

# Aus der Redaktion

## Bonn, 7. September 2012:

Die Redaktion trifft sich mit dem Journalisten Axel Mörer-Funk zu einem Workshop über die Zukunft von muko.info. Ziel ist es, unser Magazin für Sie noch besser zu machen. Erste Veränderungen in Layout und Textgestaltung haben wir in dieser Ausgabe umgesetzt. Das Schwerpunktthema finden Sie künftig am Heftanfang.

## Walberberg, 20. September 2012:

Junge Wissenschaftler, die für Projekte des Mukoviszidose e.V. forschen, treffen sich zum Austausch ihrer Ergebnisse. Was unser Redaktionsmitglied Dr. Uta Duesberg über die spannende Jagd nach einem Korrektor für die häufigste Mutation DeltaF508 erfahren hat, lesen Sie auf Seite 48.

## Bonn, 19. Oktober 2012:

Die Redaktion ist beeindruckt von der Vielfalt der Zuschriften zum Thema „Wege zum Sport“. Unzählige Beiträge wurden redigiert, zum Teil gekürzt sowie mit Zwischenüberschriften, Titeln und Bildunterschriften versehen. Viele unserer Autoren sind überzeugt, ihr guter Gesundheitszustand komme von dem Sport, den sie betreiben. Der wissenschaftliche Beweis dafür ist schwierig, aber wenn er gelänge, sollten uns die Krankenkassen eigentlich für jeden gelaufenen Kilometer einen Bonus zahlen.

## Berlin, 24. Oktober 2012:

Unser Moldauprojekt wird in Berlin mit dem Gilead-Förderpreis ausgezeichnet. Wir erhalten knapp 60.000 Euro für die Weiterführung des Projekts. Die Ehrung nimmt Birgit Dembski als Projektleiterin entgegen. Herzlichen Glückwunsch und Dank an Birgit Dembski und Dr. Posselt, die fleißigen Projektleiter.

## Bonn, 7. November 2012:

Bitte beachten Sie den Einleger, der diesem Heft beigelegt ist: Wenn auch Sie finden, dass Geschenke für die Forschung die besten Weihnachtspresents sind, dann geben Sie diesen Wunsch bitte an einen guten Freund weiter!

## Würzburg, 16. November 2012:

Stephan Kruip erkundet die Behandler-Tagung mit fast 900 Teilnehmern. Was die Ärzte und Therapeuten über die Tagung denken, lesen Sie in unserer Reportage ab Seite 44.



*S. Pfeiffer-Auler*  
*Stephan Kruip*

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

Hinter diesem Magazin  
stecken immer helle Köpfe.



07. September

20. September

19. Oktober

24. Oktober

07. November

16. November



# ab 6

## Schwerpunkt-Thema

### Mein Weg zum Sport

Sport steigert das Selbstvertrauen	6
Was ist die richtige Sportart für mich?	7
Erfahrungsberichte unserer Leser	8

## Vorschau

Heft 1/13: Hygiene im Alltag	38
Heft 2/13: Geschwisterkinder	38

## Komplementärmedizin

„Energy Medicine“ – ein echter Flop	49
-------------------------------------	----



## Wissenschaft

Ergebnisse aus dem aktuellen Berichtsband	40
Teilnehmerrekord bei der 15. Deutschen Mukoviszidose-Tagung in Würzburg	44

## Expertenrat

Salztabletten	52
---------------	----

## CHS

Fliegende Hilfe bei ILA für die CHS	53
-------------------------------------	----

# 50

## Therapie



Erste Lebend-Lungenspende in Deutschland	50
--	----

## Ihr gutes Recht

Rundfunkgebühren trotz Schwerbehinderung: Wann muss man zahlen, wann kann man sich befreien lassen?	54
---	----



## ab 55 Verein

- Verbesserter Datenschutz bei virtueller Beratung 56
- Gestartet: Angebot muko.fit 57
- Erste Ergebnisse der Patientenzufriedenheitsumfrage 60
- So war das nicht gedacht: Stellungnahme des Vereins zur PID 62

## Wir in der Region

CF-Selbsthilfe Frankfurt/Main feiert 30-jähriges Bestehen 64



## ab 66 Große Herzen

- Rekordbeteiligung beim Bonner Firmenlauf 68
- Spendendosen-Paten gesucht 69
- „Schutzengel zu Tisch“: Familie Ramming knackt bald die 10.000 Euro-Marke 70



Machen Sie mit bei unserer Aktion „Spenden statt Geschenke“. In der Heftmitte finden Sie einen Geschenk-Überweisungsträger, den Sie an einen lieben Menschen weitergeben können.

## Tipp

## NEUE RUBRIK

Wichtige Daten notieren 76

## Persönlich

Thomas Rath: Der Top-Designer als Schutzengel 78

## Kurz vor Schluss

Der ehemalige Vorsitzende Prof. Kaiser feiert seinen 80. Geburtstag 80

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

### Schriftleitung:

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

### Redaktion:

Susi Pfeiffer-Auler (Leitung) und  
 Stephan Kruiip (Leitung), Henning Bock,  
 Annette Schiffer, Nathalie Pichler,  
 Torsten Weyel, Michael Fastabend,  
 Uta Düesberg, Kerstin Rungberg,  
 Miriam Stutzmann, Katja Sichtermann,  
 Marguerite Honer  
 E-Mail: redaktion@muko.info

### Herstellung und Vertrieb:

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

### Spendenkonto des Mukoviszidose e.V.:

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

www.muko.info

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

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

**Bildnachweis:** Alle Bilder, außer den gesondert gekennzeichneten: Privat, Fotolia und iStock.

# „Exercise is Medicine“ – aber vor allem Spaß

**„Mehr Bewegung, mehr Sport!“ Diesen Satz bekommen viele – auch Gesunde – von ihrem Arzt zu hören. Und das geschieht nicht zu Unrecht!**

In zahlreichen Untersuchungen konnte nachgewiesen werden, dass regelmäßige körperliche Aktivität und Sport im geeigneten Rahmen bei jedem Menschen wichtig für die Gesundheit sind. Bei Mukoviszidose kann mit sportlicher Aktivität nicht nur die körperliche Leistungsfähigkeit gesteigert, sondern auch die Lungenfunktion erhalten werden. Dazu tragen neben der verbesserten Sekretmobilisation wohl auch eine (teilweise) Korrektur der gestörten Funktion der Salzkanäle in den Schleimhäuten und eine bessere Infektabwehr bei. Weiterhin steigert regelmäßige sportliche Aktivität das Selbstvertrauen sowie die Lebensqualität und hat positive Effekte auf die Knochendichte und den Zuckerstoffwechsel. Eine möglichst hohe und regelmäßige körperliche Aktivität ist daher für alle Betroffenen unabhängig vom Alter und vom Schweregrad der Erkrankung empfehlenswert.

## *Viele Möglichkeiten im normalen Leben*

Das Besondere von sportlicher Aktivität im Vergleich zu den anderen Behandlungsansätzen bei Mukoviszidose ist, dass es viele Möglichkeiten zur Umsetzung gibt, die im „normalen Leben“ und mit Freunden stattfinden können. Aufgrund der vielfältigen Möglichkeiten findet sich fast immer auch etwas, was Spaß macht. Körperliche Aktivität und Sport sind damit für viele Betroffene keine Therapie, sondern eben ein angenehmer Teil der Normalität. Manche Betroffene machen sogar erfolgreich Wettkampfsport.

## *Risiken und Nebenwirkungen*

Wie jedes Medikament kann auch der Sport Risiken und Nebenwirkungen haben. Viele der als Nebenwirkung empfundenen Begleiterscheinungen körperlicher Belastung wie Kurzatmigkeit und

Husten sind jedoch meist harmlos und Ausdruck des Trainingsmangels bzw. der notwendigen Reinigung der Atemwege von Sekret. Auch lassen sich mögliche Risiken von Sport durch eine entsprechende Schulung minimieren. Daher sollte vor Aufnahme eines sportlichen Trainings die Ambulanz kontaktiert werden. In einer „Sporttauglichkeitsuntersuchung“ werden mögliche Risiken erfasst und besprochen. Zudem kann bei einer Belastungsuntersuchung die körperliche Leistungsfähigkeit gemessen, belastungsassoziierte Probleme wie ein Abfall der O<sub>2</sub>-Sättigung erkannt und gegebenenfalls ein Trainingsplan bezüglich Intensität, Dauer, Häufigkeit und optimale Sportart/Belastungsform individuell festgelegt werden.

Der AK Sport wünscht allen Muko-Sportlerinnen und -Sportlern bzw. all denen, die es werden möchten, viel Spaß beim Sport. Wir denken, dass das vorliegende Heft einen guten Beitrag dazu leisten wird, viele Betroffenen zu körperlicher Aktivität und Sport zu motivieren. Wichtig dabei ist, einfach anzufangen – unabhängig vom Alter, Geschlecht und von der Schwere der Erkrankung.

Dr. Wolfgang Gruber,  
1. Vorsitzender AK Sport

Dr. Alexandra Hebestreit,  
2. Vorsitzende AK Sport

Prof. Dr. Helge Hebestreit, AK Sport



# Mit Mut und Ausdauer zu einem aktiven Leben

**Dr. Corinna Moos-Thiele berichtet von fast fünf Jahren sportwissenschaftlicher Beratung in der Geschäftsstelle**

**Was kann ich tun, damit mein Kind aktiver wird? Wie bekomme ich raus, was ich machen möchte? Wo finde ich das Sportangebot, das ich gerne ausprobieren möchte? Die Sportwissenschaftlerinnen in der Geschäftsstelle beraten Sie gerne.**

Die Anliegen an die Beratung in den letzten Jahren waren ganz unterschiedlich: So haben sich Mukoviszidose-Patienten direkt gemeldet, Eltern ihre persönlichen Fragen gestellt und manchmal auch ein Telefonat zu ihren Teenagern vermittelt. Auch hatten Mitglieder des CF-Ambulanzteams Fragen oder vermittelten Patienten in die sportwissenschaftliche Beratung. In fachlichen Fragen unterstützt der Arbeitskreis Sport die Mitarbeiterinnen der Geschäftsstelle.

In den meisten Fällen wussten die Mukoviszidose-Patienten, welche Sportrichtung sie einschlagen wollten und was sie sich selbst zutrauen konnten. Jedoch fehlten ihnen oft der Mut und das Durchhaltevermögen tatsächlich ein Angebot zu suchen. Oft stellt die Suche nach der passenden Betätigung neben den ganzen anderen Therapien eine zusätzliche Belastung dar. Für alle Mukoviszidose-Patienten gilt, dass die Sportberatung dadurch entlastet, dass sie unterstützt, das geeignete Angebot zu finden. Wichtig zu beachten ist: Nicht immer ist das erste Angebot das Richtige, und es benötigt evtl. mehrere Anläufe, das richtige Angebot herauszufiltern.

**Zwei Beispiele sollen das Potenzial der Beratung verdeutlichen:**

Die Mutter eines 13-jährigen Mukoviszidose-Patienten meldete sich bei uns. Der Junge war im Fußballverein und sollte dort regelmäßig teilnehmen. Es gab immer wieder Streit, weil er nicht hingegangen ist. Verzweifelt rief die Mutter an, und wir berieten den Jungen. Im Gespräch kam schnell raus, dass er kein Interesse an Fußball hat und eigentlich lieber etwas mit Musik machen wollte. Er macht heute sowohl Ballett als auch Hip-Hop-Tanzen und genießt seine sportliche Aktivität.

Ein 31-jähriger Mukoviszidose Patient meldet sich bei uns, weil der Arzt gesagt hat, dass er Sport treiben müsse. Er traute es sich jedoch nicht zu, da seine gesundheitliche Situation nicht so gut war. Im Gespräch ergab sich eine Lösung, die für ihn praktikabel war: Er hat über die Betreuung beim Krankengymnasten einen gezielten Muskelaufbau (KG-Gerät) durchgeführt und ist dann in einem gesundheitsorien-

tierten Fitnessstudio Mitglied geworden. Dort macht er regelmäßig Ausdauer- und Krafttraining. Er berichtete nach kurzer Zeit, dass sein Alltag angenehmer geworden sei, da er sich leistungsfähiger fühle. Die Aktivität macht ihm nun viel Spaß.

Beide Mukoviszidose-Patienten haben ihre sportliche Aktivität gefunden, konnten das Training in ihren Wochenablauf integrieren, fördern ihre Leistungsfähigkeit und haben Spaß an dem, was sie tun.

Grundsätzlich ist immer wichtig, dass die ganze Familie bzw. das direkte Umfeld ein aktives Leben führt oder/und gemeinsam sportlich aktiv ist. Damit ist der Grundstein der Normalität zur Aktivität gelegt. In der DVD „muko.fit – ein Leben mit Bewegung“ sind alle möglichen Ideen für ein aktives Leben und mögliche Sportarten zu finden. Sie erhalten die DVD in der Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V.

**Haben Sie Fragen? Gerne können Sie sich an uns wenden:**

**Dr. Corinna Moos-Thiele und Nadine Czyply**



## Ich versuche, mich immer zu fordern

Die 46-jährige Mukoviszidose-Patientin Annette spürt, dass Sport ihr guttut, und betreibt ihn mit bewundernswerter Konsequenz.



Sport bewegt, reinigt und macht fit. Dieser Überzeugung bin ich schon seit über 20 Jahren. Früher war ich eher faul. War nur unterwegs, viel Party, morgens erst heimgekommen, dann gleich zur Arbeit (bin Krankenschwester von Beruf, war damals im 3-Schicht-Betrieb), ich wollte nicht krank sein und habe viel verarmlost! Dann kam der erste richtige Freund, ich hab gemerkt, dass ich gar keine Kondition hatte. Deshalb hab ich mit Joggen angefangen, weil's einfach war und zeitunabhängig von meiner Arbeit!

Jeden Morgen 5:30 Uhr raus, ob Winter oder Regen, eine halbe Stunde mei-

ne Runde gemacht, da ich um 7 Uhr zur Arbeit musste! Wenn ich mal kränklich war, bin ich trotzdem raus, gut eingepackt, normal gelaufen, ein bisschen gejoggt, dann wieder gelaufen, sodass ich halt meine Lunge gut belüftet hatte. Später war Yoga ein paar Jahre angesagt, jeden Morgen eine Stunde vor der Arbeit, im Sommer draußen auf der Matte!

Seit 18 Jahren bin ich nun im Fitnessstudio, was mir sehr viel Spaß macht, erst 20 Minuten Laufband (walken), dann die Geräte, wo ich meinen Brustkorb gut dehnen kann, sowie zum Schluss noch Stretching und Dehnen auf der Matte!

Atmung spielt dabei eine große Rolle. Das ganze dreimal die Woche! So versuche ich mich fit zu halten, danach habe ich das gute Gefühl, etwas getan zu haben, vor allem für meine Lunge! Ich versuche, mich immer zu fordern, mal mehr, mal weniger, je nach Befindlichkeit, aber stetig! Das ist mein Rezept für mein Leben – aber das muss jeder selbst für sich finden!

So, und nun muss der Hund raus auf einen Spaziergang, es regnet, was soll's: Augen zu und durch ...

Annette R.



## Lust auf Urlaub?

Haus Sturmvogel auf Amrum – Ein Erlebnis, das Sie sich gönnen sollten!

Die Nordseeinsel Amrum ist für ihr wohlthuendes Klima bekannt. Unser Haus Sturmvogel bietet den Betroffenen und deren Angehörigen die Möglichkeit, sich dort gesundheitlich zu stabilisieren und die Seele einfach mal baumeln zu lassen, um Ruhe und Muße zu finden.

Achtung: Neue Preisstaffelung in der Nebensaison!

Informationen und Buchung unter [www.muko.info](http://www.muko.info) oder in der Geschäftsstelle bei **Frau Jutta Bach, 0228/98 78 0-0**.



# Einmal am Tag richtig schwitzen

## CF-Patient verbessert Körperhaltung und Ausdauerleistung im Fitness-Studio

**Ich gehe regelmäßig ins Fitness-Studio. Nach mehr als drei Jahren ist es mir damit gelungen, einen Trainingszustand zu erreichen, der Ausdauerleistung möglich macht. Und durch die intensive Bewegung komme ich mit sehr wenig Insulin aus.**

Ich wechsele das Geräteangebot im Fitness durch: mal Laufband, mal Ergometer oder auch Stepper. Jedes Gerät spricht ja eine andere Muskelgruppe an. Durch den hohen Puls komme ich richtig ins Schwitzen. Ich dachte mir schon immer:

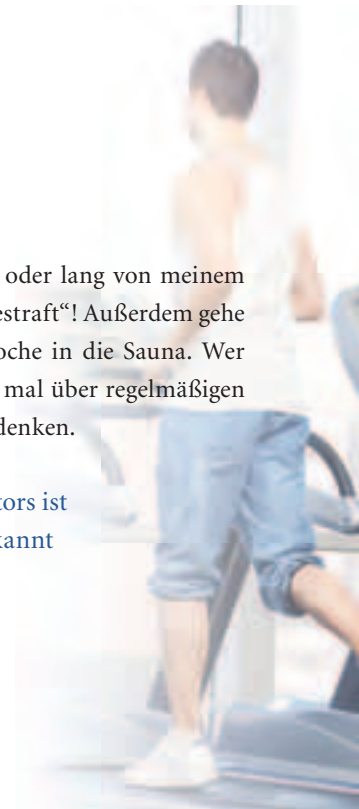
Wenn der Körper einmal am Tag richtig schwitzt, hat er keine Zeit, Dummheiten zu machen.

### *Training für Körperhaltung*

Seit Jahren benutze ich Geräte, die meine Körperhaltung im Alltag korrigieren. Wenn ich mal zwei Wochen nicht gehe, sieht meine Krankengymnastin das sofort an meiner Körperhaltung. Der Brustkorb fällt dann zusammengedrückt nach vorne. Und durch das fehlende Training bekomme ich weniger Luft. Wenn ich mal längere Zeit keine Lust auf Sport habe, werde

ich also über kurz oder lang von meinem Körper dafür „abgestraft“! Außerdem gehe ich einmal pro Woche in die Sauna. Wer das verträgt, sollte mal über regelmäßigen Saunabesuch nachdenken.

Der Name des Autors ist der Redaktion bekannt



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

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

Wir bieten unseren erwachsenen Mukoviszidose-Patienten:

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

Unser Motto lautet: Ankommen und durchatmen!

Für weitere Informationen fordern Sie bitte unseren Hausprospekt an.



Strandklinik St. Peter-Ording  
Fritz-Wischer-Straße 3, 25826 St. Peter-Ording  
Telefon 0 48 63 / 7 06 01, Telefax 0 48 63 / 7 06 17 99  
info@strandklinik-st-peter-ording.de  
www.strandklinik-st-peter-ording.de



Strandklinik   
St. Peter-Ording

*in guten Händen*

FACHKLINIK FÜR PSYCHOSOMATIK,  
PNEUMOLOGIE, DERMATOLOGIE,  
ORTHOPÄDIE UND HNO/TINNITUS



# Radfahren verändert den Körper nachhaltig

## Toni R. hält mit Sport seine Lungenfunktion stabil

Oberperlfuss in Tirol. Toni gerät ins Schwärmen, wenn er von seinen Radtouren berichtet. „Sport und ich, wir gehören zusammen“, sagt der 29 Jahre alte Mukoviszidose-Patient.

### *Ich mag Sport. Ich liebe Mountainbiken.*

Sport ist für mich schon lange die Hauptbeschäftigung, mit der ich meine Freizeit ausfülle. Da kann es manchmal passieren, dass ich beinahe den ganzen Tag auf meinem Drahtesel durch die Gegend kutschiere. Hinein in ein Tal, hinauf auf eine Anhöhe, einen technisch anspruchsvollen Trail wieder hinunter und im Anschluss noch mal bergauf zu einer Alm. Dort kehre ich gemütlich ein, genieße das Panorama und überlege, wohin mich der Tag heute noch bringen könnte.

### *Sport verändert den Körper*

Natürlich war es mir nicht von Beginn an möglich, solche ausgedehnten Touren zu unternehmen. Aber ich betreibe das Radfahren schon gut ein Jahrzehnt lang (und habe vorher die Klassiker Tennis und Fußball durchlaufen), und jeder sollte sich vor Augen halten, dass Sport den Körper nachhaltig verändert, nicht kurzfristig! Zudem stelle ich immer wieder fest, dass mich auch das Alter robuster gemacht hat. Von diesem Standpunkt aus blicke ich eigentlich sehr zuversichtlich in die Zukunft.

Wie wichtig Sport für die Stabilisierung der Lungenfunktion ist, wurde hinlänglich bewiesen. Aus eigener Erfahrung kann ich dem nur zustimmen.

### *Radfahren ist Spaß*

Und trotzdem: Ich bringe den Sport kaum in Verbindung mit Therapie. Die tägliche Therapie ist eine Pflichtübung, das Radfahren aber ist Spaß, Freude an der Bewegung, und auch für die Endorphinausschüttung ist gesorgt.

Der Sport und ich gehören einfach zusammen. Wären wir für längere Zeit voneinander getrennt, hätte ich sicherlich mit Entzugserscheinungen zu kämpfen. Aber ich will nicht kämpfen. Ich will leben. Bestmöglich.

Toni R.

Den ganzen Tag mit dem Drahtesel durch die Gegend:  
Toni R. auf seinem Mountainbike







# Dreijährige kann das Radfahren nicht erwarten

## Eltern freuen sich über den Bewegungsdrang ihrer Tochter

Hier schreibt die stolze Mama einer dreieinhalbjährigen Mukoviszidose-Patientin und berichtet von einem wahren Energiebündel. „Ich will endlich Pedale an mein Laufrad“, war der Schlachtruf der energischen Kleinen.

Mein Mann montierte das Laufrad zum Fahrrad um, eigentlich in der Absicht, unserem kleinen Wirbelwind zu zeigen, dass es mit dem Radfahren wirklich noch zu früh ist. Selbst wenn sie anfänglich mal hinfiel oder die Kurve so eng zu sein schien, dass sie in die Hecke fuhr, stand sie auf und sagte: „Jetzt will ich aber wieder Radfahren!“ Vor zwei Wochen war es dann so weit, dass unsere Dreijährige ihre erste große Fahrradtour meisterte. Sie wollte gerne in den Nachbarort zum Eisessen fahren.

### Stolze 13 km geschafft

Als wir am Abend wieder zu Hause ankamen, hatten wir stolze 13 km auf dem Tacho. Es war eine sehr lustige Fahrt.

Einerseits sahen wir viele größere Kinder, die noch auf dem Laufrad unterwegs waren oder im Buggy umhergeschoben wurden, da gab es dann große Augen und offene Münder auf beiden Seiten, andererseits unterhielt uns unsere Tochter mit ihren Sprüchen köstlich, wenn sie nach zwei Minuten Pause meinte: „Jetzt hab ich aber wieder Muskeln, ich will endlich Radfahren.“ Wir sind als Eltern natürlich total froh, dass unsere Tochter so einen Bewegungsdrang



Leah (drei Jahre) mit ihrem sechsjährigen Bruder Louis.

an den Tag legt, und werden das auf jeden Fall weiterhin unterstützen. Solche Erlebnisse und unglaublichen Entwicklungen des eigenen Kindes machen unwahrscheinlich glücklich und auch bewusst, wie schön das Leben trotz – oder gerade wegen – einer chronischen Erkrankung sein kann. Mein kleiner Schatz, ich bin unendlich stolz auf dich!

Mama einer dreijährigen „Rennfahrerin“ mit Mukoviszidose

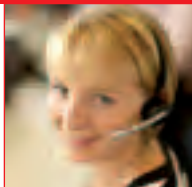
CF ServiceApotheke   
ein Angebot der BergApotheke, Tecklenburg

Für Menschen mit **Mukoviszidose**.  
Fühlen Sie sich rundum gut versorgt.

Was für uns zählt: **Qualität und Service**.

Beratung & Versand:  
Tel. 05451 / 50 70 963

www.cfserviceapotheke.de  
www.facebook.de/cfserviceapotheke.de  **Neu!**



# Klinikaufenthalt mit 12 Jahren brachte die Wende

## Von der zwangsweisen Sportbefreiung zu jahrzehntelangem Lauftraining

**Carmen (heute 43) liebte es schon immer, Sport zu treiben. Den berechtigten Sorgen ihrer Eltern zum Trotz erkämpfte sie sich sogar Goldmedaillen und trainiert noch heute regelmäßig.**

1978. Mit meinem kindlichen Charme (damals zehn Jahre alt) hatte ich mir bei meinen Eltern meine Teilnahme am Trainingslager erbettelt. Meine Eltern wollten mich nicht teilnehmen lassen wegen meines permanenten Hustens und den mich plagenden Erstickungsanfällen. Meine große Leidenschaft galt dem Bogenschießen und dem Schwimmen. Da gab es sogar Goldmedaillen für mich.

Eine Woche Trainingslager hieß: vor dem Frühstück raus zum Laufen, nach dem Frühstück zum Training marschieren und am Nachmittag noch einmal laufen. Die ersten Tage befürchtete ich, dass meine Eltern Recht behalten würden und ich alles abrechnen müsse, doch dann war der Hus-

ten plötzlich weg. Die Begrüßung zu Hause lautete: „Hurra, mein Husten ist weg.“ Zwei Jahre später verbrachte ich wegen Bluthustens zwölf Wochen in einer Lungenfachklinik, wo für mich eine neue Ära begann. Wie oft musste ich als Kind eine „ärztliche Sportbefreiung“ über mich ergehen lassen. Ich hatte ich es immer gehasst, denn ich durfte dann ja auch nicht zum Training. In der Lungenklinik lernte ich Kinder kennen, die auch mit ihrer Lungenkrankheit immer Sport trieben, und selbst in der Klinik stand täglich Sport (Laufen und Ringhockey) auf dem Programm, neben Inhalation und Klopfmassage. Dort begann ich dann mit einem regelmäßigen Lauftraining und habe mir geschworen, „Nie wieder eine Sportbefreiung.“ Mit dem Laufen regulierte ich über die Jahre meine Krankheit und kam damit gut durchs Leben. Auch heute, mit 43 (heute heißt mein Husten „Mukoviszidose“), genieße ich ausgedehnte Waldläufe.



Dass einer meiner Weggefährten „Sauerstoff“ heißt, stört mich dabei nicht. Im Gegenteil. Einmal wurde ich sogar für jemanden gehalten, der für einen Wüstenultramarathon trainiert, da ich ja immer den Rucksack trage.

Carmen R.

## Ausprobiert!

### Elfjährige Cheerleaderin suchte mit Ferienpass ihre Sportart

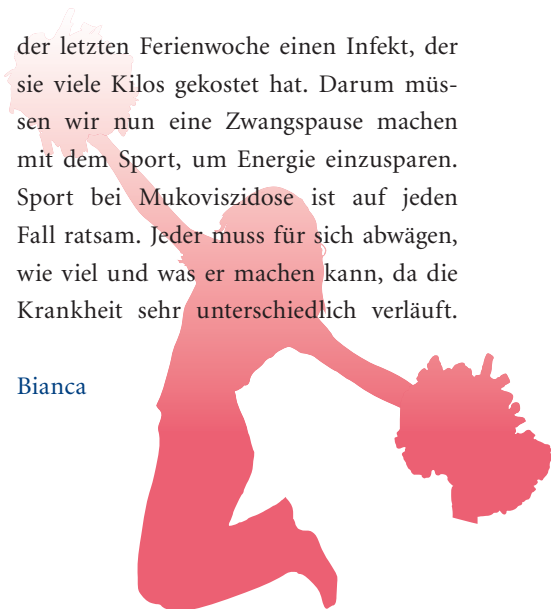
**Lübeck. Lena durfte mittels Ferienpass in ihren Ferien verschiedene Sportarten ausprobieren und ist fündig geworden: Die Elfjährige ist begeisterte Cheerleaderin. Cheerleading besteht aus Elementen des Turnens, der Akrobatik, des Tanzes sowie aus Anfeuerungsrufen. Die wichtigste Aufgabe der Cheerleader ist es, bei sportlichen Veranstaltungen und Wettkämpfen die eigene Sportmannschaft anzufeuern und das Publikum zu animieren.**

Meine Tochter Lena ist elf Jahre alt. Als sie dreieinhalb Jahre alt war, wurde bei ihr Mukoviszidose festgestellt. Ihre Lunge ist sehr gut, sie hat mehr die Bauchsachen. Vor drei Jahren haben wir via Ferienpass diverse Sportarten getestet und sind beim Cheerleading hängen geblieben.

Mit dreimal pro Woche Training gehört es wirklich zum Leistungssport. Lena hat viel Spaß daran, von daher brauche ich sie nicht zu motivieren. Leider hatte sie in

der letzten Ferienwoche einen Infekt, der sie viele Kilos gekostet hat. Darum müssen wir nun eine Zwangspause machen mit dem Sport, um Energie einzusparen. Sport bei Mukoviszidose ist auf jeden Fall ratsam. Jeder muss für sich abwägen, wie viel und was er machen kann, da die Krankheit sehr unterschiedlich verläuft.

Bianca



## Helge: Gebt dem Rudern eine Chance!

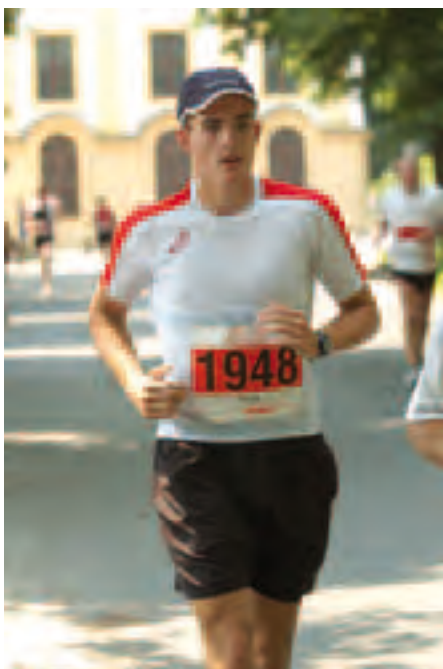


Rudern: Einzigartige Kombination aus Thorax-Mobilisation, Kraft-Ausdauer und Teamarbeit

**Auckland.** Der 22-jährige Mukoviszidose-Patient Helge aus Hannover wurde 2007 Hessenmeister im Doppelvierer. Ein Erfolg, der durch intensives Training und Freude am Sport möglich wurde.

### *Früh übt sich, was ein Meister werden will*

Bereits früh in meinem Leben wurde mir eingetrichtert, wie wichtig es ist, als Mukoviszidose-Patient regelmäßig Sport zu treiben. Bei jedem Ambulanzbesuch wurde dokumentiert, ob und wie sehr ich in der letzten Zeit sportlich aktiv war.



Mein erster Weg zum Sport führte mich, wie so viele Kinder, zum Fußball. Seit ich sechs Jahre alt war, hatte ich regelmäßig Fußballtraining. An meinem Gymnasium wurden Ruderkurse angeboten: mit dem Ziel, Nachwuchs für die schuleigene Rudermannschaft zu begeistern.

### *Rudern: Kraft-, Ausdauer- und ...*

Rudern ist eine Sportart, die enorm viele Muskelgruppen beansprucht. Es heißt, ähnlich intensiv seien nur Skilanglauf und Schwimmen. Bei der zyklischen Ruderbewegung kommt es auf Technik, Kraft und Ausdauer an. Kraft und Ausdauer sind wichtig, um das Boot voranzutreiben, aber eine gute Technik ist unverzichtbar.

Von Jahr zu Jahr wurden die Trainingseinheiten intensiviert. Mit 15 Jahren ruderte ich drei- bis viermal pro Woche, und mit 17 Jahren hatte ich den Sprung in den Leistungssport geschafft. Nun hatte ich sechs Trainingseinheiten pro Woche. Nachdem aber klar war, dass mein Bootspartner und ich die Deutschen Meisterschaften 2007 verpassen würden, kam uns ein anderer Gedanke in den Sinn. Ohne uns über Vorbereitungen den Kopf zu zerbrechen, nahmen wir am Kassel-Marathon teil. Die Zeit war mit 4:30 Stunden wahrlich nicht Weltklasse, aber wir waren heilfroh, das Ziel erreicht zu haben.

Im Herbst 2007 wurde ich Hessenmeister im Doppelvierer der 17 bis 18-Jährigen. Die vielen Trainingseinheiten begannen allerdings den Spaß am Sport zu verderben. Im Frühjahr 2008 stieg ich aus und ruderte von da an nur noch dreimal pro Woche als Mitglied eines Hobby-Achters.

