

# ***muko.info***

*Helfen.Forschen.Heilen.*

## **Schwerpunkt-Thema Diabetes – Wie geht man damit um?**



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



**Fragen Sie Ihren  
behandelnden Arzt.**

# Aus der Redaktion

**Mai 2013:** Die Verschmelzung von Deutscher Gesellschaft zur Bekämpfung der Mukoviszidose e.V. und Bundesverband CF-Selbsthilfe e.V. ist 10 Jahre her. Wir gratulieren allen Beteiligten zu zehn Jahren gemeinsamer Arbeit im Mukoviszidose e.V.! (siehe Seite 40)

**17. August 2013:** Unser Schwerpunktthema ist der Umgang mit Diabetes, einer häufigen Begleiterkrankung bei Mukoviszidose. Passend dazu wurde bei Redaktionsmitglied Stephan Kruip in der Nachsorgeklinik Tannheim fünf Tage lang Blutzuckerwerte aufgezeichnet, um seine Insulintherapie zu optimieren. Das intensive Sporttraining in der Reha ermöglichte Stephan dann die Teilnahme am Donaueschinger Stadtlauf: Über 10.000 Euro für die CF-Forschung haben (Foto v.l.n.r.) W. Rothweiler und T. Schneider vom ausführenden Lauftreff Pfohren, Silvia Kunz, LV Baden-Württemberg und Gerhard Vetter vom Hauptsponsor Stadtparkasse gesammelt.

**August 2013:** Unser Redaktionsmitglied Miriam Stutzmann hat in der MHH Hannover eine neue Lunge erhalten. Wir freuen uns über Miriams Lungentransplantation und wünschen ihr auf diesem Weg beste Genesung.

**03. September 2014:** Redaktionssitzung in der Geschäftsstelle. Wie Sie auf dem Foto sehen, ist das ehrenamtliche Redaktionsteam kleiner geworden: Nach dem Abschied von Helmut Fritzen würden wir uns freuen, wenn wir eine/n weitere/n ehrenamtlichen Redakteur/in finden könnten. Falls SIE Zeit und Lust zum Mitmachen haben, schreiben Sie uns an [redaktion@muko.info](mailto:redaktion@muko.info). Wir schicken Ihnen dann eine genauere Beschreibung des Tätigkeitsfelds zu.

**Weihnachten 2013:** „Wir freuen uns, dass sich so viele Menschen für Mukoviszidose-Kranke engagieren. Auf Seite 64 finden Sie einige Vorschläge, wie auch Sie aktiv werden können. Ihre Initiative ist wichtig, denn jeder Euro trägt dazu bei, Menschen mit Mukoviszidose zu helfen.“

**10. Mai 2014:** Im nächsten Jahr wird auf der Mitgliederversammlung der Jahrestagung ein neuer Bundesvorstand gewählt, auch Briefwahl ist möglich. Falls Sie sich für ein solches Amt bewerben wollen, informieren Sie sich bitte auf Seite 41 über das Procedere.



*S. Pfeiffer-Auler*

*Stephan Kruip*

Susi Pfeiffer-Auler  
und Stephan Kruip,  
Redaktionsleitung [muko.info](http://muko.info)



Mar 2013

17. August 2013

August 2013

03. Sept. 2013

Weihnachten 2013

10. Mai 2013

# ab 6

## Schwerpunkt-Thema



### Vorschau

- Heft 4/13: Schule, Studium, Ausbildung:  
Mit Muko eine (Doppel-)Belastung? 20
- Heft 1/14: Hilfe, mein Kind ist erwachsen 20

### Komplementärmedizin

- Die Steinzeit steckt uns in den Knochen 32



# 39

## Therapie

- Diabetes bei Mukoviszidose 39

### Diabetes – Wie geht man damit um?

- Mukoviszidose und Diabetes 6
- Total genervt 8
- Aus der Bahn geworfen 10



### Wissenschaft

- Tabletten-Frühtherapie so gut wie Insulinspritze 26
- Inhalation bringt wenig, Tabletten schon? 27

### muko.checker

- Die Messung der Lungenfunktion 34

### CHS

- Rasende Hilfe 38



## ab 40 Verein

Das Haus Schutzengel feiert Jubiläum! 40

1 + 1 = 1 40

Vorstandswahlen 41

Rekorde beim 10. Amrumer Mukolauf! 42

Muko-Rehazentrum auf Amrum  
eingeweiht 43



## ab 54 Große Herzen

Unermüdliche Spendensammler  
überall unterwegs 54

## Ihr gutes Recht

Diabetes und  
Schwerbehindertenausweis 60

## Wir in der Region

Arbeitskreis Pflege zu Besuch in  
Weimar 62

### Impressum

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

#### Herausgeber:

Mukoviszidose e.V.  
Vorsitzender des Bundesvorstands:  
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 über-  
nehmen jedoch keine Haftung.

**Hinweis:** Die Redaktion behält sich  
vor, eingesandte Artikel nach eigenem  
Ermessen zu kürzen. Gewerbliche An-  
zeigen 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.

# Mukoviszidose und Diabetes

## Diagnose, Behandlungsmöglichkeiten und Zusammenhänge

**In den folgenden Zeilen möchten wir Ihnen kurz darstellen, was Mukoviszidose (Cystische Fibrose) und Diabetes miteinander verbindet, wie der Diabetes bei CF definiert ist, diagnostiziert wird und welche Behandlungsoptionen zur Verfügung stehen.**

Die Mukoviszidose ist an sich schon eine belastende Multiorganerkrankung. Leider kommen im Verlauf noch weitere sogenannte Komorbiditäten (Begleiterkrankungen) hinzu. Die häufigste ist der CF-bezogene Diabetes mellitus. Er entsteht selten vor dem 10. Lebensjahr. In der 3. Lebensdekade haben zwischen 25 und 40 % der Patienten einen Diabetes. Damit ist der CF-Diabetes die häufigste Komorbidität vor weiteren, wie z.B. Depression und Knochenausdünnung (Osteoporose).

### Was charakterisiert den CF-Diabetes (CF related Diabetes; CFRD)?

Beim CF-Diabetes handelt es sich um eine eigenständige Diabetesform. Das heißt, es ist kein Typ-I- (insulinabhängiger) oder Typ-II- (erhöhter Insulinbedarf bei Insulinresistenz) Diabetes. Der CFRD steht irgendwo als ein Typ-III-Diabetes dazwischen. Zu dieser Gruppe der speziellen Diabetesform gehört, unter anderem, der Schwangerschaftsdiabetes auch als eine der Typ-III-Diabetesformen.

### Was macht den Diabetes bei CF für die Patienten besonders?

Die Besonderheit beim CF-Diabetes liegt für den Patienten u.a. darin, dass der Diabetes schon existiert, ohne dass typische Diabetessymptome aufgetreten sind. Zu den typischen Symptomen ge-

hören nächtliches Wasserlassen, nächtlicher Durst, Polyurie und Gewichtsverlust. Das hat zur Folge, dass man nach dieser Diabetesform suchen muss und nicht auf klinische Zeichen warten kann. Eine weitere Besonderheit liegt in dem deutlich geringeren Risiko, in ein diabetisches Koma wegen hoher Blutzuckerspiegel zu fallen. Der Grund liegt in der noch vorhandenen Restsekretion von Insulin und anderen Hormonen der Bauchspeicheldrüse. Aber Vorsicht: Das Risiko von schwerwiegenden Komplikationen bei Unterzuckerung besteht wie bei anderen Diabetesformen auch!

### Wie wird CFRD diagnostiziert?

Als Standardverfahren gilt die orale Glukosebelastung. Hierbei wird eine feste Menge Glukose morgens auf nüchternen Zustand getrunken und der Blutzucker vor und zwei Stunden nach Einnahme des Glukosetranks gemessen. Zur Beurteilung, ob es sich um eine normale, eine gestörte oder eine diabetische Stoffwechsellage handelt, werden Referenzwerte der WHO verwendet. Sollte der Test sich als Diabetes herausstellen, ist eine Kontrolluntersuchung in etwa vier- bis sechswöchigem Abstand notwendig. Bestätigt der 2. Test die Diagnose Diabetes, so ist mit einer Behandlung zu beginnen. Inzwischen werden auch andere Diagnoseverfahren in Studien angewandt, u.a. die kontinuierliche Blutzuckermessung. Dabei wird mit einem Sensor, der ins Gewebe gesetzt ist, konti-

nuierlich der Blutzucker gemessen. Diese Methodik ist unter Umständen in der Lage, eine diabetische Stoffwechsellage eher zu erkennen und damit auch früher der Therapie zuzuführen. Bisher ist das kein Standardverfahren, und auch ist ungewiss, was eine solche frühere Intervention bewirken mag. Es ist in – allerdings bisher nur – einer Studie gezeigt worden, dass die Therapie einer gestörten Glukosetoleranz (IGT) keine Vorteile bringt.

### Warum ist es wichtig, CF-Diabetes frühzeitig zu erkennen und zu behandeln?

Seit mehr als 15 Jahren existieren sorgfältige Untersuchungen, die belegen, dass eine Behandlung des CF-Diabetes mellitus zu einer Verbesserung des Verlaufs der Gewichtsentwicklung und der Lungenfunktion führen kann. Zudem ist aus epidemiologischen Untersuchungen bekannt, dass Patienten mit Diabetes bei CF eine kürzere Lebenserwartung haben als solche ohne. Auch hier ist eine dringende Indikation zur Behandlung damit gegeben. In einer Untersuchung aus den USA konnte gezeigt werden, dass in diesem einen Zentrum bei aggressiver (früher) Suche und Behandlung des Diabetes die Nachteile der Patienten mit Diabetes bezüglich ihres Überlebens deutlich reduziert werden konnten. Das galt insbesondere für Frauen. Es besteht somit eine klare Indikation für die Behandlung des Diabetes bei CF, auch wenn es bisher nicht zu klinischen Symptomen gekommen ist.



### Wie wird der Diabetes bei CF behandelt?

Die Behandlung des Diabetes bei CF stellt für viele Patienten eine zusätzliche Belastung dar. Deswegen ist es das Bestreben, so effizient wie möglich und so wenig belastend wie nötig zu sein. Bis vor Kurzem war die Insulin-Therapie die einzige geprüfte Behandlung, die erfolgreich war. Eine andere Behandlung, die beim Typ 2 Diabetes bekannt ist (orale Antidiabetika), wird deswegen in den Leitlinien nicht empfohlen. Das liegt im Wesentlichen daran, dass es bis dato keine kontrollierten Studien zu diesem Behandlungskonzept gab. Auf dem europäischen CF-Kongress 2013 in Lissabon wurden nun die Ergebnisse einer multinationalen multizentrischen

Studie zur Behandlung des Diabetes mit oralen Antidiabetika im Vergleich zu Insulin vorgestellt. Diese Studie ist im Auftrag vom Mukoviszidose e.V. über viele Jahre finanziell gefördert worden. In Frankreich erfolgte die Förderung durch die dortige Mukoviszidose-Gesellschaft. Ergebnisse dieser Studie deuten an, dass eine Behandlung mit oralen Antidiabetika (Tabletten) bei gleichzeitiger Blutzuckerkontrolle zu vergleichbaren Ergebnissen führt wie die Behandlung mit Insulin. Das gilt mit Einschränkung. Untersucht wurden Patienten, deren Diabetes beim Screening, also leider Vorsorgeuntersuchung und nicht erst durch Symptome, entdeckt wurde. Die Dauer der Behandlung betrug zwei Jahre. Zumindest sind diese Daten ein deutlicher Hinweis

darauf, dass es zumindest in der Frühphase Behandlungsalternativen zum Insulinbehandlungsregime gibt.

Für alle Diabetes-Therapien sind Ernährungshinweise unabdingbarer Therapieanteil. Beim CFRD ist besonders darauf zu achten, dass es nicht zu einer Kalorienreduktion und damit zu Gewichtsverlust kommt. Grob gesagt, muss die Therapie sich an dem Essverhalten ausrichten und nicht umgekehrt. Einige kleine Ausnahmen gibt es jedoch: Beispielsweise ist gegen zuckerhaltige Getränke (Cola etc.) kaum anzubehandeln.

Prof. Dr. Manfred Ballmann,  
1. stellvertretender Bundesvorsitzender  
des Mukoviszidose e.V.

## MucoClear® 3% MucoClear® 6%

Hypertone Salzlösung  
zur Sekretmobilisation



- **Steril** - 4 ml Fertigampullen zur Inhalation
- **Mobil** - einfache Anwendung unterwegs, z.B mit dem eFlow®*rapid*
- **Gut verträglich** - als 3%ige oder 6%ige Salzlösung

**MucoClear® 3%**

- 20 x 4 ml, Artikel-Nr. 077G5000
- 60 x 4 ml, Artikel-Nr. 077G5003

**MucoClear® 6%**

- 20 x 4 ml, Artikel-Nr. 077G3000
- 60 x 4 ml, Artikel-Nr. 077G3001

MucoClear® 6% ist ab dem 6. Lebensjahr erstattungsfähig zur Therapie der Mukoviszidose.

## Total genervt

### Denn die Bauchspeicheldrüse sagt nicht Bescheid, ob sie gerade Insulin produziert

Silvia (Name von der Redaktion geändert, 48, Mukoviszidose) hat seit 2007 Diabetes und hat ihn selbst bemerkt. Durch ihre berufliche Tätigkeit und die entsprechenden Fortbildungen war es irgendwann klar. Sie sagt: „Ich hatte keine Lust auf Einschränkungen, ich fand und finde Diabetes völlig uncool.“

#### Kohlenhydrate erhöhen den Blutzuckerspiegel

Also habe ich versucht herauszufinden, was meinen Blutzucker erhöht und was nicht. Das „Ergebnis“ hat mir nicht gepasst, hat mich aber auch nicht überrascht: Brot in jeglicher Form. Ich liebte Brote, Stullen, Kniften! Auf Kartoffeln und Reis verzichten? Ich? Konnte ich mir nicht vorstellen! Klar sind Gummibärchen, Trockenfrüchte, zuckerhaltige Getränke auch dabeigewesen. Ich bekomme öfter Prednisolon oral, manchmal i.v. Das

Ergebnis – ich maß mittlerweile den Blutzucker selbst – war ernüchternd, der Blutzucker tagelang auf einer Art Hochplateau. Und zwischendrin immer wieder Zuckerwerte bis 40 runter, einfach mal so nach einem Arbeitstag oder morgens beim Aufstehen. Niemals voraussehbar. 2010 ging ich zu einem Diabetologen und bekam Insulin, um die hohen postprandialen 2-Stunden-Spitzen abzuspritzen, und ein länger wirksames Mittel, wenn gerade wieder Steroide auf meinem „Speisenplan“ stehen.

#### Fragen über Fragen

Fand ich alles vollkommen unkomfortabel und beruflich heikel. Wie oft bitte messen? Warum sagt mir die Bauchspeicheldrüse nicht vorher Bescheid, ob sie gerade Insulin produziert oder nicht? Sie ist ja nicht komplett insuffizient. Warum vertrage ich Kohlenhydrate morgens schlechter

als abends? Hat mich total genervt, und ich hatte keine Lust, mich neben dem ganzen „Kümmern“ auch noch darüber zu unterhalten.

Mittlerweile gibt es nur noch wenige Nahrungsmittel, die ich oral zu mir nehme und vertrage. Meine Darmsymptomatik hat sich verschlechtert, die Magenentleerung ist oft extrem verzögert. Es wird nicht mehr viel Zucker aufgenommen. Ich habe einen Port für parenterale Ernährung bekommen. Mein „Glück“ an dieser Situation: Ich muss mich nicht mehr ständig um das Insulin kümmern. Wann die Bauchspeicheldrüse auch diese Ernährungssituation nicht mehr „schafft“, wird sie vorher bei mir nicht „anmelden“.

Namen und Anschrift der Autorin sind der Redaktion bekannt

## Was tun?

### Die Ungewissheit, wenn Diabetes schleichend einsetzt

Ramona (15, CF) schreibt uns von einer schwierigen Diagnosephase.

Seit meiner Diagnose „Mukoviszidose“ muss ich alle drei Monate ins Krankenhaus, und dort wird einmal im Jahr auch ein Blutzuckertest gemacht. Bis letztes Jahr waren die Werte immer in Ordnung, doch auf einmal haben die Ärzte festgestellt, dass meine Werte viel zu hoch sind. Seitdem überprüfen sie das kritischer, und ich muss sagen, es nervt tierisch. Ich habe keine Ahnung, was auf mich

zukommt, weil mir keiner genau sagen kann, ob ich Diabetes habe oder nicht. Meine Hausärztin sagt, ich solle mich einweisen lassen, die Krankenhausärzte sagen, wir warten ab, und wenn die Werte zu hoch sind, müssen wir was machen. Ich bin manchmal schon seelisch echt

fertig, weil ich einfach Ungewissheit habe, was als Nächstes passiert und ob ich mich tatsächlich ins Krankenhaus legen muss. Daumen drücken und hoffen, dass es nicht so weit kommt.

Ramona

„Ich bin CF-Patientin und habe noch keinen Diabetes. Von Beruf bin ich Diät- und Diabetesassistentin und arbeite in einer Diabetes-Schwerpunktpraxis. Ich rate jedem CF-Patienten mit Diabetes, eine solche Praxis zu Rate zu ziehen.“

Eva









# Durchatmen – Durchstarten!

Die Zukunft beginnt mit dem nächsten Atemzug.



## Aus der Bahn geworfen

### Ein langer Weg zur Insulin-Therapie

Anton berichtet uns von einer schweren Startphase mit seiner Sekundärerkrankung Diabetes. Aber er hat sich dem Thema gestellt und professionelle Hilfe gesucht.

Im Februar dieses Jahres wurde bei mir im Rahmen einer intravenösen Therapie Diabetes diagnostiziert. Sie stand schon länger im Raum, konnte aber bisher übergangen werden, aber nun war es so weit. Diese zusätzliche Diagnose hat mein Leben ziemlich aus der Bahn geworfen. Bislang glaubte ich, dass ich alles ganz gut im Griff hatte, aber nun konnte ich meinem Körper nicht mehr vertrauen. Und das, obwohl ich doch so gern Sport mache, ich geh Skitouren, im Sommer biken, Klettersteigen, ...

### Ernährungsumstellung

Und jetzt: komplette Ernährungsumstellung, von der Fertig-Pizza und den Dosen-Ravioli zu Vollkornprodukten, statt Spezi nur Wasser oder Cola Zero, ein Leben mit Bratkartoffeln und Schokolade. Dabei war ich quasi der größte Kunde von Haribo ...

Es war ein langer Weg, mit sechs Wochen Aufenthalt in einer Psychosomatischen Fachklinik, der mir letztlich den Weg gezeigt hat, die Auszeit vom Leben. Und neue Ideen, damit klarzukommen. Während meiner bald stattfindenden Reha möchte ich lernen, Insulin zu spritzen, damit ich wieder „frei“ essen kann, damit essen auch wieder ein Stück Lebensqualität sein kann.



Anton beim Klettern.

Einschränkungen hat man als CF-ler schließlich ja schon genügend.

Anton

## Therapieaufwand unterschätzt

### Wichtig ist ein Arzt, der sich mit CF und Diabetes auskennt

Bianca Bertsch (Mukoviszidose) wurde im Dezember 2011 lungentransplantiert und hat danach Diabetes bekommen. Auslöser waren die vielen Medikamente, vor allem das Kortison.

Ich wurde ins Krankenhaus eingeliefert, da ich einen Zucker von fast 600 hatte. Dort hat sich dann leider herausgestellt, dass ich ab jetzt Diabetes Typ III habe.

Ich war eigentlich nicht sehr erschrocken und habe mir einfach gedacht: Ich kann eh nichts dran ändern und muss es einfach so annehmen, wie es ist. Am Anfang dachte ich auch immer, naja so schlimm ist es auch nicht. Wir müssen schon so viel machen

und nehmen so viel ein, da kommt es darauf auch nicht mehr an. Aber ich habe es unterschätzt. Mein Zucker war immer zu hoch und ich wusste nicht genau, wie ich das alles in den Griff bekommen soll.

Ich bin jetzt bei einem Diabetesarzt, aber er ist ein „normaler“ Arzt. Er kennt sich mit Mukoviszidose und vor allem Transplantationen nicht aus. Ich habe auch an einer Schulung teilgenommen für Diabetes, die mir aber nur zum Teil geholfen hat, da wir CFler uns ja schon ein Leben lang mit der Nahrung auskennen.

Ich spritze Insulin und nehme auf Reisen nichts anderes mit als in meinem Alltag.

Ich habe immer Traubenzucker dabei und was zu essen, also Schokolade oder dergleichen, falls ich Unterzucker bekomme.

### Immer noch unsicher

Ich bin mir allerdings immer noch sehr unsicher und schaue jetzt auch, dass ich zu einen Arzt gehe, der sich mit beiden Sachen auskennt. Zum Thema Essen sage ich nur: „Ich esse alles, was ich will und so viel ich will. Man kann ja alles abspritzen, und ich finde, wir müssen auf so viel verzichten im Leben, da ist das Essen das Wichtigste.“

Bianca Bertsch

# Zwischen Disziplin und Lebensqualität

## Ernährungsumstellung allein half nicht

Die Zwillingsschwestern Ulli und Gabi sind 40 Jahre und haben glücklicherweise eine etwas mildere Form der Mukoviszidose. Sie beschreiben, worauf sie alles achten müssen wegen des Diabetes.

Wann wir den Diabetes genau bekamen, wissen wir nicht genau, aber diagnostiziert wurde er etwa vor acht Jahren. Mein Arzt sprach mich an und sagte mir, dass mein HbA1c-Wert nicht so gut aussähe und dass ich mir einen Termin bei einer Ernährungsberaterin holen solle, die mich darüber aufklären würde, welche Nahrungsmittel wie viele Kohlenhydrate enthält.

Ich (Ulli) lernte die Kohlenhydrate der Nahrungsmittel kennen und versuchte es zunächst mit einer genauen Analyse dessen, was ich aß oder besser nicht essen sollte. Die meisten Menschen, die an Mukoviszidose erkranken, brauchen reichhaltiges Essen mit vielen Kohlenhydraten. Das Problem hatte ich weniger, und trotzdem wollte ich auf vieles nicht verzichten. Schnell

merkte ich, dass ich mit einer Ernährungsumstellung nicht weiterkam, und setzte mich mit dem Spritzen von Insulin auseinander. Der CF-Diabetes kommt am ehesten dem Diabetes Typ II gleich, und doch ist er nicht vergleichbar.

### Schichtdienst macht das Planen schwer

Das eigene Insulin wird verlangsamt ausgeschüttet, und es kann die hohen Spitzen des Blutzuckers nicht mehr auffangen, deshalb muss zusätzlich Insulin gespritzt werden. Die Folge ist, dass der Blutzucker nach einiger Zeit stark fällt und aufgefangen werden muss. Das setzt voraus, dass man einen geregelten Tagesablauf hat. Da ich in einer Art Schichtdienst arbeite und meinen Tag nicht so weit im Voraus planen kann, ist es schwierig, so zu spritzen, dass ich einen optimalen HbA1c-Wert habe.

### Kein Schema F

Faktoren wie Tagesablauf, Sport, Hormoneinnahme und Medikamente spielen dabei

eine große Rolle. Es gibt leider kein Schema F, nach dem man gehen kann, ich musste mich rantasten, wie viel und welches Insulin für mich geeignet ist. Ein optimaler HbA1c-Wert heißt aber auch, dass der Tag sehr genau geplant sein muss, und das würde mir ein großes Stück Lebensqualität nehmen.

Inzwischen versuche ich – und meine Schwester genauso – einen Konsens zwischen beidem zu finden und es mit unserer Lebenseinstellung in Einklang zu bringen.

Ulli & Gabi



„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](http://www.ceres-mct.com) und Sie erhalten ein **kostenloses Musterfläschchen** eines unserer MCT-Öle

[www.ceres-mct.com](http://www.ceres-mct.com)



Gutes drin. Besser drauf.

# Den Kopf für anderes freihalten

## Sport und Kurzzeit-Insulin schaffen Freiräume

**Christiane ist 46 Jahre und hat seit einer Kortisonbehandlung vor 20 Jahren Diabetes. Sie beschreibt, wie gut sie den Diabetes im Griff hat.**

Ich geriet zum Glück an einen Professor, der das alles nicht so verbissen sah. Ich brauchte nicht abwiegen, sondern lernte in einer Schulung, mein Essen auf dem Teller einzuschätzen. Auch das Spritzen lernte ich und habe es auch eine Zeit lang praktiziert, bis ich eines Tages keinen Mut mehr hatte.

### *Sport und kontrolliertes Essen*

Meinen HbA1c konnte ich aber durch Sport und kontrolliertes Essen niedrig halten, bis ich vor zehn Jahren schwanger wurde. Meine Werte gingen ins Uferlose. Von heute auf morgen konnte ich wieder spritzen. Ich spritzte Basalinsulin, nahm Tabletten und bespritzte jedes Essen. Es hat geklappt, der HbA1c war okay. Und meine mittlerweile zwei Kinder sind ohne Schäden und ohne CF zur Welt gekommen. Danach habe ich weiter Tabletten genom-

men und bespritzte „böses Essen“. Durch Sport und tägliche Hundespaziergänge muss ich immer weniger Tabletten nehmen (1/4 einer sehr niedrig dosierten) und bespritzte nur noch meine „Betthupferl“.

Das heißt, ich muss mich kaum noch gedanklich mit dem Zucker beschäftigen und das ist für mich das eigentlich Wichtige: Ich halte den Kopf möglichst frei für schöne Gedanken.

Christiane Friebel

# Diabetes macht mehr Probleme als CF

## Eine Insulin-Pumpe erleichtert das Leben mit Diabetes

**Jess bekam mit 15 Jahren Diabetes zu ihrer Mukoviszidose (CF). Sie berichtet, wie sie damit klarkommt.**

### *Anfangs war es ein Schock.*

Doch der Mensch ist ein Gewohnheitstier, und jetzt gehört Diabetes zu meinem Leben. Ich bin Pumpenträgerin. Zunächst war ich von der Pumpe nicht begeistert, jedoch habe ich schon während meiner fünf-tägigen Pumpenschulung erkannt, dass die Pumpe einem die Spontaneität zurückgibt und somit das Leben mit Diabetes um einiges einfacher macht. Die Ernährung, sowie das Wiegen von Lebensmitteln und das Berechnen der Proteinhelien (BEs) gehörten natürlich dazu. Aber im Laufe der Jahre kann man sehr gut abschätzen, welche Leckereien wie viele BEs haben. Auf Reisen ist es wie bei der CF, ein Schreiben vom Arzt ist immer dabei. Egal ob CF oder Diabetes: Eine Checkliste mit allen aufgeführten Medikamenten, damit

man nichts vergisst, ist ein MUSS. Beim Sport bleibt die Pumpe dran. Natürlich muss ich darauf achten, dass mein Zucker nicht runtergeht, was leider oft der Fall ist. Wie das am besten klappt, dazu muss ich noch den Dreh herausfinden.

