

Ausgabe 1|2010  
Das Magazin des Mukoviszidose e.V.



# *muko.info*

*Helpen.Forschen.Heilen.*



**Spektrum-Thema:  
Hygiene bei Mukoviszidose**



**MUKOVISZIDOSE**<sup>ev</sup>  
Projekt „Sport vor Ort“

# Effektiv von Anfang an

**Umfassende  
Pseudomonas  
Therapie  
von Grünenthal**

**Therapiegerechte  
Packungsgrößen inkl.  
Lösungsmittel,  
Spritzen und Kanülen**

**Fragen Sie Ihren  
behandelnden Arzt**

Ihre Grünenthal GmbH





## Liebe Leserinnen und Leser,

**das Schwerpunktthema Hygiene sollte uns „schwer im Magen“ liegen, denn wir tun uns offensichtlich „schwer“ damit.**

Wie ich darauf komme? Unter anderem, weil ich schon einmal ein Editorial zu genau diesem Thema an gleicher Stelle geschrieben habe. Vielleicht sollten wir uns das noch einmal in Erinnerung rufen:

Auch im Heft 02/05 ging es um Infektionen und Infektionsvermeidung: „Die neu gegründete AGAM hat viele Aufgaben. Eine dieser Aufgaben wird sicher sein, den nicht einfachen Prozess der Entwicklung solcher Hygieneregeln für beide Seiten – für Ärzte, aber eben auch für Patienten – in Angriff zu nehmen.“

Ja, das waren Zeiten des Aufbruchs und der guten Vorsätze, denn im AGAM-Newsletter hieß es: „Was wir uns als nächste Aufgaben vorgenommen haben... Koordinierung eines Positionspapiers zur Hygiene in Ambulanz und Klinik.“

Man könnte es sich leicht machen und etwas spitz bemerken, dass es bei der Einigung auf das Thema noch voranging, bei der Einigung auf die Inhalte dann aber der ganze Prozess ins Stocken geriet. Möglicherweise hatte man sich aber nur einfach zu viel vorgenommen und musste deshalb scheitern? Tatsächlich ist das Verfahren der Leitlinienentwicklung in der Heimat der Bürokratie so komplex und so aufwändig, dass es kaum verwundert, dass wir heute noch keine Leitlinie haben. Aber immerhin können wir auf den Beginn einer Leitlinienentwicklung verweisen, es gibt eine „Arbeitsgruppe Hygiene und Infektionsvermeidung“ innerhalb der „Arbeitsgruppe der Leitlinienentwicklung“.

Warum sollte wirklich etwas werden, was in den letzten fünf Jahren nichts geworden ist? Weil es jetzt professionell aufgezogen wird; die Geschäftsstelle unterstützt das Projekt organisatorisch, es ist nicht länger ausschließlich von dem „guten Willen“ einiger Freiwilliger – es sind immer die Gleichen – abhängig. Aber so sehr wir das Fehlen auch beklagen mögen, bedenken Sie, dass die meisten Zeilen, die Sie in dieser Zeitschrift finden, die meisten Aktivitäten von Ärzten und anderen Mitgliedern des Behandlungsteams, die nicht die unmittelbare

Versorgung der Patienten sind, in der Freizeit und quasi nebenher erbracht werden (müssen). Umso wichtiger ist eine effiziente organisatorische Unterstützung, insbesondere bei Verfahren, die durch die bürokratischen Hürden so ermüdend und abschreckend sind.

Deshalb hat im letzten Jahr der Vorstand des Mukoviszidose e.V. beschlossen, die Leitlinienentwicklung – auch die zum Thema Hygiene – mit finanzieller Unterstützung professionell voranzutreiben. Wir haben diese Entscheidung getroffen, weil wir für Ärzte und Patienten eine solche Leitlinie dringend brauchen und alles tun müssen, dass wir unsere längst gesteckten Ziele auch wirklich erreichen. Bis dahin können die Beiträge in dieser Ausgabe von muko.info Orientierung bieten und das Spektrum der Möglichkeiten unterschiedlicher Sichtweisen verdeutlichen. Viel Spaß bei der Lektüre...

Prof. Dr. T.O.F. Wagner

**Editorial****Unser Verein**

Zu Besuch bei „Wetten dass..?“	6
Familienseminar im Herbst	7
Menschen, auf die man zählen kann	8
Hubert Hartmann im Interview	9
Inhalieren einmal anders	10
„No Handshake“-Buttons erhältlich	10
Beratung und Fortbildung: „Sport bei CF“	11
Jetzt bewerben: Klimareisen nach Gran Canaria	11

11



Eine Zwischenbilanz: Fit fürs Leben	12
TFQ-Beirat	14

**Wissenschaft**

Ausschreibung Christiane Herzog Forschungspreis	16
Deutsche Mukoviszidose Tagung 2009	16
Hilfe bei Nasennebenhöhlen- Beschwerden?	17
Exkurs: Weitere in Deutschland laufende Studien	19
Strukturförderung zur Verbesserung der Diagnostik	20

**Komplementärmedizin**

Naturheilkunde nach Sebastian Kneipp	22
--------------------------------------	----

**Spektrum-Thema:**

<b>Hygiene bei Mukoviszidose</b>	
Hygiene – eine Kunst!	24
Sinnvolle Maßnahmen	25
Unterschiedliche Ansichten: Vermummt in die Ambulanz?	28
Hygiene in der Physiotherapie-Praxis	29
Hygiene in der Rehabilitation	30
Ergebnisse der Studie zur Kreuzinfektion	30
Thema MRSA: Workshop in Berlin	32
Mittelweg gefragt	33
Pilzinfektionen bei CF	34
Von Pfützenhüpfern, Schneeball- schleckern und Matschliebhabern	36
Augen auf im Krankenhaus	37
Hygiene im Alltag, inklusive eines Kommentars	38
Unser Hygieneplan	39
Eine Bildergeschichte	40
Presseschau	42
Die Waschmaschine als Keimschleuder	46
Leserbriefaufruf	48

**Expertenrat**

<b>Ihr gutes Recht</b>	49
Steuererklärung leicht gemacht	50

**Christiane Herzog Stiftung**

10. Christiane Herzog Tag	52
---------------------------	----

**Highlights**

„Schutzengel baten zu Tisch“	54
------------------------------	----

**Neu**

Jetzt bestellen: Ihr persönlicher Organspendeausweis	55
---	----

**Wir in der Region**

10.000 Euro statt Geburtstags- geschenken	56
Elternseminar der Regio Würzburg	56
Calmbacher Weihnachtsmarkt	57



FVM-Mädels kicken für guten Zweck	57
Neue Schirmherrin: Dagmar Ziegler	58
Spendenübergabe an Ortenauer Selbsthilfegruppe	58
Ansehnliche Summe aus Mannheim	59
Schutzengellauf 2010	60
Sparkassenstiftung würdigt Engagement	61
Rotary Club auf Nikolausmarkt	62

Wustock 2009	62
Wochenendseminar in Wustrow	63
Förderung durch die Kranken- kassen in 2009	64
Schöne Überraschung für Philipp	65

**Danke**

Spendenfinale 2009	66
Wir sagen Danke	68
Spenden statt Kundengeschenken	69

## Ihr persönlicher Organspendeausweis

Es ist für die Menschen, die dringend auf ein Spenderorgan warten, eine gute Nachricht, dass die Zahl der Menschen, die sich mit diesem Thema beschäftigen und einen Organspendeausweis besitzen, ansteigt. Der Mukoviszidose e.V. gibt einen eigenen Organspendeausweis heraus. Mit diesem persönlichen Ausweis können Sie Ihre Entscheidung für oder gegen die Organspende dokumentieren und entbinden damit möglicherweise Ihre Angehörigen in einer bedrückenden Situation von einer schwierigen Entscheidung.



## Kurz vor Schluss

Gute Idee	70
Ein hilfreiches Kompendium	70
Ab sofort: Neue Grußkarten erhältlich	71

## Persönlich

Prof. Dr. Walter Popp im Gespräch	72
-----------------------------------	----

## Termine

	74
--	----

## Ab sofort: Neue Grußkarten erhältlich

Erfreuen Sie nahe stehende Menschen doch mal wieder mit handgeschriebenen Grüßen. Auch in diesem Jahr bieten wir Ihnen wieder neue, wunderschöne Grußkarten zum Kauf an.



## Impressum

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

### Herausgeber: Mukoviszidose e.V.

1. Vorsitzender: Horst Mehl  
Geschäftsführer:  
Dr. Andreas L.G. Reimann  
In den Dauen 6, 53117 Bonn  
Telefon: 0228/98 78 0-0  
Telefax: 0228/98 78 0-77  
E-Mail: info@muko.info  
Vereinsregister 6786, Amtsgericht Bonn  
Gemeinnütziger Verein  
Finanzamt Bonn-Innenstadt

### Schriftleitung:

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

### Redaktion:

Susi Pfeiffer-Auler (Leitung) und Stephan Krup (Leitung), Dr. Jutta Bend, Henning Bock, Michael Fastabend, Helmut Fritzen, Kerstin Rungberg, Annette Schiffer, Miriam Stutzmann  
E-Mail: redaktion@muko.info

### Herstellung und Vertrieb:

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

### Auflage: 10.000

### Spendenkonto des Mukoviszidose e.V.:

Bank für Sozialwirtschaft GmbH  
BLZ 370 205 00, Konto-Nr. 70 888 00  
www.muko.info  
Über unverlangt eingesandte Manuskripte und Fotos freuen wir uns sehr, wir übernehmen jedoch keine Haftung.

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

## Zu Besuch bei „Wetten dass..?“

**Die Freundschaftsclub-Gewinner Barbara und Tim Lautenbach mit einem Erlebnisbericht zum Besuch bei der bekanntesten Show im deutschen Fernsehen**

Als der Anruf kam, waren wir total überwältigt: Wir fahren zu „Wetten dass..?“ nach Bremen! Wie spannend und aufregend! Das musste allerdings sorgfältig geplant werden, denn am gleichen Wochenende hatten wir schon einen Weihnachtsmarkt gebucht. Wir verkaufen handgemalte Grußkarten mit Enkaustik zugunsten des Mukoviszidose e.V. und führen die 3.000 Jahre alte Maltechnik mit flüssigem Bienenwachs immer live in unserer Hütte vor.

Freitag Abend nach der Arbeit haben wir unsere Hütte auf dem Weihnachtsmarkt aufgebaut sowie anschließend zu Hause bis tief in die Nacht die Kisten mit Material und unser Reisegepäck gepackt. Samstag früh haben wir die Hütte eingerichtet, unsere Vertreterinnen Elke und Marina eingewiesen und uns dann mittags auf den vierstündigen Weg nach Bremen gemacht. Zum Glück muss immer nur einer fahren und der andere kann schlafen; so haben wir die Fahrzeit sinnvoll genutzt.

In Bremen angekommen, hatten wir noch Zeit, in unser Hotelzimmer einzuchecken und uns für die Show frisch zu machen. Die Show war grandios! Es ist ein tolles Erlebnis, den Menschen, die man schon lange aus dem Fernsehen kennt, einmal live zu begegnen. Unser Platz war in der 5. Reihe am Gang wunderbar nah am Sofa. So konnten wir Thomas Gottschalk, seine Gäste und das Fernsteam sehr gut sehen. Das Besondere als Studiogast im Vergleich zum heimischen Sofa ist die große Spannung einer Live-Sendung. Man sieht zwar auf dem großen Monitor über dem Sofa das, was die Fernsehzuschauer zuhause sehen.

Aber man sieht auch, wie das alles entsteht.

Es ist erstaunlich, wie viele Menschen an so einer Show beteiligt sind, und absolut faszinierend, wie routiniert und vor allem „unsichtbar“ und mucksmäuschenstill die alle sind. So war die Show für uns multimedial.

Es gab neben den Show Acts so viel zu entdecken und zu sehen! Allein die Kameras: eine auf einem gigantischen Schwenkarm, der durch die ganze Halle schweben kann; zwei Kamerawagen mit Kameramann und „Kabeljunge“, die irre schnell durch die Gegend flitzen; und zwei mobile Kameramänner mit geschulterter Kamera, die durch den Saal laufen und

die Publikumbilder einfangen. Jeder wird sich sicher lange noch an Michelle Hunziker und ihre unglaublich hohen Schuhe erinnern. Wir haben auch gesehen, wie sie nach ihrem Sturz mit der Vespa weiter moderierend ca. 200 m auf diesen Schuhen hinter dem Motorrad angerannt kam. Unvergesslich auch die interessanten Stars, die zu Gast waren: Michael Bubl , Leonie Lewis, Hugh Grant, Uwe Ochsenknecht, Till Schweiger mit Nora Tschirner sowie Stefanie und Wolfgang Stumpf – nat rlich nicht zu vergessen Bastian Pastewka und Anke Engelke als Wolfgang und Anneliese!

Nach der Show durften wir noch ins Park-Hotel zur Aftershow-Party. Wow, das war eine tolle Party mit vielen netten Menschen und einem tollen Buffet. Gegen 2 Uhr morgens wurden wir im neuen Audi A8 vom VIP-Shuttle-Service zur ck in unser Hotel



Barbara und Tim Lautenbach hatten groen Spa bei „Wetten dass..?“

gefahren. Um halb f nf Uhr ging unser Wecker und ab halb sechs gab es Fr hst ck – so dass wir es p nktlich geschafft haben, unsere H tte um 10 Uhr auf dem Weihnachtsmarkt wieder aufzumachen. Die R ckfahrt war wie gehabt: fahren und schlafen im Wechsel. Dazu einen starken Kaffee und angeregtes Plaudern  ber die Erinnerungen an Wetten dass..?

Wir danken dem Mukoviszidose e.V. f r das Gewinnspiel, dem ZDF f r die groz gige Spende der Tickets und Fortuna f r unser Gl ck, die Tickets zu gewinnen! Vor allem bedanken wir uns ganz herzlich bei unseren erfolgreichen Vertreterinnen auf dem Weihnachtsmarkt, Elke Flock und Marina Seitz! Wetten dass... war ein echtes Highlight in unserem Leben.

Barbara und Tim Lautenbach

# Familienseminar im Herbst 2010

## „Erziehung bei Mukoviszidose – alles ganz normal?“

Nach einem erfolgreich durchgeführten Familienseminar im Jahr 2008 ist auf vielfachen Wunsch ein weiteres Wochenendseminar zu diesem Thema geplant.

Dieses Angebot richtet sich an Eltern oder andere mit der Erziehung eines an Mukoviszidose erkrankten Kindes betrauten Personen. Unter der Leitung von zwei im Umgang mit CF-Patienten erfahrenen Psychotherapeuten sollen Erziehungsfragen erörtert werden, z.B.:

- Wie motiviere ich mein Kind bestmöglich dazu, täglich Therapiemaßnahmen umzusetzen?
- Wie gehe ich mit Essensverweigerung um?
- Vernachlässige ich vielleicht das Geschwisterkind?
- Wie gehe ich mit Stress um?
- Wo bleiben wir Eltern?
- Wie gehe ich mit Fragen zur Krankheit kindgerecht um?...

Das Seminar soll den Teilnehmern die Möglichkeit bieten, sich zu Erziehungsfragen mit Experten sowie anderen Betroffenen auszutauschen und konkrete Fragen zu stellen. Zudem soll dem Thema Stress und dem Kennenlernen von Entspannungstechniken Zeit gewidmet werden.

Die Teilnahmegebühren für das Wochenende (inklusive zwei Übernachtungen und Vollverpflegung) betragen für Mitglieder des Mukoviszidose e.V. 30 Euro pro Person und für Nichtmitglieder 60 Euro pro Person.

Kontakt/Anmeldung unter:  
Mukoviszidose e.V.  
Nathalie Pichler  
Tel.: 0228/98 78 0-33 (-0 Zentrale)  
E-Mail: [Npichler@muko.info](mailto:Npichler@muko.info)



## INQUA®

■ Ihr Partner für den eFlow® rapid und mehr!

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

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



INQUA • persönlich  
• fachkundig  
• schnell

Wir sind gerne für Sie da,

INQUA GmbH  
Moosdorfstr. 1  
82229 Seefeld

Tel.: 08152 – 993410  
Fax: 08152 – 993420

[info@inqua.de](mailto:info@inqua.de)  
[www.inqua.de](http://www.inqua.de)

## Wir suchen Menschen, auf die man zählen kann



„Wir trödeln contra Muko“: Familie Adam auf dem Trödelmarkt in Bad Berka.



Erschöpft, aber glücklich: Familie Crämer mit Freunden nach ihrem Garagenfest mit Würstchen und Getränkeverkauf.

Engagierte Grußkartenverkäufer/innen tragen dazu bei, die wichtigen Projekte des Mukoviszidose e.V. zu unterstützen.



### *Ihre Hilfe ist so wichtig*

In den letzten Jahren haben wir viel erreicht im Kampf gegen Mukoviszidose. Unserem Ziel „Gemeinsam Mukoviszidose besiegen“ kommen wir immer näher. Die Lebenserwartung ist bereits auf 39 Jahre angestiegen. Ein Erfolg, der nur gelingen konnte, weil es Menschen gibt, die unsere Arbeit mit Zeit- und Geldspenden unterstützen. Im ganzen Land organisieren ehrenamtlich Aktive unermüdlich Spenden- und Benefizaktionen und sammeln dadurch einen wesentlichen Spendenanteil, mit dem die Arbeit des Mukoviszidose e.V. finanziert wird.

### *Das können Sie auch*

Machen Sie mit, sammeln Sie vor Ort Spenden! In vielen Städten gibt es bereits ehrenamtliche Mitarbeiter. Gerne stellen wir den Kontakt zu Aktiven in Ihrer Region her, damit Sie sich gemeinsam für die gute Sache einsetzen können. Natürlich können Sie auch allein loslegen. Mit einer Spendenaktion vor Ort helfen Sie gleich doppelt: Sie unterstützen unsere wichtigen Projekte, und gleichzeitig informieren Sie die Menschen über Mukoviszidose.

### *Hier einige Tipps, die sich in der Vergangenheit bewährt haben:*

- Stellen Sie beim Bäcker, in Apotheken, in der Mensa oder in Ihrem Betrieb unsere Spendendosen auf und betreuen Sie diese.
- Initiieren Sie einen Schutzengellauf an Schulen, Kindergärten oder in Ihrem Verein.
- Sammeln Sie auf dem nächsten Stadtfest Pfandbecher ein und spenden Sie den Erlös.
- Sie singen im Chor oder spielen in einer Band? Veranstalten Sie ein Benefizkonzert!
- Verkaufen Sie unsere attraktiven Grußkarten in Ihrem Freundes- und Bekanntenkreis.
- Machen Sie mit bei der Aktion „Schutzengel, bitte zu Tisch“.
- Veranstalten Sie mit ein paar Freunden eine Verkaufsaktion zugunsten mukoviszidosekranker Menschen. Es gibt zahlreiche Anlässe: Backen Sie z.B. Waffeln auf dem Wochenmarkt, oder entrümpeln Sie Ihren Keller und verkaufen Sie den Trödel auf dem Flohmarkt.

### *Sie haben eine eigene Idee? Prima, wir freuen uns über jede neue Aktion!*

Wir helfen Ihnen dabei. Gerne senden wir Ihnen Informationsmaterial zu, beraten Sie bei der Umsetzung Ihrer Ideen und unterstützen Sie mit Event-Materialien. Melden Sie sich telefonisch oder per Mail bei Katja Sichtermann: Tel.: 0228/9 87 80-24, E-Mail: KSichtermann@muko.info

Katja Sichtermann



# Ehrenamtliche im Einsatz

## Interview mit Hubert Hartmann



**muko.info:** „Es gibt viele Möglichkeiten, sich zu engagieren. Warum setzen Sie sich für Menschen mit Mukoviszidose ein?“

**Hartmann:** „Mein Enkelkind, die kleine Klara Elisabeth, hat Mukoviszidose. Es ist für mich selbstverständlich, alles dafür zu tun, um ihr Leben zu erleichtern.“

**muko.info:** „Was genau machen Sie für den Verein?“

**Hartmann:** „Ich sammle Spenden, damit die Forschung bezahlt werden kann. Jeder Euro ist ein Stück Hoffnung, Klara Elisabeths Leben zu verlängern. In meinem Heimatort habe ich in vielen Geschäften, Restaurants und Apotheken Spendendosen aufgestellt. Außerdem frage ich bei jeder Gelegenheit die Menschen in meinem Umfeld nach Unterstützung.“

**muko.info:** „Welche Talente braucht man für diese Arbeit?“

**Hartmann:** „Man muss sich auch mal selbst zurücknehmen können. Nicht immer nur ‚ich, ich, ich‘ sagen, sondern an Menschen denken, denen es schlechter geht.“

**muko.info:** „Welche Erfahrungen haben Sie dabei gemacht?“

**Hartmann:** „Ich höre oft Worte wie ‚Danke‘ und ‚Machen Sie weiter so‘. Das ist für mich eine große Motivation. Bis auf eine Ausnahme habe ich nur positive Erlebnisse gehabt, die Menschen sind sehr offen für das Thema Mukoviszidose.“

**muko.info:** „Seit wann sind Sie aktiv?“

**Hartmann:** „Schon als Schuljunge habe ich für bedürftige Mitschüler Geld gesammelt, damit diese an der Klassenfahrt teilnehmen konnten. Meine Eltern waren gehörlos, darum bin ich von klein auf sozial eingestellt. Seit sechs Jahren sammle ich Spenden für mukoviszidosekranke Menschen.“

**muko.info:** „Wie viel Zeit investieren Sie pro Woche?“

**Hartmann:** „Ich bin jeden Tag für die gute Sache unterwegs.“

**muko.info:** „Was möchten Sie Menschen, die heute für Menschen mit Mukoviszidose aktiv werden möchten, mit auf den Weg geben?“

**Hartmann:** „Es ist nicht wichtig, wie viel Sie machen, sondern dass Sie überhaupt etwas tun. Unendlich viele Möglichkeiten warten auf Sie, fangen Sie heute an!“

Das Gespräch führte Katja Sichtermann

**NEU**

**RC CORNET® plus Messtechnik**

**RC-Manometer-Kombiset \***

Ihr Ausatemdruck ist jetzt messbar



PZN 303 043 8

- Zur Druckkontrolle bei physikalischer Therapie mit RC-Cornet® und RC-Cornet®N
- 3farbige Skala ermöglicht schnelles und einfaches Ablesen: grün 0-20; gelb 20-40; rot 40-60 cmWS

\* bestehend aus Manometer + Verbindungsschlauch + Adapter

**RC CORNET® plus Inhalation**

**Die Kombi-Therapie**

**für Kinder und Erwachsene bei Mukoviszidose**

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

**Physio- und Inhalationstherapie erfolgen zeitgleich**

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



PZN 141 313 5

**Portofreie Bestellung unserer Produkte in unserem Onlineshop unter [www.cegla.de/shop](http://www.cegla.de/shop)**

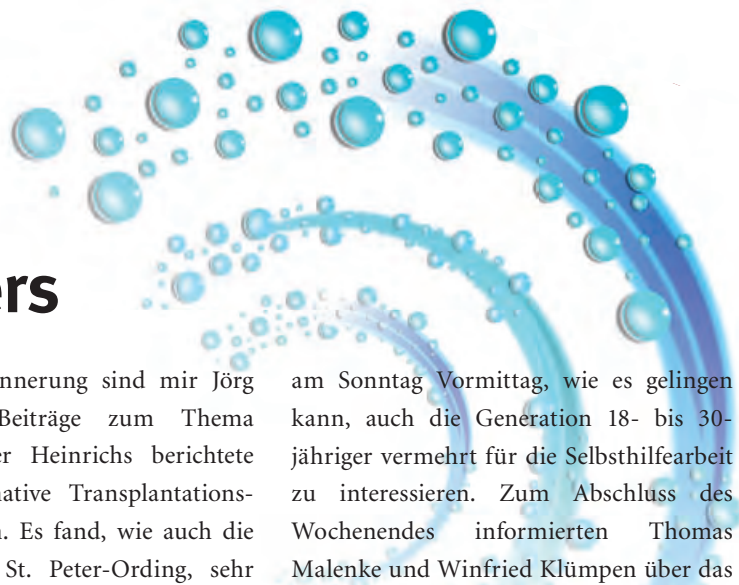


**R. Cegla GmbH & Co. KG**

Horresser Berg 1 · 56410 Montabaur

Tel. 02602-92 13-16

[www.basiscornet.de](http://www.basiscornet.de) · [info@cegla.de](mailto:info@cegla.de)



## Inhalieren einmal anders

Am Wochenende, 30.10. bis 01.11.2009, haben wir uns zu unserem 2. Ansprechpartnertreffen getroffen. Gut wie immer von Winfried Klümpen organisiert, waren wir wieder im CJD Gästehaus nördlich der Bonner Kneipenszene untergebracht. Nach der Begrüßung (no handshake inclusive) machten wir uns abends auf den Weg zum entspannenden Beginn... und landeten durch Zufall in einem Raucherclub. Es sah halt so nett von außen aus. Um es humorvoll zu sagen: Unseren „Test“ zum Thema „Inhalieren einmal anders“ im Raucherclub beendeten wir allerdings doch recht schnell. Auch das weitere Wochenende war abwechslungsreich.

Samstag Vormittag erzählte jeder von seinen Erfahrungen und den Telefonaten, die er als Ansprechpartner geführt hat.

Besonders in Erinnerung sind mir Jörg Zimmermanns Beiträge zum Thema Sauerstoff. Holger Heinrichs berichtete über das informative Transplantationsseminar in Berlin. Es fand, wie auch die Reha-Freizeit in St. Peter-Ording, sehr gute Resonanz. Danach ging es zum eher trockenen Punkt „Satzung“ weiter, den wir aus Sicht erwachsener Betroffener beleuchteten. Dabei war uns besonders die übersichtliche Aufarbeitung und Präsentation von Herrn Dr. Reimann und der Geschäftsstelle eine Hilfe. Aus Sicht der AG Erwachsenen mit CF begrüßen wir die neue Satzung. Nachmittags nahmen wir an der Sitzung mit den Regionalgruppensprechern/regionalen Vereinsvorsitzenden teil.

Noch lebhafter war dann die Diskussion

am Sonntag Vormittag, wie es gelingen kann, auch die Generation 18- bis 30-jähriger vermehrt für die Selbsthilfearbeit zu interessieren. Zum Abschluss des Wochenendes informierten Thomas Malenke und Winfried Klümpen über das von der AG Erwachsene wesentlich mit angestoßene Projekt „60 – Älterwerden mit CF“ zur sozialen Situation erwachsener Betroffener. Ralf Wagner, der Sibylle Felt vertrat, fasste dann die Ergebnisse des Ansprechpartnertreffens auch für die Regios zusammen und erzählte von der Idee, die Seminararbeit weiter auszubauen.

Alles in allem ein schönes, arbeitsreiches, aber auch entspannt-lustiges Wochenende.

Thomas Malenke, Ralf Wagner, AG Erwachsene mit CF

**Händeschütteln – nein danke!**

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

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

## Aufgepasst!

An alle CF-Patienten, Angehörige, Behandler, Selbsthilfeaktiven, Ehrenamtler und CF-Interessierte im Mukoviszidose e.V.

Das Poster und die Buttons „No Handshake“ erhalten Sie in der Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V.

Tel.: 0228/98 78 0-0 oder [info@muko.info](mailto:info@muko.info)



## Beratung und Fortbildung zum Thema „Sport & CF“

Der Mukoviszidose e.V. bietet eine Beratung zum Thema „Sport vor Ort“ an. Bei Fragen kann sich jeder Betroffene oder an Mukoviszidose Interessierte bei Corinna Moos-Thiele melden. Im Rahmen der Jahrestagung 2010 in Weimar gab es erstmalig die Möglichkeit, ein Beratungsgespräch vor Ort vorzumerken.

Des Weiteren bietet der AK Sport am 02. und 03. Juli 2010 eine Fortbildung zum Thema „Sport und Mukoviszidose“ für Sportlehrer, Übungsleiter, Physiotherapeuten und Ärzte an.

Weitere Informationen zum Ablauf und das Anmeldeformular können unter folgender Adresse angefragt werden:

**Corinna Moos-Thiele,**  
**Diplom-Sportwissenschaftlerin/  
Sport vor Ort**  
**In den Dauen 7 • 53117 Bonn**  
**Tel.: 0228/98 78 0-35 • Fax: -77**  
**E-Mail: cmoos-thiele@muko.info**

## Klimareisen nach Gran Canaria

### Aktuelles Bewerbungsverfahren läuft seit März 2010

Für Mukoviszidose-Betroffene besteht auch in diesem Jahr wieder die Möglichkeit, sich per Web-Formular um einen Teilnehmerplatz für die drei- bzw. vierwöchigen Klimaerholungsreisen nach Gran Canaria zu bewerben.

In Zusammenarbeit mit dem Herzenswünsche e.V. werden auch in dieser Saison wieder acht Gruppen (à 20 Personen) im Zeitraum 15. September 2010 bis 27. April 2011 von den besonderen klimatischen Bedingungen der Insel gesundheitlich profitieren können. Untergebracht in

strandnah gelegenen Apartments, werden die Gruppen jeweils von einem Gruppenansprechpartner und einer CF-erfahrenen Physiotherapeutin betreut. Gemeinsame Ausflüge, Grillabende, Frühsport und ein wöchentlicher Gruppenabend stehen ebenso auf dem Programm. Der Eigenanteil der Teilnehmer beschränkt sich auf die Verpflegungskosten (Selbstverpflegung!) und Ausgaben für den persönlichen Bedarf.

An dieser Stelle unser herzlichstes Dankeschön an alle großen und kleinen Spender.

Allgemeine Informationen zu den Maßnahmen und das Webformular zur Anmeldung sind im Internet zu finden unter:

[http://www.muko.info/  
Klimamassnahmen.129.0.html](http://www.muko.info/Klimamassnahmen.129.0.html)

**Bei Fragen wenden Sie sich bitte an:**  
**Mukoviszidose e.V.**  
**Nathalie Pichler**  
**Tel.: 0228/98 78 0-33**  
**E-Mail: Npichler@muko.info**

Nathalie Pichler



# „Fit fürs Leben mit Mukoviszidose“

## Eine Zwischenbilanz der Offensive

Zwei Jahre sind nun seit dem Projektstart vergangen. Die Offensive „Fit fürs Leben mit Mukoviszidose“ betreut momentan 65 Teilnehmer und Teilnehmerinnen zwischen 6 und 19 Jahren, deren FEV1-Werte zu Beginn des Projekts seit drei Jahren unter 80 % des Sollwerts lagen. Die Zwischenbilanz der ausgesprochen individuellen und personenbezogenen Projektarbeit fällt positiv aus:

- Die für die Teilnahme am Projekt in Frage kommenden betroffenen Kinder und Jugendlichen sind identifiziert sowie in ihren jeweiligen behandelnden Ambulanzen bekannt.
- Bei der Mehrzahl dieser Patienten bestehen komplexe und vielfältige Probleme, die einen hohen zeitlichen Einsatz, Durchsetzungsvermögen, Lösungsphantasie und Geduld benötigen.
- Die Ambulanzkapazitäten reichen oft nicht aus, diesen komplexen Aufgaben im alltäglichen Arbeitsablauf gerecht werden zu können.
- Die durch die „Offensive“ angebotene Unterstützung wird von den Ambulanzen, die sie in Anspruch nehmen, durchgehend als hilfreich empfunden.
- Um die notwendige Vernetzung in der Patientenversorgung sicherzustellen, ist eine externe Koordinierungsstelle notwendig.
- Für viele der betroffenen Familien bedeutet das Projekt in der engen Zusammenarbeit mit der zuständigen Ambulanz eine neue Motivation.

