

Ausgabe 4|2020
Das Magazin des Mukoviszidose e.V.

muko.*info*

Schwerpunkt-Thema

Sport bei Mukoviszidose



MUKOVISZIDOSE e.V.
Helfen. Forschen. Heilen.



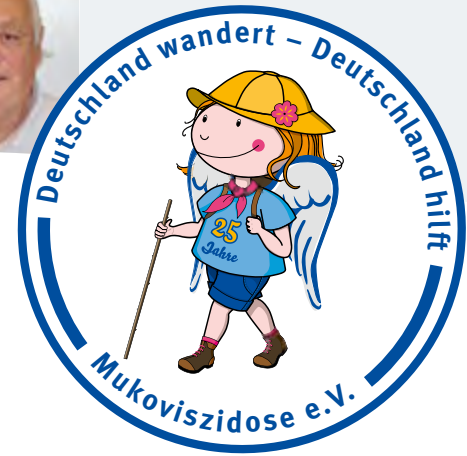
Vertex schafft neue Möglichkeiten im Bereich der Medizin, um das Leben der Menschen zu verbessern.

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





Der neu gewählte Vorstand tagt zum ersten Mal.
Seit 25 Jahren erfolgreich: „Deutschland wandert – Deutschland hilft“



Aus der Redaktion

3. Oktober 2020: Der Mukoviszidose e.V. feiert Silberhochzeit! Seit 25 Jahren heißt es „Deutschland wandert – Deutschland hilft“. Ein riesengroßes Dankeschön an unsere treuen Unterstützer vom Deutschen Volkssportverband (Seite 46).

25. September 2020: Eine erfreuliche Nachricht erreicht uns: Der Mehrbedarf bei kostenaufwändiger Ernährung für Mukoviszidose-Patienten, die Grundsicherung erhalten, wird erhöht (Seite 37). Wir bedanken uns bei Bärbel Palm, der Vorsitzenden des Arbeitskreises Ernährung im Mukoviszidose e.V., die an diesem Erfolg maßgeblich beteiligt war.

18. September 2020: Der neu gewählte Vorstand tagt zum ersten Mal, aufgrund von Corona in „hybrider Form“ (Seite 29).

9. September 2020: Prof. Dr. Ballmann erhält den Adolf-Windorfer-Preis (Seite 30). Auch weitere verdiente CF-Therapeuten haben wir geehrt (Seite 29 und Seite 50). Wir gratulieren allen noch einmal herzlich und danken für den unermüdlichen Einsatz für unsere CF-Betroffenen.

3. September 2020:

Zoom-Redaktionskonferenz.

Unser Schwerpunkt-Thema lautet: „Sport bei Mukoviszidose“ – daher unterstützt uns Dr. Alexandra Hebestreit vom Arbeitskreis Sport mit ihrer Teilnahme und wertvollen Beiträgen. Danke! Neu im Team sind Selina Laule und Kerstin Meier – erste Artikel der beiden finden Sie auf Seite 16 und Seite 47.

Die Resonanz auf das Thema Sport war groß und wir danken unseren Autoren für die vielen Beiträge. Klar ist: „No sports“ war gestern. Heute gehört Sport einfach zum CF-Leben dazu. Unsere Beiträge zeigen auch: Jeder kann eine Sportart finden, die nicht nur gesund ist, sondern auch Spaß macht.

Ihnen allen viel Freude beim Lesen und die besten Wünsche für ein friedliches, besinnliches Weihnachtsfest – trotz all der Einschränkungen durch Corona.

Susi Pfeiffer-Auler
Redaktionsleitung muko.info

Stephan Kruij
Bundesvorsitzender des
Mukoviszidose e.V.



Das finden Sie in diesem Heft

Schwerpunkt-Thema

Sport bei Mukoviszidose

- 6 Aktivität und Sport bei Mukoviszidose
- 8 Spiroergometrie – Fitnesstest für Jedermann
- 10 Körperliche Aktivität, Bewegung und Sport bei CF
- 12 Arbeitskreis Sport
- 14 Wie motiviere ich mich für Sport – und wie integriere ich Sport in den Alltag?
- 16 Interview: Mit Mukoviszidose zum Marathon
- 18 Sportwissenschaftliche Betreuung
- 19 Leserbrief

Vorschau

Leserbriefaufrufe

- 28 muko.info 1/2021 – In welchen Berufen arbeiten CF-Betroffene?
- 28 muko.info 2/2021 – Palliativversorgung

Unser Verein

- 29 Erste Sitzung des neuen Bundesvorstands in Bonn
- 29 Ehrennadel des Mukoviszidose e.V. für Christa Weiss
- 30 Adolf-Windorfer-Preis für Prof. Dr. Manfred Ballmann
- 31 Selbsthilfetagung ist erste Präsenzveranstaltung seit Beginn der Corona-Krise
- 32 16 Jahre Cystic Fibrosis Europe
- 33 Fünfte CF-Erwachsenentagung
- 33 Ankündigung Online-Elternseminar
- 34 Save The Date: Veranstaltungen und Seminare 2021
- 36 Empfehlungen des Bundesvorstands zur Weitergabe gebrauchter Arzneimittel
- 37 Mehrbedarf bei kostenaufwändiger Ernährung erhöht

Gesundheitspolitik

- 38 Kaftrio: Nur ein fairer Preis sichert langfristige Verfügbarkeit

Wissenschaft

- 40 COVID-19 und Mukoviszidose – eine Zwischenbilanz
- 42 Was verändert sich durch COVID-19 und Kaftrio?

cf research news

- 45 Neuigkeiten aus der Forschung

Danke

- 46 25 Jahre Deutschland wandert – Deutschland hilft: Mukoviszidose e.V. feiert Silberhochzeit
- 46 Wichtige Projekte unterstützen

Mein Leben mit CF

- 47 Sport und ich? Eine schwierige Beziehung

Christiane Herzog Stiftung

- 48 Taufe in Kiel – Neues Christiane Herzog Zentrum in Kiel

Kurz vor Schluss

- 49 Lesenswert – zwei Buchempfehlungen

Persönlich

- 50 Adolf-Windorfer-Medaille für Dr. Doris Staab





Impressum

muko.info:

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

Herausgeber:

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

Schriftleitung:

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

Redaktion:

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

Corinna Moos-Thiele, Selina Laule, Kerstin Meier, Marc Taistra, Juliane Tiedt, Dr. Alexandra Hebestreit
E-Mail: redaktion@muko.info

Herstellung und Vertrieb:

Mukoviszidose e.V.
In den Dauen 6, 53117 Bonn
Satz: zwo B Werbeagentur
Ermekeilstraße 48, 53113 Bonn
Druck: Köllen Druck+Verlag
Ernst-Robert-Curtius-Straße 14
53117 Bonn-Buschdorf
Auflage: 9.000

Spendenkonto des Mukoviszidose e.V.:

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

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

Hinweis:

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

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

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

Bildnachweis:

Alle Bilder, außer den gesondert gekennzeichneten, sind privat sowie von AdobeStock und Pixabay. Agenturfotos sind mit Models gestellt.

stock.adobe.com: Titel - Halfpoint, S. 5 - kosmos111,
S. 6 - SBH, S. 27 - takasu, S. 28 - Kurhan (Berufe),
hkama (Wegweiser);
pixabay.com: S. 41 - PIRO4D

Aktivität und Sport bei Mukoviszidose Ist das überhaupt noch eine Frage?

Der Nutzen regelmäßiger körperlicher Aktivität für Gesundheit und Wohlbefinden ist vielfältig belegt. So treten in der allgemeinen Bevölkerung nicht nur Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Bluthochdruck, Diabetes mellitus und Krebserkrankungen bei aktiven Menschen seltener auf, auch Stress und Depressionen werden reduziert. In einzelnen Studien wurde eine Steigerung der Lebenserwartung um drei Jahre bereits bei 15 Minuten leichter körperlicher Aktivität pro Tag beobachtet. Damit stellt Bewegung und Aktivität ein effizientes „Medikament“ für jedermann dar. Oder anders ausgedrückt: Bei Mukoviszidose profitieren nicht nur die Menschen mit dieser Erkrankung von regelmäßiger Bewegung, sondern auch die Verwandten, Bekannten, Freunde und das ganze Behandlungsteam!

Bei Mukoviszidose selbst gibt es jedoch weitere wichtige Effekte von körperlicher Aktivität und Sport. So kann regelmäßiges Training die körperliche Leistungsfähigkeit verbessern, sowohl bei fortgeschrittener Erkrankung als auch bei Betroffenen in gutem Ernährungszustand und mit erhaltener Lungenfunktion. Natürlich muss hier das Training auf die aktuelle Leistungsfähigkeit und die individuelle medizinische Situation angepasst werden, zum Beispiel durch besondere Übungen aus dem Bereich des Krafttrainings oder ein sogenanntes Intervalltraining. Und an die persönlichen Interessen, denn nur wenn etwas Spaß macht, bleibt man lange dabei! Bei Mukoviszidose können durch regelmäßige körperliche Aktivität, neben der Leistungsfähigkeit, auch die Lungenfunktion, die Zuckerverwertung sowie die Lebensqualität und psychische Gesundheit positiv beeinflusst werden.

„Neben“-Wirkungen von Sport

Sportliche Aktivität kann jedoch auch unerwünschte und zum Teil gefährliche „Neben“-Wirkungen haben, die durch Berücksichtigung der individuellen Situation und eine gute fachliche Beratung jedoch meist vermieden werden können.

Bei vergrößerter Leber oder Milz können durch Schläge und Stöße in den Bauch, zum Beispiel bei Kontaktsportarten wie Judo oder Boxen und auch bei Ballsport-

arten, Verletzungen dieser Organe auftreten. Hier wären andere Sportarten zu empfehlen.

Überlastungen und Verletzungen von Muskeln, Bändern und Gelenken erscheinen bei Mukoviszidose nicht gehäuft. Bei Osteoporose oder rheumatischen Beschwerden, an denen einige Betroffene leiden, würden wir von maximalen Belastungen des Bewegungsapparates oder Sportarten mit hohem Sturzrisiko jedoch abraten.

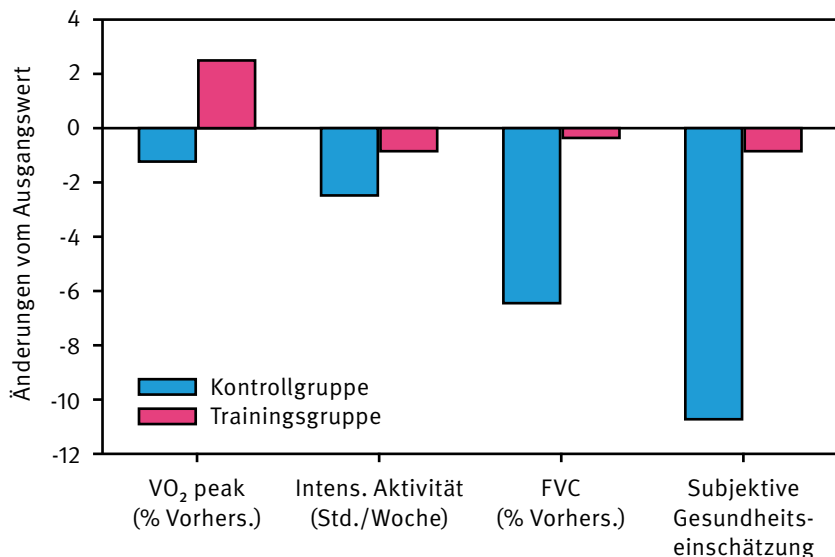
Bei Pressatmung während Kraftübungen, beim Flaschentauchen oder auch beim

Bungee-Springen kann es aufgrund der besonderen Druckbelastung der Lunge zu bedrohlichen Einrissen, auch „Pneumothorax“ genannt, kommen. Auch Lungenblutungen mit Bluthusten („Hämoptoe“) können durch körperliche Belastung ausgelöst werden. Das Risiko solcher Ereignisse lässt sich beim Krafttraining durch die richtige Atemtechnik reduzieren. Hier ist eine entsprechende Anleitung bzw. Information z.B. durch erfahrene Sport-/Physiotherapeuten wichtig.

Bei fortgeschrittener Lungenerkrankung ist eine längere, intensive Belastung



Apfelschorle mit etwas Salz hilft beim Ausgleich des Salzverlustes bei längerer Aktivität



Effekte von Sport sechs bis zwölf Monate nach einer zwölfmonatigen Trainingsintervention (plus drei Stunden intensive Aktivität pro Woche, Auswahl je nach persönlicher Neigung). Das Programm hatte im Vergleich zu einer Kontrollgruppe anhaltend positive Effekte auf die Leistungsfähigkeit (VO₂peak = Spitzensauerstoffaufnahme), das Aktivitätsverhalten, die Lungenfunktion (FVC=forcierte Vitalkapazität) sowie das subjektive Gesundheitsempfinden als Teil der Lebensqualität. Daten aus der vom Mukoviszidose e.V. geförderten MUKOTRAIN-Studie, publiziert von Hebestreit et al. 2010.

häufig, aber nicht immer, mit einem Abfall der Sauerstoffsättigung verbunden; manchmal treten dann auch Herzrhythmusstörungen auf. Diese „Nebenwirkungen“ des Medikaments „Sport“ lassen sich am besten durch eine Belastungsuntersuchung erkennen. Sollte es zum Sättigungsabfall unter Belastung kommen, muss dann zusammen mit dem Arzt überlegt werden, ob eine Änderung des Belastungsprofils – z.B. durch eine Obergrenze der Herzfrequenz bei Belastung oder Intervall- statt Dauerbelastungen – erforderlich wird oder evtl. mit zusätzlichem Sauerstoff trainiert werden sollte.

Salzverlust ausgleichen

Wichtig zu wissen ist auch, dass Menschen mit Mukoviszidose über den Schweiß vermehrt Salz verlieren, ein besonders großes Problem bei längerer Aktivität in der Hitze. Durch ein verändertes Durstgefühl kommt es zusätzlich zum

Flüssigkeitsmangel im Körper, der nicht nur die Leistungsfähigkeit reduziert, sondern auch die Temperaturregulation und nicht zuletzt die Sekrettransporte, z.B. in den Bronchien, beeinträchtigt. Daher empfiehlt der Arbeitskreis Sport den Betroffenen, bei länger andauernden Belastungen oder bei Hitze alle 15–20 Minuten 200–300 Milliliter Flüssigkeit zu sich zu nehmen. Hier kann z.B. verdünnte Apfelsaftschorle mit einer Messerspitze (bis zu einem halben Teelöffel) Salz benutzt werden.

Mögliche andere Sorgen bezüglich sportlicher Aktivität, wie z.B. ein Gewichtsverlust, haben sich in Studien als unbegründet erwiesen. Auch besondere Situationen wie eine intravenöse Antibiotikatherapie in der Klinik oder zu Hause, ein implantiertes Port-a-cath-System oder auch eine Lungentransplantation stellen kein absolutes Hindernis bzgl.

körperlich-sportlicher Aktivität dar. Es ist jedoch wichtig, mit der betreuenden Mukoviszidose-Ambulanz über die Fragen zum Sport zu sprechen.

Modulatortherapie und Sport

Die neuen CFTR-Modulatoren führen nicht nur zur Verbesserung der Lungenfunktion, viele Betroffene berichten auch von einem „Energieschub“. In verschiedenen Untersuchungen wurde die direkte Auswirkung dieser Medikamente auf die körperliche Leistungsfähigkeit untersucht. Hier ergibt sich noch kein einheitliches Bild, sodass weitere Studien erforderlich sein werden. Es ist jedoch anzunehmen, dass die verbesserte Lungenfunktion und Ernährungssituation, zusammen mit der empfundenen „Energie“, vielen Betroffenen eine sportliche Aktivität erleichtern. Auch gibt es keine Daten, die ein besonderes Risiko von sportlichen Belastungen unter Modulatortherapie befürchten lassen. Wichtig ist, dass der „Energieschub“ auch in die sportliche Praxis umgesetzt wird.

Zusammenfassend sind körperliche Aktivität und Sport auch und gerade bei Mukoviszidose wichtig, sollten sich aber an der individuellen Situation orientieren. Hier muss, neben den Wünschen und Neigungen des Einzelnen, auch seine medizinische Situation in eine Beratung einfließen.

Dr. Alexandra Hebestreit und Prof. Dr. Helge Hebestreit, Universitäts-Kinderklinik Würzburg, Christiane-Herzog-Zentrum für Mukoviszidose Josef-Schneider-Str. 2 97080 Würzburg Tel.: + 49 (0) 931 20127844

Spiroergometrie

Fitnessstest für Jedermann

Belastungsuntersuchungen mit Messung der Atmung und des Gasaustausches – kurz „Spiroergometrie“ genannt – wurden in den letzten Jahrzehnten zunächst meist zur Abklärung einer unklar eingeschränkten körperlichen Leistungsfähigkeit durchgeführt, gehören jetzt bei Mukoviszidose aber zu den typischen Untersuchungen.

Spiroergometrie – warum und wie?

Mit immer einfacher zu bedienenden Systemen für die Spiroergometrie haben auch viele Fragestellungen wie die Untersuchung auf Risiken einer körperlichen Anstrengung, genaue Empfehlungen zur Trainingssteuerung und die Beurteilung der Effekte eines körperlichen Trainings an Bedeutung gewonnen. Besonders bei Mukoviszidose erlaubt die Spiroergometrie auch Aussagen zur Überlebenswahrscheinlichkeit in den kommenden Jahren.

Um eine möglichst große Aussagekraft bei einer Spiroergometrie zu erreichen und die Ergebnisse einordnen zu können, muss die Untersuchung standardisiert, d.h. immer unter den gleichen Bedingungen ablaufen. Die weitaus meisten Untersuchungen finden auf einem Fahrradergometer statt. Auch eine Spiroergometrie auf dem Laufband ist möglich, wird jedoch

seltener und besonders bei Sportlern durchgeführt. Nach einer Ruhephase mit Messungen der Ausgangswerte – u.a. von Herzfrequenz, Sauerstoffsättigung, Atemminutenvolumen, Sauerstoffaufnahme und Kohlendioxidabgabe – folgt eine dreiminütige Aufwärmphase mit minimaler Belastung. Anschließend wird die Belastung kontinuierlich oder jede Minute so gesteigert, dass eine Ausbelastung nach acht bis zwölf Minuten erreicht wird. Die Messung von Atmung und Gasaustausch erfolgt während des Tests entweder über eine Maske oder eine Kombination aus Mundstück und Nasenklemme.

Was denken die Betroffenen?

Bei einer Umfrage der European Lung Foundation beantworteten 295 Menschen mit einer Lungenerkrankung aus 36 Ländern – darunter auch Betroffene mit Mukoviszidose aus



Junge Patientin bei der Spiroergometrie auf dem Fahrradergometer.

Deutschland – Fragen nach ihren Erfahrungen und Erwartungen zur Spiroergometrie. 75% der Patienten sahen in einem besseren Verständnis der Lungenfunktion den Hauptvorteil der Untersuchung. Nach der bevorzugten Häufigkeit einer Spiroergometrie gefragt, gaben die meisten der Befragten (45%) eine jährliche Untersuchung, bzw. eine Untersuchung zweimal pro Jahr (18%) an.

Wo gibt es weitere Informationen?

Bei konkreten Fragen zur Spiroergometrie wenden Sie sich bitte an Ihre betreuenden Ärzte oder lesen Sie in einem der folgenden Dokumente nach, die über das Internet frei verfügbar sind:

- » Gruber, Hebestreit & Hebestreit, AK Sport des Mukoviszidose e.V. Leitfaden Sport bei Mukoviszidose. www.muko.info/fileadmin/user_upload/aks/sport/leitfaden_sport.pdf
- » Hebestreit et al. Statement on Exercise Testing in Cystic Fibrosis. Respiration 2015;90:332–351. www.karger.com/Article/Pdf/439057
- » Radtke et al. ERS statement on standardisation of cardiopulmonary exercise testing in chronic lung diseases. Eur Respir Rev 2019; 28: 18010. err.ersjournals.com/content/errev/28/154/180101.full.pdf

Dr. Alexandra Hebestreit und
 Prof. Dr. Helge Hebestreit,
 Universitäts-Kinderklinik Würzburg,
 Christiane-Herzog-Zentrum für Mukoviszidose
 Josef-Schneider-Str. 2, 97080 Würzburg
 Tel.: + 49 (0) 931 20127844

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

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

Sauerstoffversorgung

– Stationär, mobil oder flüssig

Verschiedene tragbare Sauerstoffkonzentratoren z.B.:

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



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

Sekretolyse

VibraVest/AffloVest

Methode HFCWO (High Frequency Chest Wall Oscillation) **ohne Kompression** des Brustkorbes, Mobilität durch Akku. Für Erwachsene und Kinder, in 7 Größen erhältlich.

