

Ausgabe 3|2020

Das Magazin des Mukoviszidose e.V.

# muko.info

Schwerpunkt-Thema

Warum in der CF-Versorgung  
arbeiten?



**MUKOVISZIDOSE** e.V.  
Helfen. Forschen. Heilen.



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

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





Gelungenes Zoom-Debüt unseres Redaktionsteams (links)  
Schmerzhaft nehmen wir Abschied von Diana Hofmann (rechts)

## Aus der Redaktion

**21. August 2020:** Die Europäische Arzneimittelbehörde erteilt die Zulassung für Kaftrio, die europäische Version der Dreifachkombination Trikafta. Alles Wissenswerte zu diesem großen Schritt in der CF-Therapie finden Sie auf Seite 32.

**19. August 2020:** Der Mukoviszidose e.V. hat einen neu gewählten Vorstand: Die verlängerte Einsendefrist für die Bundesvorstandswahlen endet, und der Wahlausschuss macht sich ans Auszählen. Wir danken allen Mitgliedern, die sich mit ihrer Stimme an den Wahlen beteiligt haben, und gratulieren den gewählten Bundesvorstandsmitgliedern zur Wahl! Die Wahlergebnisse finden Sie auf Seite 20.

**12. August 2020:** Wir sind sehr traurig, weil Bundesvorstandsmitglied Diana Hofmann verstorben ist. Wir gedenken ihrer auf Seite 22.

**August 2020:** Die Zahlen der Neuinfektionen mit COVID-19 steigen bundesweit wieder. Unsere Mitglieder müssen schwierige Entscheidungen über Schulbesuch, Arbeitsaufnahme, Reisen etc. treffen. Die Corona-Dokumentation des Mukoviszidose-Registers liefert objektive Grundlagen für diese Entscheidungen. Die Zahlen finden Sie auf Seite 24 und jeweils aktuell im Internet unter [www.muko.info/faqs-zum-coronavirus](http://www.muko.info/faqs-zum-coronavirus)

**31. Juli 2020:** Die Strandklinik St. Peter-Ording meldet der Redaktion die Eröffnung ihres neuen Trainingsraumes, der mit Spendenmitteln des Mukoviszidose e.V. gebaut wurde. Wie es dazu kam, und was Ihre Spenden dabei bewirkt haben, lesen Sie auf Seite 34.

**12. Juni 2020:** Die Redaktion von muko.info tagt per Zoom-Onlinekonferenz. Mit dem vorliegenden Heft wollen wir angehende medizinische und therapeutische Fachkräfte für die CF-Versorgung motivieren. Wir haben viele Ärzte und Therapeuten gefunden, die Ihnen überzeugend schildern, dass es auch persönlich lohnt, sich um Menschen mit Mukoviszidose zu kümmern. Bitte reichen Sie dieses Heft gerne weiter an Menschen, die sich in Ausbildung und Berufsfindungsphase befinden.

**01. Juni 2020:** Der Amrumer Mukolauf findet virtuell statt, d.h. die Läufer sind in ganz Deutschland unterwegs. Was die Amrumer Organisatoren umhaut: Die Beteiligung ist größer als sonst auf der Insel, und auch die Spendensumme von 57.920,52 Euro bricht alle Rekorde. Wir gratulieren an dieser Stelle Marcus Urs Auler, der als Läufer mit Mukoviszidose über 3.000 Euro Sponsorengelder eingeworben hat und dadurch den Wanderpokal für den Sieger im Spendenranking verliehen bekam (siehe Foto). Viele weitere tolle Benefizläufe und Spendenaktionen bringen uns gemeinsam durch die Krise – wir berichten ab Seite 40.

### Die Redaktion

# Das finden Sie in diesem Heft

## Schwerpunkt-Thema

### Warum in der CF-Versorgung arbeiten?

- 6 Nah dran am Menschen
- 8 Aus- und Weiterbildung der CF-Behandler
- 9 Leserbriefe

## Vorschau

### Leserbriefaufrufe

- 19 muko.info 4/2020 – Sport bei Mukoviszidose
- 19 muko.info 1/2021 – In welchen Berufen arbeiten CF-Betroffene?

## Unser Verein

- 20 Der neue Bundesvorstand ist gewählt
- 22 Abschied von Diana Hofmann
- 23 muko.virtuell – das neue Online-Angebot des Mukoviszidose e.V.
- 24 COVID-19-Dokumentation im Deutschen Mukoviszidose-Register
- 25 Erste virtuelle Selbsthilfe-Tagung
- 26 Online-Vortragsreihe der Erwachsenen mit CF
- 27 Die DMT geht online
- 28 Virtuelle CF-Erwachsenentagung
- 28 „Heute mal schlecht drauf – Krise oder Depression?“
- 29 Save The Date: Seminare 2021

## Wissenschaft

- 30 Schimmelpilz in der Lunge von Mukoviszidose-Patienten

## Therapie

- 32 Triple-Kombination (Kaftrio) in Europa zugelassen
- 34 Neuer Trainingsraum in Betrieb

## Sport & Fitness

- 35 Sportwissenschaftliche Beratung steht nicht still
- 36 Online-Sportkurs des Mukoviszidose e.V.

## cf research news

- 37 Neuigkeiten aus der Forschung

## Komplementärmedizin

- 38 Horoskope: Unschlüssige Theorie und beliebige Deutung

## Danke

- 40 Gemeinsam durch die Krise – Ihr habt uns beim Wort genommen!
- 41 Spenden statt Geschenke
- 42 Plan B – interAKTIV

## Wir in der Region

- 44 Zwei Saarländer im Einsatz
- 45 Masken mit Mehrwert
- 46 Fachkräftegewinnung

## Christiane Herzog Stiftung

- 47 Christiane Herzog Zentrum nun auch in Kiel

## Kurz vor Schluss

- 48 Buchbesprechung

## Mein Leben mit CF

- 48 Ich gestalte mein Leben, nicht mein Leben mich!





## Impressum

### **muko.info:**

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

### **Herausgeber:**

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

### **Schriftleitung:**

Vorsitzender: Stephan Kruij  
Medizinische Schriftleitung:  
Dr. Christina Smaczny (Erwachsenenmedizin),  
Dr. Anna-Maria Dittrich (Kinderheilkunde)

### **Redaktion:**

Susi Pfeiffer-Auler (Redaktionsleitung),  
Henning Bock, Dr. Uta Düesberg, Stephan Kruij,

Rebekka Lenz, Thomas Malenke, Miriam  
Stutzmann, Marc Taistra, Carola Wetzstein  
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: 9.000

### **Spendenkonto des Mukoviszidose e.V.:**

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

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

### **Hinweis:**

Die Redaktion behält sich vor, eingesandte Beiträge  
nach eigenem Ermessen zu kürzen. Gewerbliche  
Anzeigen müssen nicht bedeuten, dass die darin  
beworbenen Produkte von der Redaktion empfohlen  
werden. Die Begriffe Mukoviszidose und Cystische

Fibrose (CF) sind Bezeichnungen ein und derselben  
Erkrankung. Im Rahmen von Erfahrungsberichten  
genannte Behandlungsmethoden, Medikamente  
etc. stellen keine Empfehlung der Redaktion oder  
der medizinischen Schriftleitung dar.

Bei allen Bezeichnungen, die sich auf Personen  
beziehen, haben wir aus Gründen der leichteren  
Lesbarkeit die männliche Form gewählt. Mit der  
gewählten Formulierung sprechen wir aber aus-  
drücklich alle Geschlechter an.

### **Bildnachweis:**

Alle Bilder, außer den gesondert gekennzeichneten,  
sind privat sowie von AdobeStock, Pexels und Pixa-  
bay. Agenturfotos sind mit Models gestellt.

stock.adobe.com: Titel - georgerudy,  
S. 5 - Flamingo Images, S. 6 - michaeljung (Ärztinnen),  
nenetus (Ernährungsberaterin), Pixel-Shot (Physio-  
therapeutin), S. 19 (Berufe) - Kurhan, S. 22 (Vögel)  
- Мария Неноглядова, S. 23 - VadimGuzhva;  
pixabay.com: S. 19 (Sportschuhe) - birgl,  
S. 25 (Grafik) - Alexandra Koch, S. 26 - Gerd Altmann,  
S. 27 - Goumbik, S. 28 (oben) - Oberholster Venita,  
S. 29 - Karolina Grabowska, S. 38 - herwigclaeys0;  
pexels.com: S. 32 - JESHOOOTS.com

# Nah dran am Menschen

## Mit Herz, Verstand und langem Atem

Die Betreuung von Menschen mit Mukoviszidose fordert von Ärzten und Therapeuten ein ganz besonderes Engagement, denn sie haben es mit langjährigen Patienten und einer komplexen Erkrankung zu tun: Die Lebenserwartung der Betroffenen steigt kontinuierlich. Neue Medikamente lassen auf weitere Verbesserungen hoffen und dennoch: Noch ist Mukoviszidose nicht besiegt und die herkömmlichen Therapien müssen intensiv weitergeführt werden. Da sind motivierte Begleiter gefragt – Ärzte und Therapeuten, die sich emotional auf einen weiten Weg mit ihren Patienten einlassen wollen, aber gleichzeitig dabei die Chance haben, Forschung in Echtzeit mitzuerleben.

### Fachkräfte fehlen

Ein 2019 vom Mukoviszidose e.V. in Auftrag gegebenes Fachkräftegutachten führte zu alarmierenden Ergebnissen (wir haben darüber in unserer Ausgabe 1/20 berichtet): Fast jede zweite Stelle in der Mukoviszidose-Versorgung kann derzeit nicht besetzt werden. Für das Jahr 2030 gehen Experten von einem Mangel an geschätzt 590 qualifizierten Fachkräften aus, davon

160 im ärztlichen Bereich und 430 im nicht-ärztlichen Bereich. Abhilfe schaffen könnten eine gezielte Förderung der Aus- und Weiterbildung von Fachpersonal und eine auskömmliche Finanzierung der Mukoviszidose-Ambulanzen. Wir haben unsere Ärzte und Behandler angeschrieben und gefragt: Wie kamen Sie zum Thema Mukoviszidose und – noch wichtiger – warum sind Sie dabei geblieben? Haben Sie Freude an Ihrer

Tätigkeit, was ist das Besondere an Ihrer Arbeit mit Mukoviszidose-Patienten?

### Kein Job wie jeder andere

Und wir bekamen viele Antworten. Antworten, von denen wir hoffen, dass junge Menschen in Studium und Ausbildung sie lesen. Antworten, die erklären, dass die Arbeit mit Mukoviszidose-Patienten kein Job wie jeder andere ist.



Mit großem Engagement für Mukoviszidose-Betroffene: Ärzte, Physiotherapeuten, Ernährungsberater, Psychologen und viele weitere Berufsgruppen

**Informationen zu Ihrem Berufsfeld und Kontaktadressen** von kompetenten Ansprechpartnern finden Sie unter [www.muko.info/mitmachen/arbeitskreisegremien](http://www.muko.info/mitmachen/arbeitskreisegremien) und **offene Stellen im Bereich Mukoviszidose** unter <https://de.indeed.com/Mukoviszidose-Jobs>

„Kein Beruf, sondern Berufung“, schreibt uns z.B. eine Physiotherapeutin, „sinnstiftend“, eine andere. Übereinstimmend berichten Ärzte und Therapeuten von den guten, langjährigen Kontakten zu ihren Patienten sowie einer exzellenten, fachübergreifenden Teamarbeit.

Aus den vielen Zuschriften geht klar hervor, dass das Berufsfeld Mukoviszidose besonders Menschen anspricht, die Freude daran haben, zusammen mit ihren Patienten die jeweils beste Therapie für den Einzelnen zu finden, denn jeder Patient hat seine „eigene“ Mukoviszidose und braucht individuelle Betreuung.

Die Arbeit mit und für Mukoviszidose-Patienten impliziert oft auch Forschungsarbeit: In den letzten Jahren hat der Mukoviszidose e.V. jährlich Forschungsprojekte in Höhe von 500.000 Euro gefördert. Auf diese Weise bietet unser Verein jungen Forschern die Chance, wirkliche Erfolge zum Wohle der Patienten zu erzielen.

#### **Vielseitiges Themenfeld**

„Die Arbeit im CF-Zentrum ist für mich ähnlich einer hausärztlichen Tätigkeit, auch wenn es sich um eine hochspezialisierte Ambulanz handelt“, sagt Dr. Alexandra Hebestreit vom Christiane-Herzog-Zentrum Würzburg. Dort konnte sie über Jahre hinweg Nähe zu ihren Patienten

aufbauen. Sie freut sich besonders über die Vielseitigkeit ihres Berufs, der für sie beides vereint: Forschung und Patienten-Versorgung (siehe Beitrag Seite 10).

Sie sind in medizinischer oder therapeutischer Ausbildung, haben viel Herz und Verstand und einen langen Atem? Dann informieren Sie sich über Ihre Chancen im Bereich Mukoviszidose. Sie können Menschen zu mehr Luft zum Atmen verhelfen und für sich selbst damit eine sehr befriedigende Aufgabe finden.

**Susi Pfeiffer-Auler, Redaktionsleitung**

# PädiaSalin® 6%

6% hypertone Kochsalzlösung zur Inhalation

Befreit die unteren Atemwege kraftvoll von Schleim!

- ✓ Die günstige 6%ige Kochsalzlösung zum Inhalieren<sup>1</sup>
- ✓ Erstattungsfähig<sup>2</sup> und ab dem Säuglingsalter anwendbar
- ✓ Löst den Schleim und erleichtert das Abhusten



8001450-03-0820 / 210 x 148

<sup>1</sup> Ausgehend von gemeldeten UVP in der Apothekendatenbank ABDA, Stand: 15.01.2020 <sup>2</sup> Erstattungsfähig zur symptomatischen Inhalationsbehandlung der Mukoviszidose bei Patienten ab dem 6. Lebensjahr.

**PädiaSalin 6%**, Medizinprodukt zur Inhalation. **Zus.:** Sterile hypertone Natriumchloridlösung (6%). **Sonst. Bestandt.:** Keine. **Zweckbest.:** Zur Steigerung der Sekretmobilisation in den unteren Atemwegen bei Erkrank., die mit Schleimverfestigung einhergehen, z. B. Mukoviszidose. **Warnhinw.:** Die erste Inhalation sollte unter ärztl. Aufsicht erfolgen. Dies gilt insbes. für Pat. mit Neigung zu Atemnot oder Überempfindlichk. sowie bei Kindern. Nur zur Inhalation mit einem elektrischen Vernebler bestimmt. Nicht zum Einnehmen oder für die parenterale Anw. (Injektion, Infusion) geeignet. Weitere Hinw. sind der Packungsbeilage zu entnehmen. **Nebenw.:** Vorübergehende Reizungen (z. B. Husten, Heiserkeit), Atemnot durch Verengung der Bronchien. **Apothekenexklusives Medizinprodukt.** Stand: 05/2019. **Hersteller:** Hälsa Pharma GmbH, Maria-Goeppert-Str. 5, D-23562 Lübeck, **Vertrieb:** Pädia GmbH, Von-Humboldt-Str. 1, D-64646 Heppenheim.



# Der Mukoviszidose e.V. unterstützt Arbeitskreise und -gemeinschaften

Ärzte, Ernährungsberater, Forscher, Pflegekräfte, Physiotherapeuten, Psychologen, Sozialarbeiter und -pädagogen, Sportwissenschaftler und viele mehr – alle zusammen tragen zur bestmöglichen Versorgung der Mukoviszidose-Betroffenen bei. Um sich zu vernetzen und fortzubilden, haben sich die einzelnen Behandlergruppen zu Arbeitskreisen und Arbeitsgemeinschaften im Mukoviszidose e.V. zusammengeschlossen.

Ziel der Behandler-Gremien im Mukoviszidose e.V. ist es, die Behandlungsqualität für CF-Betroffene zu verbessern und das bestehende Know-How an nachwachsende Fachkräfte weiterzugeben.

Alle zwei bis drei Jahre wählen die Mitglieder eines Gremiums ihren Vorstand. Dieser plant Aktivitäten und Veranstaltungen und setzt sie mit Unterstützung der Mitglieder in den Arbeitskreisen um. Dabei steht er im Austausch mit

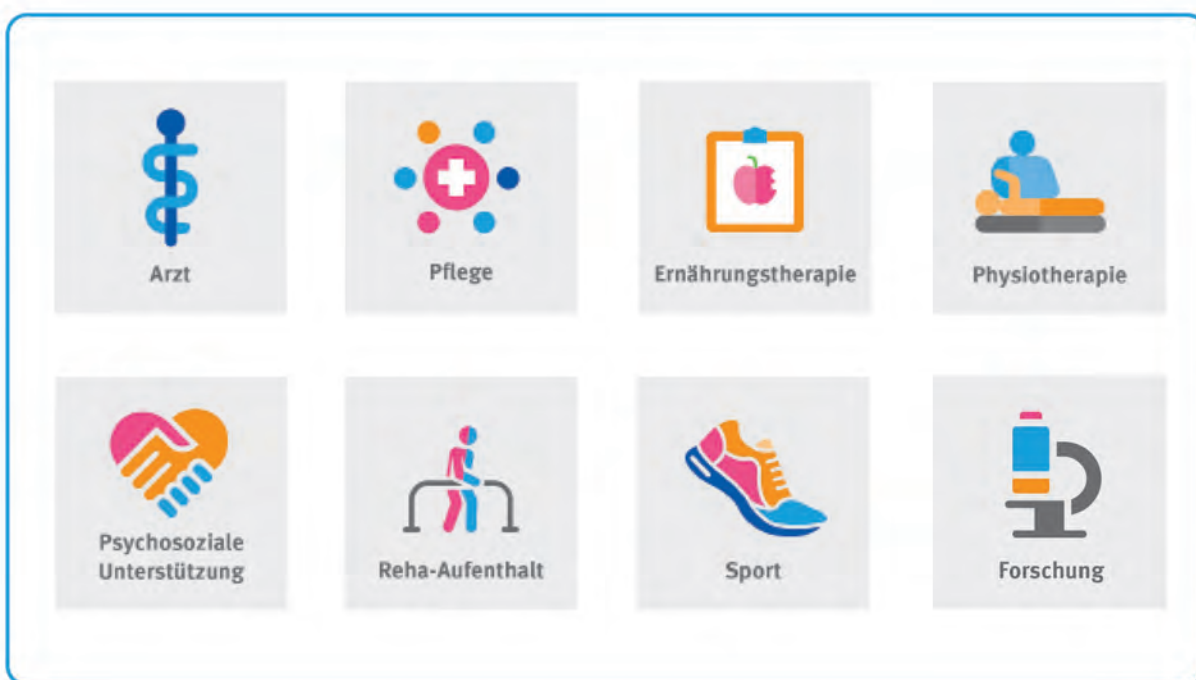
der Geschäftsstelle, die den Gremien ein Budget und organisatorische Unterstützung bereitstellt.

## Deutsche Mukoviszidose-Tagung

Eine wichtige Aufgabe der Behandler-Gremien ist die Aus- und Weiterbildung ihrer Berufsgruppe. Die Gremien bieten vielfältige Angebote, um neue und auch erfahrene Behandler für die spezifischen Anforderungen in der CF-Betreuung fit zu machen. Einmal im Jahr beteiligen sich alle Behandler-Gremien zudem an der inhaltlichen Gestaltung der Deut-

schen Mukoviszidose-Tagung. Das hohe Engagement und das vorwiegend ehrenamtliche Wirken der Behandlergruppen im Mukoviszidose e.V. ist ein Grundstein für die gute Qualität der Versorgung von CF-Patienten in Deutschland.

[Anna-Lena Strehlow](#)  
[Therapieförderung](#)  
Tel.: +49 (0) 228 98780-40  
E-Mail: [ASTrehlow@muko.info](mailto:ASTrehlow@muko.info)





# Warum soll man als Arzt in der CF-Versorgung arbeiten?

## Teamarbeit und spannende Forschung

Nach 35 Jahren in der CF-Versorgung ist es merkwürdig, sich darüber Gedanken zu machen, warum man das so lange gemacht hat. Tatsächlich ist die Arbeit im Bereich Mukoviszidose in den letzten Jahren immer interessanter geworden und ich glaube, es gibt kaum ein Gebiet, in dem sich in kurzer Zeit so viel verändert hat. Aus einer reinen Begleitung schwer kranker Patienten ist ein Bereich entstanden, der wissenschaftlich hochinteressant ist, und in dem Forschungsergebnisse unmittelbar zu einer Verbesserung der Lebenserwartung und der Lebensqualität von Menschen mit CF geführt haben.