### *Schwere Doppelbelastung durch Mukoviszidose und Diabetes*

Um ehrlich zu sein: Es ist sehr, sehr schwer, Mukoviszidose UND Diabetes zu haben, vor allem weil ich mit dem Diabetes mehr Probleme hatte als mit der CF. Aber wie bei jeder Krankheit gehört viel Disziplin dazu. Die musste ich erlernen, und bis heute fällt sie mir an manchen Tagen noch sehr schwer. Aber durch die Unterstützung meiner Familie und meines Freundes schaffe ich es immer wieder, den Alltag mit beiden Krankheiten zu bewältigen.

Jess



Jess trägt eine Insulin-Pumpe.

# Leben mit, nicht für die Krankheit

## Gottvertrauen und offener Umgang mit den Krankheiten hilft

Die 40-jährige Doris erzählt uns, dass Diabetes für sie nicht das große Problem darstellt. Sie sagt: „Mit dem Diabetes ist es wie mit der Mukoviszidose selbst. Wenn du es akzeptierst, geht es leichter von der Hand.“

So ganz genau kann ich es gar nicht mehr sagen, seit wann sich der Diabetes bei mir manifestiert hat. Nach einem OGT bei der Jahresuntersuchung waren die Werte oft grenzwertig, aber letztlich unbedenklich. Bis auf einmal, 1997 oder 1998, da war dann Schluss mit dem „Grenzgängertum“. Nun hatte ich also Diabetes und wurde mit Tabletten ausgestattet. Noch eine mehr, war hierzu mein einziger Gedanke. Meine Freunde machten sich Sorgen. Unter anderem wegen meines Gummibärchen-Konsums. Dass ich auch diese Krankheit irgendwie ertrug, war allen ziemlich klar.

### Anfangsphase schwierig

Einige Jahre versuchte ich nun – mehr schlecht als recht – mit verschiedenen Tabletten meinen neuen „Freund“ in den Griff zu bekommen. Irgendwie fehlte mir das Gefühl für diese Krankheit und damit ein wesentlicher Baustein beim Zurechtkommen. 2003 sollte sich das ändern. Endlich bekam ich Insulin. Mein HbA1c war zwischenzeitlich recht hoch und damit

Handlungsbedarf angezeigt. Und ich muss sagen, seit diesem Tag habe ich ein deutlich besseres Gefühl für alles rund um den Diabetes. Spritzen in der Öffentlichkeit ist für mich kein Problem. Es nervt nur manchmal. Noch nerviger ist jedoch das ewige Messen und Aufschreiben der Werte. Das kommt bei mir oft auch zu kurz.

### Hilfe und Unterstützung vom Partner

Wenn die Disziplin nachlässig wird, was leider immer mal wieder der Fall ist, habe ich meinen routinierten Mann an meiner

Seite. Dirk ist es von klein auf gewohnt, mit Diabetes- und chronisch Kranken zusammenzuleben. Er kennt sich aus, behält einen kühlen Kopf, wenn's turbulent wird, und haut auf den Tisch, wenn es sein muss. Mein Credo für den Umgang mit Diabetes und Mukoviszidose lautet: Gottvertrauen und ein offener Umgang erleichtern einiges und ermöglichen ein Leben mit, nicht für die Krankheit.

Doris Jung



**Händeschütteln – nein danke!**

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

Weitere Informationen zu diesem Thema finden Sie im Internet unter [www.muka.info](http://www.muka.info)

MUKOVISZIDOSE

## Disziplin ist notwendig

### Insulin von Anfang an bringt mehr Freiheit beim Essen

**Marina (27, Mukoviszidose) packte das Problem Diabetes einfach an und informierte sich gründlich über ihre neue Krankheit. Heute kommt sie bestens klar.**

Es war definitiv ein Schock, als ich 2008 die Diagnose Diabetes bekam. Ich war damals 22 Jahre alt und mitten im Studium zur Apothekerin. Genau deshalb war mir auch sofort bewusst, was das für mich bedeuten würde. Am liebsten wäre ich damals – mal wieder – vor meinem eigenen Körper geflüchtet, aber da das nicht möglich ist, galt es, sich mit der Situation auseinanderzusetzen, und zwar schnell, denn in einigen Wochen stand ein Seminar in Hamburg an, und in Restaurants sagt einem keiner, wie viele Broteinheiten man gerade isst.

#### Von Beginn an Insulin

Aufgrund meines Wissens durch mein Studium entschied ich mich direkt für Insulin. Wenn es sein muss, dann richtig,

war meine Devise. Ich besuchte eine Diabetikerschulung und lernte die Basics. Mein Fazit nach fünf Jahren Diabetes lautet: Jeder muss sich selber kennen lernen. Keiner sagte mir damals, dass bei einem Freizeitparkbesuch spritzen nicht notwendig ist oder dass allein eine 30-minütige Autobahnfahrt einen Blutzucker von 180 mg/dl auf 100 mg/dl reduziert. Ich esse und trinke, auf was ich Lust habe, natürlich keine ganze Packung Chips und keine Flasche Wein oder Cola auf einmal, aber das habe ich auch vorher nicht gemacht. Natürlich muss man manchmal auch Nein sagen, z.B. zum zweiten Cocktail, aber das ist verschmerzbar. Heute bin ich mit einem HbA1c von 6,1 % gut eingestellt und unterrichte selber Pharmaziestudierende sowie Krankenpflegeschüler zum Thema Diabetes und dessen Therapiemöglichkeiten. Ich bin froh, dass ich mich für Insulin entschieden habe, da ich so in der Lage bin, für mich selber

zu entscheiden, was und wie viel ich esse. Mein größter Kampf mit Diabetes sind die Hypoglykämien, das bedeutet viele Selbstkontrollen. Diabetes erfordert Disziplin, aber Mukoviszidose allein erfordert das auch. Es ist nur ein weiterer Stein im Weg, über den man aber nicht stolpern muss.

#### Marina

Marina unterrichtet zum Thema Diabetes.



## Diabetes: Take it easy!

### Essen, messen, spritzen – kein Problem

**Simon ist 38 Jahre alt und hat seit anderthalb Jahren zusätzlich zu seiner Mukoviszidose auch Diabetes. Er sagt: „Das Leben geht weiter.“**

Dass irgendwann Diabetes wird aus der gestörten Glukosetoleranz, wusste ich bereits mit Anfang 30. So konnte ich mich mental schon mal darauf einstellen. Meine Essgewohnheiten haben sich wegen Diabetes nicht verändert. Spritzen tue ich

genau, nur das Blutzuckermessen mag ich nicht. Ab und zu mal morgens nüchtern, um zu schauen, ob ich noch richtig eingestellt bin. Sonst eher alles easy.

#### „Tut nicht weh“

Ich finde Diabetes nicht schlimm, tut ja nicht weh, sagt mein „inneres Kind.“ Und ich weiß, dass dieses „innere Kind“ echt schlau und clever ist, was die ganze Mukoviszidose angeht. Wichtig ist, dass man gut

eingestellt wird mit Diabetes, und wenn man Fragen dazu hat, dass der behandelnde Arzt diese genau beantwortet.

Ja, und sonst geht das Leben weiter. Prost Cola.

#### Simon

# Nicht zu viele Sorgen machen

## Guter HbA1c-Wert trotz fester Insulinmengen

Lena ist 16 Jahre alt, hat Mukoviszidose und seit Januar 2009 auch Diabetes. Nach dem Schock der Diagnose fasste sie schnell wieder Mut.

Als ich die Diagnose Diabetes bekam, war ich am Boden zerstört, weil ich mich fragte, warum ich jetzt ausgerechnet auch noch Diabetes bekommen musste. Ich wurde dann im Krankenhaus darauf eingestellt und konnte mir ziemlich schnell selber Insulin spritzen, da ich so rasch wie möglich nach Hause wollte. Zum Glück habe ich an einer Studie teilgenommen, bei der

man feste Einheiten an Insulin zu den Hauptmahlzeiten spritzen musste. Und ich spritze auch jetzt noch ohne Probleme feste Einheiten zu den Hauptmahlzeiten bei einem HbA1c-Wert von 6,1. Ich esse nicht mehr so viele Süßigkeiten wie früher, aber manchmal schlage ich richtig zu, getreu dem Motto: „Man lebt nur einmal.“

### *Trotz Diabetes ein normales Leben*

Ich hatte noch keinen Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen. Das liegt auch daran, dass ich mich lieber allein damit beschäftige. Auf Auslandsreisen nehme ich



Lena (16) profitierte von einer Studie.

genauso viel Insulin etc. mit, wie ich auch sonst verbrauchen würde. Ich empfehle allen, die erst seit Kurzem Diabetes haben, dass sie sich nicht zu viele Sorgen machen sollten. Man kann auch mit Diabetes ein ganz normales Leben führen.

Lena Wildhagen

## Schneller inhalieren Freiheit leben

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



eFlow<sup>®</sup>rapid

## Weiter essen!

### Kein besonderer Einschnitt im Alltag

**Der 42 Jahre alte Ralf sagt: Ich liege voll im „Muko-Trend“. Seit anderthalb Jahren ist sein vorher latenter Diabetes insulinpflichtig.**

Diesem Zustand gingen etliche Jahre mit zum Teil erhöhten Blutzuckerwerten voraus. Die Werte waren immer öfter am oberen Normende bzw. leicht darüber.

Eine klare Empfehlung zu „Gegenmaßnahmen“ gab es lange nicht. Die Werte standen unter immer intensiverer Überwachung. Mal war der OGTT im Rahmen, mal auffällig. Tagesprofile waren in der Mehrzahl in Ordnung. Der HbA1c bewegte sich im Toleranzbereich für einen Mukoviszidose-Patienten. Die Erfahrungen der Me-

diziner in der Lungenfachklinik und der Hausärztin mit dem Diabetes Typ CF waren nicht sehr groß. Der einzige übereinstimmende Rat: **keine** Tabletten!

### **Tipp der Freundin führte zum richtigen Arzt**

Meine Freundin hat seit 17 Jahren Diabetes-Erfahrung und war 2011 im Anschluss an ihrem Umzug nach Dresden auf der Suche nach einer Diabetes-Betreuung. Beim ersten Besuch in einer Diabetes-Ambulanz erzählte sie dort auch von meiner langjährigen Suche nach einem angemessenen Umgang mit den Blutzuckerwerten und deren Schwankungen.

So bekam ich meinen ersten Termin „vermittelt“. Der Oberarzt in der Diabetes-Ambulanz tat den entscheidenden Schritt: Ich bekam Insulin verordnet und spritze seitdem vor dem Frühstück und dem Abendessen, bei Bedarf auch mal zwischendurch. Inzwischen ist die anfangs feste Anzahl der gespritzten Einheiten einer den Mahlzeiten angepassten Dosis gewichen. Da diese Entwicklung nicht überraschend kam, bedeutete sie auch keinen Einschnitt sowie keine Einschränkungen im Alltag – und schon gar nicht beim Essen.

Ralf Wagner (42)

## Diagnose nach neurologischen Problemen

### Nur frühe Diagnose vermeidet Gefährdung durch Diabetes

**Das Beispiel von Rudolf (56, Mukoviszidose) zeigt, wie wichtig eine jährliche Überprüfung der oralen Glukosetoleranz (OGT) ist, um Langzeitschäden zu vermeiden.**

Zunächst muss ich sagen, dass die körpereigenen Hinweise, beginnend mit leicht unkontrollierten, zittrigen Fingern, für mich Anlass waren, einen Arzt zu konsultieren. Ich besuchte einen Neurologen, der mir die Frage stellte: „Haben Sie Diabetes?“ Ich verneinte, da ich mir sicher war, dass man dieses zu erwartende Krankheitsbild bei einer der Jahresuntersuchungen festgestellt und mir mitgeteilt hätte. Dem war nicht so! Es wurde ein HbA1c-Test durchgeführt. Mit einem Wert von 6,1 lag ich zwar nicht unbedingt im roten Bereich, aber es war Zeit, etwas

dagegen zu tun. Ich habe mir vor Ort einen guten Diabetologen gesucht, bei dem ich jetzt seit sieben Jahren in Behandlung bin. Behandlung bedeutet, dass ich mir wirklich nur bei einem Verlangen nach Süßem dementsprechend Humalog spritze.

### **Aktivität und gute Ernährung als Behandlungsgrundlage**

Da ich sehr aktiv bin und mit Kohlenhydraten gewissenhaft umgehe, benötige ich tagsüber kein Insulin. Das sind allerdings Erfahrungswerte, die, so glaube ich, jeder von uns schon gemacht hat. Das Motto „Man lebt nur einmal“ ist für mich undenkbar. Ich bin mit Mukoviszidose 56 Jahre alt geworden, und ich werde einen Teufel tun, mich durch Diabetes zu gefährden. Das Leben ist mit oder ohne Krankheit ein einziges Arrangement mit



Rudolf braucht tagsüber kein Insulin.

dir selbst! Also: gesunde Ernährung, soweit wie möglich Sport – und stopft nicht ohne Nachfragen alles an Medikamenten in euch hinein, was Arzt und Pharma-Industrie empfehlen. Hört auf eure innere Stimme!

Liebe honigsüße Grüße  
Rudolf Mühl



# Ein neues Leben

## Zählen, wiegen, rechnen

**Thomas hat seit 2001 Diabetes und sagt, dass diese Diagnose für ihn einschneidender war als der erste Pseudomonas. Er betont, wie sehr ihm der Austausch mit anderen Betroffenen geholfen hat.**

Die Diagnose Diabetes im Jahr 2001 war ein Schock für mich. Sicher, mein Vater und meine Großmutter hatten Diabetes. Natürlich war mir auch klar, dass 50 % der erwachsenen CF-ler über 30 Diabetes haben und es bei meinen „Voraussetzungen“ nur eine Frage der Zeit sein würde, bis ich „dran“ wäre. Es ist aber im Grunde wie bei Pseudomonas. Man weiß, irgendwann ist er da aber wenn es einen tatsächlich trifft, ist man trotzdem „bedient“. Den Einschnitt durch Diabetes habe ich als heftiger empfunden als die „Pseudomonas-Diagnose“. Mit der Leichtigkeit des Lebens, so mein erster Eindruck, war es nun vorbei: zählen, wiegen, rechnen – den ganzen Tag, den ganzen Monat, das ganze Jahr, bis zum Ende der Tage. Wunderbar! (Manchmal wird man dann sarkastisch.)

## *Viel Informationsbedarf*

In Wirklichkeit war aber vor allem das Befassen mit der für mich neuen Thematik Diabetes aufwändig. Mir gelang es, mit Unterstützung meiner Ärztin einen Termin bei einer erfahrenen CF-Diabetes-Ernährungsberaterin zu bekommen. Die Schulung war praxisorientiert und super. Nach etwa vier Stunden waren mir die Grundprinzipien klar. Auch die Gespräche bei der Diabetologin der Diabetes-Ambulanz und beim Diabetes-Arzt in der Reha waren sehr nützlich. Außerordentlich hilfreich war auch der Austausch mit drei anderen CF-lern, die seit Jahren Diabetes haben und mir etliche Tipps gaben. Sie nahmen mir vor allem die Angst. Ich

bin froh, dass ich diese Menschen durch mein jahrelanges Besuchen von Seminaren kannte. So habe ich mir wenigstens eine mehrwöchige Schulung oder gar Diabetes-Reha erspart. Nach mehr als zehn Jahren mit Diabetes habe ich mich daran gewöhnt, damit zu leben. Zunächst mit Tabletten und Ernährungsdisziplin, später dann mit Insulin.

**Thomas Malenke (CF, 48)**  
Vorstandsmitglied der Arbeitsgemeinschaft Erwachsene mit CF (AGECF)



# Nicht so schlimm wie gedacht

## Von Tabletten, Hypos und Insulin

Saraha Diabetes entwickelte sich langsam. Schon als Kind machte sie erste Erfahrungen damit, sodass sie im Alter von 20 Jahren mit der Diagnose gut zurechtkam.

Das erste Mal wurde ich mit dem Thema Diabetes im Alter von elf Jahren konfrontiert. Nach einem OGTT (oraler Glukosetoleranztest) wurde bei mir eine gestörte Glukosetoleranz festgestellt. Natürlich konnte ich mir in diesem Alter darunter überhaupt nichts vorstellen und habe immer gedacht, dass nur dicke, alte Menschen Diabetes haben und kriegen. Meiner Mutter und mir wurde erklärt, dass ich zwar noch keinen Diabetes habe, aber auf meine Ernährung achten müsse, also nicht mehr so viel Süßes naschen und sehr wenig Süßes trinken dürfte. Natürlich bekam ich dann auch die Handhabung eines Blutzucker-Messgerätes beigebracht. Zum Glück musste ich noch kein Insulin spritzen, sondern nur eine halbe Tablette nehmen.

### Häufige Unterzuckerung

Aber irgendwann war die halbe Tablette zu viel, und ich bekam immer Hypos (Unterzuckerungen), also gab es dann nur noch eine viertel Tablette, aber die

war dann auch irgendwann noch zu viel. Also hatte ich das Glück, keine Tablette mehr nehmen und dann später auch den Blutzucker nicht mehr messen zu müssen. Eine ganze Zeit lang waren die Werte in Ordnung, und dann wurden sie immer höher bei jedem weiteren OGTT. Bis ich wieder eine gestörte Glukosetoleranz hatte. Da war ich 16 Jahre alt. Von da an hoffte ich, dass ich vom Diabetes verschont bliebe. Aber leider half das alles nichts. Und so hatte ich dann ab 20 Jahren doch Diabetes. Mit dem Blutzuckermessen kannte ich mich ja noch gut aus. Ich wurde dann stationär in Sachen BE (Broteinheiten) sowie Insulin-Einheiten berechnen und spritzen geschult. Nach kurzer Zeit kam ich super damit klar, und bei vielen Nahrungsmitteln sind ja schon die Kohlenhydrate angegeben, das erleichtert vieles.

### Tipps für die Reisen

Bei den Auslandsreisen muss man natürlich darauf achten, dass man genug Traubenzucker für Hypos, Insulin und Teststreifen zum Blutzuckermessen mitnimmt. Und man muss natürlich darauf achten, dass es gut gekühlt ist bei längeren Flügen. Ich lasse mir auch immer ein Schreiben von der CF-Ambulanz geben, wo draufsteht, dass ich



Sarah (CF) reist gerne – trotz ihres Diabetes.

Insulin-Pens und ein Messgerät mit mir führe, für Kontrollen an den Flughäfen. Da ich sehr oft an Hypos leide, habe ich mir eine Glucagen-Pen verschreiben lassen. Einen Pen, der eine spezielle Zuckerlösung hat, die dann von anderen gespritzt wird, wenn man schon bei der Hypo bewusstlos ist. Damit fühle ich mich noch sicherer, wenn ich unterwegs bin.

Diabetes-Neulingen rate ich, immer Traubenzucker griffbereit mit sich zu führen und wenn man merkt, dass man unterzuckert ist, lieber erst etwas Süßes zu sich zu nehmen und dann den Blutzucker zu messen. Dann sollte nichts mehr schief gehen.

Sarah Schönhoff



# CF-Diabetes ist lästig, aber kein Weltuntergang

## Gelassenheit nach fast drei Jahrzehnten Diabetes-Erfahrung

**Simona ist 56 Jahre alt. Seit 28 Jahren lebt sie mit Mukoviszidose und Diabetes. Sie berichtet, wie sie von anfänglichen Problemen mit der Sekundärerkrankung wieder zu einer guten Lebensqualität fand.**

Vor 28 Jahren nahm das Unheil während meiner Kur auf Amrum seinen Lauf. Da war ich 18 Jahre alt. Dort lernte ich die autogene Drainage und wollte zunehmen. Trotz sehr großem Appetit und dem Verschlingen größtmöglicher Nahrungsmengen nahm ich ab. Der quälende Durst beförderte mich ständig aufs Klo, dass ich es mir mit meinen Getränken gleich dort hätte gemütlich machen können. Mit einem Gewicht von rund 43 Kilo bei einer Größe von 1,64 (zuvor rund 50 kg) kam ich nach Hause, sah aus wie eine Magersüchtige und musste mich nach einem Blutzucker-Check direkt ins Krankenhaus begeben. Die Diagnose Diabetes riss mir förmlich den Stuhl unterm Hintern weg.

### Grundlagen erlernen im Krankenhaus

Die Krankenschwestern kannten kein Erbarmen, ich musste das Einmaleins eines Diabetikers lernen, bevor ich aus dem Krankenhaus raus durfte. Vor allem das Spritzen von Insulin jagte mir Angst ein. Ich brauchte ungefähr ein Jahrzehnt, bis ich halbwegs routiniert spritzen konnte und den Diabetes akzeptierte. Am meisten nervte es, dass ich eine bestimmte Insulinmenge spritzen musste, um diese danach im 2-bis-3-Stundentakt abzuessen. Das änderte sich zum Glück, als die intensivierete Insulintherapie aufkam und die Insulinmenge sich nach der geplanten Kohlenhydratzufuhr richtete. So ist es auch wieder möglich, echte Süßigkeiten zu essen, da man diese in Broteinheiten umrechnen kann. Ein echter Freiheitsgewinn für mich, auch wenn ich dadurch jetzt viel häufiger meinen Blutzucker messen und Insulin spritzen muss.

### Medikamente beeinflussen die Werte

Das Anstrengende am Muko-Diabetes ist, dass sich meine Bauchspeicheldrüse in lichten Momenten unangemeldet an ihre Aufgabe als funktionierendes Organ zu erinnern scheint. Im Grunde nett gemeint, aber wenn ich mir bereits Insulin gespritzt habe, ist es des Guten zu viel –und ich finde mich in einer unerwarteten, mir unerklärlichen Unterzuckerung wieder. Ich versuche also, den Diabetes so gut wie möglich zu integrieren, und rege mich grundsätzlich nicht mehr über meinen leicht dauerüberhöhten HbA1c-Wert auf. Mehr als regelmäßig zu meiner Diabetesärztin zu gehen, einmal im Jahr meinen Augenhintergrund anschauen zu lassen, regelmäßig Sport zu treiben und zu versuchen, den Blutzuckerspiegel zu regulieren, kann ich nicht machen. Diabetes zu haben ist sehr lästig, aber kein Weltuntergang – zumindest nicht für mich.

Simona

## Cool bleiben!

**Thomas (45, CF) sagt: Ich wusste ja, dass Diabetes kommen würde, also war ich darauf vorbereitet.**

Die Diagnose hat mich nicht belastet. Mittlerweile ist mein HbA1c auch wieder im oberen Normbereich und ich ernähre mich ganz normal wie früher (auch Pizza und Burger), nur mit dem Unterschied, dass ich mir jetzt Insulin vor den Mahlzeiten spritze. Und natürlich regelmäßig Blutzucker messe.

Thomas



Nimmt den Diabetes gelassen:  
Thomas (45, CF)

### Kleines Diabetes-Fachwörterbuch

**CFRD:** CF-related Diabetes (Die Zuckerkrankheit, die mit Mukoviszidose einhergeht)

**OGT-Test:** Oraler Glukose-Toleranz-Test, Methode zur Diagnose des CF-bezogenen Diabetes

**Hypoglykämie (kurz: Hypo):** Unterzucker

**Hyperglykämie:** Zu hoher Blutzuckerwert  
**HbA1c:** Blutwert, der ein Maß für die Zuckerspitzenwerte der letzten Wochen ist

# 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 drumherum. Verschweigen solange wie möglich 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 sie gemacht hat. 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](mailto: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.**

---

# Hilfe, mein Kind ist erwachsen

## Schwerpunkt-Thema der muko.info 1/2014

Liebe Eltern,

arbeiten wir nicht alle daran, unseren Mukoviszidose-Kindern möglichst frühzeitig die notwendige Therapie in Fleisch und Blut übergehen zu lassen? Wir inhalieren mit ihnen, sporteln, bekochen und füttern sie, bis da plötzlich jemand „STOPP“ ruft. Dieser jemand ist unser erwachsen gewordenes Kind. Allerspätestens dann, wenn unsere erwachsenen Kinder sich in die Selbständigkeit aufmachen, müssen wir als Eltern lernen loszulassen.

Schon bei gesunden Kindern ist das eine schwere Aufgabe. Ich kenne Mütter, die ihre 25-jährigen Söhne nach dem Frühstück zum Zähneputzen schickt. Was passiert mit uns, wenn unsere kranken Kinder die Regie über ihr Leben selbst in die Hand nehmen sowie ihre in unseren und ärztlichen Augen absolut notwendige Therapie auf einem Minimum halten oder gar ganz auf darauf verzichten?

Wie kann man dann loslassen, ohne aufzugeben? Wie kann man helfen, ohne zu nerven? Wie kann man abwarten, ohne zu verzweifeln? Wir freuen uns über Ihre Zuschriften, und ebenso freuen wir uns, wenn Sie, liebe betroffene erwachsene Mukoviszidose-Patienten, die Sie vielleicht diese Situation von der anderen Seite erlebt haben, uns ihre Erfahrungen schildern.

Ihre Redaktion

**Schreibt uns (bitte maximal 300 Wörter, möglichst mit Bild)** entweder via E-Mail: [redaktion@muko.info](mailto:redaktion@muko.info) oder per Post: Mukoviszidose e.V., Redaktion muko.info, In den Dauen 6, 53117 Bonn. **Redaktionsschluss für die muko.info 1/2014 ist der 17.01.2014.**

**pharmaxis**  
Innovativ für Ihre Patienten

# **Frischer Wind** in der Behandlung von Atemwegserkrankungen



# Kampf gegen Windmühlen

## Über die Willkür der Kostenträger bei der Wahl der Rehaklinik

**Ich bin erwachsene CF-Patientin und seit einigen Jahren in Rente. In diesem Jahr ist auf Amrum eine Reha geplant. Die Bewilligung der Krankenkasse war fast problemlos, wenn da nicht die ausgewählte, nicht zertifizierte Rehaklinik gewesen wäre.**

Es handelt sich um eine Klinik für Atemwegs- und Psychosomatische Erkrankungen im Allgäu. Die Indikationen der Einrichtung erwähnen mit keinem Wort Mukoviszidose. Schnell war klar, dass ich Widerspruch einlege.