Sekret mobilisieren und leichter abhusten



Hustenassistent:

mit Vibrationsmodus, für Kinder und Erwachsene

Cough Assist €70

von Philips Respironics



Inhalation

OxyHaler Membran-Vernebler

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

Ideal für unterwegs
 Shop-Preis 170,10 €*

AKITA Jet

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



Pureneb AEROSONIC+ NEU

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

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

Perfekt für die Sinusitis-Therapie



365,06 €

Atemtherapiegeräte

Alpha 300 zur IPPB-Therapie

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

IPPB Atemtherapie mit Pressure Support Inhalation (PSI)



GeloMuc/Quake/Acapella

PowerBreathe Medic

RespiPro/RC-Cornet

PersonalBest - Peak Flow

Shop-Preis GeloMuc: 59,86 €*



* Aktionspreis

solange der Vorrat reicht

Finger-Pulsoxymeter OXY310

34,12 €*



„Was“ und „Wie“?

Körperliche Aktivität, Bewegung und Sport bei CF

Regelmäßige körperliche Aktivität und Sport sind wichtige Bestandteile in der Behandlung der CF. Auf den Nutzen wurde in dem Artikel von H. und A. Hebestreit eingegangen, dies wird daher hier an dieser Stelle nicht weiter vertieft.

Die Fragen, die sich in der Praxis immer wieder stellen, sind: „Was soll ich an sportlichen Aktivitäten durchführen?“, „Wie viel Sport soll ich in der Woche machen?“ Es müssen daher bei der Planung eines Trai-

nings die Fragen überlegt werden, was ich verbessern/trainieren möchte und wie ich mein Ziel in die Praxis umsetzen kann.

Erste Antworten finden sich im Leitfaden „Sport bei Mukoviszidose“ des AK Sport¹. Im Jahr 2015 erarbeitete eine international zusammengesetzte CF-Experten-Gruppe (NACF Exercise Working Group) Bewegungsempfehlungen für Mukoviszidose für unterschiedliche Altersgruppen². Für Deutschland liegt zudem die „Nationale

Empfehlung für Bewegung und Bewegungsförderung“ vor, die neben Empfehlungen für Bewegung auch Begrifflichkeiten definiert, die sich mit dem Thema Bewegung beschäftigen³. In der nachstehenden Tabelle sind die Empfehlungen für Betroffene und die der nationalen Empfehlung für Bewegung zusammengefasst. Vor Aufnahme eines Trainings ist generell zu empfehlen, das Ambulanz-Team (Medizin, Ernährung, Sporttherapie, Physiotherapie) zu kontaktieren. Gemeinsam kann

Empfehlungen für Bewegung und sportliche Aktivitäten für verschiedene Altersgruppen nach^{2,3}

| Art der Bewegung/sportlichen Aktivität | Säuglinge und Kleinkinder (0 – 3 Jahre) | Kindergartenkinder (4 – 6 Jahre) |
|--|---|---|
| Körperliche Aktivität im Alltag | So viel wie möglich , und so wenig wie möglich den natürlichen Bewegungsdrang hindern | Tägliche Bewegungszeit von mindestens 180 Minuten |
| Ausdauer | Kein besonderes Programm erforderlich. Von Vorteil sind Aktivitäten, die den ganzen Körper belasten und zu einem Anstieg der Herz- und Atemfrequenz führen | Kein besonderes Programm erforderlich. Von Vorteil sind Aktivitäten, die den ganzen Körper belasten und zu einem Anstieg der Herz- und Atemfrequenz führen |
| Kraft | Kein besonderes Programm erforderlich. Von Vorteil sind Aktivitäten, bei denen das ganze Körpergewicht eingesetzt wird, um die Kraft zu entwickeln und zu verbessern | Kein besonderes Programm erforderlich. Von Vorteil sind Aktivitäten, bei denen das ganze Körpergewicht eingesetzt wird, um die Kraft zu entwickeln und zu verbessern |
| Anmerkungen | Vielseitige Bewegungserfahrungen ermöglichen durch vielfältige Bewegungsformen wie z.B. Klettern/Steigen, Hängen/Schwingen, Balancieren, Krabbeln, Wälzen/Rollen, Sing- und Rhythmusspiele, auf Umgebungsbedingungen achten, Teilnahme an Baby- oder Kinderturnen möglich | Vielfältige Bewegungserfahrungen ermöglichen durch Bewegungsformen wie z.B. Klettern/Steigen, Hängen/Schwingen, Fangen/Werfen, Balancieren, Hüpfen/Springen, Sing- und Rhythmusspiele. Auf Umgebungsbedingungen achten. Teilnahme an Kinderturnen oder anderen Aktivitäten in Vereinen (z.B. Bambini-Fußball) möglich, Koordination, z.B. Gleichgewicht berücksichtigen |
| Bildschirmmedienkonsum | Kein Bildschirmmedienkonsum | So wenig wie möglich, max. 30 Minuten/Tag |

dann ein Trainingsprogramm erstellt werden, welches die individuellen Voraussetzungen, wie Schweregrad der Erkrankung, körperliche Leistungsfähigkeit, lokale Gegebenheiten, Interessen und Barrieren berücksichtigt. Diese Aspekte sind wichtig, um mögliche Risiken beim Sport, die auch bei Gesunden auftreten können, zu minimieren bzw. auszuschließen.

Für die Praxis: Die optimale Belastung bei Ausdauerbelastungen liegt dann vor, wenn

Plaudern möglich ist (moderate Intensität), bzw. ein Wortwechsel in ganzen Sätzen. Ist nur noch ein knapper Wortwechsel möglich, ist die Belastung zu intensiv.

Literatur

1. Gruber W, Hebestreit A, Hebestreit H. Leitfaden Sport bei Mukoviszidose. Bonn Mukoviszidose e.V.; 2004.
2. Swisher AK, Hebestreit H, Mejia-Downs A, Lowman JD, Gruber W, Nippins M, et al. Exercise and Habitual Physical Activity for People With Cystic Fibrosis: Expert Consensus, Evidence-Based Guide for Advising Patients. *Cardiopulm Phys Ther J.* 2015;1:1-14.
3. Pfeifer K, Rutten A. Nationale Empfehlungen für Bewegung und Bewegungsförderung BzGA, editor. Köln: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung; 2017.

Dr. sportwiss. Wolfgang Gruber
 Universitätsklinikum Essen (AöR)
 Klinik für Kinderheilkunde III
 Abteilung für Pädiatrische Pneumologie
 Hufelandstraße 55, 45147 Essen

Gruber SportWissenschaft |
 SportBeratung | SportPädagogik
 14532 Stahnsdorf

E-Mail: wolfgang.gruber@uk-essen.de
info@gruber-bewegt.de

| Grundschul Kinder (6 – 11 Jahre) | Jugendliche (12 – 17 Jahre) | Erwachsene (> 18 Jahre) |
|---|--|---|
| Tägliche Bewegungszeit von mindestens 90 Minuten , mit moderater bis hoher Intensität, 60 Minuten davon können als Alltagsaktivitäten absolviert werden (z.B. mindestes 12.000 Schritte/Tag), bevorzugt als Familienaktivität | Tägliche Bewegungszeit von mindestens 90 Minuten , mit moderater bis hoher Intensität, 60 Minuten davon können als Alltagsaktivitäten absolviert werden (z.B. mindestes 12.000 Schritte/Tag), bevorzugt als Familienaktivität | Mindestens 150 Minuten/Woche aerobe körperliche Aktivität mit moderater Intensität (z.B. 5x30 Minuten/Woche) oder 75 min/Woche aerobe körperliche Aktivität mit höherer Intensität oder aerobe körperliche Aktivität in entsprechender Kombination beider Intensitäten |
| Ca. 30 Minuten täglich mit einer moderaten bis hohen Intensität (HF > 70% der HFmax), wie z.B. Trampolin springen, schnelles Radfahren, Inline Skating etc. | Ca. 30 Minuten täglich mit einer moderaten bis hohen Intensität (HF > 70% der HFmax), wie z.B. schnelles Gehen (ca. 120–130 Schritte/min), schnelles Radfahren, Inline Skating etc. | Ca. 30 Minuten täglich mit einer moderaten bis hohen Intensität (HF > 70% der HFmax), wie z.B. schnelles Gehen (ca. 120–130 Schritte/min), schnelles Radfahren, etc. |
| Krafttraining der großen Muskelgruppen zur Verbesserung von Muskelkraft und Knochendichte an zwei bis drei Tagen pro Woche wie z.B. Klettern, Übungen mit dem eigenen Körpergewicht, etc. | Krafttraining der großen Muskelgruppen zur Verbesserung von Muskelkraft und -ausdauer sowie Knochendichte an zwei bis drei Tagen pro Woche (inklusive Rumpfmuskulatur) 1–3 Sätze, 8–12 Wiederholungen, 70–85 % der max. Kraftfähigkeit | Krafttraining der großen Muskelgruppen zur Verbesserung von Muskelkraft und -ausdauer sowie Knochendichte an zwei bis drei Tagen pro Woche (inklusive Rumpfmuskulatur) 1–3 Sätze, 8–12 Wiederholungen, 70–85 % der max. Kraftfähigkeit |
| Beim Training muss der individuelle Entwicklungsstand/ Gesundheitszustand berücksichtigt werden. Ein gezieltes Krafttraining kann unter Anleitung eines Sport- bzw. Physiotherapeuten im späten Grundschulalter begonnen werden. Neigungen, Bedürfnisse und Barrieren sollten Berücksichtigung finden. Koordination, z.B. Gleichgewicht berücksichtigen | Beim Training muss der individuelle Entwicklungsstand/Gesundheitszustand (z.B. krankheitsspez. Komplikationen wie z.B. Diabetes, Osteoporose etc.) berücksichtigt werden. Ein gezieltes Krafttraining sollte unter Anleitung eines Sport- bzw. Physiotherapeuten durchgeführt werden. Neigungen, Bedürfnisse und Barrieren sollten Berücksichtigung finden. Koordination, z.B. Gleichgewicht sollten berücksichtigt werden | Beim Training muss der individuelle Entwicklungsstand/Gesundheitszustand (z.B. krankheitsspez. Komplikationen wie z.B. Diabetes, Osteoporose etc.) berücksichtigt werden. Ein gezieltes Krafttraining sollte unter Anleitung eines Sport- bzw. Physiotherapeuten erarbeitet/durchgeführt werden. Neigungen, Bedürfnisse und Barrieren sollten Berücksichtigung finden. Koordination, z.B. Gleichgewicht sollten berücksichtigt werden |
| So wenig wie möglich, max. 60 Minuten/Tag | So wenig wie möglich, max. 120 Minuten/Tag | So wenig wie möglich |

Arbeitskreis Sport

Wie hat es begonnen und wo stehen wir jetzt?

Aufgrund der zunehmenden Bedeutung von Sport und körperlicher Aktivität bei Mukoviszidose wurde im Jahr 2000 der Arbeitskreis Sport im Mukoviszidose e.V. von einer interdisziplinären Gruppe von Mukoviszidose-Behandlern in Würzburg gegründet. Die Gründer waren: Joachim Auer, Dr. Wolfgang Gruber, Dr. Alexandra Hebestreit, Prof. Dr. Helge Hebestreit, Peter Linse.

Die Gründung des neuen Arbeitskreises wurde vom Mukoviszidose e.V. zunächst auf Probe, dann langfristig genehmigt. Die kleine Gruppe verfolgte viele Ziele: Jeder Mukoviszidose-Betroffene sowie auch die Behandler sollten über die positiven Wirkungen von Sport auf den Krankheitsverlauf bei Mukoviszidose, aber auch über mögliche Risiken informiert werden. Betroffene sollten zur körperlichen Aktivität motiviert und bezüglich eines individuell abgestimmten Sportprogramms beraten werden.

Weitere Ziele des AK Sports waren und sind, wissenschaftliche Studien durchzuführen, um Wissenslücken zu schließen und mit internationalen Expertengremien zusammenzuarbeiten. Ferner hat der Arbeitskreis jährlich mehrere Veranstaltungen auf den Deutschen Mukoviszidose

Tagungen gestaltet, wobei besonderer Wert auf praktische Demonstrationen und Anleitungen gelegt wurde. Highlights waren u.a. ein Besuch der Kletterhalle, eine Stadt-Ralley, eine E-Bike-Tour und ein Besuch im Fitnessstudio.

Viele weitere Aktivitäten sind in der Tabelle auf der nächsten Seite zusammengefasst.

Hervorzuheben ist das Projekt „Sport vor Ort“. Seit Mai 2008 ist die Beratung zu Bewegung und Sport ein dauerhaftes Angebot des Mukoviszidose e.V., wobei sich jeder Betroffene, Angehörige, aber auch Behandler, bei Fragen zum Thema Sport beraten lassen kann. Die Aktivitäten des Arbeitskreises Sport haben sich auch auf europäischer Ebene ausgewirkt und zur Gründung der Exercise Working

Group der European Cystic Fibrosis Society beigetragen, mit der der Arbeitskreis weiterhin eng zusammenarbeitet.

Der Arbeitskreis hat sich über die Jahre hinweg gut in der Vereinsarbeit des Mukoviszidose e.V. etabliert und steht für interessierte Behandler aller Professionen offen.

Bei Interesse wenden Sie sich an die Vorsitzenden Dr. Wolfgang Gruber, info@gruber-bewegt.de und Dr. Alexandra Hebestreit, Hebestreit_A@ukw.de.

[Dr. Wolfgang Gruber](#)
[Dr. Alexandra Hebestreit](#)
[Prof. Dr. Helge Hebestreit](#)
[Dr. Corinna Moos-Thiele](#)



Praktische Kursteile der Fortbildungsveranstaltung des AK Sport in Köln 2010

Chronologie des AK Sport

| | |
|----------------------------|---|
| 2000 | Gründung des AK Sport in Würzburg |
| 2001 | Umfrage unter deutschen Ambulanzen zur Bedeutung von körperlicher Aktivität und Sport sowie von Belastungsuntersuchungen, publiziert: Barker et al. 2004 |
| 2002 | Zweitägige Fortbildung für Physiotherapeuten in Tannheim zusammen mit dem AK Physiotherapie |
| 2004 | Leitfaden Sport bei Mukoviszidose |
| 2005 – 2008 | Umfrage unter deutschen CF-Ambulanzen und bei Betroffenen zu den Risiken von Belastungsuntersuchungen und Sport, publiziert: Ruf et al. 2010 |
| 2006 | Zweitägige Fortbildung zu Sport bei Mukoviszidose in Wangen |
| 2007 | Zweitägige Fortbildung zu Sport bei Mukoviszidose in Hannover Beratung und Unterstützung des Mukoviszidose e.V. bei der Einrichtung einer Sportwissenschaftlichen Beratungsstelle für das Projekt „Sport vor Ort“ |
| 2008 | Erstellung von Infomaterial: Flyer „Sport vor Ort“ für Kinder und Jugendliche mit Mukoviszidose |
| 2009 | Zweitägige Fortbildung zu Sport bei Mukoviszidose in Hannover |
| 2010 | Zweitägiger Kurs zu Bewegung und Sport bei Mukoviszidose in Köln |
| 2010 – 2016 | Konzeption und Betreuung des Arbeitspakets zu Sport im Projekt „Evaluation eines ganzheitlichen patientenzentrierten Versorgungsmodells für Patienten mit seltenen Erkrankungen unter besonderer Berücksichtigung der psychosozialen Versorgung am Beispiel Mukoviszidose-VEMSE-CF“ |
| 2011 | DVD muko.fit mit vielen Anregungen zu Bewegung und Sport bei Mukoviszidose |
| 2012 | Eintägige Fortbildung zum Thema Spiroergometrie bei Mukoviszidose in Würzburg |
| 2014 | Unterstützung bei der Erstellung einer DVD zum Thema Yoga mit CF |
| 2018/2019 | Erneute Umfrage bei CF-Ambulanzen und Rehakliniken zur Bedeutung von Ergometrie und Sport bei CF |
| Seit 2000 bis heute | Jedes Jahr Workshops und Seminare auf der DMT zu verschiedenen Themen in Theorie und Praxis |



Vorstand AK Sport: Dr. Alexandra Hebestreit & Dr. Wolfgang Gruber bei der DMT (Bild links)

Motivation zur Bewegung: Dr. Corinna Moos-Thiele, Sportwissenschaftliche Beratung (Bild rechts)



Workshop Digitale Wege zur Aktivität, DMT

E-Bike-Workshop bei der DMT



Wie motiviere ich mich für Sport – und wie integriere ich Sport in den Alltag?

Wir haben uns unter Mitgliedern der Facebook-Gruppe „Fit mit CF“ umgehört. Was für den einen die Verabredung mit Freunden ist, ist für den anderen das Training auf ein großes Event. Uns interessierte auch die Frage: Wie schafft man es, trotz Beruf, Therapie, Partner und Hobby, noch Zeit für den Sport aufzubringen? Hier die Antworten:



Durch den Sport bin ich viel fitter geworden, war schon ewig nicht mehr krank, und meine Überblähung wurde seit dem Kraft- und Ausdauersport viel weniger. Meine letzte IV-Therapie liegt inzwischen über vier Jahre zurück. Nach dem Sport habe ich Hunger, dadurch habe ich zusätzliche Kilos dazugewonnen. Das alles ist Motivation genug – ohne Sport bin ich völlig unglücklich. [Micha DeVille](#)

Bewegung tut mir gut und die Lunge wird dadurch freier, egal ob stundenlang spazieren gehen, mit dem Rad zur Arbeit fahren, mit Freunden im Sportkurs oder Turniertanzsport mit meinem Partner. Gemeinsamer Sport motiviert! Nach der letzten Klimamaßnahme im März 2020 hat Corona bewirkt, dass die Hälfte der Gruppe sich statt Frühsport jetzt per Videochat jeden Vormittag zum Yoga trifft. [Karina Amelung](#)

Mein Bergsteigen ist auch ein Mittel gegen die Langeweile, da ich schon seit Jahren nicht mehr arbeite. Ziele ergeben sich ganz von selbst. [Anton Schürf](#)

Durch den Sport kann ich mir teilweise die Physiotherapie sparen, und insbesondere durch Ausdauer-Sportarten bin ich auch besser vor Infekten gefeit. [Chris King](#)

Bei uns in der Familie gehört der Sport einfach dazu, und ich bin von Haus aus sehr ehrgeizig, ich versuche immer an mir zu arbeiten – konditionell wie technisch. [Daniel Winkel](#)

Ohne Sport würde ich vermutlich fett wie eine Kugel werden, denn früher musste ich viel essen und jetzt nach der Lungentransplantation esse ich immer noch gerne. Außerdem ist es

natürlich schön, die geschenkte Lunge beim Wandern oder Radfahren auch zu nutzen. [Christian Holtzhausen](#)

Meine Motivation ist die Lebensqualität, die mir der Sport gibt. Nur durch den Sport habe ich einen relativ stabilen Verlauf. Für mich ist Kraftsport (genauer: Kraftdreikampf im BVDK) effektiver als Ausdauersport. Ich habe damit vor 20 Jahren begonnen und bei Wettkämpfen mit Gesunden einige Pokale und Medaillen gewonnen. Ich arbeite Vollzeit, bin verheiratet und habe zwei Kinder. Die Zeit für das Training nehme ich mir sonntagvormittags und unter der Woche abends, wenn die Kinder im Bett sind. 2008 war ich Landesmeister. Wer mich z.B. bei einer Kniebeuge mit 200 kg beobachten will, findet mit meinem Namen einige Videos auf YouTube. [Peter Kitzan](#)

Seit dem Jahr 2000 benötigte ich unter Belastung zusätzlichen Sauerstoff (O₂). Meine Motivation für Sport war jetzt, den 24h-O₂ noch hinauszuzögern. Über zehn Jahre lang stand dreimal pro Woche Walken auf dem Wochenplan. Zwei schwere Infekte führten dann 2013 zur Lungentransplantation. Danach war mein Sportsgeist erst richtig geweckt, und der Sport tut mir gut: Ich habe kaum noch Infekte, mein Herz ist heute auf dem Stand eines 30-jährigen (ich bin 51) und ich kann mir sogar Medikamente wie Blutdrucksenker oder Wassertablette schenken. Zudem erspart mir der Sport anscheinend auch den Psychologen. [Reiner Heske \(s. auch Interview auf Seite 16\)](#)

Seit vielen Jahren mache ich eine Teamsportart im Verein. Das gemeinsame Ziel, für das Team alles zu geben, spornt mich an. [Name ist der Redaktion bekannt](#)

Ich fahre in der warmen Jahreszeit mit dem Fahrrad 18 km durch München zur Arbeit: Eine anstrengende Stunde in der Früh und eine schöne Stunde am Abend. Zudem gehe ich ein- bis zweimal pro Woche ins Fitnessstudio auf „mein“ Power Plate. Im Winter gehe ich am Wochenende joggen. Sport ist gut für die Gesundheit und die Figur und macht Freude! Wenn ich mal nicht joggen mag, was öfter vorkommt, sage ich mir: „Okay, 20 Minuten, dann darfst du heim“. Meistens ist es dann eh länger. [Katharina Luchner](#)

Die Antworten sammelte Redaktionsmitglied Stephan Kruij.



Von den
Experten für
Atemwegs-
gesundheit

eFlow[®]rapid Inhalationssystem

Mehr vom Leben dank eines STARKEN Begleiters¹



Mukoviszidose-Patienten profitieren weltweit von der klinisch erprobten eFlow[®] Technologie

- » Hohe Lungendeposition und damit ideale Voraussetzungen für eine gute Wirksamkeit der üblichen Inhalationslösungen^{2,3}
- » Kurze Verneblungszeiten dank der eFlow[®] Membran-Technologie^{4,5}
- » Leicht, klein, mobil und geräuschlos für den flexiblen und diskreten Einsatz

¹ Kurze Inhalationszeit für mehr freie Zeit und mehr Lebensqualität. Buttini F, Rossi I, Di Cuia M et al. Int J Pharm. 2016 Apr 11;502(1-2):242-8.