Aus meiner Sicht sind es mehrere Aspekte, die die Arbeit mit CF-Patienten interessant machen. Dazu gehören, neben dem ganzheitlichen Ansatz, auch das interdisziplinäre Arbeiten, die enge Verzahnung von Forschung und Klinik sowie die Herausforderung, immer älter werdende Patienten zu betreuen.

### Ganzheitliche Medizin

CF ist eine Multiorganerkrankung, die aus der heute üblichen hochspezialisierten Organmedizin herausfällt. Neben der Lunge als dem führenden Organ hinsichtlich Symptomen und Prognose, spielen Verdauungstrakt, Leber, Diabetes, Niere und psychosomatische Komorbidität eine große Rolle. Die Infektiologie ist ein wesentlicher Bestandteil der Arbeit. Als „CF-Arzt“ ist man einerseits hochspezialisiert, hat aber andererseits auch quasi hausärztliche Funktion. Der Umgang mit chronisch kranken Patienten und ihren Familien erfordert ein hohes Maß an Kompetenz in der Gesprächsführung, in einer Kommunikation auf Augenhöhe, im Umgang mit Widerständen und kritischen Fragen. Die Unterstützung von Patienten und deren Eltern im Umgang mit einer so komplexen Erkrankung ist einerseits herausfordernd, aber auch sehr befriedigend. Die Intensität und die meist lange Behandlungszeit führen

zu einer engen Behandlungsbeziehung zwischen Arzt und Patient.

### Interdisziplinarität

CF-Versorgung ist nie eine rein ärztliche Aufgabe. Die Arbeit in multiprofessionellen Teams mit Psychologen, Sozialarbeitern, Physiotherapeuten, Ernährungsfachkräften und spezialisierten Pflegekräften ist immer spannend und inspirierend. Durch die verschiedenen Blickwinkel wird die Sicht auf die Patienten und/oder ihre Familien umfassender, da sich die Unterstützung auf verschiedene Schultern verteilt. Innerhalb des Teams führen Austausch und Rückmeldungen zu einer stetigen Verbesserung der Versorgung.

### Forschung und Klinik gehen Hand in Hand

In den letzten Jahren sind an fast allen größeren Mukoviszidose-Zentren aktive klinische Studienzentren entstanden. Dies bietet jungen Kollegen, die eine wissenschaftliche Karriere anstreben, sehr gute Möglichkeiten, in dieses Gebiet einzusteigen und eigene Forschungsfragen zu entwickeln.

### CF ist keine Kinderkrankheit mehr!

Mehr als 50 % der Patienten sind inzwischen erwachsen und ein relevanter Anteil erreicht das 60. Lebensjahr. Durch



Rückblick auf ein langes Berufsleben in der CF-Therapie: Dr. Doris Staab

den Einsatz der CFTR-Modulatoren wird sich dieser Trend noch deutlich verstärken. Damit kommen völlig neue Themen in der CF-Versorgung auf, die dringend internistisches Know-how erfordern. Leider gibt es in Deutschland bisher viel zu wenig pneumologische Kliniken, die sich diesem Thema widmen und es gibt viele Möglichkeiten für engagierte Kollegen, hier neue Strukturen aufzubauen.

Ich kann junge Kollegen nur dazu ermutigen, sich diesem Bereich zu nähern. Neben individuellen Karrierechancen bietet die CF-Versorgung allen, die hinter einer Diagnose vor allem den Menschen sehen und die gerne in Teams arbeiten, eine sehr befriedigende Aufgabe. Ich persönlich habe viel von meinen Patienten gelernt und bin sehr froh, so viele beeindruckende Menschen kennengelernt zu haben.

PD Dr. med. Doris Staab  
Christiane Herzog Zentrum der  
Charité Berlin

# Ärztin mit intensivem Patientenkontakt

## Freude an der vielfältigen Arbeit



Eine kleine Patientin bei der Untersuchung in der Ambulanz

### Wie kam ich zur Mukoviszidose?

Als ich im Medizinstudium ein Auslandssemester in Frankreich plante, wollte ich in der Spezialabteilung für Mukoviszidose-Kinder arbeiten. Leider hat es damals in Caen nicht funktioniert. Aber als Assistenzärztin wurde ich dann von einem Grundlagenforscher für Mukoviszidose angesprochen, ihn bei seiner Forschung zu unterstützen, da ich im Rahmen meiner Doktorarbeit hierzu Kenntnisse erworben hatte. Im Zuge dessen wollte ich unbedingt auch CF-Patienten betreuen.

Zunächst konnte ich in der pneumologischen und gastroenterologischen Ambulanz mitarbeiten, wo einige CF-Patienten angebunden waren. Als bei uns mit Unterstützung von Frau Christiane Herzog eine Mukoviszidose-Ambulanz aufgebaut werden sollte, war ich aufgrund meiner Vorerfahrung bestens geeignet. Ich bekam dann die Möglichkeit, die Würzburger CF-Ambulanz aufzubauen.

Innerhalb der letzten 20 Jahre hat sich die Mitarbeiter- wie auch die Patientenzahl ständig vergrößert, heute zählen wir zu den großen Ambulanzen Deutschlands. Mein Mann kam dann einige Jahre später zunächst wissenschaftlich, dann auch klinisch mit ins „Boot“.

### Was gefällt mir so an der Betreuung der Mukoviszidosepatienten?

Ich habe das Gefühl, dass ich für meine Patienten etwas bewegen will und kann. Ich kenne viele seit dem Babyalter, konnte sie über die Jahre hinweg begleiten und immer versuchen, durch bestmögliche Therapie ihre Gesundheit und Lebensqualität zu optimieren. Im Fokus meiner Arbeit steht nicht nur der Patient, sondern die ganze Familie mit allen Sorgen und Nöten.

Letztlich ist die Arbeit im CF-Zentrum für mich ähnlich einer hausärztlichen Tätigkeit, auch wenn es sich um eine hochspezialisierte Ambulanz handelt. Durch die lange Betreuungszeit wird einfach ein Vertrauensverhältnis aufgebaut, die meisten Patienten kommen gerne zum Ambulanztermin, und auch ich freue mich auf sie. Neben dem intensiven Patientenkontakt habe ich auch die Möglichkeit, wissenschaftlich zu arbeiten, mich auf Kongressen weiterzubilden, Studenten zu unterrichten und im Mukoviszidose e.V. mitzuarbeiten. Besonders die Arbeit im CF-Team schätze ich sehr. Aktuell sind wir begeistert, dass durch die neuen CFTR-Modulatoren eine deutliche Verbesserung der Gesundheit für unsere Patienten erreicht werden kann.

[Dr. Alexandra Hebestreit](#)  
[Kinderärztin/Kinderpneumologin,](#)  
[Christiane Herzog Zentrum für](#)  
[Mukoviszidose Würzburg,](#)  
[UniversitätsKinderklinik Würzburg](#)

# Luft zum Atmen geben

## Lebensqualität der Patienten verbessern

Dagmar Linz-Bruckelt hatte als erste Therapeutin in Nürnberg die Möglichkeit, eine Stunde lang zu therapieren und das auch bezahlt zu bekommen. Gemeinsam Frau Hilla Ehrenberg erarbeitete sie die Zulassungsvoraussetzungen. Sie konnte einige ihrer Mitarbeiterinnen in den vielen Jahren für die CF-Therapie gewinnen und so schon viel für die zukünftige Versorgung erreichen.

**„Kommen Sie gesund aus dem Urlaub wieder, ich brauche Sie zum Leben!“**

Dieser Gruß eines Patienten an mich ist ist der deutlichste Beleg dafür, wie dringend wir CF-Therapeuten gebraucht werden! Niemals wäre ich in der Ausbildung auf die Idee gekommen, mich auf Atemtherapie zu spezialisieren. Mit Übernahme meiner Praxis (1980) zeigte sich jedoch, dass Atemtherapie gebraucht wurde. Bei einer Fortbildung mit Frau Hilla Ehrenberg, der großen Dame der deutschen Atemtherapie, erklärte mir diese, dass es in Nürnberg keine ambulante Behandlung für CF-Patienten gebe. In Kürze wäre in München eine entsprechende Fortbildung und ich bekäme da einen Platz. Zu meinem großen Glück habe ich zugesagt. Ich habe mich viele Jahre später bei Frau Ehrenberg für diese Überrumpelung bedanken können.

### **Unterstützung durch erfahrene Patientin**

Meiner ersten CF-Patientin (vor 35 Jahren) habe ich einen leichten Einstieg und das Durchhalten zu verdanken. Sie war schon therapieerfahren und



Seit 1980 in der CF-Therapie tätig: Dagmar Linz-Bruckelt

hat mir durch ihre Rückmeldungen sehr geholfen. Im Lauf der Jahre wurden es immer mehr Menschen mit CF, die ich kennenlernen durfte. Ich behandle gerne Mukoviszidose-Patienten, da es immer wieder eine Herausforderung ist, sich auf die aktuelle Situation einzustellen. Ich kann mein gesamtes Spektrum an Fortbildungen aus allen Bereichen einbringen. Auch pragmatische Lösungen wie Sekret in undurchsichtige Dosen abzugeben, weil Kinder ihr Sekret nicht sehen wollten, waren immer wieder gefragt.

Für mich ist aber das Wichtigste, dass ich mit meiner Arbeit zu einer verbesserten Lebensqualität beitragen kann. Denn innerhalb einer Therapie ist es oft

möglich, dem Patienten im wahrsten Sinn des Wortes mehr Luft zu verschaffen. Einige Menschen mit CF kommen nun seit Jahrzehnten zu mir. Das große Vertrauen, das mir diese Menschen entgegenbringen, beeindruckt mich immer wieder. Vielen Dank Euch allen dafür.

**Dagmar Linz-Bruckelt**  
Physiotherapie und Massage, Nürnberg

# Traumstelle gefunden!

## Sinnhaftigkeit im Beruf macht zufrieden

Bärbel Palm arbeitet seit 1993 an der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin Homburg. Die rein beratende Tätigkeit für Kinder und Jugendliche mit CF sowie deren Eltern hat sie zu Beginn gereizt. Heute empfindet sie ihren Beruf als Quelle für Zufriedenheit.

### Teamarbeit

Das multidisziplinäre Team steht im Bereich CF nicht nur auf dem Papier, sondern alle Berufsgruppen arbeiten tatsächlich gleichberechtigt zusammen. Obgleich ich die einzige Diätassistentin in der Kinderklinik bin, habe ich im Team Kollegen, mit denen ich mich aus- und absprechen kann. Die CF-Ambulanz wurde seinerzeit von Herrn Prof. Dr. G. Dockter geleitet und war durch ihn gastroenterologisch geprägt. Er war für mich ein exzellenter Lehrer. Aus- und Weiterbildungen wurden finanziert. Als die Deutsche Mukoviszidose Tagung für alle Berufsgruppen geöffnet wurde, konnte ich regelmäßig daran teilnehmen. Ich durfte auch an vielen europäischen CF-Kongressen teilnehmen, die mich inspirierten und/oder in meinem Tun bestätigten. Die Unterstützung, die ich bekam, war der Motor, innovativ und kreativ tätig sein zu können (Entwicklung von Schulungen, das Erstellen von didaktischen Leitfäden in Schrift und Film, Schreiben von Broschüren und Buchbeiträgen, Durchführung von eigenständigen wissenschaftlichen Projekten u.v.m.).

### Über die Jahre wuchsen die Herausforderungen.

Ich wurde zunehmend eingeladen, Vorträge zu halten und erhielt so die Möglichkeit, mein Wissen mit anderen zu teilen. Und ich konnte berufspolitisch tätig sein und ein klein wenig dazu beitragen, dass wir nunmehr das Heilmittel Ernährungstherapie bei CF haben, für das unser Berufsverband (VDD) jahrzehntelang gekämpft hat. Dass nun jeder Patient mit Mukoviszidose das verbrieftete Recht auf eine ernährungstherapeutische Betreuung durch eine CF-qualifizierte Diätassistentin hat und die Kosten dieses Heilmittels durch die Krankenkassen erstattet werden, macht mich glücklich.

Der Arbeitskreis Ernährung (AKE) war für mich immer von großer Bedeutung. Nicht nur die Projekte, Fortbildungen oder die Entwicklung von Medien durch den AKE sind für mich relevant, sondern vor allem die praktische interne Hilfe, die wir uns gegenseitig leisten. Regelmäßig werden Fragen in die Runde gestellt: „Ich betreue ein CF-Kind, bei dem... Hat jemand damit Erfahrung?“ Da die meisten Diätassistenten, Diätologen oder Oecotrophologen in ihrer Klinik für den CF-Bereich alleine zuständig sind, bietet dieses Gremium Rückhalt, Sicherheit und Hilfe.

### Spannendes Thema: Mukoviszidose

Die Mukoviszidose mit ihren unterschiedlichen Verläufen, ist in beruflicher Hinsicht spannend. Ständig lerne ich dazu und immer, wenn ich glaube, die CF ansatzweise verstanden zu haben,



Liebt die Herausforderungen ihres Berufs:  
Bärbel Palm

stehe ich vor neuen Fragestellungen und beginne von vorne zu lernen. Ich glaube, dass der Anspruch und die Sinnhaftigkeit eine wesentliche Quelle für die Zufriedenheit im Beruf sind und wo könnte dies mehr als im Bereich CF gegeben sein? Neben der Arbeit in der Klinik geschah sehr vieles im ehrenamtlichen Bereich. In diesem Zusammenhang möchte ich die Klimamaßnahmen auf Gran Canaria erwähnen. Sehr häufig habe ich meinen Urlaub genutzt, um dort Patienten ernährungstherapeutisch zu betreuen. Die Dankbarkeit, die ich dort für meine Arbeit erfahren durfte, tut gut und bestärkt mich. Ja, ich habe meine Traumstelle gefunden!

Bärbel Palm

Diätberatung, Universitätsklinikum  
des Saarlandes

# Anspruchsvolle Arbeit Patienten über einen langen Zeitraum begleiten

Markus Oppel ist Pflegeberater und Sachverständiger mit dem Spezialgebiet „Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit seltenen und psychischen Erkrankungen“. Er empfindet die Beratung von CF-Betroffenen und deren Angehörigen als sinnstiftende Aufgabe.

Mein elf Jahre alter Sohn hat mit der Verdachtsdiagnose CF gelebt und auch wenn es letzten Endes eine andere seltene Form einer Lungenerkrankung ist, hat es mich doch dem Thema Mukoviszidose nähergebracht. Um die Versorgung meines Sohnes zu sichern, habe ich mich 2018 als Pflegeberater selbstständig gemacht, um flexibler auf tagesformabhängige Symptomaten und akute Verschlechterungen einwirken zu können. Im Schichtdienst als Krankenpfleger war dies nicht mehr möglich.

## Häufige Fortbildungen notwendig

Durch die Aufenthalte und ambulanten Besuche in sehr vielen Fachkliniken und Behandlungszentren als sorgender und pflegender Angehöriger (und natürlich auch als Fachmann) wurde mir schnell klar: als Pflegekraft, die CF-Patienten versorgt, muss man immer auf dem Laufenden bleiben. Diese Form des aktiven

Lernens liebte ich als Pflegekraft schon. Nun bin ich also als Pflegeberater, der schon so einige CF-Patienten und deren Familien beraten durfte und begleiten darf, aktiv und insbesondere der Faktor der Begleitung über einen langen Zeitraum beeindruckt mich immer noch nachhaltig. Darüber aufzuklären, dass ein Pflegegrad auch bei Mukoviszidose möglich ist, bei Leistungsablehnungen helfen zu können und tatsächlich eine Entlastung der Angehörigen möglich zu machen, freut mich sehr.

Wie bei vielen anderen nicht häufigen Erkrankungen ist auch bei Mukoviszidose das Fehlen von Spezialisten in der Breite ein großes Problem – als Lösung des Fachkräftemangels gerade im Bereich der CF-Versorgung sehe ich weiterhin das Bekanntmachen der Erkrankung und die Vorstellung des Krankheitsbildes in der Öffentlichkeit an oberster



Durch persönliche Erfahrung zur Mukoviszidose-Betreuung gekommen: Markus Oppel

Stelle. Aber auch an Pflegeschulen und in Weiterbildungen für Pflegeberater und Sachverständige sollten weniger häufige Erkrankungen wie die Mukoviszidose erklärt und gelehrt werden.

Markus Oppel, Pflegeberater

**BA. BergApotheke**

Innovation | Service | Vertrauen

Rundum **einfach gut versorgt...**

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

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

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

Partner der  
**BA. Unternehmensgruppe**  
Gesundheitswesen | Team | Erfolg



# Ernährungstherapie bei Mukoviszidose – vielseitig und effektiv

## Lebensqualität positiv beeinflussen

Im Biologieunterricht vor ca. 25 Jahren hatte Annett Mattern das erste Mal etwas von Mukoviszidose gehört. Sie war damals betroffen von den Auswirkungen der Erkrankung, aber hat auch die Disziplin der kleinen Patienten und ihrer Eltern bewundert, täglich die aufwändigen Therapien durchzuführen. Heute sagt sie: „Ich kann mit meiner Arbeit viel bewirken.“

Während meiner Ausbildung zur Diätassistentin wurde ein Projekttag in der Schule mit allen medizinischen Fachberufen durchgeführt. Jede Berufsgruppe stellte damals ihre Therapiemöglichkeiten bei CF praktisch vor. Dies gab mir einen umfassenden Einblick in die Komplexität der Erkrankung, aber auch in die vielen Möglichkeiten, die Therapeuten und Menschen mit CF haben. Und da war mir schnell klar, hier möchte ich mich engagieren!

So kam es, dass ich im Sommer 2000 meine erste Anstellung als Diätassistentin in der Fachklinik Satteldüne auf Amrum antrat und anschließend vier Jahre in der Mukoviszidose-Ambulanz Tübingen wirkte. Inzwischen unterstütze ich seit 15 Jahren Menschen mit CF im Mukoviszidose-Zentrum Heidelberg. Die Mukoviszidose-Ambulanzen Worms und Heilbronn kamen später freiberuflich hinzu.



Viel Freude an der Beratungstätigkeit: Annett Mattern

Die Ernährungstherapie bei Mukoviszidose bietet viele Elemente. So haben wir neben Einzelberatungen, Auswertung von Ernährungsprotokollen und Lehrküche, verschiedene Schulungen mit entsprechenden Medien (die wir im Arbeitskreis entwickeln) zur Verfügung, je nach Alter und Gesundheitszustand. Wir passen unser Handeln individuell an Folgeerkrankungen, familiäre Umstände oder verschiedene Lebensabschnitte an.

### Freude an der Teamarbeit

Mit meiner Arbeit kann ich bei und mit den Betroffenen viel bewirken, denn ich kann den Verlauf der Erkrankung sowie die Lebensqualität positiv beeinflussen, was sich ebenfalls positiv auf die Lebenserwartung auswirkt. Zudem bereiten mir der Kontakt mit meinen Patienten und ihren Familien, die Arbeit in meinem CF-Team, sowie der Austausch mit den Mitgliedern des Arbeitskreises Ernährung des Mukoviszidose e.V. auch nach 20 Jahren weiterhin viel Freude. In diesem Zeitraum gab es bezüglich der Therapien große Fortschritte, und es ist etwas Besonderes, diese Entwicklungen miterleben und aktiv mitgestalten zu dürfen.

Annett Mattern  
Diätassistentin

Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin am  
Universitätsklinikum Heidelberg Mukoviszidose-Zentrum  
[annett.mattern@med.uni-heidelberg.de](mailto:annett.mattern@med.uni-heidelberg.de)

# Nicht Beruf, sondern Berufung

## Begeisterung hat acht weitere CF-Physiotherapeutinnen „erzeugt“

Als Antje Wienert 1992 in der Uni-Kinderklinik Bonn die Stelle der CF-Therapeutin übernahm, ahnte sie nicht, dass die Behandlung von CFlern ihre große Leidenschaft werden würde. Während ihrer Ausbildung empfand sie Atemtherapie noch als „ganz nett“, aber nicht als richtige Krankengymnastik.

Sechs Wochen nachdem ich meine Arbeit in Bonn angetreten hatte, traf ich Jean Chavalier (Entwickler der autogenen Drainage, d.R.), lernte von Kolleginnen und Patienten, ging nach Gießen zum Grundkurs Autogene Drainage. Nach vier Jahren Kinderklinik mit vielen Überstunden (wenn „unsere CFler“ schlecht dran waren oder wenig Besuch bekamen), wechselte ich in eine Praxis. Dort war ich die erste CF-Therapeutin und hatte nach drei Wochen meine erste CF-Patientin. Inzwischen sind wir vier Therapeuten mit über zwanzig Patienten.