### *Das Leben mit dem Offensive-Projekt in der Ambulanz:*

„Sozialoffensive ... ist das ein Konzept, das wir unterstützen können?“ oder „Noch ein Projekt, können wir das eigentlich zeitlich leisten?“ So oder ähnlich hörten sich unsere ersten Bewertungen der „Offensive Fit für ein Leben mit Mukoviszidose“ an, als wir Anfang 2008 von Herrn Prof. von der Hardt als potenzielle Teilnehmer angesprochen wurden.

Den Ausschlag für unsere Teilnahme gab zum einen unsere Überzeugung, dass wir für unsere Patientinnen und Patienten nichts unversucht lassen wollten, um die gesundheitliche Entwicklung zu stabilisieren. Zum anderen hatten wir großes Interesse, Erfahrungen zu sammeln mit einem strukturierten Vorgehen in der Patientenversorgung mit Maßnahmenplan und Zielvereinbarungen.

Heute, im Januar 2010, haben wir fünf Patienten in das Programm eingeschlossen. Wir begrüßen das Offensive-Projekt, denn es gibt bereits Erfolgserlebnisse für einzelne Patienten. Mit Hilfe der Tätigkeit der Psychosozialen Interventionskraft sind zentrale Bereiche der Unterversorgung oder der psychosozialen Barrieren bei Patienten und Familien erkannt und bearbeitet worden. Durch die sporttherapeutische Beratung konnten die Interessen und der Bedarf der Patienten erfasst und wohnortnahe Umsetzungsmöglichkeiten gefunden werden.

### *In der Praxisgemeinschaft Dr. Heuer, Dr. Runge und Dr. Sextro Hamburg*

Unsere erste Einschätzung vor Projektstart der Offensive war, dass es eher ein „überflüssiges“, nicht dringend erforderliches Programm sein sollte (also eher eine negative Beurteilung). Jetzt, nach einem Jahr



Praxisgemeinschaft Dr. Heuer, Dr. Runge und Dr. Sextro Hamburg

der Projektteilnahme, beurteilen wir die Offensive als sehr positiv. Die Kooperation im Team mit der psychosozialen Interventionskraft, der Diplom-Sportwissenschaftlerin und dem Monitoring sehen wir als absolut effektiv an. Es hat sich ein gutes Netzwerk entwickelt. Für den praktischen Ablauf würden wir uns jedoch wünschen, dass die Erhebungsbogen auf eine Seite reduziert und optimiert werden. Anregen würden wir, dass auch die Aufnahme von erwachsenen Patienten (18 bis 26 Jahre) in das Projekt möglich wäre.

Die Teams der Mukoviszidose-Ambulanzen – hier im Bild das Team des Christiane Herzog Zentrums der Charité Berlin – freuen sich über den Benefit für ihre Patienten durch das Projekt „Fit fürs Leben“.



### **Die Bedeutung des Offensive-Projekts für die Familie bzw. für eine Betroffene:**

Frau Rebecca Gärtner aus Murrhardt-Fornsbach, Mutter des von Mukoviszidose betroffenen Mädchens, Sarah Gärtner, sechs Jahre alt:

„Anfangs war ich etwas misstrauisch diesem Projekt gegenüber, da es mir ganz fremd war. Aber ich habe das mal auf mich zukommen lassen. Als ich wusste, um was es geht, habe ich es gut verstanden und habe versucht, alles was mir angeboten wurde, auch zu machen. Das war ja alles im Prinzip neu für uns. Ich habe alles mitgemacht, was nur in Frage gekommen ist. Unsere Erfahrung war dann, dass alles hervorragend gelaufen ist.“

Vor dem Projekt wussten wir ja wenig. Dass es einen Schwerbehindertenausweis gibt, Pflegegeld, Reha, Haushaltshilfe, Fahrkostenerstattung zur Ambulanz, das haben wir erst durch das Projekt erfahren, dass uns das zusteht. Wir haben Selbstbewusstsein bekommen, dass wir uns z.B. bei Ämtern für unsere Rechte einsetzen, dass sich das lohnt. Früher haben wir bei einer Ablehnung gleich aufgegeben, da wir dachten, das hat sowieso keinen Sinn. Die psychosoziale Interventionskraft hat uns bei diesen Themen sehr geholfen.

Wir haben andere Betroffene kennen gelernt und treffen uns mit ihnen oder telefonieren miteinander. Sarah hat durch das Projekt selber gelernt, mit Ihrer Krankheit besser umzugehen. Und jetzt versteht sie auch besser, was Ihre Krankheit bedeutet.

Wir haben eine nette Physiotherapeutin vor Ort vermittelt bekommen, die die CF-Ausbildung gemacht hat, und Sarah geht durch das Projekt „Sport vor Ort“ ins Ballett.



V. l. n. r.: Frank Gärtner, Pflegesohn Adrian, Sarah Gärtner, Rebecca Gärtner und Tochter Lisa.

Ich kann nur allen Betroffenen empfehlen, das Projekt wahrzunehmen, wenn sie die Möglichkeit haben. Es ist sehr hilfreich, uns hat es jedenfalls sehr geholfen. Anderen würde diese Hilfe auch gut tun.“



Maria Voigt, 19 Jahre

### **Maria Voigt, an Mukoviszidose Erkrankte, 19 Jahre alt:**

„Vor Beginn des Projekts war ich etwas nervös, weil ich nicht genau wusste, was alles auf mich zukommen wird. Doch jetzt, da ich ein Jahr dabei war, bin ich wirklich begeistert und mir hat das Projekt viel Spaß gemacht. Durch meinen Beruf im Büro habe ich kaum noch Sport gemacht, doch durch das Projekt wurden mir verschiedene Angebote zur Verfügung gestellt, und so habe

ich wieder angefangen Sport, zu treiben, das hat mir sehr geholfen. Ich würde mich für dieses Jahr freuen, wenn man vielleicht noch einen Ernährungsplan erstellen und auch eine Aufklärung über die sozialen Rechte durch die psychosoziale Interventionskraft erfolgen könnte. Auch die Zusammenarbeit mit der Diplom-Sportwissenschaftlerin war super. Ich habe mich sofort sehr gut mit ihr verstanden, und sie konnte mir bei Fragen und Problemen immer helfen.“

Auf Grund der mittlerweile regen Beteiligung der Ambulanzen und Betroffenen, der positiven Rückmeldungen sowie der ersten positiven Ergebnisse beschloss daher der Vorstand des Mukoviszidose e.V. im Dezember 2009, die Offensive „Fit fürs Leben mit Mukoviszidose“ für weitere zwei Jahre zu fördern. Wir freuen uns auf eine weitere gute Zusammenarbeit mit allen Beteiligten.

**Ihr Team der Offensive: Sven Hoffmann, Ellen Jung-Klass, Winfried Klümpen, Corinna Moos-Thiele, Nadja Niemann, Helga Nolte und Prof. von der Hardt**

# Der TFQ-Beirat

## Was tut sich?

Nachdem der Beirat für Therapieförderung und Qualität im Juni letzten Jahres endgültig seine Arbeit aufnehmen konnte (wir haben bereits mehrfach darüber berichtet), ist viel passiert.

### 7 Arbeitsgruppen

Zunächst ein kurzer Rückblick: Wie schon berichtet, ersetzt der TFQ-Beirat die alten Beiräte des Qualitätssicherungsprojektes und ist damit das zentrale Beratungsgremium des Vorstandes des Mukoviszidose e.V. in allen Angelegenheiten der Therapieoptimierung. Der Vorstand kann bestimmte Entscheidungen an den TFQ-Beirat delegieren, ansonsten haben seine Beschlüsse Empfehlungscharakter. Angeleitet wird die Arbeit durch ein

Steuergremium, die konkreten Entscheidungen werden durch kleine Arbeitsgruppen vorbereitet. Der Beirat berät darüber zweimal jährlich. Aufgrund dieser Struktur kann das Gremium der Vielzahl an Aufgaben besser gerecht werden. Darüber hinaus ist die Zusammensetzung aufgrund der beschlossenen Geschäftsordnung transparenter.

### Enge Vernetzung

Die Maßnahmen des Mukoviszidose e.V. zur Therapieförderung sind seit vielen Jahren umfangreich und beachtlich. Viele neue Projekte sind hinzugekommen. Zurzeit gibt es sieben Arbeitsgruppen, die ihre Arbeit schon erfolgreich aufgenommen haben. So wird in der AG-

Qualität im Moment das Zertifizierungsverfahren für die Ambulanzen neu aufgelegt. Hier sind bereits erste Vorarbeiten gemacht worden, die AG wird dem Vorstand des Mukoviszidose e.V. im März ein abgestimmtes, operationalisiertes Konzept vorlegen.

Die AG Register konzeptioniert eine Neufassung des Berichtsbandes Qualitätssicherung Mukoviszidose. Die AG MUKO.dok arbeitet weiter an der Implementierung sowie an der Verbesserung und Erweiterung der neuen Ambulanz-Software. Durch die AG Neue Versorgungsformen/ Neue Vertragsformen wurde unter dem Stichwort CF 2020 ein Konzept für eine Integrierte Versorgung zunächst am Beispiel eines Bundeslandes entworfen. Es befindet sich gerade bei den zuständigen öffentlichen Stellen in der Abstimmung. Die Arbeitsgruppe Neugeborenen-Screening ist kontinuierlich an der Durchsetzung der Einführung eines Neugeborenen-Screenings in Deutschland beteiligt.

### Was tut sich?

In der AG Offensive wird an der Weiterführung des Projektes „Offensive Fit fürs Leben mit Mukoviszidose“ gearbeitet und die AG Patientenorientierung/Patientenrelevante Ziele des QM hat ein Instrument zur Messung der Patientenzufriedenheit entwickelt und dem Vorstand vorgestellt. Darüber hinaus besteht eine enge Vernetzung der AG mit der AG Qualität, um das Thema „Patientenrelevante Ziele der CF-Versorgung“ weiter voranzutreiben.

Sollten Sie Fragen zur Arbeit des TFQ-Beirats haben, wenden Sie sich gerne jederzeit an unsere Geschäftsstelle.

Dr. Miriam Schlangen



**Kreon® 10 000 Kapseln / Kreon® 25 000 / Kreon® 40 000 / Kreon® Granulat / Kreon® für Kinder Wirkstoff:** Pankreatin **Zusammensetzung:** Arzneilich wirksame Bestandteile: Pankreas-Pulver vom Schwein in magensaftresistenten Pellets: Jeweils 1 Kapsel „Kreon® 10 000 Kapseln“ enthält: 150 mg Pankreas-Pulver vom Schwein, entsprechend 10 000 Lipase-, 8 000 Amylase- und 600 Protease-Einheiten nach Ph. Eur.; „Kreon® 25 000“ enthält: 300 mg Pankreas-Pulver vom Schwein, entsprechend 25 000 Lipase-, 18 000 Amylase- und 1000 Protease-Einheiten nach Ph. Eur.; „Kreon® 40 000“ enthält 400 mg Pankreas-Pulver vom Schwein entsprechend 40 000 Lipase-, 25 000 Amylase- und 1 600 Protease-Einheiten nach Ph. Eur.; 1 Beutel (=499 mg Granulat) „Kreon® Granulat“ enthält 300 mg Pankreas-Pulver vom Schwein, entsprechend 20 800 Lipase-, 20 800 Amylase- und 1 250 Protease-Einheiten nach Ph. Eur.; 1 Messlöffel (100 mg Granulat) „Kreon® für Kinder“ enthält 60,12 mg Pankreas-Pulver vom Schwein, entsprechend 5 000 Lipase-, 3 600 Amylase- und 200 Protease-Einheiten nach Ph. Eur. Sonstige Bestandteile: Cetylalkohol, Triethylcitrat, Dimeticon 1000, Macrogol 4000, Hypromellosephthalat, Gelatine, Natriumdodecylsulfat, Titandioxid, Eisen(III)-oxid, Eisen(III)-hydroxid, Eisen(II,III)-oxid. **Anwendungsgebiete:** Bei Verdauungsstörungen (Maldigestion) infolge ungenügender oder fehlender Funktion der Bauchspeicheldrüse (exokrine Pankreasinsuffizienz). Bei Mukoviszidose zur Unterstützung der ungenügenden Funktion der Bauchspeicheldrüse. **Gegenanzeigen:** Stark entwickelte Erkrankungsphase einer akuten Pankreatitis. Akute Schübe einer chronischen Pankreatitis. In der Abklingphase während des diätetischen Aufbaus ist jedoch die Gabe von Kreon® bei weiterhin bestehenden Verdauungsstörungen sinnvoll. Nachgewiesene Schweinefleischallergie. Überempfindlichkeit gegen einen anderen Bestandteil. **Schwangerschaft und Stillzeit:** Es liegen keine adäquaten Daten zur Anwendung von Kreon® bei schwangeren Frauen vor. Bezüglich der Auswirkungen auf Schwangerschaft, embryonale/fetale Entwicklung, Entbindung oder nachgeburtliche Entwicklung liegen nur unzureichende Daten aus Studien an Tieren vor. Daher ist das mögliche Risiko für den Menschen unbekannt. Kreon® sollte daher in der Schwangerschaft oder Stillzeit nicht eingenommen werden, sofern die Einnahme nicht unbedingt erforderlich ist. **Nebenwirkungen:** Häufig: Bauchschmerzen; Gelegentlich: Obstipation, Stuhlanomalien, Durchfall, Übelkeit/Erbrechen; allergische Reaktionen vom Soforttyp (wie z. B. Hautausschlag, Niesen, Tränenfluss, Atemnot durch einen Bronchialkrampf) sowie allergische Reaktionen des Verdauungstraktes z. B. Diarrhoe, Magenbeschwerden und Übelkeit. Sehr selten: Bei Patienten mit Mukoviszidose ist in Einzelfällen nach Gabe hoher Dosen von Pankreasenzymen die Bildung von Verengungen der Krummdarm/Blinddarmregion und des aufsteigenden Dickdarms (Colon ascendens) beschrieben worden. Diese Verengungen können unter Umständen zu einem Ileus führen. Bei Kreon® sind diese Darmschädigungen bisher nicht beschrieben worden. Als Vorsichtsmaßnahme sollten ungewöhnliche abdominale Beschwerden oder Änderungen im Beschwerdebild untersucht werden, um die Möglichkeit einer Schädigung des Darmes auszuschließen. Dies betrifft besonders Patienten, die täglich über 10 000 Ph. Eur.-Einheiten Lipase pro kg Körpergewicht einnehmen.

Stand der Information: 09/2007

Solvay Arzneimittel GmbH,  
Hans-Böckler-Allee 20, 30173 Hannover,  
Telefon: 0511 857-2400,  
E-Mail: solvay.arzneimittel@solvay.com,  
Internet: www.solvay-arzneimittel.de  
© Solvay Arzneimittel GmbH

1 Lohr JM et al. Exokrine Pankreasinsuffizienz, UNI-MED 2006, S. 29-32  
2 Huelwel S, Behrens R, Spenser F. Pankreasenzyme: Präparate im Vergleich. Pharmazeutische Zeitung 37: 33-42, 1996  
3 Layer P, Lohr JM, Ockenga J. Exokrine Pankreasinsuffizienz optimal behandeln. Der Bay. Int. 26 (2006) Nr. 6  
4 Lohr JM et al. In vitro properties of different pancreatin preparations used in exocrine pancreatic insufficiency. Scand J Gastroenterol 2007. Manuskript zur Publikation eingereicht.

# Die Enzymsubstitution bei Mukoviszidose



**Kreon®**

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



Fortschritt aus Überzeugung®

# Ausschreibung Christiane Herzog Forschungsförderpreis Mukoviszidose

Die Christiane Herzog Stiftung schreibt in Kooperation mit dem Mukoviszidose e.V. zum zweiten Mal den Christiane Herzog Forschungsförderpreis für wissenschaftliche Nachwuchsförderung aus. Der Preis ist mit 50.000 Euro dotiert und wird alle zwei Jahre (25.000 Euro p.a.) ausgelobt.

## **Persönliche Voraussetzungen**

Bewerbungen können von allen CF-Forschern (Wissenschaftlern/innen und klinisch tätige Ärzte/innen) gestellt werden, die über eine mindestens einjährige

Erfahrung in der CF-Forschung verfügen. Die Bewerber/innen sollen das 40. Lebensjahr noch nicht vollendet haben.

## **Projektbezogene Voraussetzungen**

Bewerberinnen und Bewerber müssen ein Projekt zu einem klinisch relevanten Thema der Diagnostik oder Therapie der Mukoviszidose (Cystische Fibrose) vorlegen. Das Projekt sollte besonders innovativ sein und wegweisende Ansätze aufzeigen.

## **Antragstellung**

Weitere Informationen sowie das Antrags-

formular können heruntergeladen werden unter <http://muko.info/forschungs-foerderung.185.0.html> Anträge können bis zum 30. Juni 2010 beim Mukoviszidose e.V. eingereicht werden. Die Begutachtung erfolgt in einem einstufigen Verfahren unter Hinzuziehung externer Gutachter durch den Vorstand der Forschungsgemeinschaft Mukoviszidose (FGM) im Mukoviszidose e.V. Die Entscheidung trifft der Vorstand der Christiane Herzog Stiftung unter Ausschluss des Rechtswegs.

Dr. Sylvia Hafkemeyer

# Deutsche Mukoviszidose Tagung 2009

## 20 Jahre CFTR-Forschung und was nun?

Unter diesem Motto fand vom 12. bis 14. November 2009 in Würzburg die 12. Deutsche Mukoviszidose Tagung statt. Knapp 700 Teilnehmer aus den verschiedenen Behandlerdisziplinen

kamen hier zusammen. Die Leitung hatten in diesem Jahr Frau Dr. Doris Staab, Berlin, und Herr Dr. Isidor Huttegger, Salzburg.

## **Neue Therapieoptionen**

Was hat uns die Entdeckung des Gens für den Chloridkanal gebracht? Auch wenn die Gentherapie immer noch in den Anfängen steckt, hat die Erforschung des Gens mit Korrektoren und Potenziatoren die Untersuchung neuer Therapieoptionen ermöglicht. Im Plenum 3 wurden die Erfolge der bisherigen Behandlungsstrategien dargestellt und ein Blick in die Zukunft gewagt. Daneben wurde im Plenum 1 das aktuelle Thema Neugeborenen-Screening beleuchtet und in Plenum 2 die Diagnoseleitlinien diskutiert. In einer aktuellen Fragestunde konnten sich die Experten über den aktuellen Status von H1N1 informieren und austauschen. Daneben gab es wieder einen Fortbildungs-

tag für die einzelnen Berufsgruppen sowie zahlreiche Workshops und Seminare. Auch eine Posterausstellung wurde zum wiederholten male durchgeführt.

Für die freundliche Unterstützung der 12. Deutschen Mukoviszidose Tagung danken wir unseren Industriefördermitgliedern „Gold“ Novartis Pharma GmbH, Grünenthal GmbH, Solvay Arzneimittel GmbH, unseren Hauptsponsoren Roche Pharma AG, Chiesi GmbH sowie unseren Sponsoren Axcan Pharma GmbH und AOP Orphan Pharmaceuticals AG.

Unter [www.muko.info/dmt2009](http://www.muko.info/dmt2009) finden Sie einige Berichte zu den Veranstaltungen. Der Termin für die nächste Deutsche Mukoviszidose Tagung ist der 11. bis 13. November 2010.

Dr. Jutta Bend





# Hilfe bei Beschwerden in der Nase und ihren Nebenhöhlen?

## Neue Studie startet im März 2010

Weil die oberen Atemwege und die Nasennebenhöhlen regelmäßig bei Mukoviszidose beteiligt sind, leidet ein Drittel der CF-Patienten an einer chronischen Rhinosinusitis (Entzündung der Nase und ihrer Nebenhöhlen) und ein weiteres Drittel an immer wiederkehrenden Beschwerden in diesem Bereich.

Wichtigste Zeichen sind eine behinderte Atmung über die Nase sowie vermehrtes oder zähes Sekret in den oberen Atemwegen, das auch nach hinten in die unteren Atemwege abtropfen kann. Gesichts- und Kopfschmerzen oder Druckgefühle sowie Riech- und Schlafstörungen sind die Folge. Neben Einschränkungen des Wohlbefindens kann die Beteiligung der oberen Atemwege zum Fortschreiten der Mukoviszidose führen: Wenn der Geruchssinn eingeschränkt ist, schmeckt das Essen weniger gut, so dass der Appetit und der Ernährungszustand schlechter werden. Vor allem aber spielen die oberen Atemwege nach neuen Studienergebnissen eine wichtige Rolle bei der Erst- und Dauerbesiedlung mit Problemkeimen wie *Pseudomonas aeruginosa*.

### **Probleme bisher unzureichend beachtet**

Therapeutische Maßnahmen wurden bisher wenig untersucht, so dass keine einheitlichen Empfehlungen vorliegen. Nach eigenen Studienergebnissen werden 20 bis 60 % der CF-Patienten an der Nase und ihren Nebenhöhlen operiert. Weil die Ursache, die CF-bedingte Störung der Selbstreinigung, fortbesteht, kommt es sehr häufig zu Rückfällen. Ein Patient berichtete uns, dass er deswegen zwölf-



Inhalation in die Nase und ihre Nebenhöhlen mit dem Pari Sinus: Dem Vernebler wird über einen zweiten oben aufgesetzten Schlauch eine 47-Hertz-Vibration überlagert. Die Nasengegenseite wird teilverschlossen; das Gaumensegel wird während der Inhalation geschlossen und die Atmung phasenweise angehalten.

mal in diesem Bereich operiert wurde. Zur Reinigung der oberen Atemwege von Schleim und Krusten sind Nasenspülungen mit 250 ml isotoner oder gepufferter Kochsalzlösung verbreitet. Durch Inhalation konnten die Nebenhöhlen bisher jedoch kaum erreicht werden, weil sie Hohlräume sind, die nur über enge Gänge mit den Nasenwegen verbunden sind.

Jetzt steht mit dem Pari Sinus ein Inhalationsgerät zur Verfügung (siehe Foto), bei dem vibrierende Aerosole in die Nebenhöhlen gelangen, wie auch Depositionsstudien am Menschen bewiesen. Während der Inhalationsphasen wird die Nasengegenseite verlegt, das Gaumensegel verschlossen (wie beim Sprechen des Buchstaben „K“) und

die Atmung kurz unterbrochen. In vorausgehenden Studien wiesen wir nach, dass die Inhalation von Pulmozyme mit dem Vernebler die Beschwerden einer Rhinosinusitis bei Mukoviszidose mindern kann (in Veröffentlichung).

### **Inhalation von 6%iger Kochsalzlösung in Nasennebenhöhlen**

Im Vorfeld wurde für die unteren Atemwege gezeigt, dass die Inhalation hypertoner Saline (konzentrierte bis zu 7%ige Kochsalzlösung) durch Verflüssigung des zähen Schleims Beschwerden der Bronchien und der Lunge mindert.

Wir wollen nun untersuchen, ob die Inhalation 6%iger Saline mit dem Pari Sinus zur Minderung der CF-Beschwerden in der Nase und ihren Nebenhöhlen beiträgt.



Dr. med. Jochen Mainz

Hierzu führen wir eine deutschlandweite Studie mit 69 CF-Patienten durch, die eine chronische Rhinosinusitis haben. Es handelt sich um eine doppelblind-placebokontrollierte Studie. Zufällig wird ausgelost (randomisiert), ob in der ersten oder zweiten vierwöchigen Therapiezeit 6%ige oder 0,9%ige Kochsalzlösung inhaliert wird. Zwischen den beiden Therapiezeiten wird der Pari-Sinus über vier Wochen lang nicht genutzt (Wash-out-Phase).

Mit einem speziell für die Begutachtung von Beschwerden der oberen Atemwege und Nebenhöhlen erstellten Fragebogen (SNOT-20) wird der Therapieeffekt untersucht. Außerdem erfolgen Nasenspülungen mit je 10 ml 0,9%iger Kochsalzlösung pro Nasenseite, Nasenspiegelungen (HNO-ärztliche Routineuntersuchung, bei der der Arzt in die Nase schaut) und eine Rhinomanometrie (wie Lungenfunktion für die Nase).

### **Finanzierung durch Luxemburger Mukoviszidosevereinigung**

Die Finanzierung der Studie erfolgt über die Luxemburger Mukoviszidosevereinigung (Association Luxembourgeoise de Lutte contre la Mucoviscidose, [www.allm.lu](http://www.allm.lu)), der wir hiermit unseren Dank aussprechen wollen. Die Durchführung der Multicenterstudie erfolgt in Zusammenarbeit mit dem deutschen Mukoviszidose Institut, der wissenschaftlichen Tochtereinrichtung des Mukoviszidose e.V.

Patienten, die mindestens acht Jahre alt sind sowie häufig oder dauerhaft an Problemen der Nase und ihrer Nebenhöhlen leiden, können in der Regel in die Studie aufgenommen werden.

### **Interesse?**

Wenn Interesse zur Teilnahme besteht, kann Kontakt mit unserer Studienkoordinatorin Claudia Schien aufgenommen werden ([claudia.schien@med.uni-jena.de](mailto:claudia.schien@med.uni-jena.de),



Claudia Schien

Tel.: 03641/93 83 34). Sie gibt Informationen zu den genauen Einschlussbedingungen und dem Studienablauf sowie zu der nächstgelegenen CF-Ambulanz, die an der Multicenterstudie teilnimmt.

**Dr. med. Jochen Mainz**



**Weitere in Deutschland laufende Studien:**

Unter [www.muko.info/studienliste](http://www.muko.info/studienliste) finden Sie eine Übersichtliste. Bitte beachten Sie den Rekrutierungsstatus; sobald die Rekrutierung abgeschlossen ist, ist keine Studienteilnahme mehr möglich. Die Teilnahme an klinischen Studien ist grundsätzlich freiwillig.

**Bei Fragen wenden Sie sich bitte an Frau Honer oder Frau Dr. Bend unter 0228/98 78 0-40 oder 47.**

Die folgenden Studien werden in Deutschland im Bereich CF durchgeführt oder befinden sich in der Planungsphase:

Prüfsubstanz	Sponsor	Wirkmechanismus	Anwendung	Dauer der Studie	Studienphase	Rekrutierungsstatus	Teilnehmende Prüfzentren
<b>PTC 124</b> (PTC 124-GD-009-CF)	PTC Therapeutics Inc.	Korrektor Stoppmutationen	3x tgl. orale Einnahme (in Wasser/Milch aufgelöst)	52 Wochen, 4 Wochen Nachbeobachtung; plus Open label-Phase	III	rekrutiert noch nicht	Dr. Rietschel (Köln), Dr. Ballmann (Hannover)
<b>VX770</b> (VX08-770-102)	Vertex Pharmaceuticals Inc.	Potentiator bei G551D	2x tgl. Einnahme einer Tablette	48 Wochen	III	rekrutiert	Dr. Ballmann (Hannover), Prof. Griese (München), Prof. Hebestreit (Würzburg), Dr. Mainz (Jena), Dr. Nährlich (Erlangen)
<b>VX770</b> (VX08-770-103; Kinder 6-11 Jahre)	Vertex Pharmaceuticals Inc.	Potentiator bei G551D	2x tgl. Einnahme einer Tablette	48 Wochen	III	rekrutiert	Prof. Griese (München), Dr. Nährlich (Erlangen), Dr. Mainz (Jena)
<b>VX809</b>	Vertex Pharmaceuticals Inc.	Korrektor F508del	1x tgl. Einnahme einer Tablette	28 Tage	II	rekrutiert	Dr. Ballmann (Hannover)
<b>Moli1901</b>	AOP Orphan Pharmaceuticals	Aktivierung alternativer Chloridkanal	Inhalation	12 Wochen	Iib/III	abgeschlossen	Studienleiter: Dr. Mellies (Essen)
<b>Mannitol</b>	Pharmaxis Ltd., Australien	Rehydration ASL	Inhalation Trockenpulver, 2x tgl.	54 Wochen	III	abgeschlossen	Studienleiter: Prof. Hebestreit (Würzburg)
<b>Aztreonam-lysin (AZLI)</b>	Gilead Sciences, Inc.	Antibiotikum	Inhalation (Spray)	26 Wochen, plus Open-label-Phase	III	rekrutiert	Dr. Fischer (München), Dr. Staab (Berlin), Dr. Heyder (Leipzig)
<b>Glutathion</b>	Mukoviszidose Institut gGmbH	Entzündungshemmer	Inhalation, 2x tgl.	24 Wochen	II	abgeschlossen	Studienleiter: Prof. Griese (München),
<b>Repaglinide</b> (Diabetes-Studie, CF RD 01.01)	Mukoviszidose Institut gGmbH	frühe Therapie des CF-assozierten Diabetes	Repaglinide (oral) im Vergleich mit Insulin	2 Jahre	III	abgeschlossen	Studienleiter: Dr. Ballmann (Hannover)
<b>Tiotropiumbromid</b>	Boehringer Ingelheim	Bronchodilatator	Inhalation	7-10 Tage Screening; 12 Wochen Behandlung	II	abgeschlossen	Studienleiter: Dr. Ballmann (Hannover)

# Strukturförderprogramm des Mukoviszidose e.V. zur Verbesserung der CF-Diagnostik

Der Mukoviszidose e. V. hat Ende 2008 eine Ausschreibung zur Beantragung von Fördermitteln in den folgenden drei Bereichen gemacht:

- CFTR-Analytik: Etablierung von Referenzzentren hinsichtlich Expertise und Kapazität zur Durchführung der funktionellen CFTR-Analytik: NPD<sup>1</sup>, ICM<sup>2</sup> und Proteinanalytik.
- MRT-Technologie: Evaluation der MRT<sup>3</sup>-Parameter zur CF-spezifischen Lungenbildgebung unter Durchführung einer Qualitätskontrolle bildgebender Verfahren (Ringversuche) an ausgewählten Zentren/Ambulanzen.
- MBW-Technologie: Etablierung der Lungenfunktionsmessung (MBW/LCI)<sup>4</sup> im Kleinkindbereich an ausgewählten Zentren/Ambulanzen.

<sup>1</sup> NPD: Nasale Potenzialdifferenzmessung

<sup>2</sup> ICM: Kurzschlussstrommessung an Darmbiopsien (ICM = intestinal ioncurrent measurements)

<sup>3</sup> MRT: Magnetresonanztomographie

<sup>4</sup> MBW: Multiple breath wash-out: Methode zur Messung der Lungenfunktion durch „Auswaschen“ eines zuvor eingeatmeten Gases. Der resultierende Messwert ist der LCI (lung clearance index), d. h. ein Wert, der aus der Zeit bestimmt wird, die benötigt wird, das eingeatmete Gas wieder abzuatmen.

Insgesamt sind neun Anträge beim Mukoviszidose Institut (MI) eingegangen (CFTR: 4, MRT: 3, MBW: 2). Die Evaluation wurde durch ein internationales Gutachtergremium durchgeführt. Entsprechend der Gutachten wurden durch das MI Förderempfehlungen an den Vorstand des Mukoviszidose e. V. gerichtet,

die zu den nachfolgenden Entscheidungen geführt haben:

## **Entscheidung CFTR-Analytik**

Für das Strukturförderprogramm im Bereich der CFTR-Analytik werden insgesamt 500.000 Euro durch den Mukoviszidose e. V. zur Verfügung gestellt. Mit diesen Fördermitteln sollen CF-Zentren und CF-Ambulanzen im Bereich der funktionellen CFTR-Analytik unterstützt werden. Die Methoden der NPD, ICM und CFTR-Protein-Analytik sollen für diagnostische Zwecke an ausgewählten Referenzzentren vorgehalten werden. Darüber hinaus soll die NPD dem Bedarf entsprechend an weiteren Zentren etabliert werden. Schulungen sollen für diese Zentren durch Referenzzentren angeboten werden.

Durch die Etablierung der Methoden zur umfassenden CFTR-Analytik nach internationalen Standards sollen langfristig die Aufnahme dieser Methoden in den Katalog der Neuen Untersuchungs- und Behandlungsmethoden (NUB) sowie die Aufnahme in den Einheitlichen Bewertungsmaßstab (EBM) erreicht werden.