² Daniels T, Mills N, Whitaker P Cochrane Database of Systematic Reviews. J Evid Based Med. 2013 Aug;6(3):201.

³ Beck-Broichsitter M, Knuedeler M-K, Seeger W, Schmehl T Eur J Pharm Biopharm. 2014 Aug; 87(3):524-529.

⁴ Naehrig S, Lang S, Schiffli H et al. Eur J Med Res. 2011 Feb 24;16(2):63-6.

⁵ Govoni M, Poli G, Acerbi D et al. J. Pulm Pharmacol Ther. 2013 Apr;26(2):249-55.

Alles ist besser als auf dem Sofa zu sitzen

Mit Mukoviszidose zum Marathon



Ingo Sparenberg

Jahrgang 1977

Buchautor: Laufend Mukoviszidose na und?! Teil 1 und 2

Extremsportler: Marathonläufer, Triathlon

www.in-go-go-go.de



Reiner Heske

Jahrgang 1969, Doppelt Lungentransplantiert

Leidenschaftlicher Radfahrer und Marathonläufer

Initiator und Organisator von Charity Events

www.reinerheske-laufendhelfen.de

Ingo Sparenberg und Reiner Heske haben beide Mukoviszidose und sind trotz gesundheitlicher Rückschläge sportlich sehr aktiv. Ihre Erfolge nutzen sie, um für gemeinnützige Zwecke Spenden zu sammeln. Wir haben mit den beiden über ihre Leidenschaft Sport gesprochen:

Wie seid Ihr zum Sport gekommen?

Ingo Sparenberg: Ich hatte einen gesundheitlichen Einbruch, der meinen Gesundheitszustand binnen Wochen verschlechtert hat. Ich spürte, dass ich etwas ändern muss.

Reiner Heske: Zum Ausdauersport kam ich erst nach meiner Lungentransplantation im Juni 2013.

Habt Ihr schon immer Sport gemacht?

Ingo Sparenberg: Mehr als Fahrradfahren habe ich früher nie gemacht. Ich habe mir auch nie Gedanken darüber gemacht, ob ich mit Sport meine Gesundheit positiv beeinflussen kann, da es mir nicht schlecht ging.

Reiner Heske: Nein, so richtig was für die Kondition getan habe ich erst nach meiner Lungentransplantation. Auf einmal konnte ich richtig Gas geben und begann direkt, als ich aus dem Krankenhaus entlassen wurde, mit Nordic Walking.

Wie motiviert Ihr Euch zum Sport?

Ingo Sparenberg: Um es ganz platt zu sagen: Um zu überleben. Der Sport hat mir auch schon mein Leben gerettet. Meine Darmoperationen, die mich immer viel Kraft gekostet haben, hätte ich ohne die erreichte Fitness nicht überlebt.

Reiner Heske: Zum Sport muss ich mich kaum noch motivieren. Mir fehlt eher etwas, wenn ich nichts mache. Ich versuche sogar, mein Training auf drei- bis viermal pro Woche zu beschränken, um

mein ohnehin leichtes Gewicht zu halten. Vielleicht ist meine Motivation, dass ich mich einfach besser fühle.

Steckt Ihr Euch Ziele? Wenn ja, welche?

Ingo Sparenberg: Eindeutig ja! Für einige sind meine Ziele manchmal unrealistisch hoch, aber ich brauche das, weil ich dann weiß, dass ich im Training alles geben muss.

Reiner Heske: Mein größtes Ziel ist es, so lange wie möglich „gesund“ zu bleiben.

Was macht Ihr bei sportlichen Durchhängern? Also wenn Ihr mal keine Lust auf Sport habt?

Ingo Sparenberg: Dann erinnere ich mich daran, dass ich ein Ziel habe. Ohne diese Intention ist es für mich viel schwerer, mich zu motivieren.

Reiner Heske: Wenn man einmal eine Pause einlegt oder einlegen muss, ist es oft schwer, den Hintern wieder hochzubekommen. Dann ist es wichtig, dass man sich selbst fragt: Warum mache ich eigentlich Sport? Dass es mir besser geht und ich meine geschenkte Lunge ordentlich belüfte. Außerdem hoffe ich, damit meinen Transplantationsverlauf positiv zu beeinflussen.

Hat der Sport Euren Gesundheitszustand beeinflusst?

Ingo Sparenberg: Auf jeden Fall, ich lebe noch ;-)

Reiner Heske: Ja, ich bin selten krank, aber Sport ist nicht nur für den Körper, sondern auch für meine Psyche sehr wichtig. Es ist eine Art Ventil, das mir bis heute wahrscheinlich den Psychologen ersetzt hat.

Motivieren Euch sportliche Erfolge zum weiter machen?

Ingo Sparenberg: Natürlich, aber im Rahmen. Wenn man Extremsport mit Mukoviszidose betreibt, dann kann man sich nicht oft so einem Ziel stellen, da dies einem unheimlich viel Kraft und Energie abverlangt.

Reiner Heske: Erfolge sind es nicht, die mich motivieren. Es ist das Gefühl, etwas Gutes für mich zu tun.

Habt Ihr Tipps für Sportmuffel?

Ingo Sparenberg: Zunächst kleine Ziele setzen und dranbleiben. Bis sich der erste kleine Erfolg einstellt, dauert es. Bezieht euer Umfeld mit ein, erzählt, was Ihr für Sport macht. Stellt sich dann der Erfolg ein, hebt das nicht nur die Stimmung, sondern man ist auch körperlich besser drauf.

Reiner Heske: Ich habe die Erfahrung gemacht, dass Sport richtig was bringen kann. Z.B. kann man sich dadurch im besten Fall sogar die ein oder andere Antibiotika I.V. einsparen und steigert seine Lebenserwartung und das Wohlbefinden. Ich bin seit 2000-2012 dreimal die Woche Walken gewesen, immer so, wie es meine Sättigung zuließ. Mein Argument dafür war, dass ich eine Transplantation so noch eine Weile rauszögern kann. Das hat auch super funktioniert. Ich kann nur jedem CF-ler ans Herz legen, sich sportlich zu betätigen. Ausdauer oder Kraft, egal. Alles ist besser, als auf dem Sofa zu sitzen. Powert Euch gerne aus; je mehr die Lunge belüftet wird und Ihr schwitzt, umso besser.

Das Interview führten unsere Redaktionsmitglieder Selina Laule und Kerstin Meier.



ZURÜCK IN EINEN LEBENSWERTEN ALLTAG.



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

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

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



Wissen, was dem Menschen dient.

Fachklinik für Psychosomatik, Pneumologie, Dermatologie, Orthopädie und HNO/Tinnitus

Fritz-Wischer-Str. 3 | 25826 St. Peter-Ording | Telefon 04863 70601 | info@strandklinik-spo.de | www.strandklinik-spo.de

Sportwissenschaftliche Betreuung

Mit Spaß fällt die Aktivität leichter

Lothar Stein und Florian Junge von der Medizinischen Hochschule Hannover (Kinderklinik – Christiane-Herzog Zentrum) berichten uns über ihre Erfahrungen in der Betreuung von CF-Patienten.

In der CF-Ambulanz Hannover findet seit vielen Jahren eine umfangreiche sportwissenschaftliche Betreuung statt. Dabei spielt besonders die Motivation zur Ausübung von körperlicher Aktivität eine wichtige Rolle.

Belastungstest

Zunächst wird über einen Fragebogen die körperliche Aktivität erfasst (in Minuten), um eine Beratung, entsprechend der Interessen, durchführen zu können. Zur Bestimmung der Leistungsfähigkeit wird ein Belastungstest durchgeführt. Die Ergebnisse helfen, individuelle Trainingsempfehlungen abzugeben.

60 Minuten täglich empfohlen

Empfohlen wird eine tägliche Aktivität von 60 Minuten. Diese sollte im Ausdauer- und Kraftbereich erfolgen. Insgesamt sollten die Aktivitäten vielfältig sein und dem Patienten Spaß machen. In regelmäßigen Abständen findet ein Feedback-Gespräch statt. Positive Verbesserungen durch einen aktiveren Lebensstil sollen aufgezeigt werden und den Patienten motivieren.

Beispiel Michael

Michael ist bereits früh an körperliche Aktivitäten herangeführt worden. Die Familie ist im Kampfsport zu Hause (Thai-Boxen, Boxen) und es fällt Michael leicht, aktiv zu sein, da ihm der Sport Spaß macht und somit eine hohe Motivation bei ihm vorhanden ist. Insgesamt trainiert er vier bis fünf Mal wöchentlich, plus Wettkämpfe am Wochenende.



Michael K. ist ein leidenschaftlicher Sportler

Das Training, sagt Michael, wirkt sich positiv auf das Krankheitsbild CF aus. Die Kombination aus Kraft, Ausdauer und Dehnungen (speziell Oberkörper) helfen, Sekret besser abhusten zu können. Michael hat trotz zwischenzeitlicher schlechter Lungenfunktion ($FEV_1 < 30\%$) seine Aktivität beibehalten. Er ist davon überzeugt, dass Sport ihm geholfen hat, auch die Therapie erfolgreich durchzuführen. Durch den Sport und verbesserte Medikamente hat sich die Lungenfunktion inzwischen wieder verbessert ($FEV_1 > 45\%$). Er möchte allen CF-Patienten die Botschaft vermitteln, dass Sport einen positiven Einfluss auf den Erkrankungsverlauf und die Lebensqualität hat.

Lothar Stein und Florian Junge,
Sportwissenschaftler, MHH (Hannover)

Sport treiben mit Freunden

Anstrengung erwünscht

Julius ist ein echter Bewegungsfan: Er geht regelmäßig Klettern als Hauptsportart. Außerdem fährt er Fahrrad, joggt und schwimmt. Er sagt: Für mich ist Sport wichtig!

Wenn mir neben dem Studium mal mehr Zeit bleibt, stecke ich diese zusätzliche Zeit auch sehr gerne in den Sport. Mir fällt es leicht, mich „zu körperlichen Aktivitäten aufzuraffen“. Sport macht mir Spaß. Natürlich ist es anstrengend, aber genau das suche ich, um immer wieder aufs Neue begeistert festzustellen, wozu mein Körper in der Lage ist. Und falls es mal weniger gut läuft, bekomme ich neue Motivation, mehr Therapie zu betreiben, um meine Leistungsfähigkeit aufrechtzuerhalten.

Sport mache ich meistens mit Freunden zusammen. Dadurch macht es noch mehr Spaß und man bleibt motiviert, auch wenn man vielleicht mal keinen so guten Tag erwischt hat.

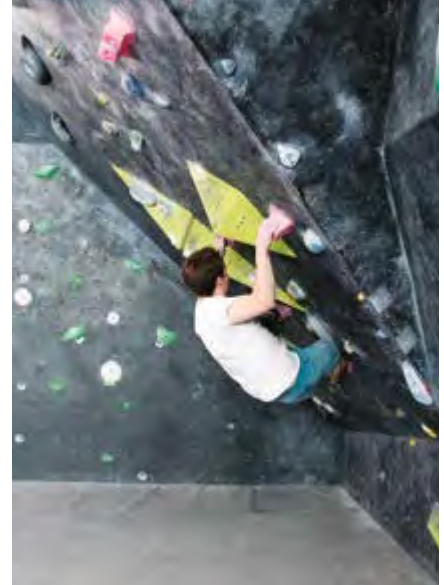
Salzverlust ausgleichen

Glücklicherweise habe ich keine gesundheitlichen Besonderheiten, die ich beim Sport beachten muss. Lediglich im Sommer nehme ich extra Salz in meine Getränke, um den erhöhten Salzverlust auszugleichen und achte darauf, ausreichend zu trinken.

Inhalation vorab effektiv

Gerne inhaliere ich vor dem Sport, um den Effekt der Inhalation zu verstärken. Persönlich benutze ich keine technischen Hilfsmittel, wie z.B. Fitnessuhren. Während des Sports achte ich gerne auf meine Bewegungen und lasse meine Gedanken schweifen oder unterhalte mich mit meinen Freunden. Da stören Fitnessuhren nur. Und das Handy mal zu Hause zu lassen und sich offline auf sich und die Umgebung zu konzentrieren, schadet auch nicht.

Für mich ist Sport sehr wichtig, und ich verdanke ihm sicherlich einen großen



Will hoch hinaus: Klettern ist Julius Leidenschaft

Teil meines sehr guten gesundheitlichen Zustandes. Ich kann nur jedem, egal ob mit oder ohne Muko raten, nach draußen zu gehen und sich zu bewegen.

Julius, 21 Jahre, CF

„Solange sie so springt, geht's ihr gut“

Immer in Bewegung

Lynn kann sich ein Leben ohne Sport nicht vorstellen. Die Zeit, als die Turnhallen wegen Corona geschlossen waren, war für sie schwierig. „Aus lauter Verzweiflung bin ich mit meiner besten Freundin Lara täglich drei Stunden Fahrrad gefahren“, berichtet sie uns.

Ich liebe es zu turnen, zu klettern und zu tanzen. Zusätzlich zu vier Stunden Schulsport mache ich zweimal pro Woche

Geräteturnen, einmal pro Woche HipHop und in jeder freien Minute tanze ich, was für meine Familie manchmal echt nervig ist. Aber meine Uroma sagt immer: „Solange sie so springt, geht es ihr gut!“ Und damit hat sie Recht. Ich hatte auch schon schwierige Phasen mit Krankenhausaufenthalt, aber insgesamt geht es mir super. Ich weiß, dass das nicht selbstverständlich ist und bin froh über jeden Tag, an dem es mir gut geht.



Ein Wirbelwind: Lynn ist immer aktiv

Lynn, 12 Jahre, CF

Tolle Leistung!

Fahrradfahren macht Spaß



Schafft weite Strecken mit seinem Rad: Vincent ist gut im Training

Vincent radelt für sein Leben gern und fährt jeden Tag mit dem Fahrrad in die Schule und zurück. Er fährt schon seit seinem dritten Lebensjahr Fahrrad und geht in die sechste Klasse.

In einer Woche fahre ich 70 Kilometer. In der Grundschule waren es noch sechs Kilometer täglich. Zu großer Anstrengung oder Behinderungen kam es trotz der Mukoviszidose zum Glück noch nie. Dieser Sport ist für mich sehr wichtig und ich habe Spaß daran. Wenn ich im Winter bei Frost pausieren muss, fehlt es mir richtig. Wenn man so viel Fahrrad

fährt, ist man natürlich auch gut im Training. Und kommt immer problemloser und schneller steile Berge hoch.

Ich brauche für sieben Kilometer nur 15 Minuten und muss ein paar steile Steigungen erklimmen und durch halb Groß-Umstadt fahren und brauche trotzdem nur 15 Minuten.

Insgesamt bin ich schon mehr als einmal von Lengfeld bis zur Nordsee und zurück gefahren.

Vinzent Graf vom Otzberg

Waldradeln

Pure Lebensfreude mit dem E-Bike



Daniela genießt das Radfahren

Als ich vor vier Jahren ein E-Bike von meiner Oma geschenkt bekommen habe, konnte ich nicht ahnen, welche Leidenschaft ich für das Fahrradfahren entwickeln würde. Ein echter Zugewinn an Lebensqualität!

Seither bin ich über 6.500 Kilometer damit gefahren. Am liebsten radle ich durch

unseren naheliegenden, tollen Wald. Das Remstal säumen Weinberge und Wälder. Links und rechts der Rems geht es bergauf. Mit einem normalen Fahrrad für mich ein Ding der Unmöglichkeit. Mit dem E-Bike zwar auch anstrengend, aber eben machbar. Zum Radeln muss ich mich nicht aufraffen. Es radelt quasi in mir. Einkaufen in der Stadt, Familie oder Freunde besuchen, Ausflüge in die Natur – alles mache ich mit dem Fahrrad.

Zwei bis dreimal pro Woche mache ich größere oder kleinere Fahrradtouren, je nach Gesundheitszustand und Energie. Einmal in der Woche fahre ich regelmäßig mit Freunden, an den Wochenenden mit meinem Mann und ab und zu mit meinem Neffen Tom. Ich genieße es aber auch, alleine durch die Natur zu fahren und dabei Energie zu tanken. Den Sau-

erstoffkonzentrator habe ich immer im Fahrradkorb dabei. Es fühlt sich leicht an, Berge sind kein Hindernis mehr, es macht unheimlich Spaß und hat ganz nebenbei einen positiven Trainingseffekt. Der Aktionsradius mit einem E-Bike ist enorm – vorausgesetzt man hat den Akku vorher geladen :-). Inzwischen hat mein Mann auch ein E-Bike. Mit unserem Fahrradträger für das Auto sind wir auch im Urlaub mit den Rädern unterwegs. So fühlt man sich selbst im italienischen Pisa wie ein Einheimischer und entdeckt viele neue Plätze.

Ich kann nur jeden ermutigen es auszuprobieren. Für mich bedeutet es Lebensfreude pur und die totale Freiheit!

Daniela Porsche, 48 Jahre, CF

Gewinn auf der ganzen Linie

Begeisterung motiviert und steckt an

Hannah kam durch ein kostenloses Probetraining zum Sport – und blieb dabei. Sie sagt: „Nach dem Training fühle ich mich einfach nur gut!“.

Ich war nie besonders sportaffin und hatte den Sport eigentlich auch nicht vermisst, bis ich ein Probetraining in einem Sportstudio um die Ecke gewann, zu dem ich tatsächlich hinging. Es hat mir so gut gefallen, dass ich mich angemeldet habe, gleichwohl es mir anfangs noch schwerfiel, mich alleine zu motivieren.

Alle Anfänger tun sich schwer

Ab Sommer 2019 habe ich dann begonnen, bei einem Cross-Training mitzumachen, welches ganzjährig im Freien stattfindet und bei dem Ausdauer und Kraft gleichermaßen gefragt sind. Ich war begeistert und ging mindestens fünf Mal die Woche ins Training. Es war ein guter Ausgleich zu meiner Arbeit, da ich Vollzeit im Außendienst arbeite und deswegen bis zu zehn Stunden unterwegs bin. Dass ich Mukoviszidose habe, merkt man im Training übrigens kaum, ich huste nur

ab und an, kann aber problemlos mit den anderen mithalten. Wenn man frisch mit dem Training anfängt, ist man auch ohne Mukoviszidose platt, wovon man sich also nicht entmutigen lassen sollte!

Lungenfunktionswerte gestiegen

Ich fühle mich nach jedem Training einfach nur gut und meine Lungenfunktion hat sich nicht nur stabilisiert, sondern sogar um über zehn Prozent verbessert auf eine FEV₁ von 95%. Selbst während einer intravenösen Therapie mache ich weiterhin intensiv Sport. 2018 wurde bei mir Diabetes diagnostiziert, woraufhin ich meine Ernährung umgestellt habe. Der Sport hat mir geholfen, die regelmäßige zu spritzenden Insulineinheiten möglichst gering zu halten.

Zu Beginn der Corona-Zeit habe ich mir verschiedenes Equipment gekauft und konnte alleine, ohne Ansteckungsgefahr, prima trainieren. Meinen Vater und meine Schwester habe ich mit der Zeit aber mit eingespannt, da es zusammen einfach mehr Spaß macht.



Stark: Powerfrau Hannah

Mittlerweile trainiere ich wieder mit der Cross-Gruppe, jetzt sogar mit Vater und Schwester im Schlepptau! Auch sonst habe ich noch einige meiner Freunde für regelmäßige Sporteinheiten motivieren können, was mich sehr freut.

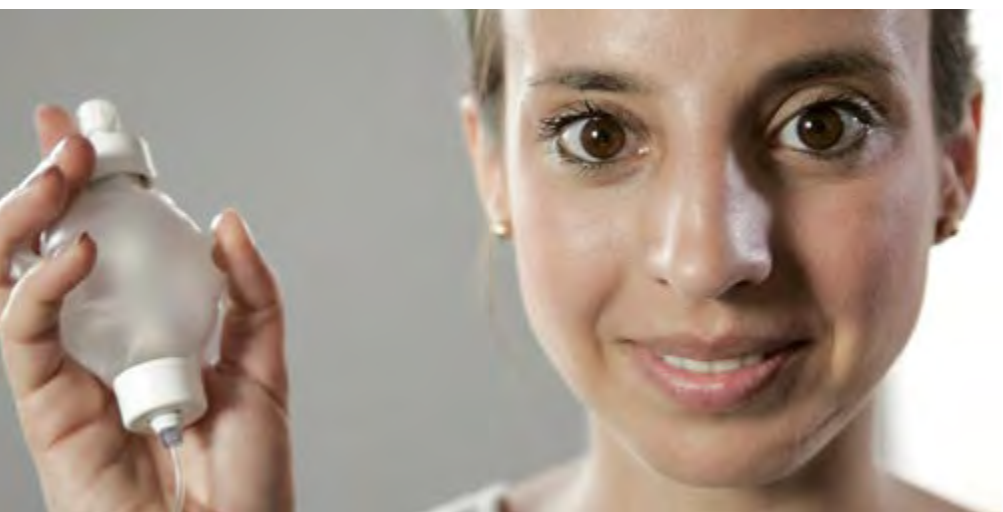
Ich kann jedem ans Herz legen, nach einem anstrengenden Tag nochmal abends im Sport Gas zu geben und dort Freunde zu treffen, anstatt die Füße aufs Sofa hochzulegen.

