

Kreon® gehört dazu!

Je nach Bedarf^{1,3}. Direkt zur Mahlzeit².



¹ Lühr JM et al. Exokrine Pankreasinsuffizienz, UNI-MED 2006, S. 29-32; ² Dominguez Munoz JE; „Pancreatic exocrine insufficiency: Diagnosis and Treatment.“ Journal of Gastroenterology and Hepatology 26 (2011) Suppl. 2; 12-16; ³ Layer P, Lühr JM, Ockenga J. Exokrine Pankreasinsuffizienz optimal behandeln. Der Bay. Int. 26 (2006) Nr. 6

Abbott Laboratories GmbH, Freundallee 9A, 30173 Hannover, Mitvertrieb: Mylan Healthcare GmbH

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

Wirkstoff: Pankreas-Pulver vom Schwein mit Amylase-/Lipase-/Protease-Aktivität; **Zusammensetzung:** Jeweils eine Hartkapsel mit magensaftresistenten Pellets enthält: Kreon® 10 000 Kapseln: 150 mg Pankreas-Pulver, hergestellt aus Pankreasgewebe vom Schwein, entsprechend lipolytische Aktivität: 10 000 Ph.Eur.E*, amylolytische Aktivität: 8 000 Ph.Eur.E*, proteolytische Aktivität: 600 Ph.Eur.E*. Kreon® 25 000: 300 mg Pankreas-Pulver, hergestellt aus Pankreasgewebe vom Schwein, entsprechend lipolytische Aktivität: 25 000 Ph.Eur.E*, amylolytische Aktivität: 18 000 Ph.Eur.E*, proteolytische Aktivität: 1 000 Ph.Eur.E*. Kreon® 40 000: 400 mg Pankreas-Pulver, hergestellt aus Pankreasgewebe vom Schwein, entsprechend lipolytische Aktivität: 40 000 Ph.Eur.E*, amylolytische Aktivität: 25 000 Ph.Eur.E*, proteolytische Aktivität: 1 600 Ph.Eur.E*. Kreon® für Kinder: Eine Messlöffelfüllung (100 mg) mit magensaftresistenten Pellets enthält 60,12 mg Pankreas-Pulver, hergestellt aus Pankreasgewebe vom Schwein, entsprechend lipolytische Aktivität: 5 000 Ph. Eur.E*, amylolytische Aktivität: 3 600 Ph. Eur.E*, proteolytische Aktivität: 200 Ph. Eur.E*. *(Aktivitäten in Ph. Eur.-Einheiten). **Sonstige Bestandteile:** Pellets: Cetylalkohol, Triethylcitrat, Dimeticon 1000, Macrogol 4000, Hypromellosephthalat. Die Kapseln enthalten zusätzlich: Gelatine, Natriumdodecylsulfat, Titandioxid, Eisen(III)-oxid, Eisen(III)-hydroxid-oxid x H₂O, Eisen(II,III)-oxid. **Anwendungsgebiete:** Verdauungsstörungen infolge ungenügender oder fehlender Funktion der Bauchspeicheldrüse (exokrine Pankreasinsuffizienz), Mukoviszidose zur Unterstützung der ungenügenden Funktion der Bauchspeicheldrüse. **Gegenanzeigen:** Nachgewiesene Überempfindlichkeit gegen Schweinefleisch (Schweinefleischallergie) oder einen anderen Bestandteil von Kreon®. **Nebenwirkungen:** Sehr häufig: Bauchschmerzen; Häufig: Verstopfung, Stuhlanomalien, Durchfall und Übelkeit/Erbrechen; Gelegentlich: Ausschlag; Häufigkeit nicht bekannt: Allergische Reaktionen vom Soforttyp (wie z. B. Hautausschlag, Juckreiz, Niesen, Tränenfluss, Atemnot durch einen Bronchialkrampf, geschwollene Lippen). Bei Patienten mit Mukoviszidose, einer angeborenen Stoffwechselstörung, ist in Einzelfällen nach Gabe hoher Dosen von Pankreasenzymen die Bildung von Verengungen der Krummdarm / Blinddarmregion und des aufsteigenden Dickdarmes beschrieben worden. Diese Verengungen können unter Umständen zu einem Darmverschluss. Bei Kreon® sind diese Darmschädigungen bisher nicht beschrieben worden. **Stand: 04/2015**

Zu Risiken und Nebenwirkungen lesen Sie die Packungsbeilage und fragen Sie Ihren Arzt oder Apotheker.

Mylan Healthcare GmbH

Freundallee 9A · 30173 Hannover · Telefon: 0511 6750-2400 · e-mail: mylan.healthcare@mylan.com · Internet: www.kreon.de

 **Mylan Healthcare GmbH**
Seeing is believing



Aus der Redaktion

„Hygiene mit Vernunft“ – viele Patienten haben uns geschrieben. Alle sind auf der Suche nach einem persönlichen Umgang mit diesem Thema. Auf Seite 6 unseres Heftes finden Sie den Link zu www.muko.info mit allen früheren Ausgaben unserer Zeitung, in denen wir über „Hygiene“ berichtet haben.

24. Mai 2015: Marcus Haussmann, der langjährige Organisator des Amrumer Mukolaufs, kann zum ersten Mal selbst teilnehmen. Nach seiner erfolgreichen Transplantation zwei Monate zuvor schafft er die 4,5 Kilometer in einer Stunde. Ganz nebenbei wird er noch „Spendenkönig“ mit über 5000 Euro Sponsorengeld. Herzlichen Glückwunsch!

20. Mai 2015: Lesen Sie auf Seite 26 unsere Fragen und Antworten zum Thema 3- und 4-MRGN. Der Arbeitskreis Reha, die Forschungsgemeinschaft Mukoviszidose (FGM) und die Arbeitsgemeinschaft der Ärzte (AGAM) im Mukoviszidose e.V. beraten uns zur Problematik der resistenten Keime in der Rehabilitation. Über alle Ergebnisse halten wir Sie auf dem Laufenden.

9. Mai 2015: Der Mukoviszidose e.V. feiert 50 Jahre Vereinsgeschichte und 50 Jahre Engagement für Patienten. Große Dankbarkeit für alles Erreichte. „Nur gemeinsam geht’s weiter“, stellt Stephan Kruij in Weimar fest. Er ruft alle Mitglieder und Förderer auf, nicht auszuruhen, sondern mobil zu machen für die Belange der Betroffenen. Eindrücke dieser bewegenden Veranstaltung finden Sie ab Seite 34.

26. April 2015: Stephan Kruij nimmt am Ditzinger Lebenslauf teil und dreht eine Ehrenrunde mit Triathlon-Europameisterin Julia Gayer. Wer schneller war, wurde nicht bekannt.

11. April 2015: Unser Vorstandsmitglied Diana Hoffmann bekommt ihre Chance auf ein neues Leben. Sie wird erfolgreich retransplantiert. Alles Gute, liebe Diana!

23. März 2015: Unser Heft-Thema erreicht die Berliner Politik: Bundesgesundheitsminister Hermann Gröhe legt einen 10-Punkte-Plan zur Bekämpfung resistenter Keime vor.

2. März 2015: Zur Redaktionssitzung in Bonn begrüßen wir Insa Krey als neues Redaktionsmitglied und sagen „Herzlich Willkommen“. Im Verein ist sie schon lange aktiv, bekannt als Organisatorin des Hannoveraner Spendenlaufs.

Viel Spaß beim Lesen

Ihre Susi Pfeiffer-Auler (Redaktionsleitung) und Stephan Kruij (Vorsitzender)



ab 6 Schwerpunkt-Thema

Hygiene

Stress mit Pseudomonas und Co.	7
Von der Angst zur gemeinsamen Verantwortung	8
Hygiene-Hype und Immunsystem	12
Wie halten es die anderen?	16
Fragen und Antworten zu 3- und 4-MRGN	26



Vorschau

Heft 03/15 – Forschung bei Mukoviszidose	28	Heft 04/15 – 50 Jahre Mukoviszidose e.V.	28
--	----	--	----



50 Jahre Mukoviszidose e.V.

ab 29

Hope: „Ich suche neue Unternehmens-Schutzengel!“	29
50 zum 50sten – mitmachen!	30
Rückblick Therapie	31

Jahrestagung in Weimar

Die schönsten Eindrücke von der Jahrestagung 2015 in Weimar	34
Grußwort von Bundesminister Hermann Gröhe	35
Mukoviszidose-Botschafter Marco Schreyll	36

ab 38 Unser Verein

Die Schwerpunkte für die nächsten Jahre	38
Selbsthilfe-Tagung März 2015	38
TV-Koch Klaus Velten gratuliert mit Torte zum 50-Jährigen	42

Wissenschaft

Mikrobiologische Methoden zur Diagnostik von Keimen der Atemwege	44
EYIM 2015: Mukoviszidose-Nachwuchswissenschaftler trafen sich am Institut Pasteur in Paris	46
Glossar der Mikrobiologie	48

Klinische Studie

OligoG-Inhalation zur Schleimlösung	50
-------------------------------------	----

Expertenrat

Hygiene unter Geschwistern	51
----------------------------	----

Sport und Fitness

FFG 3 – Fight For Glory Challenge	52
Online Sportberatung: Ein Angebot des Mukoviszidose e.V.	53

muko.checker

Bedeutung der Gendiagnostik bei Mukoviszidose	54
---	----

Ihr gutes Recht

Veränderungen für Grundsicherungsempfänger	56
--	----

Wir in der Region

Deutschland wandert – Deutschland hilft	58
Kinder spielen für Kinder: Sensationeller Spendenerfolg	59
„Hope“ bei der Weinkönigin in Würzburg	62

Leserbrief

Leserbrief zum Thema Arzt-Patientenverhältnis“	63
--	----



Impressum

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

Herausgeber:

Mukoviszidose e.V.
Vorsitzender des Bundesvorstands:
Stephan Kruip
Geschäftsführender Bereichsleiter:
Winfried Klümpen
In den Dauen 6, 53117 Bonn
Telefon: +49 (0) 228 9 87 80-0
Telefax: +49 (0) 228 9 87 80-77
E-Mail: info@muko.info
Vereinsregister 6786, Amtsgericht Bonn
Gemeinnütziger Verein
Finanzamt Bonn-Innenstadt

Schriftleitung:

Vorsitzender Stephan Kruip
Medizinische Schriftleitung:
PD Dr. Rainald Fischer (Erwachsenenmedi-
zin), Dr. Andreas Jung (Kinderheilkunde)

Redaktion:

Henning Bock, Dr. Uta Düesberg,
Michael Fastabend, Insa Krey, Stephan
Kruip, Thomas Malenke, Anke Mattern,
Susi Pfeiffer-Auler (Redaktionsleitung),
Nathalie Pichler, Annette Schiffer,
Miriam Stutzmann
E-Mail: redaktion@muko.info

Herstellung und Vertrieb:

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

Auflage: 10.000

Spendenkonto des Mukoviszidose e.V.:

IBAN: DE59 3702 0500 0007 0888 00
BIC: BFSWDE33XXX
Bank für Sozialwirtschaft Köln GmbH
BLZ: 370 205 00, Konto-Nr.: 70 888 00
www.muko.info

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

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

Bildnachweis: Alle Bilder, außer den gesondert gekennzeichneten, sind privat sowie von Fotolia und iStock.

Hygiene mit Vernunft

Auf vermeintliche Kleinigkeiten achten ist wichtig

„Ein wichtiges Thema, das sehr viel Stress verursacht und Unsicherheit verbreitet. Nach wie vor gibt es sehr viele Expertenmeinungen und mehr oder weniger gut gemeinte Ratschläge für das Leben zu Hause, im Kindergarten, in der Schule etc. Viele dieser Regeln sind überflüssig“, sagt Dr. Stephan Illing aus Stuttgart.

Entscheidend ist die Hygiene in Praxis und Klinik

Bei uns in Stuttgart gibt es in Anlehnung an entsprechende Empfehlungen klare Regeln für die Ambulanz (mit 160 Patienten aller Altersklassen):

- Patiententrennung nach Keimstatus, Termine mit genügend Abstand, keine „Spontanbesuche“, Notfälle in die Notfall-Ambulanz und nicht in die Bestellambulanz

- Alle Patienten kennen die Hygieneregeln (werden schriftlich ausgehändigt), Desinfektionsmittel und Mundschutz sind immer vorhanden.
- Händedesinfektion des Personals vor und nach jedem Patientenwechsel
- verschiedene Ambulanzräume je nach Keimstatus, Desinfektion von patientennahen Bereichen nach jedem Patienten
- Die Belüftung in der Lungenfunktionstest-Kabine ist entsprechend eingestellt.
- bakteriologisches Labor mit CF-Expertise und zeitnahe Übermittlung der Befunde

Wichtig ist, dass das Bewusstsein für die Hygiene tief im Verhalten verankert ist. Es ist völlig sinnlos, „no handshake“ zu verlangen und dann mit undesinfizierten Händen, Bauch oder Sonstiges zu unter-

suchen und Abstriche vorzunehmen. Das Stethoskop darf bei der Desinfektion nicht vergessen werden, und wenn es um den Hals getragen wird, ist es ein prima Keimträger. Wenn sich Ärzte nach der Desinfektion in Haare, Mund und Nase fassen, war die Desinfektion der Hände überflüssig. Deswegen: lieber auf diese „Kleinigkeiten“ achten, dafür dann auch mal ruhig die Hand geben, wenn beide es wollen und so gewohnt sind.

Ärzte sollten nicht zu viel Angst verbreiten, sondern ganz einfach Vorbild bei den notwendigen Maßnahmen sein. Und es muss allen klar sein, dass eine PA-Infektion in der Regel Schicksal ist, man die Quelle meist nicht findet – und das gilt für viele andere Keime auch.

Dr. med. Stephan Illing
Oberarzt
Klinikum Stuttgart
Pädiatrische Pneumologie/ Allergologie/
Infektiologie
Olgahospital

Auf der Homepage des Mukoviszidose e.V. finden Sie alle Vorgängerausgaben der muko.info zum Nachlesen, wie zum Beispiel die Ausgaben 2/2005, 4/2006, 1/2010 und 1/2013 zum Thema Hygiene: <http://tinyurl.com/nzs9jol>



Putzen im Krankenhaus birgt Gefahren

Hygieneschulung für Reinigungspersonal notwendig

Wir sind seit vielen Jahren im Uniklinikum Jena in Behandlung. Ärzte und Schwestern sind äußerst kompetent und freundlich. Wir fühlen uns dort gut aufgehoben. Ich denke auch, dass sich alle sehr gut mit dem Thema Hygiene auskennen und sich weiterbilden.

Dann kommt meine Tochter auf die Station zu einer IV-Behandlung. Das Reini-

gungspersonal gehört zu einer privaten Firma außerhalb der Klinik und wurde wahrscheinlich nicht geschult.

Aus eigener Beobachtung weiß ich, dass die sanitären Anlagen mit ein und demselben Lappen gereinigt werden und die Reinigungskraft wiederholt mit der Toilette begonnen hat. Wer sagt mir, dass sie diesen Lappen nicht schon für die vorangegangenen

Zimmer benutzt hat? Ich denke, hier liegt noch viel im Argen.

K. Hopfner



Stress mit Pseudomonas & Co.

Resümee eines Elternseminars

Unterschiedliche Aussagen und Meinungen von Expertenseite sowie anderen Betroffenen tragen wohl zur Verunsicherung von Eltern neudiagnostizierter Kinder bei.

Von der Panikmache ...

„Zeit der Panikmache“, so beschreibt eine Teilnehmerin am CF (Cystische Fibrose) Neudiagnose-Seminar in Gießen (27. bis 29. März 2015) ihren Umgang mit Hygienemaßnahmen im Kampf gegen Bakterien wie dem Pseudomonas. Ab dem Zeitpunkt der Diagnosestellung war ihr bekannt, dass bestimmte Bakterien für ihr Kind gefährlich sein können. Es galt, ab sofort alles dafür zu tun, um eitrigen Infektionen der Lunge vorzubeugen. Die Frage „Was ist an Hygiene bei CF sinnvoll?“ begleitet sie seitdem.

Viele Eltern äußerten im Rahmen des Seminars die Befürchtung, dass sich durch eine Infektion mit dem Pseudomonas-Keim der gesundheitliche Zustand des Kindes rapide verschlechtern würde. Gemäß dem Motto „Vorbeugen ist besser als behandeln“ berichteten sie von ihren zahlreichen Vorsichtsmaßnahmen, um eine

Pseudomonas-Infektion zu vermeiden. Die häufigsten davon waren, z.B. das Inhalationsgerät penibel zu reinigen, Aerosolbildungen an Abflüssen von Duschen und Waschbecken zu verhindern, Whirlpools und stehende Gewässer zu meiden, regelmäßiges Händewaschen etc. Eine Mutter erzählte davon, das Getränk ihres Kindes nicht mehr als 10 Minuten im offenen Trinkglas zu belassen. Danach würde sie es wegschütten, aus Sorge um Keimbildung im Glas. Sie fragte, ob das nicht doch des Guten zu viel wäre.

... hin zur Normalität

Wann genau wird die verständliche elterliche Fürsorge zum unnötigen Stressfaktor für Eltern und Kind? Wann schränken die Pseudomonas-Prophylaxe-Maßnahmen das Leben des Kindes so weit ein, dass Lebensqualität verloren geht und das Ziel, sein Kind mit Mukoviszidose so „normal“ wie möglich aufwachsen zu lassen, in weite Ferne rückt?

Während des Seminars wurde von Seiten der Eltern der Wunsch nach einem einheitlichen, alltagstauglichen CF-Hygiene-Maßnahmenkatalog geäußert, um klarere

Vorgaben zu erhalten. Die anwesenden CF-Experten machten deutlich, dass es aufgrund mangelnder gesicherter Erkenntnisse keine Null-Risiko-Strategie in Bezug auf „Pseudomonas & Co.“ geben könne. Dass der Übergang von sinnvollen Empfehlungen zu völlig unsinnigen Maßnahmen fließend sein kann, wurde auch von anwesenden CF betroffenen Erwachsenen bestätigt.

Lebensqualität vorrangig

Zudem wäre die Pseudomonas-Infektion nur ein Faktor von vielen, die den Krankheitsverlauf beeinflussen. Daher erging folgender Experten-Appell an die Seminarteilnehmer: „Bewerten Sie das Thema Hygiene nicht über, und setzen Sie in erster Linie auf die Lebensqualität des Kindes. Übertriebene Hygienemaßnahmen im Alltag behindern die soziale Integration und verursachen vermeidbaren Stress bei allen Beteiligten“.

Nathalie Pichler

Diplom-Sozialarbeiterin (FH)

Mukoviszidose e.V. Bonn

Tel.: +49 (0)228 98 78 00

E-Mail: npichler@muko.info



LEBENS
QUALITÄT

Von der Angst zur gemeinsamen Verantwortung

Gedanken über vernünftige Pseudomonas-Prophylaxe

Bakterien und die Antikörper, die das Immunsystem gegen sie einsetzt, zerstören unser Lungengewebe. Antibiotika sind die wichtigsten Waffen gegen diese Bakterien. Dieser Kampf tobt in unseren Lungen ein Leben lang. Hygiene ist also aus zwei Gründen wichtig:

1. Die Lunge eines Mukoviszidose-Patienten (engl. cystic fibrosis, CF) soll so spät wie möglich mit Pseudomonas zu tun bekommen, weil die Besiedelung mit dem Keim und seinen „Verwandten“ den Therapieaufwand erhöht und die dann notwendigen Antibiotika auch unerwünschte Nebenwirkungen haben.

2. Gegen Antibiotika bereits resistent gewordene Keime (auch z.B. Burkholderia cepacia, Stenotrophomonas maltophilia und Staphylokokken) sollen möglichst nicht von einem Patienten zum anderen wandern.

So klar die Aufgabe ist, so kompliziert ist die Umsetzung

Der Pseudomonas ist nämlich „ubiquitär“ (allgegenwärtig), und wenn Eltern ihr Kind konsequent vor ihm schützen wollen, haben sie eine wirklich unerfüllbare Aufgabe: Die Keime lauern schließlich überall, wo es feucht ist. Eltern entwickeln aus

Fürsorge z.B. Handlungsanweisungen für die Toilettenbenutzung ihres Kindes, die erschrecken. Der Kindergarten und die Schule folgern daraus, dass diese Aufgabe ohne persönliche Integrationskraft nicht zu leisten ist, oder haben im Einzelfall auch schon mal die Einschulung abgelehnt. CF-Kinder sind heute viel gesünder als früher, werden aber von ihren Eltern oft behandelt, als wären sie viel kränker. Ärzte und Therapeuten verstärken die Panik oft bis hin zu der Ermahnung, ein CF-Patient solle sich niemals mit anderen CFlern treffen!

Wie viel Konsequenz ist angebracht?

Es gibt ja auch CF-Geschwister und CF-Paare (einer mit, einer ohne Pseudomonas), die sich im gleichen Haushalt über 15 Jahre lang nicht angesteckt haben. CF-Erwachsene haben als Kinder Komposthaufen durchgewühlt, in Pfützen gespielt, in jedem Hallenbad geduscht und den Pseudomonas dennoch erst Jahrzehnte später bekommen. Vielleicht sind das Hinweise darauf, dass die Besiedelung eine gewisse Vorschädigung der Lunge voraussetzt. In den deutschen Reha-Kliniken sind Keim-Übertragungen bislang nur in einem Fall nachgewiesen worden – das Patienten-Paar ist noch heute zusammen.

Manchmal sind Vergleiche sinnvoll

Hygiene im Haushalt ist sinnvoll, das Händewaschen nach einer Bus- oder Bahnfahrt sogar ein absolutes Muss. Der Pseudomonas in der Gartenerde ist vermutlich besser behandelbar als derjenige, den man beim Händedruck mit einem „alten“ CF-Patienten aufnimmt (hier ist tatsächlich Vorsicht angebracht). Eine mehrmals täglich gespülte Toilette ist weniger gefährlich als das nasse Tuch im Küchen-Spülbecken (die größte Keimschleuder in einem normalen Haushalt). Ich reinige meine Inhaletten auf Reisen einfach unter fließendem Wasser (sie trocknen bis zum nächsten Tag), aber ich vermeide es konsequent, anderen Patienten oder Ärzten die Hand zu geben, denn die Hand ist erwiesenermaßen der häufigste Übertragungsweg.

Absolute Sicherheit ist unerreichbar

Selbst wenn ich meine Hände regelmäßig desinfiziere, auf Tagungen gibt es auch Gegenstände wie Türklinken, die von vielen Leuten angefasst werden – daran denken viele überhaupt nicht. Auch im Krankenhaus verbleiben Risiken, wenn sich z.B. CF-Patienten (je nach Keim-Spektrum) etwa wegen Platzmangel ein Zimmer tei-



len müssen, oder mit anderen Lungenpatienten, die ja auch besondere Keime haben können, zusammengelegt werden. Mit strengen Hygieneregeln wird das Übertragungsrisiko reduziert, gleichzeitig steigt jedoch die Gefahr für die soziale Entwicklung des Kindes durch Ausgrenzung und Sonderbehandlungen. Etwas Unsichtbares, das so viele strenge Maßnahmen erfordert, kann beim Kind ein Trauma hervorrufen.

Lernen vom Strahlenschutz?

Wie also umgehen mit der großen unsichtbaren Gefahr und ihren Folgen in der ferneren Zukunft, wenn Schutzmaßnahmen nie „ausreichend“ sein können? Die Parallelen

zum Schutz vor schädlicher Strahlung sind offensichtlich. Die Übersetzung der internationalen Strahlenschutz-Grundsätze auf unser Problem könnte so lauten: Jeder CF-Patient trägt Verantwortung nicht nur für sich, sondern auch für andere, besonders wenn er Problemkeime trägt. Jede Behandlungseinrichtung und jeder Veranstalter ist zuständig für die Umsetzung der Hygieneregeln in seinem Bereich. Durch klare Regeln begrenzte und kleine Ansteckungsrisiken können akzeptabel sein, wenn insgesamt ein positiver Nutzen entsteht, wie etwa bei Selbsthilfetreffen, Sporttherapie, Rehabilitation oder Ambulanzterminen. Ein qualitätsgesichertes Management ist

erforderlich, damit Sputum-Untersuchungen zuverlässig sind und aus Fehlern in der Anwendung der Regeln gelernt werden kann. Die Hygieneregeln müssen verantwortlich sein, das heißt, sie müssen das Ansteckungsrisiko so reduzieren, wie es vernünftigerweise möglich ist (das ALARA-Prinzip: „as low as reasonably achievable“). Über das, was im Einzelfall vernünftig und verantwortlich ist, sollen und müssen wir immer wieder diskutieren.

