

# muko.info

Helfen.Forschen.Heilen.



**Ehrenamt – Selbsthilfe –  
Engagement**

# Die Zukunft beginnt schon mit dem nächsten Atemzug.



## *Mukoviszidose: Früh therapieren, Zeit gewinnen*

Aktuelle Studien belegen: Eine frühzeitige und effiziente Behandlung kann Infektionen vermindern, vor chronischer Entzündung der Atemwege schützen und so zum Erhalt der Lungenfunktion beitragen.





*Liebe Leserinnen und Leser,*

die Angst geht um in Deutschland. Die Angst um den Arbeitsplatz, die Angst vor dem wirtschaftlichen Niedergang, die Angst vor dem Klimawandel und neuerdings sogar die Angst vor der Alterspyramide. Patienten mit Mukoviszidose und deren Angehörige kennen dieses Gefühl der Angst nur zu gut. Denn hier ist die Bedrohung doch oftmals alltäglich. Und dennoch: lachen wir nicht? Denken wir nicht trotzdem an morgen und haben Hoffnung? Haben nicht viele Patienten und Eltern immer wieder ihrem Schicksal und jeder Prognose mutig die Stirn geboten? Haben sich erhoben und versucht, gemeinsam die Angst zu überwinden? Aber leider bekommt die Angst heute eine neue Dimension. Bisher konnten wir darauf vertrauen, in der Gesellschaft Unterstützung zu finden. Aber wird dies so bleiben? Gibt es heute noch einen Platz für chronisch Kranke? Unterstützung einzufordern hat eine neue Bedeutung bekommen. Die Unterstützung von Kranken und Schwachen sollte ein grundlegender Gedanke unserer Gesellschaft bleiben. Dort, wo sich nur der Starke, Reiche und Gesunde durchsetzt, brauchen wir keine Demokratie und kein Rechtssystem mehr. Diese Unterstützung sollten wir immer wieder neu einfordern! Lange schon haben die Behandler gemerkt, wie wichtig die Zusammenarbeit mit den Patienten und Eltern ist. Die Symbiose wird zum Dreiklang, wenn wir an unsere Geschäftsstelle denken, in der engagierte und professionelle Mitarbeiter Konzepte und Ideen entwickeln und umsetzen. Dieses Team ist unser Kapital. Nutzen und fördern Sie es mit Ihrem Engagement!

In diesem Heft werden Sie einiges zum Thema Selbsthilfe erfahren. Machen Sie sich dabei immer bewusst: Selbsthilfe sind nicht die anderen, sondern Sie selbst. Mukoviszidose braucht Ansprechpartner vor Ort. Und niemand außer Ihnen selbst kann dies tun. Wir wissen, wofür wir uns einsetzen. Nicht wir haben uns die Aufgabe gesucht, sondern die Aufgabe hat sich uns gesucht! Und deshalb ist Angst bei uns an der falschen Adresse. Dass der Mukoviszidose e.V. zu den führenden Adressen im Selbsthilfebereich gehört, belegt den Erfolg der bisherigen Bemühungen. Die schönsten Seiten daran sind die gewonnenen Lebensjahre der Patienten. Die Zukunft wird zeigen, ob es gelingt, das therapeutische Niveau zu halten und selbstbewusst unsere Forderungen zu stellen. Die anstehenden Veränderungen in unserer Gesellschaft verlangen von uns doppelte Anstrengungen.

Die Aktiven wünschen sich, alle Betroffenen und Angehörigen mit ihrer Arbeit erreichen zu können. Schon die Mukoviszidosewoche im Oktober gibt Ihnen Anlass, sich an einer Aktion zu beteiligen. Die Patienten werden es Ihnen danken.

Mit freundlichen Grüßen

*Stephan Weniger*

Stephan Th. Weniger, Mitglied im Vorstand

# Inhalt



## Unser Verein

17. Arbeitstreffen AK-Pflege	6
<b>Willkommen</b>	8
Neue RG Memmingen	
<b>Herzlichen Glückwunsch</b>	9
Habilitation von Dr. Ballmann	



## Wissenschaft

<b>Kochsalz</b>	21
Ein bisschen mehr?	
<b>Arzneimittel</b>	23
So kommen Fortschritte zu den Betroffenen	

## Therapie

<b>Osteopathie und Mukoviszidose</b>	25
<b>Erfahrungsbericht eFlow® rapid</b>	27

## Spektrum: Ehrenamt - Selbsthilfe - Engagement

<b>Selbsthilfe unter Druck</b>	32
Das Stopfen von Finanzlöchern	
<b>Selbsthilfe als Selbstläufer</b>	34
<b>Was halten Sie...</b>	36
Eine Umfrage	
<b>Eine Botschaft des Dankes</b>	39
<b>Leserbriefaufruf</b>	47



# Ausgabe 2 | 2006

## Fundgrube

Buchbesprechung	59
Aufatmen	

## Christiane-Herzog-Stiftung

„CH-Dead Sea“	50
10 Jahre Christiane-Herzog-Stiftung	51



## Highlights

Marco Schreyll lädt ein Betroffene bei DSIDS	52
---	----

## Wir in der Region

Geburtstag	56
10 Jahre Erwachsenenambulanz Heidelberg	
Charity-Shirt „Little Angel“ für Betroffene	56



## 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 Reimann

In den Dauen 6, 53117 Bonn

Telefon 0228/98 78 0-0

Telefax 0228/98 78 0-77

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 (Sprecherin), Helmut Fritzen, Stefan Funk-Felt, Stephan Kruip, Annette Schiffer, Winfried Klümpen, Miriam Stutzmann, Jutta Bend, Henning Bock, Daniela Ritter

**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, Kto. 70 888 00

**[www.muko.info](http://www.muko.info)**

Über unverlangt eingesandte Manuskripte und Fotos freuen wir uns sehr, 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.

## Unser Verein

# 17. Arbeitstreffen des AK Pflege

**10. und 11. März 2006 im Universitätsklinikum Homburg/Saar (UKK)**

Lebererkrankung bei Mukoviszidose, Ernährung bei Hepatopathie, Schulungskonzepte zur Ernährung bei Mukoviszidose, Schmerzerkennung und Schmerztherapie sowie der Transfer in die „Erwachsenenklinik“ waren die Themenschwerpunkte des Arbeitstreffens im März 2006. 19 Kinderkrankenschwestern und -pfleger fühlten sich als willkommene Gäste des Behandlerteams von Prof. Dr. Gerd Dockter im Mukoviszidosezentrum der Kinderklinik Homburg/Saar. Nach der Begrüßung durch Prof. Dockter, den Leiter der Pädiatrischen Mukoviszidoseambulanz, folgte eine Klinikvisite. Es

schlossen sich die Vorträge im Rahmen der Fortbildung an, an der auch einige interessierte Pflegekräfte aus dem Klinikum Homburg als Gäste teilnahmen. Die AK-Mitglieder erarbeiteten die Themen für die 9. Deutsche Mukoviszidosekonferenz und planten nächste Projekte. Gemäß der Satzung wurde in diesem Jahr der Ausschuss des AK neu gewählt. Wiedergewählt wurden Brigitte Roos-Liegmann als 1. Vorsitzende und Klaudia Unorji-Frank als 2. Vorsitzende. Als Beisitzer wurden Ulrike Erdmann, Birgit Krackhardt und Jaqueline Matz gewählt. Dr. Posselt (Pädiatrische Mukoviszidoseambulanz Frankfurt/M) steht weiterhin als ärztlicher Beirat zur Verfügung.

Das Arbeitstreffen war vollgepackt mit Informationen, die Zeit war wieder zu knapp bemessen. Reichlich Anregungen wurden in die verschiedenen Kliniken mitgenommen und dort sicher auch umgesetzt.

Wir danken allen Referenten für die hervorragenden Beiträge und den Gastgebern für die herzliche Aufnahme und die perfekte Organisation. Besonders möchten wir uns bei Janine und Maximilian, zwei jungen Mukoviszidose-Patienten, und zwei CF-Müttern bedanken. Sie haben uns ihre Gedanken, Gefühle und Erfahrungen im Zusammenhang mit dem Wechsel von der langjährigen Versorgung in der Kinderklinik zur internistischen Klinik mitgeteilt.



*Die Teilnehmer des Treffens.*

**Dr. Brigitte Roos-Liegmann**

# Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfe

Nach der Verschmelzung des Mukoviszidose e.V. und des CF-Selbsthilfe Bundesverband e.V. fragte man sich im neuen gemeinsamen Vorstand, wie man die Integration auf lokaler Ebene am besten bewerkstelligen könnte. Um hier Vorschläge zu erarbeiten und den Prozess zu begleiten, setzte man einen Arbeitskreis ein, der möglichst gleichmäßig von Regionalgruppen und Selbsthilfevereinen besetzt sein sollte. Inzwischen ist der Integrationsprozess positiv vollzogen worden. Bei den regelmäßigen Treffen des Arbeitskreises stellte man fest, dass es neben der Integration noch viele weitere Punkte gibt, die der Weiterbearbeitung harren. Dieser Punkte hat sich die Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfe angenommen.

Unser Verein ist kein reiner Selbsthilfeverein. Er kümmert sich sehr stark um die Forschungsförderung, die Weiterbildung von Ärzten und anderen Behandlern. Um hier den Anliegen der regionalen Selbsthilfe ein Sprachrohr im Verein zu bieten, reichen die Regionalsprechertagungen nicht aus. Es fehlt ein Gremium, das die Probleme der Regios sammelt, bündelt und so an andere Vereinsinstitutionen weitergibt. Welcher Regionalsprecher kann schon arbeitskreisübergreifend tätig werden? Eine solche Bündelung hat auch den Effekt, dass wertvolle ehrenamtliche Zeit eingespart werden kann. Nicht immer handelt es sich dabei um Themen, die nur innerhalb des Vereins bleiben können. Ein klassisches Beispiel dafür ist die Selbsthilfeförderung der Krankenkassen. Ohne den massiven Druck vieler verschiedener Selbsthilfevereine wäre es hier zu keiner bundesweiten Förderung gekommen. Hier kann eine solche Arbeitsgemeinschaft die Zusammenarbeit mit anderen Gruppierungen pflegen. Die Geschäftsstelle wird an dieser Stelle unterstützend und koordinierend benötigt. Nur in einem derartigen Gremium kann die Stärke der eigenen Arbeit nach „außen“ vermittelt werden.

Damit dies auch kompetent bearbeitet werden kann, sollten die Mitglieder schon längere Zeit Erfahrung in der Selbsthilfefarbeit vor Ort gesammelt haben. Die Arbeit

bedarf einer gewissen Kontinuität. Mal eben reinschnuppern und dann nie wieder kommen hilft keinem von uns. Alle Mitglieder dieses Gremiums sind sich darüber einig, dass in Zukunft die Regionalgruppensprecher die Mitglieder vorschlagen und wählen sollten. Außerdem sollten der zuständige Mitarbeiter der Geschäftsstelle und zumindest ein Vorstandsmitglied immer in dieser Arbeitsgemeinschaft mitarbeiten.

Die Selbsthilfe hat in der Vergangenheit viel erreicht – vor allem am Ort. Dies muss in Zukunft im Interesse aller einen noch höheren Stellenwert im Verein bekommen. Nicht zuletzt ist eine der Säulen unserer Vereinsarbeit die Selbsthilfe! Nur gemeinsam sind wir stark, und je stärker wir in der Region auftreten können, desto stärker kann auch der gesamte Verein nach außen wirken.

Harro Bossen



Harro Bossen

# Regionalgruppe Memmingen: Herzlich willkommen!

Bereits 2005 ist die Elterngruppe Memmingen dem Mukoviszidose e.V. als Regionalgruppe „beigetreten“ und bereichert seitdem die gemeinsame Selbsthilfearbeit. Gegründet wurde die Elterngruppe im Jahr 2000 auf Initiative von Herrn Dr. Zeller und der jetzigen Gruppensprecherin Paola Döberitz an der Kinderklinik Memmingen. Bei Ihrer Arbeit wird die Gruppe durch die Mitarbeiterinnen des sozialpädiatrischen Zentrums sowie der Kinderklinik Memmingen unterstützt. Durch die Zusammenarbeit mit dem Mukoviszidose e.V. bei diversen Aktionen lernte man sich kennen und schätzen. Im Sommer 2005 war es dann soweit. Nach einem intensiven

Informationsgespräch, bei dem Winfried Klümpen, Mitarbeiter der Geschäftsstelle, den Verein und insbesondere die Selbsthilfearbeit in Memmingen vorstellen durfte, entschied sich die Elterngruppe für das Modell als Regionalgruppe im Mukoviszidose e.V.

Hauptgründe dafür sind die ständigen Informationen zu relevanten Selbsthilfethemen, Unterstützung und Beratung bei der Finanzbuchhaltung und Unterstützung bei der Öffentlichkeitsarbeit.

Wir sind froh, die Regionalgruppe Memmingen in unserem Kreise zu haben, und freuen uns auf die weitere Zusammenarbeit!

Winfried Klümpen



**Die Krönung**

## Einfach tief durchatmen

**Für Sie haben wir unseren therapeutischen Begleiter perfektioniert.**

Das multisonic Ultraschall-Inhalationsgerät ist jetzt kinderleicht zu reinigen. Im Desinfektor, Vaporisator wie im Geschirrspüler. Ein weiterer Pluspunkt: die Restmenge des Medikamentes schwindet auf ein Minimum. Geblieben sind die einzigartigen Vorzüge: leicht, robust, elegant und mobil.

**Flüsterleise**  
weitet das Aerosol geschmeidig Ihren Atem.

**Wohltemperiert**  
strömt der feuchte Nebel ein.

**Tiefenwirksam**  
gelangt der Wirkstoff bis in die feinsten Verästelungen der unteren Atemwege.

Schill GmbH & Co.KG  
Medizintechnik  
Auwiesen 12, 07330 Probstzella  
Telefon 03 67 35 / 4 63-0  
Telefax 03 67 35 / 4 63-44  
www.multisonic.de





# Herzlichen Glückwunsch PD Dr. Manfred Ballmann!

## Akademischer Titel für Arbeit auf dem Gebiet der Therapieverbesserung bei Mukoviszidose verliehen

Dr. Manfred Ballmann, uns allen bekannt als Oberarzt an der Medizinischen Hochschule Hannover und Vorstandsmitglied im Mukoviszidose e.V., hat am 18.1.2006 seine Habilitation abgeschlossen. Bei einer Habilitation handelt es sich um „die höchste akademische Prüfung, in der herausragende Leistungen in wissenschaftlicher Forschung und universitärer Lehre nachgewiesen werden müssen“ (wikipedia). Für solche herausragenden Leistungen im Dienste der Mukoviszidose-Forschung wurde Dr. Ballmann nun der Titel Privatdozent (PD) verliehen. In seiner Arbeit hat er sich mit der „Therapieoptimierung und Evaluation potentieller

Prädiktoren des klinischen Verlaufes bei Cystischer Fibrose“ beschäftigt. PD Dr. Ballmann hat damit einen wertvollen Beitrag geleistet für die stetige Verbesserung der Behandlung mukoviszidosekranker Kinder, Jugendlicher und Erwachsener. Außerdem ist die Habilitation eine Voraussetzung für die Berufung als Universitätsprofessor. In diesem Sinne wünschen wir Dr. Ballmann für die Zukunft alles Gute. Wir hoffen natürlich auf eine Fortführung seines langjährigen Engagements auf dem Gebiet der Mukoviszidose, wofür wir hier auch einmal herzlich danken möchten. Herzliche Gratulation!



PD Dr. Manfred Ballmann

Die Redaktion

## Auszug aus dem Geschäftsbericht

Auch im Geschäftsjahr 2004/2005 konnte der Mukoviszidose e.V. seine Arbeit durch eine solide und auf Nachhaltigkeit ausgerichtete Finanzierung sicherstellen. Im Vergleich zum Geschäftsjahr 2004 zeigt sich, dass das Spendenaufkommen stagniert. Gleichzeitig konnten die Kosten weiter reduziert werden, so dass die Effizienz unseres Mitteleinsatzes verbessert wurde. Aufgrund der Neukonzeption unserer Forschungsförderung gingen die Zahl der geförderten Projekte und auch das Gesamtvolumen zunächst zurück. Daher wurden Reserven gebildet, die für neue Projekte eingesetzt werden. Der Jahresabschluss 2004/2005 wurde von der Wirtschaftsprüfungsgesellschaft VRT Advisa, Köln, geprüft und mit einem uneingeschränkten Bestätigungsvermerk versehen. Die nebenstehenden Zahlen sind ein Auszug aus dem Bericht. Der Mukoviszidose e.V. hat die Selbstverpflichtungserklärung zum Umgang mit wirtschaftlichen Unternehmen im Gesundheitswesen des Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverbandes unterzeichnet. Die

### Kapitalflussrechnung nach Tätigkeitsfeldern (kaufmännisch gerundet)

Einnahmen aus laufender Tätigkeit	Tsd. Euro	%
Mitgliedsbeiträge	240.413	6,8
Spenden	2.321.708	65,7
Zuschüsse öfftl. Körperschaften	29.142	0,8
Bußgelder	241.950	6,9
Teilnehmergebühren	26.071	0,7
Erträge aus wirtschaftlichen Aktivitäten	183.347	5,2
Sonstige Erträge (einschl. Christiane Herzog Stiftung)	491.734	13,9
<b>Einnahmen gesamt</b>	<b>3.554.363</b>	<b>100,0</b>
Ausgaben aus laufender Tätigkeit	Tsd. Euro	%
Forschung	444.404	14,7
Therapieförderung	679.218	22,5
Selbsthilfeförderung	490.184	16,2
Allg. u. polit. Öffentlichkeitsarbeit	289.023	9,6
Projektbezogene Öffentlichkeitsarbeit	678.499	22,4
Wirtschaftliche Aktivitäten	173.712	5,7
Allgemeine Verwaltung	268.624	8,9
<b>Ausgaben gesamt</b>	<b>3.023.664</b>	<b>100,0</b>
<b>Einnahmenüberschuss aus laufender Tätigkeit</b>	<b>510.701</b>	

### Vermögenslage (Tsd. Euro)

Langfristiges Vermögen	535,6	Eigenkapital	2.851,2
		Langfr. Bankverbindlichkeiten	132,8
Kurzfristiges Vermögen	2.910,9	Kurzfristiges Kapital	462,5
<b>Summe Aktiva</b>	<b>3.446,5</b>	<b>Summe Passiva</b>	<b>3.446,5</b>

Einnahmen (Sponsoring, wirtschaftliche Aktivitäten) von Unternehmen der gesundheitsbezogenen Industrie (Pharmaindustrie, Medizinprodukte etc.) betragen weniger als fünf Prozent der Gesamteinnahmen und verteilen sich auf rund 25 Unternehmen. Größte Einzelsponsoren waren die Chiron Biopharmaceuticals GmbH, die Hoffmann LaRoche AG und die AXCAN GmbH. Diese

Unternehmen trugen jeweils weniger als ein Prozent zu den Gesamteinnahmen bei. Aus der Gewinn- und Verlustrechnung nach HGB ergibt sich ein Jahresüberschuss von 390.600,08 Euro. Nach Einstellungen in die Rücklagen und der Berücksichtigung des Verlustvortrages aus dem vorangegangenen Geschäftsjahr (177.367,41 Euro) ergibt sich ein Mittelvortrag von 190.232,67 Euro.

## Ein bunter Strauß an Themen

### Regio-Tagung forderte volle Konzentration



Stefan Funk-Felt

Die Kooperation zwischen Mukoviszidose e.V. und dem Deutschen Volkssport-Verband (DVV) wird in den kommenden Jahren deutlich intensiviert. Damit bekommt das Projekt „Deutschland wandert – Deutschland hilft“, das jährlich am 3. Oktober stattfindet, einen neuen, höheren Stellenwert im Vereinsleben der beiden beteiligten Verbände. Die Unterzeichnung eines Vertrages solchen Inhalts zwischen den beiden Geschäftsführern Dr. Andreas Reimann (Mukoviszidose e.V.) und Michael Mahlmann (DVV) war einer der Höhepunkte der diesjährigen ersten Regio-Tagung in Bonn. Schon lange war eine Regio-Tagung nicht mehr so gut besucht wie diese. Und die Teilnehmenden erwartete ein straffes Programm. Bereits im Bericht des Vorstandes spiegelte sich die ganze Bandbreite von Themen, die der Mukoviszidose e.V. zurzeit bearbeitet. So stellte Vorstandsmitglied Stephan Weniger unter anderem die Betroffenenbefragung und das Projekt Sozialoffensive kurz vor. Aus dem Nationalen Mukoviszidose-Tag wird die Nationale Mukoviszidose-Woche (NMW) mit hoffentlich zahlreichen Veranstaltungen Anfang Oktober. In einem ersten Vortrag informierte Birgit Dembski aus der Geschäftsstelle über die gesundheitspolitische Interessenvertretung. So ist der Mukoviszidose e.V. weiter daran interessiert, die Möglichkeit von Direktverträgen der Spezialambulanzen mit Krankenkassen nach §116b (2) SGB V zu konkretisieren und den Paragraphen, der bisher keine Anwendung in der Praxis findet, mit einer Finanzierungsregelung zu versehen. Dazu ermittelt ein Institut zurzeit die durchschnittlichen Kosten, die die Behandlung eines CF-Patienten verursacht. Auch im Bereich der Versorgung mit Arznei-

mitteln und Heilmitteln sind Vertreter des Mukoviszidose e.V. in den entscheidenden Gremien vertreten – leider laut Gesetz nur mit beratender Stimme. Petra Eberhart von der CF-Selbsthilfe Köln stellte die Möglichkeiten vor, die sich aus der Verpflichtung der Krankenkassen ergeben, die Selbsthilfe finanziell zu fördern. Hier wird pro Jahr ein Gesamtvolumen von rund 36 Millionen Euro verteilt. Für die CF-Selbsthilfe Köln allein beziffert Petra Eberhart den Ertrag ihrer Anträge auf 2.500 bis 3.000 Euro jährlich. Esther Berend und Torsten Weyel, in der Geschäftsstelle zuständig für den Bereich Spendenwerbung (neudeutsch: Fundraising), stellten die geplanten Aktionen für das laufende Jahr vor. Neben der gesteigerten Bedeutung des Projektes „Deutschland wandert“ stehen der Schutzengel-Lauf, die NMW und der Accor-Tag auf dem Programm. Zusätzlich gaben sie den Regios Tipps an die Hand, was einen erfolgreichen Event ausmacht. Wie schaffe ich es, dass zu meiner Veranstaltung auch Teilnehmer und Spender kommen, und dass die Zeitung darüber berichtet? Der Workshop über Medien- und Öffentlichkeitsarbeit mit Annette Schiffer aus der Geschäftsstelle brachte anhand eines praktischen Beispiels viele nützliche Tipps, um sich selbst und sein Anliegen einer breiten Öffentlichkeit bekannt zu machen. Dieser bunte Strauß an Information und Themen wurde ergänzt durch intensive private Kontakte und Erfahrungsaustausch. Sollten Sie zu bestimmten Themen Näheres wissen wollen, wenden Sie sich am Besten an den Vertreter bzw. Sprecher Ihrer Regio (die Liste der regionalen Ansprechpartner finden Sie in diesem Heft) oder an Winfried Klümpen, Tel.: 0228/98780-30, E-Mail: wkluempen@muko.info.

Stefan Funk-Felt

**Effektiv von  
Anfang an**

**Umfassende  
Pseudomonas  
Therapie  
von Grünenthal**

**Fragen Sie Ihren  
behandelnden Arzt**

Ihre Grünenthal GmbH



## CF-Erwachsene

# Weg vom „Hotel Mama“, rein ins eigene Leben...

So lautet der neue Slogan des Arbeitskreises Muko16plus, den wir auf unserem Ansprechpartnertreffen vom 17.-19. März in Bonn gemeinsam entwickelt haben. Es war ein schönes und gelungenes Treffen für Erwachsene mit CF. Im Mittelpunkt standen u.a. die Ziele des Arbeitskreises, eine Ideensammlung und die Seminarplanung. Aber der Reihe nach. Nach einer angeregten und fruchtbaren Diskussion haben wir uns auf fünf Ziele unserer Erwachsenenarbeit verständigt - siehe Infokasten. Danach wurde über die Seminarplanung für das Jahr 2006 gesprochen. Im Juni findet ein Seminar zum Thema „Leben mit Mukoviszidose“ sowie im Oktober ein Transplantationsseminar statt. Weitere Vorschläge für die Zukunft bezogen sich auf Themen wie Sport, Reha oder Diagnostik bei CF. Des Weiteren kam der Ausbau des Internetauftritts zur Sprache. Wir legen drei Schwerpunkte in unser Engagement für das nächste halbe Jahr: Das Thema Sport

soll unter die Lupe genommen, eine Wochenendfreizeit soll geplant werden. Ein besonderes Augenmerk richten wir auf die Frage, wie wir Jugendliche erreichen können. Fruchtbar war auch der gemeinsame Austausch mit den „Regio-Vertretern“ und die Teilnahme am sehr informativen Vortrag von Birgit Dembski aus der Geschäftsstelle zur Gesundheitspolitik und Lobbyarbeit des Bundesverbandes. Wir freuen uns schon jetzt auf das nächste Ansprechpartnertreffen für Erwachsene mit Mukoviszidose vom 3.-5. November in Speyer.

Sibylle Felt, Thomas Malenke  
AK Muko16plus

### Ziele des AK Muko16plus

„Head-Hunting“: Motivation Jugendlicher und Erwachsener mit CF zur Mitarbeit

- Interessenvertretung der Erwachsenenangelegenheiten im Verein, z.B. gegenüber den anderen Arbeitskreisen, und außerhalb, z.B. im Rahmen der Öffentlichkeitsarbeit des Bundesverbandes
- Informieren, sowohl nach „innen“, d.h. unsere Mitstreiter, als auch nach „außen“. Verschiedene Wege werden wir dabei gehen: Seminare, Internet, Ratgeber.
- Helfen: Direkte Hilfe für Betroffene, z.B. zu den Themen Berufswahl, Erwachsenenambulanzen und Transplantation
- „Fun“: Angebote, die Spaß machen, z.B. Freizeiten



Die Teilnehmer des Treffens in Bonn

# Erwachsenen-Seminar mit vielen Neulingen

AK Muko16plus lud zum Thema „Leben mit Mukoviszidose“

Das erste Seminar des Arbeitskreises Muko16plus im Jahr 2006 stand unter dem Motto „Leben mit Mukoviszidose“. Anfang Februar trafen sich 12 Betroffene in Würzburg. In dieser eher kleinen Runde haben wir Themen behandelt wie „Welcher Beruf passt zu mir?“, „Kinderwunsch bei CF“ und „Finanzielle Absicherung bei Erwerbsminderung“. Zum Thema Berufsfindung referierten Ulrike Voges von der Psychosozialen Beratungsstelle Unterfranken in Würzburg und Gabriele Becker, Sozialpädagogin in der CF-Ambulanz Essen. Sie stellten verschiedene Testsysteme vor, mit deren Hilfe persönliche Qualitäten und Fähigkeiten herausgefiltert werden können. Letztendlich wurde deutlich, dass die Auswahl der „richtigen“ Ausbildung sehr stark von den individuellen Interessen und Möglichkeiten abhängt. Zum Thema „Partnerschaft und Kinderwunsch bei CF“ zeigte Gabriele Becker, getrennt nach Männern und Frauen, die Möglichkeiten zur Erfüllung des Kinderwunsches und verdeutlichte die Risiken und möglichen Komplikationen einer Schwangerschaft an vielen lebendigen Beispielen aus ihrer langjährigen Berufserfahrung.

Abschließend beschrieb Frau Rechtsanwältin Christel von der Decken, Frankfurt, anhand eines Beispiels den Weg vom Arbeitsleben in die Rente. Dabei zeigte sie auch die verschiedenen Formen der Grundversorgung (ALG II, Rente wegen teilweiser/voller Erwerbsminderung und Grundsicherung) auf. Für viele der anwesenden Erwachsenen waren diese Informationen sehr willkommen und wichtig. Trotz des dicht gedrängten Programms blieb genug

Zeit für den privaten Austausch. Auch die Stadt Würzburg haben wir auf einem zweistündigen geführten Stadtrundgang kennenlernen dürfen. Bemerkenswert war auch, dass fast alle Teilnehmer zum allerersten Mal überhaupt an einem Muko-Seminar teilgenommen haben. Nach zwei Tagen intensiver Arbeit und gemütlicher Atmosphäre konnten alle Mitwirkenden zufrieden nach Hause zurückkehren.



Sibylle Felt

Sibylle Felt, AK Muko16plus



**„Kein Kind darf mehr an Mukoviszidose sterben!“**

*Werden auch Sie Schutzengel für Kinder mit Mukoviszidose. Helfen Sie uns!*

Spendenkonto 70 888 02 | BLZ 370 205 00 | Bank für Sozialwirtschaft

Marco Schreyl, Journalist



www.muko.info

# Die medizinische Versorgung der Mukoviszidose-Patienten sichern

Seit vielen Jahren setzt sich der Mukoviszidose e.V. für die gesundheitspolitischen Interessen der CF-Patienten ein. Doch gewinnt diese Arbeit angesichts der Finanznot der Gesetzlichen Krankenversicherung ein immer größeres Gewicht. Denn Menschen mit Seltenen Erkrankungen müssen sich deutlich äußern, sollen ihre besonderen Belange nicht zwischen den Erfordernissen der Behandlung der großen Volkskrankheiten untergehen.

