

Ausgabe 1|2021
Das Magazin des Mukoviszidose e.V.

muko.*info*



Schwerpunkt-Thema
CF und Beruf



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





Bitte beteiligen Sie sich an unserer Leserumfrage! (Links)
Mukoviszidose-Patienten werden mit Priorität 2 geimpft. (Rechts)

Aus der Redaktion

8. Mai 2021: Die Jahrestagung des Mukoviszidose e.V. findet wegen der Corona-Pandemie samt Mitgliederversammlung digital statt. Die Einladung finden Sie in der Heftmitte. Wir freuen uns über Ihre Teilnahme!

15. Februar 2021: Unsere Redaktion startet heute online ihre Leser-Umfrage zur muko.info (siehe Seite 25). Damit wir die Zeitschrift in Zukunft noch stärker nach Ihren Bedürfnissen gestalten können, bitten wir Sie herzlichst, sich daran zu beteiligen.

9. Februar 2021: Mukoviszidose ist beim Impfen in Prio 2! Obwohl der Deutsche Ethikrat Anfang November 2020 forderte, dass Personen mit erhöhtem Risiko für einen schweren Covid-19-Krankheitsverlauf aufgrund ihres Alters ODER vorbelasteten Gesundheitszustandes Priorität beim Impfen haben sollten, schließt die erste STIKO-Empfehlung seltene Lungenerkrankungen vom Impfen aus (nur Asthma und COPD sind aufgelistet). Deshalb nutzen Vorstand und Geschäftsstelle beharrlich die vorhandenen Kontakte in die Politik, um für Mukoviszidose-Patienten die nötige hohe Priorisierung zu erreichen. Nach drei Monaten beharrlichem Lobbying hat der Mukoviszidose e.V. sein Ziel erreicht: Mukoviszidose wird explizit in Priorität zwei (hohe Priorität) genannt. Ein großer Dank an alle, die daran mitgewirkt haben! Tagesaktuelle Infos des Mukoviszidose e.V. zur Pandemie und Impfung finden Sie weiterhin unter www.muko.info/faqs-zum-coronavirus

13. Januar 2021: „Mit viel Luft nach oben – Wie sich die berufliche Teilhabe von Menschen mit Mukoviszidose gestalten lässt“: Unter diesem Titel ist in der REHADAT Wissensreihe der Band 10 über CF erschienen. Das informative Heft mit Interviews und nützlichen Tipps rund um den Beruf in Kooperation mit dem Mukoviszidose e.V. und der Stiftung Luftsprung richtet sich an Unternehmen, Beschäftigte mit Mukoviszidose sowie alle Fachleute, die an der beruflichen Teilhabe von Menschen mit Mukoviszidose beteiligt sind. Das PDF finden Sie unter www.rehadat.de (im Suchfeld einfach „viel Luft nach oben“ eingeben).

21. Dezember 2020: Kurz vor Weihnachten können Patienten aus Augsburg wieder Termine in der Erwachsenenambulanz vereinbaren. Was vorher mit der CF-Versorgung in Augsburg passiert war, lesen Sie auf Seite 31.

4. Dezember 2020: Alexandra Kramarz wird in den Bundesvorstand gewählt und nimmt gleich anschließend an der Bundesvorstandssitzung teil. Liebe Alexandra, wir gratulieren Dir zur Wahl und wünschen Dir eine glückliche Hand für die Vorstandsarbeit! Auf der Sitzung wird auch die neue Hygienerichtlinie des Vereins für unsere Veranstaltungen freigegeben: www.muko.info/hygienerichtlinie

30. November 2020: Die Redaktionskonferenz tagt „distanziert“ per Zoom: CF und Beruf – zu diesem Thema bekommen wir viele Zuschriften und interessante Artikel. Die CF-Berufswelt hat sich drastisch gewandelt. Lesen Sie zu unserem Schwerpunkt-Thema auf den Seiten 6 – 23.



S. Pfeiffer-Auler *Stephan Kruij*

Susi Pfeiffer-Auler
Redaktionsleitung muko.info

Stephan Kruij
Bundesvorsitzender des
Mukoviszidose e.V.

Das finden Sie in diesem Heft

Schwerpunkt-Thema

CF und Beruf

- 6 Ausbildung beim Berufsbildungswerk
- 7 Interview: Ich habe dieselben Chancen erhalten wie ein gesunder Mensch
- 8 Schwerbehinderung – Ein schwieriges Thema
- 10 Interview: Studium und Ausbildung mit CF
- 12 CF – passt ein Handwerk oder doch besser ein Bürojob?
- 14 Leserbriefe

Vorschau

Leserbriefaufrufe

- 28 muko.info 2/2021 – Palliativversorgung
- 24 muko.info 3/2021 – Mein Leben mit CFTR-Modulatoren

Unser Verein

- 25 Ehrennadel für Dr. Vogl-Voswinckel
- 25 Ihre Meinung ist gefragt
- 26 Patientenbeiräte
- 28 Seminarangebot 2021
- 29 Nachrichten aus dem Bundesvorstand

Programm 54. Jahrestagung

cf research news

- 30 Neuigkeiten aus der Forschung

Gesundheitspolitik

- 31 Tagebuch zur CF-Versorgungskrise in Augsburg

Therapie

- 32 Deutsche Mukoviszidose Tagung im Jahr der Corona-Pandemie
- 34 „Gender-Gap“ bei Mukoviszidose

Danke

- 36 Sportevents zugunsten von Menschen mit Mukoviszidose

Aus der Region

- 37 Das Ende einer Ära
- 38 Selbsthilfearbeit zu Corona-Zeiten
- 39 Kiwanis Club spendet 1.200 Euro
- 40 Häkeln und der „Muko Engel Hope“
- 41 22. Wochenendseminar: Monitor statt Ostsee

Mein Leben mit CF

- 42 Working Mum mit CF

Christiane Herzog Stiftung

- 44 Privatdozent Dr. Andreas Claaß geht in den verdienten Ruhestand
- 45 Tatort-Kommissar bezwingt den Quiz-Olymp

Persönlich

- 46 Interview mit Claudia Wunsch





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),
 Svea Andresen, Henning Bock, Dr. Uta Düesberg,

Stephan Kruij, Selina Laule, Thomas Malenke,
 Kerstin Meier, Barbara Senger, Miriam Stutzmann,
 Marc Taistra, Carola Wetzstein
 E-Mail: redaktion@muko.info

Herstellung und Vertrieb:

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

Spendenkonto des Mukoviszidose e.V.:

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

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

Hinweis:

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

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

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

Bildnachweis:

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

stock.adobe.com: Titel - goodluz, S. 5 - ronstik,
 S. 6 - Kurhan, S. 9 - blende11.photo, S. 24 - hkama
 (Wegweiser), nyul (CFTR-Modulatoren),
 S. 28 - Fokussiert;
 istockphoto.com: S. 34 - filmfoto;
 pixabay.com: S. 3 - Tumisu (Smileys), Angelo Esslinger
 (Impfung), S. 26 - Alexandra_Koch

Einhefter zur Jahrestagung:

stock.adobe.com: S. 1 - mimagephotos,
 S. 2 - Алексей Синельников, S. 3 - kebox;
 fotolia: S. 6 - Tierney

Ausbildung beim Berufsbildungswerk

Begleitung und Unterstützung durch Fachkräfte

Bundesweit existieren rund 50 Berufsbildungswerke, die Jugendliche und junge Erwachsene mit Behinderungen in über 250 Berufen qualifizieren. Der Weg zum Berufsbildungswerk (BBW) führt im Allgemeinen über die Bundesagentur für Arbeit. Auch Jugendlichen ohne Schulabschluss steht der Weg ins BBW offen.

Die bei den Agenturen für Arbeit angesiedelten Reha-Beratungsfachkräfte sind dabei die Expertinnen und Experten für die Orientierung, Beratung, Vermittlung, Integration und Förderung der Teilhabe. Gemeinsam mit den Betroffenen und ggf. deren Eltern werden die Förder- und Unterstützungsmöglichkeiten abgestimmt, wobei die individuellen Vorstellungen und Wünsche Berücksichtigung finden. Diese Förderung umfasst alle Maßnahmen und Leistungen, die Jugendlichen und Erwachsenen bei einer vorhandenen Behinderung oder einer drohenden Behinderung helfen sollen, möglichst auf Dauer am Arbeitsleben teilzuhaben. Die Reha-Berater unterstützen junge Menschen und Schulen bei der frühzeitigen Vorbereitung des Übergangs in das Bildungs-, Ausbildungs- und Beschäftigungssystem. Ist die Orientierungsphase erfolgreich abgeschlossen, werden Förder- und Unterstützungsangebote individuell abgestimmt und die entsprechende Finanzierung in die Wege geleitet. Junge Menschen mit Behinderung werden auch während und nach der Ausbildung bis zur dauerhaften Integration in das Berufsleben begleitet.

Das jeweils zuständige Reha-Team der Agentur für Arbeit erreichen Sie über die bundesweite Service-Rufnummer der Bundesagentur für Arbeit, **Telefon: 0800 4 5555 00**. Der Beratungs-/Unterstützungsanspruch muss durch den Schwerbehinderten-Status belegt werden.

Mehr Informationen:

www.rehadat-bildung.de/de/lexikon/Lex-Reha-Team-der-Agentur-fuer-Arbeit

www.arbeitsagentur.de/datei/handicap-na-und_ba015353.pdf

www.bagbbw.de/#

Eine Auswertung der Berichtsbände des Deutschen Mukoviszidose-Patientenregisters durch die Redaktion ergab, dass sich die Zahl der erwachsenen Patienten mit Angaben zur Berufssituation im Register in den Jahren von 1995 bis 2010 vervierfacht hat. Überraschenderweise waren die prozentualen Anteile in diesen Jahren aber ziemlich stabil: Etwa 37% der erwachsenen Patienten waren in Ausbildung (Schule, Lehre oder Studium), ca. 42% berufstätig, weitere 6% arbeitslos, und ca. 15% waren berentet, mit Schwankungen über die Jahre von jeweils +-2%.



Ich habe dieselben Chancen erhalten wie ein gesunder Mensch

Interview mit Paul Beer, CF, Auszubildender beim Berufsbildungswerkanbieter CJD

Wie alt bist Du und welchen Schulabschluss hast Du?

Ich bin 23 Jahre alt und habe einen Realschulabschluss.

Wo machst Du Deine Ausbildung und seit wann?

Ich mache seit dem 6.10.2020 eine Ausbildung zum Bürokaufmann im CJD BBW Gera.

Wie ist es dazu gekommen, und welche Voraussetzungen mussten erfüllt sein?

Ich habe letzten Sommer meinen Platz an der Staatlichen Berufsbildenden Schule für Gesundheit und Soziales Jena verloren. Dort wollte ich meine Fachhochschulreife machen. Danach habe ich viele Bewerbungen geschrieben, hatte jedoch keinen Erfolg und habe den Mut verloren. Eine Freundin, die auch Mukoviszidose hat, erzählte mir dann vom CJD, bei dem sie ihre Ausbildung absolviert hatte. Daraufhin habe ich mich beim Reha-Team der Agentur für Arbeit gemeldet, und alles ging seinen Gang.

Was ist für Dich das Besondere an der Ausbildung beim BBW? Wie gefällt es Dir dort?

Ich fühle mich dort sehr wohl. Ich habe einfach nicht mehr diesen Druck und kann auch mal wirklich krank sein ohne Angst zu haben, gekündigt zu werden. Schule und Ausbildung sind ebenfalls an einem Ort, was alles etwas entspannter macht.

Welche Unterstützung bekommst Du, die Du sonst vielleicht nicht hättest?

Ich bekomme ärztliche Hilfe sobald ich sie brauche, da diese ebenfalls vor Ort ist. Ebenfalls habe ich dort Physiotherapie und kann auch meine Freizeit dort verbringen.

Was passiert nach dem BBW? Wie schätzt Du Deine Chancen später auf dem Arbeitsmarkt ein?

Ich schätze meine Chancen, nach einer abgeschlossenen Ausbildung auf dem Arbeitsmarkt Fuß zu fassen, relativ gut ein, da ich durch das BBW, anders als in einem richtigen Betrieb, Kenntnisse in verschiedensten Bereichen sammeln konnte.

Würdest Du eine Ausbildung beim BBW weiterempfehlen?

Ja, ich würde es definitiv weiterempfehlen. Man macht eine ganz andere Erfahrung. Wenn man eine Erkrankung hat, ist es nun mal nicht so einfach, bzw. nicht möglich, dasselbe zu leisten wie Gesunde. Beim BBW habe ich dieselbe Chance erhalten wie ein gesunder Mensch.

Gibt es auch Schwierigkeiten oder Probleme?

Ich habe tatsächlich nur ein Problem: Das ist der Weg zur Arbeit, da ich in einer anderen Stadt wohne. Somit habe ich zwei Stunden Fahrweg am Tag.

Vielen Dank und weiterhin alles Gute für Dich!



Paul Beer, CF-Auszubildender beim Berufsbildungswerkanbieter CJD

Helga Nolte und Sven Hoffmann
Mukoviszidose e.V. – Angebot muko.fit
H. Nolte Tel.: +49 (0) 151 62921843
S. Hoffmann Tel.: +49 (0) 30 78713 177
E-Mail: mukofit@muko.info

Online-Seminar
CF und Beruf,
28. – 30. Mai 2021, mehr
Infos siehe Seite 28
bei Seminarankündigungen
oder unter
www.muko.info

Schwerbehinderung

Ein schwieriges Thema

Jeder CF-Verlauf ist anders. Dies gilt nicht nur für die Erkrankung und Therapie, sondern auch für den persönlichen Umgang und die Identifikation mit der CF, sei es im Privaten oder im Berufsleben. So vielfältig die Erwerbsbiographien sein können, genauso individuell ist der Umgang mit dem Thema Schwerbehinderung, die Nutzung eines Schwerbehindertenausweises sowie der Umgang damit gegenüber Kollegen, Vorgesetzten oder Kunden. Bevor wir die rechtliche Seite des Themas Schwerbehinderung betrachten, schildern zunächst zwei CF-Lerinnen ihren Umgang und ihre Erfahrungen damit:

Ich bin mit meiner Erkrankung immer offen umgegangen

Mukoviszidose wurde bei mir im Alter von drei Jahren diagnostiziert. Die Erkrankung und alles, was damit zusammenhängt, waren immer ein Teil meines Lebens. Insbesondere durch den Husten bin ich immer hörbar. Relativ schnell teile ich Menschen in meinem privaten Umfeld mit, dass ich CF habe, sodass niemand befürchten muss, sich bei mir anzustecken. So handhabe ich das auch in meinem Berufsleben.

Allerdings stößt die Nennung der Erkrankung nicht immer auf positive Reaktionen.

In den Vorstellungen vieler Kollegen und Vorgesetzten wird CF weiterhin mit hohen Fehlzeiten und einer geringen Belastbarkeit assoziiert. Das Wissen darum, dass CF bei jeder Person anders ist, ist noch nicht weit verbreitet.

Daher sind die ersten Monate in einem neuen Arbeitsumfeld für mich meistens eine Phase, in der ich mich so gut wie möglich behaupten will. Und es hat bisher immer gut geklappt. Nach einiger Zeit wird mein Husten als normal wahrgenommen und nicht mehr beachtet.

Einen Schwerbehindertenausweis habe ich seit meiner frühen Kindheit. Die Vergünstigungen, die damit verbunden sind, habe ich immer genutzt. In meiner Arbeit als Lehrerin, bietet ein Schwerbehindertenausweis einige Vorteile, die mir dabei helfen, den Arbeitsalltag ohne große Einschränkungen zu meistern.

Eine Stigmatisierung habe ich nie erfahren.

Alexandra Kramarz, 32 Jahre,
Vorstandsvorsitzende der AGECE

Ich habe nie einen Schwerbehindertenausweis beantragt

Obwohl ich von Geburt an Probleme mit Entzündungen von Bronchien und Lunge hatte, wurde die Mukoviszidose bei mir erst im Alter von 25 Jahren diagnostiziert. Ich war damals kurz vor meinen BWL-Diplomabschlussprüfungen an der Uni und voll motiviert, meine zukünftige Karriere im Marketing zu starten. Da saß ich dann plötzlich und hörte mir von Ärzten an, dass ich eine Lebenserwartung von 32 Jahren hätte und mir doch möglichst einen stressfreien Halbtagsjob suchen sollte.

Meine Reaktion war erstmal völlige Ignoranz. Durch die neuen Medikamente ging es mir schnell viel besser als zuvor, und ich stürzte mich ins Arbeitsleben. Überstunden und Reisen sind bis heute an der Tagesordnung, und so blieb nicht viel Zeit für Therapie oder Krank-Tage. Auch bei Infekten und Fieber fühle ich mich im Büro besser als zuhause.

Mittlerweile bin ich über 20 Jahre Vollzeit bei meinem ersten Arbeitgeber in einer Führungsposition tätig. Jeder dort weiß inzwischen von meiner Krankheit, und ich gehe auch sehr offen damit um. Diese Leichtigkeit habe ich aber nur, weil ich weiß, dass ich viel leiste. Daher habe ich auch nie schlechte Erfahrungen machen müssen oder Nachteile aufgrund meiner Krankheit erfahren. Das war sicher auch ein Grund dafür, dass ich nie den Arbeitgeber gewechselt habe. Wahrscheinlich würde ich die Krankheit bei einem neuen Arbeitgeber auch erstmal nicht thematisieren.

Bislang konnte ich mich noch nicht durchringen, den Schwerbehindertenausweis zu beantragen. Das fühlte sich für mich irgendwie falsch an. Aber das wird ebenso kommen wie irgendwann eine Verkürzung meiner Arbeitszeit. Trotz aller Freude an meinem Job, möchte ich den richtigen Zeitpunkt dafür nicht verpassen.

Nicole Gries, 47 Jahre

Wie sieht das nun rechtlich aus?

Muss ich meine Erkrankung oder Schwerbehinderung im Bewerbungsverfahren offenlegen?

Unter der Voraussetzung, dass man für die konkrete Arbeitsstelle nicht objektiv ungeeignet ist, muss man im Bewerbungsverfahren zunächst weder die Erkrankung nennen noch die Schwerbehinderung angeben. Mittlerweile gilt die Frage nach der Schwerbehinderung als potentiell diskriminierend und damit unzulässig, daher darf man sogar wahrheitswidrig antworten. Dies gilt allerdings nur bis zum Ablauf von sechs Monaten im Beschäftigungsverhältnis. Danach entfaltet sich der besondere Schutz für schwerbehinderte Arbeitnehmer, sodass dann das Interesse des Arbeitgebers zu wissen, ob er Zusatzurlaub gewähren muss oder die Ausgleichsabgabe zu Recht leistet, das Interesse des Arbeitnehmers, seine Schwerbehinderung zu verheimlichen, überwiegt. Ob und wann man die Schwerbehinderung schon vor Ablauf von sechs Monaten offenbart, ist eine schwierige und höchstpersönliche Frage, die jeder für sich selbst entscheiden muss. Viele empfinden es als belastend, Vorgesetzte und Kollegen zu belügen, falls Fragen zum Husten oder Krankheitstagen aufkommen. Möglicherweise ist danach auch das Vertrauensverhältnis zu Kollegen gestört, weil sie sich hintergangen fühlen und man sich selbst auch die Möglichkeit nimmt, dass Kollegen und Vorgesetzte sich auf die Erkrankung einstellen und Rücksicht nehmen.

Hat es nicht auch Vorteile, die Schwerbehinderung anzugeben?

Öffentliche Arbeitgeber sind verpflichtet, schwerbehinderte Bewerber zum Vorstellungsgespräch einzuladen, sofern sie nicht offensichtlich ungeeignet für die ausgeschriebene Stelle sind. Die Schwerbehinderung kann somit ein Türöffner sein, um mit seiner Persönlichkeit und seinen fachlichen Qualitäten in einem persönlichen Gespräch zu überzeugen. Keinesfalls sollte die Schwerbehinderteneigenschaft im Anschreiben viel Raum einnehmen, denn dieses dient dazu, die fachliche und charakterliche Eignung für die Stelle hervorzuheben.