Hannah, 26 Jahre, CF

HEMOCARE

PHARMA

VERSANDAPOTHEKE



Ambulante i.v.
Antibiotikatherapien
und Ernährungstherapien
aus einer Hand

Gutes Gefühl nach dem Training

Sporttagebuch in der App

Carola treibt viel Sport und findet auch immer Wege, sich zu motivieren.

Ich gehe seit Januar 2017 regelmäßig zum Krafttraining ins Fitnessstudio. Je nach Trainingsplan, gehe ich drei bis vier Mal die Woche ins Studio. Ganzkörpertraining (dreimal die Woche), 2er Split, sprich Ober- und Unterkörper (viermal die Woche).

Allerdings gehe ich seit März 2020 aufgrund von Corona in kein Fitnessstudio mehr, was mir mittlerweile echt schwer fällt. Ich freue mich schon mega, wenn ich wieder ins Fitnessstudio darf und Ausdauer- mit Krafttraining kombinieren kann. Es fällt mir nicht immer leicht, mich aufzuraffen, meistens trage ich mir

den Sport als Termin ein, dann geht es einfacher und wenn man mal dabei ist, macht es sowieso sofort wieder Spaß und das Gefühl nach dem Training ist unbeschreiblich schön!

Motivationsschub durch Erfolg

Wenn man optische Erfolge sehen kann, ist das für mich ein weiterer Motivationsschub. Gerade beim Ausdauertraining achte ich darauf, so wenig wie möglich zu sprechen, da sonst meine Sauerstoffsättigung unter 90 % fällt und da wird es bei mir kritisch.

Angepasst an die Gesundheitslage

Während einer intravenösen Therapie oder wenn ich mich gesundheitlich etwas an-

geschlagen fühle, gehe ich nur ganz langsam spazieren oder mache Schwangerschaftsyoga, das ist deutlich weniger anstrengend als normales Yoga.

Ich trage beim Sport eine Fitnessuhr. Die finde ich super, gerade beim Wandern. Die gelaufenen Kilo- und Höhenmeter werden angezeigt und gespeichert, so muss ich nicht selbst abschätzen, wie weit ich gelaufen bin und es wird automatisch über die App eine Art Sporttagebuch geführt. SUPER!!!

Carola Landerer

Never Give Up

Durchhalten lohnt sich

Nicole schreibt uns, dass sie erst spät gemerkt hat, dass Sport das Lebensgefühl und die Lebensqualität verbessert. Sport war in der Schule für sie ein Graus. Sie hatte wegen ihrer Erkrankung Narrenfreiheit und durfte oft aussetzen. Ihr fehlte die Luft zum Atmen und sie hat schnell aufgegeben. Hier verrät sie uns, wie sich das geändert hat.

Mein Mann hat immer versucht, mich zu motivieren. Leider erfolglos. Ich hatte ein Fitnesslevel erreicht, wo jeder Weg, der nicht sein musste, vermieden wurde. Ab und an bin ich ihm zuliebe mal mitgegangen, aber alleine konnte ich mich nicht aufraffen, weil immer die Luft fehlte.

Wendepunkt Reha

2017 musste ich Sport machen, als ich zur Reha war. Es hat Spaß gemacht, mit den anderen Betroffenen gemeinsam täglich Sport zu treiben. Erst als ich aus der Kur wieder zuhause war, habe ich gemerkt, wie fit ich eigentlich geworden bin.

Ehrgeiz geweckt

Ich habe angefangen, regelmäßig Fahrrad zu fahren. Habe mich im Fitnessstudio angemeldet und mir Tickets für Hindernisläufe gekauft. Ich habe alles dafür getan, dieses neue Fitnesslevel zu halten. Ich habe den Sport in meinen Alltag integriert, angefangen mit Treppensteigen, statt den Aufzug zu nehmen. Es gibt mal eine Woche, wo es aus zeitlichen

Gründen schwer ist, regelmäßig Sport zu treiben, aber in der darauffolgenden Woche gehe ich dafür einmal mehr.

Wenn ich heute zurückblicke, kann ich es gar nicht verstehen, warum ich mich immer davor gedrückt habe. Klar, der erste Schritt, ist schwer, vor allem wenn man am Anfang nur ein paar Meter weit kommt. Aber wenn man durchhält, wird man belohnt. Meine Lungenfunktion hat sich in den letzten Jahren durch den Sport nicht verbessert, aber das Lebensgefühl und die Lebensqualität sind so unglaublich, dass ich auf den Sport heute nicht mehr verzichten möchte.

Nicole Koch

Sport gehört zu meinem Leben

Volleyball, Stepptanz und mehr

„Sport gehörte schon immer zu meinem Leben, auch ohne eine Empfehlung von einem Arzt oder Physiotherapeuten“, berichtet uns Claudia. Hier erzählt sie uns von ihren Hauptaktivitäten.

Ich habe 25 Jahre lang Volleyball gespielt, die meiste Zeit mit der Damen I in der Landes-/Verbandsliga. Meine Position war die der Zuspielerin, was viel laufen bedeutete. Das hieß, zweimal in der Woche ein zweistündiges Training plus Punktspiele mit Aufwärmen am Wochenende. Mittlerweile bin ich in Volleyball-Rente gegangen, aber nicht wegen der CF, sondern wegen des Alters. ;-)

Seit fast 20 Jahren mache ich Stepptanz, erst nur irisch (so wie Lord of the Dance

mit Michael Flatley) und dann amerikanisch (so wie Fred Astaire) noch dazu. Das findet zweimal die Woche für eineinhalb Stunden statt.

Zusätzlich fahre ich fast täglich mit dem Fahrrad (kein E-Bike) zur Arbeit. Die einfache Fahrt sind 16 Kilometer und dauert 50 – 60 Minuten.

Ich musste mich nie zur körperlichen Aktivität aufrufen. Außer meiner Therapie am Morgen und am Abend für jeweils ca. 30 Minuten habe ich aufgrund meiner Mukoviszidose keine Einschränkungen. Eine IV-Therapie musste ich zum Glück noch nie machen. Im Grunde treibe ich Sport als hätte ich meine Erkrankung gar nicht.



Auf dem Weg zur Arbeit: Claudia nutzt reine Muskelkraft!

Zu Weihnachten habe ich eine Fitnessuhr geschenkt bekommen. Danach mache ich aber keinen Sport. Es interessiert mich überwiegend nur, wie viele Schritte ich am Tag so mache und wie ich schlafe.

Claudia Griese, 39 Jahre, CF

Sport an den Gesundheitszustand anpassen

Hunde als Motivation

Thomas treibt seit vielen Jahren Sport und sagt: Sport ist für mich eine unerlässliche Therapiesäule.

Im Hinblick auf die fortschreitende Verschlechterung meiner Lunge (FEV₁ mittlerweile ca. 41%) wie auch hinzutretene kardiologische Probleme musste ich meine sportlichen Aktivitäten immer wieder neu ausrichten – vom Laufen über Schwimmen, Krafttraining und Radfahren sowie Hundehaltung bis hin zum E-Bike radeln heute.

Echte Hilfe: E-Bike

E-Bike fahre ich seit 2009 und seitdem hat sich meine Lebensqualität wieder verbessert, nachdem vor allem fuss-

läufig zunehmend nichts mehr ging. Ich kann gezielt meine Belastung durch Hilfsmotor ausgleichen und fahre nun auch problemlos wieder bergan.

Hunde wollen raus!

Seit 2001 bis heute haben mich meine Hunde auch stets dazu angehalten, spazieren zu gehen, auch wenn es immer wieder schwerfiel. Gerade das hat mich stabilisiert, denn so manches Mal wäre ich ohne den Zwang rauszugehen sicherlich zu Hause auf dem Sofa geblieben.

Nicht unerwähnt möchte ich lassen, dass die Mukoviszidose Regionalgruppe Siegen mich wie auch andere Patienten durch Ihr Projekt „Mukoviszidose +



Treibt Sport auch nach Verschlechterung der Lungenfunktion: Thomas

Sport“ stets mit Kostenbeiträgen unterstützt hat. Ich finde diese Umsetzung des Gedankens „Hilfe zur Selbsthilfe“ gut und hoffe, dass dies für uns Patienten beibehalten werden kann.

Thomas Liebscher, 49 Jahre, CF

Sport mit Disziplin

...UND Spaß



Der Apfel fällt nicht weit vom Stamm: Papa Vsevolod ist sportliches Vorbild für seine Jungs

Hier berichtet uns ein Papa von zwei CF-Kindern, wie er durch seine Kinder zum Sport kam. Er ist überzeugt, dass ein gutes Vorbild der Eltern wichtig ist. Er sagt: Die Kinder müssen wissen: Sport muss sein.

„Treiben Sie mit Ihren Kindern zusammen Sport, seien Sie ein gutes Vorbild.

Denn bei Menschen, die sich viel bewegen, möchte der Pseudomonas nicht wohnen.“ Dies war die Ansage unserer früheren Physiotherapeutin Anne Dockter. Doch es dauerte eine Weile, bis ich zum Sport kam. Zuerst ging ich ins Fitnessstudio, dann kam ich zum Laufen. Heute trainiere ich für einen Triathlon.

Suchen, was passt

Als ich mit dem Sport anfing, war mein ältester Sohn drei. Konstantin ging zuerst zum Kinderturnen, dann zum Fußball, mit sechs Jahren lernte er das Schwimmen im DLRG. Mit zwölf versuchte er es dann für ein halbes Jahr im Fitnessstudio. Doch er konnte nicht an allen Geräten trainieren und keiner war in seinem Alter. Letztendlich ist er wieder beim Schwimmen gelandet. Jetzt haben meine beiden Jungs Konstantin (14) und Amadeus (10) auch das richtige Alter, mit mir lange und schnelle Fahrradstrecken zu absolvieren. Im Sommer fuhren wir innerhalb eines Tages 120 Kilometer.

Verantwortung für sich selbst und andere übernehmen

Konstantin fehlte es nie an Gewicht. Doch durch das konsequente Schwimm- und Fahrradtraining hat er einiges an Muskeln aufgebaut. Uns war es immer wichtig, dass unsere Kinder ihren Sport diszipliniert durchführen. Wollte Konstantin nicht zum Fußball, sagten wir ihm, dass es ein Mannschaftssport ist und er die anderen nicht hängen lassen kann. Hatte Amadeus keine Lust auf Schwimmen, hieß es: „Es ist kein Hobby, das tust Du für Deine Gesundheit, so wie wir alle. Sport muss sein, such Dir etwas anderes und Du kannst mit dem Schwimmen aufhören.“ Jetzt geht er zum Schwimmen und zum Tennis.

Vsevolod Starko,
Vater von zwei CF-Kindern

Der Kampf mit dem Schweinehund!

Ilka überprüft ihre faulen Ausreden

Ich bin im Winter passionierte Langläuferin und den Rest des Jahres Wander-/Bergsteigerin. Damit ich über das Jahr hinweg für die Berge und vor allem zum Langlaufsaisonstart fit genug bin, gehe ich regelmäßig ins Fitnessstudio, fahre Fahrrad oder gehe walken.

Oft muss ich dafür meinen inneren Schweinehund überwinden, der sich immer Ausreden einfallen lässt:

„Heute ist es zu heiß/zu kalt“, „bin zu müde“, „die Gliederschmerzen sind zu stark“ oder Ähnliches.

Ich gehe dann innerlich einen Schritt von den Gedanken weg und überlege, ob das jetzt wirklich stimmt oder ob ich nur eine passende Ausrede suche, um mich auf die Couch legen zu können. Meist ist es ja nur eine faule Ausrede, die lasse ich dann nicht gelten, denke

ans Langlaufen oder ans Bergwandern und meine Lufu. Sobald ich dann die ersten Schritte gemacht habe, schweigt auch endlich der Schweinehund.

Meine beiden vorher erwähnten Hobbys und eine hoffentlich stabile Lufu geben mir zusammen sehr viel Motivation, mich immer wieder aufraffen zu können, mich fit zu halten.

Sport in den Alltag integrieren Zeitmanagement notwendig

Johanna ist Krankenschwester und studiert seit 2019 Psychologie. Sie führt ein sehr aktives und anspruchsvolles Leben, was es ihr manchmal nur schwer ermöglicht, den Mukoviszidose-Alltag mit allen lebenswichtigen Maßnahmen und Therapien zu bewältigen.

Um dies schaffen zu können, erfordert es ein optimales Zeitmanagement und Organisationstalent sowie viele hilfreiche Ressourcen, wie z.B. eine unterstützende Familie, einen relativ guten Allgemeinzustand, Motivation, innere Stärke und Disziplin.

Therapiebaustein Sport

Subjektiv betrachtet empfinde ich den Sport als essenziellen Therapiebaustein, um die Kondition und den Körper zu stärken und Sekret zu mobilisieren. Aufgrund meiner Arbeits- und Vorlesungszeiten ist es mir möglich, zwei bis viermal wöchentlich den Besuch im Fitnessstudio für ca. ein bis eineinhalb Stunden einzubauen. Mit meiner Mama und meinem Hund Anton gehe ich regelmäßig im Wald mit zügigem Tempo spazieren. Seit meinem achten Lebensjahr spielen wir jeden Sommer Tennis mit der Familie. Von Fitness-Trackern halte ich persönlich nicht viel, da ich keine digitalen Werte brauche, um mich zu motivieren, sondern mich

motiviert mein eigenes Wohlbefinden nach dem Sport. Die Intensität passe ich meiner eigenen Tagesform an.

Fitnessstudio und „Home-Gym“

Wenn mal keine Zeit für einen Besuch im Fitnessstudio ist, habe ich Zuhause ausreichend Trainingsgeräte zu Verfügung, um punktuell meinen Körper und meine Rückenmuskulatur, welche durch die Arbeit, das viele Sitzen in der Uni und mein häufiges Husten stark beansprucht ist, zu stärken. Ich beende alle meine Trainingsmaßnahmen mit Dehn- und Atemübungen.

Achterbahnfahrt Mukoviszidose

Im Großen und Ganzen kann ich behaupten, dass Mukoviszidose wie eine Achterbahnfahrt ist und sich das Empfinden für Sport (ob es mir leicht oder schwer fällt) stetig ändern kann.

Während einer intravenösen Therapie gehe ich die Sache mit dem Sport ent-



Ein gutes Team: Johanna und ihr Hund Anton

spannter an und auch ohne Druck, da es für mich immer 14 Tage sind, in denen ich mich von allem etwas erhole und Stress von mir fernhalte. Da lobe ich mir einen schönen Spaziergang mit Anton an der frischen Luft.

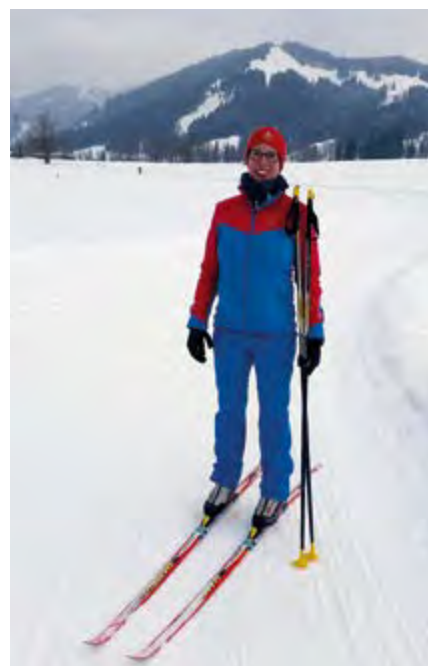
Alles in allem bin ich ein großer Sportliebhaber und brauche diesen in meinem Leben. Nicht nur wegen der Muko, sondern auch um meinen täglichen Alltagsstress abzubauen, da ich eine sehr temperamentvolle Frau bin.

Johanna Krause, 25 Jahre, CF

Noch ein paar Infos zu meinem Winterhobby: Ich finde Langlaufen/Skating ist ein idealer Sport bei CF. Es ist ein schöner und schonender Ausdauersport, bringt einen an die frische Luft, oft auch in die Bergluft und man kann sein Tempo beim klassischen Stil gut seinem Befinden anpassen. Zusätzlich löst sich bei mir beim Ausüben viel Schleim. Da ich empfindlich gegenüber kalter Luft bin und bei mir dann schnell alles eng wird,

nehme ich, bevor es in die Loipe geht, ein bis zwei Hübe Salbutamol, so geht es dann atemtechnisch gut durch die Tour. Es macht Spaß, durch eine schöne Winterlandschaft zu gleiten und seinem Körper etwas richtig Gutes zu tun.

Ilka Schmitzer, 37 Jahre, CF



Selbstwertgefühl stärken

Richtige Sport-Dosis ist entscheidend



Sport mit Spaß und Augenmaß: Johannes ist bei Wind und Wetter unterwegs

Auf schmalen Rädern durch das Erzgebirge düsen, Berge und Täler erklimmen, frische Luft tanken und die Beine kreisen lassen, so beschreibt Johannes sein schönstes Hobby. Seit über zwanzig Jahren ist er begeisterter Rennradfahrer.

Sommerliche Langstrecken bis 170 km krönen die Radsaison und steigern das Selbstwertgefühl. Grundvoraussetzungen sind allerdings mediterranes Wetter, zeitiger Start, gute Beine, Powerbarriegel und Energydrinks, wie bei echten Radprofis. Verspannter Nacken und müde Beine werden anschließend nach Bedarf durch Faszienrolle, Physiotherapie und Thaimassage wieder flott gemacht.

Auch bei Wind und Wetter unterwegs

Im Alltag geht's mit dem Tourenrad bei Wind und Wetter zur Arbeit, das schafft ein optimales Grundlagentraining für die anspruchsvollen sportlichen Wochenendrunden.

Körperliche Arbeit im Beruf

Aktuell bin ich im Beruf als Friedhofsgärtner angestellt, dabei steht körper-

liche Arbeit im Vordergrund, das Fitnessstudio ist somit überflüssig. In der kalten Jahreszeit werden die städtischen Saunen und Schwimmhallen zur Regeneration und Abhärtung besucht. Skigebiete sind im Winterurlaub die erste Wahl oder Gran Canaria.

Im Frühjahr ist die alljährliche IV-Therapie ein wichtiger therapeutischer Bestandteil und Grundbasis für neue rad-sportliche Herausforderungen. Während des Aufenthaltes werden Elbwiesen und Parks unweit der Uniklinik zu Fuß erforscht. Mein bewährtes Lebensmotto: Wer nichts wagt, der nichts gewinnt. Sport ist immer eine gute Alternative, um den Krankheitsverlauf zu stabilisieren, nur die persönliche Vorliebe und richtige Dosis sind entscheidend!

Johannes Knoblauch, 40 Jahre, CF

E-Bike und Krafttraining

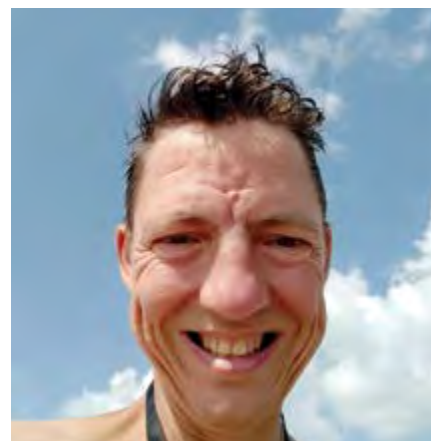
Familie vertreibt den inneren Schweinehund

Maik ist zwar eingeschränkt durch seinen Gesundheitszustand, trotzdem bleibt er regelmäßig aktiv.

Aufgrund meiner CF-Vorgeschichte mit sehr extremen Lungenblutungen muss ich bei der sportlichen Betätigung extrem aufpassen und mir stehen nicht alle Möglichkeiten zur Verfügung. Laufen oder Joggen geht leider gar nicht. Was ich regelmäßig praktiziere, ist E-Bike-Fahren und Krafttraining, besonders für den Oberkörper (zur Corona-Zeit im heimischen Keller, vorher im Fitnessstudio), etwas fußballe-

rische Betätigung im heimischen Garten mit unserem Sohn und der übliche Alltag. Spaziergänge mit der Familie stehen auch regelmäßig auf dem Programm, auch wenn ich dazu gar keine Lust habe. Aber beim Kampf gegen den eigenen Schweinehund stehen mir meine Frau und mein Sohn immer zur Seite, auch gegen meinen Willen und meine eigene Faulheit.

Bei Fahrradtouren oder Spaziergängen nutze ich meine Fitnessuhr und -App um mich selbst zu motivieren, was ich geschafft habe.



Maik Fischer, 42 Jahre, CF

Kaftrio und Sport

Endlich wieder aktiv sein

Am 21. April 2020 habe ich während eines dreitägigen Klinikaufenthalts mit Kaftrio (damals noch unter dem Namen Trikafta bekannt) gestartet. Nachdem alle Voruntersuchungen erledigt waren, erhielt ich am Tag nach meiner Ankunft das Go und durfte abends die erste Tablette nehmen.