Ein „alter“ CF-Patient

Mukoviszidose begrüßt sich mit Herz

Hygiene ist Teil der Therapie

Als Ärztin einer großen Mukoviszidose-Ambulanz für Erwachsene (angeschlossen an eine große Pneumologische Abteilung) ist für mich Hygiene der Anfang einer guten Behandlung!

Mein Motto für uns und die Patienten lautet:

„Nehmen Sie nichts mit, was Sie noch nicht haben, und lassen Sie nichts hier, was wir noch nicht haben!“

Wir begrüßen uns jetzt hier mit „Herz“ (wir formen mit beiden Händen ein Herz in der Luft zum Gruß), wodurch sich der Hinweis auf „No Handshake“ erübrigt.

Meine Vorbildfunktion als Ärztin nutze ich, indem ich täglich einen sauberen Kittel anziehe und mir vor und nach jeder Untersuchung die Hände desinfiziere.

Nach jedem Patientenbesuch wird eine Wischdesinfektion (wie in den RKI-Richt-

linien gefordert) durchgeführt. Der Raum wird erst dann wieder benutzt, wenn alles vollständig getrocknet ist.

Bei den Ambulanzbesuchen wird die persönliche Verantwortung jedes Patienten im Umgang mit seiner Lungenbesiedlung angesprochen. Hygienemaßnahmen werden immer wieder geschult, gemeinsam (wie selbstverständlich) durchgeführt und bei Bedarf verbessert.

Aus meiner Sicht gehört eine gute Hygiene (auch die der eigenen Inhalette) zur Therapie der Mukoviszidose. Sie stellt eine Prävention dar und ist Schutz für den Patienten selbst sowie ganz besonders auch für **alle** anderen!

Dr. med. Doris Dieninghoff
Köln-Merheim



Engagiert für ihre Patienten:
Dr. Doris Dieninghoff

Hygiene nach Lungentransplantation

Nach einiger Zeit wieder mehr Gelassenheit

Christian (45, Mukoviszidose-Patient, wurde im „summer of 69“ geboren. Er sagt: „Damals hat man sich in puncto Infektionsgefahr recht sorglos verhalten. Nach meiner Lungentransplantation hat sich das entscheidend geändert.“

Im Sommer 2010 erfreute ich mich einer Lungentransplantation (LTx), und anfangs hatte ich die Befürchtung, mich an jeder Ecke anstecken zu können. Man muss insbesondere im ersten halben Jahr nach der LTx einige Hygienevorschriften einhalten, die ich penibel befolgt und sogar überbe- folgt habe: Beispielweise wurden Obst und Gemüse geschält oder kurz überbrüht, und den Mundschutz legte ich fast immer an, wenn ich außer Haus ging.

Trotz aller Vorsicht Keimbesiedlungen

Trotz dieser Vorsichtsmaßnahmen bekam ich Probleme mit Keimen, die allerdings mehr von innen her kamen: Gleich nach der LTx wurde die Lunge mit Pseudomonaden und Staphylokokken aus der Nase, später auch mal mit etwas Aspergillus besie-

delt. Eine solche Besiedelung ist eigentlich harmlos, kann aber auf Dauer zu einem Bronchiolitis-Obliterans-Syndrom („chronische Abstoßung“) führen. Im ersten Jahr nach der LTx erkrankte ich außerdem an Streptokokken-Pneumonie im Mittellappen, der aufgrund von Schleimhautwucherungen nicht richtig belüftet wird. Zudem hatte ich zweimal eine CMV-Infektion, da mein Spender CMV positiv, ich aber CMV negativ war. Alle Keime führten glücklicherweise zu keinem dauerhaften Schaden und konnten medikamentös eradiziert bzw. unter die Nachweisgrenze gedrückt werden.

Seitdem hatte ich – von ein wenig Husteln oder einem vorübergehenden moderaten, manchmal ideopathischen Abfall der FeV₁ abgesehen – keine Probleme mehr mit Infektionen in der Lunge und denke, dass ich weniger infektanfällig als meine Mitmenschen bin. Vielleicht unterdrückt auch die Immunsuppression eine übermäßige Immunreaktion des Körpers, die bei anderen Menschen eventuell zu einem starken Ausbruch eines Infektes führen würden.



Wieder entspannt: Christian nach der Transplantation.

Richtlinien fehlen

Nach und nach werden mit der reduzierten Immunsuppression die Empfehlungen und Anweisungen der Transplantations- und Nachsorgezentren etwas lockerer. Dabei gibt es bei einigen Dingen keine einheitliche Linie – man orientiert sich auch an Mitpatienten und eigenen Erfahrungen.

Heutzutage esse ich z.B. fast alles, außer rohem Fleisch und Fisch (wobei ich bei Geräuchertem nicht immer widerstehe) sowie rohen Eiern. Bei Obst und Gemüse achte ich auf ausreichende Frische, und die eigentlich verbotenen rohen Nüsse esse ich nur verpackt und von Herstellern, von deren Qualität ich überzeugt bin.

Haustiere und Zimmerpflanzen habe ich keine. Spüllappen meide ich. Ein Desinfektionsmittel ist immer in Reichweite. Einen Mundschutz verwende ich nur, wenn erkältete Menschen in der Nähe sein könnten (insbesondere bei Ärzten oder in Kliniken), beim Staubsaugen und bei der Gartenarbeit. Letztere und Händeschütteln stehen zwar auf der roten Liste, lassen sich aber in der Realität oft nicht vermeiden. Mit der Verwendung von Handschuhen bzw. einer Handreinigung sollten sich die Risiken aber minimieren.

Christian Holtzhausen

Ihr Organspendeausweis

Wir schicken Ihnen Ihren Ausweis im Scheckkartenformat gerne kostenfrei zu.

Infos zur Bestellung:

Mukoviszidose e.V.

Tel.: +49 (0) 228 98 78 00

E-Mail: info@muko.info



Wir bleiben gelassen

Risiko letztlich unklar

Hier schreiben uns junge Eltern, dass sie den Kampf gegen Windmühlen nicht kämpfen wollen – sie gehen mit viel Ruhe an das Thema Keime heran.

Unsere Tochter, ihr Spitzname ist Mauser, hatte bei der Geburt einen Darmverschluss. Nun ist sie elf Monate alt, es geht ihr gut, und sie ist seit Neuestem in einer Krabbelgruppe. Mauser steckte gleich alle Dinge in den Mund. Anfangs war ich bemüht, ihr sie wieder herauszunehmen, doch da es ein Kampf gegen Windmühlen ist, ließ ich es bald sein. Mir ist diese Entscheidung nicht leicht gefallen.

Auch halten wir nichts davon, alles ständig zu desinfizieren – würde das Desinfektionsmittel nicht auch Schaden anrichten? Mausers Immunsystem muss doch auch eine Chance haben, sich auszubilden. Wir sind also gelassen. Unsere Ambulanzärzte haben uns Tipps gegeben, worauf wir achten sollten, die Entscheidung zur Umsetzung aber uns Eltern überlassen. Den Keimen können wir nicht ganz aus dem Weg gehen und den einen trifft's, den anderen nicht. Wie groß das Risiko aber wirklich ist, würden wir auch gerne wissen.

Sara Bernhard



Mittendrin: die kleine Mauser (rechts).

MEHR LUFT ZUM ATMEN

AKITA JET® INHALATIONSSYSTEM:

- Steuert das optimale Atemmanöver
- Leitet aktiv durch die Therapie
- Vermeidet lokale Nebenwirkungen im Mundrachenraum

www.akita-jet.com

 Vectura GmbH · Wohraer Straße 37 · 35285 Gemünden · Tel.: 0645364818-0

AKITA® JET

Hygiene-Hype und Immunsystem

Hilft viel Hygiene viel?

Silke ist Mutter einer inzwischen achtjährigen Mukoviszidose-Patientin. Die Eltern haben alle erdenklichen Anti-Pseudomonas-Regeln aufgestellt und beachtet. Heute sagt sie: Anstatt die ganze Welt keimfrei zu machen, sollten wir uns mit der Problematik auseinandersetzen und nicht jeden Keim sofort mit Antibiotika töten, was ja auch den Rest des Immunsystems herunterfährt.

Diagnosestellung

Die Diagnose erhielten wir, als Fabienne drei Monate alt war. Es war die Hiobsbotschaft schlechthin. Wir hatten bereits drei Kinder und dann sowas! Mein Mann ist Schulmediziner und hatte dieses Krankheitsbild unter der Rubrik „Das braucht kein Mensch“ in den Tiefen seiner Hirnwindungen abgelegt. Er hat sich sofort Fachliteratur besorgt und mich mit allen „Worst-Case-Szenarien“ versorgt, sodass

bei mir nur noch ein Gedanke vorherrschte: Wie soll dieses bezaubernde Wesen heranwachsen, wenn überall der „Feind“ lauert? Selbstverständlich setzte sofort der gedankliche Hygiene-Hype ein.

Familienregeln

Wir haben Hygiene-Regeln für uns festgelegt: Jeder in der Familie bekam zwei Zahnbürsten, jeder musste den Klodeckel vor dem Spülen schließen, angefangene Getränkegläser durften nicht stehen bleiben, Pfützenspringen war verboten, damit Fabienne sich nicht „außerirdisch“ fühlte.

Das hat gut geklappt. Als Fabienne älter wurde, kamen noch einige „Fabienne-Spezial-Regeln“ hinzu, wie Brackwasser jeglicher Art verboten, Gullis meiden, Wasser vor dem Händewaschen, Duschen und Baden heiß laufen lassen. Natürlich misstachtet sie diese Regeln auch schon mal, was

bei Müttern immer eine mittelschwere Lebenskrise auslöst.

Bisher ist unsere Süße von „bösen“ Keimen verschont geblieben, fit und bis auf das übliche Untergewicht gut entwickelt. Unser größtes Augenmerk liegt auf dem Pseudomonas. Dennoch kann unsere Kleine seit vier Jahren schwimmen. Oberflächlich versuche ich gelassen zu bleiben, damit sie meine Sorgen nicht bemerkt.

Fragen über Fragen

Ich grübel oft darüber nach, vor wie vielen Keimen ich sie wirklich schützen muss oder ob diese Keime vielleicht auch zur Stärkung des Immunsystems beitragen?! Anstatt die ganze Welt keimfrei zu machen, sollten wir uns mit der Problematik gewissenhaft auseinandersetzen und nicht jeden Keim sofort mit Antibiotika töten, was ja auch den Rest des Immunsystems herunterfährt.



Schöne Grüße...

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

Informationen zum Angebot finden Sie im Internet unter www.muko.info/grusskartenshop.o.html oder in der Geschäftsstelle bei **Monika Bialluch**, + 49 (0) 228 98 79 00 oder M.Bialluch@muko.info.

Vielleicht sollten auch wir Eltern uns mehr auf unser Bauchgefühl verlassen und mehr Verantwortung für unsere Kinder übernehmen, damit die Ärzte nicht aus Angst, vor Gericht gezerrt zu werden, weil sie vermeintlich nicht das Beste getan haben, immer sofort Antibiotika verschreiben.

Vielleicht sollten wir unsere Kinder in einer „normal schmutzigen“ Umgebung aufwachsen lassen, damit auch unsere Mukos ein Immunsystem überhaupt erst entwickeln können.

Silke



PARI SINUS Der Pulsierende –



Punktgenau, befreiend und für die sanfte Therapie der oberen Atemwege bei Mukoviszidose

Pulsierendes Aerosol bringt das Medikament in die Nasennebenhöhlen.

Je nach Medikament geeignet zur:

- Pflege und Befeuchtung der Schleimhaut von Nasennebenhöhlen
- Sekreteliminierung
- Therapie bakterieller Infektionen
- Verbesserung der mukoziliären Clearance



PARI SINUS

Es gibt noch viel zu tun ...

Veränderten Bedürfnissen gerecht werden

Melanie ist Kinderkrankenschwester mit 14-jähriger CF-Erfahrung. Sie empfindet die Entwicklung des Themas „Hygiene“, insbesondere den Umgang mit der Vorsicht bei verschiedenen Keimen bzw. Klassifizierungen, als schwieriges, aber gleichzeitig wichtiges Thema. Sie sagt: **Der Mensch hinter der Diagnose oder dem vorhandenen Keimspektrum darf hierbei nicht in Vergessenheit geraten!**

Das Mehr an Wissen und die verbesserte Labortechnik, die detailliertere Aussagen über Keime und Resistenzen ermöglicht, zeigen, dass viele verschiedene Keime in der CF-Lunge vorhanden sind. Diese Keime entwickeln sich fortwährend weiter, werden dadurch schwerer behandelbar und werden unter Umständen (auch per definitionem) zu Problemkeimen. Diese Problematik zeigt uns, wie wichtig insbesondere Vorsicht (Prophylaxe) und das Umsetzen von Hygienemaßnahmen sind. Viele Erkenntnisse muss man ernst nehmen und neue Strategien entwickeln. Hier liegt für mich das größte Problem. Es besteht unterschiedliches Wissen bei den Patienten, den

Eltern aber auch bei den Behandlern. Unterschiedliche Handhabung, z.B. der CF-Ambulanzen in Deutschland in Bezug auf das Tragen (ja oder nein) eines Mundschutzes während des Ambulanzbesuchs, fördert Unsicherheit und Ängste! Wissen über Übertragungswege und wie ich mich selber schützen kann, das sollte viel mehr gelehrt werden. Da ist eigenverantwortliches Handeln wie Händedesinfektion, oder Erkennen von Problembereichen (unsaubere Toiletten usw.) des Betroffenen gefragt.

Multiresistente Keime und Reha

In puncto auf Rehabilitation in Deutschland (auch Klimakuren eingeschlossen) erleben gerade viele CF Erwachsene, von einer Therapieoption aufgrund von multiresistenten Pseudomonaden (3- und 4-MRGN) ausgeschlossen zu sein (oder zu werden). Die Hygienerichtlinien des Robert-Koch-Instituts geben hier die Richtung vor. Viele CF-Erwachsene haben davon noch nie etwas gehört (nicht alle Labore in Deutschland kennzeichnen MRGN auf dem Befundausdruck) und sind mutlos, wenn es heißt: Kein Zutritt zur Rehabilitation!

Wie sehen Alternativen und tragbare Modelle in der Zukunft aus?

Es gibt zum ersten Mal in Deutschland mehr lebende Erwachsene als Kinder mit CF, aber wir sind darauf nicht genügend vorbereitet! Das zeigt sich unter anderem bei der Krankenhausversorgung mit Fachkräftemangel, fehlender qualifizierter ambulanten Beratung (CF home care), keine ausreichende Hygieneschulungen der Betroffenen, nicht genügend Isolationsplätze/ Einzelzimmer im stationären Bereich und nur wenige Reha-Plätze für Erwachsene unter Berücksichtigung der unterschiedlichen Keimspektren. Hier entsteht ein akutes Problem in der Versorgung der CF-Betroffenen.

Die Menschlichkeit darf nicht vergessen werden in Anbetracht der „Keimhysterie“, denn ein langes CF-Leben erreicht man auch nicht, wenn man einsam, stigmatisiert, unglücklich und ohne Perspektive ist. Es gibt noch viel zu tun im Zusammenhang mit Hygiene und CF!

Melanie Köller

Hygiene nicht vernachlässigen, aber auch LEBEN

Transplantation ändert Hygiene-Ansprüche nochmals

Mukoviszidose-Patientin Jenny ist im Wohnmobil unterwegs. Sie sucht einen Weg, der ihr Raum lässt, ihr Leben zu genießen, ohne ständig in Ängsten zu versinken.

Muko-Pärchen

Ich hatte einen Partner, der auch CF hatte. Wir warteten beide auf eine Lunge. Die

Hygiene vor TX war ganz normal, da wir die gleichen Keime hatten. Stefans Telefon klingelte zuerst: Er bekam eine neue Lunge. Unser Leben wurde fortan von Keimen, Viren und Ängsten bestimmt. Stefan hatte immer Angst vor Keimen, Viren etc. Menschenmengen vermieden wir. Durch einen Zufallsbefund kam eine mittelgroße Katastrophe auf uns zu: In meinem Sputum war

Tbc (Tuberkulose) festgestellt worden. Stefan blieb ganz cool – er wurde getestet und hatte glücklicherweise nichts. Ich hatte auch keinerlei Symptome, machte die sechsmo-natige Therapie dazu.

Das Glück hielt leider nicht allzu lange. Nach zwei Jahren bekam Stefan eine chronische Abstoßung, ein halbes Jahr später

starb er. Ich bin unheimlich dankbar und glücklich über die Zeit, die wir miteinander verbringen durften, doch ich bin auch traurig, dass ihm vieles verborgen blieb, weil ihn seine Angst lähmte.

Eigene Transplantation

Mittlerweile bin ich seit etwas über einem Jahr transplantiert und habe wieder einen (Nicht-Muko-)Freund. Von Stefan habe ich sehr viel mitgenommen und gelernt. Ich lebe nicht in der ständigen Angst, dass mich etwas befallen könnte. Wir gehen gerne Essen und schauen uns die Welt an. Oliver, mein Freund, musste sein Leben etwas umstellen. Hände desinfizieren, das kannte er früher nicht. Meine Nahrungsmittel hebe ich nur zwei, drei Tage offen auf, dann kommen sie weg. Olli und ich leben zusammen,

er hat bereits seine dritte Erkältung. Da desinfizieren wir noch häufiger die Hände und kommen uns nicht ganz so nah. Bisher blieb ich von einer Ansteckung verschont. Ich bin ja der Meinung, wenn es bei ihm ausgebrochen ist, dann ist es eh zu spät, sich vorübergehend zu trennen, da die Inkubationszeit in der Regel vorbei ist.

Europatour im Wohnmobil

Momentan planen wir eine große Reise durch Europa: Zehn Wochen mit dem Wohnmobil. Mir war wichtig, dass wir ein neues Wohnmobil bekommen, das komplett ausgestattet ist (Dusche, WC etc.). Wir fahren nur in Länder, in denen der Hygienestandard dem in Deutschland gleichwertig ist. In jedem Land habe ich mir TX- und Muko-Zentren rausgesucht. Auch bei den

Nahrungsmitteln haben wir schon vieles dabei – weil ich mich nicht alles zu Essen getraue im Ausland. Geschirr haben wir für den Einmalgebrauch dabei. Desinfektionsmittel in Mengen. Vielleicht ist das nicht das Vernünftigste, was man machen kann, aber dennoch weiß ich nie, wie lange meine Lunge hält und es mir so gut geht wie jetzt. Ich möchte mein zweites Leben ErLEBEN und in vollen Zügen genießen. Morgen beginnt unsere Reise: Ich freu mich drauf!

Denn wenn du etwas tun willst, das du noch nicht getan hast, dann musst du etwas tun, das du noch nie getan hast.

In diesem Sinne, LEBEN nicht vergessen

Eure Jenny

Schneller inhalieren Freiheit leben

- eFlow[®]rapid mit eBase Controller unterstützt bei der Anwendung
- Kompatibel mit
 - eFlow[®]rapid Vernebler
 - medikamentenspezifischem Vernebler z.B. Altera[®]



eFlow[®]rapid

Wie halten es die anderen?

Unterschiedliche Lösungen

Die Frage, wie man die Übertragung von Keimen von einem Patienten zum anderen verhindern und trotzdem Mukoviszidose (cystische Fibrose, CF) - Patienten in die Aktivitäten einbeziehen kann, ist nicht nur in Deutschland ein dringliches Thema. Im Folgenden möchte ich einige Beispiele vorstellen, wie CF-Organisationen im Ausland mit dem Problem Keimübertragung umgehen.

Allen Organisationen gemeinsam ist, dass sie die Patienten in ihre Arbeit einbinden wollen bei gleichzeitig möglichst weitgehender Reduzierung des Risikos der Keimübertragung. Dazu verabschieden sie Guidelines, Codes of Conduct oder ähnliche Dokumente, in denen die Thematik erläutert und die Einhaltung von Maßnahmen zur Verringerung des Risikos einer Kreuzinfektion eingefordert wird. Doch es werden sehr unterschiedliche Wege im Umgang mit diesem Zielkonflikt entwickelt.

CF Europa

Cystic Fibrosis Europe (www.cf-europe.eu) verlangt von Patienten, die an einem Jahrestreffen teilnehmen wollen, eine Bescheinigung der behandelnden Klinik, dass sie ein Jahr lang frei von Cepacia und anderen hochgradig resistenten Keimen sind bzw. waren. Zusätzlich müssen sie wenige Wochen vor der Veranstaltung ihr Sputum auf Keime untersuchen lassen und das Ergebnis an einen von CFE bestimmten Arzt senden. Dieser entscheidet, ob der Patient teilnehmen darf oder nicht.

Vieles hängt bei diesem System davon ab, dass die Labors im Ausland so ausgestattet sind, dass sie die problematischen Keime finden und korrekt bestimmen können.



CF Frankreich

Die französische Organisation „Vaincre la Mucoviscidose“ beschloss vor vielen Jahren, keine CF-Patienten als professionelle Angestellte zu beschäftigen. Damit ist das Übertragungsrisiko in der Geschäftsstelle weitgehend ausgeschlossen.

Zu ihren Veranstaltungen lässt Vaincre alle Patienten, ungeachtet ihrer persönlichen Keimsituation, zu. Sie müssen während der gesamten Tagung einen Mundschutz tragen. Patienten sollen Flächen, über die Keime übertragen werden können, möglichst nicht berühren. Das heißt, Personen ohne CF sollen ihnen die Türen öffnen, Speisen vom Buffet auf die Teller legen, Getränke einschenken usw. (www.vaincrelamuco.org/face-la-mucoviscidose/les-soins/traitements-et-hygiene/hygiene).

CF USA

Demgegenüber gelten in den angelsächsischen Organisationen sehr viel strengere Regeln. Patienten mit panresistenten Keimen (Cepacia, Achromobacter, MRSA etc.) werden von Treffen aller Art ausgeschlossen. Sowohl die Cystic Fibrosis Foundation (USA; www.cff.org/Living-WithCF/InfectionPreventionControl) als auch der Cystic Fibrosis Trust (Großbritannien; www.cysticfibrosis.org.uk/about-cf/living-with-cystic-fibrosis/cross-infection) veröffentlichen ausführliche Guidelines auf ihrer Homepage zum Thema. Der Cystic Fibrosis Trust empfiehlt sehr klar, dass CF-Patienten sich grundsätzlich nicht treffen sollen. Bei beiden Organisationen gilt für alle Indoor-Veranstaltungen, dass nur jeweils ein CF-Patient pro Veranstaltung anwesend sein darf, der vom Organisator



der Veranstaltung oder den verantwortlichen Ehrenamtlichen persönlich eingeladen wird (CF Foundation). Ist dieser Patient ein Referent, heißt das, dass der Platz besetzt ist – weitere Patienten werden nicht zugelassen (CF Trust). An Outdoor-Veranstaltungen dürfen bei beiden Organisationen jeweils mehrere Patienten teilnehmen; sie werden jedoch aufgefordert, mindestens „6 Fuß“ (CF Foundation), das sind etwa 1,80 m, oder „3 Fuß“ (CF Trust), ca. 90 cm, Abstand voneinander zu halten.

CF Großbritannien

In der Geschäftsstelle der CF Foundation darf jeweils nur ein Patient anwesend sein. Dagegen beschäftigt der CF Trust (Großbritannien) nach dem Bericht einer Angestellten acht Patienten. Doch die Kommunikation zwischen ihnen erfolgt allerdings ausschließlich über technische Medien; sie kommen grundsätzlich nicht zusammen.

CF Belgien

Die belgische Patientenorganisation „Association Belge pour la Lutte contre la Mucoviscidose“ (www.muco.be/fr/association-muco-0) erlaubt keinem Patienten unter 18 Jahren, von ihr veranstaltete Veranstaltungen zu besuchen. Ältere Patienten dürfen teilnehmen, wenn sie keinen hochresistenten Problemkeim aufweisen. Ein Nachweis der behandelnden Klinik wird aber nicht gefordert. Erwachsene hielten sich nach Aussage der Geschäftsführerin in den letzten Jahren von Vereinstreffen fern, möglicherweise aufgrund dieser Maßnahmen. Im Gegensatz dazu nehmen immer drei oder vier Patienten an den Vorstandssitzungen teil. Sie



müssen den Vorstand informieren, wenn bei ihnen ein Problemkeim gefunden wird.

Bezüglich der Geschäftsstelle gilt: Lediglich jeweils ein einziger Patient darf in der Geschäftsstelle tätig sein, sei es als Angestellter, Trainee oder Ehrenamtlicher.