### Jahrelange Betreuung

Für mich sind die vielfältigen Behandlungsmöglichkeiten und das Begleiten der Patienten über viele Jahre eine wunderbare Sache. Es fordert mehr als nur sechzig Minuten Zeit in der Woche. Jede Fortbildung – und davon machen wir Physios ja bekanntlich viele – bringt neue Ideen. Das Netzwerk, welches wir in NRW mit CF-Ambulanzen und Physio-Praxen, aber auch mit den Familien untereinander haben, ermöglicht viel Austausch und Hilfe. Ich mag die Herausforderung der ganzheitlichen Versorgung: Es ist nicht nur wichtig, die Techniken richtig zu machen, sondern auch die richtige Freundin für den fast täglichen Sport – und den richtigen Sport – zu finden.



Ihre Begeisterung ist ansteckend: Antje Wienert

### Jede Minute Engagement lohnt sich

Und wenn ich „meine Mukos“ durch Kindergarten, Schule, Abitur, Ausbildung, Schwangerschaft, Transplantation.... begleitet habe und Gast bei Konfirmationen, Hochzeiten oder erstem Geburtstag nach Transplantation sein darf, weiß ich, dass sich jede Minute Engagement gelohnt hat und wir CF-Therapeuten wahrscheinlich eine der herausforderndsten, aber auch wunderbarsten Sparten in der Physiotherapie gefunden haben.

Aus unserer Praxis sind übrigens in den letzten 24 Jahren acht neue CF-Therapeutinnen hervorgegangen, die alle immer noch CFler behandeln. Das ist doch toll, oder?

[Antje Wienert](#)  
Physiotherapeutin in Erkrath

# Warum in der CF-Versorgung arbeiten? Wo sonst!

Vor 23 Jahren hat Birgit Dittmar als Physiotherapeutin in der Lungenklinik Berlin-Heckeshorn begonnen, mit CF-Patienten zu arbeiten. Als Berufsanfängerin war das für sie ein toller Einstieg: ein interdisziplinäres, großartiges Team und ausreichend lange Behandlungszeiten.

Warum bin ich immer noch dabei? Atmung ist elementar und existenziell, das ist es, was mich berührt. Mein Schlüsselerlebnis war die Behandlung von Stefan K., bei der ich damals hospitieren durfte: dünn, klein, extreme Sekretmengen in einem sehr überblähten Thorax. Beeindruckt hat mich die Zähigkeit, mit der er Therapie gemacht hat und wie er unmittelbar nach der Behandlung leichter Luft bekam.

Inzwischen hat sich CF weiterentwickelt, diese schweren Verläufe sieht man heute seltener. Dennoch ist auch heute so wahnsinnig viel zu erreichen: Die meisten Patienten sind extrem motiviert, an sich und ihrem Zustand zu arbeiten.

## Unmittelbar Erfolge erleben

Der Brustkorb ist meist beweglicher als viele Patienten sich vorstellen, sodass die Atmung von außen mit vielen Techniken gut beeinflusst werden kann. Auch der Geist ist meist ebenso beweglich, sodass die Vermittlung von angepassten Techniken nach einigen Wochen oft unmittelbare Erfolge in der Lungenfunktion zeigt.

Inzwischen arbeite ich als Physiotherapie-Leitung in der Fachklinik Satteldüne und bin wieder in einem tollen, interdisziplinären Team. Diese Interdisziplinarität, der Abwechslungsreichtum der Behandlungen (vom Kind zum Erwachsenen, von leicht bis schwer betroffen), die Behandlungsdauer von nahezu einer Stunde – all das macht mir große Freude und ist innerhalb der Physiotherapie durchaus besonders.

## Sinnstiftend

Wenn man gerne ganzheitlich arbeitet, Verantwortung mag und an einer komplexen Behandlung Freude hat, die nicht nur aus der Anwendung atemtherapeutischer



Helfen macht Freude: Birgit Dittmar

Techniken besteht, sondern auch darin, z.B. über Anleitungen, Eltern frisch diagnostizierter Kinder die nötige Sicherheit zu geben, dann ist es gut möglich, dass es einen „packt“, dass man diese sehr besonderen Patienten in sein Herz schließt und lange viel Freude an einer sehr sinnstiftenden Tätigkeit hat.

[Birgit Dittmar](#)  
[Leitung Physiotherapie,](#)  
[Physikalische Therapie](#)  
[Fachklinik Satteldüne, Amrum](#)

## Mein Traumberuf Enge Kontakte zu langjährigen Patienten

Als die Anfrage der Redaktion kam, wie ich zur Behandlung von CF-Patienten gekommen bzw. warum ich dabei geblieben bin, hatte ich mich gerade wieder sehr darüber ärgern müssen, dass ich einen sehr weit entfernten Hausbesuch übernehmen sollte, für den ich nicht adäquat bezahlt werde. Also, warum mache ich das? Ich bin

seit über 35 Jahren in meinem Traumberuf!

Ich hatte viele Patienten in meiner Karriere, aber noch nie hatte ich so enge, zugewandte, persönliche Kontakte zu meinen Patienten, wie seit dem Einstieg in die Mukoviszidose-Therapie. Ich sehe „meine“ Kinder aufwachsen, erlebe

deren Schuleinführung, die erste große Liebe, den Schulabschluss, Berufswahl, Hochzeit und in den letzten Jahren auch zunehmend die Babys meiner Patienten. Es ist das Gesamtpaket, der Mensch, der dahinter steckt, der mich – meist mehr, selten weniger – begeistert. Es sind die, deren Leben ich begleite und die auch meins begleiten.



# Herzessache

## Meine Arbeit ist immer wieder spannend

„Als ich in der Fachklinik Satteldüne den CF-Bereich als betreuende Psychologin übernommen habe, hatte ich erst mal gehörig Respekt vor diesem komplexen Krankheitsbild und den sich daraus ergebenden, psychologischen Fragestellungen und Aufgaben. Aber schnell wuchs mir die Arbeit ans Herz und das ist bis heute so.“, sagt Pia Schäfer.

Es sind die unglaublich tollen Patienten aller Altersstufen und deren Familien, die sich den täglichen Therapie- und Lebensaufgaben so couragiert stellen und ihre eigenen Wege finden, das Leben darüber nicht zu vergessen und es in den Mittelpunkt zu stellen. Was nicht bedeutet, dass diese Wege einfach zu finden wären, da sie auch mit vielen Ängsten verbunden sein können und dazu noch der dauernden Anpassung bedürfen. Inzwischen auch mit einer langen Lebensperspektive.

### Großfamilien-Gemeinschaftsgefühl

Das Besondere an einer Rehabilitation ist, dass die Patienten und deren Familienangehörige vier Wochen gemeinsam das Behandlungsprogramm, aber gerade auch ihre Freizeit, miteinander verbringen. Das kann den Austausch und die Entwicklung neuer Bewältigungs- und Alltagsressourcen immens fördern.

### Interdisziplinärer Ansatz

Das gibt mir selber sehr viel mehr als in früheren Zeiten, als ich orthopädisch behandelt habe und die Patienten für sechs Behandlungstermine zu mir kamen und dann wieder weg waren. Ich arbeite nicht mehr am „Fließband“. Zudem gefällt mir der interdisziplinäre Ansatz, die Teamarbeit mit den behandelnden

Daran mitzuwirken, das erlebte Gemeinschaftsgefühl gelungen in das private Umfeld zu integrieren, finde ich sehr bereichernd und befriedigend.

### Multidisziplinäres Team

Unsere enge Arbeit im multidisziplinären CF-Behandlerteam ist dafür notwendig und gewinnbringend. Der schnelle Austausch, das Wahrnehmen von den verschiedenen interdisziplinären Fragestellungen mittels Beobachtungen aus Therapien und auch dem sonstigen Klinik- und Freizeitalltag, erscheint mir eine besondere Ressource bei uns zu sein. Hier können Veränderungsprozesse sehr gut angestoßen und begleitet, erste Erfolge verstärkend eingesetzt werden. Da viele unserer Patienten und deren Familien sehr regelmäßig zu uns kommen, ist auch eine Langzeitperspektive möglich, die positive medizinische und persönliche

Ärzten, Ernährungsberatern, Sporttherapeuten, psychologischen Fachkräften und Pflegekräften, die wir in der Praxis sonst nicht so kennen. Ja, das sind die Gründe, warum ich meine Arbeit in der CF-Therapie nicht mehr missen möchte.

[Birgit Borges-Lüke, Physiotherapie im Haus Schützengel](#)



Bewundert ihre Patienten: Pia Maria Schäfer

Entwicklungen, aber auch weitere zu lösende Problemfelder deutlich aufzeigt.

All diesen Herausforderungen als Psychologin gemeinsam mit dem CF-Team zu begegnen, empfinde ich auch nach vielen Jahren immer wieder als sehr spannend.

[Pia Maria Schäfer](#)  
Leitung Psychologie, Ergo- und Musiktherapie, Fachklinik Satteldüne, Amrum Sprechergruppe AK Psychosoziales des Mukoviosidose e.V.



Keine Fließbandarbeit in der CF-Therapie: Birgit Borges-Lüke

# „Ich wusste gar nicht, dass ich so gut Klavierspielen kann“ Impulse geben

Mechthild Wrede ist Musiktherapeutin an der Fachklinik Satteldüne und sagt: „Es macht mir Freude, an der Entwicklung der Kinder teilzuhaben.“

Die Gruppenmusiktherapie für CF-betroffene Kinder in der Vier-Wochen-Reha der Fachklinik Satteldüne auf Amrum ist beendet. Der fünfjährige Paul springt freudestrahlend seiner Mutter entgegen. „Ich wusste gar nicht, dass ich so gut Klavierspielen kann!“. Gemeinsam mit Gleichaltrigen hat er zuvor im Musikraum unter therapeutischer Anleitung mit Instrumenten improvisiert.

## Ressourcen fördern

Musiktherapie gehört in der Fachklinik Satteldüne zum Behandlungskonzept bei CF, denn bei chronischer Erkrankung ist es wichtig, Ressourcen zu fördern und zu stärken. Beim aktiven Musikmachen, bewussten Hören und Experimentieren mit Musik gibt es Raum für Selbsterfahrung, die sich z.B. positiv auf Selbstwertgefühl und Eigenverantwortung auswirken kann. Dabei werden positive Momente und damit verbundene Entspannung erlebt, die bei einer chronischen Erkrankung, die über Jahrzehnte geht, wichtig sind. Momente, die „zwar zur Therapie gehören“, in denen aber das Kind ganzheitlich im Vordergrund steht.

Paul kennt die Insel, die Klinik, den Musikraum und viele der Therapeuten, denn er war schon einmal hier. So konnte er sich leicht wieder heimisch fühlen und auch an seine musikalischen Erfahrungen des letzten Aufenthaltes anknüpfen.



Ressourcen stärken: Mechthild Wrede

## Kontakt über viele Jahre

Das Besondere an meiner Arbeit mit CF-Betroffenen ist, dass viele Patienten und ihre Familienangehörigen immer wieder zu uns in die Fachklinik Satteldüne kommen. Auf diese Weise entwickelt und vertieft sich der Kontakt über die Jahre immer weiter. Auch wenn bei einer CF-Erkrankung der Grund dieser Wiederkehr nicht „freiwillig“ ist, führt der regelmäßige Reha-Aufenthalt auf der therapeutischen Beziehungsebene zu besonderer Kontinuität.

Manchmal entsteht durch die Begegnung mit Musiktherapie auch ein Impuls für zuhause. So auch für Liam. Das

Schlagzeugspielen ist für den inzwischen 18-Jährigen mittlerweile zu einem festen Bestandteil seines Lebens geworden.

Ich bin gespannt, welche Instrumente sich Paul bei seinem nächsten Reha-Aufenthalt aussuchen wird.

[Mechthild Wrede](#)  
[Dipl. Musiklehrerin](#)  
[Fachklinik Satteldüne, Amrum](#)

# Sport bei Mukoviszidose

## Schwerpunkt-Thema der muko.info 4/2020

Den AK Sport gibt es jetzt seit 20 Jahren. In dieser Zeit haben sich die Bewegung und der Sport zu einem festen Therapiebaustein etabliert. Behandler empfehlen allen Patienten, sich regelmäßig zu bewegen. Aber wie kann die Bewegung „einfach“ in den Mukoviszidose-Alltag integriert werden? In der muko.info Ausgabe 4/20 interessiert uns, wie Sie und Ihre Familien das Thema Sport angehen.

Welche Arten von körperlicher Aktivität üben Sie wie häufig aus? Wie führen Sie diese durch? Gibt es gesundheitliche Besonderheiten, die Sie beim Sport beachten müssen? Welche Ideen gibt es, um den Lieblingssport durchführen zu können? Welche Bewegungsformen oder Sportarten führen Sie bei stärkerer gesundheitlicher Einschränkung und während der IV-Therapie durch? **Viele weitere Fragen finden Sie auf unserer muko.info Themenseite [www.muko.info/angebote/mediathek/mukoinfo](http://www.muko.info/angebote/mediathek/mukoinfo).**

Über Ihre Zusendungen freuen wir uns!

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

Redaktionsschluss für die muko.info 4/2020 ist der 25.09.2020



### Tipp

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

[www.muko.info/angebote/mediathek/mukoinfo](http://www.muko.info/angebote/mediathek/mukoinfo)

# In welchen Berufen arbeiten CF-Betroffene?

## Schwerpunkt-Thema der muko.info 1/2021

Noch vor 40 Jahren gab es die Empfehlung, dass alle CF-Betroffenen am besten einen Bürojob im öffentlichen Dienst haben sollten. Diese Zeiten sind längst vorbei. Viel mehr CF-lern geht es viel länger stabil gut, und so ist heute nahezu jeder Beruf denkbar, natürlich immer vom Einzelfall abhängig: IT-Bereich, Sozialer Beruf, Verkauf, Verwaltung, Sport, Kunst, Musik. Der eine macht erst ein Praktikum, der andere ein soziales Jahr, dritte studieren erst, vierte machen eine Ausbildung und fünfte kombinieren sogar Ausbildung und Studium. Daher unsere Frage: In welchem Beruf arbeiten Sie? Was hat Sie damals zu Ihrer Berufswahl motiviert? Wie haben Sie Ihren Beruf „entdeckt“ – durch Tipps von den Eltern oder anderen CF-lern? Inwiefern spielte die CF bei Ihrer Wahl eine Rolle?

Wir freuen uns über Ihre Leserbriefe!

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

Redaktionsschluss für die muko.info 1/2021 ist der 08.01.2021



### mukoblog

Gerne möchten wir Ihre vielen persönlichen Geschichten auch auf unserem Blog veröffentlichen ([blog.muko.info](http://blog.muko.info)).

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

# Der neue Bundesvorstand ist gewählt

## Coronabedingte Briefwahl erreicht knapp die nötige Wahlbeteiligung

Diese Wahlen im Jahr 2020 waren etwas ganz Besonderes: Die Corona-Pandemie verhinderte die Durchführung der Mitgliederversammlung. Um Vorstandswahlen in Pandemiezeiten zu ermöglichen, erlaubte das Corona-Entlastungsgesetz die komplette Umstellung der Wahlen auf eine reine Briefwahl. Das Erreichen der dafür gesetzlich vorgeschriebenen 50 %-Wahlbeteiligung war ein riesiger Kraftakt, den unser Verein nur dank Ihrer Stimmabgabe und Mitwirkung sowie durch die Telefonaktionen und aktive Ansprache vieler Aktiver durch den Bundesvorstand und die Selbsthilfeaktiven im Mukoviszidose e.V. bewältigen konnte. Ein herzliches Dankeschön für die hohe Wahlbeteiligung und die großen Mühen, die sich alle gemacht haben, damit der Mukoviszidose e.V. „ohne Aufenthalt“ weiter vorangehen und seine Ziele verfolgen kann!

Sehr getroffen hat uns alle hingegen der Verlust unseres Bundesvorstandsmitglieds Diana Hofmann, die kurz vor der Auszählung der Wahlen von uns gehen musste. Sie hätte sich sicher über das überwältigende Ergebnis ihrer Wahl in den Bundesvorstand als Vertreterin der Arbeitsgemeinschaft Erwachsener mit CF (AGECF) gefreut. 97 % der Mitglieder der AGECF, die abgestimmt haben, sprachen ihr das Vertrauen für diese wichtige Aufgabe aus. Die Nachwahl eines neuen Mitglieds aus der AGECF findet satzungsgemäß erst auf der nächsten Mitgliederversammlung der AGECF statt. Der Bundesvorstand wird zwischenzeitlich sicherstellen, dass die Stimme der erwachsenen Patienten im Bundesvorstand Gehör findet.

Der in der letzten Mitgliederversammlung gewählte Wahlausschuss hat (gemeinsam mit Wahlhelfern aus der Geschäftsstelle) die Stimmzettel der ersten ausschließlichen Briefwahl in der Geschichte des Mukoviszidose e.V. ausgezählt, die Ergebnisse der Wahlen zum Bundesvorstand und zum Vorstand der Arbeitsgemeinschaft der Erwachsenen mit CF stehen nun fest:

### Die Ergebnisse der Bundesvorstandswahlen im Überblick

#### Bundesvorsitzender und stellvertretende Bundesvorsitzende

Gewählt wurden:

- » Stephan Kruij als Bundesvorsitzender (2.953 Ja-Stimmen, 31 Nein-Stimmen, 70 Enthaltungen)
- » Prof. Dr. Manfred Ballmann als 1. Stellvertretender Bundesvorsitzender (2.852 Ja-Stimmen, 25 Nein-Stimmen, 177 Enthaltungen)
- » Gerd Eißing als 2. Stellvertretender Bundesvorsitzender (2.776 Ja-Stimmen, 21 Nein-Stimmen, 257 Enthaltungen)

#### Weitere Vorstandsmitglieder

Gewählt wurden:

- » Dr. Christina Smaczny (2.590 Stimmen)
- » Susanne Pfeiffer-Auler (2.368 Stimmen)
- » Dr. Jens Luding (1.804 Stimmen)
- » Ingo Sparenberg (1.617 Stimmen)
- » Der Vorstand der Christiane-Herzog Stiftung bestimmt satzungsgemäß eines seiner Vorstandsmitglieder, das für die Vorstandsperiode geborenes Mitglied des Bundesvorstands ist. Für diese Aufgabe wird wieder Anne v. Fallois zur Verfügung stehen.

#### Weitere Mitglieder des Bundesvorstands sind folgende durch die Mitgliederversammlungen der Arbeitskreise und Arbeitsgemeinschaften ordnungsgemäß gewählten Vertreterinnen und Vertreter:

- » Arbeitsgemeinschaft der Ärzte im Mukoviszidose e.V. (AGAM): Dr. Volker Melichar
- » Forschungsgemeinschaft Mukoviszidose (FGM): PD Dr. Anna-Maria Dittrich
- » Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfe (AG Selbsthilfe): Brigitte Stähle
- » Arbeitsgemeinschaft der Erwachsenen mit CF (AGECF): Diana Hofmann  
Da Frau Hofmann kurz vor Auszählung der Wahl verstorben ist muss ihre Nachfolge über die Mitgliederversammlung der AGECF entschieden werden (siehe Kasten rechts).
- » Sonstige Arbeitskreise: Daniela Hoppe

Dirk Seifert und Dr. Ulrich M. Zißler wurden nicht in den Bundesvorstand gewählt. Der Verein bedankt sich bei den beiden für das Interesse zur Mitwirkung und hofft, dass beide die Vereinsarbeit auch außerhalb des Bundesvorstands weiter unterstützen.

# Neuwahl der Vertretung der AGECF im Bundesvorstand!

## Aufruf zur Abgabe von Wahlvorschlägen (Kandidatenvorschlägen)

Gerade erst wurde der Bundesvorstand des Mukoviszidose e.V. sowie der Vorstand der AG Erwachsene mit CF (AGECF) und dessen Vertretung im Bundesvorstand (BV) neu gewählt. Diana Hofmann wurde als Erwachsenenvertretung mit fast 100 % der Stimmen der AGECF-Mitglieder in ihrem Amt bestätigt. Zu unserem großen Bedauern konnte Diana Hofmann ihr Amt aber nicht mehr antreten, da sie kurz vor Auszählung der Wahl verstorben ist. Dies ist ein großer Verlust, auch für die Vereinsarbeit.

