

Ausgabe 1|2011  
Das Magazin des Mukoviszidose e.V.



# *muko.info*

*Helpen.Forschen.Heilen.*

**Spektrum-Thema:  
Liebe, Lust und Leidenschaft**





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

# Effektiv von Anfang an

**Umfassende  
Pseudomonas  
Therapie  
von Grünenthal**

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

**Fragen Sie Ihren  
behandelnden Arzt**

Ihre Grünenthal GmbH





## Liebe Leserinnen und Leser!

**Der neue Vorstand ist gewählt, wir alle danken für Ihr Vertrauen!**

Es liegen wichtige Aufgaben vor uns, die bearbeitet werden müssen:

- Das Neugeborenen-Screening, in anderen europäischen Ländern längst eingeführt, steckt seit drei Jahren in einem aufwändigen Genehmigungsprozess des Gemeinsamen Bundesausschusses. Weil kein Screening gemacht wird, fehlt ca. 3.000 bis 4.000 Patienten mangels Diagnose oder Überweisung die kompetente Betreuung durch eine anerkannte CF-Ambulanz.
- Unsere Ambulanzen sind unterfinanziert, selbst mit Hilfe der Finanzspritzen vieler Selbsthilfevereine liegen die meisten Personalschlüssel unter internationalem Standard.

- Die Reha-Klinik Satteldüne auf Amrum steht gerade zum Verkauf, und es ist keineswegs sicher, dass dort auch weiterhin Mukoviszidose-Patienten behandelt werden.

- Viele Patienten haben zu wenig Geld für hochkalorische Ernährung und Medikamentenzahlungen.

- Nur wenige Eltern bzw. Patienten erfahren von ihrer Ambulanz, wie gut sie arbeitet im Vergleich zu anderen Ambulanzen, obwohl der Verein die Datenverarbeitung selbst bezahlt.

- Viele Patienten finden sich offenbar mit der Situation ab: nur 750 von ihnen sind bei uns Mitglied, die anderen überlassen die Mitgliedschaft ihren Eltern, obwohl man bei geringem Einkommen auch ohne Beitrag Mitglied werden kann.

Gemeinsam müssen wir also viel mehr erreichen. Deshalb meine eindringliche Bitte an jeden Einzelnen: Werden Sie für unsere Notgemeinschaft aktiv! Nehmen Sie sich für die nächsten Wochen einen konkret machbaren Schritt vor: Stellen Sie beispielsweise eine unserer Spendendosen beim Apotheker auf (siehe Seite 11), starten Sie mit Ihrem Floristen eine Muttertagsaktion, oder werben Sie im Verwandtenkreis eine Spende ein.

Sie tun es für Ihre Zukunft bzw. die Ihres Kindes. Nach diesem Appell nun viel Spaß beim Lesen unseres Heftes – und ein herzliches Dankeschön allen unseren Spektrum-Autoren für ihre Offenheit!

Ich wünsche Ihnen einen bunten Frühling und viel Gesundheit,

Ihr Stephan Kruijff

<b>Editorial</b>	3	<b>Komplementärmedizin</b>	22	<b>Ihr gutes Recht</b>	42
		Bitte auf Rezept!		Arzneimittelreform	
<b>Unser Verein</b>		<b>Neu</b>	23	<b>Expertenrat</b>	43
Gemeinsam Mukoviszidose besiegen!	6	Ihr persönlicher Organspendeausweis		Zeugungsfähigkeit bzw. -risiko beim CF-Mann	
Wahlen der Arbeitskreise	7			<b>Christiane Herzog Stiftung</b>	44
		<b>Spektrum-Thema:</b>		Vorreiter in der Mukoviszidose- Versorgung	
		Liebe, Lust und Leidenschaft	24		
		Fragen an Frauenärztin Frau Dr. Anja-Undine Stücker	24		
		Lust auch für Einzelgänger	26	31	
		Total verliebt!	26		
		Mein Liebesleben	28		
		Noch fehlt der passende Topf	30		
		Nichts erklären müssen	31		
		Schwanger mit CF?!	32		
		Keine Zeit verschwenden	33		
		Ist Mukoviszidose sexy?	34		
		Vom Finden meines Traummanns	35	<b>Wir in der Region</b>	46
		Bei Partnersuche nicht eingeschränkt	36	Gut gesprungen!	
		„Worüber nicht gesprochen wird“	37	Tatkräftige Helfer für Muttertagsaktion gesucht!	47
<b>Therapie</b>				Amrumer Mukolauf: Wieder Teilnehmerrekord	48
Liebe Eltern, liebe Behandlerinnen und Behandler in den CF-Ambulanzen	16	<b>Vorschau</b>	38	Erfolgreiche Premiere des Mukolaufs in Leipzig	48
		<b>Leserbriefe</b>		Firmenschutzengel verliehen	50
		Leserbriefe zum Thema: „Es wird Zeit!“	39	Regionalgruppe Nürnberg-Erlangen: Danke!	50
		„25 Jahre und kein bisschen leise“	40	Musikfestival ein Riesenerfolg	51
		Liebe Simona, lieber Thomas	41		
<b>Wissenschaft</b>					
Präklinische „ex vivo“-Testung neuer Wirkstoffe zur Korrektur des Basisdefekts	18				
Stammzellen-Therapie: Was gibt's Neues?	19				

**Danke!**

- Handballer-Nachwuchs spendet Einnahmen 52
- Schüler spenden für Mukoviszidose 53
- Schutzengel kochen himmlisch! 53
- Förderung durch Krankenkassen im Jahr 2010 54
- Helfen geht durch den Magen 54
- Stricken für die Forschung! 55
- Bunter Jahresausklang 2010 56

**Highlights**

coop spendet 100.000 Euro an Mukoviszidose e.V. 58

**Kurz vor Schluss!**

Peggy Krebs: Leni – Die Geschichte einer Nierentransplantation 60

Neue Grußkarten ab sofort erhältlich! 61

Auf nach Gran Canaria! 62

Silvestergala-Gäste spenden fast 1.000 Euro 63

**Persönlich**

Persönlich: Carsten Köthe 64

**Terminkalender**

66

**Jahrestagung 2011**

Auch dieses Jahr laden wir Sie wieder herzlich zu unserer Jahrestagung nach Weimar ein. Alle wichtige Informationen finden Sie in unserem Sonderteil in der Mitte dieser Ausgabe.



**Impressum**

**muko.info:** Mitglieder-Information des Mukoviszidose e.V., Bundesverband Cystische Fibrose e.V. - eingetragener Verein. Nachdruck, auch auszugsweise, nur mit ausdrücklicher Genehmigung der Redaktion. Belegexemplare erbeten.

**Herausgeber:** Mukoviszidose e.V. Bundesvorsitzender des Vorstands:

Dipl.-Ing. Horst Mehl  
Geschäftsführer:  
Dr. Andreas L.G. Reimann  
In den Dauen 6, 53117 Bonn  
Telefon: 0228/98 78 0-0  
Telefax: 0228/98 78 0-77  
E-Mail: info@muko.info

Vereinsregister 6786, Amtsgericht Bonn  
Gemeinnütziger Verein  
Finanzamt Bonn-Innenstadt

**Schriftleitung:**

Dipl.-Ing. Horst Mehl, Prof. Dr. Ballmann, Stephan Kruip  
Medizinische Schriftleitung:  
Prof. Dr. Ballmann, Prof. Dr. Dr. Bas, Dr. Smaczny

**Redaktion:**

Susi Pfeiffer-Auler (Leitung) und Stephan Kruip (Leitung), Jutta Bend, Henning Bock, Michael Fastabend, Helmut Fritzen, Thomas Malenke, Nathalie Pichler, Annette Schiffer, Miriam Stutzmann

E-Mail: redaktion@muko.info

**Herstellung und Vertrieb:**

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

**Auflage: 10.000**

**Spendenkonto des Mukoviszidose e.V.:**

Bank für Sozialwirtschaft GmbH  
BLZ 370 205 00, Konto-Nr. 70 888 00  
www.muko.info

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

**Hinweis:** Die Redaktion behält sich vor, eingesandte Artikel nach eigenem Ermessen zu kürzen.

Gewerbliche Anzeigen müssen nicht bedeuten, dass die darin beworbenen Artikel von der Redaktion empfohlen werden.

# Gemeinsam Mukoviszidose besiegen!

## Ein neuer Bundesvorstand formiert sich im Kampf gegen die unheilbare Erbkrankheit

Die neue Satzung des Mukoviszidose e.V. wurde im März 2010 in Weimar verabschiedet. Neun Monate später – am 4. Dezember 2010 – haben die Mitglieder dann auf einer außerordentlichen Mitgliederversammlung in Frankfurt am Main erstmals nach dieser Satzung einen neuen Bundesvorstand gewählt. Ganze 1.209 Stimmen wurden abgegeben. 1.182 davon flatterten per Briefwahl in Haus. Die neue Satzung bestimmt, dass sieben von zwölf Bundesvorstandsmitgliedern per Briefwahl sowie auf der außerordentlichen Mitgliederversammlung gewählt werden können.

Überwältigend das Wahlergebnis für Horst Mehl: 94 Prozent – davon träumt so mancher Politiker. So hoch hat er die Wahl zum Bundesvorsitzenden des Mukoviszidose e.V. gewonnen. Der Diplom-Ingenieur aus Winnenden, dessen Sohn mit Mukoviszidose lebt, nahm die Wahl gerne an. Neuer 1. Stellvertretender Bundesvorsitzender ist der Pädiater und Hochschullehrer Prof. Dr. Manfred Ballmann (Bochum), der sich mit 57 Prozent der Wählerstimmen durchsetzen konnte. Neben Ballmann wurde mit dem Diplom-Physiker Stephan Kruip erstmals auch ein Erwachsener, der an Mukoviszidose erkrankt ist, zum 2. Stellvertretenden Bundesvorsitzenden gewählt. Der Bayer erhielt 93 Prozent der Stimmen.

Als weitere Vorstandsmitglieder wurden die Diplom-Informatikerin Susanne Pfeiffer-Auler, die Ärztin Dr. med. Christina Scmaczny, der Diplom-Mathematiker Gerd Eißing sowie Hans-Joachim Walter aus Neubrandenburg gewählt. Dem Vorstandsteam gehört außerdem als „geborenes Mitglied“ der Vorsitzende der Christiane Herzog Stiftung, Dr. h.c. Dipl.-Kfm. Rolf Hacker aus Stuttgart, an.

Fünf weitere Mitglieder des neuen Bundesvorstands werden nach der neuen Satzung durch die Arbeitskreise des Vereins gewählt. In den vergangenen drei Monaten wurden hier aufgestellt: Dietmar Giesen über die Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfe, Sibylle Felt für die Arbeitsgemeinschaft der Erwachsenen mit CF, Prof. Dr. Dr. Robert Bals über die Forschungsgemeinschaft Mukoviszidose sowie die Physiotherapeutin Andrea Ernsting über das Wahlvertretergremium der nichtärztlichen Arbeitskreise.

Da die ursprünglich von der Arbeitsgemeinschaft der Ärzte im Mukoviszidose e.V. (AGAM) gewählte Ärztin Dr. med. Christina Scmaczny ihr von der Mitgliederversammlung erhaltenes Mandat angenommen und gleichzeitig ihr ursprüngliches Mandat zurückgegeben hat, wird auf Wunsch der AGAM bis zur Nachwahl Dr. Gudrun Günther aus Magdeburg die Vertretung der AGAM ohne Stimmrecht im Vorstand wahrnehmen.

Frankfurt am 4. Dezember 2010:  
Die Stimmen werden ausgezählt.

### Ein großer Dank

Der alte und neue Bundesvorsitzende, Horst Mehl, nutzte seine Antrittsrede, um den ausgeschiedenen Vorstandsmitgliedern, Prof. Dr. Thomas OF Wagner, Harro Bossen und Stephan Weniger, für ihre engagierte Mitarbeit sowie ihre wichtigen Beiträge zur Vereinsarbeit zu danken. Er gab seiner Hoffnung Ausdruck, dass sich diese wertvollen Mitglieder auch weiter in die Arbeit des Vereins einbringen werden. Prof. Dr. Wagner hat seit dem 20. Dezember 2010 das Amt des Vorsitzenden des Aufsichtsrats der Mukoviszidose Institut gGmbH übernommen.

Annette Schiffer



Der neue Bundesvorstand (v. l. n. r.): Horst Mehl, Gerhard Eißing, Prof. Dr. med. Dr. rer. nat. Dr. Robert Bals, Stephan Kruip, Susi Pfeiffer-Auler, Prof. Dr. med. Manfred Ballmann, Dr. med. Christina Scmaczny, Hans-Joachim Walter, Sibylle Felt, Dietmar Giesen, Dr. med. hc. Rolf Hacker, Andrea Ernsting.

# Wahlen der Arbeitskreise

Im Rahmen der Vorstandswahlen 2010 fanden auch die Mitgliederversammlungen der einzelnen Arbeitskreise statt, in denen zum Teil neue Vorstände gewählt wurden.

## AGAM:

### 1. Vorsitzender:

PD Dr. med Rainald Fischer, München

### 2. Vorsitzender:

PD Dr. med. Uwe Mellies, Essen

### Beisitzer:

Dr. med. Frank Ahrens, Hamburg

Dr. med. G. Günther, Magdeburg

Jutta Hammermann, Dresden

PD Dr. med. Wilfried Nikolaizik,

Bad Kösen

OÄ Dr. med. Christina Smaczny,

Frankfurt am Main

## FGM

### 1. Vorsitzender:

Marcus Mall, Heidelberg

### 2. Vorsitzender:

Burkhard Tümmeler, Hannover

### Beisitzer:

Nico Derichs, Berlin

Dominic Hartl, München

Andreas Jung, Davos

Barbara Kahl, Münster

Frank Wissing, Bonn

## AK Ernährung

### 1. Vorsitzende:

Bärbel Palm, Homburg

### Schriftführerin:

Ulrike Müller, Frankfurt

### Beisitzer:

Frank Hellmond, Wangen

Annett Simon, Gießen

Katrin Schlüter, Hannover

## AK Physiotherapie

### 1. Vorsitzende:

Birgit Dittmar, Nebel

### 2. Vorsitzende:

Birgit Borges-Lüke, Hannover

### Beisitzer:

Anne Dautzenroth, Rostock

Ute Düvelius, Hamburg

Jovita Zerlik, Hamburg

## AK Pflege

### 1. Vorsitzende:

Cornelia Meyer, Dettenhausen

### 2. Vorsitzende:

Barbara Rittmann, Heidelberg

### Beisitzerin und Mitglied im TFQ:

Stephanie Eckhardt

### Beisitzerin:

Kristina Sinning, Berlin

## AK Sport

### 1. Vorsitzender:

Dr. Wolfgang Gruber, Beelitz-Heilstätten

### 2. Vorsitzende:

Dr. Alexandra Hebestreit, Würzburg

### Beisitzer:

Prof. Dr. Helge Hebestreit, Würzburg

Dr. Sibylle Junge, Hannover

Dr. Sabine Renner, Wien

Dr. Susi Kriemler, Basel

## AK Reha

### 1. Vorsitzender:

Dr. Stefan Dewey, St. Peter-Ording

### 2. Vorsitzende:

Dr. Susanne Posselt, Villingen-Schwenningen

### Beisitzer:

Dr. Christian Geidel, Davos

Dr. Michael Rau, Ravensburg

Hayung Schröder, Utersum auf Föhr

## AG Selbsthilfe

### Sprecher:

Stephan Thomas Weniger, Mainz

Enno Buss, Köln

Georg Wigge, Osnabrück

Ulrike Kellerman-Maiworm, Münster

Christian Möller, Lübeck

Dirk Seifert, Berlin-Brandenburg

Brigitte Stähle, Stuttgart

Thomas Steinbauer, Frankfurt

Harro Bossen, Bremen

## AGECF

Thomas Malenke

Holger Heinrichs

Sibylle Felt

Ralf Wagner

Katrin Renger

Die Redaktion

## Dank an Dr. rer. med. Brigitte Roos-Liegmann

An dieser Stelle veröffentlichen wir die Laudatio der amtierenden Vorsitzenden des AK Pflege, Cornelia Meyer, die sie bei den Vorstandswahlen über ihre Vorgängerin, Dr. rer. med. Brigitte Roos-Liegmann, hielt.

*Liebe Brigitte, Liebe Frau Roos-Liegmann, liebe Kolleginnen und Kollegen, liebe Mitglieder des Mukoviszidose e.V.,*

*als Nachfolgerin im Vorsitz des AK Pflege habe ich gerne die Aufgabe übernommen, einige Worte des Dankes für das bisherige große Engagement unserer langjährigen Vorsitzenden zu sagen.*

*Von 1997 bis 2008 hast du unseren AK geleitet. Elf Jahre sind eine lange Zeit, und seitdem ist unter deinem Vorsitz viel geschehen. Von 1981 bis 2009 warst du als Kinderkrankenschwester in der pädiatrischen CF-Ambulanz Frankfurt tätig. Schon länger war dir klar, dass es eines interdisziplinären Ansatzes bedarf, um die Pflege in diesem Bereich nachhaltig zu verbessern. So hast du 1997 die Initiative ergriffen und maßgeblich daran mitgewirkt, dass der AK Pflege auf der deutschen CF-Tagung in Lahnstein gegründet wurde.*

*Deine große Sachkompetenz, dein Elan und dein unermüdlicher Einsatz haben wesentlich dazu beigetragen, dass wir dem Ziel des AK, die CF-Pflege professioneller zu gestalten, ein großes Stück näher gekommen sind. Es war dir ein besonderes Anliegen, dass Pflegeleitlinien für CF-Patienten erstellt werden, um die wichtigsten und häufigsten Pflegemaßnahmen zu vereinheitlichen. Dei-*



Cornelia Meyer, Dr. rer. med. Brigitte Roos-Liegmann, Horst Mehl

*ner fachlichen Kompetenz und deiner Zielstrebigkeit ist es wesentlich zu verdanken, dass diese Leitlinien im Jahr 2002 publiziert werden konnten. Dafür gebührt dir besonderer Dank.*

*Der neue Vorstand, der 2008 gewählt wurde, war und ist sehr froh darüber, dass du dich weiterhin im AK engagierst. Von 2003 bis 2010 hast du die Pflegefortbildung organisiert und so einen wesentlichen Teil der Arbeit des AK mitgestaltet. Diese Weiterbildung für alle, die im Bereich „Pflege bei Mukoviszidose“ arbeiten, hat bisher dreimal mit über 50*

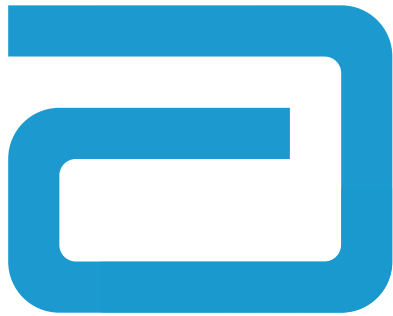
*Teilnehmerinnen und Teilnehmern aus ganz Deutschland (aber auch Österreich und der Schweiz) stattgefunden. Diese Zahlen sprechen für sich.*

*Im Namen des neuen Vorstands und von uns allen möchte ich dir abschließend nochmals sehr herzlich danken für alles, was du für den AK getan hast. Und es gibt mindestens ebenso viele persönliche wie fachliche Gründe, dass wir uns freuen, auch weiterhin mit dir zusammenzuarbeiten.*