### *...Teamsport*

Aufgrund meines Studiums in Göttingen musste ich, in Ermangelung eines Flusses, der tief genug ist, das Rudern zwar aufgeben. Ich bin mir aber sicher, dass ich ohne diesen Sport heute nicht so fit wäre, wie ich es bin. Ich habe wieder begonnen, Fußball zu spielen, und gehe regelmäßig Joggen. Momentan lebe und arbeite ich in Auckland. Meines nächstes sportliches Ziel: Die 10 km-Staffel des Auckland Marathons am 28. Oktober.

Ich hoffe, diese Schilderungen tragen dazu bei zu erkennen, was trotz einer Erkrankung wie Mukoviszidose möglich ist. Ich kann jedem Mukoviszidose-Patienten nur wärmstens empfehlen, dem Rudern eine Chance zu geben. Die Kombination aus Thorax-Mobilisation, Kraft-Ausdauer sowie Teamarbeit findet sich nicht in vielen Sportarten!

Helge Schlüter

# Marathonläufer, Ironman und CF-Patient

**Sportlich war Burkhard Farnschläder (50) schon von Kindesbeinen an. Heute beeindruckt er nicht nur die Muko-Welt mit immer neuen Rekorden.**

Einen Marathon läuft man entweder nur einmal, oder man ist von dieser Ausdauersportart fasziniert. Viele Marathonis laufen so lange, wie die Knochen mitmachen oder – ganz allgemein – solange die Gesundheit mitspielt. Nach meinem achten Marathon dachte ich, dass ich dringend eine Ausgleichssportart in Angriff nehmen müsse.

So entschied ich mich, als Ausgleich mit dem Triathlon anzufangen, weil mich die Kombination der drei Sportarten fasziniert. Beim Schwimmen werden die Gelenke wesentlich mehr geschont. Aber im Kraulstil geschwommen war ich bis zu diesem Zeitpunkt noch nie. Da stand mir noch ein harter Lernprozess bevor. Da ich aber an einem Schwimmkurs mitmachen konnte, wurde das Problem durch intensives Training eliminiert. Radfahren muss man ja nicht mehr lernen. Das kann jeder sozusagen von Kindesbeinen an. So nahm ich 2009 an meinem ersten Volkstriathlon teil.

Erfahrungsgemäß ist einem Ausdauersportler dann die Volksdistanz zu kurz, und so musste ich testen, ob mein Können auch schon für längere Strecken ausreichend war. Über diesen Weg entschied ich mich dann mit meinen Trainingspartnern Klaus und Heike, an einer sogenannten Langdistanz teilzunehmen. Das bedeutet: 3,8 km Schwimmen, 180 km Radfahren und 42,195 km Laufen. So meldeten wir uns im Frühjahr 2012 zum Ostseeman an. Dort bestand die Besonderheit, dass die Schwimmereinheit in der Ostsee stattfand.

Der Wettkampftag am 05.08.2012 begann mit einer unheimlichen Regeneinheit.

Mein erster Gedanke war: So kannst du daran nicht teilnehmen. Viel zu gefährlich. Aber pünktlich vor dem Start hörte es auf zu regnen, wir konnten frohen Mutes in der Ostsee schwimmen. Danach galt es sechs Runden à 30 km auf dem Rad zu absolvieren und als Abschlusseinheit einen Marathon zu laufen. Überglücklich und eine Stunde vor meiner erwarteten Zielzeit von 15 Stunden kam ich mit 13:54 Std. im Ziel an. Vielleicht habe ich mein Vorhaben, der einzige Muko-Patient in Europa zu sein, der sich Ironman nennen darf, erreicht.



Überglücklich nach 15 Stunden Wettkampf: Ironman B. Farnschläder

Burkhard Farnschläder

## INQUA®

■ Ihr Partner für den eFlow® rapid und mehr!

Weitere Produkte z.B. Hochkalorische Diätetika, Physiotherapie, Desinfektion unter:

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



INQUA • persönlich  
• fachkundig  
• schnell

Wir sind gerne für Sie da,

INQUA GmbH  
Moosdorfstr. 1  
82229 Seefeld

Tel.: 08152 – 993410  
Fax: 08152 – 993420

info@inqua.de  
www.inqua.de

## Der Krise davonlaufen

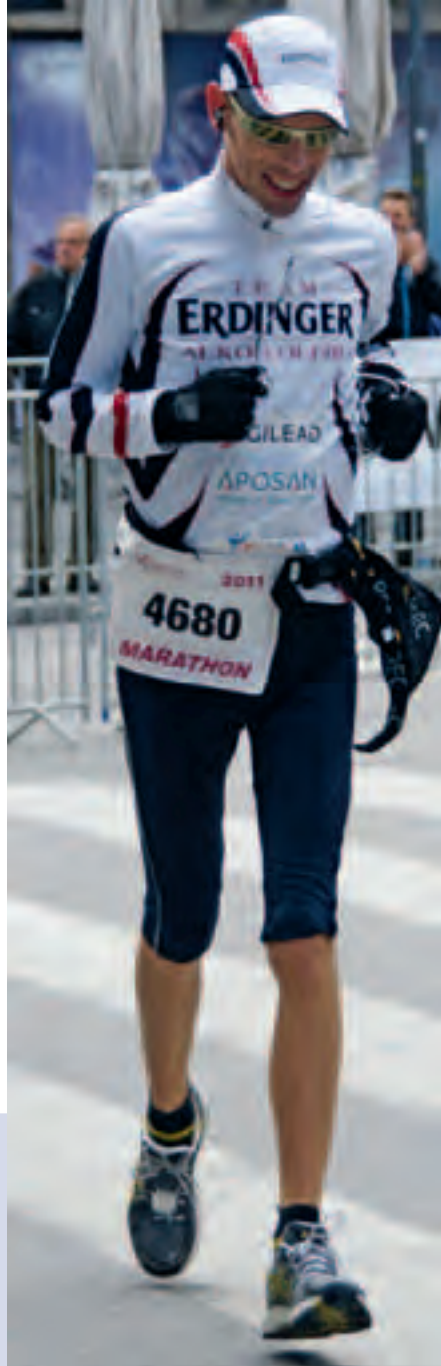
**Nassenfels.** Ingo hat sich spät zum Sport durchgerungen, dafür umso nachhaltiger. Der 35-jährige Mukoviszidose-Patient verbindet sportliche Erfolge mit Spendenprojekten.

Eigentlich war meine Lungenfunktion immer bei 70 bis 80 Prozent. Vor drei Jahren allerdings hatte ich einen Einbruch und kurzzeitig nur 43 Prozent. Das erste Mal kam ich eine Treppe nicht in meinem gewohnten „Hoppla-Hopp“-Tempo hoch. Darauf folgten drei intravenöse (IV-) Therapien innerhalb von sechs Monaten, und es ging wieder bergauf.

### Marathon und Triathlon

Nach diesem Einbruch entschloss ich mich, mit Sport anzufangen. Nach teils wochenlangen 1 km-Läufen steigerte ich mich zum vollen Marathon und zu einem Triathlon – olympische Disziplin. Für beide sportliche Erfolge hatte ich das Projekt „in-go-go-go“ ins Leben gerufen und an den guten Zweck geknüpft, Spenden zu sammeln.

Der Weg zu diesen beiden Erfolgen war hart. Physisch und psychisch. Physisch, weil ich meinen Körper im Training zu Leistungen gezwungen habe, die teils über meine Verhältnisse gingen, und weil einem immer wieder die Mukoviszidose ei-



nen Streich spielt. Psychisch, weil man nur zu oft an den Punkt kommt, ob man sich damit nicht selbst fertig macht. Jedes Mal, wenn ich einen Infekt bekam, hatte ich danach das Gefühl, ich fange bei zwei Drittel wieder an.

Für den Marathon bin ich damals in 2 x 6 Monaten 1.200 km gelaufen und 500 km Rad gefahren. Für den Triathlon habe ich danach 1.680 Bahnen in der Schwimmhalle gezogen, bin 250 km geradelt und 200 km gelaufen. Es geschafft zu haben, vor allem auch mental, war einfach nur gigantisch. Meine momentane Lungenfunktion liegt bei etwa 60%.

### Es geht nicht von hier auf jetzt

Kein CFler muss einen Marathon laufen, für viele reicht es auch schon, ein kleines Ziel vor Augen zu haben. Wichtig ist doch, überhaupt etwas zu tun, sich ein Ziel zu setzen. Dass nichts sofort passiert, weiß ich nur zu gut. Doch irgendwann werdet ihr merken, dass Sport uns sehr gut tut.

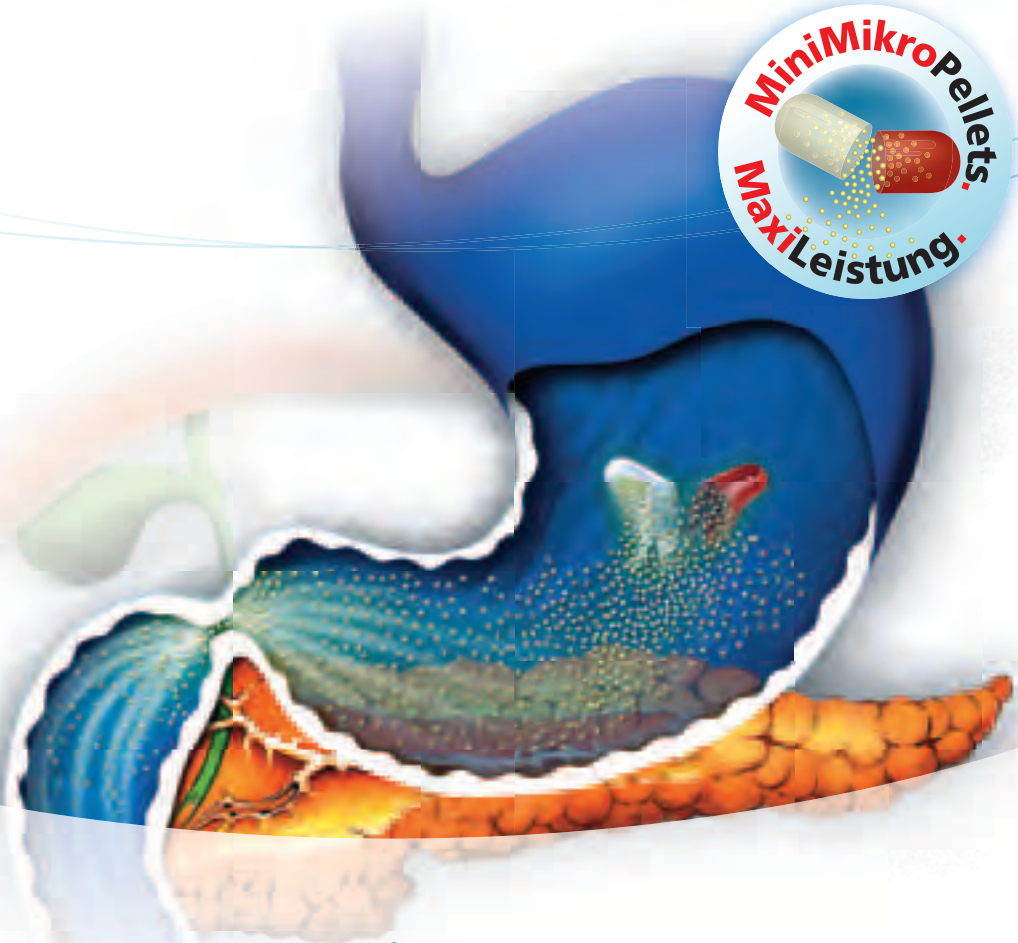
Das nächste Projekt steht schon fest und wer Interesse hat, schaut einfach mal auf meine Website.

Ingo Sparenberg  
[www.in-go-go-go.de](http://www.in-go-go-go.de)

BRUN



# Bei chronischer exokriner Pankreasinsuffizienz und Mukoviszidose



# Kreon®

- schnelle Freisetzung<sup>1,2</sup>
- hohe enzymatische Oberfläche<sup>3,4</sup>

Abbott Arzneimittel GmbH, Hans-Böckler-Allee 20, 30173 Hannover

Kreon® 10 000 Kapseln / Kreon® 25 000 / Kreon® 40 000 / Kreon® für Kinder / Kreon® Granulat

**Wirkstoff:** Pankreatin; **Zusammensetzung:** Jeweils eine magensaftresistente Hartkapsel (Kapsel mit magensaftresistenten Pellets) enthält Kreon® 10 000 Kapseln: 150 mg Pankreas-Pulver vom Schwein, entsprechend lipolytische Aktivität: 10 000 Ph. Eur.-E., amylolytische Aktivität: mind. 8 000 Ph. Eur.-E., proteolytische Aktivität: mind. 600 Ph. Eur.-E.; Kreon® 25 000: 300 mg Pankreas-Pulver vom Schwein, entsprechend lipolytische Aktivität: 25 000 Ph. Eur.-E., amylolytische Aktivität: mind. 18 000 Ph. Eur.-E., proteolytische Aktivität: mind. 1 000 Ph. Eur.-E.; Kreon® 40 000: 400 mg Pankreas-Pulver vom Schwein, entsprechend lipolytische Aktivität: 40 000 Ph. Eur.-E., amylolytische Aktivität: mind. 25 000 Ph. Eur.-E., proteolytische Aktivität: mind. 1 600 Ph. Eur.-E.; Eine Messlöffelfüllung (100 mg) mit magensaftresistentem Granulat Kreon® für Kinder enthält 60,12 mg Pankreas-Pulver vom Schwein, entsprechend lipolytische Aktivität: 5 000 Ph. Eur.-E., amylolytische Aktivität: 3 600 Ph. Eur.-E., proteolytische Aktivität: 200 Ph. Eur.-E.; ein Beutel mit 499 mg magensaftresistentem Granulat Kreon® Granulat enthält 300 mg Pankreas-Pulver vom Schwein, entsprechend lipolytische Aktivität: 20 800 Ph. Eur.-E., amylolytische Aktivität: 20 800 Ph. Eur.-E., proteolytische Aktivität: 1 250 Ph. Eur.-E.; **Sonstige Bestandteile:** Cetylalkohol, Triethylcitrat, Dimeticon 1000, Macrogol 4000, Hypromellosephthalat; Die Kapseln enthalten zusätzlich: Gelatine, Natriumdodecylsulfat, Titandioxid, Eisen(III) oxid, Eisen(III) hydroxid, Eisen(II,III) oxid.; **Anwendungsgebiete:** Verdauungsstörungen (Maldigestion) infolge ungenügender oder fehlender Funktion der Bauchspeicheldrüse (exokrine Pankreasinsuffizienz), Mukoviszidose zur Unterstützung der ungenügenden Funktion der Bauchspeicheldrüse. **Gegenanzeigen:** Nachgewiesene Überempfindlichkeit gegen Schweinefleisch (Schweinefleischallergie) oder einen anderen Bestandteil von Kreon®. Stark entwickelte Erkrankungsphase einer akuten Bauchspeicheldrüsenerkrankung und akute Schüben einer chronischen Bauchspeicheldrüsenerkrankung. **Nebenwirkungen:** **Verdauungsstrakt:** Häufig: Bauchschmerzen; Gelegentlich: Verstopfung (Obstipation), Stuhlanomalien, Durchfall und Übelkeit/Erbrechen. Sehr selten: Bei Patienten mit Mukoviszidose, einer angeborenen Stoffwechselstörung, ist in Einzelfällen nach Gabe hoher Dosen von Pankreasenzymen die Bildung von Verengungen der Krummdarm/Blinddarmregion und des aufsteigenden Dickdarmes (Colon ascendens) beschrieben worden. Diese Verengungen können unter Umständen zu einem Darmverschluss (Ileus) führen. Bei Kreon® sind diese Darmschädigungen bisher nicht beschrieben worden. Sollten ungewöhnliche Magen-Darm-Beschwerden oder Änderungen im Beschwerdebild auftreten, sollte dies als Vorsichtsmaßnahme ärztlich untersucht werden, um die Möglichkeit einer Schädigung des Darms auszuschließen. Dies betrifft besonders Patienten, die täglich über 10 000 Ph. Eur.-Einheiten Lipase pro kg Körpergewicht einnehmen. **Allergische Reaktionen:** Gelegentlich: Allergische Reaktionen vom Soforttyp (wie z. B. Hautausschlag, Niesen, Tränenfluss, Atemnot durch einen Bronchialkrampf) sowie allergische Reaktionen des Verdauungstraktes z. B. Durchfall (Diarrhoe), Magenbeschwerden und Übelkeit. **Stand: 05/2010**

<sup>1</sup> Lühr JM et al. Exokrine Pankreasinsuffizienz, UNI-MED 2006, S. 29-32; <sup>2</sup> Huelwel S, Behrens R, Spenser F. Pankreasenzyme: Präparate im Vergleich. Pharmazeutische Zeitung 37: 33-42, 1996; <sup>3</sup> Layer P, Lühr JM, Ockenga J. Exokrine Pankreasinsuffizienz optimal behandeln. Der Bay. Int. 26(2006) Nr. 6; <sup>4</sup> Lühr JM et al. Properties of different pancreatin preparations used in pancreatic exocrine insufficiency; European Journal of Gastroenterology & Hepatology 2009 Sep; 21(9):1024-31.

Abbott Arzneimittel GmbH

Hans-Böckler-Allee 20 · 30173 Hannover · Telefon: 0511 857-2400 · e-mail: [abbott.arzneimittel@abbott.com](mailto:abbott.arzneimittel@abbott.com) · Internet: [www.abbott-arzneimittel.de](http://www.abbott-arzneimittel.de)

 **Abbott**  
A Promise for Life

# Ergometertraining mit Sauerstoff

Insa Krey motiviert sich trotz großer Anstrengung zu regelmäßigem Training

**Die 39-jährige Mukoviszidose-Patientin Insa mag das gute Gefühl, nach der Sporteinheit „etwas geschafft“ zu haben.**

Als ich vor ein paar Monaten in der transplantationsvorbereitenden Reha beim Aufnahmegespräch saß, wollte der Arzt von mir wissen, was meine Hobbys sind. Seinen Vorschlag „Sport machen“ konnte ich nur verneinen, denn Sport ist für mich kein Hobby – es ist Therapie. Das war nicht immer so. Früher war Sport = Volleyball = Hobby. Aber seit ein paar Jahren bedeutet Sport = Ergometer fahren = Therapie.

Zum Ergometerfahren kam ich vor etwa 15 Jahren über eine Sportinitiative der MHH-Ambulanz. In einer kleinen Gruppe lernten wir zweimal in der Woche das Intervalltraining und die eigenen Belastungsgrenzen kennen. Als das Programm auslief,

versuchte ich mein Glück in einem Fitness-Studio. Doch in den Wintermonaten hatte ich dort das Gefühl, umgeben von Infekten zu trainieren, und ich blieb lieber zu Hause. Da mir das Training aber gut getan hatte, kaufte ich mir ein Ergometer. Seitdem fahre ich regelmäßig zu Hause: Derzeit bin ich fünfmal in der Woche mindestens 30 Minuten lang auf dem Rad (seit drei Jahren mit Sauerstoff).

## Routine und feste Trainingszeiten

Es ist manchmal eine große Anstrengung, sein Level zu halten und sich immer wieder zu motivieren. Routine bzw. feste Trainingszeiten helfen da weiter. Am schlimmsten ist es aber nach einem zweiwöchigen Krankenhausaufenthalt, denn danach ist jedes Mal die „Fitness“ weg, und ich fange wieder bei null an. Inzwischen bin ich



Immerhin das Herz ist gut trainiert! Nach 20 Minuten Ergo-Training ist die Sauerstoffsättigung bei 91 – und die Herzfrequenz nur bei 107 ...

nur noch in sehr niedrigen Belastungseinstellungen unterwegs. Ich mag das Gefühl, nach der Sporteinheit etwas geschafft zu haben. Oft kostet das Ergotraining aber Überwindung und macht nur wenig Spaß. Trotzdem mache ich weiter, denn die Spiroergometrie in der Reha brachte bei meinem schlechten Gesundheitszustand doch noch ganz passable Werte, sodass ich erstmals schwarz auf weiß sehen konnte, wofür ich trainiere und wie positiv sich das Ganze auswirkt.

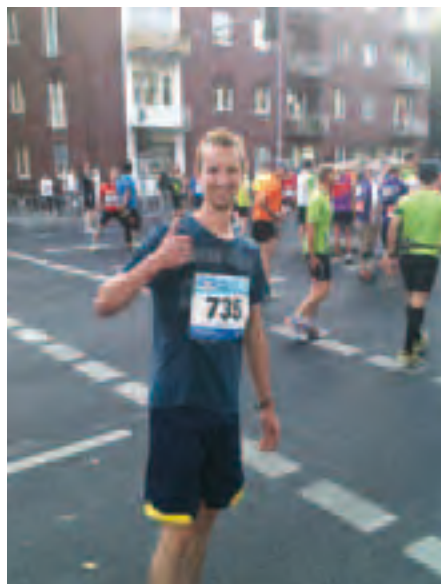
Insa Krey

# Marathon klappt trotz Muko

**Münster. Der 24-jährige Maschinenbau-Student Dennis schaffte nach nur vier Monaten Trainingszeit trotz Mukoviszidose einen Marathon-Lauf. Er sagt: „Ich möchte anderen Patienten Mut machen, dass man sich mit solch einer Krankheit nicht unterkriegen lassen sollte.“**

42,195 Kilometer. Einen Marathon laufen zu können, das wünschen sich viele Gesunde. Kaum einer schafft es, kaum einer nimmt die Herausforderung des harten Trainings an.

Dennis hat Mukoviszidose – und lief am 9. September 2012 einen Marathon. Er belegte Platz 1.594 (von 2.875) und brauchte 4 Stunden 54 Minuten.



Marathon in weniger als fünf Stunden gelaufen: Dennis Preckel, 24

muko.info sprach mit ihm:

**muko.info:** Gratulation, Dennis, zu dieser tollen Leistung. Wie ist das, Sie haben bestimmt schon immer Sport gemacht?

**Dennis:** Nein, ich habe lange Zeit überhaupt keinen Sport gemacht. Erst seit Januar bin ich wieder ins Fitness-Studio gegangen und hab dort dreimal pro Woche trainiert.

**muko.info:** Im Fitness-Studio für Marathon trainiert, ich dachte da geht's um Krafttraining?

**Dennis:** Nein, aber dort bin ich auf den Geschmack gekommen. Zum Aufwärmen ging ich immer aufs Laufband. Und dann



ging ich öfters laufen, auch außerhalb des Fitness-Studios.

**muko.info:** Aber dann gleich einen Marathon?

**Dennis:** Naja, das habe ich eigentlich aus dem Bauch heraus entschieden. Und seit Mai dann gezielt trainiert für den Müns-termarathon.

**muko.info:** Und ihn mit Erfolg geschafft. Toll.

**Dennis:** Danke, doch ich muss sagen, ab Streckenkilometer 30 fingen die Krämpfe in den Beinen an. Aber ich wollte es schaffen – mir und anderen beweisen, dass es trotz Muko klappt.

**muko.info:** Hut ab vor so viel Energie! Aber vermutlich bleibt dann für nichts anderes mehr Zeit als trainieren, trainieren, trainieren?

**Dennis:** Nein, trotz allem ist der Sport nur eins meiner Hobbys. In meiner Freizeit spiele ich Schlagzeug in einer Band ([www.frauschmitz.net](http://www.frauschmitz.net)), zusammen mit meinem Zwillingbruder, der übrigens auch Muko hat. Und mein Studium darf natürlich auch nicht zu kurz kommen.

**muko.info:** Dann wünschen wir weiterhin viel Erfolg „auf allen Kanälen“. Danke für das Gespräch.

Mit Dennis Preckel sprach unser Redaktionsmitglied Susi Pfeiffer-Auler



Auch andere Hobbys:  
die Band „Frau SchMitz“

## Schlägt Wellen in den Nasennebenhöhlen

### PARI SINUS

Inhalationstherapie für die Nasennebenhöhlen

- Durch pulsierendes Aerosol gelangt der Wirkstoff direkt in die Nasennebenhöhlen
- Schonende nicht-invasive Therapieoption
- Kurze Behandlungszeit
- **Das Plus:** Mit optional erhältlichem PARI LC SPRINT® Vernebler auch für die Therapie der unteren Atemwege geeignet



# Sport soll Spaß machen

## Jaqueline wählte Sport Leistungskurs

Seit sieben Jahren schwimmt die 17-jährige Gymnasiastin Jaqueline in der Leistungsmannschaft SG Schwimmteam Köln, sieturnt und betreibt Luftakrobatik. Außerdem macht sie gerne Outdoor Sport, wie zum Beispiel Klettern, Kanufahren, Windsurfen, Skyfahren etc.

Von klein auf wurde ich von meinen Eltern immer zu verschiedenen Sportvereinen geschleppt, um Neues auszuprobieren und kennenzulernen. Mit der Zeit blieb ich dann an einigen Sportarten, wie etwa beim Schwimmen, hängen.

### Kein Therapieersatz

Wenn ich ehrlich sein soll, dann ist es nicht die Mukoviszidose, die mich zum Sport machen ZWINGT! Für mich war Sport NIE Therapieersatz, sondern etwas, das mich von dem Therapiealltag ablenkte und mir eine gewisse Normalität gab.

Somit finde ich, dass man Betroffenen den Sport nicht als etwas erklären sollte, was notwendig ist! Es soll Sport bleiben und Spaß machen!

Natürlich kann ich nicht sagen, dass es sich nicht positiv auf mein Krankheitsbild auswirkt. Das tut es definitiv!

### Die ganze Familie macht mit

Oft betreiben wir mit der ganzen Familie Sport. Klar hatte ich auch meine Absacker und schlechten Tage. Zu der Zeit haben mir Freunde und vor allem meine Familie geholfen und mich zur Bewegung gebracht!

Ich hatte nie vor, mich mit anderen Menschen zu messen, wenn es um die sportliche Aktivität geht. Ich glaube, dass es häufig daran liegt, dass viele Menschen kein Sport treiben, weil die sich oftmals mit Hochleistungssportlern vergleichen! Ich habe für mich meine persönlichen Ziele festgelegt und klar definiert! Ich will glücklich sein! Und Sport hilft mir dabei!

### Leistungskurs Sport

Als einen meiner Leistungskurse im Abitur habe ich Sport. Ich habe lange überlegt, ob es richtig ist, weil es natürlich nie eine Garantie gibt, wie weit es nun wirklich geht! Für mich kam es aber nie in Frage, mein Leben so zu planen, wie es am einfachsten oder am sichersten wäre! Und vor allem wollte ich mich nie nach der Mukoviszidose richten! Meine Entscheidung wurde durch meine Wünsche getroffen!

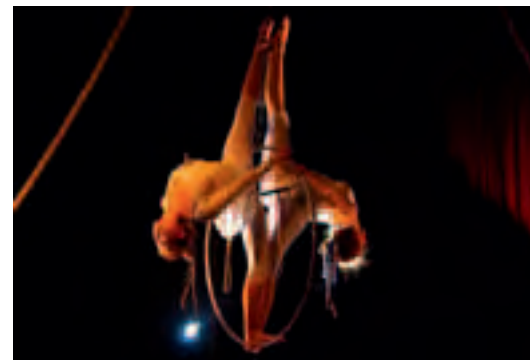
Meine eigene Erfahrung hat mir gezeigt, dass die Abwechslung im Sport Spaß bringt und zu mehr motiviert! Für mich stellt sich also nicht die Frage, OB ich Sport mache, sondern WAS ich mache!

Jaqueline Chrabol

Von klein an zum Sport geschleppt: Jaqueline beim Schwimmen



Klar definierte Ziele: Jaqueline beim Klettern



Sport hilft, glücklich zu sein: Luftakrobatik



Meine Familie hält mich in Bewegung: Jaqueline beim Skifahren



## Nach dem Sport bin ich glücklich

**Wulfsen.** Für den 23-jährigen Mukoviszidose-Patienten Jaro hat Sport von Anfang dazugehört. Trotzdem kostet es auch ihn manchmal Energie, sich zum Training aufzuraffen. Aber er weiß um das gute Gefühl, das Sport ihm vermittelt, und kann sich deshalb immer wieder neu motivieren.

### Hineingeboren

Ich wurde in eine Fußballerfamilie geboren, sodass die Sportart eigentlich von vornherein festgelegt war.

Meine Eltern haben mich in jeglicher Weise unterstützt, mich zum Training gebracht und zu Spielen begleitet. Bis zum Erwachsenenalter machten meine Lunge und mein Körper das alles mit. Schwierig wurde es dann während meiner Ausbildung: Die Lungenfunktion ging merklich nach unten – und das, was mich beim Sport hielt, waren mein Ehrgeiz, meine Familie und meine Freunde.

### Sport = Fitness und Freunde

Der Sport hat zu dem Zeitpunkt einen großen Teil meines Lebens eingenommen. Einmal wegen des Sports an sich, der körperlichen Fitness, die daraus resultierte, zum anderen wegen des sozialen Umfelds. Es gibt heute oft Momente, in denen ich keine Lust habe, zum Training zu gehen, und eigentlich lieber fernsehen oder einfach mal entspannen möchte. Doch dann meldet sich mein schlechtes Gewissen, und ich raffte mich auf, um doch zu gehen. In so einem Moment sehe ich meinen Sport nicht als Hobby, sondern als Therapie, die unbedingt notwendig ist, um meinen Gesundheitsstatus zu halten. Das Schönste daran ist allerdings das Gefühl, das man hinterher hat.

### Lustlosigkeit überwinden

Aller vorherigen Lustlosigkeit zum Trotz, bin ich hinterher so glücklich darüber, etwas für mich getan zu haben, und nebenbei hatte ich auch Spaß beim Sport. Das merkt man allerdings immer erst im Nachhinein, aber weil ich weiß, dass ich hinterher stolz auf mich sein werde, kann ich mich jedes Mal erneut aufraffen ...

Jaro Mencke

In eine Fußballerfamilie hineingeboren: Jaro Mencke



## RC-Cornet® plus Inhalation

### Die Kombi-Therapie

für Kinder und Erwachsene bei Mukoviszidose

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

### Physio- und Inhalationstherapie erfolgen zeitgleich

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



PZN 141 313 5

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

## Spring über deinen Schatten!

### Freunde können zum Sport mitreißen

Der zwölf Jahre alte Nicki schreibt uns von seinen Erfahrungen mit dem Sport und betont, wie wichtig seine Freunde dabei sind.

Sport und Bewegung an der frischen Luft waren für mich immer selbstverständlich. Seit ich krabbeln kann, bin ich im Garten unterwegs, zuerst mit dem Bobbycar, dann habe ich den Trettrecker nur geschoben, bis ich fahren konnte, und bis ich so zehn Jahre war, bin ich dann täglich stundenlang mit 'nem großen Go-Kart unterwegs gewesen.

#### *Viel an der frischen Luft*

Ich bin so oft wie möglich draußen, und meine Eltern, mein Bruder und ich fahren ganz viel an die Nordsee oder Ostsee, weil die Luft uns so guttut. Wenn man es so lernt, ist es auch selbstverständlich, jeden Tag etwas draußen und regelmäßig Sport

zu machen, egal, wie das Wetter ist. Viele meiner Freunde sind leider nicht so motiviert und sitzen lieber bei bestem Wetter den ganzen Tag am PC, während meine Mutter immer mit uns Jungs zum Schwimmen fährt.

Es ist schon wichtig, wie die Eltern es vorleben, denke ich! Gerade bei CF ist Sport doch so wichtig, und ich bin froh, das sich genauso schnell bin wie mein Bruder, nur noch nicht ganz so stark.

#### *Fühle mich gut*

Sportmäßig habe ich mit Kinderturnen angefangen, dann Fußball und jetzt Badminton, Wasserski, Trampolinspringen, Stunt-Scooter fahren etc. Wichtig für mich sind da auch meine Freunde, die mich „mitreißen“, wenn ich doch nicht so Lust auf Sport habe.



Damals und heute:  
Nicki in der muko.info

Meine Eltern haben auch nie gedrängt, was ich mache, nur, dass ich etwas mache. Dank dieser Lebensweise, der guten Medikamente sowie der tollen Betreuung unserer Atemtherapeutin fühle ich mich sehr gut und kann mit allen meinen Freunden mithalten – und das soll auch so bleiben.

Also, springt über euren Schatten und haut rein – Bewegung ist wichtig.