Darüber hinaus bedeutet es, dass die Vertretung der Erwachsenen im Bundesvorstand nun neu gewählt werden muss. Bis zur Neuwahl übernimmt Alexandra Kramarz, Vorsitzende der AGECF, diese Aufgabe – nicht stimmberechtigt – kommissarisch. Für die Neubesetzung steht sie auch zur Verfügung. Wer sich ebenfalls zur Wahl stellen möchte, kann die Bewerbungsunterlagen bis zum 04.11.2020 (Einsendeschluss – Eingang in der Geschäftsstelle) per E-Mail oder Brief an die Geschäftsstelle senden:

Postanschrift: Mukoviszidose e.V., Wahlausschuss,  
In den Dauen 6, 53117 Bonn, Per E-Mail: BSenger@muko.info

Die Bewerbung sollte enthalten:

Name, Vorname / Geburtsdatum (Jahr ist ausreichend) / Anschrift / Berufs- bzw. Amtsbezeichnung / Schriftliche Erklärung zur Kandidatur und späteren Amtsübernahme / Aktuelles Lichtbild / kurze Vorstellung der Mitarbeit / Ziele als Vertreter der AGECF im Bundesvorstand

### Einladung Mitgliederversammlung

Für die Wahl zur Vertretung der CF-Erwachsenen im Bundesvorstand laden wir schon jetzt zu einer außerordentlichen Mitgliederversammlung am Fr. 04.12.2020 um 15 Uhr in die Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V., In den Dauen 6, 53117 Bonn ein. Wir bitten um vorherige Anmeldung. Die Wahl kann auch per Briefwahl erfolgen. Die Briefwahlunterlagen können in der Geschäftsstelle angefordert werden und müssen bis zum 04.12.2020, 12 Uhr (Einsendeschluss – Eingang in der Geschäftsstelle) zurückgesandt werden.

Für Fragen stehen wir gern zur Verfügung:  
Barbara Senger, BSenger@muko.info

Nicht wieder angetreten war Hans-Joachim Walter (Regionalgruppe Neubrandenburg).

### Gesamtentlastung:

Mit der Briefwahl wurde auch die Gesamtentlastung des bisherigen Bundesvorstands beantragt. Der Bundesvorstand wird mit 92,7% Ja-Stimmen entlastet.

Der Verein bedankt sich bei allen für die engagierte Arbeit in den letzten Jahren!

### Vorstand der Arbeitsgemeinschaft der Erwachsenen mit CF

55% der stimmberechtigten Mitglieder der AGECF haben sich durch ihre Stimmabgabe in Textform an der Wahl beteiligt. Die Beschlussfähigkeit wurde damit auch hier festgestellt, die Wahl ist somit gültig:

### In den Vorstand der AGECF wurden gewählt:

- » Alexandra Kramarz (446 Stimmen)
- » Caroline Evers (436 Stimmen)
- » Zoë Richardson (430 Stimmen)
- » Svea Henrike Andresen (420 Stimmen)
- » Clemens Basler (412 Stimmen)
- » Jasper Augustin (402 Stimmen)

„Dank des unglaublichen Einsatzes des Wahlausschusses und der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Geschäftsstelle konnten wir die Wahlen trotz aller Widrigkeiten in diesem Jahr durchführen und zu einem guten Abschluss bringen“, freut sich Horst Mehl, Ehrenvorsitzender des Mukoviszidose e.V. „Allen Gewählten wünsche ich nun im Namen unserer Mitglieder viel Erfolg für ihre Amtszeit.“

Für den Wahlausschuss

Herbert Lange (Wahlleiter) und René Behrend (stellv. Wahlleiter)

# Diana Hofmann – mutige Mitstreiterin und Freundin



Diana Hofmann, 05. November 1987 – 12. August 2020

Wir trauern um unser Vorstandsmitglied Diana Hofmann, die Mitte August verstorben ist.

Diana war bereits seit Jugendzeiten in der Mukoviszidose-Selbsthilfe Dresden aktiv. Im Bundesvorstand war sie seit 2012 tätig, später direkt gewählt von der Arbeitsgemeinschaft Erwachsene mit CF (AGECF). Durch die Neuwahl wäre sie für weitere drei Jahre für die AGECF in den Bundesvorstand gewählt worden. Sie hat sich im Juli sogar noch telefonisch bei Mitgliedern für mehr Wahlbeteiligung stark gemacht. Nach ihren beiden Lungentransplantationen engagierte sie sich auch für die Organtransplantation und die Verbreitung von Organspende-Ausweisen. Wir werden sie als die freundliche, lebensfrohe und energiegeladene Kollegin in Erinnerung behalten, die sie immer war.

Der Bundesvorstand des Mukoviszidose e.V.

*„Diana hinterlässt eine große Lücke im Verein, im Vorstand und bei den erwachsenen Patienten, und wir wissen nicht, wie wir diese Lücke füllen sollen. Unsere Gedanken sind jetzt vor allem bei ihrem Ehemann Andy und Dianas Familie.“  
(Stephan Kruij, Bundesvorsitzender)*

*„Das Wort ‚Betroffene‘ als Bezeichnung für CFler mochte Diana überhaupt nicht. Ihr war es wichtig, dass auch in der Sprache die Aktivität, der Wille und das Durchhaltevermögen von Menschen mit Mukoviszidose wiedergespiegelt wird. Sie kämpfte stetig für die Belange von uns erwachsenen CFlern und tat dies bis zuletzt mit Humor, Klarheit und einer bewundernswerten Unerschütterlichkeit. Dabei machte sie auch um die schwierigsten Themen nie einen Bogen. Wir verlieren nicht nur eine Mitstreiterin, sondern viele von uns auch eine gute Freundin.“  
(Alexandra Kramarz, für den Vorstand der AG Erwachsene mit CF)*

*„Wir haben eine außerordentliche Freundin verloren. Ich danke ihr von Herzen für die Zeit, die sie uns geschenkt hat. Sie hat mein Leben reicher gemacht.“  
(Horst Mehl, Ehrenvorsitzender des Mukoviszidose e.V.)*

*„Wir haben Diana als sehr fröhliche, offene, zugewandte, konstruktive und trotz ihrer schwierigen gesundheitlichen Situation als extrem engagiert erlebt. Wir werden sie persönlich und in der Vereinsarbeit sehr vermissen.“  
(Winfried Klümpen für die Geschäftsführung des Mukoviszidose e.V.)*

*„Die Selbsthilfearbeit hat unter ihrer Führung stark an Profil gewonnen. Ihre Tatkraft, ihre Argumentations- und Überzeugungskraft werden wir sehr vermissen. Ich danke den Ärzten und Therapeuten ihrer Klinik, auf die sie so stark vertraut hat, dass sie Diana beim Übergang in das andere Leben begleitet haben.“  
(Brigitte Stähle für die AG Selbsthilfe im Mukoviszidose e.V.)*

*„Diana hatte eine unglaublich positive Ausstrahlung. Sie wird fehlen mit ihrem Mut, ihrer Hartnäckigkeit, ihren Ideen, ihrer Kommunikationsfreude und ihrem Engagement.“  
(Anne von Fallois für die Christiane Herzog Stiftung)*

*„Die Nachricht erschüttert mich tief, und ich möchte es nicht wahrhaben: Es gibt Momente im Leben, da steht die Welt für einen Augenblick still, und wenn sie sich dann wieder dreht, ist nichts mehr, wie es war.“ (Dr. Christina Smaczny)*

## Das neue Online-Angebot des Mukoviszidose e.V.

Durch die Kontaktbeschränkungen der Corona-Krise mussten viele der geplanten Veranstaltungen des Mukoviszidose e.V. ausfallen. Um unsere Angebote weiterhin möglichst vielen Menschen zugänglich zu machen, hat die Geschäftsstelle in kürzester Zeit das Online-Angebot muko.virtuell ins Leben gerufen. Neben Gremientreffen, wie z.B. der Selbsthilfetagung, Treffen der Selbsthilfevertreter oder den Arbeitstreffen der Arbeitskreise, beinhaltet muko.virtuell Online-Seminare zu verschiedenen Themenblöcken: Vortrags- und Seminarthemen, die eigentlich für die diesjährige Jahrestagung geplant waren, Veranstaltungen zum Thema Mukoviszidose und Sport sowie virtuelle Vorträge zu Themen und zur Arbeit des Vereins. Knapp 100 Teilnehmer – 50% davon selbst an Mukoviszidose erkrankt und 50% An-

gehörige – alle im Alter von 13 bis 66 Jahren und einem Altersdurchschnitt von knapp 38 Jahren, nahmen an sieben bisher ausgewerteten Online-Seminaren teil. 72% der Teilnehmer bewerteten das Programm als sehr gut und 24% als gut. Über 95% lobten die Inhaltsvermittlung und fühlten ihre Erwartungen erfüllt.

Interessierte finden alle Termine auf unserer Webseite unter [www.muko.info/muko-virtuell](http://www.muko.info/muko-virtuell). Durch Klick auf die jeweiligen Seminare gelangt man zu den Kontaktdaten der Ansprechpartner, um sich anzumelden und Fragen zu dem jeweiligen Angebot vorab zu klären. Voraussetzungen für die Teilnahme sind ein Computer/ein Tablet/ein Smartphone mit Webcam und Mikrofon sowie eine stabile Internetverbindung. Eine rein telefonische Teilnahme

ist zwar grundsätzlich möglich, aber nicht sinnvoll, wenn man Vortragshalte sehen und/oder sich mit anderen in einem Gruppengespräch austauschen möchte. Aus Datenschutzgründen werden die meisten Veranstaltungen nicht aufgezeichnet.

Sind auch für Sie spannende Themen dabei, dann freuen wir uns über Ihre Anmeldung! Die Ansprechpartner der jeweiligen Angebote stehen Ihnen bei Fragen vor und während der Veranstaltungen gerne zur Verfügung.

Winfried Klümpen

Hilfe zur Selbsthilfe & Vereinsangelegenheiten

Tel.: +49 (0) 228 98780-30

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

## Starten Sie Ihre Schutzengel-Bäckerei

Backen ist Ihre Leidenschaft? Dann eröffnen Sie Ihre Schutzengel-Bäckerei und sammeln Sie wichtige Spenden für unsere Projekte!

- » Wer liebt sie nicht, die selbstgebackenen Plätzchen; sie sind lecker und schaffen Momente von Glück und emotionaler Nähe, gerade in Zeiten, in denen wir räumlichen Abstand halten müssen. Umso schöner wird es, wenn wir die süße Flucht aus dem Alltag mit dem Gedanken verbinden können, Gutes zu tun. Deshalb: Überraschen Sie Ihre Familie, Nachbarn und Freunde doch einfach mal mit leckeren selbstgebackenen Keksen und bitten Sie diese um eine Spende zugunsten des Mukoviszidose e.V.
- » Gerne schicken wir Ihnen unser Bäckerei-Starterpaket mit Ihrer Schutzengel-Ausstechform und leckeren Rezepten zu. Und dann kann Ihr Backspaß auch schon beginnen!
- » Alle Infos finden Sie unter:  
[www.muko.info/schutzengel-backen](http://www.muko.info/schutzengel-backen)



**MUKOVISZIDOSE** e.V.  
Helfen. Forschen. Heilen.

# COVID-19-Dokumentation im Deutschen Mukoviszidose-Register

Der Mukoviszidose e.V. bietet mit dem Deutschen Mukoviszidose-Register die passende Infrastruktur, um Infektionen mit COVID-19 bei Menschen mit Mukoviszidose zu dokumentieren. Nach einer internationalen Abstimmung der zu erhebenden Daten können seit März 2020 COVID-19-Fälle im Register erfasst werden.

Bisher gibt es in Deutschland und Europa glücklicherweise nur wenige dokumentierte Fälle zu COVID-19-Infektionen bei Menschen mit Mukoviszidose. Die Registerdokumentation ermöglicht eine Darstellung des aktuellen Infektionsgeschehens und bietet zukünftig die Mög-

lichkeit, Auswirkungen der Pandemie auf den Gesundheitszustand von Patienten mit Mukoviszidose in Deutschland wissenschaftlich zu untersuchen.

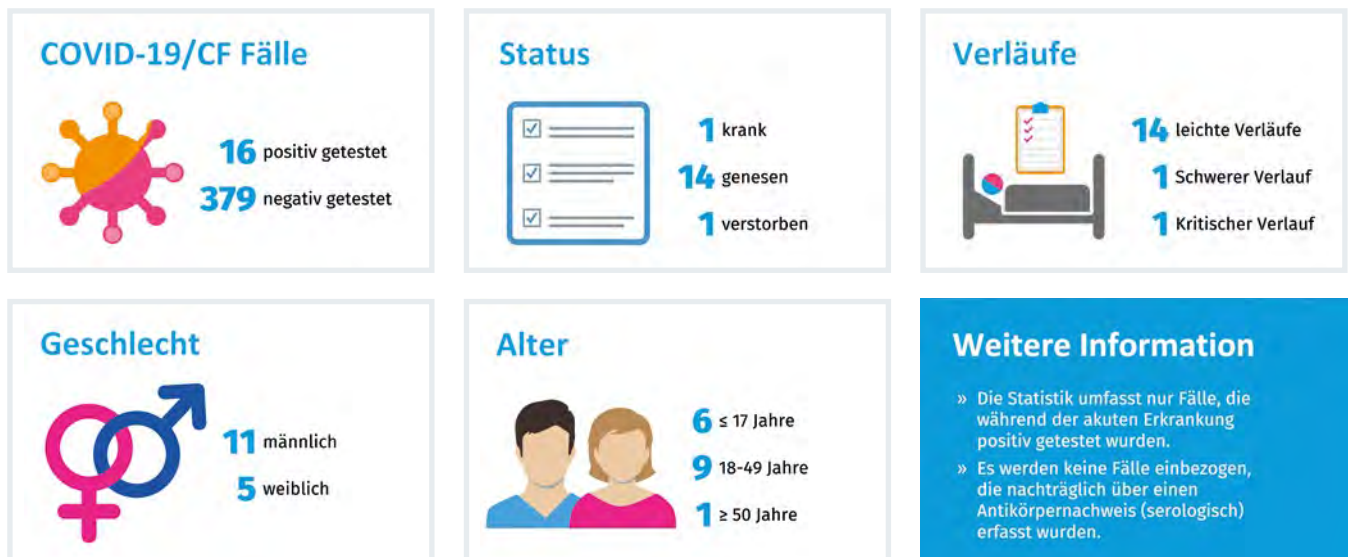
Die im Register dokumentierten Infektionszahlen aus Deutschland werden auf der Homepage des Mukoviszidose e.V. veröffentlicht und bei Bedarf aktualisiert.

## Information:

- » Die Sammlung der Fälle im Register hat keinen Anspruch auf Vollständigkeit, da die Dokumentation in den am Register beteiligten Ambulanzen freiwillig ist und ggf. nicht alle Infizierten erfasst werden.

- » Die hier dargestellten Zahlen bilden den Stand zum jeweiligen Zeitpunkt der Veröffentlichung ab.
- » Aufgrund der geringen Fallzahlen können zum aktuellen Zeitpunkt keine pauschalen Aussagen zu Erkrankungsverläufen bei COVID-19/CF-Fällen gemacht werden.

Anna-Lena Strehlow,  
Manuel Burkhardt  
für das Deutsche Mukoviszidose-Register  
Tel.: +49 (0) 228 98780-46  
E-Mail: MBurkhardt@muko.info



Stand 17.08.2020

Alle Informationen zu COVID-19 und die aktuellen Zahlen aus dem Register finden Sie online unter:  
<https://www.muko.info/faqs-zum-coronavirus>

Auf europäischer Ebene werden von der European Cystic Fibrosis Society (ECFS) Daten aus mehreren nationalen Registern zusammengeführt: <https://www.ecfs.eu/covid-cf-project-europe>



# Erste virtuelle Selbsthilfe-Tagung

## Chance und Alternative für die Selbsthilfe

Gerade für die Selbsthilfe sind persönlicher Austausch und Kommunikation von großer Bedeutung. Aber in Zeiten wie den heutigen, in der Hygienerichtlinien und Abstandsregeln das öffentliche und auch das private Leben diktieren und Gruppentreffen, Meetings, Konferenzen und ähnliches nicht im herkömmlichen Sinne abgehalten werden können, müssen Alternativen gefunden, umgesetzt und gelebt werden.

So wurde die Selbsthilfe-Tagung, die in Leipzig stattfinden sollte, erstmals virtuell in zwei Webmeetings durchgeführt. Das Online-Angebot – für alle neu und ungewohnt – wurde gut angenommen. So konnten neben dem Erfahrungsaustausch, Berichten zu aktuellen Aktivitäten des Mukoviszidose e.V. auch Ideen und Vorschläge gesammelt werden, wie die Selbsthilfe dazu beitragen kann, den künftigen Mangel an Fachkräften in der CF-Versorgung abzumildern.



In einem Ideen- und Erfahrungsaustausch des AG Selbsthilfe-Vorstands wurden Formate zu Online-Gruppentreffen, Patienten-Tagungen und virtuelle Aktivitäten (Spendenläufe, die Mukoviszidose App muko.connect und die Spendenplattform Better Place) vorgestellt und diskutiert. Die geglückte Online-Premiere der Selbsthilfetagung hat gezeigt, dass die virtuellen Kommunikation durchaus eine Alternative und

eine Chance für die Selbsthilfe ist und es mit Online-Angeboten gelingen kann, miteinander in Kontakt zu bleiben, Interessierte für die Selbsthilfe anzusprechen (und zu gewinnen) und gemeinsame Aktivitäten durchzuführen.

**Brigitte Stähle**  
Sprecherin der AG Selbsthilfe  
Regionalgruppe Stuttgart,  
Landesverband Baden-Württemberg



Brigitte Stähle, Sprecherin der AG Selbsthilfe und Mitglied im Bundesvorstand

**Auf der virtuellen Selbsthilfetagung wurde auch der Vorstand und die Vertreterin der AG Selbsthilfe im Bundesvorstand virtuell gewählt.**

**Hier die Ergebnisse:**

- |                                          |                                    |
|------------------------------------------|------------------------------------|
| » Tanja Dorner (RG Mittelrhein)          | » Georg Wigge                      |
| » Simon Höller (RG Ruhrgebiet/Essen)     | (CF Selbsthilfe Osnabrück e.V.)    |
| » Kevin Kretschmar-Berthold              | » Brigitte Stähle                  |
| (Mukoviszidose Selbsthilfe Leipzig e.V.) | (Regionalgruppe Stuttgart, Landes- |
| » Kerstin Schwarz                        | verband Baden-Württemberg) als     |
| (Regionalgruppe Berlin-Landesverband     | Sprecherin und Vertreterin der AG  |
| Berlin-Brandenburg)                      | Selbsthilfe im Bundesvorstand      |

# Online-Vortragsreihe der Erwachsenen mit CF



**Wegen der Kontaktbeschränkungen in der Corona-Zeit mussten viele Präsenzveranstaltungen des Mukoviszidose e.V. ausfallen. Daraufhin hat die Arbeitsgemeinschaft der Erwachsenen mit CF (AGECF) eine breit gefächerte virtuelle Vortragsreihe initiiert.**

Bereits am 8. April fiel der Startschuss mit dem Vortrag „Wie komme ich zu meinem Schulabschluss und was mache ich, nachdem ich ihn habe?“, von Alexandra Kramarz. In diesem berichtete sie über die verschiedenen Ausbildungswege und Studienmöglichkeiten sowie Nachteilsausgleiche während der Schulzeit. Im Austausch mit den Teilnehmern konnten weitere Fragen geklärt und auch über Strategien zur Vereinbarkeit der Mukoviszidose mit dem Traumberuf berichtet werden.

## **Angeregter Austausch auch online**

Das nächste Thema im Mai war ein „Austausch zur Lungentransplantation“. Dazu berichteten zwei bereits transplantierte CF-Betroffene aus Patientensicht von ihren Erlebnissen und Erfahrungen. Zwischen Teilnehmern und Referentinnen entwickelte sich ein angeregter Austausch über die Zeit vor der Transplantation mit ihren psychischen und physischen Herausforderungen, die Transplantation selbst und das Leben danach.

## **Information pur**

Im Juni ging es um grundlegendes Basiswissen – die Bedeutung der eigenen Lungenfunktions- sowie Blutwerte. Hier konnte die AGECF Herrn Dr. Kuhnert als Referent für den Vortrag „Werte bei CF“ gewinnen. Herr Dr. Kuhnert legte ausführlich die verschiedenen Blutwerte und Lungenfunktionswerte dar. Er er-

klärte deren Bedeutung und welche Aussage die Werte in der Praxis besitzen. Im Anschluss konnten die Teilnehmer weitere Fragen stellen und es entwickelte sich auch hier ein angeregtes Gespräch zwischen Referent und Teilnehmern.

Als nächstes ging die Reihe im August mit einem Vortrag zum Thema „Die Besonderheiten der Physiotherapie bei Mukoviszidose und häufige Fehler in der Physiotherapie“ weiter. Hier gab der Essener Physiotherapeut Thomas Hillmann einen sehr anschaulichen Überblick über wichtige Aspekte der Physiotherapie bei CF.