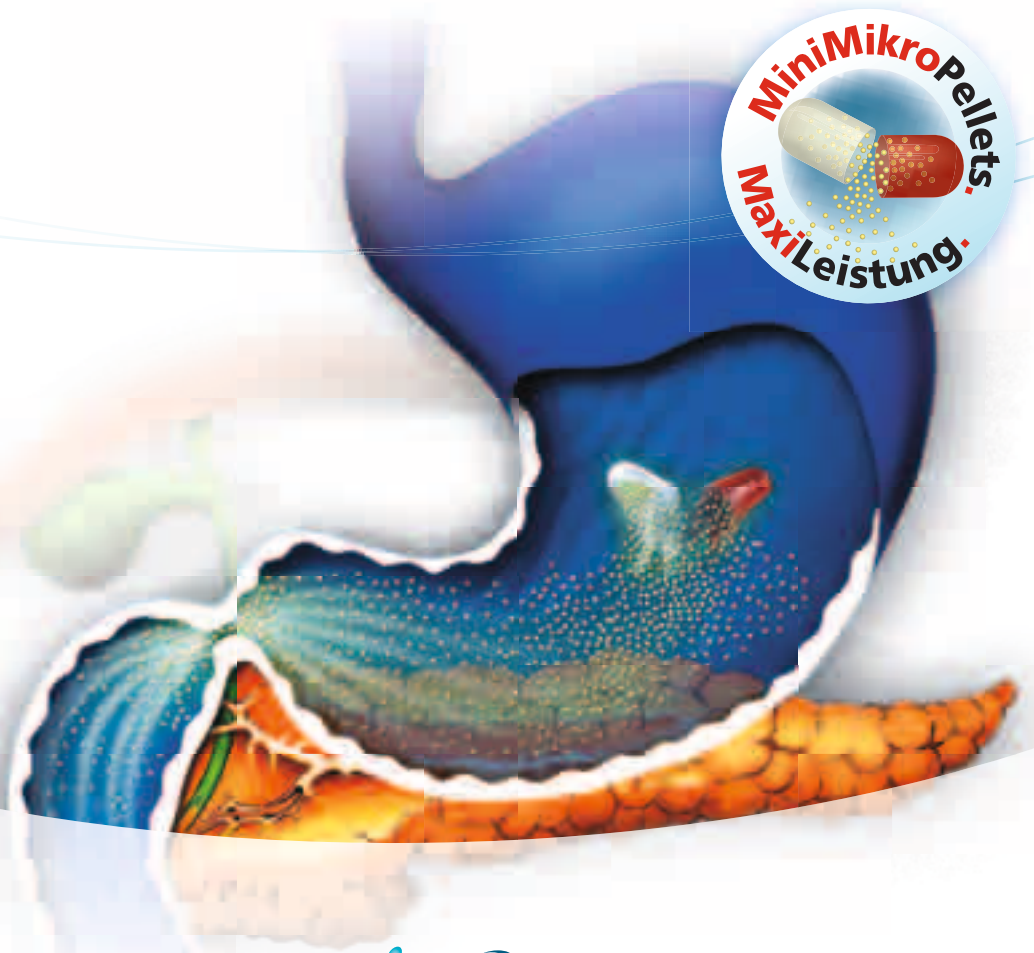
*Cornelia Meyer, Vorsitzende AK Pflege*

Vielen Dank





# Bei chronischer exokriner Pankreasinsuffizienz und Mukoviszidose



# Kreon®

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

Abbott Arzneimittel GmbH, Hans-Böckler-Allee 20, 30173 Hannover

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

**Wirkstoff:** Pankreatin; **Zusammensetzung:** Jeweils eine magensaftresistente Hartkapsel (Kapsel mit magensaftresistenten Pellets) enthält Kreon® 10 000 Kapseln: 150 mg Pankreas-Pulver vom Schwein, entsprechend lipolytische Aktivität: 10 000 Ph. Eur.-E., amyolytische Aktivität: mind. 8 000 Ph. Eur.-E., proteolytische Aktivität: mind. 600 Ph. Eur.-E.; Kreon® 25 000: 300 mg Pankreas-Pulver vom Schwein, entsprechend lipolytische Aktivität: 25 000 Ph. Eur.-E., amyolytische Aktivität: mind. 18 000 Ph. Eur.-E., proteolytische Aktivität: mind. 1 000 Ph. Eur.-E.; Kreon® 40 000: 400 mg Pankreas-Pulver vom Schwein, entsprechend lipolytische Aktivität: 40 000 Ph. Eur.-E., amyolytische Aktivität: mind. 25 000 Ph. Eur.-E., proteolytische Aktivität: mind. 1 600 Ph. Eur.-E.; Eine Messlöffelfüllung (100 mg) mit magensaftresistentem Granulat Kreon® für Kinder enthält 60,12 mg Pankreas-Pulver vom Schwein, entsprechend lipolytische Aktivität: 5 000 Ph. Eur.-E., amyolytische Aktivität: 3 600 Ph. Eur.-E., proteolytische Aktivität: 200 Ph. Eur.-E.; ein Beutel mit 499 mg magensaftresistentem Granulat Kreon® Granulat enthält 300 mg Pankreas-Pulver vom Schwein, entsprechend lipolytische Aktivität: 20 800 Ph. Eur.-E., amyolytische Aktivität: 20 800 Ph. Eur.-E., proteolytische Aktivität: 1 250 Ph. Eur.-E.; **Sonstige Bestandteile:** Cetylalkohol, Triethylcitrat, Dimeticon 1000, Macrogol 4000, Hypromellosephthalat; Die Kapseln enthalten zusätzlich: Gelatine, Natriumdodecylsulfat, Titandioxid, Eisen(III) oxid, Eisen(III) hydroxid, Eisen(II,III) oxid.; **Anwendungsgebiete:** Verdauungsstörungen (Maldigestion) 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®. Stark entwickelte Erkrankungsphase einer akuten Bauchspeicheldrüsenerkrankung und akute Schüben einer chronischen Bauchspeicheldrüsenerkrankung. **Nebenwirkungen:** Verdauungsstrakt; Häufig: Bauchschmerzen; Gelegentlich: Verstopfung (Obstipation), Stuhlanomalien, Durchfall und Übelkeit/Erbrechen. Sehr selten: 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 (Colon ascendens) beschrieben worden. Diese Verengungen können unter Umständen zu einem Darmverschluss (Ileus) führen. Bei Kreon® sind diese Darmschädigungen bisher nicht beschrieben worden. Sollten ungewöhnliche Magen-Darm-Beschwerden oder Änderungen im Beschwerdebild auftreten, sollte dies als Vorsichtsmaßnahme ärztlich untersucht werden, um die Möglichkeit einer Schädigung des Darms auszuschließen. Dies betrifft besonders Patienten, die täglich über 10 000 Ph. Eur.-Einheiten Lipase pro kg Körpergewicht einnehmen. **Allergische Reaktionen:** Gelegentlich: Allergische Reaktionen vom Soforttyp (wie z. B. Hautausschlag, Niesen, Tränenfluss, Atemnot durch einen Bronchialkrampf) sowie allergische Reaktionen des Verdauungstraktes z. B. Durchfall (Diarrhoe), Magenbeschwerden und Übelkeit. **Stand: 05/2010**

<sup>1</sup> Lühr JM et al. Exokrine Pankreasinsuffizienz, UNI-MED 2006, S. 29-32; <sup>2</sup> Huewel S, Behrens R, Spenser F. Pankreasenzyme: Präparate im Vergleich. Pharmazeutische Zeitung 37: 33-42, 1996;

<sup>3</sup> Layer P, Lühr JM, Ockenga J. Exokrine Pankreasinsuffizienz optimal behandeln. Der Bay. Int. 26(2006) Nr. 6; <sup>4</sup> Lühr JM et al. Properties of different pancreatic preparations used in pancreatic exocrine insufficiency; European Journal of Gastroenterology & Hepatology 2009 Sep; 21(9):1024-31.

Abbott Arzneimittel GmbH

Hans-Böckler-Allee 20 · 30173 Hannover · Telefon: 0511 857-2400 · e-mail: [abbott.arzneimittel@abbott.com](mailto:abbott.arzneimittel@abbott.com) · Internet: [www.abbott-arzneimittel.de](http://www.abbott-arzneimittel.de)

 **Abbott**  
A Promise for Life

# Mit Nadel und Faden Gutes tun

## Ina-Marie Länge quiltet für Menschen mit Mukoviszidose

Besondere Menschen verdienen auch besondere Beachtung. Und so ist auch der Presse das besondere Engagement von Ina-Mari Länge nicht verborgen geblieben. Unten stehenden Beitrag drucken wir mit freundlicher Genehmigung des „Schwäbischen Tagblatts“ ab.

Ina-Marie Länge während ihrer Ausstellung in Tübingen  
Bild: Sommer



## Ein Quilt ist ein Quilt

Patchwork für einen guten Zweck im Pauline-Krone-Heim

**Mit traditionellen Mustern und in bunten Farben präsentieren sich die Werke der Quilt-Künstlerin Ina-Marie Länge von heute an in der Ausstellung „Ein Quilt ist ein Quilt“.**

JULIA ESCHER

**Tübingen.** Das Spielen mit Mustern und Farben und der Umgang mit Stoff haben die Lustnauerin Ina-Marie Länge in den Bann geschlagen. Sie hängt mit ganzem Herzen am Quilten, zu Deutsch „Steppen“, das sie nur von Hand vornimmt. „Sag' niemals ‚Kilt‘, denn das tut ihm weh“, klärt sie jeden auf, der nicht weiß, wie der Name für die gesteppten Decken und Wandobjekte richtig ausgesprochen wird.

26 Jahre lebt die gebürtige Niedersächsin schon in Lustnau, der Liebe wegen. Bei einer Ausstellung entdeckte sie vor 20 Jahren das Quilten für sich: „Ich dachte, das könnte etwas für mich sein, habe angefangen und konnte nicht

mehr aufhören.“ Die meisten der ersten Quilts, die die heute 63-jährige Hausfrau damals herstellte, waren Geschenke.

Bald kam Länge die Idee, ihr soziales Engagement mit ihrer Leidenschaft für das Quilten zu verbinden. Die Einnahmen durch den Verkauf ihrer Stücke kommen Mukoviszidose-kranken Kindern zugute. Auch in Frankreich ist die Quilterin aktiv und hat bereits an mehreren Ausstellungen teilgenommen. Einmal veranstaltete sie einen Wettbewerb im Quilten und was sie besonders freute: Eine der Gruppen spendete am Ende die Einnahmen für ihren in monatelanger Arbeit hergestellten Quilt ebenfalls an Mukoviszidose-kranken Kinder.

Die Quilts der Künstlerin zeigen traditionelle Muster, zum Beispiel so genannte Nine-Patch-Variationen, das sind neun kleine Quadrate in einem großen Quadrat zusammengefasst, die wiederum mit anderen Quadraten kombiniert werden. „Die meisten meiner Quilts sind an traditionellen Mustern orientiert“, erklärt Länge,

„aber ich interpretiere diese Muster auch frei.“

Ein Quilt besteht aus drei Lagen: der Oberseite, dem Volumenfließ und der Rückseite. Die Oberseite ist Patchworkarbeit, die anschließend mit den anderen beiden Lagen vernäht, oder „gequiltet“ wird. Ideen für die Muster auf der Oberseite kommen der Lustnauerin durch ihren Stoff-Fundus oder wenn sie Stoffreste geschenkt bekommt.

Länge wünscht sich, dass man mit ihren Quilts lebe, sie für den Mittagsschlaf nutze, oder den Kinderquilt als Krabbeldecke. Ein prämiertes Quilt ist derzeit auch im Schaufenster der Osiander-Filiale in der Metzgergasse zu sehen.

Bunte Quilts in verschiedenen Mustern sind vom heutigen Freitag an bis zum 29. November täglich von 9.30 bis 18 Uhr im Pauline-Krone-Heim ausgestellt. Am morgigen Samstag, 27. November, findet um 10.45 Uhr eine Matinee statt. Grußworte sprechen der Erste Bürgermeister Michael Lucke und Katja Sichtermann vom Mukoviszidose-Verein.

# Bitte stellen Sie eine Muko-Spendendose auf!

Beim Bäcker, an Ihrem Arbeitsplatz, in der Apotheke oder ...

**Jetzt werde ich Spendendosen-Pate!**

Bitte schicken Sie \_\_\_\_\_ Dose(n) und Info-Material an diese Adresse:

Name: \_\_\_\_\_ Straße: \_\_\_\_\_

PLZ, Ort: \_\_\_\_\_ Telefon/Fax: \_\_\_\_\_

E-Mail: \_\_\_\_\_

**Mukoviszidose e.V. · Fax: 0228/9 87 80-77**

Faxen Sie uns dieses Blatt zurück, oder bestellen Sie die Spendendosen einfach per E-Mail bzw. Telefon bei Katja Sichtermann Tel.: 0228/9 87 80-24, E-Mail: ksichtermann@muko.info



## INQUA®

■ Ihr Partner für den eFlow®rapid und mehr!

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

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



INQUA

- persönlich
- fachkundig
- schnell

Wir sind gerne für Sie da,

INQUA GmbH  
Moosdorfstr. 1  
82229 Seefeld

Tel.: 08152 – 993410  
Fax: 08152 – 993420

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

# Zukunftsvorsorge bei oder trotz Mukoviszidose

## Was ist die richtige Zukunfts- und Altersvorsorge bei CF?

In den 1970er Jahren, auch Ende der 1980er Jahre stellte sich diese Frage nicht. Heute, gute 30 Jahre später, ist dieses Thema nicht nur in der Gesellschaft angekommen. Initiiert von der Arbeitsgemeinschaft der Erwachsenen im Mukoviszidose e.V., thematisieren wir die materiellen Gesichtspunkte der CF-Erwachsenen. Durch verlängerte Erwerbszeiten wird der Zeitpunkt einer Erwerbsunfähigkeitsrente in ein immer höheres Lebensalter verschoben. In nicht allzu ferner Zukunft sind viele Patienten, die keine EU-Rente beziehen, Altersrentner.

Immer mehr junge CF-Erwachsene starten nach der Ausbildung ins Berufsleben. Der Staat hilft mit, bereits in dieser Phase den Grundstein für finanzielle Reserven zu legen. Für den Einstieg in einen Riester-geförderten Sparvertrag gibt es bis zur Vollendung des 25. Lebensjahres einen Berufseinsteigerbonus von einmalig 200 Euro auf das Vertragsguthaben. Wer regelmäßig spart, sichert sich 154 Euro Grundzulage. Es müssen mindestens 4 % des sozialversiche-

rungspflichtigen Vorjahreseinkommens als Eigenbeitrag, inklusive der Zulagen, erbracht werden, um die volle Förderung in Anspruch nehmen zu können. Der Sockelbetrag liegt bei 60 Euro, beim Bausparen sind es 240 Euro im Jahr. Dieser Betrag muss aus Eigenmitteln erbracht werden. Zulagen, die rückwirkend beantragt werden, verringern den Einsatz eigener Mittel.

Wenn Ausbildungsbetrieb oder Arbeitgeber vermögenswirksame Leistungen (vL) zahlen, dann sollten diese in einen Sparvertrag überwiesen werden. Auf bis zu 470 Euro pro Jahr kann dann die staatliche Arbeitnehmer-Sparzulage von 9 % jährlich gezahlt werden, wenn Einkommensgrenzen nicht überschritten werden.

Mit der Wohnungsbauprämie in Höhe von 8,8 % belohnt der Staat Bausparen bis zu 512 Euro pro Person und Jahr. Auch hier gelten Einkommensgrenzen.

Für alle geförderten Sparformen gelten bestimmte Bedingungen in Sachen Mindestbeiträge, Jahreseinkommen, Laufzeit

und Auszahlungszeitpunkt. Das bedeutet eingeschränkte Flexibilität, und deshalb sollte nur ein Teil der verfügbaren finanziellen Mittel in diese Sparverträge fließen. Riester-Sparverträge werden bei der Berechnung von ALG II nicht als Vermögen angerechnet. Die Leistungen werden im Alter, nach heutiger Gesetzeslage, für die Höhe der eventuell nötigen Grundsicherung entscheidend sein.

Eine detailliertere Aufstellung der zurzeit aktuellen Fördermöglichkeiten finden Sie auf unserer Homepage unter [www.agecf.de](http://www.agecf.de) und auf den Internetseiten einiger Finanzdienstleister.

Ansprechpartner für eine bedarfsgerechte Beratung sind Banken, Sparkassen und Versicherungen. Vergleiche der Angebote gibt es z.B. unter [www.finanztest.de](http://www.finanztest.de) sowie bei der Stiftung Warentest.

Ralf Wagner

Arbeitsgemeinschaft Erwachsene mit CF und Projekt 60





**HYANEB®**

# **STARKE MUKOLYSE**

## *Sanft zu den Atemwegen*



### **Die „Meer“Packung**

- Wirksame Mukolyse <sup>1</sup>
- Reduzierter Hustenreiz <sup>2</sup>
- Reduzierte Hals- und Rachen-Irritationen <sup>2</sup>
- Reduzierter Salzgeschmack <sup>2</sup>

30 Ampullen x 5 ml sterile Inhalationslösung

Medizinprodukt, Klasse Is

Artikel-Nr.: 077G7000

PZN 7646633

Die Kostenerstattung ist in Vorbereitung.

**Verfügbar über die Apotheke oder über die INQUA GmbH.**



PARI Pharma  
Advancing Aerosol Therapies



## Familienseminar in Kassel im Oktober



Alle Teilnehmer im Gruppenbild.

Am 22. Oktober 2010 war es so weit. Das von allen Teilnehmern sehnlichst erwartete Seminar „Erziehung bei Mukoviszidose – Alles ganz normal?“ fand in Kassel statt. 17 Betroffene aus ganz Deutschland reisten an. Das Programm hielt für uns alle sehr spannende Themen bereit. So sollten schwerpunktmäßig die Aspekte Geschwisterkinder, Therapiemotivation, Paarbeziehung sowie der Umgang mit den eigenen Ressourcen als Elternteil angegangen werden. Die Leitung des Seminars übernahmen Frau Barbara Stüben (Sozialpädagogin) und Herr Henning Ross (psychologischer Psychotherapeut).

Bereits beim Abendessen entstand unter den Teilnehmern ein reger Informations-

austausch. Anschließend durfte jeder Teilnehmer schildern, was ihm denn besonders am Herzen liegt. Das war nicht wenig. Alle Teilnehmer hatten Kinder im Alter von ein bis acht Jahre und es war offensichtlich, dass viele von uns mit ihren Sorgen und ihrer Verantwortung so ziemlich allein dastehen.

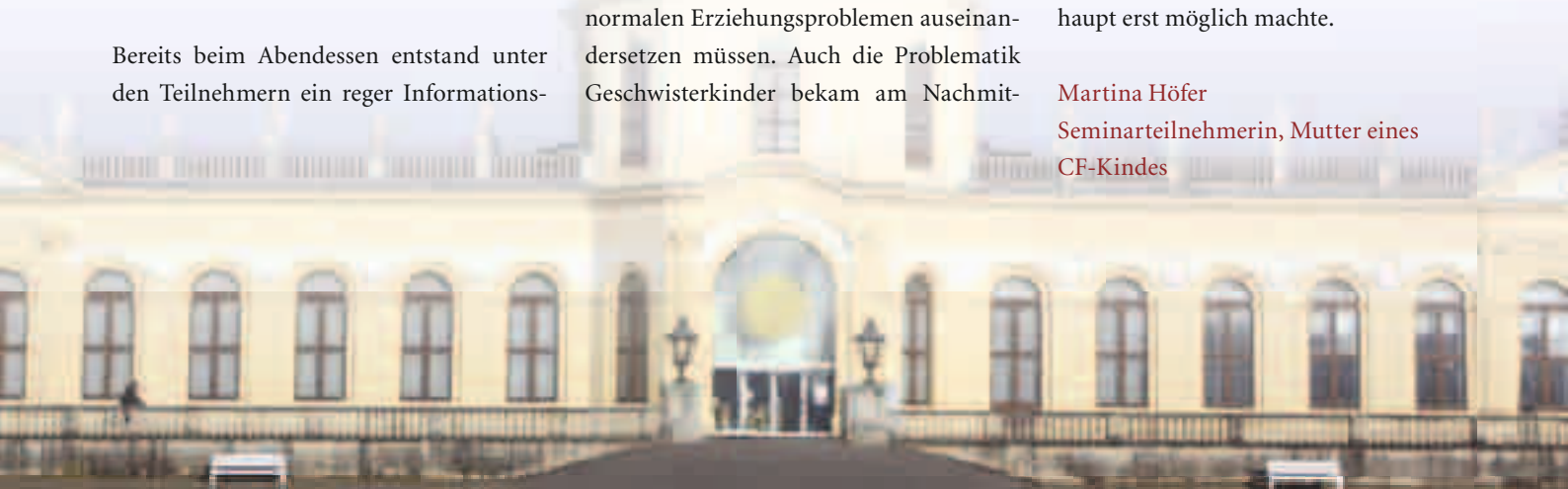
Schwerpunkt war am Samstag dann das Thema Erziehung mit und ohne Mukoviszidose. Dabei konnten wir doch feststellen, dass nicht immer die Krankheit Stress im Alltag auslöst, sondern durchaus die Tatsache, dass wir Eltern uns auch mit ganz normalen Erziehungsproblemen auseinandersetzen müssen. Auch die Problematik Geschwisterkinder bekam am Nachmit-

tag viel Raum. Werde ich einem gesunden Kind/gesunden Kindern immer gerecht, oder haben wir gar schon ein auffälliges Verhalten eines Geschwisterkinds, und wie kann ich da gegensteuern.