Im Februar 2014 legten die nationalen CF-Patientenorganisationen aus Schweden, Dänemark und Norwegen ein gemeinsames, nicht veröffentlichtes Papier zur Kreuz-Infektionsprophylaxe als Grundlage für die Organisation internationaler Tref-

fen vor. Es bringt einen neuen Gedanken in die Diskussion ein: Patienten müssten als Patienten erkennbar sein, um dem Risiko der gegenseitigen Keimübertragung aus dem Weg gehen zu können. Das sei aber aufgrund der besseren Behandlung heute oft nicht mehr gegeben. Patienten sollten sich daher outen, also beispielsweise ein entsprechendes Abzeichen tragen.

Fazit: Die einzelnen Organisationen kom-

men zu sehr unterschiedlichen Lösungen im Umgang mit dem Konflikt zwischen Patientenbeteiligung einerseits und Vermeidung der Übertragung von Keimen der Patienten untereinander andererseits. Möglicherweise ergeben sich daraus neue Aspekte für die Diskussion des Themas in Deutschland.

Birgit Dembski
Gesundheitspolitik,
Ambulanzförderung
Tel.: +49 (0)30 85 40 03 18
E-Mail: bdembski@muko.info



Bewährter Standard in neuer Packung: Isotonische Kochsalzlösung zur Inhalation® von EIFELFANGO



- ✓ pur und zur Verdünnung
- ✓ frei von Konservierungsstoffen
- ✓ in Kunststoffampullen ohne Weichmacher abgefüllt
- ✓ in der kostengünstigen 100 Ampullen Großpackung verfügbar
- ✓ ohne Alterslimit als Trägerlösung erstattungsfähig*

5-ml-Ampullen

Packungsgrößen:

20 x 5 ml (PZN 2295979)

40 x 5 ml (PZN 7027367)

60 x 5 ml (PZN 7027462)

100 x 5 ml (PZN 5450802)

CE 0297



EIFELFANGO

EIFELFANGO Chemisch Pharmazeutisches Werk GmbH & Co. KG
Ringener Straße 45, 53474 Bad Neuenahr-Ahrweiler www.eifelfango.de

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



Keime!

Overkill erreicht

Mukoviszidose-Patientin Antje beschreibt eindringlich, wie sich das Leben mit dem allgemein wachsenden Bewusstsein über Keime und ihre Bedeutung geändert hat. Ihr Fazit: Konsequent schützen.

Das Thema wird jeden Tag aktueller! Mittlerweile interessieren sich sogar die Medien dafür – vor 15 Jahren noch undenkbar. Bis ich 18 war, war ich KEIMFREI. Dann ging ich zum ersten Mal in eine Reha und brachte den *Pseudomonas aeruginosa* mit.

Das Leben wurde anstrengender, da nun mehr IVs nötig wurden. Aber so richtig ernst genommen wurde das Problem nicht wirklich. Im Krankenhaus gab es weiterhin Mehrbettzimmer, eine Toilette und Dusche für mehrere Patienten und lustige CF Treffen ohne jegliche Schutzmaßnahmen.

Wachsendes Problembewußtsein
Ende der 1990er kam dann das Thema

KEIME auf. Es wurden stärkere Antibiotika entwickelt, beworben und verabreicht. Auch wurden die Desinfektionsmittel immer aggressiver. Zu Hause wurde der Chlorreiniger in Bad und Küche mein ständiger Begleiter. Im Krankenhaus wurde, langsam aber stetig, die „Einzelhaft“ eingeführt.

Und heute? Wir haben den Overkill erreicht! Die Keime, die wir bekämpfen wollten, haben uns einen Strich durch die Rechnung gemacht. Die IV möchte man nicht mehr in der Klinik machen – nicht mal mehr einen Tag. Türklinken fasse ich nach Möglichkeit (egal wo) nicht mehr an, und Shake Hands ist absolut OUT. Wir müssen uns vorsehen, leider. Als ich vor anderthalb Jahren eine größere OP hatte, hatte ich nicht Angst, aus der Narkose nicht mehr aufzuwachen. Ich hatte Angst, mir den MRSA mit nach Hause zu bringen. Damit ist man leider echt stigmatisiert. Eine Reha ist da eigentlich gar keine

Option mehr, von einer Klimakur ganz zu schweigen. Ich denke, verantwortungsbewusstes Handeln lässt uns die Keime nicht freundlicher, harmloser gestalten oder ausmerzen. Da hilft nur konsequenter Schutz.

Dennoch sagte mir mein langjähriger Arzt mal: „Wenn Deine Lunge reif für einen üblen Keim ist, dann ist das eben so!“ Vielleicht stimmt das, vielleicht auch nicht. Ich war mal mit einem CFler verheiratet. Eines Tages hatte ich einen multiresistenten *Pseudomonas* und mein Mann nicht. Also: Alles kann, nix muss.

Und was, wenn wir einen Keim im Griff haben? Kommt dann ein Mutant? Mir ist es bei diesem Thema schon lange nicht mehr wohl. Stärkere Medikamente bedeuten auch eine stärkere organische Belastung. Das kürzt das Leben ganz entscheidend ab. Ehrlich gesagt: Ich bin ratlos!

Antje Löffelholz

Albtraum Händeschütteln

Die Gefahr lauert immer und überall

Mukoviszidose-Patientin Barbara (48) sagt, sie hat panische Angst davor, einen grippalen Infekt zu bekommen. In den letzten Jahren ist es zu einer starken Verschlechterung ihrer Lungensituation gekommen. Sie hat für sich Vermeidungsstrategien entwickelt, um sich zu schützen.

Beispiel Familienfeiern

Wenn ich auf einer Familienfeier eingeladen bin, frage ich einen Tag vorher nach,

ob gerade jemand erkältet ist. Wird das verneint, kann ich ohne Sorge an der Feier teilnehmen. Erhalte ich die Info, dass jemand zurzeit gerade erkältet ist, sage ich das Treffen ab.

Auch in anderen Situationen lege ich eine ausgeklügelte Vermeidungsstrategie an den Tag, um möglichst keine Viren oder Bakterien von anderen Menschen abzubekommen. Einige von mir getroffene Vorsichtsmaßnahmen sind:

Beispiel Krankenhaus

- Türklinken in Krankenhäusern, öffentlichen Einrichtungen oder Geschäften fasse ich nur mit einem Handschuh oder mit dem Ärmel meiner Jacke an.
- Griffbänder von Rolltreppen, Handläufe von Treppengeländern, Griffe in den U-Bahnen und die Knöpfe an den Türen zum Aussteigen im Zug oder der Straßenbahn berühre ich ebenfalls nur mit Handschuhen.

· Händeschütteln ist nur dann angesagt, wenn es absolut notwendig ist und es gegen die „Etikette“ verstoßen würde, einer Person die Begrüßung per Handschlag zu verweigern, zum Beispiel auf der Arbeit gegenüber Kunden. Es gab auch Situationen, in denen ich einen Händedruck verweigert habe. Das war für die betreffende Person meistens kein Problem, weil ich den Grund dafür erklärt hatte.

Beispiel Kirche

Im katholischen Gottesdienst gibt es den

Brauch, dass sich die Banknachbarn einander zum Gruß die Hände schütteln sollen. Früher habe ich immer einen Hustenanfall exakt in diesem Moment vorgetäuscht, und zwar so lange, bis die Situation des gegenseitigen Händeschüttelns und damit die Gefahr des Austauschens der Keime vorüber war. Heute habe ich Stoffhandschuhe dabei, die ich mir kurz vor dem Berühren überziehe und gleich danach wieder ablege. In meinen Augen gehört dieser Brauch des ewigen Händeschüttelns (nicht nur in der Kirche, sondern überall) abgeschafft. Man sollte einmal bedenken, wie viele Krank-

heiten NICHT übertragen würden, wenn die Leute sich weniger oft die Hände schütteln würden! Ein Schild „Hände schütteln: Nein, danke!“ sollte aus meiner persönlichen Sicht in möglichst vielen öffentlichen Gebäuden und Krankenhäusern hängen.

Barbara Klamt, Hannover
(CF-Patientin, 48 Jahre)

Keimhaltige Aerosole vermeiden

Thermische Desinfektionsgeräte vermindern Infektionsgefahr

Daniel ist 28 Jahre alt und hat keine chronische Infektion mit Pseudomonas etc. Er glaubt, dass das ein Ergebnis des bedachten und disziplinierten Umgangs mit allgegenwärtigen Infektionsquellen in seinem Umfeld ist.

Neben ausreichend Sport seit meiner frühesten Kindheit lag meinen Eltern viel daran, mich vor der großen Gefahr „Waschbecken“ und austretenden Keimen zu warnen. Das führte dazu, dass ich mir bestimmte Verhaltensregeln auferlegte, wie beispielsweise das Luftanhalten beim Händewaschen. Irgendwann überlegte ich mir, dass dieses Verhalten zwar nützlich, nicht aber unbedingt nötig sein müsste, und recherchierte, wie man diese Bedrohung apparativ beseitigen kann.

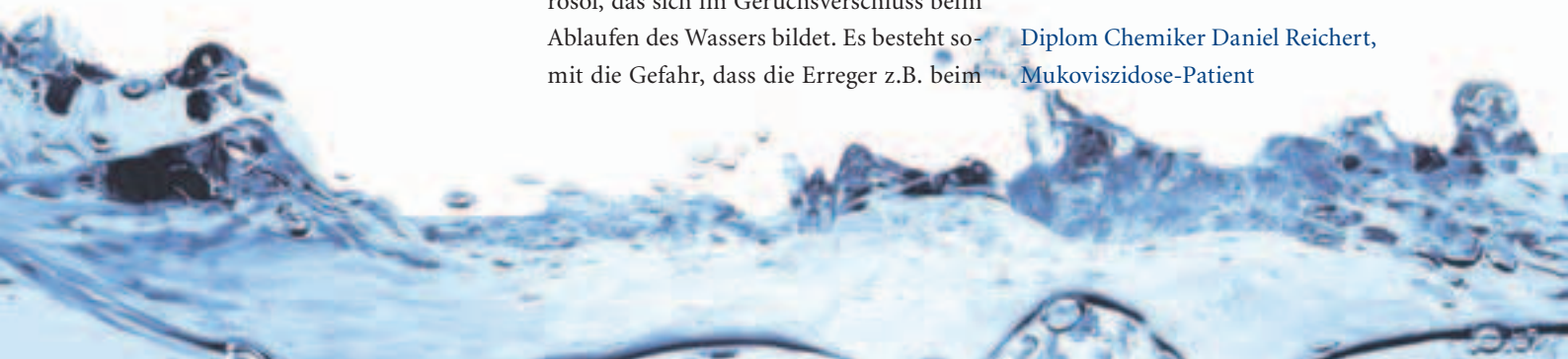
Gefahrenquelle Feuchtigkeit

Ich lernte dabei Herrn Dr. Schluttig kennen, der meine bisherigen Ansichten bestätigte und erweiterte. Es ist demnach seit Langem bekannt, dass Pseudomonaden und andere gefährliche Lungenkeime ausschließlich in feuchter Umgebung leben und sich nur dort vermehren können. Daher gilt dem häuslichen Sanitärbereich besondere Beachtung, wenn es um Hygiene und Lungenbesiedlung geht. Geruchsverschlüsse (Siphons) unter den Waschbecken sind das natürliche Zuhause von Pseudomonas & Co. Leider verlassen die Erreger diesen offenen Teil unserer Abwasserleitung in Richtung Waschbecken und umgebende Luft beim ganz normalen Laufenlassen des Wassers in das bzw. aus dem Waschbecken. Das geschieht in einem Aerosol, das sich im Geruchsverschluss beim Abfließen des Wassers bildet. Es besteht somit die Gefahr, dass die Erreger z.B. beim

Zähneputzen direkt in Mund und Lunge gelangen. Auf den Intensivstationen von Krankenhäusern sind unter den Wasch- und Spülbecken deshalb oft Geruchsverschlüsse installiert, die mit einem thermischen Desinfektionsgerät ausgerüstet sind. Die Bildung keimhaltiger Aerosole wird damit vollständig unterbunden. Mehrere klinische Studien in Europa und Kanada haben gezeigt, dass Krankenhausinfektionen mit dieser Apparatur wirkungsvoll verhindert werden.

Auch bei mir zu Hause sind seit einigen Jahren welche Apparaturen eingebaut und sorgen für ein sicheres Gefühl am Waschbecken. Weitere nützliche Informationen sind auf der Internetseite www.biorec.de zusammengetragen.

Diplom Chemiker Daniel Reichert,
Mukoviszidose-Patient



Regio-Arbeit und Hygiene

Persönliche Kontakte sind bereichernd

Thomas (49, Mukoviszidose-Patient) berichtet darüber, wie wichtig ihm die persönlichen Kontakte zu anderen Betroffenen sind. Er sagt: Unser Selbsthilfverein lebt vom Mitmachen.

Als ich 1987 die ersten Erwachsenen mit Mukoviszidose und bald darauf auch Eltern von CF-Kindern kennenlernte, begann für mich ein neues Leben. Ich war nicht mehr allein. Ich kannte somit die ersten Menschen, die wie ich mit CF zu leben hatten. Das hat mir Mut gemacht – über Jahre und bis heute. In dieser Zeit habe ich so viel Wissenswertes durch den Austausch mit Muko-Erwachsenen und Eltern erfahren. Vor allem betraf das Alltagsfragen, die ein Arzt in einem einstündigen Ambulanzgespräch jedes Vierteljahr allein aus Zeitgründen nicht „abarbeiten“ kann. Persönliche Begegnungen halfen mir am meisten

– manchmal angestoßen durch E-Mails oder heute WhatsApp/Facebook. Es waren diese persönlichen Begegnungen, die mich bereicherten und bereichern, damals in der Selbsthilfe in Bremen und heute beim regionalen Stammtisch in Bonn.

Gemeinsam sind wir stark

Neben diesem persönlichen Austausch entstehen in den Regios aber vor allem Ideen, Spenden zu sammeln für Forschung, die regionale Ambulanz oder bundesweite Projekte des Mukoviszidose e.V. Und die Regios bestehen aus Eltern und Erwachsenen mit CF. Menschen wie Du und ich. Der Mukoviszidose e.V. ist also keine Behörde, kein Gesundheitsdienstleister, sondern in seinem Kern ein Selbsthilfverein. Er lebt vom Mitmachen. Helfen – Forschen – Heilen: Das Motto der Regios, das Motto unseres Vereins. Darum geht es.



Droht die Angst vor Keimübertragung die Säulen des Vereins zu gefährden, indem Eltern und Erwachsene mit CF nicht mehr zu den Treffen kommen? Treibt die Angst vor Keimübertragung jeden von uns in die (selbst gewählte) Isolation und Vereinzelung? Da ist er dann. Gefangen in seiner Angst vor jedem potenziellen oder vorgestellten Keim. Allein. Wollen wir das wirklich?

Thomas Malenke

„Keime kann ich mir auch in der U-Bahn holen“

Angst und Panik? Eher nicht.

Cornelia ist 29 Jahre jung, arbeitet als Krankenschwester auf einer pneumologischen Abteilung in Frankfurt am Main und hat Mukoviszidose. Seit mehr als zehn Jahren beschäftigt sie sich fast täglich mit dem Thema Hygiene im Zusammenhang mit Keimübertragung in ihrem Job.

Jeden Tag aufs Neue wieder eine große Herausforderung in der heutigen Zeit: Es gibt immer mehr und unterschiedliche Bakterien, die immer schneller und mehr Resistenzen bilden. Das ist nicht immer ganz einfach! Aber Angst oder Panik mache ich mir eher weniger.

Denn mein Motto lautet: „Gefährliche Keime kann ich mir auch in der U-Bahn holen.“

Sicherlich arbeite ich teilweise anders als meine Kollegen, aber immer mit Herz. Ich mache mich nicht verrückt oder denke, dass ich mir hier etwas einfangen könnte. Die Psyche hat einen so großen Einfluss auf unseren Körper. Meine Mutter hat mir als Kind und Jugendliche schon sehr viel darüber erzählt und auch beigebracht, zum Beispiel warum es so wichtig ist, die Inhaletten nach dem Auskochen sofort richtig zu trocknen. Wie ich das gehasst habe! Doch

heute profitiere ich davon. Danke, Mutti!

Aber dennoch hat sie mich ganz normal aufwachsen lassen. Vielleicht weil es damals auch noch nicht ganz so viele Infos darüber gab. Gott sei Dank.

Cornelia G. (29, Mukoviszidose-Patientin)



Ein Hoffen, ein Bangen

Glück und Gottvertrauen gehören dazu



Yvonne, Mutter eines zwei Jahre alten Kindes mit Mukoviszidose, sagt: Keimübertragung ist ein großes Thema und bringt viele Ängste mit sich. Einen Mittel-

weg zu finden und die Angst zu überwinden, bedarf ganz viel Zeit.

Letztendlich muss man für sich selbst den richtigen Weg finden. Das Beste ist, positiv zu denken.

Unsere Tochter ist jetzt zwei Jahre alt. Einen Tag vor ihrem ersten Geburtstag mussten wir ins Krankenhaus, zwei Wochen IV-Therapie: Pseudomonas Aeriginosa. Dann sind wir nach Hause, und Tobi musste drei Monate lang inhalieren. Woher der Keim kam, konnte uns natürlich keiner sagen. Ständig wusch ich meine Hände und desinfizierte sie, was für uns beide aber nicht



gut war. Es bedarf einer ganzen Menge Glück, keinen Keim zu fangen. Was sehr wichtig ist, ist den Schleim jeden Tag zu mobilisieren. Das kann verhindern, dass sich Keime leicht einnisten können. Und ansonsten auf Gottes Hilfe hoffen! Und auf das, was Ihr Ambulanz-Arzt Ihnen mit auf den Weg gibt.

Yvonne Heitmann-Wolf

ZURÜCK IN EINEN LEBENSWERTEN ALLTAG.

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

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

Wir bieten unseren erwachsenen Mukoviszidose-Patienten:

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

Unser Motto lautet: Ankommen und durchatmen! Für weitere Informationen fordern Sie bitte unseren Hausprospekt an.

 STRANDKLINIK
ST. PETER-ORDING

Wissen, was dem Menschen dient.



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

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

Familie im Ausnahmezustand

Geschwister mit Mukoviszidose halten Abstand

Gisela ist Mutter zweier erwachsener Kinder mit Mukoviszidose. Ihre Tochter Kathrin hat seit Ende 2008 den MRSA. Seit dieser Zeit ist eine Begegnung ihrer Kinder sehr problematisch.

Unsere Kinder leben normalerweise an getrennten Orten. Es gibt keine Berührungen mehr.

Unser Sohn ist 2012 erfolgreich transplantiert worden – was super gelaufen ist und wir unendlich dankbar sind. Da hat er ein halbes Jahr bei uns gelebt. Ich fahre einmal die Woche zu meiner Tochter. Ich desinfiziere meine Hände, sobald ich ins Auto

steige, wechsele die Kleidung, sobald ich ins Haus komme, und dusche.

Bislang – dem lieben Gott sei Dank – ist es gutgegangen. Wir fahren jedes Jahr mit unserer Tochter und Enkel an die Nordsee, da ihr das Klima guttut und sie ja mit dem Keim keine Kur mehr bekommt. Da haben wir eine gemeinsame Wohnung mit Bad und Toilette. Die ersten Jahre haben wir gleich nach dem Urlaub einen Abstrich wegen des MRSA eingeschickt: jedes Mal negativ. Wir scheinen dafür nicht so empfänglich zu sein. Trotzdem sind wir weiterhin sehr vorsichtig, und die Kinder freuen sich, wenn sie sich sehen können. Immer

wenn Tobias in der MHH war zur Untersuchung, bin ich heilfroh, wenn alles okay ist – wir sind doch eine Familie! Tobias geht nicht in Kathrins Wohnung. Wenn er auch auf die Insel kommt, nimmt er ein eigenes Appartement.

Den Pseudomonas haben beide schon seit Kindertagen, da haben wir ganz normal zusammengelebt.

Nun hoffen wir, dass Kathrin den MRSA noch mal loswird und wir uns angstfrei umarmen oder gar küssen können.

Gisela Herzog

Ich war eine Wasserratte

Verhaltensregeln zur Hygiene kamen erst später auf

Mukoviszidose-Patientin Insa sagt: Wenn ich an meine Kindheit zurückdenke, bin ich froh, dass es damals die ganzen Hygieneregeln noch nicht gab. Denn als Kind oder Jugendlicher will man ja nur eins: ganz normal sein, so wie alle anderen auch.

Das ist natürlich ein Trugschluss – denn wer ist schon normal? Aber so empfindet man doch als Kind. Und gerade in der heutigen Zeit mit all dem Mobbing auf dem Schulhof sind manche Vorsichtsmaßnahmen bezüglich CF wahrscheinlich nicht für die Integration förderlich. Meine Kindheit und Jugend war recht unbeschwert. Ich war viel draußen unterwegs, habe oft mit anderen Kindern gespielt. Im Sommer fuhren wir regelmäßig an die Nordsee. Überhaupt habe ich als Wasserratte in allen Gewäs-

sern gebadet, die es so gibt: Planschbecken, Seen, Teiche, Schwimmhallen, Freibäder, Baggerseen – alles habe ich mitgenommen.



Unbeschwerte Erinnerungen

In meinen Anfängen in der Kinderklinik lagen wir noch mit zwei CFlern in einem Zimmer. Pseudomonas war damals kein Thema. Für mich ist diese Zeit durchaus eine schöne und unbeschwerte Erinnerung, weil man viele andere Betroffene kennengelernt hat und sich austauschen konnte. Etliche Freundschaften sind da-

mals entstanden. Pseudomonas wurde dann festgestellt, als man ihn feststellen konnte. Und es war auch kein großes Drama für mich oder meine Familie. Mein Untermieter und ich haben fast 30 Jahre zusammen verbracht – ich würde sagen, wir haben bis zu meiner Lungentransplantation fast immer gut miteinander gelebt.

Natürlich hat der Pseudomonas meiner Lunge in all den Jahren geschadet. Doch irgendwelche Schuldzuweisungen oder Schuldgefühle wegen vergangener Aktionen bringen einen nicht weiter. Deswegen habe ich stets versucht, die jeweilige Situation, wie immer sie auch war, anzunehmen und damit zu leben.

Insa Krey

Alles zu viel – oder nicht?

Viele Fragen, wenig Sicherheit

Lina ist jetzt sieben Monate alt, bisher hat sie keine Infekte. Dem ersten Schock ist Zuversicht gewichen. Nun gilt es die Fülle an Regeln ins Leben einzubauen. Ihr Papa sagt: Wir möchten uns später nichts vorwerfen müssen!

Okay, morgens das Wasser laufen lassen. Im Klo erst den Deckel runter und danach spülen. Aber wann darf ich den Deckel wieder öffnen, um die Bürste zu gebrauchen? Danach erst mal zehn Minuten lüften?! Hauptsache, kein Pseudomonas! Das haben wir gelernt. Jaja, es geht auch mit. Aber ein eigener Raum für die Kontrolluntersuchungen in der Ambulanz, Mundschutz und der Abstand bei Treffen zu Positiven sprechen eine andere Sprache.

Wie soll man da zu Hause eine „gelassene Einstellung“ zu diesem Thema entwickeln? Erst mal alle Zimmerpflanzen entsorgt und die Wohnung sterilisiert. Außerdem den Teich zuschütten? Inhalationsmaske vaporisieren und direkt benutzen: okay. Linas Trinkfläschchen werden luftgetrocknet – irgendwie haben wir jetzt das Gefühl, dass es zu viel wird. Oder doch nicht?!

Wir wissen es nicht.

Dass der Kinderarzt bisher nicht einmal seine Hände beim Hereinkommen desinfiziert hat: Naja, er ist ja der Profi. „Die Kleine sollte man ja auch nicht ins Glashaus setzen“, lieber mit ins Wartezimmer zu zig anderen verrotzten und hustenden Grippekindern. Vielleicht stärkt es ja das Immunsystem?! Auch das wissen wir nicht.

Gegen Passivrauch, Kellerfeuchte und Wasserpfützen sind meine Möglichkeiten auch begrenzt. Und wie soll das erst werden, wenn Lina in den Kindergarten kommt oder den ersten schweren Infekt hat?

Ich will mir später nicht vorwerfen müssen, nicht genug getan zu haben.

Steven Pauly
Papa von Lina

Alle Produkte sind verordnungsfähig!

Sauerstoffversorgung

– Stationär, mobil oder flüssig z.B.:

● **SimplyGo®** nur 4,5 kg mit Dauerflow bis 2 l/min

Mieten möglich!