Im Rahmen der ersten Ausschreibungsrunde wurden die Universitätskinderklinik Heidelberg sowie die Medizinische Hochschule Hannover als erste Zentren ausgewählt, die durch Strukturfördermaßnahmen im Bereich der CFTR-Analytik unterstützt werden sollen. Da nach der Förderentscheidung bezüglich der Medizinischen Hochschule Hannover klar wurde, dass Professor Ballmann als verantwortlicher Projektkoordinator wegen seiner Berufung nach Bochum nicht zur Verfügung stehen können, wurde eine erneute Ausschreibung erforderlich. Das

im Rahmen der ersten Ausschreibung bereits ausgewählte Referenzzentrum in Heidelberg bleibt von der 2. Ausschreibung unberührt und wird wie vereinbart im Rahmen der Strukturförderung zur Durchführung der funktionellen CFTR-Analytik unterstützt. Die 2. Ausschreibungsrunde ist im Januar 2010 gestartet worden (<http://muko.info/Forschungsfoerderung.185.0.html>). Eine Entscheidung ist für Mitte 2010 geplant.

## **Entscheidung Lungen-Diagnostik**

MRT-Bildgebung: Die Arbeitsgruppe in Heidelberg (Dr. Puderbach, Dr. Eichinger) ist international führend auf dem Gebiet der Lungenbildgebung durch Magnet-Resonanz-Tomographie. Diese strahlungsfreie Methode ist für die Untersuchung der Lunge erst seit ein paar Jahren zu verwenden. Wichtige Pionierarbeit zur Untersuchung der Methode hat dabei die Heidelberger Arbeitsgruppe geleistet. Die Implementierung der MRT-Lungenbildgebung in der CF-Diagnostik soll nun langfristig durch das MI unterstützt werden. Dafür soll zunächst die Validierung der Methode, wie von dem internationalen Gutachtergremium gefordert, durch die Arbeitsgruppe in Heidelberg abgeschlossen werden. Eine nachfolgende Implementierung der MRT an anderen Zentren wird davon abhängig gemacht. Ein modifizierter Antrag zur Strukturförderung nach Abschluss der Validierung ist durch die Arbeitsgruppe für 2010/11 angekündigt worden.

## **MBW-Methode**

Die MBW-Methode: („Multiple-Breath Wash-Out“) ist eine inzwischen gut untersuchte Methode zur Messung der Lungenfunktion. Dafür wird ein



Lungenfunktionsmessung mittels MBW-Methode

unschädliches, reaktionsarmes Luft-Gas-Gemisch von dem Patienten eingeatmet („Wash-In“). Anschließend wird bestimmt, wie lange der Patient braucht, um dieses Gas bei Einatmung normaler Raumluft wieder auszuatmen („Wash-Out“). Die MBW-Methode soll zunächst durch eine Machbarkeitsstudie unter Leitung von Frau Professor Gappa (Klinik für Kinder- und Jugendmedizin Wesel) an verschiedenen Zentren (Hannover, München, Hamburg, Berlin, Köln, Essen, Innsbruck) etabliert werden. Dafür werden zunächst 114.400 Euro zur Verfügung gestellt. Die multi-zentrische Validierung der Methode soll nachfolgend mittelfristiges Ziel der

Strukturförderung sein. Bei erfolgreichem Abschluss der Machbarkeitsstudie können Anträge für eine Validierungsstudie von allen interessierten Arbeitsgruppen eingereicht werden.

Dr. Sylvia Hafkemeyer

## NORDSEE REHA-KLINIKUM ST. PETER-ORDING, KLINIK I

FACHKLINIKUM FÜR PNEUMOLOGIE/AHB, DERMATOLOGIE, PSYCHOSOMATIK,  
ORTHOPÄDIE/TRAUMATOLOGIE, HNO/TINNITUS

Herzlich willkommen im Zentrum für Präventiv- und Rehabilitationsmedizin, eingebettet in eine der schönsten Naturregionen Deutschlands, an der Nordseeküste Schleswig-Holsteins. In den Kliniken I und II nutzen wir die Heilkraft

der Nordsee für unsere Anwendungen. Der pneumologische Schwerpunkt befindet sich in der Klinik I, die direkt am Deich gelegen ist.

**Unser Motto lautet: Ankommen und durchatmen!**



Standort  
Nordsee Reha-Klinik I

### „Wir bieten unseren erwachsenen Mukoviszidose-Patienten:

- Eine 10-jährige Erfahrung in der rehabilitativen Behandlung
- Atemphysiotherapie einzeln durch geschulte Therapeuten
- Trainingstherapie einzeln oder in der Kleingruppe im modernisierten Trainingsbereich
- Schulung und Unterstützung bei Sauerstofflangzeittherapie und nicht-invasiver Beatmung
- Die Klinik ist Mitglied im Arbeitskreis Rehabilitation bei Mukoviszidose e. V.

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

**Für weitere Informationen wählen Sie bitte unsere kostenlose Service-Telefonnummer oder fordern Sie bitte unseren Hausprospekt an.**



Nordsee Reha-Klinikum,  
St. Peter-Ording, Klinik I  
Fritz-Wischer-Straße 3  
25826 St. Peter-Ording

Ansprechpartner:  
Dr. Stefan Dewey  
T.: 0 48 63 / 70 61-152  
F.: 0 48 63 / 70 61-760



kostenlose Service-  
Telefonnummer  
08 00 / 7 87 38 37  
08 00 / 5 TP ET ER

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

## Naturheilkunde nach Sebastian Kneipp

Der Pfarrer Sebastian Kneipp (1821 bis 1897) baute das Wissen über die heilende Wirkung von Wasser und Heilpflanzen zu einer systematischen Lehre aus. Obwohl er von zeitgenössischen Ärzten stark angegriffen wurde, steht er heute für wissenschaftlich fundierte Naturheilkunde. Nach Sebastian Kneipp ist das Wasser ein allgemeines Abhärtungsmittel, das recht einfach ist und die herrlichsten Erfolge bringt. Ein paar Beispiele aus meiner Erfahrung:

### *Nichts für Warmduscher: Die Wechseldusche*

Duschen Sie warm bis heiß und kräftig, bis Sie sich richtig schön wohlig durchwärmt fühlen. Dann den Wasserstrahl auf kühler drehen und Beine, Arme, dann Brust, Bauch, Nacken und Gesicht abduschen. Dann wieder warm und am Ende kalt aufhören. Nach dem Abtrocknen am besten zur Wiedererwärmung für eine halbe Stunde ins Bett legen.

Der Wechseldusche sagt man viele positive Wirkungen nach – bei mir endet jedenfalls keine Dusche ohne eiskalten Strahl.

### *Die mildere Variante: Kalt waschen*

Legen Sie einen Wasch-Handschuh immer wieder ins kalte Wasser und waschen Sie den gesamten Oberkörper und die Arme. Der Kältereiz auf der Haut verengt und erweitert anschließend die Gefäße, und es entwickelt sich ein wohliges Wärmegefühl. Nach Meinung der Kneipp-Ärzte aktiviert eine regelmäßige Anwendung die Abwehrkräfte. Keine Ahnung, ob es nutzt, ich mache das morgens seit Kindertagen. Ein Onkel, der Landtierarzt ist, hat es meinen Eltern verschrieben.

### *Nicht nur für Störche: Taulaufen*

Stapfen Sie doch mal morgens ein paar Minuten barfuss durch taufeuchten Rasen! Für die Füße ein sinnlicher Genuss, ganz besonders für Kinderfüße: Im Tau oder im Winter auch kurz im Schnee verwandeln sich meine drei Jungs gern für ein paar Minuten in ausgelassene Storchenküken. Anschließend für Wiedererwärmung sorgen. Wirkt angeblich auch gegen Kopfweg und, Überraschung!, häufig gegen Schweißfüße.

Was mir so gut gefällt an Kneipp: Komplementärmedizin, die NICHTS kostet! Niemand will sich damit eine goldene Nase verdienen. Probieren Sie es doch einfach mal aus. Wenn Sie bei einer Wanderung die Füße in kaltem Bachwasser baumeln lassen – auch das ist Kneipp. Nähere Infos und Anleitungen unter [kneippbund.de](http://kneippbund.de) (Bundesverband der Kneipp-Vereine) und [kneipp.de](http://kneipp.de) (Kneipp-Werke).

Stephan Kruij



# Die Zukunft beginnt schon mit dem nächsten Atemzug.



*Mukoviszidose: Früh therapieren, Zeit gewinnen.*



**Erfahrung. Fortschritt. Roche.**

# Hygiene – eine Kunst!



Susi Pfeiffer-Auler

**In der muko.info 02/05 haben wir uns bereits mit dem Thema „Infektionsgefahr und Infektionsvermeidung“ beschäftigt. Die Artikel des damaligen Spektrums sind auch nach fünf Jahren noch immer aktuell, und Sie können diese Ausgabe unserer Zeitung im Internet nachlesen unter [http://www.muko.info/fileadmin/Dokumentenablage/Wer-wir-sind/Publicationen/3006451\\_Muko\\_2\\_05.pdf](http://www.muko.info/fileadmin/Dokumentenablage/Wer-wir-sind/Publicationen/3006451_Muko_2_05.pdf).**

Damals wollte die gerade neu gegründete AGAM sich des Themas annehmen und einen nationalen Konsens in Sachen Hygieneregeln in deutschen Ambulanzen herbeiführen.

Fünf Jahre sind seither vergangen, die Protagonisten der AGAM sind andere, als Beobachter und Mutter eines Mukoviszidose-Patienten frage ich mich jedoch, ob das Thema „Infektionsvermeidung“ unter „ferner liefen“ abgelegt wurde? Uns Betroffenen ist es aber unverändert wichtig: Und darum haben wir mit der Aktion „No Handshake“ einen Anfang gemacht.

Ist das Thema einfach zu groß? Zu schwer?

Ein Kampf gegen die neunköpfige Hydra? Und wenn schon: All das kann kein Grund zum Aufgeben sein – noch immer gilt: Vorsorge ist die beste Medizin. Und genau das ist Hygiene: Vorsorge.

Nach einer Definition der Deutschen Gesellschaft für Hygiene und Mikrobiologie ist Hygiene die „Lehre von der Verhütung der Krankheiten und der Erhaltung und Festigung der Gesundheit“.

Das Wort Hygiene stammt aus dem Griechischen und bedeutet „gesunde Kunst“. Es ist von Hygiéia, der griechischen Göttin der Gesundheit, abgeleitet.

Im engeren Sinne bezeichnet Hygiene die Maßnahmen zur Vorbeugung von Infektionskrankheiten, insbesondere Reinigung, Desinfektion und Sterilisation.

Ignaz Semmelweis (1818 bis 1865) gilt als Vater der Krankenhaushygiene. Er untersuchte 1846 in Wien die Kindbettsterblichkeit: Sie betrug 18 % in einer Gebärklinik, in der Ärzte und Studenten mit Obduktionstätigkeit die Geburtshilfe verrichteten, aber nur 2 bis 3 % in einer Hebammenklinik (ohne Obduktionstätigkeit). Unter der Annahme einer Übertragung von „Leichengift“ führte Semmelweis die Waschung der Hände mit Chlorkalklösung vor jeder Untersuchung ein und konnte so die Kindbettsterblichkeit auch in der Wiener Gebärklinik auf 1 bis 2 % senken. Seither hat sich viel verändert, aber noch immer ist die Händedesinfektion eine der wichtigsten Maßnahmen zur Infektionsvermeidung.

Für Mukoviszidose-Patienten ist diese „gesunde Kunst“, die Hygiene, ein wichtiger Alltagsbegleiter, sei es zuhause, in der Physiotherapiepraxis, beim Arzt, in der Ambulanz oder bei Krankenhausaufenthalten.

Es gilt für den Mukoviszidose-Patienten (bzw. seine Eltern), selbst gut Bescheid zu wissen, Gefahren richtig einschätzen zu lernen und zu vermeiden sowie gleichzeitig nicht panisch zu werden in vermeintlichen und wirklichen Problemsituationen. Das ausgewogen zu praktizieren, ist ein wirkliches Kunststück – „gesunde Kunst“!

Wir lassen im folgenden Spektrum Fachleute und Betroffene zu Wort kommen und danken an dieser Stelle allen Autoren für ihr Engagement. Im anschließenden Pressespiegel lesen Sie interessante weiterführende Details.

Wir alle kennen Situationen, in denen Hektik und Zeitmangel im Krankenhausalltag die notwendige Sorgfalt zur Strecke bringen: Es ist z.B. zwar nicht üblich, aber auch nicht anstößig, beim Arzt nachzufragen: „Haben Sie Ihre Hände schon desinfiziert?“ Seien Sie selbstbewusst und machen Sie Ihre Behandler auf Mängel, die Ihnen auffallen, aufmerksam! Es gibt immer wieder Pannen und – schlimmer noch – Schlampereien, wenn etwa beim Lungenfunktionstest das Mundstück nicht ersetzt worden ist. Da hilft nur, selbst mitzudenken und aktiv einzugreifen.

Wir alle sind Menschen und machen auch Fehler. Diejenigen Fehler, die wir als solche erkennen, sollten wir zu vermeiden versuchen und daraus lernen – für eine bessere „gesunde Kunst“!

In diesem Sinne viel Spaß beim Lesen unseres Spektrums wünscht Ihnen

Susi Pfeiffer-Auler



# Sinnvolle Hygienemaßnahmen für Patienten mit Mukoviszidose

Bekanntermaßen sind viele Mukoviszidose-Patienten mit schlecht behandelbaren, weil multiresistenten Bakterien besiedelt bzw. sogar infiziert. Das beeinträchtigt nachhaltig und nachteilig den gesamten Krankheitsverlauf. Aus diesem Grund gibt es verschiedene Empfehlungen zu Hygienemaßnahmen, die die Übertragung (Transmission) solcher Erreger von einem bereits besiedelten auf noch nicht besiedelte Patienten verhindern sollen. Sinnvolle und wirksame Hygienemaßnahmen zu kennen, zu verstehen und konsequent anzuwenden, ist sicherlich richtig und wichtig. Darüber hinaus werden jedoch häufig auch viele nutzlose Maßnahmen durchgeführt – sei es nun aus Unkenntnis der tatsächlichen Übertragungswege oder aus einer übertriebenen Sorge vor einer Keimverschleppung heraus.

Dieser Beitrag stellt daher eine Auswahl der aus unserer Sicht wichtigsten Hygienemaßnahmen für diese Patienten in den verschiedenen Lebensbereichen zusammen. Im Kasten auf Seite 27 wird zudem noch auf aktuelle weiterführende Literatur zu diesem Thema verwiesen.

## Standardhygienemaßnahmen

Der Anteil mit klinisch relevanten Bakterien besiedelter Mukoviszidose-Patienten ist groß. Aus diesem Grund sollten stets Standardhygienemaßnahmen durchgeführt werden, um eine Verunreinigung der Umgebung mit Sekreten der Atemwege zu vermeiden. Diese beinhalten u. a.: konsequente Händehygiene (vorzugsweise mittels alkoholischer Händedesinfektion), Nutzung eines Mund-Nasen-Schutzes („chirurgischer Mundschutz“) insbesondere bei hustenden

Patienten und die ausschließliche Nutzung von Papiertaschentüchern, die nach einmaligem Gebrauch weggeworfen werden.

Ist eine starke Freisetzung von Erregern zu erwarten (hohe Umgebungskontamination z.B. bei starkem Husten), sollte persönliche Schutzkleidung (Kittel und Handschuhe) über der üblichen Tageskleidung getragen werden. Auch bei der Verwendung von Einmalhandschuhen muss nach deren Ablegen immer eine Händedesinfektion (30 Sekunden) durchgeführt werden.

Weiterhin sollten Patienten mit Mukoviszidose die für sie von der Ständigen Impfkommission (STIKO) empfohlenen Impfungen erhalten, um ihr Risiko für zusätzliche Infektionen des Respirationstraktes zu minimieren. Die aktuellen Impfempfehlungen können über die Homepage des Robert-Koch-Instituts (<http://www.rki.de>) abgerufen werden. Derzeit werden für Personen mit Mukoviszidose u. a. Impfungen gegen Pertussis (Keuchhusten), Influenza (Virusgrippe) und Pneumokokken empfohlen.

## Besondere Maßnahmen im stationären Bereich

In vielen Kliniken werden Patienten mit Mukoviszidose, die mit multiresistenten *Pseudomonas aeruginosa*, Bakterien des *Burkholderia cepacia* Komplexes oder mit Methicillin-resistentem *Staphylococcus aureus* (MRSA) besiedelt sind, getrennt von nicht besiedelten Patienten behandelt. Auch während Gruppenaktivitäten wird dort versucht, diese räumliche Isolierung aufrechtzuerhalten. Klinische experimentelle Studien, die den Nutzen eines solches Vorgehens nachweisen, fehlen bis heute und werden aus ethischen Gründen vermutlich auch in Zukunft

nicht durchgeführt. Die Erfahrungen verschiedener Behandlungszentren mit bzw. ohne solche Isolationsmaßnahmen belegen jedoch mit großer Übereinstimmung den Vorteil der räumlichen Isolation. Eine regelmäßige desinfizierende Reinigung des Patientenzimmers (insbesondere der Badezimmer und der Waschbecken) ist selbstverständlich; sichtbare Verschmutzungen sind umgehend zu beseitigen. Nach einer gründlichen desinfizierenden Reinigung unter Beachtung der Einwirkzeit des verwendeten Desinfektionsmittels kann das Patientenzimmer ohne eine darüber hinaus gehende Wartezeit wieder genutzt werden; das schließt die Neuaufnahme eines anderen Patienten mit Mukoviszidose nach Entlassung des vorangehenden Patienten ein.

Unerlässlich: sorgfältige Handhygiene



Eine ständige Überwachung des Kolonisationsstatus (Surveillance) von Patienten mit Mukoviszidose wird empfohlen. Neben den schon genannten Erregergruppen sollte dabei zusätzlich auch auf eine Besiedelung mit (oftmals ebenfalls hochresistenten) Erregern wie *Stenotrophomonas maltophilia*, *Achromobacter xylosoxidans*, *Alcaligenes* spp. oder *Pandoraea* spp. sowie auf den Nachweis von Schimmelpilzen (*Aspergillus* spp.) geachtet werden. Patienten nach einer Lungentransplantation sollten einer gesonderten schimmelpilzspezifischen Surveillance unterliegen.

Mitarbeiter des Krankenhauses tragen bei der Versorgung von isolierten Mukoviszidose-Patienten einen separaten Schutzkittel (verbleibt nach Gebrauch im Zimmer) sowie Handschuhe (werden nach Gebrauch weggeworfen). Außerdem achten sie konsequent auf eine korrekt durchgeführte Händedesinfektion – sowohl vor als auch nach Patientenkontakt.

Maßnahmen mit besonders hohem Risiko für die Freisetzung von Erregern aus den Atemwegen sollten im Zimmer des jeweiligen Patienten erfolgen. Zubehör dafür bringt der Patient entweder mit, oder es wird vom Krankenhaus streng patientenbezogen verwendet.

Muss der Patient sein Zimmer verlassen, wird für ihn die Verwendung eines Mund-Nasen-Schutzes nur dann empfohlen, wenn ein Zusammentreffen mehrerer Patienten mit Mukoviszidose zu erwarten ist (z.B. auf dem Stationsflur oder im Wartebereich von Sonografie bzw. Radiologie).

### **Besondere Maßnahmen im ambulanten Bereich**

Bei einer Vorstellung in einer CF-Ambulanz sollten dem behandelnden Arzt stets die aktuellen mikrobiologischen Befunde vorliegen. Jeglicher direkter Körperkontakt (z.B. Händeschütteln) zwischen Patienten bzw. der Kontakt zu gemeinsam benutzten Gegenständen (z.B. Spielzeug) ist zu vermeiden. Insbesondere für Patienten mit Husten gilt, dass ein Abstand von wenigstens einem Meter nach Möglichkeit eingehalten werden sollte; die Nutzung eines Mund-Nasen-Schutzes verringert ebenfalls deutlich das Übertragungsrisiko. Gemeinsame Wartezeiten in öffentlich zugänglichen Wartezonen sind zu minimieren. Wartenden Patienten und deren Begleitpersonen sollte stattdessen zeitnah ein separates Untersuchungszimmer zur Verfügung stehen. Unabhängig davon empfiehlt es sich, im Wartebereich einen Spender mit alkoholischem Händedesinfektionsmittel bereitzuhalten.

Kommt es trotzdem einmal zu einer Verzögerung, hat es sich in mehreren Behandlungszentren bewährt, dem Patienten einen Funkempfänger (z.B. Mobiltelefon) mitzugeben, damit er bis zum tatsächlichen Beginn seiner Behandlung den Wartebereich verlassen kann.

### **Besondere Maßnahmen im häuslichen Bereich**

Geräte und Zubehör zur Physiotherapie und Inhalation, die während ihrer Anwendung Kontakt zur Schleimhaut haben, sollten nach Gebrauch zunächst nach Herstellerangaben gründlich mit Wasser und Seife gereinigt, dann desinfiziert und anschließend bis zur nächsten Nutzung trocken gelagert werden. Wohnen in einem Haushalt mehrere Betroffene, so sollten solche Medizinprodukte ausschließlich personenbezogen verwendet werden. Das gilt selbstverständlich gleichermaßen auch für Gegenstände der persönlichen Hygiene wie beispielsweise Zahnbürsten. Intime soziale Kontakte (z.B. ein Kuss) bergen ebenfalls ein hohes Übertragungsrisiko. Sofern möglich, sollte die Physiotherapie verschiedener Familienmitglieder zeitlich und räumlich getrennt voneinander erfolgen.

Von der Beteiligung an infektionsträchtigen Tätigkeiten wie z.B. Gartenarbeit (Schim-



melpilzsporen), Schwimmen in nicht ausreichend gechlortem Wasser (Pseudomonaden) und von Freizeitsport zusammen mit anderen Patienten mit Mukoviszidose wird grundsätzlich abgeraten.

Bei dem Besuch der gleichen Schule durch mehrere Betroffene aus verschiedenen Haushalten sollte der Unterricht in verschiedenen Räumen erfolgen.

### Fazit für die Praxis

Die wichtigsten Grundregeln in Bezug auf Hygiene bei Mukoviszidose sind die alkoholische Händedesinfektion, die Verwendung eines Mund-Nasen-Schutzes sowie die Trennung von besiedelten und nicht besiedelten Personen. In den letzten Jahren sind mehrere Umfragen und Beobachtungsstudien durchgeführt worden,

um die tatsächliche Umsetzung offiziell empfohlener Maßnahmen bei der Versorgung von Patienten mit Mukoviszidose zu bewerten. Die folgenden drei Dinge haben sich dabei als die entscheidenden Faktoren herausgestellt:

1. ein fundiertes Wissen über die Übertragungswege der typischen Erreger,
2. Kenntnis der auf die Übertragungswege abgestimmten Hygienemaßnahmen,
3. die Verfügbarkeit der entsprechenden Leitlinien medizinischer Fachgesellschaften.

Sowohl die Betroffenen selbst als auch die sie betreuenden Personen sollten über die entscheidenden Hygienemaßnahmen informiert sein. Bei Unsicherheit empfiehlt

sich im Einzelfall die Kontaktaufnahme zu einem Infektiologen, Hygieniker oder Mikrobiologen.

Dr. Karolin Graf, PD Dr. Iris F. Chaberny,  
PD Dr. Ralf-Peter Vonberg

### Weiterführende Literatur

- Saiman L., Garber E., Infection control in cystic fibrosis: barriers to implementation and ideas for improvement, *Curr Opin Pulm Med* 2009 (online first)
- Zhou J., Garber E., Saiman L., Survey of infection control policies for patients with cystic fibrosis in the United States, *Am J Infect Control* 2009; 36 (3): 220-222.
- Griese M., Ballmann M., Barker M., Duppenhaler A., Ganster B., Kappler M., Magdorf K., Vonberg R., Atemwegsinfektionen bei Mukoviszidose. In: DGPI Handbuch Infektionen bei Kindern und Jugendlichen, Deutsche Gesellschaft für Pädiatrische Infektiologie e.V., 5. Auflage, 2009, Georg Thieme Verlag, Stuttgart
- Zuckerman JB., Zuaro DE., Prato BS., Ruoff KL., Sawicki RW., Quinton HB., Saiman L., The Infection Control Study Group. Bacterial contamination of cystic fibrosis clinics, *J Cystic Fibrosis* 2009; 8 (3): 186-192.
- Zuckermann JB., Seder DB., Infection control practice in cystic fibrosis centers, *Clin Chest Med* 2007; 28 (2): 381-404.
- Garber E., Desai M., Zhou J., Alba L., Angst D., Cabana M., Saiman L., CF Infection Control Study Consortium. Barriers to adherence to cystic fibrosis infection control guidelines. *Ped Pulmonol* 2008; 43 (9): 900-907.
- Masterson T., Wildman BG., Newberry B., Omlor G., Bryson E., Kukay A., Compliance in cystic fibrosis: an examination of infection control guidelines. *Pediatr Pulmonol* 2008; 43 (5): 435-442.
- Festini F., Buzzetti R., Bassi C., Braggion C., Salvatore D., Taccetti G., Mastella A., Isolation measures for prevention of infection with respiratory pathogens in cystic fibrosis: a systematic review, *J Hosp Infect* 2006; 64 (1): 1-6.
- Vonberg RP., Gastmeier P., Isolation of infectious cystic fibrosis patients: results of a systematic review. *Infect Control Hosp Epidemiol* 2005; 26 (4): 401-409.
- Saiman L., Siegel J., Infection control in cystic fibrosis, *Clin Microbiol Rev* 2004; 17 (1): 57-71.
- Vonberg R., Heilmann M., Ballmann M., Gastmeier P., Hygienemaßnahmen für Patienten mit Cystischer Fibrose, *Pneumologie* 2004; 58 (5): 309-315.
- Saiman L., Siegel J., Cystic Fibrosis Foundation Consensus Conference on Infection Control Participants, Infection control recommendations for patients with cystic fibrosis: microbiology, important pathogens, and infection control practices to prevent patient-to-patient transmission. *Infect Control Hosp Epidemiol* 2003; 24 (5 Suppl.): S6-S52.

## Vermummt in die Ambulanz?

In einigen Mukoviszidose-Ambulanzen ist es üblich, dass sie von Mukoviszidose-Patienten nur mit Mundschutz und Einmalhandschuhen betreten werden. muko.info fragte bei zwei großen Mukoviszidose-Zentren nach, wie sie diese Praxis einschätzen, und bekam unterschiedliche Antworten:

### Modell Hannover:

Burkholderia-Cepacia-Patienten und solche mit MRSA werden in einer anderen Klinik-einheit einzeln mit hierfür üblichen (Maske, Handschuhe und Kittel) Schutzmaßnahmen gesehen. Die Lungenfunktionsmessung erfolgt mit einem mobilen Gerät im jeweiligen Behandlungszimmer.

Alle übrigen Patienten, die ambulant vorgestellt werden, betreten die Ambulanz ohne Kittel, Mundschutz oder Handschuhe.

Wir trennen sehr konsequent tageweise nach Besiedlungsstatus (PA-positiv/PA-frei). Das bedeutet, dass in der Ambulanz kein Kontakt zwischen PA-positiven/PA-negativen Patienten stattfindet. Zudem erhalten die Patienten zeitlich gestaffelte Termine, was dazu führt, dass selten mehr als ein bis zwei Patienten gemeinsam warten.

Die Bedeutung des direkten Kontaktes (Händeschütteln) wird von uns so eingeschätzt, dass wir konsequent darauf verzichten.

Die Kontrolle der eingeleiteten Hygienemaßnahmen erscheint uns wichtig, gibt sie doch Hinweise auf die Effizienz der Maßnahmen jenseits von Vermutungen und hält die Belastungen für Patienten und Personal in einem ebenso vernünftigen wie nachvollziehbaren Rahmen.

Die Laborkontrollen der verschiedenen

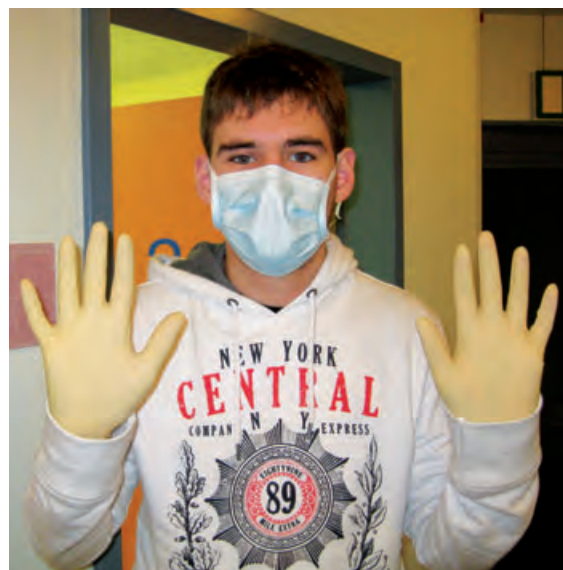
Stämme an PA in unserer Ambulanz haben gezeigt, dass bei uns in den letzten zehn Jahren nur eine Übertragung von Patient zu Patient stattgefunden hat. Hier war es zum unbeabsichtigten Kontakt eines PA-freien Notfallpatienten mit Patienten der PA-positiven Sprechstunde gekommen.

Was haben wir für Konsequenzen gezogen? Inzwischen werden alle CF-Patienten der Notfallambulanz mit einem mobilen Lungenfunktionsgerät in der Notfalleinweisung untersucht. Sie kommen so nicht mit Patienten der CF-Sprechstunde in Kontakt.

Patient-zu-Patient-Übertragungen, für die bei uns nachgewiesenen MRSA und B. Cepacia sind ebenfalls untersucht worden. Es gab keine Übertragung. Dies zusammen lässt unserer Konzept (vernünftige, rational nachvollziehbare Hygienemaßnahmen und regelmäßige Kontrollen der Effizienz) erfolgreich und praktikabel erscheinen.

PD. Dr. Manfred Ballmann, Hannover

Schützt man sich und andere so richtig?



### Modell Köln:

Im ambulanten Bereich findet ebenfalls eine strikte Trennung statt. Burkholderia-Cepacia und MRSA-Patienten werden in einem räumlich weit von der CF-Ambulanz entfernten Behandlungszimmer mit eigener Bodyplethysmographie untersucht. Da es glücklicherweise nicht viele sind, wird jeden Tag nur ein Patient behandelt und das Zimmer anschließend professionell desinfiziert.

Es gibt Tage für pseudomonaspositive und pseudomonasnegative Patienten, wobei manchmal vormittags negative und nachmittags positive Patienten einbestellt sind. Es findet keine Überlappung statt. In der Ambulanz gibt es ein Zimmer für positive Patienten und ein Zimmer für negative Patienten. Im negativen Zimmer war nie ein positiver Patient und umgekehrt. Ein PA-erstbesiedelter Patient, der in der Eradikation ist, wird am Ende einer Negativambulanz einbestellt.

Zur weiteren Sicherheit für den Patienten zieht er – unabhängig vom Befund – bei Betreten der Ambulanz einen Mundschutz und Handschuhe an, die er im negativen bzw. positiven Zimmer ablegen kann. Bei Verlassen des Zimmers muss er sich wieder vermummen, bis er den Ambulanzbereich verlassen hat. Das haben wir eingeführt, da wir nie sicher sind, ob nicht doch ein Patient, der PA-positiv ist, mal eben in der Ambulanz vorbeischaute, um ein Sputum abzugeben oder ein Rezept abzuholen. Am Abschaffen des Händeschüttelns arbeiten wir noch.