Nach einigen unerfreulichen Telefonaten mit der Krankenkasse, die sich als Kampf gegen Windmühlen erwiesen, wurde mir angeboten, ich könne nach Amrum fahren, müsse aber den Differenzbetrag (ca. 2.000 Euro) zur vorgesehenen Klinik selbst aufbringen. Mein Ambulanztar hat sich mit der Klinikleitung unterhalten, meine Bedenken dargelegt, aber auch das

hat nichts gebracht. In einem Schreiben der Ambulanz an die Krankenkasse stellte mein Arzt die Gründe noch mal dar und bat mit Nachdruck darum, meinem Wunsch stattzugeben. Das „Zahlungs-Angebot“ bezeichnete er als unverschämt. Ob es was bringt? Wir werden sehen. Von einer befreundeten Patientin weiß ich, dass dieses Problem für erwachsene CFler, besonders in Rente, kein Einzelfall zu sein scheint. Auch sie war nicht mit der Wahl der Klinik einverstanden und hat das gleiche „Angebot“ durch die Kasse bekommen, sollte sie nicht in die ausgewählte Klinik wollen. Und auch in Rehakliniken, die seit Jahren CF behandeln, zeichnet sich ein Trend ab, dass Erwachsene immer häufiger Schwierigkeiten haben, einen Platz in der gewünschten Einrichtung zu bekommen. Neue Kliniken bieten sich zwar für die Behandlung von CF an, aber gerade dem erwachsenen CF-Patienten, vor allem mit reduziertem Allgemeinzustand, nutzt das wenig, da nur Erfahrung und

ein kompetentes Team den erwünschten Erfolg bringen. Für mich wird an dieser Situation die Willkür der Kostenträger deutlich. Daher sehe ich dringenden Handlungsbedarf auch von Seiten des Mukoviszidose e.V. allgemein und dem Arbeitskreis Reha, die Reha-Versorgung Erwachsener CFler für die zertifizierten Einrichtungen langfristig zu sichern.

**Nachtrag:** Mein Aufbegehren war erfolgreich. Es sieht so aus, als hätte ich mich durchgesetzt. Zumindest habe ich eine mündliche Zusage, dass der Reha-Ort wunschgemäß geändert wird. Dennoch: Es kann nicht sein, dass ein solcher kräftezehrender Kampf erforderlich ist, nur weil CFler kompetent betreut werden wollen.

*Der Name der Autorin ist der Redaktion bekannt.*



# Tolle Chance: Klimakur auf Gran Canaria

## Ein herzlicher Dank an Organisatoren und Spender

Ich möchte mich mal auf diesem Weg ganz herzlich beim Mukoviszidose e.V. und dem Herzenswünsche e.V. bedanken, die sich für die Klimakuren auf Gran Canaria einsetzen.

Ich finde es nicht selbstverständlich, dass einem so eine Chance ermöglicht wird und man in so einer schönen Gegend mal vom stressigen Muko-Alltag abspannen kann. Vor allem weil die Klimakuren schon seit etlichen Jahren stattfinden und das meist achtmal im Jahr. Seit Jahren ist dies nur mit vielen kleinen und großen Spenden sowie vielen netten, engagierten Helfern möglich. Vor allem ist es für Patienten mit Sauerstoff eine ganz tolle Möglichkeit, auch mal ins Ausland zu kommen, da es ja sehr aufwändig ist, mit Sauerstoff zu reisen.

Ich merke jedes Mal, wie gut mir das dortige Klima tut, wenn ich auf Gran Canaria bin. Vor allem bei der letzten Klimakur (Januar 2013), da ich seit einem Jahr Sauerstoff benötige. Dort brauchte ich

nur bei der Physiotherapie, beim Frühsport und bei längeren Strecken Sauerstoff.

Ich finde, es ist auch eine tolle Möglichkeit, nette Leute kennenzulernen, mit denen man Erfahrungen austauschen kann (Gruppenabende) und Freundschaften knüpft. In der Gruppe werden auch immer Grillabende veranstaltet, die sehr lustig sind – und dann gibt es auch immer noch einen gemeinsamen Gruppenausflug (Kattamaran). Es finden sich aber auch kleinere Gruppen zusammen, die dann für sich Ausflüge machen.

Wir haben zum Beispiel einen Ausflug mit dem E-Bike ins Landesinnere gemacht. Das war echt toll! Da man keine Anstrengungen hatte, die Berge hochzufahren und so wie ich trotz Sauerstoff mitmachen konnte. Dabei habe ich mich überhaupt nicht als Muko gefühlt.

Natürlich hat man dort auch Physiotherapie und Frühsport betrieben, aber das ist ja auch wichtig. Ich fand das alles sehr angenehm, denn der Frühsport fand immer am Strand statt und vom Physiotherapieraum aus

hatte man einen sehr schönen Blick auf das Meer. Ich kann allen Betroffenen nur raten, sich einmal zu bewerben und diese Chance nicht zu verpassen.

Liebe Grüße  
Sarah Schönhoff (23 Jahre)



Sarah hatte eine tolle Zeit auf Gran Canaria.

## CF ServiceApotheke

ein Angebot der BergApotheke, Tecklenburg

## Rundum gut versorgt...

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

Neu Neu Neu Neu Neu Neu

Kochbücher der **BergApotheke** mit Ernährungswürfeln für Mukoviszidosepatienten! Bestellinfos unter [www.cfserviceapotheke.de](http://www.cfserviceapotheke.de)



Telefon **05451 / 50 70 963**

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

[www.facebook.de/cfserviceapotheke.de](http://www.facebook.de/cfserviceapotheke.de)



Leserbrief zu *muko.info* Ausgabe 02/2013: „Geschwisterkinder“

## Geschwisterkind auch verstehen – nicht nur trösten

„Emotionales Verstehen“ der Eltern wichtiger als ein Eis gegen das eigene schlechte Gewissen

Bei den Therapieanforderungen an ein mukoviszidosekrankes Kind rücken die Interessen und Belange der gesunden Geschwisterkinder im Alltag oft in den Hintergrund. Wenn dann das Geschwisterkind seine emotionale Not formuliert („Du hast ja gar keine Zeit für mich“ oder „Du liebst mich gar nicht so wie meinen Bruder“), reagieren Eltern häufig ganz automatisch mit Trösten: „Stimmt doch gar nicht, wir waren doch erst letzte Woche zu zweit einkaufen“ oder „... aber das sind doch keine schönen Zeiten, die ich mit deinem Bruder verbringe, sei froh, dass du nicht so viel inhalieren musst.“

Zurück bleibt das Geschwisterkind mit dem Gefühl, wieder nicht verstanden worden zu sein, seine eigene Not wird nicht ernst genommen. Gleichzeitig bekommen die Eltern ein schlechtes Gewissen, weil ihnen schon klar ist, dass die CF-Erkrankung konkrete Auswirkungen auf das Geschwisterkind hat. Aus diesem schlechten Gewissen heraus bekommt das Geschwisterkind auf der Verhaltensebene ein Privileg, Extra-Eis.

Fatalerweise bestätigt diese Verhaltensweise die emotionale Befindlichkeit des Geschwisterkindes: („Ich habe doch Recht

mit meiner Einschätzung, sonst würde ich das Eis jetzt nicht bekommen“) und führt mittel- bis langfristig zu einer Chronifizierung der Wahrnehmung als weniger geliebtes Kind. Diese Reaktionsweise ist häufig automatisiert, wenig bewusst und sicherlich gut gemeint – und sie ist sehr weit verbreitet.

### Was sollen Eltern in dieser Situation tun?

Bewährt hat sich eine Mischung aus emotionaler Bestätigung und Klarheit auf der Verhaltensebene. Wichtig ist dabei, nicht die Interpretation des Kindes (weniger geliebt zu werden) zu bestätigen, sondern die real existierenden Auswirkungen: weniger Zeit für das Geschwisterkind zu haben und immer wieder von ihm Rücksicht einzufordern.

Dieses emotionale Verstehen führt zu einem Nachlassen des inneren Drucks und mittelfristig zu der Motivationslage, einen eigenen Umgang mit der Situation finden bzw. erarbeiten zu müssen. Und wenn dann das Benennen der eigenen Not nicht mehr mit Verhaltensprivilegien à la Eis belohnt wird, kann das Kind immer mehr einen angemessenen und hilfreichen Umgang mit den Auswirkungen der CF-Erkrankung des Geschwisterkindes finden.



Natürlich ist es dafür auch sinnvoll, sich Gedanken darüber zu machen, wo im Alltag Platz für eine besondere Aufmerksamkeit für das Geschwisterkind ist – aber nicht als Reaktion auf den Vorwurf, das Geschwisterkind nicht so sehr zu lieben wie das kranke Kind. Eine/n mukoviszidosekranken Bruder oder Schwester zu haben hat auch Auswirkungen auf das eigene Leben, und je älter ich werde, um so mehr bin ich selbst für einen gelungenen Umgang mit dieser Tatsache verantwortlich. Je länger ich aber meinen Eltern die Schuld dafür geben kann (weil die diese Schuld annehmen), umso weniger übernehme ich selbst die Verantwortung dafür.

Ich möchte allen Eltern Mut machen, die Not der Geschwisterkinder auszuhalten, nicht kleinzureden, aber auch nicht die Verantwortung für den Umgang mit der Lebenssituation der Geschwisterkinder zu übernehmen.

Jochen Künzel, Psychosozialer Leiter der Nachsorgeklinik Tannheim







## 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](http://www.vrtx.com)

# Tabletten-Frühtherapie so gut wie Insulinspritze

## Ergebnisse der europäischen Diabetes-Studie aus Bochum

Patienten mit Mukoviszidose (Cystische Fibrose, CF) müssen jeden Tag viele Therapien über sich ergehen zu lassen. Kommen mit steigendem Alter noch weitere Erkrankungen hinzu, wie beispielsweise Diabetes oder Osteoporose, müssen zusätzliche Behandlungsformen in den Alltag integriert werden. Um für CF-Patienten mit Diabetes eine alltagstaugliche Therapie zu finden, wurde eine klinische Studie durchgeführt, die eine Therapie in Tablettenform mit der Insulinspritze verglich.

Die Krankheit Mukoviszidose beeinträchtigt nicht nur die Lungenfunktion der Patienten, sondern wirkt sich auf viele Organe des Körpers aus. So auch auf die Bauchspeicheldrüse, das Organ der Insulinproduktion. Ein Diabetes mellitus ist bei CF-Patienten mit Gewichtsverlust, erhöhter Infektanfälligkeit, Verschlechterung der Lungenfunktion und verkürzter Lebenserwartung verbunden. Die Diabetes-Erkrankung sollte deshalb so früh wie möglich erkannt und behandelt werden.

### *10 Jahre Screening und 2 Jahre Behandlung*

Die Studie unter Leitung von Prof. Manfred Ballmann aus Bochum und Prof. Reinhard Holl aus Ulm befasste sich deshalb damit, bei allen CF-Patienten frühzeitig eine diabetische Stoffwechsellage zu erfassen und effizient, aber möglichst alltagstauglich zu behandeln. Dazu wurde in der ersten Studienphase bei den Patienten ab dem 10. Lebensjahr einmal jährlich ein Glukose-Toleranz-Screening-Test durchgeführt. In der zweiten Studienphase wurden alle Patienten mit Diabetes behandelt. Im Vergleich zur

dreimal täglichen Insulinspritze nahmen die betroffenen Patienten über zwei Jahre dreimal täglich eine Tablette Repaglinide® ein. Der Erfolg der beiden Therapieformen wurde anhand des Verlaufs der HbA1c-Werte verglichen. Um die Auswirkung der Therapie auf den Mukoviszidose-Verlauf zu untersuchen, wurden zusätzlich der Ernährungszustand (BMI) und die Lungenfunktion (Einsekundenkapazität, FEV<sub>1</sub>) beobachtet.

### *Repaglinide® kontrolliert Diabetes so gut wie Insulin*

In den beteiligten CF-Zentren in Deutschland, Frankreich, Italien und Österreich wurden 73 Diabetes-Patienten mit einem durchschnittlichen Alter von 22,2 (±8) Jahren neu diagnostiziert und behandelt. Mit beiden Therapieformen konnte der Diabetes gut kontrolliert werden. Im ersten Jahr der Behandlung war mit der Insulinspritze der BMI-Wert noch ein wenig besser, das glich sich jedoch im zweiten Jahr an. Die Lungenfunktion wurde in beiden Therapiegruppen durch die Diabetes-Erkrankung nicht beeinträchtigt.

Die Studie hat also gezeigt, dass die frühe Diabetes-Therapie mit der Repaglinide®-Tablette einen vergleichbaren Effekt hat wie die Insulinspritze und dass sie den Verlauf der Mukoviszidose nicht beeinträchtigt. Für CF-Patienten bedeutet das, dass bei früh diagnostiziertem Diabetes die Insulinspritze noch für einige Jahre hinausgezögert werden könnte.

Dr. Uta Duesberg  
Wissenschaftliche Referentin  
Tel. 0228 / 98780-45  
E-Mail: [UDuesberg@muko.info](mailto:UDuesberg@muko.info)



# Inhalation bringt wenig, Tabletten schon?

Die lange erwarteten Ergebnisse der Glutathion-Studie aus München sind nun publiziert

In München wurde seit 2007 eine klinische Studie zur Wirksamkeit der Inhalation von Glutathion (GSH) bei Patienten mit Mukoviszidose durchgeführt. Die Studie war durch eine Pilotstudie mit GSH gestützt, die zuvor eine positive Wirkung der Inhalation gezeigt hatte. Die Auswertung der Studienergebnisse zeigt jedoch, dass der Effekt der GSH-Inhalation auf die Lungenfunktion gering ist.

Bei Patienten mit Mukoviszidose (Cystic Fibrosis, CF) ist die chronische Entzündung der Lunge ein erhebliches Problem. Allerdings weiß man bis heute nicht, ob die Entzündung erst durch Keime ausgelöst wird oder schon von Anfang an besteht. Bekannt ist aber, dass die chronische Entzündung die Lunge schädigt. Eine Ursache für die Schädigung der Lunge sind oxidative Vorgänge, die durch bestimmte Immunzellen bei der Entzündung entstehen. In gesunden Zellen bremst Glutathion die oxidativen Vorgänge, schützt also vor den sogenannten freien Radikalen, die bei Entzündungsprozessen vermehrt vorhanden sind. GSH kommt im Körper in fast allen Zellen vor. Bei Patienten mit CF ist das Antioxidans GSH in der Lunge deutlich reduziert. Das weiß man aus Untersuchungen von BAL-Flüssigkeit (Aus Spülung der Bronchien und der Lunge).

## Pilotstudie zeigte vielversprechende Verbesserung der Lungenfunktion durch GSH

In einer Pilotstudie aus dem Jahr 2005 wurde deshalb der Effekt von GSH an 20 CF-Patienten untersucht. Bei der GSH-Inhalation erhöhte sich die Konzentration von GSH in der BAL, nicht nur direkt nach der Inhalation, sondern auch

zwölf Stunden später noch. Auch die Lungenfunktion, gemessen anhand der Einsekundenkapazität (forciertes expiratorisches Volumen in 1 Sekunde, FEV<sub>1</sub>) verbesserte sich.

Aufgrund der ermutigenden Ergebnisse an dieser kleinen Patientengruppe konzipierte Prof. Griese aus München in Kooperation mit dem Mukoviszidose-Institut eine randomisierte, plazebokontrollierte und doppelblinde klinische Studie der Phase II mit dem Ziel, die Sicherheit und Wirksamkeit der zweimal täglichen Inhalation einer GSH-Lösung im Vergleich zu den Placebo-Probanden über 24 Wochen zu untersuchen. An 15 deutschen Studienzentren wurde die Studie durchgeführt, und 153 Patienten (80 Placebo, 73 GSH) im Alter von 8 bis 61 Jahren (mittleres Alter 23 Jahre) nahmen an der Studie teil. Obwohl einzelne Patienten eine subjektive Verbesserung durch die Inhalation in der Studie empfanden, konnte in der Summe kein Effekt auf die Lungenfunktion (FEV<sub>1</sub>) gezeigt werden. Auch bei den sekundären Zielparametern wie Körpergewicht und -größe, Entzündungsparameter und Lebensqualität zeigte sich kein Wirkeffekt der GSH-Inhalation. Immerhin konnte festgestellt werden, dass die Inhalation von GSH verträglich und sicher war.

## Glutathion als Tablette?

Da der Mangel an GSH bei CF-Patienten als bewiesen gilt, wurden auch schon andere Strategien der GSH-Verabreichung untersucht. Auf der diesjährigen europäischen Mukoviszidose-Konferenz im Juni wurden Daten einer Studie präsentiert, in der CF-Patienten GSH als Tablette zu sich genommen hatten. Das Ziel der Studie war, das Körpergewicht der CF-Patienten zu erhöhen. Über sechs Monate nahmen die 44 CF-Patienten (Alter 18 Monate bis 10 Jahre) dreimal täglich eine Tablette ein und erhöhten ihr Gewicht dadurch signifikant im Vergleich zur Kontrollgruppe. Auch das Längenwachstum und die Lungenfunktion verbesserten sich erheblich. Ob diese Ergebnisse vor allem als Folge der verbesserten Ernährungslage der Kinder zu sehen sind oder GSH einen direkten Einfluss auf die Lungenfunktion hatte, ist bislang allerdings noch unklar. Weitere Studien zur Klärung der Bedeutung von GSH als Therapie in Tablettenform sind in Planung.

Dr. Uta Düesberg

Wissenschaftliche Referentin

Tel. 0228 / 98780-45

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

Publikation zur Pilotstudie: Griese M. et al, Improvement of alveolar glutathione and lung function but not oxidative state in cystic fibrosis, Am J Respir Crit Care Med. 2004 Apr 1; 169(7):822-8.

Publikation der Multicenterstudie:

Griese, M. et al, Inhalation Treatment with Glutathione in Patients with Cystic Fibrosis: a Randomized Clinical Trial, Am J Respir Crit Care Med. 2013 Jul 1; 188(1):83-9.



# News aus der Forschung

## Verstärkte Zusammenarbeit in Europa

### Europäische Konferenz in Lissabon

Auf der diesjährigen europäischen CF-Konferenz trafen sich über 2.400 Teilnehmer (davon 192 aus Deutschland) von allen Kontinenten der Erde. In den vielen Workshops, Symposien und Plenen gab es zu allen Bereichen der Mukoviszidose sehr viel Interessantes zu erfahren. Auf unserer Internetseite [www.muko.info/rd/ECFS](http://www.muko.info/rd/ECFS) können Sie Berichte von der Konferenz lesen, verfasst von den Mitarbeitern des Mukoviszidose-Instituts, die in Lissabon dabei waren.



Das Konferenzzentrum

### Neue Forschungsstrategie in Großbritannien

Die Forschung in Großbritannien war in den letzten zehn Jahren auf die Gentherapie konzentriert. Nun hat unsere Partnerorganisation, der CF-Trust, jedoch bekannt gegeben, dass er seine Forschungsstrategie nun auch mehr auf symptomatische und kausale Ansätze der CF-Therapie fokussiert. Dabei ist der CF-Trust auch sehr interessiert an europäischen Partnerschaften, und die bilaterale Zusammenarbeit zwischen dem Mukoviszidose-Institut und dem Trust soll zukünftig noch verstärkt werden.

### Forschungsförderung

Nachdem ein Jahr mit der Ausschreibung zur Forschungsförderung pausiert wurde, können jetzt wieder Anträge zur Finanzierung von Forschungsprojekten eingereicht werden. Die nächste Einreichungsfrist ist der 15. Dezember 2013. Weitere Informationen zur Forschungsförderung finden Sie unter, [www.mukoviszidose-institut.de](http://www.mukoviszidose-institut.de).

### ECFS-CTN Mukoviszidose e.V. unterstützt Europäisches Studiennetzwerk

Anlässlich der Konferenz der Europäischen CF-Gesellschaft ECFS (European Cystic Fibrosis Society) in Lissabon überreichte Dr. Andreas Reimann gemeinsam mit seinen Kollegen aus Frankreich, Großbritannien, Italien, der Schweiz, den Niederlanden und Belgien einen symbolischen Scheck in Höhe von 125.000 Euro an Prof. Dr. Stuart Elborn (Belfast), den Vorsitzenden der ECFS. Das Geld ist für die Förderung des klinischen Studiennetzwerks ECFS-CTN (Clinical Trial Network) bestimmt. Der Mukoviszidose e.V. beteiligt sich daran – wie auch im vergangenen Jahr – mit 23.750 Euro.

### Warum ist das sinnvoll?

Im ECFS-CTN haben sich 30 hochkompetente klinische Studienzentren zusammengeschlossen, die gemeinsam klinische Studien durchführen, um neue Arzneimittel auf ihre Wirksamkeit und Sicherheit zu testen, damit sie schneller und zuverlässiger den Patienten zur Verfügung gestellt werden können. Aus Deutschland arbeiten die Christiane Herzog Zentren in Berlin (Charité), München (LMU),

Hannover (MHH) und Frankfurt (Uniklinik) sowie das Mukoviszidose-Zentrum Köln (Uniklinik) mit. Das ECFS-CTN handelt dabei als Partner von pharmazeutischen Unternehmen, die neue Produkte entwickeln, arbeitet aber auch mit nicht-kommerziellen Forschergruppen zusammen. Das ECFS-CTN prüft zunächst das Studienprotokoll – daran sind auch Patienten beteiligt – auf seine Qualität und Durchführbarkeit. Dann hilft es, geeignete und interessierte Studienzentren zu finden. Das Netzwerk bietet schließlich Training und methodische Verbesserungen für diese Zentren an, damit die Studien auf höchstem wissenschaftlichen Niveau durchgeführt werden können. Andreas Reimann ist im Auftrag der Europäischen Patientenorganisationen Mitglied im Executive Committee des ECFS-CTN. Außerdem gehört diesem Leitungsgremium aus Deutschland noch PD Dr. Nico Derichs (Berlin) an.

Dr. Andreas L.G. Reimann

Geschäftsführer

Mukoviszidose Institut gGmbH

Tel. 0228/ 98780-0

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

Dr. Uta Düesberg

Wissenschaftliche Referentin

Tel. 0228 / 98780-45

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

# Auswertung macht Verbesserungsbedarf deutlich

## Versorgung von Mukoviszidose-Patienten mit Diabetes könnte besser sein

In einem von Herrn Professor Reinhard Holl an der Universität Ulm in Kooperation mit Frau Dr. Tina Konrad von der Universität Essen sowie vielen Diabeteszentren in Deutschland und Österreich durchgeführten Forschungsprojekt wurden der Gesundheitsstatus und die medizinische Versorgung von Mukoviszidose-Patienten mit Diabetes im Vergleich zu anderen Diabetes-Patienten (Typ 1 oder Typ 2) untersucht.

Anonymisierte Daten zum Gesundheitszustand und zur Therapie werden bei Diabetes-Patienten seit 1995 kontinuierlich in einem Diabetes-Register erfasst. Darunter sind auch CF-Patienten mit Diabetes. Ausgehend von diesem Register, wurde untersucht, ob es Unterschiede im Gesundheitszustand oder in der Versorgung zwischen CF-Patienten mit Diabetes und Diabetes-Patienten ohne CF gibt.

### **Ergebnisse:**

Grundsätzlich wurde für die Altersgruppe unter 20 Jahren festgestellt, dass der Diabetes bei CF-Patienten sechs Jahre später diagnostiziert wird als ein Typ-1-Diabetes bei Patienten ohne CF.

Auffällig war, dass Patienten mit CF-Diabetes im Vergleich zu Gleichaltrigen mit Typ-1-Diabetes kleiner und leichter waren und dass mehr Frauen betroffen waren. Im Gegensatz zur Diabetes-Leitlinienempfehlung wurden nicht alle CF-Diabetes-Patienten mit Insulin behandelt, Insulinpumpen wurden bei CF-Diabetes-Patienten nur selten eingesetzt.

Eine Auswertung innerhalb der Altersgruppe der Erwachsenen zeigte, dass CF-Diabetes-Patienten im Vergleich zu erwachsenen Typ-2-Diabetes-Patienten bei der Diagnosestellung deutlich jünger waren und eine bessere diabetische Stoffwechseleinstellung hatten.

Zusammenfassend verdeutlicht die Registerauswertung, dass ein CF-Diabetes klare Unterschiede gegenüber anderen Diabetes-Typen zeigt. Der Projektleiter empfiehlt, dass die Betreuung der CF-Patienten gemeinsam durch CF-Spezialisten und durch CF-Diabetes-erfahrene Diabetologen erfolgen sollte.

Das Projekt wurde mit 56.891 Euro durch den Mukoviszidose e.V. finanziert. Der Registerauswertung lagen Daten von insgesamt 782 CF-Diabetes-Patienten sowie 79.255 Typ-1-Diabetes und 185.626 erwachsenen Typ-2-Diabetes-Patienten ohne CF zugrunde.

Dr. Sylvia Hafkemeyer  
Wissenschaftliche Referentin  
Tel. 0228 / 98780-42  
E-Mail: SHafkemeyer@muko.info





# Expertenrat

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

## Blutzucker-Kontrolle auch nach dem Essen?

### Frage

Sehr geehrtes Expertenteam, meine Ärztin hat mir eine Blutzuckerrolle verordnet. Ich führe sie auch seit drei Tagen durch. Muss ich auch nach dem Essen eine Messung durchführen oder reicht es, wenn ich früh, mittags, abends und nachts vor dem Essen messe?