1. Die Sicherung der qualitätsgeprüften Versorgung der CF-Patienten in Spezialambulanzen beschäftigt den Verein seit vielen Jahren. 2003 dachten wir, dass ein Durchbruch erreicht sei: Mukoviszidose wurde in den Katalog des § 116 b Abs. 2 SGB V aufgenommen. Dieser Paragraph regelt, dass Krankenhäuser und Krankenkassen direkt Einzelverträge zur ambulanten Versorgung von

Patienten schließen können: zur Erbringung hoch spezialisierter Leistungen, z.B. einer bestimmten Form der Schmerztherapie; bei seltenen Krankheiten wie z.B. Mukoviszidose; bei Krankheiten mit besonderem Verlauf, z.B. Aids, schweren rheumatologischen Erkrankungen, Tuberkulose etc. Leider erfüllten sich unsere Hoffnungen nicht: Zum einen sah der Gesetzgeber keine Finanzierungsregelung vor. Das bedeutet für die Krankenkassen, dass sie die Mittel für etwaige

auf diesem Paragraphen beruhende Verträge zusätzlich zu dem Budget aufbringen müssten, das sie an die Kassenärztlichen Vereinigungen für die Versorgung der Patienten im niedergelassenen Bereich zahlen. Zum zweiten will dieser Paragraph den Wettbewerb unter den Krankenkassen verstärken. Seltene Krankheiten eignen sich dafür aber nicht. Und auch die Verbindung so unterschiedlicher Indikationen wie Seltene Krankheiten und Krankheiten mit besonderen Verläufen ist nicht unbedingt förderlich. Ergebnis: Bis heute liegt kein Vertrag zur Mukoviszidose vor.

Aber dieser Paragraph hat einen weiteren „Pferdefuß“: Denn die Vergütung hat der Vergütung vergleichbarer vertragsärztlicher Leistungen zu entsprechen (§ 116 b Abs. 5 SGB V). Diese Form der Vergütung reicht aber nicht aus, das zeigen die viel zu niedrigen Pauschalen der durch die Zulassungsausschüsse ermächtigten Ambulanzen. So wird es hier noch harter Verhandlungen mit den Krankenkassen bedürfen. Dabei kommen wir nicht darum herum, die tatsächlichen Kosten einer qualitätsgesicherten Mukoviszidose-Versorgung zu belegen. Aus diesem Grunde beauftragte der Vorstand des Mukoviszidose e.V. die Forschungsstelle für Gesundheitsökonomie und Gesundheitssystemforschung an der Uni Hannover, im Verlauf des Aprils 2006 die Behandlungskosten an sieben Mukoviszidose-Zentren zu erheben.

Das Problem einer qualitätsgesicherten Versorgung an Spezialambulanzen betrifft aber nicht nur Mukoviszidose, sondern auch andere Seltene Erkrankungen. (Als Seltene Krankheiten werden die Erkrankungen definiert, die in Analogie zur EU-Richtlinie EU 141/2000 mit einer Prävalenz von nicht mehr als 5/10.000 Einwohner auftreten). Deshalb erarbeitete der Mukoviszidose e.V. gemeinsam mit der ACHSE, der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen, einen Vorschlag, wie man die qualitätsgesicherte Versorgung Seltener Erkrankungen an



Birgit Dembski, Fachgruppenleiterin Gesundheitspolitik

Spezialambulanzen gesetzlich regeln könnte. Dieser Vorschlag soll in den nächsten Wochen im Zuge der anstehenden Gesundheitsreform Politikern und Entscheidungsträgern im Gesundheitswesen unterbreitet werden.

2. Ein weiteres Gebiet, auf dem der Mukoviszidose e.V. intensiv tätig ist, ist die Sicherung der Versorgung der CF-Patienten mit einzelnen Behandlungsmaßnahmen, also z. B. nicht-verschreibungspflichtigen Medikamenten wie Vitaminen, oder mit Arzneimitteln, die außerhalb des zugelassenen Gebrauchs (Off-Label Use) angewendet werden, aber auch mit Krankengymnastik und Ernährungstherapie. Das bedeutet, dass wir gegenüber dem Gemeinsamen Bundesausschuss nachweisen müssen, dass die Behandlung der Mukoviszidose-Patienten mit diesen Maßnahmen medizinisch nützlich, notwendig und wirtschaftlich ist. Dabei stoßen wir auf ein weiteres Problem: Da Mukoviszidose eine Seltene Erkrankung ist, gibt es oft nur wenige Studien, und diese Studien entsprechen nicht immer dem vom Gemeinsamen Bundesausschuss geforderten wissenschaftlichen Design. Das ist auch kein Wunder: Denn die für wissenschaftliche Studien eigentlich notwendigen Teilnehmerzahlen stehen bei Seltenen Erkrankungen in der Regel nicht zur Verfügung, und die Pharmaindustrie hat an Seltenen Erkrankungen nur wenig Interesse, versprechen die für diese Patienten entwickelten Arzneimittel doch nur wenig Profit. Demgemäß gering ist das Interesse der Industrie, Forschung auf diesem Gebiet zu finanzieren. Um hier eine Verbesserung zu erreichen, arbeitet der Mukoviszidose e.V. eng mit europäischen Organisationen, z.B. Eurordis (European Organization for Rare Diseases) zusammen.

3. Ein dritter Schwerpunkt liegt derzeit auf der Einführung einer Frühdiagnose, also eines Neugeborenen-Screenings. Internationale Studien haben gezeigt, dass durch ein Neugeborenen-Screening diagnostizierte Patienten Vorteile bezüglich des Überlebens, der Gewichtsentwicklung und der Lungenfunktion haben. Sogar die kognitiven Fähigkeiten werden durch eine frü-

here Diagnose positiv beeinflusst. Denn ein früher Behandlungsbeginn verkürzt den Zeitraum eines möglichen Vitamin-E-Mangels und verbessert den Ernährungsstatus. Des Weiteren senkt ein systematisches Screening-Programm zur Diagnose einer CF bei Neugeborenen die Kosten der Diagnose. Denn dadurch werden die sonst notwendigen, nicht zielgerichteten Diagnosemaßnahmen, die die Kinder ohne Screening in der so qualvollen Zeit der Diagnosephase durchlaufen, überflüssig. Diese Erkenntnisse führten in den USA, Großbritannien, Frankreich und Österreich zur Einführung eines flächendeckenden CF-Neugeborenen-Screenings. Deutschland liegt demgegenüber zurück. Der Mukoviszidose e.V. setzt sich deshalb bei Krankenkassen, Kassenärzten, dem Bundesgesundheitsministerium und den Landesministerien für eine Frühdiagnose ein. Im Juni veranstaltet der Mukoviszidose e.V. ein wissenschaftliches Symposium zu diesem Thema in Berlin, über das die Patientenbeauftragte des Bundes, Frau Kühn-Mengel, die Schirmherrschaft übernommen hat.

Birgit Dembski

## Wer oder was ist der Gemeinsame Bundesausschuss?

**Der Gemeinsame Bundesausschuss ist ein Spitzenorgan der gemeinsamen Selbstverwaltung von Ärzten, Krankenkassen und Krankenhäusern.**

**Ihm gehören an: Vertreter der**

- Kassenärztlichen bzw. Kassenzahnärztlichen Bundesvereinigung: KBV,K(Z)BV
- Deutschen Krankenhausgesellschaft, DKG
- Spitzenverbände der Krankenkassen
- Vertreter von Patientenorganisationen können mitreden ohne Stimmrecht

**Im SGB V gab der Gesetzgeber den gesundheitspolitischen Rahmen für die Arbeit des G-BA vor. Seine Aufgaben sind:**

- Zu konkretisieren, welche ambulanten oder stationären medizinischen Leistungen ausreichend, zweckmäßig und wirtschaftlich sind und somit zum Leistungskatalog der Gesetzlichen Krankenversicherung gehören
- Anforderungen an Qualitätsmanagement- und Qualitätssicherungsmaßnahmen für die verschiedenen Leistungssektoren des Gesundheitswesens zu definieren

vgl. [www.g-ba.de](http://www.g-ba.de)

# Ein bewegtes Leben

Gestern erhielt ich die Nachricht, dass Berit Quadt nicht mehr lebt. Sie gehörte zum "Club40" der älteren CF-ler. Berit lernte ich in den 90ern erstmals näher kennen - beim internationalen CF-Kongress des Mukoviszidose e.V. in Berlin. Mir als Norddeutschem fiel zunächst ihre lockere

Mundart auf. Damals war sie bereits in der Aachener Selbsthilfe engagiert, später stieß sie zum bundesweiten Ansprechpartnerkreis der Erwachsenen mit Mukoviszidose. Nach einigen Jahren begegneten wir uns wieder: Regelmäßig trafen wir drei, Christian Sievers, Berit und ich, uns alle Vierteljahr in ihrem Garten im Gudenauer Weg in Bonn. Es waren lustige, tief sinnige und creative Treffen - bei Kuchen und Tee entwickelten wir Ideen, die Christian dann in seine legendäre Karikaturreihe Unfug 13 im Klopfsymbol umsetzte. Oft kamen wir auch darauf zu sprechen, wie man mit den immer engeren Grenzen, die die CF

einem gesundheitlich zieht, umgehen lernt. Berit war im Gegensatz zu Christian gegen eine Transplantation. Sie akzeptierte, dass manches nun nicht mehr möglich war. Trotzdem wirkte sie zufrieden und glücklich. Mich persönlich hat diese klare Sichtweise von Berit sehr beeindruckt und bewegt. Auch beim Fotoprojekt hat sie mitgewirkt und mit Winfried Klümpen die dazugehörige Ausstellung des Mukoviszidose e.V. betreut. Fast hätten wir uns im November persönlich wiedergesehen, anlässlich eines Workshops zur Betroffenenbefragung des Mukoviszidose e.V. Wir beide gaben als erfahrene Betroffene unseren Input. Leider konnte Berit aus gesundheitlichen Gründen damals nicht und machte so von zuhause mit. Ich bin traurig, dass sie nun nicht mehr lebt. Die Hoffnung, dass für sie jetzt ein (atem)freieres Leben begonnen hat, macht mir Mut.

Thomas Malenke



## Symposium zur Mukoviszidose-Früherkennung in Berlin

### Patientenbeauftragte der Bundesregierung übernimmt Schirmherrschaft

Der Mukoviszidose e.V. bemüht sich, wie bereits mehrfach berichtet, um die Implementierung eines Mukoviszidose-Neugeborenen-Screenings in Deutschland. In diesem Rahmen wird am 22. Juni 2006 im Jakob-Kaiser Haus in Berlin ein Symposium zur Mukoviszidose-Früherkennung stattfinden. Erfreulicherweise hat sich Frau Helga Kühn-Mengel, die Patientenbeauftragte der Bundesregierung bereiterklärt, für dieses Symposium als Schirmherrin zu fungieren. Vorgestellt werden die neuesten Ergebnisse der Neugeborenen-Screening-Programme aus den USA und Australien, die zeigen, dass eine frühere Diagnose, wie sie durch Früherkennungsprogramme

erreicht werden kann, zu einer verbesserten Lungenfunktion und Lebenserwartung führt. Die Veranstaltung soll die Diskussion anregen, wie ein solches Programm auch in Deutschland etabliert und in die Kinderrichtlinien integriert werden kann. Auf dem Programm stehen außerdem ethische und datenschutzrechtliche Abwägungen sowie Erfahrungsberichte aus Ländern mit bereits eingeführtem Mukoviszidose-Früherkennungsprogramm. Das Symposium wird im kleinen Rahmen stattfinden und ist nicht öffentlich zugänglich. Die Ergebnisse werden aber in der nächsten Ausgabe der muko.info vorgestellt.

Jutta Bend



# Neue Einverständniserklärung für Teilnahme am Qualitätssicherungsprojekt Mukoviszidose

Die meisten von Ihnen werden sie sicherlich kennen: Die Einverständniserklärung zur Teilnahme am Qualitätssicherungsprojekt. Ihr Arzt/Ärztin hat Sie wahrscheinlich einmal gebeten, Ihr Einverständnis zur Teilnahme am Qualitätssicherungsprojekt Mukoviszidose zu geben. Im Rahmen dieses vom Mukoviszidose e. V. und der Christiane Herzog Stiftung finanziell und organisatorisch unterstützten bundesweiten Verfahrens zur Qualitätssicherung werden seit 1995 medizinische Daten aller in Deutschland lebenden Patientinnen und Patienten mit Mukoviszidose regelmäßig erhoben. Ziel ist die ständige Verbesserung der Behandlungsqualität entsprechend den gesetzlichen Forderungen zur Qualitätssicherung / dem Qualitätsmanagement. Die Ergebnisse sind in einem jährlichen Berichtsband zusammengefasst, der natürlich gerne gegen eine Schutzgebühr allen Interessierten zur Verfügung gestellt werden kann.

Die „Qualitätssicherung Mukoviszidose“ besteht aus einem mehrstufigen Verfahren: Im Rahmen der Stufe I werden einmal pro Jahr Basis- und Verlaufsdaten zusammengefasst dokumentiert. Die Stufe II ergänzt diese Kerndaten um eine zusätzliche Dokumentation, indem bei jedem Patientenkontakt in der Mukoviszidose-Ambulanz die klinischen Daten, therapeutischen Angaben und Labordaten erhoben werden, die wichtige Unterstützung zu praktischen Qualitätsverbesserungen leisten. Die Datenerhebung erfolgt durch die behandelnden Ärztinnen und Ärzte. Mit der zentralen Speicherung, Verwaltung und Sicherung der Daten ist das Zentrum für Qualität und Management im Gesundheitswesen (ZQ), Einrichtung der Ärztekammer Niedersachsen, beauftragt. Dieses Projekt zur Qualitätssicherung folgt den Regelungen der bundesweiten Qualitätssicherungsverfahren nach §137 SGB V. Die erhobenen Daten werden nur ohne Namens- und Adressangabe unter einem Pseudonym (= komplexe Patientenummer, in der das

Geburtsdatum enthalten ist) an die Datenzentrale weitergegeben. Speicherung und Auswertung erfolgen ausschließlich zum Zweck der Qualitätssicherung. Dabei werden Einhaltung und laufende Überwachung der datenschutzrechtlichen Vorschriften durch die Ärztekammer Niedersachsen gewährleistet und durch den Landesbeauftragten für den Datenschutz Niedersachsen überwacht.

Nun werden Sie in diesen Wochen gebeten, erneut eine Einverständniserklärung zu unterzeichnen. Warum?

Seit einigen Jahren wird daran gearbeitet, ein Europäisches Mukoviszidoseregister aufzubauen, um die vielfältigen internationalen neuen Erkenntnisse und Verbesserungen in der Versorgung von Patientinnen und Patienten mit Mukoviszidose auf der Basis zuverlässiger Daten schneller zu verbreiten, aber auch, um gemeinsam durch diese Daten neues Wissen zur Mukoviszidose-Erkrankung zu gewinnen. Die Bundesrepublik Deutschland arbeitet an dieser Entwicklung mit und will eine Teilmenge der Daten aus ihrer „Qualitätssicherung Mukoviszidose“ zur Verfügung stellen. Dabei werden die Daten komplett anonymisiert, so dass im Europäischen Register keinerlei Rückschluss auf Personen und Einrichtungen möglich ist. Das Europäische Register folgt der EU-Direktive zum Datenschutz. Mit Ihrer Einwilligung zur Teilnahme an der „Qualitätssicherung Mukoviszidose“ würden Sie dieser Datenbereitstellung zustimmen und damit diesen weiterführenden Ansatz der Qualitätsverbesserung unterstützen. Ihre Teilnahme ist freiwillig. Sie können die Zustimmung zur Dokumentation jederzeit widerrufen, ohne dass Ihnen bzw. Ihrem Kind ein Behandlungsnachteil entsteht. Sollten Sie Fragen hierzu haben, sprechen Sie bitte vertrauensvoll mit Ihrer/m Ärztin/Arzt. Natürlich steht Ihnen die Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V. auch gerne für Rückfragen zur Verfügung.

Dr. Andreas Reimann

# Pflegefortbildung 2005/2006

Eine gelungene Fortbildung informiert, bereichert, befähigt, erweitert den Horizont, hinterlässt Spuren, lässt ein Netzwerk entstehen und macht auch noch Spaß. Motivierte Pflegekräfte tauschen sich aus, und das Ergebnis ist eine verbesserte Versorgung unserer Patienten.

*Zweite Fortbildung „Pflege bei Mukoviszidose“ erfolgreich im Februar 2006 in Frankfurt abgeschlossen.*

Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Mukoviszidose, ob im Krankenhaus oder zu Hause, haben einen Anspruch auf Kontinuität und Qualität in der gesundheitlichen Versorgung. Nur eine spezielle Ausbildung und besondere Fähigkeiten versetzen Pflegende in die Lage, in geeigneter Weise den medizinischen, physischen, emotionalen und psychologischen Bedürfnissen der Erkrankten und ihrer Familien gerecht werden zu können. Der Kurs mit insgesamt 40 Unterrichtsstunden war in zwei Blöcke aufgeteilt. Ergänzend zu den Unterrichtseinheiten hospitierten die Teilnehmerinnen und Teilnehmer fünf Tage in ausgewählten zertifizierten Mukoviszidose-Zentren.

## *Inhalt*

Pflegende konnten ihr theoretisches Wissen und ihre praktischen Fertigkeiten in der Pflege vertiefen und sich in der interdisziplinären Betreuung der Mukoviszidose-Patienten weiterbilden. Themenschwerpunkte waren neben der Pathophysiologie, Antibiotika-, Ernährungs- und Physiotherapie u.a. die Grundlagen der Patienten- und Familienschulung, Qualitätsmanagement der Patientenversorgung, Hygiene, Sozialrecht, psychosoziale Betreuung einschließlich des Transfers der Patienten von der pädiatrischen in die internistische Versorgung, alternative Methoden der Behandlung und „kultursensitive Pflege“.

Die praktischen Übungen schlossen den Umgang mit perkutanen Sonden, implantierten zentralvenösen Venenzugängen und Geräten zur Heimbeatmung ein.

## *Hospitation*

Die Hospitation an den CF-Zentren in Berlin-Heckeshorn, Hannover, Tübingen und Frankfurt/M. wurde von den TeilnehmerInnen als überaus positiv bewertet. Die freundliche Aufnahme und die sorgfältige Vorbereitung der gastgebenden Kliniken ermöglichte einen intensiven Einblick in die Arbeit der Behandlerteams. An dieser Stelle vielen Dank an die Teams und speziell an die betreuenden Pflegekräfte Eckhardt, Krackhardt, Makowski, Meseke, Rassow-Schlanke, Rau und Unorji-Frank.

## *Fazit*

Die Organisatoren erlebten interessierte und aufgeschlossene Pflegekräfte. Alle äußerten sich sehr zufrieden über die hohe Qualität der Fortbildung und schätzten im besonderen Maße die Möglichkeit zum Erfahrungsaustausch. Am Ende der Veranstaltung blickten sie hochmotiviert ihrem Arbeitsalltag entgegen, um Erlerntes in der Praxis umzusetzen.

## *Ausblick*

Die nächste Fortbildungsveranstaltung „Pflege bei Mukoviszidose“ beginnt in der zweiten Jahreshälfte 2007. Interessierte Pflegekräfte können sich jetzt schon unverbindlich anmelden.

Dr. Brigitte Roos-Liegmann,  
Kinderkrankenschwester, Vorsitzende AK Pflege  
Klinikum der Johann Wolfgang Goethe-Universität  
Pädiatrische Gastroenterologie und Mukoviszidose-  
Ambulanz, D-60590 Frankfurt/Main  
E-Mail: brigitteroos@hotmail.com

# Ein Leben für Mukoviszidose-Patienten

**Nach schwerer Krankheit verstarb Frau Dr. Bertele-Harms am 19. April 2006.**

Frau Dr. med. Rose-Marie Bertele-Harms hat ihr ganzes Leben lang für Mukoviszidose-Patienten gekämpft, sie setzte all ihre Kraft und Zeit für das Überleben ihrer Schützlinge ein. Mit ihrem Mann teilte sie die Überzeugung, dass diese unerbittliche Krankheit nur durch eine konsequente Physiotherapie und den intensiven und ständigen Einsatz von Antibiotika wirksam bekämpft werden kann. Stephan Kruip erinnerte während der Trauerfeier daran, wie engagiert und erfolgreich sie sich um CF-Patienten kümmerte. Die Belange der Mukoviszidose-Kinder standen bei ihr immer im Vordergrund. Dass so viele Patienten und Eltern Abschied nahmen, zeigt auch, wie beliebt sie als Ärztin war.

Als erste in Deutschland gründete sie mit ihrem Mann in der Haunerschen Kinderklinik ein Behandlungszentrum für Mukoviszidose, welches im Lauf der Jahre unter ihrer Leitung zum größten und zu einem der kompetentesten Zentren in Deutschland wurde. Im Jahr 2004 ehrte sie die Mukoviszidose e.V. für ihre Verdienste um die Mukoviszidose-Behandlung mit der Adolf-Windorfer-Medaille.



Frau Dr. Bertele-Harms wird uns unvergessen bleiben. Unser Mitgefühl gilt Herrn Prof. Harms, ihrem Ehemann und Mitstreiter für unsere Mukoviszidose-Patienten.

*Im Namen des Vorstands, Stephan Kruip*



**„Kein Kind darf mehr an Mukoviszidose sterben!“**

*Werden auch Sie Schutzengel für Kinder mit Mukoviszidose. Helfen Sie uns!*

Spendenkonto 70 888 02 | BLZ 370 205 00 | Bank für Sozialwirtschaft

Michaela May, Schauspielerin



Deutsches Kuratorium  
Mukoviszidose

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

# Nachruf

**Am 8. Februar 2006 verstarb nach einem schweren Verkehrsunfall unsere langjährige Schriftführerin Frieda Gronewald im Alter von nur 43 Jahren.**

Frieda hinterlässt in unserer Regionalgruppe eine sehr große Lücke. Über ein Jahrzehnt lang hat sie sich mit ganzer Kraft für die Belange unserer an Mukoviszidose erkrankten Kinder und unserer Gruppe eingesetzt. Ihr waren keine Arbeit und Mühe zu viel. Im Gegenteil: sie steckte mit ihrer Hilfsbereitschaft auch andere, darunter viele Nichtbetroffene an. Sie verstand es immer wieder, die Ziele unserer Gruppe nachhaltig zu vertreten und diese insbesondere bei Institutionen, Gruppen, Vereinen, Bekannten, Freunden und auch fremden Menschen vorzutragen oder in Erinnerung zu bringen. Dass sie ein überaus sozial engagierter Mensch war, durften nicht nur wir in unserer Selbsthilfegruppe erfahren. Frieda war auch als Lektorin im Kirchenkreis Aurich und als



*Frieda Gronewald*

Kirchenvorsteherin in ihrer Heimatgemeinde Aurich-Oldendorf sehr aktiv. Auch diese Arbeit bescherte Frieda sehr viel Freude. Dabei schöpfte sie sehr viel Kraft aus ihrem unerschütterlichen Glauben. Im Posaunenchor der Kirchengemeinde hinterlässt sie ebenfalls eine große Lücke. Weiterhin hat sie auch sehr engagiert im Schulleiternrat der KGS Großefehn mitgearbeitet. Ganz besonders wird sie aber ihrer Familie, ihrem Mann und den beiden Töchtern, fehlen, von denen eine an Mukoviszidose erkrankt ist.

In unserer Selbsthilfegruppe wird Frieda auch nach ihrem Tod immer einen besonderen Platz behalten. Wir werden die Arbeit unserer Gruppe in Friedas Sinne weiterführen und ihr damit ein ehrendes Andenken bewahren.

*Olga Albers, Regionalgruppe Ostfriesland*

## Mit dem Verlust leben

Ich wünschte, ich würde diesen Bericht nicht schreiben, denn mein Wunsch wäre, dass meine ältere und einzige Schwester Cornelia (Conny) Kreuzer noch leben würde. Conny ist jedoch im 37. Lebensjahr am 14. Mai 2005 verstorben. So kam es, dass meine Eltern und ich uns entschlossen, zu dem diesjährigen Trauerseminar zu fahren. Obwohl ich anfangs skeptisch war und nicht wusste, was mich erwarten würde, kann ich im Nachhinein sagen, dass mich dieses Trauerseminar bereichert hat. Das Trauerseminar fand in einer sehr schönen Umgebung statt. Das Zuhören, Reden und Schweigen an diesem Wochenende tat gut und wurde professionell geleitet. Ich hatte immer jemanden gegenüber, der auf der selben Ebene war. Ich musste nicht erst erklären, was die Krankheit Mukoviszidose bedeutet, mit dem Gefühl, dass der andere

diese Tragik und Tragweite nicht verstünde. Ich fand Verständnis, Interesse und Teilnahme bei den Seminarteilnehmern. Aber es tat auch weh, von den anderen jung verstorbenen Menschen zu erfahren. Dennoch hat mich tief bewegt, von vielen zu hören, dass die Verstorbenen im Leben - wie auch Conny - besondere Größe und Stärke gezeigt haben. Obwohl mir die Menschen auf dem Seminar anfangs fremd waren, verband uns von vornherein, dass wir alle einen geliebten Menschen - viel zu früh - durch Mukoviszidose verloren haben. Ich habe erkannt, dass die Aufgabe „mit dem Verlust zu leben“ vielen Menschen zuteil wurde. Meine Trauer um Conny wurde dadurch zwar nicht geschmälert. Aber ich denke, dieses Wochenende war wieder ein Schritt auf dem Weg, mit dem Verlust meiner Schwester zu leben. Ich nehme alles mit, was ich an diesem Wochenende erfahren durfte, und bin dankbar dafür.

*Bettina König*



# Wissenschaft

## Kochsalzinhalation: Darf's ein bisschen mehr sein?

### Zwei aktuelle Studien sagen JA!

Die Idee scheint logisch: Man nehme hochkonzentrierte Kochsalzlösung (NaCl 7%) und inhaliere damit. Die Natrium- (Na<sup>+</sup>) und Chloridionen (Cl<sup>-</sup>) gelangen in die Lunge und normalisieren den Salzhaushalt in den Atemwegen bei Mukoviszidose-Patienten.

Diese einfache Hypothese basiert auf dem Wissen, dass bei Mukoviszidose-Patienten ein Defekt im Chlorid-Ionen-Kanal (CFTR-Defekt) verhindert, dass Chlorid-Ionen (negativ geladen) aus den Zellen der Atemwege heraus transportiert werden. Sekundär führt das dazu, dass zum Ladungsausgleich vermehrt positiv geladene Natrium-Ionen in die Atemwegszellen eintreten. Der Effekt ist fatal, da die Natrium-Ionen nicht alleine wandern, sondern nur in Begleitung von Wasser. Der gestörte Salztransport in das innere der Lungenepithelzellen entzieht den Atemwegen Wasser. Der auf den Epithelzellen aufliegende Flüssigkeitsfilm (ASL=airway surface liquid) trocknet regelrecht ein und hindert die darin sitzenden feinen Härchen (Zilien) in ihrer Bewegung. Die Selbstreinigung der Lunge wird beeinträchtigt, der eingetrocknete Schleim verstopft die Atemwege und bietet nicht zuletzt Bakterien eine reiche Nahrungsgrundlage.

Die Inhalation von isotonischer Kochsalzlösung (NaCl 0,9% d. h. der Salzkonzentration der Körperflüssigkeit sehr ähnlich) ist für viele Mukoviszidose-Patienten Teil ihrer täglichen Therapie, um die Atemwege zu befeuchten und Schleim zu lösen. In zwei aktuellen Studien wurde nun der Einsatz von höher konzentrierter Kochsalzlösung (hyperton: ca. 3-7% NaCl) untersucht. Der Gedanke dahinter ist einfach: Mehr Salz bindet auch mehr Wasser,

d. h. die inhalierten Salze sollen Wasser binden und den Flüssigkeitsfilm in den Atemwegen damit versorgen.

### *Positiver Langzeit-Effekt erstmals nachgewiesen*

In einer großen australischen Studie (Elkins et al.; N Engl J Med 2006; 354: 229-40) an 164 Mukoviszidose-Patienten wurde die Langzeit-Wirkung der Inhalation von hypertoner Kochsalzlösung mit der Inhalation von isotonischer Kochsalzlösung verglichen. Über einen Zeitraum von 48 Wochen wurde zweimal täglich inhaliert (Pari LC Plus), wobei eine Patientengruppe die 7%-ige NaCl-Lösung, die andere Patientengruppe eine 0,9%-ige NaCl-Lösung erhielt. Die gewohnte Therapie wurde zusätzlich fortgeführt. Die Auswertung der Studie zeigte, dass die Patientengruppe, die 7%-ige NaCl-Lösung inhaliert hatte, im Vergleich zu der Patientengruppe mit 0,9%-iger NaCl hinsichtlich der Lungenfunktionsdaten leicht besser abgeschnitten hat. Einen deutlicheren Unterschied zeigte die Auswertung der Anzahl akuter Entzündungen (Exazerbationen). Hier hatten die Patienten des Studienarms mit der 7%-NaCl-Therapie signifikant weniger Exazerbationen als die Vergleichsgruppe. Auch die Notwendigkeit von Antibiotika-Therapien und einhergehend die beruflichen/schulischen Fehlzeiten waren geringer. Das ist ein positiver Effekt der hypertonen Kochsalzlösung, der mit sofortiger Wirkung die Lebensqualität der



Patienten verbessert. Aber auch langfristig wird dadurch der Verlauf der Erkrankung positiv beeinflusst, da die Verhinderung von akuten Infektionen eine Voraussetzung ist für den Erhalt der Lungenfunktion.