Da ich mir vorher schon Berichte durchgelesen hatte, in denen viele Betroffene meinten, dass sich bei ihnen nach zwei Stunden schon der Schleim löste, wartete ich natürlich die ganze Zeit auf diesen Moment. Doch an dem Abend passierte noch nichts.

Am nächsten Morgen nahm ich die nächste Dosis und, außer etwas Kratzen im Hals, passierte immer noch nichts Großartiges. Am frühen Nachmittag hatte ich Physio, bei der wir etwas Sport und Bewegung trieben. Als ich danach auf dem Zimmer war, kam endlich der langersehnte Zeitpunkt: Auf einmal sprudelte es nur so aus mir heraus und schon nach kurzer Zeit fühlte ich mich total "frei". Abends hatte ich bereits das Gefühl, keinen Schleim mehr in mir zu haben. Es brodelte nicht mehr in meiner Lunge, mir ging es definitiv besser.

Glücklicherweise traten bei mir keine Nebenwirkungen auf (bis heute nicht), aufgrund dessen ich nach Hause durfte. Von da an ging es mir immer besser. Ich konnte wieder Dinge machen, die vorher nicht möglich waren. Kaum zu Hause angekommen, schnallte ich mir die Inliner um (das hatte ich zuletzt vor gut drei Jahren getan) und fuhr eine Runde um den Block. Es war richtig schön und wenig anstrengend.

Trainingsplan erstellt

Seitdem mache ich wieder mehr Sport mit meiner Physio. Sie macht mir für jede Woche einen Trainingsplan, den wir zusammen abarbeiten. Dabei brauche ich zwar immer noch etwas Sauerstoff, aber nicht mehr so viel wie vorher. Ich fahre zum Beispiel auch mit dem Fahrrad zur Schule seit ich Kaftrio nehme und wenn ich jetzt Treppen hochlaufe, komme ich nicht mehr so schnell aus der Puste. Dank Kaftrio war ich nach zwei Jahren mal wieder bei meinen Cousins reiten – und das ohne Sauerstoff. Es ist schön, wieder mehr machen zu können.



Nun zu meinen Werten:

- » Meine Lungenfunktion hat sich in den vergangenen vier Monaten unter Einnahme von Kaftrio um 7% verbessert, sie ist jetzt auf 25%.
- » Mein Sechs-Minuten-Gehtest ist um rund 60 Meter besser geworden und auch mein Puls ist viel langsamer geworden.

Das Einzige, was noch nicht wirklich besser wird, ist meine Sättigung, aber ich denke, die wird auch noch besser werden. Das größte Geschenk für mich ist aber die Tatsache, dass ich seit Februar keine IV-Therapie mehr hatte und es mir trotzdem so gut geht. Letztes Jahr war ich nämlich fast durchgängig in der Klinik. Ich hoffe, dass jetzt viele weitere Mukos auch so ein Glück damit haben werden und bin froh dass ich diese Chance schon in jungen Jahren erhalten habe.

Leonie Rößing, 16 Jahre, CF

Mehr Leserbriefe
gibt es auf unserem
muko.blog zu lesen:

[https://blog.muko.info/
aktiv-im-alltag](https://blog.muko.info/aktiv-im-alltag)

In welchen Berufen arbeiten CF-Betroffene?

Schwerpunkt-Thema der muko.info 1/2021

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



Wir freuen uns über Ihre Leserbriefe!

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

Redaktionsschluss für die muko.info 1/2021 ist der 8. Januar 2021

Tipp

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

Palliativversorgung

Schwerpunkt-Thema der muko.info 2/2021

Palliativversorgung gilt allen Menschen mit einer lebenslimitierenden Erkrankung und soll idealerweise schon mit der Diagnosestellung beginnen, so sagen Mediziner und andere Betreuer schwerkranker Menschen. Auch die Gesellschaft für Palliativmedizin wünscht sich eine frühzeitige und standardisierte Integration in die Behandlungskonzepte chronisch kranker Menschen. Wie bei vielen anderen chronischen Erkrankungen, wird aber auch bei Mukoviszidose die Palliativmedizin erst spät in die Versorgung einbezogen.

Was wünschen Sie sich von der Palliativmedizin? Haben Sie Erfahrungen gemacht, als Arzt, als chronisch kranker Mensch oder als Angehöriger? Fühlen Sie sich gut informiert über die Möglichkeiten der Palliativversorgung?

Wir freuen uns über Ihre Leserbriefe!

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

Redaktionsschluss für die muko.info 2/2021 ist der 6. April 2021



mukoblog

Gerne möchten wir Ihre vielen persönlichen Geschichten auch auf unserem Blog veröffentlichen (blog.muko.info).
Wenn Sie dies nicht möchten, so teilen Sie es uns bitte mit, wenn Sie uns Ihren Artikel schicken.

Gerade gewählt und direkt in Aktion

Erste Sitzung des neuen Bundesvorstands in Bonn



Am 18. und 19. September traf sich der Bundesvorstand zu seiner konstituierenden Sitzung in Bonn. Wegen Corona gab es strenge Hygiene- und Abstandsregeln, und auch ein gemeinsames Gruppenfoto ohne Masken war deshalb nicht möglich.

Da einige Vorstandsmitglieder nicht kommen konnten, wurden die vielseitigen Themen und Vorhaben in „hybrider“ Form, also mit teilweiser virtueller Teilnahme, angepackt. So ließ sich der neue Bundesvorstand u.a. durch die Geschäftsführung über die derzeitige Finanzsituation des Vereins informieren, bildete sich eine Meinung zu Grundannahmen, Thesen

und Rahmenbedingungen als Grundlage für die zukünftige strategische Ausrichtung und Planung, verabschiedete das Vorgehen zur Vertretung der AGECF im Bundesvorstand und klärte die Ressortverteilung.

Wir wünschen dem neuen Bundesvorstand eine „glückliche Hand“ und viel Erfolg bei der Bewältigung der anstehenden Aufgaben und Herausforderungen!

Winfried Klümpen, Geschäftsführung,
Tel.: +49 (0) 228 98780-30, E-Mail: WKluempen@muko.info

Christa Weiss mit Ehrennadel des Mukoviszidose e.V. geehrt

Christa Weiss, Dipl. Psychologin am Christiane Herzog Zentrum an der Charité in Berlin, ist nach vielen Jahren des engagierten Einsatzes an der CF-Ambulanz in den Ruhestand gegangen. Für ihr unermüdliches Engagement für die CF-Betroffenen, ihre Einfühlbarkeit und ihre große fachliche Kompetenz wurde sie vom Mukoviszidose e.V. während der Mitgliederversammlung des Landesverband Berlin-Brandenburg mit der Ehrennadel ausgezeichnet.

Für Christa Weiss' berufliches Schaffen war der Umgang mit schwererkrankten Patienten und die psychosoziale Begleitung bei Organtransplantationen ein Herzenthema. Für den qualifizierten Umgang mit dieser besonderen Patientengruppe, setzte sie sich auch im Arbeitskreis (AK) Psychosoziales ein.

Sie unterstützte Seminare des Mukoviszidose e.V., war von 2012 bis 2018 Mitglied im Sprechergremium des AK Psychosoziales, wirkte an vielen Publikationen mit, hielt Vorträge auf der Deutschen Mukoviszidose Tagung und war als psychologische Beraterin bei Klimamaßnahmen des Bundesverbands vor Ort. Mitstreiter, Kollegen und Betroffene schätzen den fachlichen und persönlichen Austausch mit ihr.

Vielen Dank für dieses großartige Engagement!

Winfried Klümpen, Geschäftsführung
E-Mail: WKluempen@muko.info



Beruf und Ehrenamt verknüpft:
Christa Weiss
(Foto: TTM-Toby's Fotografie)

Adolf-Windorfer-Preis

Behandlung eines neu-diagnostizierten Diabetes: Tablette versus Spritze



Preisträger Prof. Dr. Manfred Ballmann ist
2. Vorsitzender des Mukoviszidose e.V.

Träger des Adolf-Windorfer-Preis 2020 ist Professor Manfred Ballmann.

Er erhält den Preis für seine Publikation über die Ergebnisse der unter anderem vom Mukoviszidose e.V. geförderten Diabetes-Studie. Der Preis ist mit 5.000 Euro dotiert und wurde in diesem Jahr von der Regionalgruppe Hamburg und vom Mukoviszidose e.V. Leipzig finanziert.

Die klinische Studie wurde von Professor Ballmann zwischen 2001 und 2011 in Kooperation mit Professor Dr. Reinhard Holl, Ulm, durchgeführt. In der Studie ging es darum, zwei verschiedene Therapien bei Mukoviszidose-Patienten mit einem neu-diagnostizierten Diabetes hinsichtlich der Wirkung zu vergleichen: das orale Anti-Diabetikum Repaglinide, welches dreimal täglich als Tablette eingenommen werden muss, und Insulin, welches dreimal täglich über eine Spritze injiziert werden muss.

75 Patienten aus 30 verschiedenen CF-Zentren nahmen teil

Insgesamt waren an dieser multizentrischen und internationalen Studie 49 CF-Zentren in Österreich, Frankreich, Italien und Deutschland involviert. Mukoviszidose-Patienten (ab zehn Jahren) wurden regelmäßig hinsichtlich eines Diabetes untersucht (Oraler Glucose-Toleranz Test; OGTT) und nur Patienten mit einem neu-diagnostizierten Diabetes im Studienzeitraum konnten an der Studie teilnehmen. Insgesamt konnten so 75 Patienten aus 30 verschiedenen Zentren in die Studie eingeschlossen werden. Die Studienmedikation – Repaglinide oder Insulin – wurde nach Berücksichtigung verschiedener krankheits- und altersspezifischer Einflussfaktoren nach dem Zufallsprinzip zugeteilt (34 Patienten erhielten Repaglinide und 41 Patienten

Insulin). Die individuelle Studiendauer betrug insgesamt 24 Monate, und als primärer Zielparameter diente der Blutzuckerwert HbA1c, als sekundäre Zielparameter wurden klinische Parameter wie Lungenfunktion und Body-Mass-Index (BMI) gemessen. Die Patienten wurden alle drei Monate in ihrem CF-Zentrum untersucht, darüber hinaus wurden von den Patienten monatlich Blutzuckerwerte dokumentiert.

Bei neu-diagnostiziertem Diabetes ist orale Therapie der Insulin-Spritze nicht unterlegen

Die Studie konnte zeigen, dass bei Mukoviszidose-Patienten, älter als zehn Jahre und mit einem neu-diagnostizierten Diabetes, eine anti-diabetische Therapie mit dem oralen Anti-Diabetikum Repaglinide genauso gut wirksam ist wie die Insulintherapie durch tägliche Injektionen. Mukoviszidose-Patienten mit neu-diagnostiziertem Diabetes könnte nach diesen Studien-Ergebnissen die weniger invasive orale Therapie demnach genauso gut helfen wie die Insulin-Injektionen. Die Therapielast und Lebensqualität könnte dadurch für Mukoviszidose-Patienten verbessert werden.

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

Weitere Details zu der Studie und Links zu Fachpublikationen sind in der Datenbank für klinische Studien unter der Nummer NCT00662714 zu finden.

Originalarbeit: *Repaglinide versus insulin for newly diagnosed diabetes in patients with cystic fibrosis: a multicentre, open-label, randomised trial*; Ballmann et al.; *Lancet Diabetes Endocrinol*, 2018 Feb;6(2): 114-121. doi: 10.1016/S2213-8587(17)30400-X. Epub 2017 Dec 5.

Nur vor Ort wird es persönlich

Selbsthilfetagung ist erste Präsenzveranstaltung seit der Corona-Krise

Persönlicher Austausch lebt von der Begegnung und vom Miteinander im persönlichen Gespräch. Auf dieses persönliche Miteinander und den gegenseitigen Austausch freuten sich fast 20 Teilnehmer bei der ersten Präsenz-Selbsthilfetagung im September 2020. Die Beteiligten hatten sich bewusst für eine Präsenzveranstaltung entschieden. Die Tagung fand daher unter einem neuen Hygienekonzept statt.

Hygienekonzept für die Veranstaltung

Das Hygienekonzept sah einen großen Raum mit sehr weiten Abständen, Mundschutz außerhalb vom Platz, eigenen Desinfektionsmittelflaschen für jeden Teilnehmer vor und wurde ergänzt durch ein Restaurant, das die Hygieneregeln gut umsetzte, sodass sich alle wohlfühlten.

Austausch untereinander

„Für mich war diese Tagung – da spreche ich glaube ich für die gesamte Gruppe – etwas ganz Besonderes, denn trotz der spannenden Themen wie u.a. die virtuelle Selbsthilfearbeit, Selbsthilfe in Zeiten der Corona-Pandemie sowie einem guten Vortrag zur Zulassung von Kaftrio stand dennoch der Austausch untereinander im Fokus. Ich konnte nicht nur wertvolle Informationen und Tipps verschiedener Aktivitäten für unseren Verein mitnehmen, sondern habe ganz besondere Menschen kennengelernt, die sich mit ganz viel Herzblut für die Mukovis-



Dank des Hygienekonzepts war der persönliche Austausch möglich

zidose einsetzen. Denn nur gemeinsam können wir eines Tages Mukoviszidose besiegen!“, so Heidi Heckel, Mukoviszidose e.V. Leipzig, die zum ersten Mal an der Selbsthilfe-Tagung teilnahm.

Videokonferenzen weiterhin wichtig

Auch wenn es online schwierig ist, ins Gespräch zu kommen, bieten Videokonferenzen doch neben den Präsenzveranstaltungen eine sinnvolle Ergänzung, um aktuelle Informationen zu vermitteln und im Kontakt zu bleiben.

Heidi Heckel, Mukoviszidose e.V. Leipzig
und Claudia Hanisch, Referentin HSH des Mukoviszidose e.V.

BA. BergApotheke

Innovation | Service | Vertrauen

Rundum **einfach gut versorgt...**

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

...CFTR-Modulatoren im Einsatz? Auch hierbei unterstützen wir Sie zuverlässig. Melden Sie sich gerne!

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

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



16 Jahre Cystic Fibrosis Europe

Birgit Dembski: Vorstandsmitglied von Anfang an

Cystic Fibrosis Europe e.V. (CFE) ist der europäische Dachverband der nationalen Mukoviszidose-Patientenorganisationen. Birgit Dembski war von der Gründung bis Juni 2020 als Vorstandsmitglied dabei. Der Mukoviszidose e.V. ist sehr dankbar für ihre langjährige ehrenamtliche Arbeit und hat sie gebeten, ihre Erfahrungen aus diesen 16 Jahren zusammenzufassen.



CFE setzt sich für ein längeres und besseres Leben für Menschen mit Mukoviszidose ein – mit der Vision einer Zukunft, in der eine Heilung allen europäischen Patienten zur Verfügung steht. Dafür unterstützt CFE nationale CF-Organisationen und baut seine Mitwirkung als kompetenter CF-Interessenvertreter in europäischer Politik, Forschung und medizinischer Versorgung aus. Im Internet finden Sie CFE unter www.cf-europe.eu.

CFE wurde 2004 mit Sitz in Bonn gegründet, zählt inzwischen 39 Mitglieder aus ganz Europa und verfügt über vier Angestellte. Der Verein finanziert sich aus Mitgliedsbeiträgen, Spenden, Projektmitteln der EU und Mitteln von Unternehmen, vor allem der Pharmaindustrie. 2015 wurde der Sitz CFEs von Bonn nach Brüssel verlegt.

Was macht CFE konkret?

CFE organisiert Regional-Konferenzen mit medizinisch-therapeutischen Inhalten für Ärzte, nicht-ärztliche Berufsgruppen und Patienten aus benachbarten osteuropäischen Ländern, z.B. in Bulgarien, der Ukraine oder Litauen. Eine 2018 gegründete Arbeitsgemeinschaft beschäftigt sich mit der europaweit höchst unterschiedlichen Versorgung mit CF-spezifischen Arzneimitteln. Während zum Beispiel in Deutschland

die neuen Modulatoren kurz nach der europäischen Zulassung auf den Markt kommen, können Patienten in anderen Ländern davon nur träumen. CFE vertritt die Patienten mit CF bei EURORDIS, der Europäischen Organisation der Patienten mit Seltenen Erkrankungen, in unterschiedlichen EU-geförderten Forschungsprojekten und ist am europäischen CF-Register beteiligt. Mit seinem Community Advisory Board und dem Runden Tisch der Unternehmen setzt sich CFE für eine patientenorientierte Arzneimittel-Entwicklung und -Versorgung ein.

Konflikte lösen in fremder Sprache

Die Mitarbeit im CFE-Vorstand war herausfordernd. Die Priorisierung der Vielzahl der Aufgaben, die Unterschiede in den jeweiligen nationalen Standards der CF-Versorgung, konträre Einstellungen zur Zusammenarbeit mit der Pharmaindustrie, unterschiedliche Vorstellungen darüber, wie eine Patientenorganisation organisiert sein sollte: Als demokratisch organisierter Selbsthilfeverein? Als Stiftung, in der Betroffene konsultiert, aber nicht in Entscheidungen eingebunden werden, oder als lose verbundene Internet-Gruppe? Diese Themen bergen Konfliktpotential, und Lösungen zu finden wird nicht einfacher dadurch, dass sie in einer Fremdsprache diskutiert und verhandelt werden müssen.



Birgit Dembski

Doch es war eine große Chance, so lange bei CFE mitarbeiten zu dürfen. Und ich glaube, ich konnte hier und da zum Erfolg CFEs beitragen.

Birgit Dembski

E-Mail: Birgit.Dembski@t-online.de

Fünfte CF-Erwachsenentagung

Eine in jeder Hinsicht andere Veranstaltung

Aufgrund der aktuellen Corona-Situation musste auch die diesjährige fünfte CF-Erwachsenentagung als Online-Veranstaltung durchgeführt werden. Doch konnte die Online-Version überzeugen? Die Frage können wir ohne Wenn und Aber mit „Ja“ beantworten!

Die CF-Erwachsenentagungen haben von je her ihre ganz eigene Atmosphäre, die sich neben den hochwertigen Vorträgen besonders durch die offene und wertschätzende Interaktion und den Austausch untereinander auszeichnet. Wir standen nun vor der großen Herausforderung, diese Atmosphäre in die Online-Version der Tagung zu transferieren. Dass uns das gelungen ist, indem die Tagung als Gesamtveranstaltung mit Raum für Austausch wahrgenommen wurde und nicht nur als eine Aneinanderreihung von Vorträgen, konnten wir an den vielen positiven Rückmeldungen ablesen.

Neben hochinteressanten Vorträgen zu den Themen „Lungenfunktionswerte“ und „Leberbeteiligung bei CF“ sowie „Neuem aus der Forschung“ stand in diesem Jahr ein sehr wichtiges, aber bisher wenig beachtetes Thema im Mittelpunkt der Tagung: die Palliativmedizin. Dieses sehr sensible und hochemotionale Thema haben wir auf Initiative der kürzlich verstorbenen Vertreterin der CF-Erwachsenen im Bundesvorstand, Diana Hofmann, in das Programm der Tagung aufgenommen. Viele Teilnehmer berichteten nach dem Vortrag, dass sie die Auseinandersetzung mit diesem wichtigen Thema aus Angst vor dessen Schwere bisher möglichst vermieden hätten. Ihnen habe aber die Art, wie das Thema während der Tagung behandelt worden sei, ein anderes Verständnis für Palliativversorgung eröffnet und Mut gemacht, sich weiter damit zu beschäftigen sowie nach dem für sich selbst richtigen Weg im Umgang damit zu suchen.

Nach diesem ersten Angehen des Themas, werden wir uns, besonders im Rahmen der Arbeit der AGECF, auch weiterhin damit beschäftigen.

Insgesamt schauen wir auf eine sehr gelungene, informative und berührende Tagung zurück. Auch wenn wir sehr hoffen, dass wir uns im nächsten Jahr wieder persönlich treffen können (die sechste CF-Erwachsenentagung ist vom 22.–24. Oktober 2021 in Hannover geplant), hat die virtuelle Version der Tagung gezeigt, dass Austausch durchaus auch auf diesem Wege stattfinden kann.

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

Ankündigung Online-Elternseminar „Unser Kind hat Mukoviszidose – Was tun?“

Auch wenn sich die Behandlungsmöglichkeiten für Menschen mit Mukoviszidose in den letzten Jahren deutlich verbessert haben ist es doch immer noch ein Schock für Eltern, mit dieser Diagnose konfrontiert zu werden. Plötzlich ist Gesundheit nicht mehr selbstverständlich, die bisherigen Lebenspläne geraten ins Wanken, medizinische Fragen und eine aufwendige Therapie treten in den Vordergrund und bestimmen den Alltag. In der Auseinandersetzung damit gilt es, das Leben neu zu ordnen und

tragfähige Zukunftsperspektiven zu entwickeln.