Vielen Dank  
Leomax

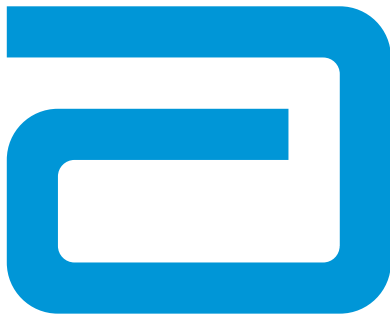
### Antwort

Sehr geehrter Frager, die Blutzuckerkontrolle bei CF-bedingtem Diabetes mellitus (CFRD) ist die wesentliche Grundlage der Therapieeinstellung. Die Messung vor der Mahlzeit gibt einen Hinweis auf den zu erwartenden Bedarf an Insulin und auf die ausreichende oder auch gegebenenfalls zu hohe Dosis der vorherigen Gabe. Die Messung nach dem Essen (in der Regel zwei Stunden nach der Mahlzeit) zeigt

an, ob die Insulindosis der Mahlzeit angemessen war und der Blutzucker sich wieder im Normalbereich befindet. Es ist somit klar, dass auch „Nach-Mahlzeit“-Messungen sinnvoll und notwendig sind.

Mit freundlichen Grüßen  
Prof. Dr. Manfred Ballmann





# Kreon® gehört dazu!

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



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

Abbott 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 Messöffelbefüllung (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 H<sub>2</sub>O, Eisen(II,III)-oxid.; **Anwendungsgebiete:** Verdauungsstörungen (Maldigestion) infolge ungenügender oder fehlender Funktion der Bauchspeicheldrüse (exokrine Pankreasinsuffizienz), Mukoviszidose zur Unterstützung der ungenügenden Funktion der Bauchspeicheldrüse. **Gegenanzeigen:** Nachgewiesene Überempfindlichkeit gegen Schweinefleisch (Schweinefleischallergie) oder einen anderen Bestandteil von Kreon®. Stark entwickelte Erkrankungsphase einer akuten Bauchspeicheldrüsenerkrankung und akute Schübe einer chronischen Bauchspeicheldrüsenerkrankung. **Nebenwirkungen:** **Verdauungstrakt:** Häufig: Bauchschmerzen; Gelegentlich: Verstopfung (Obstipation), Stuhlanomalien, Durchfall und Übelkeit/Erbrechen. Sehr selten: Bei Patienten mit Mukoviszidose, einer angeborenen Stoffwechselstörung, ist in Einzelfällen nach Gabe hoher Dosen von Pankreasenzymen die Bildung von Verengungen der Krümmung/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**

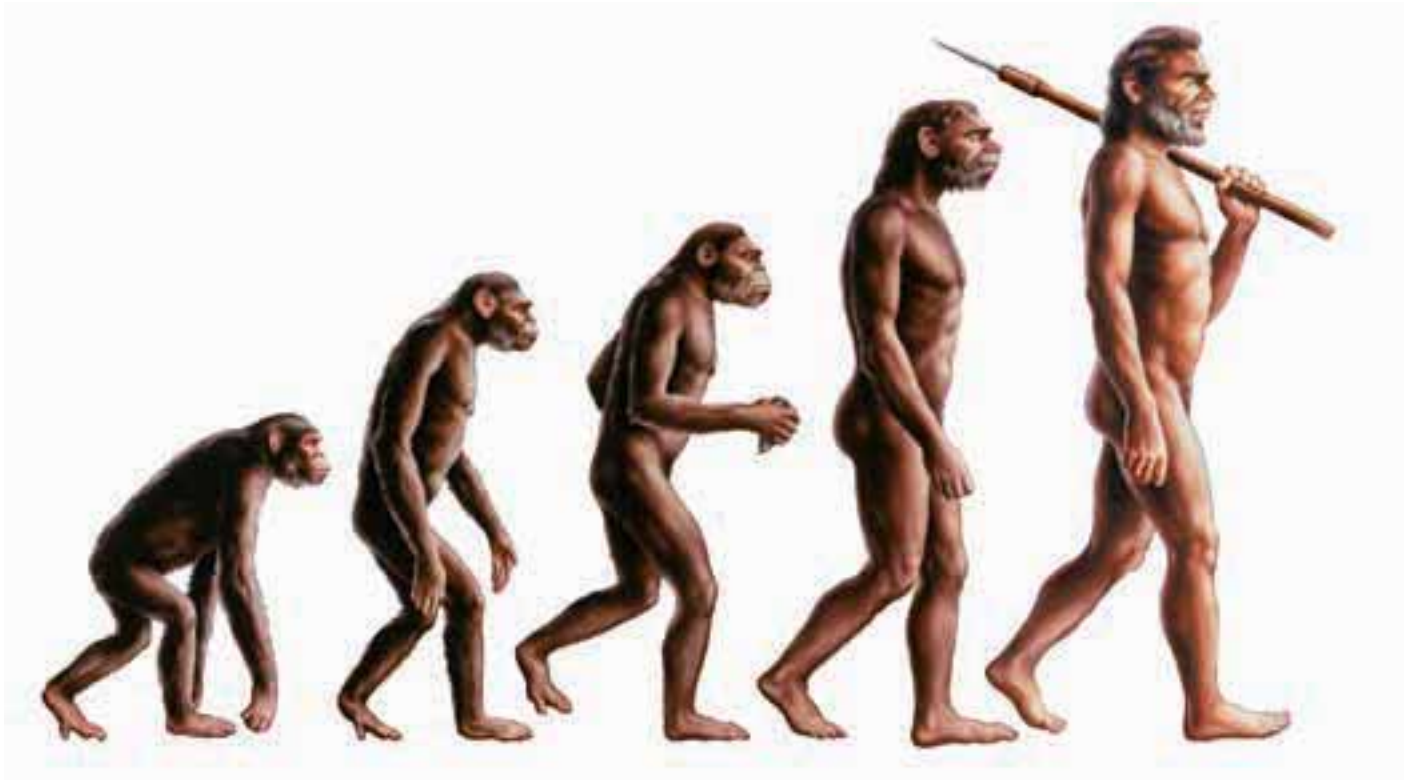
Abbott Arzneimittel GmbH

Freundallee 9A · 30173 Hannover · Telefon: 0511 6750-2400 · e-mail: [abbott.arzneimittel@abbott.com](mailto:abbott.arzneimittel@abbott.com) · Internet: [www.kreon.de](http://www.kreon.de)

 **Abbott**  
A Promise for Life

# Die Steinzeit steckt uns in den Knochen

Wie wir von unseren steinzeitlichen Vorfahren lernen können



**Unsere Gene sind für das steinzeitliche Leben als Jäger und Sammler „programmiert“. Die Evolutionsmedizin erklärt, warum Bewegung, Sport und Fitness entscheidende Überlebensvorteile sind, gerade auch für Mukoviszidose-Patienten.**

Über Jahrmillionen hat sich der Mensch entwickelt und dabei seine Gene immer besser an die Lebensumstände angepasst. Das hat ganz gut geklappt, wie die Ausbreitung des Menschen über die Erde beweist. Erst seit etwa 10.000 Jahren – für genetische Veränderungen ist das ein Wimpernschlag im Vergleich zu den Millionen von Jahren der Anpassung – änderte der Mensch plötzlich sein Leben: Er fing an, Tiere zu halten, deren Milch zu trinken sowie Getreide anzubauen. Und in den letzten 100 Jahren änderte er sein Leben noch viel drastischer: Er ersetzt Muskelkraft durch Maschinen – bis hin zur elektrisch betriebenen Pfeffermühle

– und er bewegt sich kaum noch selbst. Ein steinzeitlicher Mensch hat etwa 10 Kilometer am Tag zu Fuß zurückgelegt, der „moderne“ Mensch bringt es im Durchschnitt noch auf 400 Meter, Aufzüge und Rolltreppen verhindern jede Anstrengung. Und die Nahrung wird nicht gejagt, sondern aus dem Regal genommen. Sie enthält Kohlenhydrate in Mengen und in einer Konzentration, wie sie der steinzeitliche Mensch niemals erreichen konnte. Diese Veränderungen bei der Nahrungsaufnahme und der Bewegung verursachen Zivilisationskrankheiten wie Bluthochdruck, Übergewicht, Diabetes und Krebs, weil die Gene sich an diese rasanten Veränderungen nicht anpassen konnten.

## ***Darauf besinnen, wofür wir geschaffen wurden***

Warum ich das hier schreibe? Nun, als Mukoviszidose-Patienten leben wir vor

allem mit einem Stoffwechselproblem bei der Verdauung und einem Entzündungsproblem in der Lunge. Durch Physiotherapie und Medikamente lassen sich die Symptome inzwischen ganz gut behandeln, sodass wir aus Sicht eines Steinzeitmenschen mit 40 Jahren eine normale Lebenserwartung haben. Ich behaupte aber: Wenn wir uns darauf besinnen, für welches Verhalten der Mensch optimiert ist, können wir noch länger leben.

Die Wissenschaft ist diesem Phänomen auf der Spur: Bewegung aktiviert im Körper bestimmte Gene, die sonst abgeschaltet bleiben. Der bei CF veränderte Spannungsunterschied an der Zellmembran wird durch anstrengenden Sport normalisiert. Immunsystem und Konzentrationsfähigkeit steigen mit körperlicher Aktivität an, das Risiko für Diabetes und Bluthochdruck sinkt.



### **Angeborene Fähigkeiten umsetzen**

Die persönliche Fitness ist sogar ein unabhängiger Vorhersagefaktor für das Überleben: Unter 1.300 finnischen Männern war das Risiko, innerhalb von zwölf Jahren zu sterben, bei mangelnder Fitness vierfach erhöht: mehr als bei Rauchern und Diabetikern! Interessant wäre, ob bei CF meine Fitness eventuell auch wichtiger für das Überleben wäre als meine Lungenfunktion? Dr. Roland Dopfer sagt jedenfalls aus seiner Erfahrung in der Rehabilitation der CF: „Sport ist ganz entscheidend wichtiger als Medikamente.“ Was also tun? Wir können jede Möglichkeit der Bewegung auf dem Weg zur Arbeit nutzen und das Joggen anfangen. Schalten wir unsere angeborenen Fähigkeiten und

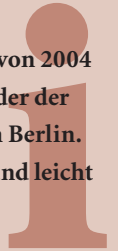
Gene zum Laufen ein, indem wir einfach loslaufen. Unser Körper hat nicht vergessen, wie das geht. Das merken wir spätestens, wenn wir ein paar Monate gelaufen sind: Wir fühlen uns wohl beim und nach dem Laufen. Evolutionsmedizin bedeutet aber weder „zurück in die Steinzeit“, noch setzt sie auf Öko. Es geht vielmehr darum zu erkennen, warum wir Menschen uns so entwickelt haben und was wir tun müssen, um unsere Gesundheit zu erhalten. Eigenverantwortlichkeit des Patienten ist dabei das Credo der Evolutionsmediziner, nicht der erhobene Zeigefinger.

**Stephan Kruip (2. stellvertretender Bundesvorsitzender des Mukoviszidose e.V.)**

#### **Zum Weiterlesen:**

**Detlev Ganten u.a.: „Die Steinzeit steckt uns in den Knochen - Gesundheit als Erbe der Evolution“- Piper-Verlag ISBN 978-3-492-26398-6, 9,99**

**Prof. Dr. Detlev Ganten war von 2004 bis 2008 Vorstandsvorsitzender der Charité-Universitätsmedizin Berlin. Sein Buch ist unterhaltsam und leicht verständlich.**



Was wir für Sie tun können, erfahren Sie auf [www.medipolis-intensiv.de](http://www.medipolis-intensiv.de) oder im Gespräch unter 03641.628 4025.



## Medipolis – Berührungspunkt Mensch

Wir sind der Komplettversorger für schwerkranke und pflegebedürftige Menschen. Für Sie bündeln wir alle notwendigen Kompetenzen der Arzneimittelherstellung, Versorgung, sowie Medikations- und Ernährungsberatung.

**Herstellung** – Als Hersteller mit Herstell-erlaubnis nach § 13 AMG stellen wir unter höchsten Qualitätsanforderungen applika-tionsfertige und patientenindividuelle Antibiosen, parenterale Ernährung, Schmerztherapie und intravenöse Zytostasen her.

**Homecare** – Intensive und aufwendige Behandlungen wie eine enterale und parenterale Ernährung, i. v. Schmerztherapien und i. v. Antibiotikatherapien sind auch zu Hause oder in Pflegeeinrichtungen möglich. Wir können für Sie den gesamten Versorgungsprozess organisieren und die zentrale Schnittstelle zwischen Patient, Angehörigen, Arzt, Pflege, Klinik und Apotheke bilden.

#### **Besuchen Sie uns!**

**16. Deutsche Mukoviszidose Tagung vom 14. bis 16. November 2013**

**Beratung** – Wir unterstützen Sie gern bei der Auswahl der geeigneten Medikation, Ernährung, Pflege und Versorgung.

**Sprechen Sie uns an.**

*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](mailto:redaktion@muko.info).

In der nächsten Ausgabe wird **muko.checker** die Durchblutung der Lunge und den Gasaustausch erklären.

# Die Messung der Lungenfunktion

## – Belüftung der Lunge –

### Was bedeuten FEV<sub>1</sub>, MEF<sub>50</sub> und PEF?

Die Messung der Lungenfunktion und ihre Interpretation ist komplex. Lassen Sie sich nach der Messung einen eigenen Ausdruck geben, und vergleichen Sie die Messung zu Hause mit Ihren früheren Werten. Ihre Lunge versorgt den Körper mit Sauerstoff, den sie der Luft entnimmt. Zur Funktion der Lunge gehören deshalb die Belüftung (Ventilation) und die Durchblutung (Perfusion). Heute geht es um die Messung der Belüftung, im nächsten Heft erklären wir, wie die Lunge durchblutet wird und der Gasaustausch gemessen werden kann.

### Spirometrie: Wie viel Luft kann ich ein- und ausatmen?

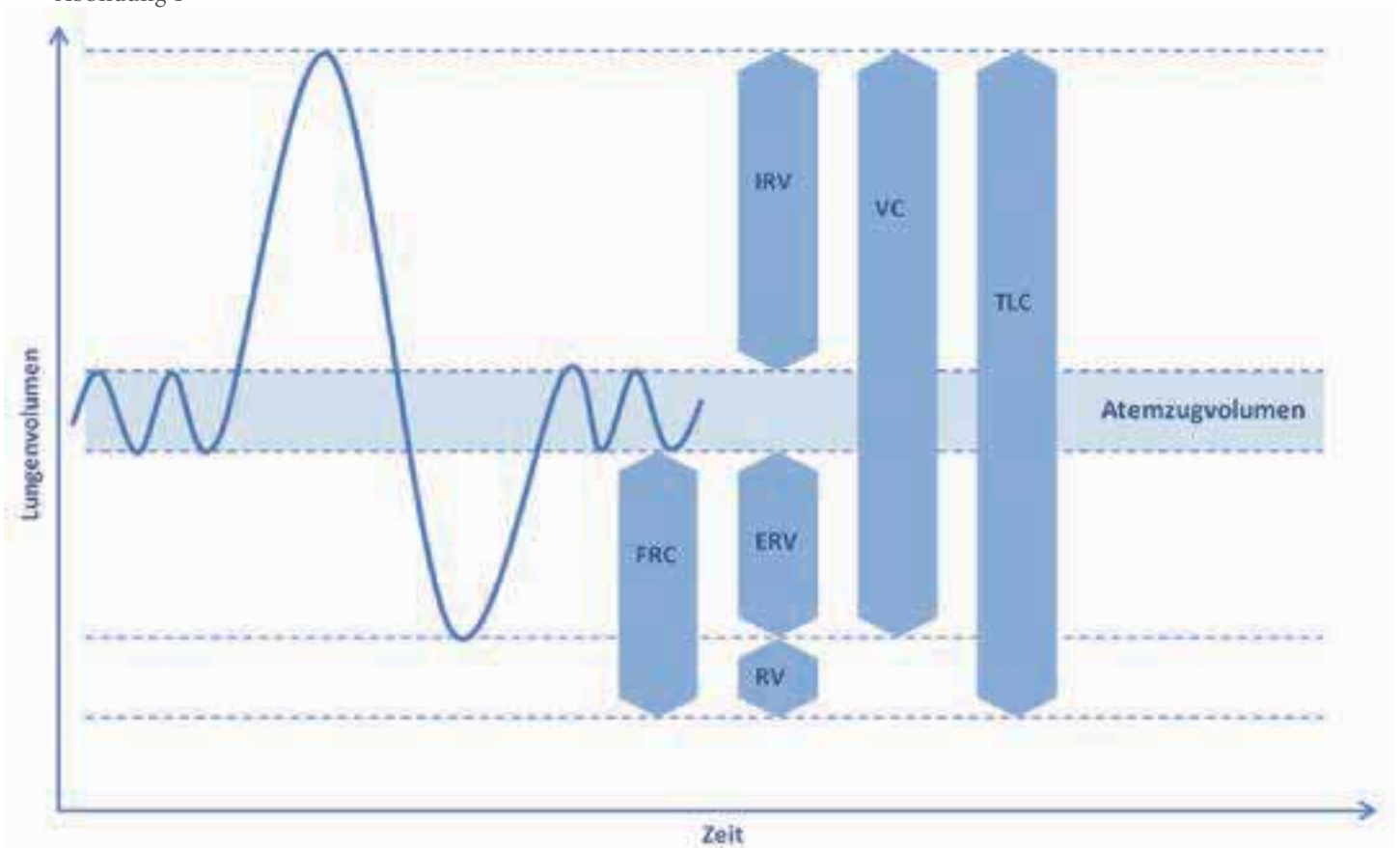
Das Luftvolumen, das man ein- und ausatmen kann, wird durch die Spirometrie gemessen. Die Spirometrie kann die Vitalkapazität (VC), den Spitzenfluss (Peak Flow), die Einsekundenkapazität (FEV<sub>1</sub>) und den maximalen expiratorischen Fluss (MEF) messen. Das Atemvolumen wird in Liter gemessen, der Atemfluss in Liter pro Sekunde.

#### Abbildung 1:

Volumen-Zeit-Diagramm mehrerer Atemzüge. Die Kurve beschreibt vier normale Atemzüge, mit denen das Atemzugvolumen (Luftmenge) gemessen wird,

und dazwischen eine forcierte Ein- und Ausatmung, die Vitalkapazität (VC) sowie das inspiratorische (IRV) und das expiratorische Restvolumen (ERV) beschreibt. Die totale Lungenkapazität (TLC) berechnet sich aus der Summe der VC und des Residualvolumens (RV). Das inspiratorische (IRV) bzw. expiratorische Volumen (ERV) bezeichnen die Luftmenge, die nach normaler Ein- und Ausatmung noch ein- bzw. ausgeatmet werden kann. Nach einer normalen Ausatmung bleibt das funktionelle Restvolumen (FRC, funktionelle Residualkapazität) noch in der Lunge.

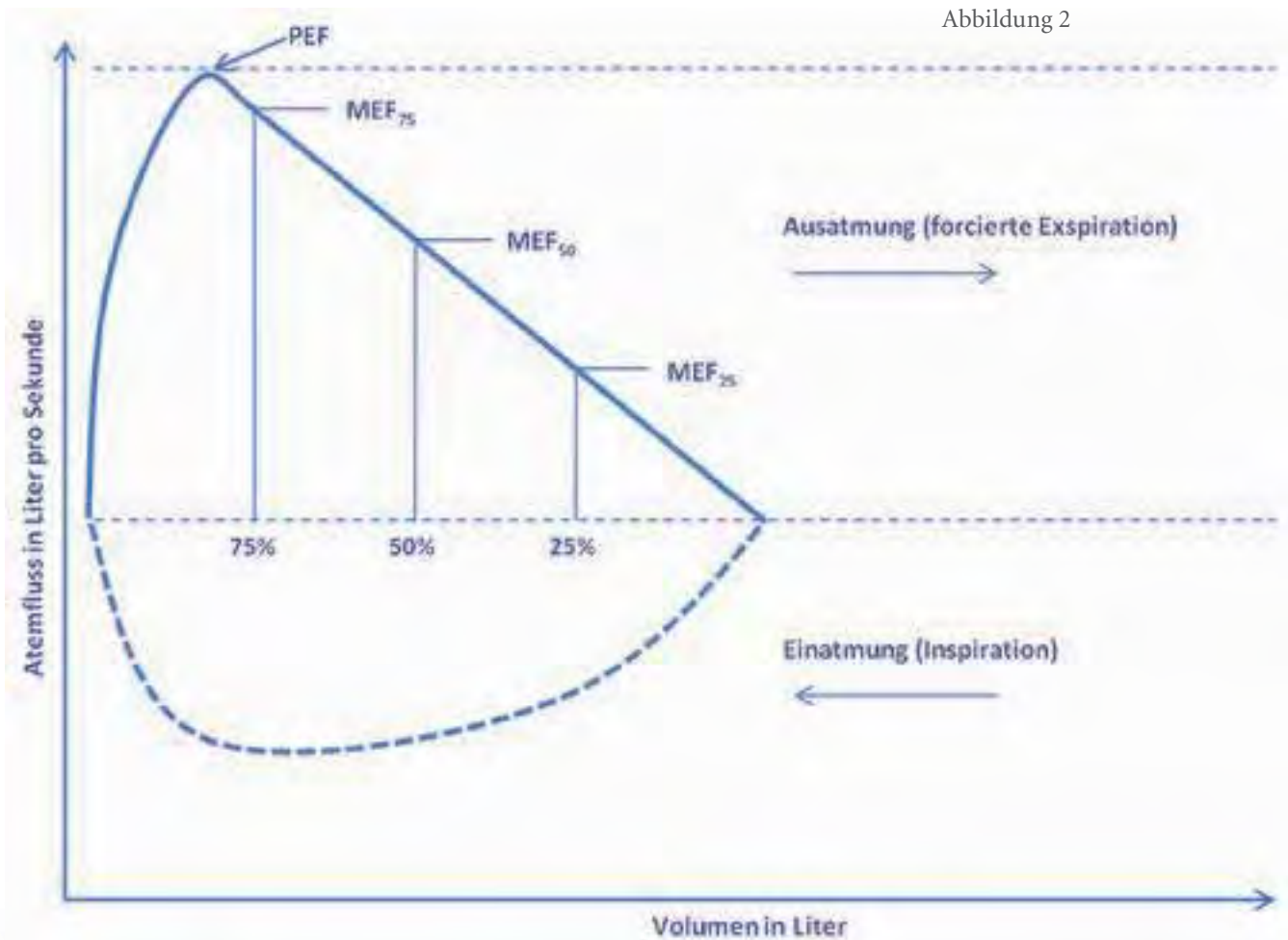
Abbildung 1



**Abbildung 2:**

Typisches Volumen-Fluss-Diagramm eines Atemzugs bei guter Lungenfunktion. Der Fluss beschreibt die Geschwindigkeit der Luft. In diesem Diagramm werden der maximale expiratorische Fluss (MEF) nach maximaler Einatmung beschrieben,

der nach 25 % (=MEF<sub>75</sub>), 50 % und 75 % (=MEF<sub>25</sub>) der ausatmeten forcierten Vitalkapazität gemessen wird, sowie der Peak Flow (expiratorischer Spitzenfluss, PEF).



Die Vitalkapazität (VC) ist das mit einem Atemzug maximal atembare Volumen. Die VC entspricht etwa 75 % der totalen Lungkapazität (TLC). Mit diesem Ausgangswert können andere Parameter bei jedem Patienten individuell berechnet werden.

Die Einsekundenkapazität oder auch forciertes expiratorisches Volumen in 1 Sekunde (FEV<sub>1</sub>) misst das Volumen an Luft, das man in der ersten Sekunde der Ausatmung so schnell wie möglich (for-

ciert) ausatmen kann, nachdem man zuvor maximal eingeatmet hat. Der FEV<sub>1</sub>-Wert wird in Liter gemessen und in Prozent vom individuellen Sollwert angegeben (z.B. „85 % vom Soll“, manchmal auch als „85 % predicted“ dargestellt). Hierbei wird der FEV<sub>1</sub>-Wert in Beziehung zu Sollwert-Standardtabellen gesetzt, die Alter, Geschlecht, Größe und Gewicht des Patienten einbeziehen. Als Normalwerte werden 80 bis 120 % des Sollwertes angesehen. Der FEV<sub>1</sub>-Wert ist

der wichtigste Lungenfunktionsparameter zur Beurteilung, ob eine obstruktive Ventilationsstörung vorliegt (Verengung der Atemwege) und wie schwer sie ausgeprägt ist. Bei der Spirometrie kann zusätzlich das Verhältnis des FEV<sub>1</sub> zur forcierten Vitalkapazität (FVC) berechnet werden, auch Tiffeneau-Wert genannt (= FEV<sub>1</sub>/FVC × 100 %). Dieser Wert gibt Hinweise darauf, ob eine eingeschränkte Dehnbarkeit der Lunge vorliegt, was man als restriktive Ventilationsstörung

bezeichnet. Bei der Mukoviszidose können in Abhängigkeit vom Schweregrad sowohl obstruktive als auch gemischt obstruktiv-restriktive Ventilationsstörungen auftreten.

### **Bodyplethysmographie**

Über die Messgrößen der Spirometrie hinaus kann die Body- oder Ganzkörper-Plethysmographie den spezifischen Atemwegswiderstand, das intrathorakale Gasvolumen, die totale Lungenkapazität (TLC) und das Residualvolumen (RV) messen. Die Berechnungen dieser Parameter basieren auf den Druckveränderungen, die bei normaler Atmung entstehen. Die Bodyplethysmographie findet in einer geschlossenen Kabine statt, in der die Druckveränderungen, die durch das Ein- bzw. Ausatmen und damit verbunden durch das Heben bzw. Senken des Brustkorbs hervorgerufen werden, gemessen werden können. Es entsteht eine Strömungswiderstandskurve (Widerstandsschleife). Je mehr Kraft (Druck) für einen Atemzug benötigt wird, desto höher ist der Widerstand. Die hierbei gemessenen Parameter geben zusätzliche Hinweise auf das Vorliegen einer obstruktiven und/oder restriktiven Komponente der Ventilationsstörung und ergänzen somit die Spirometrie.