## **Unter uns...**

Da auch die jährlich im Oktober stattfindende „CF-Erwachsenen-Tagung“ dieses Jahr coronabedingt nicht als Präsenzveranstaltung ausgerichtet werden kann, hat die AGECF dieses Jahr ersatzweise eine ganze Online-Tagung gestaltet, um möglichst vielen Erwachsenen mit CF das Programm zugänglich zu machen. Online gelten die gleichen Bedingungen wie vor Ort: Eltern bleiben draußen! Freunde, Partner und Geschwister sind aber herzlich willkommen. Nähere Infos zur CF-Erwachsenentagung sind ebenfalls in diesem Heft und auf der Homepage des Mukoviszidose e.V. unter [www.muko.info/muko-virtuell](http://www.muko.info/muko-virtuell) zu finden.

Wir freuen uns über eure zahlreiche Teilnahme.

**Janine Fink,**  
Referentin Hilfe zur Selbsthilfe  
Tel.: +49 (0) 228 98780-38  
E-Mail: [JFink@muko.info](mailto:JFink@muko.info)

# Die DMT geht online

## Digitales Fortbildungsangebot für CF-Behandler

Die Deutsche Mukoviszidose Tagung (DMT) findet dieses Jahr aufgrund der COVID-19-Situation nicht als Präsenzveranstaltung statt. Alternativ wird es ein digitales Fortbildungsangebot für alle an der CF-Behandlung beteiligten Mediziner und nicht-ärztlichen Behandler unter dem Titel „DMT digital“ über eine Online-Tagungsplattform geben.

Die Umstellung auf das neue Format bedingt einige Veränderungen der bisherigen Struktur der Tagung. Das digitale Angebot wurde inhaltlich reduziert, neu sortiert und verteilt sich jetzt auf dreieinhalb Tage (18. – 21.11.2020). Wie jedes Jahr, wird es berufsgruppenspezifische Seminare, aber auch interdisziplinäre Angebote und Plenarveranstaltungen geben. Die Teilnehmenden haben die Möglichkeit, themenbezogen/ punktuell teilzunehmen. COVID-19 stellt uns alle vor Herausforderungen, und es ist schade, dass persönliche Begegnungen und der kollegiale Austausch dieses Jahr nicht wie in gewohnter



Form möglich sind. Aber wir sehen in dem neuen Format auch eine Chance und sind gespannt, welche Erfahrungen wir mit der digitalen DMT machen werden.

Anna-Lena Strehlow  
Therapieförderung  
Tel.: +49 (0) 228 98780-40  
E-Mail: [ASTrehlow@muko.info](mailto:ASTrehlow@muko.info)



IDEAL

AUFEINANDER

ABGESTIMMT



### Für die effektive Antibiotika-Therapie

Nur von PARI in jeder Monatspackung enthalten:

- Antibiotikum für 28 Tage
- eFlow<sup>®</sup>rapid Vernebler
- Isotone Kochsalzlösung in praktischen Ampullen



[www.pari.com](http://www.pari.com)

# Seminarankündigung

## Virtuelle CF-Erwachsenentagung



In diesem Jahr ist alles anders, das gilt nun auch für die CF-Erwachsenentagung, die wir vom 23. – 25. Oktober 2020 aufgrund der Corona-Pandemie virtuell ausrichten werden.

Auch wenn wir uns somit nicht persönlich sehen können, so kann sich unser digitales Programm aber durchaus sehen lassen. Es ist uns auch diesmal wieder gelungen, Referenten für spannende Themen zu gewinnen, und so konnten wir eine abwechslungsreiche Online-Veranstaltung zusammenstellen. Hierbei reicht das Spektrum von einem „meet and greet“ am Freitagabend über die Themen „Palliativversorgung“ und „Leberbeteiligung bei CF“ am Samstag bis hin zu dem immer wieder wichtigen Vortrag „Neues aus der Forschung“ am Sonntag. Also eine hochinteressante und fast „normale“ CF-Erwachsenentagung.

Eingeladen sind, wie auch bei unserer Präsenzveranstaltung jedes Jahr, alle CF-Erwachsenen ab 16 Jahren sowie deren Partner, Geschwister und Freunde. Auch die digitale Veranstaltung findet ohne Eltern statt. Wir freuen uns auf eure zahlreiche Teilnahme!

**Das ausführliche Programm sowie Informationen zur Anmeldung erhaltet ihr bei:**

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

# Seminarankündigung

## „Heute mal schlecht drauf – Krise oder Depression?“ Das Leben mit CF als Herausforderung meistern

Tag für Tag mit einer chronischen Krankheit zu leben bedeutet, sich mit wechselnden Herausforderungen sowohl in körperlicher als auch in psychischer und sozialer Hinsicht konfrontiert zu sehen.

Die Auseinandersetzung mit diesen Herausforderungen sowie deren Bewältigung müssen zum Teil in den verschiedenen Lebensphasen und je nach Krankheitsverlauf immer wieder neu erfolgen. Zeiten, in denen alles gut gelingt, können sich mit Zeiten, in denen

starke Stimmungsschwankungen auftreten, abwechseln und die Alltagsbewältigung deutlich beeinflussen und erschweren.

Das Seminar bietet die Möglichkeit, sich zu informieren, mit anderen Betroffenen auszutauschen und konkrete Fragen zu stellen und findet vom 04. bis 06. Dezember 2020 im Ghotel in Hannover statt. Es richtet sich an Erwachsene mit CF sowie deren Angehörige und Freunde, die sich selbst bzw. ihren Angehörigen

in schwierigen Lebenssituationen besser verstehen möchten und einen geeigneten Umgang mit entsprechenden Situationen finden möchten.

**Weitere Informationen und die Anmeldeunterlagen sind erhältlich bei:**

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



# Save The Date: Seminare 2021

## Veranstaltungen des Mukoviszidose e.V. im Überblick

In 2020 mussten wir aufgrund der Corona-Pandemie viele Präsenzveranstaltungen absagen. In der Hoffnung, dass im kommenden Jahr Präsenzveranstaltungen wieder möglich sein werden, haben wir für viele Veranstaltungen schon Termine und Veranstaltungsorte festgelegt. Bitte notieren Sie sich die unten genannten Daten schon einmal.

März	12. – 14.03.2021 <i>Erwachsenentreffen in Bonn, Thema: Resilienz Teil 2</i>
	19. – 21.03.2021 <i>Fit für die Selbsthilfe in Hannover</i>
Mai	07. – 09.05.2021 <i>Jahrestagung des Mukoviszidose e.V. in Schweinfurt</i>
	28. – 30.05.2021 <i>CF und Beruf in Hannover</i>
September	03. – 05.09.2021 <i>Fit für die Selbsthilfe in Würzburg</i>
	10. – 12.09.2021 <i>Transplantationsseminar in Essen</i>
Oktober	22. – 24.10.2021 <i>CF-Erwachsenentagung in Hannover</i>



Bei Fragen oder für weitere Informationen wenden Sie sich bitte an:  
 Barbara Senger, Tel.: +49 (0) 228 98780-38, E-Mail: [BSenger@muko.info](mailto:BSenger@muko.info)



# ZURÜCK IN EINEN LEBENSWEITEN ALLTAG.



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

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

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



*Wissen, was dem Menschen dient.*

# Schimmelpilz in der Lunge von Mukoviszidose-Patienten

## Hundehaltung und Stadtleben, Alter und Antibiotika

Im Rahmen des InfectControl2020 Programms des Bundesministeriums für Bildung und Forschung wurde 2016 ein Verbundprojekt unter der Federführung der Charité Berlin (Schwarz/Scheffold) begonnen, in dem auch das Mukoviszidose-Institut als Projektpartner eingebunden war. Das Gesamtprojekt ([www.art4fun.berlin](http://www.art4fun.berlin)) zielt darauf ab, mit einer neuen diagnostischen Methode die Zusammenhänge zwischen dem Vorkommen des Pilzes *Aspergillus fumigatus* in der Lunge und den gesundheitlichen Folgen näher zu beleuchten. Das Mukoviszidose-Institut ging der Frage nach, welche medizinischen und Umweltfaktoren mit diesem Pilzbefall verbunden sein könnten.



*Aspergillus fumigatus* ist der häufigste Fadenpilz in den Atemwegen von Patienten mit Mukoviszidose (cystische Fibrose, CF). Er kann zu einer Entzündung der Atemwege (Aspergillus-Bronchitis, Lungenentzündung) führen, aber auch zu einer allergischen Reaktion, der ABPA (allergisch-bronchopulmonale Aspergillose). Es ist bislang weitgehend unklar, wann ein positiver Aspergillus-Befund nur eine harmlose Besiedlung darstellt und wann schwerwiegende Folgen drohen.

### Gibt es medizinische Risikofaktoren für Aspergillus-Besiedlung bei CF-Patienten?

Im Rahmen des Forschungsprojektes sollte auch eine epidemiologische Frage geklärt werden: Welche Einflussfaktoren gibt es für eine Besiedlung der CF-Atemwege mit dem Schimmelpilz *Aspergillus fumigatus*? Dazu wurden zum Einen Daten aus dem Deutschen Mukoviszidose-Register von 2016 und 2017 ausgewertet, zum Anderen eine deutschlandweite Umfrage in den CF-Ambulanzen durchgeführt.

Die Daten des Deutschen Mukoviszidose-Registers umfassten etwa 4.000 CF-Patienten, die innerhalb von zwölf Monaten mindestens zweimal eine mikrobiologische Untersuchung hatten. Es wurden Patienten unterschieden, die dabei auch mindestens zweimal einen positiven Aspergillus-Befund oder im gleichen Zeitraum keinen positiven AF-Befund aufwiesen. Sehr deutlich wurde, dass Patienten, die dauerhaft mit Antibiotika behandelt worden waren, häufiger mit Aspergillus besiedelt waren. Außerdem waren eher ältere Patienten von *Aspergillus fumigatus* betroffen, jedoch nur bis zu einem Alter von 50 Jahren.

### Welche Rolle spielt das Lebensumfeld?

In der Umfrage an die CF-Ambulanzen wurden von ca. 1.000 CF-Patienten anonymisiert Daten zum Wohnort, Kon-takt mit Haustieren, Pflanzen und Erde erfragt. Dabei zeigte sich, dass die Betroffenen, die in den letzten zwölf Monaten einen positiven Aspergillus-Befund hatten, eher in größeren Städten lebten als auf dem Land. Der regelmäßige Kontakt mit Hunden war mit einer höheren Rate an ABPA-Fällen assoziiert. Kontakt zu Erde oder Zimmerpflanzen in den Wohnräumen ließ sich statistisch nicht als Risikofaktor identifizieren.

Da Aspergillus-Sporen in der Umwelt überall vorkommen können, lässt sich der Kontakt damit nicht gänzlich vermeiden. Die Interpretation möglicher Risikofaktoren für die eigene gesundheitliche Situation sollte jeder Betroffene mit seinem CF-Arzt individuell besprechen.

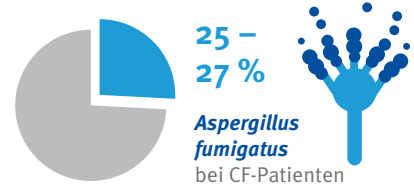
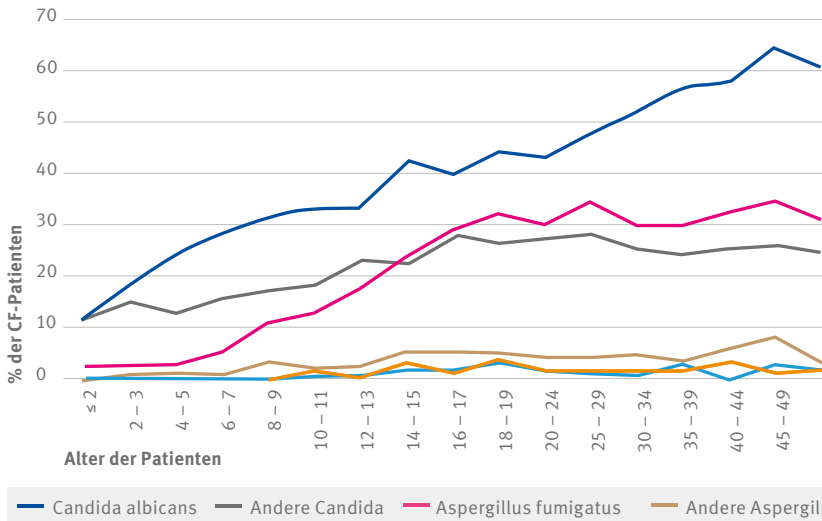
Dr. Uta Duesberg  
Mukoviszidose Institut  
Tel.: +49 (0) 228 98780-45  
E-Mail: [UDuesberg@muko.info](mailto:UDuesberg@muko.info)

Den Flyer zu den Ergebnissen des Projekts finden Sie zum Download unter [https://www.muko.info/fileadmin/user\\_upload/angebote/flyer\\_aspergillus.pdf](https://www.muko.info/fileadmin/user_upload/angebote/flyer_aspergillus.pdf)

# Einflussfaktoren für den Schimmelpilz Aspergillus bei Mukoviszidose

*Aspergillus fumigatus* ist ein Fadenpilz, der überall in der Umwelt vorkommt. Bei Menschen mit Mukoviszidose kann er sowohl eine Infektion der Lunge verursachen als auch eine allergische Reaktion, die ABPA (allergische bronchopulmonale Aspergillose).

In dem vom BMBF geförderten Forschungsprojekt InfectControl 2020 Art4Fun [www.art4fun.berlin](http://www.art4fun.berlin) wurde u. a. untersucht, welche Risikofaktoren es für Mukoviszidose-Betroffene gibt, sich eine Besiedlung mit *Aspergillus fumigatus* zuzuziehen.

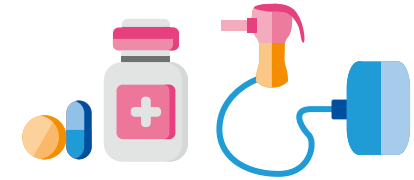


## Alter

Mit dem Alter steigt die Wahrscheinlichkeit für eine Aspergillus-Besiedlung bis ca. 50 Jahre an. Ältere Patienten haben seltener eine Besiedlung.

## Antibiotika

Dauerhafte Antibiotikabehandlung erhöht die Wahrscheinlichkeit einer Aspergillus-Besiedlung.



(Daten aus dem Deutschen Mukoviszidose-Register 2016/2017)

## Aspergillus im Lebensumfeld

### Stadtleben/Landleben



Großstadtbewohner haben mehr Aspergillus\*

**314 CF-Patienten wohnen in einer großen Stadt:** 36,6 %\* dieser Patienten haben Aspergillus und 20,4 % hatten schon mal eine ABPA.

**461 CF-Patienten wohnen in städtischen Kreisen:** 29,9 %\* haben Aspergillus und 14,5 %<sup>Δ</sup> hatten schon mal eine ABPA.

**141 CF-Patienten wohnen in ländlichen Kreisen:** 24,1 %\* haben Aspergillus und 11,3 %<sup>Δ</sup> hatten schon mal eine ABPA.

**100 CF-Patienten wohnen in dünn besiedelten ländlichen Kreisen:** 20,0 %\* haben Aspergillus und 18,5 %<sup>Δ</sup> hatten schon mal eine ABPA.

(Daten aus einer Umfrage unter 1.016 Mukoviszidose-Patienten)

### Haustiere



500 CF-Patienten haben mehrmals wöchentlich Kontakt zu Haustieren und 516 haben keinen regelmäßigen Kontakt zu Haustieren.

**CF-Patienten mit regelmäßigem Haustierkontakt:** 33,0 % haben Aspergillus<sup>Δ</sup> und 18,8 % hatten schon mal eine ABPA\*.

**Ohne Kontakt zu Haustieren:** 27,5 % haben Aspergillus<sup>Δ</sup> und 13,8 % hatten schon mal eine ABPA\*.

Enger Kontakt zu Haustieren, vor allem Hunden, erhöht das Risiko für eine ABPA\*.

### Hunde



Von den 206 Befragten, die ausschließlich Kontakt zu Hunden haben, haben 32,0 % Aspergillus<sup>Δ</sup> und 21,8 % hatten schon mal eine ABPA\*.

### Katzen



Von den 120 Befragten, die ausschließlich Kontakt zu Katzen haben, haben 34,2 % Aspergillus<sup>Δ</sup> und 17,5 % hatten schon mal eine ABPA<sup>Δ</sup>.

\* statistisch signifikant Δ Unterschied statistisch nicht signifikant

Gefördert vom:



Herausgeber:

Mukoviszidose Institut gGmbH | In den Dauen 6 | 53117 Bonn | E-Mail: [info@muko.info](mailto:info@muko.info) | [www.muko.info](http://www.muko.info)

# Triple-Kombination (Kaftrio) in Europa zugelassen

## Verordnung von Kaftrio in Deutschland ab sofort möglich

Am 21. August hat die Europäische Kommission die Empfehlung der Europäischen Arzneimittelbehörde EMA bestätigt und die Triple-Kombination Kaftrio (Elexacaftor/Tezacaftor/Ivacaftor) zugelassen. Kaftrio, das in den USA unter dem Namen Trikafta bekannt ist, wird in Europa demnach für Patienten ab zwölf Jahren und mit zwei F508del-Mutationen bzw. mit einer F508del- und einer Minimalfunktionsmutation zugelassen werden.

Es ist sicher ein Meilenstein für die CF-Forschung: Nun steht für eine große Gruppe an CF-Patienten ein wirkungsvolles Medikament zur Verfügung, das nicht nur die Symptome bekämpft, sondern am zugrundeliegenden Defekt im Salz-Wasser-Haushalt angreift. Die Ursache der Erkrankung kann aber auch dieses neue Medikament nicht beheben, das wäre nur durch eine Gentherapie möglich. Kaftrio muss lebenslang eingenommen werden, und zwar zusätzlich zu den bisherigen symptomatischen Therapien.

### Forschungserfolg für mehr Lebensqualität

Studienergebnisse zeigten eine mittlere Verbesserung der Lungenfunktion von bis zu 14 %. Auch hatten die behandelten Patienten weniger Krankenhausauf-

enthalte und mussten seltener Antibiotika nehmen. Auch von einer deutlich verbesserten Lebensqualität berichten die Patienten: mehr Leistungsfähigkeit schon nach kurzer Einnahmezeit. So wirksam ist bislang kein anderes Medikament für die Behandlung von Mukoviszidose. Allerdings kann die Wirksamkeit bei den einzelnen Patienten sehr unterschiedlich ausfallen: Es gibt Patienten, bei denen sich keine Verbesserung der Symptome einstellt oder die Kaftrio nicht vertragen und es aus diesen Gründen wieder absetzen mussten. Die systematische Beobachtung von möglichen Nebenwirkungen und der Langzeitwirkung von Kaftrio wird auf Basis des Deutschen Mukoviszidose-Registers erfolgen, das vom Mukoviszidose e.V. betrieben wird.

### Zugang zu Kaftrio in Deutschland für zunächst etwa 60 % der Patienten

Nach der Zulassung wird es aus logistischen Gründen noch zehn Tage dauern, bis Kaftrio auch tatsächlich erhältlich ist. Dann kann es von CF-Ärzten in Deutschland für die in der Fachinformation beschriebene Patientengruppe verordnet werden. Das werden Patienten im Alter von zwölf Jahren und älter sein. Außerdem müssen die Patienten zwei F508del-Mutationen haben oder eine F508del-Mutation in Kombination mit einer Minimalfunktionsmutation (siehe Kasten). Kaftrio wird nach der Zulassung in Deutschland von den gesetzlichen Krankenkassen erstattet werden. Das ist generell so geregelt für neue Medikamente. Im ersten Jahr nach der Zulassung läuft dann die Nutzenbewertung an, in der im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) ermittelt wird, ob Kaftrio besser wirkt als die bisherigen Therapien. Auf dieser Basis wird dann der Preis des Medikamentes verhandelt werden.