Das Seminar behandelt u.a. die Themen medizinische Grundlagen und Therapie von Mukoviszidose sowie Physiotherapie und Ernährung bei Mukoviszidose. Darüber hinaus informieren wir zu sozialrechtlichen Themen und es besteht die Möglichkeit, sich mit anderen betroffenen Eltern und mit CF-Erwachsenen auszutauschen und konkrete Fragen zu stellen. Die Veranstaltung richtet sich an Eltern,

deren Kinder vor kurzem diagnostiziert wurden sowie an Eltern mit Kleinkindern, die an CF erkrankt sind. Sie findet an **zwei aufeinanderfolgenden Wochenenden, 08.–09. Januar 2021 und 16. Januar 2021**, als zusammenhängendes Online-Seminar statt. Den Flyer mit weiteren Informationen sowie das Anmeldeformular erhalten Sie bei:

Nathalie Pichler
Referentin Hilfe zur Selbsthilfe
E-Mail: NPichler@muko.info
Tel.: +49 (0) 228 98780-33

Save The Date

Veranstaltungen und Seminare 2021

2020 mussten wir aufgrund der Corona-Pandemie alle Präsenzveranstaltungen absagen. In der Hoffnung, dass im kommenden Jahr Präsenzveranstaltungen (natürlich unter Einhaltung der hygienischen Maßnahmen zum Schutz des einzelnen Teilnehmers) wieder möglich sein werden, haben wir für viele Veranstaltungen schon Termine und Veranstaltungsorte festgelegt. Bitte notieren Sie sich die unten genannten Daten schon einmal.

März

12. – 14. März 2021: Erwachsenentreffen in Bonn, Workshop „Resilienz – Die Kraft in der Krise“

Resilienz bedeutet psychische Widerstandskraft und bezeichnet die Fähigkeit, Krisen nicht nur durchzustehen, sondern aus ihnen sogar gestärkt hervorzugehen. Warum manche Menschen Krisen besser bewältigen als andere, hängt von unterschiedlichen Faktoren ab. Ganz wesentlich ist die persönliche seelische Widerstandskraft, die wir im Laufe unseres Lebens als Folge von Situationen und Ereignissen, denen wir ausgesetzt waren, entwickelt haben. Seelische Widerstandskraft kann man trainieren und damit Krisen im Leben besser meistern.

Da der Workshop im vergangenen Jahr ein großer Erfolg war, wurde ein weiteres Seminar zu diesem Thema gewünscht.

Die Teilnahme an Teil 1 ist jedoch keine Voraussetzung für die jetzige Teilnahme, die beiden Seminare können unabhängig voneinander besucht werden. Eingeladen sind alle CF-Erwachsenen ab 16 Jahren.

April

9. – 11. April 2021: Wochenende für Familien mit jungen CF-Kindern in Münster „Bewegung und Sport im CF-Alltag“

Bewegung ist gerade für Menschen mit CF besonders bedeutsam. Da ist es gut, von Kindesbeinen an zu lernen, Sport und körperliche Aktivität in den Alltag zu integrieren. Damit dies gelingt, sind Spaß und ein gutes Trainingskonzept unerlässlich – umso besser, wenn gleich die ganze Familie mitmachen und davon profitieren kann.

Das Familienwochenende soll Gelegenheit bieten, eigene Bewegungskonzepte zu entwickeln und diese mit viel Spaß gemeinsam mit anderen umzusetzen. Das Wochenende bietet außerdem viel Gelegenheit, andere CF-Familien kennenzulernen und sich auszutauschen. Eingeladen sind Familien mit jungen CF-Kindern bis zehn Jahren.

Mai

28. – 30. Mai 2021: „CF und Beruf“ in Hannover

Hier stehen die Themen Ausbildung und Beruf für junge Menschen mit CF mit Fragen wie: „Wie finde ich einen Beruf, der meinen Möglichkeiten entspricht und mir Freude macht? Wie kann ich mein Kind auf seinem Weg zu einem selbstbestimmten (beruflichen) Leben unterstützen?“ im Mittelpunkt. Wir möchten Antworten zu diesem wichtigen Thema geben. Eingeladen sind Jugendliche und junge Erwachsene mit CF sowie deren Eltern.

September

10. – 12. September 2021: Transplantationsseminar in Essen

In diesem Seminar möchten wir umfassende Informationen zum Thema „Transplantation bei CF“ geben, Unklarheiten beseitigen und im Gespräch mit den Ärzten, Therapeuten und bereits Transplantierten die Chancen und Risiken einer solchen Operation deutlich machen.

Oktober

22. – 24. Oktober 2021: CF-Erwachsenentagung in Hannover

Unsere jährliche Tagung für Erwachsene mit CF, ihre Partner, Geschwister und Freunde kann hoffentlich 2021 wieder als Präsenzveranstaltung stattfinden.

Alle Infos zu den Veranstaltungen finden Sie auch unter www.muko.info/termine

Bei Fragen und zur Anmeldung wenden Sie sich bitte an: [Barbara Senger](mailto:BSenger@muko.info)

Tel.: +49 (0) 228 98780-38, E-Mail: BSenger@muko.info

Neues Schweißtestsystem vom Marktführer zur Mukoviszidose-Diagnostik

Vereinbaren
Sie gleich einen
Termin zur Produkt-
vorstellung!

Macroduct® Advanced Schweißsammelsystem



Anwenderfreundliche,
deutschsprachige
Touchscreenbedienung



Elliptischer **Schweiß-
sammeler**, optimal
für Neugeborene



EasyDuct™ Kanüle
für sicheres Überführen
des Schweißes

Smarte **Elektroden**
verhindern
Fehlbedienung



FKGO Chloridmeter

**Standard-Analysegerät zur Bestimmung
von Macroduct® Schweißproben**

- Probemenge von nur 20 µl (optional 10 µl)
- Messergebnis in wenigen Sekunden
- Leitlinienkonform



KREIENBAUM Neoscience GmbH
Heinrich-von-Stephan-Str. 9 | 40764 Langenfeld
Tel.: +49 (0) 2173 39927-0
E-Mail: info@kreienbaum-neo.de

Spezialisten vertrauen
KREIENBAUM
NEOSCIENCE

www.kreienbaum-neo.de

Gebrauchte Arzneimittel

Risiken und rechtlicher Graubereich der Weitergabe

Neulich in einer CF-Facebook-Gruppe: „Wir haben 2x Orkambi über und wollten fragen, ob es jemand geschenkt haben möchte?“ Es besteht ein großes Bedürfnis, „gebrauchte“ Medikamente weiterzugeben, denn die Verschwendung ist riesig: Die Versicherungsgemeinschaft hatte für diese beiden Packungen 23.000 Euro bezahlt. Und das Problem geht die gesamte Gesellschaft an: Ca. 38 Milliarden Euro Ausgaben der gesetzlichen Krankenkassen für Medikamente stehen weggeworfenen Arzneimitteln im geschätzten Wert von einer Milliarde Euro gegenüber.

Wer darf Medikamente verkaufen?

Das Arzneimittelgesetz (§43 AMG) schreibt vor, dass apothekenpflichtige Medikamente „berufs- oder gewerbsmäßig“ nur von Apotheken in den Verkehr gebracht werden dürfen – nicht mehr benötigte Medikamente müssen deshalb vernichtet werden. Außerhalb von Apotheken darf nicht damit gehandelt werden, weshalb auch Online-Plattformen wie eBay den Verkauf von Medikamenten explizit ausschließen. Sollte einmal ein privater Verkauf teurer CF-Medikamente in der Presse landen, hätte das auch fatale Konsequenzen für das Ansehen der Mukoviszidose-Patienten insgesamt („erst die Gemeinschaft belasten und dann abkassieren“). Auch Ärzte dürfen Medikamente nicht zurücknehmen, um sie auf eigene Verantwortung an andere Patienten weiterzugeben. Den Missstand der Arzneimittelvernichtung könnte nur der Gesetzgeber beenden, aber die Arzneimittelsicherheit steht der Weitergabe von Medikamenten durch Ärzte wohl immer im Wege.

Dürfen Medikamente verschenkt werden?

Die Gesetzeslage ermöglicht keine rechtssichere Weitergabe gebrauchter Arzneimittel unter Privatleuten – diesen rechtlichen Graubereich kann jeder nur in eigener Verantwortung betreten: Sollte es einmal nach Einnahme des versenkten Medikamentes zu Komplikationen kommen, sind Haftungsansprüche gegen den Abgeber wegen Fahrlässigkeit nicht ausgeschlossen. Arzneimittel aus Privathaushalten können auf legalem Wege auch nicht zu Patienten ins Ausland gebracht werden, da die dafür notwendigen Unterlagen fehlen.



Angebot eines gebrauchten Medikaments auf Facebook

Was kann ich tun?

Medikamente sollte man möglichst aufbrauchen und deshalb nur in Mengen bevorraten, die auch sicher verbraucht werden. Wenn die Verträglichkeit noch nicht gesichert ist, sollte die kleinste Packungsgröße rezeptiert werden. Der Mukoviszidose e.V. darf die Weitergabe nicht gebrauchter Medikamente weder empfehlen noch aktiv unterstützen. Auch Ärzte sollten gebrauchte Medikamente nicht selbst weitergeben, allenfalls Kontakte zu anderen Patienten herstellen, denn was ein Patient privat macht, geht weder den Arzt noch den Mukoviszidose e.V. etwas an. Auf die juristische Unsicherheit und die Haftungsrisiken muss aber hingewiesen werden. Ansonsten bleibt nur der Entsorgungsweg – er hängt vom Wohnort ab (Schadstoffmobil, Sammelstelle, oder Hausmülltonne) und wird unter <https://arzneimittelenstorgung.de> veröffentlicht. Wichtig: Medikamente niemals mit dem Abwasser (Ausguss/Toilette) entsorgen!

Für den Bundesvorstand: Stephan Kruij

Mehrbedarf bei kostenaufwändiger Ernährung erhöht

Mukoviszidose-Patienten, die Grundsicherung, Arbeitslosengeld 2 oder Sozialgeld beziehen, steht ab sofort 30 % der Regelbedarfsstufe 1 zu.

Der Deutsche Verein für öffentliche und private Fürsorge e.V. gibt in regelmäßigen Abständen Empfehlungen heraus, die von Sozialleistungsträgern als Entscheidungshilfe bei der Gewährung eines Mehrbedarfs für kostenaufwändige Ernährung in der Grundsicherung und bei Arbeitslosengeld 2 (ALG 2) herangezogen werden. Seit Dezember 2014 betrug der anerkannte Mehrbedarf bei Mukoviszidose 10 % vom Regelbedarf der Regelbedarfsstufe 1, zuletzt waren dies 43,20 Euro. Nun wurden die Empfehlungen überarbeitet und

am 16. September 2020 verabschiedet. In den neuen Empfehlungen wird der Mehrbedarf auf 30 % der Regelbedarfsstufe 1 beziffert. Aktuell beträgt der Regelbedarf in Stufe 1 432 Euro, ab 1. Januar 2021 werden es 439 Euro sein. Das bedeutet, dass statt 43,20 Euro ab sofort ein Mehrbedarf für kostenaufwändige Ernährung in Höhe von 129,60 Euro gewährt werden kann, ab Januar werden es 131,70 Euro sein. Von der neuen Regelung profitieren Kinder und Erwachsene mit Mukoviszidose, die Grundsicherung, ALG 2 oder Sozialgeld beziehen. Der Mehrbedarf muss nicht in jedem neuen Bewilligungszeitraum neu beantragt werden, sondern gilt mindestens solange fort, bis eine Lungentransplantation durchgeführt wurde. Er kann

auch rückwirkend geltend gemacht werden, allerdings ist nicht zu erwarten, dass den Personen, die bereits nach den alten Sätzen einen Mehrbedarf für kostenaufwändige Ernährung erhalten haben, nachträglich ein höherer Mehrbedarf gewährt wird, da die Entscheidungen nach dem damaligen Stand der Wissenschaft ergangen sind. Diese Personen können aber jetzt eine Erhöhung des Mehrbedarfs aufgrund der neuen Empfehlungen beantragen. An der Entwicklung der neuen Regelung war die Vorsitzende des Arbeitskreises Ernährung, Bärbel Palm, als Expertin der Deutschen Gesellschaft für Ernährung maßgeblich beteiligt.

Winfried Klümpen



Löst den Schleim kraftvoll und erleichtert das Abhusten

95 % bestätigen eine freiere und leichtere Atmung nach Anwendung¹



MucoClear® 6 % Inhalationslösung – Hyperton (NaCl 6 %)

- » Für Säuglinge, Kinder und Erwachsene
- » Erstattungsfähig zur Therapie der Mukoviszidose ab dem 6. Lebensjahr (in Deutschland, AMR Anlage V)
- » Steril und ohne Konservierungsmittel

Inhalieren Sie **MucoClear 6%** z. B. mit dem eFlow[®]rapid Inhalationssystem – für kurze Inhalationszeiten und mehr Lebensqualität²



¹ Von PARI durchgeführte Onlineumfrage von Sept 2017 bis März 2018; 81 Teilnehmer bewerteten MucoClear 6% (vgl. auch Bernek V et al., DGP 2019 München, Poster P547; nicht veröffentlicht, kann bei PARI angefordert werden)

² Buttini F, Rossi I, Di Cuija M et al. Int J Pharm. 2016 Apr 11;502(12):2428.

Nur ein fairer Preis sichert langfristige Verfügbarkeit

Neuer Modulator kostet ca. 275.000 Euro pro Jahr

Der neue Modulator („Kaftrio“ in der EU, „Trikafta“ in den USA) kostet in den USA 311.000 Dollar¹, also ca. 275.000 Euro pro Jahr, das entspricht pro Monat einem neuen Mittelklasse-PKW². Nach dem AMNOG-Verfahren wird zwar nach einem Jahr ein Rabatt mit den Krankenkassen verhandelt, der lag aber bei Orkambi nur in der Größenordnung von 10%. Der Hersteller würde im Laufe des Lebens eines heute geborenen Mukoviszidose-Patienten (der z.B. 70 Jahre lang das Medikament schluckt) mehr als 17 Mio. Euro kassieren. Sobald 80% der CF-Patienten in Deutschland damit versorgt würden, gäben die Krankenkassen dafür jährlich mehr als 1,2 Mrd. Euro aus.

Sind 275.000 Euro fair und angemessen für ein Medikament, dessen Erforschung und Entwicklung ursprünglich mit 150 Mio. Dollar von der amerikanischen Patientenorganisation CFF bezahlt wurde³? Das können andere besser beurteilen als wir: Das amerikanische „Institute for Clinical and Economic Review“ ist eine unabhängige gemeinnützige Organisation, die Kostenwirksamkeits-Analysen für neue Behandlungen erstellt. ICER legte im Mai 2020 eine umfassende Analyse⁴ vor und bestätigte zunächst, dass Kaftrio die Lebenserwartung und die Lebensqualität von CF-Patienten dramatisch verbessere. Der hohe Preis und die Notwendigkeit der lebenslangen Anwendung führten aber zu Kosten von 1,1 bis 1,5 Millionen Dollar pro qualitätskorrigiertem Lebensjahr (QALY), was weit über den allgemein akzeptierten Kosteneffektivitätsschwellen liege. Für ein angemessenes Verhältnis von Kosten zu Gesundheits-Nutzen müsse der Preis auf ein Viertel des aktuellen Listenpreises gesenkt werden, entsprechend einem Rabatt von 75%⁵.

Wege zu niedrigeren Preisen

Der europäische Dachverband der Patientenorganisationen für seltene Erkrankungen (European Organisation for Rare Diseases, kurz EURORDIS) kritisiert die undurchsichtige Preisgestaltung einiger pharmazeutischer Hersteller für Orphan Drugs. EURORDIS fordert daher, die

Preise bis 2025 auf ein Drittel bis ein Fünftel im Vergleich zu heute zu reduzieren. Dazu empfiehlt EURORDIS den nationalen Gesundheitssystemen, die Preisverhandlungen mit den Herstellern zwischen den Ländern abzustimmen⁶.

Im Kinofilm „Dallas Buyers Club“ (2013) schmuggelt ein HIV-Infizierter wirksame HIV-Medikamente, die in den USA nicht zugelassen sind, aus Mexiko ein und „verschenkt“ sie gegen einen monatlichen Mitgliedsbeitrag von 400\$ an die Mitglieder des Clubs. Solche Clubs lösen heute reale Medikamenten-Zugangsprobleme in vielen Ländern der Welt, insbesondere wenn Gesundheitssysteme wegen überhöhter Preise der Hersteller die Erstattung ablehnen. Jede Woche nehmen z.B. Tausende von britischen Bürgern über Käuferclubs gekaufte HIV-Medikamente ein. Nach diesem Vorbild will ein britischer CF-Käuferclub Generika von CF-Modulatoren für Mukoviszidose-Patienten auf der ganzen Welt bereitstellen: Die argentinische Firma Gador verkauft z.B. das Medikament Lumacaftor 200 mg – Ivacaftor 125 mg als „Lucaftor“⁷, zu einem Preis, der ungefähr einem Viertel des Listen-Preises des Originalherstellers entspricht⁸. Unter dem Eindruck dieser Aktivitäten einigte sich die englische NHS mit dem Hersteller auf eine (geheim gehaltene) Preis-Paketlösung für bisherige Modulatoren⁹.

Nach dreijährigen zähen Verhandlungen wurde vor kurzem auch eine Paketlösung für die Bezahlung der bisher zugelassenen Modulatoren zwischen dem Schweizer Bundesamt für Gesundheit und dem Hersteller gefunden. Auch hier bleibt der Preisnachlass des Gesamtpakets geheim. Ein wichtiger Hebel war wieder ein „Käufer-Club“ von Schweizer Eltern nach britischem Modell zum Import des argentinischen Generikums¹⁰: Die Elterngruppe hätte beim Staat eine Zwangslizenz für den Mitbewerber beantragt, die möglich ist, wenn ein Hersteller ein Monopol auf eine Therapie hat und die marktbeherrschende Stellung für hohe Preise missbraucht.

Es geht hier nicht um die Bewertung, was ein Menschenleben wert ist. Vielmehr ist es eine Frage der Gerechtigkeit: In unserem Beispiel müssen 75 gesunde Beitragszahler ihren gesamten Krankenkassenbeitrag lebenslang nur für einen Mukoviszidose-Patienten zahlen, damit er mit Kaftrio behandelt werden kann. Wird die Solidargemeinschaft der Versicherten solch ein extremes Ungleichgewicht dauerhaft akzeptieren? Und was passiert, wenn das nicht mehr der Fall ist? Die Bereitschaft des deutschen Gesundheitssystems, solche Mondpreise zu bezahlen, verringert außerdem die Chancen der Mukoviszidose-Patienten in anderen (europäischen) Ländern, jemals

eine Kostenerstattung für Kaftrio zu bekommen.

Ein fairer Preis für ein neues Medikament sollte einerseits dem Hersteller eine ausreichende Gegenleistung für seine Investition für die Entwicklung des Medikaments inklusive Risikozuschlag bieten und andererseits für die Krankenkassen langfristig tragbar sein, um den dauerhaften Zugang für die Patienten zu sichern. Es ist zu befürchten, dass die Versichertengemeinschaft den aktuellen Preis nicht dauerhaft akzeptieren wird. Auch im Interesse der Mukoviszidose-Patienten muss deshalb das Ziel lauten, einen fairen und angemessenen Preis für Kaftrio zu erreichen.

Stephan Kruij,
Mitglied der Redaktion

- ¹ <https://www.reuters.com/article/us-vertex-pharms-fda-idUSKBN1X024U>
- ² <https://www.autobild.de/artikel/vw-golf-8-2019-preis-bestellbar-16154393.html>
- ³ "Deal by Cystic Fibrosis Foundation Raises Cash and Some Concern" New York Times 19.11.2014 <https://www.nytimes.com/2014/11/19/business/for-cystic-fibrosis-foundation-venture-yields-windfall-in-hope-and-cash.html>
- ⁴ "Trikafta Very Effective CF Therapy, But Still Too Costly, ICER Reports" MAY 8, 2020 Ines Martins, PhDBY INES MARTINS, PHD <https://cysticfibrosisnewstoday.com/2020/05/08/trikafta-very-effective-cf-therapy-but-still-too-costly-icer-reports/>
- ⁵ Modulator Treatments for Cystic Fibrosis: Effectiveness and Value. Evidence Report April 27, 2020 https://icer-review.org/wp-content/uploads/2019/09/ICER_CF_Evidence_Report_042720.pdf
- ⁶ Eurordis (Hg.) (2018): Breaking the Access deadlock to leave no one Behind. A contribution by EUORdiS and its members on possibilities for patients' full and Equitable Access to Rare disease therapies in Europe. http://download2.eurordis.org.s3.amazonaws.com/positionpapers/eurordis_access_position_paper_final_4122017.pdf
- ⁷ <https://www.gador.com.ar/productos/lucaftor/#0>
- ⁸ CF Byers club: How much will the medicines cost? <https://www.cfbuyersclub.org/faqs>
- ⁹ Access to Orkambi and Symkevi agreed in England 24.10.2019 <https://www.cysticfibrosis.org.uk/news/access-to-orkambi-and-symkevi-agreed-in-england>
- ¹⁰ Jessica Davis Plüss: "Swiss deal on cystic fibrosis drugs could change price negotiations" 21.04.2020 https://www.swissinfo.ch/eng/patient-pressure_swiss-deal-on-cystic-fibrosis-drugs-could-change-drug-price-negotiations/45705128

PädiaSalin® 6%

6 % hypertone Kochsalzlösung zur Inhalation

Befreit die unteren Atemwege
kraftvoll von Schleim!