### ***Ergebnis überrascht die Forscher***

Eine kleinere Studie wurde parallel von einer amerikanischen Gruppe publiziert (Donaldson et al.; N Engl J Med 2006; 354; 241-50). Die zugrunde liegende Fragestellung war ein wenig anders. Die Studie sollte eigentlich zeigen, dass die Wirkung einer 7% Kochsalz-Inhalation durch die vorgeschaltete Inhalation von Amilorid verlängert werden kann, da Amilorid die Natrium-Kanäle blockiert und dadurch verhindern soll, dass das inhalierte Natrium-Ion in die Epithelzellen abwandert. Die Patienten erhielten zwei Wochen lang viermal täglich Amilorid + 7% NaCl oder Placebo + 7% NaCl. Das Ergebnis überraschte die Forscher zweifach: Zum einen erwies sich Amilorid für diesen Zweck als ungeeignet und zeigte eher eine gegen-  
teilige Wirkung. Ebenso überraschend war die Feststellung, dass die Inhalation von 7% NaCl (ohne Amilorid) hinsichtlich der schleimverflüssigenden Wirkung bei Mukoviszidose-Patienten länger anhält als bei gesunden Probanden. Warum das so ist, ist nicht bekannt. Wichtiges Fazit der Studie ist jedoch, dass die Inhalation von hochkonzentrierter Kochsalzlösung bei Mukoviszidose-Patienten eine positive Wirkung zeigt und

eine wirksame therapeutische Option zur Behandlung von Mukoviszidose darstellt.



### ***Ergänzung: Ja! Ersatz: Nein!***

Die Inhalation mit 7%-iger Kochsalzlösung erscheint als zusätzliche Maßnahme nach den o. g. Studien sinnvoll. Die australische Studie zeigte, dass der Effekt hypertoner Kochsalzlösung unabhängig von dem Einsatz von DNAse (Pulmozyme) war, d. h. die Inhalation von hypertoner Kochsalzlösung verschaffte einen zusätzlichen Effekt und kann demnach nicht als Ersatz der DNAse verstanden werden. Inwieweit diese zusätzliche Therapie in der Praxis umsetzbar ist, hängt auch individuell von den Patienten ab, da die zusätzliche Inhalation von zweimal täglich 4 ml NaCl mit den gängigen Inhalatoren täglich ca. eine Stunde Zeit verschlingt. Auch der Geschmack der hypertonen Kochsalzlösung ist nicht sehr angenehm, und als Nebenwirkung kann ein Hustenreiz auftreten (der meist nachlässt). Schnellere und effektivere Inhalatoren wie der eFlow könnten hinsichtlich der Therapie-Motivation Abhilfe schaffen, jedoch taucht damit auch eine weitere Frage auf, da nicht gezeigt ist, dass eine Verabreichung der gleichen Dosis in einem kürzeren Zeitraum die gleiche Wirkung erzielt. Interessant anzumerken ist jedoch auch die physikalische Grenze der NaCl-Inhalation. Da die Natrium- und Chlorid-Ionen sich gerne mit Wasser umgeben, tun sie das auch schon auf dem Weg in die Lunge während des Inhalationsvorgangs. Dadurch wachsen die Aerosoltröpfchen an und erreichen womöglich eine Größe, die sich früh in den Atemwegen abscheidet. Ein Erreichen der tiefen Atemwege gelingt nur wenigen Aerosoltröpfchen. Der tatsächliche Ort des Geschehens wird daher nur eingeschränkt erreicht, was daher auch die Erfolge der NaCl-Therapie begrenzt. Damit wird erneut deutlich, dass die NaCl-Therapie zusätzlich angewandt sinnvoll sein kann, aber die Suche nach weiteren, neuen wirksamen Therapien zur Behebung des primären Chlorid-Transport-Defekts muss weiterhin intensiv verfolgt werden.

Dr. Sylvia Hafkemeyer

# Arzneimittel für Seltene Erkrankungen

## So kommen Fortschritte zu den Betroffenen

Mukoviszidose gehört mit ca. 8000 Betroffenen in Deutschland und etwa 40.000 Betroffenen in Europa zu den „Seltene Erkrankungen“. Als solche werden Erkrankungen bezeichnet, die mit einer Häufigkeit von weniger als 5 pro 10.000 Einwohner auftreten (bei Mukoviszidose ist die Häufigkeit in Europa ca. 1-1,5/10.000). Die Europäische Gesetzgebung gibt Anreize, auch für die „Seltene“ neue Arzneimittel zu entwickeln. Hört man auf die Lobbyisten von „Big Pharma“, also die Vertreter der großen pharmazeutischen Unternehmen, kann man leicht entmutigt werden: Die Entwicklung eines marktreifen Arzneimittels koste ca. 800 Millionen US-Dollar (ca. 660 Mio. Euro). Eingerechnet in diese gebetsmühlenartig wiederholte (und übrigens nicht überprüfte) Zahl sind freilich sämtliche Kosten gescheiterter Projekte. Legte man diese Kosten auf Arzneimittel für Seltene Erkrankungen an, wohl kein Unternehmen könnte es wagen, für wenige Tausend Patienten weltweit eine so kostspielige Entwicklung durchzuführen. Was „Big Pharma“ nicht sagt: Für die erfolgreiche Vermarktung von Arzneimitteln gegen große Volkskrankheiten wie Diabetes, Bluthochdruck oder Depressionen sind vor allem ungeheure Marketingaufwendungen erforderlich. Außerdem haben große Unternehmen auch große „Overheads“, also nicht direkt produktbezogene Kosten. Und auch die müssen bezahlt werden. Deshalb rechnet sich für solche Unternehmen in aller Regel die Entwicklung eines Arzneimittels für Seltene Erkrankungen nicht. Auch hier gibt es aber erfreuliche Ausnahmen (vgl. Hoffmann-LaRoche).

### Die „Waisenkinder“

In der Tat sind es daher in der Regel eher kleinere und mittlere Unternehmen, die Arzneimittel für Seltene Erkrankungen entwickeln. Aber auch sie stehen vor dem

Problem: Wie können die immerhin in der Regel im höheren zweistelligen Millionenbereich liegenden Investitionen gerechtfertigt werden? Dazu kommen noch besondere methodische Probleme wie beispielsweise geringe Fallzahlen für die klinischen Studien und die geringe Dichte kompetenter Studienzentren. Lange Zeit waren deshalb die „Seltene“ Waisenkinder (engl.: orphans) für die Arzneimittelentwicklung. Außerhalb Europas, nämlich in den USA und Australien, wurde dies bereits in den 80er Jahren erkannt. Mit dem „Orphan Drug Act“ von 1982 führten die USA beispielsweise besondere Anreize für die Entwicklung eines Arzneimittels für eine Seltene Erkrankung ein. Mit deutlichem Erfolg: Während vorher nur 15 Arzneimittel speziell für eine Seltene Erkrankung zugelassen worden waren, sind es seitdem 265.

In Europa hatte man diese Entwicklung lange verschlafen. Im Jahr 2000 jedoch trat die Directive 141/2000 des Europäischen Rates und des Europaparlaments in Kraft. Will ein Unternehmen ein Arzneimittel für eine Seltene Erkrankung entwickeln, kann es schon sehr früh in der Entwicklung eine „Orphan Drug Designation“ bei der Europäischen Arzneimittelagentur EMA in London beantragen. Damit wird offiziell festgestellt, dass es sich um ein Arzneimittel für eine Seltene Erkrankung handelt. Für den Antrag muss zum einen gezeigt werden, dass es sich um eine schwerwiegende, das heißt entweder tödliche oder die Lebensqualität nachhaltig beeinträchtigende, Seltene Erkrankung handelt. Zum anderen darf es entweder noch keine wirksame Therapie geben, oder aber das neue Arzneimittel muss vermutlich einen zusätzlichen Vorteil zu den bisher verfügbaren Medikamenten haben. Die fachliche Entscheidung über die „Orphan Drug Designation“ trifft das Committee on Orphan Medicinal Products (COMP), ein wissenschaftliches Komitee der

EMA. Die Besonderheit: Neben den Vertretern der 25 EU-Mitgliedsstaaten und drei von der EU-Kommission benannten Vertretern sitzen voll stimmberechtigt auch drei Patientenvertreter in diesem Komitee. Zwei dieser Vertreter wiederum wurden von der Europäischen Organisation für Seltene Erkrankungen (EURORDIS) vorgeschlagen. Der Mukoviszidose e.V. ist seit sieben Jahren aktives Mitglied von EURORDIS.

### Eine Erfolgsstory

Was sind nun die Vorteile einer Orphan-Drug-Designation? Während der Entwicklung des Arzneimittels ist der Inhaber berechtigt, kostenlos fachlichen Rat bei der EMA einzuholen. Das ist eine enorme Hilfe gerade für ein kleines Unternehmen mit wenig Erfahrung in der Entwicklung von Arzneimitteln. Wird ein Zulassungsantrag gestellt, ermäßigen sich die Gebühren um 50%, und kommt das Arzneimittel auf den Markt, genießt es eine sogenannte Marktexklusivität von in der Regel zehn

Jahren, d.h. in dieser Zeit darf kein anderes Arzneimittel in der gleichen Indikation mit gleichen oder ähnlichen Wirkungen auf den Markt gebracht werden. Diese Exklusivität wird aber aufgehoben oder verkürzt, wenn ein anderer Hersteller die Überlegenheit seines neuen Arzneimittels zeigen kann.

Seit dem Inkrafttreten der Richtlinie sind 557 Anträge auf Orphan-Drug-Designation gestellt worden. 346 davon wurden genehmigt, und 25 Arzneimittel sind daraus bisher auch tatsächlich zugelassen und damit dem Patienten zur Verfügung gestellt worden. Der große Unterschied resultiert zum einen daraus, dass die Entwicklung eines Arzneimittels viele Jahre dauert, und zum zweiten gibt es natürlich immer wieder auch Fehlschläge. Dennoch: Die Regelungen für Arzneimittel für Seltene Erkrankungen haben sich sehr bewährt. In der nächsten muko.info werden wir berichten, welche Arzneimittel für Mukoviszidose zurzeit eine „Orphan Drug Designation“ haben.

Dr. Andreas Reimann

## KONTROLLIERTE INHALATION SICHERE DEPOSITION

### AKITA - DAS EFFEKTIVERE INHALATIONSSYSTEM

- SICHERE LUNGENDOSIS
- SMART CARD AUF REDUZIERTES  
VOLUMEN EINSTELLBAR

Entscheidend für den Erfolg der Inhalationstherapie ist die richtige Atemtechnik während der Inhalation. Mit der AKITA muss sich der Patient nicht länger auf die richtige Atemtechnik konzentrieren - denn das Gerät lässt nur das optimale Atemmanöver zu. Rufen Sie uns an (zum Ortstarif) und fragen Sie uns nach den neuesten klinischen Daten: 0180 - 22 66 44 0

Hilfsmittelziffer: 14.24.01.3001  
Abb. Vernebler: Pari LC Star®

# AKITA®



# Therapie

## Komplementärmedizin

So heißt unsere neue Artikelreihe, die sich mit Naturheilkunde und anderen Therapien bei Mukoviszidose befasst, welche zusätzlich zur herkömmlichen, schulmedizinischen Therapie zur Anwendung kommen. Komplementär (lateinisch „ergänzend“) wird in der Farbenlehre für eine Farbe benutzt, die eine andere bei additiver Farbmischung zu Weiß ergänzt.

Das Interesse für solche Themen ist bekanntermaßen groß, deshalb haben wir uns einige Gedanken gemacht, wie wir sie angehen wollen: Glühende Wortgefechte für („mir geht es damit super“) oder gegen („reine Quacksalberei“) eine Methode bieten Ihnen als Leser mehr Unterhaltung als wirkliche Hilfe. Wir bitten deshalb kompetente Fachleute, die Argumente der Befürworter und der Gegner einer Methode zusammenzufassen und zu kommentieren. Sie sollen damit beurteilen können, ob es

sich für Sie lohnt, der Sache weiter nachzugehen. Dafür bieten wir Ihnen Adressen an, an denen Sie weiterführende Informationen erhalten können. Wir nennen die Artikelreihe absichtlich nicht „Alternativmedizin“, weil wir überzeugt sind, dass es keine Alternative zu Enzymen, Antibiotika, Physiotherapie und Inhalation gibt - es kann aber vernünftige Ergänzungen geben.

In dieser Ausgabe starten wir mit dem Thema „Osteopathie“.

Viel Spaß beim Lesen, Ihre Redaktion



## Osteopathie und Mukoviszidose

Bei der Osteopathie handelt es sich um eine komplementärmedizinische Behandlungsform, die das Gleichgewicht des Körpers erhalten bzw. wiederherstellen will, indem sie die Selbstheilungskräfte des Patienten aktiviert. Mit seinen Händen versucht der Osteopath, Blockaden zu lösen und so die Beweglichkeit und Funktion der Systeme wiederherzustellen. Darin ähnelt die Osteopathie der Chiropraktik.

### *Bezeichnung Osteopath in Deutschland nicht geschützt*

In Deutschland gibt es keine feste Berufsbezeichnung für Osteopathen. Prinzipiell dürfen Ärzte, Physiotherapeuten oder auch Heilpraktiker mit entsprechender Ausbildung eine osteopathische Behandlung anbieten. Die osteopathi-

sche Ausbildung ist mit einer Dauer von 5 Jahren jedoch recht umfangreich. Trotzdem kann es große Qualitätsunterschiede geben. Auf der Suche nach einem geeigneten Therapeuten hilft im Zweifel der Verband der Osteopathen Deutschland e.V. in Wiesbaden ([www.osteopathie.de](http://www.osteopathie.de)).

### *Der Mensch als fließendes System*

Die Philosophie, die hinter der Osteopathie steht, vergleicht den Menschen mit einem Fluss. In diesem Bild können immer wieder Blätter oder Treibholz eine Stauung



verursachen und zu einer Blockade führen, die gelöst werden muss, um die Funktion des Stoffwechsels zu erhalten. Wichtig ist in diesem Verständnis die Beweglichkeit des Patienten. Ein Grundsatz der Osteopathie ist nämlich: Bewegung ist Leben. Ein Verlust an Bewegung ist immer verbunden mit einem verringerten Fluss (z.B. schlechte Durchblutung) und bedingt damit eine krankhafte Störung. Eine Störung des Flussgleichgewichts zieht unweigerlich weitere Störungen nach sich.

### *Organe brauchen Platz*

Die Osteopathie behauptet, dass sich die Organe bewegen müssen, um optimal funktionieren zu können. Deshalb benötigen sie den entsprechenden Raum. Um ihnen diesen zu verschaffen, werden durch den Osteopathen Dehnungsübungen im Bereich der Wirbelsäule und des Brustkorbs durchgeführt. Sekundären Effekten wie z.B. einer Verkürzung der Bauchmuskulatur durch häufiges Husten könnte die Osteopathie demnach entgegenwirken, was sich auch auf die Lungenfunktion positiv auswirken könnte. Eine weitere Ebene der Osteopathie ist das sogenannte craniosakrale System. Dabei wird angenommen, dass die Gehirn-Rückenmarksflüssigkeit (Cerebrospinalflüssigkeit) vom Gehirn aus über das Rückenmark bis zu den Nervenenden fließt. Die Bewegungen dieses Flusses kann der Osteopath mit seinen Händen erspüren und einen gestörten Fluss mit einer speziellen Technik wiederherstellen.

### *Störung des craniosakralen Systems bei Mukoviszidose?*

Frau Sabine Neuhaus, eine Diplom-Physiotherapeutin mit Erfahrung als Osteopathin, nennt in einer Veröffentlichung der „Cystische Fibrose Hilfe Österreich“ (Leben mit cystischer Fibrose, Ausgabe 1/2004) Störungen des craniosakralen oder Lymphsystems sowie verkrampfte Schließmuskeln des Gallen- und Bauchspeicheldrüsenausgangs als typische Probleme bei Mukoviszidose-Betroffenen. Diese Probleme könnten durch gezielte Techniken verbessert werden. Die Osteopathin empfiehlt außerdem den verstärkten Genuss isotonischer Getränke, da sich dies positiv auf den Zustand des craniosakralen Systems auswirken könne. Da es sich um eine angeblich

besonders schonende Methode handelt, wird Osteopathie von den Osteopathen besonders auch schon für Säuglinge und kleine Kinder empfohlen. Es gibt aber auch Gegenanzeigen für die Nutzung der Osteopathie. Bei Osteoporose darf sie nicht angewandt werden. Da viele Mukoviszidose-Betroffene aber eine (zu) geringe Knochendichte aufweisen, gehören diese Patienten einer Risikogruppe an, in der die Osteopathie nicht zum Einsatz kommen sollte. Hier wird deutlich, wie wichtig eine eingehende Diagnose auch in der Komplementärmedizin ist.

### *Schulmedizin steht Osteopathie skeptisch gegenüber*

Die Osteopathie ist noch weitgehend unbekannt, und eine therapeutische Wirksamkeit konnte wissenschaftlich bisher noch nicht nachgewiesen werden. Während die Vorstellungen zu Anatomie und Physiologie des menschlichen Organismus mit der Schulmedizin weitgehend übereinstimmen, erregen einige Vorstellungen die Skepsis der Schulmediziner: Dies sind insbesondere die Vorstellungen über die erspür- und beeinflussbaren Bewegungen der Gehirn-Rückenmarksflüssigkeit und der Einfluss von speziellen Massagetechniken auf die inneren Organe. Sollte die Osteopathie es jedoch tatsächlich schaffen, die Beweglichkeit des Patienten zu erhöhen und die Selbstheilungskräfte des Patienten zu aktivieren, wäre dies durchaus als positiv zu bewerten. Hierzu sind aber noch eingehende wissenschaftliche Untersuchungen notwendig. In jedem Fall könnte die Osteopathie jedoch die bestehende Mukoviszidose-Therapie nur ergänzen und keinesfalls ersetzen.

### *Osteopathie gibt es nicht auf Rezept*

Und außerdem gibt es noch einen weiteren Wermutstropfen: Die Kosten für die osteopathische Therapie werden wegen des fehlenden wissenschaftlichen Nachweises für die Wirksamkeit nicht von der gesetzlichen Krankenkasse übernommen. Und da eine Sitzung zwischen 60 und 100 Euro kostet und wöchentlich stattfinden soll, kommt die Methode nach dem jetzigen Erkenntnisstand wohl nur für eine Minderheit der Mukoviszidose-Betroffenen in Frage.

Jutta Bend

# Erfahrungsbericht

## Vereinfachte Kombination von Sekretolyse und Sekretmobilisation mit dem eFlow® rapid: Erfahrungen aus physiotherapeutischer Sicht

Die Inhalation gehört zur unerlässlichen Basistherapie der CF-Patienten. Sie wird zur Sekretolyse und zum Sekrettransport sowie zur pulmonalen Medikamentendeposition angewendet. Die Inhalation erfordert einen erheblichen täglichen Zeitaufwand.

Seit einiger Zeit wird der eFlow® rapid von CF-Ambulanzärzten verschrieben. Der eFlow® rapid ist ein zugelassenes Hilfsmittel. Für die Erstattung sind die ärztliche Verordnung und ein Kostenvoranschlag bei der jeweiligen Krankenkasse vorzulegen. Der eFlow® rapid – so wurde jedenfalls propagiert – sollte aufgrund verbesserter Aerosoleigenschaften und der Technik die pulmonale Medikamentendeposition verbessern und die Inhalationszeit verkürzen. Bisher wurde nicht propagiert, dass während der Inhalation mit dem eFlow®rapid Sekretolyse und Sekrettransport gleichzeitig erfolgen können. Mit den diversen PARI-Verneblern inhalieren die Patienten erfahrungsgemäß 15 bis 40 Minuten, je nach Sekretbefall. Dabei hat die Betätigung des Unterbrechers den Vorteil, dass kein Aerosol verloren geht, wenn während der Inhalation die bronchiale Reinigung mit PEP-Atemtherapiegeräten durchgeführt wird. Die sich anschließende Medikamenteninhalation erfordert gegebenenfalls einen erheblichen Zeitaufwand. Hier muss man sich die Frage stellen: Wie effektiv ist die Medikamentendeposition, wenn die vorher erfolgte Inhalationszeit zu lang ist?

Wir sehen in der CF-Physiotherapiepraxis Patienten mit chronischer Obstruktion, Überblähung und Thoraxdeformation. Diese Patienten sind in ihrer Atmung beeinträchtigt, weil die Atemmuskulatur durch die Thoraxdeformation aus einer ungünstigen Funktion heraus arbeiten muss. Diese Patienten atmen mit einer höheren Atemfrequenz, und die Ein- und Ausatmung ist kürzer, d.h. das Atemzugvolumen ist kleiner. Die Atemmuskulatur der Atempumpe ist überbeansprucht und ermüdet dadurch schneller. Unsere Erfahrung zeigt, dass

auch bei jüngeren Patienten, die wenig Sekretbefall haben, bei zu langer Inhalationsdauer die Leistung der Atemmuskulatur nachlässt. Eine reduzierte Atempumpleistung kann somit zur ineffektiven Inhalation führen. Die Sekretolyse, bronchiale Reinigung und Medikamentendeposition erfolgen dann unzureichend.

### *Vorschläge zur Inhalation und bronchialen Reinigung mit dem eFlow® rapid*

– Erfahrungen aus physiotherapeutischer Sicht und der Sicht erwachsener Patienten, die Erfahrung mit dem eFlow® rapid haben.

Der eFlow® rapid kann also auch zur Sekretolyse mit gleichzeitiger Sekrettransporttechnik durch die MAD eingesetzt werden. Dazu reicht eine 2ml Kochsalz-Inhalation bei Patienten mit Sekretbefall nicht aus. Die Patienten haben die Erfahrung gemacht, dass sich flüssigeres Sekret leichter transportieren lässt. Dies erreichen die Patienten durch weitere Kochsalz-Zugaben.



In der Kritik steht, dass der eFlow® rapid keinen Unterbrecher hat. Jahrelange Beobachtungen und Erfahrungen haben jedoch gezeigt, dass während der Inhalation mit dem Unterbrecher bei jungen Patienten und Patienten mit einer hohen Atemfrequenz und reduzierter Atempumpleistung die Koordination und die Konzentration (durch drücken, loslassen, atmen) nachlassen. Die Patienten sind erschöpft. Wir und die Patienten haben erfahren, dass die Atmung während der Inhalation ohne Betätigung der Unterbrechertaste entspannter und vertiefter ist. Ruhiges, vertieftes Atmen bewirkt offengehaltene Bronchien. Bei Patienten mit engen Atemwegen kommen dadurch  $\beta$ 2-Mimetika schneller zur Wirkung. Diese Inhalationstechnik ist auch auf den eFlow® rapid übertragbar. Bei angemessener Inhalationszeit, mehrfacher Kochsalz-Zufuhr und vertiefter, entspannter Atmung erreicht man eine optimale Sekretolyse. Sobald der Schleim verflüssigt ist, kann die bronchiale Reinigung während der Inhalation mit der MAD erfolgen.

### *Die MAD-Technik während der Inhalation*

Diese Technik ist für den Sekrettransport während der Inhalation geeignet, weil sie durch das vertiefte Atmen den Schleim aus den kleinen Atemwegen in die großen transportiert. Das Mundstück bleibt während der Ausatmung im Mund.

Kleine Kinder werden aufgefordert, Rasselgeräusche herzustellen, indem sie mehrmals vertieft – ohne zu pressen – ausatmen. Rasselgeräusche entstehen während der MAD, wenn der Schleim in den großen Atemwegen ist. Bei zu hohem Sekretstau kann im Anschluss mit PEP-Geräten mit und ohne Oszillation gearbeitet werden. Erfahrungsgemäß benötigen hierfür die Patienten nur kurze Zeit, denn flüssiges Sekret lässt sich leichter transportieren und expektorieren.

### *Zusammenfassung dieser ersten Erfahrungen mit dem eFlow® rapid*

In individuell angemessener Inhalationszeit begünstigt der eFlow® rapid die Sekretolyse und bronchiale Reinigung durch mehrfache Kochsalz-Zufuhr in gleichzeitiger Kombination mit der MAD. Sekretmobilisationstechniken mit PEP-Geräten können gelegentlich entfallen. Das bedeutet Zeitgewinn. Unsere Erfahrung an einer Vielzahl von Patienten hat gezeigt, dass die Compliance der Patienten und dadurch die physiotherapeutische Basistherapie mit dem eFlow® rapid deutlich gesteigert werden können. Motivierte Patienten berichten, dass ihre Lebensqualität steigt.

### *Ziel: Lungenfunktion langfristig verbessern und stabilisieren*

Fazit: Für die Lebensqualität und die Entlastung der Muskulatur der Atempumpe eröffnet der eFlow® rapid den Patienten kräftesparende Therapiemöglichkeiten.

Rita Kieselmann, Birgit Berger

Kontakt: Tel. 03991-731733

E-Mail: klauskieselmann@gmx.de

### *Glossar:*

**MAD:** Modifizierte Autogene Drainage

**Atempumpe:** besteht aus Atemzentrum, Atemmuskulatur, Thorax, Nerven. Bringt Luft in die und aus der Lunge

**Sekretolyse:** Schleimverflüssigung

**Bronchiale Reinigung:** Reinigung der Atemwege von Schleim

**Reduzierte Atempumpleistung:** reduzierte Leistung der Atemmuskulatur durch Überforderung der Atempumpe (= Pumpinsuffizienz)

**Expektorieren:** Aushusten von Sekret

**PEP:** Positive Expiratory Pressure (Positiver Ausatemdruck)

# Bei chronischer exokriner Pankreasinsuffizienz und Mukoviszidose

# Kreon®



**MikroPellets.  
MaxiLeistung.**

#### **Kreon® Wirkstoff: Pankreatin Zusammensetzung:**

**Arzneilich wirksame Bestandteile:** Pankreas-Pulver vom Schwein in magensaftresistenten Pellets: Jeweils 1 Kapsel

„Kreon® 10 000“ enthält 150 mg Pankreas-Pulver vom Schwein, entspr. 10 000 Lipase-, 8 000 Amylase- und 600 Protease-Einheiten nach Ph. Eur.;

„Kreon® 25 000“ enthält 300 mg Pankreas-Pulver vom Schwein, entspr. 25 000 Lipase-, 18 000 Amylase- und 1000 Protease-Einheiten nach Ph. Eur.;

„Kreon® 40 000“ enthält 400 mg Pankreas-Pulver vom Schwein, entspr. 40 000 Lipase-, 30 000 Amylase- und 2000 Protease-Einheiten nach Ph. Eur.;

„Kreon® Granulat“ enthält 300 mg Pankreas-Pulver vom Schwein, entspr. 20 800 Lipase-, 20 800 Amylase- und 1250 Protease-Einheiten nach Ph. Eur.;

1 Messlöffel (100 mg) „Kreon® für Kinder“ enthält 60,36 mg Pankreas-Pulver vom Schwein, entspr. 5000 Lipase-, 3 600 Amylase- und 200 Protease-Einheiten nach Ph. Eur.

**Sonstige Bestandteile:** Dibutylphthalat, Dimeticon 10000, Macrogol 4000, Hypromellosephthalat, dünnflüssiges Paraffin; Kreon® 10 000 Kapseln, -25 000 und -40 000 Kapseln zusätzlich: Gelatine, Farbstoffe E 171, E 172. **Anwendungsgebiete:** Störungen der exokrinen Pankreasfunktion, die mit einer Maldigestion einhergehen. 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:** Keine Bedenken. **Nebenwirkungen:** Häufig: Bauchschmerzen; Gelegentlich: Obstipation, Stuhlanomalien, Durchfall, Übelkeit, allergische Reaktionen vom Soforttyp (wie z.B. Hautausschlag, Niesen, Tränenfluss, Atemnot durch einen Bronchialkrampf) sowie allergische Reaktionen des Verdauungstraktes. Sehr selten: Bei Patienten mit Mukoviszidose nach Gabe hoher Dosen von Pankreasenzymen Verengungen der Krummdarm/Blinddarmregion und des aufsteigenden Dickdarmes (Colon ascendens). Kreon® war an diesen Darmschädigungen nicht beteiligt. Als Vorsichtsmaßnahme sollten ungewöhnliche abdominale Beschwerden oder wiederholte Änderungen im Beschwerdebild untersucht werden, um die Möglichkeit einer Schädigung des Darmes auszuschließen. Dies betrifft besonders Patienten, die täglich über 10 000 Einheiten Lipase pro kg Körpergewicht einnehmen.