Nicki

## Jan Ullrich und ich

### Mit Pedalkraft lange Distanzen überwinden



**Dresden. Johannes Knobloch (32) berichtet über seine Erfahrungen als radfahrender Mukoviszidose-Patient.**

1997 eroberte Radprofi Jan Ullrich das Gelbe Trikot bei der Tour de France. Er entfachte mit seinem Gesamtsieg einen landesweiten Rennradboom. Durch sportliche Eltern frühzeitig geprägt, wurde ich von dem Ulle-Virus infiziert. Mit meinem neuen Rennrad entdeckte ich das Dresdner Umland. Bei heimischen Hundertsechzigkilometer-Radtourenfahrten ging es richtig zur Sache. Gemeinsames Kräfteressen bis zur Schmerzgrenze! Der jugendliche

Leichtsinn endete mit schmerzvollen Erfahrungen jenseits des Grenzbereichs. Inzwischen sind Wettkampfbambitionen Vergangenheit. Stattdessen geht es auf anspruchsvollen Langstreckentouren bis zur tschechischen Grenze. Hier sind gute Beine und Top-Wetter Voraussetzungen.

Um Urlaub, Hobby und Fitness zu verbinden, werden renommierte Radreviere im In- und Ausland erkundet: Bodensee-Königssee-Radweg, Oder-Neiße-Radweg, Mallorca, Zypern und Gran Canaria.

### **Auch im Winter aktiv**

Im Winter startet das Alternativ-Programm: Radtraining auf der Rolle, Schwimmen im Hallenbad zum Aufbau der Rückenmuskulatur, Fußmarsch zur Arbeit, Wochenend-Wandertouren im Elbsandsteingebirge und der jährliche Snowboard-Winterurlaub.

Hochsommerwetter, erholter Körper, leicht verdauliche Verpflegung, angemessene Ausrüstung und natürlich entsprechende Grundkondition, summiert durch unzählige Radkilometer zur Arbeit sind erfahrungsgemäß Garantien für meine bisherigen Königsetappen. Ausfahrten fördern und stabilisieren nachweislich die körperliche Verfassung. Sie sind Balsam fürs Selbstwertgefühl, mit Pedalkraft lange Distanzen zu überwinden, und setzen Maßstäbe für neue Genusstouren.

Durch verstärkte gleichmäßige Belastung wird der Atmungsapparat mobilisiert. Indirektes autogenes Training setzt ein, mit natürlicher Entsorgung und Reinigungsgarantie als positive Nebeneffekte.

Nach der Regeneration wird der Stoffwechsel angeregt, und ein gesunder Appetit setzt ein. Also rauf aufs Rad! Schließlich kann das Sportgerät oft in den Alltag integriert werden. Es fördert unsere Gesundheit und die Umwelt!

Johannes Knoblauch

## DEN UNTERSCHIED SPÜREN



Mehr Lebensqualität  
trotz chronischem  
*Pseudomonas aeruginosa*



**GILEAD**

*Breathing better. Feeling better.*

## Gemeinsamer Sport macht Spaß

### Die ganze Familie profitiert davon

Hannover. Das Wort „Therapie“ wird bei Familie Simon so gut wie nie benutzt. Um eine bittersaure Therapiestimmung zu umgehen, ist es ihr Ziel, alle Möglichkeiten der Bewegung auszuschöpfen. Ganz nach dem Motto: „Wir machen das, was uns Spaß macht – trotz Mukoviszidose!“

Vor nun viereinhalb Jahren wurde bei unserer damals sechs Wochen alten Tochter Eva Mukoviszidose diagnostiziert. Unser „großer“ Sohn – jetzt acht Jahre alt – zeigte bereits deutlich sein sportliches Talent. Seit eh und je ist mein Mann sehr aktiv: im Kampfsport, beim Laufen und Radfahren. Und ich, die tendenziell den Sport eher als lästiges Übel ansieht.

### Traumkombination „Sport und Ernährung“

Neben all den echten Tiefen nach der Diagnosestellung hat insbesondere mein Mann seine motivierenden Ressourcen für sich und unsere Tochter entdeckt. Unser Ziel ist es, sich erst einmal aus-

dauersportlich zu betätigen und im Anschluss ein fürstliches Mahl daheim oder auswärts einzunehmen.

Im Bild etwa so: Papa läuft um den See, und die Kinder fahren mit dem Rad neben ihm her. Anschließend gibt es den kulinarischen Kick in Form von dicken Pfannkuchen mit viel Butter und Ahornsirup. Oder aber wir kehren in einem einschlägigen Schnellrestaurant ein und genießen dort die Kalorien.

Diese Art der Kombi-Therapie beschränkt sich meist aufs Wochenende und schönes Wetter. Als Alternative haben wir Schwimmen für uns entdeckt. Und das Trampolin war schneller bei uns als die Grillkohle, die mein Mann eigentlich hätte kaufen sollen. Sport ist für unsere Familie nicht nur Sport, sondern etwas, was wir akribisch nach allen Vorteilen für Eva werten.

Evas sportliche Konstitution ist super. Sport macht ihr Spaß, und sie fordert die Bewegung (noch) ein.

**Wir alle haben eine für uns gesundheitsfördernde Ressource bedingt durch die Mukoviszidose gewonnen und können uns dahingehend mit Eva solidarisch zeigen.**

Mit knapp drei Jahren konnte Eva Rad fahren, und wir nutzen es, wo es nur geht. Der Kindergartenweg von vier Kilometern ist ein Tagespensum. Dieses Programm wird in der Woche zum Beispiel durch Seilspringen und Toben im Kindergarten sowie Ballett am Nachmittag und Kinderturnen ergänzt.

Katrin Simon

Trampolinspringen macht Spaß!



## Wie man den Schweinehund überlistet

### Thomas und Sport – wie Feuer und Wasser

Bonn. Thomas Malenke, der Mukoviszidose hat, war als Schülervom Sport teilweise befreit und fühlt sich bis heute unportlich. Seine Wohnung im sechsten Stock und die Fahrt mit dem Drahtesel in die 25 Minuten entfernte Arbeitsstätte halten ihn jedoch auf Trab: „Für Sport kann ich keine Leidenschaft entwickeln, also überlistete ich mich selbst mit der Wahl meiner Wohnung“, sagt der heute 46-Jährige.

Sport und ich – das ist im Grunde wie Feuer und Wasser. Sicherlich: Passiv bin ich ein großer Sportler, der seit fast 40 Jahren als Fan Borussia Mönchengladbach unterstützt. Ob aber ständige Fangesänge im Borussia-Park als therapeutische Atemübungen anerkannt werden? Ich glaube eher nicht.

Nun aber im Ernst: Als ich 1966 geboren wurde, riet man meinen Eltern, mich in

Watte zu packen und zu schonen. Vom Schulsport wurde ich teilweise ärztlich befreit, und nahm ich doch teil, waren die Ergebnisse und Erlebnisse recht frustrierend. Bei den Bundesjugendspielen wurde ich regelmäßig Letzter. Erst in den letzten beiden Schuljahren glänzte ich zumindest auf dem Papier als überragender Sportler: Eine Zwei in Badminton und im Volleyball standen zu Buche, die Vier in Leichtathletik ließ ich nicht ins Zeugnis übertragen

(das ging damals). Die Zweien waren jedoch eher Ausdruck der guten Stimmung der Sportlehrer.

Irgendwann wurde mir klar, dass ich erstens keine wirkliche Leidenschaft für den Sport entwickeln kann, zweitens dieser aber bei CF wichtig ist. So überlistete ich mich selbst: Im Hochhaus, in dem ich im sechsten Stock wohne, nutze ich drei- bis viermal täglich die Treppe. Meine Wohnung wählte ich bewusst so, dass ich etwa 25 Minuten zur Arbeit radeln muss. Das mache ich eifrig, es sei denn, es regnet oder schneit oder es ist glatt. Mein Schwimmen mit Arbeitskollegen einmal die Woche hingegen ist eher Bewegung als Sport (zudem lasse ich an diesem Abend die Therapie dann weg). Auch die mehrwöchige Reha

seit 16 Jahren in jedem Jahr an der Nordsee dient der Bewegung und den sportlichen Bemühungen.

Immerhin, so habe ich mich zumindest geschickt selbst ausgetrickst und bewege mich dadurch in angemessenem Rahmen. Sportlichen Ehrgeiz und Höchstleistungen überlasse ich lieber anderen und bewundere sie dafür.

**Thomas Malenke, Vorstandsmitglied der Arbeitsgemeinschaft der Erwachsenen mit CF**

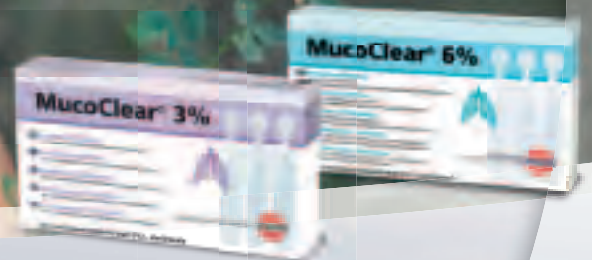
Keine Leidenschaft für Sport, aber mit dem Rad zur Arbeit: Thomas Malenke



## MucoClear® 3%

## MucoClear® 6%

Hypertone Salzlösung  
zur Sekretmobilisation



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

**MucoClear® 3%** • 20 x 4 ml, Artikel-Nr. 077G5000  
• 60 x 4 ml, Artikel-Nr. 077G5003

**MucoClear® 6%** • 20 x 4 ml, Artikel-Nr. 077G3000  
• 60 x 4 ml, Artikel-Nr. 077G3001  
MucoClear® 6% ist ab dem 6. Lebensjahr erstattungsfähig zur Therapie der Mukoviszidose.

# Morgen, morgen, nur nicht heute

Motivationsversuche meiner Eltern – und wie ich darauf reagierte



Hundedame Kolja freut sich, wenn sie Marcus ausführen darf.

Der 22-jährige Marcus aus Karlsruhe hat seinen Weg zum Sport noch nicht wirklich gefunden. Aber man soll ja die Hoffnung nie aufgeben.

Wer kennt das nicht? Zum neuen Jahr nimmt man(n) sich so viel vor: in der Schule anstrengen, mit dem Sparen anfangen, im Job auf Pünktlichkeit zu achten. „Ab morgen gehe ich jede Woche mindestens dreimal ins Fitness-Studio“, „ab morgen gehe ich täglich mit dem Hund raus“. Morgen, morgen, nur nicht heute ...

## Sixpack wäre cool

Wie oft bin ich zusammen mit Freundinnen und Freunden ausgegangen oder im Sommer ins Schwimmbad, und es kam von Seiten der Mädels: „Hmm, der Kerl da drüben hat aber ‘nen geilen Körper, guckt euch mal seinen Sixpack an“ ... Klassischer Konter: „Wer braucht schon einen Sixpack, wenn man(n) ein ganzes Fass haben kann?“ Aber insgeheim gaben mir solche Situationen den Ansporn, endlich mal was für meine Figur und meine Gesundheit zu tun. „Ab morgen ...“

## So viele Angebote

Vom Kleinkindalter an hat meine Mutter mich wegen meiner Mukoviszidose immer wieder versucht, zum Sport zu bewegen. Außer der wöchentlichen KG (bei der Therapeutin) und täglichen KG (zu Hause, ätz!)...Kinderturnen, Trampolinspringen, Sprossenwandklettern, Judo, Karate, Tennis, Radfahren, Skaten, Schwimmen, Joggen, Hunde-Ausführen, Tanzen, Fitness-Studio, Rudermaschine .., aber nichts davon hielt ich lange durch.

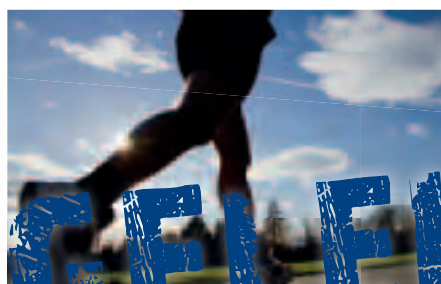
## Bewegungstrainer Hund

Dann kam ein wirklich verzweifelter Versuch meiner Eltern: Nach 15 Jahren Gequengel bekam ich einen Hund. Anfangs gestaltete sich der Ablauf sehr einfach: Da unsere Kolja noch sehr klein war, konnte sie gar nicht allzu lange gehen. 300 Meter bis zum Waldanfang, schnell das Geschäft erledigen und wieder zurück. Weiter konnte der kleine Wurm noch gar nicht laufen. Mit der Zeit wurde der Hund größer und ,linear dazu wuchs der Bewegungsdrang. Seit dieser Zeit sind meine Eltern wirklich sportlich geworden.

Den richtigen Weg zum Sport habe ich immer noch nicht gefunden, aber mein Vater hat auch erst mit 43 Jahren mit dem Joggen angefangen. Zumindest gibt es aktuell erste Schritte: Seit ich im September 2012 meine Ausbildung zum Kaufmann für Dialogmarketing begonnen habe, wohne ich im vierten Stock eines Mehrfamilienhauses – natürlich ohne Aufzug.

Meine Arbeitsstelle befindet sich in einem großen Bürokomplex ebenfalls im vierten Stock – hier gibt es jedoch einen Aufzug. Schließlich wäre es ja unwirtschaftlich für das Unternehmen, wenn die Mitarbeiter morgens am Telefon total k.o. und schnauwend die ersten Kundenanrufe entgegennehmen würden ...

Marcus Auler



ABGELEHNT



# Meine Sportart: Leichtathletik

## Viele Freundinnen und Medaillen gewonnen

**Biesingen (Saar).** Die neunjährige Marie hat schon viele Erfolge in Wettkämpfen errungen. Den Hang zur Leichtathletik hat sie von der Mama „geerbt“. Sie sagt, ihre Freundinnen akzeptieren sie als ganz normales Mädchen – und das ist das Größte für sie. Wir finden, sie ist ein ganz besonderes Mädchen!

### Vom Schwimmen ...

Mit zwei Jahren war ich das erste Mal im Schwimmbad und habe dann in den folgenden Jahren beim DLRG insgesamt vier Prüfungen für diverse Schwimmabzeichen (Seepferdchen, Seeräuber, Jugendschwimmabzeichen in Bronze und Silber) erfolgreich bestanden. Bei den internen Kreismeisterschaften hatte ich sogar den ersten Platz in meiner Altersklasse belegt, da war ich sehr, sehr stolz. Neben einer Urkunde bekam ich sogar eine richtige Goldmedaille!

### ... zur Leichtathletik

Seit über einem Jahr ist die Leichtathletik für mich zu „meiner Sportart“ geworden. Meine Mama hat früher selbst diesen Sport ausgeübt, und seit ich mit dem Training angefangen habe, machen meine Eltern und mein Bruder Timo (6) ebenfalls mit. Ich habe in diesem Jahr ganz viele Dreikämpfe (50 Meter Sprint, Weitsprung, Ballwurf) bestritten und auch einige Medaillen eingeheimst – und das, obwohl ich Muko habe. Die Krankheit ist für mich keine Belastung, auch wenn das Inhalieren manchmal gewaltig nervt. Durch den regelmäßigen Sport gehöre ich auch in der Schule zu den besten Sportlerinnen, und bei den letzten Bundesjugendspielen war ich das beste Mädchen meiner Klasse. Habe ich im Jahr vorher nur ganz knapp eine Siegerurkunde erreicht, so gab es diesmal sogar eine Ehrenurkunde für mich.

Kann sich ein Leben ohne Sport nicht mehr vorstellen:  
Marie Port beim Cross-Lauf

### ... zum Crosslauf

Am 29. September 2012 habe ich meinen ersten Cross-Lauf über eine Strecke von über zwei Kilometern absolviert, und bei über 50 Teilnehmern war ich Zehnte in der Mädchenwertung!

Meine „sportliche“ Woche sieht momentan folgendermaßen aus: zweimal Schulsport, zweimal Leichtathletiktraining, einmal Physiotherapie und am Wochenende – vorausgesetzt, es findet einer statt – ein Wettkampf.

Ich kann mir ein Leben ohne Sport nicht vorstellen, denn neben dem Spaß am Sport habe ich in meinem Verein (LG Blietal) auch viele neue Freundinnen gefunden, die mich so akzeptieren, wie ich bin: eben ein ganz normales Mädchen.

Marie Port



# Wenn Fortschritte ausbleiben, ist es schwer, sich zu motivieren

**Was das Thema Sport angeht, schlagen zwei Herzen in der Brust der Braunschweigerin Miriam Stutzmann.**

Zum einen ist Sport für mich ein sehr negativ besetztes Wort. Als Kind schon stark eingeschränkt, gab es eigentlich nur negative Erlebnisse. Ich war immer die letzte, schlechteste, langsamste – und natürlich eine Strafe für jede Gruppe, die gegen eine andere antreten musste (Schulsport, Pausenhof, Kindergeburtstage ... furchtbar). Und in einer Reha mit acht Jahren hat sich diese Panik, wenn man keine Luft mehr bekommt, aber auch nicht aufhören kann, weil man Angst vor dem Ärger hat, den man dann bekommt, tief eingegraben. Aufgrund meines immer schon schlechten Gesundheitszustands existiert das Wort Sport in meinem Kopf sowieso nur in Kombination mit den Wörtern Therapie und quälen. Sport heißt Laufband, Fahrradergometer, Trainingstherapie usw.

Auf der anderen Seite liebe ich Bewegung. Gerade weil ich schon immer sehr einge-

schränkt war, ist für mich selbst ein kurzer Sprint über die Straße ein tolles Gefühl. Danach keuche ich zwar, als hätte ich gerade den Berlin Marathon gelaufen, aber egal. Und früher in den Familienurlaube im Bayrischen Wald hab ich mich (und meine Familie) regelmäßig Stunden gequält, nur um völlig stolz einen Wanderstempel in mein Buch zu drücken, den andere Wanderer gemütlich in 20 Minuten erreichten. Wenn ich dann noch zwei Meter hoch zu einem „Gipfelkreuz“ kraxeln konnte, war ich selig.

Was ich so besonders schwer finde bei unserer Erkrankung, ist, sich zu motivieren auch wenn man keinen Fortschritt mehr sieht. Das mag anders sein, wenn die Lungenfunktion noch einen gewissen Level hat. Ich denke, einige von euch werden das kennen. Da ist man z. B. ein paar Monate (Jahre) echt konsequent und regelmäßig auf dem Fahrradergometer gewesen – und auch wenn man keine Wunder erwartet, hofft man ja doch auf eine wenigstens klitzekleine Verbesserung der Lungenfunktio-

on. Und was ist? Sie ist genau wie immer, vielleicht sogar etwas schlechter. Oder man hat gerade erste zarte Verbesserungen gespürt, da kommt ein Infekt, und man fängt von vorne an. Der Kopf weiß natürlich, dass ohne Sport die Lungenfunktion und die Belastbarkeit noch schlechter und der Infekt noch verheerender gewesen wären, aber das Bauchgefühl ist trotzdem enttäuscht, und der nächste Gang zum Sport fällt dreimal so schwer.

Miriam Stutzmann



## Ein Sportunfall zerstörte mein Knie

### Über den schwierigen Weg zurück zum Sport

**Weinböhl. Mukoviszidose-Patient Nico wurde durch einen Sportunfall ausgebremst. Aber mit viel Mut und Durchhaltevermögen macht er sich wieder fit und besteigt sogar Viertausender.**

Ich und Sport? Ein eher zwiespältiges Verhältnis. Im Fernsehen – super! Selbermachen? Naja... Nachdem ich mit Handballspielen wieder aufgehört hatte, stand ich als Torwart auf dem Fußballplatz. Das machte

Laune, aber ich stand eben die meiste Zeit wirklich nur rum. Und Schulsport? Das, was mir Spaß machte, war okay, mehr aber nicht. Unterer Durchschnitt, würde ich sagen. So könnte man meine ersten zwölf Lebensjahre zusammenfassen.

Richtig geplatzt ist der Knoten mit 15 oder 16 Jahren. Das Fußballtraining wurde intensiver, ich begann die körperliche Belastung zu genießen. Mit 18 war ich kein Tor-

wart mehr, sondern spielte im Sturm oder im Mittelfeld.

Dann spielte ich Squash, Tennis und noch einiges mehr. Lungenfunktions-Werte um 120% waren völlig normal. Eine stärkere Erkältung, die mich nicht ans Bett fesselte, wurde mit Antibiotika und Sporttherapiert. Nichts anderes hat bis heute so gut angeschlagen.

## Ich und Sport – eher friert die Hölle zu

**Die 32-jährige Nadine sagt: Sport wurde eine wichtige Säule in meinem Therapieprogramm. Aber der Weg dorthin war nicht leicht.**

Sport war nie ein Thema für mich. Bei meinem BMI von 17 kämpfte ich um jedes Gramm für mein Gewicht – warum sollte ich da meine Energie zusätzlich für Sport rauspulvern? Das war meine Meinung, bis es mir im Frühjahr 2010 ziemlich schlecht ging (FEV1 von 23,3%) und mit 30 Jahren meine erste Reha überhaupt anstand. Ich hatte von anderen Patienten viel Positives über die Fachklinik Satteldüne auf Amrum gehört und freute mich auf den Aufenthalt – ein rotes Tuch war für mich jedoch die tägliche Sporttherapie.

Die erste Sportstunde fand noch in der Gruppe statt, wobei meine Sättigung trotz Sauerstoff dermaßen in den Keller ging, dass ich zur Einzeltherapie eingetragen wurde. Ab dem nächsten Tag hieß es dann „ab aufs Laufband!“, und nach der ersten 20 Minuten-Einheit mit „flotten“ 2 km/h folgte nachts ein höllischer Muskelkater. Aber alles Jammern half nix, denn „Sport

macht Spaß“ ... laut Sporttherapeut zumindest. Ich bin also weiterhin tapfer aufs Laufband gestiegen, und da mir meine Sättigung nicht erlaubte, viel zur Kommunikation beizutragen, durfte ich mir ausführliche Erläuterungen und Diskurse zum Them „Sporttherapie bei CF“ anhören.

### *Deutliche Steigerung*

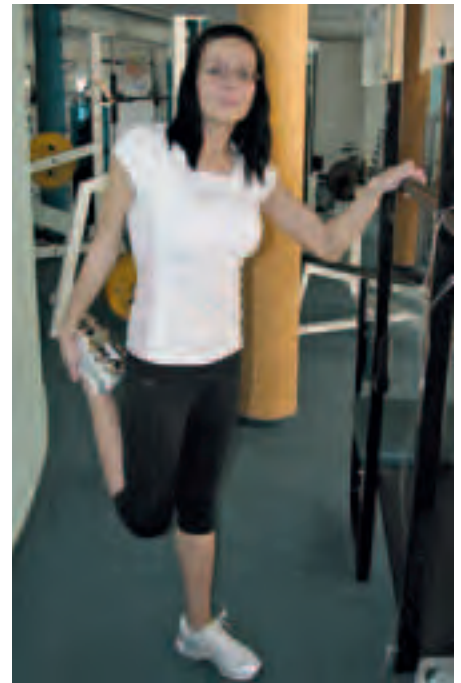
Nach der ersten Woche habe ich bereits eine deutliche Steigerung meiner Ausdauer gespürt und bin am Wochenende sogar freiwillig im Krafraum aufs Ergometer gestiegen. Am Ende der Reha war meine Belastbarkeit entsprechend den Werten bei der BIA-Messung (bioelektrische Impedanzanalyse) deutlich angestiegen.

### *Laufband statt Couch*

Das war Motivation genug, auch zu Hause mit dem Sport weiterzumachen. Von meiner CF-Ambulanz habe ich eine Verordnung über Reha-Sport bekommen und trainiere seitdem zweimal wöchentlich Ausdauer auf dem Laufband, aber auch der Muskelaufbau kommt nicht zu kurz. Die Erfolge sprechen für sich: Gewichtszunahme, erhöhte Belastbarkeit, stabile

Lungenfunktion, und auch der Trend der BIA-Messungen ging deutlich nach oben. Für mich ist der Sport eine wichtige Säule in meinem Therapieprogramm geworden, auch wenn manchmal der innere Schweinehund die Couch dem Laufband vorziehen würde.

Nadine Thiergen



Bis mich kurz vor meinem 21. Lebensjahr ein Sportunfall stoppte. Mein Knie war hin, vier Operationen haben nach 14 Monaten Couch immerhin die Arbeitsfähigkeit wiederhergestellt. Von 100 auf 0 an einem Tag. Die wichtigste Quelle meiner Gesundheit schien mir genommen. Der Zusammenbruch blieb aber zum Glück aus, psychisch war das Ganze schwieriger zu verarbeiten.

Fünf Jahre später saß ich das erste Mal auf einem Rennrad: Noch zwei Jahre später standen 5.000 km in zwölf Monaten auf der Uhr. Elf Jahre nach dem Unfall kann

ich heute (danke!) sogar wieder richtig laufen. Und so wartet beim Bergsteigen nun der erste Viertausender. Und nächstes Jahr die olympische Distanz, nachdem dieses Jahr die Sprintdistanz unter 1:25 h absolviert wurde – beim Triathlon.

Mukoviszidose? Ja, aber ich lebe mit der Krankheit, nicht die Krankheit mit mir – und das wird hoffentlich noch lange so bleiben. Ich und Sport? Na klar!

Nico



## Sport – ein wirklich guter Begleiter

Nicole und ihre 14-jährige Tochter Stephanie, die Mukoviszidose hat, sind sich einig: Sport macht Spaß und ist gut für die Gesundheit.

Die von Natur aus vorhandene Bewegungsfreudigkeit eines Kindes habe ich einfach mit viel Zeit und Fantasie erhalten und potenziert. Auf dem großen Pezzi-Ball bin ich zuerst zusammen mit ihr gehüpft, später habe ich sie dabei festgehalten, heute rollen viele dieser Bälle durch unseren Sportkeller und wir kombinieren etwa Vokabellernen mit Bewegung.

### Lernen in Bewegung

Auch auf dem Fahrrad können wir an frischer Luft Vokabeln lernen. Zu jedem Geburtstag ist mir eine neue Bewegungsmöglichkeit als Geschenk eingefallen, sei es Einrad, X-Lider, Judomatten, Ballettstange, Spiegel, Boxsack usw. Mit meiner Tochter bin ich von Baum zu Baum geklettert (Kletterparks), mit schmerzenden Füßen Inliner gefahren, wir haben zusammen Langlauf probiert, Abfahrts-ski, sind schwimmen gegangen. Auch ich bin vom 3-Meter-Brett gesprungen, gutes Vorbild muss schon sein! Den Kampfsport hat Stephanie durch ihren älteren Bruder kennen und lieben gelernt.

Nicole Hohmeister



Stephanie liebt Taekwondo (Archivfoto)

**Judo, Taekwondo und Kickboxen, das ist mein Sport. Ich bin Stephanie (14 Jahre alt) und gehe viermal pro Woche zum Training. Mein Sport motiviert mich.**

Sie wollen wissen, wie ich zum Sport kam? Schon als Baby turnte meine Mutter mit mir auf einem großen Gymnastikball herum, auch die Therapien wurden von stetiger Bewegung begleitet. Als ich zwei war, besuchten Mami und ich das Mutter-Kind-Turnen in unserer Gegend. Mit drei ging ich zum Kunstturnen, das ein Jahr später vom Ballett abgelöst wurde.

### Vom Ballett zum Judo, Kickboxen und Taekwondo

Doch ich machte nicht nur Ballett. Ab meinem fünften Geburtstag durfte ich endlich zum Judo, was mein Bruder schon seit Jahren mit wachsender Begeisterung machte. Ihm folgte ich zum Kickboxen und schließlich auch zum Taekwondo. Meine Lungenfunktionen sind durch den Sport sehr gut. Mir bringt mein Sport sehr viel, und ich bin meinen Eltern wirklich dankbar, dass sie mich diesen Weg haben gehen lassen.

Stephanie

## Sportlich seit 40 Jahren

**Michelstadt. Rudolf Mühl wurde als Kind geschont und sollte keinen Sport treiben. Sein Bauchgefühl zeigte ihm aber einen anderen Weg.**

Ich gehöre zu der Generation Mukoviszidose-Patienten, die in den späten 1960er Jahren vom Sport befreit waren. Das war

für mich immer ein Gräuel. Aber die Gefahr, sich zu erkälten, wurde einfach höher bewertet als physiotherapeutische und sportlichen Argumente.

Als Kind mit großem Bewegungsdrang war das für mich nicht einfach. Doch siegte bei mir der Drang, das zu tun, was ich für

mich als richtig empfand. Es war bestimmt ein postpubertäres Verhalten, ein Verhalten, das ich als völlig normal empfinde: Mit 15 Jahren kaufte ich mir eine Kurzhantel, eine Langhantel etc. und richtete mir zu Hause ein regelrechtes „kleines Fitness-Studio“ ein. Das war 1973 – und seit dieser Zeit bin ich dem Sport treu geblieben. Aus

dem beginnenden, mit Passion durchgeführten Kraftsport wurde mit den Jahren ein leichteres Fitnesstraining, das ich bis heute konsequent durchführe. Dreimal wöchentlich eine Stunde sind für mich ein geliebtes Muss!

Gerade für uns Muko-Kranke ist eine körperliche Grundsubstanz das A und O. Für mich gehören auch noch sonstige Aktivitäten dazu. Jeden Tag bin ich zweieinhalb Stunden mit meinem Hund im Freien, und einmal pro Woche mache ich eine Atemtherapie nach Middendorf. Die zahlt zwar keine Krankenkasse, aber es würde sich meines Erachtens lohnen, einen Atemtherapeuten ausfindig zu machen, der nach Middendorf lehrt.

Mein Credo: nicht verknöchern. Sport ist vielfältig und, wie es einmal eine führende Sportkette sagte: „jetzt, und überall!“ Sport sollte jedoch auch als eine „motorische Bewegung“ gesehen werden. Schach sowie Angel- und Brieftaubensport sind da nicht so der Renner.

Man sollte sich nie zu hohe Hürden stecken. Wir sind durch unsere Erkrankung eingeschränkt. Trotzdem kann man an fast jeder Sportart teilnehmen. Dabei sein ist alles! Ein bekannter Bodybuilder der 1970er Jahre sagte einen sehr wichtigen Satz: „Stay hungry!“

Rudolf Mühl



Täglich zweieinhalb Stunden mit dem Hund im Freien: Rudolf Mühl, 54 Jahre

## Schneller inhalieren Freiheit leben



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

eFlow<sup>®</sup>rapid

## Plädoyer eines leidenschaftlichen Sportlers

**Philipp ist 32 Jahre alt und hatte das Glück, viele Sportarten kennenzulernen. Er ist überzeugt, dass der Sport seine Lunge fit hält, und rät allen Mukoviszidose-Patienten: „Runter vom Sofa!“**

Solange ich mich erinnern kann, habe ich immer viel Sport gemacht. Meine Mutter war Sportlehrerin und hat mich viele Sportarten ausprobieren lassen. Das war richtig toll! Ich habe Tennis und Badminton gespielt, durfte Kanu fahren, hab den ersten Segelschein gemacht und angefangen, Golf zu spielen. Da es mir die meiste Zeit auch recht gut ging, machte die Lunge mir keinen Strich durch die Rechnung.



### **Erste große Leidenschaft: Tanzen**

Mit 15 Jahren habe ich, wie viele in meinem Alter, die Tanzstunde besucht. Daraus ist dann meine erste große Leidenschaft geworden. Ich habe viele Kurse besucht, mich im Lateinamerikanischen Turniertanz versucht und bin schließlich beim Hip-Hop-Tanzen hängengeblieben. Wir waren eine tolle Formation und haben so-

gar einige Meistertitel abgeräumt. Meiner Lunge hat so viel Konditionstraining auch richtig gut getan. Nun, solange wie ich keinen Infekt hatte. Einmal bin ich während meiner Heim-IV mit einer Braunüle im Arm in den Handstand gesprungen. Das war nicht schlau, das weiß ich inzwischen auch – denn sie war bei der nächsten Infusion komischerweise nicht mehr zu gebrauchen.

### **Zweite große Leidenschaft: Kampfsport**

Irgendwann wurden die Meisterschaften dann aber doch zu anstrengend für mich, und ich konnte mich meiner zweiten großen Leidenschaft widmen: den Kampfkünsten. Zunächst habe ich mit Aikido angefangen, einer japanischen Kampfkunst, die aus den Waffenkünsten der alten Samurai entstanden ist. Mich faszinierte schon immer das japanische Schwert, das Katana. In den letzten Jahren hat sich der Fokus dann eher auf die verschiedenen Kampfstile der Philippinen gerichtet. Namen wie „Arnis Kombatan“ oder „Kali Sikaran“ sagen den meisten „Normalsterblichen“ nichts, aber es macht irre viel Spaß. Man trainiert viel mit 70 cm langen Rattanstöcken, die Macheten simulieren sollen. Aber auch

waffenlose Selbstverteidigung wird geübt. Ich hätte vorher nie gedacht, dass mir „Panantukan“ – das philippinische Boxen – so viel Spaß und Kondition bringen kann.