- ✓ Die günstige 6 %ige Kochsalzlösung zum Inhalieren¹
- ✓ Erstattungsfähig² und ab dem Säuglingsalter anwendbar
- ✓ Löst den Schleim und erleichtert das Abhusten



8001450-03-0820 / 210 x 148

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

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



COVID-19 und Mukoviszidose – eine Zwischenbilanz

Vereinsaktivitäten und neue Erkenntnisse aus der Forschung

Fast neun Monate nach Beginn der weltweiten Corona-Pandemie wollen wir eine Zwischenbilanz ziehen. Welche Erfahrungen konnten wir in den letzten Monaten in Bezug auf COVID-19 und Mukoviszidose (Cystische Fibrose, CF) sammeln? Welche Unsicherheiten bestehen weiterhin und was müssen Mukoviszidose-Betroffene beachten?

Rückblick

Seitdem Ende Februar die ersten Infektionen in Nordrhein-Westfalen und Baden-Württemberg bestätigt wurden, hat der Mukoviszidose e.V. auf seiner Facebook-Seite über das Thema Coronavirus informiert. Es wurde eine Corona Task Force eingerichtet, die weiterhin einmal wöchentlich tagt und alle aktuellen Entwicklungen diskutiert und einordnet. Auch für medizinische Fachkreise haben wir ein virtuelles Forum eingerichtet, in dem sich die CF-Ambulanzleiter regelmäßig zu den aktuellen Entwicklungen austauschen können.

FAQs auf unserer Internetseite

Alle Erkenntnisse aus diesen Diskussionen fließen immer sofort in unsere FAQs ein. Hier beantworten wir die häufigsten Fragen zum Coronavirus SARS-CoV-2 und Mukoviszidose. Zu Beginn der Pandemie war die größte Sorge die Annahme, dass Mukoviszidose-Patienten zur Risikogruppe gehören und besonders vorsichtig sein müssen. Wir haben Informationen zum Schulbesuch gegeben, ein Schreiben für Arbeitgeber von Mukoviszidose-Patienten formuliert und Rat für die Zeit im „Lockdown“ zur Verfügung gestellt.

Gleichzeitig haben wir die Initiative ergriffen und es ermöglicht, dass im Deutschen Mukoviszidose-Register Infektionen mit COVID-19 bei Mukoviszidose dokumentiert werden können. Das europäische Register bietet einen Überblick zu den Zahlen in Europa. Insgesamt zeigt sich, dass zum Glück nur wenige Fälle registriert sind. Auch weltweit sind die Zahlen vergleichsweise gering. Die Gründe hierfür sind unklar, es gibt aber erste Erkenntnisse.

SARS-CoV2 und CF: Verläufe oft milder als erwartet

Erste Registerdaten deuten an, dass COVID-19-Erkrankungen bei Menschen mit Mukoviszidose nicht das ursprünglich befürchtete besonders hohe Risiko darstellen. Schwere Verläufe kommen allerdings auch vor. Allerdings sind die bisher vorhandenen Daten limitiert, da die Anzahl der Betroffenen

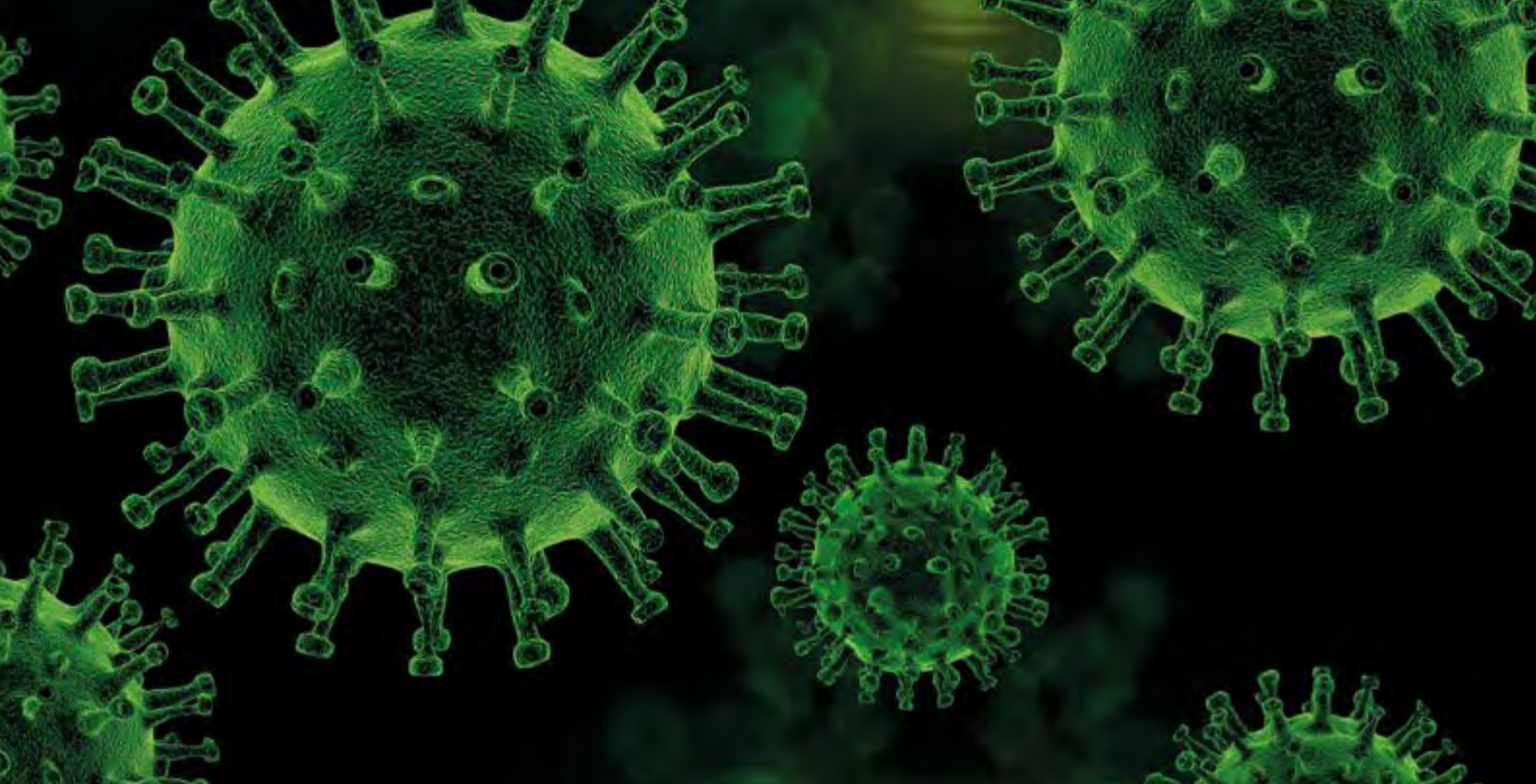
noch zu klein ist, um wirklich sichere Aussagen abzuleiten. Von Wissenschaftlern wird diskutiert, ob Menschen mit Mukoviszidose besondere Schutzfaktoren haben könnten, die die leichteren Verläufe erklären könnten. Erstaunlicherweise wurden typische Lungenkrankheiten bisher deutlich seltener mit schweren Verläufen in Verbindung gebracht.

» **Hygiene und Abschirmung:** Da Menschen mit Mukoviszidose sowieso verstärkt auf Hygiene achten und sich aufgrund des erwarteten Risikos besonders isoliert haben, könnte es zu weniger Infektionen gekommen sein als erwartet. Selbst in Gebieten wie Spanien mit sehr hohen Infektionszahlen waren die COVID-19-Zahlen bei CF-Patienten deutlich geringer als in der restlichen Bevölkerung.

» **Risikofaktoren:** Übergewicht, Rauchen und Herz-Kreislauferkrankungen zählen zu den häufigsten Risikofaktoren für schwere Verläufe bei COVID-19. Diese Risikofaktoren kommen bei CF selten vor. Übergewicht und Rauchen erhöhen übrigens die Bildung des ACE2-Rezeptors, über den das Virus in die Zelle gelangt.

» **Lungenmikrobiom:** Die Keime in der CF-Lunge schützen womöglich gegen die Corona-Viren durch eine Bakterien-Viren-Interaktion und eine bei CF dauerhaft hochregulierte Immunantwort, sodass das Virus sofort nach dem Eintritt in den Körper, also frühzeitig, bekämpft werden kann. Warum das allerdings bei anderen Viren nicht so ist, ist ungeklärt. Weitere Forschung ist sicherlich notwendig, um diese Vermutung zu prüfen.

» **Reduzierter Viruseintritt in die Zellen:** Durch den Rezeptor ACE2 gelangt das Corona-Virus in die Körperzellen. Je mehr von diesem Rezeptor vorhanden ist, desto leichter kann das Virus in die Zellen eintreten und entsprechend mehr Gewebe zerstören. ACE2 und auch andere Substanzen wie Furin und TMPRSS2, die den Viruseintritt in die Zelle erleichtern,



sind bei CF verändert. Das könnte den Viruseintritt in die Zelle erschweren. Ähnlich ist es möglicherweise bei Kindern. Es wird diskutiert, dass bei Kindern das ACE2 noch weniger ausgereift ist und deshalb weniger gut funktioniert als bei Erwachsenen. Bei Kindern könnte außerdem auch das Immunsystem eine Rolle spielen. Möglicherweise ist das angeborene Immunsystem durch die vielen Infekte und Impfungen im Kindesalter besser trainiert und aktiver als bei Erwachsenen.

- » **Schützende Faktoren auf Zellebene:** Durch den fehlerhaften CFTR-Kanal kommt es in der Zelle zu Stress, Entzündung und einem Ionen-Ungleichgewicht in der Zelle. Diese könnten die Vermehrung der Viren in der Zelle erschweren.
- » **Azithromycin**, das von vielen CF-Patienten genommen wird, wirkt antientzündlich und unterdrückt im Laborversuch Virusinfektionen.

Es handelt sich hierbei bislang um Vermutungen, die Forschern interessante Ansätze bieten, mehr Licht ins Dunkel zu bringen. Es ist damit zu rechnen, dass die immunologische Forschung durch die COVID-19-Pandemie einen starken Auftrieb erfährt, was auch mehr Wissen über das Entzündungsgeschehen in der CF-Pathologie mit sich bringen könnte.

Was ist weiter zu beachten?

Auch wenn die Zahlen insgesamt eher gering sind, sollten Mukoviszidose-Betroffene weiterhin achtsam sein. Unbedingt gilt es, weiter die Hygieneregeln einzuhalten.

Die Ambulanzen sind weitestgehend wieder zum Normalbetrieb übergegangen. Mit den Regeln der „neuen Normalität“ unter Corona. Es ist wichtig, seine Ambulanztermine wahrzunehmen. Die Gefahr unerkannter anderer Infektionen und ausbleibender Behandlungen scheint ein größeres Risiko zu bergen, als die Gefahr, sich beim Ambulanzbesuch mit SARS-CoV-2 zu infizieren. Auch sollte man die Gefahr der Isolation (Bewegungsmangel, Einsamkeit, Depression) nicht unterschätzen. Es gilt jetzt, einen guten Weg in der neuen Realität zu finden.

Auf unserer Internetseite finden Sie regelmäßige Updates zu SARS-CoV-2-Infektionen bei CF und weitere Informationen zum Thema COVID-19 unter www.muko.info/faqs-zum-coronavirus

Dr. Miriam Schlangen
Mukoviszidose Institut
Tel.: +49 (0)228 98780-61
E-Mail: MSchlangen@muko.info

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

Was verändert sich durch COVID-19 und Kaftrio?

Wissenschaftlicher Austausch auf der ECFS-Konferenz – diesmal digital

Seit der letzten europäischen ECFS-Konferenz in Liverpool 2019 hat sich die Welt deutlich verändert: Die COVID-19-Pandemie hat zahlreiche neue Anforderungen und Risiken mit sich gebracht, gleichzeitig gibt es mit der Triple-Therapie Kaftrio® nun ein neues wirksames Medikament für eine große Gruppe von Menschen mit Mukoviszidose. Dieses Spannungsfeld war in allen Sessions, Vorträgen und Diskussionen der diesjährigen ECFS-Konferenz spürbar. Wegen der Pandemie konnte die Konferenz nicht wie geplant in Lyon stattfinden, sondern es gab ein digitales Format, das sehr gut angenommen wurde. Über 3.700 Ärzte, Wissenschaftler, CF-Behandler und Vertreter von Patientenorganisationen aus 27 Ländern hatten sich für die Teilnahme an der Konferenz registriert. Viele der Symposien verzeichneten über 1.000 Teilnehmer. Auf der Konferenz wurden u.a. Zahlen aus der einzigartigen Reaktion der Register auf die COVID-19-Pandemie und erste Langzeitdaten der Triple-Therapie vorgestellt.

COVID-19 bei Mukoviszidose

Dr. Lutz Nährlich aus Gießen durfte die Konferenz mit seinem Vortrag eröffnen. Er sprach über das aktuelle Registerprojekt, das kurzfristig in der COVID-19-Pandemie initiiert wurde. Seit April werden in den europäischen Registern Daten zu COVID-19-Fällen erhoben, um festzustellen, wie sich das Virus bei Mukoviszidose-Patienten auswirkt. Insgesamt 132 bestätigte COVID-19-Fälle wurden bisher dokumentiert. 20% der Patienten waren asymptomatisch, aber knapp die Hälfte der Patienten musste ins Krankenhaus von denen 2,9% verstarben. Dabei hatten Patienten nach Lungentransplantation, mit Diabetes oder stark fortgeschrittener (Lungen-)Erkrankung das höchste Risiko für einen schweren Verlauf. Kinder und Jugendliche hatten ähnlich wie in der Gesamtbevölkerung ein geringes Risiko. Schlussfolgerung des Vortrags: Die ursprüngliche Befürchtung eines besonders stark erhöhten Risikos für alle CF-Patienten hat sich zwar nicht bestätigt, aber COVID-19 ist trotzdem eine ernstzunehmende Erkrankung und sollte nicht unterschätzt werden (siehe auch Artikel auf Seite 40).

Kaftrio auch nach bis zu 48 Wochen sicher – verbesserte Lungenfunktion bleibt erhalten

Prof. Matthias Griese aus München stellte Ergebnisse aus einer offenen Studienverlängerung der Zulassungsstudien für Kaftrio (Elexacaftor/Tezacaftor/Ivacaftor, Triple-Therapie) vor. Dabei waren Teilnehmer aus zwei Studien: Patienten mit einer F508del-Mutation in Kombination mit einer Minimalfunktionsmutation (F/MF) und Patienten mit zwei F508del-Mutationen (F/F). Die Studie mit F/MF-Patienten lief über 24 Wochen, die F/F-Studie nur über vier Wochen. Bei der offenen Studienverlängerung bekamen dann alle Teilnehmer Kaftrio verabreicht, auch diejenigen aus den Vergleichsgruppen, die zuvor ein Scheinmedikament, bzw. Symkevi

bekommen hatten. Die Patienten aus den Vergleichsgruppen verbesserten sich in der Verlängerung auf das Niveau der Teilnehmer, die bereits vorher Kaftrio eingenommen hatten. Nach 24 Wochen in der offenen Studie lagen die Lungenfunktion (ppFEV₁) der Teilnehmer und die verbesserten Werte im Lebensqualitätsfragebogen immer noch auf demselben hohen Niveau wie zu Beginn. Es wurden in der Verlängerungsstudie keine schweren oder neuen Nebenwirkungen festgestellt. Die Erhebung weiterer Sicherheitsdaten im echten Leben (Real-Life Study) ist aber weiterhin wichtig, um auch seltene Nebenwirkungen in einer großen Gruppe und über einen längeren Zeitraum entdecken zu können. Für diese Art von Untersuchung kann u.a. das Deutsche Mukoviszidose-Register herangezogen werden.



SIMPLIFY und CF STORM: Studien zur Reduktion von aufwändigen Therapien laufen

Die Patienten setzen große Hoffnung darin, durch die Modulatorentherapie auch die Therapielast verringern zu können. Dazu werden international gleich mehrere Studien durchgeführt,

die untersuchen, ob z.B. die Inhalation von hypertoner Kochsalzlösung oder Dornase alfa bei Einnahme von Kaftrio weggelassen oder reduziert werden kann. Im Moment ist dies noch nicht klar; Studienergebnisse werden für 2022 erwartet. Daher sollte ohne Rücksprache mit dem behandelnden Arzt

auf keinen Fall die gewohnte Basis-Therapie weggelassen werden! Die guten Studienergebnisse zu Kaftrio wurden nämlich alle zusätzlich zu den symptomatischen Therapien erzielt. Antibiotika-Therapien werden nach Einschätzung der Experten auf der ECFS-Konferenz auch in Zukunft weiterhin benötigt und

Energea^P Kid & Energea^P

Jetzt empfehlen!

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

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



metaX Institut für Diätetik GmbH
Am Strassbach 5
61169 Friedberg GERMANY

+ 49 (0) 84 32 - 94 86 0 · service@metax.org
☎ 008000 - 9963829 (gebührenfreie Hotline aus A, D, NL)

metax.org
metax-shop.org

sollten auf jeden Fall wie gewohnt weitergeführt werden. Studiendaten zeigen, dass nach Start mit einer Modulatorentherapie (Kalydeco, Ivacaftor) die Hälfte der Patienten ihre Antibiotikatherapien nicht mehr regelmäßig durchführte. Das sollte, nach Expertenmeinung, unbedingt vermieden werden, denn die Infektion könnte sich schleichend weiterentwickeln. Insbesondere angesichts der aktuellen Pandemie wurden Möglichkeiten diskutiert, die Zahl der Besuche im CF-Zentrum durch den Einsatz von Telemedizin zu ersetzen. In der Pandemie wurden Videosprechstunden genutzt, aber auch Geräte für Home-Monitoring der Lungenfunktion sowie verschiedene Apps fanden Verwendung. Gerade „gesündere“ Patienten mit Modulatorentherapie könnten von einer Reduktion der Belastung durch die Routinekontrollen profitieren. Die vielen guten Ansätze müssen aber noch weiter untersucht werden bevor sie flächendeckend in der

Routine-Versorgung eingesetzt werden können, so der allgemeine Konsens.

Ausblick

Das letzte industriegesponserte Symposium der Konferenz wurde von Prof. Dr. Marcus Mall aus Berlin geleitet. Es behandelte die noch bestehenden Herausforderungen bei den Patienten mit sehr seltenen Mutationen, für die noch keine hocheffizienten Modulatoren zur Verfügung stehen. Die Anwendung der aktuellen Modulatoren müsste zunächst auch auf Kinder erweitert werden, um einzugreifen, bevor irreversible Schädigungen entstehen und natürlich muss die Langzeitverträglichkeit weiter untersucht werden. Aber auch für die Patienten, die Kaftrio aktuell nutzen können, ist eine weitere Steigerung der Effizienz durch wirksamere Modulatoren oder bessere Kombinationen sinnvoll, da die CFTR-Kanalaktivität noch nicht auf dem Level von gesunden Trägern

einer CFTR-Mutation angekommen ist. Möglichkeiten der Verbesserung sind außerdem sogenannte Amplifier und die Veränderung alternativer Kanäle (ENaC, TMEM16A). Die vollständige Wiederherstellung der CFTR-Kanal-Aktivität wurde von vielen Teilnehmern in einer TED-Befragung als möglich eingestuft. Für Patienten mit seltenen Mutationen rückte die Gentherapie erneut in den Vordergrund: Neben den klassischen Gentherapiemethoden setzt die Industrie nun auf mRNA- und Gene-Editing-Methoden.

Weitere Berichte vom digitalen ECFS-Kongress haben wir auf unserer Internetseite eingestellt unter www.muko.info/forschungsnews – Berichte von Fachkonferenzen.

Dr. Jutta Bend
Mukoviszidose Institut



Die Mitarbeiterinnen des Mukoviszidose Instituts verfolgen gemeinsam die digitale Konferenz.

Neuigkeiten aus der Forschung

Publikationen im Journal of Cystic Fibrosis



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

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

Schlechter hören nach einem Tobramycin-Zyklus?

Der Verlust des Hörvermögens ist eine bekannte Nebenwirkung bei der Tobramycin-Therapie. Unklar ist bisher, ob schon eine einmalige intravenöse Behandlung mit Tobramycin das Hörvermögen beeinträchtigt. Eine amerikanische Arbeitsgruppe hat dies jetzt an 31 CF-Patienten im Alter von 16 bis 57 Jahren untersucht. Das Hörvermögen wurde bei 18 CF-Patienten nach einem intravenös verabreichten Tobramycin-Therapiezyklus mit 13 CF-Patienten ohne Tobramycin-Therapie verglichen. Die Abnahme des Hörvermögens war in der Tobramycin-Gruppe im Durchschnitt signifikant höher, wobei nach der Behandlung nicht alle Patienten im Hörtest schlecht abschnitten, dafür aber einige sehr deutliche Einschränkungen im Hörvermögen entwickelt hatten. Offensichtlich reagieren manche Personen besonders empfindlich auf die Tobramycin-Therapie und andere nur wenig. Bei der Behandlung mit Tobramycin sollte daher sehr früh und individuell untersucht werden, ob Hörschäden auftreten, sodass diese frühzeitig behandelt bzw. vermieden werden können.