● **LifeChoice Activox®** nur 1,9 kg, mit interner Akkuleistung bis zu 12,5h, Stufe 1

● **Inogen One G3® 8Cell** nur 2,2 kg, mit interner Akkuleistung von 4h, erweiterbar auf 8h, St. 2

Aktion: Shop-Preis Inogen One G3 ab 2.895,00 € bis 30.05.2015

Inhalation

● **Sami®** Kurze Inhalationszeit durch Sidestream-Vernebler

154,11 €

● **Allegro®** Mit 3 verschiedenen Düsen für obere, mittlere und untere Atemwege

78,50 €

● **OxyHaler® Membran-Vernebler** Klein - leicht (88 g) - geräuschlos - mit Akku Verneblung von NaCl, z.B. Nebusal 7%, bis Antibiotika möglich

345,00 €

● **Nebusal®** 7%ige hypertone Kochsalzlösung

Atemtherapiegeräte

In großer Auswahl z.B.:

GeloMuc®/ Quake® PowerBreathe Medic® RespiPro®/RC-Cornet®

GeloMuc: Shop-Preis nur 39,45 €

Sekretolyse

● **VibraVest™** Die hochfrequente Vibrations-Weste

4.754,05 €

Durch die hochfrequente Vibration kann das Sekret gelöst, mobilisiert und abgehustet werden. Methode HFCWO (High Frequency Chest Wall Oscillation). **Ohne Kompression** des Brustkorbs mit all den möglichen negativen Auswirkungen, wie Einengung des Brustkorbs, erschwertes Atmen, Rippenfrakturen bei Osteoporose und Immobilität. Für Kinder und Erwachsene

● **Pulsar Cough® Hustenassistent mit Fernbedienung + Vibrationsmodus** Für Kinder und Erwachsene

4.581,50 €

Finger-Pulsoxymeter „Bärchen“ für Kinder MD300C52 49,95 €

für Erwachsene versch. Modelle z.B. mit einst. Alarmen, Speicher und USB-Anschluss OXY3IOU 69,95 €

OXYCARE GmbH · Holzweide 6 · 28307 Bremen
Fon 0421-48 996-6 · Fax 0421-48 996-99
E-Mail ocinf@oxycare.eu · www.oxycare.eu

Belüftung der Lunge ist das Wichtigste

Jeder muss seinen Weg finden

Maren ist Mukoviszidose-Patientin (Jahrgang 1965) und sieht das Thema Keime lockerer als die meisten anderen Autoren. Ihr Beitrag zeigt: Jede Mukoviszidose verläuft anders.

Sie ist mit zwei CF-Geschwistern aufgewachsen und sagt: Keine Muko-Lunge gleicht der anderen, nicht einmal bei gleichem Gendefekt unter Geschwistern.

Reha anno dazumal

Meine Kindheit war voller Aktivität. Aufgewachsen mit sechs Geschwistern, waren wir fast jede freie Minute draußen in der Natur. Dazu gehörten Staudämme bauen, spielen an Teichen und im Matsch. Trinken aus Pfützen, Wasserhähnen und Regentonnen (überbesorgte Mütter mit Getränkeflaschen gab es noch nicht). Reiten auf Pfer-

den und Kühen (ohne Sattel), Essen vom selben Löffel, trinken aus Gemeinschaftsgläsern. Kompost umsetzen, Unkraut jäten (Pflichtprogramm am Samstag). Hände waschen vor dem Essen? Nie! Sterilium: Was ist das denn? Diese Reihe könnte ich fortsetzen. Das Immunsystem wird umso fitter, je mehr Kontakt es mit Keimen hat, das ist meine Meinung. Von meinem Beruf, sechs Jahre auf der Intensivstation, will ich nun nicht noch erzählen!

Und dann meine Reha-Aufenthalte! Mahlzeiten am gleichen Tisch mit anderen CFlern unterschiedlichster Keimbesiedelung, Frühspor, Autogene Drainage als Gruppenangebot und vieles mehr. Und, oh Wunder, ich habe keinen Pseudomonas. Alles das habe ich nicht geschrieben, damit es andere nachmachen oder um Keimtren-

nung in Rehas umzuwerfen, sondern um deutlich zu machen, dass Hygiene nicht alles ist. Die Belüftung der Lunge ist wichtig!

Deshalb: viel Bewegung an der frischen Luft bei Wind und Wetter, sehr viel spielerischer Sport bei Kindern (Fahrradfahren, Schlittschuhlaufen, Inlineskating fahren). Abhärtung, also keine Schonung – dann ist die Lunge nicht anfällig für jeden Keim.

Zu guter Letzt, meine einzige Hygieneregeln: Nach jeder Benutzung Inhaletten auskochen!

Maren Currle, Stuttgart

Hygiene im Krankenhaus oft inakzeptabel

Angst wächst mit den negativen Erfahrungen

Der 38-jährige Mukoviszidose-Patient U. beschreibt hygienische Missstände im Krankenhaus. Er meint: Auch wenn man dankbar ist für gute medizinische Versorgung, müssen katastrophale hygienische Zustände in jedem Fall erkannt und angesprochen werden.

Pseudomonas aus der Kur mitgebracht

Im Alter von zehn oder zwölf Jahren war ich auf Kur. Von dieser Kur kam ich mit einer Pseudomonas-Infektion heim. Den Keim bin ich nie wieder losgeworden. Das ist mittlerweile sehr stigmatisierend wenn

man irgendwo in eine Klinik muss. Jedes Mal heisst es: Oh nein, ein Infektiöser!

Als Schulkind, Teenager, Jugendlicher und junger Erwachsener habe ich mir wenig Gedanken über Keim-Gefahrenquellen gemacht. Natürlich, die allgemeinen Muko-Standards habe ich selbstverständlich immer berücksichtigt. Auch schon in meiner Jungenszeit gabs die: Inhaliergerät-Hardware mit heißem Wasser waschen nach dem Inhalieren. Anderen Mukos mit Vorsicht und Rücksicht begegnen. Bei Krankenhausaufenthalten oft desinfizieren: Hände, Nachttisch etc.

Krankenhaus ohne Hygienebewusstsein

Zum Thema Krankenhaus: Selbst heute gibt es noch solche „Horror“-Ärzte und -pfleger, die Standards nicht berücksichtigen, sogar im Isolationszimmer. Aber die werden zum Glück seltener. Ich muss an dieser Stelle betonen, dass ich unendlich dankbar bin für die medizinische Versorgung, die ich bekomme. Und ich bewundere Ärzte und Pfleger, die trotz der immer katastrophaleren Zustände im Gesundheitsmanagement Menschlichkeit wahren. Aber es geht ja hier um das Thema Hygiene – und dazu muss ich die Wahrheit sagen.

Ich erzähle zwei krasse Beispiele. Einmal eine Nachtschwester, die ohne Mundschutz etc. ins Iso-Zimmer kommt, selbst sichtlich fiebergeplagt ist und mir Infusionen gibt. Am nächsten Tag hat sie sich krank gemeldet. Und ich war die nächsten drei Wochen auch kränker als je! Und einmal ein

Pfleger, der den Infusionsschlauch auf den Boden fallen lässt, drauftritt, aufhebt und einfach trotzdem anschließen will. Nicht einmal desinfizieren wollte er ihn.

Mittlerweile bin ich oft schwer krank gewesen, und jetzt meide ich bewusst Ge-

fahrenquellen im Alltag. Ich meine Bus, U-Bahn, Einkaufswagen, öffentliche Toiletten, Kranke, Schwimmbäder etc.

U.

Reha und Keime

Bestimmte Resistenzen führen derzeit zum Ausschluss von Reha-Maßnahmen

Mukoviszidose-Patient Patrick hat keine negativen Erfahrungen mit Ansteckungen gemacht und ärgert sich über die aus seiner Sicht übertriebenen Hygienemaßnahmen.

Ich selbst bin 26 Jahre alt, leide an Mukoviszidose und halte diese ganze Keimphobie und Verrücktmache der Leute für totalen Schwachsinn! Ich fahre seit über zehn Jahren jedes Jahr nach Amrum auf Reha und hatte immer auch sehr engen Kontakt zu anderen Mukos. Eine Keimübertragung

hat nie stattgefunden, auch nicht, als ich einige Mukos zur Partnerin hatte!

Ich bin der Meinung, insbesondere in Reha-Einrichtungen, in denen man sich mehrmals täglich die Hände desinfiziert, ist das Risiko der Keimübertragung nahezu null! Mit dem Ausschließen von 3- und 4-MRGN-Patienten ist meiner Meinung nach keinem geholfen, sondern wird nur denen, die Rehas auf Amrum am nötigsten haben, aufs Übelste geschadet! Wie viele erwiesene Übertragungen von Pseudomo-

nas von Patient zu Patient gibt es denn, insbesondere auf Amrum?

Ich hoffe sehr, dass einige Entscheidungen noch einmal gründlich durchdacht werden! Es sollten die Mukoviszidose-Patienten, die eine Reha am dringenden benötigen, im Vordergrund stehen.

Das sind leider genau die, denen es am schlechtesten geht und die meist auch 3- oder 4-MRGN-Keime haben.

Patrick

„Vernunft und Hygiene bedeuten für mich, dass eine erfolgreiche Rehabilitation über dem Versuch steht, jegliche Keimträger voneinander zu trennen.“

Holger Zwerschke (CF-Patient)

„Es muss dringend eine Lösung gefunden werden, wie 3- und 4-MRGN-Patienten ihren Anspruch auf eine wichtige und lebenserhaltende Reha-Kur durchsetzen können.“

Ich finde, dass gerade Patienten mit einer Pseudomonas-Besiedelung dringend eine Reha benötigen.“

Elke Schinowski (Physiotherapeutin)

„Ich bin der Meinung das ich als volljährige Patientin selbst die Verantwortung für meine Keime trage.“

Ich trage selbst das vermeintliche Risiko einer Kreuzinfektion. Selbst als Patient mit 3- und 4-MRGN darf mir keine Behandlung verweigert werden, auch diese Patienten haben ein Recht auf Behandlung.“

Julia Kabbes

„Soll uns diese Möglichkeit der Genesung und Erholung, des Krafttanks und Abschaltens, einmal im Jahr für vier Wochen lang „normal“ zu sein auch noch genommen werden? Gerade Patienten mit vielen Resistenzen brauchen

diese Reha, gerade denen sollte man es ermöglichen, vier Wochen intensiv Therapie zu machen. Alle erwachsenen Patienten wissen, dass ihre Mitpatienten möglicherweise andere Keime haben, und gehen bewusst diese Gefahr ein, weil ihrer Meinung nach der Nutzen höher ist als die Last. Jeder sollte meiner Ansicht nach weiterhin selbst das Recht haben zu bestimmen, ob er auf Reha fährt oder sich lieber nur ambulant behandeln lässt.“

Patienten mit Problemkeimen müssen ja -zu Recht- von den Reha-Einrichtungen fernbleiben. Das finde ich auch gut.“

Franziska Zapf
(CF-Betroffene, 30 Jahre alt)

Fragen und Antworten zu 3- und 4-MRGN

Was sind 3- beziehungsweise 4-MRGN?

MRGN bedeutet „multiresistente gramnegative Stäbchen“. Hierbei handelt es sich um eine Einteilung von Bakterien in Antibiotika-Resistenzklassen. Die Bakterien, auf die sich die Einteilung bezieht, gehören zu der Klasse der „gramnegativen“ Bakterien. Der für die Mukoviszidose wichtigste Vertreter ist *Pseudomonas aeruginosa* (PA). Für die Behandlung von PA werden vorwiegend vier Antibiotika-Wirkstoffklassen verwendet. Wenn der PA in der herkömmlichen Resistenzbestimmung nur noch auf eine dieser Klassen empfindlich ist, sprechen wir von einem 3-MRGN-Erreger. Ist der PA gegen alle vier Klassen unempfindlich, wird er als 4-MRGN-Erreger bezeichnet. Diese Bezeichnungen hat 2012 die Kommission für Krankenhaushygiene und Infektionsprävention (KRINKO) beim Robert-Koch-Institut eingeführt. Wichtig

zu wissen ist, dass die genannten Antibiotika in der Praxis bei einer intravenösen und besonders inhalativen Gabe trotzdem noch gegen diese Erreger wirksam sein können, weil bei der für Mukoviszidose-Patienten üblichen hoch dosierten Therapie deutlich höhere Antibiotikaspiegel in der Lunge erzielt werden können.

Was empfiehlt die Kommission für Krankenhaushygiene und Infektionsprävention (KRINKO) des Robert-Koch-Instituts bezüglich 3- oder 4-MRGN *Pseudomonas aeruginosa*?

Die KRINKO hat im Jahr 2012 eine Empfehlung herausgegeben, nach der Patienten mit Besiedelung oder Infektion durch 3-MRGN PA in Risikobereichen (das heißt in Bereichen, in denen Patienten mit erhöhter Infektionsgefahr gepflegt werden) und Patienten mit Besiedelung oder Infektion

durch 4-MRGN PA in allen Krankenhausbereichen zu isolieren sind. Diese Empfehlungen gelten zunächst für Krankenhäuser. Für Rehafacheinrichtungen gibt es entsprechende Empfehlungen zurzeit nicht. Es ist aktuell nicht eindeutig geklärt, wie diese Vorgaben für die stationäre Rehabilitation Anwendung finden müssen oder sollen.

Was bedeutet es für einen Patienten, 3- beziehungsweise 4-MRGN *Pseudomonas aeruginosa* in den Atemwegen zu haben?

Die Bedeutung für den Krankheitsverlauf ist für Patienten mit Mukoviszidose und PA nicht abschließend geklärt. Da es aber ernstzunehmende Hinweise auf mögliche Gefahren durch antibiotikaresistente PA in den Atemwegen gibt, ist zunächst sicher Vorsicht angeraten.

Kann sich ein CF-Patient bei anderen mit MRGN-Erregern anstecken?

Es gibt keine validen Belege, dass eine Übertragung von Patient zu Patient stattfindet, wenn die Hygienestandards eingehalten werden. Selbst Geschwister und CF-Paare weisen unterschiedliche PA-Stämme und Resistenzen auf. Es gibt keine Zahlen über die Häufigkeit von Ansteckungen mit MRGN PA in Reha-Kliniken im deutschsprachigen Raum. Es ist jedoch davon auszugehen, dass MRGN-Erreger auf Patienten mit gut sensiblen Erregern oder PA-freie Mukoviszidose-Patienten übertragen werden können. In jedem Fall sollten die entsprechenden Hygienemaßnahmen nicht nur für CF-Patienten, sondern für alle Patienten mit Bronchiektasen-Erkrankungen angewandt werden, was in der Verantwortung der Reha-Kliniken liegt. Ge-



sunde Menschen (z.B. Ärzte, Therapeuten, Pflegekräfte) können nicht an MRGN PA erkranken, wohl aber, etwa über die Hände, die Erreger übertragen. Ob eine direkte Gefährdung von Menschen ohne chronische Lungenerkrankung – zum Beispiel bei Immundefekten oder Krebserkrankungen – durch die Übertragung von MRGN-Erregern besteht, ist wissenschaftlich noch nicht abschließend geklärt.

Kann ich als Patient mit MRGN noch in die Reha?

Im Prinzip ja. Es sind aber die in der jeweiligen Einrichtung geltenden Besonderheiten bezüglich der räumlichen und zeitlichen Trennung der Aufenthalte von Patienten mit unterschiedlichem Keim-Status zu

beachten. Für die einzelne Reha-Klinik kann das zu erheblichen finanziellen Unwägbarkeiten führen und für den Patienten im Einzelfall eine Absage beziehungsweise eine Verschiebung der stationären Aufnahme nach sich ziehen.

Was kann ich als Patient beitragen?

Die Diskussion um Reha-Maßnahmen bei Mukoviszidose-Patienten mit resistenten Keimen liegt zum Teil auch in der Selbstverantwortung der Betroffenen. Es wird also immer eine individuelle Risikoabschätzung zwischen Hygiene und Lebensqualität, zwischen Ansteckungsgefahr und Mehrwert durch die Reha-Maßnahme nötig sein. Vor Antritt einer stationären

Reha-Maßnahme empfehlen wir daher: Informieren Sie sich bei Ihrer CF-Ambulanz und der betreffenden Reha-Klinik über Risiko und den Nutzen der Maßnahme, um so eine eigenverantwortliche Entscheidung treffen zu können.

Stand: 18. Mai 2015

Verantwortlich: Mukoviszidose e.V.

Ansprechpartnerin in der Geschäftsstelle

Dr. Miriam Schlangen

Geschäftsführende Bereichsleiterin

Forschung, Therapieförderung und

Gesundheitspolitik

Tel.: +49(0)228 98 78 00

E-Mail: MSchlangen@muko.info



AQUADEKS®



AQUADEKS®
erhöht den Spiegel
fettlöslicher Vitamine
und Antioxidantien
selbst bei Beeinträchtigung
normaler Verdauungsprozesse

SOFTGELS



YASOO HEALTH, 195 Lemesos Avenue, 2540 Dali
P.O. Box 12645, 2251 Latsia, Nicosia, Cyprus
Tel: +357 22 819 435 Fax: +357 22 819 434
E-mail: global@yasoo.com www.yasoo.global.com



Mitvertrieb: Forest Laboratories Deutschland GmbH
Friedrichstr. 191 · 10117 Berlin

Forschung bei Mukoviszidose

Schwerpunkt-Thema der muko.info 3/2015

Forschung ist die Grundlage allen Wissens. Oder, wie der griechische Philosoph Sophokles (496 bis 406 v. Chr.) sagte: „Durch Forschen nur gewinnt man Vorsicht und Bedacht in allem Tun.“ Auch die Therapie der Mukoviszidose wurde durch das Erforschen der Krankheit und durch die klinische Forschung wesentlich entwickelt. Doch wie funktioniert Forschung eigentlich? Warum dauert es so lange, bis ihre Erkenntnisse beim Patienten ankommen? Wieso verlaufen Forschungsprojekte auch mal im Sand und bringen keine verwertbaren Ergebnisse? Und wie sorgt der Mukoviszidose e.V. dafür, dass die richtigen Forschungsprojekte unterstützt werden? Diese und andere Fragen möchten wir in einem Schwerpunkt-Heft zum Thema Forschung beantworten.

Haben Sie Erfahrungen mit der Forschung gemacht, vielleicht sogar selbst an einer klinischen Studie teilgenommen, oder sind Sie als Wissenschaftler tätig? Schreiben Sie uns Ihre Meinung!

Das Redaktionsteam

Schreiben Sie uns – bitte maximal 300 Wörter und möglichst mit Bild:

via E-Mail: redaktion@muko.info

oder per Post: Mukoviszidose e.V., Redaktion muko.info, In den Dauen 6, 53117 Bonn

Redaktionsschluss für die muko.info 3/2015 ist der 16. Juli 2015.



50 Jahre Mukoviszidose e.V.

Schwerpunktthema der muko.info 4/2015

In diesem Jahr blicken wir vom Verein zurück auf die vergangenen 50 Jahre. Jetzt würden uns Ihre/eure Geschichten dazu interessieren. Von den „älteren“ Betroffenen und Angehörigen würden wir gerne wissen: Wie haben Sie/hast du die Jahre und die damit verbundenen Veränderungen erlebt? Haben Sie/Hast du Erlebnisse, die Sie/dich mit dem Muko e.V. verbinden? Beispielweise Teilnahme an Freizeiten, Hilfe in Rechtsfragen oder Unterstützung in alltäglichen Belangen? Gibt es besondere Erinnerungen an Tagungen, Fortbildungen oder andere Events?

Aber auch auf die Meinung der jüngeren Generation von Betroffenen und Angehörigen sind wir gespannt. Wie erleben Sie/erlebst du die Arbeit und das Angebot des Muko e.V.? Haben Ihnen/euch die Rückblicke gefallen, neugierig gemacht oder gar erstaunt, weil Sie/du über alte Therapieformen noch gar nicht so viel gewusst haben/hast? Ist die Entwicklung für Sie/dich ein positives Zeichen für die Zukunft?

Wir freuen uns auf eine spannende Zeitreise mit Ihnen/euch.

Miriam Stutzmann

Schreiben Sie uns – bitte maximal 300 Wörter und möglichst mit Bild:

via E-Mail: redaktion@muko.info

oder per Post: Mukoviszidose e.V., Redaktion muko.info, In den Dauen 6, 53117 Bonn

Redaktionsschluss für die muko.info 4/2015 ist der 05. Oktober 2015.





„Ich suche neue Unternehmens-Schutzengel!“

Hope, unser Schutzengel für Menschen
mit Mukoviszidose, sucht neue Unterstützer.

Zum 50. Jubiläum möchte Hope 50 Unternehmen finden,
die uns mit einer Spende unterstützen und zu einem unserer
offiziellen Unternehmens-Schutzengel werden.

Liebe Leser,

*als Mitglieder des Mukoviszidose e.V. steht ihr
wie ich an der Seite der Mukoviszidose-Patienten.
Doch um jedem der 8.000 Betroffenen einen
Beschützer an die Seite stellen zu können,
brauchen wir noch mehr Schutzengel
wie euch und mich.*

*Helft mir bei der Ansprache von Unternehmen,
Arbeitgebern oder Geschäftspartnern. Helft mir,
neue Schutzengel zu finden, oder werdet selbst
Unternehmens-Schutzengel für Menschen mit
Mukoviszidose. Wir geben dem Engagement ein
Gesicht, indem wir die Unternehmen in unserer
Online-Schutzengel-Galerie www.muko.info prä-
sentieren oder sie auf Wunsch bei ihren
Kommunikationsmaßnahmen unterstützen.
Besondere Helfer besuchen wir
gerne auch vor Ort.*

*Mehr erfahrt ihr direkt bei Torsten Weyel
(Telefonnummer: +49 (0) 228 98 78 0-26;
E-Mail: tweyel@muko.info). Macht mit, denn der
Mukoviszidose e.V. wird nur einmal 50 Jahre alt!*

Eure Hope

PS: Spannende Geschichten und mehr über meine Erlebnisse erzähle ich euch
auch unter www.muko.info/schutzengel-suchen/hope-sucht-schutzengel in
meinem neuen Blog. **Besucht mich doch mal.**

„Werden Sie
Schutzengel
für
Menschen
mit
Mukoviszidose.
Genau
wie wir!“

Hope



50 zum 50sten – mitmachen!

Viele Aktionen sind bereits gestartet, seien auch Sie dabei

In der letzten muko.info haben wir Ihnen unsere Jubiläumsaktion „50 zum 50sten – mitmachen!“ vorgestellt. Viele Unterstützer haben ihre Veranstaltung rund um die bereits 50 geplant: vielen Dank.

Mit der Aktion möchten wir Menschen über Mukoviszidose informieren und als Unterstützer gewinnen. Werden auch Sie mit Ihrer 50 zum 50sten-Aktion Schutzen-

gel für Menschen mit Mukoviszidose. Alles ist möglich, Hauptsache, es macht Freude. Viele tolle Ideen gibt es schon: Die Facebook-Gruppe „Pures Leben mit CF“ schickte Hope auf Reisen und stellt Fotos mit Hope auf Facebook ein. In Erfurt laden Schutzensengel zu einer langen Schutzensengel-Tafel mit 50 Plätzen ein. 50 selbst gebackene Muffins werden gegen eine Spende abgegeben oder 50 Freunde eingeladen, auf

unserer Facebook-Seite „like“ zu klicken. Unterstützer bitten Schulen und Vereine, einen Schutzensengellauf durchzuführen.

Anke Mattern-Nolte
Regionales Fundraising, Ansprechpartner für Benefizaktionen und Events
Tel.: +49 (0)228 98 78 0-20
E-Mail: amattern@muko.info

Alle Informationen zu unserer Jubiläumsaktion finden Sie unter www.muko.info/spenden-und-helfen



Schwimmen mit Flügeln: Wir sind fast geflogen. Das Sponsorenschwimmen der Gesellschaft für Trend- und Rettungssport e.V. (GTRS) mit über 50 Teilnehmern brachte mehr als 2.400 Euro an Spenden (Bildnachweis: GTRS).



Maureen Kuprella versteigert fünf Tage und 50 Stunden lang selbst genähte Baby-Halstücher mit dem Mukoviszidose-Flügel (Bildnachweis: Maureen Kuprella).

Unser Schutzensengel Dominik Klein spendet den Gesamterlös seines neuen Charity-T-Shirts. Alle Käufer sind aufgefordert, sich mit unserem Schutzensengel Hope und dem T-Shirt zu fotografieren sowie ihr Foto auf Facebook einzustellen. Ziel: Mindestens 50 Personen machen mit (Bildnachweis: Dominik Klein).



Zum 50. Geburtstag: 50 + 10 km laufen. Ingo Sparenberg möchte am 15. August den Ultramarathon (Kanal-Ultra) bei Magdeburg über 60 km laufen. Doch er hat noch ein weiteres Ziel: 2.000 Euro Spenden sammeln. (Bildnachweis: Ingo Sparenberg).



Schreiben Sie uns Ihre Aktion, wir stellen sie gerne auf unsere Website ein.