Dr. Ernst Rietschel, Köln


# Hygiene in der CF-Physiotherapie-Praxis

Gerade im Bereich der Physiotherapie ist es notwendig, die Hygienerichtlinien und empfehlungen für eine optimale Behandlung von Patienten mit Mukoviszidose und/oder Lungentransplantation zu beachten. Der Erfolg der Therapie macht sich (auch) an der Einhaltung der Hygiene fest. Patienten sollen sichergehen, dass sie sich in einer Physiotherapie-Praxis nicht dem Risiko einer Kreuzinfektion mit Problemkeimen aussetzen. Der Praxisinhaber und seine Mitarbeiter müssen daher ein Hygienekonzept entwickeln, das sich alltagsnah und praktikabel umsetzen sowie problemlos in den Alltag und die Abläufe in der Praxis integrieren lässt.

Die Physiotherapie im Haus Schützengel in Hannover behandelt überwiegend Patienten mit Mukoviszidose und/oder Lungentransplantationen. Es ist daher naheliegend, dass ein Hygienekonzept und ein verbindlicher Hygieneplan für alle Mitarbeiter inklusive Reinigungspersonal erarbeitet wurden. Das Poster stellt die wichtigsten Hygienemaßnahmen vor.

Auf der Homepage des Mukoviszidose e.V. können unter [www.muko.info](http://www.muko.info), Klick Arbeitskreis Physiotherapie, detaillierte „Hygieneempfehlungen zur Vermeidung von Übertragung von Krankheitserregern in der Physiotherapie“ heruntergeladen werden.


Kathrin Könecke




## Hygiene in der ambulanten CF Physiotherapiepraxis

Kathrin Könecke  
Physiotherapie im Haus Schützengel, Hannover  
Praxisgemeinschaft Borges-Lüke, Könecke, Schinowski

Physiotherapie



in Kooperation mit



### Mukoviszidose - eine vererbte Erkrankung mit genetischer Disposition zur Atemwegsinfektion


Hauptproblem bei CF sind die chronischen Atemwegsinfektionen mit opportunistischen Keimen wie *Staphylococcus aureus*, *Pseudomonas aeruginosa* oder *Burkholderia cepacia* Komplex. Diese Keime kann der Patient aus der Umwelt oder im Familienverbund, aber auch über Patient-zu-Patient Übertragung erwerben. Bei der professionellen Physiotherapie in der Praxis (oder Klinik) muß daher Sorge getragen werden, dass keine nosokomialen Infektionen mit diesen Problemkeimen auftreten können. Dieses Poster informiert über Präventionsmaßnahmen in der CF Physiotherapiepraxis.

### Hygienemaßnahmen: 2. Infrastruktur



**Grundpfeiler der Behandlung**

- Einzeltherapie (in der Regel 80 Minuten)
- Therapeut trägt keine Armbanduhr, Schmuck etc.
- Mundschutz bei allen Infekten des Therapeuten



**Händedesinfektion vor und nach der Behandlung**





- möglichst wenig Feuchtquellen im Therapieraum.
- **Wasserhähne mit Sterilfilter ausstatten**


- **Desinfektionsmittelspender in jedem Raum**

- **Therapiegeräte mit direktem Patientenkontakt: Flächendesinfektion nach jedem Gebrauch**

### Hygienemaßnahmen: 1. Terminplanung



**Wichtigste Maßnahme ist die zeitliche und räumliche Trennung der Problempatienten (MRSA, multiresistente Pseudomonaden, B. cepacia Komplex, neue Keime wie Pandoraea spp.)**

Daher

- a. von allen in der Praxis behandelten Patienten aktuellen Keimstatus erfragen
- b. der bakteriologische Befund sollte nicht älter als drei Monate sein
- c. optimal: CF Ambulanz oder Patient(in) faxt Befund an Physiotherapiepraxis
- d. Patienten mit seltenen Problemkeimen (z.B. Bcc) per Hausbesuch versorgen
- e. Lungentransplantierte Patienten werden getrennt von CF Patienten behandelt.
- f. eigener Therapieraum für *P. aeruginosa* - negative Patienten.

### Terminplanung: aktuellen Sputumbefund berücksichtigen



Wir gratulieren zum Posterpreis!

Die Physiotherapeutin Kathrin Könecke, Hannover, hat im Rahmen der 12. Deutschen Mukoviszidose Tagung den ersten Posterpreis mit dem Thema „Hygiene in der ambulanten CF Physiotherapiepraxis“ gewonnen. Dazu gratulieren wir noch einmal ganz herzlich!

Die Posterausstellung stellt ein weiteres Forum für das Behandler-Team dar, um seine Arbeit darzustellen. Wir freuen uns, nun schon im dritten Jahr diese Arbeit, dank der Unterstützung durch die Industrie, mit Posterpreisen honorieren zu können.

Dr. Miriam Schlangen

# Hygiene in der Rehabilitation

## Eine persönliche Sicht

**Eine Reha-Maßnahme, bei der man vier Wochen lang mit anderen Patienten in einer Reha-Klinik zusammenlebt, ist natürlich in Bezug auf mögliche Kreuzinfektionen eine interessante Situation.**

Zu den Hygienestandards in CF-Reha-Kliniken gehört die zeitliche Trennung von Patienten mit und ohne Pseudomonas (p.a.), der Ausschluss von Patienten mit MRSA oder Burkholderia Cepacia, Einzelzimmer-Unterbringung und eine Hygiene-Einweisung für Patienten. Die Kliniken sind allerdings auf die Mitwirkung der Patienten bei der Einhaltung der Hygiene-Regeln angewiesen: Sicherheit gibt es nur, wenn alle ihrer Verantwortung gerecht werden.

Das Sputum der Patienten wird am Beginn und am Ende der Reha ins Labor geschickt. Mit diesen Messergebnissen kann man

untersuchen, wie sich die Keimdichte oder das Resistenzmuster der Keime verändert.

### Arbeitskreis führte Studie durch

Sollte jemand am Ende der Reha einen neuen Keim haben, kann untersucht werden, ob er diesen von einem anderen Patienten erworben hat (Kreuzinfektion). Um diesen Fragen nachzugehen, hat der Arbeitskreis Rehabilitation des Mukoviszidose e.V. eine Beobachtungsstudie durchgeführt (s. folgenden Beitrag), die 2007 unter Beteiligung von sieben CF-Rehakliniken begonnen und noch nicht abgeschlossen wurde. Zwischenergebnisse aus über 400 Reha-Maßnahmen wurden auf der Mukoviszidose-Tagung vorgelegt, demnach werden Kreuzinfektionen sicher vermieden. Unter Medizinern ist allerdings umstritten, ob der Zeitraum zwischen den beiden Messungen ausreichend ist, um

diese Schlussfolgerung ziehen zu können.

### Vorteile der Reha überwiegen

Auch wenn eine wissenschaftliche Aussage aufgrund dieser Untersuchung eventuell (noch) nicht möglich ist: Als Patient scheint mir persönlich eine Kreuzinfektion in einer Reha-Klinik vielleicht nicht komplett ausgeschlossen, aber jedenfalls so unwahrscheinlich zu sein, dass die Vorteile und Chancen einer Reha-Maßnahme weit überwiegen. Wir werden dieses für CF-Patienten wichtige Monitoring aber weiterverfolgen und Sie über neue Ergebnisse unterrichten.

Stephan Kruij

## Ergebnisse der Hygienestudie zur Kreuzinfektion im Rahmen von Reha-Aufenthalten

Im Rahmen der Studie sollte das Risiko der Kreuzinfektion von Patienten während der Reha-Maßnahme untersucht werden. Dazu wurden die bakteriologischen Befunde bei Aufnahme und Entlassung einschließlich des Antibiotogramms dokumentiert.

Nach den Qualitätskriterien, die sich die Reha-Kliniken in der Prozessqualität selbst auferlegt haben, wurden folgende Maßnahmen zur Verhinderung der Kreuzinfektion ergriffen:

- zeitliche Kohortierung in pseudo-

- monaspositiv und -negativ
- keine Aufnahme von Patienten mit MRSA und B. Cepacia
- ein Patient pro Zimmer
- hygieneeinweisung
- sekretfördernde Physiotherapie in Einzeltherapie

Im Jahr 2007 wurden aus den beteiligten Kliniken des Arbeitskreises Reha folgende Patientenzahlen in die Studie eingebracht:

- Tannheim: 182
- Amrum: 125

- Borkum Riff: 39
- Wangen: 21
- St. Peter Ording: 20
- Bad Kösen: 15
- Borkum: 2, N=404

### Folgende Ergebnisse können festgehalten werden:

1) 49,9 % der Patienten waren weiblich, das durchschnittliche Alter 18 +/- 11,4 Jahre, die durchschnittliche Aufenthaltsdauer 27,8 +/- 4,8 Tage. 56 % der Patienten waren pseudomonaspositiv.

2) In der pseudomonasnegativen Kohorte waren nur drei Patienten bei ihrer Aufnahme positiv und mussten nach Hause geschickt werden (das hat sich zumindest bei den Patienten in Tannheim erheblich geändert mit negativen Konsequenzen für die Patienten und die Klinik; eine Rückmeldung an die Ambulanzen ist bereits erfolgt). Zwei Patienten hatten eine Pseudomonasbesiedlung im Vorfeld gehabt und zwei Patienten waren unter einer inhalativen Behandlung mit Colistin.

3) Zwei Patienten aus einer Klinik zeigten eine B.-Cepacea-Besiedlung, einmal bei Aufnahme, das andere Mal bei Entlassung. Die Patientin, die die Besiedlung bei Aufnahme zeigte, wurde entlassen. Eine Kreuzinfektion in dieser Reha wurde ebenso wenig nachgewiesen wie bei dem Patienten, der den Keim bei der Entlassung hatte.

4) In der pseudomonasnegativen Kohorte wurde bei zwei Patienten aus unterschiedlichen Kliniken bei Entlassung Pseudomonas nachgewiesen, beide hatten im Vorfeld schon eine Besiedlung mit dem Keim gehabt. Die anderen Patienten in den jeweiligen Reha-Zyklen zeigten keinen Pseudomonasnachweis, so dass keine Kreuzinfektion erfolgte.

5) Die Keimdichte an Pseudomonas hat während der Reha abgenommen, d.h., die Patienten hatten unabhängig von der Therapie in der Reha bei Entlassung im Schnitt weniger Pseudomonasstämmen als bei Aufnahme, auch wenn keine pseudomonaswirksame Therapie (iv oder inhalativ) zusätzlich durchgeführt wurde.

6) Die Resistenzsituation der Pseudomonaden hat in der Reha nicht zugenommen, d.h., die Patienten haben bei Entlassung aus der pseudomonaspositiven Reha keine Kreuzinfektion mit resistenteren Stämmen, unabhängig von der durchgeführten Therapie.

### Diskussion

Im Jahre 2007 hatten wir in den Reha-Kliniken nur eine sehr geringe Rate an Fehlkohortierungen, drei von zwei Patienten unter inhalativer antibiotischer Behandlung und waren wahrscheinlich nicht negativ.

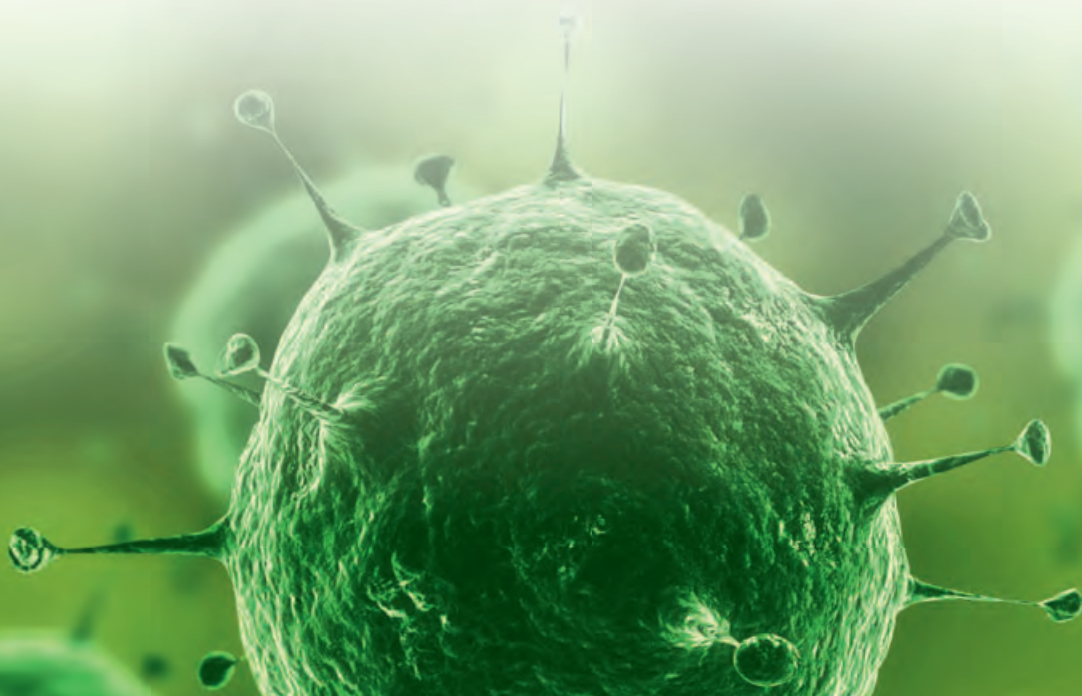
Die in den Reha-Kliniken durchgeführten Maßnahmen zur Vermeidung von Kreuzinfektionen haben 2007 zur Vermeidung dieses Problems geführt. Die potenziellen Neuinfektionen bei zwei Patienten sind unwahrscheinlich, da sie bereits im Vorfeld

mit Pseudomonas besiedelt waren. Dass die Zahl der isolierten Pseudomonasstämmen zwischen Aufnahme und Entlassung unabhängig von der Therapie abnimmt, müsste näher untersucht werden. Ob ein „Reha-Effekt“ durch intensivere Physio- und Sporttherapie dabei eine Rolle spielt, kann mit diesen Daten nicht beantwortet werden.

Eine Kreuzinfektion mit resistenteren Stämmen findet während der vier-wöchigen Rehabilitation offensichtlich nicht statt. Die Interpretation der Ergebnisse beinhaltet natürlich einige Probleme, die mit dieser Untersuchung nicht geklärt werden können. Die Frage nach der Qualität der mikrobiologischen Befunde stellt sich aber nicht nur in den Reha-Kliniken, sondern auch in den Ambulanzen. Dort findet die Separation unter den gegebenen Qualitätsstandards ebenfalls statt.

Relevante Keimübertragungen sind in den vier-wöchigen Rehabilitationen aber nicht nachzuweisen gewesen, so dass die vereinbarten Prozessstandards offensichtlich ausreichen, um die Patienten nicht zu gefährden.

Dr. Roland Dopfer  
Nachsorgeklinik Tannheim



# Workshop zum Thema MRSA in Berlin

## Handlungsmöglichkeiten des Gemeinsamen Bundesausschusses?

Am 7. Dezember 2009 fand ein von der Patientenvertretung des Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) initiiertes Workshop zum Thema MRSA statt. Als Experten zum Thema referierten Prof. Dr. Martin Mielke vom Robert-Koch-Institut, PD Dr. Alexander Friedrich vom Institut für Hygiene des Universitätsklinikums Münster und der Leiter Versorgungsforschung der Universität Bremen, Prof. Dr. Gerd Glaesge. Anwesend war außerdem der Vorsitzende des G-BA, Dr. Rainer Hess.

Im Workshop wurde zunächst festgestellt, dass MRSA-Infektionen in Krankenhäusern ein großes Problem darstellen. Neben den drastischen Folgen für den Betroffenen (verlängerter Krankenhausaufenthalt; aufwändige Therapie; gegebenenfalls schwererer Krankheitsverlauf und erhöhtes Sterberisiko) sind mit jeder MRSA-Infektion auch Mehrkosten in Höhe von 5.000-20.000 Euro pro Patient verbunden. Vollständig verhindern könne man MRSA-Infektionen zwar nicht, möglich wäre jedoch, die Zahl der Fälle zu

reduzieren und sie besser behandelbar zu machen.

### *MRSA-Screening vor Krankenhauseinweisung hilft, Fälle früh zu entdecken*

Doch was kann man tun, um die Ausbreitung der resistenten Keime zu verhindern? Der Blick ins Nachbarland Niederlande zeigt, dass man mit einem MRSA-Screening gute Erfolge erzielen kann. Dabei wird vor der Einweisung in ein Krankenhaus eine MRSA-Untersuchung durchgeführt. Wenn hierbei ein Drittel der eingewiesenen Patienten untersucht wird, reicht dies, um 82 % der MRSA-Keime zu identifizieren. Dazu muss man wissen, dass viele – ohne es zu merken – Träger der MRSA-Keime sind. Unterzieht man sich dann einer Operation, können diese Keime in die Wunde wandern und dort zu den gefährlichen Infektionen führen. Eine solche Voruntersuchung sollte bei bestimmten Risikogruppen durchgeführt werden und würde einen großen Fortschritt bedeuten. Die Träger der MRSA-Keime

würden frühzeitig erkannt und zu einem Zeitpunkt therapiert, zu dem die Keime noch gut bekämpft werden können. Und außerdem könnte die Weiterverbreitung der Keime von diesen sonst unbemerkt besiedelten Patienten verhindert werden. Dazu ist es allerdings notwendig, dass auch die Hygienerichtlinie des Robert-Koch-Instituts eingehalten wird.

### *Die Einhaltung der Hygieneleitlinie und eine konsequente Therapie müssen folgen*

Es reicht aber nicht zu wissen, dass ein Patient mit den resistenten Keimen besiedelt ist. Wichtig ist auch, dass diese Patienten danach konsequent behandelt werden (was länger dauern kann als der Krankenhausaufenthalt!). Es ist offenbar nicht selten, dass Patienten in ein Alten- oder Pflegeheim verlegt werden und bei der nächsten Einweisung ins Krankenhaus immer noch Träger der MRSA-Infektion sind. Das macht deutlich, dass eine übergreifende Strategie sinnvoll ist, die neben den Krankenhäusern auch Krankentransporte, Reha-Einrichtungen sowie Pflege- und Altenheime einbezieht, um der MRSA-Ausbreitung in Krankenhäusern effektiv entgegenzuwirken.

Insgesamt wurden in dem Workshop verschiedene Ansatzpunkte identifiziert, die zum Teil durch den G-BA angegangen werden können und teilweise auch außerhalb des Wirkungsbereichs des G-BA liegen. Auf jeden Fall wird der Mukoviszidose e.V. die Entwicklung verfolgen und sich dafür einsetzen, dass weitere Schritte folgen, hin zu weniger MRSA-Infektionen im Krankenhaus.

Dr. Jutta Bend





## Mittelweg gefragt



Thomas Malenke

### Zum Thema Hygiene bei Mukoviszidose kommen mir als Erwachsener mit CF einige Gedanken:

- Als ich 1966 geboren wurde und noch bis weit in die 1990er Jahre hinein spielte das Thema Hygiene bei CF keine Rolle. Wer in Publikationen dieser Zeit nachschaut, findet nichts. Themen wie Ernährung, Autogene Drainage und Antibiotikatherapie als Grundpfeiler der Therapie standen im Mittelpunkt. Damals wurden Hygienefragen möglicherweise in ihrer Bedeutung unterbewertet. Werden sie heute vielleicht überwertet?
- Ich vermisse häufig eine Differenzierung der Hygienemaßnahmen: Es wird oftmals nicht unterschieden in Maßnahmen für den ambulanten Klinikbereich, für den stationären Klinikbereich, für die Reha, für Vereinsangebote (wie Tagungen) und für den privaten häuslichen Bereich. Müsste nicht der Umfang der Maßnahmen mehr dem Bereich angepasst werden, der gemeint ist?
- Mir fällt auf, dass in der CF Community oft extreme Verhaltensweisen zu beobachten sind: Die einen ignorieren das Thema Hygiene, bei den anderen gewinnt man das Gefühl, als seien Hygienefragen wichtiger

als z.B. die Beachtung der Ernährungsempfehlungen, als werde die Mukoviszidose zu einer „Hygieneerkrankung“. Unsicherheit ist allenthalben zu spüren.

- Diese Unsicherheit merke ich auch im Verein selbst: Denn auch hier scheint ein breiter Konsens zur Hygiene noch in der Entwicklung zu sein. So sind z.B. die Hinweise zur Hygiene, die immer der Einladung zur Jahrestagung beiliegen, nur von der Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfe und der AG Erwachsene mit CF initiiert. Dass „Laien“ sich hier äußern (dürfen), erstaunt umso mehr, als es sich eigentlich um ein medizinisches Spezialthema handelt. Es wäre zu wünschen, dass es eine gemeinsame Stellungnahme aller Arbeitsgemeinschaften und Arbeitskreise gäbe.
- Auch Ärzte beurteilen die Fragen des Risikos sehr unterschiedlich. Das ist allerdings auch „normal“, da es gerade was Hygienemaßnahmen im häuslichen Bereich angeht, kaum Studien gibt. Zudem gibt es unterschiedliche Bewertungen, zumindest in Nuancen, auch bei anderen medizinischen Fragen wie der Antibiotikatherapie.
- Zugleich habe ich gerade in Seminaren mit Eltern oft das Gefühl, dass Hygienefragen so in den Vordergrund rücken, da man meint, hier etwas tun zu können. Sicher gibt es gewisse Grundregeln, aber trotzdem ist es so, dass letztlich auch medizinisch nicht erklärbar ist, warum der eine Pseudomonas mit drei Jahren bekommt, der andere – trotz intensiver Kontakte zu anderen – erst mit 46. So gibt es zum Beispiel CF-Paare, bei denen einer Pseudomonas hat und der andere nicht, die sich über Jahre und Jahrzehnte nicht anstecken, auch wenn sie Tisch und Bett teilen. Und vor lauter

Hygieneangst gerät mitunter aus dem Blick, dass Pseudomonas heute gut behandelbar ist, unter anderem durch die Vielzahl der Antibiotika und der Forschungsfortschritte.

- In den Seminaren ist auch spürbar, wie angstbesetzt gerade das Thema Hygiene ist, so als konzentrierte sich hier die gesamte Angst vor der CF, vor dem Verlust des Kindes und vor dem Leben darauf. Diese Angst der Eltern strahlt dann natürlich auch auf das Kind aus.
- Diese Angst erschwert auch Normalität und kann durchaus die soziale Integration in Kindergarten und Schule erschweren. Wer als Eltern das Thema Hygiene überbewertet, macht es seinem Kind im weiteren Leben nicht leichter.

Manchmal bin ich froh, in einer Zeit aufgewachsen zu sein, in der Hygienefragen keine Rolle spielten. Wenn ich erlebe, wie Eltern ihre Kinder isolieren, Angst haben, an Treffen der Selbsthilfegruppen teilzunehmen. Solche Isolierung und solch ein Verzicht auf Normalität haben seinen Preis: Die Eltern profitieren so nicht von den Erfahrungen anderer im Umgang mit der CF, sie erfahren nicht, wie andere damit zurechtkommen. Ich habe viel Hilfreiches erfahren, viele Tipps bekommen, die ich dann mit meinem Arzt diskutieren konnte. Der Austausch mit anderen hat mir Angst genommen und Hoffnung gegeben.

Mir ist bewusst, dass es eine besondere Herausforderung an Eltern und Erwachsene mit CF ist, einen guten Mittelweg zu finden. Aber auf den kommt es an, um angstfrei und mit Zuversicht zu leben. Das wünsche ich Ihnen und Euch allen von Herzen.

Thomas Malenke (CF)

# Pilzinfektionen bei CF:

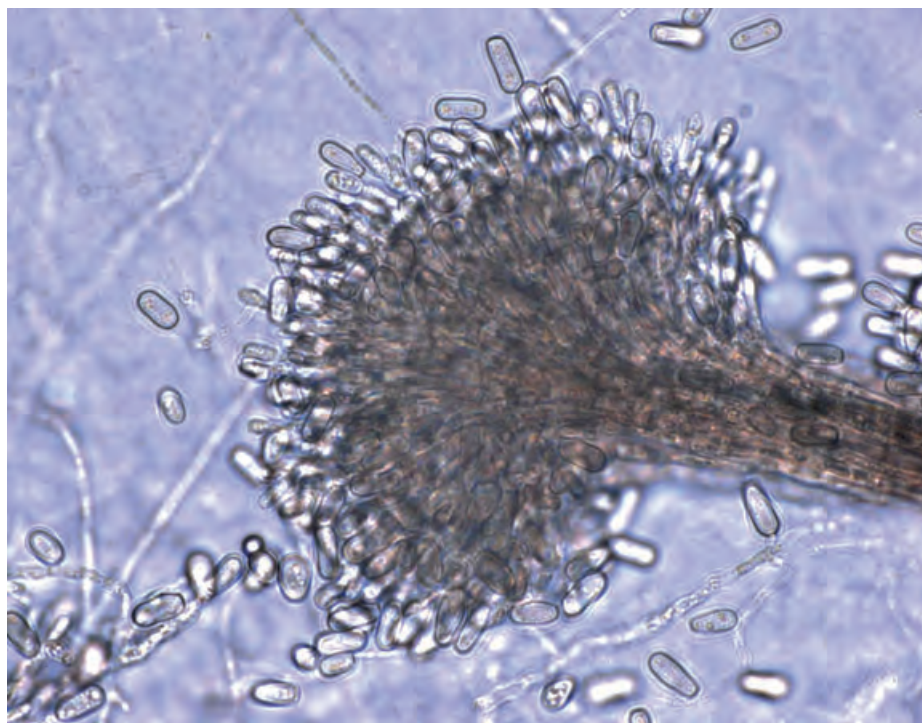
## Ein zunehmendes Problem

Zur Pilzbesiedlung der Atemwege bei CF-Patienten gibt es kaum wissenschaftliche Erkenntnisse, obwohl resultierende Pilzinfektionen immer häufiger vorkommen.

Durch die herkömmliche Routinediagnostik werden die Pilze oft nicht erfasst. Sowohl zur richtigen Auswahl als auch zur Dosierung von Arzneimitteln zur Bekämpfung der Pilze (so genannte Antimykotika) und zu möglichen Infektionsquellen sind noch viele Fragen offen. Zur Sammlung wissenschaftlicher Daten gründete die Internationale Gesellschaft für Mensch- und Tiermykologie (ISHAM) die Arbeitsgruppe „Pilzbedingte Atemwegsinfektionen bei CF-Patienten“ („Fungal respiratory infections in cystic fibrosis“). Im Juni 2009 fand das erste Arbeitsgruppentreffen in Frankreich statt. Die Ergebnisse dieses Treffens sind in einem Artikel zusammengefasst, der im Internet unter [www.muko.info/infektionen](http://www.muko.info/infektionen) abgerufen werden kann. Nachfolgend werden einige zentrale Erkenntnisse vorgestellt:

### Was ist zur Pilzbesiedlung bei CF-Patienten bekannt?

In den letzten Jahren wurden für die Bestimmung von Pilzen neue sensitivere Methoden etabliert, die zeigten dass die Einteilung der Pilze zu grob war. Deshalb wurden bisherige Arten in mehrere Arten unterteilt. Da sich die neuen Methoden jedoch in der Routinediagnostik noch nicht etablieren konnten, gibt es keine Daten zu Vorkommen und Relevanz vieler Pilzarten im Atemtrakt von CF-Patienten. Die Nachweisrate bei CF-Patienten scheint mit zunehmender Erkrankungsdauer anzusteigen, sie schwankt jedoch mit der Auswahl der untersuchten klinischen Proben



Mikroskopische Aufnahme einer Scedosporium-Form

und mit den angewendeten diagnostischen Methoden. Ob und wann Pilze Atemwegsinfektionen bei CF-Patienten verursachen, ist ebenfalls unklar.

### Welche Pilze besiedeln die Atemwege von CF-Patienten?

Hefe- (z.B. Candida) und Fadenpilze (z.B. Aspergillus) können Haut und Schleimhäute von Menschen besiedeln. Die bekanntesten Fadenpilze in den Atemwegen von CF-Patienten sind Aspergillen. Penicillium-Arten wurde kaum klinische Bedeutung zugeschrieben, da sie kaum Infektionen beim Menschen verursachen. Neuerdings werden auch Scedosporium-, Pseudallescheria-, seltener Exophiala-, Geosmithia- oder Pneumocystis-Arten aus den CF-Proben isoliert. Diese Pilze wachsen zumeist langsamer als Candida

oder Aspergillus und entziehen sich der Routinediagnostik.

### Was bedeutet der Nachweis eines Pilzes aus den Atemwegen eines CF-Patienten?

#### Harmlose Besiedlung:

Pilze werden mit Nahrung und Luft aufgenommen. Sie besiedeln mit Bakterien die Haut und Schleimhäute. Bei Gesunden besteht ein Gleichgewicht dieser Mikroorganismen, und Infektionen sind nahezu ausgeschlossen.

#### Allergische Atemwegserkrankung:

Atemwegsallergien durch Aspergillus-Arten (Allergische Bronchopulmonale Aspergillose; ABPA) sind bekannt; neu ist, dass eine ABPA-artige Krankheit durch viele Pilze verursacht werden kann.

**Atemwegsinfektionen:**

Pilze werden in der Regel nicht durch Antibiotika abgetötet. Sie können sich nach (wiederholter) Antibiotikabehandlung ungehindert ausbreiten und Atemwegsinfektionen aller möglichen Schweregrade bis zur lebensbedrohlichen Lungeninfektion verursachen.

**Ausbreitung der Pilzinfektion im Körper:**

Bei Abwehrschwäche können sich Pilze z.B. über das Blut in andere Organe absiedeln und entsprechende Organinfektionen verursachen. Besonders gefährlich ist das, wenn die Pilze mit Routinemethoden nicht erfasst und deshalb nicht rechtzeitig erkannt werden, um frühzeitig eine Antimykotikatherapie einzuleiten.

**Diagnostik und Behandlung von Pilzinfektionen bei CF-Patienten****Diagnostik:**

Für die optimale Diagnostik sind die Entnahme von geeignetem Untersuchungsmaterial, dessen rascher Transport und die schnelle Verarbeitung entscheidend. Außerdem ist die Zusammenarbeit zwischen behandelndem und diagnostizierendem Arzt wichtig, damit gegebenenfalls zusätzlich Kulturmedien oder längere Bebrütungszeiten vereinbart werden, die für die Routinediagnostik zu aufwändig sind.

**Behandlung:**

Die Antimykotikagabe ist eine Einzelfallentscheidung des Arztes, gegebenenfalls unter Hinzuziehung eines Spezialisten (Infektiologe, Mykologe). Manche Pilze können Biofilme bilden. Biofilme und der zähe Schleim von CF-Patienten versperren den Antimykotika den Zugang zum Wirkort, und Antimykotika müssen höher dosiert werden. Einige

der bei CF-Patienten nachgewiesenen Pilzarten sind im Labor resistent gegen manche Antimykotika, und es muss eine höhere Dosierung oder eine andere Behandlung erfolgen. Dies unterstreicht die Bedeutung der Zusammenarbeit von Klinikern und Diagnostikern. Außerdem sind in diesem Gebiet groß angelegte Studien an verschiedenen Zentren mit einheitlichen Protokollen dringend erforderlich, um mehr wissenschaftliche Erkenntnisse gewinnen und weitere Fortschritte für CF-Patienten erzielen zu können. Für die Behandlung der ABPA wird gerade in einer weltweiten Studie das Medikament Omalizumab getestet.

**Treffen in Bonn gefördert**

Insgesamt besteht dringender Forschungsbedarf auf diesem Gebiet, z.B. die Durchführung von Multi-Zenterstudien zur optimalen Erfassung der Vorkommen und der Relevanz von Pilzen bei CF-Patienten sowie die Erarbeitung von Richtlinien zur Diagnostik, Prophylaxe und Therapie. Um entsprechende Untersuchungen zu initiieren, unterstützt der Mukoviszidose e.V. ein Treffen der ISHAM-Arbeitsgruppe *Pseudallescheria/Scedosporium Infections*, das vom 6. bis 8. Mai 2010 in Bonn stattfinden wird.