Mit Anfang 30 ist man als Muko natürlich nicht mehr so fit wie noch in der Jugend. Den einen oder anderen notfallmäßigen Krankenhausaufenthalt habe ich auch hinter mir. Und es ist als Berufstätiger neben der Therapie und Dingen wie Einkaufen oder Wohnung aufräumen auch nicht immer einfach gewesen, sich die Zeit für den Sport zu nehmen. Schließlich hat die Woche nur sieben Tage. Aber der Sport hat mir die ganzen Jahre geholfen, die Lungen und den Körper zu trainieren und so fit zu bleiben, wie ich bin. So weit es möglich ist, sollte jeder das ausprobieren, was ihm Freude bereitet. Wenn man die eine oder andere Übung weglässt oder sie so umbaut, dass man sie auch mit einer angeschlagenen Lunge durchführen kann, dann kann man es auch als Muko zum Hip-Hop- oder Kampfkunst-Meister schaffen.

**Also runter vom Sofa!**

**Philipp**

(Archivfotos)



## Salomé's Freundinnen machen mit!

### In der Pubertät ist der Weg zum Sport noch schwieriger

Die 14-jährige Salomé hatte keine Lust auf Sport. Alle Motivationsversuche der Eltern schlug sie in den Wind. Dann kam die rettende Idee ...

Das Thema Sport hat uns schon viele Diskussionen und Nerven gekostet. Unsere Tochter Salomé, 14 Jahre, Mukoviszidose-Patientin, steckt mitten in der Pubertät. Sie davon zu überzeugen, dass der Sport ihrer Gesundheit zu Gute kommt, hat uns viele Gespräche gekostet.

#### Jeder Vorschlag wurde niedergemacht!

Immer hörten wir:

- Allein habe ich keine Lust.
- In meiner Freizeit muss ich nicht noch Sport treiben; ich möchte chillen.
- Meine LU-FU ist doch okay/Warum soll ich mich anstrengen?
- Diese oder eine andere Sportart ist doch out!
- Mit euch – Mutter/Vater – zu trainieren ist peinlich.

Bei den Kontrollen in unserer Ambulanz stellte sich „FÜR UNS ELTERN“ immer mehr heraus, wie wichtig Sport für die CF-ler ist. Schließlich übernahmen wir endgültig die Initiative und suchten nach einer Lösung, um Salomé auf den richtigen Weg zum Sport zu bringen, sofern es den richtigen Weg überhaupt gibt! Denn sie sollte auch davon überzeugt sein! Wir recherchierten im Internet, besuchten Fitnessstudios im näheren Umkreis, erkundigten uns bei Vereinen und verschiedenen anderen Institutionen. Natürlich immer in Rücksprache mit unserer Tochter. Wie bereits eingangs erwähnt, mussten „viele Faktoren“ stimmen!

#### Endlich eine Lösung

Uns fiel dann ein, einmal die Freundinnen von Salomé anzusprechen. Könnten sie nicht Salomé auf den Weg zum Sport unterstützen? BINGO! Wir hatten Erfolg! Sie waren begeistert, wollten selbst mitmachen! Wir haben ein regelmäßiges Training organisieren können.



„Gemeinsam Sport treiben macht Spaß“, sagt Salomé.

Zweimal in der Woche walken die Mädels 25 bis 35 Minuten. Sofern es die Arbeitszeiten zulassen, werden sie auch von den Müttern begleitet. Einmal in der Woche geht's zum Hip-Hop, ca. 1½ Stunden. Für die Hinfahrt werden die öffentlichen Verkehrsmittel genutzt, für die Rückfahrt wurde ein Fahrdienst organisiert.

Die Mühe hat sich gelohnt. Liebe betroffene Eltern, bleibt dran, lasst euch nicht unterkriegen, es gibt bestimmt den richtigen Weg zum Sport für eure Kinder!

Familie Wilhelm und Susanne Comuth, Salomé und Samuel

## Das Trampolin ist der beste Motivator

Unser Sohn bekam zum ersten Geburtstag ein großes Außentrampolin geschenkt, das heute – vier Jahre später – noch immer der beste Motivator neben einem großen Planschbecken im Sommer ist.

Auch das wöchentliche Kinderturnen hat viel Spaß gebracht.

Außerdem fangen wir gerade alle in der Familie wieder mit dem Klettersport an.

Maud Foldenauer



# Das Schwierigste: Laufschuhe anziehen und die Haustür hinter sich zumachen

## Über einen langen Weg zum Sport

Zorneding, 21 Uhr. Stephan Kruip, 47, hat gerade seine Kinder ins Bett gebracht, da kommt der Kampf mit dem inneren Schweinehund: Fernsehen? Lesen? Oder doch noch die Schuhe und die Laufklammern anziehen und 7 km durch den Ort joggen? Er meint: „Dieser Moment entscheidet über meine Gesundheit.“

„Wenn ich vor zehn Jahren von einem CF-ler gelesen habe, der joggt, habe ich immer ein wenig neidisch gedacht: Wie gut muss es dem gehen, dass er mehrere Kilometer am Stück laufen kann! Für mich damals undenkbar. Heute bin ich der Überzeugung: Diesen Läufern geht es so gut, weil sie laufen. Mein Weg zum Sport war weit und beschwerlich: Er begann mit dem Trauma des Schulsports und endete meist mit guten Vorsätzen zum Radfahren, Schwimmen oder zur Fitnessgymnastik.“

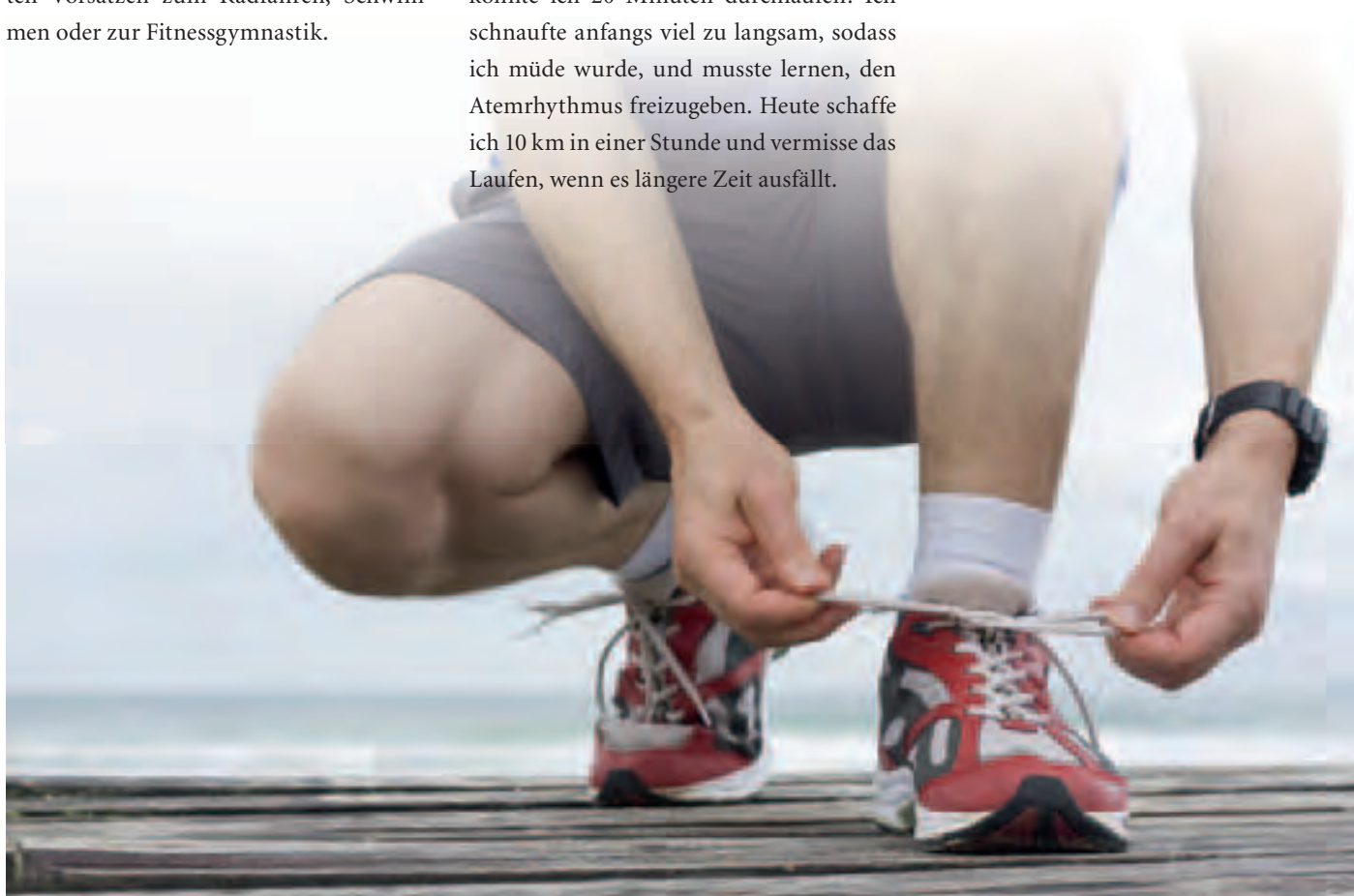
### *Joggen, gehen, husten*

Dann lernte ich vom AK Sport, dass Angestellte aus New-Yorker Bürotürmen ohne Aufzug später als Rentner um so länger leben, je höher ihr Arbeitsplatz im Hochhaus lag. Ich begann also widerwillig, Treppe steigen in meinen Alltag einzubauen: 220 Stufen von den S-Bahn-Gleisen bis ins Büro im achten Stock. Am ersten Tag konnte ich vor Luftnot nicht mehr „Morgen“ sagen, aber nach einem Jahr nahm ich zwei Stufen auf einmal! Eines Tages hatte ich Sehnenscheidenentzündungen durch Computerarbeit: Ich war vier Wochen zu Hause und durfte meine Hände nicht benutzen. Vor lauter Langeweile begann ich mit 30 Minuten jeweils eine Minute joggen, dann gehen und husten, am nächsten Tag zwei Minuten usw. Am Ende des Monats konnte ich 20 Minuten durchlaufen! Ich schnaufte anfangs viel zu langsam, sodass ich müde wurde, und musste lernen, den Atemrhythmus freizugeben. Heute schaffe ich 10 km in einer Stunde und vermisse das Laufen, wenn es längere Zeit ausfällt.

### *Sport greift die Ursache an*

Die Begründung für den ganzen Aufwand stimmt: Schwitzen durch Anstrengung normalisiert den krankhaft veränderten Spannungslevel auf der Schleimhaut, das heißt auf irgendeine Art werden die verstopften Ionenkanäle leitend – also eine Therapie, die an der Ursache der Mukoviszidose ansetzt! Die Erschütterung beim Laufen löst dann den verflüssigten Schleim. Man muss das leider selber durchziehen und bekommt nichts verschrieben. Doch das Schönste ist eindeutig, beim Laufen den Wind an den Ohren zu spüren ...“

Stephan Kruip ist 2. stellvertretender Bundesvorsitzender des Mukoviszidose e.V. und lebt mit seiner Familie in der Nähe von München.





# Geocaching: Die moderne Schatzsuche

## GPS-Technik motiviert zum Radfahren und Wandern

**Udo Grün und seine Frau Anne haben einen ungewöhnlichen Weg gefunden, um sich zum Sport zu motivieren: Sie machen Geocaching (Cache= engl.: Schatz), eine moderne Form der „Schatzsuche“ mit Hilfe der modernen Satellitentechnik. Innerhalb der beiden letzten Jahre haben sie über 1000 Caches aufgesucht und so unzählige Kilometer trainiert.**

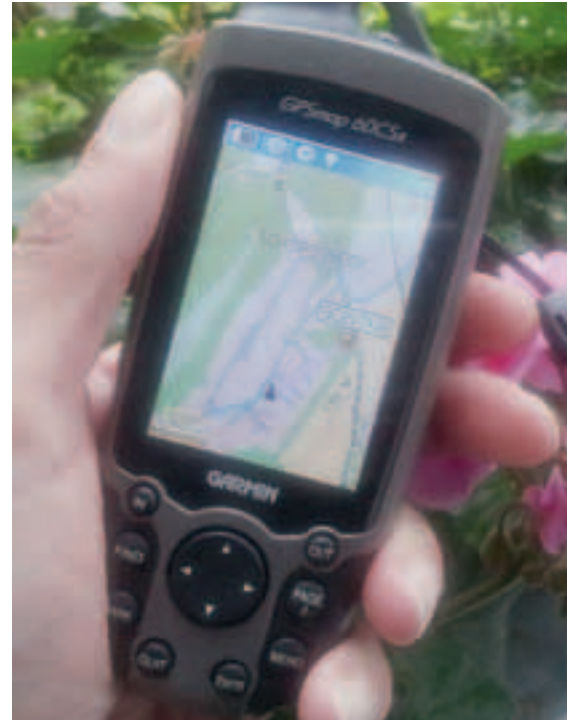
„Überall auf der Welt liegen Caches in kleinen Dosen versteckt, die man mit GPS-Geräten oder Smartphones suchen kann. Wir suchen uns immer Caches aus, die eine Reihe auf der Landkarte ergeben. So können wir Runden von 8 bis 10 km laufen. Für das Fahrrad gibt es „Powertrails“ mit bis zu 100 Caches auf einer Strecke von z.B. 50 km. So eine Tour kann auch auf mehrere Tage verteilt werden. Meist sind die Caches an exponierten Standorten versteckt, da muss man für ein Döschen schon mal eine Stunde den Berg hoch laufen, um den „Schatz“ zu suchen und seinen Namen ins Logbuch einzutragen (sog. „loggen“). Auch Kinder lassen sich sofort motivieren. Wer sich

dafür interessiert, sollte sich kostenlos bei Geocaching.com anmelden. Die beste App für Smartphones ist das kostenlose C-GEO.

### *Tägliches Training gegen die Abstoßung*

In der dritten Woche nach meiner erfolgreichen Doppel-Lungen-Transplantation (DLTX) 2002 fing ich bereits wieder mit leichtem Ergometertraining an. Im Laufe der Zeit kamen Power-Nordic-Walking und Radfahren hinzu. Auch Wandern mit schnellerem Schritt ist Sport. Ich trainiere jeden Tag eine halbe Stunde auf dem Ergometer (auch sonntags und feiertags!). In meiner besten Zeit nach der DLTX hatte ich einen FEV1-Wert (Einsekundenkapazität) von 5,3 Liter auf meinem Messgerät. Vor drei Jahren begann dann eine chronische Abstoßung (Stufe BOS III), die den FEV1 auf 1,6 Liter abfallen ließ.

Damit wurde Sport besonders wichtig für mich. Mit dem Radfahren und Wandern u.a. beim Geocaching habe ich mich wieder auf 2,6 Liter hochgekämpft. Sport ist



also nicht Mord, sondern erhält Leben!“

Udo Grün (CF-Patient, 58 Jahre alt, Lungentransplantation 2002, Betreiber der Internetseite [www.mukoland.de](http://www.mukoland.de))

## Sportliche Mama

**Ursula aus Friedrichshafen benutzt selten das Auto und ist auch sonst sportlich aktiv. Damit ist sie ihrem kleinen Sohn ein tolles Vorbild.**

Mein Sohn ist dreieinhalb Jahre alt und hat Mukoviszidose. Es geht ihm relativ gut mit der üblichen Therapie. Da ich selber sehr viel Sport treibe, habe ich Bewegung schon immer in seinen Alltag eingebaut: Kurze Strecken werden gelaufen, längere, wie zum Kindergarten, auch jetzt schon mit dem Fahrrad gefahren.

Am Wochenende gehen wir gerne in die Alpen wandern, und da hält er drei Stunden Gehzeit – plus Pausen natürlich – gut durch. Er geht ins Kinderturnen, und auch sonst sind wir eher die Bei-jedem-Wetter-draußen-Spieler als Drinnen-Hocker.

Ich selbst fahre mehr Fahrrad als Auto, und so lernt mein Sohn auch gleich, dass es normal ist, überall mit dem Rad hin zu fahren und nicht mit dem Auto. Ich denke, das hilft ihm später auch sehr.

Für mich haben Sport und Bewegung im Alltag einen sehr hohen Stellenwert, und mein Sohn bekommt das auch mit auf seinen Lebensweg.

Ursula



## Liebe zum Sport erst auf den zweiten Blick

**Dusslingen.** Nach Schwierigkeiten und blöden Kommentaren beim Schulsport entdeckte Walter den Sport im Rahmen einer Rehabilitationsmaßnahme. Seine Erfahrungen intensivierte er im Urlaub.

Meine sportliche Karriere begann in der ersten Klasse mit dem Kommentar der eigentlich über meine Krankheit instruierten Schulsportlehrerin, als ich mich ausnahmsweise einmal kurz ausruhte: „Na, mal wieder faul?“

Mir waren das Vergleichen und Aneinander-Messen, die Konkurrenz und die Anstrengung schnell zu viel. Wahrscheinlich habe ich mich deshalb aufs Musizieren verlegt. Da spielt man nicht gegeneinander, sondern miteinander. Schließlich vermied ich jede sportliche Aktivität.

### *Eigenes Tempo wählen*

Beinahe zwei Jahrzehnte später, nach einem Krankheitseinbruch, wurde ich in einer Reha in Berchtesgaden an das Thema „Sport“ wieder herangeführt. Mittlerweile erkannte ich, dass ich mein eigenes Tempo beim Laufen, Treppensteigen und vor allem beim Sport wählen muss. Das Vergleichen mit der Leistung anderer führt zu Überanstrengung, und dann lässt man es gleich wieder ganz sein.

So habe ich schließlich mit Heimtrainer und Fitness-Studio drei Jahre lang ein Sportprogramm durchgezogen. Mein Problem bleibt, die Zeit zu finden und sie sich zu nehmen. Nach wie vor macht mir Sport nicht so viel Spaß. Ich beschäftige mich einfach parallel mit dem Laptop neben dem Heimtrainer, Lehrvideos oder Lesen, wenn das möglich ist. Bin eben ein Multitasker.

### *Frischer Schwung*

Im Urlaub letzte Woche kam dann frischer Schwung! Meine Frau Renate machte in Kroatien für unsere Tochter das Wakeboarding ausfindig. Da versuchte ich es auch mal auf Wasserski. Tatsächlich ist es mir geglückt, aber es war sehr anstrengend. Wir hatten fünf Tage lang Muskelkater. Doch der Spaß war da und ein Anfang gemacht. So wird beim nächsten Mal der Muskelkater nicht ganz so furchtbar, und ich weiß, dass es meiner Lunge gut tut.

Walter



## Nehmt euch Zeit für eure Gesundheit!

**Hermeskeil.** Die 25-jährige Zeinab Zamani ist Moderatorin für einen persischen Fernsehsender. Als es ihr gesundheitlich schlechter ging, entdeckte sie Sport als wirkungsvolle Hilfe.

Im Sommer 2011 hatte ich das Gefühl, an meine Grenzen gestoßen zu sein. Ihr müsst wissen, ich war sehr aktiv und hatte seit 2005 einen Vollzeitjob bei einem persischen Fernsehsender. Ende 2011 hatte ich das Gefühl, dass ich meinen Tätigkeiten nicht mehr nachgehen kann.

### *Ich wusste, dass ich etwas verändern musste*

Zur gleichen Zeit eröffnete eine Gesundheitspraxis an meinem Wohnsitz. Eines Tages stand ich davor und zweifelte, ob ich

reingehen sollte oder nicht. Ehrlich gesagt, hatte ich seit meiner Kindheit keinen richtigen Bezug zu Sport, weil ich oft husten musste und mich schnell ein Gefühl der Schwäche überkam. Dennoch entschied ich mich reinzugehen, um zumindest erste Informationen einzuholen. Nachdem ich sehr nett empfangen wurde, hat man mir die verschiedenen Angebote wie Krankengymnastik, Physiotherapie und unterschiedliche Atemübungen erklärt. Besonders gefreut hat mich die Tatsache, dass man dort meine Krankheit kannte.

Um eine Verbesserung meines Gesundheitszustands zu erreichen, habe ich mich dazu entschieden, das abwechslungsreiche Angebot anzunehmen, sodass ich mir zwei Rezepte besorgt habe: eins für KG-

Geräte sowie ein anderes für verschiedene Atemübungen und Physiotherapie. Schnell entwickelte ich Spaß an den Übungen, sodass ich nun sogar dreimal pro Woche dorthin ging. Zusätzlich mache ich noch zweimal die Woche verschiedene Atemübungen und Physiotherapie. Ich spürte mit der Zeit deutliche gesundheitliche Verbesserungen, fühlte mich sowohl körperlich als auch psychisch wohler. Nach sechs bis acht Monaten kam es zum Muskelaufbau, und mein Körper fühlte sich viel straffer an. Mein körperliches Wohlbefinden führte sogar zu besserer Laune und mehr Appetit, wodurch ich auch etwas an Gewicht zunahm.



### *Ich nahm mir mehr Zeit für meine Gesundheit und lebte bewusster.*

Die Besuche im Fitnessstudio und bei der Physiotherapie haben bis heute Bestand und werden auch in Zukunft fortgeführt. Erfreulicherweise belegen die letzten Untersuchungsergebnisse eine positive Entwicklung meines Gesundheitszustands. Meine Empfehlung an alle anderen Patienten ist, sich Zeit für die Gesundheit zu nehmen ins und Fitnessstudio sowie zur Physiotherapie zu gehen.

Zeinab Zamani



## Mukoviszidose-Patientin Zina studiert Sport

Die 19-jährige Zina beginnt dieses Jahr ihr Lehramtsstudium. Eines ihrer Fächer heißt – trotz ihrer Mukoviszidose-Erkrankung – Sport.

Da ich neben Deutsch und Mathematik noch ein Wunschfach habe, hab ich mich für Sport entschieden. Die Wahl war für mich gleich klar, da ich auch im Gymnasium den Sport-Leistungskurs belegte.

Wie das kam? Ich liebe es, etwas für mich und meinen Körper zu tun, mich fit zu halten, mich zu bewegen. Und gerade bei meinem Krankheitsbild hilft der Sport perfekt! Man merkt mir meine Krankheit nicht an, und durch den vielen Sport, den ich mache (Uni, Fitnessstudio und Tennis), kann ich meine Lungenfunktion konstant bei 100% halten.

Die Motivation kommt von ganz allein, da ich echt topfit bin, und dann macht man das doch gerne, oder ?!

Zina



# Hygiene im Alltag: Zwischen Schlamperei und Glaskasten

Spektrum-Thema der muko.info 1/2013

Selten wird so viel diskutiert wie beim Thema Hygiene. Was für die einen noch okay ist, sorgt beim nächsten für eine Panikattacke. Wie viel Vorsicht muss sein, und was ist zu viel des Guten? Wie gehen Eltern mit dem Thema um? Gibt es Unterschiede je nach Alter des Kindes? Gibt es Selbstvorwürfe, wenn das Kind sich doch mal einen Keim einfängt? Vielleicht schmunzeln Sie aber auch rückblickend über den betriebenen Aufwand und sehen es heute lockerer? Fühlen Sie sich gut informiert oder verunsichert? Wie ist das mit den Patienten selbst? Gibt es spezielle Dinge, auf die ihr achtet? Macht es im Alltag einen Unterschied, ob man schon einen Keim, z.B. Pseudomonas, hat oder nicht? Wie habt ihr als Kinder und Jugendliche das Thema erlebt? Hat euch das genervt, habt ihr Dinge übernommen, oder hat das Thema auch Ängste verursacht? Gibt es unterschiedliche Verhaltensweisen je nach Jahreszeit oder z.B. bei einer Grippe-Epidemie? Wie reagieren, wenn im Umfeld jemand einen Schnupfen oder mehr hat? Kontakt mit anderen Mukos: ja oder lieber nein? Und was ist außerhalb des Elternhauses oder der eigenen Wohnung? Habt ihr Angst in öffentlichen Verkehrsmitteln, oder ertappt ihr euch auch mal selbst bei einer übertriebenen Panik? Im Urlaub campen und schwimmen gehen oder doch lieber ins Hotel und Sightseeing betreiben? Hat sich euer Verhalten im Laufe des Lebens verändert, vielleicht abhängig von eurem Gesundheitszustand?

Miriam Stutzmann

Schreibt uns (bitte maximal 300 Wörter) entweder via E-Mail: [redaktion@muko.info](mailto:redaktion@muko.info) oder per Post: Mukoviszidose e.V., Redaktion muko.info, In den Dauen 6, 53117 Bonn. **Redaktionsschluss für die muko.info 1/2013 ist der 18.01.2013.**

# Eure Erfahrungen als „Geschwisterkinder“

Spektrum-Thema der muko.info 2/2013

**Häufig müssen Geschwister von chronisch kranken Menschen sehr zurückstecken. Wir wollen EUCH diesmal in den Mittelpunkt stellen!** Was für ein Verhältnis habt ihr zu euren Muko-Geschwistern? Wie empfindet ihr das Zusammenleben, den Alltag mit ihnen? Habt ihr Angst um eure Schwester/euren Bruder? Gab es mal eine bestimmte Situation, die euch in Erinnerung geblieben ist? Was unterscheidet euch von Geschwistern mit gesunden Brüdern und/oder Schwestern? Musstet ihr früher Verantwortung übernehmen, z.B. auch mit darauf achten, dass Therapien eingehalten und Tabletten geschluckt werden? Habt ihr manchmal das Gefühl, eure Eltern trösten zu müssen, oder macht ihr Dinge mit euch allein aus, weil ihr nicht auch noch Probleme machen wollt? Oder, umgekehrt, baut ihr absichtlich Mist, um die Aufmerksamkeit auf euch zu lenken?

Ist es euch vielleicht sogar mal peinlich oder unangenehm, vor euren Freunden eine kranke Schwester/einen kranken Bruder zu haben? Seid ihr manchmal eifersüchtig? Oder vielleicht auch wütend, weil wieder ein Urlaub oder Ausflug wegen einer akuten Erkrankung ausfällt? Habt ihr ein schlechtes Gewissen oder fühlt ihr euch schuldig bei solchen Gedanken? Könnt ihr mit jemandem darüber reden (Familie, Freunde, Psychologen) – und traut ihr euch das auch? Wahrscheinlich kennt ihr auch andere Muko-Patienten. Wie ist das wenn es denen schlechter geht oder jemand stirbt? Verbindet ihr das mit eurer Situation zu Hause? Ist eure Schwester oder euer Bruder gestorben und wenn, wie seid ihr damit umgegangen? Es gibt ja gar nicht so selten mehr als ein Muko-Kind in der Familie. Wie ist das, in dieser speziellen Kombination – ihr habt selbst Muko und eure Schwester/euer Bruder auch. Neidisch weil es ihr/ihm besser geht? Oder Angst, dass es euch auch mal so schlecht gehen könnte? Oder ist es toll, jemanden zu haben, der genau weiß, wie man sich fühlt mit dem ganzen Muko-Kram? Geschwister jeglichen Alters: Meldet euch!

Miriam Stutzmann

Schreibt uns (bitte maximal 300 Wörter) entweder via E-Mail: [redaktion@muko.info](mailto:redaktion@muko.info) oder per Post: Mukoviszidose e.V., Redaktion muko.info, In den Dauen 6, 53117 Bonn. **Redaktionsschluss für die muko.info 2/2013 ist der 10.04.2013.**

# Panzzytrat®

## Die Enzymtherapie bei Mukoviszidose



10.000 E.  
Lipase



25.000 E.  
Lipase



40.000 E.  
Lipase



20.000 E.  
Lipase

5.200 E.  
Lipase

E.: Einheiten nach Ph. Eur.

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

**APTALIS**

# Jugendliche verlieren Lungenfunktion am schnellsten

## Ergebnisse aus dem aktuellen Berichtsband des Mukoviszidose-Registers

Mukoviszidose (CF, Cystische Fibrose)-Patienten in Deutschland werden insbesondere im Vergleich mit anderen europäischen Ländern medizinisch sehr gut versorgt. Um die Versorgung auf einem hohen Niveau zu halten und kontinuierlich zu verbessern, hat der Mukoviszidose e.V. in Zusammenarbeit mit den betreuenden Einrichtungen ein Qualitätsmanagement entwickelt, das Daten zur Behandlung von CF-Patienten erhebt sowie CF-Einrichtungen auf ihre Qualität hin überprüft und anerkennt. Die umfangreichen Daten dieses Qualitätsmanagements werden jährlich in einem Berichtsband veröffentlicht.

Der aktuelle Berichtsband 2011 liegt nun vor, und aus den umfangreichen Daten zeigt sich, dass sich der Gesundheitszustand der CF-Patienten in den letzten Jahren stetig verbessert hat. Das wird nicht nur durch die steigende Lebenserwartung deutlich, sondern auch dadurch, dass immer mehr CF-Patienten das Erwachsenenalter erreichen (2011 waren 51,3% der CF-Patienten  $\geq 18$  Jahre alt). Auch die Ernährungssituation hat sich in den letzten Jahren bei immer mehr CF-Patienten stabilisiert, was einen positiven Effekt auf die Lebenserwartung hat.

Die Lungenfunktion, gemessen an der FEV<sub>1</sub> (forciertes expiratorisches Volumen in einer Sekunde), verschlechtert sich bei CF-Patienten i.d.R. im Laufe ihres Lebens. Aber abgesehen von individuellen Faktoren, die zum Absinken der Lungenfunktion

zu einem bestimmten Zeitpunkt führen, zeigen die Daten aus dem Register ein deutliches Bild: Ab einem Alter von etwa zehn Jahren bei Mädchen und etwa zwölf Jahren bei Jungen nimmt die mittlere jährliche Verschlechterung der FEV<sub>1</sub> deutlich zu. Ab einem Alter von 23 bzw. 25 Jahren verschlechtert sich die Lungenfunktion zwar weiter, aber nicht mehr so stark wie in den Lebensjahren zuvor (siehe Abbildung 1).

Die Frage, aus welchem Grund die Lungenfunktion bei Jugendlichen im Durchschnitt so plötzlich absinkt, lässt sich aus den Daten des Registers nicht ablesen. Die Erfahrung der behandelnden Ärzte allerdings, die vermutlich durch viele Eltern von CF-Kindern bestätigt werden kann, spricht eine deutliche Sprache: Die „Compliance“ vieler Jugendlicher ist schlecht! Das bedeutet, dass die Therapie in diesem Alter oft nicht mehr in der Regelmäßigkeit durchgeführt wird, die aus ärztlicher Sicht wünschenswert wäre. Die Gründe hierfür sind natürlich vielfältig, aber die Pubertät ist ein aufreibender und mit großen

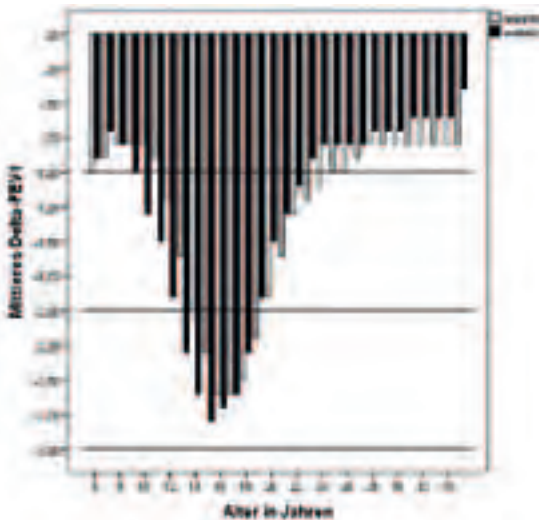


Abb. 1: Mittlerer jährlicher FEV<sub>1</sub>-Abfall für männliche und weibliche CF-Patienten in Prozentpunkten.

Umbrüchen verbundener Prozess, in dem sich für manch einen Heranwachsenden die Prioritäten stark verschieben. Dabei tritt leider manchmal die tatsächlich ja auch aufwändige und anstrengende Therapie der Mukoviszidose in den Hintergrund, und die daraus folgende Konsequenz ist eine Verschlechterung der Lungenfunktion.

Das hat leider weit reichende Folgen. Aus den Daten des Berichtsbands wird deutlich, dass der Erhalt der Lungenfunktion ein wesentlicher Faktor für eine hohe Lebenserwartung ist (Abbildung 2).