Nicht nur im Arbeitsleben eine Hilfe – der Schwerbehindertenausweis.

Hat die Schwerbehinderung irgendeinen Nutzen im Beschäftigungsverhältnis?

Wenn die Reha-Stelle der Arbeitsagentur oder das Integrationsamt eingebunden sind, kann der Arbeitgeber für die Schaffung des Arbeitsplatzes Förderungen erhalten. Ebenso können technische Vorrichtungen, die erforderlich sind, unterstützt werden.

Aber auch für den Arbeitnehmer hat die Schwerbehinderung einen Nutzen, denn er unterliegt einem besonderen Kündigungsschutz. Das bedeutet, dass der Arbeitgeber vor einer Kündigung die Zustimmung des Integrationsamtes einholen muss. In diesem Verfahren wird geklärt, ob die Arbeitsumstände verändert werden können, damit schwerbehinderte Arbeitnehmer so lange wie möglich im Arbeitsverhältnis bleiben können. Hat der Arbeitgeber die Zustimmung nicht eingeholt, ist die Kündigung unwirksam, und man kann sich mit einer Kündigungsschutzklage innerhalb von drei Wochen nach Zugang der Kündigung dagegen wehren. Zudem haben schwerbehinderte Arbeitnehmer Anspruch auf eine Woche zusätzlichen Urlaub im Jahr.

[Annabell Karatzas](#)
[Psychosoziale und sozialrechtliche Beratung](#)
Tel.: +49 (0)228 98780-32
E-Mail: AKaratzas@muko.info

Leben mit der Doppelbelastung Studium und Ausbildung mit CF

Jeder Mensch sollte einen Beruf ergreifen, der ihn motiviert und bei dem er das Gefühl hat „Hey, das ist mein Ding!“. Für CF-Ler werden die vernünftigen Optionen zunehmend mehr. Allerdings bedeutet das Erlernen der meisten Berufe, eine Ausbildung oder ein Studium von zweieinhalb bis fünf Jahren Dauer (Regelzeit) zu absolvieren. Dies kann eine sehr herausfordernde Zeit sein, da, neben den ausbildungsbezogenen Aufgaben, die Pflege der Gesundheit einen erheblichen zeitlichen Aufwand darstellt. Dazu kommen unter Umständen noch die Führung eines eigenen Haushaltes und eventuell noch die Notwendigkeit, neben dem Studium Geld verdienen zu müssen. Dies alles kann sehr anstrengend sein.

Wir sprechen hierzu mit Svea, 24 Jahre, CF-lerin. Svea hat Wirtschaftspsychologie in sieben Semestern Regelstudienzeit studiert, ist direkt am Anfang zu Hause ausgezogen und hat nebenbei gearbeitet, zunächst im Kino auf 450 Euro-Basis und dann als Werkstudentin.



Das Organisationstalent: Svea

Svea, wie war Dein üblicher Tagesablauf und wie unterschied dieser sich von Deinen gesunden Mitstudierenden?

Wenn morgens die Vorlesung begann, war ich schon 30–45 Minuten länger wach als die anderen und hatte noch nichts gegessen. Nach der Uni ging es für mich häufig zum Sport oder zur Physio. Freizeitaktivitäten kamen erst danach. Die Wochenenden nutzte ich zum Arbeiten (im Kino), für die Uni, für den Sport und natürlich zum Freunde treffen. Der Haushalt lief so nebenher, mal besser mal schlechter. Meine Tage und Wochen waren immer sehr viel enger durchgetaktet als die der anderen und ich glaube, ich habe einfach sehr viel weniger „gechillt“.

Wie hast Du es geschafft, Dich um Deine Gesundheit zu kümmern? Inwieweit war das Studium damit vereinbar?

Ein großer Teil der CF-Therapie war für mich schon immer Sport. Das ist ganz praktisch, denn das ist auch ein Hobby, und ich konnte häufig auch beim Sport Freunde treffen. Die Inhalationen waren oft nervig und zeitraubend, ich konnte sie aber dafür nutzen, etwas zur Ruhe zu kommen, nebenbei zu lesen oder etwas für die Uni zu machen. Ich habe also meist nicht wie im Lehrbuch inhaliert, aber ich habe es doch regelmäßig getan. Für Arztbesuche musste ich manchmal Vorlesungen ausfallen lassen, aber die konnte man gut nacharbeiten.

Hat Deine Gesundheit unter Deinem Studium gelitten?

Im Nachhinein betrachtet schon etwas. Ich habe in der Zeit ein ganzes Stück FEV₁ verloren, aber ob es ohne Studium anders wäre, wage ich zu bezweifeln. Es war weniger das Studium als vielmehr das normale Leben einer jungen unternehmungslustigen Person, dem die Therapie etwas mehr Raum geben musste. Und das möchte ich nicht missen.

Hast Du Dich während des Studiums besonders belastet gefühlt?

Nein, würde ich nicht sagen. Ich hatte mit der Uni und dem Nebenjob bestimmt

eine 45 Stunden-Woche, wenn dann die Therapie hinzukommt, sind wir bei 55 Stunden. Meistens habe ich nur so sechs Stunden geschlafen und auch abends noch viel gearbeitet/gelernt. Ich war einfach sehr organisiert und durchgängig unter Strom. Dadurch hat es für mich gut funktioniert, und ich habe mich wohlgefühlt. Aber anstrengend war es in jedem Fall. Manchmal war ich etwas frustriert, weil die anderen gefühlt so viel mehr Zeit hatten, um sich zu entspannen. Dann kamen zwei Monate Semesterferien und, es war wieder okay.

Würdest Du diesen Weg noch einmal so gehen? Was würdest Du anders machen? Und hast Du Tipps?

Ich würde – und werde im Master – erneut ein Studium und einen Werkstudentenjob kombinieren. Der große Vorteil für mich war immer die recht große Flexibilität meiner Termine. Dadurch konnte ich vieles gut koordinieren und meine Zeit effizient nutzen. Jetzt, wo ich auch die Home-Workouts für mich entdeckt habe, werde ich den Sport noch etwas regelmäßiger einbauen, denn der war meist das Erste, was bei Zeitmangel weggefallen ist. Am meisten gestresst haben mich außerdem immer die Themen Essen und Apotheke – Vorkochen für stressige Tage und eine gute, unkomplizierte und nahe Apotheke sind hilfreich.

Auch ein Zuhause, in dem man sich wohlfühlt und in den Pausen richtig entspannen kann, ist wichtig. Ansonsten sollte man darauf achten, sich in den richtigen Momenten eine Pause zu gönnen und daran zu denken, dass nichts wichtiger ist als man selbst. Man kann ein Studium auch strecken, und ein Nebenjob ist toll, aber nicht unbedingt notwendig. Am wichtigsten ist, dass man Spaß hat an dem, was man macht.

Das Interview mit Svea Andresen führte Helga Nolte, muko.fit

Unterstützung und Beratung für Studierende mit einer chronischen Erkrankung oder Behinderung

Unter www.studentenwerke.de finden sich Informationen zur Studienfinanzierung, Wohnungssuche, zum Thema Studieren mit Behinderung und möglichen Nachteilsausgleichen. In einem Handbuch zum Thema Studium und Behinderung, das unter der oben genannten Website heruntergeladen werden kann, sind wichtige Informationen zusammengefasst, um eine erste Orientierung zu erleichtern.

Darüber hinaus bieten viele Hochschulen die Möglichkeit, sich vor Studienantritt durch Behindertenbeauftragte beraten zu lassen. Sie können zu allen Fragen rund um ein Studium mit Beeinträchtigungen, insbesondere zu Nachteilsausgleichen bzgl. Zulassung, Studienzeit, Prüfungen und zur finanziellen Sicherung beraten. Erste Ansprechpartner sind hier idealerweise die Beauftragten und die Berater in der favorisierten Hochschule. Sie kennen die konkreten Strukturen und Unterstützungsangebote vor Ort am besten.

Informations- und Beratungsstelle für Studierende mit Behinderung (IBS) des Deutschen Studentenwerks

Über die bereits genannten Punkte hinaus umfasst das Angebot:

- » Beratung für
 - › Fachkräfte in den Hochschulen
 - › Studieninteressierte und Studierende können sich z.B. an die IBS wenden, wenn ein unzureichendes Beratungsangebot vor Ort besteht, wenn sich Studieninteressierte noch nicht auf eine Hochschule festgelegt haben oder wenn in einem komplexen Fall vor Ort keine Lösung gefunden wird.
- » Weiterbildung für Beratende und Studierende mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen
- » Interessenvertretung/Öffentlichkeitsarbeit und Vernetzung

Zur Zielgruppe zählen Studieninteressierte und Studierende mit Behinderungen und chronischen Krankheiten sowie deren Angehörige, Beauftragte für Studierende mit Behinderungen und chronischen Krankheiten in Hochschulen und Studentenwerken, Behinderten- und Wohlfahrtsverbände sowie Organisationen im Rehabilitationsbereich oder hochschul- und behindertenpolitische Akteure in Parlamenten und Verwaltungen von Bund und Ländern.

kombabb – Kompetenzzentrum NRW, Informations- und Beratungsstelle – Behinderung-Studium – Beruf
www.kombabb.de

Ein zusätzliches, für Nordrhein-Westfalen spezifisches, Beratungsangebot für Studieninteressierte oder Studierende mit Behinderung bietet kombabb. Studieninteressierte aus anderen Bundesländern haben die Möglichkeit, sich mit Fragen an kombabb zu wenden. Ein Erstgespräch und Weitervermittlung an eine geeignete Beratungsstelle kann angeboten werden.

Zur Zielgruppe zählen Studieninteressierte und Studierende mit einer (nicht-)sichtbaren Behinderung und/oder chronischen Erkrankung (nicht nur Personen im Rollstuhl oder mit Hör- oder Sehbehinderung, sondern auch Erkrankte mit z.B. Diabetes, Epilepsie oder psychischer Erkrankung) sowie deren Familienangehörige und entsprechendes Fachpersonal anderer Institutionen.

Das Angebot beinhaltet:

- » persönliche Beratungen
- » regelmäßige Informationsveranstaltungen
- » Messeauftritte auf ausgewählten Ausbildungs- und Studienmessen in ganz Nordrhein-Westfalen
- » Informationen über das kombabb-Internetportal (KIP)

Helga Nolte, muko.fit
Tel.: +49 (0) 151 62921843
E-Mail: HNolte@muko.info

CF – passt ein Handwerk oder doch besser ein Bürojob?

Macht, was Euch gefällt!

Diese Frage stellen sich Eltern und Jugendliche heute genauso, wie meine Eltern und ich (Baujahr 1977) vor 30 Jahren. Im Gegensatz zu heute gab es damals keine digitalen sozialen Netzwerke zum Austausch mit anderen bezüglich ihrer beruflichen Wege. Wir waren auf uns gestellt, da die Ärzte über ebenso wenig Erfahrungen zum Thema CF und Beruf verfügten wie wir Patienten.

Unabhängig davon war die Lebenserwartung zu meiner Jugendzeit tatsächlich so, dass die wenigsten CF-ler mit dem Durchschnittsverlauf Hoffnung auf ein Berufsleben hatten.

Die damalige Kinderärztin sagte meiner Mutter: „Lassen Sie Ihren Sohn bloß nicht arbeiten.“ – Ein Grund mehr für mich, es erst recht zu machen!

Da ich ein großer Autofan war, war mein Berufswunsch entgegen sämtlicher Empfehlungen ganz klar: KFZ-Mechaniker. Das eigene Auto einmal selber tunen, war ein Traum, für den ich alleine schon kämpfen wollte. Ärzte und Eltern waren jedoch sehr ängstlich, dass ich mir in einer zugehörigen Werkstatt schnell eine Lungenentzündung holen könnte – der Kampf gegen Eltern und Ärzte war geboren.

Fliesenleger in verantwortlicher Position

Letztlich bin ich dann doch kein KFZ-Mechaniker, sondern Fliesenleger geworden. In meinem Ausbildungsbetrieb habe ich 20 Jahre gearbeitet. Mir wurde von Anfang an sehr viel zugetraut, sodass ich mich schnell zu einem selbstständig arbeitenden Gesellen entwickelte und man mir später auch zusätzlich die Verantwortung für Baustellenplanungen, Materialeinkauf, Koordination der Kollegen und Aufträge übertrug.

Gesundheitlich war die Arbeit nicht einfach; am Ende meiner Ausbildung hatte ich eine sehr starke Lungenentzündung bekommen, die dazu führte, dass die Lungenfunktion auf unter 50% sackte. Darüber hinaus hatte ich einen Diabetes entwickelt. Von da an haben die „Probleme“ leider nicht mehr aufgehört. Über zehn Jahre habe ich mit einem FEV₁ von um die 30 mein Leben gemeistert. Sechs Tage-Woche, Arbeitstage mit mehr als elf Stunden und bis zu drei Stunden Autofahrt, waren dabei keine Seltenheit.

Ab 2013 wurde der Krankheitsverlauf immer schwerer mit häufigen und heftigen Lungenblutungen und einem FEV₁ von 25. Trotzdem ging ich weiter, mit dem Kopf unter dem Arm, arbeiten und gab auch meine ehrenamtliche Führungsposition in einer mittelgroßen Feuerwehr nicht auf, diese habe ich zusätzlich seit 2002.

Umorientierung

Aber nun stand die berufliche Umorientierung auf dem Plan. Aber das war nicht einfach. Bei sämtlichen Vorstellungsgesprächen sah man mir meine gesundheitliche Not an, und ich bekam, wie zu erwarten, nur Absagen. Große Existenzängste und Depression waren die Folge. Es sah so aus, als ob die Frühverrentung unumgänglich wäre.

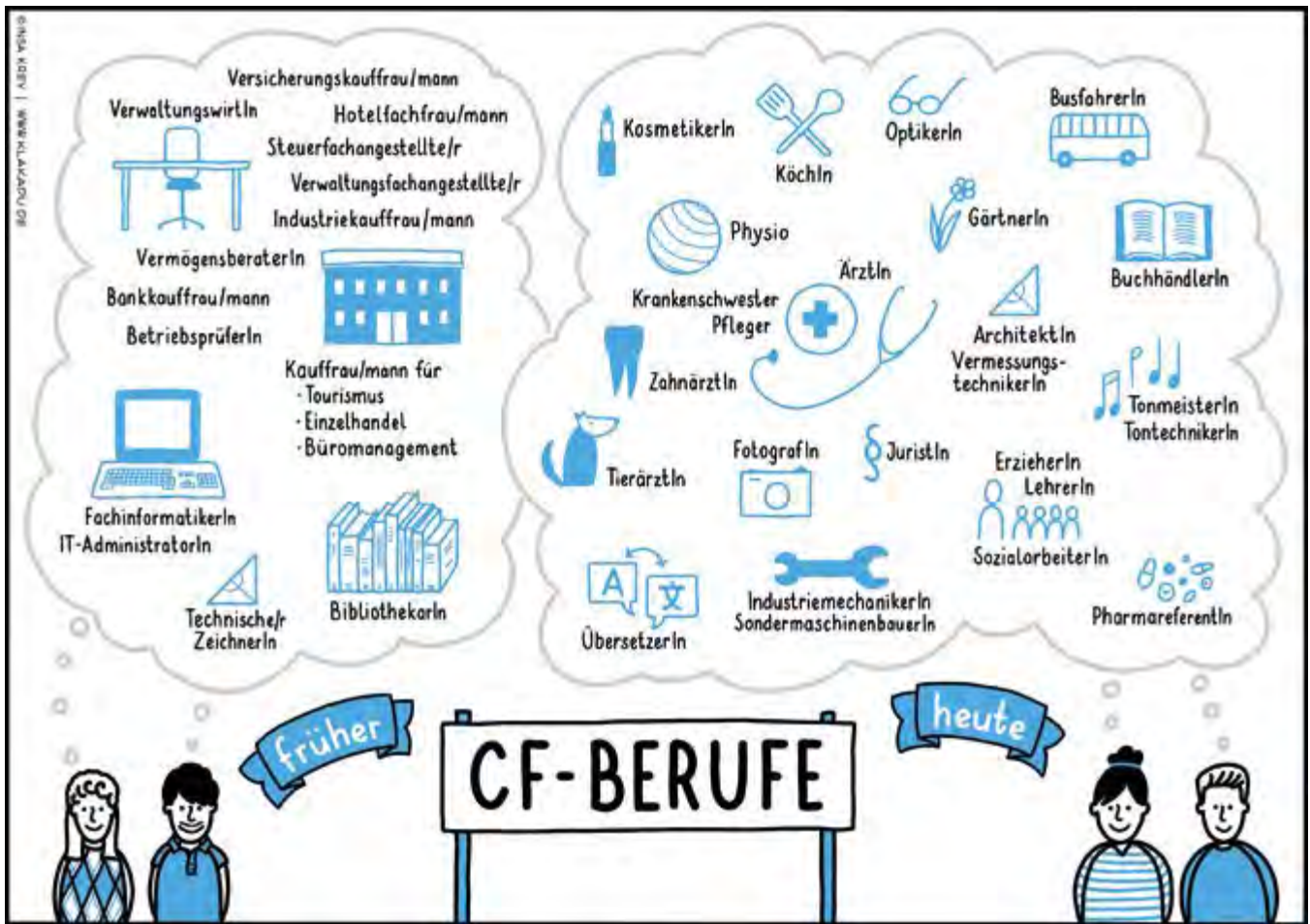


Ein Macher: Alexander bleibt am Ball.

Aber „Niemals aufgeben“ war meine Devise und so fand ich die Stelle eines Hausmeisters in meiner Heimatgemeinde. Nun organisiere ich seit 2016 neben Hausmeisterarbeiten alle Veranstaltungen unserer Stadthalle und mache die Terminplanung. Ich arbeite nur noch 30 Stunden und habe wieder viel Zeit für mich, meine Gesundheit, Hobby und Familie.

Meine Meinung zur Berufswahl: macht erstmal was euch gefällt. Sollte es gesundheitlich nicht mehr gehen, werden sich neue Wege auftun! Immer nach vorne schauen!

Alexander Piek, 43 Jahre, CF

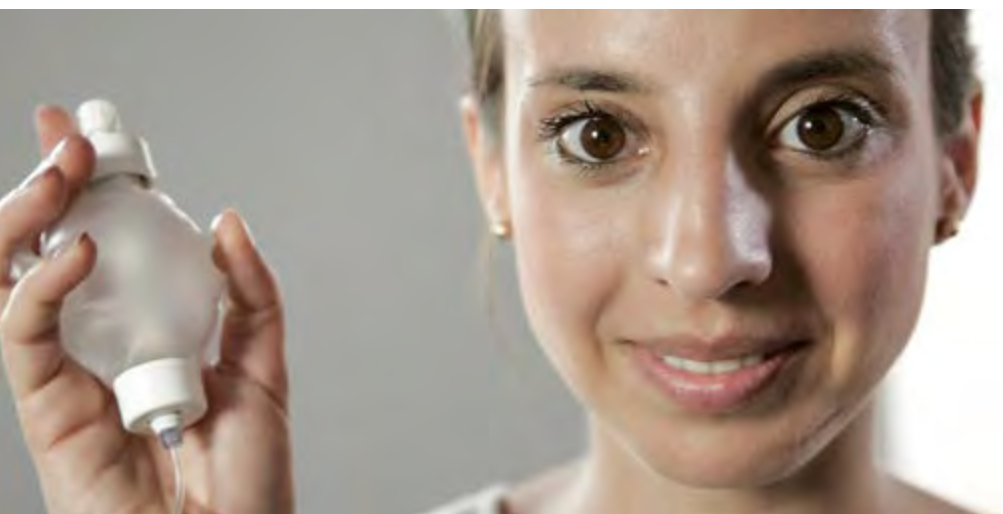


Insa Krey hat die Veränderungen der CF-Berufwelten für uns anschaulich umgesetzt.