Stand der Information: 07/2005

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



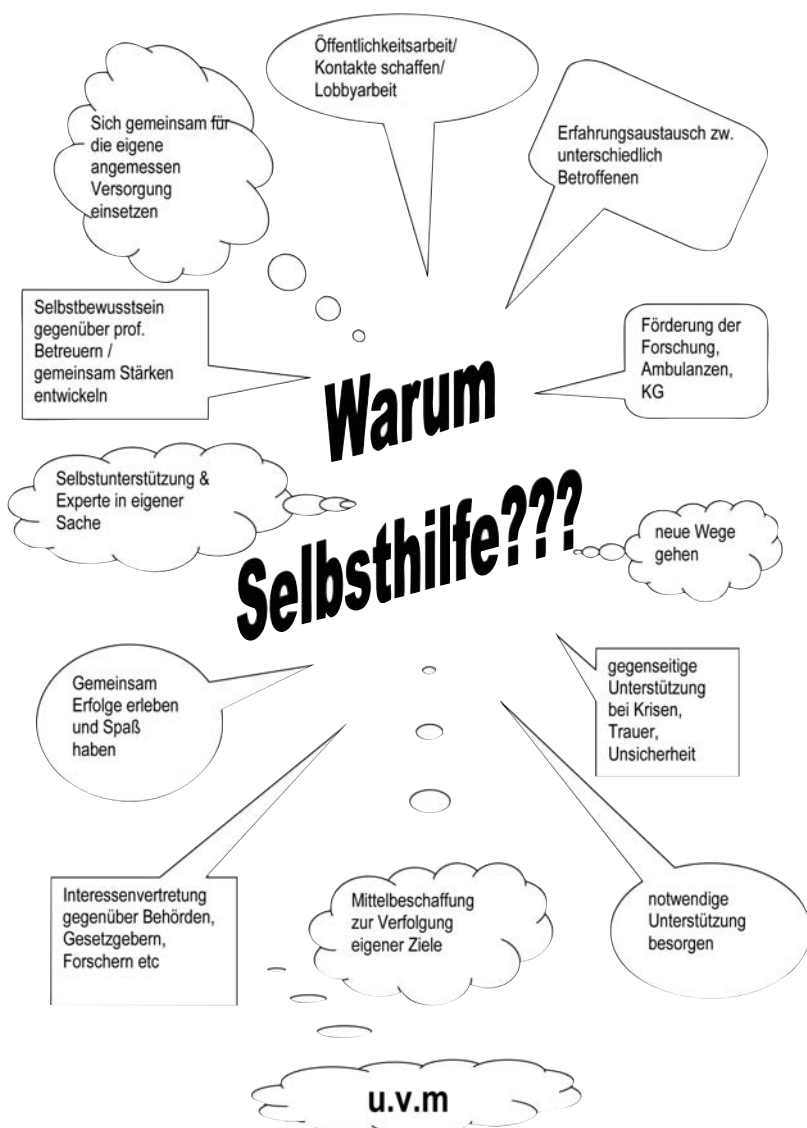
Fortschritt aus Überzeugung®

## Liebe Leserinnen und Leser, vor allem aber liebe Autorinnen und Autoren,

die Resonanz auf unseren Aufruf, Beiträge zum Thema Selbsthilfe und ehrenamtliches Engagement zu verfassen, hat uns mehr als überrascht. Über 20 Beiträge sind bis Redaktionsschluss bei uns eingegangen. Das freut uns, denn muko.info lebt von der Beteiligung ihrer Leser. Wir haben versucht, ein möglichst breites Spektrum an Erfahrungen und Meinungen herauszufiltern und zentrale Aussagen zu bündeln. Wir bedanken uns sehr bei allen, die sich die Mühe gemacht haben, ihre Erfahrungen und Ansichten mit uns und Ihnen, den Lesern, zu teilen, und hoffen, dass Sie - auch wenn Ihr Beitrag nicht in Gänze abgedruckt werden kann - sich auch in Zukunft mit Spaß und Freude an der Selbsthilfearbeit und an der Gestaltung der muko.info beteiligen.

Ihr Redaktionsteam

## Selbsthilfe im Mukoviszidose e.V.



Im Kampf gegen die Mukoviszidose ist die Selbsthilfe seit Jahrzehnten eine der tragenden Säulen des Mukoviszidose e.V. Besondere Bedeutung haben dabei die über 60 regionalen Selbsthilfegruppen und -vereine (REGIOS) des Mukoviszidose e.V., die sich auf unterschiedlichste Art, mit jeweils eigenem Stil und eigenen Strukturen in den Regionen erfolgreich für ihre Anliegen und Ziele einsetzen und eine großartige und absolut anerkennenswerte Arbeit leisten.

### Beraten, Unterstützen, Bewältigen

Die REGIOS ermöglichen ihren Mitgliedern in erster Linie, Rat und Hilfe bei der Bewältigung der Auswirkungen und Probleme der Mukoviszidose zu finden. Aufgrund eigener Erfahrungen können die Mitglieder die Situation der anderen Betroffenen verstehen und sind so kompetente Partner und beraten und helfen sich gegenseitig. Gemeinsam ist es Ihnen dann sehr oft auch möglich, mit der Krankheit im Alltag besser zurechtzukommen.

### Informieren – Finanzieren – Engagieren

Bei verschiedensten lokalen Aktivitäten sorgen die REGIOS für eine gezielte Öffentlichkeitsarbeit. Sie werben durch ihren Einsatz erhebliche Spendengelder ein, z.B. zur

# Adressen *Mukoviszidose e.V., Bundesverband Selbsthilfe bei Cystischer Fibrose (CF) gem. Verein*

## *Vorstand des Mukoviszidose e.V.*

### **1. Vorsitzender**

Dipl.-Ing. Horst Mehl  
Tulpenstraße 50  
71394 Kernen  
Tel. (0 71 51) 45 03 20  
priv. Baumgartenweg 10  
71364 Winnenden-Breuningsweiler  
Tel. (0 71 95) 7 39 98

### **2. Vorsitzender**

Harro Bossen  
Meyerholz 3  
28832 Achim  
Tel. priv. (0 42 02) 8 22 80  
Tel. dienstl. (04 21) 3 64 20 93  
harro.bossen@bossen-achim.de

### **Schriftführer**

Gerhard Eißing  
Caspar-von Saldern Weg 5  
24582 Bordesholm  
Tel. priv. (0 43 22) 97 02  
Tel. dienstl. (0 43 22) 75 0-8 71

### **Beisitzer**

PD Dr.med. M.Ballmann  
Medizinische Hochschule Hannover  
Kinderklinik, Abteilung1:  
Pädiatrische Pneumologie und  
Neonatalogie  
Carl-Neubergstr. 1  
30625 Hannover  
Tel: 0511 532 3220  
EMail: Ballmann.Manfred@MH-  
Hannover.de

Annelore Bieger  
Petersburger Weg 80  
24113 Kiel  
Tel. (04 31) 68 63 45  
anne.bieger@freenet.de

Margarete Brenner  
Würzburger Straße 10  
64850 Schaaheim  
Tel. priv. (0 60 73) 83 17  
margaretebrenner@gmx.de

Enno Buss  
Altonaer Straße 17  
50737 Köln  
Tel. priv. (02 21) 74 61 30  
vorstand@cf-selbsthilfe-koeln.de

Sibylle Felt  
Timm-Kröger-Weg 38  
24939 Flensburg  
Tel. 0461-9787973  
Funk-Felt.Felt@t-online.de

Dipl.-Kfm. Rolf Hacker  
1. Vorsitzender der  
Christiane-Herzog-Stiftung  
Geißstraße 4  
70173 Stuttgart  
Tel. (07 11) 24 63 46  
Fax (07 11) 24 26 31

Stefan Kesting  
Am Schieferberg 17  
57074 Siegen  
Tel. 0271 / 250 24 68  
stefan\_kesting@web.de

Stephan Kruip  
Pfarrstraße 11  
85604 Zorneding  
Tel.: (0 81 06) 37 86 12  
Fax: (0 81 06) 37 86 13  
stephan@familie-kruip.de

Susanne Pfeiffer-Auler  
Sprebenwäldchen 8  
66123 Saarbrücken  
Tel. (06 81) 39 80 55  
info@muko-saar.de

Elke Pötschke  
Holbeinstraße 153  
01309 Dresden  
Tel. (03 51) 3 11 31 95  
elke.poetschke@arcor.de

Prof. Dr. Thomas O.F. Wagner  
Klinikum der J. W. Goethe-  
Universität  
Pneumologie/Allergologie  
Theodor-Stern-Kai 7  
60590 Frankfurt  
Tel. (069) 63 01 – 63 36  
t.wagner@em.uni-frankfurt.de

Hans-Joachim Walter  
Willi-Bredel-Straße 7  
17034 Neubrandenburg  
Tel. dienstl. (03 95) 3 80-21 60  
Tel. dienstl. (03 95) 3 80-21 63  
Tel. priv. (03 95) 4 22 58 26  
jwalter222@gmx.de

Stephan Weniger  
Kurt-Schumacher Str. 15  
55124 Mainz  
Tel. (0 61 31) 5 14 93  
St-Weniger@t-online.de

## **Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V.**

In den Dauen 6  
53117 Bonn  
Tel. (02 28) 98 78 0-0  
Fax (02 28) 98 78 0-77  
info@muko.info  
www.muko.info

## **Geschäftsführer:**

Dr. Andreas Reimann  
Tel. (02 28) 98 78 0-0  
AReimann@muko.info

Organisation/ Assistenz  
Haus auf Amrum:  
Jutta Bach  
Tel. (02 28) 98 78 0-11  
JBach@muko.info

Sachbearbeitung HSH/ Fundraising  
Monika Bialluch  
Tel. (02 28) 98 78 0-13  
MBialluch@muko.info

## **Rechnungswesen**

Leiterin Rechnungswesen  
Irene Krieg  
Tel. (02 28) 98 78 0-14  
IKrieg@muko.info

## **Buchhaltung**

Helene Penner  
Tel. (02 28) 98 78 0-16  
HPenner@muko.info

## **Hilfe zur Selbsthilfe**

Fachbereichsleiter  
regionale Selbsthilfearbeit  
Winfried Klümpen  
Tel. (02 28) 98 78 0-30  
WKluempen@muko.info

## **Fachbereichsleiter**

Angebote für Betroffene  
Thomas Skepenat  
Tel. (02 28) 98 78 0-32  
TSkepenat@muko.info

psychosoziale Beratungsstelle für  
Mukoviszidosepatienten und deren  
Angehörige in Unterfranken  
Ulrike Voges  
Tel. (09 31) 32 99 95 0  
Reiserstr.7  
97080 Würzburg

## **Presse- und Öffentlichkeitsarbeit,** Referentin Presse- und Öffentlich- keitsarbeit

Annette Schiffer  
Tel. (02 28) 98 78 0-22  
ASchiffer@muko.info

**Fundraising**

Leiterin Fundraising/  
Großförderer  
Esther Berend  
Tel. (02 28) 98 78 0-20  
EBerend@muko.info

Referent Direktmarketing  
Sebastian Maetzel  
Tel. (02 28) 98 78 0-21  
SMaetzel@muko.info

Referent Bußgeldmarketing &  
regionales Fundraising  
Kai Pleuser  
Tel. (02 28) 98 78 0-24  
KPluser@muko.info

Referent Events,  
Unternehmenskooperationen/  
Wirtschaftlicher Geschäftsbetrieb  
Torsten Weyel  
Tel. (02 28) 98 78 0-26  
Tweyel@muko.info

Referentin Stiftungen  
Sabine Richards  
Tel. (02 28) 98 78 0-25  
SRichards@muko.info

**Therapieförderung**  
Fachbereichsleiterin  
Therapieförderung  
Dr. Miriam Schlangen  
Tel. (02 28) 98 78 0-47  
MSchlangen@muko.info

Fachbereichsleiterin  
Ambulanzförderung &  
Gesundheitspolitik  
Birgit Dembski  
Tel. (02 28) 98 78 0-31  
BDembski@muko.info

**Forschung/ Wissenschaft**  
**Mukoviszidose-Institut gGmbH**  
Wissenschaftlicher Leiter  
Dr. Michael Weiser  
Tel. (02 28) 98 78 0-40  
MWeiser@muko.info

Wissenschaftliche Referentin  
Dr. Sylvia Hafkemeyer  
Tel. (02 28) 98 78 0-42  
SHafkemeyer@muko.info

Wissenschaftliche Referentin  
Jutta Bend  
Tel. (02 28) 98 78 0-42  
JBend@muko.info

Assistentin  
Ingrid Frömbgen  
Tel. (02 28) 98 78 0-41  
IFroembgen@muko.info

**Konten des Mukoviszidose e.V.**

**Geschäftskonto**  
Bank für Sozialwirtschaft GmbH,  
Köln  
BLZ 370 205 00  
Kto.-Nr. 7 088 800

**Spenden-Sonderkonto**  
Föhr-Amrummer Bank, Amrum  
„Haus auf Amrum“  
Kto.-Nr. 148 148  
BLZ 217 675 27  
Regionalgruppenfonds  
Bank für Sozialwirtschaft  
Kto.-Nr. 708 8806  
BLZ 370 205 00

**Arbeitskreise und Gremien im Mukoviszidose e.V.**

Die Ansprechpartner folgender  
Arbeitskreise sind über die  
Geschäftsstelle zu erreichen:

- AK Ernährung
- AK Pflege
- AK Physiotherapie
- AK Psychosoziales Forum
- AK Reha
- AK Sport
- Kreis der Rechtsanwälte
- Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfe
- Forschungsgemeinschaft  
Mukoviszidose (FGM)
- muko16plus

**Weitere Informationen finden Sie  
auf unserer Internetseite:  
[www.muko.info](http://www.muko.info)**

**Landesverbände des Mukoviszidose e.V.****Mukoviszidose e.V. Landesverband  
Baden-Württemberg**

**Geschäftsstelle**  
Geschäftsführer: Manfred Schröder  
Ziegelstraße 25  
71063 Sindelfingen  
Tel. (0 70 31) 46 36 26  
Fax (0 70 31) 46 36 25  
info@mukobw.de  
www.mukobw.de

**1. Vorsitzender:**  
Manfred Schröder  
Schillerstr. 10/1  
71254 Ditzingen  
Tel. (0 71 56) 33 44 3  
manfred.schroeder@mukobw.de

**2. Vorsitzender:**

Dirk Lieberum  
Neckarstr. 73  
70736 Fellbach  
Tel. (07 11) 3 05 57 08

**Lokale Gruppen in:**

Leimen / Mannheim-Heidelberg  
Herbert Schuppel  
Falltorweg 13  
69181 Leimen  
Tel. (0 62 24) 7 34 51  
Fax: (0 62 24) 14 89 16  
Herbert.Schuppel@t-online.de

**Großraum Stuttgart**

Brigitte Stähle  
Hoffeldstraße 277  
70597 Stuttgart  
Tel: (07 11) 2 84 55 69

Renate Sonnet  
Schmalkalderstr. 11  
71334 Stuttgart  
Tel. (0 71 51) 90 25 53

Tübingen/ Zollernalb  
Claudia Cless  
Correnstraße 29  
72076 Tübingen  
Tel. (0 70 71) 6 54 59

Susanne Deiters  
Zu den Linden 11  
72379 Hechingen  
Tel. (0 74 71) 91 08 11  
SusanneDeiters@t-online.de

Martin Rapp  
Stauffenbergstr. 29/1  
72074 Tübingen  
Tel.: 07071/21925  
martinrapp@web.de

Göppingen  
Dr. Siegfried Obermann  
Silcherstr. 8  
73092 Heiningen  
Tel. (0 71 61) 4 2 5 57

Ludwigsburg-Heilbronn  
Reingard Volk  
Hochstetter Str. 19  
71282 Hemmingen  
Tel. (0 71 50) 39 20 46  
reingard.volk@mukobw.de

Michael Brüser  
Hochstetter Str. 10  
71282 Hemmingen  
Tel. (0 71 50) 30 13 17  
Fax. (0 71 50) 30 13 18



Pforzheim-Enzkreis-  
Nordschwarzwald  
Rita Locher  
Gauthierstr. 102  
75323 Pforzheim  
Tel. (0 70 81) 68 40  
ritloc@web.de

Simone Henningsen  
Beim Steigle 20  
75223 Niefern-Öschelbronn  
Tel.: (0 72 33) 10 38  
michael.henningsen@t-online.de

Kehl/ Ortenau  
Thomas Schmidt  
Kanzmattstr. 16  
77694 Kehl  
Tel. (0 78 51) 7 19 06

Elfriede Gras  
Friedhofstraße 103  
77694 Kehl  
Tel. (0 78 51) 7 22 65

Schwarzwald-Baar-Heuberg  
Magda Schmiedl  
Weiherstraße 3/4  
78050 Villingen  
Tel. (0 77 21) 72 27 5  
magdaschmiedl@web.de

Freiburg (Förderkreis)  
Wolfgang Kuhlmann  
Sulzburger Str. 58  
79114 Freiburg  
Tel. (07 61) 4 76 49 59

Singen (Hohentwiel)  
Renate Weißhaar  
Siebenbürgenstraße 4  
78224 Singen  
Tel. (0 77 31) 53 42 7  
weisshaar.breu@arcor.de

*Landesverband Berlin-Brandenburg  
e.V. des Mukoviszidose e.V.*

**Kontakt- und Beratungsstelle**  
Andreas Hermann  
Gotlindestraße 2-20, Haus E  
10365 Berlin  
Tel. u. Fax (030) 55 18 54 16  
kontakt@muko-berlin-brandenburg.de  
www.muko-berlin-brandenburg.de

**1. Vorsitzender:**

Dirk Seifert  
Walther-Rathenau-Str. 5  
16225 Eberswalde  
Tel. (0 33 34) 28 71 56

**Lokale Gruppen in:**

Cottbus  
Carl-Thiem-Klinikum  
Physiotherapie  
z. Hd. Frau Woitdt  
Thiemstraße 111  
03048 Cottbus

Berlin  
Helmut Jurgasch  
Ortler Weg 18  
12207 Berlin  
Tel. (030) 8 17 65 47

Potsdam/Mittelmark  
Marion Reschke  
Zehlendorfer Damm 115  
14471 Kleinmachnow  
Tel. (03 32 03) 2 22 30  
marion.reschke@gmx.de

Frankfurt/Oder-Eisenhüttenstadt  
Torsten Tappert  
Dorstr. 57a  
15890 Pohlitz  
Tel. (03 36 53) 56 39

*Regionalorganisationen im  
Mukoviszidose e. V.*

**CF-Selbsthilfe Aachen e.V.**  
www.mukoaachen.de  
Helmut Plum  
Euchener Straße 98  
52146 Würselen  
Tel. (0 24 05) 89 60 42  
helmut.plum@gmx.de

**Regionalgruppe  
Amrum**  
Marcus Hausmann  
Kiefernweg 3D  
25946 Wittdün  
Tel. (0 46 82) 96 12 41  
Fax: (0 46 82) 96 15 20  
mukoviszidose-amrum@web.de

Martin Traub  
Tanenwai 32 W14  
25946 Nebel  
Tel.: (0 46 82) 9 62 06

**Muko Aktiv e.V.  
Augsburg**  
Cornelia Wanek-Schelle  
Postfach 22 01 04  
86199 Augsburg  
Tel. (08 21) 48 61 48 8  
Fax: (08 21) 57 12 87  
awa-wanek@t-online.de

**Regionalgruppe Bergisches Land**

z.Zt. nicht besetzt  
**regionale Ansprechpartnerin:**  
Gabi Möbius  
Küllenhahner Straße 138  
42349 Wuppertal  
Tel. (02 02) 40 02 34  
Gabriele-Moebius@t-online.de

**Regionalgruppe  
Bielefeld/Ostwestfalen**

Ute Kluge-Günther  
Erbsenbrink 1  
33739 Bielefeld  
Tel. (05 21) 87 45 12

**CF-Selbsthilfe Bochum e.V.**

Barbara Rheinbold  
Alt Werret 2  
41564 Kaarst  
Tel. (0 21 31) 96 56 71  
Fax (0 21 31) 96 56 72  
shiva.rheinbold@arcor.de

**Regionalgruppe Bonn-Eifel**

Sandra Marx  
Stichweg 7  
53773 Hennef  
Tel.. (0 22 48) 90 96 90  
sandra@castle-home.de

**CF-Selbsthilfe Braunschweig e.V.**

Hermann Prietzsch  
Mühlenstraße 13  
29393 Groß Oesingen  
Tel. (0 58 38) 571  
Hermann.Prietzsch@t-online.de

**CF- Selbsthilfe Bremen e.V.**

info@cf-bremen.de  
www.cf-bremen.de  
Harro Bossen  
Meyerholz 3  
28832 Achim  
Tel. (0 42 02) 82 28 0  
Fax (0 42 02) 60 73

**Regionalgruppe Celle**

Detlef Marquardt,  
Schafstallweg 8  
29336 Nienhagen  
Tel. (0 51 44) 49 31 34

**Regionalgruppe Chemnitz**

René Behrend  
Augustusburger Straße 381  
09127 Chemnitz  
Tel. (03 71) 7 36 56

Petra Schmidt  
Hartensteiner Straße 11  
09366 Stollberg  
Tel. (03 72 96) 1 37 63

**Mukoviszidose -  
Selbsthilfe Dresden e.V.**

Tilo Steinmeier & Thomas Börger  
Goppelner Str. 12  
01219 Dresden  
Tel. (03 52 03) 30 44 6  
Mobil (01 75) 58 51 90 5  
Fax (03 52 03) 30 44 7  
tilo@steinmeiers.de  
www.cf-selbsthilfe-dresden.de

**CF-Selbsthilfe Duisburg e. V.**

Ingeborg Grote  
Hoffeldstraße 112  
40721 Hilden  
Tel. (0 21 03) 47 48 4  
Fax (02103) 36 07 12  
ijk.grote@t-online.de

**CF-Selbsthilfe Frankfurt e. V.**

www.cf-selbsthilfe.de  
Thomas Steinbauer  
Bachstraße 36  
61350 Bad Homburg  
Tel. (0 61 72) 89 81 21  
thomas.steinbauer@cf-selbsthilfe.de

**Regionalgruppe  
Greifswald in Pommern**

Marco Bricks  
Johann-Stelling-Straße 19  
17489 Greifswald  
Tel. (03 83 4) 76 79 26

Eva-Maria Reinke  
Gundelachstraße 33  
17379 Ferdinandshof  
Tel. (03 97 78) 2 92 64

**Cf- Selbsthilfe Halle (Saale) e.V.**  
z.Zt. nicht besetzt**Regionalgruppe Hamburg**

Gertrud Knorr  
Klinkstr. 32  
22117 Hamburg  
Tel. (040) 7 12 82 29  
ugknorr@web.de

Gabriele Schwerte  
Daimlertwiete 7  
22763 Hamburg  
Tel. (040) 41 35 85 52  
dieGai@web.de

**Cf-Selbsthilfe Hannover e. V.**

www.cf-hannover.de  
Stevan Maluckov  
Empeder Straße 44  
31535 Neustadt  
Tel. (0 5 032) 24 31  
CF-Selbsthilfe-Hannover@web.de

Markus Herrmann  
Mühlenbergsweg 2  
30823 Garbsen  
Tel. (0 51 37) 77 22 5  
CF-Selbsthilfe-Hannover@web.de

**Regionalgruppe Jena**

Daniela Schneider  
Am Fuchsloch 5  
07580 Rückersdorf  
Tel. (0 36 60 2) 9 36 39

**Mukoviszidose Selbsthilfe  
Kassel e.V.**

Frank Herwig  
Dachsbergstrasse 8a  
34131 Kassel  
Tel. (05 61) 3 16 07 58  
gilla2004@web.de

**Regionalgruppe Kiel**

Ingrid Bergemann  
Dorfkoppel 27  
24161 Altenholz  
Tel. (04 31) 32 20 66  
Fax (04 31) 32 90 51 9  
Schaber@Mail-SH.de

**CF-Selbsthilfe Koblenz e.V.**

Wolfgang Deurer  
Anton-Gabele-Straße 3  
56077 Koblenz  
Tel. (02 61) 72 25 2

**CF-Selbsthilfe Köln e. V.**

Info@cf-selbsthilfe-koeln.de  
www.cf-selbsthilfe-koeln.de  
Enno Buss  
Altonaer Str. 17  
50737 Köln  
Tel. (02 21) 74 61 30  
Fax (02 21) 74 04 50 4  
Enno.Buss@Arcor.de

**Regionalgruppe  
Krefeld-Niederrhein**

Dietmar Giesen  
Hoeninghausstr. 17b  
47809 Krefeld  
Tel. (0 21 51) 54 51 50  
Fax: (0 21 51) 54 69 97  
Dietmar.Giesen.Krefeld@t-online.de

Christa Raser  
Tilburger Straße 30  
41751 Viersen  
Tel. (0 21 62) 95 69 41 9  
Fax: (0 21 62) 95 69 45  
Raser.C@gmx.de

Claudia Scholz  
Erikastr. 05  
47877 Willich  
Tel.: (0 21 54) 95 43 52  
Scholz@nrw.willich.de

**CF-Selbsthilfe Leipzig e. V.**

www.cf-leipzig.de  
Rainer Winkelmann  
Blücherstraße 69  
04849 Bad Dübener  
Tel. (0 34 24) 32 38 87  
WinkelmannRainer@t-online.de

**Regionalgruppe Lübeck**

Christian u. Christine Möller  
Fritz-Reuter-Straße 2  
23564 Lübeck  
Tel. (04 51) 7 07 03 36

**Regionalgruppe Memmingen**

Paola Döberitz  
Breslauer Straße 15  
89287 Bellenberg  
Tel. (0 73 06) 92 77 83

**Regionalgruppe Münster**

www.muko-muenster.de  
Ulrike Kellermann-Maiworm  
In den Gärten 10  
59348 Lüdinghausen  
Tel. (0 25 91) 17 99  
UlrikeKM@web.de

**Regionalgruppe NaHu**

(Nahe-Hunsrück)  
Doris Schott  
Hahrachstr. 1  
55743 Idar-Oberstein  
Tel. (0 67 81) 2 33 89

**Regionalgruppe Neubrandenburg**

www.luft-zum-atmen.de  
Hans-Joachim Walter  
Willi-Bredel-Str. 7  
17034 Neubrandenburg  
Tel. dienstl. (03 95) 3 80-21 60  
Tel. dienstl. (03 95) 3 80-21 63  
Tel. priv. (03 95) 4 22 58 26  
jwalter222@gmx.de

**Regionalgruppe Nürnberg-  
Erlangen**

www.franken-muko.de  
Peter Wagener  
Amselweg 21  
90768 Fürth  
Tel. (09 11) 75 27 65

Manuela Schneider  
Nordring 68  
90765 Fürth-Bislohe  
Tel. (09 11) 30 21 62

**CF-Selbsthilfe Osnabrück e.V.**  
 cf-selbsthilfe-osnabrueck@web.de  
 Georg Wigge  
 Laersche Straße 2  
 49219 Glandorf  
 Tel. (0 54 26) 39 58 (abends)

**Regionalgruppe Ostfriesland**  
 Klaus Männich  
 Sielstr. 20  
 26789 Leer  
 Tel. (04 91) 9 76 93 66

**Regionalgruppe  
 Niederbayern/Oberpfalz**  
 Uschi Rohm  
 Iglauer Str. 26  
 93197 Zeitlarn  
 Tel. (09 41) 61 61 1  
 andiuschir@gmx.de

Jutta Rankl  
 Goethestr. 02  
 93049 Regensburg  
 Tel.: (09 41) 56 30 28

**Lokalgruppe Passau**  
 Verena Regner  
 Götzing 10  
 94113 Tiefenbach  
 Tel. (0 85 09) 20 72  
 Fax. (0 85 09) 34 30  
 knulp@vr-web.de

**Regionalgruppe Rhein-Hessen**  
 Dr. Henning Münch  
 Rüdesheimer Str. 15  
 65197 Wiesbaden  
 Tel.: (06 11) 45 08 66 5  
 henningmuench@hotmail.com

Hans-Wilhelm Hartmann  
 Goethestr. 2  
 55262 Heidesheim  
 Tel. (0 61 32) 65 74 31

**Regionalgruppe Rhein-Neckar**  
 Bettina Söffte  
 Mörschstraße 4  
 67165 Waldsee  
 Tel. (0 62 36) 5 45 25  
 B.Soeffte@t-online.de

Sabine Jester-Zürker  
 Germersheimer Straße 136  
 67354 Römerberg  
 Tel. (0 62 32) 8 51 26

**Region Rostock/ Mecklenburg**  
 Ansprechpartner  
 Hans-Joachim Walter  
 Willi-Bredel-Straße 7  
 17034 Neubrandenburg  
 Tel. dienstl. (03 95) 3 80-21 60  
 Tel. dienstl. (03 95) 3 80-21 63  
 Tel. priv. (03 95) 4 22 58 26  
 jwalter222@gmx.de

**Regionalgruppe Ruhrgebiet**  
 www.muko-do.de  
 info@muko-do.de

Michaela Peveling  
 Brucknerstr. 19  
 45711 Datteln  
 Tel. (0 23 63) 6 21 11

Babara Döring,  
 Bertold Brecht Str. 12,  
 59427 Unna,  
 Tel. (0 23 03) 58 65 0  
 wiba.doering@t-online.de

**Regionalgruppe  
 Saarland-Pfalz**  
 www.muko-saar.de  
 info@muko-saar.de

Jens Bockmühl-Schmiedel  
 Zum Mühlengrund 25a  
 66663 Merzig  
 Tel. (0 68 61) 78 81 4  
 JensBockmuehl@aol.com

Petra Klindworth  
 Ringstraße 5  
 66919 Weselberg  
 Tel. (0 63 33) 98 00 55  
 Fax (0 63 33) 98 00 54

Eva Schmitt-Vollmer  
 Friedhofstr. 7  
 66352 Großrosseln  
 Tel. (0 68 09) 79 11

**Regionalgruppe Schwerin**  
 Brigitte Worschech  
 Wuppertaler Straße 28  
 19063 Schwerin  
 Tel. (03 85) 39 22 52 3

**Regionalgruppe Siegen**  
 www.muko-siegen.de  
 Andreas Otterbach  
 Kirchhofstr.13  
 57572 Niederfischbach,  
 Tel.: (0 27 34) 6 04 62  
 Fax : (0 27 34) 43 80 44  
 aotterbach@t-online.de

Thomas Liebscher  
 Fritz-Krämer-Weg 2  
 57258Freudenberg  
 Tel: (0 27 34) 4 71 12

**Regionalgruppe Südthüringen**  
 Silke Reich  
 Hauptstr.08  
 98529 Suhl  
 Tel. (03 68 1) 72 33 59

**Regionalgruppe Trier-Saarburg**  
 Gabi Holstein  
 Lärchenweg 7  
 54317 Gusterath  
 Tel. (0 65 88) 9 51 30

Anette Irsfeld,  
 Industriestr.2  
 54614 Schönecken,  
 Tel.: (0 65 53) 20 87

**Regionalgruppe  
 Würzburg/Schweinfurt**  
 Rosalie Keller  
 Sonnenstraße 11  
 97282 Retzstadt  
 Tel. (0 93 64) 22 53  
 Fax. (0 93 64) 77 32  
 E-Mail: Keller-R@gmx.de

Lu Herold jr.  
 Hauptstrasse 31  
 97259 Greußenheim  
 Tel. (0 93 69) 9 91 27  
 E-Mail: LuHerold@t-online.de

**regionaler Ansprechpartner  
 Zwickau**  
 Josef Kitzan  
 Am Stadtwald 4  
 O8060 Zwickau  
 Tel. (03 75) 52 84 00

## **Arbeitskreis Muko16plus im Mukoviszidose e.V.**

**Thematische Ansprechpartner  
 „Erwachsene mit Mukoviszidose“**

Als Erwachsene mit Mukoviszidose wollen wir anderen Betroffenen helfen, ihren Jahren Leben zu geben: Als thematische Ansprechpartner zu möglichst allen Bereichen des (CF-) Alltags wollen wir praktische Lebenshilfe geben und mit unserem Know-How anderen Betroffenen zur Seite stehen. Dabei soll der Erfahrungs- und Informationsaustausch im Mittelpunkt stehen.