### Was tun wir als Mukoviszidose e.V.?

Wir begleiten die Einführung von Kaftrio mit geprüften Informationen für Ärzte und Patienten. Wir haben uns über CFE bei der EMA für eine möglichst breite Zulassung eingesetzt und bemühen uns auch weiterhin darum, dass möglichst viele Patienten von Kaftrio profitieren können. Deshalb fördern wir die Forschung z.B. mit der Unterstützung der Durchführung von kli-





nischen Studien in unserem Studiennetzwerk. Wir kümmern uns aber auch um die Patienten, die (zunächst) noch nicht (oder nie) von Kaftrio profitieren können. Wir fördern und unterstützen Projekte zur Erforschung von mutationsunabhängigen Therapien, die allen Patienten zugutekommen können genauso wie Ansätze zur personalisierten Therapie wie Hit-CF, in dem untersucht wird, ob Medikamente wie Kaftrio bei einem individuellen Patienten wirken. Schließlich sorgen wir uns um den Zugang der Patienten zu einer guten Versorgung einschließlich CFTR-Modulatoren wie Kaftrio. Wenn es in naher Zukunft durch die neuen Medikamente deutlich mehr erwachsene CF-Patienten gibt, müssen die Versorgungsstrukturen mitwachsen. Dafür setzen wir uns auf politischer Ebene ein. Über das Deutsche Mukoviszidose Register stellen wir eine Möglichkeit zur Verfügung, mittel- und

## Minimalfunktionsmutationen (MF)

Dabei handelt es sich um eine „künstliche“ Gruppe an Mutationen. Sie hat nichts mit der Einteilung in Mutationsklassen zu tun. Es sind Mutationen aus verschiedenen Mutationsklassen enthalten, z.B. auch Stoppmutationen. Wichtig ist die Abgrenzung zu Gating-Mutationen (z.B. G551D, G1244E, G1349D, G178R, G551S, S1251N, S1255P, S549N, S549R, R117H) und Restfunktionsmutationen (z.B. P67L, R117C, L206W, R352Q, A455E, D579G, 711+3A→G, S945L, S977F, R1070W, D1152H, 2789+5G→A, 3272-26A→G und 3849+10kbC→T), d.h. Gating- und Restfunktionsmutationen sind keine MF-Mutationen.

langfristig Wirkungen und Nebenwirkungen von neuen Medikamenten wie Kaftrio zu beobachten.

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

**Aktuelle Informationen rund um Kaftrio auf unserer Internetseite:**  
[www.muko.info/kaftrio](http://www.muko.info/kaftrio)

**Erfahrungsberichte von CF-Betroffenen**, die bereits vor der Kaftrio-Zulassung Trikafta eingenommen haben, finden Sie auf unserem Blog:  
<https://blog.muko.info>



## Medipolis – Ihr Partner bei der Mukoviszidose-Therapie

Medipolis ist ein deutschlandweit tätiges, mittelständisches Familienunternehmen. Aus einer Apotheke entstanden, versorgen wir Patienten und Partner mit pharmazeutischen und außerklinischen Homecare-Dienstleistungen.

### Wir sind immer für Sie da:

- Herstellung von patientenindividuellen Infusionen (z. B. parenterale Ernährung, Antibiosen, Virustasen, Antimykotika)
- telefonische Beratung zu pharmazeutischen Fragen und Einholen aller Genehmigungen
- professionelle und schnelle Versorgung an der Schnittstelle von stationär zu ambulant unter Einbindung aller Versorgungspartner
- Unterstützung und Durchführung von ambulanten intravenösen Heimtherapien
- Online-Bestellung von Hilfsmitteln, Medizinprodukten und Verbrauchsmaterialien im Medipolis Intensivshop

Medipolis Intensiv Care & Service GmbH  
Otto-Schott-Straße 15, 07745 Jena

Weitere Informationen zu unseren Leistungen erhalten Sie auf der Webseite [www.medipolis-intensiv.de](http://www.medipolis-intensiv.de) oder direkt telefonisch unter **03641 62840000**.

# Neuer Trainingsraum in Betrieb

## Mukoviszidose e.V. finanziert Ausbau der Strandlinik in St. Peter-Ording



Die Mitarbeiter der Strandlinik bei der ersten Einweisung im frisch eingerichteten Trainingsraum.

**Nicht zuletzt das Titelbild zeugt davon, dass wir unser Projekt erfolgreich umgesetzt haben: Mit Spendenmitteln des Vereins sollten Reha-Kapazitäten der deutschen Rehakliniken ausgebaut werden. Anfang August startete die Mukoviszidose-Rehabilitation in St. Peter-Ording nun mit zusätzlichen CF-Reha-Plätzen, dank größerer Kapazitäten in der Trainings-therapie.**

Unter dem Eindruck, dass sich ein Engpass bei Reha-Maßnahmen für Erwachsene mit Mukoviszidose, insbesondere mit 3/4-MRGN-Keimen abzeichnete, beschloss der Mukoviszidose e.V. im Mai 2018, Maßnahmen zu fördern, die die CF-Reha-Versorgung in Deutschland strukturell verbessern und das Angebot an CF-Reha-Plätzen erhöhen.

Der Bundesvorstand legte dafür einen Reha-Fonds mit 300.000 Euro auf und veröffentlichte in Abstimmung mit dem Arbeitskreis Reha eine entsprechende Ausschreibung. Nach Bewertung der Anträge investierte der Verein im Februar 2019 u.a. 234.000 Euro in den Umbau des alten Schwimmbad-Saales in einen neuen Trainingsraum samt Einrichtung für CF-Patienten sowie für Qualifizierungs- und Personalakquise-Maßnahmen neuer Mitarbeiter im Bereich der CF-

Sport- und CF-Physiotherapie. Mit dem neuen Fitness- und Sportraum kann die Klinik ihr CF-Angebot von ursprünglich zwölf in mehreren Schritten auf 15 und später auf 18 Reha-Plätze pro Durchgang erhöhen.

Die Strandlinik St. Peter-Ording hat über 20 Jahre Erfahrung in der Rehabilitation von Erwachsenen mit Mukoviszidose, führte im Jahr 2018 139 CF-Reha-Maßnahmen für die drei Gruppen PA negativ, PA positiv sowie 3/4-MRGN durch und hat mit Dr. Stefan Dewey und Hayung Schröder zwei langjährig erfahrene CF-Ärzte sowie ein eingespieltes CF-Therapieteam.

Durch die Corona-Pandemie und den Betrieb als Akutklinik gestaltete sich der Umbau schwieriger als geplant. Trotzdem konnte der Trainingsraum planmäßig Anfang August 2020 mit Wiederaufnahme der CF-Reha in Betrieb gehen. Wir freuen uns über das CF-Engagement der Strandlinik und danken unseren Unterstützern und Spendern, die dazu beitragen, dass mehr Menschen mit Mukoviszidose in die Reha nach St. Peter-Ording fahren können!

Stephan Kruij,  
Mitglied der Redaktion

# Chancen in der Krise sehen

## Sportwissenschaftliche Beratung steht nicht still

Das vergangene halbe Jahr der Corona-Krise hat uns auch in der Sportberatung vor neue Herausforderungen gestellt. Nach der Absage der Jahrestagung haben wir beispielsweise Kurse wie Beckenbodentraining, Augentraining oder „Stretch and Relax“, die zum Teil für diese Veranstaltung geplant waren, kurzerhand als Online-Seminare durchgeführt. Diese Form der virtuellen Sportvermittlung, wie auf der folgenden Seite im Detail beschrieben, hätten wir vor der Pandemie nicht in Erwägung gezogen.

Dabei haben wir schnell festgestellt, dass ein solches Online-Angebot nicht nur hohen Zuspruch, sondern auch weitere Vorteile für Mukoviszidose-Betroffene in sich birgt: Online haben auch diejenigen Betroffenen, die aufgrund ihres Keimstatus oder ihres schlechten gesundheitlichen Zustands auf den Besuch der Jahrestagung oder eines Fitnessstudios verzichten müssen, die Möglichkeit, sich sportlich zu betätigen. Es kann daheim trainiert werden, was zusätzliche Zeit und Kosten spart. Aufgrund dieser

positiven Erfahrungen haben wir in den vergangenen Monaten unser virtuelles Sportangebot weiter ausgebaut.

Darüber hinaus haben wir gemerkt, dass sich webbasierte Sportvermittlung nicht nur für virtuelles Gruppentraining, sondern auch bestens für individuelles Einzelcoaching eignet. So sind wir in den vergangenen Wochen dazu übergegangen, betroffene Teilnehmer unseres Interventionsprogramms muko.fit individuell per Zoom-Videokonferenz zu betreuen.

So lässt sich der Leistungszustand gut beurteilen, da sich sportwissenschaftliche Interventionskraft und Teilnehmende, entgegen des sonstigen Kontaktes per Telefon, gegenseitig sehen können. Dies verbessert die Möglichkeiten der Berater, individuelle Trainingspläne zu erstellen.

Dr. Corinna Moos-Thiele  
Sportwissenschaftliche Beratung  
Tel.: +49 (0) 228 98780-35  
E-Mail: CMoos-Thiele@muko.info

## Energea<sup>P</sup> Kid & Energea<sup>P</sup>

### Jetzt empfehlen!

- vollbilanzierte Trinknahrung in Pulverform
- für die Ernährungstherapie bei Mangelernährung
- flexibel im Gebrauch
- geschmacksneutral
- verordnungsfähig

Bestellen Sie gleich **kostenlose Muster** für Ihre Patienten!



# Online-Sportkurs des Mukoviszidose e.V.

## Home „Sweat“ Home

Die Schließung der Fitnessstudios und Vereine sowie die Distanzregeln stellten und stellen immer noch den Sport in Gruppen vor große Herausforderungen. Deswegen hat der Mukoviszidose e.V. zu Beginn der Corona-Krise ein Online-Sportangebot ins Leben gerufen, um einmal in der Woche CF-Patienten die Möglichkeit eines CF-spezifischen angeleiteten Trainings zu bieten.

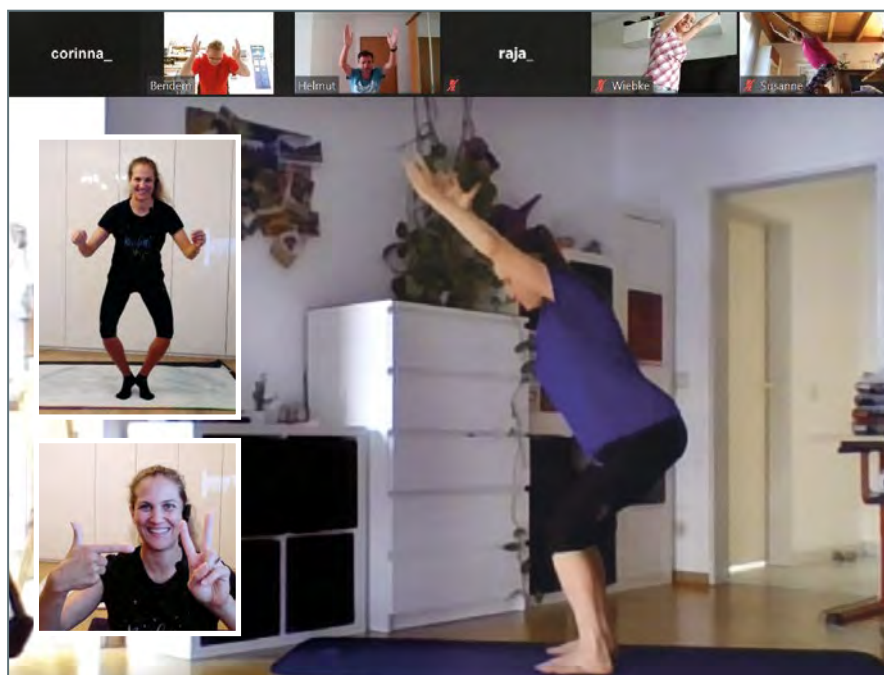
Zu Beginn noch Herausforderung, bald schon Routine: Schweißtreibende Betätigung in den eigenen vier Wänden.



### Vom Pferderennen bis zur Jägerübung

Dienstagnachmittag kurz vor 16 Uhr: Nach und nach treten die Teilnehmer aus ganz Deutschland dem virtuellen Kursraum bei. Insgesamt sind es rund 50 Interessierte, die immer wieder an dem Online-Sportangebot teilnehmen. Pro Termin sind rund 20 Teilnehmer zwischen elf und 40 Jahren aktiv. Nach einem kurzen Befindlichkeitsaustausch werden die Mikrofone auf stumm geschaltet, und dann geht es los. In der Aufwärmphase werden zur Herzkreislauf-Aktivierung einfache und komplexe Mobilisations- und Koordinationsübungen durchgeführt. Sehr beliebt ist die „Jäger/Hase Übung“, die dann auch in der Bewegung umgesetzt werden kann (siehe kleines Bild links unten im großen Hauptbild).

Wenn alle Muskeln aufgewärmt sind, beginnt der Hauptteil der Sporeinheit. Dieser beinhaltet sowohl Übungen zur Verbesserung der Ausdauer als auch zur Kräftigung und Mobilisation, die insbesondere die Rumpfmuskulatur in den Fokus stellen. Da der Spaß natürlich



nicht zu kurz kommen darf, werden auch spielerische Übungen wie „Pferderennen“ oder „Fahrstuhl fahren“ eingesetzt. Zum Abschluss wird der ganze Körper gedehnt, wobei CF-spezifische Drehdehnlagerungen eine große Rolle spielen. Ergänzt wird das vielfältige Programm mit Elementen aus dem Augen-, Faszien- und Beckenbodentraining. Besonderen Wert legen die Sportreferentinnen auf die abschließende Feedbackrunde, um ein Stimmungsbild einzufangen und Anregungen bzw. Wünsche für die nächste Einheit zu sammeln.

### Beim Sport nicht allein

Der Muko-Online-Sportkurs wurde aufgrund der Corona-Krise ins Leben gerufen und wird so lange angeboten, wie der Bedarf besteht und ausreichendes Interesse der Teilnehmer für das

Angebot vorhanden ist. Die Möglichkeit, in den eigenen vier Wänden fit zu bleiben und mit Spaß und Motivation im Team aktiv zu sein, wird bisher von den Betroffenen gut angenommen. Da es ein offenes Angebot ist, kann sich weiterhin jeder zu diesem Kurs bei uns anmelden und ist herzlich willkommen.

### Lust mitzumachen? –

Einfach bei [CMoos-Thiele@muko.info](mailto:CMoos-Thiele@muko.info) oder [RLenz@muko.info](mailto:RLenz@muko.info) anmelden!

**Rebekka Lenz und  
Dr. Corinna Moos-Thiele**  
Sportwissenschaftliche Beratung  
Tel.: +49 (0) 228 98780-35  
E-Mail: [RLenz@muko.info](mailto:RLenz@muko.info),  
[CMoos-Thiele@muko.info](mailto:CMoos-Thiele@muko.info)

# Neuigkeiten aus der Forschung

## Publikationen im Journal of Cystic Fibrosis



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

**Zusammengefasst von:** Dr. Uta Düesberg (Redaktion), Mukoviszidose Institut, Tel.: +49 (0) 228 98780-45, E-Mail: [UDuesberg@muko.info](mailto:UDuesberg@muko.info)

### **Ivacaftor reichert sich in Lungenzellen an**

Um die richtige Dosis eines Medikaments zu errechnen, wird die Wirkstoffkonzentration im Blut bestimmt. Daraus kann man schließen, wie viel des Wirkstoffes bei den einzelnen Zellen ankommt, man weiß aber damit nicht, ob sich eine Substanz in den Zellen anreichert oder schnell wieder ausgeschieden wird. In Zellen aus menschlichen Atemwegen wurde jetzt im Labor (in vitro) untersucht, wie sich die Wirkstoffkonzentration von Ivacaftor (IVA), Lumacaftor (LUM) und Tezacaftor (TEZ) über einen Zeitraum von 14 Tagen ständiger Medikamentengabe und einer Auswaschphase von weiteren 14 Tagen verhält. Dabei zeigte sich eine Anreicherung von IVA in den Zellen, die sich auch nur sehr langsam auswaschen ließ. LUM und TEZ reicherten sich weit weniger an und waren schnell wieder ausgewaschen. IVA könnte in höheren Konzentrationen den Korrektoreffekt von LUM und TEZ durch chemische Wechselwirkungen beeinträchtigen und damit die Wirksamkeit reduzieren. Diese Ergebnisse legen nahe, die Dosierungsschemata von CFTR-Modulatoren noch genauer zu erforschen und entsprechend anzupassen, und in die Forschung an zukünftigen CFTR-Modulator-Kombinationen einzubeziehen.

Munck A, et al., Accumulation and Persistence of Ivacaftor in Airway Epithelia With Prolonged Treatment. *J Cyst Fibros.* 2020 Jun 11;S1569-1993(20)30123-5

### **3D Modell aus Lungenzellen**

Untersuchungen zur Funktionalität von Atemwegszellen von CF-Patienten werden meist an Zellkulturen durchgeführt, die auf verschiedene Weise verändert werden, damit sie außerhalb des Körpers überleben können. An diesen Zellen können nur begrenzt funktionelle Tests durchgeführt werden. Im Sinne einer personalisierten Therapie soll an den Zellen eines bestimmten Patienten z.B. die Wirksamkeit eines Medikaments getestet werden, wie es bereits mit Organoiden aus dem Darm gemacht wird (vgl. Hit-CF-Projekt). Zellen aus den Atemwegen sind schwieriger zu gewinnen und werden bisher nur in Ausnahmefällen für funktionelle Tests verwendet. Forscher haben jetzt eine Methode entwickelt, um Patientenzellen aus den Atemwegen so zu kultivieren, dass sie ein 3D-Modell bilden. Die von F508del stammenden Zellen wurden dabei nicht verändert (z.B. auch keine speziellen Feeder-Zellen genutzt, um die Zelle anzufüttern). An diesem Modell gelang es den Forschern auch, die Wirksamkeit von Tezacaftor zu untersuchen und sie beobachteten dabei, dass auch die Zilien auf der Zelloberfläche nach der Behandlung mit Tezacaftor aktiver wurden. Das 3D-Zellmodell soll zukünftig auch für Wirksamkeitsuntersuchungen anderer CFTR-Modulatoren verwendet werden.

Rayner RE, et al. In vitro 3D culture lung model from expanded primary cystic fibrosis human airway cells. *J Cyst Fibros.* 2020 Jun 18

### **Verlangsamte Darmpassage bei CF**

Fast alle CF-Betroffenen haben mehr oder weniger häufig Verdauungsprobleme. Das reicht von Verstopfung und Blähungen bis hin zum distalen intestinalen Obstruktionsyndrom (DIOS) oder Darmverschluss. Mithilfe von MRT-Aufnahmen hat eine Forschergruppe jetzt bei 12 CF-Patienten im Alter von 12-40 Jahren im Vergleich zu einer gesunden Kontrollgruppe die Magen-Darm-Passage von zwei standardisierten Mahlzeiten (inkl. der verschriebenen Menge an Verdauungsenzymen) innerhalb eines Tages untersucht. Die Zeit von der Nahrungsaufnahme bis zur Ankunft des Nahrungsbreis im Blinddarm war bei CF-Patienten mit 330 min signifikant länger als in der Kontrollgruppe (210 min), wobei die Dauer der Magenpassage nicht unterschiedlich war. Anders als erwartet zeigte sich bei CF-Patienten ein höherer Wassergehalt im Dünndarm. Diese möglicherweise verminderte Kapazität, Wasser in die Darmzellen aufzunehmen, könnte auf den zähen Schleim im Darm zurückzuführen sein. Die Ergebnisse der Untersuchung müssen in weiteren Studien näher beleuchtet werden. Die Studie zeigt aber auch, dass die MRT-Technologie Untersuchungen der Verdauung ohne invasive Methoden und Strahlung ermöglicht.

Ng C et al. Postprandial changes in gastrointestinal function and transit in cystic fibrosis assessed by Magnetic Resonance Imaging. *J Cyst Fibros.* June 16, 2020

# Horoskope: Unschlüssige Theorie und beliebige Deutung

## Warum Astrologie nicht funktioniert

„Die Schwester meines Ex ist im 25. Lebensjahr verstorben, sie hatte Sonne, Mond und Saturn im 8. Haus, gibt es da einen Zusammenhang zu Krankheit, Karma oder frühem Tod?“ Die Astrologin schwurbelt einen langen Text mit Ausdrücken wie „der AC-Herrscher Jupiter steht im 6. Haus“ und vermutet dann eine angeborene Krankheit wie die Mukoviszidose, womit sie richtig lag: „Es ist Wahnsinn, was Du da sehen kannst!“<sup>1</sup>

Astrologen lügen nicht, wenn sie empfehlen: „Nehmen Sie ihre Zukunft in die Hand!“ Horoskope in Zeitschriften wie „Brigitte“ oder „Tina“ nimmt niemand ernst. Aber gibt es auch „seriöse Astrologie“? Erkennt man seriöse Astrologen daran, dass sie teuer sind, oder dass ihre Kunden zufrieden sind? Das bedeutet gar nichts, denn jeder kann hohe Preise verlangen, und jeder kann einen zufriedenen Kunden vorweisen.

Die Astrologie ist die esoterische Lehre von angeblichen Einflüssen von der Erde aus betrachteter Positionen einiger Himmelskörper auf den Menschen, ohne Berücksichtigung der Gravitation. Die Astrologen sagen, ihre Kunst sei so komplex, dass man sie erst nach jahrelangem Studium selbst beurteilen könne. Wenn eine konkrete Form der Astrologie hinterfragt wird, bestätigt der Astrologe gerne, dass alle anderen sowieso keine wirkliche Astrologie betreiben. Es gibt unzählige „Schulen“ und Splittergruppen, und überhaupt keinen Konsens, wie Astrologie eigentlich funktioniert. Jeder Astrologe entscheidet selbst, auf welche Art und Weise er Astrologie betreibt (siderischer oder tropischer Tierkreis, äquale oder inäquale Häuser, usw.).