HEMOCARE

PHARMA

VERSANDAPOTHEKE



Ambulante i.v.
Antibiotikatherapien
und Ernährungstherapien
aus einer Hand

APOSAN
sicher. gut. versorgt.

APOSAN GmbH | Gottfried-Hagen-Str. 40 | 51105 Köln | Tel. +49 (0) 221 160 21 0
Mail mail@aposan.de | Web www.aposan.de | YouTube AposanGruppe

Beruf Zimmermann

Der etwas andere Werdegang

Jaspers beruflicher Werdegang begann damit, dass er wichtige Bewerbungsfristen für ein freiwilliges ökologisches Jahr an der Nordsee ganz knapp verpasst hatte. Er ließ sich die Zeit, sich zu orientieren und landete in einem für CF-ler eher ungewöhnlichen Beruf. Jasper ist Zimmermann.



Glücklich im Handwerk: Jasper

Nur durch einen großen Zufall erhielt ich ohne große Wartezeit doch noch den Wunschplatz an der Nordsee. Und während für viele 19-Jährige das Zählen von Vögeln, Wattwürmern oder Muscheln und das Herumführen von Touristen durch das Watt nicht besonders spannend klingt, war es für mich eine großartige Zeit. Ich war täglich in der Natur, habe mich sehr viel bewegt und mich so fit wie noch nie zuvor gefühlt.

Exkurs: Studium

Nach diesem Jahr klang die Idee zu studieren in meinen Ohren nicht schlecht und ich zog nach Göttingen zum Geologie- und Chemie-Studium. Doch meine Entscheidung war suboptimal. Ich musste feststellen, dass ich die echte Natur gegen Hornbrillen und langweiliges Interieur getauscht hatte und fühlte mich gefangen in einem Lehrgebäude.

Nach einem Semester fasste ich den schwierigen Entschluss, zurück zu meinen Eltern zu ziehen. Es begann eine Zeit, die vor allem von Langeweile geprägt war.

Findungsphase: Praktika

Dennoch motivierte mich diese Phase dazu, mich durch Praktika in diversen Berufen auszuprobieren. Und so landete ich auch in einer Tischlerei und entdeckte meine Liebe zum Holz. Das nächste Praktikum führte mich in eine Zimmerei, in der ich eben jene Liebe auch noch mit der körperlichen Tätigkeit in der freien Natur verbinden konnte.

Im Februar 2020 habe ich meine Ausbildung als Zimmermann abgeschlossen, arbeite seitdem Vollzeit und bin glücklich darüber, mich in einem Arbeitsfeld zu verausgaben, in welchem ich täglich Neues lernen kann.

Mein Beruf ist für CF-ler nicht optimal, es gibt Belastungen durch Schmutz, Staub, Lärm und rauchende Kollegen. Aber all dies kann ich durch entsprechenden Arbeitsschutz oder klare Bitten sehr gut kompensieren. Außerdem bietet mir das Handwerk genügend Kraft- und Ausdauertraining, womit ich mir den Gang ins Fitnessstudio sparen kann.

Ich finde es schade, dass vielen jungen CF-lern bei der Berufswahl als erstes gesagt wird, sie sollen einen Beruf wählen, der „CF-kompatibel“ ist.

Meine Empfehlung ist, den Berufswunsch von der CF zunächst abzukoppeln und durch Praktika oder Ferienjobs das Wunsch-Berufsfeld kennenzulernen. Im besten Fall motiviert der vermeintlich „schwierige“ Beruf dazu, täglich seine Therapie zu machen, um im Job durchzustarten.

Jasper Augustin, 25 Jahre, CF, Vorstandsmitglied der AGECE

Keine Grenzen gesetzt

Seit fünf Jahren in USA

Leif (CF) arbeitet als Projektmanager in einem auf die Pharmaindustrie spezialisiertem Softwareunternehmen. Der Job ist häufig stressig mit langen Arbeitszeiten und vielen Reisen. Also genau der Job, den man mit CF nicht machen sollte?

Bei meiner Berufswahl hatte ich kein direktes Ziel vor Augen, habe mir aber auch nie durch CF Grenzen setzen lassen. Entgegen der Empfehlung meiner Eltern, eine Stelle im öffentlichen Dienst zu suchen, habe ich mich für ein Ingenieurs-Studium entschieden. Therapie und Arztbesuche ließen sich größtenteils mit allem vereinen, was das Studium oder später die Arbeit von mir verlangten. Für mich waren flexible Arbeitszeiten der Schlüssel hierfür.

Beruflich viel unterwegs

Eine kleine Herausforderung war am Anfang die Reisetätigkeit im Job, wobei ich genau die immer wollte. Letzten Endes verlangt es einfach ein bisschen mehr Planung, wenn man Medikamente und Inhaliergerät im Handgepäck durch den Sicherheitsscanner am Flughafen schiebt und sicherstellen will, dass man die richtigen Antworten für die Zollbeamten parat hat.

Ich habe mich riesig gefreut, als meine Firma mir angeboten hat, in den USA für die dortige Niederlassung zu arbeiten. So eine einmalige Chance kann aber schnell durch diverse Fragen getrübt werden: Wie ist die CF-Versorgung dort? Finde ich einen fähigen Arzt? Wie funktionieren Krankenversicherung und Medikamentenversorgung?

Es kostete mich und meine Frau einige Energie, diese Fragen zu klären, aber insgesamt war auch der Schritt unkomplizierter als es den Anschein hat, selbst als ich noch kurz vor dem Umzug meine dritte, wegen Pseudomonas notwendige IV-Therapie hinter mich bringen musste.



Voller Energie: Leif und seine Frau

Optimistischer Blick auf die Dinge

Meine Frau und ich leben nun mittlerweile seit fast fünf Jahren in den USA, und ich habe weder den Umzug noch eine andere berufsbezogene Entscheidung bereut. Ich habe Dingen immer sehr optimistisch entgegengesehen und vertraue auf die immer besser werdende medizinische Versorgung. Mir ist allerdings auch bewusst, dass die Grundlage meiner Gesundheit die Disziplin und Hingabe meiner Eltern war, die sichergestellt haben, dass ich als Kind meine Therapie konsequent durchgezogen habe.

Leif Nelke, CF

Dankbar für ihre Chance

Bewerbung schon als Kind



Glückliche Zeit am Arbeitsplatz: Miriam

Während ihrer Kindheit war die Kinderarztpraxis Miriams zweites Zuhause. Sie erzählt: Keine Woche ohne mich. Aber wenn ich eh immer da bin, dann könnte ich doch später auch dort arbeiten, wäre doch praktisch. Daher habe ich mit fünf Jahren gefragt, ob ich später mal in der Praxis arbeiten dürfte. Meine Kinderärztin antwortete: „Natürlich. Das schreibe ich mir auf.“

Die Jahre vergingen, und wir haben nicht mehr darüber gesprochen. Trotzdem war es irgendwie immer klar, dass es so kommen würde. Mit 14 war ich bereits mehrere Jahre nachts am Sauerstoff, brauchte hin und wieder den Rollstuhl und verbrachte wie so viele Mukos zwei bis vier Monate im Jahr im Krankenhaus oder Rehas. Da kam das Gespräch bei einem Termin darauf, dass ich schon in zwei Jahren meinen Realschulabschluss machen würde. „Und dann kommst Du zu uns.“, sagte meine Ärztin. Als ich dann meinen Ausbildungsvertrag unterschrieb, war ich der glücklichste Mensch auf Erden.

Mit flüssigem Sauerstoff bei der Arbeit

Inzwischen hatte ich flüssigen Sauerstoff, den wir in die Praxis stellten, damit ich immer mal ein paar Minuten daran Pause machen konnte. Bei ganz schlimmen Grippe-Phasen wurde ich beurlaubt, und für ansteckende Kinderkrankheiten hatten wir einen extra Eingang mit anschließendem Raum, in den ich nie durfte. Auch ganztags arbeiten habe ich so gut wie nie geschafft. Aber meine Ärztin und meine Kolleginnen haben mich einfach unglaublich toll unterstützt. Das dritte und letzte Ausbildungsjahr war schlimm.

Arbeit auch sozialer Kontakt

Es ging mir zunehmend schlechter, und ich war wahnsinnig frustriert, weil ich meinen eigenen hohen Ansprüchen nicht gerecht wurde. Es war absehbar, dass auch ein Halbtagsjob oder stundenweises Arbeiten keine Option mehr waren. Als dies das erste Mal ausgesprochen wurde, brach eine Welt zusammen.

Ich war ausgelastet mit Therapie und Schule, Therapie und Ausbildung und hatte daher keinen großen Freundeskreis. Die Arbeit bedeutete also auch sozialen Kontakt für mich. Das aufzugeben, war schwer. Woran ich mit 16, zu Beginn meiner Ausbildung, überhaupt nicht gedacht habe, war Geld. Und war ich früher meiner Praxis unglaublich dankbar dafür, dass sie mir diese Ausbildung möglich gemacht hatten, bin ich heute dankbar dafür, dass ich dadurch die Möglichkeit bekommen habe, eine Erwerbsunfähigkeitsrente zu beziehen. Unter normalen Bewerbungs- und Arbeitsbedingungen hätte ich in meinem Gesundheitszustand in keinem Bereich mehr diese Chance erhalten.

Miriam Stutzmann, CF,
Redaktionsmitglied

„Denke an deine Zukunft!“ Nicht glücklich, aber trotzdem zufrieden

Im Alter von 15 Jahren sollte Kerstin sich entscheiden, welchen Beruf sie nach der mittleren Reife anstreben wollte. Mit Mukoviszidose im Schlepptau war es eine besondere Erfahrung.

Ziel: Was Kreatives!

Ich hatte keinen konkreten Berufswunsch, sondern wusste nur eins: Ich wollte was Kreatives machen, mit Menschen zusammenarbeiten. Bloß keinen Bürojob. Drei-mal dürft Ihr raten, wo ich gelandet bin.

Ich ließ mich von meinen Eltern und dem Arbeitsamt beeinflussen, die ganz klar wussten, was das Beste für mich war: Hauptsache das Kind ist abgesichert.

Vernunft obsiegt

Also bewarb ich mich auf „vernünftige“ Stellenangebote und begann 2001 meine Ausbildung zur Sozialversicherungsfach-angestellten.

Glücklich war ich mit meiner Berufswahl nie. Aber sie hatte definitiv auch Vorteile.

Erwerbsminderungsrente gesichert

Ich hatte 13 Jahre lang ein sicheres Einkommen, meine Rentenanwartschaft für die Erwerbsminderungsrente war dadurch gesichert. Krankheitsbedingte Fehltage waren kein Problem. Als ich nach einigen Jahren nicht mehr ganztags

arbeiten konnte, reduzierte ich ohne Probleme meine Arbeitszeit.

Ich hadere nicht mit meiner Entscheidung von damals. Rückblickend gesehen hätte ich es aber gut gefunden, wenn man mich mehr einbezogen hätte, mir mehr Möglichkeiten gegeben hätte herauszufinden, welcher Beruf der Richtige für mich ist.

Kerstin Meier, CF, Redaktionsmitglied



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.



 STRANDKLINIK
ST. PETER-ORDING

Wissen, was dem Menschen dient.

CF und die chemische Industrie?

Eine super Kombination!

Daniel sagt: „Die Faszination für Kunststoffe begleitet mich schon seit der Schulzeit. Das Studium der Materialwissenschaften mit Fokus auf Kunststoffe in Bayreuth, kombiniert mit einem Auslandspraktikum in Liverpool, war da nur folgerichtig. Bei der Wahl meines Studiums spielten hauptsächlich meine Interessen eine Rolle, CF weniger.“



Stolzer Träger des Doktorhuts: Daniel

Wie sich kleine Moleküle zu langen Ketten verknüpfen, welche Eigenschaften die Kunststoffe daraus haben und wie man diese Kenntnisse einsetzen kann: Damit beschäftige ich mich als Laborleiter in der Produktforschung bei C. (ehemalige Kunststoffsparte von B.).

Wissenschaftliches Arbeiten

Da ich nach dem Studium auch wissenschaftlich arbeiten wollte, entschied ich mich, trotz einer im Vergleich zur Industrie wesentlich höheren Arbeitsbelastung, zu einer Promotion im Bereich Kunststofftechnik. Diese dauerte viereinhalb Jahre, währenddessen ich neben der eigentlichen Doktorarbeit auch an vielen Industrieprojekten arbeitete und auch in die Lehre eingebunden war. So hielt ich diverse Vorlesungen, nicht nur in Deutschland, sondern auch in Mexiko. Trotz der sehr intensiven Arbeit mit teils zwölf und mehr Stunden am Tag, war die Zeit sehr erfüllend und lehrreich. Meine CF war während dieser Zeit kaum ein Thema, die Kollegen wunderten sich nur über meinen mehr oder weniger chronischen Husten, ansonsten ging es mir körperlich durchaus hervorragend (nicht nur für einen CF-ler). Seit drei Jahren bin ich nun bei C. in Leverkusen.

Nur gute Erfahrungen

Der Schritt in die chemische Industrie war eine sehr gute Entscheidung, nicht nur durch eine unheimlich spannende Tätigkeit, sondern auch in Bezug auf CF. Von meinen Vorgesetzten erhalte ich jedwede benötigte Unterstützung, z.B. für eine Teilnahme an einer Medikamentenstudie. Auch erlaubt mir die Arbeit im Corona-bedingten Einzelbüro und Labor auch gegenwärtiges sicheres Arbeiten im Betrieb. Insgesamt kann ich die Arbeit in der chemischen Industrie jedem CF-ler empfehlen. Die Arbeit ist unheimlich spannend und auf Einschränkungen und Herausforderungen durch CF wird verständnisvoll Rücksicht genommen.

Daniel Raps, 33 Jahre, CF

Mit Menschen arbeiten

Chefs wissen Bescheid über CF



Von der eigenen Physiotherapeutin inspiriert und glücklich im Beruf: Vanessa

Vanessa erging es wie vielen anderen Patienten: Ihre Ärztin empfahl ihr, einen Bürojob zu wählen. Für sie kam das aber überhaupt nicht in Frage. Sie wollte mit Menschen zu tun haben und ist glücklich über ihre Entscheidung, Physiotherapeutin zu werden.

Während der Schulzeit habe ich verschiedene Praktika gemacht, davon auch eines bei der Stadtverwaltung. Diese Erfahrung hat mich bestätigt, dass ich im Büro nicht glücklich werde.

Durch die eigene Therapie zur Berufswahl inspiriert

Damals hatte ich selbst eine tolle Physiotherapeutin. Ihr breites Wissen über Körper und Geist hatte mich immer fasziniert. Wahrscheinlich habe ich

mich deswegen für diese Ausbildung entschieden. Meine Eltern standen mir dabei nie im Weg und unterstützen meine Entscheidung. Vor allem finanziell, da ich noch zu denen gehört habe, die ihre Ausbildung selbst finanzieren mussten. Körperlich war das für mich auch weniger ein Problem, da mein Verlauf meist gut war. Es war für mich eher eine Bestätigung, da ich, trotz der Arbeit im Krankenhaus am Patienten, nicht viel häufiger krank war, als ich es sowieso von mir kannte.

Keine Probleme

Heute sehe ich auf sechs Jahre Berufserfahrung zurück und kann sagen, dass ich die Entscheidung nicht bereue. Ich bin gut in meinem Job, die Patienten kommen gerne zu mir. Atemtherapien

mache ich natürlich nicht, aber alles andere ist für mich kein Problem. Meine Chefs wussten immer über meine Erkrankung Bescheid, was ich für sehr wichtig halte, auch um mich schützen zu können.

Dennoch hatte ich bisher immer Anstellungen mit maximal 35 Stunden pro Woche, da ich die körperliche Arbeit spüre und auch kaum meine Arzttermine und Therapien unterbringe.

Ich bin jedoch überzeugt, dass das nichts mit meiner Berufswahl zu tun hat. Auch im Büro kann man nicht einfach sagen: „Ich bin dann mal weg.“

Vanessa Hentschel, 26 Jahre, CF

Übersetzerin mit viel Freude am Beruf

Coronabedingte Einbrüche



Selbstständige Übersetzerin mit Spezialisierungen: Zoë

Seit fünf Jahren ist Zoë als selbstständige, staatlich geprüfte und gerichtlich beeidigte Übersetzerin im Homeoffice in Stuttgart tätig. Nach ihrem Realschulabschluss hat sie mehrere Versuche unternommen, einen Beruf zu finden, der ihr Spaß macht und sich gleichzeitig mit der Therapie vereinbaren lässt.

Orientierungsphase

Ich hatte durch Nebenjobs, einer angefangenen Ausbildung als Bankkauffrau und Freiwilligem Sozialem Jahr in einer Kunsthalle herausgefunden, was mir liegt und was nicht. Ich entschloss mich, wieder zur Schule zu gehen und besuchte für zwei Jahre das Berufskolleg Fremdsprachen. Danach meldete ich mich zu einem zwei- bis dreijährigen Fernstudium zur staatlich geprüften Übersetzerin mit regelmäßigen Präsenzterminen an.

Selbstständigkeit schafft Freiräume

Durch die Flexibilität des Fernstudiums und das selbstständige Lernen konnte ich mich auch um meine Therapien kümmern. Heutzutage übersetze ich unter anderem offizielle Urkunden für Privatpersonen sowie Internetauftritte und Pressemeldungen für Firmen. Seit dem Anfang meiner Selbstständigkeit

ist meine Gesundheit stabil und besser als in den Jahren zuvor, da die Selbstständigkeit mir oft die Freiheit gibt, mich nach meiner Therapie zu richten. Es bleibt jedoch ein Balanceakt, meine Auftragsmenge und dadurch finanzielle Sicherheit mit dem Therapieaufwand der Mukoviszidose zu kombinieren. Meine laufenden Kosten, wie Versicherungen sowie der Jahresbeitrag im Landesverband der Übersetzer und die Kosten meiner Website müssen gedeckt werden.

Auftragsrückgang wegen Corona

Das stabile Einkommen meines Mannes trägt uns durch schwierige Zeiten, wie auch in der Corona-Pandemie, in der sich meine Auftragsmenge dramatisch reduziert hat. Die Nachfrage nach Urkundenübersetzungen sank, da Hochzeiten verschoben wurden und Auslandsaufenthalte ausfielen. Da auch

Firmen einsparen mussten, war mein Einkommen dieses Jahr niedriger als in den vorangegangenen Jahren. Ich plane daher meine Spezialisierung etwas auszuweiten oder sogar eine zweite kleine Beschäftigung anzunehmen, um etwas mehr finanzielle Sicherheit zu haben, sodass ich weiterhin meinen ausgewählten Beruf ausüben kann, der immer interessant ist und mir Spaß macht.

Zoë Richardson, 31 Jahre, CF, Vorstandsmitglied der AGE CF



60 als Ziel – damals und heute

Als Thomas 1984 überlegte, was er nach der Schule tun könnte – Ausbildung oder Latein- oder Geschichtsstudium –, spielte der finanzielle Aspekt eine wichtige Rolle. Er wollte vom Job leben können, also von den Eltern unabhängig sein, und zugleich war sein Ziel: 60 Monate in die Rentenversicherung einzahlen.

Eine andere Zeit

Als ich geboren wurde, 1966, lag die Lebenserwartung bei maximal fünf Jahren, 1984 immerhin bei etwa 25 Jahren. Da schien mir das Ziel 60 Monate, fünf Jahre, ehrgeizig – es waren ja nicht nur die zwei Jahre Ausbildung, sondern auch weitere drei Jahre zu absolvieren, möglichst in Vollzeit, damit die Rente nicht zu klein wird. Auch hinsichtlich der Berufswahl gaben die Empfehlungen der Mediziner im Grunde nur eine Richtung vor: Bürojob.

Hürden auf der ganzen Linie

Etwas mit Menschen, also etwas „Soziales“, schied aus gesundheitlichen Gründen aus. „Sport“ wurde zwar langsam für CF-ler als sinnvoll angesehen, aber als Beruf fiel es aus. „Handwerk“ schien zu anstrengend: Bäcker fiel wegen des Staubs aus. Gärtner oder Zimmermann war undenkbar. Von „Naturwissenschaften“ wurde auch weitgehend abgeraten: Als Chemiker mit den ganzen Dämpfen und dann mit einer Lungenerkrankung – nein bloß nicht!