Garinis A., et al. Prospective cohort study of ototoxicity in persons with cystic fibrosis following a single course of intravenous tobramycin. *J Cyst Fibros* 2020 Jul 23;S1569-1993(20)30793-1.

Influenza B-Ausbruch in einem britischen CF-Zentrum

Grippe wird ausgelöst durch Influenza-Viren (Influenza A und B), die über die Luft übertragen werden. Influenza B ruft meist mildere Symptome hervor als Influenza A, kann aber für CF-Patienten dennoch gefährlich sein. In einem CF-Zentrum für Erwachsene in Manchester (UK) wurde die Übertragung einer Influenza B-Grippe an zehn von 21 dort stationär aufgenommenen CF-Patienten untersucht. Die Lungenfunktion der mit Influenza B-Viren infizierten CF-Patienten sank signifikant um 10,5% und blieb über weitere drei Monate bei den niedrigen Werten. Die Viren wurden innerhalb einer Krankenhaus-Station übertragen, die Einzelzimmer der Betroffenen lagen nahe beieinander, die Patienten verließen die Zimmer aber nicht. Das medizinische Personal zeigte keine Grippe-Symptome und wurde nicht getestet. Patienten in Isolierzimmern wurden nicht mit Influenza B angesteckt. Die Messung der Raumluftanlage zeigte in den Patientenzimmern eine zu niedrige Ventilation. Die Untersuchung zeigt damit eine hohe Übertragbarkeit von Influenza B-Viren über die Luft und verdeutlicht die Wichtigkeit von guten Lüftungsanlagen und isolierter Unterbringung.

Dennis JB, et al. Influenza B outbreak at an adult cystic fibrosis centre - Clinical impact and factors influencing spread. *J Cyst Fibros*. 2020 Sep;19(5):808-814. doi: 10.1016/j.jcf.2020.04.011. Epub 2020 Jun 19.

Diabetes und Lumacaftor/Ivacaftor

Der CF-bedingte Diabetes (CFRD) geht häufig mit einer Störung der Glukosetoleranz einher. Es wird vermutet, dass der defekte CFTR-Kanal einen direkten Einfluss auf die Insulin-Sekretion hat. Daher könnte erwartet werden, dass eine Modulation des CFTR-Defekts auch einen Einfluss auf die Glukosetoleranz hat. Während der Therapie mit Ivacaftor (IVA) bei Patienten mit Gating-Mutationen konnte dies bereits gezeigt werden. Der Einfluss von Lumacaftor (LUM)/IVA wurde jetzt an 39 CF-Patienten mit homozygoter F508del-Mutation im Alter von 12–51 Jahren untersucht. Patienten, bei denen eine Therapie mit LUM/IVA begonnen wurde, unterzogen sich einem oralen Glukosetoleranztest (OGTT) zu Beginn der Therapie, sowie nach drei, sechs und zwölf Monaten. Es zeigte sich in der Gesamtgruppe keine Veränderung der Werte im Lauf der zwölf Monate, die 39 Patienten zeigten allerdings auch keine signifikante Verbesserung der Lungenfunktion. In der Untergruppe von sechs Patienten mit verminderter Glukosetoleranz zu Beginn der Studie verbesserte sich die Glukosetoleranz bei 47%, verschlechterte sich aber bei 20%. Diese Ergebnisse deuten darauf hin, dass weitere Studien mit mehr Patienten durchgeführt werden müssen.

Moheet A, et al. Lumacaftor/ivacaftor therapy fails to increase insulin secretion in F508del/F508del CF patients *J Cyst Fibros*. 2020 Sep 8;S1569-1993(20)30862-6.

Mukoviszidose e.V. feiert Silberhochzeit 25 Jahre Deutschland wandert – Deutschland hilft

Der Deutsche Volkssportverband (DVV) und der Mukoviszidose e.V. feiern in diesem Jahr ein ganz besonderes Jubiläum. Seit einem Vierteljahrhundert stehen die Wanderfreunde fest an der Seite von Menschen mit Mukoviszidose. Jahr für Jahr am 3. Oktober laden der DVV und seine Wandervereine deutschlandweit tausende Wanderer ein, unsere Projekte zu unterstützen und mehr über Mukoviszidose zu erfahren – und das mit großem Erfolg. Bisher kamen über 350.000 Euro für unsere Projekte zusammen.

Gerne wollten wir unsere silberne Verbindung in diesem Jahr groß feiern, aber leider konnten die Wandertage aufgrund von Corona nicht wie geplant stattfinden.

Lieber DVV, wir sagen DANKE für die tolle Zusammenarbeit und Ihre wichtige und treue Unterstützung!

Anke Mattern-Nolte



Schöne Kuscheltiere kaufen Wichtige Projekte unterstützen



Kuscheltiere gibt es wie Sand am Meer. Individuell und vor allem nachhaltig sind aber nur die wenigsten. Marie-Rose Teddys sind anders: Sie sind in liebevoller Handarbeit gehäkelt und dadurch einzigartig. Sie sind Freunde für immer! Das Tolle dabei: Mit dem gesamten Erlös unterstützt Marie-Rose Gieck unsere Projekte.

Außer den Kuscheltieren fertigt sie auch Beißringe, Rasseln, Schlüsselanhänger, Schnuffeltücher und Schnullerketten. Die Produkte sind schadstofffrei und farbecht. Marie-Rose Gieck arbeitet auch auf Bestellung. Ein tolles Weihnachtsgeschenk für alle!

Kontakt

www.facebook.com/Marie-Rose-Teddys-111825773486795

www.mrteddys.wixsite.com/teddys

E-Mail: mrteddys@web.de

Anke Mattern-Nolte, Events und Aktionen

Tel.: +49 (0) 228 98780-20, E-Mail: AMattern@muko.info

Sport und ich? Eine schwierige Beziehung



Vom Sportmuffel zum regelmäßigen Training war (und ist) ein steiniger Weg für die 35-jährige Kerstin. Wie sie es geschafft hat, welche Hürden es immer noch gibt, und was der innere Schweinehund dazu sagt, lässt sie uns im folgenden Bericht wissen.

Ich erinnere mich gut an eine Begebenheit in meiner Mukoviszidose-Ambulanz. Im Wartebereich hing eine Kopie eines Zeitungsberichtes, in dem es um effektive Sekretmobilisation ging. Darunter hatte mein Arzt in großen Buchstaben für jeden lesbar „SPORT!!!!“ geschrieben. Diesen dezenten Hinweis sah ich immer, wenn ich in meiner Ambulanz vorstellig wurde. Beeindruckt hat es mich – ehrlich gesagt – nicht. Auch die Predigten der Physiotherapeuten, ich müsse mich mehr bewegen, waren leider nicht von Erfolg gekrönt. Es war zu anstrengend, der Husten hat gestört, ich bekam schlecht Luft und überhaupt war Sport doof.

Als ich dann 2016 eine Spenderlunge transplantiert bekam, war ich erstmal hochmotiviert, mich mehr zu bewegen. Ich schaffte es auch tatsächlich, Bewegung in den Alltag zu integrieren, aber für mehr reichte es einfach nicht. Meine einzige Sporteinheit war eine Stunde wöchentliches Krafttraining im Rahmen der Krankengymnastik.

Was mich dann zum Sport gebracht hat? Die Erkenntnis, dass ich so nicht weitermachen kann. Ganz einfach eigentlich, aber ich brauchte 34 Jahre, um selbst darauf zu kommen. Meinem untrainierten Körper fehlte es an Widerstandskraft, und durch das Kortison bildeten sich auch noch die wenigen Muskeln, die ich hatte, zurück. Nach kurzer Suche stolperte ich über eine Sportart, die mich interessierte. Das sogenannte „Barre Concept®“ ist ein Ganzkörper-Workout, welches Ballett, Pilates, Krafttraining und Yoga miteinander verbindet. Trainiert wird zu

Musik, und in einer Stunde bin ich fertig. Bei meinem ersten Training dort, habe ich meiner Krankengymnastin innerlich für die Quälereien der letzten Jahre gedankt, denn ich konnte tatsächlich einigermaßen mithalten. Ich habe jede Woche einen festen Termin, deshalb kommt schwänzen nicht in Frage.

Nach den ersten Trainingseinheiten hat mich dann der Ehrgeiz gepackt, ich wollte die Übungen noch besser ausführen. Also begann ich, zuhause zusätzlich ein oder zwei Übungen in meinen Alltag einzubauen. Daraus wurde dann immer mehr, sodass ich mittlerweile zusätzlich noch zwei- bis dreimal die Woche mein eigenes Krafttraining zu Hause mache.

Ich bezweifle aber, jemals ein Vollblut-sportler zu werden, denn es kostet mich phasenweise noch viel Überwindung, meine Sportübungen zu beginnen. Fiese Durchhänger und mein innerer Schweinehund sind allgegenwärtig. In diesen Momenten hilft es mir, wenn ich



Training in der „Barre Concept®“-Gruppe

mir selbst den Druck rausnehme und die Einheit Zuhause auf ein bis zwei Übungen reduziere. Dann gilt die Devise: Ein bisschen ist besser als gar nichts.

Meistens kommt dann doch die Lust, das Training auszuweiten. Und wenn nicht, ist es für diesen Tag auch ok.

Kerstin Meier



Kraft- und Stabilisationsübungen im Wohnzimmer.

Taufe in Kiel

Christiane Herzog Zentrum unter Schirmherrschaft von Ministerpräsident Günther

Kiel, Deutschlands nördlichste Landeshauptstadt, hat viel zu bieten – nun gibt es hier auch ein Christiane Herzog Zentrum. Am 12. September fand – unter Corona-konformen Bedingungen – die feierliche Taufe des nunmehr achten Christiane Herzog Zentrums statt.



Obere Reihe von links nach rechts: SKK-Geschäftsführer Dr. Roland Ventzke, Patientin Ann-Christin Schneider, Dr. Rolf Hacker, Vorsitzender der Christiane Herzog Stiftung; Gerwin Stöcken, SKK- Aufsichtsratsvorsitzender und Sozialdezernent der Stadt Kiel; untere Reihe von links nach rechts: Prof. Dr. Burkhard Bewig, Chefarzt 4. Med. Klinik; PD Dr. Andreas Claaß, Chefarzt Klinik Kinder und Jugendmedizin; Dr. Ingrid Bobis Oberärztin 4. Medizinische Klinik; Dr. Christian Timke, Oberarzt Klinik für Kinder- und Jugendmedizin; Fotograf: Thomas Eisenkrätzer

Dr. Rolf Hacker, der Vorstandsvorsitzende der Christiane Herzog Stiftung, war dafür eigens von Stuttgart an die Förde gereist. Mit ihm freute sich das Mukoviszidose-Team am Städtischen Krankenhaus über die Auszeichnung, die zugleich Kiels gewachsene Bedeutung für die Mukoviszidose-Versorgung in Deutschlands Norden unterstreicht. Und dem Tribut zollend, hat sich auch Daniel Günther, Schleswig-Holsteins Ministerpräsident, bereit erklärt, die Schirmherrschaft über das neue Zentrum zu übernehmen.

Generationenübergreifendes Behandlungszentrum

Im generationenübergreifenden und interdisziplinären Behandlungszentrum werden aktuell 60 Kinder und 100 junge Erwachsene betreut. „Keimzelle“ ist die Pädiatrische Mukoviszidose-Ambulanz unter Leitung von Privatdozent Dr. Andreas Claaß und Dr. Christian Timke. Für die immer wichtiger werdende Versorgung

erwachsener Mukoviszidose-Betroffener zeichnet Oberärztin Dr. Ingrid Bobis verantwortlich, die gemeinsam mit Chefarzt Prof. Dr. Burkhard Bewig aus dem Universitätsklinikum Schleswig-Holstein (UKSH) ans „Städtische“ gewechselt ist. Jetzt sind dort nun pädiatrische und internistische Kompetenz für Mukoviszidose in einer gemeinsamen Struktur vereint – zentrale Voraussetzung, um als Christiane Herzog Zentrum anerkannt zu werden.

Damit erreicht die seit fast zwei Jahrzehnten sehr gut funktionierende „Kieler Transition“, die bislang arbeitsteilig zwischen Städtischem Klinikum und UKSH organisiert wurde, eine neue Dimension. Internistin Dr. Ingrid Bobis sitzt nun Tür an Tür mit den Kinderärzten Dr. Claaß und Dr. Timke; das medizinische Team aus Ärzten, Physiotherapeuten, Ernährungsberatern, Psychologen und hoch spezialisierten Pflegekräften arbeitet noch enger zusammen.

Dies schafft ganz neue Möglichkeiten für die ganzheitliche Versorgung der Mukoviszidose-Betroffenen aller Altersstufen in Deutschlands Norden und ist gerade für die jungen Erwachsenen mit Mukoviszidose ein großer Gewinn.

Grund zum Feiern

Dank der großen Fortschritte in Forschung und Therapie ist die immer noch unheilbare Mukoviszidose keine reine Kinderkrankheit mehr. Die Lebenserwartung der Mukoviszidose-Betroffenen wird immer höher – doch diese so erfreuliche Entwicklung stellt auch ganz neue Anforderungen an eine adäquate, altersgerechte Krankenversorgung in allen Phasen der lebensbegrenzenden Krankheit. Die ist in Kiel nun gegeben. Und das ist wahrhaftig ein Grund zum Feiern!

Anne von Fallois,
Christiane Herzog Stiftung

Lesenswert – zwei Buchempfehlungen

„Mein Herz, mein Kompass“ von Denise Yahrling

„Du willst doch nicht ernsthaft allein nach Kolumbien?“
„Wie, zehn Tage schweigen? Und den ganzen Tag meditieren? Wird man da nicht wahnsinnig?“ – Als Denise Yahrling beschließt, an einem so genannten Vipassana-Retreat in Kolumbien teilzunehmen, ist ihr Umfeld zunächst geschockt. Doch die junge Mukoviszidose-Betroffene macht sich alleine auf den Weg – und sammelt auf dieser besonderen Reise wichtige Erfahrungen und gewinnt Erkenntnisse über sich, über ihr Leben und vor allem auch über ihre Krankheit.

Der größte Teil des Buches handelt von diesem Retreat, bei dem die Teilnehmerinnen die meiste Zeit in Meditation verbringen und tatsächlich zehn Tage lang nicht miteinander kommunizieren dürfen – auch nicht mit Gesten. Stattdessen besinnen sich die Teilnehmerinnen auf sich selbst und auf ihr Innenleben – ein Prozess, den Denise Yahrling spannend und anschaulich beschreibt. Dabei gibt sie tiefe Einblicke in ihre Gefühlswelt und schildert, wie sie sich so auch den

Ängsten und Sorgen stellen konnte, die sie besonders in Bezug auf ihre Krankheit empfand.

Ein Buch, das Mut macht und dazu aufruft, sich den Herausforderungen des Lebens zu stellen und eine Reise ins eigene Innere anzutreten.

Juliane Tiedt

ISBN 9798675856862

Preis: 15 Euro

Erschienen im Selbstverlag, erhältlich bei Amazon.



„KalorienReich“ von Jasmin Davatz

Jasmin Davatz ist Mutter eines zehnjährigen Sohnes mit CF, welchen sie nicht gerade zu den Parade-Essern zählt. Auf ihre Idee für ein Kochbuch für Menschen, die gerne geschmackvoll und kalorienreich essen, brachte sie ihre Ernährungsberatung, die ihr viele gute Ratschläge zu Lebensmitteln unterbreitete, jedoch keine fertigen, alltagstauglichen Gerichte. Gespickt mit Rezepten zu Snacks und leckeren Desserts bis hin zum genüsslichen Festmahl oder Köstlichkeiten vom Grill enthält ihr Buch nun über 90 schnelle Rezepte, welche nicht nur kalorienreich sind, sondern Lust auf Kochen und Essen machen. Letzteres erreicht die Autorin durch Fotos zu liebevoll angerichteten Servieranschlüssen, welche die beschriebenen Gerichte flankieren.

Rezeptgeber sind Spitzenköche und bekannte Persönlichkeiten, aber auch Menschen mit Cystischer Fibrose sowie Freunde und Bekannte. Jedes Rezept ist von der Ernährungsberatung des Universitäts-Kinderspital Zürich mittels einer Ernährungstabelle ausgewertet. Die für sich richtige Ernährung zu finden, ist ein sehr individuelles Thema. Daher empfiehlt

der Arbeitskreis Ernährung im Mukoviszidose e.V. immer auch eine Ernährungsberatung in einer CF-Ambulanz, bzw. einer CF-spezialisierten Ernährungspraxis, hinzuzuziehen, um die für sich passende Ernährungsweise zu finden.

Marc Taistra

ISBN 978-3-9525320-0-3

im Online-Shop der Merkurdruck GmbH (shop.merkurdruck.ch) für CF-Betroffene zu einem Vorzugspreis von 25 CHF, zuzüglich Versandkosten 16 CHF (umgerechnet ca. 38 Euro Gesamtkosten) erhältlich.



Adolf-Windorfer-Medaille für Dr. Doris Staab

Ehrung für 35 Jahre in der Mukoviszidose-Versorgung



Feierstunde im Deutschen Bundestag (v.l.n.r.): Stephan Kruip (Mukoviszidose e.V. Bundesverband), Dirk Seifert (Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg), Julia Sahí (Büroleiterin von Frau Lehmann), Sebastian Fritsche (stellvertr. Vorsitzender des Landesverbandes), Markus Wittich (Vorstandsmitglied Landesverband), Dr. Doris Staab und MdB Sylvia Lehmann (SPD)

Seit 1985 in der CF-Versorgung tätig, kam Dr. Doris Staab Ende 1991 an die CF-Ambulanz in Berlin, die 1999 zum Christiane-Herzog-Zentrum wurde. Christiane-Herzog-Tage und Benefiz-Galas, verständliche Vorträge, Hoffungsgeberin für junge Eltern, eigene Forschungsarbeiten, strukturiertes CF-Schulungsprogramm MODUS sind nur einige Stichworte zum weiteren Engagement von Dr. Doris Staab.

Bundesvorsitzender Stephan Kruip überreichte die Adolf-Windorfer-Medaille am 21. Oktober 2020 im Deutschen Bundestag unter Beisein von MdB Sylvia Lehmann (SPD), der Schirmherrin des Landesverbandes Berlin-Brandenburg. Der Vorsitzende des Landesverbandes Dirk Seifert hielt die Laudatio und bedankte sich für das herausragende Engagement für Mukoviszidose-Patienten. Wir haben Dr. Doris Staab selbst gefragt:

muko.info: Wer gab eigentlich den Anstoß für Ihre Tätigkeit für Mukoviszidose-Patienten?

Dr. Doris Staab: Als mich 1985 mein damaliger Chef Prof. Burmeister (Bonn) bat, nebenbei die Mukoviszidose-Ambulanz zu betreuen, protestierte ich, weil mir dafür jegliche Qualifikation fehlte. Seine Antwort war: „Sie müssen nur gut mit Eltern umgehen können, und das können Sie! Die Kinder sterben sowieso.“ Was hat sich glücklicherweise seither alles verändert!

muko.info: Sie kamen 1991 nach Berlin. Wie hat die deutsche Wiedervereinigung die CF-Versorgung der Region verändert?

Dr. Doris Staab: Ungewohnt war für mich anfangs, dass im Gegensatz zu Bonn viele Betroffene aus den östlichen Bundesländern ohne Diskussion jeden Therapieversuch akzeptierten und eher verwirrt waren, wenn man sie fragte, ob sie damit einverstanden wären. Die Zusammenarbeit der CF-Kliniken in Ost und West war anfangs etwas holprig. Nach Jahren der vertrauensbildenden Maßnahmen haben wir inzwischen in

Berlin und Brandenburg eine fruchtbare und unkomplizierte Kooperation zwischen den Zentren.

muko.info: Was sagen Sie nach einer Mukoviszidose-Diagnose heute den Eltern von jungen Patienten zur Therapie? Worauf kommt es an?

Dr. Doris Staab: Für die inzwischen in Aussicht stehende normale Lebenserwartung braucht es in erster Linie die Inhalation und Physiotherapie, die Beachtung von Hygieneregeln sowie die Beschäftigung mit der Ernährung inkl. Enzymsubstitution.

muko.info: Verraten Sie uns Ihre Pläne für die nächsten Jahre?

Dr. Doris Staab: Ich genieße gerade den Gewinn an Zeit und war in den letzten Monaten in Italien. Ich weiß noch nicht, auf welches spannende und in den letzten Jahren vernachlässigte Thema ich mich stürzen werde, aber langweilig wird mir sicher nicht.

Liebe Frau Staab, im Namen aller Mukoviszidose-Betroffenen sagen wir herzlich Danke für Ihr herausragendes Engagement!

Die Redaktion

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

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



Mehr Luft, mehr Leben



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

Neujahrsvorsätze: Mehr Früchte essen!



*Sandwichprinzip**
– auch bei Schwarzwälder Kirschtorte!**



Die erforderliche Enzymdosis richtet sich **nach der**

- ... **Art der Erkrankung,**
- ... **Stärke der Beschwerden,**
- ... **Menge und Zusammensetzung des Essens.**

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

** Am Beispiel einer 200 g Schwarzwälder Kirschtorte Portion mit 33 g Fett

¹ Gebrauchsinformation Kreon® 35000, Stand 04/2019.

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

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

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