**Folgende Themen findet Ihr:**

- Ausbildung, Studium & Berufsleben
- Familienplanung/Kinderwunsch
- Medizin & Therapie
- Transplantation
- Reha-Maßnahmen & Kuren
- Alternative Methoden

Für medizinische Fragen wendet Euch bitte an Eure Ambulanz. Desweiteren steht der Expertenrat auf [www.muko.info](http://www.muko.info) zur Verfügung.

Sozialrechtliche Beratung können und dürfen wir allerdings nicht leisten. Die Mitarbeiter der Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V. Bundesverband Selbsthilfe bei CF beraten im Rahmen einer kostenfreien Erstberatung gerne zu den Themenschwerpunkten: Krankenkassen (Zuzahlungen, Kuren, Pflegegeld, medizinische Leistungen) Rentenversicherung (Rente, Reha / Kuren) Versorgungsämter (Schwerbehindertenausweis) Behörden der Städte, Gemeinden und Kreise (Grundsicherung, Sozialhilfe)

Telefon: 0228 / 98 78 0-0  
[www.muko.info](http://www.muko.info)

**Sprecherteam**

Sibylle Felt  
Timm-Kröger-Weg 38  
24939 Flensburg  
Tel: 0461 / 9 78 79 73  
E-Mail: [Funk-Felt.Felt@t-online.de](mailto:Funk-Felt.Felt@t-online.de)

Stefan Kesting  
Am Schiefernberg 17  
57074 Siegen  
Tel: 0271 / 2 50 24 68  
E-mail: [Stefan\\_Kesting@web.de](mailto:Stefan_Kesting@web.de)

Thomas Malenke  
Rhenusallee 25 · 53227 Bonn  
Tel. 0228/4223533  
Fax 0228/4223526  
E-Mail: [ThomasMalenke@aol.com](mailto:ThomasMalenke@aol.com)

Ralf Wagner  
Weißdornstraße 26,  
01257 Dresden  
Tel. 0351/2039830  
E-Mail: [Ralf-B.Wagner@db.com](mailto:Ralf-B.Wagner@db.com)

**Ausbildung, Studium & Berufsleben****Ausbildung:**

Simona Hölting  
Tel: 04103 / 8 03 10 22  
E-Mail: [MonaHoe@web.de](mailto:MonaHoe@web.de)

Sibylle Felt  
Timm-Kröger-Weg 38  
24939 Flensburg  
Tel: 0461 / 9 78 79 73  
E-Mail: [Funk-Felt.Felt@t-online.de](mailto:Funk-Felt.Felt@t-online.de)

**Berufserfahrungen/- „beratung“**

Thomas Malenke  
Rhenusallee 25 · 53227 Bonn  
Tel. 0228/4223533  
Fax 0228/4223526  
E-Mail: [ThomasMalenke@aol.com](mailto:ThomasMalenke@aol.com)

Simona Hölting  
Tel: 04103 / 8 03 10 22  
E-Mail: [MonaHoe@web.de](mailto:MonaHoe@web.de)

**Berufliche Reha:**

Susanne Kirbach  
Niederneuendorfer Allee 14A  
13587 Berlin  
Tel: 030 / 33 50 53 30  
E-Mail: [susanne.kirbach@web.de](mailto:susanne.kirbach@web.de)

**Erfahrungsaustausch Arbeitsrecht**

Ralf Wagner  
Weißdornstraße 26,  
01257 Dresden  
Tel. 0351/2039830  
E-Mail: [Ralf-B.Wagner@db.com](mailto:Ralf-B.Wagner@db.com)

**Rente:**

Steffi Plaul  
[Steffi.Plaul@web.de](mailto:Steffi.Plaul@web.de)

Thomas Täger  
Fliederweg 3, 49324 Melle  
Tel. 0172/5229590; Fax  
0172/505229590  
E-Mail: [taeger@vodafone.de](mailto:taeger@vodafone.de)

**Schule:**

Simona Hölting  
Tel: 04103 / 8 03 10 22  
E-Mail: [MonaHoe@web.de](mailto:MonaHoe@web.de)

**Studium:**

Katrin Renger  
Helenenstr. 7  
53225 Bonn  
Tel.: 0228 4549789  
E-Mail: [KatrinRenger@web.de](mailto:KatrinRenger@web.de)

Benedikt Flöck  
Hirtenstraße 10,  
56073 Koblenz  
Tel. 02606/961003  
E-Mail: [floeck@uni-koblenz.de](mailto:floeck@uni-koblenz.de)

Ulrike Vogt  
[Ulli.vogt@freenet.de](mailto:Ulli.vogt@freenet.de)  
ICQ 300850293

**Familienplanung/Kinderwunsch****Bei CF-Frauen**

Birgit Gerhardus  
Tel: 0271 / 35 63 66

Silvia Holzinger  
Rektor-Dorpmundstr. 10  
31177 Harsum  
Tel: 05127 / 34 11

Uta Heckenberger  
Eilenburger Straße 32 · 04317  
Leipzig  
Tel. 0341/9900386  
E-Mail: [u.heckenberger@web.de](mailto:u.heckenberger@web.de)

Linda Wycisk  
Trögelsbyer Weg 58 D  
24943 Flensburg  
Telefon 0177/7193886

**Bei CF-Männern:**

Stephan Kruip  
Pfarrstraße 11  
85604 Zorneding  
Tel: 08136 / 37 86 12  
E-Mail: [stephan@familie-kruip.de](mailto:stephan@familie-kruip.de)  
Basisinfos: [www.familie-kruip.de](http://www.familie-kruip.de)

**Medizin & Therapie****CF-ler über 50**

Carl Städele  
Talerweg 26,  
81825 München  
Tel. 089/12299887  
E-Mail: [carl.staedele@t-online.de](mailto:carl.staedele@t-online.de)

**Ernährung**

Ralf Wagner  
Weißdornstraße 26,  
01257 Dresden  
Tel. 0351/2039830  
E-Mail: [Ralf-B.Wagner@db.com](mailto:Ralf-B.Wagner@db.com)

Alexandra Hirschfelder-Schroll  
Königstraße 4–6,  
23552 Lübeck  
Tel. 0451/4008148  
E-Mail: [alex-und-joerg@gmx.de](mailto:alex-und-joerg@gmx.de)

Johannes Knoblauch,  
Münchener Straße 37,  
01187 Dresden,  
Tel. 03 51/4 79 37 46  
E-Mail: hanniboy80@yahoo.de

#### Heim IV

Ingo Sparenberg  
Schuttertalweg 22,  
85128 Nassenfels/Zell  
Tel. 08424/885848  
Mobil 0177/3392168  
E-Mail: ingo@phil-collins.info

#### I.V. Therapie & Klinikaufenthalte:

Sandra Buss  
Heinrich-Hoerle-Str. 12 a  
50737 Köln  
Tel: 0221 / 9 77 15 12  
E-Mail: Sandra.Buss@gmx.de

#### Physiotherapie bei CF Erwachsenen

Simone Böhm  
simone@boe.hm

Thomas Malenke  
Rhenusallee 25 · 53227 Bonn  
Tel. 0228/4223533  
Fax 0228/4223526  
E-Mail: ThomasMalenke@aol.com

#### Port-IV-Therapie

Heike Fielenbach  
Im Scheidpatt 34,  
41542 Dormagen  
Tel. 02133 / 973741

Doris Steinmacher  
Nordring 1a  
65719 Hofheim  
Tel. 06192/2002090  
Mobil 0171/1701846  
E-Mail: Doris.Steini@web.de

#### Pseudomonasfreie CF-ler:

Silke Wirth  
Schorbenhöft 50  
23730 Neustadt  
Tel: 04561 / 52 61 63

Ralf Löcher  
Tel: 0355 / 4 86 48 16  
E-Mail: Ralf.loecher@arcor.de

#### Sauerstoffversorgung:

Jörg Zimmermann  
Bornhagenweg 53  
12309 Berlin  
Tel: 030 / 7 45 60 06  
Mobil: 0174 / 4 78 49 75  
Jg.zimmermann@gmx.de

Carmen Röder  
Hoher Weg 31,  
06120 Halle  
Tel. 0345/5503071  
E-Mail: CarmenRoeder@aol.com

#### Sport bei CF

Carmen Röder  
Hoher Weg 31,  
06120 Halle  
Tel. 0345/5503071  
E-Mail: CarmenRoeder@aol.com

Johannes Knoblauch,  
Münchener Straße 37,  
01187 Dresden,  
Tel. 03 51/4 79 37 46  
E-Mail: hanniboy80@yahoo.de

Andreas Stoelk  
Höhenweg 44  
52074 Aachen  
Tel.: 0241 / 8880294  
Handy: 0176 / 20530022  
E-Mail: a.stoelk@freenet.de

#### Zöliakie:

Silke Schmitz  
Schmitz.cfz@gmz.de

#### Transplantation

**Berlin:**  
Joachim Köpsel  
Arnimstr. 82  
23566 Lübeck  
Tel: 0451 / 6 10 38 58  
cfluebeckjoe@freenet.de

Holger Heinrichs  
Baumstraße 30,  
42651 Solingen  
Tel. 0212/316733  
E-Mail: holhei@wtal.de

#### Frankfurt am Main:

Ulrike Vogt  
Ulli.vogt@freenet.de  
ICQ 300850293

#### Hannover:

Yvonne Strecker  
Kirchenweg 26  
74599 Wallhausen  
Tel: 07955 / 92 54 84  
ybrauneaugenyx@web.de

Stefan Funk-Felt  
Timm-Kröger-Weg 38  
24939 Flensburg  
Tel: 0461 / 9 78 79 73  
E-Mail: Funk-Felt.Felt@t-online.de

Claudia Veeh  
Tel: 09326 / 90 24 27  
E-Mail: Claudia.veeh@t-online.de

Berit Gech  
Wilhelm-Liebknecht-Straße 1a  
18356 Barth  
Tel. 038231/89753  
E-Mail: berit.gech@gmx.de

Andreas Stoelk  
Höhenweg 44  
52074 Aachen  
Tel.: 0241 / 8880294  
Handy: 0176 / 20530022  
E-Mail: a.stoelk@freenet.de

#### Hannover/Kiel:

Michael Hohmeyer  
Universitätskinderklinik  
Schwanenweg 20,  
24105 Kiel

#### Angehörige von Transplantierten:

Heide Heinrichs  
Baumstraße 30,  
42651 Solingen  
Tel. 0212/316733  
E-Mail: holhei@wtal.de

Sibylle Felt  
Timm-Kröger-Weg 38  
24939 Flensburg  
Tel: 0461 / 9 78 79 73  
E-Mail: Funk-Felt.Felt@t-online.de

Bruno Veeh  
Tel: 09326 / 90 24 27  
E-Mail: Claudia.veeh@t-online.de

#### Reha Maßnahmen und Kuren

##### Amrum/ Satteldüne:

Doris Steinmacher  
Nordring 1 a  
65719 Hofheim  
06192 / 2 00 20 90  
0171 / 1 70 18 46  
  
Thomas Malenke  
Rhenusallee 25 · 53227 Bonn  
Tel. 0228/4223533  
Fax 0228/4223526  
E-Mail: ThomasMalenke@aol.com

Amrum/ambulante Betreuung  
Satteldüne  
Marcus Hausmann  
Kiefernweg 3D  
25946 Wittdün auf Amrum  
Tel. 04682 / 96 12 41  
Mukoviszidose-amrum@web.de

Borkum (LVA)  
Ralf Wagner  
Weißdornstraße 26,  
01257 Dresden  
Tel. 0351/2039830  
E-Mail: Ralf-B.Wagner@db.com

Thomas Malenke  
Rhenusallee 25 · 53227 Bonn  
Tel. 0228/4223533  
Fax 0228/4223526  
E-Mail: ThomasMalenke@aol.com

Borkum-Riff (BfA)  
Susanne Kirbach  
Niederneuendorfer Allee 14A  
13587 Berlin  
Tel: 030 / 33 50 53 30  
E-Mail: susanne.kirbach@web.de

Davos  
Carmen Röder  
Hoher Weg 31  
06120 Halle  
Tel. 0345/5503071  
E-Mail: CarmenRoeder@aol.com

De Haan  
Silke Schmitz  
Schmitz.cfz@gmz.de

Eilat/ Totes Meer  
Jochen Hampl  
Schlehenring 18a  
85555 Kirchheim  
Tel. 089/9030727  
E-Mail: jochen.hampl@web.de

Ruth Hüber,  
Rügenstr. 1,  
87700 Memmingen  
Tel. 08331 / 9252032  
E-Mail: ruthi.h@web.de

Norderney LVA Klinik  
Jürgen Haveloh  
Berliner Straße 28  
48683 Ahaus-Alstätte  
Jhaveloh@aol.com

Norderney Seehospiz  
Thomas Malenke  
Rhenusallee 25 · 53227 Bonn  
Tel. 0228/4223533  
Fax 0228/4223526  
E-Mail: ThomasMalenke@aol.com

St. Peter-Ording:  
Silke Wirth  
Schorbenhöft 50  
23730 Neustadt  
Tel: 04561 / 52 61 63

**Tannheim:**  
Sandra Buss  
Heinrich-Hoerle-Str. 12 a  
50737 Köln  
Tel: 0221 / 9 77 15 12  
E-Mail: Sandra.Buss@gmx.de

Marcus Hausmann  
Kiefernweg 3D  
25946 Wittdün auf Amrum  
Tel. 04682 / 96 12 41  
Mukoviszidose-amrum@web.de

Klimaaufenthalt/Gran Canaria  
Steffi Pieper  
Tel. 0521/ 88 19 96  
E-Mail: Sonnen-schein.2005@web.de

#### *Alternative Methoden*

Ulrike Vogt  
Ulli.vogt@freenet.de  
ICQ 300850293

**Naturheilkunde:**  
Manuela Ott  
Rheinstraße 60  
65185 Wiesbaden  
Tel: 0611 / 3 60 29 35  
Fax: 0611 / 3 60 29 37  
E-Mail: manu.o@gmx.de  
www.manuela-ott.de

Stefan Strassacker  
Obermatten 11  
79194 Gundelfingen  
Tel. 0761/50367893  
www.cysticus.de

Simone Hardt  
Ackerweg 6  
56589 Niederbreitbach  
Tel. 02638/949925  
E-Mail: Simone.Hardt@t-online.de

**Yoga:**  
Birgit Gerhardus  
Tel: 0271/35 63 66

#### *Internet-Erfahrungsaustausch*

#### **Mailinglisten**

Joachim Unterspan  
E-Mail: joachim.unterspan@fh-koeln.de  
www.muko-l.de

Udo Grün  
Tel. 02058/80008  
E-Mail: gruen@mukoland.de  
www.mukoland.de  
Chat unter www.mukoviszidose.net

#### *Hilfe zur Selbsthilfe*

Natürlich steht Ihnen zu allen Fragen der Selbsthilfearbeit bzw. der ehrenamtlichen Tätigkeit auch der Ansprechpartner der Geschäftsstelle zur Verfügung:

Winfried Klümpen  
Tel.: 0228/ 98780-30  
E-Mail: Wkluempen@muko.info

#### **Änderungen zu Adressen bzw. Themen bitte an:**

Arbeitskreis Muko16plus  
c/o Thomas Malenke  
E-Mail: ThomasMalenke@aol.com  
c/o Sibylle Felt  
E-Mail: Funk-Felt.Felt@t-online.de

Stand: 21. März 2006

Informationen zu weiteren Mukoviszidosevereinen und –verbänden finden Sie auf unserer Internetseite

**www.muko.info**

# Ehrenamt – Selbsthilfe – Engagement

Unterstützung der Mukoviszidose-Ambulanz oder für die gezielte Förderung von einzelnen Projekten und Forschungsvorhaben. Darüber hinaus informieren sie Sozialpolitiker, professionelle Helfer und die Öffentlichkeit über ihr Anliegen, betreiben regionale Lobbyarbeit und mischen sich ein. Ihre Arbeit ist unerlässlich.

## Haben Sie Lust mitzuwirken?

Sprechen Sie die Vertreter der Regio an und machen Sie sich ein Bild von der Arbeit. Wenn es in Ihrer Nähe keine REGIO gibt, dann organisieren Sie doch ein Treffen mit Gleichgesinnten oder gründen Sie selbst eine Selbsthilfegruppe. Wenn Sie nicht wissen, wie Sie anfangen sollen, melden Sie sich doch mal bei einer REGIO oder bei Winfried Klümpen in der Geschäftsstelle. Sie bekommen dann wirksame Unterstützung und „Starthilfe“.

Auch wenn es Ihnen nicht möglich ist, dauerhaft und ver-

bindlich in der Selbsthilfe mitzuarbeiten, so gibt es genügend Möglichkeiten, deren Arbeit zu unterstützen, z.B. indem Sie eine Veranstaltung der REGIO besuchen, bei einem Fest der REGIO Getränke ausschenken oder sich mit an einen Informationsstand stellen. Fassen Sie sich ein Herz, werden Sie aktiv! Die Möglichkeiten dazu sind vielfältig, oft gar nicht so aufwändig und machen, das können Sie ruhig glauben, oft auch eine Menge Spaß. Damit helfen Sie letztendlich auch sich selbst - denn - „Du schaffst es – aber du schaffst es nicht alleine!“

Weitere Informationen zur regionalen Selbsthilfearbeit im Mukoviszidose e.V. erhalten Sie im Internet unter der Rubrik „Regio“ oder in der Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V.

Ansprechpartner ist

**Winfried Klümpen,**

Tel.: 02 28 – 98 78 0-30,

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



Medical

## PALL-Aquasafe HomeCare Wasserfilter

zum Schutz vor **Pseudomonaden**  
und anderen wassergebundenen  
Krankheitserregern

Optimale Lösung für die Dusche

- klinisch erprobt
- sekundenschnelle Installation



Medical

Filtration. Separation. Solution. SM

**Pall GmbH Medical**  
Philipp-Reis-Straße 6  
D-63303 Dreieich  
Tel. 06103/307 450  
Fax. 06103/307 556

World Wide Website:  
<http://www.pall.com>.

E-mail:  
[German.Bioservice@europe.pall.com](mailto:German.Bioservice@europe.pall.com)

# Selbsthilfe unter Druck

**Zunehmend bedeutet Selbsthilfe das Stopfen von Finanzlöchern in der Krankenversorgung.**

Fragt man nach den Schwerpunkten des Ehrenengagements von Selbsthilfegruppen, die mit der Kinderklinik Tübingen verbunden sind, so steht die finanzielle Förderung der Kinderklinik nach den Maßnahmen zur Krankheitsbewältigung gleich an zweiter Stelle. Eine nicht unerhebliche Zahl von Arzt- und Pflegepersonalstellen, Stellen der Physiotherapie und des psychosozialen Dienstes werden von Selbsthilfegruppen oder Fördervereinen vor-, mit- oder sogar langfristig vollständig finanziert.

Letzteres gilt insbesondere für Stellen des psychosozialen Dienstes. Gerade diese sind angesichts der Hochleistungsmedizin und der hoch spezialisierten Ambulanzen an einer Universitätsklinik unverzichtbar.

Viele Kinder und Eltern müssen sich – oft noch unter dem Diagnoseschock stehend – mit schwerwiegenden Krankheiten, komplexen medizinischen Eingriffen und Therapien auseinandersetzen. Oft kann nur durch die Unterstützung des psychosozialen Mitarbeiters die notwendige „compliance“ auf Seiten der Kinder und Eltern erreicht werden, ohne die eine erfolgreiche medizinische Behandlung nur schwer möglich ist. Ärzten und Pflegepersonal fehlt aufgrund der Stellenknappheit und der immer noch zunehmenden Verwaltungsarbeit in der Regel die Zeit für ausführliche, auch auf psychische Belastungen eingehende Gespräche.

Bei allen über die Selbsthilfe finanzierten Stellen handelt es sich um solche, die entweder direkt zur medizinischen Grundversorgung (Arztstellen) gehören oder deren Effizienz unterstützen und fördern (z.B. Krankengymnastik). Während früher die Mittel aus der Selbsthilfe meist nur zur Überwindung von vorübergehenden Engpässen eingesetzt wurden, müssen sie heute oft regelrecht einkalkuliert werden, um den Standard der medizinischen Versorgung zu erhalten. Das heißt, es handelt sich immer weniger um sogenannte Anschubfinanzierungen, sondern um langfristige Finanzierungen.

Diese Tatsache setzt Selbsthilfegruppen unter einen enormen Druck: Aufgrund der gesamtgesellschaftlichen Entwicklung müssen immer mehr Bereiche über Spendenmittel abgedeckt werden, da andere Fördermittel fehlen (siehe z.B. Schulrenovierungen oder Spielgeräte für Kindergärten), das bedeutet: der zukünftig eher schrumpfende „Spendenkuchen“ muss unter einer immer größer werdenden Zahl von Anwärtern verteilt werden.

Für langfristig von Spendengeldern abhängige Projekte Spender zu finden ist äußerst schwierig, weil solche





# Ehrenamt – Selbsthilfe Engagement

Projekte letztlich nicht abgesichert sind. Überschaubare, in einen gesicherten Rahmen zu überführende Projekte sind für Spender wesentlich attraktiver. Genau dies können wir aber für unsere Projekte im klinischen Bereich in der Regel nicht garantieren. Im Übrigen ist inzwischen Professionalität im Wettkampf um die Spender unerlässlich. Immer mehr entfernt sich die Selbsthilfe von ihrer eigentlichen Aufgabe: Gegenseitiges Helfen und Unterstützen angesichts einer existentiellen Notsituation in einem Raum des Vertrauens. Stattdessen stehen Organisationsprobleme im Vordergrund, um die verschiedenen Veranstaltungen und sonstigen Bemühungen um Spendenakquisition zu koordinieren, und dies angesichts knapper Zeit- und Kraftreserven in den Familien durch aufwändige und langfristige Therapien v. a. bei chronisch kranken Kindern. Statt Entlastung bedeuten Selbsthilfeveranstaltungen gerade für Eltern, die ernsthaft dabei sind, oft eine weitere Belastung. Selbsthilfegruppen werden dazu gezwungen, sich nicht mehr auf die konkret Betroffenen zu konzentrieren, sondern ihnen wird vielfach eine für sie kaum tragbare Verantwortung als fester Bestandteil der Finanzierung wichtiger Klinikstellen zugewiesen.

Es darf nicht sein, dass Eltern, die durch die schwere Krankheit ihrer Kinder schon unter einer enormen Belastung stehen, auf Dauer immer mehr Zeit und Kraft aufbringen müssen, um die medizinische Versorgung ihrer Kinder mit zu gewährleisten. Nach wie vor ist große Bereitschaft da, sich an Engstellen nach Kräften einzusetzen, aber ein Ausbügeln politischer Fehlentwicklungen im Gesundheitssystem, die zu einem Verteilungskampf der immer knapper werdenden Mittel an Kliniken führen, darf Eltern nicht aufgebürdet werden.

Claudia Cless

## Horn befreit Bronchien



RC-CORNET®

### RC-Cornet®, das Hilfsmittel zum Lösen und Entfernen von Bronchialsekret für Patienten mit

- chronisch deformierender Bronchitis
- Bronchiektasen
- Mukoviszidose
- Lungenemphysem
- Raucherhusten

Durch Vibrationen im Brustkorb wird eine Lockerung und Verflüssigung des Bronchialschleimes bewirkt, der dann leichter abgehustet werden kann.



- Das **RC-Cornet®** ist unabhängig von der Lage des Körpers anzuwenden.
- Durch Herausziehen und Drehen des Mundstückes können Druck- und Flussschwankungen variiert werden.
- Das Gerät ist spülmaschinenfest, auskochbar, desinfizier- und sterilisierbar.

In die Heil- und Hilfsmittelliste unter Nr. 14.24.08.0004 aufgenommen, daher durch Ihren Arzt verordnungsfähig.

### Zur Kombination von Physio- und Inhalationstherapie

Mit Hilfe eines **Spezialadapters** kann das **RC-Cornet®** an Pari-Inhalationsgeräte angeschlossen werden.

- Effektivere Erweiterung der Bronchien
- Verkürzung der „Therapiezeit“



### Speziell für Ihre Nase gibt es das Nasencornet: **RC-Cornet® N**

Unsere Hilfsmittel sind in Apotheken und Sanitätshäusern oder auch über uns erhältlich.

RC

Weitere Informationen sowie Literatur erhalten Sie bei:

**R. Cegla GmbH & Co. KG**  
Horresser Berg 1  
D-56410 Montabaur  
Telefon 026 02/92 13-0  
Fax 026 02/92 13-15  
E-mail: [info@cegla.de](mailto:info@cegla.de)  
Internet: [www.cegla.de](http://www.cegla.de)

## Selbsthilfe als Selbstläufer?

Aktive Mitstreiter überlegen oft, woran es liegt, dass sich heutzutage weniger Angehörige und Betroffene um unser Anliegen bemühen als früher. Vereine lösen sich auf, Regionalgruppen liegen brach. Selbst in aktiven Gruppen sind oft nur eine Handvoll Mitglieder aktiv. Viele RG-Sprecher bemühen sich seit über 20 Jahren und würden gerne die Verantwortung in die Hände von Jüngeren legen, aber ohne Erfolg.

Sicher haben der Mukoviszidose e.V. und alle Helfer in den letzten Jahren Unglaubliches im Bereich Lebenserwartung und -qualität geleistet. Die medizinische Versorgung scheint gesichert. Nun denken viele, es genügt, die tägliche Therapie durchzuführen und auf den Durchbruch in der Heilung zu warten.

### *Aber das Erreichte wird durch zwei Entwicklungen bedroht*

Mit dem Älterwerden der Patienten sinkt die Unterstützung in der Gesellschaft, die Spendeneinnahmen fließen nicht mehr so selbstverständlich wie früher. Wie jeder weiß, lassen sich Kinder leichter für

Spenden bewerben. Der neuste Claim des Vereins: „Kein Kind darf mehr an Mukoviszidose sterben“ ist ein guter Aufhänger für diese Diskussion. Denn wie lange wird es dauern, bis die Einschränkungen der medizinischen Versorgung auch CF-Patienten erreichen?

Falsche Frage! Dies ist schon passiert, denn die zweite Bedrohung lautet: MDK und Behörden sind in der Vergabe von Versorgungsgraden längst der Meinung,

dass Mukoviszidose ein anderes Wort für „gesund“ ist. Erst wenn die Mukoviszidose die Organe zerstört hat, bekommen die Patienten eine höhere Einstufung.