Bürojob als einzige Chance

Blieb also der Bürojob, der mir zum Glück von meinen Fähigkeiten näher lag als Handwerk, Sport, Soziales oder Naturwissenschaften. „Bankkaufmann“ oder „Finanzbeamter“ standen also zur Auswahl: Finanzbeamter schien mir zu trocken und langweilig, also Bankkaufmann. Nach der Ausbildung war ich dann um etliches schlauer: Ein guter Verkäufer von Sparplänen war ich nicht. Allerdings entdeckte ich mein Talent zum Organisieren und Schreiben. Dabei blieb es dann auch – nach dem dann noch durchgeführten BWL Bachelor Studium.

Und irgendwann hatte ich auch die 60 Monate für die Rente aus dem Blick verloren. 60 bleibt auch heute mein nächstes Ziel, allerdings in Lebensjahren.

Thomas Malenke, 54 Jahre, CF, Redaktionsmitglied

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 Cuià 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, Schiffl 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.

Herz über Kopf

Grenzen überschreiten

Viele Mukoviszidose-Betroffene lassen bei Ihrer Berufswahl die Vernunft entscheiden. Auch Isabel, Julia und Simona schlugen diesen Weg ein. Und trafen dann mutige Entscheidungen.

„Bürojob oder Traumberuf? Beides!“



Nach dem Abitur strebte ich den typischen sicheren Bürojob an. Schon während meines Sozialpädagogikstudiums merkte ich aber, dass meine Leidenschaft woanders liegt. Ich wollte mit Menschen zusammenarbeiten und ihnen bei der Kommunikation mit ihren Hunden helfen. Mein eigener Hund Theo hat in mir das Feuer für das Hundetraining entfacht.

Ich begann parallel zu meinem Beruf eine Ausbildung zur Hundetrainerin und habe dieses Jahr meine eigene Hundeschule eröffnet.

Nun habe ich zwei Teilzeitjobs. Einen, der mich absichert, und einen, der mich glücklich macht. Der Kompromiss funktioniert, und ich lebe jeden Tag meinen Traum. Dafür bin ich sehr dankbar.

Julia, 29 Jahre, CF

„Es lohnt sich, seine eigenen Grenzen zu überschreiten“

Nach meinem Schulabschluss hatte ich viele Berufswünsche. Ich war überzeugt davon, dass mich die Mukoviszidose nicht daran hindern würde, eine eigene Berufswahl zu treffen, aber meine Eltern und die Ärzte waren anderer Meinung. Also absolvierte ich eine Ausbildung im öffentlichen Dienst, merkte aber bald, dass mich das nicht erfüllte.

Meine Leidenschaft war schon lange das Tanzen, weshalb ich mich entschied, eine Ausbildung zur Tanzpädagogin zu absolvieren. Danach arbeitete ich halbtags in der Behörde und unterrichtete zusätzlich Tanz. Ich wählte mich am Ziel meiner Berufswünsche. Doch irgendwann kam ich an meine körperlichen Grenzen, und ich zog die Notbremse. Es war ein harter Schlag für mich, wieder ganztags zurück in die Behörde zu müssen. Und ich hatte lange an meinem Scheitern zu knabbern.

Nach einem erneuten Berufswechsel arbeite ich jetzt in der Hamburger Kulturbehörde und konnte damit meinen Wunsch nach einer kreativen Tätigkeit und der Sicherheit in einer Behörde doch noch erfüllen.

Mein Fazit: Ich habe auf meinem Berufsweg immer wieder meine Grenzen ausgetestet und bereue keine einzige meiner Entscheidungen.

Simona, 54 Jahre, CF

„Macht, was euch Spaß macht“

Nach meinem Realschulabschluss empfahl man mir aufgrund meiner Erkrankung einen Bürojob. Deshalb begann ich eine Ausbildung zur Rechtsanwaltsfachgehilfin. Die Vollzeitstelle sowie die zeitintensive Therapie waren sehr energieraubend, sodass ich seit Ende der Ausbildung eine Erwerbsminderungsrente beziehe.

Ich suchte mir einen Minijob und trat eine Stelle als KassiererIn in einem Drogeriemarkt an. Meine Familie war nicht begeistert, bedeutete es doch tägliche Kundenkontakte. Aber ich war entschlossen, es zumindest zu versuchen. Nun arbeite ich seit 8 Jahren in diesem Beruf und kann mir keinen anderen Job mehr vorstellen. Meine Kollegen sind sehr verständnisvoll, ich habe sogar den Eindruck, dass sich mein Immunsystem zum Positiven entwickelt hat.

Der Mut zur Veränderung hat sich bei mir definitiv bezahlt gemacht. Ich kann nur jedem empfehlen: Macht, was euch Spaß macht, denn unser Leben ist zu kurz für alles andere.

Isabel, 33 Jahre, CF

Klare Entscheidung: Ärztin! Wissensdurst seit Kindheitstagen

Schon in der Schule hat sich Marina für Biologie und den menschlichen Körper interessiert, sie wollte aufgrund ihrer Mukoviszidose von klein auf verstehen, wie ihr eigener Körper funktioniert.

Medizinstudium

Glücklicherweise habe ich sofort nach dem Abi einen Studienplatz in Hannover bekommen und konnte so 2010 mit dem Medizinstudium beginnen. Was das für einen Einfluss auf die CF oder meine Therapie hat, habe ich dabei eigentlich gar nicht bedacht.

Ärztin seit 2017

Nach dem Studium war ich knapp zwei Jahre im stationären Bereich in der Neurologie tätig. Zunächst habe ich dort mit 100% angefangen, nach einem halben Jahr aber auf 80% reduziert, da 50- bis 60-Stunden-Wochen keine Seltenheit waren und für Therapie, Sport, Schlaf und soziale Kontakte keine Zeit mehr übrigblieb. Da mir ambulantes Arbeiten besser gefällt, arbeite ich mittlerweile in der Humangenetik, wo auch die Arbeitszeiten etwas flexibler und verlässlicher sind, was die Organisation meines Alltags vereinfacht.

Ich habe glücklicherweise bereits vor Berufsbeginn eine Therapie mit CFTR-Modulatoren begonnen, sodass die Standardkommentare bezüglich Husten („Oh, das hört sich aber gar nicht gut an“) ausblieben, was vor allem auch im Patientenkontakt eine große Erleichterung für mich war und ist.

Auch viel über die eigene Erkrankung gelernt

Das Studium und der Beruf haben mir persönlich auch für die Erkrankung viel Positives gebracht, da ich Befunde besser verstehe als früher und Therapien besser umsetzen und mehr mitentscheiden kann. Natürlich birgt der Beruf auch potenzielle Risiken, wie z.B. eine Infektion mit multiresistenten Keimen oder anderen Erregern, aber ich passe extrem gut auf und habe mich daher (bisher) nie angesteckt.



Würde sich immer wieder für ihren Beruf entscheiden: Marina

Mir macht mein Beruf viel Spaß, und ich würde mich jederzeit wieder dafür entscheiden.

Marina Gingele, 29 Jahre, CF

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

[https://blog.muko.info/
cf-und-beruf](https://blog.muko.info/cf-und-beruf)

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.

Haben Sie Erfahrungen gemacht, als Arzt, als chronisch kranker Mensch oder als Angehöriger? Was wünschen Sie sich von der Palliativmedizin? 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



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

Mein Leben mit CFTR-Modulatoren

Schwerpunkt-Thema der muko.info 3/2021

Ein Jahr nach Zulassung von Kaftrio wollen wir gemeinsam der Frage nachgehen: Hat sich unser Leben durch die Modulatoren verändert und wenn ja, wie? Welche Veränderungen haben Sie im Alltag, im Berufsleben oder in der Partnerschaft erlebt? Wenn die Modulatoren im Körper „alles zum Fließen bringen“, wie es eine Patientin formulierte, ändert sich dann eventuell auch der Fluss des Lebens? Es geht uns in unserer dritten Ausgabe also weniger um die einzelne Wirkung oder Nebenwirkung, sondern vielmehr darum, was dieses Medikament mit uns, unserer Persönlichkeit, unserem Lebensumfeld macht. Die Frage ist aber auch an die Behandler gerichtet: Was ändert sich für Sie in der CF-Ambulanz, in der Physiotherapie, der Ernährungsberatung oder der Sportberatung?

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 3/2021 ist der 9. Juli 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.



Jahrestagung und Einladung zur 54. ordentlichen Mitgliederversammlung des Mukoviszidose e.V.

Die Jahrestagung und Mitgliederversammlung für Patienten, Angehörige, Behandler, Mitglieder und Interessierte wird am 08. Mai 2021 als Online-Konferenz stattfinden.

Sehr geehrte Mitglieder unseres Vereins, hiermit lade ich Sie als Bundesvorstandsvorsitzender herzlich zur diesjährigen virtuellen Jahrestagung des Mukoviszidose e.V. am Samstag, den 8. Mai 2021 ein!

Die für Weimar geplante Jahrestagung 2020 mussten wir aufgrund der Corona-Pandemie bereits kurzfristig zum Schutz der Teilnehmenden absagen. Wir haben deshalb im vergangenen Jahr die Bundesvorstandswahlen per Briefwahl durchgeführt und mit großem Einsatz für die notwendige Wahlbeteiligung auch zum Erfolg geführt. Zusätzlich haben wir die meisten der vorgesehenen Vorträge und Workshops online angeboten.

Der Bundesvorstand hat nun im Dezember entschieden, dass die Jahrestagung 2021 in digitaler Form stattfinden wird. Auch wenn die Corona-Regeln im Mai evtl. eine Präsenzveranstaltung erlauben würden, wollen wir als Veranstalter Mukoviszidose-Patienten und ihre Angehörigen keinem zusätzlichen Ansteckungsrisiko durch eine solche Tagung aussetzen. Außerdem sind die bisherigen Erfahrungen mit virtuellen Tagungen (CF-Erwachsenentagung und Deutsche Mukoviszidose-Tagung für Behandler im November 2020) durchaus positiv.

Aus diesem Grund also eine ungewöhnliche Jahrestagung ohne Gesellschaftsabend und persönliche Begegnung, dafür aber mit einem Adolf-Windorfer-Preisträger, interessanten Vorträgen und Diskussionen zu Themen mit und ohne CFTR Modulatoren sowie zu Corona, und mit Sportangeboten in den Pausen. Lassen Sie sich auf das neue Format ein – Sie sparen nebenbei die Kinderbetreuung, die Tagungsgebühren und die Anreise- und Übernachtungskosten.

Mein herzlicher Dank geht an die Referenten für die interessanten Vorträge, und an die Mitarbeiter der Geschäftsstelle, die das neue Format flexibel organisieren und durchführen.

Wir hoffen, dass das Programm der Jahrestagung Sie anspricht und zu einer Teilnahme anregt. Uns allen wünsche ich, dass die Corona-Pandemie bald so eingedämmt sein wird, dass wir uns auch wieder real treffen können.

Stephan Kruip
für den Bundesvorstand des Mukoviszidose e.V.

Einladung zur ordentlichen Mitgliederversammlung



Hiermit lädt der Bundesvorstand des Mukoviszidose e.V. – Bundesverband Cystische Fibrose (CF) – Gemeinnütziger Verein – herzlich zur ordentlichen Mitgliederversammlung ein.

**Die Mitgliederversammlung findet am
Samstag, den 8. Mai 2021
in Form einer Webkonferenz online statt.**

**Beginn: 10.00 Uhr
Ende gegen 11.30 Uhr**

Für die Mitgliederversammlung wird die folgende Tagesordnung vorgeschlagen:

- 1) Begrüßung
- 2) Benennung des Versammlungsleiters /der Versammlungsleiterin durch den Bundesvorstand
- 3) Feststellung der ordnungsgemäßen Einladung
- 4) Beschluss über die Tagesordnung
- 5) Bericht des Vorstandes über das Geschäftsjahr 2020
Ausblick auf das laufende Geschäftsjahr 2021

- 6) Finanzbericht der Geschäftsführung
- 7) Bericht der Rechnungsprüfer
- 8) Aussprache zu TOP 5, 6, 7
- 9) Entlastung des Vorstands
- 10) Wahl einer Rechnungsprüferin/ eines Rechnungsprüfers
- 11) Anträge

WICHTIG!

Bisher liegen keine weiteren Anträge vor. Sollten Anträge eingereicht werden, bitten wir, dies möglichst frühzeitig zu tun. Wir werden die entsprechenden Informationen dann auf der Homepage des Mukoviszidose e.V. veröffentlichen. Gerne können Sie diese dann auch in der Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V. anfordern.

- 12) Verschiedenes

Stephan Kruip
Bundesvorstandsvorsitzender

Bitte beachten Sie die Hinweise auf der folgenden Seite! Diese sind nicht abschließend. Für weitere Informationen konsultieren Sie bitte die Satzung. »



Anmeldung zur Mitgliederversammlung:

Bitte beachten Sie die Informationen auf Seite 8.

Digitale oder schriftliche Stimmabgabe:

Die Mitgliederversammlung des Mukoviszidose e.V. 2021 wird am 08. Mai in digitaler Form, d.h. ohne Anwesenheit der Mitglieder am Versammlungsort, stattfinden, und ermöglicht auch digitale (Online-) Abstimmungen. Mitgliedern, die nicht an der Mitgliederversammlung teilnehmen können, wird nach Erhalt der Einladung und Tagesordnung zu der vorgenannten Mitgliederversammlung ermöglicht, ihre Stimmen vor der Durchführung der Mitgliederversammlung schriftlich (eigenhändige Namensunterschrift bzw. notariell beglaubigtes Handzeichen) beim Bundesvorstand des Mukoviszidose e.V., In den Dauen 6, 53117 Bonn, abgeben zu können. Eine Mustervorlage zur schriftlichen Stimmabgabe kann in der Geschäftsstelle per Post, E-Mail (AFranke@muko.info) oder telefonisch (Tel.: 0228/ 98 78 0 - 31) angefordert werden.

Eingangsschluss der schriftlichen Stimmabgabe ist Freitag, der 07. Mai 2021, 12.00 Uhr.

Die Inhalte der abstimmungsrelevanten Tagesordnungspunkte der Mitgliederversammlung werden etwa eine Woche vor der Mitgliederversammlung auf der Homepage des Mukoviszidose e.V. (www.muko.info) veröffentlicht. Bitte beachten Sie die Hinweise auf der Homepage. Sollten Sie nicht über die technischen Möglichkeiten verfügen, die Homepage des Mukoviszidose e.V. einzusehen, so können Sie diese dann auch in der Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V. anfordern.

Vertretungsvollmacht:

Gem. § 6 der Satzung unseres Vereins haben Ordentliche Mitglieder, Ehrenmitglieder und Ehrenpräsidenten nach dem Grundsatz pro Person eine Stimme Stimmrecht in der

Mitgliederversammlung. Jedes ordentliche Mitglied kann durch schriftliche Vollmacht seine Stimme auf eine andere natürliche Person übertragen, diese muss nicht Mitglied des Vereins sein, es darf jedoch niemand mehr als zwei Stimmen auf sich vereinigen. Die schriftliche Vollmacht ist bei Anmeldung zur Mitgliederversammlung einzureichen.

Die Regionalgruppen sind durch die Regionalgruppensprecher, im Falle ihrer Verhinderung durch deren gewählten Vertreter, mit einer Stimme je Regionalgruppe in der Mitgliederversammlung vertreten. Sollten Sie vorab keine Informationen zum Abstimmungsprozedere erhalten haben, melden Sie sich bitte in der Geschäftsstelle, um einen Abstimmungscode zu erhalten. Eine Übertragung des Stimmrechts auf eine andere Regionalgruppe ist nicht möglich.

Das Stimmrecht von juristischen Personen als ordentliche Mitglieder wird durch den/die gesetzlichen Vertreter oder ordnungsgemäß schriftlich Bevollmächtigten ausgeübt.

Technischer Hinweis zur Stimmabgabe juristischer Personen bzw. der Regionalgruppen:

Wenn Sie als Mitglied **und** Vertreter Ihrer Organisation teilnehmen, benötigen Sie zwei Stimmcodes. Bitte geben Sie dies unbedingt bei der Anmeldung an, denn eine Person darf nur einmal an der Mitgliederversammlung teilnehmen, aber zwei Stimmen abgeben.

Anträge:

Anträge zur Ergänzung der Tagesordnung können von jedem Mitglied mit Begründung bis mindestens zwei Wochen vor dem Termin der Mitgliederversammlung beim Vorsitzenden des Vereins gestellt werden. Diese Anträge werden dann auf der Mitgliederversammlung beraten. Nach Ablauf dieser Frist muss der Vorstand solche Anträge nur dann in die Tagesordnung der Mitgliederversammlung aufnehmen, wenn dies mindestens der zehnte Teil der Mitglieder des Vereins schriftlich unter Angabe des Zweckes und der Gründe verlangt.

Programm 54. Jahrestagung 2021

Virtuelle Jahrestagung – Einwahl mit einem Anmeldecode

Freitag, 7. Mai 2021

19:30 Uhr Bundesvorstandssitzung (geschlossene Veranstaltung)

Samstag, 8. Mai 2021

10:00 Uhr **Begrüßung und Eröffnung der Tagung**
Stephan Kruij, Bundesvorstandsvorsitzender Mukoviszidose e.V.

10:05 Uhr **Mitgliederversammlung**
Der Zugang zur Mitgliederversammlung erfolgt nur nach Voranmeldung (siehe Seite 8) und Registrierung mit dem Klarnamen und mit einem separaten Zugangscode.

11:30 Uhr frei zugängliche Veranstaltung mittels Anmeldecode (siehe Seite 8)
Verleihung des Adolf-Windorfer-Preises für eine herausragende Arbeit auf dem Gebiet der Erforschung und Therapie der Mukoviszidose an die Arbeitsgruppe von Prof. Dr. Josef Rosenecker für „Entwicklung eines auf Nanopartikeln basierenden Vektorsystems für die CF-Gentherapie“
Laudatio: *Prof. Dr. Matthias Kappler, LMU Klinikum München*
Vortrag: *Prof. Dr. Josef Rosenecker, LMU Klinikum München*
Der Adolf-Windorfer-Preis wird von der Regionalgruppe Wolfsburg und der Regionalgruppe Krefeld/Niederrhein finanziert. Herzlichen Dank!

12:00 Uhr Mittagspause
12:00-12:20 Uhr Sportangebot: „Fit in den Mittag“
Dr. Corinna Moos-Thiele und Rebekka Lenz, Mukoviszidose e.V.

13:00 Uhr **Neues aus der klinischen Forschung**
Was sind die Perspektiven künftiger CF-Therapieentwicklungen?
Was ist für diejenigen in der Pipeline, die derzeit nicht von den neuen Modulatoren profitieren?
PD Dr. Silke van Koningsbruggen-Rietschel, Uniklinik Köln

14:00 Uhr Pause
Sportangebot: „Mit Schwung durch die Pause“
Dr. Corinna Moos-Thiele und Rebekka Lenz, Mukoviszidose e.V.