Dr. Regine Horré und

Dr. Jutta Bend



Mikroskopische Aufnahme einer Scedosporium Form

# Pfützenhüpfer, Schneeballschlecker, Matschliebhaber...

Kinder vom Kleinkind bis zum ....-Alter in Aktion. Hier zeigen sich pure Lebensfreude, Ausgelassenheit, Neugier und vieles mehr, ganz sicher nicht hygienisch einwandfrei, aber es macht Spaß, wie so vieles im Leben, das von der Erwachsenenwelt kritisch betrachtet wird.

Bevor Kinder krabbeln können, ist ihr soziales Umfeld u.a. verantwortlich für die hygienischen Voraussetzungen. Von lässig bis penibel sind alle Kategorien anzutreffen. Das setzt sich auch im weiteren Werden des Kindes fort. Doch mehr und mehr erkundet es die Welt selbst. Vor allem Eltern fühlen sich gefordert, eine saubere Umgebung für das Kind zu schaffen. Das stellt schon für Eltern gesunder Kinder eine Herausforderung dar. Um so mehr wird Eltern chronisch kranker Kinder – hier Mukoviszidose-Betroffene – in dieser Beziehung abverlangt. Normalerweise werden die Eltern mehr als bemüht sein, das Kind vor unhygienischen Verhältnissen zu schützen, um sie vor einer frühen Besiedelung der Lunge durch Pseudomonaden, Aspergillen und anderen Keimen zu bewahren. Zu groß ist die Sorge vor gesundheitlicher Verschlechterung. Eine hohe Anforderung an Eltern und Umgebung, denn auch für Muko-Kinder gilt die Freude an oben genannten Tätigkeiten, ob mit oder ohne Erlaubnis der Eltern. Beispiele aus der Praxis belegen den Spagat zwischen eigenen oder durch Behandler auferlegten Ansprüchen und der Wirklichkeit, den Eltern sowie das soziale Umfeld (Kindergarten, Schule, Freunde...) zu bewältigen haben.

## Es ist Sommer

- Da tobt der große Bruder mit der kleinen Schwester, die sich gerade gut auf den Beinen halten kann, durch den heimischen Garten. Beide jauchzen vor Freude. Es ist Sommer, und aus der spielerisch genutzten Wasserpistole lässt sich auch trefflich trinken. Lecker, erfrischend, spaßig, war doch aus dem Wasserhahn – oder doch aus dem Planschbecken?
- Zwei Kindergartenkinder im Garten. Ein Kind von der Mutter angewiesen, die Regentonne nicht anzufassen. Nach einer Weile findet sie zwei klatschnasse, sandverschmierte, fröhliche Kinder in der Sandkiste. Danach befragt, äußert das instruierte Kind, es habe die Tonne, wie angesagt, nicht angefasst. Freundlicherweise habe die Freundin das Wasser zum Sandkuchenbacken geholt.
- Auf dem Spazierweg des Kindergartens springen alle Kinder vergnügt durch die Pfützen. Die Kinder durch entsprechendes Outfit geschützt, die Hände und Gesichter voller Pfützenwasser-Spritzer.
- „Es schneit, es schneit, kommt alle aus dem Haus ...“ Übermütig tollen die Schulkinder durch den Schnee, wirbeln ihn auf, bewerfen sich damit, formen sich Schneekugeln als Schleckeis und genießen selbiges. Ein Kind kommt mit einer kleinen Eisplatte im Mund gerannt, vom Kinn tropft braunes Wasser einer gefrorenen Pfütze.

## Im Frühjahr

- Im Frühjahr tummeln sich überall Tierkinder. „Wie süß ...“ Schnell mal mit den kleinen Kätzchen, Hunden, Kälbchen, Kaninchen kuscheln und einen dicken Schmatz auf die Nase.
- Mit drei Jahren lässt sich Mama mal eine Freude machen, und so wird schon mal das Bad, inklusive aller Waschbecken und Toiletten, geputzt. Am besten zum Schrubben eignet sich wohl die Bürste da neben dem Klo.

Wir alle können uns vielleicht an ähnliche Begebenheiten unserer Kindheit erinnern, an die Freude, die wir bei diesem Tun hatten. Gleichwohl: Als Eltern oder Behandler gruselt es uns ob der Keimsituation. Die Reaktionen auf die Beispiele durch Eltern lassen sich leicht denken, insbesondere wenn an diesen Gruppen- oder Einzelaktivitäten Kinder mit CF beteiligt sind. Gesunde Kinder entlocken uns dabei vielleicht noch ein Lächeln, in der Hoffnung alter Sprüche wie „Schmutz reinigt den Magen“. Dieser dreht sich uns jedoch bei der Vorstellung um, dass daran CF-Kinder beteiligt waren. Zu groß ist die Besorgnis oder gar Angst vor gesundheitlicher Verschlechterung bei entsprechender Keimbildung.



### Aufatmen ist angesagt

Beruhigenderweise lässt sich nach den obigen Beispielen bei keinem der stets anwesenden CF-Kinder anschließend eine Keimbesiedelung feststellen. Es ist mal wieder gut gegangen. Aufatmen ist angesagt, wie so oft im Alltag mit CF-betroffenen Kindern. Das Bemühen um den Schutz der Kinder, um einen guten Gesundheitsstatus lange zu erhalten, ist absolut wünschenswert. Niemand aus dem Umfeld eines CF-Kindes wird es ermutigen, sich gesundheitsschädigend zu verhalten. Auf die oft ausgelassenen, übermütigen, fröhlichen, lebensfrohen Spiele sollte jedoch mit angemessener Gelassenheit reagiert werden. Kinder können, trotz aller Schulungen und Hygiene-Erziehung, nicht permanent auf Fehlverhalten jedweder Art kontrolliert

werden. Manchmal finden sie die Lücke im Zaun, so wie im Märchen Dornröschen bei allen Vorsichtsmaßnahmen die Spindel gefunden hat. Druck und Verbote fordern die Kinder oft nur erst recht heraus, diese zu übertreten, Fehlverhalten zu verheimlichen und mal auszuprobieren, was an den Mahnungen der Erwachsenen dran ist, vor allem wenn die Kinder älter werden. Statt zu überreagieren, zu schimpfen, zu verängstigen, zu überfordern, sei allen an Kontakt mit CF-Betroffenen ein wenig Gelassenheit im Umgang mit gesunden Kindern zu wünschen, ohne fahrlässig zu werden. Teamarbeit mit den Kindern und Verständnis bringen alle Beteiligten sicherlich sinn- und liebevoller im Interesse des Kindes voran. CF-Kinder, deren Geschwister, und die Eltern hoffen, wie auch die Behandler, auf eine gute,

unbeschwerte, fröhliche und lebensbejahende Zukunft des Kindes. Und dazu gehört bei aller gebotenen Fürsorge, Vorsorge, Vorsicht ebenso der umsichtige, aufmerksame, gelassene Umgang mit Pfützenhüpfern, Schneeballschleckern, Matschliebhabern & Co. Und wer weiß, vielleicht besteht sogar die Möglichkeit, auch bei einem CF-Kind die Kamera zu zücken, um einen Schnappschuss von dem kleinen Schmutzfink zu erhalten und bei allem Schreck Ruhe zu bewahren, wieder mal das Beste zu hoffen und die Hygiene-Erziehung (z.B. Austausch mit dem Behandlersteam, Besuch im Hygienemuseum oder im Internet: [www.hygiene-educ.com](http://www.hygiene-educ.com) und [www.hygiene-tipps-fuer-kids.de](http://www.hygiene-tipps-fuer-kids.de)) weiter auszubauen.

Gudrun Hausmann, Dipl. Heilpädagogin

## Augen auf im Krankenhaus!

### Niemals würde ich von der Seite meines (Klein)Kindes weichen

Bin ich denn so pingelig?... wenn ich darum bitte, den auf den Boden gefallenen Infusionsstöpsel nicht wieder zu verwenden, das Wasser nicht am offenen Abfluss neben der Nase meines Kindes laufen zu lassen oder sich vor der Untersuchung die Hände zu

sterilisieren? Ich könnte Romane zum Thema Hygiene im Krankenhaus schreiben.

Sicher ist eine übertriebene Angst im Alltag nicht gerade förderlich für die Lebensqualität eines Muko-Patienten. Diese praktizieren wir auch nicht. Im Krankenhaus dagegen bin ich nicht bereit, Abstriche zu machen, und fordere mit freundlichem Nachdruck von den Schwestern und Ärzten die nötige Hygiene ein.

Mir ist schon bewusst, dass der Kosten- und Zeitdruck das Krankenhauspersonal immer wieder an seine Grenzen bringt. Daher kann ich nur allen Eltern raten, gleich mit dem Kind ins Krankenzimmer zu ziehen und den Schwestern so weit wie möglich zur Hand zu gehen, beispielsweise in dem die Inhaletten

selbst gespült und desinfiziert werden. Dann kann man auch gleich aufpassen, ob die Medikamente und Infusionen zur rechten Zeit sowie in der richtigen Dosierung kommen. Irren ist nun mal menschlich.

Am besten ist es aber, die kleinen Patienten für Hygiene und Selbstverantwortung zu sensibilisieren. So hat sich mein Sohn z.B. im Alter von zehn Jahren vehement gewehrt, als eine Lernschwester ihm am Hals den Blutdruck messen wollte! Gut so.

In diesem Sinne: Augen auf und „No Handshake“

A. B., Mutter eines CF-Kindes



# Hygiene im Alltag:

## Gesunder Mittelweg zahlt sich aus!

Zu DDR-Zeiten gab es nur einige grundlegende hygienische Verhaltensregeln, speziell fürs Krankenhaus. In meiner Kinderzeit, Anfang der 1980er, waren aktuelle Vorsichtsmaßnahmen unbekannt. Rückblickend ein praktischer Umstand, so wurde der Alltags einigermassen normal gemeistert, ohne Angst vor möglichen Infektionen. Zum Abhärten ging es bei Wind und Wetter raus an die frische Luft und in die nächste Pfütze – ohne Folgeschäden. Nach der Wende wurden radikal neue Hygienevorschriften standardisiert und teilweise privat umgesetzt. Beliebte feuchte Aufenthaltsorte, wie Schwimmbad, Sandkasten und Hobbygarten, wurden plötzlich zu den größten Keimherden erklärt und von deren Benutzung ausdrücklich abgeraten – zum Leidwesen der Patienten. Inzwischen führe ich seit einigen Jahren einen eigenen Haushalt und habe die Präventionsmaßnahmen aufgrund von Prinzip- und Zeitgründen

auf ein normales Maß reduziert, schließlich möchte ich wie ein normaler Mensch den Lebensalltag bestreiten. Ein gesunder Mittelweg zahlt sich erfahrungsgemäß spätestens im Aktivurlaub aus, bei einfacher Reinigung und Lagerung von Inhaletten. Ich erfreue mich täglich an den heimischen Zimmerpflanzen, nutze im Winter intensiv das Schwimmbad, bin auch bei schlechtem Wetter draußen und reinige den Inhalationsaufsatz durch Auswaschen, Trocknen sowie wöchentliches Auskochen.

Jeder muss selbst entscheiden, welche hygienischen Vorbeugemaßnahmen getroffen werden, doch es ist bedauerlich, wie sehr das Thema bei jungen betroffenen Familien und einigen Medizinern überbewertet wird. Aktive Freizeitgestaltung sowie regelmäßige Inhalation und Tabletteneinnahme sollten viel mehr Aufmerksamkeit bekommen.

Johannes Knoblauch, 29, CF,  
Dresden



Johannes Knoblauch

## Kommentar der Redaktion:

Lieber Johannes,



Stephan Kruip

*ich gebe dir Recht: Manche Eltern übertreiben es mit der Hygiene zuhause. Da wird die Inhalette eine halbe Stunde lang im Backofen getrocknet, und die Angst vor der unsichtbaren Gefahr macht das Leben kompliziert. Wenn dann kein Pseudomonas auftaucht, verstärken sich diese Maß-*

*nahmen zum Teil selbst – wie bei dem Mann, der ständig in die Hände klatscht (aus Paul Watzlawick: Anleitung zum Unglücklichsein). Auf die Frage, warum er das mache, sagt er entrüstet: „Ich muss doch die Elefanten vertreiben!“ – „Ja, aber hier sind doch gar keine Elefanten!“ – Antwort: „Ja, siehst du, es wirkt!“ Ich bekam den Pseudomonas erst mit 25 Jahren, obwohl ich als Jugendlicher Kompost durchgeworfen sowie Schwimmbäder unsicher gemacht habe und meine Eltern ein riesiges Beet mit Zimmerpflanzen im Wohnzimmer hatten...*

*Zwei Einschränkungen sind uns aber wichtig: Als Erwachsener trage ich die Verantwortung für die möglichen Folgen meines Verhaltens selbst. Eltern sind aber für die Gesundheit des Kindes verantwortlich. Sie können nicht so einfach abwägen zwischen Aufwand und der möglichen Gefahr. Und die Beiträge in diesem Heft zeigen: Deine lockere Haltung ist zuhause vielleicht vertretbar, im Kontakt mit CF-Patienten oder im Krankenhaus wäre sie gefährlich.*

Stephan Kruip, 44, CF

## Unser Hygieneplan

Unsere Kinder sind drei Jahre und 19 Monate alt. CF wurde letztes Jahr bei beiden festgestellt. Der Ältere hatte bei der Diagnose Pseudomonas und hat eine „IV“ bekommen, so dass Hygiene sofort ein großes Thema war („Ist es bei uns nicht sauber“ war unsere erste Frage!). Wir wollen doch, dass unsere Kinder „normal“ aufwachsen. So habe ich ohne Erfolg nach einem „Hygieneplan“ gesucht, ich weiß nicht, ob es so was gibt. Unser Plan: sehr oft Hände waschen mit flüssiger Seife, Toilettendeckel immer zumachen, bevor man abspült, Hand- und Küchentücher täglich wechseln, Waschbecken täglich mit Sagrotan wischen, einmal wöchentlich die Abflüsse auch mit Sagrotan. Schnuller,

Sauger und Inhaletten nach jedem Gebrauch gleich reinigen, am Abend sterilisieren wir dann alles und trocknen es 20 Minuten lang im Backofen bei ca. 70 °C (Heißluft) und lassen es die ganze Nacht über im ausgeschalteten Backofen, so ist es morgens richtig trocken. Die Zahnbürsten wechseln wir meistens am 1. jedes Monats. Die Spielsachen aus Plastik, wie Lego, kann man ohne weiteres ab und zu in einem Kopfkissen in der Waschmaschine waschen, gut trocknen, die sind dann wie neu.

Wegen des Schweißes im Sommer beziehe ich die Kinderbetten wöchentlich neu, sonst alle zwei bis drei Wochen, außer

den Kopfkissen (die jede Woche), da die meistens schnell nach Salz riechen.

Im Kindergarten hat unser „Großer“ immer ein eigenes Handtuch, wenn sie malen, ist das Wasser frisch, wenn sie etwas pflanzen, macht er nicht mit, wir haben das mit dem Kindergarten abgesprochen, und er bekommt trotzdem hinterher seine Blume.

Damit kommen die Kinder und wir gut zurecht, unser Großer ist weiterhin sehr anfällig für Keime jeder Art, unser Zwerg ist aber zum Glück sehr stark dagegen.

Emmanuelle Bischof

Familie Bischof mit ihren beiden Jungs, dem „Großen“ (drei Jahre) und dem „Zwerg“ (19 Monate)



## Eine Bildergeschichte zum Thema Hygiene

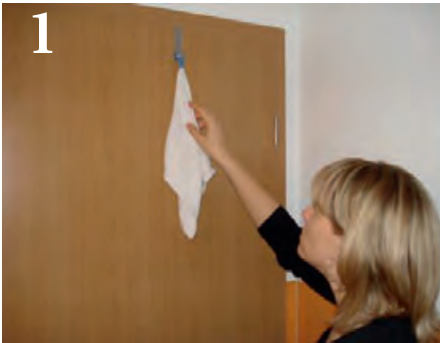


Bild 1 und 2: Wenn wir uns die Hände waschen vor dem Umgang mit den Verneblern, verwenden wir ein extra Handtuch für die Hände – nicht das, das für alle den ganzen Tag am Haken hängt.



Bild 3 und 4: Ja, ja, zu Hause ist es angeblich nicht nötig, die Hände zu desinfizieren. Wir fühlen uns trotzdem sicherer damit, bevor wir die Inhalation richten oder die Vernebler aus dem Vaporisator nehmen.



Bild 5: Die sauberen Vernebler schlagen wir in ein gekochtes, gebügeltes Geschirrtuch ein und legen das Ganze ohne Deckel in eine Plastikschüssel.

Bild 6: Klaro ist die Arbeitsfläche vor dem Richten der Inhalation tip top sauber...



Bild 7: Das ist Goldstandard für die ganze Familie: Der Toilettendeckel ist geschlossen, bevor die Spülung gedrückt wird !

Bild 8: Die Geschwister werden immer gebraucht, hier z. B. um das Wasser „vorlaufen“ zu lassen.





Bild 9, 10 und 11: Wir glauben, dass das Händewaschen das A und O zur Infektionsvermeidung ist. Vor dem Essen, nach dem Spielplatz und und und...



Bild 12: Deckel von Plastikschüsseln lassen wir trocknen, weil man mit dem Geschirrtuch so schlecht in die Ritzen kommt. Könnte wohl an einem feuchten Deckel ein Pseudomonas lauern?



Bild 13: Die Vernebler trocknen nach der Zeit im Vaporisator auf einem Geschirrtuch.

Bild 14: Damit keine Fliegen an die Vernebler kommen, decken wir locker sauberes Küchenpapier drüber.



Bild 15: Geschirrtücher bügeln – das gibt's bei uns erst seit der Diagnose. Wir haben gehört, dass ein gekochtes, gebügeltes Geschirrtuch fast steril ist ;-)

Bild 16: Beim Staubsaugen muss Eva aus dem Zimmer – weil zu viel Staub aufgewirbelt wird!

**Nicht auf Bildern:** Wir haben uns dazu entschieden, dass Eva im Sandkasten spielen und ins Hallenbad gehen darf. Was die Zeit angeht, in der wir wenig Einfluss auf die „Einhaltung der Hygieneregeln“ haben (in der Schule usw.), leben wir nach dem Motto: „Gut, dass wir nicht alles wissen, was unser Kind so macht“... Ihre Familie Pommert



Bild 17: Quietsche-Enten & Co. gibt's bei uns nicht – sie lassen sich nicht vollständig trocknen. Aber mit Eimern macht das Baden auch Spaß, und richtig trocknen kann man die auch.



## Presseschau

### Aktion Saubere Hände

Die Aktion hat sich zum Ziel gesetzt, bis zum Jahre 2010 die Händedesinfektion als einen Schwerpunkt für mehr Qualität und Sicherheit in der Patientenversorgung in den Krankenhäusern in Deutschland zu etablieren.

In Deutschland treten ca. 500.000 Krankenhausinfektionen im Jahr auf. Diese Infektionen führen zu zusätzlichem Leid der Patienten, zur Verlängerung der Krankenhausverweildauer und damit auch zu erheblichen Mehrkosten.

Die Händedesinfektion ist eine der ältesten und wirksamsten Maßnahmen zum Schutz von Patienten und Personal vor Infektionen. Experten sind sich darüber einig, dass die wichtigste Maßnahme zur Vermeidung der

Übertragung von Infektionserregern die sorgfältige Händedesinfektion ist.

In vielen Untersuchungen konnte gezeigt werden, dass durch die Verbesserung der Händedesinfektion das Auftreten von Krankenhausinfektionen reduziert werden kann.

**Ziel der Aktion ist es, eine Kulturveränderung herbeizuführen, in der die Händedesinfektion einen hohen Stellenwert einnimmt.**

Der Mukoviszidose e.V. ist seit November 2009 Partner der Aktion und unterstreicht damit sein Engagement im Bereich der Krankenhaushygiene.

Quelle: [www.praxis-page.de](http://www.praxis-page.de)

### Desinfektion der Hände muss wieder Usus werden

MRSA werden genauso wie nicht resistente Stämme auch von Personen weitergetragen, die nicht durch sie erkranken. Diese Bakterien besiedeln Nasen- und Rachenschleimhaut – und können für immungeschwächte Patienten, etwa über Wunden, Katheter oder Beatmungsgeräte, lebensgefährlich werden.

Übertragen werden sie – genauso wie andere Keime – aber auch durch Hände, Stethoskope, Blutdruckmessgeräte...

Dr. Christiane Reichardt von der »Aktion saubere Hände« wirbt um Verständnis für die unter enormem Arbeitsdruck stehenden Schwestern und Ärzte auf Station. »Um eine entsprechende Compliance zu entwickeln, um Auswirkungen zu sehen, braucht man schon zwei bis drei Jahre«. Mit dem Fremdwort ist hier nicht die Bereitschaft der Patienten gemeint, an der Genesung mitzuarbeiten, sondern die der Mediziner in Sachen gewissenhafter Händedesinfektion.

»Wir sind froh, daß sich bisher rund 600 Kliniken überhaupt bereit erklärt haben, sich an der Aktion zu beteiligen. Sie bekommen dafür keinerlei Vergütungen. Die Händedesinfektion erfährt im stationären Alltag keine Wertschätzung, zum Teil ist die Ausstattung auch nicht dazu angetan. Und es existieren keine gesetzlichen Vorgaben. Wir haben eine einzige Arbeitsschutzrichtlinie, nach der am Waschplatz ein Spender für Desinfektionsmittel vorhanden sein muss.« Dr. Reichardt ist überzeugt, daß es »in den nächsten fünf bis zehn Jahren enorme Veränderungen geben wird, weil der Druck so groß ist«. Nicht nur durch die Kosten, obwohl die sich mit den

**Es liegt in Ihrer Hand!**



**Hände können MRSA verbreiten.  
Händehygiene schützt!**

© RKI, Krankenhaushygiene

DRG (einer Art Fallpauschale) für das Krankenhaus bei solchen nosokomialen Infektionen erhöhten. Sondern auch, weil es hervorragende internationale Beispiele gäbe, an denen man in hiesigen Häusern nicht vorbeikomme.

Quelle: JungeWelt.de, 3.11.2009

### **MRSA in Tierarztpraxen**

In den letzten Jahren sind Infektionen mit so genannten Methicillin-resistenten Staphylokokken vom Typ aureus (MRSA) in den Fokus des medizinischen Interesses gerückt. Diese Eitererreger sind gegen eine Vielzahl von Antibiotika resistent, was ihre Behandlung erschwert. Eine weitere Besonderheit dieser Kugelbakterien ist, dass sie sich im Fell von Tieren ähnlich wohl fühlen wie auf der Haut von Menschen. Die Keime können deshalb genauso gut von einer streichelnden Person auf Hund oder



Katze übertragen werden wie vom Tier auf den Menschen. Genetische Untersuchungen haben gezeigt, dass Staphylococcus-aureus-Stämme bei Halter und Haustier häufig identisch sind – ein Hinweis darauf, dass die Keime zwischen Tier und Besitzer zirkulieren. Tierärzte und ihr Personal scheinen dabei eine Art Drehscheibe für MRSA zu sein. So haben dänische Veterinäre herausgefunden, dass Haut und

Nasenschleimhaut von Tierärzten häufig mit diesen Problemkeimen besiedelt sind. Diese werden dann von den Ärzten auf die Tiere übertragen.

Prof. Dr. med. Feldmeier, FU Berlin

Quelle: [http://www.nzz.ch/nachrichten/forschung\\_und\\_Technik/wenn\\_hunde\\_und\\_katzen\\_beissen\\_1.3047263.html](http://www.nzz.ch/nachrichten/forschung_und_Technik/wenn_hunde_und_katzen_beissen_1.3047263.html)

### **Tödliche Keimflut**

„Die Schweinegrippe ist eine Lappalie. Verglichen mit der Gefahr, sich im Krankenhaus mit gefährlichen Keimen zu infizieren, ist das öffentliche Drama um die Schweinegrippe lachhaft“, sagt Klaus-Dieter Zastrow, Direktor des Instituts für Hygiene und Umweltmedizin an den Berliner Vivantes-Kliniken und Sprecher der Deutschen Gesellschaft für Krankenhaushygiene.

Rund 40.000 Todesfälle gehen seiner Berechnung zufolge hier zu Lande Jahr für Jahr auf das Konto von „nosokomialen Infektionen“: Das sind Entzündungen, die sich Patienten im Krankenhaus zuziehen. Vor allem auf Intensivstationen und in chirurgischen Abteilungen grassieren die Krank-

macher, allen voran Staphylokokken und Enterokokken.

### **Multiresistente Keime**

Zunehmend entwickeln sich auch multiresistente Keime. Das Bakterium MRSA (Multiresistenter Staphylococcus-Aureus) etwa ist ein gegen das Antibiotikum Methicillin immun gewordenes Staphylococcus aureus. Es findet sich bei gesunden

Menschen auf der Haut sowie in der Nasenschleimhaut und ist eigentlich harmlos. Wenn es aber während einer OP oder über einen Katheter in den Körper gelangt, kann es gefährlich werden.

Es empfiehlt sich ein Blick in die Niederlande. Dort liegt die MRSA-Rate bei unter einem Prozent. Der Grund: Bis zum Nachweis ihres Zustandes werden alle Patienten isoliert gepflegt. Aus Sicht der Niederländer seien deutsche Kliniken regelrecht mit MRSA verseucht, sagt Hygiene-Facharzt Alexander Friedrich vom Uniklinikum Münster. Weil das den medizinischen Grenzverkehr extrem beeinträchtigt, versucht man mit dem EU-finanzierten Projekt „Euregio“, die exzellenten Ergebnisse jenseits der Grenze auch im Raum Münster zu etablieren.

Seit drei Jahren werden dort in 40 Kliniken alle Patienten bei der Aufnahme gründlich auf MRSA untersucht. MRSA-Patienten werden isoliert behandelt und nach der Entlassung ein Jahr lang von niedergelassenen Ärzten weiter gegen MRSA behandelt. Sechs bis zwölf Jahre, veranschlagt Friedrich, werde es dauern, bis alle MRSA-Träger in der Bevölkerung erkannt und allmählich von MRSA befreit sind: „Man braucht einen langen Atem.“ Aber schon jetzt sei ein Rückgang schwerer MRSA-Infektionen in allen Euregio-Kliniken feststellbar. Aus haftungsrechtlicher Sicht müssten eigentlich alle deutschen Kliniken daran interessiert sein, holländische Verhältnisse zu erreichen. Denn im Januar 2008 entschied der Bundesgerichtshof: Der Arzt – und nicht der Patient – muss nachweisen, dass Hygieneregeln nicht verletzt wurden. Kann er das nicht, muss er für eventuelle Schäden haften.

Birgitta vom Lehm

Experten gehen von jährlich 500.000 bis 800.000 Krankenhausinfektionen aus. Sind davon 8 Prozent septisch, die Patienten also in einem gefährlichen Zustand, macht das 40.000 Sepsisfälle. Fachgesellschaften schätzen, dass 40 Prozent tödlich enden:

16.000 Todesfälle. Diese Zahlen entnahm Hygiene-Fachmann Klaus-Dieter Zastrow dem vom Robert-Koch-Institut veröffentlichten Themenheft „Nosokomiale Infektionen“. Noch einmal rund 22.000 bis 25.000 tödliche Lungenentzündungen kommen laut Zastrow hinzu: Jede fünfte Krankenhausinfektion betrifft die unteren Atemwege; davon endet jede vierte tödlich. Insgesamt gehe es also um rund 40.000 Todesfälle durch Klinikkeime.

Die Zahlen des an der Charité angesiedelten Nationalen Referenzzentrums für Surveillance von nosokomialen Infektionen (NRZ) sind deutlich niedriger. Mal ist von 7.500 Todesfällen die Rede, mal von 10.000 bis 15.000. Auch zu den MRSA-Infektionen ist das Datenmaterial höchst unübersichtlich. Mal werden 14.000, mal 20.000 jährliche MRSA-Infektionen genannt.

*Anmerkung der Redaktion:*

*Zum deutsch-niederländischen EUREGIO-Projekt siehe auch [www.mrsa-net.org](http://www.mrsa-net.org). Im Rahmen dieses Projekts wurde auch ein Helpdesk eingerichtet, der unter der Telefonnummer 0251/83 52 31 7 Beratungen zum Thema MRSA durchführt.*

Quelle: [www.fr-online.de](http://www.fr-online.de)

### **Kupfer gegen Keime: Spezielle Türklinken und Lichtschalter gegen antibiotikaresistente Bakterien**

Türgriffe und Lichtschalter aus Kupfer sind ein wirksames, zusätzliches Mittel, um die Verbreitung von gefährlichen Keimen in Krankenhäusern zu stoppen. Das ist das Ergebnis eines weltweit beachteten Feldversuchs in der Asklepios Klinik Wandsbek in Hamburg. Dabei wurden jeweils über mehrere Monate hinweg im Sommer 2008 und im Winter 2008/2009 zwei Krankenhausstationen mit Türgriffen, Türplatten und Lichtschaltern aus speziellen Kupferlegierungen ausgestattet.



Die benachbarten Bereiche behielten für den Forschungszweck ihre herkömmlichen Griffe und Schalter aus Aluminium, Edelstahl oder Plastik. Unabhängige Wissenschaftler der Universität Halle-Wittenberg haben regelmäßig Proben genommen und die Anzahl der Keime auf den verschiedenen Kontaktflächen verglichen. Der gewünschte Effekt trat dabei insbesondere bei den Türklinken auf. So ließ sich unter Alltagsbedingungen nachweisen, dass die Zahl der antibiotikaresistenten Bakterien (MRSA) um ein Drittel verringert wurde. Auch die Neubesiedlung der Kupfer-Türgriffe und Kupfer-Schalter durch Keime wurde erheblich vermindert. Das hatte einen unmittelbaren Nutzen für die Patienten: Auf den mit Kupferklinken ausgestatteten Stationen gab es im Untersuchungszeitraum einen erfreulichen Trend zu niedrigeren Infektionsraten bei Patienten, der allerdings in größeren Studien noch genauer untersucht werden muss.

Quelle: Informationsdienst Wissenschaft (idw), Pressemitteilung Asklepios Kliniken Hamburg GmbH



### **Handys verbreiten gefährliche Erreger**

Die Mobiltelefone von Klinikpersonal sind laut einer Studie übersät mit Bakterien und können Krankheiten übertragen. Bei ihrer Untersuchung fanden Forscher auf fast jedem Gerät mindestens eine Bakterienart: vom Erreger harmloser Hautirritationen bis zum Auslöser tödlicher Krankheiten.

Quelle: [www.stern.de](http://www.stern.de)

### **Wasch das Virus einfach weg**

Handwäsche: 150 Arten von Bakterien und Viren tummeln sich auf einer unge-



waschen Hand. Es ist eklig, pure Bequemlichkeit – und hochgefährlich. Nur jeder dritte Mann wäscht sich die Hände mit Seife, wenn er auf der Toilette war. Dabei könnte das bisschen Wasser komplette Epidemien verhindern. Das Robert-Koch-Institut ([www.rki.de](http://www.rki.de)) hat deshalb gemeinsam mit der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) die Aktion „Wir gegen Viren“ gestartet, deren wichtigster Punkt das Händewaschen ist: „mehrmals täglich 20 bis 30 Sekunden, mit Seife“.

Quelle: [www.spiegel-online.de](http://www.spiegel-online.de)

### **MRSA und Rechtsprechung**

Die bisher sehr spärlich vorliegende Rechtsprechung zur Haftung bei Infektionen durch Krankenhausbakterien war sehr zurückhaltend, das Problem wird in der juristischen Praxis verkannt und stiefmütterlich behandelt, Schadenersatzansprüche wurden bisher nur bei ganz offenkundigen Versäumnissen (OLG Koblenz) zugesprochen. Die Zurückhaltung der Rechtsprechung könnte nicht unwesentlich darauf zurückzuführen sein, dass innerhalb der Prozessverfahren den Gerichten die Dimension des Problems und der medizinische Zusammenhang nicht hinreichend vor Augen geführt wurden. Nur wenn die Rechtsprechung die Anforderungen heraufsetzt und den durch Fachleute erarbeiteten Richtlinien des

Robert-Koch-Institutes einen höheren Stellenwert beimisst, wird der Kampf gegen multiresistente Krankenhausbakterien nicht eines Tages komplett verloren gehen. MRSA-Stämme sind intelligent, sie können sich anpassen. Wenn sie nicht konsequent und auf höchstem Niveau in deutschen Kliniken bekämpft werden, werden die für unser aller Gesundheit so wichtigen Antibiotika eines Tages nicht nur eine stumpfe Waffe, sondern überhaupt keine Waffe mehr sein.