### **MBW: Multiple Breath Washout**

Eine neuere, ergänzende Methode, mit der die Belüftung der Lunge gemessen werden kann, ist das Multiple Breath Washout (MBW-)Verfahren. Dabei wird ein bestimmtes Gas eingeatmet und gemessen, nach wie vielen Atemzügen das Gas wieder aus der Lunge ausgewaschen ist. Als Ergebnis erhält man den so

genannten Lung Clearance Index (LCI), der einen Gradmesser für die Verteilungsstörung der Luft in den Lungen darstellt. Insbesondere bei Kindern und Jugendlichen mit Mukoviszidose, bei denen die konventionelle Lungenfunktion heute sehr häufig normal ist, können mit der MBW-Methode bereits frühzeitig Belüftungsstörungen erkannt werden. Diese Methode wird noch nicht in allen CF-Zentren routinemäßig angewendet. Mehr Informationen dazu finden Sie auch in der muko.info 4/2012.

### **Was sagen die Messwerte der Lungenfunktion aus?**

Mukoviszidose wird nicht durch die Lungenfunktionsmessungen diagnostiziert, sondern der Verlauf der Krankheit wird damit beobachtet. Aus den Messungen lässt sich der Zustand der Lunge beschreiben, und dadurch kann man Rückschlüsse auf die Art der Einschränkung der Lungenfunktion ziehen. Dabei können auch Komplikationen und Verschlechterungen der Lungenerkrankung erkannt sowie der Erfolg eingesetzter Therapien beurteilt werden. Die Vitalkapazität (VC) kann bereits anzeigen, ob die Lungenfunktion eingeschränkt ist. Um konkretere Hinweise auf die Ursache der Einschränkung zu bekommen, werden die anderen Parameter der Spirometrie hinzugezogen. Neben der FEV<sub>1</sub> beschreibt auch insbesondere der maximale expiratorische Fluss (MEF) den Grad der Verengung (Obstruktion) der mittleren und kleinen Atemwege. Im Volumen-Fluss-Diagramm (Abbildung 2) lassen sich obstruktive und restriktive Ventilationsstörungen schnell erkennen. Der manchmal noch verwendete expiratorische Spitzenfluss (Peak Flow,

PEF) hingegen ist bei Menschen mit Mukoviszidose kaum zur Beobachtung des Verlaufs einer Atemwegsobstruktion geeignet, da er lediglich ein Korrelat der großen, zentralen Atemwege und nicht der mittleren und kleinen Bronchialabschnitte darstellt. Die meisten CF-Zentren empfehlen deshalb keine regelmäßigen häuslichen Messungen mit einem sogenannten Peak-Flow-Meter.

Zur weiteren Abklärung, welche Art der Obstruktion oder Restriktion vorliegt (z.B. wo in den Atemwegen lokalisiert, welche Ausdehnung), können die Werte der Bodyplethysmographie hinzugezogen werden. Mit dem Atemwegswiderstand lässt sich beispielsweise eine Graduierung der vorliegenden Obstruktion vornehmen. Ein vermindertes Residualvolumen (RV) zeigt restriktive Veränderungen an, und eine Erhöhung des Residualvolumens kann beispielsweise auf ein Emphysem hindeuten.

Erst die Kombination der verschiedenen Lungenfunktionswerte und die Erfahrung des behandelnden Arztes führen zur richtigen Interpretation der Messungen. Einzelne Werte für sich genommen und ohne den klinischen Kontext können irreführend sein. Deshalb ist es für jeden Patienten wichtig, sich die Messungen individuell zeigen und erklären zu lassen.

Dr. Uta Düesberg

Wissenschaftliche Referentin

0228 – 9 87 80-45

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

## Fachbegriffe

IRV	inspiratorisches Reservevolumen	Luft, die nach dem Ende eines normalen Atemzugs noch eingeatmet werden kann
VC	Vitalkapazität	maximales Volumen, das geatmet werden kann
TLC	totale Lungenkapazität	maximales Volumen, das die Lunge aufnehmen kann
FRC	funktionelle Residualkapazität	Gasvolumen, das nach normaler Ausatmung in der Lunge verbleibt
ERV	expiratorisches Reservevolumen	Luft, die nach dem Ende eines normalen Atemzugs noch ausgeatmet werden kann
RV	Residualvolumen	Luft, die nach maximaler Ausatmung noch in der Lunge verbleibt (und nicht ausgeatmet wird)
FEV <sub>1</sub>	forciertes expiratorisches Volumen in 1 Sekunde	Luftvolumen, das in der ersten Sekunde der forcierten Ausatmung ausgeatmet wird
MEF <sub>25/50/75</sub>	maximale expiratorischer Fluss	Luftvolumen, das gemessen wird, wenn noch 25 %/50 %/75 % der Vitalkapazität in der Lunge sind
PEF	Expiratorischer Spitzenfluss	maximale Atemstromstärke beim Ausatmen



„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



# Rasende Hilfe

## Molitor Racing Systems unterstützt Christiane Herzog Stiftung

**Schnell ans Ziel kommen: Das ist das Kerngeschäft des Stuttgarter Motorsport-Unternehmens Molitor Racing. Jetzt hilft Molitor auch der Christiane Herzog Stiftung, ihre Ziele für Mukoviszidose zu erreichen: durch unmittelbare Hilfe für junge Mukoviszidose-Betroffene und durch die Unterstützung unserer Öffentlichkeitsarbeit.**

Das Team von Molitor fährt nicht nur selbst Rennen, sondern organisiert auch Renn-Events und kümmert sich um tech-

nische Beratung sowie Servicedienstleistungen im Motorsport. Die Christiane Herzog Stiftung freut sich sehr, mit dem Team von Molitor Racing neue Freunde ihrer Arbeit für junge Mukoviszidose-Kranke gefunden zu haben. Die Stuttgarter Rennsport-Profis ermöglichen Mukoviszidose-Betroffenen und ihren Familien, spannende Tage an der Rennstrecke zu erleben: eine großartige Abwechslung im beschwerlichen Therapie-Alltag! Die Kinder und Jugendlichen erleben aufregende Stunden im Boxenbereich, sprechen mit Fahrern und Technikern und dürfen auch selbst einmal Probe sitzen in einem der schnellen Traumautos. Seit dem

nationalen Saisonstart auf dem Hockenheim-Ring fahren außerdem sechs Porsche und im europäischen Rennzirkus zwei McLaren aus dem Hause Molitor mit dem Logo der Christiane Herzog Stiftung – auf vier Rädern schnelle Unterstützung der Mukoviszidose-Arbeit! Molitor zeigt so im wahrsten Sinne des Wortes rasante Solidarität. Für dieses Engagement sind wir sehr dankbar!

Anne von Fallois

**Mehr Informationen zum Projekt bei der MRS-Koordinatorin Anke Dieterich ([info@triple-ps.com](mailto:info@triple-ps.com), Tel. 0174/9956339)**

Unten: Rennfahrer Philipp Eng mit seinem „Muko-Porsche“

Links: motorsportbegeisterte Muko-Betroffene auf dem Nürburgring im Kreis von: v.l.n.r: Anke Dieterich (Projektkoordinatorin), Philipp Eng (MRS), Iris Dorr (MRS), Karsten Molitor (MRS)



# Diabetes bei Mukoviszidose

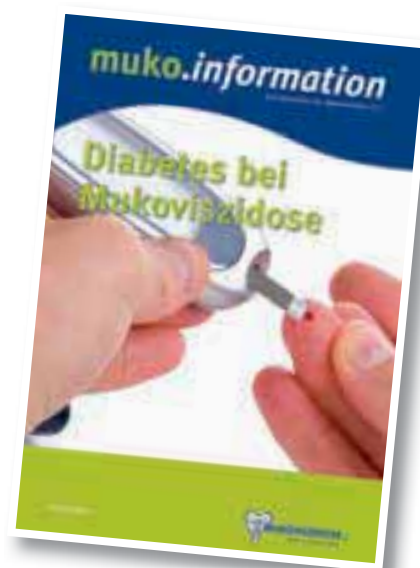
## Broschüre in der Geschäftsstelle erhältlich

Zum Thema Diabetes können Sie in der Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V. die Broschüre „Diabetes bei Mukoviszidose“ kostenlos bestellen.

Die Broschüre geht auf die Besonderheiten der Diabetes-Erkrankung bei Mukoviszidose-Patienten (CFRD, Cystic Fibrosis Related Diabetes) ein: Diagnostik, Behandlungsstrategien und Faktoren, die die Diabetes-Erkrankungen beeinflussen. Insbesondere die Ernährung, der bei CF-Patienten ja eine besondere Rolle zukommt, wird in der Broschüre

ausführlich besprochen. Für die an beide Erkrankungen angepasste Ernährung wird z.B. die Berechnung der Kohlenhydrate gezeigt, und es werden Tipps gegeben, wie hochkalorische, aber kohlenhydrat ausgeglichene Mahlzeiten aussehen können. Nicht nur für Jugendliche ist das Kapitel „Alkohol und CF-Diabetes“ zu empfehlen. Die informative und gut verständliche Broschüre von Frau Palm gehört in jeden CF-Diabetes-Haushalt.

Thomas Malenke, Dr. Uta Düesberg



Diese und noch weitere Broschüren sind beim Mukoviszidose e.V. in der Geschäftsstelle unter 0228/9 87 80-0 oder unter [www.muko.info/rd/publikationen](http://www.muko.info/rd/publikationen) zu bestellen.



# MILKRAFT

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

Dann optimieren Sie die Versorgung mit Energie, Vitaminen und Nährstoffen doch einfach mit MILKRAFT®, der hochkalorischen Trinkmahlzeit & Aufbaunahrung.

MILKRAFT® ist vielseitig anwendbar, wird nur mit Wasser angerührt und ist sehr leicht löslich.

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  
Tel.: 04642 / 182-112  
[milkraft@cremilk.com](mailto:milkraft@cremilk.com)  
[www.milkraft.de](http://www.milkraft.de)



- ☑ leicht zuzubereiten
- ☑ erstattungsfähig
- ☑ preiswert
- ☑ hochkalorisch
- ☑ vollbilanziert
- ☑ glutenfrei

# Das Haus Schutzengel feiert Jubiläum!

## 5 Jahre Unterstützung, Zuwendung und Hilfe für schwerkranke CF-ler und ihre Angehörigen in Hannover!

Im Oktober 2013 besteht das Angebot des Hauses Schutzengel seit fünf Jahren. Das Mitarbeiterinnenteam um Erna Renz und Helga Nolte sorgt seitdem mit hoher Motivation und Professionalität dafür, dass sich die Bewohner gut aufgehoben und unterstützt fühlen.

Über 470 Patienten mit unterschiedlichen Krankheitsbildern und ihre Angehörigen konnten hiervon zum Teil im Rahmen regelmäßig stattfindender Termine in der Medizinischen Hochschule profitieren. „Das ist unser zweites Zuhause“, so lautet eine Rückmeldung, die diese Situation

beschreibt. „Ein wichtiges und tolles Angebot, das in der Form seinesgleichen sucht“, schildern viele Bewohner des Hauses Schutzengel. Eine Belegung zwischen 80 bis 95 % zeigt, wie gut das Angebot, das der Mukoviszidose e.V. seinen Patienten macht, etabliert ist.

Helga Nolte, Erna Renz

**Sie wollen mehr über das Angebot wissen?  
Haus Schutzengel, 0511/7 61 63 29,  
h nolte@muko.info, erenz@muko.info**



Ein Zuhause auf Zeit:  
das Haus Schutzengel in Hannover

## 1 + 1 = 1

### 10 Jahre Verschmelzung der beiden Vereine – Es wuchs zusammen, was zusammengehört

Seit Mai 2003 sind die Deutsche Gesellschaft zur Bekämpfung der Mukoviszidose e.V. und der Bundesverband CF-Selbsthilfe e.V. zusammengeschlossen zum gemeinsamen Verein mit dem Namen Mukoviszidose e.V. Bundesverband Cystische Fibrose (CF).

In den zurückliegenden Jahren hat der Verein viel erreicht und bewiesen, dass das Motto „Gemeinsam sind wir stark“ besonders auch für Mukoviszidose-Betroffene gilt. Der Zusammenschluss war notwendig und wirkungsvoll: Forschungsprojekte einerseits, Hilfe zur Selbsthilfe und Unterstützung im Alltag mit Mukoviszidose andererseits konnten durch die Verschmelzung auf eine breitere Basis gestellt werden.

Der Vorstand des neuen Vereins beschloss auch den Namen der neuen gemeinsamen Mitgliederzeitung ab Ausgabe 03/2003. Sie wurde „muko.info“ getauft, was eine eindeutige Botschaft enthält (Informationen zur Mukoviszidose) und außerdem auf die enge Verflechtung mit dem Internetauftritt [www.muko.info](http://www.muko.info) des Vereins hinweist.

Die Redaktion





# Wahlen zum Bundesvorstand

**Bis 10. Februar 2014 bewerben!**

**2014 ist für den Mukoviszidose e.V. ein echtes Wahljahr.**

Auf der Mitgliederversammlung im Mai 2014 wird ein neuer Bundesvorstand gewählt. Für die nächste Wahlperiode von drei Jahren werden gesucht: der/die Bundesvorsitzende, der/die Erste stellvertretende Bundesvorsitzende, der/die Zweite stellvertretende Bundesvorsitzende sowie vier weitere Bundesvorstandsmitglieder.

Daneben werden fünf Vorstandsmitglieder durch die Arbeitskreise gewählt (die Arbeitskreise wurden direkt angeschrieben und über ihr Wahlprozedere informiert). Der Vorsitzende der Christiane Herzog Stiftung ist – wie schon immer – geborenes Mitglied des Vorstands.

Wer Freude an mehr Beteiligung und Mitwirkung hat sowie bei der Gestaltung unseres Bundesverbandes noch intensiver mitarbeiten möchte als bisher, kann sich beim Wahlausschuss (Ulrike Kellermann-Maiworm, Hermann Prietzsch, Susanne Deiters und als stellvertretende Mitglieder: Burkhard Farnschläder, Theo Freerks und Irmgard Groß) über die Adresse des Mukoviszidose e.V. bis zum 10. Februar 2014 (Posteingang) schriftlich bewerben. Die Bewerbung sollte enthalten:

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

Der/Die Vorgeschlagene muss Mitglied im Mukoviszidose e.V. sein. Sie können sich auch selbst bewerben.

Damit das Wahlvolk auch etwas über die Bewerber erfahren kann, werden alle zugelassenen Kandidaten in der muko.info 1/2014 und im Internet vorgestellt. Für diese Berichte benötigen wir einen kurzen Bewerbungstext (100 Wörter) und ein Lichtbild. Bewerbungen richten die Bewerber an den:

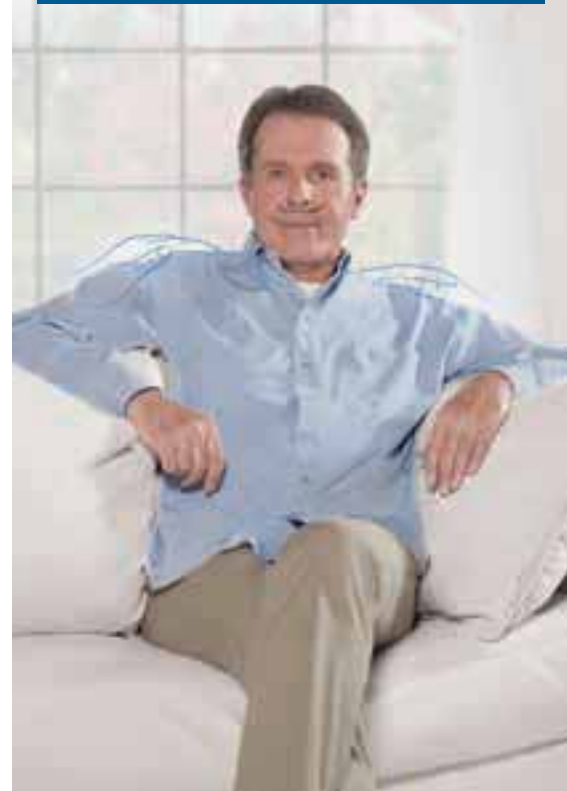
**Mukoviszidose e.V.**

**Wahlausschuss**

**In den Dauen 6**

**53117 Bonn**

\*Bewerbungen können abgegeben werden für die Positionen: der/die Vorsitzende, der/die Erste stellvertretende Vorsitzende, der/die Zweite stellvertretende Vorsitzende sowie vier weitere Bundesvorstandsmitglieder.



1988 – 2013.

## 25 Jahre Flüssig-sauerstoff (LOX) in der Patientenversorgung.

Linde Healthcare bietet qualitativ hochwertige und zugleich kostengünstige Therapiekonzepte an.

Unser Ziel ist, einen wichtigen Beitrag zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten in der häuslichen Umgebung, im Alltag und sogar auf Reisen zu leisten. Durch geschultes Fachpersonal garantieren wir einen marktführenden Service und umfassende Hilfestellung bei allen Fragen zur Therapiedurchführung.

Linde: Living healthcare

Linde Gas Therapeutics GmbH

Linde Healthcare

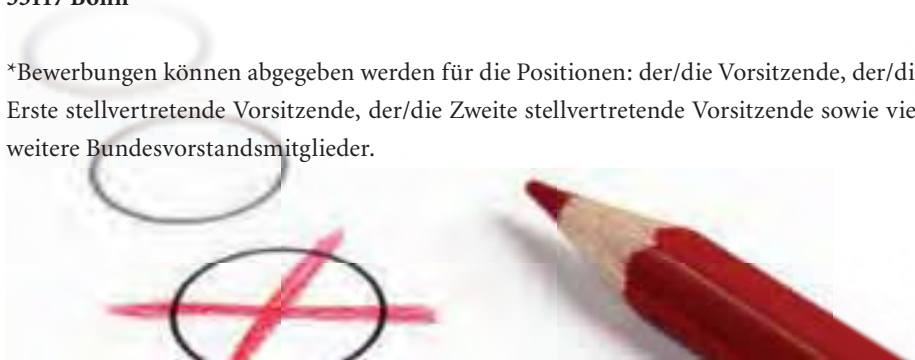
Landshuter Straße 19

85716 Unterschleißheim

Telefon 089.37000-300

Fax 089.37000-37222

www.linde-healthcare.de



# Rekorde beim 10. Amrumer Mukolauf!

## Mehr als 500 Läufer am Start – 35.000 Euro Spendensumme

Zum 10. Mal lockte der Amrumer Mukolauf viele Sportbegeisterte, mehr als 500 Läufer erzielten eine Spendensumme von 35.000 Euro. Ein besonderer Dank geht an Marcus Hausmann und das gesamte Team der Amrumer Regio.

Anfänglich hatten wir nie daran gedacht, im Jahr 2013 unseren 10. Amrumer Mukolauf ausrichten zu können. Das nahmen wir zum Anlass, die Königsdisziplin im Laufsport in unser Programm aufzunehmen: den Marathon. Fünf Läufer stellten sich der Aufgabe, 1 ½ Mal um die Insel zu laufen. 42 km und als Gefährten nur Wind und Sand! Alle fünf kamen aber gesund ins Ziel. Darunter auch unser Schirmherr Marco Henrichs. Der Triathlet engagiert sich seit 2010 für den Mukoviszidose e.V. Für mich war das bisher der anspruchsvollste Lauf dieser Distanz, berichtete er nach dem Lauf. Er zeigte sich begeistert von unserer Strecke und dem von der Fachklinik Satteldüne ausgerichteten Pfingst-Event.

Miteinander sind wir alt geworden. Doch unser Mukolauf blieb jung. Alljährlich nehmen wir den Schwung der vielen Läufer und Sponsoren auf und ziehen daraus Motivation und Kraft. Zehn Jahre bedeuteten alljährlich eine gewaltige Herausforderung nicht nur für die vielen

treuen Läufer, sondern auch für unsere Regio.

Rund um Amrum bzw. die Satteldüne verlangt von den Läufern einen unglaublichen Kraftakt und stellt eine enorme Herausforderung dar. Denn wer bei uns startet, weiß: Ohne Sand läuft nichts! Dieses Jahr waren es erstmals mehr als 500 Läufer: ein Rekord. Rekordverdächtig auch die Bereitschaft zu helfen. Fast die Hälfte aller Läufer fanden Sponsoren. Wieder ein Rekord!

Übertrifft ist die Spendenbereitschaft! Ist die einzelne Spende auch klein, zusammen ergeben sie etwas Großes. Am Ende stand die unglaubliche Summe von 35.000 Euro! Und noch ein Rekord! Jubiläen bedeuten oft auch Veränderungen.

Marcus Hausmann verabschiedet sich von der großen Bühne Mukolauf: „Ich halte das Jubiläum für einen guten Zeitpunkt

abzutreten und sehe die große Helferschar sowie die vielen Mitverantwortlichen in der Organisation als Garant dafür, dass auch der 11. Mukoviszidoselauf im kommenden Jahr ein besonderes Highlight wird.“ Im Namen aller möchten wir uns für seinen unermüdlichen Einsatz bedanken. Marcus' Abschied hinterlässt große Fußstapfen – deren Weg wir weiterverfolgen werden! Deshalb ist auch 2014 ein Termin fest verankert. Am 7. Juni laden wir wieder ein – zum 11. Amrumer Mukolauf!

Uwe Köller, Regio Amrum

(<http://www.amrumer-mukolauf.de> und <http://www.muko-amrum.de>)

Fotos: Holger Heinrichs



# Muko-Rehazentrum auf Amrum eingeweiht

## Fachklinik Satteldüne bietet eigenes Gebäude für Mukoviszidose-Patienten

Im Juni fand die offizielle Einweihung des neuen Mukoviszidose-Rehazentrums in der Fachklinik Satteldüne statt. Schwerpunktmäßig ist die Klinik auf die Rehabilitation von Atemwegserkrankungen wie Asthma bronchiale, Mukoviszidose und Ziliendykinesie sowie chronische Haut- und allergische Erkrankungen und Stoffwechselstörungen spezialisiert; sie verfügt über 165 Reha-Plätze im stationären Bereich.

„Wir freuen uns, dass wir die Idee eines eigenen Gebäudes für Mukoviszidose-

Patientinnen und -Patienten mit einem auf die Rehabilitanden abgestimmten Logistik- und Raumkonzept verwirklichen konnten. Hierdurch besteht erstmalig die Möglichkeit, eine familienorientierte Rehabilitation durchzuführen“ unterstrich der ärztliche Direktor der Klinik, Dr. Christian Falkenberg. Horst Mehl, Vorsitzender des Mukoviszidose e.V., nahm an der Einweihungsfeier teil und unterstrich die große Bedeutung qualifizierter Reha-Maßnahmen für Mukoviszidose-Patienten.

Die Redaktion



Der an CF erkrankte Nils Bober (vorne) eröffnet im Beisein von Horst Mehl (Mitte) und Dr. Christian Falkenberg (3. v.r.) das Rehazentrum.



Helmut Fritzen mit der Redaktionsleiterin Susi Pfeiffer-Auler.

## In eigener Sache: „Danke, Helmut Fritzen!“

Fakten, Fakten, Fakten und immer an die Leser denken. Das hat er immer getan. Helmut Fritzen war über zehn Jahre lang Redakteur bei der Betroffenen-Zeitung muko.info. Der Niederrhein brachte die Erfahrungen von betroffenen Eltern in die Redaktionskonferenzen. Und er berichtete über die Arbeit der CF-Selbsthilfe Köln. Die Redaktionskonferenz zu Heft 3/2013 war dann nach mehr als zehn Jahren seine Abschiedsvorstellung. Die Redaktion sagt: „Danke, Helmut Fritzen für Dein tolles Engagement. Es hat uns viel Spaß gemacht, mit dir zusammenzuarbeiten.“

Annette Schiffer

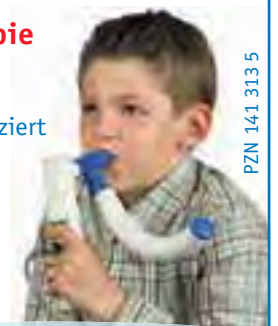
## RC-Cornet® plus Inhalation

### Die Kombi-Therapie für Kinder und Erwachsene bei Mukoviszidose

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

### Physio- und Inhalationstherapie erfolgen zeitgleich

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



PZN 141 313 5

**RC** R. Cegla GmbH & Co. KG  
Tel. 02602 92130  
[www.basiscornet.de](http://www.basiscornet.de)

## Schritt für Schritt

### Dianas Kolumne: Wie sich unser neues Vorstandsmitglied Diana Hofmann den neuen Aufgaben stellt

Wie geht man mit all diesen Aufgaben um, die das Leben einem stellt?

Erst mal durchatmen und dann einen Schritt zurücktreten. Denn oft scheinen die Aufgaben umso größer, je näher

man sie an sich ran lässt. Von außen betrachtet, zerfällt eine Mammutaufgabe in viele kleine Teile, um die man sich nacheinander kümmern kann. Ich wende diese Taktik oft an, um mich selbst zu beruhigen. Manchmal schafft man es nicht

allein, aber mit einem Plan in der Tasche scheinen mir solche Situationen dann machbarer als noch kurz zuvor. So funktioniert auch Vereinsarbeit für mich. Das „Ganze“ anschauen, es



Diana Hofmann

strukturieren dann Wichtiges und Dringendes vom Rest trennen. Diese wichtigen Dinge werden so lange gedreht und gewendet, bis für alle eine gute Lösung als Ergebnis dasteht, und dann packt man das nächste an. Schritt für Schritt.

Diana Hofmann

*„Aufgaben sind ein Teil unseres Lebens: Ob es die kleinen Alltäglichkeiten oder große Lebensaufgaben sind, spielt dabei keine Rolle.“*

## Fortbildung „Pflege bei Mukoviszidose“

### Interessenten können sich ab sofort anmelden

Die Pflegekräfte nehmen, was die Organisation und Realisierung der Therapie bei CF angeht, eine zentrale Rolle ein. Der Arbeitskreis Pflege betreut diese Berufsgruppe und lädt immer wieder Pflegende aus Deutschland, Österreich und der Schweiz zu Fortbildungen ein, um die umfassende, qualitativ hochwertige und ganzheitliche Pflege zu verbessern.

Die Fortbildungen bieten Pflegenden die Möglichkeit, theoretisches Wissen und praktische Fertigkeiten in der Versorgung und Betreuung von Mukoviszidose-Patienten zu erlernen und/oder zu vertiefen. Ein Kurs mit insgesamt 56 Unterrichtseinheiten teilt sich in zwei Blöcke auf. Block eins umfasst 24 Stunden; er dient der Vermittlung von theoretischem Fach- und Hintergrundwissen. Der zweite Block

mit 32 Unterrichtseinheiten beschäftigt sich mit praxisorientierter Theorie. Ergänzend hospitieren alle Teilnehmer 40 Stunden in einem zertifizierten CF-Zentrum.