14:15 Uhr **Erfahrungen Triple-Therapie/CFTR-Modulatoren**
Ärztliche und nicht-ärztliche Behandler*innen sprechen über ihre Erfahrungen mit den neuen CFTR-Modulatoren
Dr. Christina Smaczny, Universitätsklinikum Frankfurt am Main
Johanna Gardecki, Universitätsklinikum Frankfurt am Main (AK Psychosoziales)
Daniela Haltenberger, Zentrum für Physiotherapie Rödermark (AK Physiotherapie)
Annett Mattern, Universitätsklinikum Heidelberg (AK Ernährung)

Programm 54. Jahrestagung 2021

Virtuelle Jahrestagung – Einwahl mit einem Anmeldecode

Samstag, 8. Mai 2021 (Fortsetzung)

15:15 Uhr Pause
Sportangebot: „Rücken in Bewegung“
*Dr. Corinna Moos-Thiele und
 Rebekka Lenz, Mukoviszidose e.V.*

15:30 Uhr **Session A:**
**Experten beantworten
 Fragen zum Vortrag
 „Erfahrungen Triple-Therapie/
 CFTR-Modulatoren“**
 (frei zugängliche Veranstaltung)

*Dr. Christina Smaczny,
 Universitätsklinikum
 Frankfurt am Main
 Johanna Gardecki,
 Universitätsklinikum
 Frankfurt am Main
 Daniela Haltenberger,
 Zentrum für Physiotherapie
 Rödermark
 Annett Mattern,
 Universitätsklinikum
 Heidelberg*

Session B:
**Corona & CF – Impulsvortrag
 und Austausch**
 (frei zugängliche Veranstaltung)

*PD Dr. Florian Stehling,
 Universitätsklinikum Essen
 Wolfgang Schütz,
 CJD Asthmazentrum
 Berchtesgaden (AK Psycho-
 soziales)*

Session C:
**Erfahrungsaustausch
 Eltern junger CF-Kinder
 bis 10 Jahre**
 (mit Anmeldung, bis
 40 Personen)

*Nathalie Pichler,
 Mukoviszidose e.V.
 Barbara Senger,
 Mukoviszidose e.V.
 Tanja Dorner,
 Vorstand AG Selbsthilfe und
 Mutter eines CF-Kindes
 Svea Andresen,
 Vorstand AG Erwachsene
 mit CF*

17.00 Uhr **Tagungsende/Verabschiedung**

Virtuelle Jahrestagung – Livestream



Die Mitgliederversammlung und Jahrestagung des Mukoviszidose e.V. findet in diesem Jahr als virtuelle Veranstaltung per Livestream statt. Über eine Tagungsplattform werden wir Ihnen neben dem Livestream umfangreiches Informationsmaterial und Interaktionsmöglichkeiten anbieten.

Der erste Programmpunkt ist die Mitgliederversammlung des Mukoviszidose e.V. Zu dieser ist der Zugang nur für Mitglieder des Mukoviszidose e.V. möglich. Bitte beachten Sie, dass Sie sich zur Mitgliederversammlung anmelden müssen. Nach der Anmeldung erhalten Sie ein Passwort, damit Sie den Versammlungsraum virtuell betreten können. Um an der Mitgliederversammlung und an den Abstimmungen teilnehmen zu können, erhalten Sie außerdem **ein weiteres, individuelles Passwort**. Damit können wir sicherstellen, dass Ihre Stimme korrekt gezählt wird, Doppelabstimmungen ausgeschlossen werden und die Wahl den satzungsrechtlichen Anforderungen entspricht. Teilnahmevoraussetzungen und die Anmeldung finden Sie auf Seite 8.

Im Anschluss an die Mitgliederversammlung steht die Plattform auch Nicht-Mitgliedern, d.h. allen Patienten, Angehörigen, Behandlern, Mitgliedern und Interessierten zur Verfügung. Dazu registrieren Sie sich bitte möglichst vorab bis zum 7. Mai 2021 12:00 Uhr auf unserer Webseite <https://veranstaltungen.muko.info/54JT2021>.

Sollten Sie sich vorher nicht zur Teilnahme entscheiden können, ist auch eine spontane Lastminute Anmeldung zur Jahrestagung unter <https://www.muko.info/angebote/veranstaltungen/jahrestagung> möglich. Die Lastminute Anmeldung gilt **nicht** für die Mitgliederversammlung.

Die Jahrestagung startet am 8. Mai 2021 nach der Mitgliederversammlung um 11:30 Uhr. Loggen Sie sich bitte rechtzeitig mit Ihrem Klarnamen ein, um sich mit der Oberfläche und den Bereichen vertraut zu machen. Für die Teilnahme benötigen Sie einen Computer/ein Tablet/Laptop mit Webcam und Mikrofon sowie eine stabile Internetverbindung. Sie benötigen keine zusätzlichen Programme.

Sollten Sie Fragen zu technischen Voraussetzungen der Teilnahme haben, wenden Sie sich bitte frühzeitig **vor** der Jahrestagung an uns. Während der Jahrestagung können wir keinen technischen Support anbieten.

Damit auch der persönliche Austausch untereinander nicht zu kurz kommt, haben wir eine Chat-Funktion eingerichtet, die während der gesamten Tagung genutzt werden kann.

Wir freuen uns darauf, uns mit Ihnen im virtuellen Raum auszutauschen und zu vernetzen.

Erfahrungsaustausch Eltern junger CF Kinder

Samstag, 8. Mai 2021, um 15:30 Uhr bis 17:00 Uhr
Anmeldung erforderlich!

Sehr herzlich möchten wir die Eltern jüngerer oder neudagnostizierter Kinder mit Mukoviszidose zu einem lockeren Erfahrungsaustausch am Samstagnachmittag der Tagung einladen.

Die Behandlungsmethoden von Mukoviszidose haben sich in den letzten Jahren sehr verbessert. Trotzdem ist es immer noch ein Schock für Eltern, plötzlich mit dieser Diagnose konfrontiert zu werden. Viele Eltern, die von der Erkrankung ihres Kindes erfahren, fühlen sich zunächst allein und überfordert. Gesundheit ist nicht mehr selbstverständlich. Medizinische Fragen und eine aufwendige Therapie bestimmen den Alltag. Vor dem Hintergrund der Erkrankung findet eine Auseinandersetzung mit den bisherigen Lebensplänen und den neuen Zukunftsperspektiven statt.

Im Laufe der Zeit gewinnt man im Umgang mit den krankheits-spezifischen Maßnahmen, den Kontakt zu den Behandlern

und Therapeuten mehr Sicherheit und vieles fließt in den Alltag mit ein, andererseits entstehen wieder neue Fragen. Ein ganz normaler Prozess.

Niemand versteht die Gefühle und Fragen besser als diejenigen, die in der gleichen Situation sind. Der Austausch mit anderen Eltern und Betroffenen eröffnet meist eine neue Sichtweise oder neue Erkenntnisse in Bezug auf die Erkrankung. Diese können im Alltag sehr entlastend sein.

Bei diesem Treffen besteht die Gelegenheit, sich mit anderen Eltern und einer erwachsenen CF Betroffenen über die Erfahrungen und Fragen rund um die Erkrankung Mukoviszidose auszutauschen.

Für die Veranstaltung gilt eine gesonderte Anmeldung. Die Teilnahme ist auf 40 Personen begrenzt. Wir freuen uns auf Sie!

[Svea Andresen, Tanja Dorner, Nathalie Pichler und Barbara Senger](#)

Bewegungseinheiten während der Jahrestagung

Obwohl wir uns dieses Jahr nicht persönlich treffen können, soll die Bewegung wieder einen Platz während der Jahrestagung finden. Der Mukoviszidose e.V. konnte im letzten Jahr viel Erfahrung im Bereich des Online-Sports in Form eines regelmäßigen Kursangebots und mehrerer Workshops sammeln. Gezeigt hat sich, dass ein Training zuhause über die verschiedenen Online-Plattformen vielseitig und effektiv ist sowie jede Menge Spaß bringt.

Durch das lange Sitzen am Bildschirm, den starren Blick auf den Bildschirm und die wenigen Bewegungspausen während online Veranstaltungen neigt der Körper noch mehr zu Verspannungen und Rückenschmerzen nehmen zu. Deshalb bieten wir in kurzen Sporteinheiten an, gemeinsam die Muskulatur durch Dehn- sowie Mobilisationsübungen zu entspannen und durch gezielte Kräftigung die Körperaufrichtung bewusst zu wählen.

Auch die Augenmuskulatur wird in online Veranstaltungen stärker beansprucht. Der Blick zu anderen Personen im

Raum, während der Kaffeepause oder zwischendurch entfällt und wird anstatt dessen durch den ständigen Blick auf den Bildschirm ersetzt. Die Augenmuskulatur, die für die Beweglichkeit der Augen zuständig ist, setzt am Hinterhaupt an und verursacht oft zusammen mit der lang sitzenden Haltung bzw. der fehlenden Bewegung Nackenschmerzen, Kopfschmerzen und das Gefühl von müden Augen und müden Körpern. Dieser Effekt soll durch die Übungen gemildert werden, so dass alle entspannt durch die Veranstaltung gehen können.

Wir freuen uns schon über eine rege Teilnahme wie im Plenum bei den Präsenzveranstaltungen. Sportkleidung oder andere Materialien werden nicht benötigt.

[Dr. Corinna Moos-Thiele und Rebekka Lenz](#)

Anmeldung zur 54. Jahrestagung

Aufgrund der besonderen Umstände wird die 54. Jahrestagung komplett als Online-Veranstaltung stattfinden.

Am **Samstag, den 08. Mai 2021**, haben Sie nach der Mitgliederversammlung von **11:30 – 17:00 Uhr** die Möglichkeit, sich in Vorträgen und im Austausch mit Experten über Aktuelles rund um das Thema Mukoviszidose zu informieren. Die Teilnahme an der 54. Jahrestagung des Mukoviszidose e.V. ist kostenlos!

Bitte beachten Sie die technischen Teilnahmevoraussetzungen:

Sie benötigen einen Computer/ein Tablet/Laptop mit Webcam und Mikrofon sowie eine stabile Internetverbindung, um teilnehmen zu können. Eine rein telefonische Teilnahme ist nicht möglich.

Anmeldung:

Zur Teilnahme an der 54. Jahrestagung melden Sie sich bitte bis zum 7. Mai 2021, 12:00 Uhr über unsere Homepage unter der Rubrik „Jahrestagung“

<https://veranstaltungen.muko.info/54JT2021> an. Sie erhalten zeitnah zur Jahrestagung per E-Mail die nötigen technischen Informationen sowie Ihren Zugangscode. Dieser Zugangscode gilt für alle frei zugänglichen Programmpunkte. **Bitte registrieren Sie sich mit Ihrem Klarnamen.**

Sollten Sie sich kurzfristig zu einer Teilnahme an der Jahrestagung entschließen, nutzen Sie bitte folgenden Link <https://www.muko.info/angebote/veranstaltungen/jahrestagung>



Bitte beachten: Die Anmeldung zur Mitgliederversammlung ist allerdings dann nicht mehr möglich. Hier ist der Anmeldeschluss der 7. Mai 2021, 12:00 Uhr.

Für folgende Programmpunkte ist eine separate Anmeldung erforderlich (Sie erhalten einen separaten Zugangscode):

8. Mai 2021, 10:05 Uhr: **Mitgliederversammlung**

8. Mai 2021, 15:30 Uhr: **Erfahrungsaustausch von Eltern junger CF-Kinder**

Sponsoren

Für die freundliche Unterstützung* der 54. Jahrestagung der Mitglieder danken wir:

PREMIUMSPONSOR



HAUPTSPONSOREN



SPONSOREN



*ohne inhaltliche Einflussnahme.

Ehrennadel für Dr. Vogl-Voswinckel

CF-Ambulanzleiterin geht in den Ruhestand



Mitte: Dr. Anna-Elisabeth Vogl-Voswinckel, v.l.n.r. Stephan Kruip (Bundesvorsitzender Mukoviszidose e.V.), Barbara Grundner-Köppel (Stellv. Vorsitzende cfi-aktiv), Regine Wiedemann (Beisitzerin cfi-aktiv) und Henriette Staudter (Vorsitzende cfi-aktiv) nach der feierlichen Auszeichnung.

Am 11. Oktober 2020 zeichnete Bundesvorsitzender Stephan Kruip Dr. med. Anna-Elisabeth Vogl-Voswinckel mit der Ehrennadel des Mukoviszidose e.V. für ihr jahrzehntelanges Engagement in der CF-Versorgung aus.

Sie leitete das Zentrum für Mukoviszidose an der Kinderklinik München Schwabing von 2006 bis 2019, engagierte sich als Medizinischer Beirat für den CF-Initiative-

aktiv e.V. (dessen Ehrenmitglied sie inzwischen ist) und setzte sich vehement für die Transition „ihrer“ erwachsenen Patienten in die Erwachsenenmedizin ein. Themen wie Neugeborenen-Screening, Lungentransplantation oder auch Alkoholmissbrauch bei Jugendlichen lagen ihr am Herzen. Bei Patienten und Eltern war Vogl-Voswinckel (liebevoll „Vo-Vo“ abgekürzt) gleichermaßen beliebt und geschätzt. Eine Patientin

formuliert das so: „Vo-Vo ist die beste Ärztin, weil sie über eine große fachliche Kompetenz verfügt, ein riesengroßes Herz für all ihre Patienten hat, sich immer für jeden eingesetzt hat, der sie gebraucht hat, und Lösungen gefunden hat, wo alles ausweglos erschien.“

Wir wünschen der verdienten und beliebten Ärztin einen erlebnisreichen (Un-) Ruhestand!

[Die Redaktion](#)

Ihre Meinung ist gefragt

Wie soll die muko.info der Zukunft aussehen?

Um unser Magazin und unsere Informationsangebote stärker nach Ihren Wünschen zu gestalten, haben wir Anfang Februar eine Online-Befragung gestartet, an der sich Vereinsmitglieder noch bis zum 2. April beteiligen können.

Vom Aufbau des Magazins über Ihre bevorzugten Themen bis hin zum gewünschten Erscheinungsturnus können Sie uns Ihr Feedback zu vielerlei Aspekten zukommen lassen. Am Ende des Fragebogens haben Sie die Möglichkeit,

uns als Freitext noch weitere Mitteilungen, auch zur Arbeit des Vereins, zu machen. Alle Angaben werden selbstverständlich anonym erfasst.

Teilnehmen können Sie entweder, indem Sie den rechts stehenden QR-Code mit Ihrem Smartphone einscannen und darüber die Umfrage in Ihrem Webbrowser öffnen. Sie können den Fragebogen aber auch als PDF von unserer Themenseite www.muko.info/angebote/mediathek/mukoinfo herunterladen und ihn uns aus-

gefüllt per Post zusenden. Die Befragung wird nur wenig Zeit in Anspruch nehmen. Bitte helfen Sie uns, die muko.info für Sie noch ansprechender zu machen, indem auch Sie sich daran beteiligen.

[Die Redaktion](#)

Zur Online-Umfrage



Patientenbeiräte

Anwälte für die Interessen von CF-Patienten

Am 4. Dezember 2020 haben sich 20 Patientenbeiräte bei einem virtuellen Treffen über die Mitwirkungs- und Gestaltungsmöglichkeiten an CF-Ambulanzen ausgetauscht.

Die Patientenbeiräte kennen die Sorgen, Nöte und Probleme von CF-Patienten aus eigener Erfahrung und eigenem Erleben. Es ist die Aufgabe von Patientenbeiräten, in regelmäßigen Treffen mit dem CF-Team der Klinik zu besprechen, was gut und was weniger gut läuft. Um aber die Interessen von CF-Patienten vertreten zu können, sind Patientenbeiräte auf deren Rückmeldung angewiesen.

CF-Patienten können sich bei Anliegen an Patientenbeiräte wenden

Am 4. Dezember 2020 haben sich 20 Patientenbeiräte zu einem virtuellen Austausch „getroffen“. Nach einer kurzen Vorstellungsrunde stand der Erfahrungsaustausch im Vordergrund. Es wurde darüber diskutiert, wie CF-Patienten einer Klinik angesprochen und erreicht werden können. Hierzu erweisen sich die Kontakte und der Austausch über die lokale Mukoviszidose-Gruppe, über Facebook und/oder über Messenger-Gruppen als eine gute Möglichkeit. Um sich bekannt zu machen, können Patientenbeiräte mit ihren Kontaktdaten auf der Webseite einer CF-Ambulanz aufgeführt werden, sich mit Beiträgen an klinikinternen Newslettern beteiligen oder sich an Informationsveranstaltungen mit Redebeiträgen und mit einem Informationsstand beteiligen.

Wahrung der Vertraulichkeit

Diskutiert wurde auch die Frage, welche Mitwirkungs- und Gestaltungsmöglichkeiten Patientenbeiräte an CF-Ambulanzen haben. Grundsätzlich sind CF-Ärzte/ das CF-Team gegenüber Patientenbeiräten aufgeschlossen. Voraussetzung für eine gute Zusammenarbeit ist ein wertschätzender Umgang, ein Austausch auf Augenhöhe und die Wahrung der Vertraulichkeit. Hierbei spielt die Vertraulichkeitsverpflichtung eine nicht unerhebliche Rolle (Diese kann über Claudia Hanisch unter CHanisch@muko.info bezogen werden).

Gute Zusammenarbeit zur Verbesserung der regionalen CF-Versorgung

Eine gute Zusammenarbeit zwischen CF-Team und Patientenbeirat kann die regionale CF-Versorgung nachhaltig verbessern. Die Patientenbeiräte selbst

stufen ihre Arbeit als sinnvoll und wichtig, aber auch als schwierig ein. Das Zurechtfinden in der Rolle als „Sprecher für andere“ ist gewöhnungsbedürftig und muss gelernt und geübt werden. Auf Wunsch der Teilnehmer wird im März 2021 ein weiteres virtuelles Treffen für Patientenbeiräten angeboten. Ein Präsenztreffen ist für den 26. Juni 2021 in Bonn in Planung.

[Brigitte Stähle](#)
Patientenvertreterin im
Mukoviszidose e.V.



Shop: www.oxycore.eu

Corona: Bei uns finden Sie alle Produkte für eine relevante Therapie wie z.B.:

- Sauerstoff • Beatmung
- Inhalation • Masken • Desinfektion
- **Corona Antigen-Schnelltest / Speicheltest**
 Der einfache Spucktest (Testkit) zum Nachweis von COVID-19



Infos über präventive Inhalation inkl. Film vom ERS:
<http://www.oxycore-gmbh.de/Atemtherapie/Covid-19>
 Inhalation

Inhalation & Atemtherapie

• **Sami** von Philips Respironics
 Hochwirksamer Side-Stream-Vernebler

Aktionspreis
59,50 € *



• **OxyHaler Membranvernebler**
 klein - leicht (88 g) - geräuschlos -
 Verneblung von NaCl bis Antibiotika möglich
 Mit Li-Ionen-Akku

Ideal für unterwegs
 Shop-Preis
174,50 €



• **Allegro / AirForce one / InnoSpire Elegance**

ab **53,30 €**



• **AKITA Jet**

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



NEU

- **Pureneb AEROSONIC+**, 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**

Für die **Sinusitis-Therapie**

374,50 €



Bundesweiter Service:

- Schnelle Patientenversorgung
- 24h technischer Notdienst, bei Bestellung im Shop zubuchbar



Sauerstoffversorgung

- Stationär, mobil oder flüssig z.B.:

- **SimplyGo**, mit 2 l/min Dauerflow
- **SimplyGo Mini**, ab 2,3 kg
- **Inogen One G3 HF**, ab 2,2 kg
- **Inogen One G4**, ab 1,27 kg
- **Inogen One G5** ab 2,25 kg
- **Platinum Mobile POCl**, ab 2,2 kg

Everflo 645,00 € *
Inogen One G3 HF
 Shop-Preis **ab 2.240,00 € ***



Atemtherapiegeräte

GeloMuc/Peak-Flow-Meter/ RespiPro/PowerBreathe Medic/ RC-Cornet Plus/Quake/Acapella



• **Alpha 300 zur IPPB-Therapie**
 Intermittent Positive Pressure Breathing

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

Atemtherapie mit Pressure Support Inhalation (PSI)



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



LIMBO Dusch- und Badeschutz

Endlich komfortabel duschen trotz Gips oder Wunde !

Top-Qualität für Zuhause, die Klinik oder in der Pflege

- Für Kinder und Erwachsene verschiedene Größen, Modelle
- Wiederverwendbar, langlebig
- Durch den Neoprenverschluss dehnbar und handlich

ab 17,50 € *

Anwendung: Verbände, Gips, Wunden, Kanülen etc.