Quelle: <http://www.mrsa-arzthaftung.de/>

### **Blick zurück...**

**„Krank durchs Krankenhaus“** hieß bereits das Titelthema des Spiegels Nr. 22/1988. Nur einen Satz daraus möchten wir zitieren: „Man kann sich ruhig auf jedes deutsche Klo setzen“, formulierte es überspitzt einen Hygieniker, „aber man sollte sehr vorsichtig sein, einem deutschen Doktor die Hand zu geben.“

Quelle: [www.spiegel-online.de](http://www.spiegel-online.de)

### **...und in die Zukunft:**

#### **Mit Plasma resistente Bakterien bekämpfen**

Mit Plasma, einem elektrisch leitenden Gas, wollen Forscher des Max-Planck-Instituts für extraterrestrische Physik

(MPE) in Garching Bakterien den Garaus machen. Sie haben zu diesem Zweck ein Desinfektionsgerät entwickelt.

„Diese Geräte bringen große Hoffnungen für die Zukunft“, sagte Professor Gregor Morfill, Direktor am MPE, am 26.11.2009 in München. So könnten sich Ärzte durch den Einsatz der Plasmageräte die Zeit raubende Desinfektions-Prozedur des Händeschrubbens sparen. „Mit der Plasmabehandlung haben wir eine Chance, Bakterien zu bekämpfen, ohne dass wir Antibiotika einsetzen, die vielfältige Probleme mit sich bringen können“, erklärt der Dermatologe Prof. Dr. Wilhelm Stolz vom Klinikum Schwabing. „Alle Untersuchungen haben ergeben, dass kein Risiko für den Patienten besteht.“ An 160 Personen haben die Mediziner das neue Gerät getestet.

Ein Plasma besteht aus geladenen Teilchen wie Ionen oder Elektronen. Durch das von den Forschern entwickelte Plasma-Gerät kommt es zu Entladungen in der Luft. Durch die entstehenden Mikroblitze werden etwa der molekulare Stickstoff und Sauerstoff in der Luft gespalten, und es laufen mehr als 200 chemische Reaktionen ab. Unter anderem entsteht so das für Bakterien tödliche Wasserstoffperoxid.

„Auch medikamentenresistente Bakterien werden so gezielt getötet“, so Morfill. Es sei auch möglich, chronische, nichtheilende Wunden mit dem Gerät zu desinfizieren, weil das Plasma für Bakterien tödlich, für menschliche Zellen aber harmlos ist. „Statt Jod auf Wunden zu träufeln, könnte man Kratzer in Zukunft auch mit dem zahnbürstenkleinen Gerät desinfizieren; das tut nicht weh“, wies Morfill auf die vielfältigen Einsatzmöglichkeiten des Geräts hin.

Quelle: [www.3sat.de](http://www.3sat.de)

Die Presseschau wurde für Sie zusammengestellt von Susi Pfeiffer-Auler

# Die Waschmaschine als Keimschleuder

Biofilme gibt es nicht nur in der Lunge von Mukoviszidose-Patienten, sondern auch in der Waschmaschine: Sie bilden sich, wenn längere Zeit nur bei niedrigen Temperaturen gewaschen wird. Bei 30 °C fühlen sich Staphylokokken & Co. eben besonders wohl - bei dieser Temperatur werden auch Jogurtkulturen gezüchtet! Und die Enzyme als Nahrung der Bakterien werden erst ab 42 bis 43 °C zerstört. Die biologische Abbaubarkeit von modernen Waschmitteln bedeutet außerdem, dass sich Mikroben davon ernähren können...

Spätestens also wenn hinter der Waschmittelschublade Biofilme sichtbar sind oder die gewaschene Wäsche nicht gut riecht, muss gehandelt werden. Was kann man tun? Hier einige Tipps nach Durchsicht der einschlägigen Internetseiten:

## 1. Installation kontrollieren:

- Der Wasserzulauf darf nicht verstopft oder durch einen Knick behindert sein, sonst fließt zu wenig Wasser in die Waschtrommel, und das Waschmittel löst sich nicht vollständig auf. Eimertest: Bei abgeschraubtem Zulaufschlauch müssen mindestens 8 Liter/min vom Wasserhahn in einen Eimer fließen.
- Der Wasserablauf muss zwischen Waschmaschine und Abflussrohr einen Siphon bilden, sonst riecht es aus dem Abfluss in die Waschmaschine hinein. Der Anschluss sollte nicht mehr als einen Meter über der Unterkante der Waschmaschine liegen,

der Schlauch darf keinen Knick haben.

## 2. Vorbeugung

- Ab und zu bei höheren Temperaturen (60 °C) waschen.
- Wäsche nach dem Waschen sofort rausnehmen, am besten in der Sonne trocknen lassen: UV-Licht desinfiziert!
- Waschmittelschublade und Bullauge nach dem Waschvorgang leicht offen stehen lassen, damit die Feuchtigkeit abtrocknen kann.

## 3. Wahl des Waschmittels

- Waschmittel-Pulver wäscht besser und ist umweltfreundlicher als Flüssigwaschmittel (laut Stiftung Warentest, Ausgabe 04/09).
- Kompaktwaschmittel sind besser als herkömmliche, da sie weniger Füllstoffe beinhalten, denn diese setzen sich in Schläuchen und im Maschinensumpf ab.
- Bei z.B. jedem vierten Waschgang eine Bleiche (z.B. von ACE, Eureco) verwenden. Vorsicht: Kann Farbe ausbleichen!

## 4. Vierteljährliche Reinigung (sollte nicht der CF-Patient vornehmen)

- Waschmittel-Schublade herausnehmen, grob reinigen und dann in die Spülmaschine stellen.

- Türdichtungs-Gummi reinigen (Biofilme bilden sich meist verborgen in Falten).
- Flusensieb und Wasserzulaufsieb reinigen.
- Gegebenfalls Waschmaschinen-Reiniger im 95 °C-Programm durchlaufen lassen.

## 5. Was man vermeiden sollte

- Wäschedesinfektionsmittel oder desinfizierende Hygienereiniger: Diese chemische Keule löst Allergien aus und schadet den nützlichen Umweltbakterien in den Kläranlagen.
- Essigreiniger: Essig vernichtet die Weichmacher in Plastik und Gummidichtungen, so dass diese spröde und undicht werden.
- Waschmittel im Dosierbecher direkt in die Trommel: Das führt bei modernen Geräten zu schlechterem Waschergebnis und höherem Verbrauch.

Stephan Kruij

Zum Weiterlesen: <http://www.sueddeutsche.de/wissen/628/488029/text/>



**milupa**

**METABOLICS**



# MILUPA CYSTILAC® EINFACH DURCHATMEN

Maßgeschneidert für Säuglinge  
und Kleinkinder mit Mukoviszidose

Milupa Cystilac®  
jetzt noch besser

Wenn Sie mehr wissen  
möchten über die Ernährung  
bei Mukoviszidose,  
schicken wir Ihnen  
gerne unser kostenloses  
Informationsmaterial zu  
Milupa Cystilac® mit  
ausführlichen Beschreibungen  
und vielen Tipps.



## Einzigartig für den besten Start

Säuglinge und Kleinkinder mit Mukoviszidose haben ganz besondere Ernährungsbedürfnisse. Darauf gehen wir von Milupa Metabolics ein und bieten eine maßgeschneiderte Spezialnahrung für Mukoviszidose an.

**Milupa Cystilac®** ist jetzt noch besser:

- NEU** → mehr Energie, 105 kcal/100 ml\*
- NEU** → mehr leicht verdauliche Fettsäuren (MCT-Anteil 25 %)
- NEU** → mehr fettlösliche Vitamine E und K
- NEU** → mehr Natrium (80 mg)\*
- NEU** → verbesserte patentierte Fettmischung LCP Milupan®
- NEU** → mit patentierten Prebiotics
- NEU** → mit Nukleotiden

Sie haben konkrete Wünsche,  
Anregungen oder Fragen?

Milupa Metabolics GmbH  
Service-Nr. +49 (0) 6172-991187  
info@milupa-metabolics.de  
www.milupa-metabolics.de

\* pro 100 ml Cystilac®, nach Standard aufgelöst

**MILUPA METABOLICS. SIMPLY INSPIRED BY NATURE.**

# Leserbrief-Aufruf

## „Schule: Was dann?“

**Spektrum-Thema der muko.info 2/2010**

Irgendwann ist sie vorbei, auch für CF-Betroffene: die Schulzeit. Viele freuen sich darauf. Geschafft. Nie wieder Schule. Nun heißt es ausspannen. Manche wissen schon, was sie machen wollen, andere sind unsicher. CF-Betroffenen geht es da nicht anders. In dieser Spektrum-Ausgabe möchten wir euch zu Wort kommen lassen: Was habt ihr nach der Schulzeit gemacht? Direkt in die Ausbildung oder erst ein Freiwilliges Soziales Jahr? Was hat euch bewogen, euch für eine bestimmte Berufsausbildung zu entscheiden? Wo habt ihr euch Rat geholt? Welchen Einfluss hat eure Gesundheitssituation gespielt? Habt ihr daran gedacht, dass die Entscheidung Studium oder Beruf Einfluss darauf haben kann, wie hoch oder niedrig eure Rente später ist? Welche Schwierigkeiten hattet ihr bei der Berufsfindung, beispielsweise bei den Vorstellungsgesprächen?

Wir würden uns freuen, wenn Ihr uns eure Erfahrungsberichte schickt: Ganz gleich, ob ihr selbst jetzt vor der Entscheidung steht, was ihr beruflich machen wollt, oder ob ihr bereits seit Jahren arbeitet und euch daran erinnert, warum ihr damals eine bestimmte Ausbildung begonnen habt.

Für die AG Erwachsene mit CF: Thomas Malenke

**Welche Erfahrungen haben Sie gemacht? Redaktionsschluss für muko.info 2/2010 ist der 09.04.2010**

Via E-Mail: [redaktion@muko.info](mailto:redaktion@muko.info) oder per Post: Mukoviszidose e.V., Redaktion muko.info, In den Dauen 6, 53117 Bonn

---

## „Was mir Hoffnung macht...“

**Spektrum-Thema der muko.info 3/2010  
Zum Umgang mit Frust und Rückschlägen**

Jeder von uns CF-Betroffenen und Eltern kennt das Auf und Ab der Erkrankung. Irgendwie ist das normal. Manchmal gibt es aber einfach Zeiten, wo einem alles über den Kopf wächst. Zeiten, die zu viel Kraft kosten, in denen man am liebsten auf eine einsame sonnige Insel fliehen will.

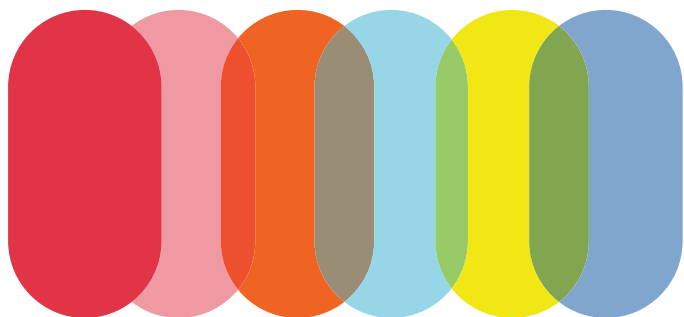
Dann kommen Zweifel und Fragen hoch: „Warum geht es gerade mir oder meinem Kind jetzt schlecht?! Ich mache doch konsequent Therapie und tue alles, was möglich ist. Wie soll es weitergehen?“ In diesem Spektrum wollen wir eure Erfahrungen sammeln, die dennoch Hoffnung geben. Wie seid ihr aus Krisen herausgekommen? Was hat euch Mut gemacht und wer hat euch geholfen, gerade wenn es mal nicht so gut lief? Was sind eure Kraftquellen? Eure Freunde, der Glauben, das Hobby, das ablenkt und motiviert? Also: Was habt ihr getan, um die gesundheitlichen Rückschläge schneller zu verdauen und eurem Leben wieder eine positive Richtung zu geben? Wir freuen uns auf eure Leserbriefe dazu, am liebsten mit Foto!

Stephan Kruip, Thomas Malenke

**Welche Erfahrungen haben Sie gemacht? Redaktionsschluss für muko.info 3/2010 ist der 16.07.2010**

Via E-Mail: [redaktion@muko.info](mailto:redaktion@muko.info) oder per Post: Mukoviszidose e.V., Redaktion muko.info, In den Dauen 6, 53117 Bonn





# Expertenrat

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

## Frage

„Mein Sohn hat CF und wurde vor zwei Wochen mit der Diagnose ESBL konfrontiert. Haben Sie Kenntnisse von CF-Patienten, die diesen Keim losgeworden sind? Wie gefährlich ist er für andere Familienmitglieder? Was ist mit der täglichen Hygiene, Flutter, Inhalationsgeräten, WC, Geschirr usw.? Vielen Dank für Ihre Rückmeldung.“

## Antwort

Hallo,  
mit ESBL, was wörtlich Extended-Spectrum-Beta-Lactamase bedeutet, wird eine besondere Fähigkeit von gramnegativen Keimen bezeichnet. Meist sind es *Klebsiella pneumoniae*, *E.coli* oder *Serratia*, die diese Eigenschaften entwickeln. Diese Erreger werden in die Lage versetzt, Resistenzen gegen bestimmte Antibiotika, wie Cephalosporine und Monobactame, zu bilden und gelten somit als multiresistent. Eine Sanierung der Atemwege ist nicht mit Sicherheit erreichbar. Die Übertragung erfolgt meist durch kontaminierte Hände oder ausgehend auch von Oberflächen in der Umgebung des Patienten. Die von vielen CF-Zentren vorgeschlagene Empfehlung „No Handshake“ ist in diesem Zusammenhang als äußerst sinnvoll zu werten und die erste zu treffende Maßnahme. Im Krankenhaus sind besondere Hygienemaßnahmen für Patienten mit ESBL-Keimen zwingend erforderlich, allen voran die Händedesinfektion, das Tragen einer Mundmaske

und die Unterbringung in separaten Einzelzimmern. Gefährdet sind primär andere CF-Patienten; für gesunde Kontaktpersonen zuhause besteht keine Gefahr. Tägliche Hygienemaßnahmen muss ein CF-Patient selbstverständlich durchführen. Auch ohne Besiedelung mit einem ESBL-Keim gehört das Reinigen der Inhalationsgeräte und Zubehör zum Standardvorgehen bei CF-Patienten.

Mit freundlichen Grüßen  
Prof. Dr. H. Ellemunter

## Frage: UV-C-Licht gegen Bakterien?

UV-C-Licht wird zur Desinfektion benutzt, und es gibt auch Produkte, die damit beworben werden, z.B. den „Zahnbürsten-Putzbecher – keimfrei mit UV-Licht“. Keimtötendes UV-Licht beseitigt demnach von der Zahnbürste alle „Bakterien, tötet schädliche Keime inklusive Streptokokken, Kolibakterien und Salmonellen“. Oder der „Violight-UV-C-Stab“, der laut Werbung alle Oberflächen und Gegenstände innerhalb von 30 Sekunden desinfiziert? Der Labortest weist eine Reduktion um bis zu 99 % nach – das „bis zu“ erinnert allerdings an die Flugtickets „ab“. Alles reine Glücksache? Die Redaktion fragte deshalb den Expertenrat ECORN-CF, hier die Antwort von Dr. Silke Besier und Dr. Christian Brandt vom Frankfurter Zentrum der Hygiene:

## Antwort:

Wir sind der Meinung, dass der Einsatz dieser Geräte kritisch zu sehen ist. Zwar ist bekannt, dass UV-C-Licht Bakterien abtöten kann, leider gibt es aber nur wenige Studien, die diese Thematik im Bereich der Medizin angehen. Eine Studie kommt zu dem Schluss, dass UV-C zwar die bakterielle Kontamination auf Oberflächen reduzieren kann, aber nur in Kombination mit chemischer (Wisch-)Desinfektion verwendet werden sollte. Die UV-C Methode ist nämlich nicht besser als eine chemische Desinfektion und bei bestimmten Oberflächeneigenschaften nicht ausreichend.

Auch wird in der Literatur berichtet, dass unterschiedliche Bakterienspezies unterschiedlich intensiv mit UV-C bestrahlt werden müssen, um die Bakterien abzutöten. Daher erscheint mir die beschriebene Anwendung des UV-C-Stabs zu „simpel“. Z. B. ist die Einwirkzeit sehr kurz – unsere sterilen Werkbänke werden nach vorheriger chemischer Wischdesinfektion mindestens eine Stunde mit UV-C-Licht bestrahlt!

Ein weiteres Problem sehen wir bei der exakten Einhaltung des erforderlichen Abstandes. Auch dürfte das Gerät in der Praxis Probleme mit den unterschiedlichen Oberflächenbeschaffenheiten bekommen. Wir denken, dass man sich mit diesem Gerät schnell in einer falschen Sicherheit wiegt.

Dr. Silke Besier und Dr. Christian Brandt

# Steuererklärung leicht gemacht

## Neuer Ratgeber hilft Eltern behinderter Kinder

Der Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen (bvkm.) hat sein jährlich neu erscheinendes Steuermerkblatt für Familien mit behinderten Kindern aktualisiert. Das Merkblatt folgt Punkt für Punkt dem Aufbau der Formulare für die Steuererklärung 2009, die so schrittweise und schnell bearbeitet werden kann.

Das Steuermerkblatt 2009/2010 berücksichtigt unter anderem die Änderungen, die sich durch das Wachstumsbeschleunigungsgesetz zum 1. Januar ergeben haben. Dazu gehört zum Beispiel

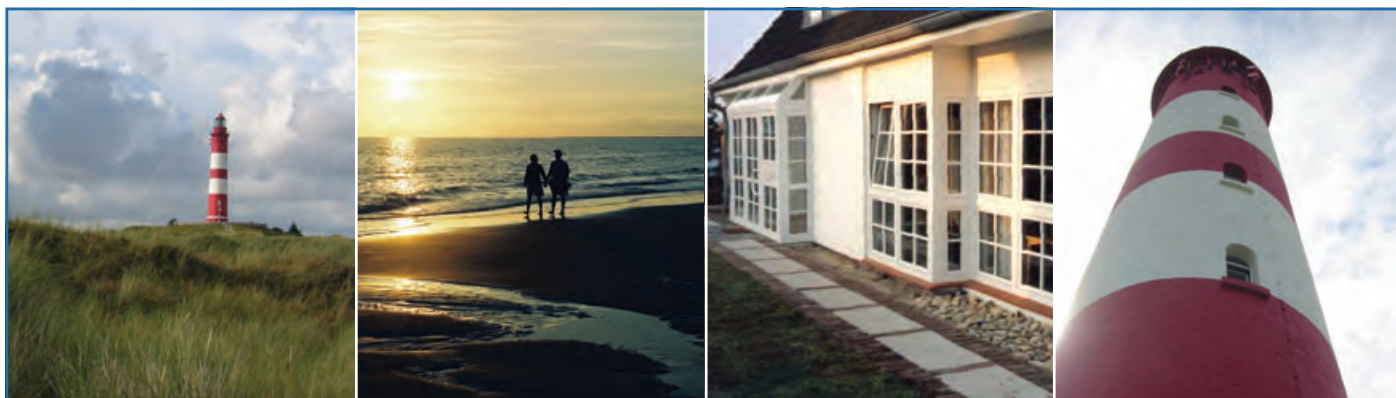
die Erhöhung des Kindergeldes. Eingegangen wird ferner auf den gestiegenen Grenzbetrag der Einkünfte und Bezüge, den erwachsene Kinder nicht überschreiten dürfen, damit ihre Eltern Kindergeld beziehen können.

Ausführlicher als bisher und anhand vieler konkreter Beispiele wird erläutert, wie Eltern überprüfen können, ob ihnen im Jahr 2010 ein Anspruch auf Kindergeld für ihr erwachsenes Kind mit Behinderung zusteht. Berücksichtigt wird dabei die aktuelle Fassung der Dienstanweisung zur Durchführung des

Familienleistungsausgleichs, die 2009 gründlich überarbeitet wurde und für die Familienkassen verbindlich ist. Erstmals dargestellt wird außerdem, unter welchen Voraussetzungen eine Auszahlung des Kindergeldes an das Sozialamt erfolgen kann.

Das Steuermerkblatt 2009/2010 steht im Internet unter [www.bvkm.de](http://www.bvkm.de) in der Rubrik „Recht und Politik“ kostenlos als Download zur Verfügung.

Nathalie Pichler



## Lust auf Urlaub?

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

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

**Achtung: Neue Preisstaffelung in der Nebensaison!**

Informationen und Buchung unter [www.muko.info](http://www.muko.info) oder in der Geschäftsstelle bei Frau Jutta Bach, 0228/98780-0.



# Die Enzymtherapie bei Mukoviszidose



## Panzytrat®

10.000/25.000/40.000/ok

**Panzytrat® 10.000/25.000/40.000/ok. Wirkstoff:** Pankreatin. **Zusammensetzung:** 1 Kapsel Panzytrat 10.000 mit magensaftresistenten Mikrotabletten enthält: Arzneilich wirksame Bestandteile: Pankreatin aus Schweinepankreas mit Lipase 10.000 E., Amylase 9.000 E., Protease 500 E. (E.: Einheiten nach Ph. Eur.). Sonstige Bestandteile: Crospovidon, Gelatine, hochdisperses Siliciumdioxid, Magnesiumstearat, Methacrylsäure-Ethylacrylat-Copolymer-(1:1), mikrokristalline Cellulose, Montanglycolwachs, Polydimethylsiloxan, Talkum, Triethylcitrat, Farbstoffe E171 (Titanioxid), E172 (Eisenoxide und -hydroxide). 1 Kapsel Panzytrat 25.000 mit magensaftresistenten Mikrotabletten enthält: Arzneilich wirksame Bestandteile: Pankreatin aus Schweinepankreas mit Lipase 25.000 E., Amylase 12.000 E., Protease 800 E. (E.: Einheiten nach Ph. Eur.). Sonstige Bestandteile: Crospovidon, Eisenoxide und -hydroxide (E 172), Ethoxyethanol, Gelatine, hoch-disperses Siliciumdioxid, Magnesiumstearat, Methacrylsäure-Ethylacrylat-Copolymer-(1:1), mikrokristalline Cellulose, Montanglycolwachs, Natriumdodecylsulfat, Schellack, Simethicon-Emulsion, Sojalecithin, Talkum, Titandioxid (E171), Triethylcitrat. 1 Kapsel Panzytrat 40.000 mit magensaftresistenten Mikropelletts enthält: Arzneilich wirksame Bestandteile: Pankreatin aus Schweinepankreas mit Lipase 40.000 E., Amylase 15.000 E., Protease 900 E. (E.: Einheiten nach Ph. Eur.). Sonstige Bestandteile: Eisenoxide und -hydroxide (E 172), Gelatine, Methacrylsäure-Ethylacrylat-Copolymer-(1:1), Natriumdodecylsulfat, Simethicon-Emulsion, Talkum, Titandioxid (E171), Triethylcitrat. 1 Messlöffelfüllung Panzytrat ok mit magensaftresistenten Mikrotabletten enthält: Arzneilich wirksame Bestandteile: Pankreatin aus Schweinepankreas mit, für den Orangen Messlöffel Lipase 20.000 E., Amylase 18.000 E., Protease 1.000 E.; für den Grünen Messlöffel Lipase 5.200 E., Amylase 4.680 E., Protease 260 E. (E.: Einheiten nach Ph. Eur.). Sonstige Bestandteile: Copolymerisat von Polymethacrylsäure und Acrylsäureestern, Crospovidon, hochdisperses Siliciumdioxid, Magnesiumstearat, mikrokristalline Cellulose, Montanglycolwachs, Polydimethylsiloxan, Talkum, Triethylcitrat. **Anwendungsgebiete:** Störungen der exokrinen Pankreasfunktion, die mit einer Maldigestion einhergehen. Gegenanzeigen: Die Anwendung ist bei akuter Pankreatitis und bei akuten Schüben einer chronischen Pankreatitis während der floriden Erkrankungsphase sowie bei nachgewiesener Allergie gegen Schweinefleisch oder einen sonstigen Bestandteil von Panzytrat 10.000/25.000/40.000/ok nicht indiziert. In der Abklingphase während des diätetischen Aufbaus ist jedoch gelegentlich die Gabe von Panzytrat 10.000/25.000/40.000/ok bei Hinweisen auf noch oder weiterhin bestehende Insuffizienz sinnvoll. **Nebenwirkungen:** In Einzelfällen sind allergische Reaktionen vom Soforttyp (wie z. B. Hautausschlag, Niesen, Tränenfluß, Bronchospasmus) sowie allergische Reaktionen des Verdauungstraktes nach Einnahme von Pankreatin beschrieben worden. Bei Patienten mit Mukoviszidose ist in Einzelfällen nach Gabe hoher Dosen von Pankreatin die Bildung von Strikturen der Ileozökalregion und des Colon ascendens beschrieben worden. Diese Verengungen können unter Umständen zu einem Darmverschluss führen. Bei Patienten mit Mukoviszidose kann vor allem unter der Einnahme hoher Dosen von Panzytrat 10.000/25.000/40.000/ok eine erhöhte Harnsäureausscheidung im Urin auftreten. Daher sollte bei diesen Patienten die Harnsäureausscheidung im Urin kontrolliert werden, um die Bildung von Harnsäuresteinen zu vermeiden. Panzytrat 10.000/25000/ok: Intestinale Obstruktionen sind bekannte Komplikationen bei Patienten mit Mukoviszidose. Bei Vorliegen einer ileusähnlichen Symptomatik sollte daher auch die Möglichkeit von Darmstrikturen in Betracht gezogen werden. **Arzneimittel für Kinder unzugänglich aufbewahren. Apothekenpflichtig.** Weitere Informationen sind der Fachinformation bzw. den Packungsbeilagen zu entnehmen. (Stand: Dezember 2005) Zulassungsinhaber, Pharmazeutischer Unternehmer: Axcan Pharma SA - Route de Bû - F-78550 Houdan - Frankreich

**AXCAN PHARMA™**

## 10. Christiane Herzog Tag

### Gleichzeitig Einweihung des Christiane Herzog Zentrums Berlin auf dem Campus des Virchow-Klinikums der Charité

„Wir haben es geschafft!“ Von der Anstrengung des letzten Jahres und besonders der letzten Wochen ist der Ambulanzleiterin Frau Privatdozentin Dr. Doris Staab kaum noch etwas anzusehen. Die Freude über den Neuanfang auf der Station in der Chirurgischen Abteilung auf dem Campus Virchow der Charité überwiegt.

Die Schwestern haben wahre Wunder vollbracht, liegt der Umzug bei laufendem Betrieb doch gerade erst 24 Stunden zurück. Davon ist auf der Station kaum etwas zu sehen. Die Zimmer sind bezogen und mit Pferdepostern an den Wänden schon ein zweites Zuhause. An den Fenstern und in den Fluren hängt Herbstschmuck. Überall ist zu merken, dass hier ein

hochmotiviertes Team begeistert seinen neuen Platz bezieht.

An dem neuen Standort, der für rund 1,5 Millionen Euro neu errichtet wurde, gibt es 20 stationäre Plätze. Unter Leitung von Frau Staab werden die Patienten von sechs Ärzten sowie einem Team von 17 Krankenschwestern, Physiotherapeuten und Diätassistenten behandelt.

#### *24 Jahre Versorgung in Berlin*

Bei wunderschönem Herbstwetter wurde am 31. Oktober dieses Zentrum, das in Gedenken an Christiane Herzog als Christiane Herzog Zentrum geführt wird, zehn Jahre nach Eröffnung des ersten Zentrums, eingeweiht. In seinem Grußwort blickte Professor Ulrich Wahn, Leiter der Pädiatrie mit Schwerpunkt

Pneumologie und Immunologie an der Charité-Universitätsmedizin Berlin, zurück auf den Weg von der Lungenklinik Heckeshorn zur Charité und somit auf 24 Jahre Mukoviszidoseversorgung in Berlin. In eindrücklichen Worten beschrieb er die einmalige Gelegenheit, mit dem Standort Heckeshorn die Kinder- und Erwachsenenmedizin zu kombinieren, ein Modell, das trägt und nun auf dem Gelände der Charité weitergeführt wird.

Der ärztliche Direktor der Charité, Professor Dr. Ulrich Frei, und die Dekanin der Charité, Frau Professor Annette Grütters-Kieslich, sind froh, das Team am Standort Charité zu haben. Hier ist eine optimale Verbindung zwischen Versorgung der Patienten, der neuesten Forschung und der Lehre gegeben.

Rolf Hacker (3. v. links) gratuliert Ambulanzleiterin Doris Staab (4. v. links) und ihrem Team.



Die vielfältigen Kooperationsmöglichkeiten im universitären Umfeld des Virchow Campus werden zu einer deutlichen Verbesserung der Versorgung der Patienten aller Altersstufen führen und neue Möglichkeiten zur Forschung in den verschiedensten Bereichen eröffnen, so Frau Staab in ihrem Grußwort.

Auch die Senatorin für Gesundheit, Umwelt und Verbraucherschutz der Stadt Berlin richtete sich mit kurzen, aber sehr kenntnisreichen Worten an die feiernden Ärzte, Teamkollegen, Patienten und deren Angehörigen.

Musikalisch umrahmt wurde die Einführung am Vormittag durch das Streichertrio um Frau Prante, Frau Renault und Frau Seydel.

Nach einem Mittagsimbiss hatten die Patienten und ihre Familien Gelegenheit, sich im Rahmen des Christiane Herzog Tages über medizinische und forschungsrelevante Themen zu informieren. So berichtete Herr Dr. Holger Köster aus Oldenburg rund um den Urlaub mit CF. Neben Empfehlungen zu nötigen Impfungen riet er Reisewilligen dringend, sich bereits bei der Planung einer Reise mit dem behandelnden CF-Arzt zu beraten und eventuell vor ihrem Antritt eine Gesundheitsoptimierung durchzuführen. Information zu Reisen mit CF finden Sie auch auf der Homepage des Mukoviszidose e.V. unter [www.muko.info](http://www.muko.info).

Frau Staab machte in ihrem Vortrag „Leben mit CF. CF und Lifestyle“ Mut zu einem Leben mit der Krankheit und verdeutlichte, dass das Ziel aller therapeutischen Bemühungen nicht das Leben für, sondern ein Leben mit der Krankheit sein sollte.

Privatdozent Dr. Olaf Sommerburg aus Heidelberg berichtete stellvertretend für Professor Dr. Markus Mall über Highlights aus der Forschung. In sehr verständlichen Worten stellte er verschiedene sehr aussichtsreiche Forschungsansätze dar. Abschließend gab Dr. Carsten Schwarz,

Erwachsenen-Pneumologe am neuen Standort, einen Überblick über Neues aus dem Christiane Herzog Zentrum. Er hob die Bedeutung des ersten Mukoviszidose-Doppelzentrums in Deutschland hervor, in dem über 50 pädiatrische und mehr als 50 erwachsene Patienten betreut werden. Als besondere Chance sieht er die enge Vernetzung des Standorts Virchow mit dem Herzzentrum bei Transplantationen sowie die Kooperation mit dem Max-Planck-Institut und dem Robert-Koch-Institut. Auch die hervorragende interne Vernetzung z.B. mit den Nephrologen am Standort bietet die Chance für eine optimale Versorgung der Patienten. Im Anschluss an die Vorträge hatten die Patienten und alle Interessierten die

Gelegenheit, die neuen Räumlichkeiten zu besichtigen. Wir wünschen dem Team viel Erfolg für ihre Arbeit!