### Positiv bewertet

Das Krankheitsbild Mukoviszidose, Physiotherapie, Hygiene, Sauerstofftherapie, Notfälle bei CF sowie stationäre und ambulante Versorgung zählen zu den Inhalten der Fortbildung. Außerdem geht es um die psychosoziale Betreuung, interkulturell sensible Pflege und alternative Behandlungsmethoden. Zusätzlich wurde eine zertifizierte Schulung zum Umgang und zur Pflege von Patienten mit einem intravenösen Port angeboten.

Durch die Hospitation konnten die Teilnehmer/innen andere Arbeitsweisen kennenlernen. Diese Maßnahme wird von

den bisherigen Hospitierenden durchweg als sehr positiv bewertet.

### Termine

Neben der laufenden Fortbildung „Pflege bei Mukoviszidose, Leben mit CF“ in diesem Jahr (12. bis 14. September und 21. bis 23. November 2013 in Hamburg) findet die Veranstaltung in erweiterter Form 2014 vom 7. bis 10. August und vom 23. bis 26. Oktober statt. Interessierte können sich direkt beim Bildungszentrum Schlump unter [www.bildungszentrum.drk.de](http://www.bildungszentrum.drk.de) anmelden oder sich bei der Vorsitzenden des Arbeitskreises Pflege, Cornelia Meyer ([ak-pflege@muko.info](mailto:ak-pflege@muko.info)), informieren.

Sylke Rietz (AK Pflege)

# Kinderwunsch und mehr

## AGECF-Seminar war ein voller Erfolg

Anfang Juli 2013 fand in Münster im Jugendgästehaus am Aasee unser Erwachsenen-Seminar zum Thema Kinderwunsch und soziale Rechte statt.

Erstaunlich und erfreulich fand ich vor allem, dass so viele CF-Betroffene mit ihrem Partner gekommen waren. Bereits die Anmeldezahlen zeigten, wie groß das Interesse war. Schnell waren alle Plätze belegt. In der Tat scheinen wir mit beiden Themen „eine Marktlücke“ entdeckt zu haben. Betroffene mit Kinderwunsch sind noch „Exoten“ in den jeweiligen Ambulanzen: Ein Aus-

tausch mit anderen Interessierten ist regional kaum möglich. Auf CF spezialisierte Sozialarbeiter gibt es sowieso kaum noch. Gut daher, dass wir als Verein diese Angebote machen können. Mich hat gefreut, dass das Feedback der TeilnehmerInnen so positiv war. Froh war ich, dass mit Frau Dr. Dieninghoff (Erwachsenenambulanz Köln-Merheim) und Herrn Rechtsanwalt Seidensticker (Hamburg) zwei erfahrene Referenten zur Verfügung standen und ihr „freies Wochenende“ für uns „opferten“. Ein Dankeschön auch an Annabell Karatzas aus der Geschäftsstelle, die kurzfristig für Janine Fink einsprang, und auch Frau Franke für die umsichtige Organisation im Hintergrund.

Thomas Malenke



## 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**

# Neuigkeiten vom Projekt muko.fit

## Erfolgreiche Zusammenarbeit mit 19 Ambulanzen

**Muko.fit ist ein bundesweites Angebot des Mukoviszidose e.V. für Patienten mit kritischen Verläufen und/oder besonderen psychosozialen Herausforderungen.**

Die Betreuungsgebiete sind in die Regionen Nord/Ost und Süd/West unterteilt. Für jedes Gebiet sind eine psychosoziale Interventionskraft und eine sportwissenschaftliche Beraterin zuständig.

Derzeit gibt es deutschlandweit eine Zusammenarbeit mit 19 Ambulanzen, weitere Ambulanzen stehen in den Startlöchern.

### 40 Teilnehmer

Da im Gegensatz zur „Offensive – Fit fürs Leben mit Mukoviszidose“ die Altersbegrenzung bei muko.fit aufgehoben wurde, liegt die Altersspanne der Teilnehmer aktuell zwischen drei und 29 Jahren.

Insgesamt können 40 Teilnehmer in das Angebot aufgenommen werden. Derzeit werden 33 Teilnehmer intensiv betreut und beraten. Vier weitere Teilnehmer stehen augenblicklich vor der Aufnahme in das Angebot. Drei Teilnehmer haben es bereits durchlaufen und beendet. Das Verhältnis von männlichen zu weiblichen Teilnehmern ist bisher ausgewogen.

### Die Beratungsschwerpunkte

Beratungsschwerpunkte sind derzeit Fragen der Transition und die Entwicklung persönlicher Perspektiven. Damit verbunden sind Fragen der finanziellen Sicherung und der Klärung sozialrechtlicher Ansprüche. Bei einem großen Teil der Patienten und Angehörigen ist die Organisation der medizinisch-therapeutischen Versorgung ein Thema, bei deren Klärung das muko.fit-Team unterstützend und vermittelnd tätig ist.

Um die gesundheitliche Situation weiter zu verbessern bzw. zu erhalten und die Lebensqualität zu steigern, wird nach Bedarfsermittlung der überwiegende Teil der Teilnehmer hinsichtlich einer geeigneten sportlichen Aktivität beraten sowie in passgenaue Angebote vermittelt.

### Einstieg kostet Überwindung

Das Angebot wird – auch aufgrund der guten Erfahrungen in der „Offensive-Fit fürs Leben mit Mukoviszidose“ – durch die CF-Teams positiv bewertet. Die Interessenten stehen dem Projekt offen und aufgeschlossen gegenüber. In der Erstsprache der CF-Einrichtungen sowie aufgrund der Zielgruppenbeschreibung und der Ein-

schlusskriterien des Angebots ist es kein Problem, Interesse zu wecken. Leider erfolgt der Einstieg in das Bewerbungsverfahren teilweise schleppend.

Es ist festzustellen, dass es einige CF-Einrichtungen gibt, denen der Aufwand zur Erstellung der Unterlagen zu hoch erscheint. Viele CF-Einrichtungen würden gerne teilnehmen, kommen aber aufgrund des „Alltagsgeschäfts“ erst gar nicht dazu, sich mit den Unterlagen und Vorgehensweisen auseinanderzusetzen. Hier sind die Information und die Unterstützung durch das muko.fit-Team immer wieder intensiv gefragt. Nehmen die CF-Teams teil, so werden die Werkzeuge und das Vorgehen in muko.fit durch die CF-Teams als große Unterstützung und Bereicherung empfunden.

### Große Hilfe

Durch den kontinuierlichen Kontakt mit den Patienten wissen wir, dass die externe Unterstützung und das abgestimmte Zusammenwirken aller Beteiligten als große Hilfe empfunden werden, die persönlichen Ressourcen zu aktivieren und Verbesserungen zu realisieren.



## Rückmeldung von Teilnehmern und Behandlern

M. Gerster (Sozialdienst im Klinikum der Universität München, Christiane-Herzog-Ambulanz, Behandlungszentrum für Cystische Fibrose):

„Das Angebot muko.fit bringt aus meiner Sicht eine verbesserte Kommunikation und einen besseren Zugang zu den jeweiligen Familien mit sich. Zudem kommt es zu einer gesteigerten Hilfe für den Patienten, da unter anderem die Zeit vom muko.fit-Team eine Ressource für die Ambulanz ist. Aufgrund der Zusammenarbeit zwischen dem Ambulanz- und dem muko.fit-Team entsteht eine gute Reflektionsebene zur Fallarbeit, da die muko.fit-Mitarbeiter den einzelnen Fall noch mal von einer anderen Ebene betrachten können, der losgelöst vom Klinikalltag ist. Durch die Niederschwelligkeit des Angebots finden die Einzelnen und/oder deren Angehörigen leicht Zugang zu dem

Hilfsangebot, es wird schnell und gut angenommen.“

Dr. W. Müller (Gemeinschaftsklinikum Koblenz/Mayen – Klinik für Kinder- und Jugendmedizin):

„Ich bewerte das Angebot muko.fit als hilfreich, weil Probleme oft vorhanden sind und muko.fit die Ressourcen hat, Probleme gemeinsam mit dem Patienten herauszufiltern und im besten Fall langfristig zu beheben.“

Thorsten L. (29), CF-Betroffener:

„Das Angebot muko.fit hilft, insbesondere wenn jemand da ist, der sich nach einem erkundigt und erfragt, ob man diese und jene Aufgabe erledigt hat. Das gibt Antrieb und mehr Kraft in vielen alltäglichen Dingen.“

### Hinweis:

Im Rahmen der Deutschen Mukoviszidose-Tagung in Würzburg wird es einen Informationsstand zum Angebot muko.fit geben. Hier stehen die Mitarbeiter des muko.fit-Teams den bereits teilnehmenden CF-Teams für Gespräche zur Verfügung. Auch an der Teilnahme interessierte CF-Einrichtungen haben hier die Möglichkeit sich über das Angebot zu informieren.

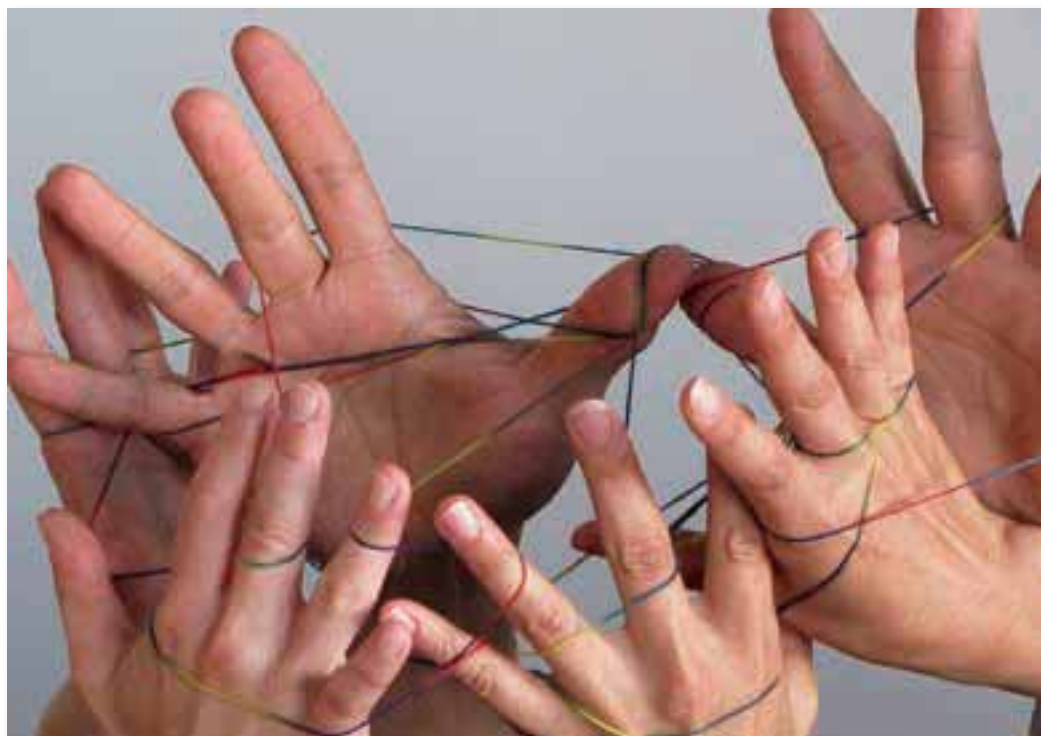
Gerne können Sie hierfür auch einen Termin vorab vereinbaren:

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

oder telefonisch über das muko.fit-Team in der Geschäftsstelle:

0228/9 87 80-0

Ihr muko.fit Team



# Prof. Dr. Gerd Döring verstorben

## Der Mukoviszidose e.V. trauert um den engagierten Mitstreiter

Der Mukoviszidose e.V., die in ihm organisierten Patienten, Behandler, Unterstützer sowie die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Bundesgeschäftsstelle sind vom Tode Professor Dr. Gerd Dörings tief betroffen, trauern um ihn und fühlen sich mit der Familie und den Angehörigen tief verbunden.

Mit Herrn Professor Dr. Döring verlieren wir alle einen visionären, erfolgreichen, verlässlichen und engagierten Mitstreiter im Kampf gegen die Mukoviszidose, der sich professionell, aber auch ehrenamtlich mit viel Kraft, ganzem Engagement sowie großem Erfolg für die Patienten und ihre Familienangehörigen eingesetzt und wichtige Impulse für die gemeinsame Arbeit gegeben hat. Er war Bundesvorstandsmitglied und über viele Jahre Mitglied des Vorstands der Forschungsgemeinschaft Mukoviszidose im Mukoviszidose e.V. 1987 wurde er mit der Adolf-Windorfer Medaille für erfolgreiche Forschung rund um das Thema „Verhinderung der Pseudomonas-

Infektion“ sowie in Anerkennung seines ehrenamtlichen Engagements in der Vereinsarbeit ausgezeichnet. Die international besetzte, sogenannte „CF working group“ entwickelte sich unter seinem Dazutun zur European Cystic Fibrosis Society, deren Präsident er über zwei Amtsperioden war. Danach war er Herausgeber des „Journal of Cystic Fibrosis“, das er erfolgreich zu einem international renommierten Magazin in Sachen Forschung und Therapie bei Mukoviszidose entwickelt hat. Nicht nur für die Patienten war Prof Döring immer der international anerkannte Fachmann für „Pseudomonas und dessen Vorbeugung“: Er publizierte hierzu grundlegende und wichtige Arbeiten und hatte die viel versprechende Idee, einen guten Impfschutz gegen die Pseudomonaden zu entwickeln. Dazu führte in den späten 1990er Jahren sowie Anfang des neuen Jahrtausends eine große „Pseudomonasimpfstudie“, gefördert durch den Mukoviszidose e.V., durch. Sein Tod wird eine große Lücke hinterlassen – nicht nur im Vereinsleben



Prof. Dr. Gerd Döring

wird er mit seinem Wirken und seiner Person fehlen. Für uns alle wird sich über den Tod hinaus mit seinem Namen das Verdienst verbinden, an unserer Seite für bessere Lebenschancen der Menschen mit Mukoviszidose gekämpft zu haben.

*Horst Mehl*

Horst Mehl,  
Bundesvorsitzender Mukoviszidose e.V.

*M. Ballmann*

Prof. Dr. med. Manfred Ballmann,  
1. Stellvertretender Bundesvorsitzender

*Stephan Kruij*

Stephan Kruij,  
2. Stellvertretender Bundesvorsitzender

## Neue Grußkartenmotive

### Ab sofort sind die neuen Motive online erhältlich

Auch dieses Jahr haben wir für Sie auch in diesem Jahr eine Vielzahl wunderschöner Motive für die verschiedensten Anlässe ausgewählt. Bestellen Sie jetzt aus einer großen Auswahl, bereiten damit anderen Menschen eine Freude und haben Sie Spaß beim Bestellen, denn schließlich ist es für einen guten Zweck. Sie können unseren Grußkarten-Flyer bei Monika Bialluch bestellen (0228-98780-0) oder die komplette Grußkarten-Edition im Internet unter [www.muko.info/grusskartenshop](http://www.muko.info/grusskartenshop) einsehen und auch dort bestellen.

Henning Bock







## 16. Deutsche Mukoviszidose-Tagung 14.-16. November 2013, Würzburg

Freitag 15. November 2013  
8:45 – 9:45 Uhr

### Atemwegsinfektionen vom Labor bis zur Klinik

Moderation: PD Dr. Rainald Fischer, München

- **New pharmacokinetic data after inhaled/intravenous colistimethate in patients with pneumonia or cystic fibrosis**

Professor William Couet,  
University of Poitiers and Inserm, France

- **Hochresistente Erreger in der Intensivmedizin – Therapiemöglichkeiten**

Professor Maria Deja, Virchow Klinikum, Berlin

- **Antibiotikatherapie bei CF Infektexazerbationen**

Dr. Thomas Biedermann,  
Helios-Klinikum Buch, Berlin

Bitte melden Sie sich  
online unter  
**[www.muko.info](http://www.muko.info)**  
zu diesem Symposium an\*!

\* Dieses Symposium richtet sich nur an  
ärztliche und nichtärztliche Therapeuten.

# Ein Mann der Tat

## Hubert Hartmann wurde für sein Engagement geehrt

**Ein unermüdlicher Streiter im Kampf gegen Mukoviszidose wurde am 22. Juli 2013 mit der Bundesverdienstmedaille des Verdienstordens der Bundesrepublik Deutschland ausgezeichnet.**

Die Geburt seiner mukoviszidosekranken Enkelin motivierte Hubert Hartmann seinerzeit, aktiv zu werden. Seit fast zehn Jahren steht der 77-Jährige nun bei Wind und Wetter auf dem Herdecker Marktplatz. Dort bittet er Freunde, Bekannte und Passanten um eine Spende für mukoviszidosekranke Menschen. Über 30 Spendendosen hat der rüstige Rentner zudem in Bäckereien, Apotheken und Gaststätten verteilt, die er mehrmals im Monat ausleert. Allein durch diese Aktivitäten konnte Hubert Hartmann nahezu 50.000 Euro sammeln. Noch mal die gleiche Summe ist zustande

gekommen, weil er konsequent immer wieder Unternehmen in der Region nach Unterstützung fragt bzw. gefragt hat.

Soziales Engagement war schon in früher Kindheit wichtig für Hubert, wie ihn seine Freunde nennen. Der Sohn taubstummer Eltern setzte sich für benachteiligte Mitschüler ein und sammelte Geld, damit diese mit auf Klassenfahrt fahren konnten. Auch sein Engagement als Jugend-Handballtrainer wurde während der feierlichen Veranstaltung gewürdigt.

„Ich bin ein Mann der Tat“, sagte Hartmann, nachdem ihm Landrat Dr. Arnim Brux den Orden überreichte. Wir freuen uns, dass so viel Engagement endlich anerkannt wurde, und hoffen, dass Hubert Hartmann noch viele Jahre gemeinsam mit uns gegen Mukoviszidose kämpft.

Katja Sichtermann



Hubert Hartmann (Mitte) nimmt das Bundesverdienstkreuz im Kreise seiner Familie von Landrat Dr. Arnim Brux entgegen.

# Brauchen Sie Hilfe?

## Online-Beratungsangebot des Mukoviszidose e.V.

**Das neue Online-Beratungsangebot will unkompliziert helfen. Mit wenigen Klicks finden Sie im Bedarfsfall Unterstützung.**

Das Leben mit Mukoviszidose bringt immer wieder Situationen mit sich, in denen betroffene Erwachsene oder Familien besondere Unterstützung benötigen. Der Mukoviszidose e.V. will in diesen Fällen individuell durch

Beratung sowie auch durch finanzielle Zuschüsse eine passende und angemessene Unterstützung leisten. Im Oktober 2012 startete der Verein erfolgreich ein neues Online-Beratungsangebot. Über einen Login-Bereich mit selbstgewähltem Benutzername und Passwort gelangt man in einen sicher verschlüsselten Beratungsbereich. Ratsuchende können dort ihre Anfragen zu einem Thema oder

direkt an eine konkrete Beraterin stellen. Es wird eine psychosoziale, sozialrechtliche und sportwissenschaftliche Beratung rund um Mukoviszidose angeboten.

**Zugang unter:**

**<http://muko.info/leben-mit-cf.html>**

Nathalie Pichler



# Panzytrat®

## Die Enzymtherapie bei Mukoviszidose



10.000 E.  
Lipase



25.000 E.  
Lipase



40.000 E.  
Lipase



20.000 E.  
Lipase

5.200 E.  
Lipase

E.: Einheiten nach Ph. Eur.

**BEZEICHNUNG DES ARZNEIMITTELS:** PANZYTRAT® 10.000 / 25.000 / 40.000 / ok. **Wirkstoff:** Pankreatin aus Schweinepankreas. **Apothekenpflichtig. ZUSAMMENSETZUNG: Panzytrat® 10.000:** 1 Hartkapsel mit magensaftresistenten Mikrotableten enthält: **Arzneilich wirksame Bestandteile:** Pankreatin aus Schweinepankreas mit Lipase 10.000 Ph. Eur. Einh./Kapsel, Amylase 9.000 Ph. Eur. Einh./Kapsel, Proteasen 500 Ph. Eur. Einh./Kapsel. **Sonstige Bestandteile:** Methacrylsäure-Ethylacrylat-Copolymer-(1:1), Crospovidon, Gelatine, hochdisperses Siliciumdioxid, Magnesiumstearat, mikrokristalline Cellulose, Montanglycolwachs, Polydimethylsiloxan, Talkum, Triethylcitrat, Farbstoffe E 171 (Titandioxid), E 172 (Eisenoxide und -hydroxide). **Panzytrat® 25.000:** 1 Hartkapsel mit magensaftresistenten Mikrotableten enthält: **Arzneilich wirksame Bestandteile:** Pankreas-Pulver vom Schwein 210,8 mg, Lipaseaktivität 25.000 Ph. Eur. Einh./Kapsel, Amylaseaktivität mind. 15.000 Ph. Eur. Einh./Kapsel, Proteaseaktivität mind. 800 Ph. Eur. Einh./Kapsel. **Sonstige Bestandteile:** Crospovidon, Eisenoxide und -hydroxide (E 172), Ethoxyethanol, Gelatine, hochdisperses Siliciumdioxid, Magnesiumstearat, Methacrylsäure-Ethylacrylat-Copolymer-(1:1), mikrokristalline Cellulose, Montanglycolwachs, Natriumdodecylsulfat, Schellack, Simethicon-Emulsion, Sojalecithin, Talkum, Titandioxid (E171), Triethylcitrat. **Panzytrat® 40.000:** 1 Hartkapsel mit magensaftresistenten Pellets enthält: **Arzneilich wirksame Bestandteile:** Pankreas-Pulver vom Schwein 319,056 – 414,358 mg, Lipaseaktivität 40.000 Ph. Eur. Einh./Kapsel, Amylaseaktivität mind. 25.000 Ph. Eur. Einh./Kapsel, Proteaseaktivität mind. 1.500 Ph. Eur. Einh./Kapsel. **Sonstige Bestandteile:** Eisenoxide und -hydroxide (E 172), Gelatine, Methacrylsäure-Ethylacrylat-Copolymer-(1:1), Natrium-dodecylsulfat, Simethicon-Emulsion, Talkum, Titandioxid (E171), Triethylcitrat. **Panzytrat® ok:** 1 Messlöffelfüllung mit magensaftresistenten Mikrotableten enthält: **Arzneilich wirksame Bestandteile:** Pankreatin aus Schweinepankreas mit - Roter Messlöffel: Lipase 20.000 Ph. Eur. Einh., Amylase 18.000 Ph. Eur. Einh., Proteasen 1.000 Ph. Eur. Einh.; Grüner Messlöffel: Lipase 5.200 Ph. Eur. Einh., Amylase 4.680 Ph. Eur. Einh., Proteasen 260 Ph. Eur. Einh. **Sonstige Bestandteile:** Copolymerisat von Polymethacrylsäure und Acrylsäureestern, Crospovidon, hochdisperses Siliciumdioxid, Magnesiumstearat, mikrokristalline Cellulose, Montanglycolwachs, Polydimethylsiloxan, Talkum, Triethylcitrat. **ANWENDUNGSGEBIETE:** Störungen der exokrinen Pankreasfunktion, die mit einer Maldigestion einhergehen. **GEGENANZEIGEN:** Bei akuter Pankreatitis und bei akuten Schüben einer chronischen Pankreatitis während der floriden Erkrankungsphase sollte Panzytrat® nicht eingenommen werden. In der Abklingphase während des diätetischen Aufbaus ist jedoch gelegentlich die Gabe von Panzytrat® bei Hinweisen auf noch oder weiter bestehende Insuffizienz sinnvoll. Panzytrat® darf nicht eingenommen werden bei nachgewiesener Allergie gegen Schweinefleisch oder einen anderen Bestandteil von Panzytrat®. **BESONDERE WARNHINWEISE UND VORSICHTSMAßNAHMEN FÜR DIE ANWENDUNG:** Intestinale Obstruktionen sind bekannte Komplikationen bei Patienten mit Mukoviszidose. Bei Vorliegen einer ileusähnlichen Symptomatik sollte daher auch die Möglichkeit von Darmstrukturen in Betracht gezogen werden. **Panzytrat® 10.000 / ok:** Bei Patienten mit Mukoviszidose kann vor allem unter der Einnahme hoher Dosen von Panzytrat® eine erhöhte Harnsäureausscheidung im Urin auftreten. Daher sollte bei diesen Patienten die Harnsäureausscheidung im Urin kontrolliert werden, um die Bildung von Harnsäuresteinen zu vermeiden. **Panzytrat® 25.000 / 40.000:** Nach Gaben hoher Dosen von Pankreatinpräparaten sind bei Patienten mit einer Mukoviszidose in Einzelfällen die Bildung von Strikturen der Ileocaecalregion und des Colon ascendens beschrieben worden. Diese Verengungen können unter Umständen zu einem Ileus führen. **NEBENWIRKUNGEN:** Gelegentlich (Häufigkeitsangabe  $\geq 1/1.000$  bis  $< 1/100$ ) sind allergische Reaktionen vom Soforttyp (wie z.B. Hautausschlag, Niesen, Tränenfluss, Bronchospasmus) sowie allergische Reaktionen des Verdauungstraktes nach Einnahme von 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)**

Ein herzlicher Dank an die DAK, die das Seminar im Rahmen der Selbsthilfeförderung finanziell unterstützt hat. Mit der Unterstützung ist ausdrücklich keinerlei Einfluss auf die Inhalte und Methoden des Seminars verbunden.

**DAK**  
Gesundheit  
Unternehmen Leben

# Selbsthilfe im Internet und sozialen Netzwerken

## Seminar für Regionalgruppen gut besucht

Ein Leben ohne Internet ist für viele kaum mehr vorstellbar. Heutzutage dient es aber nicht mehr nur als Informationsquelle, beispielsweise bei medizinischen Fragen, sondern zunehmend auch als Plattform für persönlichen und vielfältigen Austausch.