### Welche Himmelskörper sind relevant?

Alle Astrologen behaupten, aus der Stellung der Planeten zu einem bestimmten Zeitpunkt ließen sich relevante Informationen über den Charakter einer Person

ablesen oder sonstige Erkenntnisse gewinnen. Aber schon bei der Auswahl der Himmelskörper wird es willkürlich: Lange Zeit nutzte die Astrologie einfach die Himmelskörper, die mit bloßem Auge sichtbar waren. Wurden mit Teleskopen neue Planeten entdeckt, baute man sie einfach in das Regelwerk ein. Aber warum wird unter den Zwergplaneten nur Pluto benutzt, aber Eris, Haumea und Makemake nicht? Die Antwort ist, dass Pluto eine besondere Bedeutung für den Menschen habe. Allgemeine Regeln für die Auswahl gibt es nicht.<sup>2</sup> Die Stellung der Planeten bei der Berechnung des Horoskops entspricht außerdem nur selten der tatsächlichen Stellung der Planeten am Himmel<sup>3</sup> – wenn Astrologie

also funktionieren würde, wären die Ergebnisse dennoch falsch.

Die Horoskop-Texte werden als unspezifische Aussagen über die eigene Persönlichkeit formuliert, die der Mensch tendenziell gerne als zutreffend ansieht. Es ist deshalb ganz einfach nachzuweisen, dass Menschen nicht in der Lage sind, zwischen einem persönlich für sie erstellten Horoskop und einem pauschalen zu unterscheiden.<sup>4</sup>

### Gibt es Studien zur Astrologie?

Peter Austin von der Universität Toronto hat mit seinem Datensatz herausgefunden, dass Personen, die im Sternzeichen der Fische geboren sind, mit größerer



Wahrscheinlichkeit einen Herzinfarkt bekommen.<sup>5</sup> Er wollte damit aber nur demonstrieren, dass man völlig unsinnige Zusammenhänge findet, wenn nur genügend viele Hypothesen mit dem gleichen Datensatz getestet werden. Es ist dann unmöglich, **keine** Zusammenhänge zu finden. Die BILD hatte das nicht verstanden und titelte: „Endlich alle zwölf Sternzeichen erforscht – So wirken die Sterne auf Ihre Gesundheit.“

Der scheinbar „wissenschaftliche“ Anstrich der Astrologie mit all ihren Regeln und Gesetzen ist nichts weiter als Fassade. Das Horoskop bietet nur eine Projektionsfläche, die der Astrologe nutzt, frei über bestimmte Themen zu fabulieren. Ein Zusammenhang mit der Realität besteht nicht. Und wie kam die Astrologin in unserem Beispiel auf Mukoviszidose? Sie verlor in ihrer Jugend einen Freund an CF, wenn jemand mit 25 an einer Krankheit stirbt, ist eine genetische Krankheit nicht unwahrscheinlich, und CF ist die häufigste darunter...

Wahrscheinlich wird mir jetzt vorgeworfen, ich würde es einfach nicht verstehen wollen. Andersherum wird jemand, der an Astrologie glaubt, durch diesen Artikel vermutlich nicht zum Skeptiker. Wenn sie mal wieder einem Sterndeuter begegnen, fragen Sie sich aber vielleicht mal: Woran erkennt man „seriöse Astrologie“?

Stephan Kruip (Redaktion),  
 Diplomphysiker

<sup>1</sup> <https://starfish-astrologie.de/indische-astrologie-iyotish/deutungen/mukoviszidose-forumsdiskussion/>

<sup>2</sup> Florian Freistetter: „Warum Astrologie nicht funktionieren kann“, Astronomisches Recheninstitut, Universität Heidelberg. Internet: <https://arxiv.org/ftp/arxiv/papers/1108/1108.5506.pdf>

<sup>3</sup> „Astrologie. Das falsche Zeugnis vom Kosmos“ von Reinhard Wiechoczek. 01.02.1986

<sup>4</sup> James Randi on Astrology. Youtube Video <https://www.youtube.com/watch?v=3Dp2Zqk8vHw>

<sup>5</sup> Astrologische Krankheiten oder Eine Statistiklektion. 10.11.2008 Internet: <http://scienceblogs.de/zoopolitikon/2008/11/10/astrologische-krankheiten-oder-eine-statistiklektion/>

Abbildungen können abweichen, Preisänderungen/Druckfehler vorbehalten, Foto Flugzeug: Fotolia

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

## ● Sauerstoffversorgung

– Stationär, mobil oder flüssig

Verschiedene tragbare Sauerstoffkonzentratoren z.B.:

- **SimplyGo** mit Dauerflow von 2 l/min
- **SimplyGo mini** ab 2,3 kg
- **Inogen One G3 HF** ab 2,2 kg
- **Inogen One G4, 4Cell** ab 1,27 kg
- **Inogen One G5, 8Cell** ab 2,15 kg **NEU**
- **Platinum Mobile POCl** ab 2,2 kg



**Inogen One G3 HF**  
 Shop-Preis ab 2.183,53 €\*

## ● Sekretolyse

### ● VibraVest

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



### ● Hustenassistent:

mit Vibrationsmodus, für Kinder und Erwachsene

### ● Cough Assist €70

von Philips Respironics



## ● Inhalation

### ● OxyHaler Membran-Vernebler

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

**Ideal für unterwegs**  
 Shop-Preis 170,10 €\*

### ● AKITA Jet

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



### ● Pureneb AEROSONIC+ **NEU**

Inhalation mit 100 Hz Schall-Vibration z.B. bei **Nasennebenhöhlenentzündung**

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

**Perfekt für die Sinusitis-Therapie**

365,06 €

## ● Atemtherapiegeräte

### ● Alpha 300 zur IPPB-Therapie

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

**IPPB Atemtherapie mit Pressure Support Inhalation (PSI)**



### ● GeloMuc/Quake/Acapella

### ● PowerBreathe Medic

### ● RespiPro/RC-Cornet

### ● PersonalBest - Peak Flow

**Shop-Preis GeloMuc: 59,86 €\***



\* Aktionspreis solange der Vorrat reicht

**Finger-Pulsoxymeter OXY310**

34,12 €\*



**OXYCARE GmbH Medical Group**

Holzweide 6 · 28307 Bremen

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

E-Mail [ocinf@oxycares.eu](mailto:ocinf@oxycares.eu) · [www.oxycares.eu](http://www.oxycares.eu)

# Gemeinsam durch die Krise – Ihr habt uns beim Wort genommen!

Räumliche Distanz fördert emotionale Nähe und Kreativität – das haben uns viele Unterstützer in den Wochen des Corona-Lockdowns bewiesen. Die Vielfalt der Spendenaktionen und die Höhe der erzielten Spenden demonstrieren: **Wir sind eine großartige Gemeinschaft!**

Bereits der Beginn der Corona-Krise hat gezeigt, wie stark unsere Community ist. Es gab so viele wunderbare Ideen, unseren Verein und damit Menschen mit Mukoviszidose zu unterstützen, sodass wir sehr glücklich sind, festzustellen: Gerade die schwersten Zeiten schweißen eine starke Gemeinschaft noch stärker zusammen. Es gab wirklich eine Menge toller Aktionen, von denen wir hier einige stellvertretend erwähnen möchten:

## In der Krise Hoffnung sähen...

Eine besonders schöne Aktion überlegten sich die beiden Schwestern Carlotta (15) und Grete (17) aus Gemmingen: Mit gleich vier grünen Daumen zogen die beiden liebevoll Hunderte von Setzlingen – Tomaten, Zucchini, Gurken und Blumen – und gaben diese dann gegen

Spenden an Gartenfreunde ab. Auf diese Weise erzielten sie sagenhafte 1.171 Euro für den Mukoviszidose e.V.!

Darüber hinaus nähten viele Unterstützerinnen wunderschöne Masken und machten so die Maskenpflicht zu einer Sache für den guten Zweck: Mit dem Verkauf der Masken wurden insgesamt 7.300 Euro für Menschen mit Mukoviszidose erzielt. Ein großartiger Erfolg!

Und auch die Bewegung kam trotz des Lockdowns nicht zu kurz. Zahlreiche Benefizläufe änderten aufgrund der Kontaktsperrung das Motto ihres Runs und luden Läufer ein, sich mit Abstand und Freude am Sport zu engagieren. Ob auf Amrum, in Ditzingen, Hannover, Berlin Oberberg, Leipzig Nordheim oder Donaueschingen – über 3.500 Sportler



Unsere Unterstützerinnen erleichterten vielen Menschen die Maskenpflicht durch schöne Farben und tolle Muster.

liefen ihre Strecke einfach zu Hause und sammelten so bis Ende Juni ganze 200.000 Euro!



## Online-Aktionen: Gemeinschaft auf Distanz

Doch auch viele weitere Aktionen wurden mit mehr Abstand und noch mehr Engagement ermöglicht: Neben „Pesto für den guten Zweck“ und „Mit Kindergeschichten durch die Krise“ gab es auch einen Spendenaufruf der Firma MPG&E Handel und Service GmbH und die Schutzengelwanderung in Weil am Rhein. So sammelten viele Unterstützer wichtige Spenden für unsere Projekte.

Über 1.000 Setzlinge zogen Grete und Carlotta in ihrem Stand und auf Instagram (Account: muehlen\_gaertle) informierten Sie über ihre Aktion.



Nicht zuletzt auch auf Facebook: Die engagierten Jubilare ließen es sich nämlich nicht nehmen, zahlreiche digitale Spendenaktionen auf Facebook zu initiieren, nachdem ihre Geburtstagsfeste zu Gunsten von mukoviszidosekranken Menschen nicht stattfinden konnten.

Was uns nach den Erfahrungen der letzten Wochen also zu sagen bleibt, möchten wir an dieser Stelle mit einem Zitat des amerikanischen Schriftstellers Elbert Green Hubbard auf den Punkt bringen:

**Initiative ist, die richtige Sache zu tun, ohne dazu aufgefordert zu sein.**

Und dafür danken wir allen Unterstützerinnen und Unterstützern ganz, ganz herzlich!



Auch unser Vorstandsvorsitzender Stephan Kruij war aktiv: Gemeinsam mit seinem Sohn Jonas lief er die Distanz der Amrumer Inselrunde im Münchner Osten (oben). Gemeinsam durch die Krise: Zahlreiche Unterstützer richten sich auf [www.muko.info/spendenhelfen/aktiv-werden](http://www.muko.info/spendenhelfen/aktiv-werden) ihr eigenes Spendenprojekt ein (rechts).

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



## Spenden statt Geschenke Nachhaltig Freude schenken

Sich für Menschen mit Mukoviszidose einzusetzen, ist auf den unterschiedlichsten Wegen möglich. Einer davon ist „Spenden statt Geschenke“. Viele Unternehmen nutzen die Weihnachtszeit, um ihren Kunden und Geschäftspartnern ihren Dank für die bisherige Zusammenarbeit in Form von Präsenten zum Ausdruck zu bringen.

Wie wäre es dieses Jahr mit einer Alternative? Machen Sie Ihre Kunden und Geschäftspartner einfach zu Schutzengeln für Menschen mit Mukoviszidose, indem Sie in deren Namen eine Spende tätigen. Natürlich können Sie diese Möglichkeit auch privat nutzen und Ihre Liebsten bitten, kein klassisches Geschenk für Sie zu kaufen, sondern zugunsten des

Mukoviszidose e.V. zu spenden. Wenn Sie im Rahmen von „Spenden statt Geschenke“ an uns überweisen, erhalten Sie den Link zu einem Zertifikat über Ihre Spende. Dieses können Sie sowohl downloaden und online versenden als auch ausdrucken und Ihren klassischen Grußkarten beilegen. Viele schöne Weihnachtsmotiv-Karten finden Sie hierfür übrigens auch auf unserer Website im Grußkartenshop: [www.muko.info/spendenhelfen/grusskarten-bestellen](http://www.muko.info/spendenhelfen/grusskarten-bestellen)

**So funktioniert „Spenden statt Geschenke“:**

1. **Überweisen Sie Ihre Spende** auf unser Konto: Bank für Sozialwirtschaft AG, Köln  
IBAN: DE 59 3702 0500 0007 0888 00  
BIC: BFSWDE33XXX

2. Geben Sie im **Verwendungszweck** „Spenden statt Geschenke“ an und übermitteln Sie uns Ihre E-Mail-Adresse
3. Sie erhalten sodann den **Zugangslink zu dem Spendenzertifikat**, welches Sie downloaden und/oder ausdrucken können

Bei Fragen steht Ihnen Christine Hauptmann gerne zur Verfügung. Wir freuen uns über jedes Engagement und sagen jetzt schon Danke im Namen aller Menschen mit Mukoviszidose!

Christine Hauptmann  
Referentin Anlassspenden  
Tel.: +49 (0) 228 98780-13  
E-Mail: [CHauptmann@muko.info](mailto:CHauptmann@muko.info)

# Plan B – interAKTIV

## Der Ditzinger Lebenslauf rund um die Welt

Der Lebenslauf gehört seit über 20 Jahren zu Ditzingen, wie die Maultaschen ins Schwabenländle. Jedes Jahr werden Kilometer und Spenden für den Mukoviszidose e.V. Landesverband Baden-Württemberg gesammelt, um verschiedene Projekte unterstützen zu können und die notwendige Betreuung unserer Patienten zu gewährleisten. Der Rückhalt in der Bevölkerung, bei Firmen, Vereinen, Schulklassen und Gruppen aller Art ist überwältigend. Bis zu 5.000 Teilnehmer laufen jährlich mit, 8.000 bis 10.000 Menschen sind über den Tag verteilt auf dem Veranstaltungsgelände in der Glemsaue. Doch dann kam Corona...

### Ein Virus – und plötzlich ist alles anders...

Klar war uns, wir würden wegen Covid-19 keinen Ditzinger Lebenslauf in der gewohnten Weise durchführen können, allein schon weil die Auswirkungen für Menschen mit Mukoviszidose (bei uns auch Helfer und Teilnehmer) nicht wirklich abzusehen sind.

Mit der Hilfe von ehrenamtlichen Helfern war das Konzept, unser „Plan B“, schnell ausgearbeitet, und es wurde in kurzer Zeit so professionell wie möglich umgesetzt. Anstelle des Laufes vor Ort sollte ein „distance run“ durchgeführt werden, bei dem jede teilnehmende Person die Laufstrecke bei sich daheim bewältigen sollte. Die neue Homepage mit den Infos zum Prozedere, dem Laufzeitraum (22. April bis 3. Mai), der Anmeldung sowie den Spendenmöglichkeiten waren bald öffentlich, und wir waren gespannt, wie unsere „Spendenchallenge“ von Unterstützern, Läufern, Helfern, Spendern und Interessierten aufgenommen werden würde.



Die Corona-Pandemie machte den Ditzinger Lebenslauf zu einem globalen Event.

Zum ersten Mal würde die Veranstaltung nicht nur über einen längeren Zeitraum, sondern auch überall auf der Welt stattfinden (können). Vielleicht auch eine Chance, den Ditzinger Lebenslauf und Mukoviszidose noch bekannter zu machen. Die Werbung auf den online-Kanälen und per Mail machte sich bezahlt, und viele Teilnehmer konnten es kaum erwarten, endlich loszulegen. Auch viele Firmen hielten uns die Treue und animierten ihre Mitarbeiter dazu, an unserem interAKTIVEN Lauf teilzunehmen.

### Zuspruch aus der ganzen Welt

Von überall her erreichten uns Nachrichten von Teilnehmern. Aus den Partnerstädten Rillieux-la-Pape (Frankreich) und Gyula (Ungarn), wobei in Frankreich sogar wegen der Ausgangssperre nur auf dem Hometrainer teilgenommen werden konnte. Aus der Schweiz – hoch zu Ross. Aus Neuseeland und aus allen Teilen Deutschlands.

Zu Fuß, auf dem Fahrrad, mit einem Baumstamm auf den Schultern, jeden



Gemeinsam durch die Krise



Der Ditzinger Lebenslauf hatte in diesem Jahr viele besondere Geschichten zu erzählen.

Tag als Trailrunner – es gab keine Bewegungsart, die nicht unternommen wurde.

### Was für ein Zusammenhalt!

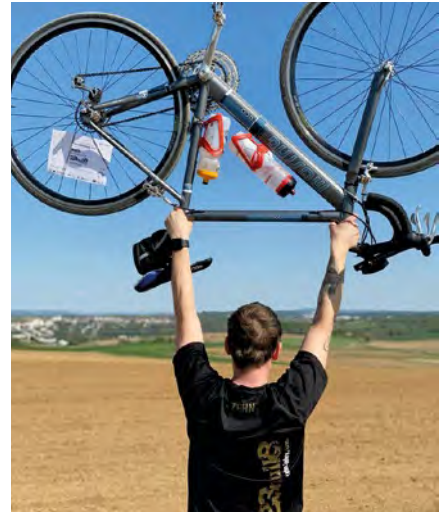
Das Ergebnis war überwältigend. Wir bekamen so viele Fotos und Geschichten geschickt. Jeder war positiv und jeder hat das unternommen, was möglich war. Jedem fehlte das „Feeling“ in der Glemsaue, aber jeder machte sich auf, um dabei zu sein. Jeder für sich – alle gemeinsam!

Schlussendlich haben sich 2.999 Teilnehmer zusammen 123.218,64 km bewegt.

Im Augenblick belaufen sich unsere Spendeneinnahmen auf 140.577,99 Euro, und wir erwarten noch mehr! Wir hätten das nie für möglich gehalten!!!

Wir möchten und können nur DANKE sagen an all unsere Unterstützer, Helfer und Förderer. In dieser schweren Zeit trotzdem an uns zu denken, ist eine Größe.

Das Orgateam des Ditzinger Lebenslaufs  
[www.mukobw.de](http://www.mukobw.de)  
[www.ditzinger-lebenslauf.de](http://www.ditzinger-lebenslauf.de)



Auch Rad fahren stand in diesem Jahr hoch im Kurs



## PERFEKTES ZUSAMMENSPIEL

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

Schnelle Antibiotika-Inhalation ohne Restvolumen.

Fragen Sie Ihren behandelnden Arzt.



[www.pari.com](http://www.pari.com)

# Zwei Saarländer im Einsatz

## Großes entsteht im Kleinen



Fabian Pfungstmann und sein "Mitläufer" Tim Kaldun nach ihrem Sponsorenlauf über 15 Kilometer (links) und bei der Scheck-Übergabe zusammen mit Evelyn Lill von der Regionalgruppe Saar-Pfalz (unten)

Amrum, Ditzingen und andere große Lauevents machen es vor: „Laufen für Leben“ funktionierte nach dem gleichen Konzept, aber in ganz kleiner Runde. Fabian und sein Freund Tim erlebten mit ihrem privaten Spendenlauf 1.500 Euro für Mukoviszidose.

„Laufen für Leben“, so nannte Fabian Pfungstmann seinen Lauf, um für die Regionalgruppe Saar-Pfalz des Mukoviszidose e.V. Spenden zu erlaufen. Mit seiner Idee konnte er dann auch seinen Freund und Sportkameraden als Unterstützer „Mitläufer“ Tim Kaldun begeistern.

### Viele Sponsoren gefunden

Die beiden Läufer baten Freunde, Bekannte und Familienangehörige, sie bei ihrem Lauf für jeden gelaufenen Kilometer mit einem Geldbetrag zu unterstützen. Am Ende kamen über 15 Kilometer zusammen, die sie gemeinsam im schönen Saarweller Wald absolvierten. Viele ihrer Unterstützer

waren sogar bereit, eine höhere Summe für die gute Sache zu investieren. So kam am Ende die stolze Summe von 1.500 Euro zusammen.

### Nachahmenswert!

Die Regionalgruppe bedankt sich sehr herzlich bei Fabian und Tim für ihr Engagement. Gerade in dieser schwierigen Zeit, wo durch Corona viele Spenden wegbrechen, war dieser Lauf eine tolle Geste und für die Regionalgruppe des Mukoviszidose e.V. enorm wichtig. Unser Dank gilt auch allen, die Fabian und Tim bei ihrem Vorhaben mit ihrer Spende unterstützt und diesen enormen Betrag erst ermöglicht haben.

Evelyn Lill  
Regionalgruppe Saar-Pfalz



# Masken mit Mehrwert

## Win-win: Schutz für den Träger und Spendengelder

Als am 27. April die allgemeine Maskenpflicht ausgerufen wurde, aber unter anderem auch beim Edeka-Markt Anna Fedele keine mehr verfügbar waren, hatte deren Mitarbeiterin Peggy Moser eine rettende Idee.