Rückblick Therapie

Viele Veränderungen in den 80er Jahren

Sag mir, welche Farbe dein erstes Inhalationsgerät hatte, und ich sage dir, wie alt du bist. Denn diese folgten farblich den Modetrends. Nach dem ersten Grau kam „Schlüpfer-Hellblau“, das auch als Autolackierung sehr beliebt war. Das nächste Gerät teilte sich die Farbe mit den berühmten orangen Wählscheibentelefonen. Es folgten noch braun, grün und schwarz. Aber das waren nicht die entscheidenden Veränderungen im Therapiealltag.

Nachdem wir in der letzten Ausgabe auf die Mitgliederzeitung geschaut haben, nehmen wir uns diesmal des Themas „Therapie im Alltag“ an.

Vom Schonen zum Sport

Auch hier gab es in den 1980ern die meisten Veränderungen. Nachdem ich 1977 diagnostiziert wurde, entkam ich nur ganz knapp dem Nebelzelt. Damals ein technischer Fortschritt, würde heute wohl keiner mehr auf die Idee kommen, Muko-Kinder jede Nacht in ein feuchtes Nebelzelt zu legen. Inhalations- und Nebelkammern fallen in dieselbe Kategorie. Ebenfalls um diese Zeit gab es noch eine ganz entscheidende Veränderung: Nachdem man vorher der Meinung war, dass Lungenkranke sich

schonen müssten und sich nicht anstrengen dürften, kam man jetzt immer mehr zu der Erkenntnis, dass das Gegenteil richtig ist. Die Lunge und die Atemmuskeln müssen trainiert werden, um möglichst effektiv arbeiten zu können, natürlich immer angepasst an den jeweiligen Gesundheitszustand.

Dazu passen auch die Veränderungen im Therapiealltag. Wer von uns hatte in den 1980ern kein kleines Trampolin zu Hause?! Dazu einen Pezziball – und wer richtig gut ausgestattet war, hatte auch noch einen Stab und eine Sprossenwand.



Größere Selbstständigkeit

Wie in der letzten Ausgabe schon erwähnt, wurden aus den Muko-Kindern jetzt auch Jugendliche und junge Erwachsene. Das übliche Abklopfen hatte eine große Abhängigkeit zur Folge, und es wurde überlegt, wie man diese Therapie auch selbstständig praktizieren könnte. Dabei gab es aus heutiger Sicht verrückte Ideen/Erfindungen, wie zum Beispiel die Klopfhämmer, die ein bisschen an Selbstgeißelung erinnern. Gleichzeitig kam ein elektrisches Klopfgerät auf den Markt, um die Angehörigen und Behandler zu entlasten und CFlern die Möglichkeit zu geben, sich selbst abzuklopfen.

Die Zeit des Abklopfens ging zu Ende, da Anfang der 1980er Jahre die Autogene Drainage ein immer wichtigeres Thema wurde. Seitdem ist Atemtherapie einer der Standpfeiler der CF-Therapie, und auch in diesem Bereich gab es schnell diverse Hilfsmittel. Als Erstes wohl die PEP-Maske, die Vorgängerin des heutigen PEP-Systems.

Fettarm? Fettreich!

Nun gehörten Sport und Atemtherapie bald zum Standardprogramm, aber auch beim Essen gab es eine große Veränderung. Da die bis dahin entwickelten Enzympräparate noch nicht optimal waren, galt es, sich möglichst fettarm zu ernähren. Das änderte sich mit der Entwicklung der magensaftresistenten Enzyme. Nun durfte und sollte fettreich gegessen werden. Da Untergewicht zu der Zeit noch sehr üblich

war, griff man zu hochkalorischen Zusatzdrinks. Außerdem wurde in alles noch Maltodextrin & Co. gekippt. Oft reichte das trotzdem nicht. Da blieb nur die Ernährung per Magensonde, die nun auch zu Hause durchgeführt werden konnte. Die wichtigste Entwicklung in dem Bereich, war sicher die PEG, die künstliche Ernährung direkt durch die Bauchdecke möglich machte. Ich war 1988 die „Zweite“ und hatte meine PEG tatsächlich bis letztes Jahr.

Ebenfalls in die 1980er fallen die ersten Berichte über positive Auswirkungen einer häuslichen Sauerstoff-Therapie bei

fortgeschrittener Lungenschädigung. Am Anfang standen die Sauerstoffkompressoren, kombiniert mit den Stahlflaschen für unterwegs. Gut zehn Jahre später kam der flüssige Sauerstoff auf den Markt, mit dem die mobile Versorgung einfacher wurde. Seit einigen Jahren gibt es wieder mehr Kompressoren, die nun auch als mobile Versorgung taugen. Selbstverständlich tat sich auch unglaublich viel im Bereich der Medikamente, ob nun oral, per IV oder inhalativ. Einiges werden wir sicher in unserem Teil 3 „Forschung“ wiederfinden.

Miriam Stutzmann



Jede Runde zählt!

Mit Schutzengelläufen sportlich Gutes tun

Das Martin-Luther-Gymnasium (MLG) in Hartha startet in diesem Herbst seinen siebten Schutzengellauf in Folge. Mit dabei sind seit vier Jahren die Schüler und Lehrer der Pestalozzi-Oberschule. Gemeinsam haben die Schutzengel bereits über 30.000 Euro „erlaufen“.

Die Initiative ging 2009 von Familie Peeck aus, selbst Eltern einer von Mukoviszidose betroffenen Tochter. Durch den Mukoviszidose e.V. erfuhren sie von der Idee des Schutzengellaufs, sprachen eine befreundete Lehrerin an und bekamen so Kontakt

zum Martin-Luther-Gymnasium. Mittlerweile hat sich ein eigenständiges Netzwerk beider Schulen, weiterer Betroffener und verschiedener regionaler Partner etabliert, die zum Erfolg des Schutzengellaufs beitragen. Wir danken allen Schülern, Lehrern, Eltern und Unterstützern für ihr beispiellose Engagement.

Ein Format mit Erfolg

Im letzten Jahr führten 22 Schulen und Vereine einen Schutzengellauf durch. Die Idee dahinter: Alle Läufer suchen sich Sponsoren, die für jede gelaufene Runde

einen Betrag spenden. Ein Schutzengellauf ist vielfältig: Die Teilnehmer können auch Rad fahren, skaten oder schwimmen. Außerdem können beispielsweise auch Handball- oder Fußballvereine teilnehmen. Jedes Tor wird gesponsert.

Bis heute haben wir bereits 13 Zusagen für dieses Jahr. Kennen Sie Vereine, Schulen oder Unternehmen, die einen Schutzengellauf beispielsweise in ihr Sportfest integrieren möchten? Bitte teilen Sie uns einfach die Kontakte mit, wir unterstützen sie gerne bei der Umsetzung.

Anke Mattern-Nolte
Regionales Fundraising, Ansprechpartner für Benefizaktionen und Events
Tel.: +49 (0)228 98 78 0-20
E-Mail: amattern@muko.info

Von links: Thomas Böttcher (Moderator), Ulrike Hansch (Lehrerin am MLG) und Attila Peeck (Mitinitiator) nach dem Schutzengellauf 2011.



Mucus mobilisieren –
Lungenfunktion stabilisieren.



Die schönsten Eindrücke von der Jahrestagung 2015 in Weimar

Hope war dabei: CF-Patientin Antonia hat sie aus Pappmaschee gebastelt.



Talk mit Marco Schreyl.



Grüßwort beim Festakt von Anne von Fallois.



Das Wort hatte Volker Langguth.



Thank you for the music, Stephan Weniger.



Bewegung tut gut.



Die drei Vorsitzenden des Mukoviszidose e. V.



Harro Bossen wird Ehrenmitglied. Herzlichen Glückwunsch!



Für die Unterstützung danken wir:

Hauptsponsoren

pharmaxis

NOVARTIS

Industriefördermitglieder „Gold“

Actavis Forest

VERTEX
THE SCIENCE OF POSSIBILITY

Mylan

Sponsor

GILEAD



Selbsthilfeförderung nach § 20c SGB V

Wir danken der DAK für die finanzielle Unterstützung zur Durchführung der Jahrestagung im Rahmen der Selbsthilfeförderung. Hiermit ist keinerlei Einfluss auf Inhalte und Methoden der Jahrestagung verbunden.



Hermann Gröhe
Bundesminister
Mitglied des Deutschen Bundestages

Grußwort

Immer mehr Menschen, die mit Mukoviszidose leben, erreichen dank großer Fortschritte in Forschung und Therapie das Erwachsenenalter. Dieser Erfolg lag 1965, dem Gründungsjahr Ihres Selbsthilfeverbandes, noch in weiter Ferne. Viele Familien, deren Kinder mit der Stoffwechselerkrankung geboren wurden, mussten teils lange Jahre auf die richtige Diagnose warten. Diese wiederum ist für eine zielgerichtete Behandlung unersetzlich.

Mit *"50 Jahre Mukoviszidose e.V. - nur gemeinsam geht's weiter"* fiel Ihre Wahl auf ein Jubiläumsmotto, das die Verbandsarbeit der vergangenen fünf Jahrzehnte zutreffend beschreibt, zeigt diese uns doch, dass der Austausch untereinander – und handelt es sich zunächst auch um einen ersten Verdacht – die Diagnosestellung erleichtert. Daher ist der Gewinn an Lebenszeit, vor allem aber an Lebensqualität, auch der guten Zusammenarbeit zwischen Betroffenen und ihren Angehörigen, Ärzten und Therapeuten zu verdanken.

Sie, die Mitglieder des Mukoviszidose e.V., sind mit den Auswirkungen der Erkrankung gut vertraut. Ihr Wissen, das Sie über die Erkrankung sammeln konnten, geben Sie gerne an Betroffene und ihre Angehörigen weiter. Ihr ehrenamtlicher Einsatz umfasst zudem die Interessenvertretung Ihrer Mitglieder gegenüber Krankenkassen sowie Entscheidungsträgern. Kurzum: Sie zeigen Menschen mit Mukoviszidose, dass sie mit ihrer Erkrankung nicht allein sind und leisten einen entscheidenden Beitrag zur Verbesserung ihrer Lebensqualität.

Ihre persönlichen Erfahrungen zeigen uns aber auch, ob das System gut funktioniert - und zwar nicht nur medizinisch und technisch, sondern vor allem menschlich. Das macht die Selbsthilfe für die ganze Gesellschaft - und in Ihrem Fall für die derzeit ungefähr 8000 an Mukoviszidose erkrankten Menschen in unserem Land - so überaus wertvoll. Herzlichen Glückwunsch zu 50 Jahre Mukoviszidose e.V.!

Das war los auf der Jahrestagung in Weimar



Burkhard Farnschläder erhält CF-Ehrenurkunde

Ironman ist Vorbild als Sportler

Burkhard ist neben seiner Tätigkeit als Regionalgruppensprecher und Kassensprecher im Mukoviszidose e.V. vor allem Hoffnungsträger.

Er überzeugt durch sein vorbildliches sportliches Engagement. „Ich möchte auch in Zukunft aktiv dazu beitragen, Lebensperspektiven zu öffnen. Mir ist bewusst,

dass es vielen schlechter geht als mir. Doch ich denke, dass sich jeder persönliche Ziele stecken kann und sollte, die zunächst vielleicht nicht erreichbar scheinen.“ Er läuft Marathon unter vier Stunden und ist auf fast jedem Lauf-Event für Mukoviszidose anzutreffen, z.B. seit 2004 mit der Startnummer 1 beim Amrumer Mukolauf. Seit 2011 ist er auf Triathlon umgestiegen und

zumindest in Europa der einzige Ironman mit Mukoviszidose. Seit 2012 veranstaltet er den Siegener Marathon mit Musik – ein tolles Event für die Mukoviszidose-Arbeit. Herzlichen Glückwunsch, Burkhard!

Stephan Kruip
Bundesvorsitzender des Mukoviszidose e.V.

Mukoviszidose-Botschafter Marco Schreyll



Marco Schreyll nimmt seine Ehrung an.

Danke für 10 Jahre treues Engagement

Ich kenne Marco Schreyll seit 2005, als er unsere Benefizgala auf dem Petersberg in Bonn moderiert hat.

Seitdem ist er uns treu geblieben, hat Tagungen und Rehakliniken besucht, Schirmherrschaften übernommen und wurde Pate von „Haus Schutzengel“ in Hannover. In Talkshows und TV-Magazinen erzählt er von der Krankheit Mukoviszidose und spielt Geld für die Betroffenen ein. Viele Patienten hat er persönlich kennenge-

lernt: Christian, Nadine, Miriam, Sabine, Insa, Nicole, die alle auf ihn zählen. Marco Schreyll sagt: „Ich möchte dazu beitragen, dass sich mehr Menschen ein Bild von der Disziplin, dem Mut, aber auch dem großen Leid der Betroffenen machen können.“

Lieber Marco, wir sagen danke und freuen uns, dass du weiter an unserer Seite stehst!

Stephan Kruip
Bundesvorsitzender des Mukoviszidose e.V.

Standing Ovations für Anneliese Hillebrand

Eine Ehrennadel erhielt auf der Jahrestagung in Weimar die Koch- und Backbuch-Autorin Anneliese Hillebrand: Sie hat in den letzten Jahren tausende Rezepte gesammelt, aufgeschrieben und dann in bzw. mit ihren Kochbücher verkauft. Mehr als 100.000 Euro hat die pensionierte Lehrerin für Menschen mit Mukoviszidose zusammengetragen. Vielen Dank dafür! Die tollen Bücher kann man hier, unter www.amazon.de/Anneliese-Hillebrand/e/B00J96IQVQ bestellen. Wir empfehlen besonders den Stachelbeerkuchen auf dem Blech!

Die Redaktion



V.l.n.r.: Anneliese Hillebrand, Ulrike Kellermann-Maiworm, Stephan Kruij.

Dank an Renate Gieraths

Renate Gieraths arbeitet seit über zehn Jahren unermüdlich ehrenamtlich in der Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V. Winfried Klümpen fasste in seiner Laudatio den Dank an Frau Gieraths wie folgt zusammen: „Vielen Dank und Anerkennung für das von dir Geleistete, für dein Engagement, deine Verlässlichkeit und Treue, mit der du seit zehn Jahren dein Ehrenamt ausübst. Dein Einsatz ist unverzicht- und unbezahlbar!“

Die Redaktion



V.l.n.r.: Winfried Klümpen, Renate Gieraths, Stephan Kruij.

Harro Bossen zum Ehrenmitglied ernannt

Harro Bossen wurde auf der Jahrestagung in Weimar Ehrenmitglied des Mukoviszidose e.V. Diese Anerkennung erhielt er für sein außerordentlichen Engagements für die Betroffenen. Er leitete seit 1987 den CF Selbsthilfe Bundesverband und hat sich 2003 für die Fusion der beiden bundesweiten Mukoviszidose-Vereine stark gemacht. Sein segensreiches Wirken setzt er in verschiedenen Funktionen des Vereins unermüdlich fort.

Die Redaktion



V.l.n.r.: Hermann Prietzsch, Harro Bossen, Stephan Kruij.

Die Schwerpunkte für die nächsten Jahre

Bundesvorstand beschließt Strategie

Im Februar 2015 befasste sich der Bundesvorstand in Bonn mit den strategischen Schwerpunkten. Für die langfristige Planung wurden gemeinsam fünf Arbeitsschwerpunkte von strategischer Bedeutung festgelegt.

- Wie können wir die zahlreichen Projekte in unseren Kernaufgaben helfen, forschend, heilen weiter entwickeln?
- Wie kann der Verein auf die steigende Zahl erwachsener Menschen mit Mukoviszidose angemessen reagieren?

- Wie begegnet der Verein der zunehmenden Digitalisierung der Gesellschaft?
- Was verändert sich durch die neuen Therapieansätze?
- Wie können wir Kooperationen und Kontakte noch besser nutzen, um unsere Mittel optimal einzusetzen?

Darauf aufbauend, erfolgt die Überprüfung laufender und zukünftiger Projekte des Mukoviszidose e.V. anhand von gemeinsam festgelegten Kriterien. Bestehende

Projekte und Angebote werden zunächst fortgeführt, sowie eine kontinuierliche Investition in Forschungsprojekte angestrebt. Um die notwendigen Einnahmen zu realisieren, werden alle Projekte möglichst eng verzahnt: mit projektbezogener Spendenwerbung und Öffentlichkeitsarbeit.

Für den Bundesvorstand:

Stephan Kruij

Bundesvorsitzender des Mukoviszidose e.V.

Selbsthilfe-Tagung März 2015

Es war ein ungewöhnlicher, wenn auch schöner Beginn der Selbsthilfe-Tagung im März 2015 in Bonn. Die Teilnehmer der Tagung gratulierten Stephan Kruij, der per Video zugeschaltet war, herzlich zum 50. Geburtstag. Symbolisch wurde die von Fernsehkoch Klaus Velten gebackene Torte überreicht.

Jubiläumsjahr des Mukoviszidose e.V.

Der Mukoviszidose e.V. feiert ebenso wie der 1. Vorsitzende des Vereins seinen 50. Geburtstag. Hope, unser kleiner Schutzengel, wird die Aktivitäten im Jahr 2015 begleiten. Während der Tagung wurden im Rahmen einer Gruppenarbeit zahlreiche Gedanken für Aktionen durch die Sprecher der regionalen Gruppen erarbeitet.

Workshop „Lernort Selbsthilfe“

Nach 18 Monaten hat die Arbeitsgruppe

„Lernort Selbsthilfe“ das erste Schulungsmodul vorgestellt. In dem Modul „Selbstverständnis, Entwicklung und Identität im Mukoviszidose e.V.“ dreht sich alles um die Hintergründe der Vereinsgeschichte und die Entwicklung der Vereins-/Selbsthilfefarbeit der letzten 50 Jahre. Zukünftig soll dieses Basismodul auch interessierten Mitgliedern angeboten werden. Wer bereits jetzt Interesse an der Teilnahme bekunden möchte, kann sich gerne in der Geschäftsstelle melden.

Jahrestagung in Weimar

Geschäftsführer Winfried Klümpen stellte das Programm für die Jahrestagung in Weimar vor. Die Veranstaltung wird durch neue Programmelemente und einen geänderten Zeitablauf im Rahmen der Jubiläumsfeierlichkeiten geprägt. Ebenso wurde die geplante Satzungsänderung im Kreis der Tagung besprochen.



Eine Torte zum 50. Geburtstag.

Selbsthilfe-Tagung September 2015

Das nächste Treffen der Sprecher unserer regionalen Selbsthilfegruppen findet vom 18. bis 20. September 2015 in Stuttgart statt. Gruppen, die in letzter Zeit nicht mehr teilgenommen haben, sollten sich den Termin vormerken und sich schon jetzt einen Teilnehmerplatz per Anruf in der Geschäftsstelle reservieren.

Dietmar Giesen

Auf nach Gran Canaria!

Die Bewerbungsfrist für die Klimamaßnahmen läuft

In San Agustin, im Süden der Insel, befinden sich nahe dem Strand unsere Apartments für Mukoviszidose-Patienten. San Agustin ist ein beliebter Ferienort mit zwei feinsandigen Stränden. Der Aufenthalt auf Gran Canaria dient der gesundheitlichen Stabilisierung der Teilnehmer. Die zur Verfügung stehenden Plätze sind limitiert und werden nach medizinischen und sozialen Kriterien vergeben.

Die Klimamaßnahmen werden von einer Gruppenleitung und einer/einem CF-erfahrenen Physiotherapeutin/Physiotherapeuten begleitet. Zudem stehen den Gruppen jeweils für eine Woche eine Ernährungsberaterin/ein Ernährungsberater zur Verfügung.

Neben regelmäßigen Treffen und gemeinsamen Ausflügen finden am Strand sporttherapeutische Übungen statt, um das vorteilhafte Meeresklima intensiv zu nutzen. Langjährige Erfahrungen mit Klimamaßnahmen zeigen, dass ein mehrwöchiger Aufenthalt in einem milden mediterranen Klima die Lungenfunktion der Mukoviszidose-Patienten verbessert, den Appetit der Patienten anregt und das Wohlbefinden insgesamt fördert.

Wir freuen uns mit der Unterstützung vieler großer und kleiner Spender, auch in diesem Jahr wieder gemeinsam mit dem Herzenswünsche e.V. acht Gruppenreisen für Mukoviszidose-Betroffene anbieten zu können.

Bei Interesse finden Sie weitere Informationen, die genauen Reisettermine und das Anmeldeformular unter der Internetadresse: <http://muko.info/lebenmit-cf/angebote-fuer-betroffene/klimamaassnahmen.html>.

Bei Fragen wenden Sie sich bitte an:

Nathalie Pichler
 Psychosoziale und sozialrechtliche
 Beratung/Klimamaßnahmen
 Tel.: +49 (0)228 98 78 0-33
 E-Mail: npichler@muko.info



Trauerseminar
Trauerseminar des Mukoviszidose e.V.
 30. Oktober bis 01. November 2015
 Veranstaltungshaus:
 Die Wolfsburg - Katholische Akademie
 Falkenweg 6
 45478 Mülheim an der Ruhr

Schule und dann?
 Wege in Ausbildung,
 Studium und Beruf
 mit CF

23. bis 25. Oktober 2015
 in Bonn

Ein Seminar für alle,
 die noch nicht wissen,
 was sie nach der Schule
 machen wollen.

Bei Interesse wenden Sie sich bitte an
 Winfried Klümpen oder
 Angelika Franke:
wkluempen@muko.info
af Franke@muko.info
 Angelika Franke

Assistenz Fachbereich
 Hilfe zur Selbsthilfe
 Mukoviszidose e.V.
 In den Dauen 6
 53117 Bonn
 Tel.: +49 (0)228 98 78 0-31
 Fax: +49 (0)228 98 78 0-77

Bundesverdienstkreuz für Bärbel Palm

Vorsitzende des Arbeitskreises Ernährung bei Mukoviszidose geehrt

Am 20. Mai 2015 erhielt Bärbel Palm in Mainz das Bundesverdienstkreuz für ihr Engagement in Sachen Mukoviszidose. Sie entwickelte unter anderem das weltweit erste Schulungsprogramm zur Ernährung und Enzymsubstitution für Menschen mit Mukoviszidose, ebenso wie eine interaktive CD-ROM für erkrankte Kinder, die nicht durch eine Diätassistentin betreut werden und sich den Inhalt auf diese Weise selbst erarbeiten können. Seit 15 Jahren ist sie außerdem Vorsitzende des Arbeitskreises Ernährung bei Mukoviszidose und vertritt diesen auf europäischer Ebene.

Herzlichen Glückwunsch

Susi Pfeiffer-Auler
 Redaktionsleitung muko.info

Bärbel Palm (Mitte) inmitten der weiteren Ausgezeichneten.



Projekt 60 berichtet

Rahmenbedingungen anpassen

Das Projekt 60 setzt sich für die sozialen Belange der immer älter werdenden CFler ein und bemüht sich unter anderem, die gesetzlichen Rahmenbedingungen an die besonderen Bedürfnisse der Betroffenen anzupassen.

Dazu gehört auch die Anerkennung und leichtere Bewilligung von Mehrbedarfen bei Bezug von staatlichen Leistungen auf Grundsicherungsniveau. Bei dem Mehrbedarf, der für Ernährung geltend gemacht werden kann, hat das Projekt 60 einen Teilerfolg errungen, da nun die Mukoviszidose in den maßgeblichen Empfehlungen des Deutschen Vereins genannt wird (Siehe dazu auch den Artikel „Ihr gutes Recht“ in dieser muko.info auf Seite 56). Die Bro-

schüre „Staatliche Leistungen bei Mukoviszidose“ gibt erwachsenen CFlern Tipps und Hilfestellung bei staatlichen Regelungen. Diese können unter Umständen bares Geld wert sein und helfen, die finanziellen Nachteile zu verringern. Bei Interesse kann die Broschüre kostenlos unter der Adresse www.muko.info/leben-mit-cf/projekt-60/downloads.html runtergeladen werden.

Generell gilt es, dem Thema Zukunftsvorsorge bei Mukoviszidose besondere Aufmerksamkeit zu widmen. Ein zentraler Punkt ist die finanzielle Absicherung auch bei schlechtem Gesundheitszustand und der möglicherweise damit einhergehenden Erwerbsunfähigkeit. Nicht alle Vorsorgemöglichkeiten bieten sich für CFler an.

Über die Geschäftsstelle kann, bei Anfragen zur mukoviszidosespezifischen Vorsorge, Kontakt zu einem Finanzberater hergestellt werden, der mit den Besonderheiten dieser Krankheit vertraut ist.

Für das Projekt-60-Team

Janine Fink

Referentin Selbsthilfe Erwachsene mit CF

Tel.: + 49 (0) 2 28 98 78 0-38

Fax: + 49 (0) 2 28 98 78 0-77

E-Mail: projekt60@muko.info

Projekt60@muko.info

Den Flyer der AGECEF finden Sie als Download auf unserer Website unter www.muko.info/index.php?id=109.