Finger-Pulsoxymeter, z.B. OXY 310 29,95€



* solange Vorrat reicht

Seminarangebot 2021

Für Jugendliche und Erwachsene mit CF

Nach einem ganz und gar außergewöhnlichen Jahr 2020, wo wir aufgrund der Corona-Pandemie alle Präsenzveranstaltungen absagen mussten, planen wir, in 2021 neben digitalen Formaten auch wieder Präsenzveranstaltungen zu verschiedenen Themen anzubieten.

Auch wenn digital vieles möglich ist und die so angebotenen Seminare und Vorträge sehr gut angekommen sind, fehlt vielen Teilnehmern doch der direkte persönliche Austausch. Wir hoffen also, dass wir die meisten der geplanten Veranstaltungen in Präsenz werden durchführen können, immer unter Berücksichtigung der hygienischen Erfordernisse im Zusammenhang mit der COVID-19-Pandemie.

CF und Beruf

28. – 30. Mai 2021 als Online-Seminar

Schon ohne eine chronische Erkrankung ist die Frage nach dem richtigen Beruf schwer zu beantworten. Schließlich muss vieles bedacht werden, neben den ganz persönlichen Vorlieben und Stärken, sollte man auch abwägen, wie viel Sicherheit man im Beruf haben möchte und ob einem der Verdienst wichtig ist. In unserem Seminar wollen wir Fragen rund um die Berufswahl und die Ausbildung aufgreifen und vor dem Hintergrund der Mukoviszidose diskutieren. Es besteht die Möglichkeit sich zu informieren, mit anderen auszutauschen und konkrete Fragen zu stellen. Das Seminar richtet sich an Jugendliche, die sich gerade im Übergang Schule/Ausbildung/Studium/erste Berufserfahrung befinden sowie an deren Eltern.



Heute mal schlecht drauf – Krise oder Depression?

11. – 13. Juni 2021 in Essen

Tag für Tag mit einer chronischen Krankheit zu leben bedeutet, sich mit wechselnden Herausforderungen sowohl in körperlicher als auch in psychischer und sozialer Hinsicht konfrontiert zu sehen. Die Auseinandersetzung mit diesen Herausforderungen sowie deren Bewältigung müssen zum Teil in den verschiedenen Lebensphasen und je nach Krankheitsverlauf immer wieder neu erfolgen. Das Seminar bietet die Möglichkeit, sich im Austausch gemeinsam mit anderen mit diesem Thema auseinanderzusetzen und richtet sich an Menschen mit CF ab 16 Jahren sowie deren Angehörige.

Transplantations-Seminar

10. – 12. September 2021 in Essen

Für viele CF-Betroffene ist der Gedanke an eine mögliche Transplantation mit viel Unsicherheit und Unwissen verbunden. Ein Team der Ruhrlandklinik Essen wird ausführlich über Voraussetzungen für eine Lungentransplantation/Listung, den genauen Ablauf der Transplantations-OP sowie die Nachsorge informieren. Im Gespräch mit Ärzten, Therapeuten und bereits Transplantierten werden Chancen und Risiken sowie die psychosozialen Aspekte einer solchen Operation genauer betrachtet.

6. CF-Erwachsenen-Tagung

22. – 24. Oktober 2021 in Hannover

Inzwischen ist sie schon zu einer Institution geworden – unsere CF-Erwachsenentagung. Das Spektrum der Themen ist wie immer groß. Zum Angebot gehören medizinische Vorträge ebenso wie Workshops zu eher psychologischen Themen. Auch für die Angehörigen können wir wieder einen eigenen Workshop anbieten. Eingeladen sind alle CF-Erwachsenen ab 16 Jahren sowie deren Partner, Geschwister und Freunde. Wie auch in den Vorjahren findet die Veranstaltung ohne Eltern statt. Neben Vorträgen und Workshops wird genügend Zeit für Erfahrungsaustausch, gemeinsame Aktivitäten und gemütliches Beisammensein sein.

Mehr Informationen und Anmeldemöglichkeiten unter www.muko.info/angebote/veranstaltungen und bei

Barbara Senger

Referentin Hilfe zur Selbsthilfe

E-Mail: BSenger@muko.info

Tel.: +49 (0) 228 98780-38

Nachrichten aus dem Bundesvorstand

Virtuelle Meetings bleiben Bestandteil unserer Arbeit

Der Bundesvorstand empfiehlt allen Gremien des Vereins, ca. die Hälfte ihrer Treffen auch in Zukunft virtuell als Videokonferenz durchzuführen. In der Pandemiezeit haben wir ja alle durchweg gute Erfahrungen damit gemacht, und der Bundesvorstand wird mit gutem Beispiel vorangehen. Wir alle sparen dadurch Reisezeiten, der Verein zusätzliche Reisekosten und das Klima wird weniger mit CO₂ belastet.

Der Bundesvorstand tagte am 4. Dezember 2020 per Videokonferenz und begrüßte als erstes Alexandra Kramarz, die kurz zuvor von der Mitgliederversammlung der Arbeitsgemeinschaft der Erwachsenen mit CF (AGECF) einstimmig als Nachfolgerin für die leider verstorbene Diana Hofmann in den Bundesvorstand gewählt wurde. Aus dem umfangreichen Programm der Sitzung: Die beschlossene Budgetplanung 2021 geht von einem Verlust von einer halben Million Euro aus, der durch den Gewinnvortrag der letzten Jahre voraussichtlich noch gedeckt werden kann. Der Bundesvorstand hat u.a. die Entwicklung der Strategie für die kommenden Jahre besprochen, eine Haltung zur Vertex-Befragung „Hubble“ entwickelt, und die Durchführung von drei innovativen Forschungsprojekten mit Projektkosten von jeweils 20.000 Euro beschlossen.

Auf Basis systematischer Literaturrecherche und einer explorativen Expertenbefragung der Projektgruppe „Hygiene“ mit Wilhelm Bremer (AG Selbsthilfe), Dr. Jutta Bend (Mukoviszidose Institut), Janine Fink (AGECF), PD Dr. med. Thomas Nüßlein (AGAM), Anna-Lena Strehlow (Mukoviszidose e.V.) wurde die neue Hygienerichtlinie für Vereinsveranstaltungen durch eine geschäftsstelleninterne Arbeitsgruppe überarbeitet. Diese wurde anschließend durch den Bundesvorstand gesichtet, begrüßt und freigegeben. Sie finden die Richtlinie mit Erläuterungen und Projektbericht unter www.muko.info/hygienerichtlinie

Stephan Kruij,
Vorsitzender des Bundesvorstands



In Hygienefragen nicht erst seit Corona immer auf der sicheren Seite: Der Mukoviszidose e.V.



Mukoviszidose – Mitten im Leben

Schön, wenn man nicht alleine ist ...

Wir begleiten in Abstimmung mit dem behandelnden Arzt in der häuslichen Therapie, unter anderem in den Bereichen Infektmanagement, Ernährung, Inhalation, Beatmung, Diabetes sowie Reha- und Sanitätshausbedarf. Unsere Mitarbeiter*innen schulen die Patient*innen persönlich im Umgang mit Arznei- und Hilfsmitteln und gewährleisten die Belieferung. Somit unterstützen wir auch zuhause bei der Sicherstellung der Therapieziele.

Hotline: **0800 - 51 67 110** (gebührenfrei)
kundenservice@gesundheitsgmbh.de

www.gesundheitsgmbh.de

facebook.com/GHDGesundHeitsGmbH

instagram.com/ghd_gesundheits_gmbh

GHD **GesundHeits**
GmbH Deutschland

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: UDuesberg@muko.info
Prof. Dr. Dr. Burkhard Tümmler, Medizinische Hochschule Hannover

Pseudomonas Hygieneempfehlungen

Pseudomonas aeruginosa (PA) ist ein Erd- und Wasserkeim, der mit Vorliebe die Atemwege von CF-Patienten besiedelt. In den letzten Jahrzehnten wurden national und international wiederholt Empfehlungen veröffentlicht, wie eine Kolonisation mit PA verhütet werden kann. Nun wurden die praktischen Empfehlungen zur Vermeidung von Infektionen mit PA von der CF-Ambulanz des Brompton Hospitals in London publiziert. *Pseudomonas*-negative CF-Patienten sollten demnach nachstehende Aktivitäten vermeiden:

- » Wegen der hohen Keimlast ist der Umgang mit Kompost und Gülle zu meiden, die auch nicht im heimischen Garten zur Düngung eingesetzt werden sollten.
- » CF-Patienten sollten nicht zur Reinigung von Tierställen (Pferd, Rind, Schwein) und Aquarien herangezogen werden.
- » Baden und Planschen in stehenden Gewässern (Teich, Kanal), Spaßbädern, Whirlpools und privaten Swimming-Pools ist zu vermeiden, aber das Schwimmen in öffentlichen Badeanstalten wird ausdrücklich empfohlen.
- » Auf den Besuch von Gewächs- und Tropenhäusern ist zu verzichten.

Weitere aufgelistete Vorsichtsmaßnahmen bei Sport- und Freizeitaktivitäten dürften auch in der deutschen CF-Community eine lebhafte Diskussion auslösen.

Balfour-Lynn IM. Environmental risks of *Pseudomonas aeruginosa*-What to advise patients and parents. *J Cyst Fibros.* 2020 Dec 12;S1569-1993(20)30937-1.

Lungen-Mikrobiom und Entzündung hängen zusammen

In den Atemwegen von CF-Patienten herrscht meist eine Dysbiose (Ungleichgewicht der Bakterienflora), die eine chronische Entzündung der Atemwege triggert. Während der Zusammenhang von Exazerbationen (Verschlechterung der Lungenfunktion) und Antibiotika-Therapien mit der Dysbiose und Diversität des Lungen-Mikrobioms gut untersucht ist, war bislang unklar, wie diese mit der Entzündung der Lunge zusammenhängt. In einer Studie an 106 klinisch stabilen CF-Patienten wurden jetzt Entzündungsmarker, die Zusammensetzung des Mikrobioms und die Lungenfunktion untersucht. Die Entzündungsmarker IL-1 β , IL-8, TNF- α und Neutrophile Elastase traten vermehrt bei Patienten mit einer geringen Diversität des Lungen-Mikrobioms und mit einer niedrigen Lungenfunktion (FEV₁) auf. Dabei war vor allem die Dominanz eines einzelnen Keims im Mikrobiom ausschlaggebend und weniger, ob insgesamt nur wenige Keime im Mikrobiom vorkamen. Die Autoren schließen daraus, dass die Zusammensetzung des Lungen-Mikrobioms ein wichtiger Biomarker für die Schwere der Lungenentzündung ist, auch unabhängig von bakteriellen Infektionen und Antibiotika-Therapien.

Frey DL, et al. Lumacaftor/ivacaftor therapy fails to increase insulin secretion in F508del/F508del CF patients *J Cyst Fibros.* 2021 Jan 8;S1569-1993(20)30954-1.

Mikrobiom im Darm

CF-Betroffene mit Pankreasinsuffizienz (PI) haben eine Dysbiose der Darmflora, deren Ursache multifaktoriell ist. Ein wesentlicher Grund dafür scheint der hohe Fettgehalt im Darminhalt zu sein. Jetzt wurde untersucht, ob eine Korrektur der Fett-Malabsorption durch die Therapie mit Ivacaftor (IVA)/Lumacaftor (LUM) einen Einfluss auf das Mikrobiom des Darms und den Fettgehalt des Darminhalts hat. Zum Vergleich wurden 8 CF-Patienten ohne PI (Pankreas-suffizient, PS) mit R117H-Mutation untersucht, die eine Therapie mit IVA begonnen hatten und bei denen kein erhöhter Fettgehalt im Darminhalt vorlag. Es zeigte sich bei den 12 PI-Patienten mit F508del-Mutation zwar keine signifikante Veränderung, aber ein Trend zu einem veränderten Mikrobiom, das dem der PS-Patienten ähnelte. Auch der Fettgehalt verringerte sich ein wenig, aber nicht signifikant. Die Autoren führen diese Ergebnisse auch auf die geringe Wirksamkeit von IVA/LUM bei Patienten mit der F508del-Mutation zurück. Bei einer wirksameren CFTR-Modulation wäre aber auch für Patienten mit F508del-Mutation eine positive Veränderung von Fettgehalt und Mikrobiom zu erwarten, wofür weitere Studien an größeren Patientenkollektiven, über längere Zeiträume und mit weiteren Modulatoren nötig sind.

Pope CE., et al. Changes in fecal microbiota with CFTR modulator therapy: A pilot study. *J Cyst Fibros.* 2020 Dec 31;S1569-1993(20)30934-6.

Verantwortungsloser Umgang mit Patienten

Tagebuch zur CF-Versorgungskrise in Augsburg



Im September 2018 beteiligten sich auch Augsburger Betroffene an der Demonstration gegen den drohenden Zusammenbruch der Erwachsenenversorgung in Südbayern mit über 150 Teilnehmern (wir berichteten in muko.info/4/2018)

Im Dezember 2020 hat sich wieder gezeigt, dass wir weiterhin für die medizinische Versorgung von erwachsenen Patienten mit Mukoviszidose kämpfen müssen: In Augsburg kam es kurz vor Weihnachten zu einer Versorgungskrise.

9. Oktober 2020 Augsburger Allgemeine meldet: Weiterbehandlung der CF-Erwachsenen in der Kinderklinik gefährdet, Uniklinik kann sich mit der Kassenärztlichen Vereinigung Bayern (KVB) nicht über die Finanzierung der neuen Erwachsenenambulanz einigen.

14. Dezember 2020 Die Kinderklinik darf ab sofort keine CF-Erwachsenen mehr behandeln. Vertreter von ca. 30 schockierten Erwachsenen melden sich beim Mukoviszidose e.V., weil sie nicht wissen, woher sie nun ihre Rezepte bekommen. An der Erwachsenen-Ambulanz könnten sie keine Termine vereinbaren, teilen verunsicherte Patienten uns mit.

17. Dezember 2020 Die Uniklinik teilt uns mit, dass die persönlichen Ermächtigungen durch die Kassenärztliche Vereinigung entgegen vorheriger Absprachen abgelehnt wurden. Das Klinikum werde aber „seinem gesetzlichen Versorgungsauftrag (...) vollumfänglich nachkommen.“ Voraussetzung für Rezepte sei allerdings eine Überweisung durch einen niedergelassenen Pneumologen.

21. Dezember 2020 Erst kurz vor Weihnachten berichten Patienten, dass sie endlich Termine in der Erwachsenen-Ambulanz vereinbaren konnten, andere kamen kurzfristig in Münchner Ambulanzen unter. Der Pneumologie-Leiter der Uniklinik sagt zu, dass Patienten noch vor Weihnachten mit den notwendigen Medikamenten versorgt werden.

29. Dezember 2020 Zwei Wochen nach unserer Anfrage begründet die KVB ihre Entscheidung: Eine Kinderärztin könne

„aufgrund berufs- und vertragsarzt-rechtlicher Vorgaben keine Erwachsenen behandeln“ (obwohl sie das seit Jahren tut).

31. Dezember 2020 Die Augsburger Allgemeine zitiert unter dem Titel „Böse Überraschung für Mukoviszidose-Patienten“ den Augsburger Landtagsabgeordneten Harald Müller: Das Vorgehen der KVB seit „verantwortungslos“.

Fazit: Erneut wurde der Finanzierungs-Streit zwischen KVB und den Bayerischen Uni-Ambulanzen auf dem Rücken der Patienten ausgetragen. Die Versorgung in der Kinderklinik wurde von der KVB abrupt gestoppt, OHNE dass vorher die weitere Versorgung sichergestellt worden war. Der Mukoviszidose e.V. musste Ambulanzen, Klinikleitungen, KVB und Politik kontaktieren, um für die Patienten auf eine Lösung zu drängen. Wir unterrichteten unsere politischen Kontakte laufend über die Entwicklung der zunächst bedrohlichen Versorgungssituation.

Um die medizinische Versorgung von erwachsenen Patienten mit Mukoviszidose im ambulanten und stationären Bereich sicherzustellen, müssen endlich personell und räumlich angemessen ausgestattete Erwachsenen-Ambulanzen in Bayern geschaffen werden, die auch ausreichend finanziert sind.

Stephan Kruij,
Vorsitzender des Bundesvorstands

Die Deutsche Mukoviszidose Tagung im Jahr der Corona-Pandemie

Virtuelles Angebot und spannende Themen

Die Deutsche Mukoviszidose Tagung (DMT) wurde 2020 unter der Tagungsleitung von Prof. Matthias Kopp (Bern) und Dr. Ingrid Bobis (Kiel) als digitale Veranstaltung durchgeführt. Die COVID-19-Situation im Sommer machte eine sinnvolle und nachhaltige Planung einer Vor-Ort Veranstaltung unmöglich. Zudem sah sich der Verein auch in der Verantwortung gegenüber der CF-Community und konnte nicht riskieren, durch eine mögliche SARS-CoV-2-Ansteckung vieler Therapeuten auf der DMT die Versorgung zu gefährden. Dennoch bestand in den Behandlergruppen weiterhin Bedarf an Fortbildung und Austausch, insbesondere zu aktuellen Themen, wie die Zulassung der Dreifachkombination Kaftrio und die Auswirkungen von COVID-19 auf die CF-Versorgung. Die Umstellung auf das neue Tagungsformat umfasste den Umbau der Programmstruktur, die Erstellung der Tagungsplattform und die Vorbereitung aller Referierenden auf die digitale Umsetzung. Das digitale Format bestand aus vier Fortbildungstagen mit interdisziplinären Plenarveranstaltungen, berufsgruppenspezifischen Seminaren, Industriesymposien, kleinen Austauschforen und Mitgliederversammlungen.

Rund 570 Therapeuten aus der CF-Versorgung nutzten das Angebot. Auch wenn viele Teilnehmende den persönlichen Austausch und das Beisammensein vermissen, waren sie sich einig, dass es gut und wichtig war, dass die DMT überhaupt digital möglich gemacht wurde. Auch die Inhalte der DMT kamen bei den Teilnehmenden gut an.

Die Evaluation der Veranstaltung ergab, dass die Auswahl der angebotenen Themen als relevant eingestuft wurde.

In den Veranstaltungen sei neues Wissen vermittelt worden, welches eine Bedeutung für das Arbeitsfeld und einen konkreten Anwendungsbezug für die praktische Tätigkeit habe.

Covid-19 und Mukoviszidose


Wie in allen Konferenzen zu Mukoviszidose im Jahr 2020 wurde auch auf der DMT dem Thema Covid-19 bei CF viel Raum gegeben. PD Dr. Lutz Nährlich, der Leiter des Deutschen Mukoviszidose-Registers, gab einen Überblick über

Covid-19-Fälle aus Deutschland, Europa und weltweit. Dass diese Daten überhaupt verfügbar sind, ist den Patientenregistern zu verdanken, die oft, wie z.B. in Deutschland, von Patientenorganisationen betrieben werden. Es besteht eine gute internationale Vernetzung und Zusammenarbeit im Bereich der Mukoviszidose-Register-Arbeitsgruppen, sodass erste Auswertungen bei einer etwas größeren Zahl an Mukoviszidose-Patienten mit Covid-19 durchgeführt werden konnten.

Bis November wurden in Europa 290, in den USA 439 und weltweit 763 Covid-19-Fälle bei CF-Patienten dokumentiert. Anhand dieser Daten konnten als Risikofaktoren für schwere Verläufe, ähnlich wie auch bei Nicht-CF-Patienten, Organtransplantationen, höheres Alter, Diabetes oder eine schlechte Lungenfunktion festgestellt werden. Die Betrachtung der Daten zeigt aber auch, dass Covid-19 bisher weniger häufig und weniger schwer bei CF-Patienten auftritt, als zunächst befürchtet wurde. Dennoch ist Covid-19 auch bei CF-Betroffenen keine harmlose Erkrankung und sollte durch Anwendung der Hygieneregeln (AHA+L) bestmöglich vermieden werden.