Die ambulanten Kosten in den Krankenhäusern sind nicht gedeckt, weil Kassenärztliche Vereinigungen und Krankenkassen ihre bürokratischen Besitzstandskriege auf dem Rücken der Patienten austragen. Und dies hat fatale Folgen. Bislang schleichend, doch zunehmend immer öfter fordern die Kliniken die Bezahlung des medizinischen Personals beim Verein ein. Ohne diese Unterstützung wäre Ihre Ambulanz am Ort vielleicht auch schon geschlossen worden. Die Konsequenzen sind schon gezogen: In Zukunft werden nur noch Zentren gefördert, da eine finanzielle Unterstützung flächendeckend nicht geleistet werden kann. Zumindest nicht von den Wenigen, die sich heute engagieren.

### *Haben Sie sich schon einmal informiert, ob Ihre Hilfe benötigt wird?*

Natürlich leiden Sie unter dem Therapieaufwand, aber wird das besser, wenn Ihre nächstgelegene Ambulanz geschlossen sein wird und Sie zusätzliche Kilometer zum nächsten Zentrum fahren müssen? Oder wenn das neueste Medikament verweigert wird? Man sollte sich nichts vormachen, die Erfolge in der Therapie beruhen auf hochdosierten Medikamentengaben und einer qualifizierten Ärztestruktur. Sie erbringen dazu die mehrstündigen Therapieleistungen. Wirkliche Heilung ist nicht in Sicht. Alles, was wir bisher erreicht haben, wird für sich wertlos sein, wenn wir diesen Standard nicht halten können. Wenn Eltern den aktuellen Claim übersetzen, heißt er: Mein Kind darf nicht an Mukoviszidose sterben. Und schließlich heißt unser großes Ziel:

### *Kein Mensch darf mehr an Mukoviszidose sterben!*

Stephan Weniger



# Ehrenamt – Selbsthilfe – Engagement

## Ein Alptraum...

**Selbsthilfe und Ärzte haben gemeinsam im Laufe der Zeit ein hochspezialisiertes System zur Behandlung der Mukoviszidose entwickelt. Was wäre, wenn es die Selbsthilfe nicht gäbe? Ein Alptraum!**

*Da stehe ich nun am Eingang eines Krankenhauses und mache mich auf den Weg zu meinem ersten Ambulanztermin. In der Ambulanz ist man sehr erstaunt, als ich sage, dass ich Mukoviszidose habe. „Oh, ich dachte, DIE werden gar nicht so alt.“ Das fängt ja gut an. Irgendwann sitze ich dann beim Arzt und habe ein ganz ungutes Gefühl. Als wir meine Medikamentenliste durchgehen, fragt er mich, ob das denn alles nötig sei, und bei der Frage nach Rezepten sieht er mich ganz entgeistert an: „Das müssen Sie schon mit ihrem Hausarzt klären, dafür sind wir hier nicht zuständig. Schon gar nicht für solche Mengen.“ Na toll, mein Hausarzt hat auch Angst um sein Budget und hat mich deswegen hier in die Klinik geschickt. Na gut, nächstes Thema. Ich bitte den Arzt, meinen Kurantrag auszufüllen, und erkläre ihm, dass es eine spezielle Kurklinik sein muss, weil ich Autogene Drainage lernen möchte. Autogenes Training (!) könne ich auch in der Volkshochschule lernen, kriege ich zu hören. Das glaub' ich doch alles nicht! Und so geht es dann auch die restliche Zeit weiter. Auf die Frage nach Zusatzkost antwortet er: „Na, da gönnen Sie sich einfach ab und zu mal eine Tafel Schokolade, und so dünn sind Sie schließlich auch nicht. Gucken Sie sich andere Frauen in Ihrem Alter an, die wären glücklich über so eine Figur.“ Eine gute Sauerstoffsättigung sieht er mir einfach mal an, meinen leicht erhöhten Glukosetoleranzwert hält er für unwichtig, und für Leber und Bauchspeicheldrüse sei er eh nicht zuständig, dafür gebe es eigene Ambulanzen. Zu guter Letzt geht es um eine Einweisung, falls meine Blutwerte schlecht sind. Ich erzähle ihm, dass ich von anderen Patienten gehört habe, dass man die IV auch zu Hause machen könnte. Da ist*

*es völlig vorbei, und der Arzt regt sich furchtbar auf. So etwas habe es noch nie gegeben und wozu gebe es dann Krankenhäuser!?! Na gut, wenn das schon nicht geht, dann möchte ich aber wenigstens das von der Regio renovierte Einzelzimmer mit Mikrowelle und Fernseher. Oh, und natürlich brauche ich auch in der Klinik speziell ausgebildete Physiotherapeuten. Das war zu viel für den Arzt, er läuft rot an und kann sich kaum unter Kontrolle halten. Am liebsten würde er mich wohl in die Psychiatrie einweisen, also verlasse ich besser freiwillig die Ambulanz.*

**Jetzt freue ich mich das erste Mal auf meinen wirklichen Ambulanztermin. Lasst uns alle weiter daran arbeiten, dass wir auch in Zukunft die bestmögliche Betreuung bekommen können!**

Miriam Stuzmann



## 10 mögliche und unmögliche Gründe, sich **nicht** zu engagieren...

1. Keine Zeit! Job, Haushalt, CF-Kind, das ist eh kaum zu schaffen.
2. Ich habe keine Lust auf das Selbsthilfegedöns! In diesen Gruppen tun sich ja alle nur selbst leid - ohne mich.
3. Unserem CF-Kind geht's gut. Ich will mich nicht mehr als unbedingt nötig mit der Krankheit befassen.
4. In unserer Ambulanz ist die Versorgung optimal. Ärzte, Physiotherapeuten, Ernährungsberatung, Psychologe - alles da. Mehr brauchen wir nicht.
5. Ich will keine traurigen CF-Geschichten hören, da halt ich mich lieber fern von anderen betroffenen Familien.
6. Wer weiß, was man da alles hört, das zieht mich dann nur runter.
7. Wozu gibt es denn die Geschäftsstelle?
8. Das bringt ja eh nix!
9. Ich möchte mich nicht ständig outen!
10. Mich fragt ja keiner.

## Was halten Sie von ehrenamtlichem Engagement?

### Eine Umfrage in der Fußgängerzone

Der Spiegel trägt im März 2006 den Titel „Jeder für sich“. Ich jedoch möchte nicht glauben, dass wir in einer Welt von Egoisten leben, in der sich jeder nur um sich und sonst niemanden kümmert. Deshalb habe ich mich aufgemacht, um mir einen Überblick zu verschaffen, wie die Einstellung zu freiwilliger Hilfe für andere Menschen, also zu ehrenamtlichen Tätigkeiten, in der Münchner Fußgängerzone ist.

Fast alle befragten Personen fanden es sehr gut, wenn sich Personen ehrenamtlich für ihre Mitmenschen einsetzen. Eine junge Frau, 25, sagte hierzu: „Das finde ich sehr

bewundernswert. Diese Menschen setzen sich für ihre Werte und Ziele ein und versuchen, die Welt etwas 'besser' zu machen. Man kann alleine natürlich nicht allzu viel machen, aber es sind die kleinen Schritte aller Menschen, die zum Ziel führen.“ Ein an mir vorübereilender Geschäftsmann nahm sich die Zeit, um diese Frage zu beantworten: „Es ist für mich zwingend notwendig, dass Menschen Ehrenämter übernehmen. Jeder, der dies tut, leistet einen großen Beitrag für die Gemeinschaft. Ohne ehrenamtliche Aufgaben könnte unsere Gesellschaft nicht funktionieren. In Zukunft wird es noch wichtiger sein –

# Ehrenamt – Selbsthilfe – Engagement

einmal im Hinblick auf die leeren Kassen der öffentlichen Hand und zum zweiten aus der Perspektive des einzelnen Menschen heraus, dass sich Freiwillige für ihre Mitmenschen einsetzen.“ Auch wenn so gut wie alle Befragten ehrenamtlichen Tätigkeiten sehr positiv gegenüber eingestellt sind, konnten sie mir auf die Frage, ob sie selbst ein Ehrenamt bekleiden, meist nur mit „nein“ antworten. Ich habe nicht nur mich, sondern auch mein jeweiliges Gegenüber gefragt, warum. Die häufigste Antwort auf diese Frage war Zeit: zu viel Arbeits- und zu wenig Freizeit. Ich erhielt auch oft Antworten, die der folgenden Aussage einer Frau um die 40 entsprechen: „Ich habe eigentlich schon lange vor, ehrenamtlich tätig zu sein. Aber ich weiß einfach nicht, an wen ich mich wenden kann und welche Tätigkeit zu mir passt. Wo ich wirklich

helfen kann und nützlich bin.“ Es mangelt also nicht nur unbedingt an Zeit, viele Menschen scheinen nicht zu wissen, wo und wie sie mit ihrer ehrenamtlichen Arbeit anfangen können und welche Möglichkeiten es dazu in ihrer Nähe gibt.

Abschließend interessierte mich, in welchem Bereich sich meine Befragten engagieren würden bzw. es bereits tun. Viele legen Wert darauf, Menschen aus ihrem unmittelbaren Umfeld zu helfen. Die meisten möchten sich im sozialen Bereich schwacher Familien und vor allem für Kinder einsetzen, wie auch eine Frau, die mir folgende Antwort gab: „Ich hoffe, durch meine Arbeit vom Schicksal benachteiligten Kindern schöne und unbeschwerte Momente bereiten zu können, damit sie endlich wieder Kind sein können. Ich hoffe, dass noch viel mehr Menschen ein Ehrenamt übernehmen und dabei die Freude und Erfüllung erfahren, die ich dadurch spüre.“

Daniela Ritter

34 % aller Bürgerinnen und Bürger engagieren sich in Deutschland ehrenamtlich in Verbänden, Initiativen oder Projekten, in dem Sinne, dass sie aktiv mitmachen und unbezahlt oder gegen geringe Aufwandsentschädigung freiwillig übernommene Aufgaben oder Arbeiten ausüben. Im Vordergrund der Erwartungen von ehrenamtlich Engagierten stehen altruistische Motive, sowie Spaß zu haben und mit sympathischen Menschen in Kontakt zu kommen. Für drei Viertel ist es darüber hinaus wichtig, Kenntnisse und Erfahrungen zu erweitern.

Das Ehrenamt ist wesentlich für den Dritten Sektor Zivilgesellschaft als kulturelle Ausgleichskraft zu Staat und Wirtschaft. Der Tag des Ehrenamts findet jährlich am 2. Dezember statt.

**Literatur:** Rosenblatt, B.v./Picot, S.:

Freiwilligenarbeit, ehrenamtliche Tätigkeit und bürgerschaftliches Engagement. Infratest Burke. München 1999



## Mein Weg zur Selbsthilfe

Unser Sohn hatte einen Mekoniumilius. Innerhalb von Stunden wurde er an eine überregional bekannte Klinik verlegt. Die Kinderchirurgie nahm die Operation in Angriff. Bis zu diesem Zeitpunkt hatte uns noch niemand etwas zur Erkrankung gesagt.

Die Operation dauerte bis tief in die Nacht. Gegen 3:30 Uhr kamen die Ärzte aus dem OP und wunderten sich, mich dort immer noch zu finden. Warum wunderten sie sich eigentlich? Mir wurde kurz mitgeteilt, alles sei gut verlaufen und man werde unseren Sohn jetzt noch ca. zwei Tage intensiv betreuen, bis er auf die normale Station komme. „Ach ja, später wird er dann wohl einige Probleme mit der Lunge bekommen“, teilte mir der Arzt beim Gehen kurz mit. Ich blieb zurück mit der Frage, was hat eine Darmoperation mit der Lunge zu tun? Lange blieb diese Frage für uns unbeantwortet. Auf der Station wurde unserem Sohn über ein Inhaliergerät

Kochsalzlösung ins Gesicht geblasen, und in die mitgebrachte Muttermilch wurde ein Pulver



eingespritzt. Für beides bekamen wir keine Erklärung. Die Schwester verwies uns an den Stationsarzt und der verwies uns an eine Ärztin, die eine Spezialistin für diese (welche?) Erkrankung sei. Endlich, nach zwei Wochen, bekamen wir bei dieser Ärztin einen Termin. In dieser halben Stunde erzählte sie uns, dass unser Sohn an Mukoviszidose erkrankt sei, und ihre „Aufklärung“ gipfelte in dem Ausspruch. „Machen Sie sich man keine Sorgen, älter als 8 bis 9 Jahre wird er ohnehin nicht.“

Wir bekamen einen zweiten Termin. Wir fragten nach einer Selbsthilfegruppe. Uns wurde mitgeteilt, dass es so etwas in dieser Gegend nicht gebe. Als ich dann meinte, es wäre dann ja wohl an der Zeit, Abhilfe zu schaffen, sagte sie nur lapidar: „Das haben schon ganz andere versucht.“ Wir gründeten mit 14 anderen Personen unseren CF-Selbsthilfe-Verein. Nach zwei Jahren übernahm ich den Vorsitz, den ich bis heute inne habe. Es begann dann eine rasche Verselbstständigung der Arbeit: Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen, Betreuung und Zusammenarbeit mit den Ambulanzen, Durchführung von Seminaren... Aus diesen Aktivitäten wurde dann auch bald: Mitarbeit im Bundesverband – Mitarbeit im Arbeitskreis der lokalen Selbsthilfegruppen – Mitarbeit im Beirat dieser Gruppen und nach der Verschmelzung der beiden Bundesvereine auch Mitgliedschaft im Bundesvorstand des Mukoviszidose e.V. Diese Arbeit hat mir in der Vergangenheit sehr viel gegeben. Ich habe aus dem Kontakt mit anderen Betroffenen viel lernen dürfen. Viele Gespräche haben mir Mut gemacht, weiter positiv in die Zukunft zu sehen. Besonders wertvoll für mich war aber der Blick über den CF-Tellerrand. Es gibt noch so unendlich viel mehr Krankheiten, Behinderungen oder Störungen. Hier Gemeinsamkeiten zu finden und dann auch mit diesen CF-fremden Gruppen zusammen etwas tun, zeigt mir immer wieder, wie wichtig es ist, sich auch auf den „Anderen“ einzulassen.

...Übrigens – unser Sohn wird in diesem Jahr 20!

Harro Bossen

# Ehrenamt – Selbsthilfe – Engagement

## Elterninitiativen, Selbsthilfe und ehrenamtliches Engagement

**oder warum alles besser geht, wenn der Ambulanzeleiter und die Mamis sich mögen.  
Eine Botschaft des Dankes an die Meinen und der Ermunterung an die Anderen**

An und für sich war alles Frau Biener (in den 70ern der gute Geist in der CF-Ambulanz Frankfurt, Windorfer-Preisträgerin) schuld. „Ohne Lobby klappt das (mit Deiner Homburger CF-Ambulanz) nie, hast Du nie Geld und keine Macht! Die Eltern Deiner CF-Kinder sind Dein politisches Rückgrat“. Und das hörte ich zu einer Zeit, als Eltern in Kinderkliniken maximal mittwochs nachmittags für eine Stunde mal kurz nach ihren Kindern schauen und bei Entlassung fünf Minuten mit dem Stationsarzt sprechen durften. Das hat sich geändert, und dafür kann man den Eltern krebskranker Kinder nachträglich laut Danke sagen. Sie haben als erste die Sache in die Hand genommen. Der zu dieser Zeit immer rasch tödliche Verlauf bösartiger Erkrankungen hat dazu geführt, dass diese Eltern konstant bei ihren Kindern bleiben wollten und durften, sie sich früh zur Unterstützung ihrer Kinder solidarisierten und Elterninitiativen gründeten. Ziel dieser Verbände war auch die materielle und ideelle Unterstützung der Behandlerteams. Und was für die einen gut war, schien uns CFlern erst recht billig!

Aus dem kleinen historischen Exkurs kristallisieren sich schon Funktion und Struktur einer Elterninitiative heraus. Zunächst waren bzw. sind Eltern primär Partner des Kindes im Kampf gegen die Krankheit, dann auch Partner des Arztes und der Therapeuten, im Endeffekt selbst wichtiger Therapeut und Kern des Behandler-Teams. Mit Besserung der Heilungs- und Therapiechancen wurde das auch auf den immer älter werdenden Patienten, der jetzt seine eigenen Belange vertrat, übertragbar.

Die Nähe der Betroffenen zu den Therapeuten führte dazu, dass Schwachpunkte und Problembereiche in der Patientenversorgung transparenter wurden und beide Seiten enorme Anstrengungen unternahmen, diese Defizite zu mildern. Neben kindgerechter Betreuung war dies auch eine quantitative und qualitative Optimierung der Personalstrukturen und Ambulanzausstattungen. All dies kostete Geld, was zunächst nicht zur Verfügung stand, sondern von den Betroffenen, oft im „Kampfverbund“ mit den Teams, erbettelt, erwirtschaftet, herbei-gemanaged werden musste. Wie oft standen meine Frau und ich zusammen mit den Mamis und Papis unserer Saar-Pfalz-RG auf den Weihnachtsmärkten, haben die Sammeldose

*Prof. Dr. G. Dockter*



klingseln lassen, Plätzchen und Misteln verkauft, mit roter Nase vom Schnupfen und „Anti-Hemmungs-Glühwein“! Ärzte, Physiotherapeuten, Pflegepersonal, Diätassistenten und andere mussten geschult werden und Gelegenheit erhalten, praktische Erfahrung zu sammeln. Die Ausstattung mit Untersuchungsgeräten war zu verbessern, Konferenzen zu Erfahrungs- und Wissensaustausch mussten organisiert werden. Alle diese Aufgaben und Arbeitsbereiche galt es mit Leben zu füllen, galt es mit reichlich „Flüssigem“ lebendig und aktiv zu halten. So ganz nebenbei sollte auch noch intensive Forschung bezahlt werden. Sie sehen schon, wie mit den Aufgaben

das Muko-Team wächst, ja wachsen muss! Immer mehr Aufgaben, fair verteilt auf viele, alle mit Wut im Bauch gegen die Muko, das schweißst zusammen, das macht uns stark: Wir sind das Team. Und wenn wir und unsere Leistung, die sich ja am guten Zustand unserer Patienten bzw. Kinder widerspiegelt, andere beeindruckt, macht uns das stolz. Wir fühlen uns noch stärker, und voll Spaß stürzen wir uns in die nächste Aufgabe.

Patienten, Eltern, ihre Verwandten und Freunde - alle gehören sie in das Behandler-Team.

Das ist längst keine Elterninitiative mehr, sondern eine funktionelle Familie, deren Betriebsgeheimnis im Engagement für andere, im Kampf für die gemeinsame Sache liegt - jeder nach seinen Fähigkeiten und seiner Kraft. Belohnt wird man dabei durch besseres und früheres Verständnis und Wissen über CF, durch neue aufregende Freunde, durch das Gefühl, eine schwere Aufgabe gemeistert zu haben.

Mein Fazit: Ohne eine engagierte Eltern/Patienten-Gruppe ist jede Muko-Ambulanz nur die Hälfte wert. Ein effektives Behandler-Team braucht ein aktives und effektives Betroffenen-Team mit Fantasie, Lobbyismus-Blut, gierigen Händchen zum Euro-Sammeln, Rückgrat, Maulwerk zum Schimpfen und Wehren, auch Herz zum Weinen und Wärme zum Trösten. Zusammen sind wir das Dream-Team.

Prof. Dr. G. Dockter, Homburg-Saar



 **MUKOVISZIDOSE<sup>ev</sup>**

**„Kein Kind darf mehr an Mukoviszidose sterben!“**

*Werden auch Sie Schutzengel für Kinder mit Mukoviszidose. Helfen Sie uns!*

Spendenkonto 70 888 02  
BLZ 370 205 00  
Bank für Sozialwirtschaft

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

Arne Friedrich, Fußball-Nationalspieler



# Ehrenamt – Selbsthilfe – Engagement

## Wir sind das Team

Aktive Arbeit hat einen nicht einkalkulierbaren Nebeneffekt: die Anzahl der Aufgaben wächst. Bis 2004 liefen alle Fäden bei mir zusammen, und ich war für die meisten organisatorischen Abwicklungen ebenso federführend verantwortlich wie für die Anfragen der Mitglieder unserer Gruppe. Und schließlich wurde klar, dass die vielen anfallenden Aufgaben definiert verteilt werden mussten, zumal ich – bis dato alleinige Regionalgruppensprecherin - zwischenzeitlich mit der Wahl in den Vorstand des Mukoviszidose e.V. weitere Aufgaben innerhalb des Vereins übernommen hatte. Also ordneten wir die Arbeit in der Regionalgruppe nach Themen und suchten für die jeweiligen Themen Ansprechpartner aus unserem Elternkreis.

In unserem 8-köpfigen Team nennen sich jetzt alle „Regionalgruppensprecher“, und es gibt lokale Ansprechpartner für Mitglieder und Spender. Eine Mutter organisiert Treffen für Eltern mit Kleinkindern, ein Vater plant und organisiert die Fortbildungen, unsere Kassenwartin führt sorgfältig unsere Bücher, wir haben einen Ansprechpartner für die Ambulanz, einen Ansprechpartner für Bonn, und ALLE arbeiten mit im Thema Spendenakquisition – jeder in seiner Region und je nach Lust und Zeit: so kommen Elternfortbildungen, Weihnachtsmärkte, Straßenfeste, Kabarettveranstaltungen, Konzerte, Wanderungen, Vortragsreihen in Schulen etc. zustande, die uns immer wieder viel Öffentlichkeit – und auch das notwendige Geld bringen.

Susi Pfeiffer-Auler



### Keiner beißt!

Nur durch den ehrenamtlichen Einsatz, den viele Eltern neben der Bewältigung ihres Alltages geleistet haben, ist der Mukoviszidose e.V. zu dem Verein geworden, der er heute ist. Ohne das ehrenamtliche Engagement gäbe es keine Regios, die Anlauf- und Informationsstelle für Betroffene und deren Angehörige sind, niemanden, der sich bei Minusgraden auf den Weihnachtsmarkt stellt, um Waffeln zu verkaufen, keine Geschäftsstelle in Bonn und niemanden, der sich bei staatlichen Stellen für die Belange der Betroffenen und ihrer Angehörigen einsetzt, um nur einige Punkte zu nennen. Die Wurzeln unseres Vereins liegen im ehrenamtlichen Engagement. Daher sind auch die erwachsenen Betroffenen aufgefordert, sich stärker in die Arbeit des Vereins einzubringen. Man muss sich nicht gleich in den Bundesvorstand oder zum Sprecher einer Regio wählen lassen. Das verlangt niemand von den

erwachsenen Betroffenen und übrigens auch nicht von den Eltern. Aber es gibt auch genug Ansatzpunkte, sich entsprechend seiner Möglichkeiten auf regionaler Ebene und dort vielleicht projektbezogen einzubringen. Gute erste Anlaufstellen für das ehrenamtliche Engagement von erwachsenen Betroffenen sind die Regio oder der AK Muko16plus - und keine Angst, dort beißt keiner.

Stefan Kesting

### Wie soll man Selbsthilfearbeit beschreiben?

Ist es der Gedankenaustausch mit Eltern über die Erfahrung krankheitsspezifischer Abläufe innerhalb der Familie, die von Ärzten und Therapeuten nicht gegeben werden können?

Frustrierte Selbsthilfe, weil nur ein Zehntel der eingeladenen



nen Mitglieder erscheint? Wollen 90 Prozent der Mitglieder nicht von der Hilfe profitieren? Ist Selbsthilfe die Durchführung von Weihnachtsmärkten, Sammelaktionen, Konzerten, Läufen oder anderen Aktivitäten, um Spendengelder einzutreiben? Für mich ist Selbsthilfe die Möglichkeit, sich gegenseitig Mut zu machen und in organisatorischen Angelegenheiten sich weiterzuhelfen. In erster Linie ist neben der Information der Mitglieder und deren Familien für mich die Öffentlichkeitsarbeit wichtig.

Dietmar Giesen

### ***Fasst Mut und schaut mal vorbei!***

Wenn man unsere CF-Erwachsenen-Gruppe „Muko16plus“ sieht, könnte man denken, CF-Selbsthilfe sei nur etwas für „alte Hasen“, denn beim letzten Treffen waren die Jüngsten Ende 20 und der Ältteste 42. Aber vielleicht stimmt es ja, dass Menschen, die sich ehrenamtlich engagieren, länger leben. Ich kann nur jedem sagen, fasst Mut und schaut einmal vorbei, und Ihr werdet sehen, beim Mukoviszidose e.V. ist für jeden etwas dabei, egal ob Ihr 16 oder 65 seid. Jeder ist herzlich willkommen.

Carmen Röder

### ***Nicht allein!***

Entspannungsübungen und Gespräche haben mir geholfen, meinen Frust loszuwerden. Ich habe erfahren, dass ich nicht allein stehe, dass es anderen genauso geht. In den

Wochenendseminaren für die ganze Familie überwand auch mein Mann seine Berührungsängste und nahm an den Therapiesitzungen teil. Das war für mich sehr wichtig und gab mir in der Partnerschaft das wichtige Zusammengehörigkeitsgefühl, dass mein Partner genauso beteiligt ist, genauso leidet wie ich, auch wenn er sonst nicht darüber spricht. Auch heute noch ist die Selbsthilfegruppe der Ort, wo ich weiß, ich stehe nicht allein, andere haben die gleichen



## Spektrum Thema:

oder ähnliche Sorgen und Probleme. Das Reden darüber hilft, schon das Gefühl, dass in diesem Kreis alle wissen, wovon ich rede, weil sie ähnliches erleben.

Magarete Brenner

### ***Ein guter Weg!***



Meine Eltern und ich engagieren uns für die Mukoviszidose-Stiftung. Mit den gesammelten Geldern unterstützen wir die Forschung, damit die Krankheit erträglicher oder sogar eines Tages heilbar wird. Dank der vielen ehrenamtlich

tätigen Menschen, die uns helfen, Spendengelder zu sammeln, befinden wir uns schon auf einem guten Weg.

Angelina Kany, 10 Jahre

### ***Warum ich weitermache***

Manchmal wäre ein wenig Anerkennung für die Arbeit der Organisatoren wirklich angebracht. Hinterher Kritik zu üben, über z.B. nicht ganz wunschgemäß verlaufene Seminare, ist natürlich leicht. Was vor allem dann ärgerlich ist, wenn diese Kritik von den Nichtengagierten kommt. Es ist wohl nicht unbemerkt geblieben, dass auch ich teilweise von der Selbsthilfearbeit „gefrustet“ bin. Warum also mache ich trotzdem weiter? Weil Selbsthilfearbeit absolut wichtig ist, gerade für solche seltenen Erkrankungen wie Mukoviszidose, die ohnehin nicht die allergrößte Lobby haben.

Simona Hölting

### ***Eine Chance***

Freiwilliges Engagement sehen wir als Chance, uns einmischen und mitgestalten zu können. Es ist nicht nur Hilfe für andere, sondern bedeutet auch persönliche Weiterentwicklung.

Kathrin Schümann, Stevan Maluckov

# Ehrenamt – Selbsthilfe – Engagement

## Es muß Spaß machen!

Erst vor einigen Tagen haben wir während des Treffens der erwachsenen Ansprechpartner des AK Muko16plus vier Themenbereiche für unsere zukünftigen Aktivitäten gefunden und festgelegt. Neben Motivieren und Informieren steht auch der Gedanke, Spaß zu haben, im Blickfeld.

Gerade vor dem ernstesten Hintergrund der Mukoviszidose engagieren sich Betroffene, wenn sie nicht nur eine Verbesserung ihrer Lebensumstände sehen oder erreichen wollen, sondern auch sagen können: Da geh`ich gern hin.

Ralf Wagner

## Vorurteile!

Manchmal bekomme ich von Betroffenen oder Gesunden, die mich nicht gut kennen, in Bezug auf die Selbsthilfe zu hören, dass man nicht total in CF leben und aufgehen kann, man muss schließlich auch das „normale“ Leben haben. Das ist, glaube ich, eins der großen Vorurteile. Nur weil ich mich auch sozial engagiere, heißt das ja nicht, dass ich keinen Freundeskreis außerhalb des CF-Bereichs habe oder auch „ganz normale“ Aufgaben und Erlebnisse im Leben habe, die nichts mit CF zu tun haben. Nur weil man gelegentlich beim Pizzadienst arbeitet, isst man ja auch nicht automatisch jeden Tag Pizza. So freue ich mich schon jetzt auf anstehende CF-Projekte und gleichzeitig auf die Momente in meinem Leben, in denen CF keine Rolle spielt.

Miriam Stutzmann

## Ehrenamt zu verschenken

Als ich mich dazu entschied, mich mit mehr Engagement in der Regio Trier-Saarburg einzubringen, war ich relativ euphorisch und sehr optimistisch. Ich hatte viele Ideen und dachte, ich könnte auch andere aus der Gruppe mitreißen. Jetzt bin ich auf dem Rückzug. Es ist nicht der ständige Zeitmangel zwischen Kind, Beruf und vielleicht auch noch ein wenig Privatleben, es ist vielmehr der Frust, der sich auftut, weil sich die, die man ansprechen möchte, eben nicht mitziehen lassen von dem Gedanken, mit gemeinsamen Aktionen aufzuklären oder etwas verbessern zu können. Es zählt doch das Engagement eines

jeden. Zweimal im Jahr einen Kuchen backen, eventuell auch noch mit verkaufen helfen – auch dazu keine Zeit? Verstehe ich nicht! Wahrscheinlich ist meine Toleranzschwelle zu niedrig. Bei uns wird es sein wie bei vielen anderen auch, gemeinsame Info-Veranstaltungen finden nicht mehr statt, mangels Teilnahme – also werden auch keine mehr organisiert. Schade!