Dr. Miriam Schlangen



Gerade umgezogen und schon wieder liebevoll eingerichtet.



## Schöne Grüße...

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

Informationen zum Angebot finden Sie im Internet unter [www.muko.info/grusskartenshop.o.html](http://www.muko.info/grusskartenshop.o.html) oder in der Geschäftsstelle bei Monika Bialluch, 0228/98780-0 oder [M.Bialluch@muko.info](mailto:M.Bialluch@muko.info).



## „Schutzengel baten zu Tisch“

Nach dem stimmungsvollen und gelungenen Auftakt zur neuen Charity-Eventreihe „Schutzengel, bitte zu Tisch!“ am 29. Oktober 2009 im Kochatelier Bonn baten bis Ende des Jahres die ersten weiteren Ausrichter an die reichlich gedeckte Schutzengel-Tafel.

### Weihnachtsgrillen in Nürnberg

Den Auftakt bildete das von Tanja Ramming veranstaltete Weihnachtsgrillen am 5. Dezember 2009. Zusammen mit zwei Nachbarinnen hatte sie sich um Bratwürstchen, Brötchen, Kuchen, Glühwein und Kinderpunsch gekümmert, Pavillons und Biergarnituren im Garagenhof und auf der Wiese aufgestellt und ein Outdoor-Spiel vorbereitet.

Trotz Temperaturen um den Gefrierpunkt kamen nie erwartete 70 (!!!) Familienmitglieder, Freunde, Bekannte und Nachbarn. Rammings hatten zwar im Vorfeld alle Gäste darüber informiert, dass sie für den Mukoviszidose e.V. sammeln möchten. Dass jedoch ihr kleiner Sohn selbst an Mukoviszidose erkrankt ist, wussten nicht alle. Umso größer waren Interesse, Erstaunen und Betroffenheit, und in vielen Gesprächen erklärten sie, worum es eigentlich geht.

Es war ein schöner Nachmittag, und nicht nur die Nachbarn freuten sich, dass man sich wieder gesehen oder endlich ein wenig näher kennen gelernt hatte. Am Ende durfte sich Familie Ramming über kaum für möglich gehaltene 2.260 Euro freuen!

Und so soll das nächste Grillfest bereits im Sommer 2010 steigen.

### Weihnachtsgrillen in Sinzing

Gegrillt mit den Nachbarn wurde auch bei den Auffenbergs in Sinzing am letzten Samstag vor Heiligabend. Trotz bitterer Kälte mit bis zu -17 °C kamen fast alle Nachbarn im Straßenzug. Jeder brachte Plätzchen und Grillgut mit. Glühwein, Kinderpunsch & Co. wurden durch Auffenbergs bereitgestellt. Der Lohn: 524,10 Euro.

### Adventskaffee

Zum Adventskaffeeluden Angelika Alsleben aus Hedersleben und Beatrix Wendland aus Hamburg. 10 bzw. 25 Personen folgten dem Ruf an die Kaffeetafel und belohnten das Engagement der Gastgeber mit 280 Euro bzw. 500 Euro.

Bitten auch Sie Freunde und Bekannte zu Tisch und unterstützen Sie mit dem Erlös Menschen mit Mukoviszidose! Weitere Informationen für Nachahmer gibt es unter [www.schutzengel-bitte-zu-tisch.de](http://www.schutzengel-bitte-zu-tisch.de).

Torsten Weyel

**Kontakt:**  
**Mukoviszidose e.V.**  
**Torsten Weyel**  
**In den Dauen 6 • 53117 Bonn**  
**Tel.: 0228/9 87 80-26 • Fax: -77**  
**E-Mail: [tweyel@muko.info](mailto:tweyel@muko.info)**  
**[www.muko.info](http://www.muko.info)**

„Machen Sie mit“



Hatten alle Hände voll zu tun: Tanja Ramming und ihre Helfershelfer.



Einen stimmungsvollen Nachmittag erlebten die Gäste von Beatrix Wendland aus Hamburg.



# Ihr persönlicher Organspendeausweis

Eine Organtransplantation kann schwer kranken Menschen die Chance auf ein neues Leben eröffnen – vorausgesetzt, es gibt genügend Spender. Es ist für die Menschen, die dringend auf ein Spenderorgan warten, eine gute Nachricht, dass die Zahl der Menschen, die sich mit diesem Thema beschäftigen und einen Organspendeausweis besitzen, ansteigt.

Der Mukoviszidose e.V. gibt einen eigenen Organspendeausweis heraus. Mit diesem persönlichen Ausweis können Sie Ihre Entscheidung für oder gegen die Organspende dokumentieren und entbinden damit

möglicherweise Ihre Angehörigen in einer bedrückenden Situation von schwierigen Entscheidungen.

**Infos zum Thema unter:**

**[www.organspende-info.de](http://www.organspende-info.de)**

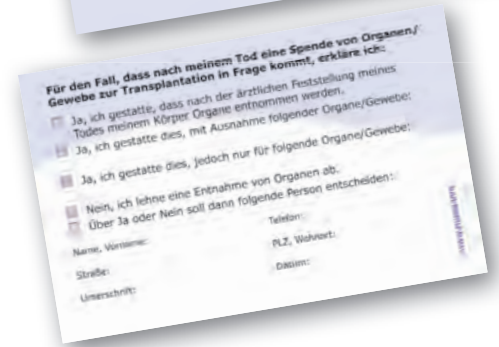
**Wir schicken Ihnen Ihren Ausweis im Scheckkartenformat gerne kostenfrei zu.**

**Infos zur Bestellung: Mukoviszidose e.V.**

**Tel.: 0228/98 78 0-0**

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

*Nathalie Pichler*



- Nur noch eine Smart Card
- Inhalationsvolumen frei einstellbar
- Leicht und transportabel

Das neue AKITA JET Inhalationssystem vereint die gewohnte Präzision durch kontrollierte Inhalation mit besserem Design und neuen Leistungen. Die Smart Card Technologie ermöglicht nun die Inhalation aller gängigen Medikamente bei CF mit nur einer Karte. Dabei kann der Patient das Inhalationsvolumen selbst regeln – und das ohne Kompromisse bei der Dosierung.

**Rufen Sie uns an: 0180 - 22 66 44 0**  
(6 ct/Min. aus dem Netz der Deutschen Telekom AG. Mobilfunk abweichend)

## AKITA JET

### KONTROLLIERTE INHALATION SICHERE DEPOSITION



## 10.000 Euro statt Geburtstagsgeschenken



Von links: Stefania Basler, Brunhilde Fischer, Hans Fischer, Johanna Schneider

Hans Fischer, Unternehmensgründer und Inhaber der Fischer Edelstahlrohr GmbH, aus der Ortenau bat anlässlich seines 65. Geburtstages sowie des 40-jährigen Jubiläums der Firmengründung, auf Geschenke zu verzichten, und bot seinen Gästen an, für einen guten Zweck zu spenden. Herr Fischer „rundete“ den Betrag auf, und so konnte sich der „Mukoviszidose e. V. Ortenau“ über eine Spende in Höhe von 10.000 Euro freuen.

Den Kontakt zur Mukoviszidose hat Herr Fischer über seinen langjährigen Mitarbeiter Fridolin Schneider, dessen Sohn Philipp (10) an Mukoviszidose erkrankt ist. Stefania Basler (Gruppensprecherin Ortenau) und Johanna Schneider, Mutter von Philipp, waren von der Höhe des Betrages überrascht; sie dankten Hans und Brunhilde Fischer herzlich für die größte Einzelspende in der Ortenau.

Stefania Basler  
Regionalgruppe Ortenau

## Elternseminar der Regionalgruppe Würzburg

**Am 3. und 4. Oktober 2009 fand das diesjährige Elternseminar der Regionalgruppe Würzburg/Schweinfurt in Retzbach statt. Das diesjährige Thema lautete „Ernährung und Gesundheit – nicht nur für Mukos“.**

Am Samstagvormittag stellte Bärbel Palm, Ernährungsberaterin an der Uni-Klinik Homburg, ihre Reise durch den Verdauungsapparat vor. Dabei verfolgten die Teilnehmer den Weg der Nahrung durch den Körper und lernten, was bei mukoviszidosekranken Kindern anders ist als bei gesunden.

Sehr anschaulich erklärte Frau Palm, worauf bei der Ernährung und der entsprechenden Kreongabe zu achten ist.

Zum Thema Gesundheit gehört auch Bewegung. Dafür begab sich die Elterngruppe am Nachmittag in den Hochseilgarten in Gramschatz. Für einige Teilnehmer waren die Pfade in luftiger Höhe eine echte Herausforderung, die sowohl Kraft und Geschicklichkeit als auch eine gehörige Portion Selbstüberwindung erfordert.

Am nächsten Morgen ging es weiter mit der Diplom-Ökotrophologin Sabine Wecker. Im Mittelpunkt ihres Vortrages stand, unabhängig von der Mukoviszidose, die Auswirkung der Ernährung auf unseren Körper.

Alexander Gehring, RG Wü/SW





## Weihnachtsmarkt 2009

Schon zum 14. Mal nahm unsere Regionalgruppe am Calmbacher Weihnachtsmarkt teil.

Ja, und nach 14 Jahren kennen uns die Gäste des Weihnachtsmarktes und wissen, welch schönes und gutes Angebot sie an unserem Stand erwartet.

Handgestrickte Socken, selbst gemachte Weihnachtsbrötle, Marmelade und Pra-

linen, adventliche Bastelarbeiten in Form von Kerzen und Wichteln, Mistelzweige uvm.

Der Duft von unseren frisch gebrannten Mandeln und Glühwein/Punsch lud so manchen Besucher dazu ein, an unserem Stand zu verweilen.

Wie die Jahre zuvor wird auch dieses Jahr unser Engagement von den Besuchern ho-

noriiert, und wir sind stolz, den Erlös von 1.800 Euro für Forschungszwecke zur Verfügung zu stellen.

Rita Locher  
RG Pforzheim-Enzkreis



## FVM-Mädels kicken erneut für guten Zweck

Kooperation mit dem FVM und der Sparda-Bank West eG wird fortgeführt



Die Hallenrunde des Fußball-Verbands Mittelrhein e.V. (FVM) 2008/2009 samt Masters um den Norbert-Petry-Hallenpokal der Mädchen steht auch in diesem Jahr unter dem Motto „Kicken für Kinder mit Mukoviszidose“. Neben der



sportlichen Begeisterung zeigen die Nachwuchs-Kickerinnen großes Interesse an dem sozialen Thema Mukoviszidose, das der Fußball-Verband Mittelrhein in diesem Jahr bereits zum zweiten Mal beim Norbert-Petry-Hallenpokal unterstützt.

### 1 Euro pro Tor

Dieses Engagement belohnt die Sparda-Bank West eG erneut mit 1 Euro pro Tor während der gesamten Hallenrunde für das Projekt „Haus Schutzengel“.

Torsten Weyel



## Dagmar Ziegler neue Schirmherrin

### MdB löst Ingrid Stolpe beim Landesverband Berlin-Brandenburg ab

Am 11. Oktober 2009 übernahm die Abgeordnete des Deutschen Bundestages und frühere brandenburgische Ministerin Dagmar Ziegler ihr neues Ehrenamt als Schirmherrin des Mukoviszidose Landesverbandes Berlin-Brandenburg e.V. Die Übergabe fand im Rahmen der 18. Jahresveranstaltung des Landesverbandes in Potsdam statt, eine von vielen Aktivitäten im Zuge der Nationalen Mukoviszidose-Woche.

Ein Höhepunkt der Jahresveranstaltung war die Auszeichnung von Ingrid Stolpe mit der Adolf-Windorfer-Medaille, der höchsten Auszeichnung des Mukoviszidose-Bundesverbandes. Überreicht wurde diese vom Vorsitzenden des Mukoviszidose e.V., Horst Mehl, der Ingrid Stolpe

in sehr persönlichen Worten für ihr außerordentliches und langjähriges Engagement als Botschafterin für Menschen mit Mukoviszidose dankte. Frau Stolpe war seit seiner Gründung 1991 Schirmherrin des Mukoviszidose Landesverbandes. Sie konnte als prominente Unterstützerin schon viel Aufmerksamkeit und damit auch Spendengelder gewinnen, die der Unterstützung der Mukoviszidosepatienten zugute kommen. „Es ist noch viel zu tun für die gute medizinische und soziale Versorgung von chronisch Kranken. Ich wünsche meiner Nachfolgerin Frau Ziegler und dem Mukoviszidose e.V. dabei alles Gute“, so Ingrid Stolpe.

Birte Gundermann  
LV Berlin-Brandenburg



Stabübergabe: die neue und die alte Schirmherrin im Gespräch.

## Spendenübergabe an Ortenauer Selbsthilfegruppe

Die Ortenauer Selbsthilfegruppe Mukoviszidose erhielt eine Spende in Höhe von 500 Euro von der Bürgervereinigung Oberbruch aus dem Stadtteil der Großen Kreisstadt Bühl (Baden). Vorsitzender Gerold Springer und Kassiererin Martina Wörner überreichten den Spendenscheck an Gruppensprecherin Stefania Basler. Die Bürgervereinigung Oberbruch stellt jährlich aus dem Fonds der Lourdes-Grotte die Einnahmen aus dem Kerzenverkauf für karitative Zwecke zur Verfügung. So wird in diesem Jahr unter anderem auch die Arbeit der Mukoviszidose-Selbsthilfegruppe mit 500 Euro unterstützt. Dieses bürgerschaftliche Engagement der Oberbrucher Vereinigung kam genau zum richtigen Zeitpunkt, hatte doch die Selbsthilfegruppe

im Rahmen der nationalen Mukoviszidose-Woche einen Stand auf dem Acherner Bauernmarkt zur Information der Öffentlichkeit aufgebaut. Gruppensprecherin Stefania Basler nahm vor diesem Hintergrund die Spende mit herzlichem Dank entgegen. Mit ihrem Engagement auf dem Bauernmarkt zeigte die Selbsthilfegruppe ihre Präsenz in der Region Ortenau. Angeboten zum Verkauf wurden, passend zur Jahreszeit, Zierkürbisse. Für den Gaumen gab es Kürbis- und Zucchini-Suppe sowie Gemüsewaffeln. So ergaben sich neben dem Verzehr der von Gruppenmitgliedern zubereiteten Herbst-Spezialitäten gute Gespräche mit interessierten Standbesuchern.

Margot und Klaus Metzinger



Gerold Springer und Martina Wörner von der Bürgervereinigung Oberbruch bei der Spendenübergabe an Stefania Basler und Margot Metzinger vom Leitungsteam der Ortenauer Selbsthilfegruppe (von links nach rechts).

## Ansehnliche Summe aus Mannheim

Luise und Axel Lichtenberg sind Großeltern der CF-betroffenen Annika Haaß (7) aus Stahnsdorf südlich Berlin. Vor einigen Wochen wurden die Großeltern 70, und man beschloss, dieses Ereignis im Rahmen eines kulinarischen Abends zu feiern. Mit der Einladung an Verwandtschaft, Freunde und gute Bekannte erging die Bitte um eine Zuwendung für den Mukoviszidose e.V. anstelle der sonst üblichen Geschenke. Schon im Vorfeld spendete Axels älterer Bruder spontan 1.000 Euro.

Spitzenweine aus der Rheinpfalz und die muntere Unterhaltung. Somit stand der Spendenbereitschaft nichts mehr im Wege, und die zu diesem Zweck aufgestellte Box enthielt schließlich stolze 1.455 Euro in bar!

Die Feier am 17. Oktober wurde in jeder Hinsicht ein voller Erfolg. Alle waren voll des Lobes über die erlesenen Speisen, die

Luise und Axel  
Lichtenberg,  
Mannheim



## MucoClear® 6%

### Hypertone Saline Inhalationslösung zur Sekretmobilisation

Angepasst für eine komfortable und sichere Anwendung mit PARI Verneblern. Besonders schnell mit eFlow®rapid.

- **Steril** - 4 ml Fertigampullen
- **Mobil** - einfache Anwendung auch unterwegs
- **Sicher und effizient** - Dosierung in klinischen Studien belegt\*

\*Elkins, M. R. et al. Pediatric Pulmonology 2006.

MucoClear® 6% ist nach AMR Anlage V erstattungsfähig ab dem 6. Lebensjahr und erhältlich in allen Apotheken oder bei Ihrem eFlow®rapid Spezialisten INQUA GmbH.

Weitere Informationen unter: [www.mucoclear.info](http://www.mucoclear.info)



#### MucoClear® 6%

- 20 x 4 ml  
Artikel-Nr. 077G3000  
PZN 3352840
- 60 x 4 ml  
Artikel-Nr. 077G3001  
PZN 3352998

PARI Pharma  
Advancing Aerosol Therapies



## „Schutzengellauf 2010“

Liebe Leserinnen und Leser,

einige von Ihnen werden in den vergangenen Wochen bereits Post von uns bekommen haben und auf den „Schutzengellauf 2010“ angesprochen worden sein.

Wir sind dringend auf Ihre Hilfe angewiesen, denn einer der erfolgreichsten Benefizreihen in der Geschichte des Mukoviszidose e.V. droht das Ende.

### **Beispiellose Erfolgsgeschichte**

Der „Schutzengellauf“ ist eine Veranstaltungsreihe in Zusammenarbeit mit Schulen, Kindergärten und Vereinen. In den vergangenen vier Jahren sammelten Kinder und Jugendliche weit über 300.000 Euro! Doch die Zahl der Läufe schrumpft bedrohlich!

Unsere Erfahrung zeigt: Die Wahrscheinlichkeit für die Durchführung eines Schutzengellaufs steigt deutlich, wenn die Ansprache persönlich erfolgt und ein Bezug zum Thema Mukoviszidose besteht. So wurde der bisherige Erfolg erst durch die Mithilfe Betroffener, Angehöriger und anderer Unterstützer möglich. Deshalb bitte ich Sie herzlich um Ihre Mithilfe!

### **Auf die Schutzengelläufe aufmerksam machen**

Am meisten helfen Sie uns, wenn Sie Kindergärten, Schulen oder Vereine persönlich ansprechen und fragen, ob Sie sich die Durchführung eines „Schutzengellaufs“ vorstellen können. Mit der Organisation des Laufs haben Sie keine Arbeit. Der Lauf wird von den Partnern selbst geplant und durchgeführt. Wir

unterstützen mit umfangreichen Materialien wie Ablaufhilfen, Lauf- und Aktionszetteln, Pressemitteilungen und vielem mehr.

### **Materialien für die Ansprache**

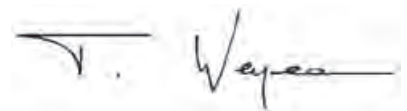
Für die Ansprache haben wir Faltblätter für Sie vorbereitet. Bei Interesse senden wir Ihnen auch gerne das „Willkommenspaket zum Schutzengellauf“, das wir den Partnern kostenlos zur Verfügung stellen. Vielen hat das in der Vergangenheit zur Vorbereitung der Gespräche geholfen, da sie dadurch ein genaueres Bild vom Umfang unserer Unterstützung erhalten haben.

### **Keine Grenzen**

Ihre persönliche Ansprache vor Ort ist das Wichtigste und Hilfreichste, was Sie für uns tun können. Wir brauchen Sie als Initiator von „Schutzengelläufen“! Wenn Sie darüber hinaus Zeit und Lust haben sollten, sind Sie natürlich herzlich eingeladen, den gewonnenen Partner persönlich bei der Planung, Organisation und Durchführung zu unterstützen.

Scheuen Sie sich nicht, sich bei Fragen jederzeit an mich zu wenden. Ich freue mich über Ihren Anruf unter: 0228/98 78 0-26 oder eine E-Mail an [tweyel@muko.info](mailto:tweyel@muko.info).

Mit herzlichen Grüßen, Ihr



Damit der erfolgreiche Sponsorenlauf weiter Fortbestand hat, sind wir dringend auf Ihre Unterstützung angewiesen.



„Wir brauchen Ihre Hilfe“



# Sparkassen-Stiftung „Mit Herz und Hand“ würdigt bürgerschaftliches Engagement der Mukoviszidose-Regionalgruppe Pforzheim-Enzkreis

„Mit Herz und Hand“, die Stiftungsinitiative der Sparkasse Pforzheim-Calw lobte im Jahr 2009 einen Bürgerschaftspreis für Projekte aus, die Lebenschancen für Kinder und Jugendliche verbessern.

**Zum Schwerpunktthema: „Kinder fördern – Chancen schaffen“** waren zahlreiche gute und lobenswerte Projekte sowie Aktionen von Vereinen, Initiativen und Einzelpersonen aus der Region Pforzheim-Calw eingereicht worden.

**Unsere Regionalgruppe bewarb sich mit dem Projekt „Mobile Krankengymnastik für Kinder/Jugendliche mit Mukoviszidose“**

In unserer Bewerbung haben wir herausgearbeitet, wie sich die Anforderungen an Kinder und Jugendliche verändert haben.

Aufgrund veränderter schulischer Anforderungen haben Kinder und Jugendliche immer weniger Freiraum, und die Zeitfenster, die für eine freie Gestaltung übrig bleiben, sind kleiner und weniger geworden. Gleichzeitig haben wir aufgezeigt, dass durch die tägliche Therapie dieser Freiraum noch kleiner wird und für die Betroffenen der Wochenplan so gefüllt ist, dass oftmals die Zeit zum Atmen kaum ausreicht. Auch die Auswirkungen auf die gesamte Familie haben wir darzustellen versucht.

Mit der Vorstellung unseres laufenden Projektes der mobilen Krankengymnastik haben wir aufgezeigt, dass hierdurch eine zeitliche Entlastung sowohl der Betroffenen als auch der Familien stattfinden kann.

Sicherlich hat unsere Bewerbung auch den Stiftungsvorstand überzeugt, denn un-



Rita Locher und Simone Henningsen erhielten vom Vorsitzenden des Stiftungsvorstandes, Landrat Karl Röckinger, den Bürgerschaftspreis 2009 überreicht.

Unsere Regionalgruppe wurde mit dem Bürgerschaftspreis 2009 ausgezeichnet, der mit 3.333 Euro dotiert war.

Rita Locher, RG Pforzheim-Enzkreis



## EIFELFANGO

### Isotonische Kochsalzlösung zur Inhalation®

**Jetzt erstattungsfähig als Trägerlösung!\***

- ✓ sterile, praktische **5 ml-Ampullen**
- ✓ kinderleichte Handhabung
- ✓ pur oder zur Verdünnung
- ✓ frei von Konservierungsstoffen
- ✓ Kunststoff ohne Weichmacher
- ✓ ohne Alterslimit als Trägerlösung erstattungsfähig\*
- ✓ 100-Ampullen-Großpackung verfügbar

20 x **5 ml** PZN 2295979  
 40 x **5 ml** PZN 7027367  
 60 x **5 ml** PZN 7027462  
 100 x **5 ml** PZN 5450802

- Medizinprodukt - CE 0297

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

Mehr Informationen unter [www.eifelfango.de](http://www.eifelfango.de)

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

## Rotary Club auf Nikolausmarkt

Erlös von 4.700 Euro wird auf 6.000 Euro erhöht

Im Stadtkern von Neu-Anspach rund um die evangelische Kirche beteiligten sich wieder die Mitglieder des Rotary Club Saalburg Taunus am 5. Dezember 2009 am Nikolausmarkt.

Ab 11 Uhr konnten über die Tombola wertvolle Preise (z.B. Gutscheine für Wochenendübernachtungen in Hotels der Accor-Gruppe in vielen deutschen Städten, ein Segelflug, Gartengeräte, Lederbörsen etc.) gewonnen werden.

Für das vorbildliche Engagement aller Mitglieder des Rotary Club Saalburg

Taunus sowie bei den vielen Firmen, die es mit ihren Sachspenden überhaupt erst ermöglichten, die Tombola durchzuführen, bedankt sich die CF-Selbsthilfe Frankfurt ganz herzlich. Der Erlös hilft uns, auch weiterhin unsere Mukoviszidose-Patienten gemäß unserer Satzung zu unterstützen. Auch unserem Standteam hat dieser Tag sehr viel Spaß gemacht; er wird noch lange in guter Erinnerung bleiben.

Trotz schlechten Wetters kam ein Betrag in Höhe von 4.700 Euro zusammen. Diese Summe wurde zusätzlich aufgerundet und nochmals aufgestockt, so dass sich der



Regier Besuch auf dem Nikolausmarkt trotz schlechten Wetters.

Gesamtbetrag, den wir erhalten, auf 6.000 Euro beläuft!

Michael Fastabend

## Wustock 2009

13.580 Euro für den guten Zweck gespendet

„Wustock – weil Helfen Freude macht“. Unter diesem Motto fand das neunte Benefiz-Festival Wustock Anfang September 2009 in Wustweiler statt.

An drei Tagen haben hunderte Menschen aller Generationen ein schönes Fest gefeiert, 20 Bands und Formationen sorgten musikalisch für beste Unterhaltung, und auch die Kleinsten konnten sich beim Kinderprogramm „Wustöckchen“ herrlich austoben. Dank der ca. 150 freiwilligen

Helferinnen und Helfer, der zahlreichen Gäste aus der ganzen Region, der Sponsoren und Werbepartner war Wustock 2009 auch in finanzieller Hinsicht erfolgreich.

Dass Helfen sichtlich Freude gemacht hat und weiterhin macht, konnte man bei der Scheckübergabe am Freitag, dem 13. November 2009, im Rahmen eines Helfertreffens erneut feststellen. Zahlreiche der Helferinnen und Helfer sowie einige der Musikerinnen und Musiker des diesjährigen Festivals waren der Einladung des Wustock-Teams gefolgt und trafen sich in gut gelaunter Runde zur Übergabe des Reinerlöses von 13.580 Euro an die begünstigten Organisationen in der ehemaligen Grundschule in Wustweiler. Hans-Dieter Schwarz, Mitglied des Wustock-Teams und Ortsvorsteher von Wustweiler, bedankte sich noch einmal stell-

vertretend bei den rund 70 Anwesenden für die großartige Unterstützung.

Wie in jedem Jahr wurde auch die Regionalgruppe Saar/Pfalz bedacht. Den Scheck über 6.562 Euro nahmen Thomas Schneider und Annette Biehler entgegen. Das Geld soll unter anderem für die Ergänzung der Ausstattung des Mukoviszidose-Zentrums an der Uniklinik in Homburg mit medizinischen Geräten verwendet werden. Dadurch habe Wustock schon viel zur Verbesserung der Lebenssituation der unheilbar an Mukoviszidose erkrankten Menschen beigetragen.

Freuen wir uns also auf das kommende Jahr, wenn Wustock vom 20. bis 22. August 2010 in die zehnte Runde gehen wird.

Für das Wustock-Team: Werner Biehler

Weitere Infos unter [www.wustock.de](http://www.wustock.de)



# 11. Wochenendseminar in Wustrow

20. bis 22. November 2009 in der Ostseekurklinik Fischland im Ostseebad Wustrow

Mit ca. 150 Teilnehmern war das Wochenendseminar für Betroffene und Mukoviszidose-Familien unter der Leitung von Frau PD Dr. med. Jutta Hein, PD Dr. med. Sebastian Schmidt und Hans Joachim Walter wieder gut besucht.

Es gab unter anderem Vorträge zu den Themen Schweinegrippeimpfung, 20 Jahre Genforschung bei CF, Physiotherapie für jedes Alter, Esstisch gleich Stresstisch, neue Medikamente in der Pipeline, Angebote des Mukoviszidose e.V. oder Antibiotika-Heimtherapie. Den Referenten gelang es dabei sehr gut, von schwierigen Fachtermini abzusehen und in der Sprache der Zuhörer zu sprechen.

## CM und CF

Die Betroffenenrunde stellte sich mutig den Fragen der Teilnehmer zum täglichen Therapieaufwand. Bemerkenswert finden wir, dass das Thema „Traditionelle Chinesische Medizin und CF“ im Rahmen einer schulmedizinisch geprägten Tagung Platz finden konnte. Auch für das nächste Jahr wurden bereits viel versprechende Themen vorgeschlagen (Schwangerschaft und CF, Diabetes); Vorschläge und Wünsche sind willkommen!

## Hoffnung und Erwachen

Es wurden allerdings auch politisch brisante Themen auf den Tisch gebracht. Ängste kommen bei der Frage auf, wie lange eine flächendeckende CF-Betreuung überhaupt noch möglich ist. Es wurde erläutert, dass die Kosten eines Ambulanzbesuches von den Krankenkassen bei Weitem nicht übernommen werden. In Anbetracht dieser Situation wurde unterstrichen, wie wichtig die Zusammenarbeit für alle Betroffenen ist und dass es von unserer Bereitschaft zur Mitarbeit abhängt, wie gut auch zukünftig für uns und unsere Angehörigen gesorgt werden wird.

Für uns als junges Elternpaar eines CF-Kindes war das Wustrower CF-Seminar Hoffnung und Erwachen zugleich. Das anspruchsvolle Programm bot genügend Zeiträume für individuellen Erfahrungsaustausch und Strandspaziergänge. Wir konnten viele interessante Anregungen für unseren Alltag mitnehmen und hilfreiche Kontakte knüpfen. Gern kommen wir in diesem Jahr wieder!

Besonderer Dank gilt Herrn Walter, der kurzfristige Planänderungen schaukelte und mit ebenso viel Herzblut wie Engagement dabei war.

Kristina Kabisch & Matthias Reindl  
Eltern von Jakob (9 Monate, CF)



## Förderung der Arbeit des Mukoviszidose e.V. durch die Krankenkassen im Jahr 2009

Selbsthilfegruppen und -organisationen im Gesundheitsbereich können eine Förderung über die gesetzlichen Krankenkassen(-verbände) erhalten. Mit der Gesundheitsreform 2007 wurde hierzu eine neue Grundlage geschaffen, die als § 20c SGB V mit dem Jahr 2008 in Kraft trat.

Die wichtige Arbeit des Mukoviszidose e.V. wurde auch im Jahr 2009 durch die kassenartenübergreifende Gemeinschaftsförderung auf Bundesebene anerkannt und pauschal finanziell begünstigt. Diese Unterstützung gab uns in vielen Bereichen Planungssicherheit und trug dazu bei, die Qualität unserer Beratungs- und Informationsangebote aufrecht zu erhalten sowie unser Angebot auch weiterhin nachhaltig zur Verfügung zu stellen. Das gilt insbesondere für die telefonische sowie persönliche sozialrechtliche und psychosoziale Beratung der Erkrankten und Angehörigen, für unsere Mitgliederzeitschrift „muko.info“ oder aber auch für unseren sich ständig weiterentwickelnden Internetauftritt.

Sehr erfreulich war außerdem, dass es auch im Jahr 2009 wieder eine Förderung für individuelle Projekte des Mukoviszidose e.V. gab. So unterstützte der AOK



Heinz Toensgerlemann, Chef der DAK Bonn, informiert sich in der Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V. über die Arbeit im Kampf gegen Mukoviszidose.

Bundesverband das Pilotprojekt, die Offensive „Fit fürs Leben mit Mukoviszidose“, deren Ziel es ist, die Situation von CF- Risikopatienten hinsichtlich Gesundheit, Lebensqualität und Lebenszufriedenheit mit Hilfe von gezielten, individuellen sowie konsequent umgesetzten Maßnahmen nachhaltig zu verbessern.

Die Barmer Ersatzkasse wiederum unterstützte das Angebot „Sport vor Ort“ des Mukoviszidose e.V. Hier berät und unterstützt Corinna Moss-Thiele, Diplom-Sportwissenschaftlerin, CF-Erkrankte bei der Suche nach geeigneten Sportangeboten vor Ort.