Online shoppen und Gutes tun – Boost

Auf www.boost-project.com/de/charities/647 können Sie – ohne Extrakosten – den Mukoviszidose e.V. unterstützen.



So einfach gehts:

-  anmelden unter: www.boost-project.com/de
-  einkaufen über die boost-Website (z.B. bei Amazon, Toys“R“Us oder Zalando)
-  auf Provision vom Shop warten
-  Spende unter www.boost-project.com/de/charities/647 dem Mukoviszidose e.V. zuordnen!
-  Danke!





THE SCIENCE *of* POSSIBILITY

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

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



www.vrtx.com

TV-Koch Klaus Velten gratuliert mit Torte zum 50-Jährigen

Das war eine Überraschung: Am 14. März kam TV-Koch und Mukoviszidose-Botschafter Klaus Velten mit einer Geburtstagstorte zur Tagung der Regionalgruppensprecher nach Bonn. Selbst gemacht!

„Ich gratuliere dem Mukoviszidose e.V. von Herzen zum 50-jährigen Jubiläum“, sagte der „Guten Morgen Deutschland“-Koch (RTL) zur Begrüßung. Er überreichte die Geburtstagstorte an die Vereinsvertreter Brigitte Stähle (Vorstandsmitglied des Mukoviszidose e. V.), Winfried Klümpen (Geschäftsführender Bereichsleiter) und die Mukoviszidose-Patientin Katrin Renger (Arbeitskreis „Erwachsene mit CF“).



Verein und sein Vorsitzender werden 50

„Wir starten das Jubiläumsjahr heute, weil unser Bundesvorsitzender Stephan Kruip an diesem Tag – genau wie der Verein – 50 Jahre alt wird. Wir möchten feiern, dass es im Jubiläumsjahr 2015 möglich ist, einen erwachsenen Mukoviszidose-Patienten an der Vereinsspitze zu haben. Im Gründungsjahr 1965 wurden Kinder mit Mukoviszidose gerade mal fünf Jahre alt“, erklärte Vorstandsmitglied Brigitte Stähle

Diese Geburtstagstorte hatte viele Kalorien – war aber soooo lecker!

anlässlich der Tortenübergabe. Das 50-Jährige will das Team des Mukoviszidose e. V. nutzen, um die vielen Betroffenen, die auch heute noch einen erbarmungslosen und alltäglichen Kampf gegen Mukoviszidose führen, zu unterstützen. „In den kommenden Wochen und Monaten sind noch viele kleine und große Aktionen geplant, die wir auf www.muko.info veröffentlichen werden“, kündigte der Sprecher der

Geschäftsführung des Mukoviszidose e. V., Winfried Klümpen, an.

Zugeschaltet: Das Geburtstagskind

Nach einer bewegenden Skype-Rede von Stephan Kruip überreichte Klaus Velten die Torte ganz virtuell nach München. In den Genuss der edlen Tortenstücke kamen dann aber nur die Besucher der Selbsthilfetagung in Bonn. Und die ließen es sich schmecken. 50 werden ist schon toll.



Annette Schiffer
Referentin für Presse- und
Öffentlichkeitsarbeit
Tel.: +49 (0)228 98 78 0-22
E-Mail: ASchiffer@muko.info

V.l.n.r.: Klaus Velten, Brigitte Stähle,
Katrin Renger und Winfried Klümpen

Mukoviszidose e.V. trauert um Rainer Stauß

Völlig unerwartet ist am 12. Februar 2015 Rainer Stauß im Alter von 56 Jahren verstorben. Er engagierte sich seit 1995 in der Mukoviszidose-Regionalgruppe Stuttgart, einer von neun aktiven Gruppen im Landesverband Baden-Württemberg. 2011 wurde er zum Sprecher der Regionalgruppe Stuttgart gewählt.

Einen besseren Sprecher hätten wir nicht finden können. Rainer war ein leiser Mensch. In seiner nachdenklichen reflektierten Art hat er das Gruppenleben und die Aktivitäten der Regionalgruppe Stuttgart geprägt und mitgestaltet. Rainer hat dabei aber nie die Nöte der Betrof-

fenen aus dem Blick verloren. Er war Mitglied im Netzwerk der Rechtsanwälte im Mukoviszidose e.V. Darüber hinaus war er ein kompetenter Ansprechpartner für betroffene Familien und hat bei juristischen Problemen unentgeltlich qualifizierten rechtlichen Beistand geleistet.

Mit Rainer Stauß verlieren wir einen wichtigen Wegbegleiter, dessen Engagement uns Beispiel und Vorbild bleiben wird. Sein Rat und seine menschliche Wärme werden uns sehr fehlen.

Mukoviszidose e.V.
Landesverband Baden-Württemberg
Regionalgruppe
Thomas Becher, Brigitte Stähle



Linde: Living healthcare

THE LINDE GROUP

Linde

Weil Lebensqualität zählt. Linde. Der Partner für Sie.

Linde Healthcare bietet qualitativ hochwertige und zugleich kostengünstige Therapiekonzepte an. Unser Ziel ist, einen wichtigen Beitrag zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten in der häuslichen Umgebung, im Alltag und sogar auf Reisen zu leisten. Durch geschultes Fachpersonal garantieren wir einen marktführenden Service und umfassende Hilfestellung bei allen Fragen zur Therapiedurchführung.

Linde Gas Therapeutics GmbH
Linde Healthcare, Mittenheimer Straße 62, 85764 Oberschleißheim
Telefon 089.37000-0, Fax 089.37000-37100, www.linde-healthcare.de

Mikrobiologische Methoden zur Diagnostik von Keimen der Atemwege

Was passiert eigentlich mit meinem Sputum?

Die regelmäßige mikrobiologische Diagnostik von Keimen aus den Atemwegen ist ein Pfeiler der Therapieplanung bei Mukoviszidose. Manche Erreger lassen sich leicht nachweisen, andere müssen mit speziellen Methoden auffindig gemacht werden. Auch wenn ein Erreger diagnostiziert wurde, liegt seine klinische Bedeutung für den Patienten und damit für die Therapie nicht immer auf der Hand.

Sputum ist das schleimige Sekret der Atemwege. Die einfachste Methode zu seiner Gewinnung ist das Abhusten (Expektoration), das entweder spontan oder induziert (nach Inhalation einer Kochsalzlösung) erfolgt. Patienten mit Mukoviszidose produzieren in der Regel ausreichend Sputum und husten es auch meist spontan ab. Das gewonnene Sputum sollte dann möglichst schnell in ein Labor transportiert werden, da die Keime sich auch außerhalb der Lunge weiter vermehren und andere Keime unter Umständen überwachsen, umgekehrt empfindliche Keime aber auch absterben können. Sputum enthält in der Regel viele verschiedene Keime, darunter solche, die man als normal ansieht (Normalflora), und solche, die bekannte oder wahrscheinliche Krankheitserreger darstellen. Sputum, das abgehustet wird, kann aus verschiedenen Bereichen der Lunge kommen, sodass das Ergebnis einer mikrobiologischen Untersuchung nicht unbedingt die Keimsituation der gesamten Lunge widerspiegelt.

Anzucht von Keimen im Labor

Das klassische Verfahren zur Diagnostik von Bakterien und Pilzen ist die Anzucht

auf Nährmedien (Agar). Um verschiedene Keime in einer Probe zu finden, wird die Probe auf unterschiedlichen Nährböden mit unterschiedlichen Inhaltsstoffen (Selektivagar) verteilt. Nachdem die Nährböden einige Zeit (teilweise mehrere Tage) bei den für den gesuchten Keim optimalen Bedingungen bebrütet wurden, können die Bakterien sich vermehren und dann makroskopisch als Bakterienkolonie identifiziert werden. Trotz der Selektivmedien, besteht die Gefahr, dass wichtige Erreger übersehen werden, da in einem CF-Sputum häufig viele verschiedene Bakterien in stark unterschiedlicher Menge nebeneinander vorkommen können. Besonders schwierig wird die Situation bei seit Langem bestehender chronischer Mukoviszidose mit Lungeninfektionen, da ein und dieselbe Erregerart (Spezies) unterschiedliche Wachstumsformen (z.B. mukoide, non-mukoide oder „small colony“-Varianten) aufweisen kann. Die bei CF-Patienten häufigsten Keime (Pseudomonaden, Staphylokokken, Pneumokokken, Hämophilus spp., Burkholderia spp.) können in der Regel einfach angezüchtet werden, da die Kulturbedingungen für diese Keime immer weiter optimiert wurden.

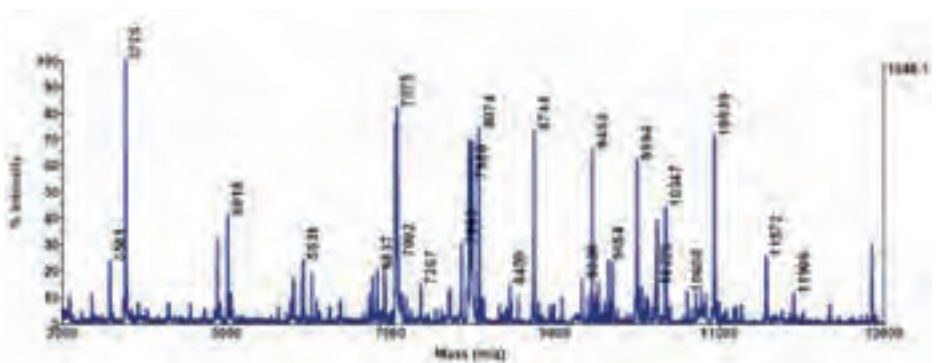
Nach der kulturellen Anzucht eines Erre-

gers folgt die Differenzierung, die möglichst immer eindeutig, das heißt bis auf die Ebene der Erregerart, erfolgen sollte. In der Vergangenheit wurden hierzu vor allem biochemische Leitreaktionen des bakteriellen Stoffwechsels genutzt, die aber bei CF-Keimen nicht immer ein verlässliches Ergebnis lieferten und im Zweifel eine molekulare Nachtestung erforderten (16S-DNA-Sequenzierung).

Inzwischen wird in vielen Laboratorien jedoch eine neue und innovative Methode angewendet, die sowohl schnell als auch äußerst verlässlich ist: die MALDI-TOF-Technologie.

Keimdifferenzierung mittels MALDI-TOF

MALDI-TOF bedeutet Matrix Assisted Laser Desorption Ionization-Time of Flight (Matrix-unterstützte Laserdesorption/Ionisations-Flugzeit Massenspektroskopie). Sie basiert auf der Aufspaltung von Proben durch Laserbeschuss (Desorption) und ihre anschließende Ionisation (elektrische Aufladung). Die so ionisierten Proben treffen am Ende eines Flugrohrs auf einen Detektor und hinterlassen charakteristische Flugprofile bzw. Massenspektren, die mit einer umfangreichen Datenbank aus



Massenspektrum von *Pseudomonas aeruginosa*.

Referenzspektren abgeglichen werden und eine Zuordnung der Erregerart ergeben. Das Verfahren wird direkt auf einzelne Kulturisolate angewendet; es ist bedienungstechnisch einfach, sehr gut standardisiert und enorm schnell (eine Differenzierung dauert nur ca. 30 Sekunden). Vor der Einführung der MALDI-TOF in die mikrobiologische Diagnostik war die Differenzierung der Keime in der Routinediagnostik oft problematisch – gerade bei den CF-Keimen wurde immer wieder von Fehldifferenzierungen berichtet. Mit der Verfügbarkeit von MALDI-TOF ist die Fehldentifizierung von CF-Keimen heutzutage extrem selten geworden.

Kulturunabhängige Methoden

Neben MALDI-TOF haben die Fortschritte in den Sequenzertechnologien die Möglichkeiten der mikrobiologischen Diagnostik signifikant verbessert. Für Keime, die aufgrund ihrer Wachstumseigenschaften, wie beispielsweise einer sehr langsamen Vermehrung oder Wachstum nur unter Ausschluss von Sauerstoff (anaerob), nicht oder nur schwer auf Nährböden angezüch-

tet werden können, eignen sich diese „kulturunabhängigen“ Methoden besonders. Das sind molekulargenetische Methoden, die genetische Information (DNA/RNA) der Keime direkt aus dem Probenmaterial (z.B. Sputum) isolieren. Die häufigste und einfachste molekulargenetische Methode ist die Vervielfältigung des Bakterienerbguts mittels PCR (Polymerase Chain Reaction). Mit ihr können gezielt ausgewählte Keime schnell und direkt nachgewiesen werden sowie auch bereits angezüchtete Keime durch zusätzliche genetische Methoden (z.B. die Sequenzierung von Genabschnitten) näher spezifiziert und quantifiziert, aber auch komplexe Keimgemische (sog. Mikrobiom), wie in einem CF-Sputum zu finden, detailliert analysiert werden.

Noch ist unklar, welche Konsequenzen für die weitere Diagnostik und Therapie eines CF-Patienten aus einer kulturunabhängigen Mikrobiomanalyse zu ziehen sind, sodass die sehr kostenintensiven und zeitaufwändigen Verfahren in der Routinediagnostik noch nicht gezielt eingesetzt werden können. Erste klinische Studien und viele Forschungsprojekte zum CF-Mikrobiom helfen jedoch bereits dabei, das Verständnis der Lungeninfektion bei CF und auch Veränderungen der Darmflora (z.B. durch wiederholte Antibiotikatherapien) immer besser zu verstehen.

Resistenztest

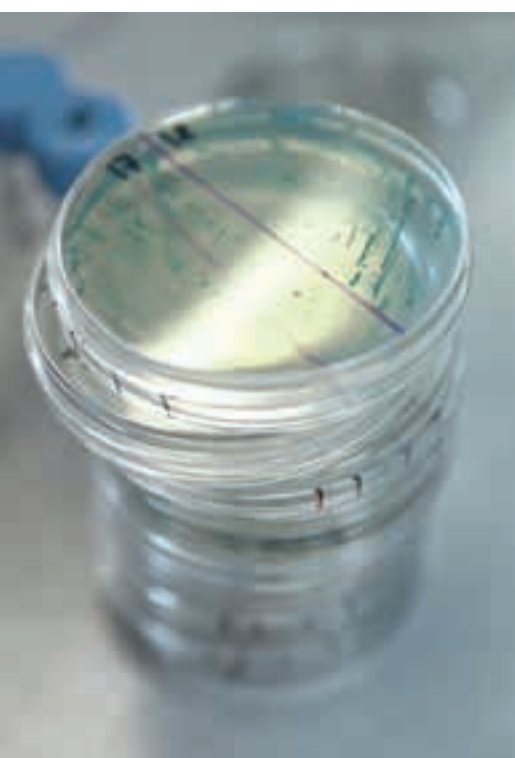
Ob ein Infektionserreger resistent gegenüber Antibiotika ist, wird ebenfalls im mikrobiologischen Labor getestet, und zwar mittels Anzucht der Keime in Gegenwart von Antibiotika, z.B. auf Nährböden, auf die Antibiotika-Blättchen gelegt werden (Agardiffusion). Die klinische Aussagekraft dieser Tests ist abhängig vom Erkrankungsstadium jedoch nicht immer eindeutig. Bei frühen bakteriellen Infektionen ergibt die Resistenzsituation eine gute Vorhersage für die Wirksamkeit der



Therapie und den klinischen Therapieerfolg. Die Wirksamkeit von Antibiotika bei chronischen Lungeninfektionen, wenn verschiedene Erreger und/oder Erregervarianten nachweisbar sind, kann hingegen nur schwer vorhergesehen werden. Die Resistenztestung ist hier oft nur orientierend für die Behandlung und muss von einem erfahrenen CF-Arzt oder Mikrobiologen interpretiert werden. Grund dafür sind viele Faktoren. Keime oder Resistenztypen können beispielsweise übersehen werden, weil das Sputum aus einer Region der Lunge stammt, in der sich der resistente Keim nicht befindet. Es besteht auch die Möglichkeit, dass bestimmte Erreger aufgrund ihres Wachstumsverhaltens in der Lunge (z.B. Bildung von Biofilmen) resistenter sind als im Labortest. Außerdem beeinflusst die Mischung der Keime im Ausgangsmaterial die Resistenztestung und den langsamen Stoffwechsel mancher Keime, den unterschiedlichen Sauerstoffgehalt und die speziellen Umgebungsbedingungen in der Lunge.

Therapieentscheidung

In den Atemwegen können Krankheitserreger wie Bakterien, Viren und Pilze gefunden werden, die nicht unbedingt auch einen Einfluss auf die klinische Befindlichkeit des Patienten haben. Nach wie vor ist bei einigen Keimen unklar, was sie bedeu-



ten und ob sie behandelt werden müssen. Die Entscheidung für eine bestimmte Therapie wird daher nicht allein vom mikrobiologischen Befund bestimmt, sondern hängt ganz wesentlich von dem klinischen

Bild des Patienten und dem individuellen Ansprechen auf vorangegangene Therapiezyklen ab. Deshalb ist es auch so wichtig, sich als Mukoviszidose-Patient von einem spezialisierten CF-Arzt behandeln zu lassen, der den mikrobiologischen Befund richtig zu interpretieren weiß kann und die optimale Therapie für seinen Patienten findet.

Die Fortschritte in den molekularen Methoden haben die Zuverlässigkeit der mikrobiologischen Routinebefunde signifikant verbessert und bieten andererseits die Möglichkeit, die polymikrobielle und komplexe Lungeninfektion bei CF zukünf-

tig detaillierter zu analysieren und somit besser verstehen sowie therapieren zu können.

Dr. Uta Duesberg
 uduesberg@muko.info
 unter Mitarbeit von PD Dr. med. Michael Hogardt, Institut für Medizinische Mikrobiologie und Krankenhaushygiene am Klinikum Frankfurt

Literatur: Mikrobiologisch-infektiologische Qualitätsstandards (MIQ) zu Atemwegsinfektionen bei Mukoviszidose (1. Auflage 2006, derzeit in Überarbeitung)



EYIM 2015: Mukoviszidose-Nachwuchswissenschaftler am Institut Pasteur in Paris

Europäische Mukoviszidose-Patientenorganisationen arbeiten eng zusammen

Februar in Paris bedeutet, dass sich rund 40 junge Nachwuchswissenschaftler sowie zehn Mukoviszidose-Experten aus verschiedenen Teilen Europas und sogar aus Kanada am Institut Pasteur treffen, um drei Tage lang im Rahmen des EYIM (European Young Investigator Meeting) eigene, aktuelle Forschungsergebnisse zu diskutieren.

Ermöglicht wird dieses sehr geschätzte und intensive Treffen durch die Zusammenarbeit der Mukoviszidose-Patientenorganisationen aus Frankreich, den Niederlanden, Belgien, Italien und Deutschland. Planung, Umsetzung und Organisation vor Ort erfolgen nach enger Absprache und inzwischen gut etablierter Arbeitsteilung. Die Aufgabe des Mukoviszidose e.V. zum Bei-



spiel ist es, erfahrene Experten für die Einführungsvorträge und die Moderation der Sessions einzuladen sowie internationale Gutachter für die Auswahl der Bewerber zu gewinnen.

Die Kosten für die Veranstaltung sind überwiegend durch Sponsoren aus der Pharma-Industrie gedeckt, eine inhaltliche



Einbindung in die Programmgestaltung oder auch die Teilnahme vor Ort ist für die Sponsoren jedoch ausgeschlossen.

Arbeitsgruppen aus Deutschland sind gut vertreten

In diesem Jahr war Deutschland erfreulicherweise recht gut vertreten: Acht Nachwuchswissenschaftler wurden von elf Bewerbungen aus Deutschland durch das internationale Gutachter-Gremium ausgewählt!

Die besten Präsentationen werden prämiert

Wie jedes Jahr werden Preise für die drei besten Präsentationen (bestehend aus Vortrag und Poster) vergeben. Auch dabei schnitt Deutschland gut ab: Annika

Schmidt aus Tübingen erklärte anhand eigener Forschungsdaten, wie *Pseudomonas aeruginosa* die Sauerstoffkonzentration in der Umgebung misst, die Alginat-Produktion ankurbelt und entsprechend auf „Biofilm-Wachstum“ umstellt. Mithilfe dieses Wissens können die Forscher nun weiter arbeiten und nach Medikamenten suchen, die die Umstellung in den „Biofilm-Modus“ verhindern.

Ebenfalls prämiert wurde die Arbeit von Brice Hoffmann aus Paris, der anhand von Computersimulationen an einem CFTR-Modell untersucht, welche Mutationen möglicherweise Auswirkungen auf die Struktur des CFTR-Proteins haben. Diese Computersimulationen können dabei helfen, eine Aussage darüber zu treffen, wel-



Kompetenz rund um Mukoviszidose



Nach Anlage V AM-RL gemäß G-BA verordnungsfähig für CF-Patienten ab 6 Jahren.

NebusalTM 7%

Sterile 7%-ige hypertone Kochsalzlösung

Klarer Vorteil bei der Schleimbefreiung



che Mutationen im CFTR-Gen eine funktionale Beeinträchtigung verursachen und welche nicht. Wenn es gelingt, mit einem guten Modell hier Prognosen abgeben zu können, wäre das von immensem Nutzen für die CFTR-Mutationsdatenbank, die immer wieder mit neuen, bislang unbekannt Mutationen im CFTR-Gen gefüllt wird.

Die dritte Arbeit, die von dem Moderatoren-Gremium für einen Preis ausgewählt worden ist, stammt von Anne Neerinx aus Nijmegen (Niederlande). Sie hat gezeigt, dass die Mikroorganismen *Pseudomonas aeruginosa* und *Aspergillus fumigatus* oder auch eine Co-Kultur aus beiden Organismen anhand der flüchtigen Substanzen, die die Organismen abgeben, leider nicht zuverlässig zu charakterisieren sind. Schade eigentlich, denn damit scheint die immer wieder vorgeschlagene Analyse von ausgeatmeter Luft zur Identifikation von Mikroorganismen in weite Ferne gerückt.



Sind die Junior-Wissenschaftler die Senior-Wissenschaftler von morgen?

Nach Rückmeldungen der Teilnehmer war das EYIM 2015 wieder eine rundum ge-

lungene Veranstaltung. Im nächsten Jahr findet das Treffen bereits zum zehnten Mal statt. Die Organisatoren nehmen dieses Jubiläum zum Anlass zu recherchieren, was aus den Nachwuchswissenschaftlern der ersten EYIM-Generationen geworden ist. Wenn diese Form der Nachwuchsförderung greift, sollten möglichst viele der „Ehemaligen“ auch weiterhin auf dem Gebiet der Mukoviszidose-Forschung tätig sein und als erfahrene Mukoviszidose-Experten die Veranstaltung zukünftig moderieren.

Dr. Sylvia Hafkemeyer
Wissenschaftliche Referentin
Tel.: +49 (0)228 98 78 0-42
E-Mail: shafkemeyer@muko.info

Glossar der Mikrobiologie

Schon mal „NTM“ gegoogelt?

Manche Abkürzungen lassen sich im Internet schnell finden, zunehmend häufiger landet man bei der Suche jedoch auf Internetseiten, die keinerlei Zusammenhang mehr mit der eigentlich eingetippten Abkürzung haben. Unter „NTM“ findet man z.B. das „Národní technické muzeum V Praze, Technisches Nationalmuseum in Prag“ oder das „Neurologische Therapiezentrum Mülheim“, um nur ein Beispiel zu nennen. Wir haben deshalb auf Seite 49 die wichtigsten Abkürzungen, die im Zusammenhang mit Mukoviszidose und Keimen vorkommen, aufgelistet.

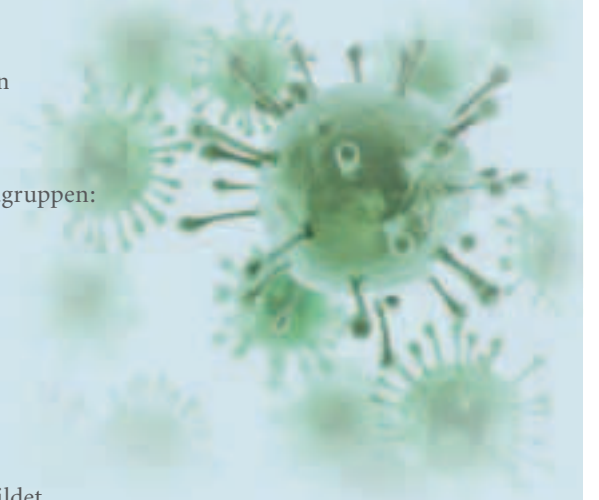
Zu den bei Mukoviszidose relevanten Keimen finden Sie auf unserer Internetseite ausführlichere Erklärungen unter www.muko.info/rd/lungenkeime.