Am letzten Morgen wurde dann auf allgemeinen Wunsch noch ein letzter Themenpunkt angesprochen: die Therapiemotivation. Therapie um jeden Preis: Ist das sinnvoll? Natürlich steckt die lebensbedrohende Art der Krankheit hinter dieser Einstellung. Doch auch da konnten sowohl die Seminarleiter als auch manche Eltern Mut aussprechen, alles nicht zu eng zu sehen. Der Spagat zwischen Erwartungshaltung der Ärzte, eigenen Vorstellungen und der Bereitschaft des Kindes verlangt viel von uns Eltern ab. Doch man muss lernen einzuschätzen, was der Familiensituation wirklich guttut und was nicht. Zum Abschluss gab jeder noch einen kleinen Einblick in seine eigene Ressourcenbildung im Alltag. Yoga, Motorradfahren, Musizieren und vieles mehr wurden da genannt.

Für uns alle war es ein sehr gelungenes Wochenende in einer offenen, geselligen Runde, in der wertvolle Gespräche stattfanden. An dieser Stelle herzlichen Dank an die Kursleiter, die mit diesem Seminar bei den Teilnehmern spontan die Idee eines Fortsetzungsseminars hervorriefen. Außerdem gilt auch ein Dank dem Mukoviszidose e.V., der eine solche Zusammenkunft überhaupt erst möglich machte.

**Martina Höfer**  
Seminar Teilnehmerin, Mutter eines CF-Kindes



## Benchmarking-Projekt gewinnt Poster-Preis!

Auf dem 9. Deutschen Kongress für Versorgungsforschung und der 5. Jahrestagung Aktionsbündnis Patientensicherheit e.V. vom 30.09. bis 02.10.2010 in der Rheinischen Friedrich-Wilhelm Universität Bonn wurde Frau Nadja Niemann, M.A., stellvertretend für das Projekt „Benchmarking – Mukoviszidose – Lernen von den Besten“ mit dem 2. Posterpreis ausgezeichnet.

Das Poster „Mit der Methodik des Benchmarking: „Lernen von den Besten“ zu mehr Patientensicherheit in der Mukoviszidoseversorgung“ wurde aus über 100 vorgestellten Exponaten ausgewählt und durch Prof. Dr. Holger Pfaff (1. Vorsitzender des Deutschen Netzwerks für Versorgungsforschung e.V.) ausgezeichnet.

Die Bewertung der Poster erfolgte durch eine unabhängige Jury und die anwesende Öffentlichkeit.

Die Redaktion



## CF ServiceApotheke

ein Angebot der BergApotheke, Tecklenburg

- Über 20 Jahre Erfahrung in der ambulanten Versorgung.
- Individuelle Steril-Herstellung von Infusionstherapien.
- Persönliche Betreuung bei i.v.-Therapien vor Ort.
- Individuelle Dienstleistungen und Arzneimittelversorgung.
- Qualitätsgesicherter Versand - bei Bedarf gekühlt.
- Versandkostenfreie Rezeptbelieferung.
- Attraktive Preise - testen Sie uns!

**Für Menschen mit Mukoviszidose.**  
Kompetent. Sicher. Zuverlässig.

Was erwarten Sie von Ihrer CF ServiceApotheke?

Fordern Sie unverbindlich  
unsere aktuellen Flyer an.  
Wir beraten Sie gerne! **0180 1020222**  
(3,9 Ct/Min. Mobilfunk abweichend)



BergApotheke

Fax 05451 5070-559

[www.cf-serviceapotheke.de](http://www.cf-serviceapotheke.de)

# Liebe Eltern, liebe Behandlerinnen und Behandler in den CF-Ambulanzen!

Anlässlich der letzten CF-Tagung in Würzburg habe ich die Leitung des Projekts „Offensive Fit fürs Leben mit CF“ abgegeben. Aus Altersgründen endet damit mein aktives Engagement im Zusammenhang mit dieser Erkrankung. Durch das „Offensive“-Projekt, dessen Leitung mir mit Beginn meines Ruhestandes übertragen wurde, habe ich nochmals neue, andere Einblicke bekommen. Mit drei Themen, die mir sehr dringlich erscheinen, möchte ich mich abschließend an Sie wenden.

Doch zunächst folgende Feststellung: Die konsequente Umsetzung der bisherigen therapeutischen Möglichkeiten hat trotz aller alltäglichen Schwierigkeiten dazu geführt, dass kaum noch ein Kind an dieser Krankheit stirbt, d.h., nahezu alle Kinder mit dieser Krankheit werden erwachsen. Aber wir müssen feststellen (das zeigen auch die jährlichen Registerdaten), dass nicht wenige dieser Kinder dieses Ziel mit einer deutlichen und lebenskritischen Einschränkung ihrer körperlichen Entwicklung erreichen. Jugendliche mit einer Einschränkung der Lungenfunktion (z. B. gemessen an der Einsekundenkapazität) haben für das Erwachsenenleben eine ungünstige Prognose. Daher muss es unser gemeinsames Ziel sein, alles zu tun, dass eine ungünstige Entwicklung der Lungenfunktion schon früh im Kindesalter erkannt wird und dass alles versucht wird, dieser ungünstigen Entwicklung zu begegnen. Dass das nicht unmöglich ist, ist schon jetzt eine Erfahrung aus dem „Offensive“-Projekt, auch wenn die abschließende Auswertung noch ansteht.

Unser Ziel muss es sein, dass alle Kinder und Jugendlichen das Erwachsenenalter möglichst mit einer normalen Lungenfunktion erreichen. Und das ist so wichtig, weil die Entwicklung neuer Medikamente durchaus erkennen lässt, dass in

naher Zukunft der Defekt in den Schleimhautzellen wirksamer bekämpft (geheilt?) werden kann. Davon sollen doch möglichst alle Patientinnen und Patienten profitieren!

Für folgende drei Themen möchte ich mit diesem Brief werben und alle, die betroffenen Familien wie auch die Behandlerinnen und Behandler, ansprechen:

## Schulung

Aus dem „Offensive“-Projekt habe ich den Eindruck gewonnen, dass viele Eltern neu diagnostizierter Kinder in unserem Versorgungssystem nicht ausreichend zur Krankheit geschult werden. Ich meine damit eine intensive Initialschulung sowie eine „Auffrischungsschulung“ in besonderen Lebensabschnitten: z.B. zur Einschulung, in der Pubertät und mit Ende der schulischen Ausbildung (in diesen Phasen ist natürlich auch die Schulung des betroffenen Patienten mit eingeschlossen). Eine deutliche Intensivierung der Schulungsangebote müsste mit hoher Dringlichkeit umgesetzt werden. So könnten z.B. Eltern neu diagnostizierter Kinder im ersten Jahr in monatlichen Abständen in die Ambulanzen zu einem speziellen Schulungsthema eingeladen werden. Aufenthalte in Rehakliniken sollten vor allem dazu dienen, eine intensive Patientenschulung zu gewährleisten. Auch Selbsthilfegruppen könnten einen wichtigen Beitrag dazu leisten.

## Prävention

Hier meine ich das frühzeitige Erkennen kritischer Krankheitsverläufe mit einer dann notwendigen sog. Frühintervention. Unbestritten sind das Körpergewicht, die endgültige Besiedelung mit Pseudomonaskeimen und die Lungenfunktion entscheidende Marker für die langfristige körperliche Entwicklung. Alle an der CF-Versorgung Beteiligten sollten auf diese Marker sehr sorgfältig achten, d.h., die ent-

sprechenden Werte sollten mehrfach im Jahr geprüft werden.

Die pathologische Gewichtsentwicklung wird an der regelmäßigen Gewichtskontrolle früh erkannt und kann durch inzwischen gut geprüfte, wenn auch oft schwierig umzusetzende Interventionsmöglichkeiten beeinflusst werden.

Der frühe Nachweis einer Pseudomonasbesiedelung gelingt nur, wenn auch wirklich mehrfach im Jahr das Sputum (alternativ der tiefe Rachenabstrich) untersucht wird. Die konsequente Frühtherapie ist ziemlich erfolgreich.

Viel schwieriger, weil altersbedingt, ist der frühe Nachweis einer pathologischen Lungenfunktion, definiert als FEV1 kleiner 80% des Sollwertes. In dem „Offensive“-Projekt habe ich gelernt, dass viele Eltern diesen Wert ihres Kindes nicht kennen oder dessen Bedeutung nicht richtig einschätzen können und dass die Lungenfunktion nicht immer regelmäßig und mehrfach im Jahr gemessen wird. Darauf sollten wir aber gemeinsam bestehen. Mehr noch: Der Nachweis einer pathologischen Lungenfunktion ab dem Alter von sechs bis sieben Jahren kommt offensichtlich für manche Kinder schon zu spät. Mit der neuen LCI-Technik scheint eine krankhafte Lungenfunktion schon im Alter von vier Jahren gut nachweisbar zu sein. Diese Untersuchung ist relativ einfach durchzuführen. Sie wird an verschiedenen Kinderkliniken in Deutschland angeboten. Ich möchte anregen, dass jedes CF-krankes Kind im Alter von vier Jahren mit dieser Technik untersucht wird und dass im Falle eines auffallenden Messergebnisses ein intensives Therapieprogramm initiiert wird (in diesem Programm werden Bewegung und Sport eine hohe Bedeutung haben müssen).

## Rehabilitation

Die in unserem Land bestehende Möglichkeit, CF-kranken Kindern und Jugendlichen sowie deren Familien über Reha-Aufenthalte ein



zusätzliches Therapie- und vor allem Schulungsangebot machen zu können (insbesondere wichtig für Familien mit psychosozialen Problemen), wird zu wenig genutzt. Auch das ergab das „Offensive“-Projekt. Mir begegnete als Hauptgegenargument die hohe Ablehnungsquote von Anträgen insbesondere durch die Medizinischen Dienste. Um wenigstens den schwerer kranken Kindern und Jugendlichen diese zusätzliche Möglichkeit zu eröffnen, wurde ein Kriterienkatalog ausgearbeitet, der, wenn er auf politischem Wege den Medizinischen Diensten zur Kenntnis gebracht werden könnte, das Antragsverfahren zumindest für diese Patientengruppe erleichtern würde. Hier bitte ich um Ihre nachhaltige Unterstützung, dass dieser Katalog weiter diskutiert und dann politisch eingesetzt wird.

Mukoviszidose ist immer noch eine schreckliche Krankheit, weil trotz deutlicher Verbesserung der Lebenserwartung die Bedrohung durch den frühzeitigeren Tod grundsätzlich nicht ausklammert werden kann. Die erheblichen Versorgungsschwierigkeiten, die wir in unserem reichen Land immer noch erleben, sind geblieben. Blicke ich zurück, dann ist der deutliche Fortschritt in der Lebenserwartung trotz all dieser Schwierigkeiten das Ergebnis einer zunehmenden Konsequenz in der Umsetzung der vorhandenen therapeutischen Möglichkeiten. Das ist auch der Verdienst unserer engagierten Ambulanztätigkeit. Ich wünsche den Ambulanzen, dass sie darin weiter durchhalten können. Und ich wünsche den Eltern CF-kranker Kinder und den kranken Kindern bzw. Jugendlichen selbst, dass sie sich von dieser Krankheit nicht erdrücken lassen. Ich bin beeindruckt von dem Lebensmut, der mir auch im Rahmen des „Offensive“-Projektes begegnet ist. Bedanken möchte ich mich für die vielen menschlichen und fachlichen Kontakte, die ich durch diese Erkrankung bekommen habe, und schließe in diesen Dank besonders ein die Freiwilligen und Laien, die sich für diese Krankheit so engagiert eingesetzt haben.

Prof. Dr. med. Horst von der Hardt

## Dank an Professor von der Hardt

### Die Mitarbeiter der Offensive „Fit fürs Leben mit Mukoviszidose“ an Prof. Dr. med. Horst von der Hardt:

Aus der langjährigen Tätigkeit und Erfahrung in der Kinderklinik der Medizinischen Hochschule Hannover war es Prof. Dr. von der Hardt u.a. ein besonderes Anliegen, Kindern und Jugendlichen mit Mukoviszidose und erschwerten Rahmenbedingungen gezielte Unterstützung zukommen zu lassen. Seine Erfahrungen zeigten, dass manchmal die sozialen und sozioökonomischen Voraussetzungen einen kritischen Krankheitsverlauf forcierten. In einer Untersuchung zum Zusammenhang zwischen sozioökonomischen Faktoren und dem Krankheitsverlauf bei Mukoviszidose-Erkrankten wurden diese Beobachtungen bestätigt. Als Konsequenz entwickelte er in Zusammenarbeit mit der Geschäftsstelle, den Arbeitskreisen des Mukoviszidose e.V. und des Zentrums für Qualität und Management im Gesundheitswesen, Einrichtung der Ärztekammer Niedersachsen die Offensive „Fit fürs Leben mit Mukoviszidose“, die zunächst als „Sozialoffensive“ benannt wurde.

Die Offensive „Fit fürs Leben mit Mukoviszidose“ richtet sich an Kinder und Jugendliche zwischen 6 -18 Jahren, die im Verhältnis zu ihren Altersgenossen mit der Erkrankung eine schlechtere Lungenfunktion aufweisen. Nicht nur ein konsequentes Therapieregime, sondern insbesondere die Unterstützung der Familien zur Umsetzung der aufwändigen Therapie im Alltag, sehr viele nichtmedizinische Maßnahmen und die Hilfe bei der Suche nach geeigneten wohnortnahen Sportangeboten stehen dabei im Vordergrund. Durch diese gezielten multimodalen und interdisziplinären Maßnahmen soll die Situation der Kinder bzw. Jugendlichen verbessert und der ge-

sundheitliche Zustand stabilisiert werden. In seiner Funktion als Projektleiter erlebten die Mitarbeiter Prof. von der Hardt nicht nur als Initiator, sondern als Begleiter, der ihnen mit hoher fachlicher und menschlicher Kompetenz zur Seite stand, stets präsent war und bei Fragen durch gezielte Anregungen unterstützte, das Projekt weiterzuentwickeln. Er gab den Mitarbeitern aller Fachrichtungen jederzeit das Gefühl der Wertschätzung. Sein eindrucksvolles Engagement übertrug sich auf die Motivation aller Projektmitarbeiter und bildete die Grundlage für die erfolgreiche Zusammenarbeit innerhalb des Teams, mit den Ambulanz-Teams sowie mit den Betroffenen.

Herr Prof. von der Hardt übergab im Rahmen der 13. Deutschen Mukoviszidose-Tagung Anfang November 2010 in Würzburg die Projektleitung an Herrn OA Dr. Mainz vom Mukoviszidosezentrum am Universitätsklinikum Jena.

Wir, das Team der Offensive „Fit fürs Leben mit Mukoviszidose“, danken Prof. von der Hardt für sein Engagement, seine Unterstützung sowie für die sehr gute Zusammenarbeit und hoffen, das Projekt unter neuer Führung in seinem Sinne weiterführen zu können. Wir wünschen ihm für seine persönliche Zukunft alles Gute.

Die Mitarbeiter des Projekts Offensive „Fit fürs Leben mit Mukoviszidose“  
Sven Hoffmann, Ellen Jung-Klass,  
Winfried Klümpen, Corinna Moos-Thiele,  
Nadja Niemann, Helga Nolte,  
Paul Wenzlaff und Dr. Jochen Mainz

# Präklinische „ex vivo“-Testung neuer Wirkstoffe zur Korrektur des Basisdefekts

Mit Hilfe des Christiane Herzog Forschungsförderpreises 2008/2009 konnte ich in den letzten zwei Jahren ein Projekt zur ursächlicheren Therapieentwicklung bei CF durchführen, über das ich hier gerne zusammenfassend berichte.

Nachdem es uns gelungen war, ein Modell zu etablieren, das es ermöglicht, die CFTR-Chloridkanalfunktion an menschlichem Gewebe außerhalb des Körpers („ex vivo“) zu messen, war es Ziel des aktuellen Projekts, ohne Risiko für den Patienten eine präklinische Testung neuer pharmakologischer Substanzen („Korrektoren/Potentioren“) an diesem Gewebe (Enddarmschleimhaut) durchzuführen. Diese Substanzen werden meist im Rahmen von High-throughput-Screening-Programmen entdeckt sowie in weiteren Voruntersuchungen an Zellkulturen und Tiermodellen als unterschiedlich vielversprechend eingestuft. Da man weiß, dass die klinische Wirksamkeit solcher potenziellen Medikamente beim Patienten jedoch allein anhand dieser Voruntersuchungen nicht gut vorhersagbar ist, hilft eine präklinische Testung an menschlichem Gewebe entscheidend, die besten Wirkstoffe auszuwählen sowie bei nachgewiesener Wirksamkeit und Unbedenklichkeit in die Phase der klinischen Prüfung zu führen.

Ein Teil des Projekts wurde an der Medizinischen Hochschule Hannover durchgeführt, wo wir in Kooperation mit Partnern verschiedenste Korrektoren und Potentioren testen konnten sowie erstmals eine verlängerte „Haltbarkeit“ der frisch entnommenen Darmschleimhautproben (bis zu 24 Stunden) sicher stellten, was zur Effekt-Beurteilung der getesteten Substanzen besonders wichtig ist.



Dr. Nico Derichs

Für den weiteren Projektlauf war es dann sehr hilfreich, einen einjährigen Forschungsaufenthalt im Labor von Alan Verkman an der University of California, San Francisco/USA, durchführen zu können, wo viele der Korrektoren entdeckt und chemisch weiterentwickelt werden. In Zusammenarbeit mit dem dortigen CF-Zentrum untersuchten wir an Gewebe von CF-Patienten weitere Korrektoren und konnten eine Optimierung einzelner Substanzen erreichen. Außerdem konnte durch Entwicklung neuer optischer Methoden das Spektrum der Techniken erweitert werden, mit deren Hilfe eine Einschätzung zur Effektivität von neuen CFTR-Wirkstoffen gelingt. Diese Projekte werde ich nun in Deutschland fortsetzen.

Bei der intensiven Arbeit in einem der weltweit führenden CF-Labore war extrem viel zu lernen, und der wissenschaftliche Gewinn durch die drei- bis viermal wöchentlich stattfindenden Laborkonferenzen und Journalclubs war für mich sehr stimulierend. Die Vernetzung mit weiteren wichti-

gen transkontinentalen Partnern wird meine kommende Arbeit und die anstehenden Folgeprojekte an der Charité in Berlin nachhaltig prägen. Nebenbei war es natürlich für meine Familie und mich ein besonderes Erlebnis, die Chance zu einem Aufenthalt in einer tollen Stadt zu haben und auch privat viel Aufregendes zu erleben.

Für die Förderung im Rahmen des Christiane Herzog Forschungsförderpreises möchte ich mich an dieser Stelle herzlich bedanken. Sie hat entscheidend dazu beigetragen, den oft schwierigen Spagat zwischen klinischer CF-Versorgung und systematischer Forschungsarbeit in dieser wichtigen Phase zu meistern und war somit eine sehr zielorientierte Unterstützung.

Dr. Nico Derichs

**Der Autor:** Dr. med. Nico Derichs ist Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin mit den Zusatzbezeichnungen Kinderpneumologie und Allergologie. Neben einer langjährigen klinischen Spezialisierung im Bereich Mukoviszidose in der Klinik für Pädiatrische Pneumologie, Allergologie und Neonatologie der Medizinischen Hochschule Hannover hat er seinen Forschungsschwerpunkt auf schwierige Diagnosestellung und neue Therapieentwicklung bei CF gelegt. Nach einem Forschungsaufenthalt als Assistant Professor an der University of California, San Francisco/USA, ist Dr. Derichs seit November 2010 Oberarzt und Leiter der CF-Forschergruppe am Christiane Herzog Mukoviszidose-Zentrum der Charité Universitätsmedizin Berlin. Seine klinischen Schwerpunkte liegen im Bereich Mukoviszidose, Kinderpneumologie, Bronchoskopie und Lungentransplantation.

# Stammzellen-Therapie: was gibt's Neues?

Embryonale Stammzellen sind einfach genial, sie bringen das Potenzial mit, sich in jede beliebige Zelle der Körpers verwandeln zu können. Welcher Weg der Zelldifferenzierung dabei eingeschlagen wird, entscheidet in der Regel die Natur ganz von allein mit Hilfe eines ausgeklügelten Systems verschiedener Wachstumsfaktoren und Signale. Das Ergebnis ist beachtlich, betrachtet man die Vielzahl der perfekt ausgestatteten Lebewesen.