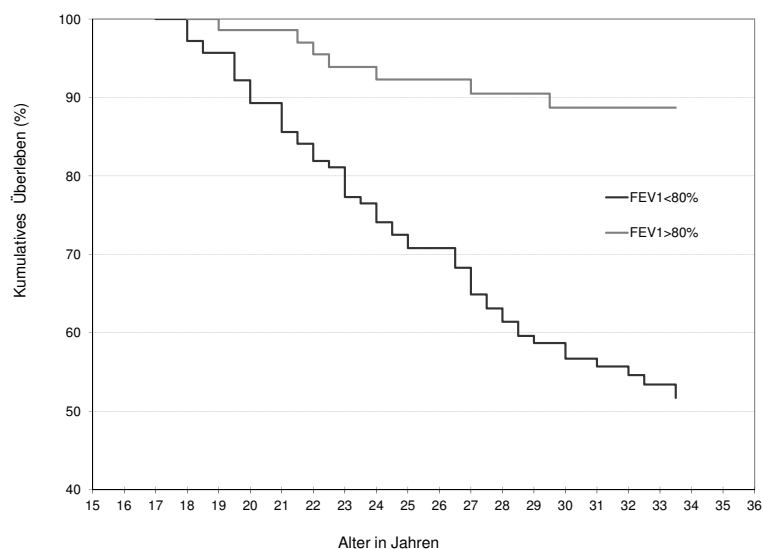
Wege aus diesem Dilemma zu finden, ist nicht einfach. Vielleicht findet sich für manchen Betroffenen auch über den Sport eine Möglichkeit, das Wohlbefinden und damit auch die Auseinandersetzung mit



der Mukoviszidose wiederzufinden. Ermutigende Beispiele für die motivierende und auch gesundheitsfördernde Kraft des Sports, gerade bei Mukoviszidose, finden sich in diesem muko.info-Heft genug.

Dr. Uta Düesberg

Abb. 2: Kumulatives Überleben in Abhängigkeit von der FEV<sub>1</sub>. Die Abbildung zeigt den Verlauf von 146 Patienten, die 1995 eine FEV<sub>1</sub> unter 80% hatten (60 Patienten verstarben bis Ende 2011) und 65 Patienten, deren FEV<sub>1</sub> über 80% lag (neun Patienten verstarben bis Ende 2011).



### Zahlen und Fakten 2011 auf einen Blick:

8.661 CF-Patienten sind im CF-Register erfasst (4.475 männlich, 4.186 weiblich).

Durchschnittliches Alter der CF-Patienten 20,2 Jahre (Männer 20,7 und Frauen 19,8 Jahre), Anteil der Patienten  $\geq 18$  Jahre 51,3 % (50,1 % im Jahr 2010).

44 CF-Patienten wurden geboren (63 im Jahr 2010) und 88 Neudiagnosen wurden gestellt (140 im Jahr 2010).

Neudiagnose bei einem medianen Alter der Patienten von 1,5 Jahren, bei 6,8 % der CF-Patienten erfolgte die Neudiagnose im Alter  $> 18$  Jahren.

Am häufigsten wurde die Mutation dF508 (67,5 %) diagnostiziert, die Hälfte davon homozygot; andere Mutationen mit Häufigkeiten  $< 2$  % (G551D, G542X, R553X).

55 Todesfälle von CF-Patienten wurden registriert (64 im Jahr 2010) mit einem durchschnittlichen Alter von 29,3 Jahren (kein Unterschied zwischen Männern und Frauen).

22,9 % der CF-Patienten  $\geq 18$  Jahre und 58,2 % der Patienten im Alter von 6 bis 17 Jahren haben eine FEV<sub>1</sub>  $\geq 80$  %.

72,6 % der erwachsenen CF-Patienten haben einen BMI  $\geq 19$ .

Seit 1995 wurden 532 CF-Patienten transplantiert (davon 473 Lungentransplantationen sowie 23 kombinierte Lungen- und andere Organtransplantationen).

CF-Patienten  $\geq 18$  Jahre lebten zu 34,4 % in einer Partnerschaft, zu 23,5 % in einer eigenen Wohnung und zu 31,3 % bei den Eltern.

39,5 % der CF-Patienten  $\geq 18$  Jahre waren berufstätig, 11,5 % in Berufsausbildung, 12,9 % Schüler, 13,7 % Rentner und nur 3,3 % arbeitslos.

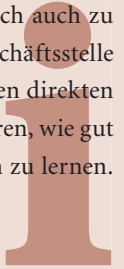
Häufigkeit einer Pseudomonas-Infektion wächst kontinuierlich mit steigendem Alter (ca. 11 % bei Kindern  $< 6$  Jahre, 40 % bei Jugendlichen 16 bis 17 Jahre, 62 % bei Erwachsenen  $> 26$  Jahre).

Häufigkeit einer Burkholderia-Infektion bei Erwachsenen um 3 %, Kindern und Jugendlichen um 2 %.

5,8 % aller CF-Patienten erlitten eine ABPA (allergische bronchiopulmonale Aspergillose), 0,5 % einen Pneumothorax (Luft im Brustkorb außerhalb der Lunge), 2,4 % eine massive Hämoptoe (Bluthusten).

80,5 % aller CF-Patienten hatten eine exokrine Pankreasinsuffizienz (Erkrankung der Bauchspeicheldrüse mit mangelnder Produktion von Verdauungsenzymen), 29,4 % hepatobiliäre Komplikationen (Erkrankungen der Leber/Galle), 17,5 % einen Diabetes mellitus, 3,0 % eine distale intestinale Obstruktion (DIOS, Darmverschluss).

Der Berichtsband fasst jedes Jahr die Daten und Zahlen der registrierten CF-Patienten anonymisiert zusammen. Die Daten werden seit 1995 erhoben; es sind mittlerweile über 8.000 Patienten registriert und 4.877 Patienten über mehrere Jahre im Verlauf dokumentiert. Das Register ist eine wertvolle Datensammlung, um die Qualität der Versorgung zu überprüfen und dadurch auch zu verbessern und Missstände aufzudecken. Neben dem Berichtsband, der für alle frei zugänglich ist (erhältlich in der Geschäftsstelle oder im Internet unter [www.muko.info](http://www.muko.info) – Publikationen und Bestellliste), werden die Daten auch als Instrument für den direkten Vergleich der CF-Einrichtungen (Benchmarking) nutzbar gemacht. So kann jede der Benchmarking-Ambulanzen erfahren, wie gut die Versorgung ihrer CF-Patienten im Vergleich mit den anderen ist, und hat dadurch die Möglichkeit, von den besten zu lernen. Durch die Befragung der Patienten über ihre Zufriedenheit wird außerdem deutlich, wo Verbesserungspotenzial liegt.



## Neuausrichtung der Forschungsförderung

**Was kann und soll die Forschungsförderung des Mukoviszidose e.V. erreichen? Diese Frage hat sich der Bundesvorstand des Mukoviszidose e.V. Anfang 2012 gestellt mit dem Ziel zu überprüfen, ob die Richtung der Forschungsförderung noch stimmt oder gegebenenfalls „neu justiert“ werden sollte.**

Eine „Kompassgruppe“, die sich aus Vertretern des Bundesvorstands, der AGAM und Patientenvertretern sowie dem gesamten Vorstand der Forschungsgemeinschaft Mukoviszidose zusammensetzte, hat nun eine Überarbeitung der Forschungsförderung beschlossen, die die Ausschreibun-

gen, das Evaluationsverfahren und die Entscheidungsfindung der Forschungsförderung betreffen.

### Wichtige Neuerungen sind:

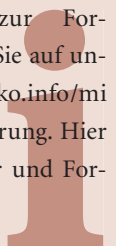
- Es wird zukünftig zwei Ausschreibungen im Jahr geben, die unterschiedliche Zielgruppen ansprechen: zu einer Ausschreibung können klinische Forschungsanträge (klinische Studien) eingereicht werden, zu der anderen Ausschreibung Forschungsprojekte zur Schaffung von krankheitsorientiertem Wissen. Letztere Ausschreibung erlaubt damit auch „grundlagenorientierte“ Forschung – eine Frage, die lange diskutiert wurde.

- Das Evaluationsverfahren wird harmonisiert, damit förderungswürdige Anträge innerhalb einer Ausschreibung vergleichend beurteilt werden können; bei „grundlagenorientierten“ Projekten wird zusätzlich das Kosten-Risiko-Verhältnis beurteilt.
- Der Bundesvorstand erhält zweimal jährlich eine „Rankingliste“ mit den zur Förderung empfohlenen Projekten. Mit ihrer Hilfe entscheidet der Bundesvorstand, in welches Projekt zunächst und in welche Projekte nachrangig investiert werden soll.

Dr. Sylvia Hafkemeyer



Weitere Informationen zur Forschungsförderung erhalten Sie auf unserer Internetseite [www.muko.info/mi](http://www.muko.info/mi) im Bereich Forschungsförderung. Hier finden Sie auch Merkblätter und Formulare.





**pharmaxis**  
Innovativ für Ihre Patienten

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



# 15. Deutsche Mukoviszidose-Tagung



„Die Tagung bietet auf optimale Weise Wissenschaft für das gesamte Ambulanzteam“ (v.l.n.r.: Prof. Manfred Ballmann, Bochum)

„Obwohl im Patientenregister nach wie vor etwa 4.000 Patienten jährliche Daten liefern, haben wir jetzt fast 1.000 Behandler. Das zeigt mehr Interesse, und ich spüre auch mehr Konsens“ (Prof. Burkhard Tümmler, Hannover).

„23 Jahre nach der Entdeckung des CFTR-Gens spüre ich eine unheimliche Aufbruchstimmung durch die neuen Medikamente“ (Prof. Josef Rosenecker).



„Ich treffe viele nette Menschen, mit denen ich innerhalb von Sekunden in wertvolle Gespräche verwickelt bin. Der Hygienevortrag hat gezeigt, was wir alle ändern sollten“ (Dr. Thomas Nüßlein).

„Es ist einfach toll zu sehen, wie viele wir sind, die sich mit Mukoviszidose befassen“ (Oliver Nitsche, Mainz).



„Wir profitieren vom interdisziplinären Austausch zwischen Physiotherapeutinnen und Pflegekräften.“



Prof. Diethelm Kaiser, ehemaliger Vorsitzender des Mukoviszidose e.V.



Bis in die tiefe Nacht hinein wurde getanzt zur Musik von Steffi List und ihrer Band ([www.steffi-list.de](http://www.steffi-list.de)). Steffi errang den Platz 3 in Stefan Raabs Casting-Show.



„Wir lassen uns durch die Diskussion über die Wirtschaftlichkeit der neuen teuren Medikamente nicht unterkriegen. Wir müssen zusammenstehen, um das Beste für unsere Patienten zu erreichen“ (Horst Mehl, 1. Vorsitzender Mukoviszidose e.V.).



„Eltern und Therapeuten dürfen gerade in der Pubertät nicht nachlassen, zu Sport und Therapie zu motivieren, denn eine Haltung des Laisser-faire kann gefährlich sein“ (Hermann Prietsch, CF-Selbsthilfe Braunschweig).



Heike Genz, Stefanie Nees, Anja Schönebeck und Conny Möwius, (Pflege und Physiotherapie)



„Ärzte müssen mehr auf das familiäre System achten, deshalb finde ich es gut und notwendig, dass hier auch Betroffene ihre Sichtweise einbringen können“ (Dr. Roland Dopfer, Freiburg).



„Eine tolle Industrieausstellung, immer mehr Aussteller beteiligen sich“ (Dr. Falkenberg, Amrum, links).

„Die Tagung bietet eine wohltuende Mischung aus Grundlagenwissen und neuesten Forschungsansätzen für das gesamte CF-Team“ (Thomas Malenke, Vorstandsmitglied der Arbeitsgemeinschaft Erwachsene mit CF, AGECF, Bonn).



„Ich schlage vor, dass auch die Tagungsleitung interdisziplinär zusammengesetzt wird“ (Dr. Wolfgang Gruber, der wieder zum 1. Vorsitzenden des Arbeitskreises Sport gewählt wurde, rechts).

„Ich profitiere davon, dass ich Leute aus anderen Fachgebieten treffe und von ihnen lernen kann“ (Dr. Alexandra Hebestreit, wiedergewählte 2. Vorsitzende des Arbeitskreises Sport, Würzburg).



„Dass Genterapie oder Stammzelltherapie bei CF zur Anwendung kommt, halte ich für unwahrscheinlich“ (Prof. Robert Bals).



„Fast 900 Teilnehmer waren für uns eine große Herausforderung. Aber wir freuen uns, dass die Tagung so erfolgreich ist.“ (Ingrid Frömbgen und Uta Düesberg von der Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V., die die Tagung organisierten).



„Die Tagungsleiter freuten sich über einen neuen Teilnehmerrekord und eine gelungene und stimulierende Tagung, bei der auch wieder der interdisziplinäre, grenzüberschreitende Austausch ganz im Vordergrund stand. Es war besonders schön zu erleben, wie viele Behandler und -Behandlerinnen aus dem deutschsprachigen Raum sich mit großer Leidenschaft und Engagement für die Cystische Fibrose einsetzen.“ (die Tagungsleitung v.l.n.r.: Dr. Andreas Jung, Zürich, Prof. Barbara Kahl, Münster und Dr. Alexander Möller, Zürich)

Die Deutsche Mukoviszidose-Tagung findet jedes Jahr im November in Würzburg statt. Ärzte und alle anderen Behandler der Mukoviszidose finden sich zusammen, um die neuesten wissenschaftlichen Erkenntnisse und Behandlungsmethoden auszutauschen und zu diskutieren. In diesem Jahr wurden knapp 900 Teilnehmer registriert, darunter auch einige aus der Schweiz und Österreich. Schwerpunkte der Tagung waren die neuen Medikamente, aber auch die Themenfelder Hygiene und Forschung.

Detaillierte Informationen über die Tagung finden Sie im Internet unter [www.muko.info/dmt](http://www.muko.info/dmt).

# Multiple Breath Washout: Ist die MBW der BMW in der Lungenfunktionsdiagnostik?

## Hat der „Goldstandard“ FEV<sub>1</sub> bald ausgedient?

Eine gute Lungenfunktionsmessung ist immer noch eine große Herausforderung für Patienten und Therapeuten. Die Spirometrie gehört zur Routine-Untersuchung bei Mukoviszidose-Patienten (CF, Cystische Fibrose) ganz selbstverständlich dazu. Patienten und Ärzte haben den FEV<sub>1</sub>-Wert (forciertes expiratorisches Volumen in einer Sekunde) immer im Auge, denn ein Abfall dieses Wertes gilt als Warnsignal für eine Verschlechterung des Gesundheitszustands.

Der bislang als „Goldstandard“ geltende Lungenfunktionsparameter FEV<sub>1</sub> ist nicht so sensitiv, wie Arzt und Patient es sich für ein Warnsignal wünschen. Der FEV<sub>1</sub>-Wert zeigt die Veränderungen, die bei CF in der Lunge vor sich gehen, nicht genau genug an, irreversible Schädigungen werden zu spät erkannt. Aber auch in klinischen Studien ist ein ungenauer Lungenfunktionsparameter nicht zu gebrauchen, denn dadurch könnten leichte klinische Verbesserungen und eine mögliche Wirksamkeit des getesteten Medikaments übersehen werden. Unbefriedigend ist auch, dass die FEV<sub>1</sub>-Messung erst ab einem Alter von ca. sechs Jahren durchgeführt werden kann.

### Die MBW-Forschung „boomt“

Alternative Methoden zur Lungenfunktionsmessung müssen daher dringend etabliert werden. Die „Multiple Breath Washout Methode“ (MBW) erscheint hier vielversprechend, da diese Methode im Vergleich zur Spirometrie empfindlicher ist. In Vergleichsstudien wurde gezeigt, dass durch eine MBW-Messung ein Funktionsverlust der Lunge angezeigt wird, der in der Spirometrie so nicht aufgefallen wäre.

Dennoch ist die MBW eine Methode, die zwar international von sehr vielen Forschungsgruppen schon eingesetzt wird, aber bislang noch keinen Eingang in die Routine-CF-Diagnostik gefunden hat. Warum ist das so? Das größte Problem ist die Standardisierung der Methode, da verschiedene Geräte und Messtechniken verwendet werden. Um aber die Messwerte im Verlauf der Erkrankung auch mit Patienten aus anderen Kliniken vergleichen zu können, muss eine Methode standardisiert sein.

### MBW in Deutschland: Vom Prototyp in die Routine-Diagnostik

Um diese Lücke bei der optimalen Versorgung von CF-Patienten zu schließen, hat der Mukoviszidose e.V. seit Jahren die Entwicklung der MBW-Technologie unter Leitung von Frau Prof. Monika Gappa unterstützt. Neu an der in Deutschland in Kooperation mit einer Firma entwickelten Technologie ist der Einsatz von Ultraschall, der im Gegensatz zu der zuvor verwendeten MBW-Technik kostengünstig und praktikabel ist. In einer sogenannten Machbarkeitsstudie im Rahmen der „Strukturförderung“ wurde in mehreren deutschsprachigen CF-Zentren (Hannover, München, Hamburg, Berlin, Köln, Essen, Innsbruck) die MBW-Methode eingeführt. Die Studie hat gezeigt, dass sie auch an anderen Zentren zuverlässig durchgeführt werden kann, sofern eine gute Schulung und eine längerfristige Betreuung durch ein erfahrenes Zentrum angeboten werden.

### Europäische Harmonisierung der Methode wird angestrebt

Um die MBW-Methode europaweit in der CF-Diagnostik und der klinischen For-

schung voranzubringen und eine europaweite Harmonisierung zu erreichen, ist der Mukoviszidose e. V. nun mit den Ergebnissen der AG von Prof. Gappa auch an andere europäische CF-Förderorganisationen und an das Europäische Studiennetzwerk (ECFS-CTN) herangetreten. Die endgültige Entscheidung, ob und in welcher Form die MBW-Methode europaweit eingeführt werden kann, steht noch aus, aber die Vorarbeit durch die vom Mukoviszidose e.V. geförderten Projekte haben den Weg zu einer weitreichenden Einführung der MBW Technologie bereits geebnet.

Dr. Sylvia Hafkemeyer

#### Lungenfunktionsmessungen

**Spirometrie:** Die Spirometrie ist ein Verfahren zur Lungenfunktionsprüfung. Das dafür eingesetzte Gerät heißt Spirometer. Es misst die Menge sowohl der ein- und ausgeatmeten Luft als auch elektronisch die Kraft, mit der ein- und ausgeatmet werden kann. Die gemessenen Daten werden in einem „Spirogramm“ grafisch aufgetragen. Aufgrund der aktiven Mitarbeit funktioniert die Messung erst ab ca. sechs Jahren. Folgende Parameter werden gemessen:

- **AZV:** Atemzugvolumen (ein- und ausgeatmetes Volumen bei Ruheatmung)
- **IC:** Inspiratorische Kapazität (Atemvolumen, das nach normaler Ausatmung danach maximal eingeatmet werden kann)
- **VC:** Vitalkapazität (Atemvolumen, das nach maximaler Einatmung maximal wieder ausgeatmet werden kann)

- **FEV<sub>1</sub>**: Einsekundenkapazität (Volumen, das bei maximaler Einatmung in einer Sekunde maximal ausgeatmet werden kann)
- **PEF**: Peak Flow (stärkster Ausatemungsstrom, der gemessen werden kann zu Beginn einer starken Ausatmung)

**Ganzkörperplethysmographie/Bodyplethysmographie:** Diese Methode kann weitere Messparameter wie den **Atemwiderstand**, das **Residualvolumen** und die **totale Lungkapazität** anbieten, die durch die Spirometrie nicht gemessen werden können. Außerdem benötigt sie nur wenig Mitarbeit des Patienten. Die Apparatur ist jedoch aufwändig und kostenintensiv, sodass sie nicht in allen Arztpraxen vorgehalten werden kann. Die Apparatur

basiert auf einer luftdicht abgeschlossenen Kabine, in der sich der Patient für die Messung befindet. Anhand der Druckänderungen in der Kabine können Rückschlüsse auf die Lungenfunktion gezogen werden. Die Methode kann schon bei sehr kleinen Kindern eingesetzt werden.

**Multiple Breath Washout (MBW)** bedeutet so viel wie „Auswaschung durch mehrere Atemzüge“. Bei dieser Methode wird gemessen, wie viele Atemzüge benötigt werden, um die Lunge von einem zuvor bis zu einer Sättigung eingeatmeten Gas wieder zu befreien. Bislang wurde dazu das Gas SF<sub>6</sub> (Sulfurhexafluorid) verwendet. Ganz neu ist die MBW-Messung mit Sauerstoff. Dafür wird der in der Lunge vorhandene Stickstoff (da durch Raumluft

eingeatmet) durch reinen Sauerstoff ausgewaschen. Die Vorteile der Methode liegen in der Verwendung von Sauerstoff (Verzicht auf SF<sub>6</sub>) und der kürzeren Messdauer, da die „Einwaschphase“ wegfällt. Nachteil ist zunächst, dass die Methode erneut klinisch untersucht und gezeigt werden muss, dass die Aussagekraft die gleiche ist wie mit SF<sub>6</sub>.

Der gemessene Parameter bei der MBW-Methode ist u. a. der **LCI (Lung clearance Index)**. Je höher der LCI, desto mehr Atemzüge wurden gebraucht, um ein Gas vollständig auszuatmen. Die Methode ist bei Patienten ab ca. drei bis vier Jahren einsetzbar, bei einigen Arbeitsgruppen auch schon etwas früher (in Abhängigkeit von der MBW-Methode/Apparatur).



„Der hat's drauf –  
den kann ich zu meinen  
Freundinnen mitnehmen.“

FAVORITE Inhalation –  
Zuverlässig, wirksam und mobil.

Mehr Informationen unter [www.favorite-inhalation.com](http://www.favorite-inhalation.com)



**AKITA® JET**

# Jagd nach F508del-Korrektor

**Erfolg bei seltener Mutation G551D lässt sich nicht einfach übertragen: Ergebnisse vom Wissenschaftlichen Seminar**

Mit der Zulassung des ersten ursächlich wirksamen Medikaments Kalydeco® (Ivacaftor), das bei Patienten mit der seltenen G551D-Mutation die Funktion des defekten Chlorid-Kanals verbessert, wurden große Hoffnungen auf eine Heilung der Mukoviszidose geweckt. Wie die Suche nach einem Korrektor der bei etwa 70 % der Mukoviszidose-Patienten vorkommenden F508del-Mutation aussieht, wurde auf dem 12. Wissenschaftlichen Seminar in Walberberg im September von einem international besetzten Forscherkonsortium vorgestellt und diskutiert.

Der durch die G551D-Mutation verursachte Defekt resultiert daraus, dass der Chlorid-Kanal zwar gebildet wird und an der Zelloberfläche erscheint, sich dort aber nicht häufig genug öffnet. Der Potenziator Ivacaftor sorgt dafür, dass der Kanal länger geöffnet bleibt. Bei der am häufigsten vorkommenden F508del-Mutation hingegen wird der Chlorid-Kanal gar nicht erst von dem Ort seiner Bildung innerhalb der Zelle an die Zelloberfläche transportiert.

## **Warum ist es so schwierig, wirksame Korrektoren zu finden?**

Die F508del-Mutation verursacht im Aufbau des Chlorid-Kanals schadhafte Stellen. Außerdem werden im Prozess der Herstellung des Kanals mehrere Qualitätskontrollen an Checkpoints in der Zelle durchgeführt, an denen fehlerhafte Kanäle abgebaut werden, sodass ein Transport an die Zelloberfläche nicht mehr möglich ist. Ein wirksames Medikament müsste also mehrere Fehlfunktionen korrigieren und noch dazu innerhalb der Zelle wirken, was pharmakologisch als besondere Herausforderung gilt.

## **Wirksamkeit der gefundenen Korrektoren bisher gering**

Ein Korrektor der F508del-Mutation (VX-809) wird bereits in klinischen Studien untersucht, seine Wirksamkeit allein ist jedoch gering. In Kombination mit dem zugelassenen Potenziator zeigen sich Effekte, deren Bedeutung für die Symptomatik allerdings noch nicht abschließend geklärt ist. Andere in Laborversuchen gefundene Korrektoren wurden bislang noch nicht zum Medikament weiterentwickelt.

## **Strategien zur Entwicklung neuer Korrektoren**

Deshalb wird mit verschiedenen Ansätzen versucht, die F508del-Korrektur weiter zu verbessern. Zunächst ist es wichtig, die Herstellung und den Transport des Chlorid-Kanals in der Zelle genauer zu erforschen, um spezifischer in den Prozess eingreifen zu können. Dabei werden z.B. Substanzen gesucht, die eine duale Wirkung zeigen sowie damit einen korrigierenden und gleichzeitig potenzierenden Effekt haben. Denkbar sind auch Wirkstoffe, die kombiniert werden, z.B. mit VX-809 oder anderen Potenziatoren und Korrektoren.

Trotz der Komplexität der Vorgänge in der Zelle und des mutierten Chlorid-Kanals konnten erste wissenschaftliche und klinische Erfahrungen gemacht werden. Damit ist eine Basis geschaffen, die ein enormes Potenzial für zukünftige Therapien bietet.

Dr. Uta Düesberg

Weitere Berichte zu den Vorträgen aus dem wissenschaftlichen Seminar im September finden Sie auf unserer Internetseite unter Mukoviszidose-Institut und Veranstaltungen.



# Beutelschneider mit viel Energie und zu viel Resonanz

## Physiker und Mediziner halten Methoden der „Energetischen Medizin“ für wirkungslos

„Energy Medicine“ ist der neue Trend auf dem Esoterikmarkt. Viele neue Heilmethoden nutzen die angeblich „biologisch-steuernde“ Funktion von elektromagnetischen Wellen („Biophotonen“). Die Theorien dieser Parawissenschaften sind oft frei erfunden und ein Nutzen nicht nachgewiesen.

Therapie durch Bioresonanz oder Magnetfelder, Elektroneuraltherapie, Quantenmedizin oder informiertes Wasser: Gemeinsam ist all diesen Methoden, dass sie Wörter der Physik zu einer wissenschaftlich klingenden Theorie vermischen, die aber keinen Sinn ergibt. Das liest sich dann z.B. so: „Es entsteht dabei ein gasförmiges Kontinuum aus fluktuierenden virtuellen Teilchen, das als Informationsfeld wirkt und alles bestimmt, was in die physikalische Realität als vektorielle Ener-

gie eintritt.“ Da werden sogenannte Subquanten- und Skalarfelder frei erfunden, oder man verwendet Hypothesen der Physik, die trotz langer Forschung noch nicht nachgewiesen werden konnten, wie Gravitationswellen oder überlichtgeschwindigkeitsschnelle Tachyonen. Dazwischen stehen dann Bruchstücke echter Physik mit Zitaten berühmter Wissenschaftler, um dem Text Seriosität zu verleihen. Oft werden Verschwörungstheorien ergänzt: Multinationale Pharmakonzerne fühlen sich bedroht und unterdrücken angeblich die neue Methode ...

### ***Dabei geht es meist nur ums Geld***

Allein der weltweite Umsatz mit Heil-Magneten wird auf ca. 1 Mrd. US\$ geschätzt. Und das Beispiel der Gravitationswellen („Global Scaling“) hat gezeigt, wie viele

ahnungslose Menschen auf Betrüger hereinfallen: Hartmut Müller (58, mit erkauftem Dokortitel) versprach, mittels Gravitationswellen die körperliche Vitalität zu verbessern, und hat mit dem Vertrieb von „Vital-Generatoren“ ein Vermögen verdient, obwohl „die Theorie frei erfunden war“, wie der gerichtliche Gutachter urteilte. Wegen Betrugs wurde Müller jetzt zu viereinhalb Jahren Haft verurteilt, wie die FAZ im April 2012 berichtete. Auch Mukoviszidose-Patienten werden von ähnlichem Blödsinn nicht verschont: Der „Informationsmediziner“ Dr. Volker Mann ([www.commedi.de](http://www.commedi.de) – der Name spricht Bände) versprach 2011 per E-Mail an die Regionalgruppensprecher allen Ernstes, die Mukoviszidose zu heilen – mit manipuliertem Rauschen aus dem Kopfhörer.

### **Stephan Kruip (Diplomphysiker und Mukoviszidose-Patient)**

„Airnergy“ – ein Inhalationsgerät als „Energiespender“ für knapp 6.000 Euro, das angeblich hilft, „den Sauerstoffanteil der Atemluft besser zu verwerten, weil ein wesentlicher Prozess der Photosynthese nachempfunden wurde“. Tatsächlich wird die Luft nur an einer blauen LED vorbeigeführt ...

### ***Unser Praxis-Tipp:***

Bevor Sie für eine Heilmethode Geld ausgeben, suchen Sie die Namen der Methode und den Erfinder im Nachschlagewerk („Wiki“) von [www.psiram.com](http://www.psiram.com), einem kritisch aufgeklärten Internetauftritt über Themen der Esoterik und der alternativen Medizin. Die Autoren (meist Wissenschaftler) bleiben hier anonym, weil die Esoterikanbieter ihre Kritiker gerne mit Klagen überziehen. Anschließend können Sie eine Entscheidung treffen, die auf Information beruht und nicht auf Werbung.



**PSIRAM**  
Herbarius als Chance



# Erste Lebend-Lungenspende in Deutschland

## Mukoviszidose e.V. fordert: Spende muss nachweisbar freiwillig sein

Bonn. Anlässlich der ersten Lebend-Lungenspende in Deutschland hat der Bundesvorsitzende des Mukoviszidose e.V., Horst Mehl, die Prüfung der Freiwilligkeit einer solchen Spende durch einen unabhängigen Dritten gefordert. Diese unabhängige Person solle auch kontrollieren, ob die Spender ausreichend aufgeklärt worden sind.

Im schlimmsten Fall könne die Gesundheit von Eltern oder Geschwistern durch eine Lebend-Spende gefährdet werden, ohne dem Empfänger damit langfristig zu helfen. „Solche Entscheidungen müssen in Ruhe, mit großer Sorgfalt und tiefer Ehrlichkeit der Beteiligten gemeinsam erarbeitet werden“, betonte der Vater eines Sohnes mit Mukoviszidose in einer Pressemitteilung.

### *Eltern und Geschwister geraten unter Druck*

Ihr eigenes Verantwortungsgefühl kann auf geeignete Spender – meist kommen nur Eltern und Geschwister der betroffenen Patienten in Frage – erheblichen moralischen Druck ausüben und genau die Freiwilligkeit in Frage stellen, die das Gesetz fordert. Außerdem birgt eine Lebend-Lungenspende nicht unerhebliche Risiken. Prof. Axel Haverich, Direktor der MHH-Klinik für Herz, Thorax-, Transplantations- und Gefäßchirurgie, sagte, dass die Risiken bei einer Lebend-Lungenspende sehr viel höher seien als zum Beispiel bei einer Lebend-Nierenspende. Für Udo Grün, selbst Mukoviszidose-Patient und Empfänger einer transplantierten Lunge, wäre eine Lebendspende nie in Frage gekommen: „Ich glaube, dass die Spender in ihrer Not hoffnungslos überfordert sind. Und ich hätte das Risiko meiner Spender nicht mit meinem Gewissen in Einklang bringen können“, erklärte er.

### *Teamarbeit von 15 Chirurgen*

In Hannover haben Eltern ihrem an Mukoviszidose erkrankten Sohn jeweils 20 % der Lunge gespendet. Wie die Medizinische Hochschule Hannover (MHH) im September 2012 mitteilte, handelt es sich dabei um die erste Lebend-Lungenspende in Deutschland. An der mehrstündigen Operation im April waren 15 Chirurgen in drei OP-Sälen beteiligt. Für die Eltern des Jungen war diese Entscheidung offenbar sofort klar. Sie spendeten einen Teil ihrer Lungen – ein Eingriff, der nicht unerhebliche Risiken birgt.



Wir freuen uns mit den Eltern, dass der zwölfjährige Marius fünf Monate nach der OP wieder ein fast normales Leben führen kann, und wünschen alles Gute. Weiterlesen zum Thema: [muko.info](http://muko.info) 3/2009. Foto: K. Kaiser/MMH



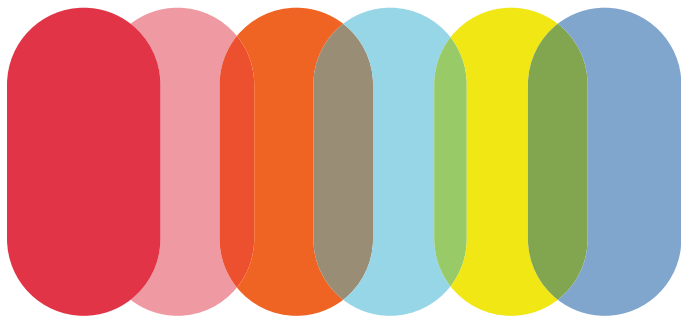




# Durchatmen – Durchstarten!

Die Zukunft beginnt mit dem nächsten Atemzug.