Dr. Uta Duesberg
Wissenschaftliche Referentin
Tel.: +49 (0)228 98 78 0-45
E-Mail: UDueesberg@muko.info



Keime

- ABPA Allergische Bronchopulmonale Aspergillose: durch den Schimmelpilz Aspergillus ausgelöste allergische Reaktion in den Atemwegen
- BCC Burkholderia Cepacia Complex
- MRGN Multiresistente gramnegative Stäbchen (z.B. Pseudomonas)
- 3-MRGN bzw. 4-MRGN Resistenz gegen 3 bzw. 4 der folgenden Antibiotikagruppen:
 - Cephalosporine der 3./4. Generation (z.B. Cefotaxim, Ceftazidim)
 - Acylureidopenicilline (z.B. Piperacillin)
 - Fluorchinolone (z.B. Ciprofloxacin)
 - Carbapeneme (z.B. Imipenem, Meropenem)
- MRSA Methicillinresistenter Staphylococcus Aureus
- NTM Nichttuberkulöse Mycobakterien (z.B. Mycobacterium abscessus)
- RSV Respiratorisches Synzytial-Virus
- SCV Small Colony Variants: von manchen Bakterien werden Varianten gebildet, die kleinere Kolonien bilden und langsamer wachsen. SCV sind häufig schwieriger zu behandeln
- spp. species pluralis: Zusammenfassung mehrere Arten einer (Bakterien-)Gattung, z.B. Burkholderia cepacia und Burkholderia mallei oder auch Canis lupus (Hund, Wolf) und Canis latrans (Kojote)



Mikrobiologische Diagnostik

- MALDI-TOF Matrix Assisted Laser Desorption Ionization-Time of Flight (Matrix-unterstützte Laserdesorption/Ionisations-Flugzeit Massenspektroskopie): Methode, mit der Proteine (z.B. von Keimen) durch Laserbeschuss angeregt und in einem elektrischen Feld beschleunigt werden; sie hinterlassen eindeutige Flugprofile, die z.B. bestimmten Keimen zugeordnet werden können (siehe auch Seite 44)
- MHK: Minimale Hemmkonzentration: kleinste wirksame Konzentration einer antimikrobiellen Substanz
- MLST Multi Locus Sequence Typing: Methode zur Charakterisierung von Keimen anhand des genetischen Codes
- PCR Polymerase Chain Reaction: Methode zur Vermehrung eines bekannten Genabschnitts, den man nach der Vervielfältigung zur weiteren Diagnostik nutzen kann
- PFGE Puls-Feld-Gelelektrophorese: Methode zur Aufspaltung und Erkennung von einzelnen Proteinen in einem elektrischen Feld
- SNP Single Nucleotid Polymorphisms (Einzelnukleotid-Polymorphismus): Variation eines einzelnen Basenpaares in der DNA
- 16S-rDNA Ribosomale DNA mit dem Sedimentationsverhalten 16S (Svedberg): bestimmter Teil des Bakterienerbguts, der sich besonders zur Differenzierung der Spezies eignet

Energiea^PKid – bilanzierte Diät

SPEZIELL FÜR KINDER

- ✗ zur ausschließlichen oder ergänzenden Ernährung
- ✗ optimale Nährstoffzusammensetzung
- ✗ laktosearm, fruktose-, ballaststoff- und glutenfrei
- ✗ warm und kalt gut löslich in Getränken, Suppen und Breien
- ✗ geeignet für süße und herzhaftere Speisen – auch für Teige



OligoG-Inhalation zur Schleimlösung

Zwei klinische Studien untersuchen die Effekte von OligoG auf die Infektion mit Pseudomonaden und Burkholderia bei Mukoviszidose-Patienten.

OligoG ist ein hauptsächlich aus Guluronat bestehendes Oligosaccharid, das aus unterschiedlichen braunen Meeresalgen aufgereinigt wird. Es hat in Versuchen gezeigt, dass es bakterielle Biofilme aufbrechen kann und die antimikrobielle Wirkung gewisser Antibiotika verstärkt. OligoG soll deshalb den Schleim in der Lunge verflüssigen und damit die Lungenfunktion verbessern. Diese Effekte werden in zwei klinischen Studien derzeit untersucht.

Die erste Studie schließt Patienten mit Pseudomonas-Infektion ein, die OligoG vier Wochen lang täglich inhalieren und nach einer vierwöchigen Auswaschphase wiederum vier Wochen Placebo inhalieren oder umgekehrt (Cross-over-Design). Als primärer Endpunkt dieser Studie wird die Veränderung der Lungenfunktion (FEV₁)

nach Studienende gemessen. Die zweite Studie richtet sich an Patienten mit Burkholderia-Besiedlung. OligoG soll neben der Schleimverflüssigung auch die Empfindlichkeit der Bakterien gegenüber Antibiotika, speziell Aztreonam, verbessern. Deshalb inhalieren die Patienten dieser Studie OligoG und Aztreonam über vier Wochen, machen anschließend eine vierwöchige Auswaschphase und inhalieren dann nur Aztreonam und Placebo (Cross-over-Design). Ergebnis dieser Studie ist die Veränderung der Burkholderia-Keimzahl nach Ende der Studie.

Das Ziel beider Studien ist es, sowohl die Wirksamkeit multipler Inhalationen von OligoG aufzuzeigen als auch die verabreichte Dosis von OligoG zu bestätigen unter Berücksichtigung der Sicherheit, Wirksamkeit und Einhaltung des Behandlungsschemas seitens des Patienten.

Wenn Sie an dieser Studie teilnehmen möchten, können Sie sich in diesen Mukoviszidose-Ambulanzen melden:

CF Zentrum Köln, Dr. Silke van Koningsbruggen-Rietschel (Silke.van-koningsbruggen-rietschel@uk-koeln.de)

Uniklinik Frankfurt, Dr. Olaf Eickmeier (Olaf.Eickmeier@kgu.de)

Mukoviszidose-Zentrum für Erwachsene München, Dr. Susanne Naehrig (Susanne.Naehrig@med-uni-muenchen.de)

Pneumologische Praxis München-Pasing, Prof. Dr. Rainald Fischer: rainald.fischer@gmail.com – (SMR2591)

Christiane Herzog Mukoviszidose Zentrum, Charité Berlin, Dr. Nico Derichs (nico.derichs@charite.de)

MH Hannover, Dr. Felix Ringshausen (ringshausen.felix@mh-hannover.de)

Universität Tübingen, Dr. Joachim Riethmüller (joachim.riethmueller@med.uni-tuebingen.de)

Pneumologische Praxis München-Pasing, Prof. Dr. Rainald Fischer (Rainald.fischer@gmail.com)

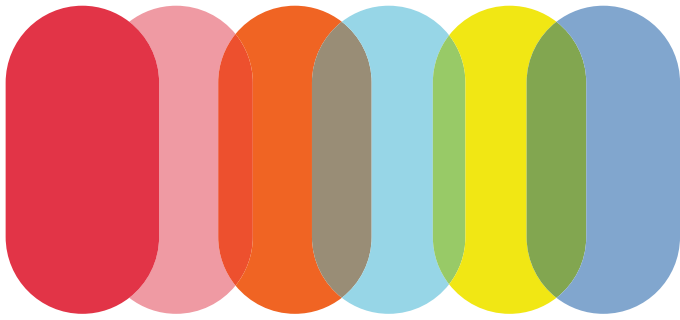
Christiane Herzog Mukoviszidose Zentrum, Charité Berlin, Dr. Carsten Schwarz. carsten.schwarz@charite.de – (SMR2591)

Studientitel	SMR-2984: eine randomisierte, doppelblinde, Placebo-kontrollierte Überkreuzstudie mit Alginat-Oligosaccharid (OligoG) zur Inhalation für 28 Tage bei Patienten mit Zystischer Fibrose	SMR2591: eine randomisierte, doppelblinde, Placebo-kontrollierte Überkreuzstudie mit Alginat-Oligosaccharid (OligoG) zur Inhalation für 28 Tage bei Patienten mit Zystischer Fibrose unter Behandlung mit Aztreonam aufgrund einer chronischen Infektion mit Burkholderia spp
Einschlusskriterien	<ul style="list-style-type: none"> · CF-Diagnose mit bekanntem Genotyp · Pseudomonas aeruginosa Infektion innerhalb der Patientenhistorie · Alter ≥ 18 Jahre · FEV₁ 40 % bis 100 % 	<ul style="list-style-type: none"> · CF-Diagnose mit bekanntem Genotyp · Chronische Burkholderia spp. Infektion und Behandlung mit Aztreonam · Alter ≥ 18 Jahre · FEV₁ > 25 %
Anwendung	OligoG wird als Trockenpulver inhaliert, jeweils 10 Kapseln dreimal täglich.	OligoG wird als Trockenpulver inhaliert, jeweils 10 Kapseln dreimal täglich.
Sponsor	AlgiPharma AS, Norwegen	

Sie möchten mehr zu klinischen Studien im Allgemeinen wissen? Ausführliche Informationen erhalten Sie unter www.muko.info/forschung/klinische-studien.html. Informationen zu dieser und anderen klinischen Studien in Deutschland gibt es unter www.muko.info/studienliste sowie international unter www.clinicaltrials.gov.

Dr. Uta Düesberg
Wissenschaftliche Referentin
Mukoviszidose Institut gGmbH
Tel.: +49 (0)228 98 78 0-45
E-Mail: uduesberg@muko.info

Diese Studienankündigung wurde finanziell von AlgiPharma AS unterstützt (ohne inhaltliche Einflussnahme).



Expertenrat

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

Hygiene unter Geschwistern

Frage

Liebes Muko-Team,

ich bin selbst CF-Patientin und habe einen älteren Bruder, der auch CF hat. Nach Gesprächen mit meiner Ärztin achte ich darauf, dass wir, wenn wir bei Familientreffen aufeinanderstoßen, weder das gleiche Badezimmer benutzen noch in der Nähe des Essens des anderen sind. Das heißt, dass wir beide dann kein Essen zubereiten.

Das führt zu großen Konflikten, da mein Bruder das für übertrieben hält. Meine Ärztin hat mir aber dazu geraten. Übertreiben wir also, oder halten wir die richtigen Hygienemaßnahmen ein?

Antwort

Hallo,

das ist, wie viele Fragen zur Hygiene, nicht einfach zu beantworten. Es hängt nämlich von einigen Faktoren ab, die Sie und Ihren Bruder betreffen.

Wenn Sie die Möglichkeit haben, zwei Badezimmer zu benutzen, ist das sicher nicht schlecht, und Sie vermindern das Risiko einer Keimübertragung.

Beim Essen ist das schon schwieriger, denn gemeinsames Essen hat ja auch eine soziale Funktion. Es muss ja kein gemeinsames Zubereiten sein, aber die Nähe des Essens des anderen zu vermeiden, ist sicher sehr streng ausgelegt. Wenn man beim gemeinsamen Essen die notwendigen Hygienemaßnahmen einhält, kann man das meines Erachtens verantworten.

Für alle diese Regeln gilt: Je näher man sich „auf die Pelle“ rückt, desto eher kann eine

Keimübertragung stattfinden. Wir wissen, dass es bei einer gemeinsamen Autofahrt zu einer Übertragung kommen kann. Aber auch da gibt es noch Unterschiede: Wenn beide auf der Rückbank in einem Kleinwagen sitzen, ist das Risiko sicher größer, als wenn einer vorne und einer hinten in einem relativ großen Mittelklassewagen oder Van sitzt.

Meine Zusammenfassung würde also lauten:

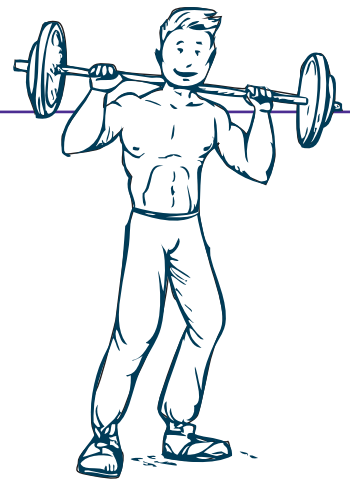
1. Getrennte Badezimmer:
gute Idee
2. Getrenntes Essen:
Bei normalem Abstand von Mensch zu Mensch und Teller zu Teller ist das gemeinsame Einnehmen einer Mahlzeit kein Problem.
3. Getrennte Zubereitung der Speisen:
In einer sehr beengten Küche kann die gemeinsame Zubereitung problematisch

sein. Die indirekte Übertragung über die Speisen ist weniger das Problem als die direkte Übertragung von Mensch zu Mensch (z.B. beim Husten).

Es gibt jedoch sicher auch andere Meinungen unter Ärzten und Betroffenen. Wichtig ist, dass Sie sich beide wohl fühlen. Und wenn Sie und Ihr Bruder das unterschiedlich streng handhaben wollen, sollte das der jeweils andere akzeptieren – im Zweifel muss man sich dann nach dem „Vorsichtigeren“ richten ...

Ich hoffe, ich habe Ihnen mit meiner Einschätzung ein bisschen geholfen.

Herzliche Grüße
Prof. Dr. Joachim Bargon



FFG 3 – Fight For Glory Challenge

Die Rocker rocken wieder!

Nach dem großen Erfolg der FFG I + II (Fight For Glory-Challenge) ging es in eine neue Runde – und in ein neues Level mit dem Versuch dabei die täglichen 508 Punkte zu erzielen!

57 Anmeldungen am ersten Tag

Gemeinsam macht das Sporteln doch am meisten Spaß, oder? Doch wie soll das gehen, wenn man entweder weit auseinander wohnt oder verschiedene Keimsituationen das gemeinsame Sporttreiben verhindern?

RICHTIG! Dank Facebook ist das heute problemlos möglich!

Am 1. März startete die 3. Fight-For-Glory-Challenge, bei der jeder nach eigenem Leistungsstand mitmachen und mitpunkten konnte! Jede Woche wurden die Wochen-Sieger online geehrt! Punkte gab's beinahe für alles, was das tägliche Leben so mit sich bringt – angefangen bei der morgendlichen Inhalation über die Thorax-Mobilisation bis hin zum Essen kochen. Ab dieser Challenge gab es ebenfalls die Möglichkeit, die eigenen Tagespunkte per App schnell zu errechnen und gleich im Anschluss zu veröffentlichen! (www.fitmitcf.de/app). Die Motivation war auch beim dritten Mal wieder herausragend!

Die Gruppendynamik und der Ansporn wuchsen von Woche zu Woche, und nach fünf Wochen war die 89. User-ID vergeben. Mit vollem Eifer teilten die Rocker ihre Punkte (und ihre sportlichen Erfolge & Misserfolge) miteinander! Wir freuen uns immer über neue Posts und begrüßen JEDEN(!!!) in unserer Gruppe, der auch ein <3-Rocker (Hard-Rocker) werden will! Der innere Schweinehund ist ja bekanntlich ein mieser Schuft... aber gemeinsam

ist es um einiges leichter, ihn an der kurzen Leine zu halten! Lest mehr zu diesem Thema auf www.fitmitcf.de oder auf Facebook unter „Fit mit CF“.

In diesem Sinne: ROCK ON!

Eure „Fit mit CF“-Admins

„Das erste Mal über 10 km heute geschafft. Wie gute Freunde einen beim Laufen doch motivieren können! Und die Sauerstoffsättigung sah während und danach auch sehr gut aus.“

„Fit mit CF“-Speakers-Corner

Werde Teil einer großen Erfolgsgeschichte!

In der „Speakers-Corner“ hast du die Möglichkeit, deine Erfolgsstory mit Bild, Text oder Video zu teilen und dabei mitzuhelfen, das Projekt „Fit mit CF“ weiter bekannt zu machen.

Wie das geht?!

Ganz einfach: Schreib einen Text über dich, deinen Sport, deine Motivation, deine Ziele, deine Projekte und poste ein Bild von dir in Action!

WIE SCHADE wäre es, all die wunderbaren Erfolge für sich zu behalten?

Teile deine Geschichte!

NEU!!!

Projekt 21.1 - viele Schritte zum Ziel

Lauf Jessi, lauf!

Hallo, ich bin Jessi, 27 Jahre alt, Mukoline und seit Ende 2014 neu in unserer „Fit mit CF“-Admin-Familie.

Zu Beginn des Jahres habe ich mir die verrückte Idee in den Kopf gesetzt, einen Halbmarathon mitlaufen zu wollen. Seitdem blogge ich sporadisch auf www.fitmitcf.de unter der Rubrik Projekt 21.1 und teile meine Erfolge (und auch Misserfolge), um zu zeigen, dass JEDER Schritt ein Schritt in die richtige Richtung ist. Seit Februar bin ich nun eisern am Laufen ...

bei Wind und Wetter, über Stock und über Stein. Am Ende der Strecke überwiegt, jedes Mal der Stolz und die Freude, die Distanz gemeistert und etwas Gutes für sich getan zu haben sowie dem Ziel (21,1 km) wieder ein Stück näher gekommen zu sein. Wer Lust hat, mein kleines Lauf- und Trainingstagnbuch mitzulesen, ist herzlich willkommen.

Vielleicht lässt sich ja auch der eine oder andere mitreißen.

Ich freu mich auf euch!

Sabines Star-Walk

Steps to cure CF – I did it my Way

„FIT mit CF“ sagt allen fleißigen Läufern und Walkern DANKE im Namen des Mukoviszidose e.V. für insgesamt 364 Spenden anlässlich des Star-Walks!

Sabine war eine leidenschaftliche Sportlerin. In letzter Zeit konnte Sie nur noch „walken“, was ihre Lunge gut belüftete und ihr einen Ausgleich gab. Im Oktober 2014 verstarb Sabine im Alter von 48 Jahren. Die Spender haben entschieden, dass das Geld dem #Projekt60 zugeführt werden soll. #ROQR

Sabine wäre stolz auf euch!!!

Markus & Kathrin Lukas

Die Woche war mal wieder total zugepackt,



und so haben wir uns dafür entschieden, einfach jede Strecke, die irgendwie vorstellbar ist, zu Fuß zu bewältigen: Einkäufe, Besorgungen etc.

Und natürlich die eine oder andere kleine Jogging-Runde. Allein am Samstag ist so bei einem strammen Spaziergang zum

Markt eine Strecke von knapp über 10 km zustande gekommen. In einer Woche sind es somit 68 km geworden. Wir hatten uns den berühmten 1 Euro als Kilometergeld vorgenommen, da kommt was zusammen.

Ana Gold

Heute lief unser kleiner, aber feiner Spenden-Walk über die Bühne. Bei romantischem Schneefall und späterem Sonnenschein liefen wir 12 km. Sieben Personen haben wir als Sponsoren gewinnen können. Ich hoffe, dass in den nächsten Tagen über 100 Euro auf dem Konto des Muko e.V. landen.

Online-Sportberatung: Ein Angebot des Mukoviszidose e.V.

Die Sportberatung des Mukoviszidose e.V. gibt es jetzt seit sieben Jahren. Die rege Nutzung zeigt, dass dieses wichtige Vereinsangebot von CF-Betroffenen, ihren Angehörigen und auch von Fachkräften gerne angenommen wird.

Neben der Frage nach den allgemeinen positiven Wirkungen von Sport auf die Mukoviszidose, werden häufig folgende Fragen gestellt z.B.:

- Was möchte ich persönlich gerne machen und was ist für mich in der Durchführung realistisch?
- Wie finde ich ein (kostengünstiges) Bewegungs- oder Sportangebot vor Ort?
- Wer kann mich beim Bewegen bzw. Sporttreiben unterstützen?
- Wo kann ich meine Leistungsfähigkeit

bestimmen, damit ich im idealen Trainingsbereich Sport treiben kann?

- Wie sollte ich mein Training gestalten?

Zwei Sportreferentinnen stehen Ihnen während ihren Sprechzeiten montags und dienstags von 10 bis 15 Uhr sowie mittwochs von 9 bis 12 Uhr telefonisch zur Verfügung. Wer in diesen Zeiten nicht zum Telefon greifen kann, für den besteht die Möglichkeit, seine Frage einfach über die Online-Beratungsplattform an das Team zu stellen. Dieser Service hat sich bereits in der psychosozialen und sozialrechtlichen Beratung etabliert und klappt reibungslos.

Wie funktioniert's? Über die Homepage des Mukoviszidose e.V. www.muko.info



auf die Online-Beratung gehen. Einfach einen Account erstellen – und schon kann es losgehen.

Dr. Corinna Moos-Thiele und Leonie Knauf

Kontakt:

Tel.: +49(0)228 98 78 0-35

Internet: <https://muko.beranet.info/>

Bedeutung der Gendiagnostik bei Mukoviszidose

Mutationsspezifische Therapien erfordern präzise Gendiagnostik

Seit 2012 das erste mutationsspezifische Medikament für die Behandlung von Mukoviszidose-Patienten zugelassen wurde, ist die Gendiagnostik für Ärzte und Betroffene mehr in den Fokus gerückt. Patienten sollten ihren genetischen Befund kennen, denn der ist Voraussetzung, um zu entscheiden, ob ein neues Medikament für die Behandlung in Frage kommt, oder um an klinischen Studien teilnehmen zu können.

Genetische Veränderung bei Mukoviszidose

Mukoviszidose ist eine genetische Erkrankung. Sie wird vererbt und kann nicht im Laufe des Lebens erst entstehen. Ursache dafür ist die vererbte Veränderung (Mutation) eines Gens, des sog. CFTR-Gens (Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator), das in fast allen Körperzellen vorkommt. Die Zustandsform eines Gens ist das **Allel**. Jedes Gen ist in einer Körperzelle doppelt vorhanden, wobei jeweils ein Teil der Erbinformation von der Mutter und der andere vom Vater weitergegeben wird. Die Krankheit Mukoviszidose tritt nur dann auf, wenn beide Gene (Allele) verändert sind. Die Veränderungen der beiden Gene können dabei auch unterschiedlich sein. Sind beide Allele gleich, spricht man von **homozygot**, sind die Veränderungen unterschiedlich, von **heterozygot**. Beispielsweise sind CFTR-Gen-träger, d.h. Menschen, die nur eine CFTR-Mutation tragen, heterozygot: Sie sind gesund, da sie ein funktionales CFTR-Gen besitzen, können das defekte Gen auf dem anderen Allel aber an ihre Nachkommen weitergeben. Im Zusammenhang mit Mukoviszidose wird oft der Begriff **compound-heterozygot** genannt. Das ist der korrekte Begriff dafür, dass das CFTR-Gen auf den beiden Allelen

unterschiedliche Mutationen aufweist (z.B. F508del und G551D) und damit die Krankheit Mukoviszidose auftritt.