## Stammzellen sind die Quelle für die regenerative Medizin

Was die Natur kann, kann der Forscher inzwischen oft ebenfalls: Embryonale Stammzellen (ES-Zellen) sind ein interessanter „Rohstoff“ zur Herstellung von Zellen und Gewebe zur Therapie verschiedener Krankheiten. In Kürze wird z. B. in den USA eine Studie zur Therapie einer Makuladegeneration (Netzhautablösung) mittels ES-Zellen beginnen. In Deutschland ist die Entwicklung eines solchen Therapieansatzes nicht möglich, da die Verwendung von Embryonen zu anderen Zwecken als zur Herbeiführung einer Schwangerschaft durch das Embryonenschutzgesetz verboten ist. Alternativen zu der ethisch bedenklichen Verwendung von ES-Zellen sind daher dringend notwendig.

## „iPS“ befreien Forscher aus ihrem ethischen Dilemma

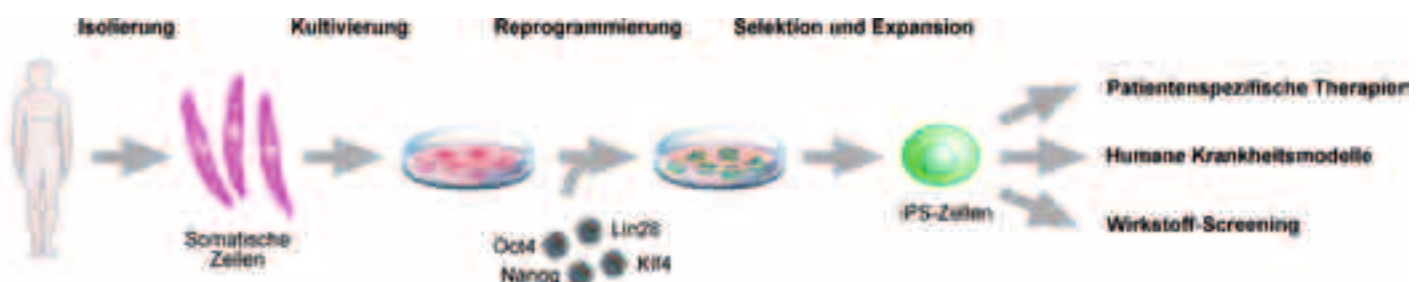
Eine mögliche Alternative wurde zunächst in den so genannten „adulten Stammzellen“ gesehen. Im Gegensatz zu embryonalen Stammzellen, die nur im frühen Embryo vorkommen, sind adulte Stammzellen zeitlebens im Organismus vorhanden (z. B. in der Haut, im Knochenmark, im Blut, in der Leber und in der Bauchspeicheldrüse). Adulte Stammzellen sind im Vergleich zu embryonalen Zellen schon weiter entwickelt, adulten Stammzellen ist also schon eine Differenzierungsrichtung vorgegeben, sie sind keine „Alleskönner“ mehr. Nachteil dieser adulten Stammzellen sind die zu geringe Verfügbarkeit und die nur mäßige Vermehrungsfähigkeit.

Eine bahnbrechende Entdeckung löst 2006 dieses Problem: Forscher konnten – zunächst in der Maus und später auch im Menschen – zeigen, dass ausdifferenzierte Körperzellen doch mehr können als bislang angenommen, eine „Re-Programmierung“ ist möglich. Ihnen ist es gelungen durch „Re-Programmierung“ quasi aus jeder beliebigen ausdifferenzierten Körperzelle (z. B. Hautzellen) wieder „Alleskönner“ herzustellen – diese Stammzellen werden „induzierte pluripotente Stammzellen“ (iPS) genannt.

Diese Ergebnisse gaben der Stammzellen-Forschung in den letzten Jahren starken Aufwind, die ethischen Bedenken werden mit dieser Methode aus dem Weg geräumt, da keine Embryonen mehr zur Generierung dieser Stammzellen getötet werden müssen. Gerade in Ländern, in denen die „Embryonen verbrauchende Forschung“ nicht erlaubt ist, wie etwa in Deutschland, bieten die „iPS“ eine gute Alternative für die regenerative Medizin. Aber nicht nur das ethische Dilemma ist gelöst, auch bieten „iPS“ im Gegensatz zu embryonalen Stammzellen die Möglichkeit einer patientenspezifischen Therapie, d. h., Zellspender und Zellempfänger sind identisch, Abstoßungsreaktionen können damit ausgeschlossen werden.

## Stammzellen-Therapie in der Maus erfolgreich

Aber wie vergleichbar sind „iPS“ mit embryonalen Stammzellen wirklich? Diese Frage steht im Fokus aktueller Forschung. Für die Maus konnten Wissenschaftler zeigen, dass sich beide Zellen sehr stark ähneln. Ein Beweis, dass „iPS“ als Ausgangsmaterial zur Entwicklung einer Stammzellen-Therapie genutzt werden können, ist in der Maus erbracht worden: So wurden einer Maus mit einer genetisch bedingten Blu-

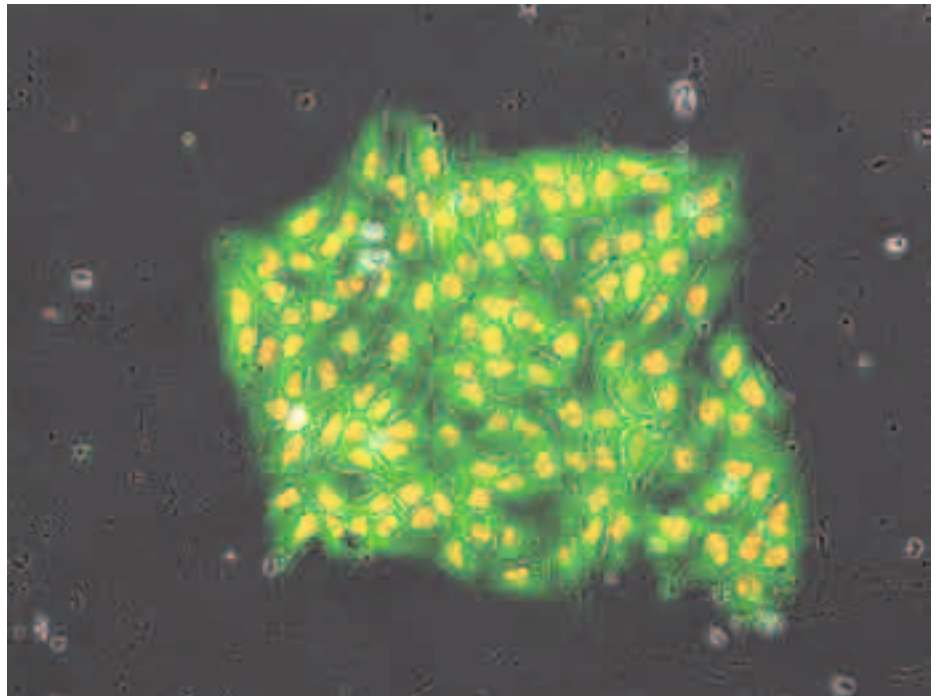


terkrankung Zellen entnommen, die im Labor in „iPS“-Zellen umprogrammiert wurden, womit der Gendefekt korrigiert wurde. Diese korrigierten „iPS“-Zellen wurden im Labor zu Blutzellen herangezüchtet und schließlich der Maus wieder verabreicht. Das Ganze war ein Erfolg, die im Labor korrigierten „iPS“-Zellen konnten den Gendefekt in der lebenden Maus aufheben.

### **Wie funktioniert die Re-Programmierung von Körperzellen in Stammzellen?**

Zu ausdifferenzierten Körperzellen müssen nur vier Substanzen zugegeben werden, damit diese sich „zurückverwandeln“ in pluripotente Zellen, die embryonalen Zellen sehr ähnlich sind. Die genetische Information zur Herstellung dieses Substanzcocktails wurde über Viren in die Gene der Zellen eingeschleust. Das funktioniert aber leider nur sehr ineffektiv und zudem mit dem Risiko, dass andere wichtige Gene dabei zerstört werden – ein untragbares Risiko wenn man diese Methode für die regenerative Medizin verwenden will.

Die Forschung ist seit 2006 natürlich nicht stehen geblieben, aktuelle Publikationen zeigen, dass der anfangs noch aus vier Substanzen (vgl. Abb. S. 19) bestehende Cocktail reduziert oder auch durch bestimmte chemische Substanzen ersetzt werden kann. Auch wird aktiv an Methoden gearbeitet, die re-programmierten Zellen von den unveränderten Körperzellen und auch die „Gen-korrigierten“ von den „Gendefekten“ Zellen zu trennen. Eine gute Methode zur Trennung dieser Zellen ist ganz wichtig, um die Stammzellen-Therapie effektiver und sicherer zu machen.



Im Labor gezüchtete humane induzierte Stammzellen (hiPS)  
Bildquelle: Medizinische Hochschule Hannover (MHH), Leibniz  
Forschungslaboratorien für Biotechnologie und Artificielle Organe (LEBAO)

### **Entwicklung einer Stammzellen-Therapie bei Mukoviszidose**

Insgesamt, so kann man sagen, befindet sich die Stammzellen-Therapie im Aufwind. Besonders erfreulich ist, dass zwei sehr renommierte Stammzellen-Forscher aus Hannover eine entsprechende Therapie zur Behandlung von Mukoviszidose entwickeln möchten. Nach dem Motto „Was in der Maus geht, geht (hoffentlich) auch im Menschen“ wird ein ähnlicher Weg beschritten: Aus Blut von CF-Patienten sollen Zellen isoliert und der  $\Delta F508$ -Gendefekt im Labor korrigiert werden. Was sich so einfach anhört, umfasst ein Arbeitspro-

gramm von mehreren Jahren; der Mukoviszidose e. V. unterstützt das Projekt in den nächsten zwei Jahren. Innerhalb dieser Projektphase sollen drei Arbeitsschritte erfolgen:

1. die Herstellung von „iPS“ aus isolierten Endothelzellen (diese Zellen kleiden die Blutgefäße aus) von CF-Patienten,
2. die Korrektur des Gendefekts in den „iPS“-Zellen,
3. die Reifung der korrigierten Zellen zu pulmonalen Zellen

Es ist sicherlich noch ein langer Weg hin zur Stammzellen-Therapie bei CF. Wenn die oben genannten Ziele durch das Projekt

<sup>1</sup> Stammzelltherapie der Makuladegeneration genehmigt, Ärzteblatt.de, Januar 2011

<sup>2</sup> Induction of pluripotent stem cells from mouse embryonic and adult fibroblast cultures by defined factors. Takahashi K, Yamanaka S., Cell. 2006 Aug 25; 126(4):663-76.

<sup>3</sup> Wernig, M., et al. 2007. In vitro reprogramming of fibroblasts into a pluripotent ES-cell-like state. Nature 448, no. 7151:318.

erreicht werden können, steht man vor der Frage, wie denn die korrigierten pulmonalen Zellen wieder in die Lunge von CF-Patienten eingebracht werden können. Da aber die Forschung, wie gesagt, nicht still steht, ist zu erwarten, dass man in den nächsten Jahren auch hierauf schon eine Antwort geben kann oder aber auf dem besten Weg dorthin ist. Was die Maus betrifft, ist man schon auf dem richtigen Weg – und was in der Maus geht, geht hoffentlich auch im Menschen!

Dr. Sylvia Hafkemeyer

<b>„iPS“</b>	<b>= Induzierte pluripotente Stammzellen</b>
<b>„ES“</b>	<b>= Embryonale Stammzellen</b>
<b>Totipotent</b>	<b>= „zu allem mächtig“ (aus diesen Zellen kann ein ganzer Organismus entstehen)</b>
<b>Pluripotent</b>	<b>= „zu vielem mächtig“ (können sich zu jedem Zelltyp eines Organismus differenzieren)</b>



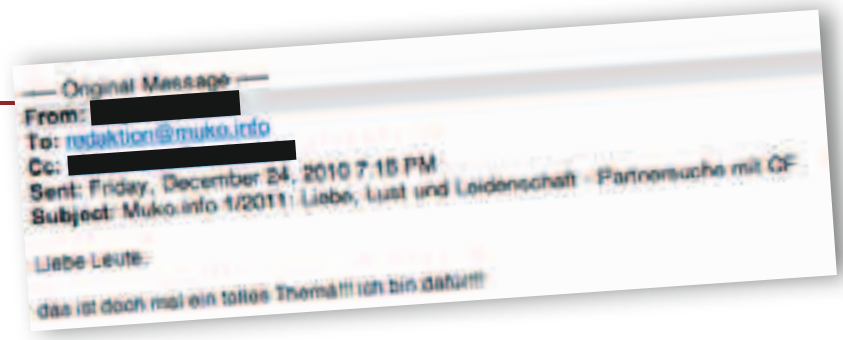
„Wenn ich Pause mache, macht's der Nebel auch. Das mag ich.“

FAVORITE Inhalation –  
Wirksame Therapie mit jedem Atemzug.

Mehr Informationen unter [www.favorite-inhalation.com](http://www.favorite-inhalation.com)



**AKITA® JET**



## Bitte auf Rezept!

Liebe Leserinnen und Leser,

dieser Leserbrief erreichte uns als Beitrag für unser Spektrum „Liebe, Lust und Leidenschaft“. Die Redaktion sortierte ihn aus gegebenem Anlass in die Rubrik „Komplementärmedizin“ ein, denn die Autorin berichtet in erfrischender Weise über ihre „Komplementärtherapie“ in Sachen Mukoviszidose.

Die Redaktion

Um eines vorweg zu sagen: Sex sollte es für „Mukos“ auf Krankenschein geben. Seit Jahren wundere ich mich, warum vom therapeutischen Nutzen nirgendwo zu hören, geschweige denn zu lesen ist und auch noch nie jemand nach dem Thema gefragt hat.

Für uns Frauen kann ich jedenfalls aus eigener Erfahrung bestätigen: Nichts lockert und löst so herrlich wie die schönste Sache der Welt. Ein Mann, eine gewisse Ausdauer vorausgesetzt, kann mit seinem typischen „Geruckele“ die Verschleimungen bis in die tiefsten Lungenpartien lockern und lösen. Und so endet so mancher Beischlaf, quasi

als Nachspiel, mit ein paar herzhaften produktiven Hustern, um die sich doch unsere Physiotherapeuten Woche um Woche bemühen.

Okay, eines ist auch klar: Es ist möglicherweise besser, wenn der Herr im Bilde ist, warum die Dame derart herumnöchelt. Mit einem festen Partner hustet es sich also entspannter ab. „Wenn’s rasselt, mach ich’s richtig“, weiß der erfahrene Liebhaber. Und würdigt alle Geräusche, die die „Mukofrau“ im Eifer von sich gibt.

Zu meiner großen Verblüffung hat die Krankheit auch Unbedarfte niemals wirklich gestört. Schon gar nicht bei „One-Night-Stands“. Denn hat sich die Durchblutung erst mal auf eine bestimmte Stelle des Mannes konzentriert, bekommt dieser kaum noch etwas anderes mit: „Husten? Hab ich nicht gehört.“ Auch die Anwendung von flutschigen Substanzen gegen Trockenheit entgeht dem flüchtigen Liebhaber meist, oder er hält es für irgendeinen Frauenkram, nach dem man besser nicht fragt. Selbst mein Pari Master der ganz alten Sorte – der Motor hat inzwischen das Laufgeräusch eines Formel-1-Boliden er-

reicht – brachte noch keinen aus der Fassung. Der vermeintlich unromantische Abschluss des Abends hatte sogar schon sein Gutes: „Das rührte so schön gleichmäßig, dein Dingsda, ich bin drüber eingeschlafen. Machst du das heute Abend wieder?“

Natürlich gab es auch Nächte, in denen ich verkrampt in die Kissen hustete, bemüht, den Nebenliegenden, in den ich doch so verknallt war, bloß nicht zu wecken. Manch einer klopfte mir im Halbschlaf wild auf den Rücken, doch am nächsten Tag war alles vergessen. „Du frisst ja mehr Tabletten als meine Oma“, sagte einer morgens am Frühstückstisch und strahlte mich bewundernd an.

Mein langjähriger Freund, heute mein herrlicher Gatte, hat alle Begleitumstände mit viel Humor so genommen, wie sie sind. Nur auf eines besteht er bis heute: dass die „Physiotherapie“ gründlich und ordentlich zu Ende gebracht wird!

Regina



# Ihr persönlicher Organspendeausweis

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

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

damit möglicherweise Ihre Angehörigen in einer bedrückenden Situation von einer schwierigen Entscheidung.

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

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

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

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

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

Nathalie Pichler



Ab sofort erhältlich bei:

**INQUA®**  
[www.inqua.de](http://www.inqua.de)



## Entdecken Sie MILKRAFT® Trinkmahlzeit und Aufbaunahrung!

*Lecker und  
preisgünstig*

-  hochkalorisch
-  vollbilanziert
-  erstattungsfähig
-  glutenfrei
-  einfach zuzubereiten
-  abwechslungsreich

MILKRAFT® ist ein diätetisches Lebensmittel für besondere medizinische Zwecke (bilanzierte Diät) und ist zur ausschließlichen oder ergänzenden Ernährung von Jugendlichen, Erwachsenen und Senioren geeignet.

Unsere Kundenberater stehen Ihnen zur Beantwortung Ihrer Fragen gerne zur Verfügung und senden Ihnen auf Wunsch Informationsmaterial und kostenlose Probierportionen.

MILKRAFT® wird hergestellt von und ist ein registriertes Warenzeichen der CREMILK GmbH.



## Liebe Leserinnen und Leser!

„Liebe, Lust und Leidenschaft“ – als wir dieses Thema in der Redaktionskonferenz festlegten, waren wir noch skeptisch: Würden unsere Betroffenen sich dazu äußern wollen? Oder wagen wir uns vielleicht zu nah an die Privatsphäre?

Die vielen eingegangenen Beiträge zeigen, dass es an der Zeit war, sich diesem Thema einmal zu widmen. Die Redaktion bedankt sich ausdrücklich für die ebenso offenen wie sehr ehrlichen Zuschriften, die uns erreicht haben.

Die Erlebnisberichte unserer Autoren, allesamt CF-Betroffene, sind ganz persönliche Geschichten, voll aus dem Leben – und man erfährt, dass die Mukoviszidose oft nicht

die entscheidende Rolle spielt. Sie sprechen im Gegenteil von positiven Auswirkungen der Liebe, der Lust und der Leidenschaft: vom dem Anstieg der Lungenfunktion unter dem Einfluss der Begeisterung für einen anderen Menschen und von den therapeutischen Effekten der körperlichen Liebe ... Die Redaktion war beeindruckt von so viel Unverkramptheit!

Danke auch an Frau Dr. Anja-Undine Stücker für die hilfreichen Antworten auf die Fragen der Redaktion.

Viel Spaß beim Lesen wünscht

Ihre Susi Pfeiffer-Auler



Susi Pfeiffer-Auler

## Fragen an Frauenärztin Frau Dr. Anja-Undine Stücker

**Ist es möglich, dass Medikamente (z.B. Antibiotika, Kortison ...) die Libido beeinflussen?**

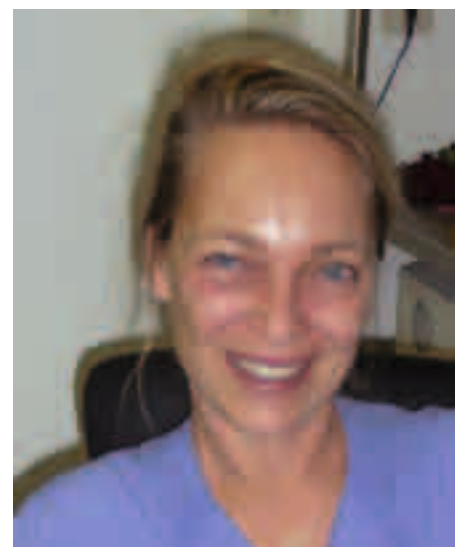
Bei Antibiotika eher nein, jedoch ist dies durchaus denkbar bei Kortisoneinnahme. Hier kommt es bei kurzfristiger Einnahme zu einem allgemeinen Stimmungshoch (Euphorie), das jedoch bei Langzeiteinnahme eher in eine wechselnde Stimmungslage übergeht. Das kann zu Beginn sicher auch (durch Stimmungshoch) zu einer gesteigerten Libido führen.