Anette Irsfeld

## Selbst kümmern

Selbsthilfe ist wichtig, weil man sich nicht darauf verlassen kann und soll, dass sich immer andere um die Probleme chronisch kranker Patienten kümmern – der Patient selbst soll und muss sich einbringen (immer natürlich im Rahmen seiner zeitlichen und körperlichen Ressourcen).

Marcus Hausmann

## „CF-ler auf heißen Öfen“

Meine Biker-Clique brauchte ich nicht lange bitten, und so entstanden die „CF-ler auf heißen Öfen“! Seit 2002 biete ich – mit Unterstützung erfahrener Freunde/innen – einmal im Jahr interessierten Mitfahrern/innen mit CF eine Tagestour im Berliner Umland an. Helme werden bei Bedarf von uns gestellt, es erfolgt eine Sicherheitseinweisung „Verhalten auf dem Motorrad“, und man wählt als Beifahrer „sein Motorrad“ aus. Jeder trägt die eigenen Kosten für Speisen und Getränke. Bisher waren die Mumie des Ritters Kahlbutz bei Kampehl, das Schiffshebewerk in Eberswalde-Finowfurt, eine Gedenkfahrt für tödlich verunglückte Biker und der Spreewald unsere Tourziele. Entsprechende Infos dazu werden in den Ambulanzen ausgehängt, im Regionalblatt veröffentlicht und per E-Mail verteilt. Dieses Jahr geht`s voraussichtlich in die Niederlausitz....

Sebastian Fritsche



# Selbsthilfe als Verarbeitungsstrategie



Als ich im Jahr 2000 von der Diagnose unserer Tochter Sophie erfuhr, bin ich mir sofort darüber im Klaren gewesen, dass ich aktiv in der Regionalgruppe mitarbeiten möchte. Nachdem ich allerdings die muko.info einige Male gelesen hatte und ich Mitglied diverser Mailinglisten geworden war, stellte sich so etwas wie ein Schock ein. Mir wurde die Breite der Erkrankung und vor allem ihre Schwere erst jetzt so richtig bewusst. Ähnliche Erfahrungen machte ich damals bei den Stammtischen und Veranstaltungen unserer Regionalgruppe. Damit meine ich, dass die Schilderungen anderer Eltern vom Krankheitsverlauf ihrer Kinder mich belasteten.

Von mir selbst kenne ich es, dass ich die Erkrankung von Sophie in gesundheitlich stabilen Zeiten insoweit aus meinen Gedanken vertreibe, dass ich mich am liebsten gar nicht damit beschäftigen möchte. Wenn ich mich andererseits im Mukoviszidose e.V. engagiere, bleibt mir aber auch nichts anderes übrig, als mich mit CF auseinanderzusetzen, und das ist gut so. Denn ich erkenne in meinem Einsatz im Verein auch so etwas wie meine Verarbeitungsstrategie, um mit der Erkrankung meiner Tochter klar zu

kommen. Da ich dies als einen Prozess begreife, hilft mir jede Konfrontation mit dem Thema Mukoviszidose persönlich weiter. Heute kann ich sagen, dass ich sehr gerne im Verein mitarbeite. Meine Aktivität habe ich in den letzten Monaten nochmal deutlich erweitert. Besonders positiv war mein erster Besuch auf der Regionaltagung im März. Der Kontakt mit dem AK Muko16plus und die insgesamt gute Atmosphäre auf dem Treffen haben mich darin bestärkt, unbedingt weiter aktiv zu sein.

Allerdings möchte ich auch darauf hinweisen, dass es anderen Eltern vielleicht ähnlich geht wie mir. Dass die Beschäftigung mit Mukoviszidose als Belastung empfunden wird und evtl. deshalb nur Wenige aktiv im Verein mitarbeiten.

Es ist sicherlich leichter, in einem x-beliebigen Sport- und Spaßverein mitzuarbeiten, denn da geht es um die persönliche Verwirklichung. Wir als Mukoviszidose e.V. sind doch im ersten Augenblick eine Zwangsgemeinschaft. Die Freude und das Gefühl, seine Zeit für das Richtige aufgewandt zu haben, erschließt sich erst auf den zweiten Blick. Wenn dies allerdings klar ist, dann gibt es für mich keine größere Zufriedenheit, als für Mukoviszidosebetroffene eingestanden zu sein.

Deshalb kann ich alle Nichtaktiven nur dazu aufrufen mitzuarbeiten. Ihr tut nicht nur etwas für eure Kinder, sondern auch für Euch selbst.

Jens Bockmühl-Schmiedel

*Liebe Leserinnen und Leser,  
wie immer finden Sie weitere Diskussionsbeiträge zu unserem Spektrum-Thema auf unserer Homepage [www.muko.info](http://www.muko.info) unter Betroffene/Forum.  
Die Redaktion*

# Ehrenamt – Selbsthilfe – Engagement

## Ehrenamt von A-Z

### A

**Angebot** und Nachfrage. Neben uns als Mukoviszidose e.V. versuchen verschiedenste andere soziale Organisationen, Menschen zu gewinnen: Kindergärten, die Caritas, Unicef und viele andere. Wer gewinnt am ehesten Ehrenamtliche? Wer bietet die besten „Arbeitsbedingungen“ für Ehrenamtliche?

### B

**Burnout** bei Ehrenamtlichen. Ausgebranntsein. Es gibt auch ein zuviel. Weit aus die meisten Eltern und CF-Erwachsenen verhalten sich eher abwartend, interessiert und beobachtend. Sehr, sehr wenige gibt es, die bis zu 1.000 Stunden jährlich dem Verein spenden. Haben wir als Verein die Verantwortung oder Fürsorgepflicht, die einen zu motivieren und die anderen vor sich selbst zu schützen?

### C

**CF-Erwachsene.** Hier ist die Unterstützung von Hauptamtlichen besonders wichtig, da diese sich - bis auf ganz wenige Ausnahmen - aus Gesundheitsgründen kaum kontinuierlich engagieren können. Erfahrungswissen bei diesen wenigen dauerhaft engagierten CF-Erwachsenen ist daher ein besonderer Schatz des Vereins.

### E

**Erwartungen** und Möglichkeiten. Das Interesse am Engagement stellt uns als Verein immer wieder vor die Aufgabe, Betätigungsfelder zu finden, die den Neigungen und den zeitlichen Möglichkeiten des interessierten Ehrenamtlichen entsprechen.

### F

**Freizeit** spenden - es gibt viele Arten und Weisen, etwas zu spenden. Die einen spenden Geld. Andere wiederum spenden Freizeit - dies ist ebenfalls ein hohes Gut, wenn man die Freizeitstunden z.B. mit dem Stundenlohn eines Handwerkers bewertete. Eine Stunde zu 80 Euro plus Anfahrtsweg?

### J

**Jungfrau** ...wie die „Jungfrau zum Kinde“, um dieses Zitat zu gebrauchen, kam ich damals selbst zum CF-

Engagement. Es wurde 1989 halt ein erwachsener Betroffener für den Vorstand gesucht. Ich hatte keine Erfahrung, sagte aber nichtsahnend zu...Mir macht das Engagement noch heute mit 40 Jahren Freude.

### L

**Loslassen** fällt vielen erfahrenen altgedienten Ehrenamtlichen schwer. Es kann fast so schwer sein wie der Übergang vom Beruf in die Rente.

### M

**Motivation** von Ehrenamtlichen - geschieht am besten durch persönliche Begegnung. Wenn die Chemie stimmt, entsteht gemeinsames Tun, entstehen Ideen...Persönliche Begegnung geschieht z.B. auf Seminaren, Tagungen und Freizeiten.

### S

**Service oder Selbsthilfe.** Bedienen oder Aktivieren oder Abwarten. Es gibt viele Ansichten, was unsere Aufgabe als Verein, als Regio, als Arbeitskreis sein kann. Wahrscheinlich ist alles irgendwo richtig und wichtig.

### T

**Türen** öffnen - ein Talent, das ich besonders bei unserem 1. Vorsitzenden, Herrn Mehl, bewundere. Er hat Christiane Herzog und viele andere im Laufe der Jahre für die Anliegen der Mukoviszidose-Betroffenen interessiert und motiviert. Dafür braucht man(n) ein Händchen. Unverzichtbar für uns alle, die wir davon profitieren.

### W

**Was** habe ich davon? So fragen sich vor allem junge Menschen zwischen 16 und 25, wenn man sie anspricht auf ein ehrenamtliches Engagement. Was haben Menschen davon, wenn sie bei uns mitmachen? Wie können wir als Verein diesen Bedürfnissen gerecht werden?

Es muss mir Spaß machen, sagen viele junge Menschen. Ich möchte sehen, was ich getan habe. Ich möchte mich identifizieren.

Thomas Malenke

# Spektrum Thema: Ehrenamt – Selbsthilfe – Engagement

## Es gibt nichts Gutes: **außer man tut es!** (Erich Kästner)

### Was können Sie tun?

#### Ein Brainstorming in unserer Redaktion

- Schutzengel werden: eine kleine Spende geben oder einen Dauerauftrag einrichten: z.B. 30 Euro pro Jahr
- Grußkarten des Mukoviszidose e.V. schreiben und verschenken
- den Apotheker ansprechen, ob er lieber ein Schaufenster zum Thema Muko gestaltet oder eine Spende gibt
- das eigene Adressbuch durchforsten und alle Adressen an die Geschäftsstelle schicken, an die der Verein ein Spendenmailing schicken kann
- das lokale Anzeigenblatt fragen, ob sie eine Freianzeige veröffentlichen
- für eine neudiagnostizierte Familie als Ansprechpartner zur Verfügung stehen
- dem Regio-Sprecher anbieten, bei einem Stand mitzuwirken
- die Organisatoren eines regionalen Festes überzeugen, als Eintrittsmarkierung statt Stempel den Schutzengel zu verwenden und dafür einen Teil des Eintrittsgeldes abzugeben.
- über Mukoviszidose sprechen, im Privaten und z.B. beim Arbeitgeber oder auf Elternabenden in der Schule
- Schutzengel pin tragen
- Info-Flyer griffbereit halten und bei Gelegenheit dem Gesprächspartner anbieten
- Interessieren Sie sich für die Arbeit des Vereins und/oder in der Region!
- Trauen Sie sich!
- Kommen statt gehen
- Rückmeldung geben - auch dann, wenn Sie nichts tun können oder wollen
- Mitwirken
- Mitglied werden
- muko.info lesen
- .....usw. (Freiraum für Ihre Ideen)




**„Kein Kind darf mehr  
an Mukoviszidose sterben!“**

*Werden auch Sie Schutzengel für Kinder  
mit Mukoviszidose. Helfen Sie uns!*

Spendenkonto 70 888 02  
BLZ 370 205 00  
Bank für Sozialwirtschaft

Horst Mehl,  
Vorsitzender des Mukoviszidose e.V.

www.muko.info

# Leserbrief-Aufruf

## Sekundärerkrankungen im Fokus: Osteoporose und Arthritis

### Spektrum-Thema der muko.info 3/2006

#### *Liebe Leserinnen und Leser,*

Ihre Meinung ist uns wichtig. Schmerzen sollen nicht ausgehalten werden, sondern als Warnsignal ernst genommen werden. Osteoporose ist eine Erkrankung des Skeletts mit Verminderung der Knochenmasse und einer Veränderung des Knochengewebes. Die Folge sind Schmerzen und ein erhöhtes Risiko, Knochenbrüche zu erleiden. Auch die Arthritis (Gelenkentzündung) ist eine sogenannte Sekundärerkrankung bei Mukoviszidose, der möglicherweise mehr Beachtung geschenkt werden muss. Schmerzhaftes Gelenkbeschwerden können schon früh beginnen (durchschnittlich ab 11 Jahren!). Typisch sind wiederholte Schmerzattacken, die plötzlich auftreten und einige Tage anhalten.

Das muko.info Heft 3/06 wird sich schwerpunktmäßig mit den Themen Osteoporose und Arthritis beschäftigen. Wir möchten daher Patienten, Ärzte, Therapeuten und Betreuer aufrufen, uns ihre Erfahrungsberichte und/oder Meinungen zu dem Thema zukommen zu lassen.

Zuschriften bitte an [redaktion@muko.info](mailto:redaktion@muko.info) oder Mukoviszidose e.V., In den Dauen 6, 53117 Bonn.

Sylvia Hafkemeyer

Redaktionsschluss für muko.info 3/2006: 23.06.2006

## Stress – wer von uns hat nicht schon über Stress geklagt?

### Spektrum-Thema der muko.info 4/2006

Stress – wer von uns hat nicht schon über Stress geklagt? Doch was ist das eigentlich - Stress? Jeder von uns empfindet etwas anderes als Stress. Für den einen ist es der berufliche Druck – für den anderen ist es Zeitdruck – für noch jemanden anders kann ein Gespräch mit einem Arzt Stress auslösen. Aus meiner Sicht kann es keine CF-betroffene Familie ohne Stress geben. Stress ist etwas sehr individuelles, und jeder muss auf seine eigene Weise mit diesem Druck fertigwerden. Für viele Gestresste wäre es schon von Vorteil zu sehen, dass es anderen geht wie ihnen selbst, und welche Strategien sie entwickelt haben, um dem entgegenzuwirken. Bitte schreiben Sie uns doch für die übernächsten Ausgabe der muko.info, was bei Ihnen Stress auslöst und wie Sie damit umgehen.

Stress ist nicht nur Überforderung – Stress macht auch den Körper krank. Helfen Sie uns mit Ihren Erfahrungsberichten, dass es nicht so weit kommt!

Harro Bossen

Redaktionsschluss für muko.info 4/2006 ist der 21.09.2006

## Leserbriefe

*Hallo, liebe muko.info,*

mein Name ist Nina, ich bin 15 (fast 16), und ich habe auch Mukoviszidose. Ich suche Brieffreunde, die das gleiche Leiden wie ich haben. Wenn sich jetzt jemand zwischen 14 und 20 Jahren angesprochen fühlt, der schreibe mir bitte, wenn er Lust hat. Es wäre schön, wenn mir jemand schreiben würde, der vor einer Transplantation steht oder schon eine hatte, da ich gerne Erfahrungen austauschen würde und Meinungen einholen möchte über diesen Entschluss, es ist aber nicht zwingend. Also wenn du Lust hast, schreibe mir bitte, würde mich freuen.

Nina Strunck

Berliner Ring 5

31582 Nienburg/Weser

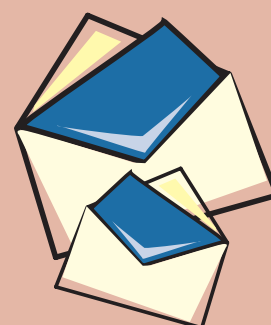
*Hallo,*

ich möchte mich ganz herzlich für die vergangene Klimakur bedanken. Ich habe nicht nur gesundheitlich/körperlich/konditionell ausgesprochen davon profitiert, sondern insbesondere auch einiges dazu gelernt - sowohl von der Diätassistentin als auch der Gruppenleitung, die auch im Übrigen eine hervorragende Arbeit bei der Betreuung und Organisation geleistet hat. Bitte richten Sie ihnen allen doch ebenso wie Robby Thorres nochmals mein großes Lob und meinen herzlichen Dank für ihren Einsatz und ihr Engagement aus. Sollte ich künftig noch einmal das Privileg einer Klimakur genießen dürfen, würde ich mich freuen, wieder mit diesen Menschen zu reisen. Mit freundlichen und dankbaren Grüßen

M.R.



*Über Ihre Leserbriefe freuen wir uns sehr.  
Bitte senden Sie Ihre Kritik, Lob und Anregungen an:  
Mukoviszidose e.V., In den Dauen 6, 53117 Bonn  
oder per E-Mail an: [redaktion@muko.info](mailto:redaktion@muko.info)  
Redaktionsschluss für die nächste Ausgabe: 23.06.2006*





# Auf den Punkt bei exokriner Pankreasinsuffizienz.

Wo es auf höchste Genauigkeit ankommt, sind Präparate gefragt, die feinste Einstellungen ermöglichen. Wie Panzytrat® – durch Mikrotabletten absolut präzise in der Dosierung. Für eine homogene Durchmischung im Speisebrei, ungehinderte Magenentleerung und schnelle Enzymfreisetzung im Duodenum. Mit Sicherheit.



## Panzytrat®

Panzytrat® 10.000/25.000/40.000/ok **Das Plus an Präzision.**

**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., Proteasen 500 E. (E.: Einheiten n. Ph. Eur.). Sonstige Bestandteile: Crospovidon, Gelatine, hochdisperses Siliciumdioxid, Magnesiumstearat, Methacrylsäure-Ethylacrylat-Copolymer-(1:1), mikrokristalline Cellulose, Montanglycolwachs, Polydimethylsiloxan, Talkum, Triethylcitrat, Farbstoffe E 171 (Titandioxid), E 172 (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., Proteasen 800 E. (E.: Einheiten n. Ph. Eur.). Sonstige Bestandteile: Crospovidon, Eisenoxide und -hydroxide (E 172), Ethoxyethanol, Gelatine, hochdisperses Siliciumdioxid, Magnesiumstearat, Methacrylsäure-Ethylacrylat-Copolymer-(1:1), mikrokristalline Cellulose, Montanglycolwachs, Natriumdodecylsulfat, Schellack, Simethicon-Emulsion, Sojalecithin, Talkum, Titandioxid (E 171), Triethylcitrat. 1 Kapsel Panzytrat 40.000 mit magensaftresistenten Pellets enthält: Arzneilich wirksame Bestandteile: Pankreatin aus Schweinepankreas mit Lipase 40.000 E., Amylase 15.000 E., Proteasen 900 E. (E.: Einheiten n. Ph. Eur.). Sonstige Bestandteile: Eisenoxide und -hydroxide (E 172), Gelatine, Methacrylsäure-Ethylacrylat-Copolymer-(1:1), Natriumdodecylsulfat, Simethicon-Emulsion, Talkum, Titandioxid (E 171), Triethylcitrat. 1 Zählöffelfüllung Panzytrat ok mit magensaftresistenten Mikrotabletten enthält: Arzneilich wirksame Bestandteile: Pankreatin aus Schweinepankreas mit Lipase 20.000 E., Amylase 18.000 E., Proteasen 1.000 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 nachgewiesener Schweinefleischallergie sowie bei akuter Pankreatitis und bei akuten Schüben einer chronischen Pankreatitis während der floriden Erkrankungsphase 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. 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. **Apothekenpflichtig.** Weitere Informationen sind der Fachinformation bzw. den Packungsbeilagen zu entnehmen (Stand: September 2003). Axcan Pharma S.A., 78550 Houdan, Frankreich.

# Christiane-Herzog-Stiftung

## Einweihung des „CH-Dead Sea CF Climate Therapy Center“

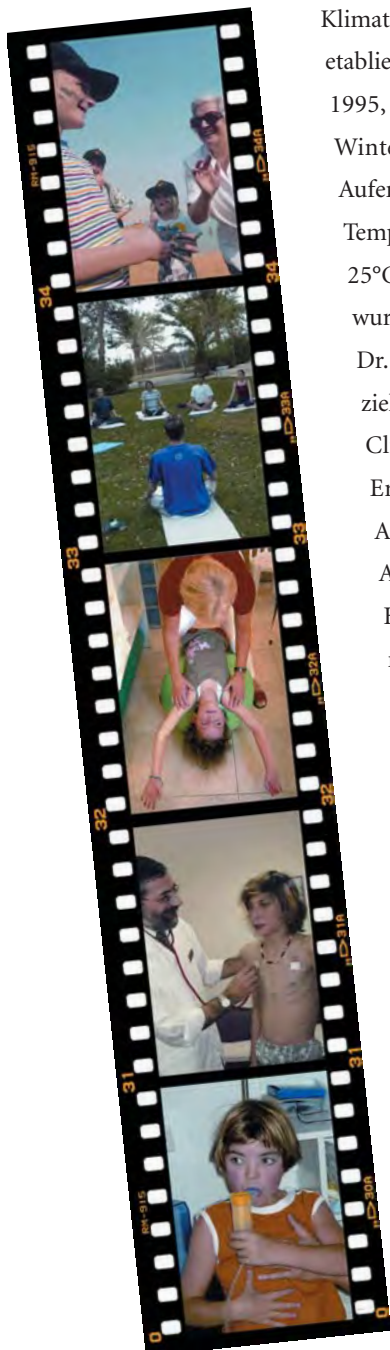
*Stationäre Rehabilitation bei Mukoviszidose am Toten Meer*

Klimatherapiemaßnahmen sind bei CF mittlerweile etabliert. Christiane Herzog erkannte schon im Jahr 1995, dass sich das Tote Meer gerade in den Wintermonaten für einen heilklimatischen Aufenthalt ihrer Schützlinge anbietet, wenn die Temperaturen dort angenehm mild sind (20°C – 25°C). Der Reha-Einrichtung am Toten Meer wurde am 26. Februar 2006 in einem Festakt von Dr. h.c. Rolf Hacker und Dr. Markus Herzog offiziell der Name „Christiane Herzog Dead Sea Climate Therapy Center“ verliehen - zur Erinnerung an Christiane Herzog und als Anerkennung langjähriger kontinuierlicher Arbeit für CF-Betroffene. Die hohe Heilwirkung des Toten Meeres basiert auf mehreren Faktoren: Mit einem Mineraliengehalt von 30% ist das Wasser des Toten Meeres zehnmals salziger als das Mittelmeer. Am Toten Meer scheint durch die Lage 396 m unter dem Meeresspiegel auch die gesündeste Sonne der Welt. Zusätzliche Luftschichten und eine permanente Dunstschicht filtern den Großteil schädlicher UVB-Strahlen aus. Durch den deutlich höheren Luftdruck enthält die Luft 10% mehr Sauerstoff sowie durch die Meerwasserverdunstung einen hohen Anteil an beruhigendem Bromid. Zusätzlich ist das Klima warm und trocken und nahezu allergenfrei. Durch die Zusammenarbeit von

Christiane Herzog und Lea Rabin konnte die Reha-Einrichtung in den nahezu elf Jahren ihres Bestehens immer weiter ausgebaut werden. Dank des großen Einsatzes Christiane Herzogs und ihrer Stiftung, des Münchener Eltern- und Patientenvereins cf-initiative-aktiv e.V. und der Veranstalter gelang vor acht Jahren die Zusammenarbeit mit den bayerischen Gesetzlichen Krankenkassen, die bis heute teilweise auf Gesetzliche Krankenkassen in anderen Bundesländern ausgedehnt werden konnte. Die Christiane Herzog Stiftung erhofft sich durch die Namensgebung auch, dass sich weitere Krankenkassen der Finanzierung der Kurmaßnahme anschließen.

In seiner Rede, die Dr. Rolf Hacker – zum Erstaunen und zur Freude der israelischen Gäste – in Ausschnitten auf Hebräisch vortrug, ging er u. a. auf die wohltuende Wirkung des Aufenthaltes in extrem sauerstoffreicher Luft ein, sowie auf die Behandlungserfolge wie die verbesserte Lungenfunktion, die häufig über längere Zeit anhält.

Wissenschaftlich werden die Klimaaufenthalte von deutscher Seite durch Prof. Dr. D. Reinhardt und Prof. Dr. M. Griese (LMU München) und in Israel vormals durch Prof. Asher Tal (Soroka Hospital, Beersheva) und derzeit durch Prof. Dr. Eitan Kerem (Hadassah Mount Scopus Hospital, Jerusalem) begleitet. Neben der örtlichen Notfallversorgung besteht ein Kooperationsvertrag mit der CF-Ambulanz im „Hadassah Mount Scopus Hospital“ in Jerusalem unter der Leitung von Prof. Dr. Eitan Kerem. Eine wissenschaftliche Begleitstudie unter der Leitung von Herrn Prof. Dr. M. Griese zeigte 2003, dass ein dreiwöchiger Kuraufenthalt am Toten Meer in den Wintermonaten



für die an CF erkrankten Patienten eine signifikante und anhaltende Verbesserung der Lebensqualität und Gewichtszunahme brachte. Viele Patienten überstanden die Wintermonate mit deutlich weniger Infekten.

Herr Dr. Hacker dankte besonders dem lfd. Arzt Dr. Marco Harari, den Physiotherapeuten und Krankenschwestern für Ihre engagierten und aufopferungsvollen Dienste an den CF-Patienten und dem Team des Kurhotels unter der Leitung von Nechemia Ben Porat für die warmherzige Betreuung der CF-Betroffenen und deren Angehörigen. Ebenso bedankten sich Dr. Hacker und Dr. Herzog herzlich bei den Veranstaltern der Kuren Ingrid Pierchalla und Bärbel Knepper von ip connections ohg München, die sich in Kooperation mit dem Deutschen Medizinischen

Zentrum der Häckel Gruppe München um Organisation und Durchführung der Maßnahme kümmern.

Zum Ausklang der Feierstunde zur Namensverleihung, an der auch Diplomaten, israelische Politiker und deutsche Journalisten teilnahmen, sang der spontan zusammengestellte Chor Frau Herzogs Mukolied „Du bist Du!“.

*Henriette Staudter*

**Kontakt und weitere Infos zur Klimatherapie am Toten Meer: [www.cfi-aktiv.de](http://www.cfi-aktiv.de)**



*Urkunden-Übergabe v.l.n.r. Nechemia Ben-Porat, Dr. Marco Harari, Dr.h.c.Rolf Hacker, Dr.Markus Herzog*

## Zehn Jahre Christiane Herzog Stiftung

26. August 1996: In Stuttgart wird die Christiane Herzog Stiftung gegründet. Den finanziellen Grundstock für die Stiftung bilden die Einnahmen aus dem Verkauf des Kochbuchs „Zu Gast bei Christiane Herzog“ und der gleichnamigen Fernsehsendung. Mit der Stiftung will Frau Herzog die langjährige Arbeit für Mukoviszidose-Betroffene bündeln, die Nachhaltigkeit der Hilfe sichern und die Öffentlichkeit über das Krankheitsbild informieren. In diesem Jahr blicken wir auf zehn erfolgreiche Jahre zurück und damit auf das Lebenswerk einer großen, unvergessenen Frau – erfolgreich wegen der hohen Spendenmittel; erfolgreich aber auch im Sinne der Projekte, die wir mit bislang rund 23 Millionen Euro fördern konnten. Dank Frau Herzogs Engagement ist es gelungen, mehr Wissen über die Krankheit zu vermitteln. Im vergangenen Jahrzehnt hat es großartige Benefizveranstaltungen mit Rekorderlösen gegeben ebenso wie viele kleine Aktionen. Treue Förderer helfen uns Jahr für Jahr. Dafür sind wir dankbar. Schwerpunkt der Stiftungsarbeit bleibt die Unterstützung der Spezial-

ambulanzen sowie der Auf- und Ausbau der Erwachsenenversorgung. Zudem war der Aufbau der Klimatherapiekuren ein besonderes Anliegen Christiane Herzogs. Auch das Hubertus-Michels-Haus in Norderstapel, in dem Mukoviszidose-Familien preiswerten Urlaub in Nordseenähe machen können, dient dem Ziel, dass junge Betroffene die Möglichkeit

bekommen, Kraft für den Kampf gegen ihre Krankheit zu schöpfen. Einen weiteren Schwerpunkt setzen wir auch in der Forschungsförderung. Wie auf diesem Feld arbeiten wir auch in vielen anderen Bereichen eng mit dem Mukoviszidose e.V. zusammen. Für unser gemeinsames Ziel, das Leben mit Mukoviszidose so lang und so leicht wie möglich zu machen, werden wir auch künftig unsere ehrenamtliche Kraft und jeden Spendeneuro einsetzen.

*Anne von Fallois und Rolf Hacker für den Vorstand der Christiane Herzog Stiftung*



*Christiane Herzog,  
1936-2000*

# Highlights

## Marco Schreyl lädt Betroffene zu „Deutschland sucht den Superstar“ ein



Zu Besuch bei „Superstars“. Nadine (30) und Katrin (24) durften am 25. Februar 2006 hinter die Kulissen der RTL-Kultshow „Deutschland sucht den Superstar“ schauen. Eingeladen wurden sie von DSDS-Moderator und Mukoviszidose-Botschafter Marco Schreyl. „Wir möchten unser Treffen auch nutzen, um auf die tödliche Erbkrankheit aufmerksam zu machen und die Menschen um Unterstützung zu bitten“, sagt Marco Schreyl. Gesagt getan: Im DSDS-Magazin gaben die drei Interviews, und es erschien ein ganzseitiger Artikel über Mukoviszidose.