Mutationsklassen

Bei Mukoviszidose sind derzeit mehr als 2.000 verschiedene Mutationen im CFTR-Gen bekannt. Doch nicht alle Mutationen machen krank, führen also dazu, dass die Krankheitszeichen (Symptome) von Mukoviszidose auftreten. Eine Mutation im CFTR-Gen führt zu einem veränderten CFTR-Genprodukt. Das CFTR-Genprodukt ist ein Salzkanal. Entsprechend führt ein verändertes CFTR-Gen zu einer Beeinträchtigung des Salz-Wasser-Haushalts, was sich in der Bildung von zähen Sekreten in der Lunge und anderen Organen äußert. Mutationen verursachen bei der Bildung des Genproduktes unterschiedliche Feh-

ler. Deshalb spricht man in der Genetik z.B. von Stopp-Mutationen (das Ablesen des genetischen Codes wird vorzeitig abgebrochen) oder Nonsense-Mutationen (das Ablesen des genetischen Codes ergibt kein sinnvolles Transkript, das zu einem Protein führt). Der CFTR-Salzkanal, der in seiner gesunden Form an der Zelloberfläche durch den Transport von Salz (Chlorid-Ionen) dafür sorgt, dass es zu einem Ausgleich des Salz-Wasser-Gehalts innerhalb und außerhalb der Zelle kommt, kann durch die verschiedenen Mutationen im CFTR-Gen unterschiedliche Defekte aufweisen. Die Art der Defekte wird in sechs Klassen (Mutationsklassen) zusammengefasst:

Mutationsspezifische Therapie

Mutationsspezifische Therapien zielen da-

I	Der Syntheseprozess des Kanals ist gestört, es entsteht kein Kanal.	z.B. R553X, G542X, 1717-1G>A, R1162X
II	Die Struktur des Kanals ist falsch, deshalb wird der Kanal durch die zelleigenen Korrekturmechanismen abgebaut. Nur sehr wenige Kanäle erreichen die Zelloberfläche.	z.B. F508del, N1303K, I507del
III	Der Kanal wird produziert und gelangt an die Zelloberfläche, ist aber in seiner Aktivität eingeschränkt, das heißt die Öffnungswahrscheinlichkeit ist reduziert (Gating-Mutation).	z.B. G551D, G551S, R792G, S1255P
IV	Der Kanal hat eine verminderte Leitfähigkeit, es werden weniger Chloridionen durch den Kanal transportiert.	z.B. R117H, R334W, R347P
V	Verminderte Produktion funktionsfähiger Kanäle: Nur wenige Kanäle erreichen die Zelloberfläche.	z.B. 3849-10kb C>T, 3272-26A>G
VI	Verminderte Stabilität des Kanals an der Zelloberfläche: Der Kanal verweilt dort nur kurz und wird dann abgebaut.	z.B. 4326delTC, Q1412X

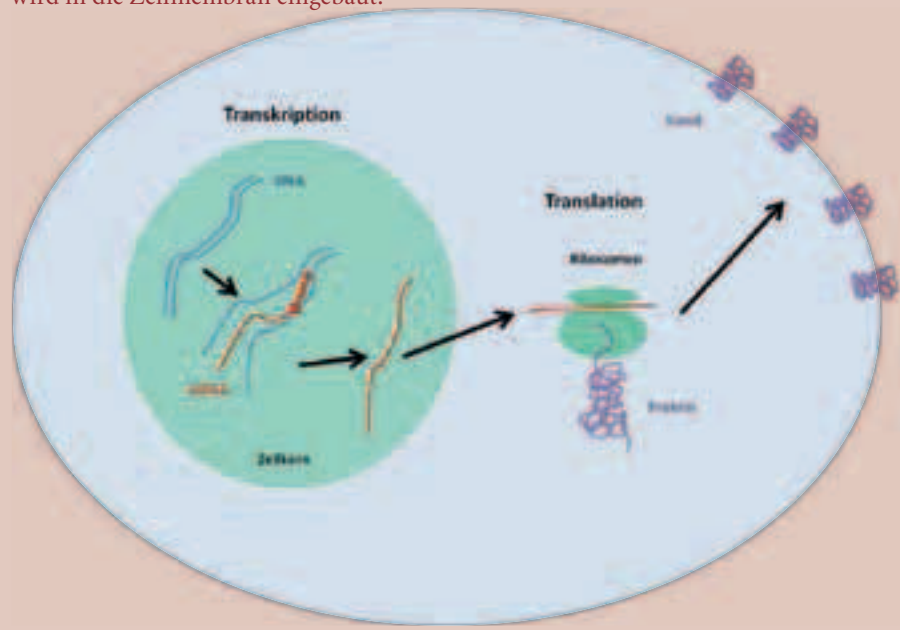
rauf ab, den Defekt zu beheben, der durch die Mutation entstanden ist. Die bereits zugelassene Therapie mit einem Potenziator (Ivacaftor, Kalydeco®) beispielsweise erhöht die Öffnungswahrscheinlichkeit des Kanals und steigert damit den Transport von Chloridionen durch den Kanal (Klasse-III-Defekt, teilweise auch Klasse-IV-Defekt). Korrektoren hingegen zielen darauf ab, den Klasse-II-Defekt zu beheben, indem der Abbau der defekten Kanäle verhindert wird. In Kombination mit Potenziatoren kann die Funktion der Kanäle gesteigert werden. Auch für Klasse-I-Mutationen werden derzeit Medikamente entwickelt. Hier ist das Ziel, das Ablesen des Gens zu gewährleisten, das bei Klasse-I-Mutationen vorzeitig stoppt (Stopp-Mutation), um so die Bildung der CFTR-Kanäle zu ermöglichen.

Gendiagnostik

In nahezu jeder Zelle des Körpers ist das gesamte Genmaterial vorhanden. Deshalb kann anhand einer Blutprobe das genetische Material analysiert und nach Mutationen im CFTR-Gen gesucht werden. Routinemäßig werden dabei, je nach Labor und Methode, bis zu über 100 verschiedene Mutationen abgefragt. Wird hier keine Mutation gefunden, kann man in weiterführenden Tests schrittweise nach zusätzlichen Mutationen suchen. Allerdings kommen nur wenige Mutationen bei mehr als 1 % der Patienten vor. Die weltweit häufigste Mutation ist die F508del-Mutation (Klasse II), die in Deutschland der 78 %

Entstehung des CFTR-Kanals

Die DNA (genetischer Code) wird abgelesen und in mRNA (messengerRNA) umgeschrieben (= Transkription). Die mRNA wird aus dem Zellkern heraustransportiert und in den Ribosomen in Proteine umgesetzt (= Translation). So werden alle Bausteine der Zelle produziert. Der fertige CFTR-Kanal wandert dann an die Zelloberfläche und wird in die Zellmembran eingebaut.



der CF-Patienten (homozygot oder compound-heterozygot) tragen.

Bedeutung der Mutationen

Nicht alle Mutationen im CFTR-Gen verursachen die gleichen Symptome. Schon lange wird versucht, anhand der Gendiagnostik vorauszusehen, wie die Krankheit verlaufen wird. Das ist nicht verbindlich möglich, durch eine sehr groß angelegte Datenbank (www.cftr2.org) ist jedoch eine Plattform entstanden, die klinische Symptome (Funktion der Lunge und der Bauch-

speicheldrüse, Pseudomonas-Infektion) von derzeit knapp 40.000 Patienten mit verschiedenen Mutationen und Mutationskombinationen gesammelt hat.

Dr. Uta Duesberg

Wissenschaftliche Referentin

Tel.: +49 (0)228 98 78 0-45

E-Mail: UDuesberg@muko.info

unter Mitarbeit von Dr. med. Andreas Jung, Oberarzt im Kinderspital Zürich

Mutation	Häufigkeit in Deutschland
F508del	78 %
N1303K, R553X, G542X, G551D	1,5 bis 2 %
R347P	1 bis 1,4 %
3849-10kb C>T, 1717-1G>A, CFTRdele2,3, W1282X, 2789+5G>A, R117H	0,5 bis 0,9 %
2183AA>G, R1162X, M1101K, 2143delT, 2184delA, 3272-26A>G, I507del, G85E, 621+1G>T	0,2 bis 0,4 %

Wenn Sie ein Thema für den muko.checker vorschlagen möchten, schreiben Sie bitte an redaktion@muko.info.

In der nächsten Ausgabe wird muko.checker die eingeschränkte Fruchtbarkeit bei männlichen und weiblichen Patienten mit Mukoviszidose erklären.

Veränderungen für Grundsicherungsempfänger

Für Grundsicherungsempfänger gab es in den letzten Wochen zwei wichtige Veränderungen.

Mehrbedarf für kostenaufwändige Ernährung

In der Grundsicherung kann neben dem Regelsatz auch ein Mehrbedarf für kostenaufwändige Ernährung berücksichtigt werden. Die Jobcenter und Sozialhilfeträger ziehen zur Bemessung entsprechende Empfehlungen des Deutschen Vereins für öffentliche und private Fürsorge (DV) heran.

Das Projekt 60 hat sich in der Vergangenheit intensiv dafür eingesetzt, dass Mukoviszidose in diesen Empfehlungen als eine der Erkrankungen, die einer kostenaufwändigen Ernährung bedürfen, ausdrücklich genannt wird. Der DV ist dieser Anregung gefolgt, sodass in den seit dem 10. Dezember 2014 geltenden Empfehlungen für Mukoviszidose ein Mehrbedarf in Höhe von 10 % von der Regelbedarfsstufe 1 (Zurzeit 39,90 Euro) befürwortet wird.

Bei dieser Angabe handelt es sich lediglich um eine Empfehlung. Abweichungen können im Einzelfall ebenfalls durchgesetzt werden.

Obwohl die Fachlichen Hinweise, die die Bundesagentur für Arbeit (BA) den Sachbearbeitern der Jobcenter als Handlungsanweisungen an die Hand gibt, zeitlich kurz nach den Empfehlungen des DV aktualisiert wurden, finden die neuen Empfehlungen leider noch keine Berücksichtigung. Daher bietet es sich an, die aktuellen Empfehlungen des DV bei der Beantragung mitzubringen.

Die Empfehlungen als Download:
www.deutscher-verein.de/05-empfehlungen/empfehlungen_archiv/2014/DV-28-14-Krankenkostzulagen

Regelsatz für volljährige Kinder

Bereits im Juli 2014 und erneut im März 2015 hat das Bundessozialgericht entschieden, dass volljährige Kinder der Regelbedarfsstufe (RB) 1 (Zurzeit 399 Euro/Monat) und nicht – wie in der Vergangenheit geregelt – der RB 3 (Zurzeit 320 Euro/Monat) zuzuordnen sind, sofern sie nicht (Ehe-)Partner in einer Ehe oder eheähnlichen Lebensgemeinschaft sind und sich an der Haushaltsführung beteiligen.

Das Bundessozialgericht hat in den Entscheidungen ausgeführt, dass es verfassungswidrig sei, gerade auch bei behinderten volljährigen Kindern davon auszugehen, dass sie überhaupt keinen Anteil an der Haushaltsführung hätten und sich deshalb in einem fremden Haushalt befänden.

Diese Annahme sei nur bei Bewohnern in stationären Einrichtungen zutreffend.

Das Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS) teilte diese Auffassung zunächst nicht und wollte volljährige Kinder, die mit den Eltern in einem Haushalt leben, weiterhin der RB 3 zuordnen. Diese Stufe ist für „Erwachsene im Haushalt anderer“ vorgesehen.

Zwischenzeitlich hat das BMAS seine Auffassung geändert und die Weisung herausgegeben, dass bis zu einer angestrebten Gesetzesänderung den Beziehern der RB 3, die nicht in einer stationären Einrichtung leben, der Betrag der RB 1 ausbezahlt ist. Außerdem werden die Differenzbeträge rückwirkend ab 1.1.2013 ausgezahlt. Der Nachzahlungsbetrag wird für die Dauer von 24 Monaten dem bestehenden Schonvermögen zugerechnet.

Die Neuberechnung und die Nachzahlung erfordern weder Widerspruch noch Überprüfungsantrag.

Annabell Karatzas
 Hilfe zur Selbsthilfe
 Juristische Referentin
 Mukoviszidose e.V.

In den Dauen 6

53117 Bonn

Tel: +49 (0)228 98 78 0-32

E-Mail: akaratzas@muko.info



Goldene Hochzeit in Mannheim

Am 28. März haben Luise und Axel Lichtenberg ihre Goldene Hochzeit gefeiert. Das Fest wurde natürlich zusammen mit der Familie, aber auch mit einem umfangreichen Freundeskreis gefeiert.

Anlässlich des Abendessens wurde ein Spendenbehältnis aufgestellt und, wie auch schon in der Einladung zum Beisammensein angekündigt, um eine Gabe zugunsten des Mukoviszidose e.V. gebeten. 1.150 Euro war das respektable Ergebnis, mit dem die Hochzeitsgesellschaft ganz zufrieden sein konnte – es dient doch wirklich einem guten Zweck.

Axel Lichtenberg



Die Gold-Hochzeiter Luise und Axel Lichtenberg mit Enkelin Annika, CF-Betroffene.

Kompetenz rund um Mukoviszidose



Umfassende Therapie bei *Pseudomonas aeruginosa*

Fragen Sie Ihren behandelnden Arzt

Therapiegerechte Packungsgrößen inkl. Lösungsmittel sowie kostenlose Zusatzlieferrung von Spritzen und Kanülen.

Antistress-Seminar

Stress erkennen – Entspannung üben

Eine Familie mit Mukoviszidose, in der es keinen Stress gibt, ist unvorstellbar. Viele betroffene Familien haben jedoch Probleme, den Stress zu erkennen und damit gezielt umzugehen.



Aus diesem Grund hat der Mukoviszidose Selbsthilfe Regio Bremen e.V. im März ein Seminar in Bad Bederkesa durchgeführt. Ziel war es zu erkennen, wann sich Stress aufbaut und ob man schon in einer frühen Phase etwas dagegen tun kann. Und wie kann ich permanenten Stress reduzieren?

Handwerkszeug gegen Stress

Im Seminar wurde aktiv daran gearbeitet, die Probleme „in einen Tresor“ zu verschließen oder über Autogenes Training zur Ruhe zu kommen. Eine gute Möglichkeit bietet auch der Sport. Gerade in der Gruppe kann man sich wunderbar entspannen. Unter fachkundiger Anleitung



wurden viele Übungen gemacht. Besonders wurde dabei auch auf die entspannende Wirkung des Wassers hingewiesen, und alle Teilnehmer hatten die Möglichkeit, diese Wirkung selbst zu testen.

Wir glauben, dass dieses Seminar Teilnehmern im Alltag helfen wird, mit Stress besser umgehen zu können.

Harro Bossen

Deutschland wandert – Deutschland hilft

In diesem Jahr feiern wir gemeinsam mit dem Deutschen Volkssportverband (DVV) ein tolles Jubiläum. Seit 20 Jahren organisiert der Verband Wandertage in ganz Deutschland zugunsten von Menschen mit Mukoviszidose.

Am 3. Oktober heißt es wieder „Deutschland wandert – Deutschland hilft“. Die Wandervereine des DVV laden ein, gemeinsam auf Wandertour zu gehen. Schirmherrin der Aktion ist die Schauspieler Michaela May. Jedes Jahr schnürt auch

sie ihre Wanderschuhe und begleitet die Aktiven. In diesem Jahr besucht Michaela May die Wanderfreunde Schwarzenfeld in der Oberpfalz. Der DVV spendet pro verkaufte Startkarte 1 Euro. Die Wandervereine rufen weiterhin zu Spenden auf. Über 250.000 Euro flossen seit 1996 Euro in Forschungsprojekte des Mukoviszidose e.V. Sie sind auch ein begeisterter Wanderer? Dann seien Sie dabei, wenn es am 3. Oktober wieder heißt: „Deutschland wandert – Deutschland hilft“. Wir informieren Sie demnächst auf unserer Website über die einzelnen Veranstaltungen.

Anke Mattern-Nolte
Regionales Fundraising, Ansprechpartner für Benefizaktionen und Events
Tel.: +49 (0)228 98 78 0-20
E-Mail: amattern@muko.info



Kinder spielen für Kinder: Sensationeller Spendenerfolg

E-Jugend spielte schon zum zweiten Mal zugunsten des Mukoviszidose e.V.

Einmal im Jahr findet in Wetringen das Benefiz-Hallenfußballturnier der E-Jugendlichen des FC Vorwärts Wetringen e.V. „Kinder spielen für Kinder“ statt. In diesem Jahr kämpften zehn Mannschaften aus dem Großraum Osnabrück um den begehrten Wanderpokal.

Das Turnier war ein toller Erfolg. Der Spendenerlös von 1.800 Euro fließt in das Projekt muko-fit. Den zahlreichen Besuchern wurde toller Hallenfußball geboten. Für das leibliche Wohl sorgten die Eltern der jungen Vorwärtsler. Eine Tombola mit tollen Preisen konnte auch die Verlierer ein wenig trösten.

Bereits zum zweiten Mal wurde der Erlös des Turniers an den Mukoviszidose e.V. gespendet. Plakate und ausgelegte Flyer informierten die Besucher über die Krankheit. Ein ganz großer Dank geht an die Jungs und Mädchen der E-Jugend, die Eltern und Großeltern, Trainer und Betreuer – denn nur viele fleißige Helfer machen eine solche Veranstaltung mit diesem Spitzenergebnis erst möglich.

Die Wetringer Volksbank unterstützt das Turnier jährlich aufs Neue. Zum guten Schluss hat mir der Vorstand zugesichert, dass der Erlös des nächsten Turniers ebenfalls an den Mukoviszidose e.V. gespendet wird!

Nadine Schilling



RC-Cornet® Kombi-Therapie für Kinder und Erwachsene bei Mukoviszidose



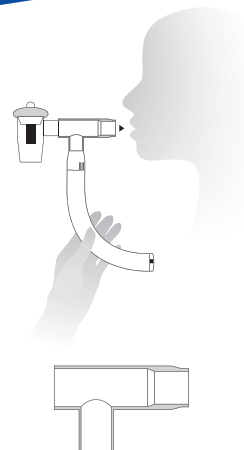
Die Kombi-Therapie verbindet die Atemphysiotherapie des RC-Cornet® mit einer Inhalationstherapie.

- Senkt den täglichen Zeitaufwand
- Löst Schleim, reduziert Atemnot und Husten
- Hygienisch aufzubereiten



www.basiscornet.de

PZN 08 418 667
verordnungsfähig Hilfsmittelnnummer 14.24.08.0004
Erhältlich in Apotheken, Sanitätshäusern oder unter:



RC-Cornet® Adapter
PZN 01 413 135

Zur Verbindung des Basiscornet mit allen gängigen Verneblern.

RC
MEDIZINTECHNIK

Fon +49 2602 9213-0
www.cegla-shop.de



**„Werden Sie
Schutzengel
für
Menschen
mit
Mukoviszidose.
Genau
wie wir!“**



Hope

Möchten Sie unser Banner anderen Websites empfehlen? Wir erklären wie es geht. Rufen Sie uns an: +49 (0) 228 98 78 0-0

Spende der Sparda-Bank

Am 27. Februar wurde uns ein symbolischer Scheck über 5.000 Euro von der Sparda-Bank-Filiale Leer überreicht. Die Spende stammt aus den Reinerlösen des Gewinnsparens dieser Bank.

Damit soll unter anderem ein Trauerseminar finanziert werden. Wir bedanken uns ganz besonders bei allen Sparern und Marlies Böden von der Sparda-Bank.

Klaus Männich



V.l.n.r.:

Klaus Männich (RG Ostfriesland),
Marlies Böden (Sparda-Bank) und Theo
Freerks (RG Ostfriesland).

100. Geburtstag!

Unter dem Motto

Uns geht es gut ...

haben Gerd und Sönke aus der Nähe von Kiel im Januar Ihren 100. Geburtstag gemeinsam gefeiert. Statt Geschenken wünschten sich die Jubilare eine Spende für die Mukoviszidose Regionalgruppe Kiel.

Damit haben wir schon zwei Schutzengel für die neue Hope-Kampagne gefunden, die eigentlich erst im März startet. Bis in die frühen Morgenstunden wurde in einer coolen Location bei leckerem Essen und toller Musik gefeiert. Dabei kam eine Spendensumme von 7.000 Euro zusammen.



Für diese tolle Spende möchten wir uns ganz herzlich bedanken!!

Ingrid Bergemann
Regionalgruppe Kiel



Panzytrat®

Die Enzymtherapie bei Mukoviszidose



10.000 E.
Lipase



25.000 E.
Lipase



40.000 E.
Lipase



20.000 E.
Lipase

5.200 E.
Lipase

E.: Einheiten nach Ph. Eur.

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

Hope bei der Weinkönigin in Würzburg

10 Jahre psychosoziale Beratungsstelle – 50 Jahre Muko e.V. & 12.000 Euro Spende vom 60. Geburtstag!

Bei strahlendem Sonnenschein fand am 9. April 2015 eine Feierstunde anlässlich des zehnjährigen Bestehens der psychosozialen Beratungsstelle für Mukoviszidose-Betroffene in Würzburg statt.

Das in Bayern und wohl auch in Deutschland einmalige Projekt wird neben Spendengeldern der Regionalgruppe Unterfranken hauptsächlich vom Bezirk Unterfranken und vom Freistaat Bayern finanziert. Die Beratungsstelle ist eng mit dem Christiane-Herzog-Zentrum an der Kinderklinik des Universitätsklinikums Würzburg verbunden.

Die Freude über einen besonderen Gast bei der Jubiläumsfeier, Herrn Artur Steinmann, den Präsidenten des Fränkischen Weinbauverbandes, war groß. Der Winzer aus Sommerhausen (Landkreis Würzburg)

unterstützt seit 20 Jahren Mukoviszidose e.V.: Eine überdurchschnittlich gute Ernte hat ihn seinerzeit veranlasst, den „Überschuss“ für Muko-Kranke zu spenden. Als Mitglied des Rotary Clubs Würzburg-Residenz hat er 2004 auch seine Rotarier und weitere Personen für diese Hilfe begeistert. So ist ihm inzwischen ein höherer sechsstelliger Spendenbetrag zu verdanken.

Auch zum Jubiläum der Beratungsstelle ist Steinmann nicht mit leeren Händen gekommen: Vor Kurzem hat er seinen 60. Geburtstag gefeiert und hat sowohl beim offiziellen Festakt als auch auf seiner Party um Spenden statt Geschenke gebeten. Begleitet von der neuen fränkischen Weinkönigin Kristin Langmann und Rotary-Präsident Rudolf Fuchs, konnte er einen weiteren Scheck in Höhe von 12.000 Euro an Rosalie Keller übergeben.

„Mein 60. Geburtstag wird mir immer in Erinnerung bleiben. Mein größtes Geschenk waren die Spenden. Ich danke allen, die sich daran beteiligt haben. Wir haben sowohl im Gartenpavillon des Würzburger Juliusspitals als auch im privaten Bereich wunderbar gefeiert. Alle hatten dabei sehr viel Freude, jetzt wollen wir auch Freude schenken“, sagte Artur Steinmann bei der Spendenübergabe.



Rosalie Keller, Sprecherin der Regionalgruppe Unterfranken des Mukoviszidose e.V., freute sich über zahlreiche Teilnehmer an der Feierstunde.



Iris Thanbichler mit einem Hope-Plakat.

Hope durfte bei dieser Feier natürlich nicht fehlen. Der Schutzengel wurde von Winfried Klümpen, dem Geschäftsführer des Mukoviszidose e.V., begleitet, um das Jubiläumsjahr des Vereins in Würzburg gebührend zu präsentieren.

Rosalie Keller
Regionalgruppe Unterfranken

Leserbrief zum Thema Arzt-Patientenverhältnis“

Eine „Liebeserklärung“/Danksagung

Mukoviszidose (CF-) -Ärzte sind idealerweise Menschen, die sich mit Leib und Seele auf ihre Patienten einlassen können. Das, was ein CF-Arzt leisten muss, steht in keiner Jobbeschreibung: Jahrelang kann es völlig ausreichen, „einfach nur“ ein guter Arzt zu sein, seinem Patienten zuzuhören und medizinisch im Rahmen der Ambulanz-Zeiten da zu sein und dann kommt ein Punkt im Leben der meisten Mukos, der in meinen Augen entscheidend für den weiteren Verlauf, ja das Überleben des Patienten ist, dann, wenn sein Gesundheitszustand sich so massiv verschlechtert, das ein falsches Antibiotikum oder ein nicht rechtzeitig erkanntes Magen-Darm-Problem (oder, oder, oder...) zu einem lebensbedrohlichen Zustand wird.

Jetzt kommen die wirklichen Qualitäten des CF-Arztes zu Tage, die, für die es keine Möglichkeit der Abrechnung gibt und für

die all zu oft Privates warten muss: hier ist der CF-Arzt immer für seinen Patienten da. Das kann durch eine funktionierende Telefonkette sein oder durch den Wochenenddienst. In jedem Fall wird hier vom CF Arzt ein hohes Maß an Organisation, Einsatzbereitschaft und Feingefühl, wann eben dieser kritische Zustand beim Patienten eingetreten ist, erwartet und gefordert.

Außerdem wird vom CF Arzt erwartet, dass er sich auf jeden Patienten einstellt. Die Therapie soll zum Leben passen, nicht das Leben zur Therapie. Manchmal muss ein CF-Arzt den kleinstmöglichen Nenner finden um eine Therapie überhaupt zu ermöglichen. Hier kommt eine weitere Fähigkeit des CF-Arztes zu tragen: so sehr der Patient Mitgefühl und Empathie braucht und erwartet, so sehr möchte er selbstbestimmt handeln, seine eigenen Vorstellungen hintenan zu stellen und sie auch

wirklich dort zu lassen, den Patienten in seiner Ganzheit wahrzunehmen und sich trotz allem Einsatz nicht so für ihn verantwortlich oder vielleicht sogar gekränkt zu fühlen, dass man dadurch sein Verhalten überschatten lässt, das ist eine Kunst, die man als CF-Arzt perfektionieren muss.

Diesen Arzt gibt es nicht? Doch!

Es gibt sie, die Ärzte und die Menschen, auf die all das zutrifft und die haben schon unzählige Male Leben auf die eine oder andere Weise besser gemacht oder gerettet – auch meines und das sicher mehr als ein Dutzend Mal.

Danke dafür, denn ich lebe gern! Ihr seid ein Teil dieses Lebens und ohne euch hätte ich es bis hierhin nicht geschafft.

Diana Hofmann



Lust auf Urlaub?

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

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

Achtung: Neue Preisstaffelung in der Nebensaison!

Informationen und Buchung unter www.muko.info oder in der Geschäftsstelle bei **Frau Monika Bialluch, +49 (0)228 98 78 0-13**



Ich will auf keinen Fall
etwas verpassen.
Ich will dabei sein.



**Fragen Sie Ihren
behandelnden Arzt.**