Eine längere Kortisoneinnahme kann zu einer gewissen Empfindlichkeit der Haut im Allgemeinen (Dünnerwerden, erhöhte Verletzlichkeit) führen, so dass eine gute

Pflege des Intimbereichs zu empfehlen ist (siehe unten).

**Immer wieder hört man, dass Antibiotika die Wirkung der Pille hemmen. Stimmt das, und sollte man bei CF lieber auf andere Verhütungsmittel zurückgreifen?**

Studien haben gezeigt, das bis auf zwei Antibiotika (Rifampicin und Griseofulvin) die Wirkung der Pille nicht sonderlich beeinflusst wird, die etwas höheren Versagerraten (< 3 %) unter Antibiotika und Pille sind vielmehr auf Einnahmefehler der Patientinnen zurückzuführen (Vergessen der Einnahme, Entscheidung zur Nichteinnahme bei Erbrechen und Durchfall). Ein Hinweis



Anja-Undine Stücker

auf die ungenügende Wirksamkeit der Pille können Durchbruchblutungen sein. Alternativen zur Umgehung der Darmresorption wären z.B. der Hormonring (Nuvaring®) oder die Hormonspirale (Mirena®).



**Ein weiteres Problem bei der Gabe von Antibiotika sind Pilzinfektionen im Intimbereich. Kann „Frau“ präventiv etwas dagegen unternehmen?**

Ja, zunächst ist eine regelmäßige Hautpflege zu empfehlen, z.B. mit Deumavan®, prophylaktische Milchsäurezäpfchen (z.B. Vagiflor®) in regelmäßigen Abständen zur Erhaltung der Scheidenflora sind ebenfalls sinnvoll. Bei einer V.a.-Pilz- oder bakteriellen Infektion kann auch ein frei verkäufliches Präparat (z.B. Fluomycin N®) verwendet werden. Das sollte allerdings nicht unkritisch genutzt werden, bei mangelnder Besserung und wiederholtem Auftreten der Symptome ist ein Arztbesuch unumgänglich, um gravierende Infektionen oder andere Ursachen auszuschließen.

**Kann durch Medikamente oder Untergewicht der Hormonspiegel durcheinander geraten? Und sollte man diesen regelmäßig kontrollieren lassen?**

Durch Untergewicht kann der regelmäßige Zyklus ausbleiben, es tritt eine so genannte Amenorrhoe (Ausbleiben der Periode) ein. Zur Aufrechterhaltung der Periode benötigt der Körper eine Fettmasse von 22 bis 25 % bezogen auf das Körpergewicht. Bei vielen Frauen gibt es eine bestimmte Gewichtsgrenze, unter der die Periode ausbleibt. Hormonkontrollen sind überflüssig, wenn regelmäßige Perioden vorhanden sind. Auch unter hormonellen Verhütungsmitteln sind Hormonspiegelkontrollen unnötig. Sollten keine regelmäßigen Zyklen vorliegen, kann nach Ausschluss anderer Ursachen mit einer Hormonsubstitution (vorzugsweise der Pille) begonnen werden und dadurch eine Periode imitiert werden.

**Welche eventuellen Besonderheiten können in den Wechseljahren auftreten?**

Wechseljahrsbeschwerden treten genau wie bei anderen Frauen auf. Sie können sich in Form von Hitzewallungen, Schlafstörungen, depressiven Verstimmungen, Veränderungen des Körpers etc. äußern. Das

ist von Frau zu Frau unterschiedlich, und nicht alle leiden darunter.

Bei längerem Östrogenmangel vor Eintritt der Wechseljahre kann nach den Wechseljahren eine Osteoporose manifest werden, daher ist auch der Hormonersatz bei nicht vorhandenen Zyklen vor den Wechseljahren notwendig (siehe oben). Einem Östrogenmangel in oder nach den Wechseljahren kann ebenfalls mit einem Hormonersatz (Östrogen plus Gestagen) entgegengewirkt werden, jedoch ist dies aufgrund der Nebenwirkungen (Krebsrisiko, nur fraglicher Nutzen für die Blutgefäße, Risiko für Bluthochdruck) umstritten. Man muss über eine Hormonersatztherapie im Einzelfall entscheiden.

**Wenn nach einer TX das Immunsystem gedrückt wird, ist dann das Risiko einer HPV-Infektion größer?**

Grundsätzlich ist bei einer Immunsuppression das Risiko für alle Infektionen größer, auch für eine HPV-Neuinfektion sowie eine Reaktivierung mit allen unangenehmen Nebenerscheinungen wie Feigwarzen und Veränderungen am Gebärmuttermund. Sollte eine TX geplant werden, kann eine vorherige HPV-Impfung erwogen werden (Zeitvorlauf ca. sechs Monate).

**Ist die HPV-Impfung eigentlich nur für Teenager eine Möglichkeit?**

Nein, auch für Frauen jenseits des Teenageralters ist die HPV-Impfung eine Möglichkeit, sie muss jedoch privat bezahlt werden (ca. 500 Euro), ggf. ist eine Anfrage bei der Krankenkasse zwecks Kostenübernahme zu erwägen.

**Gibt es generelle Verhaltensregeln nach einer TX? Gewisse Wartezeiten bis zum erneuten Küssen, Petting, GV etc.?**

Nein. Sobald die Patientin in den Alltag entlassen ist, können auch sexuelle Kontakte wieder aufgenommen werden. Küssen ist selbstverständlich schon vorher möglich. Wer sich unsicher fühlt, Angst

vor Infektionen hat oder einen neuen Partner kennen lernt, sollte zur Sicherheit Kondome benutzen.

**Existiert auch im Gebärmuttertrakt zäheres Sekret und, wenn ja, gibt es dadurch spezielle Probleme?**

Zäheres Sekret vor allem am Gebärmutterhals kann durchaus ein Problem für die Befruchtungschancen darstellen. Sollte nach einer gewissen Wartezeit spontan keine Schwangerschaft eintreten, kann mit einem einfachen Test (so genannter Postkoitaltest) festgestellt werden, ob die Spermienqualität im Gebärmutterhalsschleim abnimmt. Man entnimmt vier Stunden nach dem Verkehr ein wenig Schleim und untersucht unter dem Mikroskop die Spermienbeweglichkeit. Sollte die mangelnde Beweglichkeit der Spermien der einzige offensichtliche Grund für das Nichteintreten einer Schwangerschaft sein, kann eine intrauterine Insemination dieses Problem umgehen. Hierbei wird aufbereitetes, gereinigtes Sperma des Partners mittels eines weichen Katheters zur Zeit des Eisprungs direkt in die Gebärmutter eingebracht. Inwiefern Sekretveränderungen für den Eitransport im Eileiter eine Rolle spielen, ist ungeklärt und auch keiner genaueren Diagnostik zugänglich lediglich die Durchgängigkeit der Eileiter kann überprüft werden (Bauchspiegelung).

Die so genannte Dysmenorrhoe (Schmerzen bei der Periode) wird eher nicht durch den zäheren Schleim verursacht. Sollten jedoch regelmäßige Schmerzen ohne Blutung auftreten, ist ein Arztbesuch dringend erforderlich, da der Rückstau von Blut in die Gebärmutter ausgeschlossen werden sollte.

Mit Frau Dr. Anja-Undine Stücker sprach Miriam Stutzmann.

## Lust auch für Einzelgänger

Die Sexualität ist ein Geschenk, sie bereichert unser Leben, aber nicht jeder mit Mucko findet einen Partner. Selbstbefriedigung (auch Autoerotik oder Onanie genannt) ist noch immer ein Tabuthema, aber ich finde das gehört in Euer „Spektrum“ zum Thema Lust, denn fast jeder tut es hin und wieder. Eine Studie der Berliner Charité behauptet, dass fast alle Männer und dreiviertel der Frauen masturbieren.

Viele Jungen entdecken ihren eigenen Körper bereits mit etwa zwölf Jahren, manche schon früher. Da finde ich wichtig, dass Jugendliche wissen: Selbstbefriedigung gehört zum Menschen. Die Geschlechtshormone stimulieren biologisch die Sexualorgane, ohne dass dies der Gesundheit schadet, wie früher immer wieder behauptet wurde. Ärzte sagen sogar, dass es entspannt, den Kreislauf anregt und alle Organe bis hin zur Lunge durchblutet.

Früher wurde Selbstbefriedigung als Sünde angesehen. Aber den sexuellen Trieb dauerhaft zu unterdrücken, macht meiner Mei-

nung nach mehr Schwierigkeiten, als sich ab und an selbst zu befriedigen. Aber pass auf, dass DU die Selbstbefriedigung beherrschst und nicht sie dich – Stichwort: Sucht!

Name der Autorin ist der Redaktion bekannt.



## Total verliebt!

Im Jahr 2008 geschah etwas, das mich (weiblich, 44 Jahre) eine Zeit lang dermaßen beflügelt hat und auf „Wolke sieben“ schweben ließ, dass meine „Lufu“-Werte sich um einige (sogar beachtlich viele) Prozente besserten und ich von diesem Zeitpunkt an nur noch frohgelaunt durch die Gegend lief: Ich war verliebt bis über beide Ohren! Dieses „Verliebtsein“ wirkte sich dermaßen positiv auf meinen Gesundheitszustand aus, dass ich in dem ganzen Jahr keine einzige Erkältung

bekommen hatte und ich so gut Luft bekam wie schon lange nicht mehr zuvor. Zwei bis drei Erkältungen im Jahr sind sonst bei mir an der Tagesordnung, aber in diesem Jahr konnte ich traumhafte Lungenwerte vorweisen, wie ich sie das letzte Mal vielleicht vor zehn Jahren erreicht hatte. Ich war der wohl glücklichste Mensch auf der Welt! Wie sich jedoch alsbald herausstellen sollte, handelte es sich um eine völlig fehlgeleitete, nur einseitige Liebe. Doch der Reihe nach ...

### Wie alles begann

Im Mai 2008 las ich ein Buch, das mir außerordentlich gut gefiel. Es handelte von einem Ausländer (um an dieser Stelle keine Ähnlichkeiten mit lebenden Personen aufkommen zu lassen, sagen wir einfach, er war ein Franzose), der hier in Deutschland zunächst studiert und später eine feste Anstellung in einer Firma in München erhalten hatte. Das Buch über sein „neues“ Leben in Deutschland war so fesselnd, so mitreißend und so warmherzig geschrie-

ben, dass ich bei mir dachte: Diesen Typen MUSST du einfach kennen lernen.

Sodann entschloss ich mich, per E-Mail mit dieser Person Kontakt aufzunehmen. Es ergab sich daraus ein überaus freundlicher und sehr reger Mail-Kontakt auf beiden Seiten – mir gefiel seine Art, wie er mit mir umging, wie er meine vielen Fragen zu seiner Person und zu seinem neuen Leben in Deutschland beantwortete. Ich hatte ihm in meinen weiteren Mails auch von meiner CF-Erkrankung erzählt. Auf Grund der netten E-Mails kam es in der Folge zu mehreren Treffen (z.B. auf Autoren-Lesungen oder anderen Veranstaltungen), auf denen wir uns angeregt und in fröhlicher, entspannter Atmosphäre über alles Mögliche unterhielten, und wir tauschten gegenseitig kleine Geschenke aus.

### **Hals über Kopf verliebt**

Von seinem (trotz der vielen Jahre in Deutschland) noch deutlich hörbaren Akzent war ich mehr als fasziniert. Irgendwie hörte sich das total niedlich an, wenn er mit seinem bezaubernden Akzent deutsch sprach. Kurzum: Ich hatte mich Hals über Kopf in diesen Mann, der ungefähr mein Alter hatte (er war etwas jünger als ich), verliebt und das nicht nur ein bisschen... Von nun an gab es kein anderes Thema mehr für mich. Egal wen ich traf, ich musste einfach allen Menschen in meinem näheren oder weiteren Umfeld von diesem sympathischen Autor berichten und davon, dass ein ausgesprochen netter gegenseitiger E-Mail-Kontakt zu dieser Person bestand. Ich fühlte mich wie im Paradies: Die Aufmerksamkeit durch seine beinahe täglichen, mit Komplimenten übersäten Antwort-Mails und die tollen Fotos, die ich von diesem Mann erhielt, genoss ich in vollen Zügen. Ich muss dazu sagen, dass ich bislang in meinem Leben noch nicht das Glück hatte, einen Partner „fürs Leben“ zu finden, und so steigerte ich mich in diese Art „Ersatz“-Liebe zu diesem Mann immer mehr hinein.

Nach mehreren Treffen und vielen, vielen weiteren E-Mails, die die von mir angebotene Person nun langsam wieder „zurückfahren“ wollte (was aber nicht so einfach möglich war), wurde dem Autor bald klar, dass ich in unseren lockeren, freundschaftlichen Kontakt sehr viel mehr hineininterpretiert hatte, als in Wirklichkeit bei ihm vorhanden war. Er machte mir, als meine Begeisterung für ihn (in der Fachsprache nennt man dieses Phänomen „verblendete Verliebtheit“) sich dennoch nicht legen wollte, unmissverständlich klar, dass es so nicht weitergehen könne. Er bat mich darum, den Mail-Kontakt zu ihm stark zu reduzieren beziehungsweise am besten ganz einzustellen, und auch weitere Treffen oder Besuche seiner Lesungen oder sonstigen von ihm organisierten Veranstaltungen waren nun nicht mehr möglich. Das ließ er mir durch eine gute Bekannte von ihm ausrichten, ohne einen Gruß an mich.

### **„Ich war untröstlich“**

Für mich brach eine Welt zusammen! Ich hatte mir vorgestellt, zu diesem sympathischen Mann eine Art dauerhafte Freundschaft aufbauen zu können, etwa in der Form, dass wir uns weiter regelmäßig E-Mails schreiben oder uns gelegentlich zum „Smalltalk“ in München treffen könnten. All das war nun nicht mehr möglich, der Traum – mein Traum! – war geplatzt wie eine Seifenblase! Zugegebenermaßen war meine Vorstellung auch ziemlich unrealistisch: Hatte ich ernsthaft geglaubt, ein Buchautor würde sich dauerhaft mit mir, meinen „Alltagsproblemchen“ und meinen Sorgen (Krankheit) „abgeben“? Wie konnte ich nur so naiv sein?! Aber wenn man verliebt ist, auch wenn es sich nur um einseitige Liebe handelt, sieht man eben alles durch die berühmte „rosarote“ Brille und möchte die Realität nicht wahrhaben. Auf der anderen Seite hätte ich an der Stelle des Autors den Kontakt zu einer Leserin – also in diesem Fall zu mir – auch gar nicht erst so weit gedeihen lassen oder in der Form

unterstützt (beinahe tägliche E-Mails von ihm, Komplimente über Komplimente, nette Fotos und kleine Geschenke), wie dieser Mann es getan hat. Wer da als Frau nicht schwach wird ...

Nach dem endgültigen „Aus“ dieser kleinen Romanze war ich untröstlich, habe tage- und nächtelang nur geheult. Da ich mit diesem Problem nicht allein fertig geworden bin und die Gefahr bestand, dass ich den Autor mit meinen täglichen E-Mails weiterhin „beglücken“ würde (das Wort beglücken ist ironisch gemeint), ohne seinen Wunsch zu respektieren, dieses nicht mehr zu tun, sprach ich das Problem bei meinem nächsten Termin in der CF-Ambulanz an.

Dort riet man mir dazu, vorübergehend begleitende psychologische Hilfe in Anspruch zu nehmen. Ich bekam einige Adressen und Telefonnummern an die Hand, um mich um eine regelmäßige Gesprächstherapie zu kümmern. Je früher diese psychologischen Gespräche beginnen konnten, desto besser, da bei mir die Gefahr bestand, in ein wahnhaftes Muster („Liebeswahn“?) abzugleiten. Da mir persönlich auch sehr viel daran lag, dieses „Problem“, das zu diesem Zeitpunkt bereits meine sämtlichen Lebensbereiche beeinträchtigt hatte, in den Griff zu bekommen, scheute ich nicht davor zurück, zum ersten Mal in meinem Leben professionelle psychologische Hilfe in Anspruch zu nehmen. Ohne die begleitende Hilfe meiner Psychologin wäre es mir wahrscheinlich nicht möglich gewesen, diese – einseitige – Liebe abzuschließen, den „Mann meiner Träume“ endlich zu vergessen und wieder in ein normales Leben zurückzukehren.

**CF-Patientin, 44 Jahre (Name und Anschrift sind der Redaktion bekannt)**

# Mein Liebesleben

**Ich bin Mukoviszidose-Patient und Jahrgang 1976.**

Zwischen dem 10. und 17. Lebensjahr hat Mukoviszidose bei meinem Umgang mit dem anderen Geschlecht keinerlei Rolle gespielt. In dieser Zeit war ich gesundheitlich kaum beeinträchtigt. Ich war zwar im Vergleich zu meinen Altersgenossen untergewichtig und daher viel schwächer, aber ich gab mich immer „halbstark“. In besagter Zeit hatte ich zwar nicht außergewöhnlich viel Erfolg beim weiblichen Geschlecht, doch hatte ich damals noch keine Komplexe wegen meiner Krankheit. Die haben sich aber aufgrund folgender Tatsachen jetzt fest in meiner Persönlichkeit verankert.

In der Grundschule wussten meine Mitschüler von meiner Krankheit, weil Eltern eben untereinander reden. In der Hauptschule habe ich niemandem von meiner Krankheit erzählt und niemandem ist etwas aufgefallen.

## „Immer ein bisschen misstrauisch“

Meine erste langjährige Freundin war auch eine Freundin der Familie und wusste ein wenig von Mukoviszidose. Als wir uns verliebten, war ich 17 und so gut wie gesund. Mit 19 Jahren zogen wir zusammen in eine gemeinsame Wohnung. Ich arbeitete Vollzeit und verdiente gutes Geld. Wir gingen jede Nacht aus! Leider ging es mit meiner Gesundheit dann bergab. Ich ging damals eher sporadisch in die Ambulanz – eigentlich nur wenn es meiner Lunge sehr schlecht ging und ich Hilfe wirklich brauchte. Einmal bekam ich auch diese für Mukoviszidose-Patienten typischen Bauchschmerzen und ich musste in die Notaufnahme. Meine Freundin hatte damals eher kein Verständnis für Mukoviszidose. Sie liebte mich zwar, aber Krankheit, Schwäche und Müdigkeit waren für sie absolut peinliche oder sogar unakzeptable Dinge. Sie liebte mich vielmehr in meiner Rolle als „Halbstarker“. Ich habe sie mit Bauchschmerzen sogar noch morgens zu ihrer Ausbildungsstelle im Friseursalon gefahren und bin dann gleich weiter in die Notaufnahme. Dort habe ich mich bereits vor Schmerzen gekrümmt. Nur ein Beispiel.

Mit meiner Lunge und somit mit meiner Leistungsfähigkeit ging es ebenfalls stetig bergab. Auch im Bett. Im Nachhinein ist mir klar: Ich hätte damals einfach regel-

mäßig inhalieren und nachts Sauerstoff nehmen sollen. Aber so was wäre für meine Freundin undenkbar gewesen. Jedenfalls ging sie alleine tanzen, hatte einen Liebhaber und wünschte sich auf einmal Kinder. Als ich 21 Jahre alt war, haben wir uns wieder getrennt – heute hat sie einen Mann mit großem Haus und zwei Kinder.

Meine nächste Freundin war total verliebt in mich. Ich war ihr großer Star! Aber auch ihr habe ich nichts von meiner Krankheit erzählt. Wir lebten zwar nicht gemeinsam, aber wir waren jede freie Minute zusammen. Ich hustete damals ziemlich viel. Ich inhalierte immer noch nicht regelmäßig, und von Sauerstofftherapie wusste ich damals noch nichts. Aber ich weiß, ich war damals schwer lungenkrank! Jedenfalls war meine Freundin von Anfang an immer ein wenig misstrauisch, sie merkte jedoch auch, dass ich darüber nicht reden will. Ich arbeitete damals immer noch Vollzeit und hatte viel Geld. Wir verbrachten einen Traumurlaub. Währenddessen erlebte ich oft kritische Situationen. Im Meer war ich beim Schwimmen einer Herzattacke nahe. Bei einem Ausflug war ich total unterzuckert. Ich fühlte mich schwach, kurz vorm Sterben. Ich war nachts auch zu k.o. für Romantik. Aber es war trotzdem ein wunderschöner Urlaub! Dennoch drängte meine Freundin immer mehr darauf zu erfahren, was mit mir nicht stimmt. Außerdem redete sie viel vom Kinderkrieg. In Panik machte ich dann Schluss mit ihr. Sie telefonierte mir hinterher, aber ich hatte nur noch Angst vor ihr, obwohl ich sie sehr vermisste. Heute weiß ich, dass es das Dummste war, was ich meinem ganzen Leben getan habe. Hätte ich ihr einfach nur mal die Wahrheit gesagt und ihr von meiner Krankheit erzählt, weiß ich, sie hätte es akzeptiert und verstanden. Auch sie hat jetzt einen Mann und zwei Kinder.