Die beiden Damen fragten bei Rita Locher aus Calmbach an, ob sie zugunsten der Mukoviszidose-Patienten Masken nähen und diese in den Edeka-Filialen Calmbach und Wildbad verkaufen wolle. Mit viel Unterstützung der Regionalgruppe Pforzheim-Enzkreis, Nordschwarzwald ging Rita Locher ans Werk, und es wurden während eines Wochenendes sogar 250 Alltagsmasken produziert, viel mehr, als man selber für möglich gehalten hatte.

Mittlerweile ist die Aktion nahezu beendet, 437 Masken wurden in den Edeka-Filialen Calmbach und Wildbad verkauft. Zur großen Überraschung von Rita Locher legte Edeka Fedele auf jede verkaufte Maske noch zwei Euro drauf und erhöhte den Spendenbetrag damit auf 874 Euro.



Die Regionalgruppe des Mukoviszidose e. V. nähte Alltagsmasken, die über einen Zeitraum von sechs Wochen bei Edeka Fedele verkauft wurden. Anna Fedele und ihre Mitarbeiterin Peggy Moser (von links) überraschten Rita Locher mit einem Spendenscheck, der den Erlös aus dem Maskenverkauf aufstockt.

Da sich ein großzügiger Spender fand, der für das Material aufkam, wird das Geld ohne Abzüge in den Unterstützungsfonds des Mukoviszidose e.V. des Landesverbandes Baden-Württemberg fließen.

„Wir haben derzeit etliche Menschen, die aufgrund ihrer Krankheit in der Corona-Krise in wirtschaftliche Not geraten sind. Wir freuen uns über jeden, der uns hilft,

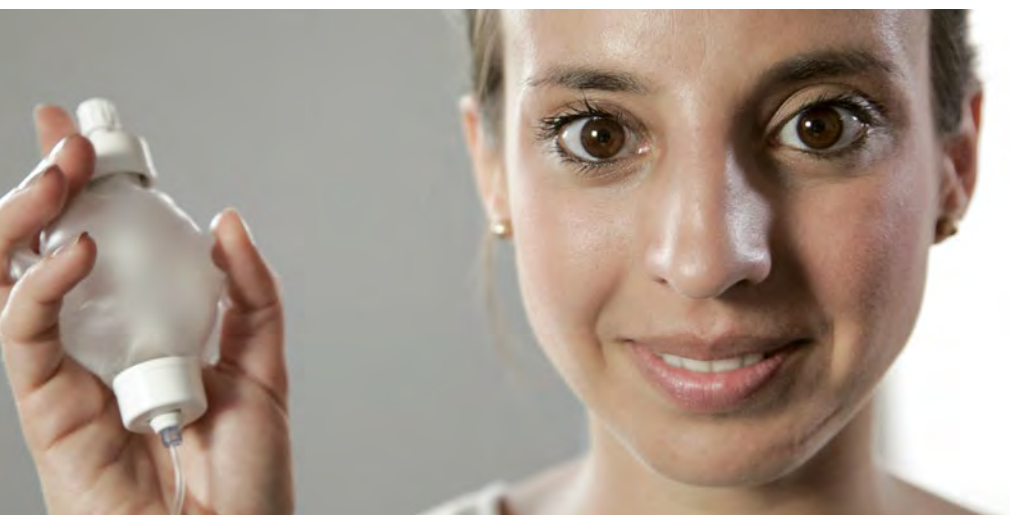
und sind sehr glücklich über die Solidarität, die Familie Fedele und ihre Mitarbeiter mit unseren Mukoviszidose-Kranken gezeigt haben“, Rita Locher bei der Spendenübergabe.

**Britt Kühnel**  
Mukoviszidose e.V., Landesverband  
Baden-Württemberg

HEMOCARE

PHARMA

VERSANDAPOTHEKE



**Ambulante i.v.  
Antibiotikatherapien  
und Ernährungstherapien  
aus einer Hand**

# Fachkräftegewinnung

## Eine immerwährende Aufgabe für das Mukoviszidose-Zentrum Mecklenburg-Vorpommern

Hans-Joachim Walter berichtet uns aus jahrzehntelanger Arbeit für Mukoviszidose-Betroffene in Mecklenburg-Vorpommern (M-V). Er sagt: Der Kampf um den Erhalt der vier Ambulanzen in unserem Bundesland hat das Team zusammengeschweißt. 50 Patienten je Ambulanz als Qualitätsmerkmal konnten wir nie erreichen, aber eine Zusammenlegung haben wir nie erwogen wegen der Entfernungen. Von 1970 bis 1996 hatte jede Ambulanz ihre Weiterbildungen alleine durchgeführt. Ab 1996 haben wir zuerst gemeinsame Weiterbildungen für Eltern angeboten und später auch Aus- und Weiterbildung der Schwestern, Ambulanzschwestern (MFA, MTA), Physiotherapeuten, Sporttherapeuten, Ernährungsberater, Psychologen, Ärzte, Eltern, Patienten und Angehörigen gemeinsam durchgeführt.

### Erste Zertifizierungen

Unser erster gemeinsamer Erfolg war die Gründung des Mukoviszidose-Zentrum Mecklenburg-Vorpommern im September 2002 im Landtag Mecklenburg-Vorpommern.

Vier Wochen später hat die Ärztekammer die vier Ambulanzen in Mecklenburg-Vorpommern als erste in Deutschland zertifiziert. Nach jahrelangen Diskussionen und Verhandlungen mit Krankenkassen, Kassenärztlicher Vereinigung und der Rechtsaufsicht, dem Sozialministerium Mecklenburg-Vorpommern konnten wir mit den Krankenkassen Verträge über die Finanzierung schließen. Die Verträge für Kinder sind ausreichend finanziert, aber für die Erwachsenen bekommen wir nur ca. 60 Prozent der Kosten.

### Institution: Wustrow-Seminar

Unsere größte Herausforderung ist das seit 22 Jahren stattfindende Wochenendseminar in Wustrow für Eltern, Großeltern, Betroffene und Behandler mit zehn bis 13 Weiterbildungspunkten für Ärzte der Ärztekammer. Grundkurse Physiotherapie nach den Richtlinien des Mukoviszidose e.V. haben wir in zeitlichen Abständen durchgeführt. Über 120 Physiotherapeuten wurden durch die Referentinnen AK Physiotherapie ausgebildet. Mit Frau Dauzenroth führt die Selbsthilfe jährlich einen Erfahrungsaustausch für die Physiotherapeuten durch. Weiterbildungen für Sporttherapie haben wir mehrmals mit Dr. Wolfgang Gruber durchgeführt, ebenso Ausbildungen zum Mukoviszidose-Trainer. Die Finanzierung für das gesamte



Das CF-Team des Mukoviszidose-Zentrums Mecklenburg-Vorpommern 2018

Muko-Team, vom Arzt bis zur Schwester des Mukoviszidose-Zentrums Mecklenburg-Vorpommern war eine Herausforderung für die Selbsthilfe. Durch ein gemeinsames Förderprojekt mit den Universitäten Greifswald und Stettin (Polen) konnten wir in Mecklenburg-Vorpommern den Grundstein legen für das Mukoviszidose-Screening in Deutschland.

Mein Fazit zum Fachkräftemangel, nach 30 Jahren Kampf um den Erhalt der vier Ambulanzen in Mecklenburg-Vorpommern:

*Wir dürfen es nicht zulassen, dass strukturschwache Regionen durch die Festlegung von Patienten-Mindestmengen von der ambulanten spezialfachärztlichen Versorgung und der dazu notwendigen Ausbildung abgeschnitten sind.*

Hans Joachim Walter  
Elternsprecher/Landesbeauftragter des Mukoviszidose e.V.  
für Gesundheitspolitik in Mecklenburg-Vorpommern.

# Christiane Herzog Zentrum nun auch in Kiel

## Im Norden viel Neues

In Kiel, Deutschlands nördlichster Landeshauptstadt, gibt es nun auch ein Christiane Herzog Zentrum. Unter dem Dach des dortigen Städtischen Krankenhaus ist ein generationenübergreifendes und interdisziplinäres Behandlungszentrum für aktuell 60 Kinder und 100 junge Erwachsene entstanden.



Am 28. Mai im Flur beim Abschied: Berin Binici, Malte Huber (Marine), Dr. Ingrid Bobis, Soldatin, Prof. Dr. Andreas Koch, Dr. Dirk Möllmann (von links nach rechts) CHZ Kuchen zu Gründung, selbstgebacken von Dr. Ingrid Bobis



Vor dem Marinegelände Tor stehen von links nach rechts Dr. Dirk Möllmann, Dr. Ingrid Bobis, Berin Binici und zwei Soldaten am 1. April

„Keimzelle“ ist die Pädiatrische Mukoviszidose-Ambulanz unter Leitung von Privatdozent Dr. Andreas Claaß und Dr. Christian Timke. Mit dem Wechsel von Prof. Dr. Burkhard Bewig und Dr. Ingrid Bobis aus dem Universitätsklinikum Schleswig-Holstein (UKSH) ans „Städtische“ sind dort nun pädiatrische und internistische Kompetenz für Mukoviszidose unter einem Dach vereint. Damit erreicht die seit fast zwei Jahrzehnten sehr gut funktionierende „Kieler Transition“, die bislang arbeitsteilig zwischen Städtischem Klinikum und UKSH organisiert wurde, eine neue Dimension. Internistin Dr. Ingrid Bobis sitzt nun Tür an Tür mit Dr. Claaß und Dr. Timke, das internistische und das pädiatrische Team wächst noch mehr zusammen und schmiedet gemeinsam Pläne für die ganzheitliche Versorgung der Mukoviszidose-Betroffenen in Deutschlands Norden.

### Corona-bedingte Verschiebung

Der offizielle Taufakt zum „Christiane Herzog Zentrum“, der ursprünglich für April geplant war, musste freilich zunächst einmal Corona-bedingt aufgeschoben werden. Stattdessen galt es für das hoch engagierte und motivierte Team zu überlegen, wie sich bestmögliche Versorgung im COVID-19-Ausnahmestand sicherstellen ließ. Hilfe kam – vermittelt von Flottenarzt Prof. Dr. Andreas Koch – von unerwarteter Seite: von der Bundeswehr. Nach kurzer unbürokratischer

Abstimmung zwischen dem Sozialministerium in Kiel und dem Bundesministerium der Verteidigung zog die Kieler Ambulanz auf das Gelände des Schiffahrtsmedizinischen Instituts der Bundesmarine.

### Kurzfristige Hilfe

Ab dem ersten April fand dort die Ambulanz-Sprechstunde statt. Ein Riesenglücksfall: Auf dem abgeschlossenen und damit geschützten Gelände – umgeben von Wäldern und Rapsfeldern – werden normalerweise Soldaten auf ihre Tauchfähigkeit hin untersucht. Es gibt ein Lungenfunktionsgerät und ein Spiroergometrie-Gerät und vor allem großartige Unterstützer im Institut unter Leitung von Flottenarzt Dr. Dirk Möllmann. Mit viel Engagement und exzellenter Logistik gelang unter dem Schutz der Bundesmarine bestmögliche Mukoviszidose-Versorgung in herausfordernden Zeiten. Nun sind das Team des Christiane Herzog Zentrums und die Patienten wieder zurück im Städtischen Krankenhaus Kiel. Gemeinsam gestalten sie das „neue Normal“ der Versorgung in Pandemie-Zeiten, das hoffentlich auch recht bald eine Feier zur Zentrumstaupe ermöglichen wird!

Anne von Fallois,  
Christiane Herzog Stiftung

# Das Mädchen, das eine Wolke so groß wie der Eiffelturm verschluckte

## Eine phantastische Geschichte von Romain Puértolas

„Lachen ist das Schlimmste, was man einer Krankheit antun kann. Man muss ihr ins Gesicht lachen. Nie die Hoffnung verlieren. Sich nie aufgeben.“ Das ist das Motto, mit dem die kleine Zahera, die in Marrakesch in einem Krankenhaus lebt, gegen ihre Mukoviszidose kämpft. Durch einen Zufall freundet sie sich dort mit der französischen Briefträgerin Providence an, die ihr verspricht, sie zu adoptieren und nach Frankreich zu holen. Am Tag als Providence nach Marrakesch fliegen will, um Zahera abzuholen, verhindert eine Wolke aus Vulkanasche jeglichen Flugverkehr. Aber

Providence mobilisiert auf wundersame Weise ungeahnte Kräfte und tritt eine phantastische Reise über die Kontinente an, um ihre kleine Zahera in die Arme zu schließen. Dabei erlebt sie absurde Abenteuer, lernt komische Menschen kennen und am Ende steht die Frage, ob Liebe Flügel verleiht und der Glaube stärker ist als die Realität.

Dr. Uta Düesberg

„Das Mädchen, das eine Wolke so groß wie der Eiffelturm verschluckte“, Romain Puértolas erschienen im Atlantik Verlag, ISBN-13: 9783455600377, zu beziehen unter anderem über [www.buecher.de](http://www.buecher.de)



## Ich gestalte mein Leben, nicht mein Leben mich!



Wir alle haben ein Päckchen zu tragen, ob wir selbst von einer Krankheit betroffen sind oder zur Familie oder zum Freundeskreis von einem Betroffenen gehören. So ein Päckchen mit sich herumzutragen, ist nicht immer einfach, ebenso wenig, wie seinen eigenen Weg damit zu finden, sich stets und ständig zu motivieren und glücklich zu sein. Den Kopf in den Sand zu stecken, war allerdings nie eine Option für mich.

Meine Kindheit und Jugend war von vielen schwierigen Krankheitsphasen geprägt, und so war ich früh daran gewöhnt: Wenn ich etwas will, muss ich meinen eigenen Weg finden und viel Willensstärke aufbringen. Das hat mich stark gemacht und mich gelehrt, dass Entscheidungen, die mit viel Herz

und Überzeugung getroffen werden, unheimlich viel Kraft geben!

Ich habe mir schon früh viele Fragen gestellt. Eine Frage dabei war, wie es zu schaffen ist, trotz vieler Hindernisse oder Schwierigkeiten ein glückliches und erfülltes Leben zu führen.



*Eine Frage dabei war, wie es zu schaffen ist, trotz vieler Hindernisse oder Schwierigkeiten ein glückliches und erfülltes Leben zu führen.*



Als Jugendliche habe ich mir dabei oft jemanden an meiner Seite gewünscht, der mich auf diesem Weg begleitet, mir einen Rat geben kann, mich versteht oder mich an die Hand nimmt und mir zeigt, wie die Herausforderungen einer CF zu schaffen sind.

Relativ früh stand für mich fest, dass es mein Traum ist, eines Tages dieser Jemand für andere sein zu können. Also studierte ich nach der Schule Psychologie und machte eine Mentaltrainerausbildung. Ich sog förmlich alles in mich auf, was mit Motivationspsychologie

oder positiver Psychologie zu tun hat. Die Zeit des Studiums war nicht immer einfach, da viele Krankenhausaufenthalte, Stressphasen oder der Balanceakt zwischen einem „normalen Leben“ und der Mukoviszidose eine echte Herausforderung für mich waren. Mein Ziel, das ich die ganze Zeit vor Augen hatte und meine Zuversicht und Freude am Leben, halfen mir aber immer wieder, aus allen Tiefs herauszukommen. Ich habe durch mein Studium gelernt, wie wichtig es ist, ein Ziel vor Augen zu haben und dieses Ziel zu verfolgen. Sei es ein Ziel im Großen, wie eine Ausbildung oder ein Studium, oder im ganz Kleinen, wie die tägliche Inhalation.

Das, was ich lernte, fand allerdings nicht nur in der Universität statt, mein Leben – mein Alltag mit der CF – war häufig mein wahres Studium. Diese Erfahrungen helfen mir heute dabei, als Mentaltrainerin anderen zu helfen.

*Mein Ziel, das ich die ganze Zeit vor Augen hatte und meine Zuversicht und Freude am Leben, halfen mir aber immer wieder, aus allen Tiefs herauszukommen.*





*Ich träume davon, als Psychologin CFler zu begleiten und eines Tages für andere vielleicht die sein zu können, die ich mir für mich selbst immer gewünscht habe.*

Über die Jahre habe ich gelernt, Verantwortung für mich und meine Gesundheit zu übernehmen und mir bewusst zu machen, dass ich dem Leben nicht hilflos ausgesetzt bin. Ich kann viele Bereiche in meinem Leben selbst gestalten, ich werde nicht nur vom Leben gestaltet! Akzeptanz und Annehmen war für mich ebenfalls unheimlich wichtig.

*Ich kann viele Bereiche in meinem Leben selbst gestalten, ich werde nicht nur vom Leben gestaltet!*

Mich nicht jeden Tag gegen die Mukoviszidose zu wehren, sondern einen guten Umgang mit ihr zu finden. Das war ein langer Prozess, aber mittlerweile kann ich sagen: Ja, ich möchte ein Leben mit dieser Krankheit führen, sie gehört zu mir, und sie ist ein Teil von mir. Auch ich habe häufig Angst vor der Zukunft oder habe keine Lust, meine Therapie zu machen, aber es ist nicht mehr so ein Kampf, wie es mal war. Ich habe mich durch die

CF verändert und die, die ich heute bin, wurde von meinem Leben mit ihr geprägt.

Mittlerweile bin ich fertig mit meinem Studium. Für meine Masterarbeit habe ich eine klinische Studie zu CF und Motivation durchgeführt und aktuell arbeite ich an einem Projekt zur Stärkung der mentalen Ressourcen bei CF.

Seit zwei Jahren schreibe ich auf meinem Blog „damnbrave“ und auf Instagram [@damnbrave](#) über meinen Alltag und meine Erfahrungen mit der CF. Ich schreibe darüber, wie ich es schaffe, mich selbst zu motivieren und die kleinen Dinge im Alltag bewusst wahrzunehmen. Mein Wunsch ist es, andere damit zu inspirieren oder zu motivieren und vielleicht dem einen oder anderen auf seinem Weg zu helfen. Ich träume

davon, als Psychologin CFler zu begleiten und eines Tages für andere vielleicht die sein zu können, die ich mir für mich selbst immer gewünscht habe.



*Carina  
von Stackelberg*

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

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



**Mehr Luft, mehr Leben**



Bestellen Sie  
jetzt online unsere  
Orientierungshilfen auf  
[www.muko-experte.de](http://www.muko-experte.de)

# Backe, backe Kuchen!

*Sandwichprinzip*<sup>\*</sup>  
– auch bei (Weihnachts-)Plätzchen!<sup>\*\*</sup>



Die erforderliche Enzymdosis richtet sich **nach der**  
**... Art der Erkrankung,**  
**... Stärke der Beschwerden,**  
**... Menge und Zusammensetzung des Essens.**

<sup>\*</sup> Am Anfang 2 Bissen essen, dann 1x Kreon®, weiter essen, wieder 1x Kreon®!...  
„Im Idealfall wird die benötigte Enzymmenge in 3 – 4 Portionen zwischen dem Essen  
eingenommen.“<sup>2</sup>

<sup>\*\*</sup> Am Beispiel von 100 g Mürbeteiggebäck mit 30 g Fett

<sup>1</sup> Gebrauchsinformation Kreon® 35 000, Stand 04/2019.

<sup>2</sup> Empfehlungen des Verbandes der Diätassistenten: Overbeck M, Paradigmenwechsel in der Diätetik: Ernährung und Enzymsubstitution bei Pankreasinsuffizienz; D & I 2012, 5:14-20. (Allgemeine Empfehlungen ohne spezifischen Produktbezug).

**Kreon® 35 000** Ph. Eur. Lipase Einheiten, magensaftresistente Hartkapseln

**Wirkst.:** Pankreatin (Enzymgemisch aus Schweinebauchspeicheldrüsen). **Anw.:** Zur Behandlung einer exokrinen Pankreasinsuffizienz b. Kindern, Jugendlichen u. Erwachsenen. Hierbei produziert die Bauchspeicheldrüse nicht genügend Enzyme um die Nahrung zu verdauen. Dies wird häufig beobachtet bei Patienten, mit Mukoviszidose (einer seltenen angeborenen Störung), mit einer chronischen Entzündung der Bauchspeicheldrüse (chronische Pankreatitis), bei denen die Bauchspeicheldrüse teilweise oder vollständig entfernt wurde (partielle oder totale Pankreatektomie) od. mit Bauchspeicheldrüsenkrebs. **Zu Risiken und Nebenwirkungen lesen Sie die Packungsbeilage und fragen Sie Ihren Arzt oder Apotheker. Apothekenpflichtig.**  
Stand: 05.2019.

Mylan Healthcare GmbH · Lütticher Straße 5 · 53842 Troisdorf · e-Mail: mylan.healthcare@mylan.com

 **Mylan**

Better Health  
for a Better World