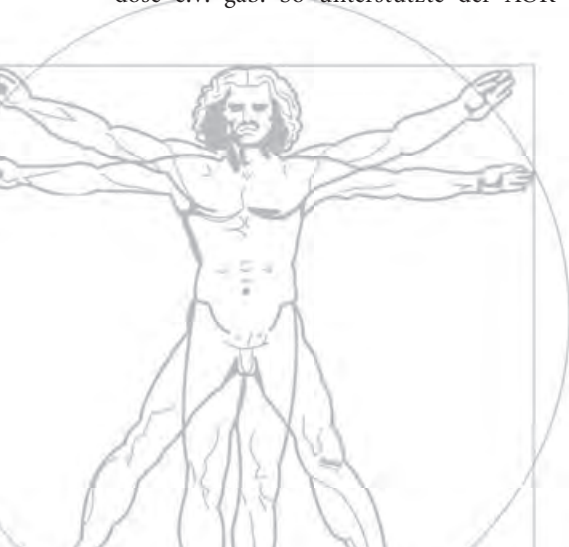
Die DAK sorgte mit ihrem großzügigen Zuschuss dafür, dass die Jahrestagung

des Mukoviszidose e.V. in Bonn mit dem gewohnten Programmanspruch und zu weiterhin annehmbaren Kosten für die Teilnehmerinnen und Teilnehmer stattfinden konnte.

Auch die Hamburg-Münchener Krankenkasse ließ es sich nicht nehmen, einen kleinen Beitrag zur Umsetzung der wichtigen Seminare für neu diagnostizierte Eltern zu geben.

**Allen genannten Unterstützern an dieser Stelle nochmals ein herzliches Dankeschön. Es ist eigentlich klar, sei aber trotzdem noch einmal gesagt. Die Unterstützung erfolgt ohne jegliche inhaltliche Einflussnahme!**

Winfried Klümpen





## Schöne Überraschung für bestohlenen Philipp

Auf Wut und Enttäuschung folgte für den 13-jährigen mukoviszidosekranken Philipp Drees aus Altenglan große Freude: Nachdem ihm ein unbekannter Dieb aus seinem Krankenzimmer sein nagelneues Notebook gestohlen hatte, organisierte ein Freund der Familie kurzerhand eine Geld-Sammlung bei seinen Arbeitskollegen. Die zeigten sich großzügig, und so bekam Philipp rechtzeitig

zu seinem nächsten Krankenhausaufenthalt ein neues Notebook samt USB-Stick und Computerspiel geschenkt. Dank des neuen Notebooks wurde ihm die Zeit im Krankenhaus nicht so lang, weil er mit seinen Freunden chatten und Computerspiele machen konnte. Wir meinen: eine tolle Hilfsaktion!

Kerstin Rungberg



Harald Gilcher bat seine Arbeitskollegen vom rheinland-pfälzischen Ministerium für Bildung, Wissenschaft, Jugend und Kultur um Spenden und überraschte Philipp mit einem neuen Notebook.

- Kurze Inhalationszeiten
- Weltweite Mobilität mit Batterie-, Akku- oder Netzbetrieb möglich
- Auskochbar, desinfizierbar, autoklavierbar
- Optimiert für die europaweit verfügbaren und zur Inhalation zugelassenen Medikamente

### Mehr Informationen

#### Autorisierter Vertragshändler

INQUA GmbH  
Moosdorfstraße 1  
82229 Seefeld  
Tel. Nr.: 081 52/99 340

[www.eFlowrapid.info](http://www.eFlowrapid.info)

Bestell-Nr. eFlow<sup>®</sup>rapid: 178G1005  
Bestell-Nr. Vernebler komplett 178G8012



eFlow<sup>®</sup>rapid



Beliebt bei Groß und Klein:  
der Praunheimer Hofmarkt



Seit Jahren Verkaufsschlager: die selbst  
gemachten Marmeladen und Liköre von  
Familie Auffenberg



## Spendenfinale 2009

### Jahresendspurt mit tollen Benefizaktionen zum Nachahmen

#### 2. Praunheimer Hofmarkt

Bereits zum zweiten Mal veranstalteten Freunde, Familie und Nachbarn der betroffenen Eltern Hanna und Stefan Weichsel im Stadtteil Praunheim in Frankfurt am Main einen Hofmarkt. Damit wollten sie die Eltern im Kampf gegen die Krankheit ihrer Tochter unterstützen. Wie schon bei der 1. Auflage wurde am 24. Oktober bei bester Stimmung von 14 bis 20 Uhr gebacken und gekocht; außerdem wurden Gaumengenüsse wie selbst gebrannte Apfel- und Steinobstbrände verkauft. So freuten sich Hanna und Stefan Weichsel am Ende des Tages über eine Spende von stolzen 667 Euro zugunsten von Menschen mit Mukoviszidose.

#### Auffenbergsches „Benefizfeuerwerk“ zum Advent

Die Adventszeit ließen Susanne und Marc Auffenberg aus Sinzing, Eltern des betroffenen Sam, auch dieses Mal nicht ungenutzt, um bei zahlreichen Benefizaktionen besonders aktiv zu werden. Belohnt wurde ihr Einsatz mit insgesamt 1.939,34 Euro.

Zweimal im Jahr organisiert Susanne Auffenberg zusammen mit dem „Netz für Kinder Viehhausen e.V.“ einen Kinderbasar, bei dem sie die Einnahmen der Tischgebühren als Spende weitergibt. Beim diesjährigen Herbstbasar unterstützt das Netz die Aktion zusätzlich mit dem Erlös aus dem Kaffee- und Kuchenverkauf. Darüber hinaus verkaufte sie Fundsachen, die ihr von der Schule ihres Sohnes zur Verfügung gestellt wurden. Auch eine Freundin hatte die Sachen ihres Kindes mitgegeben.

Unter die Kategorie „Kleinvieh macht auch Mist“ fällt der Verleih von Stehtischen, die sich Familie Auffenberg vor ein paar Jahren angeschafft hat. Diese werden im Bekanntenkreis für eine „Leihgebühr“ von 5 Euro ausgeliehen. Darunter fällt auch die Sammlung von Rest-Centbeträgen bei Einkäufen, die am Ende des Jahres gespendet werden.

Bereits zum sechsten Mal boten Sie mit der Unterstützung von Freunden und Bekannten beim Adventsmarkt in Sinzing-Viehhausen selbst gemachte Marmeladen und angesetzte Liköre an.



Sage und schreibe 31 verschiedene Marmeladensorten, Lecho, Salsa, Lebkuchen und die beliebten Liköre lockten die Besucher. Den Marmeladenverkauf hat Frau Auffenberg mittlerweile sogar auf ihren Arbeitgeber ausgeweitet.

Unter dem Motto „Schutzengel, bitte zu Tisch“ bildete das traditionelle Weihnachtsschmücken der Familie Auffenberg, das wie immer am letzten Samstag vor Heiligabend in deren Garten und bereits zum dritten Mal stattfand, den Abschluss. Trotz bitterer Kälte mit bis zu -17 °C kamen fast alle Nachbarn im Straßenzug.



Jeder brachte Plätzchen und Grillgut mit. Glühwein, Kinderpunsch und, in diesem Jahr neu, der „Hot Caipirinha“ wurde von den Auffenbergs bereitgestellt.

### **Schulbenefizkonzert in Nossen**

„Dem Leben Jahre geben, den Jahren Leben geben“. Unter diesem Motto lud das Geschwister-Scholl-Gymnasium Nossen am 5. Dezember in die Stadtkirche zu einem Benefizkonzert. Mit beispielhafter Akribie und Kreativität wurde das Konzert von den Schülerinnen und Schülern der Klassen 9 und 12 vorbereitet und durchgeführt, um die Forschung für Mukoviszidose-Erkrankte zu unterstützen. Das Ensemble Cantabile, der Volkschor Nossen und das Varoque-Ensemble brachten Schwung in die Kirche. Der „Schutzengel-Chor“ des Gymnasiums unter der Leitung von Annett Broggio sorgte für das gelungene Finale. Besonders zu Herzen ging das Lied „Für Leon“. Das hatten die Schüler extra für ihren betroffenen Mitschüler komponiert und aufgeführt.

### **Brigitte Traeger verzaubert Sonnen**

In der „Maria Himmelfahrtskirche“ in Sonnen nahm die bekannte Sängerin volkstümlicher Musik, Brigitte Traeger, am 8. September die Zuhörer mit auf eine musikalische Reise der besonderen Art. Eine Reise, auf der die Künstlerin mit der außergewöhnlichen Stimme bereits zum zweiten Mal speziell die Forschungsprojekte des Mukoviszidose e.V. unterstützen wollte. Statt wie sonst üblich wurde dieses Mal auf Eintrittsgelder komplett verzichtet. Stattdessen wurden die Konzertbesucher um eine freiwillige Spende gebeten. Der Aufruf fand Gehör. Am Ende des Abends kamen stolze

2.000 Euro zusammen. Mittendrin war auch dieses Mal die betroffene Mutter und Mitorganisatorin Inge Schuh, die seit Jahren erfolgreiche Benefizaktionen ins Leben ruft.

Torsten Weyel



Zwei stimmungsvolle und engelhafte Konzerte erlebten die Besucher in Nossen und Sonnen.



# Wir sagen Danke!

Ob bei der „Aktion Pfandbecher“ oder bei anderen Spendenaktionen: Die Kreativität unserer ehrenamtlich Aktiven kennt keine Grenzen. Die Auswahl der Beispiele zeigt, wie vielfältig die Möglichkeiten sind. Ein großes Dankeschön an alle, die uns im vergangenen Jahr ihre Zeit geschenkt haben, um Spenden zu sammeln!

## Aktion Pfandbecher

Schutzengel unterwegs: Genau 480,40 Euro sammelten Messdiener für die Selbsthilfegruppe Münster/Coesfeld auf dem Lüdinghauser Weihnachtsmarkt im Rahmen der „Aktion Pfandbecher“.



## Waffeln backen in Ahrweiler

Waffelduft erfüllte den dm Drogeriemarkt in Ahrweiler. Auch in diesem Jahr erhielten die Kunden eine frische Waffel für ihre Spende. Insgesamt kamen so 250 Euro zusammen.



## Benefizkonzert

Benefizkonzert begeistert Publikum: Nach der Veranstaltung konnte Horst Mehl (M.) stolze 1.471,32 Euro von Kurt Olbrich, dem Vorsitzenden des MV Stadtkapelle Waldenbuch 1888 e.V. (r.), entgegennehmen.



## Bistro K10 engagiert sich

Studenten spenden: Auch das Studentenwerk Kassel beteiligte sich an der „Aktion Pfandbecher“. Das Küchenteam vom Bistro K10 hatte sichtlich Spaß beim Spendensammeln. Wir bedanken uns für 242 Euro!



## Grußkarten

Fast ein Vollzeitjob: Barbara und Tim Lautenbach verkaufen selbst gestaltete Grußkarten und spenden den Erlös für Menschen mit Mukoviszidose. Im Jahr 2009 kamen so unglaubliche 10.755 Euro zusammen.



Katja Sichtermann

## Weihnachtsgala

Schauspielerin Michaela May unterstützte die außergewöhnliche Weihnachtsgala vom Münchner Unternehmer Günter Gruber, bei der 2.500 Euro gesammelt werden konnten.



## Spenden statt Kundengeschenke

Eine ungewöhnlich hohe Spende von 20.000 Euro konnten jetzt die Regionalgruppe Siegen vom Mukoviszidose e.V. und die Mukoviszidose Selbsthilfe Oberberg in Empfang nehmen.

Der Geschäftsführer des Modulbauunternehmens KLEUSBERG in Wissen, Stefan Kleusberg, übergab zwei Spendenschecks an die Vertreter der Gruppen.

### *Forschungsprojekte werden gefördert*

Mit diesem Geld können notwendige Klimakuren in den Wintermonaten für

besonders schwer Betroffene gesichert, Rehabilitationsmaßnahmen unterstützt und natürlich wichtige Forschungsprojekte im Kampf gegen die Krankheit gefördert werden. Die Firma KLEUSBERG verzichtet schon seit Jahren auf die Verteilung von Weihnachtsgeschenken an Geschäftspartner. Stattdessen wird eine großzügige Spende an bedürftige Vereine oder Einrichtungen in der näheren Region gegeben. Herr Kleusberg erhielt als kleines Dankeschön und äußeres Zeichen ein Schutzengelplakat von der Regionalgruppe.

Burkhard Farnschläder



Geschäftsführer Stefan Kleusberg überreicht die Spenden an die Vertreter des Mukoviszidose e.V. Julia und Andreas Otterbach, Anita Utsch, Burkhard Farnschläder, Stefan Kleusberg, Andreas Arens und Jürgen Utsch (v. l. n. r.).

## PARI SINUS

### Contra Sinusitis

Der **PARI SINUS**, das neuartige Inhalationsgerät

- Pulsierendes Aerosol für Nase und Nasennebenhöhlen
- Deposition des Aerosols direkt am Wirkort
- Besonders bei Rhinosinusitis, Sinubronchitis, Sinusitis
- Erstattungsfähiges Hilfsmittel



Informationen zum PARI SINUS erhalten Sie in der Apotheke, im Sanitätshaus, im medizinisch-technischen Fachhandel oder direkt bei PARI.

Für Ihre Fragen:

**PARI Service-Center: 0049 (81 51) 279-279**  
**www.pari.de, E-Mail: info@pari.de**

Spezialisten für effektive Inhalation





## Gute Idee:

Im Saarbrücker Globus-Markt gibt es seit Herbst und dem Vormarsch der Schweinegrippe eine so genannte Hygiene-Station: Dort kann man die Griffleiste seines Einkaufswagen mit einem Tuch und einem Desinfektionsmittel abreiben.

Susi Pfeiffer-Auler



## Ein hilfreiches Kompendium

**Wenn Eltern von der Diagnose Mukoviszidose ihres Kindes erfahren, ruft das bei vielen einen Schock, aber auch tiefe Unsicherheit hervor. Diese Unsicherheit hat zur Folge, dass wichtige Informationen nicht vorliegen bzw. mühsam zusammengesucht werden müssen. Genau hier setzt das »Mukoviszidose-Logbuch« an, das die Firma Chiesi GmbH entwickelt hat.**

Kurz und prägnant werden die essenziellen Informationen aufbereitet und zur Verfügung gestellt: ein Elternleitfaden, ein medizinisches Wörterbuch, Übersichten für Diagnosen und Befunde sowie eine Zusammenstellung der regionalen Selbsthilfegruppen des Mukoviszidose e.V. und überregionaler Physiotherapeuten sowie die kompakte Publikationsliste unseres Vereins und manch Hilfreiches mehr. Den betroffenen Eltern wird so Mut gemacht und eine praktische Hilfestellung für den Umgang mit der Erkrankung gegeben.

Man spürt, dass das Logbuch Ergebnis der Arbeit eines Teams von Fachleuten ist. Beteiligt waren Ärzte, Physiotherapeuten,

Rechtsanwälte, Psychologen, Eltern und nicht zu letzt erwachsene Betroffene. Dadurch ist es gelungen, einerseits nichts zu vergessen, andererseits – bei aller Komplexität – die erforderliche Kürze sicherzustellen. Dies verhindert eine Überforderung der Eltern durch zu viele Details und gibt Ihnen die Gewähr, nun wirklich alles beieinander zu haben.

Das Konzept des Logbuchs geht noch darüber hinaus: Es will Wegbegleiter sein – dort können die Eltern z. B. Untersuchungsergebnisse dokumentieren. Durch das flexible Format (Ringordner) kann



das Logbuch aktuell gehalten werden. So werden z.B. die Ansprechpartner und Kontaktdaten der regionalen bzw. lokalen Selbsthilfegruppen, Physiotherapeuten und Rehabilitations-Zentren regelmäßig aktualisiert sowie als Pdf-Dateien auf der Homepage der Firma Chiesi zur Verfügung gestellt ([www.chiesi.de](http://www.chiesi.de)).

Jeder CF-Ambulanz wurde ein Musterexemplar des Logbuchs zur Verfügung gestellt. Per vorfrankierter Bestellkarte (erhältlich in den CF-Ambulanzen oder Selbsthilfegruppen) ordern Eltern und Betroffene direkt bei Chiesi.

Zusammengenommen ist das Mukoviszidose-Logbuch ein gelungenes, kostenloses Beispiel für einen empfehlenswerten Patientenservice. Es ist zu wünschen, dass es eine weite Verbreitung findet.

Bestellanschrift: Chiesi GmbH, Herrn Sven Timm, Gasstraße 6, 22761 Hamburg; [s.timm@chiesi.de](mailto:s.timm@chiesi.de); Tel.: 040/89 72 4-0 Fax: 040/89 72 4-154

Thomas Malenke

## Neue Grußkarten ab sofort erhältlich!

Erfreuen Sie nahe stehende Menschen doch mal wieder mit handgeschriebenen Grüßen. Auch in diesem Jahr bieten wir Ihnen neue, wunderschöne Grußkarten zum Kauf an.

Ob ausdrucksstark, fröhlich, bunt oder gediegen: Wir haben für jeden denkbaren Anlass im Leben das passende Grußkartenmotiv im Angebot. Mit unseren Grußkarten zeigen Sie Herz für Menschen mit Mukoviszidose, denn der

Verkaufserlös fließt in unsere wichtigen Forschungsprojekte.

Fordern Sie unser aktuelles Faltblatt an oder bestellen Sie direkt über unseren Grußkartenshop im Internet unter [www.muko.info](http://www.muko.info).

Ihre Bestellungen nimmt **Monika Bialluch** auch gerne persönlich entgegen.

Tel.: 0228/98 78 0-13

Fax: 0228/98 78 0-77



## Der PARI BOY® SX

### Der Spezialist – schnell und variabel

- Optimiertes Atemmanöver mit PIF-Control
- Kurze Inhalationszeiten
- Wählbares Aerosolspektrum ermöglicht gezielten Einsatz für den intermediären bzw. peripheren Bereich der Lunge
- Unterbrechertaste sorgt für zusätzliche Medikamenteneinsparung



Für Ihre Fragen:

**PARI Service-Center:**  
0049 (0) 8151/2 79-2 79  
[www.pari.de](http://www.pari.de), E-Mail: [info@pari.de](mailto:info@pari.de)

Spezialisten für effektive Inhalation



## Get your disinfection

**Prof. Dr. Walter Popp, Leiter der Krankenhaushygiene am Universitätsklinikum Essen, hat im Februar 2008 eine Kampagne zur Verbesserung der Handhygiene in Krankenhäusern gestartet. muko.info sprach mit dem Initiator dieser Aktion.**

**muko.info:** Herr Prof. Popp, bei unseren Recherchen im Internet sind wir auf Sie als Macher skurriler Videoclips zur Händedesinfektion gestoßen. Mir gefiel z.B. „Sei kein Braehmer“ ([www.uk-essen.de/krankenhaushygiene](http://www.uk-essen.de/krankenhaushygiene)) besonders gut, ein Clip, der das Thema mit einer guten Portion Frechheit und Witz bearbeitet. Könnten Sie unseren Lesern die Aktion „Get your disinfection“ vorstellen, für die auch die Videos werben?

**Prof. Dr. Popp:** Vor einigen Jahren ist uns aufgefallen, dass hygienische Schulungen immer nur in Form von Unterricht oder in schriftlicher Fassung erfolgen. Dabei stehen heute auch andere Medien zur Verfügung, z.B. Videos oder auch bildliche Darstellungen. Wir haben daher zusammen mit Kommunikationsstudenten erste Kurzvideos gedreht, die 30 Sekunden lang sind. Damals wurde auch der Slogan „Get your disinfection“ etabliert.

Wir haben in der Folge zusammen mit den Studenten, die heute freischaffende Filmproduzenten sind, jedes Jahr weitere Videos gedreht, zuletzt jenes mit Dr. Brähler. Alle diese Videos sind auf unserer Website kostenlos verfügbar, und wir freuen uns, wenn sie heruntergeladen und genutzt werden. Soeben haben wir neue Clips gedreht, die im Laufe des Jahres 2010 erscheinen werden, unter anderem auch wieder mit Dr. Brähler.

Gegenstand der Videos ist bisher



Prof. Dr. Walter Popp

ausschließlich die Händedesinfektion, da sie bekanntermaßen häufig nicht durchgeführt wird. Wir glauben, dass man immer wieder erinnern muss und dass der Effekt vielleicht größer ist, wenn das in Form von solch lustigen Videos geschieht als durch den ständig drohenden Zeigefinger. Inzwischen wird die Aktion auch getragen von der Deutschen Gesellschaft für Krankenhaushygiene (DGKH) und dem Berufsverband Deutscher Chirurgen (BDC).

**muko.info:** Wie kommt die Kampagne bei den Ärzten und Pflegeern an?

**Prof. Dr. Popp:** Dass Pflegende derartige Videos mögen, war uns von Anfang an klar. Wir hatten ursprünglich die Sorge, dass vielleicht Ärzte verärgert reagieren, aber müssen nun feststellen, dass auch bei ihnen die Videos äußerst gut ankommen. Jede Woche haben wir Anfragen, ob die Videos genutzt werden können, z.B. in Pflegeschulen, was uns natürlich freut. Auch im Ausland sind die Videos inzwischen bekannt, zumal das Video mit Dr. Brähler inzwischen auch mit englischen Untertiteln verfügbar ist. Im Juni 2010 werde ich z.B. bei der

Tagung der französischen Hygieniker in Bordeaux über unsere Kampagne „Get your disinfection“ referieren. Man muss einfach alle Möglichkeiten nutzen, um hygienische Inhalte zu transportieren: Schulung, Beobachtungen und persönliche Ansprache, bildliche Darstellungen und Videos. Dabei scheinen kurze Videos, wie unsere, eher angenommen zu werden.

**muko.info:** Haben Sie Vorschläge, wie Patienten das Hygieneverhalten von Ärzten und Pflegeern einfordern könnten? Das Problem ist ja, dass man als Patient seinem Arzt nur ungen auf die Füße tritt...?

**Prof. Dr. Popp:** In England und in den USA gibt es Kampagnen, die Patienten aktiv in die Verbesserung des Hygieneverhaltens einzubeziehen. So sollen sie ihre Ärzte und Pflegenden fragen, ob sie sich die Hände desinfiziert haben. Ich sehe das etwas kritisch, da der Patient letztlich hilfesuchend und damit auch hilflos ist und man ihm diese Last nicht auch noch aufladen kann. Daher ist zuerst für die Einhaltung der Hygienevorschriften die Institution, also das Krankenhaus, gefordert. Jene Patienten, die über mehr Erfahrung verfügen, sollten aber durchaus auf hygienisch korrektes Verhalten achten. Allerdings sollte auf Fehler oder vermeintliche Fehler vielleicht erst hingewiesen werden, wenn sie sich wiederholen. Denn auch hier gilt: Der erste Eindruck kann täuschen. So wie umgekehrt sich der Arzt ja auch nicht vom ersten Eindruck des Patienten fehlleiten lassen sollte. Patienten können darüber hinaus gut beurteilen, wie sauber ein Zimmer ist und wie oft und wie gründlich geputzt wird. Achten kann man auch darauf, ob etwa die Händedesinfektion vor einem Verbandwechsel durchgeführt wird und danach. Wenn man Klagen hat, muss man sicherlich individuell entscheiden,



wen man anspricht. Im Allgemeinen dürfte man Erfolg haben bei der Stationsleitung, d.h. der Pflege, gegebenenfalls auch beim Qualitätsmanagement. Die Info sollte nicht anklagend transportiert werden, sondern eher als Hinweis, denn auch hier gilt: Steter Tropfen höhlt den Stein. Es muss einfach selbstverständlich werden, dass bei allen notwendigen Tätigkeiten, insbesondere vor jedem Patientenkontakt, die Hände desinfiziert werden.

**muko.info:** Mukoviszidose-Patienten sind durch Krankenhauskeime besonders gefährdet. Daher empfiehlt der Mukoviszidose e.V. den Patienten, beim Arzt, in Kliniken und beim Treffen unter Patienten auf das übliche Händeschütteln zu verzichten. Wäre das auch ein allgemeiner Ansatz für alle (Nicht-CF-Patienten, Ärzte, Pfleger, Besucher...) im Krankenhaus: No handshake! ?

**Prof. Dr. Popp:** Grundsätzlich ist der Verzicht auf das Händegeben sicherlich sinnvoll. In Deutschland und in vielen europäischen Ländern ist ein derartiger Verzicht nicht so einfach umzusetzen, da das Händegeben als Vertrauensbeweis gilt und somit letztlich auch der Festigung der Arzt-Patient-Beziehung dienen soll. Wenn man also auf das Händeschütteln verzichten will, so sollte dies von allen Seiten gut erklärt werden.

**muko.info:** Und zu guter Letzt: Was können Patienten selbst tun, um die Hygiene im Krankenhaus zu verbessern?

**Prof. Dr. Popp:** Patienten können das einfordern, was sie selbst beurteilen können: Desinfektionsmittelpender für alle Zimmer sollten z.B. selbstverständlich sein. Auch wenn Zimmer oder Nasszellen zu klein sind (so dass sich z.B. die Handtücher

verschiedener Patienten berühren), sollte dies weitergegeben werden. Das Gleiche gilt für ungenügende Reinigung oder schlechtes (z.B. kaltes) Essen. Eine gute Darstellung der Beobachtungen ist sicher das Entscheidende, auf Drohungen sollte lieber verzichtet werden – sonst ist es hinterher recht peinlich, wenn man doch wieder aufgenommen und dann angesprochen wird. Beschwerden können gerichtet werden an die Stationsleitung, an das Qualitätsmanagement oder auch an den Ärztlichen Direktor. Außerhalb des Krankenhauses kann man etwa den Medizinischen Dienst der Krankenkassen oder die Krankenkasse informieren.

Das Gespräch mit Herrn Prof. Dr. Popp führte Susi Pfeiffer-Auler.



Humorvolles zum Thema Hygiene finden Sie auch hier:  
[www.uk-essen.de/krankenhaushygiene](http://www.uk-essen.de/krankenhaushygiene)

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

## Termine für Betroffene und Interessierte

### *Jahrestagung 2010 für Patienten, Angehörige und Interessierte*

**19.03. bis 21.03.2010**

Erfahren Sie intensiv und kompakt Neues zum Thema Mukoviszidose und lernen Sie andere Betroffene und Angehörige kennen!

Veranstalter: Mukoviszidose e.V.

Ort: Hotel PARK INN, Weimar

Kastanienallee 1, 99438 Weimar -Legefeld

Kontakt: Mukoviszidose e.V., Winfried Klümpen

Tel.: 0228/98780-30, E-Mail: [wkluempen@muko.info](mailto:wkluempen@muko.info)

## Termine für Behandler

### *Physiotherapie bei chronischen Lungenerkrankungen und Mukoviszidose*

**Teil 1: 26.02. bis 28.02.2010, Teil 2: 26.03. bis 28.03.2010, Teil 3: 23.04. bis 24.04.2010**

Grundkurs des AK Physiotherapie

Veranstalter: ZVK, Landesverband Sachsen-Anhalt in Kooperation mit der Universitätskinderklinik Otto von Guericke, Magdeburg

Ort: Universitätskinderklinik Otto von Guericke, Magdeburg

Kontakt: Landesverband Sachsen-Anhalt,

Große Brauhausstraße 17, 06108 Halle

Tel.: 0345/20 21 67 2, E-Mail: [k.koenecke@t-online.de](mailto:k.koenecke@t-online.de)

Kursleitung Kathrin Könecke

Kursgebühr bitte beim Veranstalter erfragen.

### *Physiotherapie bei chronischen Lungenerkrankungen und Mukoviszidose*

**Teil 1: 27.02. bis 28.02.2010, Teil 2: 01.05. bis 02.05.2010, Teil 3: 12.06. bis 13.06.2010**

Grundkurs des AK Physiotherapie

Veranstalter: ZVK, Landesverband Bayern

Ort: Haunersches Kinderspital, München

Kontakt: Deutscher Verband für Physiotherapie, Landesverband Bayern im ZVK, Leibstraße 24, 85540 Haar, Tel.: 089/46 23 23 0,

E-Mail: [ute@duevelius.de](mailto:ute@duevelius.de)

Kursleitung: Ute Düvelius

Kursgebühr bitte beim Veranstalter erfragen.

### *ECFS Basic Science Conference*

**07.04. bis 10.04.2010**

New Frontiers in Basic Science in CF

Veranstalter: European Cystic Fibrosis Society (ECFS)

Ort: Carcavelos, Portugal

Weitere Informationen: <http://www.ecfs.eu/carcavelos2010>

### *Physiotherapie bei chronischen Lungenerkrankungen und Mukoviszidose*

**Teil 1: 06.02. bis 07.02.2010, Teil 2: 06.03. bis 07.03.2010, Teil 3: 17.04. bis 18.04.2010**

Grundkurs des AK Physiotherapie

Veranstalter: AK Physiotherapie/Mukoviszidose e.V.

Ort: Klinik Schillerhöhe, Stuttgart

Kontakt: Stefanie Rosenberger, Klinik Schillerhöhe, Abt. Physiotherapie, Solitudestraße 18, 70839 Gerlingen, Tel.: 07156/20 32 82 8, E-Mail: [Stefanie.Rosenberger@klinik-schillerhoehe.de](mailto:Stefanie.Rosenberger@klinik-schillerhoehe.de)

Kursgebühr: 510 Euro für alle drei Wochenenden

### *3rd Intern. Meeting der ECCM-ISHAM Working Group on Pseudallescheria/Scedosporium Infections*

**06.05. bis 08.05.2010**

Gleichzeitig am gleichen Ort mit der Frühjahrstagung der Sektion Antimykotische Chemotherapie der PEG

Veranstalter: Die Arbeitsgruppe gehört zur EUROPEAN CONFEDERATION OF MEDICAL MYCOLOGY (ECMM) – INTERNATIONAL SOCIETY FOR HUMAN AND ANIMAL MYCOLOGY (ISHAM) und der Sektion „Antimykotische Chemotherapie“ der Paul-Ehrlich-Gesellschaft (PEG)

Ort: Gustav-Stresemann-Institut (GSI) in Bonn

Weitere Informationen unter: <http://www.p-e-g.org/veranstaltungen/364>

### *Physiotherapie bei Mukoviszidose und anderen obstruktiven Atemwegserkrankungen*

**08.05. bis 09.05.2010**

Grundkurs für Physiotherapeuten nach Jean Chevaillier

Veranstalter: CF-Selbsthilfe Duisburg e.V.

Ort: KG-Schule Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf

Kontakt: CF-Selbsthilfe Duisburg e.V., Jürgen Grote, Hoffeldstr. 112, 40721 Hilden, Tel.: 02103/47 48 4, E-Mail: [IJK.Grote@arcor.de](mailto:IJK.Grote@arcor.de)

Referenten: S. Jünemann-Bertram, J. Prophet, J. Chevaillier

Um Ihren Termin zu veröffentlichen, geben Sie bitte die Daten Ihrer Veranstaltung in das vorgefertigte Formular auf unserer Internetseite [www.muko.info](http://www.muko.info) ein. Bitte geben Sie nur Termine ein, die verbindlich sind. Wir behalten uns die Veröffentlichung der Termine vor. Weitere Informationen: W. Klümpen, Tel.: 0228/ 98 78 0 - 30, Fax: 0228/ 98 78 0 - 77, E-Mail: [Wkluempen@muko.info](mailto:Wkluempen@muko.info).

TAKING CARE ●●●●●●●●  
**CYSTIC FIBROSIS**



**Innovativ denken. Verantwortungsvoll handeln.  
Ihr Spezialist für inhalative Atemwegstherapie.**

 **Chiesi**

# Atemstark therapieren bei Mukoviszidose



Oliver, 1987



Oliver, 2009



Dauerhaft volle Kraft mit Novartis –  
Ihr Partner in der Mukoviszidose-Therapie

- Mehr Lebensqualität durch innovative Medikamente
- Neue Wege in Forschung und Entwicklung