## Frauen aus dem Weg gehen

Nach dieser Episode meines Lebens wurde ich sowieso immer kränker und reduzierte meine Arbeitszeit wöchentlich um fünf Stunden. Notgedrungen ging ich regelmäßig in die Klinik, kümmerte mich täglich um meine Therapie, bekam Sauerstoff. Leider war ich auch so dumm, mich nicht richtig beraten zu lassen, wegen Teilzeitrente und so. Ich bekomme keinerlei Unterstützung und verdiene nur noch ein 20-Stunden-Gehalt. Ich wohne wieder bei meinen Eltern und habe nicht einmal Geld für ein eigenes Auto.

Sehr viele Frauen flirten bei jeder Gelegenheit mit mir. Aber in meinem Kopf denke ich nur so: Ich habe kein Geld, kann keine Kinder zeugen und ich bin nach der Arbeit wie auch am Wochenende hundemüde. Deswegen gehe ich Frauen dann eher aus dem Weg. Ich denke mir: Was sollte eine Frau schon ernsthaft von mir wollen? Ich sehe zwar gut aus und bin lustig. Aber ich bin nicht belastbar und habe nicht einmal

genug Kondition, um mit einem Kleinkind zu streiten.

## Wunsch nach Partnerin

Vor zwei Jahren hatte ich eine Affäre mit einer Ex-Freundin (keine von den beiden genannten!). Das ging einen Sommer lang, und es war sehr, sehr schön. Ich war sofort ehrlich zu ihr wegen Mukoviszidose, und sie fand mich dadurch sogar faszinierend. Aber sie war verheiratet und hatte sich wohl in ihrer Ehe nur vorübergehend gelangweilt.

Irgendwann nahm mich ein Freund mal mit in ein Bordell, und ich ging dann auch ein paar mal alleine da hin. Aber dort erlebte ich sehr riskante Momente. Von dem „Stress“, der dort mehr oder weniger herrscht, bekam ich mittendrin sehr starke Atemnot und zweimal sogar Lungenbluten. Außerdem ist die emotionale Situation für mich nicht so leicht zu verstehen, und ich kann damit nicht umgehen. Einer

Freundin erzählte ich mal davon; sie gab mir den Tipp, es mal mit Tantramassage zu versuchen. Und dieser Tipp war für mich goldrichtig! Sie hatte für mich eine Adresse einer professionellen Tantramasseurin ausfindig gemacht. Einmal im Monat, wenn ich Sehnsucht nach Zärtlichkeit und Nähe habe, gehe ich immer zu ihr. Leider kostet das eine Menge Geld, deswegen auch nur einmal im Monat!

Aber am liebsten wünsche ich mir natürlich eine echte Partnerin mit viel Liebe, Vertrauen und Verständnis, doch leider habe ich echte Komplexe. Ich denke immer ganz fest, dass Frauen vor allem einen Beschützer und Ernährer wollen. Obwohl ich das ganz genau weiß, dass dieser Gedanke mich total blockiert, werde ich ihn einfach nicht los! Ich schaffe es nicht, einer Frau zu vertrauen und ihr gegenüber offen zu sein.

Name und Anschrift des Verfassers sind der Redaktion bekannt.

## Bewährter Standard: Isotonische Kochsalzlösung zur Inhalation®

- ✓ ab dem Säuglingsalter anwendbar
- ✓ pur und zur Verdünnung
- ✓ ohne Alterslimit als Trägerlösung erstattungsfähig\*
  - ✓ 100x5 ml-Großpackung verfügbar (PZN 5450802)



- Medizinprodukt - CE 0297

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

## Mit naturbelassenem Meersalz: Meersalz-Inhalation Eifelfango®

- ✓ mit 1,2 % naturbelassenem Meersalz
- ✓ mild hypertonisch
- ✓ enthält neben Natriumchlorid auch andere Mineralstoffe: u.a. Magnesium-, Kalium und Calcium-Ionen
  - ✓ für Kinder ab 2 Jahren
  - ✓ in Packungen zu 20 x 5 ml (PZN 0104366) und 50 x 5 ml (PZN 0104372) erhältlich



✓ **kostenlose Muster verfügbar!**

**Portofrei online bestellen...**  
(Ab 10.- € Warenwert)

[www.eifelfango.de](http://www.eifelfango.de) und [www.meersalz-inhalation.de](http://www.meersalz-inhalation.de) oder Tel.: **02641-36061**, Fax: **02641-34056**

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



**EIFELFANGO**

## Noch fehlt der passende Topf

Meine erste langjährige intensive Beziehung entstand durch freundschaftliche Kontakte. Ich war damals 20 Jahre jung, und die damalige Freundin fühlte sich in meiner Familie sehr wohl. So war der Umgang mit Tabletten und Inhalation für sie bald eine völlig normale Situation. Außerdem interessierte sie sich schon damals für medizinische Besonderheiten. Nachdem wir uns in der ersten heißen Phase stark geliebt und verhütet hatten, setzte sie sich intensiver mit dem Krankheitsbild auseinander, Familiengründung eingeschlossen. So wurde ich schließlich zu einem medizinischen Experten geschickt, der mich gründlich auf Erbgut untersuchte. Der anschließende Selbsttest erfolgte in einem sterilen Arztzimmer auf einer Liege, ohne Hilfe des weiblichen Personals, dafür mit jeder Menge freizügiger Literatur. Das Er-

gebnis war eine geringe Wahrscheinlichkeit der Zeugungsfähigkeit, wie bei den meisten männlichen CF-Patienten. Trotzdem bestand ich bei späteren Freundschaften auf Schutzmaßnahmen, um diverse Übertragungen und das gewisse zeugungstechnische Restrisiko auszuschließen.

Aus anderen Gründen trennten wir uns später, haben aber immer noch freundschaftlichen Kontakt. Mittlerweile arbeitet sie in einer Apotheke, versorgt mich mit allen notwendigen Mitteln und steht mir mit Rat und Tat zur Seite.

Einige Betroffene behaupten, dass unsere Flirtchancen geringer sind als bei gesunden Mitbewerbern, aufgrund von Krankenhausaufenthalten, Finanzlage, Familienplanung und anderen gesundheitlichen

Einschränkungen. Erfahrungsgemäß besteht zwischen den Rivalen kein großer Unterschied, zumal beim ersten romantischen Kontakt keine äußeren Merkmale auf die Erkrankung hindeuten.

In einer ernststen Beziehung sollte der Partner frühzeitig mit dem Krankheitsbild vertraut gemacht werden, man kann schließlich nicht dauerhaft auf Medikamente, Inhalation und Therapie verzichten. Mit dem verständnisvollen Lebensgefährten besteht dafür theoretisch mehr Freiraum für Kultur, Natur und Sport, da nachwuchstechnische Aufgaben weniger relevant sind. Ich würde gerne diese Aktivitäten gemeinsam teilen, es fehlt nur noch der passende Topf zum Deckel!

Johannes Knoblauch (CF, 30 Jahre)

Johannes mit seinem „Fanclub“ auf Gran Canaria.



## Nichts erklären müssen

*„Nein, ich habe Ralf nie gesagt, dass ich Muko habe, habe ihm auch nie erklärt, was es medizinisch bedeutet und wie mein Alltag aussieht. Er hat auch nie gefragt! Und doch weiß er ganz genau Bescheid, welche Medikamente ich nehme, dass ich täglich inhalieren muss, wofür der Hubbel unter meinem Schlüsselbein ist, und er hat auch meine ambulante IV schon miterlebt! Für ihn ist das alles völlig selbstverständlich, sodass wir kein Wort darüber verlieren müssen.“*

*„Ich habe meiner Freundin nichts gesagt. Katrin ist dabei, wenn ich Medis konsumiere und beim Inhalieren Atemübungen mache. Sport ist nicht meine Lieblingsbeschäftigung. Beim Essen darf es dann ein richtiges Steak sein, aber ohne Salat. Diese Verhaltensweisen kennt sie sehr gut. Auch Katrin kennt meinen Medikamentenschrank, weiß, was ich schlucke und inhaliere. Sie hat mich während der Reha auf Borkum besucht – ich habe auch Muko.“*

Kennen gelernt haben wir uns bei der Erwachsenenarbeit des Mukoviszidose e.V. Daher wussten wir das natürlich übereinander. Bevor wir zusammengekommen sind, haben wir uns unabhängig voneinander gefragt, ob jeder von uns mit einem Muko zusammen sein kann und will. Aber letztlich entscheidet die Krankheit nicht über Gefühle und wir haben uns ganz selbstverständlich MIT Muko füreinander entschieden. Ja, es macht vieles leichter, als in einer Beziehung mit Gesunden, dass man sich nicht gegenseitig über die Gesundheit aufklären muss, dass der andere weiß, was für Pillen man schluckt, dass wir gleichzeitig inhalieren, dass wir unseren Pari und einen Großteil unserer Medis ohnehin beim anderen stehen haben ... nee, diesen „NaBuKo“ brauchen wir nicht mitzuschleppen.

Das ist der praktische Teil. Noch wichtiger ist aber das Verständnis, das wir füreinander haben, wenn es dem anderen einmal nicht so gut geht. Nicht erklären zu müssen, warum man nicht unnötig weit zu Fuß laufen will, wenn es mit Bus oder Bahn bequemer geht oder wenn man nach einem anstrengenden Tag k.o., oder nach einer durchgehusteten Nacht tagsüber müde ist. Das gilt auch für die Benutzung unserer „Drogen“ – unserer Medikamente. Das tut einfach gut.

Auch bei manchen unserer Entscheidungen und Plänen spielt Muko natürlich eine Rolle: Wir reisen beide sehr gerne, haben auch schon einige gemeinsame Urlaube gemacht, aber es ist klar, dass wir nie in Länder reisen, die für uns ein gesundheitliches Risiko bedeuten würden: in Länder, in denen Felder mit Pseudomonas gedüngt werden oder wo es keinen Strom gibt. Auf Aktivurlaub oder die Besteigung des Kilimandscharo verzichten wir beide auch gerne. Aber egal, ob es nach Rom, Lissabon, Schweden oder quer durch Deutschland ging: Salzstangen, Gummibärchen und einen Eierkocher zum Reinigen der Inhaletten hat einer von uns immer im Gepäck, und wer mit dem Auto kommt, bringt die gemeinsamen „Medis“ mit.



Ralf Wagner und Katrin Renger.

Mukoviszidose war und ist kein Grund, weswegen wir uns gegen unsere Liebe entscheiden würden! Sie ist genauso wenig die Basis für unsere Liebe, auch wenn wir uns darüber kennen gelernt haben. Denn zu unserer Beziehung gehört weitaus mehr und Wichtigeres als der gemeinsame Genedefekt.

Die Selbstverständlichkeit, dass Mukoviszidose in unserer Beziehung integriert ist, erleichtert Kleinigkeiten im Alltag, die man Gesunden erst erklären müsste, zumindest in der Anfangszeit, in der einem das am schwersten fällt. Dieses Verständnis und das Gefühl zu wissen, was der andere gerade mitmacht, und nichts erklären zu müssen, geben uns die Möglichkeit, in unserer Beziehung Raum für Wichtigeres als die Krankheit zu haben. Das tut unglaublich gut und gibt Sicherheit, die einem Gesunde oft nicht geben können.

Katrin Renger und Ralf Wagner

Liebe Katrin, lieber Ralf,

wir freuen uns mit Euch und wünschen Euch Glück und Gesundheit!

Aber eine Frage bleibt. Zwei CFler – ein Paar: Kreuzinfektionen vorprogrammiert? Das Risiko kann man nicht in Zahlen benennen, denn verlässliche wissenschaftliche Untersuchungen gibt es nicht. Andere Paare haben sich dazu auch schon ihre Gedanken gemacht – siehe [muko.info](http://muko.info) Ausgabe 2/2005 auf Seite 40 (im Internet zum Download unter [http://muko.info/fileadmin/Dokumentenablage/Wer-wir-sind/Publikationen/3006451\\_Muko\\_2\\_05.pdf](http://muko.info/fileadmin/Dokumentenablage/Wer-wir-sind/Publikationen/3006451_Muko_2_05.pdf)).

Die Redaktion





Katharina und Anka Kubitz

## Schwanger mit CF?!

**Ich heiße Katharina und habe CF. Meine kleine Tochter Lilly ist mittlerweile fast vier Jahre alt. Als ich erfuhr, dass ich schwanger bin, war ich gerade 15. Nachdem ich ein oder zwei Nächte darüber geschlafen hatte, war mir auf jeden Fall klar: Ich wollte das Kind.**

Obwohl meine Eltern Angst um mich hatten, standen sie hinter mir. Für viele andere war die Tatsache, mit 15 schwanger zu sein, eine Katastrophe. Dazu kam natürlich noch, dass ich krank bin. Manche sagten: „Du weißt ja nicht mal, wie alt du wirst“. Aber wer weiß das schon? Ich musste mich oft rechtfertigen. Schwierig war für mich, ohne wirklichen Ansprechpartner zu sein. Die Ärzte waren verunsichert, was nicht gerade ein beruhigendes Gefühl war. Hätte ich mir ihre Standpauken zuerst angehört und mir danach überlegt, ob ich Kinder will, wäre ich wahrscheinlich kinderlos geblieben. Auch der Versuch, über das Internet mit anderen CF-Müttern Kontakt aufzunehmen, erwies sich als schwierig. In

der Schwangerschaft ging es mir gesundheitlich sehr gut. Meine Lungenfunktion wurde mit wachsendem Bauch besser, gegen alle Erwartungen der Ärzte. Ich denke, das hatte auch damit zu tun, dass ich viel Zeit für mich und meine Therapie hatte. Ich stand auch nicht unter Stress, war einfach optimistisch. Das Einzige, was ich komplett ausblendete, war die Geburt. Es stand ziemlich schnell fest, dass es ein Kaiserschnitt wird. Seitdem Lilly auf der Welt ist, hat sich eigentlich komplett alles verändert. Lilly ist gesund. Sie ist der wichtigste Mensch in meinem Leben.

Ich muss sagen, dass ich mich mit ihr ein Stück mehr „normal“ fühle. Seit Lillys Geburt denke ich auch anders über meine Krankheit. Früher war mir manchmal alles egal. Ich war fast schon depressiv. Seit Lilly da ist, weiß ich, warum ich Therapie machen will – weil ich sehen will, wie sie groß wird. Lilly ist mein absoluter Ansporn Nummer 1.

Wie unser Alltag heute aussieht? Nach Lillys Geburt begann ich mit einer Ausbildung.

Seit ihrer Beendigung arbeite ich als Steuerfachangestellte, allerdings nicht in Vollzeit, denn Lilly, meine CF und noch ein 40 Stunden-Job wären nicht unter einen Hut zu bringen. Ich wohne nicht weit weg von meinen Eltern, die mich sehr unterstützen. Von Lillys Papa habe ich mich getrennt. Unser Alltag ist nicht immer leicht. Eigentlich bräuchte ich mehr Zeit für meine Therapie.

Lilly weiß, dass ich krank bin, aber für sie ist das irgendwie normal. Wenn ich Infusionen bekomme, gibt es einen „Quatscharm“ und einen „Aua-Arm“. Der Aua-Arm ist dann der Arm mit dem Zugang und Lilly weiß, dass sie sich da nicht dranhängen oder sonst Quatsch machen darf, dafür ist bei uns der so genannte Quatscharm zuständig. Lillys Playmobil-Tiere und die Kinder in der Playmobilklinik sind grundsätzlich krank und haben einen Verband. Sie brauchen ab und zu „Fusionen“ wie die Mama.

### *Als ich von der Schwangerschaft erfuhr*

Wie ich heute über meine Schwangerschaft denke? Ich wurde ungewollt schwanger und habe das Beste daraus gemacht. Ich werde alles daran setzen, lange fit zu sein, um viel Zeit mit Lilly verbringen zu können. Würde ich heute eine Schwangerschaft planen, hätte ich mehr Bedenken. Sich als CF-ler bewusst für eine Schwangerschaft zu entscheiden, ist schwieriger. Auch wenn viele es für unverantwortlich halten, mit CF überhaupt Kinder zu bekommen: Ich bin stolz darauf, dass ich Lilly habe, und ich finde, auch wenn nicht immer alles 100% glatt läuft, dass es uns gut geht und Lilly und ich glücklich sind.

**Katharina Müller**

(in Zusammenarbeit mit A. Kubitz, Psychologin, Fachkliniken Wangen)



## Keine Zeit verschwenden

**Bis vor Kurzem führte ich eine Beziehung, die so vor sich hinplätscherte, Monotonie hatte die Oberhand gewonnen. Höchste Zeit auszurechnen, besonders angesichts der Gewissheit, dass man vermutlich weniger (Lebens-)Zeit zur Verfügung haben wird als Normalbürger. Keine Zeit zu haben heißt, keine Zeit zu verschwenden.**

Bangen Herzens stürzte ich mich in eine neue Welt: die der urbanen Singles. Urban ist hier hemmungslos übertrieben, meine Heimatstadt ist zwar Landeshauptstadt, doch ist sie mit 180.000 Einwohnern recht überschaubar. Jeder kennt jeden ... kurz: Der Genpool ist begrenzt.

Grundsätzlich glaube ich auch nicht an „Liebe“. An kurzfristige, höchstens sechs Jahre andauernde gegenseitige Begeisterung, meinestwegen. Alles darüber hinaus sind Bequemlichkeit, Stillstand, Angst vor Veränderung. Diese Theorie wurde sogar evolutionsbiologisch belegt, wie ich nicht müde werde, glücklichen Pärchen unter die Nase zu reiben: Ich provoziere gern. Vermutlich ist es der Neid, der da aus mir spricht. Insgeheim hoffe ich ja doch darauf, eines Tages „den Einen“ zu finden. Das bleibt aber bitte unter uns! Bis zu diesem Zeitpunkt hatte ich die Partnersuche betreffend schon einiges erlebt: einen, dessen Eltern wegen meiner Krankheit kategorisch ablehnten, mich auch nur kennen zu lernen. Einen anderen, der mit den Worten „die lebt eh nur noch ein Jahr“ vor mir gewarnt wurde. Nicht zu vergessen diverse andere, die sich in unpassendster Situation nach der Herkunft meiner OP-Narben am Bauch erkundigten.

Eigentlich, so hoffte ich in meiner Naivität, würden solche Dinge mit zunehmendem Alter einfacher. Man geht immerhin stramm auf die 30 zu. Doch das Gegenteil ist der Fall.

Zu den üblichen Problemchen, mit denen sich meine Freunde herumschlagen müssen, gesellt sich die Tatsache, dass man mir die Krankheit inzwischen anmerkt. Immer wieder kommen von flüchtigen Bekannten Fragen wie: „Bist du erkältet? Was sind das für Tabletten?“ Ich nutze das für einen ganz offensiven Umgang mit der Mukoviszidose, denn: Wenn alle Bescheid wissen, spar ich mir das spätere betroffenenheitsgeschwängerte Aufklärungsgespräch mit dem Partner, und potenzielle Interessenten wissen von vornherein, worauf sie sich einlassen. Eine Win-Win-Situation für alle.

Der einzige Aspekt, der gelegentlich belastend ist, ist mein Selbstbewusstsein, dass aufgrund eines leichten Fasstorax und immer wieder auftretenden Metabolismus doch phasenweise arg leidet. Außerdem Fragen wie: Was ist wenn es mir schlechter geht? Kann ich von meinem Partner, sofern existent, verlangen, dass er mich in diesen Zeiten unterstützt und begleitet? Will ich überhaupt vor den Augen dieses Menschen zum Pflegefall mutieren? Ich für mich habe beschlossen: Nein. Und aus genau diesem Grund wird der Nächste, der mir ins Haus kommt, sofort geheiratet. Hält schließlich eh höchstens sechs Jahre, und die halte ich auch noch durch. Wenn's danach bergab geht, ist noch genug Zeit, aus Imagegründen einen auf „lonesome Cowgirl“ zu machen.