# Expertenrat

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

## Salztabletten

### Beim Sport das Trinken und die Salzaufnahme nicht vergessen

#### Frage

Guten Tag,  
mein Sohn hat Mukoviszidose und ist 14 Jahre alt. Wenn er sich beim Sport sehr anstrengt, wird er blass im Gesicht und klagt über Übelkeit.

Uns wurden Salztabletten empfohlen. Aktivsportler berichten im Internet, dass diese Tabletten oft nur schwer im Magen liegen und nicht wirken oder bei Überdosierung Durchfall verursachen.

Meine Fragen also:

- 1) Welchen Salztabletten-Hersteller und welche Dosierung würden Sie empfehlen?
- 2) Wenn man lieber ISO-Getränke möchte, welche Zutaten sind wichtig? (Oft enthalten sie überwiegend Kalzium und Magnesium). Wären Kalium und Natrium nicht besser?

Vielen Dank, A. U.

#### Antwort

Guten Tag,  
Salzverlust bei starker körperlicher Belastung von Mukoviszidose-Patienten ist möglich und tritt durchaus immer wieder auf. Der Verlust von Natrium und Chlorid wird etwa doppelt so hoch geschätzt wie bei Gesunden. Zudem trinken CF-Patienten oft nicht so viel, wie es eigentlich aufgrund des Wasserverlusts notwendig wäre (mangelnder Durst).

Daher ist es am wichtigsten, dass zuerst der Flüssigkeitsverlust ausgeglichen wird. Dies kann kombiniert werden mit der Gabe von Kochsalz, z. B. als Kochsalztabletten. Es sollten je nach Belastung etwa 2 bis 3 g NaCl gegeben werden – in welcher Form, ist letztlich egal.

Möglich ist auch die Aufnahme direkt über Nahrung, beispielsweise Salzstangen, Käse oder Wurst.

Salztabletten werden normalerweise ganz gut vertragen, auch von Triathleten. Sie werden in einer Dosis von 1 g/Tablette angeboten.

Ich empfehle daher, bei Belastung Ihres Sohnes darauf zu achten, dass er so viel trinkt, dass er auch wieder bald Wasser lassen muss (sollte kein konzentrierter Urin sein) und dass er pro Tag zwei bis vier Salztabletten zusätzlich einnimmt.

Elektrolytgetränke sind meines Erachtens nicht notwendig, da sie ja meist relativ wenig NaCl enthalten.

Mit freundlichen Grüßen  
PD Dr. Rainald Fischer



# Fliegende Helfer

## Spendenaktion der Bundespolizei zur ILA 2012

Alle zwei Jahre findet in Berlin die Internationale Luft- und Raumfahrt ausstellung (ILA) statt – und alle zwei Jahre ist das auch ein Grund zur Freude für die Christiane Herzog Stiftung: Traditionell nämlich nimmt die Fliegergruppe der Bundespolizei die Flugschau zum Anlass für eine große Spendenaktion zugunsten junger Menschen mit Mukoviszidose.



Im Kreis der Fliegergruppe freuen sich Künstler Tobias Koch, Anne von Fallois, Innenstaatssekretär Dr. Ole Schröder und Thomas Hein von Eurocopter über den Spendenerlös.

© Caterina Heßler, APTmedia

So nutzten die fliegenden Bundespolizisten die ILA 2012 nicht nur für eine Spendensammlung, die großartige 4.700 Euro erbrachte, sondern auch für die Information der Messebesucher über die Anliegen der Mukoviszidose-Betroffenen. Und wieder konnte die Fliegergruppe auch den Objektkünstler Tobias Koch dafür gewinnen, eines seiner beeindruckenden Werke für die gute Sache zur Verfügung zu stellen: ein himmelstrebendes Objekt: gefertigt aus amerikanischer Eiche, verbunden mit Teilen aus einem Helikopter-Rotor – ein schönes Sinnbild für das unermüdliche Rotieren von Bundespolizisten und Künstler für die Muko-Betroffenen. Abermals gelang

es, mit der Firma Eurocopter gegen eine Spende von 2.500 Euro einen neuen Besitzer für das Kunstobjekt zu finden. In Gegenwart von Innenstaatssekretär Dr. Ole Schröder übergab der Vizepräsident von Eurocopter Deutschland, Thomas Hein, Stiftungsvorstand Anne von Fallois die großzügige Spende. Zusammen mit dem Ergebnis der ILA-Spendensammlung der Bundespolizei fließt diese Summe in den Grundstock für ein Vorhaben am Berliner Christiane Herzog Zentrum: Hier soll ein Gästeappartement für die Angehörigen von Mukoviszidose Betroffenen entstehen, die in der Klinik auf eine Lungentransplantation warten.

Bundespolizei, Künstler und die Firma Eurocopter setzten mit ihrem Engagement auch auf der ILA 2012 wieder ein beeindruckendes und bewegendes Zeichen nachhaltiger Solidarität – wahrlich keine Selbstverständlichkeit in schnelllebigen Zeiten. Wer also demnächst einmal einen Bundespolizei-Helikopter am Himmel kreisen sieht, schicke Dank und Anerkennung nach oben – wir in der Christiane Herzog Stiftung tun das allemal!

Anne von Fallois, Mitglied im Vorstand der Christiane Herzog Stiftung



## Rundfunkgebühren trotz Merkzeichen RF im Schwerbehindertenausweis



**Vielen Haushalten flatterte in den vergangenen Monaten Post von der Gebühreneinzugszentrale (GEZ) ins Haus.**

Grund dafür sind die Änderungen des Rundfunkgebührenstaatsvertrags, die am 1.1.2013 in Kraft treten. Abgesehen davon, dass bei allen Bürgern, die ein Rundfunkempfangsgerät besitzen, nunmehr eine

einheitliche Gebühr erhoben werden wird, können die Neuerungen gerade bei Mukoviszidose-Betroffenen ein besonderes Gewicht haben.

Während man in der Vergangenheit im Zusammenhang mit dem Schwerbehindertenausweis bei Erteilung des Merkzeichens RF von der Rundfunkgebührenpflicht vollständig befreit wurde, wird die Ge-

bühr künftig nur noch ermäßigt, sodass demnach monatlich 5,99 Euro zu zahlen sind.

Betroffene, die Arbeitslosengeld II oder Sozialgeld nach dem SGB II bzw. Sozialhilfe oder Grundsicherung bei Erwerbsminderung nach dem SGB XII erhalten, können nach wie vor auf Antrag vollständig befreit werden. Vollständige Befreiung ist auch

möglich für BAFöG-Empfänger, Empfänger von Berufsausbildungsbeihilfe (BAB) oder Ausbildungsgeld, sofern sie nicht bei den Eltern leben.

Wenn jemand nur deshalb keine Sozialleistungen nach dem SGB II oder SGB XII erhält, weil sein Einkommen über der jeweiligen Bedarfsgrenze liegt und die Überschreitung weniger als 17,98 Euro beträgt, kann er einen Härtefallantrag stellen und auf diese Weise doch noch eine Befreiung erhalten.

Betroffene, die bislang eine Befreiung wegen des Merkzeichens RF erhalten haben, sollten prüfen, ob bei ihnen daneben nicht auch die oben genannten Befreiungstatbestände vorliegen und gegebenenfalls aufgrund dessen eine vollständige Befreiung beantragen.

Annabell Karatzas



## Gesundheitskosten-Soforthilfe

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

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



# Selbsthilfe: Engagement mit Spaß

## Selbsthilfe-Tagung vom 22. und 23. September in Singen

**Die Tagung für die AnsprechpartnerInnen der Selbsthilfegruppen und -vereine bot viele Informationen, lebhaft Diskussionen und Austausch untereinander. Und das alles auch noch bei einer guten, sowohl engagierten wie auch lockeren Stimmung.**

Vertreter der ArGe Selbsthilfe und Winfried Klümpen berichteten in konzentrierter Form aus den wichtigsten aktuellen Vorhaben der Selbsthilfe, der Vereinsarbeit, der Geschäftsstelle und des Bundesvorstands. Zum Beispiel wurde der aktuelle Stand zur Patientenzufriedenheitsbefragung und zu Patientenbeiräten skizziert sowie durch lebendige Berichte von den Schulungen der Patientenbeiräte ergänzt. Herr Bossen stellte anschaulich einige Arbeitsergebnisse aus dem Projekt 60 vor. Frau Sichtermann, Mitarbeiterin der Geschäftsstelle, informierte allgemein verständlich über Themen aus dem Fundraising. In großer Runde wurde lebhaft diskutiert, nachgefragt sowie Anregungen für die Zusammenarbeit zwischen Fundraising und Selbsthilfe gegeben. Der abschließende Sonntag stand dann ganz im Zeichen der „Selbstbetrachtung“. Unter der provokanten Frage „Selbsthilfe auf dem Abstellgleis?“ stellte Herr Bossen seine Überlegungen hierzu dar (vgl. Beitrag in muko.info 2/2012). Es ergab sich eine lebhaft Diskussion mit vielen wertvollen und positiven Anregungen.

Miteinander und positive Stimmung dürfen in der Selbsthilfe natürlich nicht zu kurz kommen. Frau Weißhaar von der Regionalgruppe Bodensee hatte nach dem Seminarprogramm am Samstag einen wunderschönen Ausflug zum Bodensee organisiert. Vielen Dank nochmal hierfür.

Die Tagung durfte ich als Einstieg für meine Tätigkeit im Mukoviszidose e.V. nutzen. In den letzten fast 6 Jahren war ich in einem anderen beruflichen Bereich tätig und habe nur aus der Distanz die Entwicklungen im Mukoviszidose e.V. wahrgenommen. Umso mehr war ich nun beeindruckt, wie viel sich in diesem Zeitraum entwickelt hat. Mir hat die Tagung „Lust auf mehr“ gemacht, so dass ich mit viel Spannung und Spaß in meine neue Aufgabe als Ansprechpartner für die Selbsthilfegruppen und -vereine beim Mukoviszidose e.V. eingestiegen bin.

**Thomas Skepenat**



Seit 01.10.2012 Ansprechpartner für die CF-Selbsthilfegruppen und -vereine  
 Thomas Skepenat, Tel.: 0228/98 78 0-37, E-Mail: tskepenat@muko.info



Fotos: zur Verfügung gestellt von Georg Wigge, Kerstin Hörath, Christa Raser



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



# Verbesserter Datenschutz bei virtueller Beratung

## Mukoviszidose e.V. nutzt sicheres Verfahren zur Online-Beratung

**Bonn.** Im Oktober 2012 wurde die Website [www.muko.info](http://www.muko.info) um eine datensichere Online-Beratung ergänzt. Diese Beratung steht CF-Betroffenen, deren Angehörigen sowie sonstigen Ratsuchenden zur Verfügung und bietet professionelle Hilfe zur Selbsthilfe an. Das bisherige telefonische Beratungsangebot bleibt selbstverständlich unverändert bestehen.

Das Leben mit Mukoviszidose bringt immer wieder Situationen mit sich, in denen Betroffene oder deren Angehörige besondere Unterstützung benötigen. Der Mukoviszidose e.V. will in diesen Fällen individuell durch psychosoziale, sozialrechtliche oder sportwissenschaftliche Beratung und/oder finanzielle Hilfen eine passende bzw. angemessene Unterstützung leisten.

Im Zuge der vereinsinternen Überlegungen zur Optimierung von Datenschutz und -si-

cherheit wurde das bestehende Beratungsangebot des Mukoviszidose e.V. durch das Beratungsteam kritisch betrachtet.

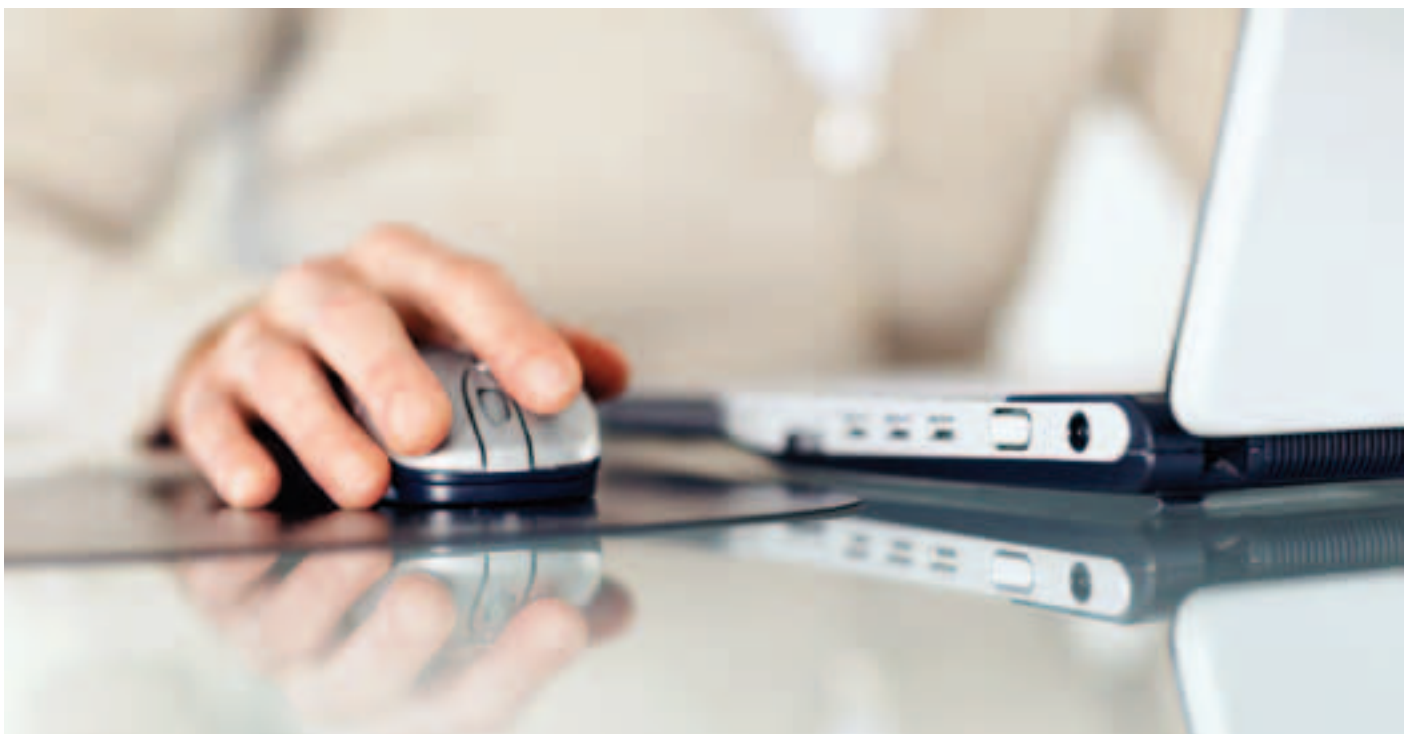
Neben den telefonischen Beratungen nehmen die Anfragen per E-Mail einen großen Raum in der Beratungsarbeit ein. Nicht selten wurden auch sensible, personenbezogene Daten bzw. Schriftstücke von den Ratsuchenden direkt im Anhang der E-Mail mitgeschickt. Um einem Missbrauch durch Dritte vorzubeugen, wird ab sofort eine webbasierte, SSL-verschlüsselte und bewährte Online-Beratung angeboten. Dadurch werden keinerlei beratungsbezogene Daten auf Rechnern von Klient/innen oder Berater/innen gespeichert, da die Beratung ausschließlich auf einem verschlüsselten Server erfolgt. Wie auch in der Vergangenheit geschehen, werden die via Online-Beratung angegebenen persönlichen Angaben ausschließ-

lich vereinsintern für die Korrespondenz mit den Ratsuchenden und zur Erfüllung der satzungsgemäßen Zwecke genutzt.

Den Zugang zur Online-Beratung findet man unter: <http://muko.info/leben-mit-cf.html>. Es ist erforderlich, sich mit einem Nutzernamen und einem individuellen Passwort anzumelden. Danach besteht die Möglichkeit, eine der aufgelisteten Berater/innen direkt zu kontaktieren. Das Beratungsteam freut sich, diesen verbesserten Service anbieten zu können.

**Bei Fragen wenden Sie sich bitte an:**  
**Nathalie Pichler,**  
**Dipl.-Sozialarbeiterin Mukoviszidose e.V.,**  
**Tel.: 0228-98 78 0-33,**  
**[npichler@muko.info](mailto:npichler@muko.info)**

*Nathalie Pichler*



# Bitte Termin vormerken!

**47. Jahrestagung des Mukoviszidose e.V. für CF-Patienten, Angehörige, Mitglieder und Interessierte**

Nicht nur Weihnachten kommt schneller, als man denkt, sondern auch unsere Jahrestagung. Vom 03.05. bis 05.05.2013 findet die Jahrestagung wieder im schönen Weimar statt.

Interessante Vorträge, anregende Workshops, viel Gelegenheit zum Austausch und um nette Leute zu treffen. Das Programm der Tagung wird im Februar/März 2013 erscheinen.

Wir freuen uns auf Ihre Teilnahme!



**OXYCARE** GmbH  
Sauerstoff-Beatmungstechnik  
Fon 04 21-48 99 6-6 Fax 04 21 -48 99 6-99

Asthma Bronchitis Neuromuskulär  
**THERAPIEGERÄTE**  
Schlafapnoe Herzschwäche Wunde  
Migräne Krebs

● **EverGo**  
Der mobile O<sub>2</sub>-Konzentrator  
äquiv. 1-6 Ltr/min für unterwegs  
mit Sparsystem

*Auch Mieten möglich!!*

Der mobile, tragbare EverGo (Gewicht unter 5 kg) ist Ihre perfekte Urlaubsversorgung, egal ob Sie mit dem Flugzeug, dem Zug, dem Bus oder mit dem Auto verreisen.

Trotz des geringen Gewichtes hat er eine Akkulaufzeit von 8 Stunden (Stufe 2).



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

**Aktionsangebot:**  
3.867,50 €  
inkl. MwSt.

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



**Einsatzgebiete:**

- Asthma, COPD, Mukoviszidose
- Bronchiektasen, Muskeldystrophie

● **AKITA® Jet Inhaler**  
Medikamenteneinsparung bis 50 %  
möglich

Die AKITA ermöglicht eine präzise, reproduzierbare Dosierung mittels eines geschlossenen und dosisgenauen Inhalationssystems.



**Einsatzgebiete:**

- Hochwertige Medikamente wie z. B. Tobii, Fluticason, Budesonid, Colistin, Salbutamol u. a.
- Häufige Inhalationen, dosisgenaue Inhalationen

- Ihr Lieferant direkt vor Ort sowie bundesweit bei Urlaubsversorgung oder Wohnortwechsel. Melden Sie sich in unserer Zentrale in Bremen.
- Direkte Organisation der Kosten-/Rezept-Abwicklung mit allen Krankenkassen
- 24h-Notdienst

**Aktionsangebot:**  
Finger-Pulsoxymeter MD300C19  
Messhilfe für O<sub>2</sub>-Therapie  
nur 39,95 € inkl. MwSt.

**OXYCARE** GmbH · Holzweide 6 · 28307 Bremen  
Fon 0421-48 996-6 · Fax 0421-48 996-99  
E-Mail [ocinf@oxycare-gmbh.de](mailto:ocinf@oxycare-gmbh.de) · [www.oxycare.eu](http://www.oxycare.eu)



## Angebot *muko.fit* gestartet

*muko.fit* ist ein Angebot des Mukoviszidose e.V., das ausgewählte Risiko-Patienten unterstützen soll.

Die Mitarbeiter des Angebots *muko.fit* möchten Sie unterstützen: Risikopatienten mit schlechten klinischen Werten und komplexen psychosozialen Problemlagen sollen in der Bewältigung ihres Alltags durch gezielte Beratungsangebote sowie im Bereich der regelmäßigen sportlichen Betätigung begleitet werden.

### **Vier Interventionskräfte**

Insgesamt stehen im Projekt *muko.fit* vier externe Interventionskräfte zur möglichen Unterstützung in psychosozialen und sportwissenschaftlichen Fragestellungen zur Verfügung. Eine Altersbeschränkung gibt es nicht.

### **Auf das Angebot *muko.fit* können somit alle CF-Einrichtungen hinweisen und Patienten einschließen**

Die Tools der Offensive wurden überarbeitet und auf das neue Angebot angepasst.

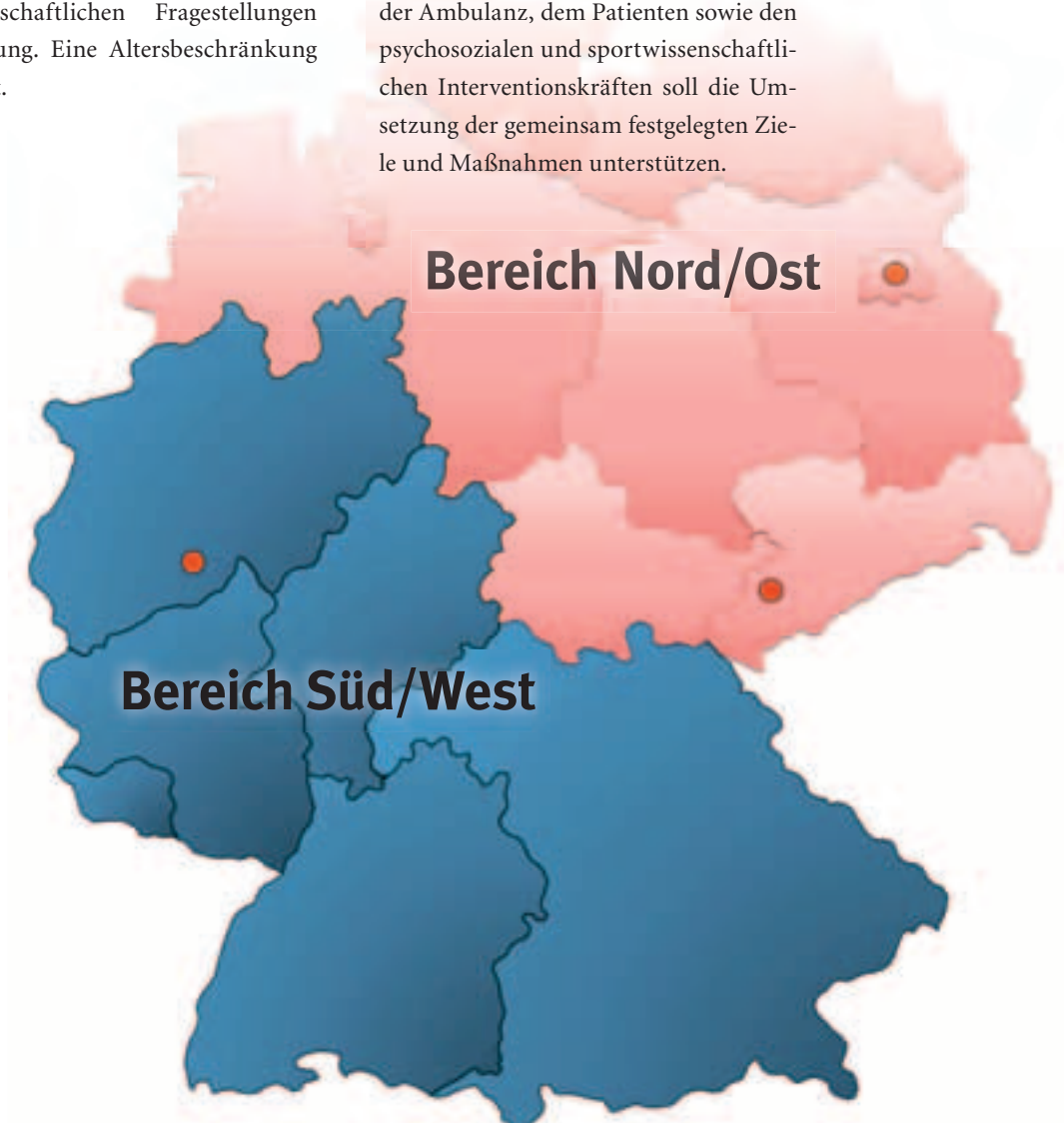
- Neu ist, dass ein Expertengremium über die Teilnahme des vorgeschlagenen Patienten entscheidet, um die vorhandenen 40 Plätze zu belegen.
- Die Bewerbung erfolgt mit einem elektronischen, strukturierten Erhebungsbogen, ergänzt durch eine Patientenbeurteilung der persönlichen Situation.
- Eine enge Kommunikation zwischen der Ambulanz, dem Patienten sowie den psychosozialen und sportwissenschaftlichen Interventionskräften soll die Umsetzung der gemeinsam festgelegten Ziele und Maßnahmen unterstützen.

- Alle Tools können auch ohne Teilnahme an *muko.fit* im Ambulanzalltag durch die Mitarbeiter des CF-Teams genutzt werden.

### **Bei Interesse bitte melden**

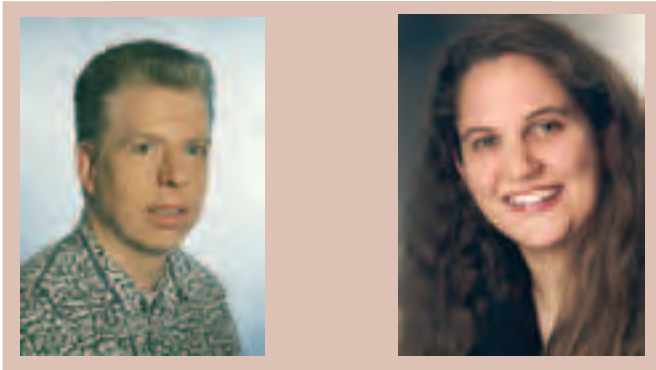
Haben Sie Interesse bzw. würden Sie gerne einen Teilnehmer einschließen? Dann können Sie sich bei uns melden. Das *muko.fit*-Team steht Ihnen gerne zur Verfügung! Bitte wenden Sie sich dazu an [mukofit@muko.info](mailto:mukofit@muko.info).

Dr. Corinna Moos-Thiele,  
Sven Hoffmann





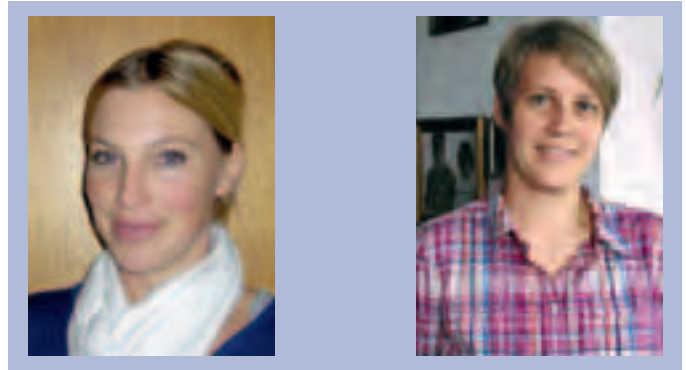
## Bereich Nord/Ost



**Psychosoziale  
Interventionskraft**  
Sven Hoffmann, Berlin  
shoffmann@muko.info  
030-78 71 31 77

**Sportwissenschaftliche  
Interventionskraft**  
Dr. Corinna Moos-Thiele, Bonn  
cmoos-thiele@muko.info  
0228-98 78 0-35

## Bereich Süd/West



**Psychosoziale  
Interventionskraft**  
Julia Funk, Bonn  
jfunk@muko.info  
0228-98 78 0-39

**Sportwissenschaftliche  
Interventionskraft**  
Nadine Czyply, Bonn  
nczyply@muko.info  
0228-98 78 0-36

### muko.fit Expertengremium



PD Dr. Jochen Mainz, Jena

Dr. Carsten Schwarz, Berlin

### Leitung des *muko.fit*-Teams



Winfried Klümpen, Bonn  
wkluempen@muko.info, 0228-98 78 0-30



## Schöne Grüße...

Grüße versenden – das macht besonders viel Spaß mit den neuen Motiv-Karten des Mukoviszidose e.V. Sie helfen damit mukoviszidosekranken Kindern.

Informationen zum Angebot finden Sie im Internet unter [www.muko.info/grusskartenshop.o.html](http://www.muko.info/grusskartenshop.o.html) oder in der Geschäftsstelle bei **Monika Bialluch**, 0228/98 78 0-0 oder [M.Bialluch@muko.info](mailto:M.Bialluch@muko.info).

## Die Rückmeldung auf die Patientenzufriedenheitsumfrage war enorm

**70 % der erwachsenen Patienten und Eltern haben sich in Frankfurt an der Umfrage beteiligt.**

**Frankfurt am Main.** In diesem Jahr wurden auf dem jährlich stattfindenden CF-Symposium des Christiane Herzog CF-Zentrums Frankfurt die Ergebnisse der vom Picker-Institut durchgeführten Umfrage vorgestellt. Die Beteiligung an der Umfrage war hervorragend.

„Wir Mitarbeiter in der Ambulanz und der Patientenbeirat arbeiten Hand in Hand“, sagte Frau Dr. Smaczny, Leiterin des Christiane Herzog CF Zentrums Frankfurt. „Die Ergebnisse haben unsere Schwächen, aber auch unsere vielen Stärken aufgezeigt“, erläuterte sie. Allerdings können wir, der

Patientenbeirat und die Ambulanz, einige Kritikpunkte nicht direkt beeinflussen, wie beispielweise die Parkplatz-Situation. Diese Punkte haben wir aber an die entsprechenden Stellen im Klinikum weitergeleitet. Durch diese Umfrage bekamen wir Daten an die Hand, mit denen wir gegenüber der Klinikleitung argumentieren können.

Auch erkannten wir durch diese Umfrage die unterschiedlichen Bedürfnisse, der Eltern sowie der erwachsenen und jugendlichen Patienten, sodass wir auf sie individuell eingehen können.

Zusammen werden die Ambulanzleitung in Zusammenarbeit mit dem Patientenbeirat die erarbeiteten Verbesserungen zum Zug um Zug umsetzen.

*Michael Fastabend, Mitglied des Patientenbeirats des Christiane Herzog CF-Zentrums Frankfurt am Main*

## Stand Patientenzufriedenheits-Studie

**Bonn.** Die ersten Gespräche in den Ambulanzen sind absolviert.

Im Zeitraum Ende Juni bis Mitte September 2012 wurde die Vorbereitung der Patientenvertreter auf die Ambulanzgespräche in Form zweier Schulungen in Stuttgart und Bremen realisiert. Schwerpunkte der Veranstaltung bildeten die Themen Ziele, Verlauf und Auswertung der Befragung. Dafür bot die Fortbildung Hinweise und Übungen zur Vorbereitung, Durchführung und Nachbereitung der zu führenden Gespräche – einschließlich des Angebots, ein Gesprächstraining zu absolvieren. Die Schulungsunterlagen wurden im Anschluss an die Fortbildungen auch den Ambulanzen zur Verfügung gestellt.

Aktuell – bis Ende November 2012 – wurden bereits in sieben Ambulanzen Gespräche geführt und in zehn Ambulanzen feste Termine vereinbart. Darüber hinaus planen nach unseren Informationen weitere Ambulanzen und Patientenvertreter, zeitnah in die Gespräche einzusteigen. Ziel ist es, die Gespräche der benannten Patientenvertreter mit den an der Zufriedenheitsumfrage beteiligten 61 Ambulanzen bis März 2013 zu führen.

Inwieweit in diesem Prozess Ergebnisse erzielt werden, die die Versorgung der Patienten und ihr subjektives Gefühl der Zufriedenheit verbessern, wird im Sinne einer stetigen Qualitätsentwicklung in einem späteren Evaluationsverfahren überprüft werden.

Interesse an der Mitarbeit als Patientenbeirat und weitere Infos? Dann melden Sie sich bei:

Winfried Klümpen, Hilfe zur Selbsthilfe  
Tel. 0228/98 78 0-0  
wkluempen@muko.info



## Wo bist DU?

Seit Herbst letzten Jahres sind wir auf der Suche nach DIR! Wir vom Projekt 60 engagieren uns für eine finanzielle Absicherung erwachsener Muko-Patienten, die wegen der fortgeschrittenen Krankheit nicht mehr oder nur stundenweise arbeiten können und von einem Existenzminimum leben, das für Gesunde kaum reicht (siehe muko.info-Ausgabe 3/12).