Digitale Deutsche Mukoviszidose Tagung

18. bis 21. November 2020



Programm	Verein	Teilnehmende
Alle Veranstaltungen, Seminare und Plenen im Überblick.	Erfahren Sie mehr über den Mukoviszidose e.V.!	Erfahren Sie, wer sonst noch auf der Tagung ist.
Poster	Sponsoren	Industrie
Besuchen Sie unsere digitale Posterausstellung!	Erfahren Sie mehr über unsere Sponsoren!	Besuchen Sie die digitale Industrieausstellung!

Neben den Vorträgen gab es auf der Tagungsplattform noch weitere Angebote, wie die digitale Posterausstellung und die Industrieausstellung.

Paradigmenwechsel in der CF-Ernährungstherapie

In den 1980er-Jahren gab es einen Paradigmenwechsel in der Ernährungstherapie von CF-Betroffenen: Mit der Einführung von Verdauungsenzymen veränderte sich die Ernährungsempfehlung von möglichst fettfreier hin zu einer fettreichen Ernährung. Inzwischen sind demzufolge nur noch 16 % der Kinder und Jugendlichen und 14 % der Erwachsenen untergewichtig. Seit der Einführung der CFTR-Modulatortherapie zeichnet sich in der Ernährungstherapie eine weitere Trendwende ab.

Die Therapie mit CFTR-Modulatoren zeigt positive Auswirkungen auf die Verdauung, nicht allein durch die direkte Zunahme des Appetits, sondern auch durch die effektivere Verdauung von Fett. Diese erfreuliche Wirkung der CFTR-Modulatortherapie lässt jedoch eine neue Thematik erscheinen, die

Angst vor Übergewicht, die bei manchen Betroffenen bereits dazu führt, die Modulatortherapie abzubrechen, gar nicht erst beginnen zu wollen oder die Verdauungsenzyme nicht mehr einzunehmen. Übergewicht ist laut den aktuellen Registerdaten bei 15 % der CF-Erwachsenen und 3,5 % der Kinder/Jugendlichen präsent. Es führt zwar zu einer besseren Lungenfunktion, aber auch zu einem erhöhten Risiko für kardiovaskuläre und metabolische Komplikationen, wie in der allgemeinen Bevölkerung auch.

Eine generell fettarme Ernährung kann nicht empfohlen werden, die Ernährungstherapie wird vielmehr zukünftig noch individueller auf die CF-Patienten zugeschnitten sein müssen. Es muss allerdings in den nächsten Jahren genau beobachtet werden, ob der Effekt der Gewichtszunahme unter der langfristigen CFTR-Modulatortherapie überhaupt anhält.

Ausführlicher DMT-Bericht online

Den kompletten Bericht über die DMT 2020 mit weiteren Themen wie Superfoods bei CF, Schweißtest aus dem Drucker und anderen CF-Forschungsergebnissen finden Sie in der Rubrik „Berichte von Fachkonferenzen“ unter www.muko.info/forschungsnews

Ausführliche Informationen zur Dreifachkombination Kaftrio finden Sie unter www.muko.info/kaftrio.

Dr. Uta Düesberg
 Dr. Sylvia Hafkemeyer
 Anna-Lena Strehlow
 Mukoviszidose Institut
 Tel.: +49(0) 228 98780-0
 E-Mail: info@muko.info



Die Startseite der DMT 2020 mit Grußworten der Tagungsleitung Prof. Matthias Kopp und Dr. Ingrid Bobis, des Bundesvorsitzenden des Mukoviszidose e.V. Stephan Kruip und des NRW Gesundheitsministers Karl-Josef Laumann.

„Gender-Gap“ bei Mukoviszidose

Welche Rolle spielen Geschlechtshormone?

Bei Frauen scheint der Krankheitsverlauf der Mukoviszidose schlechter zu sein als bei Männern. Registerdaten zeigen, dass die Lebenserwartung im Vergleich zu Männern mit Mukoviszidose verkürzt ist. Das ist erstaunlich, da in der Allgemeinbevölkerung durchschnittlich die Frauen die längere Lebenserwartung haben. Warum das bei Mukoviszidose anders ist, kann man noch nicht beantworten. Aber es gibt verschiedene Puzzleteilchen, die hoffentlich bald ein Gesamtbild ergeben.

Nehmen Östrogene Einfluss auf das Wachstum von *Pseudomonas aeruginosa*?

Östrogene und Gestagene sind weibliche Geschlechtshormone, die ab einsetzender Pubertät vom Körper gebildet werden. Durch unterschiedliche Konzentrationen dieser Hormone reguliert der Körper den monatlichen Zyklus von Frauen im gebärfähigen Alter. Eine Arbeitsgruppe aus Dublin hat bereits 2012 gezeigt, dass pulmonale Verschlechterungen (Exazerbationen) mit einem Anstieg der Östrogene korrelieren. Exazerbationen traten bei den Frauen dann vermehrt auf, wenn der Östrogenspiegel am höchsten war.

Die Dubliner Arbeitsgruppe bietet in ihren Veröffentlichungen Erklärungen für einen möglichen Zusammenhang: Östrogene beeinflussen den Flüssigkeits-

igkeitsfilm auf den Schleimhäuten und machen diesen zähflüssiger. Und Östrogene verstärken die Biofilmbildung von Pseudomonaden, sodass diese dem Immunsystem möglicherweise besser entkommen können. Eine ganz aktuelle Veröffentlichung der Dubliner Arbeitsgruppe gibt neue Hinweise, dass Östrogene das Wachstum von *Pseudomonas aeruginosa* in der CF-Lunge erleichtern könnten: Zum einen wird die krankmachende Wirkung der Pseudomonaden durch die Ausschüttung von bakteriellen Virulenzfaktoren angeregt, zum anderen wird durch eine verminderte Aktivität der Flimmerhärchen die Bindung an das Bronchialgewebe erleichtert.

Beeinflussen hormonelle Verhütungsmittel den Krankheitsverlauf?

Hormonelle Verhütungsmittel verhindern den zyklusbedingten Peak des körpereigenen

genen Östrogens. Mukoviszidose-Patientinnen, die hormonelle Verhütungsmittel (orale Kontrazeptiva) einnahmen, so schreibt die Dubliner Arbeitsgruppe nach Auswertungen aus dem irischen Mukoviszidose-Register, benötigen weniger Antibiotika-Therapien.

Ein möglicher Einfluss von Kontrazeptiva auf den Verlauf der Mukoviszidose wird allerdings noch kontrovers gesehen. Die Analyse klinischer Daten des CF-Zentrums am Imperial College in London an über 600 CF-Patientinnen konnte keinen Einfluss von oralen Kontrazeptiva auf den Verlauf der Mukoviszidose feststellen.

Die Frage ist also noch nicht beantwortet, jetzt ist auch eine Analyse der Daten aus dem deutschen Mukoviszidose-Register geplant.



Analyse zu dem Thema auch anhand der Registerdaten in Deutschland geplant

Frau Dr. Mareike Müller untersucht in ihrem Forschungsprojekt die Rolle von Östrogenen auf das Biofilmwachstum verschiedener *Pseudomonas aeruginosa*-Isolate von Mukoviszidose-Patienten (gefördert über den Christiane Herzog Preis 2019; siehe muko.info Ausgabe 1/2019). Zusätzlich wird auf ihre Initiative hin derzeit eine Registerauswertung im deutschen Mukoviszidose-Register Muko.web vorbereitet. Die Datenanalyse soll untersuchen, ob Mukoviszidose-Patientinnen, die orale Kontrazeptiva nehmen, einen gesundheitlichen Vorteil in Bezug auf ihren Verlauf der CF-Erkrankung haben im Vergleich zu der Zeit vorher oder auch im Vergleich zu Patientinnen ohne hormonelle Verhütung.

Dokumentation von Kontrazeptiva in Muko.web wichtig

Um den Einfluss von Geschlechtshormonen auf den Verlauf einer Mukoviszidose anhand der Registerdaten untersuchen zu können, ist es wichtig, dass die Information über hormonelle Verhütung auch dem behandelnden CF-Arzt mitgeteilt und diese Information in das Register Muko.web eingegeben wird. Die Anwendung hormoneller Verhütungsmittel (Östrogene und Gestagene) ist aber grundsätzlich eine Information, die unbedingt mit dem behandelnden CF-Arzt besprochen werden sollte!

Medikamenten-Wechselwirkungen kann zu Über- und zu Unterdosierungen führen

Orale Kontrazeptiva werden im Körper verstoffwechselt – wie auch andere typische Medikamente der CF-Therapie

(Antibiotika, CFTR-Modulatoren, Anti-Depressiva u. a.). Für diese Stoffwechselprozesse werden z. T. die gleichen Enzyme benötigt, sodass es zu „Engpässen“ an den Enzymen kommen kann, wenn andere Medikamente zeitgleich verstoffwechselt werden müssen. Auch ist es möglich, dass die Enzyme in ihrer Aktivität durch andere Medikamente oder Nahrungsmittel verändert werden. Kurzum, die Folge ist, dass die Dosierung von Medikamenten beeinflusst werden kann, wenn bestimmte Substanzen zeitgleich eingenommen werden – entweder ist die Dosierung dadurch zu hoch oder zu niedrig. Auch Grapefruitsaft und Johanniskraut interagieren beispielsweise mit den Enzymen und können die Medikamentendosis im Körper beeinflussen.

Johanniskraut, bestimmte Anti-Depressiva, Medikamente zur Behandlung von Pilzinfektionen oder auch der CFTR-Modulator Lumacaftor (in Orkambi®) können dazu führen, dass die wirksame Dosis der Pille zur Empfängnisverhütung im Körper nicht erreicht wird!

Auch die Konzentration von CFTR-Modulatoren ist durch andere Substanzen beeinflussbar. Zum Beispiel erhöhen Grapefruitsaft oder das Antimykotikum Itraconazol die Wirkdosis von Kaftrio® oder Symkevi®, während Johanniskraut die Wirkdosis verringert.

CFTR-Modulatoren wirken an vielen Stellen im Körper – nicht nur in der Lunge. Untersuchungen zeigen, dass sie auch die Fruchtbarkeit verbessern können. Die Möglichkeit, schwanger zu werden könnte daher steigen, sodass unter einer Therapie mit CFTR-Modu-

latoren über Empfängnisverhütung nachgedacht werden sollte.

Gender-Gap bei Mukoviszidose weiterhin unklar

Der Gender-Gap bei Mukoviszidose wird weiterhin Forschungsgegenstand sein. Spannend wird sicherlich auch sein, ob die frühzeitige Therapie mit CFTR-Modulatoren den Gender-Gap zukünftig verhindern wird – oder möglicherweise auch bei der Modulatoren-Therapie noch Unterschiede sichtbar werden.

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

Literatur:

*Natalie Healey, Nature outlook: The gender gap in cystic fibrosis, Juli 2020, Nature 583, S10-S11 (2020)
doi: <https://doi.org/10.1038/d41586-020-02110-0>*

Weitere für den Bericht verwendete Literatur kann bei Dr. Sylvia Hafkemeyer angefragt werden.

Sportevents zugunsten von Menschen mit Mukoviszidose

Ob laufen, gehen, Rad fahren oder schwimmen – seien Sie dabei



2020 fanden viele Sport-Benefiz-Veranstaltungen zugunsten von Menschen mit Mukoviszidose als virtuelle Events statt. Tausende Sportler drehten ihre Runden vor der eigenen Haustür, taten etwas für ihre Gesundheit und sammelten kräftig Spenden.

Auch 2021 werden viele Veranstaltungen stattfinden, ob wir gemeinsam an einem Ort vereint sind oder sich doch jeder für sich Zuhause bewegt, das ist aufgrund von Corona noch ungewiss. Wir freuen uns aber sehr, dass uns so viele Organisatoren bereits ihre Termine genannt haben.

Besonders freuen wir uns, Ihnen zwei neue Sportevents vorstellen zu können, das Benefiz Spring-Cycling für alle Radfans und den Ebertrail für alle Trailrunner. Sie möchten dabei sein? Dann informieren Sie sich bitte auf den jeweiligen Internetseiten, wie die einzelnen Veranstaltungen durchgeführt werden (siehe Tabelle rechts).

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

NEU 20. März – 11. April 2021	Benefiz Spring-Cycling, Radevent www.reinerheske-laufendhelfen.de
21. März 2021	Kölner Frühlingslauf www.koelner-fruehlingslauf.de
25. April 2021	22. Ditzinger Lebenslauf, geplant als virtueller Run www.ditzinger-lebenslauf.de
Termin offen	8. FahrRad!-Tag www.fahrrad-tag.de
15. Mai 2021	6. Ortenauer Schützengellauf www.mukoviszidose-ortenau.de
22. Mai 2021	18. Amrumer Mukolauf, voraussichtlich als virtueller Run www.amrumer-mukolauf.de
Termin offen	19. Mukoviszidose-Freundschaftslauf Potsdam www.muko-berlin-brandenburg.de
Termin offen	Nordhäuser Mukolauf <i>Informationen auf der Facebook-Seite zum Lauf</i>
22. Juni 2021	3. Muko-Spendenschwimmen in Königslutter www.spendenschwimmen.cf-braunschweig.de
NEU 11. Juli 2021	1. Ebertrail: Trailrun zugunsten des Mukoviszidose e.V. www.ebertrail.de
11. Juli 2021	14. Mukoviszidose-Spendenlauf Hannover www.muko-spendenlauf.de
Termin offen	9. Stadtlauf Donaueschingen www.stadtlauf-ds.de
2. September 2021	14. Bonner Firmenlauf www.fila-bonn.de
12. September 2021	Muko-Lauf Oberberg www.reinerheske-laufendhelfen.de
Termin offen	Schützengellauf Siebenlehn <i>Informationen auf der Facebook-Seite zum Lauf</i>
19. September 2021	12. Leipziger Mukolauf, geplant als virtueller Run www.muko-leipzig.de
2. Oktober 2021	2. Muko-Lauf Wald www.muko-wald.de
3. Oktober 2021	Deutschland wandert – Deutschland hilft www.dvv-wandern.de

Das Ende einer Ära

Praxis Böhm übergibt nach 43 Jahren den Stab



Rosalie Keller (links im Bild), Sprecherin der Regionalgruppe Unterfranken, dankt Barbara Böhm (rechts), die seit 1977 CF-Patienten im Raum Würzburg behandelte.

Die Regionalgruppe Unterfranken verabschiedet „ihre“ Physiotherapeutin Barbara Böhm in den wohlverdienten Ruhestand.

Frau Böhm betreute seit 1977 Menschen mit Mukoviszidose und gab Betroffenen wie auch Eltern stets kompetente Auskunft: Ratschläge für korrekte Inhalation, Tricks für die Bewegungstherapie sowie Tipps für den Alltag. Ihre ruhige und souveräne Art glättete manche Woge von Unsicherheit und Angst, vor allem bei Eltern von Neudiagnostizierten.

Großes Engagement

Die Regiogruppe Unterfranken bedankt sich ebenso für ihren unermüdlichen ehrenamtlichen Einsatz: in Vorträgen bei Neudiagnoseseminaren, beim Basteln und Herstellen von hübschen Dingen für Weihnachtsmärkte (legendär: ihr Schmuck- und Sockenbaum :-)), bei der Akquise neuer Spender für unsere Gruppe und vor allem in der Weiterbildung von Physiotherapeuten für das Krankheitsbild CF.

Wir ziehen gemeinsam den Hut vor ihr: Danke Frau Böhm und einen guten Einstieg „ins neue Zeitalter“.

Nachfolger gefunden

Der Stab wird übergeben (in den gleichen Räumen und mit bewährtem Team) an Herrn Nicolas Hack mit der profunda Physiotherapie. Auch ihm wünschen wir alles Gute für den Einstieg in die Behandlung von CF-Patienten.

[Frank Findeiß](#)
Regionalgruppe Unterfranken

Selbsthilfearbeit zu Corona-Zeiten

Es geht auch anders!

Natürlich hat sich auch für uns als CF-Selbsthilfe Braunschweig e.V. eine Menge geändert während des letzten Jahres. Zuerst einmal haben wir zu unserem Bedauern alle persönlichen Gruppentreffen abgesagt. Nach anfänglichen Hoffnungen folgten leider auch unsere „Outdoor“-Aktivitäten und schließlich wurden die Planungen für unsere regelmäßigen Autogene Drainage-Kurse auf Eis gelegt.

Die zwei großen Spendenaktionen, das Muko-Spendenschwimmen Königslutter und der 13. Muko-Spendenlauf Hannover, konnten selbstverständlich auch nicht wie gewohnt stattfinden – sie wurden aber Dank motivierter und sehr engagierter Organisatorinnen zu Online-veranstaltungen.

Treue Unterstützer

Doch nun die guten Nachrichten: Durch unsere lang gewachsenen Strukturen konnten wir trotzdem allein 25.000 Euro Spendengelder an das Haus Schutzengel weitergeben. Unsere treuen Mitglieder und Unterstützer haben uns also auch in diesem schwierigen Jahr nicht im Stich gelassen, das motiviert. Wie in vielen Bereichen, läuft nun unglaublich viel digital. Jetzt weiter in Kontakt zu bleiben und das Zusammengehörigkeitsgefühl auch ohne persönliche Treffen aufrecht zu halten, ist unser großes Ziel. Unsere WhatsApp-Gruppe war in diesem Jahr viel aktiver und auch an Instagram haben wir uns endlich herangewagt.



Leckere Weihnachtspakete für die Teilnehmenden der digitalen Weihnachtsfeier

Wie immer, versuchen wir selbstverständlich auch praktische Hilfe zu leisten. So konnten wir zum Beispiel Anfang des Jahres, als die Einmal-Masken knapp waren, Mitglieder aus unserem Vorrat versorgen. Ein besonderes Highlight war unsere Online-Weihnachtsfeier. Im Vorfeld hatten wir kleine Weihnachtspakete an die Teilnehmer geschickt, um zusammen heiße Schokolade und gebrannte Mandeln zu genießen. Ganz ersetzen können diese digitalen Wege ein persönliches Treffen nicht, aber es ermöglicht uns gute persönliche Gespräche (von Wohnzimmer zu Wohnzimmer).

Flexibilität gefragt

Außerdem fragen wir uns, warum wir nicht schon eher zusätzlich digitale Treffen angeboten haben. Zum einen entfällt die Keim-Problematik, zum anderen haben wir ein recht großes Einzugsgebiet, was zum Teil lange Fahrtzeiten zu den Treffen bedeutet. 2020 hat uns noch einmal neu gelehrt, flexibel zu sein und gewohnte Wege zu verlassen. Damit lässt sich dieser negativen Situation auch etwas sehr Positives abgewinnen.

Miriam Stutzmann
Redaktionsmitglied
Stellvertretende Vorsitzende der
CF-Selbsthilfe Braunschweig e.V.

Kiwanis Club spendet 1.200 Euro Einkaufsgutscheine für betroffene Kinder

Der Kiwanis Club Würzburg-Mainfranken e.V. hat das Christiane Herzog-Zentrum mit einer großzügigen Spende bedacht.

Am 7. Dezember 2020 übergab Clemens d'Alquen, Mitglied des Vereins, zwölf Einkaufsgutscheine im Wert von je 100 Euro an das CF-Team der Universitätsklinik Würzburg. Unser Zentrum hatte das Glück, diese Gutscheine an von Mukoviszidose betroffene Kinder weitergeben zu dürfen, um diesen eine Freude zum Weihnachtsfest zu machen.

Die Freude der beschenkten Kinder war unbeschreiblich! Wir alle sagen Danke für dieses tolle Engagement!

Unter dem Motto „serving the Children of the world“ wurde der Kiwanis Club am 21. Januar 1915 in Detroit, Michigan, USA gegründet. Seitdem hat die karitative Organisation weltweit diverse Projekte angestoßen, um die Lebensbedingungen von Kindern und jungen Menschen zu verbessern. Der Kiwanis Club Würzburg-Mainfranken e.V. wurde am 18. Oktober 1993 gegründet. Er ist regional, national und international aktiv.