Die Liebe ist unklar, darum bleiben Sie bitte angeschnallt.

L. W.



## Ist Mukoviszidose sexy?

Zum Spektrum-Thema drei kurze Streiflichter:

### „Flirten“

Partnerschaft war für mich ein schwieriges Thema. Die Pubertät hatte ich später erlebt (wie sicher so manche CF-ler), und dann stand für mich schulischer Ehrgeiz sehr im Mittelpunkt. Das lag sicher daran, dass ich mich schon allein wegen meiner Schwächlichkeit als Außenseiter in der Klasse fühlte und meine Energien auch deshalb in ein Gebiet, das Lernen, lenkte, in dem ich mich zuhause fühlte. Mukoviszidose war ja früher eben eine oft andere Erkrankung als heute: Es gab damals, bis Mitte der 1980er Jahre, keine wirksamen Enzympräparate: Und von fettarmer Kost nahm man wirklich nicht zu. Mit 14 Jahren z.B. war ich 1,40 m groß und wog 35 kg. Ich galt als schwächlicher Exot. Kein Wunder also, dass Flirten mir völlig fremd war. Beziehungen zu Frauen nahm ich erst viel später auf.

Heute, mit 44 Jahren, fühle ich mich viel normaler – mittlerweile 1,70 m groß und 68 kg schwer. Dieses Gefühl strahlt natürlich auch aus. Ich wirke selbstsicherer. Besonders fiel mir das bei einem Klassentreffen zum 20-jährigen Abi auf, als ich mich weit mehr in die Klassengemeinschaft integriert fühlte als damals und auch auf Frauen völlig anders wirkte.

### „Von der Mukoviszidose erzählen“

Wann und wie habt ihr eurem Partner von eurer CF erzählt? Das empfinde ich als eine heikle Frage, besonders in der Kennenlern-Phase. Man möchte ja kein weibliches Wesen erschrecken, indem man vorschnell das Wort „Mukoviszidose“ in den Mund nimmt. Mein Eindruck ist, dass die Erwähnung meiner Krankheit bei Außenstehenden erhebliche Unsicherheit und Schrecken auslöst: „Unheilbare Krankheit“ klingt ja auch nicht wirklich sexy. Wenn ich eine Frau kennen lerne, erkläre ich meinen Husten daher oft mit dem Hinweis, dass ich eine chronische Bronchitis habe – mit dem Zusatz „nicht ansteckend“. So ist das Sultanolspray erklärt und Inhaliergerät in meiner Wohnung auch. Ich habe ja keine Lust, es wegzuräumen, wenn man sich zuhause trifft – Theaterspielen finde ich hier blöd und nervtötend. Die Einnahme von Enzymtabletten erkläre ich anfangs ganz einfach dadurch, dass ich auf Magenschmerzen hinweise, wenn ich fettreiches füttere. Den Begriff Mukoviszidose führe ich später ein, wenn ich das als stimmig empfinde.

### „Unfruchtbarkeit“

Als CF-Mann hat die Tatsache, keine Kinder zeugen zu können, natürlich auch Einfluss auf das Selbstwertgefühl und das „Auftreten“ Frauen gegenüber gehabt.



Thomas Malenke

Heute gehe ich damit weit souveräner um als mit 20. Wie stark ist z.B. der Verlust, den man(n) empfindet, wenn man Leben so nicht weitergeben kann wie Gesunde? Sicher gibt es heute Wege der künstlichen Befruchtung, aber: Ist es vom Aufwand und von der Gesundheit her zu schaffen, mit seiner Erkrankung (und der Zeit, die ihr Management kostet) zusätzlich auch noch für Kinder zu sorgen? Auch wenn man sich also bewusst gegen Kinder entschieden hat, so spielt diese Frage spätestens, wenn aus dem Kennenlernen eine Partnerschaft werden kann, eine erhebliche Rolle. Eine Frau müsste das akzeptieren können, und ich denke, dass der Verzicht auf Kinder gerade für Frauen weit schwieriger ist als für Männer. Zum Glück ist für Frauen ab Mitte 40 die Frage des Kinderwunsches meist schon erledigt (da sie Kinder aus früheren Partnerschaften haben). So erübrigt sich also manche Frage mit dem Älterwerden automatisch.

Manchmal denke ich, dass ich erst mit Mitte 40 so entspannt mit dem Thema Flirten und Partnerschaft umgehen kann wie Gesunde es schon mit 15 oder 16 konnten. Älterwerden mit CF hat also durchaus Vorteile!

Thomas Malenke



## Vom Finden meines Traummannes

**Nach einer gescheiterten Ehe und ein paar verkorksten Beziehungen hatte ich mich mit meinen damals 36 Jahren damit abgefunden, keinen „passenden“ Partner mehr zu finden. Das war frustrierend und befreiend zugleich. Es hatte sicherlich nichts mit meiner CF zu tun, immer wieder auf denselben „Typ Mann“ hereinzufallen.**

Bei mir spielte meine CF beim Flirten und Kennenlernen eigentlich immer nur eine Nebenrolle. Ich erzählte möglichst frühzeitig von meiner Krankheit und machte dabei auch gleich deutlich, dass es mich nur im „Gesamtpaket“ gibt. Insofern musste ich mir nie vorwerfen lassen, dass ich nicht rechtzeitig genug von meiner CF erzählte. Aber zurück zu dem Zeitpunkt, als ich 36 Jahre alt war. Ich lebte noch in Hamburg und hatte fußläufig ein Veranstaltungszentrum in der Nähe, in dem regelmäßig so genannte „Ü-30-Partys“ stattfanden. Das war ganz praktisch, denn man konnte dort als Frau alleine hingehen, ohne wertend angeschaut zu werden, ich war über 30, somit war die Chance groß, Menschen in meiner Altersgruppe anzutreffen, und ich hatte einen kurzen Hin- und Rückweg.

### Liebe auf den ersten Blick

Am 2. Mai 2003 ging ich auf solch eine „Ü-30-Party“. Schon an der Kasse vor mir fiel mir ein Mann auf, bei dem ich so dachte „Der ist aber süß“. Allerdings hatte er einen goldenen Ring am Finger, den ich für einen Verlobungs- oder Ehering hielt. Insofern war dann nur noch mein Gedanke „Klar, die besten Männer sind ohnehin schon vergeben“. Damit war das Thema für mich durch ...dachte ich jedenfalls ... Ich stand also herum, trank etwas und wie aus dem Nichts heraus tauchte eben dieser süße Mann neben mir auf und grinste mich die ganze Zeit frech an. Mein Gedanke war aber

nur „Hey, du bist verheiratet, was flirtest du mit mir?“. Ich ging auf die Tanzfläche, und es dauerte nicht lange, da tanzte er genau vor mir, immer noch frech grinsend. Zufällig sah ich dann, dass der vermeintliche Verlobungs- oder Ehering gar keiner war, sondern ein Ring mit einem Stein, der nur verdreht und somit nur noch der goldene Reif zu sehen gewesen war. Von dem Moment an tanzten wir die ganze Nacht durch und vergaßen im wahrsten Wortsinne alles um uns herum. In dem Moment waren wir ein Paar, und es war Liebe auf den ersten Blick (so richtig kitschig schön).

Natürlich stellte ich mir die Frage, wie erzähle ich Axel, so sein Name, von meiner CF. Ich erzählte ihm anfangs die Grobzusammenfassung und er nahm es zunächst einmal so hin. Je gefestigter unsere Beziehung wurde, desto mehr traute ich mich, detaillierter von meiner CF zu erzählen. Das passierte quasi häppchenweise. Für uns war das genau die richtige Dosierung, so konnte Axel schrittweise das ganze Ausmaß erfassen und stückweise verarbeiten. Meine CF gehörte einfach zu unserem Leben dazu, irgendwie war das ganz selbstverständlich.

### Händchen haltend durch die Welt

Jetzt sind wir bereits gut siebeneinhalb

Jahre ein Paar und davon seit zweieinhalb Jahren verheiratet. Was ich nie für möglich gehalten habe: Unsere Beziehung ist immer noch so liebevoll wie am Anfang. Axel und ich führen eine Beziehung auf Augenhöhe – wir achten und respektieren uns, dass ist wichtig für uns. Keiner ist stärker als der andere. Und das Wesentliche für mich ist auch, dass er mich einfach so sein lässt, wie ich bin, mit allen meinen Macken. Er versucht nicht, mich irgendwie verändern zu wollen, will mich nicht nach seiner Version verbiegen. Und ich lasse ihn auch so sein, wie er ist, weil ich ihn genau so liebe. Ein weiterer wichtiger Punkt ist, dass wir uns beide genügend Freiheiten lassen, die wir als Einzelperson zum Leben brauchen. Ich brauche meine Freiheit, um zum Beispiel mein Tanztraining und meine Tanztheater-Workshops machen zu können. Axel weiß das und würde nie auf die Idee kommen, mir das ausreden zu wollen. Natürlich lasse ich ihm seine Freiheit für die Dinge, die er dringend zum Leben braucht. Sehr wichtig ist, dass wir beide viel zusammen lachen, intensive Gespräche führen und gemeinsame Erlebnisse genießen können.

Mit anderen Worten, wir möchten zusammen alt werden und im „Greisenalter“ immer noch händchenhaltend und lachend durch die Welt bummeln.

Simona Köhler



## Bei Partnersuche nicht eingeschränkt

**Natürlich denkt man im ersten Moment darüber nach, wie es wohl sein wird. Da ist der Gedanke, wie sie wohl reagieren wird, wenn ich ihr von meiner Erkrankung erzähle...**

Diese Angst quält mich jedes Mal, wenn ich ein Mädchen kennen lerne. Die Angst, dass sie sagt: „Oh nein, mit sowas möchte ich doch nix zu tun haben ...!“ Natürlich ist es auch jedes Mal wieder eine Überwindung, aber aus eigener Erfahrung kann ich sagen, man bekommt eher Interesse als eine „Abfuhr“, wenn man von seiner Mukoviszidose

erzählt. Nach näherem „Kennenlernen“ ist auch eine weiterführende Beziehung kein Problem. Natürlich muss man mit dem üblichem Gerede wie „Nimm deine Medikamente“ usw. leben, da sind die Partner wie die Eltern.

Das Gleiche projiziert sich auf sexuelle Aktivitäten. Sei es nun ein „One-Night-Stand“ oder der alltägliche Sex in einer Beziehung. In einer Beziehung ist Sexualität dann wohl eher ein Thema, dass man versucht, es für beide Partner körperlich so angenehm wie möglich zu gestalten, in-



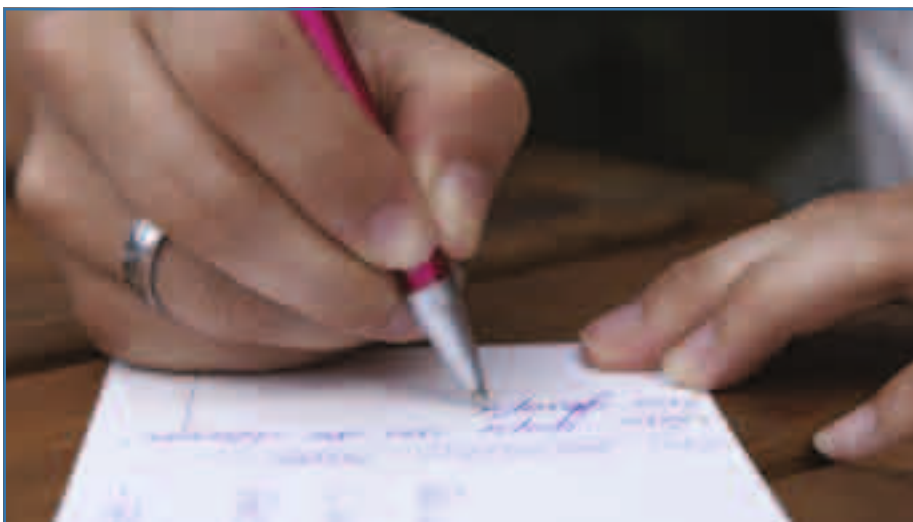
Timo Schneider

dem man Stellungen vereinbart, die nicht so anstrengen. Dort kommt es dann auch einmal vor, dass die gesunde Hälfte der Beziehung ein bisschen, ich sage einmal, zurückstecken muss.

Bei einem „One-Night-Stand“ reicht meistens die Erwähnung, dass das Husten völlig normal sei, man körperlich halt nicht so fit ist und lange keinen Sex hatte (klappt immer!).

Meine erste richtige Beziehung hatte ich bis vor knapp einem Jahr, sie hielt zwei Jahre. Außer durch diverse Krankenhausbesuche wurde sie in keinster Weise von meiner CF beeinflusst. Dazu muss jedoch auch erwähnt werden, dass es mir mit meinen 20 Jahren echt gut geht. Alle physischen Erfahrungen hängen von der jeweiligen körperlichen Konstitution ab. Alles in allem finde ich jedoch, man kann nicht allgemein behaupten, dass einen die CF bei der Partnersuche einschränkt.

Timo Schneider, 20 Jahre



### Schöne Grüße...

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

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



# „Worüber nicht gesprochen wird“

## Informationen für junge Menschen mit CF zum Thema Sexualität und Fortpflanzung

„Wären Sie daran interessiert, über eines der folgenden Themen der Sexualität und Fortpflanzung mehr zu erfahren?“ So wurden CF-Patienten eher beiläufig in einer wissenschaftlichen Umfrage gefragt. Der überwältigende Wunsch nach mehr Information war Anlass zur Erstellung dieser kleinen Broschüre, die inzwischen als internationales Standardwerk bezeichnet werden kann.

Das Heft enthält auf 42 Seiten leicht verständliche Informationen zu den Themen Wachstum und Entwicklung, Sexualität und Fortpflanzung, Beziehungen und Sexualität, Fruchtbarkeit, Kinderwunsch, Schwangerschaft und CF sowie einen Anhang mit einem Glossar und möglichen Ansprechpartnern. Das Heft gehört eigentlich auf den Nachttisch eines jeden Jugendlichen mit CF.

Auch zu unserem Spektrum-Thema findet man interessante Aussagen: „Jugendliche mit CF haben durchschnittlich im gleichen Alter zum ersten Mal Geschlechtsverkehr wie Jugendliche ohne CF. Selbst wenn das für dich noch nicht zutrifft, so wird wahrscheinlich auch in deinem Leben eine sexuelle Beziehung einmal eine wichtige Rolle spielen. Auch mit CF ist ein normales Sexualeben möglich.“

Die Autorin, Frau Professor Susan Sawyer, ist Jugendmedizinerin am Royal Children's Hospital in Melbourne/Australien. Sie forscht seit vielen Jahren auf diesem Gebiet und stellte fest, dass ihre Kollegen in CF-Ambulanzen Themen der Sexualität und Fortpflanzung bei Jugendlichen und Erwachsenen mit CF viel zu selten (und zu spät) ansprechen. Sie fand schließlich, dass es viel effektiver ist, sich direkt an die Betroffenen zu wenden. Das deutschsprachige Heft ist kostenlos erhältlich: per Anruf in der Geschäftsstelle oder online im Internet ([http://www.rch.org.au/emplibrary/cah/CF-Brosch\\_d.pdf](http://www.rch.org.au/emplibrary/cah/CF-Brosch_d.pdf))

Stephan Kruij

Das deutschsprachige Heft ist kostenlos erhältlich



**OXYCARE** GmbH  
Sauerstoff-Beatmungstechnik  
Fon 04 21-48 99 6-6 Fax 04 21-48 99 6-99

Asthma Bronchitis Neuromuskulär  
**THERAPIEGERÄTE**  
Schlafapnoe Herzschwäche Wunde  
Migräne Krebs

### ● **VibraVest**

Die hochfrequente Vibrations-Weste (HFCWO) zum Lösen von Sekret

Durch die hochfrequente Vibration kann das Sekret gelöst, mobilisiert und abgehustet werden. Methode HFCWO (Hochfrequenz Chest Wall Oszillation).

#### Einsatzgebiete:

- Asthma, COPD, Mukoviszidose
- Bronchiektasen, Muskeldystrophie



### ● **AKITA Jet Inhaler**

Atemunterstützte, kontrollierte Inhalations-Therapie

Die AKITA ermöglicht eine präzise, reproduzierbare Dosierung mittels eines geschlossenen und dosisgenauen Inhalationssystems.

#### Einsatzgebiete:

- Hochwertige Medikamente wie z. B. **Tobi, Gernebcin, Pentamidin** und **Iloprost**
- Häufige Inhalationen, dosisgenaue Inhalationen



### ● **POWER BREATHE K3**

Der handliche elektronische Atemtrainer zum inspiratorischen Muskeltraining (IMT) + Leistungssteigerung bis 30%

Durch das inspiratorische Muskeltraining wird eine Erhöhung der Leistungsfähigkeit der Atemmuskulatur erzielt.

#### Einsatzgebiete:

- COPD, Asthma
- Herzinsuffizienz
- Atemtraining



- Ihr Lieferant direkt vor Ort sowie bundesweit bei Urlaubsversorgung oder Wohnortwechsel. Melden Sie sich in unserer Zentrale in Bremen.
- Direkte Organisation der Kosten-/Rezept-Abwicklung mit allen Krankenkassen
- 24h-Notdienst

#### Aktionsangebot:

**Finger-Pulsoxymeter MD300**  
Messhilfe für O<sub>2</sub>-Therapie  
nur 78,50 € inkl. MwSt.



**OXYCARE** GmbH · Holzweide 6 · 28307 Bremen

Fon 0421-48 996-6 · Fax 0421-48 996-99

E-Mail [ocinf@oxycare-gmbh.de](mailto:ocinf@oxycare-gmbh.de) · [www.oxycare.eu](http://www.oxycare.eu)

# Ernährung bei Mukoviszidose

## Spektrum-Thema der muko.info 2/2011

Dieses Thema füllt ja mittlerweile ganze Bücher! Hochkalorisch soll sie sein, vollwertig, vitaminreich und gesund. Essen soll der Familie und gerade CF-Kindern Spaß und Freude machen.

Nicht nur die Frage, welche Lebensmittel für diesen Zweck geeignet sind, sondern vor allem die Frage, WIE man den Patienten bewegen kann, diese Lebensmittel in der richtigen Dosierung auch zu essen, ist immer wieder Inhalt vieler Diskussionen. Gibt es in Ihrer Familie gemeinsame Mahlzeiten? Was kommt auf den Tisch, und wer kocht? Mögen Sie eher Fast- oder Slow-Food? Hat die CF Ihres Kindes die Essgewohnheiten in der Familie verändert? Das Thema Essen kann in Familien zu wahren Kriegen ausarten ... Mütter, die unentwegt jede Gabel des CF-Kindes verfolgen, ob sie nur ja den Weg findet ... Väter, die sich bemühen, ein gutes Vorbild für ihr Kind zu sein und deswegen schon in jungen Jahren einen Bauchansatz haben ... Geschwister, die neidisch auf den Teller des CF-Geschwister gucken, ob die/der jetzt vielleicht was Besseres bekommen hat. Und ein CF-Kind, das kategorisch erklärt, dass es keinen Hunger hat! Wie kommt man aus dieser Zwickmühle heraus?

Haben Sie als erwachsener Patient das erlernte Essverhalten von zuhause übernommen oder in Eigenverantwortung etwas verändert? Gibt es unter den CF-Patienten „erfolgreiche“ Veganer, Vegetarier oder Anhänger sonstiger „Ess-Religionen“? Wir sind gespannt auf Ihre Beiträge.

Susi Pfeiffer-Auler

**Welche Erfahrungen haben Sie gemacht? Schreiben Sie uns (bitte maximal 300 Wörter).**

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

**Redaktionsschluss für muko.info 2/2011 ist der 09.04.2011.**

---

# Der mündige Patient: Gewollt oder gefürchtet?

## Spektrum-Thema der muko.info 3/2011

Aber was ist eigentlich ein mündiger Patient? Wie definiert Ihr/definieren Sie das für sich?