So scheint es an der Zeit, sich auch als regionale Selbsthilfegruppe mit dem Thema näher auseinanderzusetzen. Deshalb haben sich Vertreter regionaler Gruppen in Münster zu einem Workshop getroffen. Dr. Behrend, der gemeinsam mit der BAG

Selbsthilfe schon die Internetauftritte verschiedenster Selbsthilfegruppen unter die Lupe genommen hat, erarbeitete im ersten Teil Kriterien für die sinnvolle Gestaltung einer regionalen Website. Ausschlaggebend ist zuerst, sich genau über seine Zielgruppe und deren Erwartungen an eine Internetseite klar zu werden – was banaler klingt, als es umzusetzen ist. Erstaunlich ist zum Beispiel, wie schnell wir uns im Beurteilen eines Internetauftritts von der Wahrnehmung in den allerersten Sekunden leiten lassen (im Selbstversuch getestet). Es gab viele Anregungen, sich über die

Homepage der eigenen Gruppe noch mal grundsätzliche Gedanken zu machen. Der zweite Teil beschäftigte sich mit dem „Web 2.0“ und den Chancen, die in sozialen Netzwerken wie Facebook & Co. auch für die Selbsthilfe liegen können. Es wurde darüber hinaus auch sehr kontrovers über die „Risiken und Nebenwirkungen“ solcher Angebote diskutiert.

Thomas Skepenat/Koordination  
CF-Regionalgruppen und  
Selbsthilfevereine  
0228/9 87 80-37

## 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.

# CFler mischen sich ein Selbsthilfe 2.0: Wohin soll die Reise gehen?

**Eure Ansichten, Ideen, kritischen Fragen... sind uns wichtig**

Uns, die VertreterInnen der Arbeitsgemeinschaft der Erwachsenen mit CF (agecf), kennt Ihr von Seminaren, Freizeiten oder Info-Tagungen, die wir in der Vergangenheit zu verschiedenen Themen organisiert haben.

Wir haben uns immer auch viele Gedanken zur Selbsthilfearbeit CF-Erwachsener im Mukoviszidose e.V. gemacht, denn wir wollen ja nicht nur unsere eigenen Ideen berücksichtigen, sondern möchten uns unbedingt mit euch austauschen sowie mehr über eure Ideen, euer Selbstverständnis und eure Erwartungen an den Muko e.V. erfahren. Gerne möchten wir euch auch noch besser kennenlernen und letztendlich dann gemeinsam das machen, was uns allen wichtig ist!

Um hier endlich mal „zu Potte zu kommen“, laden wir euch ganz herzlich zu einem **Workshop vom 8. bis 10. November nach Bonn** ein, um die wertvollen Erfahrungen der „alten Hasen“, also der Erfahrenen in der Selbsthilfearbeit, mit den Ideen und Erwartungen der jungen Erwachsenen zusammenbringen.

## **Meldet euch an! Wir brauchen euch und eure Ideen!**

Gemeinsam können wir schauen, was uns wirklich interessiert und umtreibt, überlegen was wir anders und besser machen wollen!

- Was ist uns allen wichtig? Was möchten wir gemeinsam in Bewegung bringen und mitgestalten?
- Welche Themen sollen wir oder auch andere im Muko e.V. in Zukunft angehen? Welche Aktivitäten soll er anbieten?
- Wie sollte Selbsthilfe im Muko e.V. für junge CFler aussehen?
- Welche Aktionen und Projekte wären interessant und bieten Raum zum Mitmachen?
- Und wie können wir das alles am besten umsetzen?

## **Keine Angst: Wir „beißen“ nicht!**

Auch wenn ihr noch nie so etwas gemacht habt: Es sind immer viele nette Leute dabei, es macht Spaß, und es wird in angenehmer Atmosphäre gearbeitet! Los geht es am Freitag um 18 Uhr mit einem gemeinsamen Abendessen und entspanntem Kennenlernen. Am Sonntag endet die Veranstaltung gegen 13 Uhr mit einem Mittagessen, sodass ihr alle noch genügend Zeit habt, gut nach Hause zu kommen. Fahrt- und Unterkunfts-kosten übernehmen übrigens wir. Die genauen Infos zum Workshop findet ihr auf der Homepage

[muko.info/leben-mit-cf/ag-erwachsene-mit-cf-agecf/seminare](http://muko.info/leben-mit-cf/ag-erwachsene-mit-cf-agecf/seminare) bzw. im Terminkalender. Falls ihr Fragen habt, könnt ihr euch aber auch an uns bzw. Janine Fink in der Geschäftsstelle wenden: 0228/9 87 80-38, [jfink@muko.info](mailto:jfink@muko.info).

## **Ihr könnt nicht kommen?**

Schickt uns doch dann bitte an [agecf@muko.info](mailto:agecf@muko.info) eure Ideen, Ansichten und auch Themenvorschläge, zu denen ihr gerne mehr wissen und euch mit anderen austauschen wollt. Vielleicht habt Ihr auch Wünsche zum Veranstaltungsort und könnt uns zu Unterkünften Tipps geben?

Euer Vorstand der agecf, Holger Heinrichs, Katrin Renger, Ralf Wagner und Thomas Malenke

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

**SPEZIELL FÜR KINDER**

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

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

**erstattungsfähig**

metaX Institut für Diätetik GmbH • Am Strassbach 5 • D-61169 Friedberg  
freecall 00800 – XXMETAX bzw. 9963829 • fax 08432 – 948 619  
[bestellung@metax.org](mailto:bestellung@metax.org) • [www.metax-shop.org](http://www.metax-shop.org) • [www.metax.org](http://www.metax.org)

# Unermüdliche Spendensammler überall unterwegs

Zahlreiche Spendenaktionen in ganz Deutschland - wir danken jedem einzelnen Helfer

**Wir danken allen unseren Spenderinnen und Spendern. Nachfolgend haben wir einige ausgewählte Beispiele von Benefizaktionen für Sie aufgeführt.**

## Ausbildung mit Benefizaktion verknüpft

Im Rahmen ihrer Assistentenausbildung im REWE-Markt Wiesloch (Eichelweg) gestalteten Katharina Ernst und Heike Höfling eine Jahresarbeit, die sich mit den Themen „Soziales Engagement“ und „Nachhaltigkeit“ befasste. Durch verschiedene Aktionen wie einem großen Weihnachtsmarkt, einer attraktiven Tombola, einer Leergut-Bon-Sammelbox und vielen weiteren kleinen Aktivitäten sammelten die jungen Führungskräfte fleißig Spendengelder für den Mukoviszidose e.V., Regionalgruppe Heidelberg-Mannheim. Insgesamt kamen 2.800 Euro für die Selbsthilfegruppe Mukoviszidose e.V. zusammen.

## Ganz schön munter

„Ganz schön munter“ – unter diesem Motto lief auch die diesjährige Spendenübergabe an den Mukoverein Siegerland e.V. Unsere kleinen Patientinnen Selina und Laura konnten den Spendenscheck in Höhe von 600 Euro entgegennehmen und bedanken sich auch mit vielen munteren Fotos bei uns.



Die Freude bei der Spendenübergabe war groß.

Die Spende wurde möglich, weil unser gesamtes Team jedes Jahr anlässlich des örtlichen Brunnenfestes viel Einsatz zeigte und unter anderem Kaffee und Kuchen verkaufte.

## „Tal total“ in Deesen lockt Gäste und Spender

„Jedem sayn Tal“ – unter diesem Motto war das am 16. Juni autofreie Sayntal von Bendorf nach Sayn zum 20. Mal in der Hand von Radfahrern, Fußgängern und Inlineskatern. Wie so oft zuvor nahm Günter Koch den Tag zum Anlass, um bei einem Fest in Deesen Spenden für den guten Zweck zu sammeln. Doch dieses Mal sammelte der Großvater des betroffenen, eininhalbjährigen Lennart für Menschen mit Mukoviszidose. Die eine Hälfte der Spenden in Höhe von beeindruckenden 6.000 Euro fließt in Projekte des Mukoviszidose e.V., die andere Hälfte an die Mukoviszidose-Ambulanz in Koblenz.



## Für großen Absatz und Spendenerfolg Abschiedskonzert der Partyband „Rainbow“ mit Spendenrekord

Mit einer Abschiedsparty zugunsten des Mukoviszidose e.V. sagte die über die Grenzen des Rhein-Lahn-Kreises bekannte Kultband „Rainbow“ am 6. Juli nach 23 Jahren und 780 Auftritten ade. Wenn von den „Rainbows“ die Rede ist, fallen auch unweigerlich die Namen Inge und Friedhelm Gemmer, der von Beginn an als Schlagzeuger bei der Partyband dabei war.

Als betroffene Großeltern haben es sich die Schönborner zur Lebensaufgabe gemacht, aktiv am großen Ziel „Kein Kind darf mehr an Mukoviszidose sterben!“ Und das taten die Gemmers mit Hilfe ihrer Bandkollegen wieder einmal mehr als eindrucksvoll.



Sagte ganz besonderen Schutzengeln von Menschen mit Mukoviszidose danke: Stephan Weniger.

Unter dem Motto des Abends „Feiern, Helfen, Tanzen“ toppte die emotionale Abschiedsparty im großen Festzelt auf Hof Schauferts bei Schönborn noch einmal alle bisherigen Spendenergebnisse. Der Lohn aller Mühen: ein Spendenerfolg in Höhe von 10.165 Euro – Rekord. Damit hat die Band im Laufe der Jahre bei mehreren Auftritten über 35.000 Euro erspielt. Und so sagen auch wir leider zum letzten Mal DANKE und ade.

## Spende statt Teilnahmegebühr beim „woodrun“ durch den Schwarzwald

Als begeisterter Läufer hatte der Freudenstädter Daniel Just die Idee, einen privaten Spendenlauf durch seinen geliebten Schwarzwald zu veranstalten – der „woodrun“ unter dem Motto „100 % Lauf, 100 % Schwarzwald, 100 % Herz“ war geboren.

Anstatt einer Teilnahmegebühr bat Daniel Just den kleinen Teilnehmerkreis um eine

Spende zugunsten des Mukoviszidose e.V. Aufmerksam auf die Krankheit wurde er durch seinen Arbeitgeber, die J. Schmalz GmbH, die sich seit Jahren sehr stark für Menschen mit Mukoviszidose einsetzt. Als dieser vom Engagement seines Mitarbeiters erfuhr, verdoppelte er die erlaufene Spende auf tolle 952 Euro. Der Benefizlauf wird auch 2014 wieder stattfinden. Anmeldungen sind auf der Internetseite [www.woodrun.de](http://www.woodrun.de) möglich.

**Airbus-Mitarbeiter spenden ihre**



Durch den Schwarzwald ging es beim Woodrun

**Glückspfennige**

Um seiner sozialen Verantwortung gerecht zu werden, hat Airbus Deutschland mit seinen Mitarbeitern unter anderem die Aktion „Glückspfennige“ ins Leben gerufen. Dabei spenden die Beschäftigten die Cents ihrer monatlichen Nettobezüge, die dann vom Unternehmen noch einmal verdoppelt werden. Zweimal im Jahr werden karitative Projekte vor den Airbus-Werkstoren unterstützt. Die Vorschläge kommen aus dem Kollegenkreis. Wer mit einer Spende bedacht wird, entscheidet ein

Spendenkomitee. Mitarbeiterin Kornelia Hutka, Mutter eines an Mukoviszidose erkrankten Kindes, schlug den Teil der großen Versorgungsforschungsstudie VEMSE-CF des Mukoviszidose e.V., der am CF-Zentrum Altona, Kinderärztliche Gemeinschaftspraxis Heuer, Runge, Sextro, in Hamburg mit 50 Interventionspatienten durchgeführt wird. Mit Erfolg. Das Unternehmen spendete 16.600 Euro, um zehn Patienten in die Studie aufnehmen zu können.

**Neue Talente von Michaela May bei den „24 Stunden von Bayern“**

Beim Wander-Event „24 Stunden von Bayern“ am 22. Juni schickte Mukoviszidose-Botschafterin Michaela May 444 Wanderinnen und Wanderer auf die von der Bayern Tourismus Marketing GmbH ausgerichtete 24-Stunden-Allgäu-Tour. Um 8 Uhr gab sie gemeinsam mit den Füssener Böllerschützen den Startschuss für das Wander-Event. Im Anschluss hatten die Füssener Gelegenheit, sie bei einer Autogrammstunde zu treffen und ihre Talente als Eisverkäuferin an Beppos Eiskutsche zugunsten des Mukoviszidose e.V. kennen zu lernen. 1.628,95 Euro füllten am Ende die Spendendosen.

Torsten Weyel, Harriet Menk, Susanne Amann



Viel Spaß hatte Michaela May beim Eisverkauf für den guten Zweck.



Gute Laune beim Buderus-Golfturnier in Kallin bei Berlin.

**Mit Mulligans gegen Mukoviszidose**

Kennen Sie Mulligans? Auch wir, die Mitarbeiter der Geschäftsstelle, mussten uns erst einmal schlau machen, als die Firma Buderus mit der Idee auf uns zukam, Mulligans zu unseren Gunsten zu verkaufen. Schnell haben wir gemerkt, dass die Idee so einfach wie genial ist. Mulligans sind Extraschläge beim Golf, die eingesetzt werden können, wenn ein Schlag völlig missglückt ist. Die „Kärtchen für die zweite Chance“ werden vor vielen freundschaftlichen Spielrunden verkauft. Auf dem Buderus-Golfturnier am 31. Mail 2013 im brandenburgischen Kallin haben die Charity-Aktion sowie zusätzliche Spenden der Teilnehmer 3.350 Euro für unsere Projekte eingebracht. Wir sagen Buderus, dem Golfclub Kallin, sowie allen Helfern und Spendern ein herzliches Dankeschön!

Katja Sichtermann

# Schutzengeläufe: Sport, Spaß und eine große Hilfe

## Schulen und Kindergärten zum Mitmachen gesucht

Über 400 Schutzengeläufe, zigtausende Läufer, Spenden von über 550.000 Euro, sehr große und nachhaltige Aufmerksamkeit für die Krankheit. Der Erfolg der Benefizläufe in Zusammenarbeit mit Schulen, Kindergärten und Vereinen ist ungebrochen. Und daran haben Sie als Leser einen großen Anteil.

Viele Ausrichter haben in der Vergangenheit einen Schutzengeläuf ausgerichtet, weil sie von betroffenen Eltern oder Familienangehörigen angesprochen wurden – insbesondere wenn ein Kind mit Mukoviszidose die Schule, den Kindergarten oder einen Verein besuchten. Beim Schutzengeläuf suchen sich die Teilnehmer im Vorfeld eigene Sponsoren, die für jeden gelaufenen Kilometer oder jede Runde um den Sportplatz spenden.

Auch in diesem Jahr haben zum Zeitpunkt des Redaktionsschlusses Mitte Juli bereits acht Sponsorenläufe mit einem Gesamterlös von über 17.500 Euro stattgefunden.

### Ihre Mithilfe – einfach und wirkungsvoll

Um die Erfolgsgeschichte fortzuschreiben, freuen wir uns über Ihre Mithilfe. Sprechen Sie eine Schule, einen Kindergarten oder einen Verein an oder nennen Sie uns die Anschriften von solchen, die von Ihrem betroffenen Kind oder dessen Bruder bzw. Schwester besucht werden. Mit der Organisation des Laufs – wenn es dazu kommt – hätten Sie keine Arbeit, es sei denn, Sie hätten Lust daran, sich zu beteiligen.

### Martin-Luther-Gymnasium Hartha/Pestalozzi-Mittelschule

„Auf die Plätze, fertig, los!“ hieß es beim Startschuss zum Schutzengeläuf des Martin-Luther-Gymnasiums Hartha am 11. Juli um Punkt 16 Uhr. Die Schule ist die erste in Deutschland überhaupt, die bereits zum fünften(!) Mal einen solchen Lauf zugunsten von Menschen mit Mukoviszidose durchführte. Gesetzt wurde dabei auf das bewährte Erfolgskonzept. 50 Teams mit je vier Läufern rund um die Hauptorganisatorin Ulrike Hansch waren am Start. Gelaufen wurde eine Stunde lang rund um das Schulgebäude – gesäumt

von Mitschülern, Lehrern und Eltern, die die Läufer lautstark anfeuerten. Mit dabei waren auch wieder R.SA-Radiomoderator Thomas Böttcher sowie zum zweiten Mal die Pestalozzi-Mittelschule Hartha. Trotz der Schrecken des Hochwassers, von der auch die Gemeinde stark betroffen war, unterstützen die Spender auch in diesem Jahr sehr großzügig. Zu den bisherigen Spenden kamen stolze 5.737,69 Euro hinzu, wodurch sich das Gesamtergebnis auf über 22.500 Euro geschraubte wurde.

### Graf-Hartard-Grundschule Schönecken

Einen etwas anderen Sponsorenlauf veranstalteten die Graf-Hartard-Grundschüler in Schönecken am 6. Juni. Im Rahmen der Bundesjugendspiele zogen die Schüler ihre Klassenlehrer in Bollerwagen um einen abgesteckten Parcours. Dabei bewiesen sie, dass man nicht nur jede Menge Spaß haben, sondern auch erfolgreich sein kann. Durch die großzügige Unterstützung zahlreicher Sponsoren konnten die Kinder die beachtliche Summe von 1.831,10 Euro auf das Spendenkonto einzahlen.



Zieeh..., hieß es für die Grundschüler, die ihre Lehrer um den Parcours zogen.







### **Kindergarten Bertoldshofen**

Auch der Kindergarten Bertoldshofen startete am 29. Juni bereits zum dritten Mal einen großen Schutzengellauf. Da das betroffene Kind nach den Sommerferien in die Schule kam, legten sich alle Kinder, Sponsoren und Beteiligten quasi als Abschiedsgeschenk noch einmal besonders ins Zeug. Runde und Runde holten sich die Läufer bei jedem Durchgang ein Gummiband ab, wobei jedes davon bares Geld wert war. Denn auch hier spendeten die persönlichen Sponsoren für jede Runde. Am Ende des Tages freuten sich die Organisatoren um Irene Rohrsetzer und natürlich die erschöpften, aber stolzen Kinder über den Spendenbetrag von 1.383,06 Euro – ebenfalls ein Rekordergebnis.

### **Grundschule Reichenschwand**

Im Rahmen der Bundesjugendspiele fand auch bei der Grundschule Reichenschwand der erste Schutzengellauf statt. Initiiert hatte ihn die betroffene Mutter Emmanuelle Bischof – ein weiteres Beispiel für die erfolgreiche Ansprache einer Schule durch eine unserer Leserinnen. Sie hatte die Schüler im Vorfeld über die Krankheit informiert und in den einzelnen Klassen über die Krankheit und ihre Erfahrungen gesprochen. Dass ihr das sehr gut gelungen sein muss, zeigt das beeindruckende Spendenergebnis. Mit nur 64 Schülern wurde ein Betrag von 1.711,26 Euro erlaufen.

### **Grundschule Mengersberg-Momberg**

Voller Enthusiasmus nahmen die Grundschüler am ersten Sponsorenlauf der Grundschule Mengersberg-Momberg am 15. Juni teil. Eingebettet war dieser in das Schulfest am Ende einer Projektwoche

zum Thema Sport. Dem Schutzengellauf gingen einstudierte Tänze, sportliche Aktionen wie Trampolinspringen, Schubkarrenrennen, Zielwerfen, Sackhüpfen, Cricket, Kegeln, Boccia und Slacklines voraus. Dass die Schüler danach noch genügend Energie und Motivation übrig hatten, zeigten die Laufergebnisse. Manche schafften 7, 14 oder gar 19 Runden – und sie wären wohl weiter gelaufen, wenn die Lehrer den Lauf nach einer Zeit nicht beendet hätten. Die Hälfte des Erlöses von 2.000 Euro floss in Projekte des Mukoviszidose e.V., mit der anderen Hälfte wurden verschiedene Pausenspiele angeschafft.

### **Evangelische Schule Neuruppin**

Runde für Runde klingelte es auch in der Spendenkasse, als die Schüler der Grundschule und die 5. und 6. Klassen des Gymnasiums der Evangelischen Schule Neuruppin bereits beim dritten Schutzengellauf der Schule im Mai auf die Strecke gingen. Von 50 Cent bis zu 50 Euro nahmen sie pro Runde ein, die sie im Vorfeld individuell mit ihren Sponsoren ausgehandelt hatten. Bevor es nochmals auf die Rennbahn ging, wurden sie von der Lehrerin Juliane Basche über das Krankheitsbild aufgeklärt. Sie ist Initiatorin der Benefiz-Veranstaltung und hat in ihrem Bekanntenkreis einen Fall von Mukoviszidose. „Mich hat das damals sehr beschäftigt“, sagte die Lehrerin. Am Ende war die Freude groß über erneut fantastische 3.022,50 Euro.

### **Grundschule Georgsdorf**

Für einen Schutzengellauf gewinnen konnte Karin Buhs auch die Grundschule Georgsdorf, die von ihrer mukoviszidosekranken Tochter besucht wird. Wie sehr es motiviert, auch für eine Mitschülerin mit der für viele vorher unbekanntem Krank-

heit zu laufen, zeigten die rund 90 Schüler am 10. Juni – ebenso wie die Eltern, die sich als Rundenzähler beteiligten und ihre Kinder anfeuerten. Schon Wochen vor dem Termin hatten die Schüler in den Sportstunden eifrig Langstreckenlaufen trainiert. Das zahlte sich aus. 2.597,40 Euro erliefen die jungen Schutzengel.

**Manfred Schoos, Torsten Weyel,  
Petra Fix**

**Wir sagen allen Läuferinnen und Läufern,  
Organisatoren und Beteiligten herzlichen Dank!**

### **15. Ditzinger Lebenslauf: Millionengrenze wurde geknackt**

Dank der großen Unterstützung der vielen Läufer, Besucher, Sponsoren und ehrenamtlichen Helfer gelang es am 28. April 2013 mit dem 15. Ditzinger Lebenslauf, tatsächlich die Millionengrenze in der Gesamtsumme aller eingenommenen Spenden zu überschreiten. **Dafür ein großes Dankeschön an alle Unterstützer!** Aber nicht nur die Spendensumme, sondern auch die Anzahl der gelaufenen Kilometer waren sensationell. Bei kühlem Wetter legten die 3.725 Läuferinnen und Läufer 50.132 km zurück.

Weder die Teilnehmer noch die Besucher und die vielen Helfer ließen sich von der freudigen Stimmung durch das Wetter abbringen. Und so fiebern alle schon auf dem Jahr beim Ditzinger Lebenslauf entgegen, denn nach dem Lauf ist vor dem Lauf – der 16. Ditzinger Lebenslauf wird am 6. April 2014 stattfinden.

**Informationen unter:**  
**[www.ditzinger-lebenslauf.de](http://www.ditzinger-lebenslauf.de)**



## Horst Mehl in Neubrandenburg

**Der Bundesvorsitzende des Mukoviszidose e.V. besichtigte die Ambulanz des Mukoviszidose-Zentrums Mecklenburg-Vorpommern**

Horst Mehl fasst die Eindrücke seines Besuchs am 2. Juni zusammen: Herzlichen Dank dem ganzen CF-Behandlerteam in Neubrandenburg für die umfassende Information und die gezeigten hervorragenden Betreuungsmöglichkeiten in der Ambulanz Neubrandenburg des Mukoviszidose-Zentrums.

Die kurzen Gespräche mit den stationären Patienten haben gezeigt, welch positiver Geist im Hause herrscht und wie sehr alle Betreuten von dem Einsatz aller Behandler profitieren. Es zeigt sich eben, dass gerade das Engagement der Betreuer von entschei-

dender Bedeutung für den Therapieerfolg ist. Wenn dann noch die finanzielle Absicherung gelingt, sodass die Ärztinnen und Ärzte sich nicht um die Geldbeschaffung kümmern müssen, sondern ihre ureigene Aufgabe, den kranken Menschen zu helfen, wahrnehmen können, dann ist tatsächlich das Optimum erreicht.

Ich wünsche dem Zentrum für die Zukunft alles Gute.

**Horst Mehl,**  
Bundesvorsitzender des Mukoviszidose e.V.



Muko-Team Neubrandenburg, mit Hans-Joachim Walter, Regio Neubrandenburg, und Horst Mehl.

## Die Regio Ostfriesland wird 25

**Über 60 Gäste feierten Jubiläum**

**Eine langjährige Tradition, viel Engagement und Unterstützung bietet die Regionalgruppe Ostfriesland. Jetzt wurde das Team von der Waterkant 25. Viele Gäste kamen, um zu gratulieren.**

Am 11. August 2013 hat die Regionalgruppe Ostfriesland ihr 25-jähriges Bestehen gefeiert. Mit über 60 Gästen trafen sie sich in der Gaststätte „Meta“ in Hesel, gegenüber der Villa Popken, wo seit Jahren die vierteljährigen Treffen stattfinden. In der Ansprache von Klaus Männich, Vorsitzender und Regio-Sprecher, wurden unter anderem die Ziele und das Wirken der Gruppe erklärt. Über eine PowerPoint-Präsentation, die von Herrn Gronewold gestaltet und von Theodor Freerks vorgestellt wurde, mit Bildern

aus der langen Zeit, gab es viel zu lachen. Unter unseren Gästen waren die Bundestagsabgeordnete Gitta Connemann, Dr. Köster und ein Teil seines Teams von der Ambulanz in Oldenburg sowie Harro Bossen von der CF-Selbsthilfe Bremen und ein Vertreter vom Elternverein krebskranker Kinder zu begrüßen. Mit der CF-Selbsthilfe und dem Elternverein verbindet uns ein langjähriges gemeinsames Arbeiten in Sachen Veranstaltungen. Der Bürgermeister der Gemeinde und Herr Diersmann vom Werder-Fan-Club, der die Kinder immer wieder zu Heimspielen des SV Werder Bremen einlädt, rundeten den Kreis unserer Gäste ab. Von Herrn Seiders, ehemals Wegbegleiter und Schirmherr in den Anfängen der Regionalgruppe, wurden schriftliche Grüße übermittelt. Ebenso von Winfried



Kein schwankendes Schiff:  
Die Regio Ostfriesland.

Klumpen, der für die gute Zusammenarbeit dankte. Bei Kaffee und Kuchen sowie später beim Abendbrot wurden lebhaftere Gespräche geführt. Alles in allem war es eine sehr schöne Jubiläumsfeier.

**Klaus Männich,**  
Vorsitzender der Regionalgruppe  
Ostfriesland

# Port-Verschönerung für alle

## Unsere Leserin Sabine bietet individuell verschönerte Portklammern an

Eine ungewöhnliche und kreative Idee schickte uns unsere Leserin Sabine zu. Die 47-jährige Portträgerin hat vor einiger Zeit damit angefangen, Ports zu verschönern.