Um langfristig etwas zu bewegen, brauchen wir Patienten, die:

- von Rente und/oder Grundsicherung leben,
- alleinstehend sind,

- einen Schwerbehindertenausweis, aber kein Merkzeichen aG oder H haben,
- ständig Kosten für nicht erstattungsfähige Medikamente, Fahrten zu Ambulanzen, Physio usw. haben,
- bereit sind, uns bei der rechtlichen Durchsetzung eines „muko-spezifischen“ Existenzminimums zu unterstützen.

Wenn du dich bei mehreren dieser Kriterien angesprochen fühlst, melde dich bitte bei Annabell Karatzas in der Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V.: [akaratzas@muko.info](mailto:akaratzas@muko.info) oder telefonisch unter 0228-98 78 0-32.

Wie du das Ziel des Projekts unterstützen könntest, erfährst du bei ihr.

Wir freuen uns über jeden, der uns tatkräftig unterstützt und langfristig allen Muko-Patienten in gleicher Situation Hilfe leisten kann.

Für das „Projekt 60“ Katrin Renger



## Entdecken Sie MILKRAFT® Trinkmahlzeit und Aufbaunahrung!



 hochkalorisch

 vollbilanziert

 erstattungsfähig

 glutenfrei

 einfach zuzubereiten

 abwechslungsreich

MILKRAFT® ist ein diätetisches Lebensmittel für besondere medizinische Zwecke (bilanzierte Diät) und ist zur ausschließlichen oder ergänzenden Ernährung von Jugendlichen, Erwachsenen und Senioren geeignet.

Unsere Kundenberater stehen Ihnen zur Beantwortung Ihrer Fragen gerne zur Verfügung und senden Ihnen auf Wunsch Informationsmaterial und kostenlose Probiertionen.

MILKRAFT® wird hergestellt von und ist ein registriertes Warenzeichen der CREMILK GmbH.

*Lecker und preisgünstig!*

CREMILK GmbH  
Nestléweg 1 · 24376 Kappeln · Telefon: 0 46 42 / 182 112  
Telefax: 0 46 42 / 182 119 · [www.milkraft.de](http://www.milkraft.de) · [milkraft@cremilk.com](mailto:milkraft@cremilk.com)



## „So war das mit der PID nicht gedacht!“

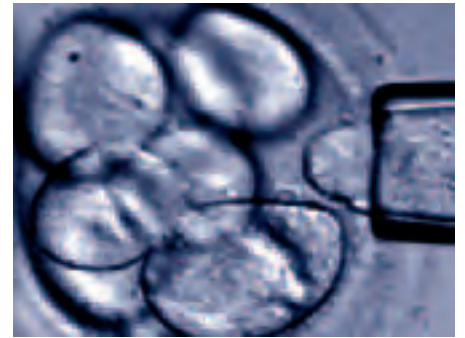
### Mukoviszidose e.V. fordert klare Begrenzung auf wenige Zentren für Präimplantationsdiagnostik

Ein Verordnungs-Entwurf des Bundesgesundheitsministers schränkt die Anzahl an PID-Zentren nicht ein – entgegen dem Willen des Gesetzgebers im neuen Embryonenschutzgesetz. Der Vorstand des Mukoviszidose e.V. forderte daher im September 2012 die Bundesländer auf, eine klare Begrenzung auf einige wenige PID-Zentren in die Verordnung aufzunehmen.

Anders lasse sich die PID nicht auf wenige Ausnahmefälle begrenzen, mit allen befürchteten Auswirkungen auf die Gesellschaft. Der Vorstand schrieb weiter: „Die Verteilung der erwarteten 100 bis 200

PID-Fälle auf viele konkurrierende Zentren gefährdet die Qualität der medizinischen Durchführung, die Vergleichbarkeit der Beurteilung durch die vielen lokalen Ethikkommissionen und die gesetzlich vorgesehene Kontrollmöglichkeit.“

Seit November 2011 ist die PID in Deutschland bei einem Risiko für schwere genetische Krankheiten nicht mehr rechtswidrig. Der neue §3a des Embryonenschutzgesetzes bestimmt, dass eine Verordnung unter anderem regelt, wie viele Zentren für die Durchführung zugelassen werden, mit der Absicht, die PID in wenigen Zentren zu konzentrieren.



Für den Vorstand: Stephan Kruip  
(2. stellvertretender Bundesvorsitzender des Mukoviszidose e.V.)

## Organverteilung: Regel, Zufall oder Preisfrage?

Die Diskussion über Organverschiebungen in den letzten Monaten hat die Frage nach der gerechten Organzuteilung aufgeworfen. Wir sprechen hier im Zusammenhang mit CF zwar nur von Lungen, das meiste wird aber wohl auch für andere Organe gelten.

### Wie wird verteilt?

Zwei Wege gibt es für Spenderorgane, zum Empfänger zu kommen. Über eine transparente, nicht von einer einzelnen Person abhängigen Eurotransplant-Liste oder über örtliche (das heißt nur dem einen lokalen Transplantationszentrum angebotene Organe) Verteilung. Auch hier entscheidet i.d.R. ein Team und nicht eine einzelne Person. Es gelten aber nicht überall die gleichen Zuteilungsregeln.

Auch in der hitzigen Diskussion der vergangenen Wochen sind finanzielle Gesichtspunkte bei der Organzuteilung nicht verdächtigt worden.

### Manipulationen: Nicht unmöglich, aber wohl sehr selten?

Wir haben lernen müssen, dass vor bewusster Manipulation, besonders wenn mehrere Personen beteiligt sind, kein System perfekt schützen kann.

Es muss aber Ziel im Sinne aller Wartenden auf Transplantationslisten sein, die gezielten Manipulationsmöglichkeiten noch weiter zu verringern. Dieses Ziel hilft nicht nur schwerkranken Menschen auf der Warteliste, sondern sicher auch, die Bereitschaft zum Organspenden zu erhalten.

### Spendenbereitschaft nicht gesunken

Zum Glück ist durch die Berichte von Manipulationen an der Warteliste die Spendenbereitschaft nicht gesunken. Wir können zurzeit nur spekulieren, ob die gelungene offene Diskussion dieser Unregelmäßigkeiten die Organspende sehr massiv in die Öffentlichkeit gebracht hat und dieser Effekt die erwarteten negativen Auswirkung überkompensiert hat.

Prof. Dr. Manfred Ballmann, 1. stellv. Vorsitzender des Muko e.V., Leiter Päd. Pneumologie an der Kinderklinik der Ruhr-Universität Bochum

# Organspende

# Wir brauchen Ihre Hilfe

**Bitte geben Sie den Geschenk-Überweisungsträger an einen lieben Menschen weiter!**

Diesem Heft liegt ein weihnachtlich gestalteter Geschenk-Überweisungsträger bei. Wenn Sie mögen, geben Sie ihn doch an einen lieben Menschen weiter. Bitten Sie ihn darum, Ihnen in diesem Jahr zu Weihnachten nichts zu schenken, sondern stattdessen für die Forschungsprojekte des Mukoviszidose e.V. zu spenden. Im Kampf gegen die Krankheit fördert der Verein erstmals zwei Gentherapie-Projekte, die einen heilenden Ansatz haben. Die beiden Forschergruppen um Professor Kormann und Dr. Govaerts wollen die Krankheit mit zwei unterschiedlichen Methoden bei

der Wurzel packen. Kurz: Der Gendefekt, der die Verschleimung der lebenswichtigen Organe verursacht, soll korrigiert werden. Allein für diese beiden bedeutenden Forschungsprojekte benötigen wir Spendengelder in Höhe von 400.000 Euro. Wir sind glücklich über jede Spende, die uns dabei hilft, unsere Forschungsprojekte zu finanzieren! Sie können uns dabei helfen, indem Sie den beigelegten Geschenk-Überweisungsträger in Ihrem Familien- oder Freundeskreis weitergeben.

Kerstin Rungberg



## I-neb® AAD® System CF von Philips Respironics

- Einfache Handhabung
- Kurze Inhalationszeiten
- Akku-betrieben: klein, mobil und leise

### Die besonderen Eigenschaften

- Atemgesteuerte Aerosolabgabe (AAD® Technologie)
- Hält die Raumluft rein
- Hohe Dosiergenauigkeit



## Aus den Regionen

### *30 Jahre und kein bisschen leise*

Im Eintracht Frankfurt Museum in der Commerzbank-Arena feierten die Mitglieder der CF-Selbsthilfe Frankfurt e.V. – Hilfe bei Mukoviszidose – ihr 30-jähriges Bestehen. Eltern und ein erwachsener Patient gründeten 1982 den Verein CF-Selbsthilfe Frankfurt e.V. als Notgemeinschaft. Bei der Feier wurde gemahnt, dass ohne die Unterstützung der CF-Selbsthilfe Frankfurt e.V. eine Versorgung, wie wir sie heute kennen, nicht möglich ist.

„Ich möchte mich im Namen des Vorstandes bedanken, dass ihr den Mut 1982 hattet, einen Verein zu gründen und in die Öffentlichkeit zu gehen,“ sagte Dipl.-Ing. Thomas Steinbauer, Vorsitzender der CF-Selbsthilfe Frankfurt e.V., zu Beginn. „Ohne euch und euren Einsatz wäre die Versorgung unserer Mukoviszidose-Patientinnen und -Patienten nicht sichergestellt“, fuhr er fort. „1983 schrieb sogar die Bildzeitung unter dem Titel ‚Torwart Mühlenschwein hilft nun kranken Kindern!‘ über die Gründung des Vereins.“



Stellvertretend für die Gründungsmitglieder überreichte Dipl.-Ing. Thomas Steinbauer Ella Möser, Margarete Brenner und Wiltrud Fastabend einen Geschenkkorb.“ (Foto: Remzi Üst)

**Ohne die Selbsthilfe Frankfurt wäre die Versorgung der Patienten nicht so gut!**

Dr. Hans-Georg Posselt, ehemaliger Leiter der Mukoviszidose-Kinderambulanz in Frankfurt, würdigte das Engagement, die Arbeit und die Unterstützung der CF-Selbsthilfe. Gleichzeitig warnte er aber, dass ohne die Unterstützung der CF-Selbsthilfe nicht die außergewöhnlich gute Versorgung der Patientinnen und Patienten möglich wäre. Durch die CF-Selbsthilfe werden einige notwendige Personalstellen unterstützt. Er mahnte die Anwesenden, sich an den Gründungsmitgliedern ein Beispiel zu nehmen und sich aktiv einzusetzen.

Michael Fastabend, CF-Selbsthilfe Frankfurt

### *Klimakur des Mukoviszidose Selbsthilfe Leipzig e.V. auf Amrum ein voller Erfolg*

**Auf Amrum kann man hervorragende Klimakuren machen. Davon überzeugten sich im Sommer sechs Patientinnen und Patienten der Mukoviszidose Selbsthilfe Leipzig e.V.**

Die Gruppe bezog ihr Quartier im frisch renovierten „Haus Sturmvogel“ und konnte sich vor Ort von der starken Verbesserung, insbesondere im Hygienebereich, überzeugen. Therapeutisch begleitet wurde die Kur von der Physiotherapeutin Sabine Fiedler. Das Therapieprogramm war sehr vielfältig. Es reichte von der Autogenen Drainage über atmungsaktive Massagen, Wärmertherapie und Reflektorischer Atemtherapie bis hin zur Anleitung von Dehnungs- und Mobilisationsübungen zur Selbsttherapie. Neben der Physiotherapie als Pflichtprogramm stand den Teilnehmern die Zeit auf Amrum frei zur Verfügung. Ob Strandtage, Leuchtturmbesteigungen, Wattführungen oder Besuche der Dorffeste: Irgendwo traf man sich immer wieder – nicht schwer auf



Mukoviszidose Selbsthilfe Leipzig e.V.: Klimakur im Haus Sturmvogel

der kleinen Insel. Die Gruppe war sehr harmonisch, und alle wussten die Möglichkeit, die durch den Verein aus Erlösen der bisherigen Leipziger Spendenläufe zur Verfügung gestellt wurde, sehr zu schätzen.

Wir möchten uns zu guter Letzt noch herzlich bei Amir Madjidian bedanken, der die Maßnahme mit ausreichend Desinfektionsmittel unterstützt und die Räume der Händel-Apotheke für die Planung zur Verfügung gestellt hat.

[www.muko-leipzig.de](http://www.muko-leipzig.de)

[www.physio-fiedler.de](http://www.physio-fiedler.de)

[www.haendel-apotheke-online.de](http://www.haendel-apotheke-online.de)

Nadine Thiergen

### *Hochzeit auf Amrum*

Die Redaktion gratuliert Josefine Lamatina und André Lindner, die sich am 1. September in der Kirche von Norddorf das Ja-Wort gaben, herzlich zur Hochzeit. Die beiden wohnen auf der Insel, Josefine hat Mukoviszidose und engagiert sich in der Regionalgruppe Amrum. Am Tag zuvor heirateten die beiden standesamtlich (Foto) in der alten Kapitänsstube des historischen „Öömrang Hüs“ in Nebel. Neben den zahlreichen Festgästen vom Festland und aus Amrum gratulierte auch Vorstandsmitglied Stephan Kruip.

Henning Bock



Gaben sich auf Amrum das Ja-Wort:  
Josefine Lamattina und André Lindner

**Tag der Lungenerkrankungen**

Noch nicht 30, aber immerhin 25 Jahre alt wurde die CF-Selbsthilfe Bremen. Um das standesgemäß zu feiern, ließ man sich eine ungewöhnliche Veranstaltung einfallen: Am 25. August wurde auf dem Marktplatz in Bremen, gemeinsam mit anderen Selbsthilfevereinen, der „Tag der Lungenerkrankungen“ ins Leben gerufen.

Um der Öffentlichkeit einen Anreiz zu geben, sich mit der Problematik von Lungenerkrankungen näher zu beschäftigen, hatte man eigens ein Lungenfunktionsmobil bestellt, sodass jeder dort seine Lungenfunktion testen lassen konnte. Nach dieser Messung bestand dann die Möglichkeit, sich mit einem Arzt zu unterhalten und sich die Messergebnisse erklären zu lassen. Fast 100 Personen ließen sich diese kostenlose Möglichkeit der Vorsorge nicht entgehen.

Nach einer solchen Messung war der Gang zu den anwesenden Selbsthilfegruppen fast schon selbstverständlich. Dort wurde dann über die speziellen Lungenerkrankungen aufgeklärt. Neben dem persönlichen Gespräch wurden viele Informationen auch in Form einer entsprechenden Broschüre mitgenommen. Kontakte wurden geknüpft,

und auch das eine oder andere Mitglied konnte geworben werden. Besonders Fragen nach Lungensport und dem Erhalt der Lungenfunktion standen im Mittelpunkt des Interesses.

Die teilnehmenden Gruppen waren sich nach dem Abschluss des Info-Tages einig, dass es sich trotzdem für alle gelohnt hat, sowohl für die Gruppen als auch für die Passanten. An dieser Stelle möchten wir der Firma Wehmann danken, dass sie uns die Stromversorgung für das Lufumobil kostenlos zur Verfügung gestellt hat.

Harro Bossen, Selbsthilfe Bremen

Infostand der Selbsthilfe auf dem Marktplatz in Bremen.



**Eine Inhalierhilfe, alle Vorteile**

**RC Compact Space Chamber plus**

- auskochbar und spülmaschinenfest
- austauschbare Masken für jedes Alter
- mit allen Dosieraerosolen kompatibel
- mit optischer Einatemkontrolle
- Sichtkontrolle durch transparentes Design
- erstattungsfähig  
PZN 946 734 3



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

## Danke für Ihren Einsatz

Große Leidenschaft, Fantasie, Einsatz und viel Freude sind die Antreiber unserer unermüdlichen Spendensammler. Ob beim Radfahren, Laufen, bei fetzigen Musikveranstaltungen oder auch bei der Hundegruppe: Der Kreativität scheinen keine Grenzen gesetzt zu sein. Die muko.info war wie immer mit dabei.

### *Strampeln bei strahlendem Sonnenschein*

Bei strahlendem Sonnenschein geriet der 4. DATAGROUP Bikers Day im September im schwäbischen Pliezhausen zu einem vollen Erfolg. Rund 250 Radfahrer und Nordic Walker gingen für den guten Zweck an den Start. Das Ergebnis konnte sich sehen lassen: Für die Regionalgruppe Zollernalb/Tübingen kamen stolze 4.000 Euro an Spendengeldern zusammen.

Nicht nur die Teilnehmer, auch die Prominenz war sich nach dem Event einig: Sowohl Baden-Württembergs stellvertretender Ministerpräsident, Dr. Nils Schmid, als auch Horst Mehl, der Vorsitzende des Bundesverbandes, waren stolz auf diese Veranstaltung, die Mut machen und Leidenschaft beweisen würde. Die Regionalgruppe hatte auch für ein passendes Rahmenprogramm gesorgt. Kulinarisch gab es alles, was das Herz begehrt, und zahlreiche Attraktionen für jung und alt sorgten für kurzweilige Unterhaltung. Hier konnte man sich auf etliche Partnerfirmen und Sponsoren verlassen, die durch ihre Hilfe die Veranstaltung abrundeten.

### *3. Leipziger Mukolauf erbringt 6.000 Euro für die Forschung*

Über stolze 6.000 Euro für die Forschung darf sich der Mukoviszidose e. V. in Bonn freuen. Die Spende ist zweckgebunden für die Forschung und Teil der Gesamtsumme von 16.000 Euro, die der „3. Mukolauf“ in



Leipzig am 23. September einbrachte. Die übrigen Spendenerlöse gehen an Brückenprojekt des Frauen- und Kinderzentrums der Universitätsklinik Leipzig. Ziel des Projekts ist die Optimierung des ambulanten Versorgungssystems für CF-Patienten, insbesondere durch die Etablierung einer psychologischen Betreuung und eines Sporttherapeuten. Unterstützung gab es auch durch Lokalprominenz. Die Fußballer von RB Leipzig konnten zwar wegen eines eigenen Spieles nicht mitlaufen, aber der Verein spendete einen signierten Ball sowie Freikarten und sagte obendrein seine Teilnahme für das nächste Jahr zu.

Schirmherr der Veranstaltung war übrigens der bekannte Leipziger Künstler Michael Triegel, der sich nach dem Startschuss selbst unter die Läufer mischte. Den engagierten Läufern konnte mit zahlreichen Sachpreisen und Gutscheinen aus den verschiedensten Branchen (Hotellerie, Freizeitpark, Zoo, Kino, Bootsfahrt etc.) ein kleines Dankeschön zurückgegeben werden – als „Glücksfee“ bei der Verlosung agierte Schirmherr Triegel. Der Mukoviszidose Selbsthilfe Leipzig e.V. bedankt sich herzlich bei allen Sponsoren, Helfern und Läufern, die den 3. Leipziger Mukolauf erneut zu einer äußerst erfolgreichen Veranstaltung gemacht haben.

[www.muko-leipzig.de](http://www.muko-leipzig.de)

### *Mainfrankens Wein trifft auf Weltmusik: Benefizkonzert der Würzburger Rotarier*

Unter dem Motto: „Musik und Wein genießen, Gutes tun“ präsentierte der Rotary-Club Würzburg die polnische Band



Dikanda. Diese zeigte im Juli vor der grandiosen Kulisse der Sommerhäuser Bartholomäuskirche ein Konzert der besonderen





Art. Unter den romanischen Chorbogen erklang eine Mischung aus polnischer Folklore, orientalischen Melodien, sowie Rhythmen aus Mazedonien, Bulgarien und dem Balkan. „In Polen gemacht, für die Welt gedacht“ beeindruckte das Klangerlebnis aus Geige, Gesang, Akkordeon, Kontrabass und Perkussion über 300 Besucher, die sich bis tief in die Nacht begeistern ließen.



**Spende anlässlich des 60. Geburtstags**



Eine besondere Großzügigkeit legte Gerhard Gallion aus Rheinstetten an den Tag. Zu seinem 60. Geburtstag im August wünschte sich der Vater seiner an Mukoviszidose erkrankten Tochter Jasmin Spenden anstelle von Geschenken. Mit Familie, Verwandten und Freunden wurde dieser Tag in Rheinstetten gefeiert, und es kam ein stolzer Betrag von 500 Euro zusammen.

Doch damit nicht genug: Diese Summe wurde vom Jubilar selbst auf 1.000 Euro verdoppelt – die Summe ging jeweils zur Hälfte an den Bundes- und den Landesverband Baden-Württemberg.

Auszeichnung: Rottweiler Bezirksgruppe Dessau und Umgebung erhält den Schutzengel 2012.

**Ehrung als „Schutzengel 2012“**

Dessau. Die Rottweiler-Bezirksgruppe „Dessau und Umgebung“ des Allgemeinen Deutschen Rottweiler Klubs erhielt für ihr Engagement den „Schutzengel 2012“ des Mukoviszidose e.V.

Im Mai 2012 wurde beim 22 Monate alten Töchterchen Mathilda von Daniel Kemp und Doreen Kloske die Diagnose Mukoviszidose gestellt. Aus diesem Hintergrund entschied sich deren Verein, der ADRK-Rottweilergruppe BG „Dessau und Umgebung“, die gesamten Einnahmen aus dem großen Rottweiler-Wochenende im Mai zu spenden.

**3.500 Euro Spenden**

2.500 Euro wurde an den Mukoviszidose e.V. für eine Studie bereitgestellt, um den Pseudomonas-Keim zu bekämpfen. Weitere ca. 1.000 Euro wurden für einen Sechser-Krippenwagen der KITA Topolino überreicht, in der Mathilda gefördert wird und somit auch die Kinder einen Ausflug machen können, die noch nicht laufen können.

Aufgrund dieses Engagements erfolgte am 16. August die Ehrung durch den Mukoviszidose e.V. Die BG „Dessau und Umgebung“ erhielt ein Plakat und den Titel „Schutzengel 2012“.

**Dank an alle Unterstützer**

Wir möchten allen Unterstützern für die Spenden und die Anteilnahme von ganzem Herzen danken. Das ist ein Zeichen von Gemeinschaft und Zusammenhalt in unserem ADRK. Das macht Vereinsleben und Vereinsdenken aus. Jeder Cent, den man in lebensrettende Studien investiert, lässt uns positiv in die Zukunft blicken, um vielleicht in ein paar Jahren ein Mittel zu entwickeln, das diese heimtückische Krankheit beherrschbar macht und unsere Mathilda erwachsen werden lässt. Danke !

Torsten Weikert,  
Regionalgruppe Zollernalb/Tübingen,  
Gerhard Gallion, Rheinstetten,  
Frank Findeiß, Nadine Thiergen, Henning Bock, Daniel Kemp und Doreen Kloske



Im Job und im Sport als Team gewonnen: die Muko-Runners 2012

## Muko-Runners mit Rekordbeteiligung

**Geschäftsstelle Bonn zeigt Flagge. Muko-Team beim 6. Firmenlauf Bonn groß wie nie. Wieder großartiger Spendenerfolg.**

**Miteinander – Füreinander:** Das Motto des Firmenlaufs Bonn beflügelte bei der 6. Auflage besonders viele Kolleginnen und Kollegen der Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V in Bonn. Gemeinsam mit Freunden und Familien gingen am 30. August knapp 30 WalkerInnen und LäuferInnen gemeinsam mit 7.500 Teilnehmern auf die Strecke – beides eine Rekordbeteiligung. Dabei brachte das Teamevent „nebenbei“ erneut über 8.000 Euro Spenden.

### *Laufen ohne Wettkampfstress*

„Fertig – los!“ Als um 18 Uhr das Startsignal erklang, machten sich die „Muko-Runners“ gemeinsam mit Schlossern, Steuerberatern, Kanalarbeitern & Co. auf die 5,7 km lange Laufstrecke. Mit 7.500 Teilnehmern aus 363 Firmen, Verbänden und Behörden war der Lauf mit der bisher höchsten Teilnehmerzahl komplett ausgebucht. Die Stimmung bei sommerlich-warmem Wetter war sportlich und locker. Angefeuert von Zuschauern und Samba-Klängen, gingen viele in origineller Verkleidung auf die Strecke.

### *Über 16.000 Euro Spenden insgesamt*

Pro Teilnehmer spendete Veranstalter Burkhard Weis wie immer 1 Euro an den Mukoviszidose e.V. und eine weitere Hilfsorganisation. Läufer und Unternehmen konnten zusätzlich beim Anmeldeverfahren freiwillig und einfach spenden. Viele nahmen die Möglichkeit wahr, zahlreiche Firmen spendeten gleich mehrere hundert Euro. Auf diese Weise kamen „nebenbei“ erneut fantastische rund 8.500 Euro für Menschen mit Mukoviszidose zusammen.

### *Im Sport und Job als Team gewinnen*

„Kein Wettkampf!“ Diese zwei Worte genügen, um die Idee des Firmenlaufs zu beschreiben. Im Mittelpunkt stehen das gemeinsame Erleben und der Spaß. So waren auch die Muko-Runners wieder einmal von der tollen Atmosphäre begeistert. Preise gab es am Ende für das originellste Lauf-Outfit sowie für die Teams mit den meisten Läufern im Verhältnis zur Mitarbeiterzahl und dem größten Spendenerfolg. Vielleicht gelingt es ja, im kommen-

den Jahr ein noch größeres Team zu stellen. Fast alle wollen wieder dabei sein. Ich würde mich freuen.

Torsten Weyel



Bewährtes wurde beibehalten: Gestartet wurde in mehreren Startblöcken. So gab es kein Gedränge auf der Strecke.

Im Rennen um das originellste Lauf-Outfit: ein Team beim 6. Firmenlauf Bonn



## Spendendosen-Paten gesucht

Neun Mitarbeiter der Deutschen Post DHL haben sich beim Global Volunteer Day in diesem Jahr für den Mukoviszidose e.V. engagiert.

Bei strahlendem Wetter sind die Mitarbeiter durch die Bonner Innenstadt gezogen und haben dort bei Bäckern, Frisören, Cafés sowie weiteren Geschäften Spendendosen aufgestellt. Und das hat sich ausgezahlt: Insgesamt wurden 42 Spendendosen verteilt. Einige der Mitarbeiter fanden die Aktion so toll, dass sie gleich selbst Pate der Spendendosen geworden sind. Das heißt, sie kümmern sich um die Leerung der Dosen und sorgen dafür, dass die Aktion weiterhin erfolgreich läuft. Der Mukoviszidose e.V. dankt den Mitarbeitern der Deutschen Post DHL ganz herzlich für ihr tolles Engagement und ihre wichtige Hilfe im Kampf gegen Mukoviszidose.

Benedikt Nasemann

Sie finden die Idee toll und wollen eine solche Aktion mit Ihren Mitarbeitern oder Kollegen machen? Oder Sie wollen selbst Spendendosen-Pate werden? Sprechen Sie mich gerne an:

**Benedikt Nasemann (0228/98 78 0-21) oder per E-Mail: [bnasemann@muko.info](mailto:bnasemann@muko.info) (weitere Infos finden Sie auch unter [www.muko.info](http://www.muko.info)).**



Die Spendendosen-Paten der DHL

## Das härteste Radrennen der Welt

### Ihre Hilfe ist gefragt

Angeregt durch den CF-Selbsthilfe Braunschweig e.V., wird das Fahrrad zum wichtigsten Mittel, um Spenden für den Mukoviszidose e.V. zu sammeln. Denn sie wollen das härteste Radrennen - das Race across America - durchstehen, um so allen mukoviszidosekranken Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen zu helfen.

5000 km und 52.000 Höhenmeter in neun Tagen quer durch die USA gilt es zu bewältigen. „Um unser Ziel zu erreichen, für jeden Kilometer 1 Euro zu sammeln, brauchen wir viel Hilfe. Ihre Hilfe! Spenden Sie mindestens 1 Euro für einen Kilo-

meter! Denn was ist motivierender, als zu wissen, dass man für jeden gefahrenen Kilometer etwas Gutes tut?“, sagt Michael Bode, Teamchef der Sportler.

Unternehmen können auch Sponsor des Teams oder einer Timestation während der Tour werden.

Bei Fragen rund um das Thema Sponsoring wenden Sie sich bitte an: Rüdiger Wacker (05331-98 12 10) oder per E-Mail: [ruediger.wacker@blsk.de](mailto:ruediger.wacker@blsk.de) (weitere Infos erhalten Sie auf [www.muko.info](http://www.muko.info)).

Benedikt Nasemann

Das Team beim RAAM 2011 in den USA



# Rammings grillen sich an 10.000-Euro-Marke

**Ehemalige Nachbarin reist extra aus Seniorenresidenz an**

Einmal im Jahr ist Nürnberg-Ziegelstein das Brutzel- und Röst-Mekka. Familie Ramming bat am 8. September bereits zum vierten Mal „Schutzengel zu Tisch“. Erstmals erbarmte sich auch der Wettergott.

Für viele Freunde, Bekannte, Nachbarn und Kollegen ist die Einladung zur heimischen Grillparty von Tanja und Daniel Ramming ein fester Termin im Jahreskalender geworden. Dem Ruf der vierten Auflage folgten in diesem Jahr erneut 70 Schutzengel. Nach drei verregneten Festen mit Sturm, Regen und sogar Hagel schien zur Belohnung erstmals den ganzen Tag die Sonne. Die eingespielte Grill-Crew sorgte für das leibliche Wohl. Die Gäste wippten zu Rockabilly-Live-Musik. Die kleinen Gäste waren begeistert vom Kinderanimationsprogramm. Sponsoren unterstützten erneut und gerne mit Lebensmittel- und Getränke Spenden.

## Besonderer Gast

Die Gastgeber staunten nicht schlecht, als sogar die ehemalige Nachbarin extra aus dem Seniorenwohnheim anreiste, um mitzufeiern. Lohn nach einem Feuerwerk an Brutzel-, Brat- und Röstaromen: 2.200 Euro, die erneut in die Forschung fließen. Damit erhöht sich der Stand des „Grillspendenkontos“ auf sagenhafte 8.760 Euro. Weitere 269 Euro gingen an die Regionalgruppe Mittelfranken, die tatkräftig beim Losverkauf für eine Tombola unterstützte. Beim nächsten Mal sollte die 10.000er-Grillmarke geknackt werden können. Wir freuen uns.

## Torsten Weyel

Während Eltern ihren Spaß hatten, verwandelten sich die Kids in Katzen, Feen, Piraten und Tiger.

„Mein Sohn läuft immer tagelang mit einem Strahlen im Gesicht herum und wünscht sich gleich noch einmal ein Grillfest. Jeder in unserem Umkreis weiß mittlerweile über Mukoviszidose Bescheid.“

(Tanja Ramming)



# Deutschland wandert unaufhörlich

**Gesamterlös seit 1996 erhöht sich auf über 222.000 Euro**

**17. Auflage – 17 Städte und Gemeinden: In ganz Deutschland schnürten Volkssportfreunde wieder ihre Wanderschuhe für Menschen mit Mukoviszidose. Tolles Wetter lockte fast überall und sorgte vielerorts für besondere Spendierhosen.**

Wenn allerorten der Tag der Deutschen Einheit gefeiert wird, bekennt man sich beim Deutschen Volkssportverband zu einer anderen Tradition. Bereits zum 17. Mal starteten die Benefiz-Wandertage unter dem Motto „Deutschland wandert – Deutschland hilft“. So viel Engagement

belohnte auch Petrus. Standen die Vortage noch im Zeichen des Herbstanfangs mit Kühle, Wind und Regen, präsentierte sich der 3. Oktober als sonniger Spätsommertag.

Wie immer spendete der DVV 95 Cent jeder verkauften Startkarte. Darüber hinaus gaben viele Wanderer, Partner und Unternehmen freiwillig eine zusätzliche Spende. Vereine verzichteten zudem häufig auf den Erlös aus dem Verkauf von Speisen und Getränken oder starteten andere kleine Spendenaktionen.

Im bayerischen Altötting folgten 600 Wanderer dem Ruf der Wanderfreunde „Die Wallfahrtsstädter“. In Baden-Württemberg, traditionell die Hochburg der Mukoviszidose-Wandertage, fanden gleich drei Wandertage statt. Horst Mehl, Bundesvorsitzender des Mukoviszidose e.V., schnürte die Wanderschuhe in Riederich. In Hessen wie in Rheinland-Pfalz fanden kurzerhand zusätzliche Wanderungen statt. Walter Motz, Landesvorsitzender in Hessen, veranstaltete geführte Wanderungen in Großenlütder, Runkel, Kelkheim und Herborn-Seelbach. Der TV Trier-Ehrang e.V.

organisierte eine Altstadtwanderung durch das historische Trier. Dort wurde auch Bundesvorstandsmitglied Susanne Pfeiffer-Auler ein zusätzlicher Spendenscheck in Höhe von 2.725 Euro überreicht, die der DVV-Landesverband Rheinland-Pfalz und seine Vereine gesammelt hatten. Zu den regelmäßigen Veranstaltern zählen seit Jahren die Wanderfreunde Ruppertszell sowie der Wander- und Verschönerungsverein Inchenhofen. Auch in Aichach-Untertwittelsbach wurde am 3. Oktober wieder für Mukoviszidose-Kranke gewandert. In Schleswig-Holstein und im Saarland wechselt von Jahr zu Jahr der Veranstalter. Doch auch hier wurden Vereine gefunden, die sich bereit erklärten, gerne eine Benefizveranstaltung auszurichten.