*Marco Schreyl ist ein toller Gastgeber. An seiner Seite dürfen die beiden die Studios in Köln-Ossendorf unsicher machen.*

*v.l.n.r. Nadine Narounigg, marco Schreyl, Katrin Renge*

*Nadine und Katrin werden bei DSDS sogar von der Jury begrüßt.*

*Jetzt haben auch Sylvia Kolleg, Heinz Henn und Dieter Bohlen*

*schon einmal etwas von Mukoviszidose gehört.*

*v.l.n.r. Heinz Henn, Nadine Narounigg, Sylvia Kolles, Katrin Renger*





- Kurze Inhalationszeiten
- Weltweite Mobilität mit Batterie-, Akku- oder Netzbetrieb
- Perfekte Hygiene des Verneblers: Desinfizierbar, auskochbar, autoklavierbar
- Optimiert für die europaweit verfügbaren und zur Inhalation zugelassenen Medikamente

## Mehr Informationen

PARI Service Center:  
08151/279-279  
E-mail: [info@pari.de](mailto:info@pari.de)

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

Autorisierter Vertragshändler  
für Deutschland

**INQUA**  
Postfach 1145,  
82224 Oberalting  
Tel.: 08152/993410  
Fax: 08152/993420  
E-mail: [info@inqua.de](mailto:info@inqua.de)

# eFlow<sup>®</sup>rapid

Spezialisten für effektive Inhalation



## Wir in der Region

### 8.088 Euro Erlös und ein phantastischer Abend

Premiere für Moderator Marcus Auler (15): Er begrüßte die Gäste im Homburger Saalbau im Namen des Mukoviszidose e.V. und kündigte die Damen des Homburger Frauenkabarets an: Seine Tante Ursula Pfeiffer-Anslinger, Heidi Hennen, Silke Müller, Birgit Schöndorf und Gisela Walter - die phantastischen Fünf!



Dr. Ursula Pfeiffer-Anslinger, Marcus Auler, Prof. Dr. Gerd Dockter

Zuvor gab es lange Gesichter an der Abendkasse. Mit der

Auskunft „Wir sind ausverkauft“ mussten Späterschlossene auf weitere Auftritte vertröstet werden. Kein Wunder, wenn das Homburger Frauenkabarett angekündigt ist, ist auch der 700 Plätze große Saalbau voll besetzt. Zu Recht, denn die fünf „listig-lustigen Lästermäuler“, wie sie sich selbst nennen, garantieren echten, niveaullustigen Kabarettgenuss.

Schon zum sechsten Mal traten die Homburger Damen für Mukoviszidose auf - und erspielten einen neuen Rekord für die gute Sache. Danke an die Künstlerinnen - und auf ein Neues in Kaiserslautern!

Susi Pfeiffer-Auler

## CF-Regionalgruppentreffen in Bad Kösen am 3. Dezember



Am 03.12.05 fand unser erstes gemeinsames Treffen der CF-Ambulanzen Plauen, Suhl, Erfurt und Jena statt. Es nahmen ca. 44 Personen daran teil. Am Vormittag wurden Vorträge gehalten zu „Bakterien und Hygiene bei CF“ (OÄ. Thoss, Plauen), der Frage „Wie viel Antibiotika braucht der Mensch, wenn er Mukoviszidose hat?“

(OA. Mainz, Jena), Berufsberatung bei Mukoviszidose (Frau Huck, CF-Patientin und Berufsberaterin aus Plauen) und „Wichtiges zur Ernährungstherapie bei Mukoviszidose“ (Frau Ziegert, CF-Ernährungsberaterin aus Berlin). Nach dem gemeinsamen Mittagessen wurden vier Workshops gebildet mit den Themen „Kochen bei Mukoviszidose“ (mit Frau Ziegert in der Lehrküche der Kinder-Rehaklinik), „Wie kann ich mich als CF-Patient langfristig für

Physiotherapie aktivieren?“ (Frau Beck, Weimar, mobile Physiotherapeutin am CF-Zentrum Jena), „Psychosoziale Fragen bei CF“ (Frau Dr. Wetzel, Psychologin und Frau I. Dube, Sozialarbeiterin am CF-Zentrum Jena) und „Berufsberatung bei Mukoviszidose“ (Frau Huck, Plauen). Gerade auch der Workshop-Rahmen des Nachmittags ermöglichte das nähere Kennenlernen und führte zu intensiven Gesprächen zwischen allen Beteiligten. Wir sind allen Mit-Organisatoren und Referenten sowie auch ganz besonders den Mitarbeitern der Kinder-Rehaklinik am Nicolausholz in Bad Kösen unter Chefarzt van Egmond-Fröhlich sehr dankbar für die gemeinsame Gestaltung der erfolgreichen Veranstaltung. Ein ganz besonderer Dank geht an die Ambulanz Jena, die dieses Treffen erst ermöglicht hat.

Zusätzlich möchten wir uns bei den Firmen Solvay und Hoffmann-LaRoche für ihre finanzielle Unterstützung bedanken.

Daniela Schneider, RG Jena

## Pädiatrie-alla-kart in Dortmund

Interessierte Kinderärzte, unzählige Fragen zur Mukoviszidose, wirklich etwas bewegende Gespräche mit Kinderkrankenschwestern und Arzthelferinnen, eine randvoll gefüllte Spendendose für Forschungsprojekte oder reger Zulauf bezüglich unseres vielfältigen Infomaterials...

...so oder so ähnlich hatten wir von der Regionalgruppe Ruhrgebiet uns unseren Infostand auf dem 4. Pädiatrie-alla-Kart-Seminar im Februar 2006 im Kongresszentrum der Westfalenhalle in Dortmund vorgestellt und erhofft. Zielgruppen dieses Seminars waren Kinderärzte, Studenten, Kinderkrankenschwestern und Arzthelferinnen. Unsere Gruppe war persönlich vom Mitinitiator dieser Veranstaltung, Dr. med. S. Milde, eingeladen worden, da auch seiner Meinung nach noch zu wenigen niedergelassenen Pädiatern das Krankheitsbild Mukoviszidose mit all seinen Facetten bekannt ist. Aber leider ließ das Interesse trotz der guten Rahmenbedingungen sehr zu wünschen übrig und erklärt die derzeit vielfach noch viel zu spät gestellte Diagnose Mukoviszidose. Nach diesem Wochenende stellt sich uns die Frage: Wie sollen wir die Aufmerksamkeit in der breiten Öffentlichkeit wecken,

wenn wir selbst Kinderärzte, die tagtäglich mit Mukoviszidose in der Praxis konfrontiert werden könnten, nicht sensibilisieren können? Ein Trostpflaster gibt es jedoch: Den anderen anwesenden Selbsthilfegruppen erging es nicht anders als uns! - Das waren die Gedanken, die uns durch unsere Köpfe gingen, just in dem Moment, als wir noch hinter unserem Stand saßen. - Ein paar Tage später allerdings, nachdem sich der Frust ein wenig gelegt hatte, erinnerten wir uns doch an einige wenige Flyer und viele Blumensamen mit unserem Logo, die über den Tisch gegangen sind. Sollten uns solche Veranstaltungen und Erfahrungen wirklich entmutigen - oder kämpfen wir für unsere Sache weiter? Wir entscheiden uns für das Weiterkämpfen, denn: Es lohnt sich trotz allem!

Barbara Döring, Michaela  
Peveling  
RG Ruhrgebiet



## Bitte lächeln...

...hieß es einen Tag lang für die Basketball-Stars des Erstligisten BS|ENERGY. Jedes Jahr organisiert der Verein im Advent ein Charity-Event - dieses Mal zugunsten der CF-Selbsthilfe Braunschweig. Gegen eine kleine Spende ließen sich die Spieler und das Maskottchen „Herr Löwenherz“ im Real-Markt mit ihren Fans fotografieren. Selbst BS|ENERGY Geschäftsführer Norbert Volling und seine Frau kamen vorbei, um die Aktion zu unterstützen. Während PHOTO PORST die Fotoentwicklung übernahm, hatten die Fans zusätzlich noch die Chance, am Glücksrad eine Kleinigkeit zu gewinnen. Vielen Dank an Vernard Hollins, Chauncey Leslie, Tyray Pearson, Ben

Perkins, Dirk Mädlich, Mikko Noopila, Jan Lipke, Joakim Blom, Peter Fehse, Kueth Duany und vor allem „Herrn Löwenherz“ für's geduldige Posieren und an Jasmina Mandic und Helge Jandt für die tolle Organisation und Durchführung.

Miriam Stutzmann



## 10 Jahre Mukoviszidose- Erwachsenenambulanz Heidelberg



Das Heidelberger Mukoviszidose-Zentrum hat am 04. Februar 2006 anlässlich seines 10jährigen Bestehens zu einem Symposium eingeladen, um den Stand der Mukoviszidose-Forschung zu diskutieren. „Die Resonanz war sehr gut, wir haben am Vormittag wissenschaftlich gearbeitet und am Nachmittag praktische Fragen der Patientenversorgung und Behandlung diskutiert“, erklärte Dr. Matthias Wiebel, der seit zehn

Jahren die Spezialambulanz an der Thorax-Klinik leitet. Gemeinsam mit PD Dr. Frank-Michael Müller von der

Universitäts-Kinderklinik hat er das Symposium organisiert. Vor vier Jahren haben sich die beiden Kliniken, die schon lange eng kooperieren, zum Mukoviszidose-Zentrum zusammengeschlossen; insgesamt 120 Patienten werden hier betreut. Das Mukoviszidose-Zentrum kooperiert bei Diabetes und Lebererkrankungen auch mit Spezialisten des Josefskrankenhauses. Der Verbund wird auch für die Forschung genutzt: „In Heidelberg betreibt die Kinderklinik zusammen mit Partnern Grundlagenforschung an Zellkulturen und an Mäusen“, so Dr. Wiebel. Die Radiologen können die Lunge mittels Magnet-Resonanz-Tomografen (MRT) sehr genau beschreiben, in der Kinderklinik wird die Osteoporose untersucht. Die Redaktion wünscht viel Glück zum 10jährigen Bestehen!

*Stephan Kruij*

## Charity Shirt „Little Angel“ zugunsten von Mukoviszidose-Betroffenen



Jürgen Buckenmaier, Geschäftsführer der Riani Bucki GmbH mit Sitz in Schorndorf, hat in den Räumen seines Düsseldorfer Showrooms dem Vorsitzenden des Mukoviszidose e.V., Horst Mehl, eine Spende in Höhe von 10.000 Euro übergeben. „Unser Charity-Shirt ‘Little Angel’ war ein Verkaufserfolg. Wir freuen uns, die Mukoviszidose-Patienten mit dem Erlös unterstützen zu können“, sagt Buckenmaier. Das von Riani-Chefdesigner Thomas Rath entworfene Charity-Shirt ist seit Ende November 2005 im Handel.

*Annette Schiffer*

*v.l.n.r. Sandro Rath, Riani; Horst Mehl, Vorsitzender des Mukoviszidose e.V.; Schutzengel Yasmin Sulerz, Jürgen Buckenmaier, Geschäftsführer von Riani; Thomas Rath, Chefdesigner von Riani.*



# Danke

## 7.000 Euro von der Deutschen Steinkohle AG

Zwei Schecks in Höhe von jeweils 7.000 Euro überreichte am 17. Februar Arbeitsdirektor Peter Schrimpf, Vorstandsmitglied der Deutschen Steinkohle AG (DSK). Der diesjährige Gesamtbetrag von 14.000 Euro setzt sich aus dem Reinerlös des vorweihnachtlichen Benefizkonzertes von Bergkapelle und Saarknappenchor und einer Spende der DSK in gleicher Höhe zusammen. Karin Lawall, Vizepräsidentin des saarländischen Landtages bedankte sich für die Unterstützung der Frauenbibliothek Saar e.V., Susi Pfeiffer-Auler nahm den Scheck für den Mukoviszidose e.V. entgegen.

Susi Pfeiffer-Auler



Danke

## Benefizwanderung

Der Verkehrs- und Heimatverein Scheiden e.V. führte im Oktober 2005 an zwei Tagen eine Benefiz-Wanderung für Vereine, Wandergruppen, Firmen und jedermann auf einer Teilstrecke des Felsenwegs Scheiden-Waldhölzbach, dem deutschlandweit besten prämierten „Prädikatswanderweg 2005“, durch. Die Erlöse aus Startkosten, Spenden und dem Verkauf von Getränken und Leckereien sollten dem Mukoviszidose-Zentrum der Universitätskliniken für Kinder- und Jugendmedizin in Homburg/Saar für Behandlungen, Therapien und Forschung zur Verfügung gestellt werden. Als zusätzliche Motivation wurden unter den teilnehmerstärksten Gruppen attraktive gesponsorte Preise in Form von Aufenthaltsgutscheinen in Wellness- und Sporthotels sowie verschiedene attraktive Wander-Reisen in deutsche und europäische Urlaubsregionen verlost. Die Schirmherrschaft übernahm der Präsident des Sparkassenverbandes Saar, Herr Karl-Heinz Trautmann. Trotz des teilweise durchwachsenen Wetters wurden zahl-

reiche Wanderer und Wanderergruppen im eigens dafür aufgestellten Festzelt des Verkehrs- und Heimatvereins begrüßt. Sie ließen es sich nicht nehmen, sich für die gute Sache einzusetzen, sodass jetzt im Februar 2006 ein Scheck über die stolze Summe von 2.300 Euro an den Vertreter der Regionalgruppe Saarpfalz, Jens Bockmühl-Schmiedel, übergeben werden konnte. Herr Bockmühl-Schmiedel bedankte sich auch im Namen der betroffenen Eltern und Kinder für die großzügige Spende und versicherte, dass das Geld im Rahmen der Ziele und Aufgaben des Vereins für die Betroffenen verwandt wird.



Jens Bockmühl-Schmiedel

## 70. Geburtstag – Ein Anlass zum Spenden



„Statt freundlich zgedachter Geschenke bitte ich um eine Spende für die Mukoviszidose-Forschung.“ So stand es in der Einladung, die Hermann Lill zu seinem 70sten Geburtstag verschickte. Und viele Gäste sind seiner Bitte gerne nachgekommen. Am Ende kam die stolze Summe von 2.980 Euro heraus. Herr Lill hat diesen Betrag auf 3.000 Euro aufgerundet und an Frau Rosi Kiefer von der Regionalgruppe Saar-Pfalz übergeben. Herrn Lill, der selbst Großvater einer an Mukoviszidose erkrankten Enkelin ist, war es ein Bedürfnis, diese Spende in die Mukoviszidose Forschung einzubringen.

Wir bedanken uns sehr herzlich bei Herrn Lill und hoffen, dass sein Engagement noch viele Nachahmer finden wird.

*Evelyn Lill, Regionalgruppe Saar-Pfalz*

## Christbaumverkauf



Bei traumhaftem Winterwetter konnten die bereits am Totensonntag ausgesuchten Tannenbäume bei Volker Ansel in Malmsheim selbst gefällt werden. Wie bereits in den letzten Jahren bewirtete Familie Reibe die „Baumfäller“ mit leckeren Linsen und Spätzle sowie Getränken und kostenlosem Kinderpunsch für die Kleinen. Wie jedes Jahr hat Familie Reibe auch dieses Mal das erwirtschaftete Geld der Mukoviszidose-Stiftung gespendet. In diesem Jahr immerhin stolze 480 Euro. Unsere ganze Familie freut sich schon aufs nächste Jahr. Schön, dass es immer noch selbstlose und hilfsbereite Menschen gibt.

*Fam. Müller aus Malmsheim*

# Fundgrube

## Buchbesprechung

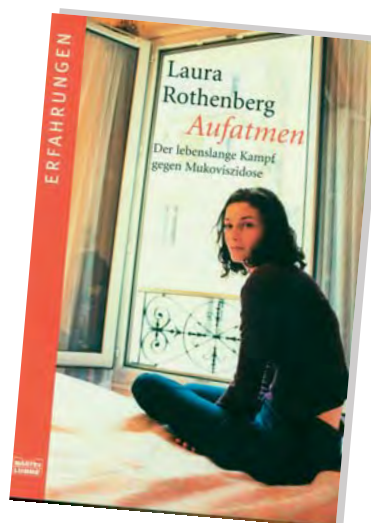
Laura Rothenberg: *Aufatmen*

*Der lebenslange Kampf gegen Mukoviszidose*

ISBN 3-404-61569-7

Bastei-Lübbe Band 61569, Juli 2005

Mit einem Vorwort von Dr.h.c. Rolf Hacker



Eine 19-jährige CF-Patientin muss sich entscheiden: Soll sie sich auf die Warteliste für eine Lungentransplantation setzen lassen? Sie beginnt, Tagebuch zu schreiben. Obwohl sie am 15. Juli 2001 eine neue Lunge bekommt, bleibt ihr Leben ein ständiger Kampf. Ihr beeindruckendes und nachdenklich stimmendes Tagebuch wurde in Auszügen in den Radio Diaries veröffentlicht und erschien in der New York Times. Leider kann Laura kaum je richtig aufatmen, ständig muss sie neue Nackenschläge einstecken. Sie starb im Alter von 22 Jahren im März 2003. Deshalb finde ich den englischen Titel „Breathing for a Living“ viel passender als den deutschen Titel „Aufatmen“. Das Buch ist gut geeignet für Patienten, die vor der gleichen Entscheidung stehen. Eltern mit jungen CF-Kindern kann ich das Buch nicht empfehlen: Es beschreibt den „worst case“ – schlimmer kann es wegen CF nicht kommen.

Stephan Kruip

## Betreuung Mukoviszidosekranker in der DDR

Mukoviszidose-Zentrum Mecklenburg-Vorpommern

(Hrsg.): *Betreuung Mukoviszidosekranker in der DDR*. Neubrandenburg, o.D.

Das Buch beschreibt in zwei Unterteilungen die Entwicklung der CF-Betreuung und die Entstehung und Wirkungsfelder von Elterninitiativen in der DDR zwischen 1967 und 1990 – hin und wieder mit Quervermerken auf den jeweiligen Stand der Dinge in der BRD. Der erste Teil ist eher sachlich und medizinisch. Er enthält viele statistische Daten. Der zweite Teil lässt uns mehr in die Probleme des Alltags hineinschauen und enthält einige interessante, persönliche Erlebnisse. Wer sich also für die Geschichte der CF-Behandlung und der Selbsthilfe interessiert, liegt mit diesem Buch genau richtig. Das Buch ist gegen eine Schutzgebühr von 3,- Euro erhältlich beim Mukoviszidose e.V., Bonn.



Miriam Stutzmann

# Warten auf ein neues Leben

Die Doku-Serie „Hoffen zwischen Tod und Leben“ gibt Einblicke in den Alltag der Organtransplantation



„Ich habe sechs Meter Auslauf, mehr nicht.“ Manja Joly hängt an einem Sauerstoffschlauch. Die Verbindung mit der lebenswichtigen Maschine begrenzt ihren Bewegungsradius. Bett, Sessel und Toilette kann sie gerade so erreichen. Manja leidet an Mukoviszidose, die bei ihr die Lunge zerstört. Seit zwei Jahren wartet sie nun schon auf eine neue Lunge. Und ihre Familie wartet mit. Ihr Mann Marko hat seinen Job als Bäcker aufgegeben, um seine Frau zu pflegen. Er hat Angst vor dem Anruf aus dem Berliner Transplantationszentrum. „Nur die Hälfte aller Lungentransplantierten lebt länger als fünf Jahre. Das schreckt ab.“

Fast ein Jahr lang begleiteten Autor Till Lehmann und Kameramann Lutz Hofmann Menschen, die auf ein Spenderorgan warten. Sie sind mitten drin im täglichen Hoffen zwischen Tod und Leben. Gleichzeitig ist das Team mit dabei, wenn auf den Intensivstationen des Landes ein toter Mensch zum Organspender wird. Das Kamerateam verfolgt die Organentnahme und die Verpflanzung und beobachtet, wie sich das Leben danach für die transplantierten Menschen verändert.

Die Dokumentation „Hoffen zwischen Tod und Leben“ will sensibilisieren, für das Thema Organtransplantation und für mehr Spendenbereitschaft. Die Doku-Serie ist jetzt als DVD im Handel erhältlich.

## Auszug aus einer Predigt zum Thema „Kinder, Küche, Karriere“

gehalten von Susi Pfeiffer-Auler im November 2005 in der Johanneskirche Saarbrücken

...Mir selbst liegt das Fundraising, d.h. das Spendeneinwerben für die Erforschung und zukünftige Heilung der Mukoviszidose sehr am Herzen - und ich versuche durch viele Veranstaltungen und intensive Öffentlichkeitsarbeit in diesem Bereich erfolgreich zu sein. Und man könnte natürlich den Erfolg dieser ehrenamtlichen Arbeit am Spendeneingang messen... Aber die Aufgaben in unserem - wie in vielen vergleichbaren Selbsthilfvereinen - sind vielfältiger, und kaum jemand, der es nicht selbst erlebt hat, kann sich vorstellen, wie hilfreich es ist, wenn man - sein krankes, neudiagnostiziertes Baby im Arm - sich mit tausend Fragen an erfahrene Eltern wenden kann: Wenn man erfährt, dass trotz einer unheilbaren, vielleicht

lebensbedrohlichen Krankheit eine Familie nicht in Depression versinkt, sondern glücklich ist, dass das Leben auch mit Krankheit schön und erfüllt sein kann, wenn man sieht, dass es Menschen gibt, die ähnliches erlebt und gemeistert haben... Mir jedenfalls haben die vielen Gespräche und die viele Zeit, die andere Muko-Eltern mir gewidmet haben, enorm geholfen - und ich freue mich, wenn ich meinerseits diese Hilfe weitergeben kann... nur: in Geld- oder klassischen Karriere-Einheiten lässt sich das alles nicht beziffern...

(den vollständigen Text der Predigt finden Sie auf der Homepage [www.muko-saar.de](http://www.muko-saar.de) unter Aktivitäten)

# Hein der Lausbub

Ihr habt sicherlich viele Fragen zur Mukoviszidose: Wenn Ihr mal was nicht verstanden habt, könnt Ihr mir schreiben. Ich werde dann versuchen, Euch die Dinge zu erklären. Also bis dann...  
Hein der Lausbub c/o Udo Grün · Kirchenfelder Weg 40 · 42327 Wuppertal  
Telefon 02058-80008 · Telefax 02058-781786  
E-Mail: [info@hein-der-lausbub.de](mailto:info@hein-der-lausbub.de) · Hein im Internet: [www.hein-der-lausbub.de](http://www.hein-der-lausbub.de)

## Nadine, 13 Jahre, CF fragt Hein den Lausbub:

Hallo, Hein,  
ich fahre nächste Woche mit den Eltern in den Urlaub ans Meer. Mir wird schon schlecht, wenn ich daran denke, was ich alles mitschleppen soll: Den schweren Inhalator, die Medikamente, Inhaletten usw. Im Urlaub habe ich auch überhaupt keine Lust auf Therapie. Am Strand atme ich doch gute Luft und bewege mich viel. Reicht das nicht? Kann ich nicht mal eine Woche Urlaub von der Physiotherapie machen? Hat Dein Chef am Strand mal pausieren dürfen von der Autogenen Drainage, oder hast Du ihn immer zum Inhalator getrieben?

## ... „Hein der Lausbub“ antwortet:

Hallo, Nadine,

Ich kann Dich sehr gut verstehen, denn auch mein Chef der Udo verreist sehr viel. Ich muss ihm auch immer beim Packen helfen. Schon in drei Tagen ist es wieder soweit, und der halbe Tisch im Esszimmer liegt voller Medikamente, die Udo alle sortiert hat. Also, es ist sehr wichtig, dass der Inhalator mit Zubehör und alle wichtigen Medikamente mitgenommen werden. Immer auch für zwei bis drei Tage mehr mitnehmen, denn ein Flughafen im Urlaubsland könnte auch

z.B mal bestreikt werden. Natürlich auch Medikamente für einen möglichen Infekt. Meist kommt ein Infekt sehr unversehens, wenn man es gar nicht will.

Die Salzlucht am Meer tut zwar gut, aber es ist wichtig, die tägliche Therapie auch im Urlaub durchzuführen. Der Schleim in der Lunge fragt nicht danach, ob Du Urlaub hast oder nicht. Ihm ist das schnurzpiep egal, und er bildet sich in Deiner Lunge ohne Rücksicht auf Verluste. Das heißt für Dich täglich inhalieren und raus mit dem Schleim. Trotzdem bleibt viel Zeit für den Fun im Urlaub. Vielleicht kann ja im Urlaub ein Teil der Atemtherapie durch Sport ersetzt werden, da fragst Du am besten Deinen Arzt oder die Krankengymnastin. Also Nadine, Dir und Deiner Familie einen tollen erlebnisreichen Urlaub.

Dein Hein der Lausbub



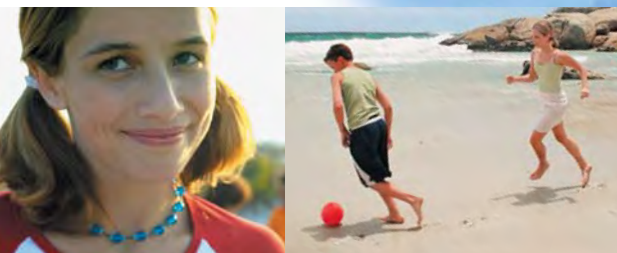
# Termine, Termine!

Um Ihren Termin in der muko.info zu veröffentlichen, geben Sie bitte die Daten Ihrer Veranstaltung in das vorgefertigte Formular auf der Startseite unserer Internetseite unter dem Hauptmenüpunkt „Events“ ein. Bitte geben Sie nur Termine zu Veranstaltungen ein, die verbindlich und von überregionalem Interesse sind (Stammtische, Gruppentreffen zum Erfahrungsaustausch etc. können nach Rücksprache z.B. unter dem Hinweis auf die Regionalorganisation veröffentlicht werden) Wir behalten uns die Veröffentlichung der Termine vor. Die Termine können Sie auch unter dem Stichwort „Termine muko.info“ beim Mukoviszidose e.V., Herrn W. Klümpen, einreichen.

Name der Veranstaltung	Veranstalter	Wer ist eingeladen?	Wann und wo?	Ansprechpartner/ Anmeldung/ weitere Infos	Sonstiges
29th European Cystic Fibrosis Conference Europäischer CF Kongress	European Cystic Fibrosis Society (ECFS)	alle	15.- 18.06.06 Kopenhagen, Dänemark	ifroembgen@muko.info	
4. Muko Freundschaftslauf	Mukoviszidose LV Berlin Brandenburg e.V.	alle	18.06.06, 11-17 Uhr Potsdam, Lustgarten/an der langen Brücke	A. Hermann, Gotlindestr. 2-20, Haus E, Tel: 030 55 18 54 16, E-Mail: kontakt@muko-berlin-brandenburg.de	
3. Benefiz-Golfturnier der Hohenzollern Apotheke in Münster	Hohenzollern-Apotheke, Eberwein & Plassmann OHG	alle	13.08.06 Golfclub, Münster-Wilkinghege e.V., Tel: 02 51-21 40 90, E-Mail: kontakt@golfclub-wilkinghege.de	Hohenzollern-Apotheke, Peter Eberwein & Angelika Pläßmann, Tel: 0251/33088, E-Mail: hohenzollern-apotheke@t-online.de	
6. Projektleitertreffen	Mukoviszidose e.V.	Behandler, Wissenschaftler-Kalender	28. - 29.09.06 Mickeln, Düsseldorf	ifroembgen@muko.info	Die Auswahl der Teilnehmer erfolgt durch die FGM
„Deutschland wandert – Deutschland hilft“ 2006	Deutscher Volkssportverband e.V. und Mukoviszidose e.V.	alle	3.10.06 Bei der 11. Auflage der Benefizwandertage beteiligen sich bundesweit elf Mitgliedsvereine und Vereingemeinschaften des DVV.	Mukoviszidose e.V., Torsten Weyel, In den Dauen 6, 53117 Bonn, Telefon: 02 28/ 98 78 0-26, Telefax: 02 28/ 98 78 0-77, Tweyel@muko.info	Ausführliche Informationen zu den teilnehmenden Vereinen finden Sie auch unter <a href="http://www.dvv-wandern.de">www.dvv-wandern.de</a>
Stuttgarter Muko-Tag 2006	Mukoviszidose e.V., Regionalgruppe Stuttgart	alle	7.10.06, 10-22 Uhr Schlossplatz Stuttgart	Inge Reimold, RG-Sprecherin RG Stuttgart, Tel.: 07 11 / 7 54 54 47, E-Mail: ingereimold@online.de	
Nationale Mukoviszidosewoche	regionale Selbsthilfeorganisationen (Regios) im Mukoviszidose e.V.	alle	08.10.06 Deutschlandweit	Mukoviszidose e.V., In den Dauen 6, 53117 Bonn, 0228/ 98 78 0-0, info@muko.info	

# MOBIL UND SICHER

IN DER AMBULANTEN ANTIBIOTIKA-THERAPIE



## Freiheit geben!

Unabhängigkeit und Lebensfreude bei der intravenösen Antibiotika-Therapie. Einfach und sicher mit dem INTERMATE von Baxter.

Weitere Informationen gibt es bei:

Baxter Deutschland GmbH  
Edisonstraße 4

85716 Unterschleißheim

Tel.: (089) 3 17 01-0 oder -525



**Baxter**  
Therapiesysteme

# Mehr vom Leben.



www.guts.de

Chiron GmbH, Linprunstraße 16, D-80335 München, Tel.: 089 - 54 90 78 - 3  
Fax: 089 - 54 90 78 - 55, [info@chiron-germany.de](mailto:info@chiron-germany.de), [www.chiron-germany.de](http://www.chiron-germany.de)

**CHIRON**