Nachdem ich vor ein paar Monaten unter die Portträger(innen) gegangen bin, habe ich - ganz wie es meiner Art entspricht - versucht, es mir mit dem Port „schön“ einzurichten. Ich finde, es soll alles nicht so medizinisch, steril, „krank“-machend aussehen. Ich habe begonnen, in einer verkäuflichen Kleinauflage Befestigungen für die Portzuleitungen zu nähen, die in den Ausschnitt, an die Jacke oder an einen Pullover geklipst werden können. Man hat dann nicht das vom Krankenhaus vorgegebene hässlich grün-weiße Teil im Ausschnitt klipsen.

Innen eingenähtes Klett entlastet den Zug durch die Infusionszuleitungen auf den Port. Geklipst wird mit Hosenträger-Klammern, die es für kräftige oder dünne Stoffe gibt.

Meine Unikate sind aus Walkwolle mit Knöpfen/Steinen verziert, manche mit Filzdeko-Elementen. Die Walkwollteile können handgewaschen oder sprühdesinfiziert werden, die mit Filz können nur desinfiziert werden. Wollstoffe generell sind nicht sonderlich empfänglich für Erreger aller Art.

Da niemand aus meinem beruflichen Umfeld von der CF weiß, habe ich das Label „Graugruber design“ genannt.

(Christina) Graugruber habe ich mir als Namen ausgesucht, weil er eine Erdigkeit und Schwere und Beständigkeit suggeriert, die ich mit meinem BMI von 16 (Tendenz weiter nach unten .... leider) trotz aller Anstrengungen nicht erreichen kann - allenfalls psychisch (ich glaub, da bin ich ziemlich stabil:-))

Auf Facebook finden Sie ein paar wenige Klammern und 2 Exemplare von Zipper-Anhängern unter „Individuelle Portklammern“, bewusst momentan noch nicht als Verkaufsseite.

Im Lädchen des Krankenhauses, in dem ich die parenterale Ernährung bekomme, werden die Portklammern verkauft. Ferner werden sie von den Onkologie-Schwestern empfohlen und von der Palliativapotheckerin am Ort.

S. Bögge-Ebenfeld (47, CF)



## 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](http://www.muko.info/680.o.html).



# Diabetes und Schwerbehindertenausweis

## Dokumentation des Tagesablaufs ist sinnvoll

Wer schon einmal einen Schwerbehindertenausweis beantragt hat, kennt das Verfahren: Von der Behörde werden ärztliche Befunde angefordert, und nach einigen Wochen erhält man einen Bescheid, in dem der Grad der Behinderung (GdB) festgestellt wird. Die Einstufung richtet sich dabei nach der Anlage zu § 2 der Versorgungsmedizin-Verordnung, den Versorgungsmedizinischen Grundsätzen (VMG).

Darin ist bei der Einstufung von Mukoviszidose festgelegt, bei welchen Einschränkungen von Aktivitäten, Lungenfunktion und Ernährungszustand welcher GdB erteilt werden soll. Darüber hinaus ist dort festgehalten, dass Folgekrankheiten (z.B. Diabetes mellitus, Impotenz, Leberzirrhose) gegebenenfalls zusätzlich zu berücksichtigen sind.

Seit einer Änderung im Jahr 2010 wird im Bezug auf Diabetes dabei nicht mehr nur danach unterschieden, ob sich die Stoffwechsellage gut einstellen lässt oder nicht, sondern jetzt kann auch berücksichtigt werden, welcher Therapieaufwand betrieben werden muss.

Die an Diabetes erkrankten Menschen, die eine Insulintherapie mit täglich mindestens vier Insulininjektionen durchführen, wobei die Insulindosis in Abhängigkeit vom aktuellen Blutzucker, der folgenden Mahlzeit und der körperlichen Belastung selbständig variiert werden muss, und durch erhebliche Einschnitte gravierend in der Lebensführung beeinträchtigt sind, erleiden auf Grund dieses Therapieaufwands eine ausgeprägte Teilhabebeeinträchtigung. Die Blutzuckerselbstmessungen und Insulindosen (bzw.

Insulingaben über die Insulinpumpe) müssen dokumentiert sein.

Der Grad der Behinderung beträgt 50.

### Wichtig ist also:

- dass täglich mindestens vier Insulininjektionen bzw. Insulingaben über die Insulinpumpe durchgeführt werden,
- dass die Insulindosis selbständig angepasst werden muss,
- dass es zu einer gravierenden Beeinträchtigung in der Lebensführung kommt (zeigt sich z. B. bei der Planung des Tagesablaufs, der Gestaltung der Freizeit, der Zubereitung der Mahlzeiten, der Berufsausübung und der Mobilität),
- dass die Messungen und Insulin-dosen dokumentiert sind.

Annabell Karatzas, Mukoviszidose e.V.



Der vollständige Wortlaut der VMG zum Diabetes lautet nach der Änderung: „15.1 Zuckerkrankheit (Diabetes mellitus)

Die an Diabetes erkrankten Menschen, deren Therapie regelhaft keine Hypoglykämie auslösen kann und die somit in der Lebensführung kaum beeinträchtigt sind, erleiden auch durch den Therapieaufwand keine Teilhabebeeinträchtigung, die die Feststellung eines GdS rechtfertigt. Der GdS beträgt 0.

Die an Diabetes erkrankten Menschen, deren Therapie eine Hypoglykämie auslösen kann und die durch Einschnitte in der Lebensführung beeinträchtigt sind, erleiden durch den Therapieaufwand eine signifikante Teilhabebeeinträchtigung. Der GdS beträgt 20.

Die an Diabetes erkrankten Menschen, deren Therapie eine Hypoglykämie auslösen kann, die mindestens einmal täglich eine dokumentierte Überprüfung des Blutzuckers selbst durchführen müssen und durch weitere Einschnitte in der Lebensführung beeinträchtigt sind, erleiden je nach Ausmaß des Therapieaufwands und der Güte der Stoffwechseleinstellung eine stärkere Teilhabebeeinträchtigung. Der GdS beträgt 30 bis 40.

Die an Diabetes erkrankten Menschen, die eine Insulintherapie mit täglich mindestens vier Insulininjektionen durchführen, wobei die Insulindosis in Abhängigkeit vom aktuellen Blutzucker, der folgenden Mahlzeit und der körperlichen Belastung selbständig variiert werden muss, und durch erhebliche Einschnitte gravierend in Lebensführung beeinträchtigt sind, erleiden auf Grund dieses Therapieaufwands eine ausgeprägte Teilhabebeeinträchtigung. Die Blutzuckerselbstmessungen und Insulindosen (beziehungsweise Insulingaben über die Insulinpumpe) müssen dokumentiert sein.

Der GdS beträgt 50.

Außergewöhnlich schwer regulierbare Stoffwechsellagen können jeweils höhere GdS-Werte bedingen.“



Jetzt auch bequem im Shop einkaufen:  
[WWW.OXYCARE.EU](http://WWW.OXYCARE.EU)

### ● Sauerstoffversorgung:

(stationär, mobil, flüssig) z. B.:

**Auch Mieten möglich!**

#### ● SimplyGo – klein, mobil, nur 4,5 kg

Der kleinste mobile O<sub>2</sub>-Konzentrator mit Dauerflow von 2 l/min, gepulst Stufe 1-6 (äquiv.)



#### ● LifeChoice® – klein, mobil, nur 2,2 kg

Gepulst bis Stufe 3, O<sub>2</sub> 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

### ● 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**  
nur 78,50 €  
inkl. MwSt.

#### ● Allegro

das universelle Inhalationsgerät für die ganze Familie!



#### ● AKITA Jet

Medikamenteneinsparung bis zu 50 % möglich, kürzere Anwendungszeiten!



### ● Atemtherapiegeräte

in großer Auswahl z.B.

**GeloMuc**  
nur 37,50 €  
inkl. MwSt.

#### ● GeloMuc ● Quake

#### ● PowerBreathe Medic



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](mailto:ocinf@oxycare-gmbh.de) · [www.oxycare.eu](http://www.oxycare.eu)



## Arbeitskreis Pflege zu Besuch in Weimar

Zeit zum Austausch und zur Vorbereitung auf die DMT



Cornelia Meyer (Vorsitzende des AK Pflege) und Kristina Sinning (2. Vorsitzende des AK Pflege) hielten in Zusammenarbeit mit Wilhelm Bremer auf der Jahrestagung des Mukoviszidose e.V. in Weimar einen Vortrag über die Hygiene-Richtlinien in ihrer Relevanz für den Patienten im Klinikalltag. Die anwesenden Mitglieder des AKs nutzen die Gelegenheit des Zusammentreffens in Weimar für ihre Vorbereitung der Deutschen Mukoviszidose Tagung 2013 in Würzburg.

## Projekt 60 in der Region

Politiker werden auf Notsituation älterer CF-Patienten aufmerksam gemacht

Nicht nur auf der Jahrestagung, sondern auch bei Veranstaltungen in den Regios ist das Projekt 60 mit Vorträgen aktiv. So fand am Samstag, den 25. Mai 2013, eine Informationsveranstaltung bei der Regio Krefeld/Niederrhein statt.

Harro Bossen stellte den anwesenden Gruppenmitgliedern und Bundestagskandidaten die berufliche und finanzielle Situation von Erwachsenen mit Mukoviszidose vor. Dabei ging er insbesondere auf die Situation ein, dass junge Erwachsene nicht in der Lage sind,

einen Beruf auszuüben, und dadurch innerhalb der deutschen Sozialsysteme auf das Existenzminimum zurückfallen. Der Verein hat durch eine Studie jedoch nachweisen können, dass der Mukoviszidose-spezifische Mehrbedarf 250 Euro über dem Existenzminimum liegt. Die anwesenden Politikvertreter waren von dem Vortrag und den Ergebnissen beeindruckt. Nun gilt es, weiteren Politikern die Fakten näher zu bringen. Die Regio Krefeld-Niederrhein bedankt sich bei Harro Bossen und den weiteren Teammitgliedern von „Projekt



60“ für die geleistete Vorarbeit. Wir hoffen, dass wir mit dieser Basis etwas für unsere erwachsenen Mitglieder erreichen können.

Dietmar Giesen  
(Sprecher Regio Krefeld/Niederrhein)

# Landesverband hat gewählt

## Abschied und Neuanfang im Vorstand von Baden-Württemberg

Am 22. Juni fand die jährliche Mitgliederversammlung des Mukoviszidose e.V., Landesverband Baden-Württemberg, im Robert-Bosch-Krankenhaus in Stuttgart statt.

Das Besondere an der diesjährigen Versammlung waren die Neuwahl des Vorstandes und die Verabschiedung langjähriger Vorstandsmitglieder, die nicht mehr zur Wahl standen. Der Vorsitzende Thomas Becher verabschiedete Gerlinde Greß, Finanzvorstand, und die Beisitzer Prof. Dr. Martin Stern und Michael Brüser.

Thomas Becher bedankte sich für die langjährige, engagierte und erfolgreiche Zusammenarbeit. Neu in den Vorstand gewählt wurden Frank Müller, Finanzvorstand, und als Beisitzer Dr. Joachim Riethmüller, Dr. Susanne Heyder und Harald Stumpp. Somit setzt sich der neue Vorstand des Landesverbandes Baden-Württemberg e.V. wie folgt zusammen:

Vorsitzender: Thomas Becher  
Stellv. Vorsitzender: Andreas Schober  
Finanzvorstand: Frank Müller  
Schriftführer: Willi Kohler



Von links nach rechts:

Harald Stumpp, Andreas Schober, Manfred Schröder, Thomas Becher, Brigitte Stähle, Dr. Joachim Riethmüller, Frank Müller, Willi Kohler.  
Es fehlt Dr. Susanne Heyder.

Beisitzer: Dr. Susanne Heyder, Dr. Joachim Riethmüller, Manfred Schröder, Brigitte Stähle und Harald Stumpp

**Britt Kühnel,**  
Landesverband Baden-Württemberg

## Kompetenz rund um Mukoviszidose



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

# Nebusal<sup>TM</sup> 7%

Sterile 7%-ige hypertonische Kochsalzlösung

## Klarer Vorteil bei der Schleimbefreiung



**Forest**

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



CE 0123

# Vor Ort aktiv

## Wir suchen Menschen für regionale Spendenaktionen

Engagierte Menschen, die vor Ort Spenden sammeln, sind für uns unverzichtbar! Egal ob sie eine Spendendose aufstellen oder Schutzengelläufe initiieren: Ohne diese ehrenamtliche Unterstützung könnten wir so manches Forschungsprojekt nicht finanzieren oder so manche soziale Unterstützung nicht gewährleisten. Darum suchen wir gerade jetzt in der Vorweihnachtszeit Menschen, die vor Ort aktiv werden und Spenden sammeln. Bitte machen Sie mit, es gibt vielfältige Möglichkeiten. Jeder Euro zählt!

### Spendendosen aufstellen

Spendendosen sind in der Vorweihnachtszeit praller gefüllt als in den Sommermonaten. Gerne schicken wir Ihnen die klassische Spendendose oder eine transparente Spendenbox zu. Sie können bei uns auch Spendenboxen bekommen, um in Getränkemärkten Pfandbons zu sammeln! In den vergangenen drei Jahren konnten wir über 70.000 Euro allein mit Kleingeld aus Spendendosen sammeln. Eine großartige Möglichkeit, ohne viel Aufhebens aktiv zu werden.



### Gruß- und Weihnachtskarten verkaufen

Unsere Grußkarten mit wunderschönen Motiven schicken wir Ihnen gerne auf Kommission zu. Diese können Sie im Freundes- und Bekanntenkreis verkaufen. Im Januar rechnen wir die verkauften Karten ab, den Restbestand schicken Sie einfach an uns zurück. Die Motive finden

Sie auf unserer Homepage [www.muko.info/shop](http://www.muko.info/shop).



### Schutzengellauf oder Sport-Events initiieren

„Spaß an Bewegung haben und dabei etwas Gutes tun ist die zentrale Idee unserer Schutzengelläufe und Sport-Events. Wenn Sie ein Sport-Event initiieren möchten, sprechen Sie am besten die Verantwortlichen in Schulen, Kindergärten oder Sportvereinen an und fragen Sie, ob diese einen Spendenlauf oder eine andere Aktion zugunsten mukoviszidosekranker Menschen veranstalten können. Welche Spendenmöglichkeiten dabei denkbar sind, besprechen wir gerne mit Ihnen am Telefon, oder wir schicken Ihnen die Informationen per E-Mail.



### Bei der „Aktion Pfandbecher“ mitmachen

Bitten Sie die Besucher auf Weinfesten, Stadtfesten oder Weihnachtsmärkten, ihre leeren Pfandbecher zu spenden. Sie werden erstaunt sein, wie viele Becher Sie in nur zwei Stunden sammeln können. Diese Aktion ist besonders für Teams geeignet. Wir stellen Ihnen Info-Material zur Verfügung und beraten Sie gerne!



NEUE AKTION!

### Benefizkonzerte veranstalten

Singen Sie in einem Chor, oder spielen Sie in einer Band? Dann planen Sie doch mal ein Benefizkonzert! Oder fragen Sie Musiker aus Ihrer Region, ob sie ein Benefizkonzert für Menschen mit Mukoviszidose veranstalten möchten.



### „Mulligans zum Atmen“: Golfclubs ansprechen

Wir haben im Sommer einige sehr erfolgreiche Spendenaktionen auf freundschaftlichen Golfturnieren mit dem Verkauf von Mulligans durchgeführt. Ein Mulligan ist ein Extraschlag beim Golf, den der Spieler einsetzen kann, wenn der erste Schlag missglückt ist. Die Idee ist, dass jeder Golfspieler vor dem Turnier zwei Kärtchen, sogenannte „Mulligans zum Atmen“, erwerben kann. Der Erlös aus dem Verkauf der Mulligans kommt als Spende mukoviszidosekranken Menschen zugute.



Katja Sichtermann,  
Referentin für regionales Fundraising

Sie haben noch Fragen oder brauchen Info-Material für Ihre Aktion?  
Katja Sichtermann freut sich auf Ihre E-Mail oder Ihnen Anruf:  
[ksichtermann@muko.info](mailto:ksichtermann@muko.info)  
Tel.: 0228-9 87 80-24



# Joachim Sandner hatte ein erfülltes Leben

## Der 46-Jährige unterstützte den Verein viele Jahre lang

Traurig teilen wir mit, dass Joachim Sandner aus Zwiefalten am 28. Mai 2013 im Alter von 46 Jahren verstorben ist. Die Hoffnung auf eine Lungentransplantation, auf die er seit fünf Jahren wartete, hat sich für ihn nicht mehr erfüllt. Joachim erlebte den Tod zweier Geschwister. Er klagte trotzdem nie über seine Erkrankung: Die Frage, wie es ihm ginge, wurde oft nur mit einem „Es passt“ beantwortet.

Für seine Familie bleiben „sein Lebensmut, sein Frohsinn, seine Zielstrebigkeit und seine Gewissenhaftigkeit leuchtendes Vorbild“. Winfried Klümpen, Geschäftsführender Bereichsleiter: Auch die Mitarbeiter in der Geschäftsstelle haben gespürt, wie aktiv und engagiert Joachim war, wie humorvoll und lebensfroh. Ungefähr 1.000 überwiegend junge Menschen von überall her haben ihm das letzte Geleit gegeben, wir alle werden uns dankbar an Joachim erinnern.



Stephan Kruij, 2. stellvertretender Bundesvorsitzender Mukoviszidose e.V.

„Was wäre mit uns Alten, wenn wir das nicht hätten: das Bilderbuch der Erinnerungen, den Schatz an Erlebtem“  
Hermann Hesse in: Lektüre für Minuten.



## ZURÜCK IN EINEN LEBENSWEITEN ALLTAG.



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

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

Wir bieten unseren erwachsenen Mukoviszidose-Patienten:

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

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





**STRANDKLINIK  
ST. PETER-ORDING**

*Wissen, was dem Menschen dient.*

**Fachklinik für Psychosomatik, Pneumologie, Dermatologie, Orthopädie und HNO/Tinnitus**  
Fritz-Wischer-Str. 3 | 25826 St. Peter-Ording | Telefon 04863 70601 | info@strandklinik-spo.de | www.strandklinik-spo.de



## Mukoviszidose e.V. auf dem Kirchentag

### Projekt 60 thematisiert und für die Organspende geworben

„So viel du brauchst“, lautete das Motto des diesjährigen 34. Evangelischen Kirchentages in Hamburg vom 1. bis 5. Mai 2013. Traditionell stehen wir für den Mukoviszidose e.V. dort auf dem Markt der Möglichkeiten mit einem Info-Stand. Wir informieren über die Krankheit, unsere spezifischen Belange und Sorgen.

Wir sprechen mit vielen Menschen dort, mit vielen interessiert Kirchentagsbesuchern – darunter Pastoren, Diakone, Lehrer, Erzieher, Ärzte, Pfleger sowie CF-Patienten, Familienangehörige, Freunde. In diesem

Jahr haben wir das Projekt 60 thematisiert und auch für die Bereitschaft zur Organspende geworben. Gerade zu diesem Thema waren wir durch Dr. Andreas Borkamp aus der Hamburger Gruppe ideal unterstützt. Er brachte eigene Texte und interessante Infos zum Aushang mit und war am Stand ein sehr kompetenter Gesprächspartner. Ein Dankeschön auch an die anderen Helfer: Simone Berghausen, Christine Buchholz, Lilo Czechanatzki, Cornelia Goltermann sowie Dorothea und Henning Schultes-Lübbecke. Als bereichernd empfanden wir auch



die Konzerte, Vorträge, Diskussionen und Info-Möglichkeiten, die man selbst während der vier Tage wahrnehmen konnte – z.B. eine Bibelarbeit mit Katrin Göring-Eckardt, in der sie das Johannes-Evangelium auslegte, wo die fünf Brote und zwei Fische am Ende ausreichen, um 5.000 Menschen zu sättigen.

Margitta und Hermann Prietzsch



## Der Profi an Ihrer Seite.

Das I-neb® AAD® System CF von Philips Respironics.

- Atemgesteuerte Aerosolabgabe
- Einfache Handhabung
- Hohe Dosiergenauigkeit



Swedish Orphan Biovitrum GmbH  
Robert-Bosch-Str. 11B · 63225 Langen  
Telefon 06103 20269-0 · Fax 06103 20269-26  
www.sobi.com

 **sobi**  
Pioneer in Rare Diseases

# Zwei von der Waterkant

## 10 % Aktive schmeißen den Verein

Die Regionalgruppe Ostfriesland wird 25 und die muko.info will mehr wissen. Nachgefragt haben wir bei dem ehemaligen Regiosprecher Theodor Freerks und dem heutigen Amtsinhaber Klaus Männich. Ein Gespräch über sehr Persönliches, tolle Events und viel Engagement.

**muko.info:** „Die Regionalgruppe Ostfriesland zählt ganze 130 Mitglieder und wird 25 Jahre alt. Wo liegt der Schwerpunkt Ihrer Arbeit?“

**Klaus Männich:** „Von den 130 Mitgliedern sind etwa 25 bis 30 Personen, die unserer Regio-Gruppe angehören, aber nicht alle aktiv sind. Aktiv ist ein Kreis von rund zehn bis 15 Personen. Wir machen Öffentlichkeitsarbeit, Spendenaktionen und sonstige Veranstaltungen, auch um an Spenden zu kommen. An den Abenden unserer Treffen – vier Mal im Jahr – leisten wir Hilfe zur Selbsthilfe und laden ab und zu auch mal Gäste ein.“

**muko.info:** „Und ganz persönlich, wann sind Sie beide dazu gestoßen? Haben Sie sich über die Gruppe kennengelernt?“

**Theodor Freerks:** „Die Gruppe wurde von mir und Olga Albers, gegründet. Damals gehörten ihr elf Familien an. Diese RG wurde zehn Jahre von mir geleitet. Nachdem meine Tochter Kerstin verstorben war, hat die Aufgabe des Sprechers Klaus Männich, der 1996 zur Gruppe kam, übernommen. Sein Sohn wurde 1988 geboren und erst 1996 diagnostiziert.“

**muko.info:** „Herr Freerks, was haben Sie aus dieser Zeit mit genommen?“

**Theodor Freerks:** „Es war eine sehr schöne Zeit. Wir hatten viele Mitstreiter, die auch

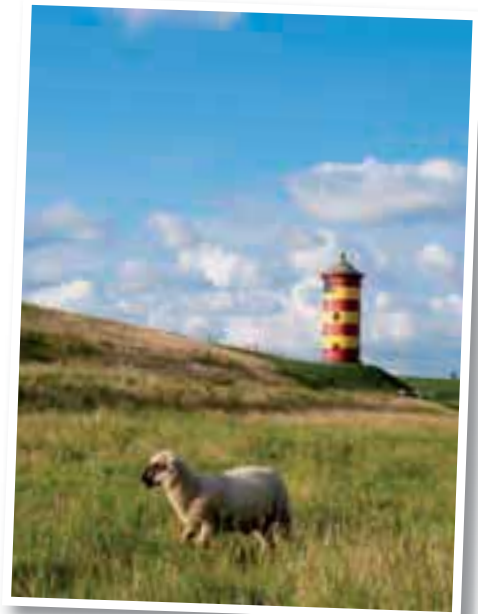
alle sehr aktiv waren, denn das Internet gab es ja noch nicht. Ich habe erkannt, dass man mit vielen Helfern viel erreichen kann.“

**muko.info:** „Herr Männich, Sie haben die Aufgabe von Herrn Freerks übernommen und sind heute der Sprecher der Gruppe. Wie würden Sie Ihr Ziel beschreiben?“

**Klaus Männich:** „Dieses Jahr besteht unserer Gruppe 25 Jahre. Das Ziel ist, die Regio zusammenzuhalten, damit es auch weiterhin einen Ansprechpartner für Neudiagnostizierte gibt. Ich persönlich habe nach der Diagnose unseres Sohnes erfahren, wie wichtig ein Erfahrungsaustausch mit Betroffenen ist. Die Zeit hat es leider mit sich gebracht, dass die Gruppenabende selten besucht werden und wenn es um aktive Hilfe geht, immer nur wenige „Zeit“ haben, haben sich einzubringen. Ein paar Jahre werde ich die Gruppe wohl noch als Vorsitzender begleiten. Ich hoffe, dass sich in dieser Zeit eine Person findet, die diese RG dann übernimmt.“

**muko.info:** „Von einer stürmischen Scheckübergabe sprach die Presse als 2012 rund 7.200 Euro an die Mukoviszidose-Regionalgruppe Ostfriesland übergeben wurden. Anlass war eine Weihnachts-Kooperation mit dem örtlichen Generalanzeiger. Wie ist diese tolle Kooperation zustande gekommen. Was dürfen wir von Ihnen lernen?“

**Klaus Männich:** „Diese Kooperation besteht seit 1993. Damals war die erste Weihnachtsaktion mit der Ostfriesenzeitung und dem Generalanzeiger. Diese beiden Zeitungen gehörten einem Verlag an und hatten den gleichen Chefredakteur. Die letzte Weihnachtsaktion 2012 wurde



sie von einem Mitarbeiter der Zeitung angestoßen. Er hat auch ein Kind mit Mukoviszidose. Stürmisch haben sie geschrieben, weil draußen wirklich ein Sturm war, bei der Aufnahme des Fotos.“

**muko.info:** „In Erinnerung geblieben ist uns Ihr Autobahnevent zugunsten von Menschen mit CF. Was können Sie uns darüber erzählen?“

**Theodor Freerks:** „Auch diese Aktion 1995 wurde damals maßgeblich von der Ostfriesenzeitung organisiert. Es wurden rund 100.000 Lose verkauft. Mit diesen Losen wurden unter anderem zum Beispiel zwei Autos, zwei Motorroller und zehn Fahrräder vergeben. Dieser Event ist wahrscheinlich deshalb so in Erinnerung geblieben, weil zeitgleich eine Regiosprechertagung in Aurich stattfand und viele RG-Teilnehmer dort anwesend waren.“

**muko.info:** „Wir danken Ihnen für das Gespräch und gratulieren ganz herzlich zum 25. Jubiläum.“

Das Gespräch führte Annette Schiffer



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

 **NOVARTIS**