Schirmherrin und Schauspielerin Michaela May konnte dieses Jahr leider erstmals berufsbedingt nicht teilnehmen. Die Aktion „Deutschland wandert – Deutschland hilft“ ist ihr aber nach wie vor eine Herzenssache, sodass sie im kommenden Jahr wieder unbedingt an den Start gehen will. Mit den Erlösen aus der Aktion „Deutschland wandert – Deutschland hilft“ werden Forschungsprojekte unterstützt, die eine Korrektur des Basisdefekts der Mukoviszidose zum Ziel haben. Sie sollen dazu beitragen, die Ursache der Erkrankung zu bekämpfen und den Krankheitsverlauf nochmals maßgeblich positiv zu beeinflussen.

#### Wandertage am 3. Oktober 2012

- Wanderfreunde der AWO Kropp (Schleswig-Holstein)
- TV Trier-Ehrang 1897 e.V. (Rheinland-Pfalz)
- SV Bubach-Calmesweiler 1917 e.V. (Saarland)
- ARGE Oberschwaben, Wanderfreunde Vogt e.V. (Baden-Württemberg)
- ARGE BW (Mitgliedsvereine BB-CWES-RT-Tü) (Baden-Württemberg)
- Team Franken Hohenlohe (Baden-Württemberg)
- Wanderverein Ruppertszell-Inchenhofen (Schwaben)
- Wanderfreunde Schwarzhofen e.V. (Oberpfalz)
- Wanderfreunde „Die Wallfahrtsstädter“ Altötting e.V. (Niederbayern)

#### Geführte Tageswanderungen

- Wandergruppe Dhünn 1980 e.V. (Nordrhein-Westfalen)
- Wanderfreunde Mönchengladbach e.V. 1980 (Nordrhein-Westfalen)
- Landesverband Hessen (Wanderungen in Großenüder, Runkel, Kelkheim, Herborn-Seelbach)
- Wanderfreunde Titisee-Neustadt e.V. (Baden-Württemberg)
- Wanderfreunde Reichenbach-Gengenbach e.V. (Baden-Württemberg)

**Der Deutsche Volkssportverband e.V. (DVV) ist ein Mitgliedsverband des Internationalen Volkssportverbandes e.V. (IVV). Bundesweit sind dem DVV rund 800 Vereine mit circa 1,5 Millionen Mitgliedern angeschlossen. Die Vereine bieten auch Nicht-Mitgliedern ein breites Angebot an Volkssportarten: Schwerpunkt ist das Wandern (über 90 Prozent), darüber hinaus Nordic Walking, Radfahren, Schwimmen, Skiwandern und Inline-Skating. An den DVV-Wandertagen nehmen jährlich 2 Millionen Wanderfreunde teil.**



V. l. n. r.: Uwe Kneibert, Susanne Pfeiffer-Auler, Horst Wolff und Kurt Nabakowski





## Deutschland bewegt sich

Auf dem Rad, zu Fuß und mit dem Tennisschläger zugunsten von Menschen mit Mukoviszidose

### *Fietsen voor Fenne – Radfahren für Fenne*

Vier Klever Mountainbiker machten sich im August auf eine schweißtreibende Benefizfahrt hoch auf das Penser Joch in Südtirol. Einerseits wollten sie auf Mukoviszidose aufmerksam machen, zum anderen sammelten sie dabei Spenden für die deutsche und niederländische Mukoviszidose-Organisation. Aufgerufen dazu hatten die Radsportler Mark Begheijn und Engelbert Jaeger – Vater und Großvater der dreijährigen Fenne – gemeinsam mit den Nachbarn Alexander Wegner und Olaf Irrétier. Unterstützt wurden sie dabei von zahlreichen Sponsoren, die die Benefizfahrt mit insgesamt 7.900 Euro unterstützten. Für das kommende Jahr plant das Team bereits im erweiterten Kreis die „Transalp für Mukoviszidose“.

Über die Zeitung erfuhr auch der Tennisclub TC Grünweiß Kleve-Reichswalde von der Aktion, in dem Mark Begheijn Mitglied ist. Daraufhin sammelten die Clubmitglieder im Rahmen eines Tennisturniers spontan Spenden und unterstützten die Radsportler mit einer zusätzlichen Summe von 250 Euro.



Krüger & Scharnberg Cycclassics-Team 2012

### *„Krüger & Scharnberg“ bei den Cycclassics Hamburg*

In die Pedale trat auch Felix Wendland gemeinsam mit vielen Kollegen des Hamburger Baustoffhandels Krüger & Scharnberg am 19. August. Das Team startete beim Jedermann-Rennen der Vattenfall Cycclassics in der Hansestadt. Mit extra für diesen Anlass produzierten Trikots machten die ambitionierten Radsportler auf Mukoviszidose aufmerksam. Im Vorfeld hatten sie über die Firma zu Spenden aufgerufen. Ihr Aufruf wurde gehört und mit 2.020 Euro belohnt. Seit 1996 begeistert der Radsportklassiker Tausende von Teilnehmern und Zuschauern in und um Hamburg und war mit 22.000 Anmeldungen erneut ausgebucht. Bester Fahrer vom Team K&S war Christine Elstner, die das Ziel als tolle 319. erreichte.

### *RWE Marathon: Die große Herausforderung für Sebastian Koch*

Seinen ersten Marathon laufen und den persönlichen Erfolg seiner an Mukoviszidose verstorbenen Schwester widmen – das wollte Sebastian Koch am 14. Okto-

ber beim 50. RWE Marathon in Essen. Die monatelangen Vorbereitungen des ebenfalls an Mukoviszidose erkrankten 26-Jährigen zahlten sich aus. Zwar wurde er aus Zeitgründen nach 25 Kilometern von der Strecke genommen, doch er fühlte sich bis dahin gut und entschied sofort, im nächs-



Laufen ist für Sebastian Koch mehr als nur eine Leidenschaft.



Ein besonderer Reiz für Radfahrer: Der 2.211 m hohe Pass Penser Joch.

ten Jahr einen neuen Anlauf zu nehmen. „Meine Schwester hatte einen Traum. Sie wollte nach erfolgter Lungentransplantation einen Marathon laufen. Leider kam es nie dazu. Deshalb wollte ich den RWE Marathon laufen und meiner Schwester widmen“, sagte ein erleichterter Sebastian Koch. Der Dortmunder sprach im Vorfeld ebenfalls Sponsoren an, die seine Aktion mit über 1.000 Euro unterstützten. Die Begeisterung für Sport war nicht immer vorhanden. Bis vor wenigen Jahren war er ein absoluter Bewegungsmuffel. Seine Lebensprognose war schlecht. Dann fing er an etwas zu ändern, und es ging stetig bergauf. Allein an einem Marathon teilgenommen zu haben ist für ihn der schönste Lohn.

**Stein auf Stein: LEGO-Spezialist spendet Flohmarkterlöse**

Max Reinhold betreibt einen kleinen Shop in Bünde/NRW, der für Lego-Fans das Paradies ist. Denn dort finden die Freunde der bunten Bausteine sowohl aktuelle als auch gebrauchte sowie unter Sammlern heißbegehrte Lego-Bausätze und -Bausteine. Das brachte ihn auf die Idee, in der angrenzenden Lagerhalle und auf dem Parkplatz einen Lego-Flohmarkt zugunsten von Menschen mit Mukoviszidose auszurichten. So flossen am 25.08.2012 die Standgebühren in den mit 113 Euro gefüllten Spendentopf.

Torsten Weyel



Der LEGO-Flohmarkt in Bünde wurde erstmals mit einem guten Zweck verknüpft.

**Bewährter Standard!**  
**Isotonische Kochsalzlösung zur Inhalation®**

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



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

**+++ beide Produkte portofrei online bestellen +++**

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

**Meersalz-Inhalation Eifelfango®**

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



**Kostenlose Muster verfügbar!**

CE 0297

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

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



**EIFELFANGO**

# Schutzengel am laufenden Meter

## Fünf Schutzengelläufe der ganz besonderen Art

Es zeigt sich immer wieder: Sind Betroffene oder Angehörige involviert, sind Schutzengelläufe besonders erfolgreich. Auch die Chance einer Wiederholung steigt deutlich. Das beweisen aktuell fünf Schutzengelläufe aus dem Sommer mit einem Gesamterlös von weit über 40.000 Euro.

### *Martin-Luther-Gymnasium Hartha stößt in Schutzengel-Olymp vor*



eindruckende Spende aus dem letzten Jahr mit exakt 9.312,50 Euro noch einmal mehr als verdoppelt werden – auch weil sich die benachbarte Pestalozzi-Mittelschule dem Schutzengellauf erstmals angeschlossen hatte.

### *600 Schutzengel in Lamspringe sorgen für Rekord-Gesamterlös*

Erneut riesiger Einsatz auch der Kinder in Lamspringe. Zum dritten Mal veranstaltete der Förderverein Lamspringer Schulen

Spendenschallmauer von 10.000 Euro. Das Gesamtergebnis der drei Läufe schraubten die Lamspringer Läufer nach über sieben Stunden auf bisher noch nie erreichte 43.000 Euro. Ohne Helfershelfer ging es auch hier nicht. Die Schülerfirma „Lunchbox“ sorgte beispielsweise für die kulinarische Verpflegung. Und pensionierte Lehrkräfte ließen es sich auch dieses Mal nicht nehmen, als „Rundenzähler“ tatkräftig zu unterstützen.



Ob in Hartha, Lamspringe, Donaueschingen, Nehren oder Weinstadt: Wann immer Schutzengel auf die Strecke gingen, waren sie mit großem Eifer und Herz dabei.

Als eine der ganz wenigen Ausrichter hat das Martin-Luther-Gymnasium in Hartha am 19. Juli bereits zum vierten Mal einen Schutzengellauf veranstaltet. Wieder einmal haben Schule und Spender bewiesen, dass ihnen das Schicksal von Menschen mit Mukoviszidose ganz besonders am Herzen liegt. Das Erfolgsrezept wurde beibehalten. Teams zu je vier Läufern umrundeten im Staffelformat das Schulgebäude, und für jede gelaufene Runde bekamen sie Geld von selbst gesuchten Spendern. Mehr als 40 Teams mit insgesamt über 170 Teilnehmern gingen an den Start. R.SA-Moderator Thomas Böttcher schickte die Läufer bei strahlendem Sonnenschein auf die Strecke. Angefeuert von Mitschülern, Eltern, Freunden und Fans, konnte die ohnehin schon be-

am 19. September einen Schutzengellauf, und zum dritten Mal war die Beteiligung von 600 Kindergartenkindern und Schülern hervorragend. Von der tollen Atmosphäre überzeugte sich auch die Betroffene Miriam Stutzmann, die erstmals beim Lauf anwesend war. Ihr besonderer Dank galt dabei den beiden Oberschutzengeln. Die Vorsitzende Caren Reisberg war mit ihrem Team für die Organisation verantwortlich. Und die Ehrenvorsitzende Martina Möhle hatte vor Jahren die Premiere ins Leben gerufen. Wie immer entwickelte sich unter den Läufern ein gewinnbringender Ehrgeiz. Die Erwartungen wurden dennoch deutlich übertroffen. Obwohl knapp 100 Läufer weniger als bisher an den Start gehen konnten, knackte der Lauf die

### *Volksfeststimmung bei Premiere in Donaueschingen dank Silvia Kunz*

Was als kleine Idee der betroffenen Mutter Silvia Kunz begann, entwickelte sich zum ersten Donaueschinger Stadtlauf, der am 11. August eine ganze Innenstadt füllte. Ursprünglich sprach sie den Lauftreff Pföhren an, ob der sich nicht mal die Durchführung eines Schutzengellaufs vorstellen könnte. Der Lauftreff konnte. Mit sensationellem Erfolg: Angeführt von Oberbürgermeister Thorsten Frei, zeigten mehr als 600 Kinder, Jugendliche, Senioren, Profis und Laien durch ihrer Teilnahme Solidarität mit den Betroffenen. 6.033 gelaufene Runden und 7.000 Euro für die Forschung waren das Resultat am Ende ei-





nes von vielen Emotionen getragenen Tages. Weitere 7.000 Euro, gespendet von der Sparkasse Schwarzwald-Baar, flossen in ein regionales Mukoviszidose-Projekt. Davon hatte im Vorfeld keiner zu träumen gewagt.

### **Dagmar Frommer bewegt Nehren**

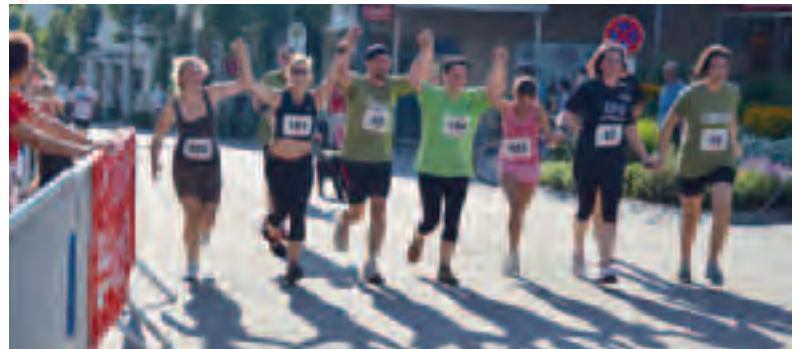
Auch in Nehren legte eine betroffene Mutter den Grundstein für einen fantastischen Schutzengel-Lauf – und noch viel mehr als das. Mit Hilfe eines großen Helferteams

hatte Leberkäswecken gespendet. Für den erkrankten Musiker Heiner Kondschat sprangen kurzfristig Theo-Live und die Timmea Simon ein. Am Ende füllten mehr als beachtliche 10.000 Euro den prall gefüllten Spendentopf. Glücklich und bewegt freute sich Dagmar Frommer über den tollen Erfolg. Und stolz war sie, dass ihr an Mukoviszidose erkrankter Sohn Lenz selbst 18 Runden gelaufen war.

zu sagen. Mit der anderen Hälfte wurde eine Typisierungsaktion für eine junge Weinstädterin finanziert.

Torsten Weyel

0228/98 78 0-26, [tweyel@muko.info](mailto:tweyel@muko.info)



und der Kirschenfeldschule organisierte Dagmar Frommer die Aktion unter dem Motto „Nehren hilft“ dabei sogar federführend. Die monatelangen Bemühungen zahlten sich aus. Die Idee fand riesigen Anklang. Im Prinzip fanden am 21. September mehrere Schutzengel-Läufe statt. Es startete die Kirschenfeldschule mit über 240 Kindern und Jugendlichen. Sogar Schulhund Tessa lief elf Runden mit. Danach schnürten Kinder, u.a. vom Kindergarten beim Feuerwehrhaus, die Schutzengel-Laufschuhe. Den Abschluss bildete ein Lauf für Erwachsene, zu dem auch zahlreiche Lokal-Prominenz erschienen war. Eingerahmt war das Ganze von Feststimmung sowie kulinarischen und musikalischen Highlights. Eine Metzgerei

### **Glanzstück auch in Weinstadt**

Einen überragenden Anteil am gewaltigen Erfolg des 2. Schutzengel-Laufs der Reinhold-Nägele-Realschule in Weinstadt hatten insbesondere die Jüngeren. Denn organisiert wurde der Benefizlauf von den 124 Schülern der siebten Klassen. Gemeinsam mit ihren Mitschülern erreichten sie ebenfalls erneut Großartiges.

Am Ende eines äußerst sportlichen Tages und unzähligen Runden standen phänomenale 20.000 Euro zu Buche. Davon flossen jeweils 5.000 Euro in die Forschung sowie in ein regionales Mukoviszidose-Projekt. So ließ es sich auch Bundesvorsitzender Horst Mehl aus dem nahen Winnenden nicht nehmen, persönlich Danke

Für die Ausrichtung eines Schutzengel-Laufs danken wir außerdem:

- Staatliche Gemeinschaftsschule Rodeberg
- Thepra, Grundschule Weinbergen

### **Wir brauchen Adressen**

Wir bitten herzlich um Ihre Hilfe. Nennen Sie uns die Schule, den Kindergarten oder den Verein, der von Ihrem betroffenen Kind oder dessen Bruder bzw. Schwester besucht wird. Alles Weitere übernehmen wir für Sie.

Mit der Ansprache oder der Organisation des Schutzengel-Laufs haben Sie keine Arbeit, es sei denn, Sie haben Lust, sich daran zu beteiligen.

## Wichtige Daten notieren und zum Ambulanzbesuch mitbringen!

Beim Besuch der Mukoviszidose-Ambulanz werden üblicherweise Fragen nach dem Auftreten von Infektion, Fehlzeiten in der Schule etc. gestellt. Damit diese Daten immer parat sind, empfiehlt Susanne Deiters, alles zu notieren.

Susanne Deiters (Mutter eines 16-jährigen Jungen mit Mukoviszidose) ist Mitglied der Arbeitsgruppe „Benchmarking/Register“ unter der Leitung von Herrn Prof. Stern.

Bei einem Gespräch dieser Arbeitsgruppe kam die Frage auf, wie zuverlässig die Basisdaten des Registers sind – Maßstab dafür sind ja für einige Bereiche die Angaben der Patienten, zum Beispiel Fragen nach Auftreten und Länge von Infekten, Verordnung von Antibiotika durch den Hausarzt, Fehlzeiten in der Schule ...



Nicht alle Patienten(elnern) können diese Fragen genau beantworten, weil sie die Daten des abgelaufenen Quartals nicht im Kopf haben. Susanne Deiters hat in dem Zusammenhang ihr Vorgehen dazu vorgestellt. Sie verwendete immer die Kalenderbeilage ihrer Tageszeitung für derartige Einträge. Mittlerweile macht ihr Sohn das

selbstständig und nimmt das Blatt zum Quartalsbesuch in die Ambulanz mit.

Eine gute Idee – einfach, aber äußerst erfolgreich!

Die Redaktion dankt Susanne Deiters für diesen Tipp.

## Leergut-Bons spenden!

**Mukoviszidose-Patientin Barbara Klamt empfiehlt eine gute Spendenidee zur Nachahmung.**

Sie entdeckte in einem Getränkemarkt in Hannover neben dem Pfandflaschen- und Pfanddosen-Automaten eine Spendenbox für Quittungen (Leergut-Bons), auf der um die Spende des Flaschenpfandes (Leergut-Bon) für einen guten Zweck gebeten wurde. Die Box war aus durchsichtigem Kunststoff gefertigt, und so konnte man die Menge der eingelegten Bons erkennen: Die Box mit den Leergut-Bons quoll fast über ...

Spontan hatte Barbara die Idee, solch eine Spenden-Box für Leergut-Bons in diversen Getränkemarkten auch für den Mukoviszidose e. V. zu erbitten – eine gute Idee, finden wir. Fragen Sie die Geschäftsführung Ihres Getränkemarktes, vielleicht werden dann bald auch in Ihrer Stadt Pfand-Bons in Spenden für den Mukoviszidose e.V. verwandelt ...

Danke an Barbara Klamt für diesen Vorschlag.

Gerne steht Ihnen Frau Katja Sichtermann, Teamleiterin Spenderkommunikation des Mukoviszidose e.V., zur Unterstützung Ihrer Aktion zur Verfügung (Tel.: 0228-98 78 0-24).





## THE SCIENCE *of* POSSIBILITY

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

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



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



Thomas Rath ist einer, der genau zuhört. An diesem Tag lernt er viel über Mukoviszidose. Miriam und Antonia erzählen aus ihrem Leben, und Rath fragt genau nach.

Es gab schon viele Schutzengel für Menschen mit Mukoviszidose. Aber Thomas Rath ist der erste Promi, der die Schutzengelkarte – das Herzstück der Kampagne – selbst gezeichnet hat. Hier sind seine Entwürfe.

Der neue Schutzengel für Menschen mit Mukoviszidose kommt mitten aus dem Modelhimmel. Deshalb verziert er die traditionellen Schutzengel Flügel mit gelben Punkten. Die sind sein Markenzeichen.

## Der Schutzengel aus dem Modehimmel

Thomas Rath ist ganz da für Miriam (30) und Antonia (11). Der Top-Designer hat die beiden Mukoviszidose-Patientinnen zum Fotoshooting eingeladen – hoch oben auf dem Dach des Post Tower in Bonn. Es wird gepost und gewitzelt, aber auch ernste Gespräche haben Platz an diesem Sommertag im August. Anlass für das Blitzlichtgewitter ist die neue Schutzengelkampagne 2013 des Mukoviszidose e.V. Denn das neue Gesicht für die alljährliche Aktion ist der fleißige Modeschöpfer aus Düsseldorf. Was hoch über den Wolken geschah – die muko.info zeigt das „Making of“.

Auch Antonia ist begeistert. Denn der TV-Star ist ein netter Zeitgenosse. Seine Ziele verliert er aber – auch in luftiger Höhe – nicht aus den Augen. „Ich mache auf eine Krankheit aufmerksam, die unheilbar ist und die den Alltag der Betroffenen sehr belastet. Ich möchte Ihnen helfen und ein kraftvoller Schutzengel für Mukoviszidosekranke werden“, sagt Rath.



Foto: Frank Altmann, Szenefotograf



Jetzt legt Fotograf Frank Altmann los. Er drückt viele Male auf den Auslöser und richtet das Licht neu ein. Die Fotos mit Thomas Rath und den beiden CF-Patientinnen sollen besonders gut werden.



Foto: Frank Altmann, Szenefotograf

Die Mühe hat sich gelohnt. Miriam und Thomas Rath strahlen um die Wette. „Anderen Menschen zu helfen und meine Prominenz für einen guten Zweck einzusetzen, das ist Luxus für mich“, betont Rath.



Medienpartner:  




**GILEAD**  
FÖRDERPROGRAMM

## INFEKTILOGIE

### GEFÖRDERTE PROJEKTE 2012 STEHEN FEST

- Gilead Sciences fördert acht Projektvorhaben...
- ... in den Indikationen HIV, virale Hepatitis, invasive Pilzinfektionen, Mukoviszidose

Sie entwickeln ein Projekt zur Verbesserung der Patientenversorgung?

**DANN BEWERBEN SIE SICH IN 2013!**

[www.GILEAD-FOERDERPROGRAMM-INFEKTILOGIE.de](http://www.GILEAD-FOERDERPROGRAMM-INFEKTILOGIE.de)

## Buchtipps – Kirsten Polcher: Ich liebe jeden Tag

**Barbara Klamt aus Hannover las für uns das Buch einer Dialyse-Patientin, die inzwischen zweifach nierentransplantiert ist, und war begeistert. „Ein Buch, das wirklich jeder gelesen haben sollte“, meint sie.**

Ein so spannendes und bewegendes Buch wie das von Kirsten Polcher habe ich schon lange nicht mehr gelesen! Es ist einfach unglaublich, mit welcher Kraft und Ausdauer die Autorin alles durchgestanden hat. Viele Jahre Dialyse, nach langen Jahren des Wartens dann endlich die ersehnte Nachricht: „Wir haben eine neue Niere für Sie!“ Transplantation, dann aber eine Explantation, das erneute Auf-die-Warteliste-Setzen, wieder Transplantation – und abermals die ungewisse Zeit des Hoffens und Bangens nach der Operation: „Springt die neue Niere dieses Mal an?“

Ich habe das Buch in einem Rutsch verschlungen. Es sind nicht nur die spannenden Ereignisse, die Kirsten Polcher erlebt hat, die einen so sehr in ihren Bann ziehen, sondern auch der angenehm lockere Schreibstil, mit einer gewaltigen Portion Humor und Ironie im Gepäck! Das macht ihr Buch authentisch und greifbar.

Die Quintessenz des Buches lässt sich auf einen Punkt bringen: nur nicht aufgeben! Für ein bestimmtes Lebensziel lohnt es sich, immer weiter zu kämpfen, jeden Tag aufs Neue! Kirsten Polcher hat ihre Ziele verwirklicht und lässt uns mit diesem spannenden Erfahrungsbericht an ihrem größten Lebenstraum, trotz Krankheit eine eigene Familie zu gründen, teilhaben.

Dieses Buch sollte wirklich jeder gelesen haben: Besonders für Mukoviszidose-Pati-

enten, die entweder auf der Warteliste für eine Transplantation stehen oder bereits transplantiert sind, kann es eine echte Bereicherung sein! Ich persönlich habe sehr viel Positives aus diesem Buch für mich herausgezogen.

**Barbara Klamt**

### Angaben zum Buch:

**Kirsten, Polcher: Ich liebe jeden Tag, 177 Seiten, Buchverlag Andrea Schmitz, ISBN: 978-3-935202-74-9, 16,50 Euro**



## Prof. Dr. Diethelm Kaiser feierte 80. Geburtstag

### Gratulation an den ehemaligen Vorsitzenden des Mukoviszidose e.V.

Bei offensichtlich bester Gesundheit feierte Professor Kaiser am 28. September seinen 80. Geburtstag. Der Mukoviszidose e.V. gratuliert und wünscht ihm, der sich ein Berufsleben lang für von Mukoviszidose Betroffene eingesetzt hat, von Herzen alles Gute. Vieles, heute Unersetzliches, hat er auf den Weg gebracht. Sein breites Spektrum ärztlicher Erfahrung hatte er sich als Professor der Pädiatrie am Virchow-Klini-

kum der Charité und bei Professor Ettore Rossi an der Kinderklinik in Bern erarbeitet. 1984 übernahm er die Chefarztstelle an der städtischen Kinderklinik in Pforzheim und, für den Mukoviszidose e.V. besonders wichtig, 1983 den 1. Vorsitz in unserem Verband.

In seine Zeit als Vorsitzender fielen wichtige Weichenstellungen für die damalige

Deutsche Gesellschaft zur Bekämpfung der Mukoviszidose. Um nur einige zu nennen: Umsiedlung des Vereins in den 1980er Jahren von Nürnberg in die damalige Bundeshauptstadt Bonn, der Einstieg in die professionelle Vereinsführung oder auch die Gründung der Forschungsgemeinschaft (FGM). Lauter Vorhaben, die immens vieler Überzeugungskraft bedurften und heute nicht mehr wegzudenken sind.

Gerne erinnere ich mich an viele Gegebenheiten, zum Beispiel als Professor Kaiser, der damalige Geschäftsführer Herr Hartje und ich nach einem Besuch bei Frau Herzog in der Villa Hammerschmidt froh über das Erreichte waren und er sagte: „Wir drei sind fast schon wie die drei Musketiere.“

Für solche Momente der Herzlichkeit bin ich ihm bis heute dankbar, und ich bin stolz darauf ihn als Freund zu haben. Seine Herzlichkeit wurde mir dann besonders bewusst, wenn wir nach einem langen Sitzungstag gemeinsam nach Hause fahren, und er zu mir sagte: „Setz mich bitte an der Klinik ab, da ist noch ein Bub, der, ohne dass ich ihm Gute Nacht gesagt habe, nicht einschlafen kann!“

Ein großer, herzenguter Mensch, lieber Diethelm, das bist Du. Ich bin dankbar, daß ich ein gutes Stück Deines Lebensweges mit Dir gehen durfte.

**Horst Mehl**

Langjähriger Vorsitzender  
des Mukoviszidose e.V.:  
Prof. Dr. Diethelm Kaiser.

Foto: Gerhard Ketterl/  
Pforzheimer Zeitung



## Kompetenz rund um Mukoviszidose



**Nach Anlage 5 AMR  
gemäß GBA erstattungsfähig für CF-Patienten  
ab 6 Jahre**

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

Sterile 7%-ige hypertonische Kochsalzlösung

### Klarer Vorteil bei der Schleimbefreiung



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



*Alle Termine finden Sie auch im Internet unter [www.muko.info](http://www.muko.info).*

## Termine für Betroffene und Interessierte

### **18. Ulmer Gala der Stimmen**

**11.12.2012, 20.00 Uhr**

Benefizkonzert zugunsten von Menschen mit Mukoviszidose. Es singt und spielt die Sopranistin Angela Denoke zusammen mit dem Opernchor des Theaters Ulm sowie dem Philharmonischen Orchester der Stadt Ulm. Sämtliche Sänger und Musiker verzichten auf ihre Gage. Der Erlös kommt dem Mukoviszidose Förderverein Ulm e.V. zu Gute. Die Karten kosten zwischen 22,50 und 39 Euro.

Veranstalter: Theater Ulm

Veranstaltungsort: Congresszentrum Ulm, CCU, Basteistraße 40, 89073 Ulm

Kontakt: Theater Ulm, Herbert-von-Karajan-Platz 1, 89073 Ulm, Tel.: 0731/1 61 45 00, [angelikaheld@gmx.de](mailto:angelikaheld@gmx.de), [www.theater.ulm.de](http://www.theater.ulm.de)

### **Selbsthilfetagung**

**15.03. bis 17.03.2013**

Veranstaltungsort: CJD Bonn, Graurheindorfer Straße 149, 53117 Bonn, Tel.: 0228/98 96-120, [www.cjd-bonn.de](http://www.cjd-bonn.de)

Kontakt: Mukoviszidose e.V., In den Dauen 6, 53117 Bonn  
Ansprechpartner: Winfried Klümpen, Tel. 0228/98 78 0-0, [wkluempen@muko.info](mailto:wkluempen@muko.info)

### **Selbsthilfetagung**

**20.09. bis 22.09.2013**

Veranstaltungsort: Akademie Franz Hitze Haus, Kardinal-von-Galen-Ring 50, 48149 Münster, Tel. 0251/98 18-0

Kontakt: Mukoviszidose e.V., In den Dauen 6, 53117 Bonn  
Ansprechpartner: Winfried Klümpen, Tel. 0228/98 78 0-0, [wkluempen@muko.info](mailto:wkluempen@muko.info)

### **Mukoviszidose und Beruf**

**01. bis 03.03.2012**

**Ausbildung, Berufswahl & Berufstätigkeit mit CF**

Veranstalter: Mukoviszidose e.V./LV Berlin-Brandenburg e.V.

Ort: GLS Hotel, Kastanienallee 82, 10435 Berlin

Kontakt: Mukoviszidose e.V., In den Dauen 6, 53117 Bonn, Tel.: 0228-98 78 0-32, [akaratzas@muko.info](mailto:akaratzas@muko.info)

## Termine für Behandler

### **European Young Investigator Meeting (EYIM)**

**27.02. bis 01.03.2013 in Paris**

Das CF European Young Investigator Meeting (EYIM) hat sich aus der ursprünglichen Zusammenarbeit des Vaincre La Mucoviscidose (Frankreich) mit dem Mukoviszidose e. V. entwickelt. 2006 fand ein zunächst bilaterales Treffen in Paris statt. Die Veranstaltung wird seitdem in europäischer Zusammenarbeit von den CF-Patientenorganisationen aus Frankreich, den Niederlanden, Belgien, Italien, England und Deutschland organisiert. Langfristiges Ziel der Veranstaltung soll eine Vernetzung der europäischen Forscherkultur und die Bindung der jungen Wissenschaftler an die Mukoviszidose-Forschung sein.

### **47. Jahrestagung für CF-Patienten, Angehörige, Mitglieder und Interessierte**

**03.05. bis 05.05.2013**

Im Jahr 2013 wird die Jahrestagung des Mukoviszidose e.V. wieder in Weimar stattfinden. Hierbei handelt es sich um eine Tagung für Mukoviszidose-Patienten und deren Angehörige, die sich in Workshops und Vorträgen über neueste Entwicklungen aus medizinischen, sozialrechtlichen sowie psychosozialen Bereichen der Mukoviszidose informieren und ihre Erfahrungen austauschen können.

Veranstalter: Mukoviszidose e.V.

Ort: Hotel PARK INN Weimar, Kastanienallee 1, 99438 Weimar-Legefeld, Tel.: 03643/80 30, Fax: 03643/803-500,

[info.weimar@rezidorparkinn.com](mailto:info.weimar@rezidorparkinn.com), [www.parkinn.de](http://www.parkinn.de)

Kontakt: Mukoviszidose e.V., Winfried Klümpen, In den Dauen 6, 53117 Bonn, Tel.: 0228/98 78 0-30, [wkluempen@muko.info](mailto:wkluempen@muko.info), [www.muko.info](http://www.muko.info)