Doris Vitzethum-Walter
Psychosoziale Beratungsstelle
für Mukoviszidose-Patienten und
deren Angehörige
Christiane-Herzog-Ambulanz
der Kinderklinik am Universitäts-
klinikum Würzburg
E-Mail: DVitzethum-Walter@muko.info

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



80014503-0830 / 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. **Apotheken-exklusives 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.



Häkeln und der „Muko Engel Hope“ Kreative Idee trägt Früchte

Seit einigen Jahren habe ich für mich das Häkeln als Hobby entdeckt. Eine Tätigkeit, die ich überall und immer machen kann. Während der IV, in Wartezimmern, auf langen Zugfahrten. Dabei sind nette Figuren entstanden.

Als ich eines Tages mal wieder zu meiner CF-Ambulanz ging, lächelte mir kurz vor dem Eingang wie immer ein kleiner Engel aufmunternd zu. Aufgedruckt auf einem Poster mit der Aufschrift „Wir sind Schutzengel für Menschen mit Mukoviszidose“. Da kam mir der Gedanke, dass ich den Engel doch mal häkeln könnte!

Tolle Reaktionen in den Sozialen Medien

Da es natürlich keine Häkel-Anleitungen für den „Muko Engel Hope“ gab, habe ich kurzerhand selber eine entworfen.

Es brauchte etwas Zeit und Geduld, doch am Ende kam ein passables Ergebnis heraus. Ich teilte meine ersten Versuche in den Sozialen Medien, und schon bald kamen die ersten Anfragen nach einer Anleitung.

So entstand die Idee, die Anleitung als PDF-Datei gegen eine Spende an den Mukoviszidose e.V. weiterzugeben. Mit meinem kleinen Projekt konnte ich ein wenig zurückgeben, nachdem ich während meiner Reha auf Amrum ein E-Bike über den Verein ausleihen durfte.

Mein persönlicher Schutzengel – meine CF-Ambulanz

Am Ende kam eine Summe zusammen, mit der ich nie gerechnet hätte! Es hat mir wirklich Freude gemacht, mit meinem Hobby etwas für den guten Zweck tun zu können! Wenn es möglich wäre, Anleitungen jemandem zu widmen, wie es in Büchern praktiziert wird, dann würde ich sie meiner CF-Ambulanz widmen, deren Team immer wieder meine Schutzengel sind.

Mona Stahlberg



Hope, der kleine Muko-Engel, gehäkelt von Mona Stahlberg

Sie wollen eine Häkelanleitung anfordern?

Schreiben Sie uns an redaktion@muko.info, wir leiten die Anfragen dann an die Autorin weiter!

Monitor statt Ostsee

22. Wochenendseminar fand Online statt

Die Kontaktbeschränkungen aufgrund der Corona-Pandemie hatten eine Präsenzveranstaltung im Ostseebad Dierhagen verhindert. Daher wurde das Seminar kurzerhand via Internet abgehalten.

Neuland

Das 22. Wochenendseminar in Mecklenburg-Vorpommern machte die besonderen Umstände des Jahres 2020 deutlich: Die Kontaktbeschränkungen aufgrund der Corona-Pandemie verhinderten ein Treffen vor Ort, und so wurde die Veranstaltung über den Online-Dienst „Zoom“ abgehalten. Von 8:45 Uhr bis 13:00 Uhr informierten die Referenten über aktuelle Erkenntnisse aus der Forschung, über das alltägliche Leben mit CF, über sportliche Betätigung, neue Medikamente und Vieles mehr. Dabei erhielten die 39

Teilnehmer viele interessante Einblicke, wobei die Referenten am Ende jedes Vortrags für Nachfragen zur Verfügung standen.

Masterplan für die Zukunft?

„Insgesamt war das Seminar sehr gelungen und eine gute Alternative zur Präsenzveranstaltung“, so das positive Feedback mehrerer Teilnehmer am Ende der Veranstaltung. Entgegen der vorherigen Erwartung wurde die Veranstaltung allgemein als sehr persönlich empfunden, da alle Teilnehmenden per Video oder Chatfunktion in direkten Informations- und Erfahrungsaustausch treten konnten. Kleine technische Hürden und Probleme mit diesem neuen Format waren nicht weiter störend, konnten schnell aus dem Weg geräumt werden und machten die Veranstaltung

authentisch. Für die Zukunft scheint es überlegenswert, auch bei künftigen Präsenzveranstaltungen parallel das Seminar online anzubieten. So eröffnet man auch Interessierten, die nicht vor Ort sein können, die Möglichkeit, per Stream teilzunehmen.

Aus meinem ersten Wochenendseminar gehe ich mit einem sehr positiven Gefühl heraus und danke allen Veranstaltern und Referenten für die sehr aufschlussreiche und sympathische Veranstaltung.

Mathias Hennig
Regionalgruppe Rostock

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



Working Mum mit CF

Mein Leben
mit CF

Ich bin Mutter, habe CF und bin berufstätig. Wie bringe ich meine Leidenschaft für die Arbeit und das Leben mit einem Kind unter einen Hut?

Nach der Schulzeit konnte ich es kaum erwarten zu arbeiten. Nun bin ich seit elf Jahren in Vollzeit berufstätig. Bereits in meiner Ausbildung zur Bürokauffrau habe ich gemerkt, wie sehr ich es liebe zu arbeiten. Etwas zu leisten und für seine Arbeit Wertschätzung zu erhalten, das macht mich glücklich. Ich hatte bisher keine gesundheitlichen Beeinträchtigungen, sodass ich mit ganzer Kraft durchstarten konnte. Nach meiner Ausbildung habe ich dann berufsbegleitend eine Weiterbildung zur Wirtschaftsfachwirtin absolviert.

Mein Beruf ist meine große Leidenschaft. Nach unserer Hochzeit wurde aber der Wunsch nach einer Familie größer. Als ich dann nach langem, unerfülltem Kinderwunsch endlich schwanger wurde und mich in Elternzeit verabschiedete, rückte die Leidenschaft für meinen Job vorerst in den Hintergrund. Jetzt hatte ich eine neue Aufgabe; anstatt Anträge zu bearbeiten, sollte ich nun ein Baby versorgen, füttern, Windeln wechseln, spielen, singen – das 24 Stunden lang – was bekommt man hierfür als Wertschätzung? Ein kleines Lächeln. Das ist unbezahlbar.

Ich war eineinhalb Jahre ohne Ausnahme Vollzeitmutter. Aber irgendwann habe ich gemerkt, dass mir etwas fehlt, ein Ausgleich, eine neue Aufgabe, und da habe ich festgestellt, dass ich wieder zurück in meinen Beruf will. Ich hatte die Möglichkeit, auch mit einer geringen Stundenanzahl wieder in meinen Beruf einzusteigen.

Jetzt muss ich versuchen, den Spagat zwischen Arbeit, Kind, Haushalt und meiner Mukoviszidose hinzukriegen, um allen gerecht zu werden. Ich liebe diese Herausforderung, auch wenn es nicht immer einfach ist.

Seit drei Monaten arbeite ich jetzt wieder einen Tag pro Woche als Sachbearbeiterin im BAföG-Amt (Bundesausbildungsförderungsgesetz). Ich bearbeite Anträge von Studierenden, fordere Unterlagen an und bewillige ggf. die BAföG-Leistungen. Mein Arbeitsgebiet ist umfangreich und vielfältig. Das Vielfältige daran ist der Kontakt zu den Studierenden und die klaren gesetzlichen Anforderungen, wer Anspruch auf Förderung hat und wer nicht. Die Studierenden müssen mir ihre finanzielle und persönliche Lage meist offen darlegen, damit ich ihnen helfen kann. Ich muss die Lage der Studierenden verstehen und sie über die gesetzlichen Vorgaben aufklären und beraten. Auch wenn die gesetzliche Lage manchmal nicht gut aussieht, kann ich den Studenten zumindest Verständnis schenken, wenn sie keine positive Nachricht erhalten können.

Jetzt muss ich versuchen, den Spagat zwischen Arbeit, Kind, Haushalt und meiner Mukoviszidose hinzukriegen, um allen gerecht zu werden. Ich liebe diese Herausforderung, auch

Auf der Arbeit kann ich von meinem Alltag als Mama abschalten und bin einfach nur ICH.

Selina bei der Arbeit



Als Mama mit ihrem Kind beim Spaziergang im Wald

wenn es nicht immer einfach ist. Während meiner Arbeitszeit ist mein Sohn zur Betreuung bei den Großeltern.

Mein Tagesablauf an einem Arbeitstag sieht so aus: Ich stehe früh auf, so gegen 5:30 Uhr, und mache mich fertig für die Arbeit, meist inhaliere ich hier noch. Danach wecke ich meinen Sohn, und wir frühstücken gemeinsam. Gegen 7:45 Uhr

Die Mukoviszidose hat mich niemals daran gehindert, meiner Arbeit nachzugehen. Umgekehrt hat meine Arbeit dafür gesorgt, dass ich meine Therapie noch zielstrebig durchgeföhrt habe...

wird mein Sohn zu Oma und Opa gebracht. Dann gehe ich um 8:00 Uhr zur Arbeit. Auf der Arbeit kann ich von meinem Alltag als Mama abschalten und bin einfach nur ICH. Nach sechs Stunden, so gegen 14:00 Uhr, ist mein

Berufsalltag zu Ende und mein Sohn kommt wieder nach Hause. Jetzt ist erst einmal Spielzeit angesagt, bis ich mich dann um den Haushalt kümmere und Abendessen koche. Gegen 16 Uhr kommt auch mein Mann von der Arbeit nach Hause, und dann können wir uns die Aufgaben im Haushalt und die Betreuung unseres Sohnes gemeinsam aufteilen.

Mein Arbeitstag ist natürlich zeitlich getaktet und kann stressig sein. Aber für mich ist das positiver Stress. Ich liebe diese Herausforderung, und vor allem liebe ich meine zwei Jobs, meine Arbeit und Mutter zu sein.

Die Mukoviszidose spielt in meinem Alltag keine vordergründige Rolle. Alles, was ich an Therapie mache, Inhalieren, Medikamente nehmen und Physiotherapie fügt sich in unseren Alltag ein und ist ganz selbstverständlich.

Die Mukoviszidose hat mich niemals daran gehindert, meiner Arbeit nachzugehen. Umgekehrt hat meine Arbeit dafür gesorgt, dass ich meine Therapie noch zielstrebig durchgeföhrt habe, damit es mir gut geht und ich niemals meine Arbeit aufgeben muss.

Mehr über mich findet ihr auf meinem Blog: www.tschusens.de

Selina Laule
Redaktionsmitglied

Privatdozent Dr. Andreas Claaß geht in den verdienten Ruhestand

Großer Dank, nicht nur virtuell!

Fast vierzig Jahre war er in der „Muko-Szene“: Jetzt hat der Kieler Kinderarzt Dr. Andreas Claaß Kittel und Stethoskop an den Nagel gehängt und ist in den wohlverdienten Ruhestand gegangen.

Zurückblicken kann er auf vier Jahrzehnte, in denen er als Arzt und Mensch unendlich viel bewegt hat für junge Menschen mit Mukoviszidose. Früh erkannte Dr. Claaß, dass mit dem Älterwerden der Mukoviszidose-Betroffenen auch deren altersgerechte Versorgung sicherzustellen sei. An der Kieler Universitätsklinik sorgte er dafür, dass sich auch „Erwachsenen-Pneumologen“ mit dem komplexen Krankheitsbild vertraut machen. Davon war auch Christiane Herzog beeindruckt, die mehrmals in Kiel war und mit Dr. Claaß zusammentraf.

Nach seinem Wechsel ins Kieler Städtische Krankenhaus kooperierte die von ihm geleitete Mukoviszidose-Ambulanz eng mit den Pneumologen der Kieler Uni-Klinik. Das „Kieler Modell“ stand früh für gelungene Übergänge von der kinderärztlichen in die internistische Betreuung.



Überraschung am Ende der virtuellen Tagung mit ganz echten Blumensträußen!

Ganzheitliche Versorgung angestrebt und erreicht

Die Krönung des Lebenswerks von Dr. Claaß ist zweifellos die Etablierung des Kieler Christiane Herzog Zentrums 2020: Mit dem Wechsel von Prof. Dr. Burkhard Bewig und Dr. Ingrid Bobis aus dem Universitätsklinikum Schleswig-Holstein (UKSH) ans „Städtische“ sind dort nun pädiatrische und internistische Kompetenz für Mukoviszidose unter einem Dach vereint. Damit erreicht die seit fast zwei Jahrzehnten sehr gut funktionieren-

de „Kieler Transition“ eine neue Dimension. Dass diese ganzheitliche Versorgung der Mukoviszidose-Betroffenen in einem Zentrum in Deutschlands Norden möglich ist, verdankt sich auch dem unermüdlichen Einsatz von Dr. Andreas Claaß. Alles Gute für den Ruhestand!

Anne von Fallois,
Christiane Herzog Stiftung

Tatort-Kommissar bezwingt den Quiz-Olymp

Siegprämie geht an die Christiane Herzog Stiftung

Jörg Hartmann hat es wieder getan: Bei einer TV-Quizshow mitgespielt, gewonnen und den Gewinn der Christiane Herzog Stiftung gespendet! Bei Jörg Pilawas Sendung „Quizduell“ bezwang er mit seiner „Tatort“-Kolegin Aylin Tezel das Expertenteam „Olymp“.

Dafür gab es 10.000 Euro, und die gehen an das Christiane Herzog Zentrum an der Berliner Charité. Da in diesem Jahr das traditionelle Benefizdinner für das Zentrum, an dem Jörg Hartmann auch schon mitgewirkt hat, Corona-bedingt nicht stattfinden kann, ist das eine besonders willkommene Unterstützung!

Jörg Hartmann zeigte in der ARD-Sendung nicht nur überzeugende Allgemein-

bildung und hohe Ratekompetenz – er gab auch geheime Wünsche preis: Der vielfach ausgezeichnete Schauspieler, der sonst eher zerrissene und problembeladene Charaktere wie den Dortmunder Tatort-Kommissar Faber oder den MfS-Offizier Kupfer in „Weisensee“ spielt, würde gerne einmal für eine Komödie besetzt. Und er wäre gerne bereit, vier Stunden in der Maske zu sitzen, um für eine Rolle eine Totalverwandlung hinzulegen.

In einem ist und bleibt sich Jörg Hartmann aber treu: der Unterstützung für junge Menschen mit Mukoviszidose. Dafür sind wir sehr dankbar!

Anne von Fallois,
Christiane Herzog Stiftung



Tatort-Kommissar Jörg Hartmann

EnergeaP^{Kid} & EnergeaP



NEU!
mit löslichen
Ballaststoffen

- ✓ verordnungsfähig
- ✓ vollbilanziert
- ✓ geschmacksneutral

metaX Institut für Diätetik GmbH
Am Strassbach 5 • 61169 Friedberg/Germany
☎ +49(0)8432 - 94860 🛒 metax-shop.org 🌐 metax.org



Ernährungstherapie bei Mangelernährung
Kostenloses Muster für Sie!
muster@metax.org

Wer das Theater-Gen in sich trägt, kann ohne Bühne nicht auskommen

Claudia Wunsch ist 28 Jahre und sauerstoffpflichtig. Trotz dieser Beeinträchtigung hat sie es im Sommer 2019 geschafft, die Menschen auf Norderney durch ihre Rolle der Meta Boldt im Ohnsorg-Theater-Klassiker „Tratsch im Treppenhaus“ reihenweise zum Lachen zu bringen. Wie ihr dies gelungen ist und was die Schauspielerei ihr bedeutet, hat Sie uns im Interview verraten.

Frau Wunsch, sind Komödien Ihre Stärke?

Ich denke schon. Schon oft haben die Menschen um mich herum gesagt: „Claudia, du brauchst eine Comedy Bühne für dich!“ Und wenn man schon im realen Leben voller Humor steckt, dann kann man das erst recht auf der Bühne zeigen. Aber auch ernste und anspruchsvolle Rollen spiele ich gerne. Die Rollen, die am meisten abverlangen, sind die mit wenig Text, aber vielen Auftritten. Bei der Rolle der Meta Boldt hatte ich beides: 455 ganze Sätze zum Auswendiglernen und 90 % Bühnenpräsenz. Auf genau diese Rolle habe ich seit Jahren gewartet, meine absolute Traumrolle. Bei den Szenen, in denen ich auf der Bühne stand, minutenlang, ohne Text, musste ich das Publikum durch Mimik und Gestik abholen und begeistern. Da ist auch schon oftmals Einfallsreichtum gefragt, bei dem es gilt, die Requisiten, das Bühnenbild und auch die anderen Mitspieler zu nutzen. Wenn man hinterher dann gesagt bekommt „in der Szene habe ich den Text überhaupt nicht mitbekommen, weil ich nur über Claudia lachen musste“, dann hat man’s geschafft.

Wie sind Sie zur Schauspielerei gekommen, und was bedeutet es für Sie, auf der Bühne zu stehen?

Meine Mutter und auch meine Schwester waren bereits in unserem Theaterverein auf der Bühne sehr aktiv, dementsprechend bin ich dort groß geworden. Auf der Bühne zu stehen, bedeutet mir alles. Ein Theater ist ein Ort, wo sich ganz viel Geschichte, Emotionen, Erfolge, aber auch Tränen abspielen. Unser Norderneyer Laientheater e.V. ist wie eine zweite Familie. Man kennt sich seit Jahren, mit guter Laune, mit schlechter Laune, wenn man Stress hat oder übergücklich ist. Man kommt sich durch bestimmte Rollen mal ganz nah, spielt vielleicht ein Ehepaar. Man schreit sich an, weil die Rollen sich hassen. Man spielt sich auch auf der Bühne gegenseitig Streiche. Bei einem Texthänger kann man sich sicher sein, dass die Kollegen einen auffangen und helfen, den Text wiederzufinden. Gerade jetzt zu Corona-Zeiten habe ich gemerkt, wie sehr mir das Theater fehlt und wie viel mir unsere Gemeinschaft bedeutet. Ich habe mal den Spruch gelesen: „Schauspieler ist kein Beruf, sondern



Claudia Wunsch bringt viel Gestik und komisches Mienenspiel in ihre Bühnenpräsenz ein.

eine Diagnose“ und das stimmt bei mir zu 1.000 %. Wenn man wie ich das Theater-Gen in sich trägt, kann man ohne Bühne einfach nicht auskommen.

Gab es während der Aufführungen auch kritische Momente, bei denen Ihnen buchstäblich die Luft wegblieb?

Ja, definitiv. Bei den Proben schon häufiger, aber da kann man immer mal eine Pause einlegen. Gerade wenn ich Szenen habe, in denen ich mich viel bewege und gleichzeitig auch viel sagen muss, geht mir schon mal häufig die Luft aus. Aber dann probt man halt erst eine andere Szene, und ich kann mich eben zur Seite setzen. Aber bei der Aufführung geht das natürlich nicht. Ich hatte bisher das Glück, das durch diesen wahnsinnigen Adrenalinschub auf der Bühne und diese Konzentration mir erst zweimal die Luft „wegblieb“. Einmal musste ich wirklich kurz husten, aber man schafft es dann, mit viel Disziplin, wirklich weiterzumachen und es zu unterdrücken. Danach, hinter der Bühne, geht es natürlich richtig los mit Husten, und ich muss mich erstmal setzen und kurz an den Sauerstoff, aber da ist es ja egal. Wenn man etwas so sehr will wie ich das Theater spielen, kann der Körper eine unfassbare Stärke und Disziplin aufweisen. Das merke ich selbst immer wieder aufs Neue.

Das Interview führte
Marc Taistra,
Mitglied der Redaktion

Das vollständige
Interview lesen Sie in
unserem muko.blog:

[https://blog.muko.info/
diagnose-schauspielerin](https://blog.muko.info/diagnose-schauspielerin)

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

Die neue Kreon[®]-Broschüre ist da: Über 30 leckere, schnelle und günstige Rezepte!



Per E-Mail unter werbemittel@viatris.com zu bestellen
(max. 2 St, solange der Vorrat reicht.)

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

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

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

© 2020 Mylan Germany GmbH, a Viatris company.