Wie wichtig ist es, sich gut zu informieren und genau Bescheid zu wissen, was im eigenen Körper los ist, welche Behandlungsmethoden es gibt und wie sie wirken? Oder reicht es, seinem Behandler-Team blind zu vertrauen? Gab es spezielle Situationen in denen euch/Ihnen das eigene Wissen geholfen hat und könnt ihr euch/können Sie sich überhaupt vertrauensvoll fallen lassen? Wie wird man eigentlich zu einem mündigen Patienten? Fängt das schon mit der Erziehung an und tragen nicht auch die Behandler dazu bei, aus betroffenen Kindern kompetente Patienten zu machen? Aber wie gewollt ist der mündige Patient eigentlich? Ist er willkommen oder nur eine zusätzliche Belastung für gestresste Behandler? Hilft genaues Wissen aber vielleicht auch, Therapien disziplinierter durchzuhalten, weil einem die Konsequenzen bewusster sind?

Zu diesem Thema interessieren uns wie immer alle Sichtweisen: ob nun von Betroffenen, Angehörigen oder Behandlern. Wir freuen uns auf viele verschiedene Meinungen und Ansichten.

Miriam Stutzmann

**Welche Erfahrungen haben Sie gemacht? Schreiben Sie uns (bitte maximal 300 Wörter).**

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

**Redaktionsschluss für muko.info 3/2011 ist der 15.07.2011.**

## Leserbriefe zum Thema: „Es wird Zeit!“ aus der muko.info Ausgabe 3/2010



Bärbel Ehlers und Ehemann

Ich denke, die AGECEF hat Recht mit ihrer Einschätzung zur sozialen Situation vieler CF-Erwachsener. Die Renten und auch die Grundsicherung reichen nicht aus für ein selbstständiges und unabhängiges Leben mit CF. Ich selbst bekomme eine Rente, und Gott sei Dank habe ich einen Partner an meiner Seite, der für mich „mitverdient“. Wenn ich alleine wäre, sähe es ganz schön übel aus: Ich müsste mich mit einem 400-Euro-Job über Wasser halten, aber das schaffen nicht alle Patienten. Ich denke, da muss noch eine Menge getan werden! Trotzdem sollte man keine Angst vorm Älterwerden haben. Ich finde, wir „alten“ CF-ler können stolz darauf sein, dass wir es so weit geschafft haben. Ich fühle mich in meiner „CF-Kinderambulanz“ im Elizabeth-Kinderkrankenhaus Oldenburg noch sehr gut aufgehoben. In der Erwachsenen-Ambulanz stören mich die ständig wechselnden Ärzte und das unpersönliche Behandeln. Mein Arzt kennt mich jetzt schon fast 20 Jahre – somit in- und auswendig –, und genau das gefällt mir. Für einen stati-

onären Aufenthalt gibt es eine gute Klinik, die mit der Ambulanz zusammenarbeitet.

**Bärbel Ehlers (CF, 40)**

In meiner CF-Ambulanz (Kinderklinik des Heinrich-Braun-Klinikums in Zwickau) fühle ich mich sehr gut aufgehoben. In einer „Kinderklinik“ behandelt zu werden, ist für mich auf jeden Fall besser, als kostenintensiv durch die Gegend zu fahren. Meine soziale Situation ist so wie bei allen, die nicht arbeiten: finanziell erbärmlich. Hoffentlich habe ich mehr Chancen nach dem Lehrgang im Rahmen der „Teilhabe am Arbeitsleben“ durch die Rentenversicherung. Aber dieser Lehrgang schafft auch keine Arbeitsplätze! Und seit Januar 2011 werden für Hartz-IV-Empfänger (Arbeitslosengeld II) keine Rentenversicherungsbeiträge mehr gezahlt.

**Uwe Leonhardt (CF, 40)**

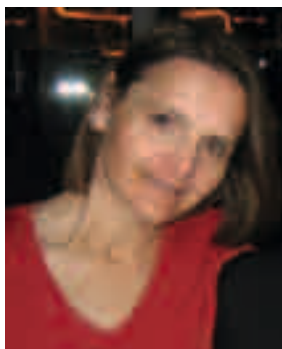
Ich bin in der Ruhrlandklinik in Essen sehr gut aufgehoben. Allerdings: Die ersten Jahre konnte man von Montag bis Freitag in die Ambulanz kommen, dann wurden die Ambulanztage auf zwei Tage pro Woche reduziert. Nachdem jetzt mal wieder der Arzt gewechselt hat, gibt es nur noch den Dienstag als Ambulanztermin, wodurch es dann schon mal etwas länger dauern kann, einen Termin zu bekommen. Auch die soziale Situation für CF-ler wird schwieriger: Bis 2005 hatte ich einen Schwerbehindertenausweis mit einem Grad der Behinderung von 50. Aus heiterem Himmel wurde er auf 30 reduziert, obwohl meine gesundheitliche Situation sich nicht wesentlich gebessert hatte. Nun werde ich versuchen, einen Gleichstellungsantrag zu stellen, damit wenigstens mein Job einigermaßen gesichert ist. Es ist wirklich an der Zeit, die soziale Situation Erwachsener mit CF zu verbessern!

**Der Name ist der Redaktion bekannt  
(atypische CF, 33)**

Leider muss ich der Arbeitsgemeinschaft Erwachsener mit CF mit ihrem Artikel Recht geben. Bei uns in München stehen für rund 160 Patienten eine Ärztin mit halber Stelle und ein Arzt mit dreiviertel Stelle zur Verfügung. Es gibt ein Sprechzimmer, das auch von anderen Ärzten genutzt wird, der Rest spielt sich in einem fensterlosen kleinen Raum bei der Lungenfunktion ab. Auf der Pulmologischen Station gibt es vier völlig veraltete Einzelzimmer ohne Nasszelle oder WC, die Patienten werden auf die Toiletten der Mehrbettzimmer aufgeteilt. Dusche steht eine zur Verfügung, die nach jedem Patienten gereinigt wird. Oder die Patienten werden auf andere Stationen

verteilt, dort findet sich jedoch kein Personal mit CF-Erfahrung. Unsere Ambulanz bemüht sich um die Finanzierung eines dritten Arztes, denn demnächst sollen viele Erwachsene aus der Kinderklinik in die Erwachsenen-Ambulanz wechseln.

Die jetzigen personellen und räumlichen Kapazitäten reichen dafür bei Weitem nicht aus. Würde die Ambulanz nicht finanziell von unserem Selbsthilfeverein unterstützt, sähe es noch schlechter aus. Es gibt aber auch Positives: Super funktioniert beispielsweise der E-Mail-Kontakt mit den Ärzten und der Ambulanzschwester, Rezeptanforderungen und Fragen werden umgehend beantwortet. Das spart den Patienten viel Fahrerei, denn mehr als 100 km einfache Fahrt sind keine Seltenheit.



Ruth Hüber

Zu meiner Situation: Ich habe es geschafft, erwachsen zu werden – in einer Zeit, in der niemand damit gerechnet hatte. Aber wenn das so weiter geht, kann ich mir die Mukoviszidose-Behandlung irgendwann nicht mehr leisten. Denn immer mehr Medikamente muss ich mir selber kaufen, durch

Festbeträge müssen Zuzahlungen geleistet werden, da keine Generika zur Verfügung stehen. Und dann kommen noch die Lebenshaltungskosten, die auch ständig steigen, ganz im Gegensatz zur Erwerbsunfähigkeitsrente.

Ruth Hüber (CF)

## „25 Jahre und kein bisschen leise“

Simona Köhlers Artikel finde ich sehr bedenkenswert. Besonders über folgenden Satz bin ich gestolpert: „Und weil es (mein ehrenamtliches Engagement“ bisher niemand so richtig anerkannt hat, mache ich es eben selber.“

Simona legt damit den Finger in die Wunde: Auch ich habe ähnliche Erfahrungen gemacht – wenngleich ich die 25 noch nicht voll habe. Statt Anerkennung und Wertschätzung werden oft die weniger werden den Engagierten für immer neue Aufgaben angesprochen. Wer nicht aufpasst, ist ohne Frage „Burnout“-gefährdet. „Burnout“ bei Mukoviszidose – auch ein Thema? Ist man zurückhaltend, neue Aufgaben zu übernehmen, kann einem auch schon einmal Unverständnis entgegenschlagen – selbst wenn es Krankheitsgründe sind, die einen pausieren lassen. Anerkennung erhält weit eher der, der viel Geld spendet als der, der Freizeit spendet. Eine Auszeichnung habe



Simona Köhler gratulierte sich in der Ausgabe 4/2010 selbst.

ich, ähnlich wie Simona, in mehr als 20 Jahren auch nicht erhalten. Naja, Selbstbe-lohnung ist ja auch ein Weg.

Es ist paradox: Es gibt immer mehr Gremien im Verein und immer weniger Ehrenamtliche, die diese Gremien besetzen sollen. Es

bedarf letztlich einer hohen Eigenmotivation, um sich mit den wenigen Aufrechten zu engagieren. Ich teile Simonas zwischen den Zeilen ausgedrückte Haltung, dass der Rückgang der Ehrenamtlichen zum Teil hausgemacht ist. Es wäre eine spannende Aufgabe, sich einmal als Verein der Frage zu stellen: Was können wir tun, damit sich wieder mehr Ehrenamtliche engagieren? Darüber nachzudenken und konkrete Maßnahmen zu überlegen sowie – wichtig – dann auch umzusetzen, würde mich motivieren. Das würde aber bedeuten, dass wir andere Aufgaben zurückstellen und zunächst einmal sehen, unsere Ehrenamtsbasis wieder zu verbreitern.

Brauchen wir zusätzlich zu einer Sozialoffensive auch eine Ehrenamtsoffensive?

Thomas Malenke



Stellungnahme

# Liebe Simona, lieber Thomas!

Eines vorweg: DANKE! Danke, dass Ihr Euch engagiert, danke, dass Ihr so unermüdlich Ansprechpartner für andere seid, und danke, dass Ihr aussprecht, was euch fehlt: Anerkennung. Natürlich brauchen Ehrenamtliche Anerkennung: ein kleines Dankeschön zur rechten Zeit und das lieber auch einmal mehr als einmal zu wenig.

Der gesamte Vorstand des Vereins, alle Regionalgruppenmitglieder und Beiräte des Vereins arbeiten ehrenamtlich. Einzig die Mitarbeiter(innen) unserer Geschäftsstelle sind hauptamtlich aktiv. Ich meine, es ist unser aller Aufgabe, uns gelegentlich mal gegenseitig auf die Schulter zu klopfen und einander zu bestätigen, einander Danke zu sagen für die Leistungen, die wir erbringen.

Und für meinen Teil kann ich sagen, dass ich das Glück habe, Anerkennung zu erfahren – und ich hoffe, dass ich auch die Gelegenheiten, anderen DANKE zu sagen, sehe und wahrnehme ... das gilt übrigens für unsere engagierten Hauptamtlichen genauso wie für Ehrenamtliche. In unserer Geschäftsstelle wird nämlich mehr als „Dienst nach Vorschrift“ gemacht: Ich erlebe auch hier ein überdurchschnittliches menschliches Engagement, für das ich wirklich sehr dankbar bin.

Wir haben uns im Vorstand bereits Gedanken gemacht, wie wir besonders engagierte Menschen belobigen können – es gibt diverse formale Anerkennungen (CF-Ehrenurkunde, Adolf-Windorfer-Medaille, Ehrennadel etc.), die regelmäßig verliehen werden. Und natürlich steht jeder ausgewählte Ausgezeichnete letztlich auch stellvertretend für ein Team. Niemand, der Großes leistet, tut dies als Einzelkämpfer – das sollten seine Mitstreiter immer wissen und ein Stück des Glanzes abbekommen, nicht etwa frustriert danebenstehen.

Ihr beide engagiert euch – wie ich – als Betroffene in einem Betroffenenverband. Ist es nicht unser größtes Glück, dass wir so viel bereits erreicht haben, gemeinsam erreicht haben? Lebensjahre für Betroffene haben wir durch unser Engagement ertrotzt! Einen besseren Lohn kann ich mir nicht denken. Außerdem habe ich es immer als großen Gewinn empfunden, durch mein Engagement „nah dran“ zu sein: Ich konnte in mancherlei Nöten direkt auf kompetente Ansprechpartner zugehen, weil ich die entsprechenden Fachleute durch mein Engagement kenne.

Manchmal scheint es leider, dass wir durch unser Tun manchen anderen abschrecken: Erstens, weil ja „alles“ gut läuft, und zweitens, weil es schwieriger ist, in ein gut



Susi Pfeiffer-Auler

funktionierendes System einzusteigen als selbst mit kleinen Schritten anfangen zu können, wie wir es erleben durften.

Dass Geldspender mehr gelobt werden als Zeitspender wage ich zu bezweifeln – warum sonst belobigt der Verein auch immer wieder ehrenamtlich aktive Therapeuten? Diese engagieren sich üblicherweise im Sinne einer Kompetenz- und Zeitspende. Und muko.info versucht immer, über Aktionen zu berichten, die eine besondere Idee beinhalten, da spielt die Höhe der Spende eher eine untergeordnete Rolle.

Mein Aufruf an unsere noch nicht aktiven Freunde lautet darum: Liebe zukünftige Ehrenamtliche, bitte trauen Sie sich! Sie haben keine Idee, wie Sie helfen können? Lesen Sie muko.info, dort finden Sie Anregungen! Oder rufen Sie uns an: Wir unterstützen Ihren Einstieg in ein spannendes, lohnendes Ehrenamt gerne!

Herzlichst, Susi Pfeiffer-Auler  
 Redaktionsleitung muko.info  
 Mitglied des Vorstands



# Arzneimittelreform

Seit dem 1. Januar 2011 gilt das Arzneimittelmarkt-Neuordnungsgesetz. Zusätzlich haben die Krankenkassen neue Rabattverträge mit den Pharmaherstellern abgeschlossen.

## **Bekommen Sie weiterhin Ihre gewohnten Medikamente?**

Es besteht die Möglichkeit, dass Ihnen die Apotheke ab sofort ein anderes Medikament herausgibt. Das ist dann der Fall, wenn Ihre Krankenkasse einen günstigeren Rabatt für das neue Mittel aushandeln konnte. Gesetzlich geregelt ist jedoch, dass die neuen Mittel den gleichen Wirkstoff in der gleichen Dosierung enthalten. Zusätzlich soll die Packungsgröße die gleiche sein und die Darreichungsform (Tablette, Saft, Zäpfchen) ähnlich sein, auch um Verwechslungen zu vermeiden.

## **Was ist neu an der Reform?**

Sie können auf Ihre alten Arzneimittel beharren. In diesem Fall entscheiden Sie sich für die so genannte Mehrkostenregelung. Das bedeutet für Sie: Die Differenz zwischen dem gewünschten (teuren) Medikament und dem billigeren Mittel müssen Sie selber zahlen.

## **Welche zusätzlichen Kosten fallen für Sie an?**

Auch der Apotheker kann die Mehrkosten (noch) nicht abschätzen. Das führt zu Verunsicherung und Unmut auf beiden Seiten.

**Welche Kosten entstehen, hängt von verschiedenen Faktoren ab und lässt sich pauschal nicht sagen. Das sind**

- die Art des Medikaments,
- die Größe der Packung,
- die Höhe des von der Krankenkasse ausgehandelten Rabatts,
- der Großhandelsrabatt,
- die Zuzahlung,
- gegebenenfalls die Bearbeitungsgebühr der Krankenkassen (nachfragen!)

## **Wie läuft die Bezahlung?**

Bei der Mehrkostenregelung müssen Sie in Vorkasse treten. Das heißt: Sie zahlen in der Apotheke den vollen Preis für das gewünschte Medikament. Die Rechnung reichen Sie dann bei Ihrer Krankenkasse ein. Diese überweist Ihnen den Betrag, der bei einer regulären Erstattung des Medikaments angefallen wäre. Die schon bestehende Zuzahlungsregelung (10 Prozent des Preises, mindestens 5 Euro und höchstens

10 Euro pro Medikament) bleibt davon unberührt.

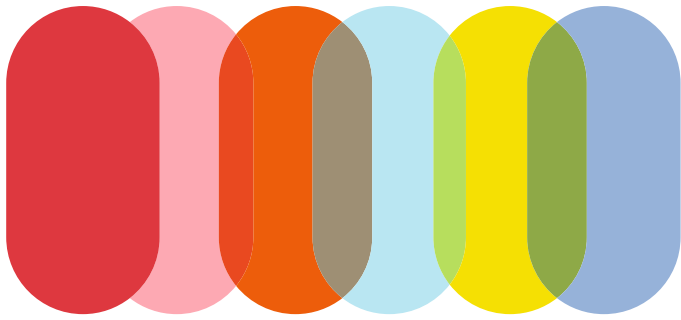
## **Was ist, wenn Sie das neue Medikament nicht vertragen?**

Da bei den günstigeren Medikamenten der Wirkstoff identisch ist mit dem ursprünglichen Präparat, wird das eigentlich als unwahrscheinlich angesehen. In Fällen von Unverträglichkeiten kann der Arzt Ihnen das alte Medikament verschreiben und die Rabattregelung außer Kraft setzen. Dazu muss er auf dem Rezept das Kästchen „aut idem“ (lat. „oder das Gleiche“) durchstreichen. Ansonsten ist der Apotheker verpflichtet, das Rabatt-Medikament auszuhändigen, ganz gleich was vom Arzt verschrieben wurde.

Berichten Sie uns unter [npichler@muko.info](mailto:npichler@muko.info) von Ihren Erfahrungen mit der Arzneimittelreform. Haben sich für Sie Änderungen in der Arzneimittelversorgung ergeben (Präparatwechsel, Mehrkosten etc.)? Wie gehen Ihr Apotheker und Ihre behandelnden Ärzte mit der Reform um? Alle Zuschriften werden selbstverständlich vertraulich behandelt.

Nathalie Pichler





# Expertenrat

Auf der Homepage des Mukoviszidose e.V. ([www.muko.info](http://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.

## Zeugungsfähigkeit bzw. -risiko beim CF-Mann

### Frage

Sehr geehrte Damen und Herren,  
ein Fertilitätstest hat – wie vermutet – ergeben, dass ich auf natürlichem Wege zeugungsunfähig bin. Allerdings hat der Urologe doch ganze zwei Samen aus dem Sperma extrahieren können.

Nun meine Frage: Bedarf es auf Grund dieser zwei Samen (vielleicht sind es ja auch mal drei oder zehn oder 5.000) der Empfängnisverhütung? Die Aussage der Frauenärztin meiner Partnerin war ein Nein, da das Risiko, von mir schwanger zu werden, geringer sei, als wenn zwei gesunde Menschen mit der Pille verhüten würden.

Vielen Dank für Ihre Einschätzung!

### Antwort

Hallo,  
grundsätzlich mag Ihre Frauenärztin statistisch gesehen Recht haben. Aber eine Garantie kann man Ihnen nicht geben – oder ein Arzt, der das täte, müsste im Fall einer dennoch eintretenden Schwangerschaft eventuell sogar Alimente zahlen. Üblicherweise braucht es drei unabhängige Untersuchungen mit jeweils null Spermien, bevor man wirklich sicher genug sein kann.

Mit freundlichem Gruß  
Prof. Dr. TOF Wagner

### Anmerkung der Redaktion:

Auch Frauen mit CF haben eine etwas geringere Fertilität als gleichaltrige gesunde Frauen. Das liegt einerseits an dem hochviskösen Zervixschleim und andererseits an möglichen hormonellen Störungen durch Untergewicht.

In einer australischen Untersuchung aus dem Jahr 1995 zum Sexualverhalten von Frauen mit CF fanden sich keine signifikanten Unterschiede zu einer gleichaltrigen gesunden Kontrollgruppe.

Der Anteil an verheirateten oder in Beziehung lebenden Frauen war in etwa gleich groß. Es zeigten sich keine Unterschiede bezüglich des Alters bei Beginn sexueller Aktivitäten und der Häufigkeit sexueller Kontakte. Der einzige Unterschied lag darin, dass CF-Patientinnen deutlich seltener Verhütungsmittel benutzten als die Kontrollgruppe. Während das Wissen über Fertilität relativ gut war, hatten nur 15 % der befragten Frauen eine korrekte Vorstellung von dem Vererbungsrisiko.

Quelle: <http://www.mukoviszidose.net/kinderwunsch.pdf>



## Vorreiter in der Mukoviszidose-Versorgung

**Das Universitätsklinikum Frankfurt am Main realisierte mit der Eröffnung des Christiane Herzog CF-Zentrums ein umfassendes Versorgungsangebot für Betroffene dieser seltenen Erkrankung.**

Durch eine großzügige Förderung der Christiane Herzog Stiftung konnte am 27. November 2010 am Klinikum der J.W. Goethe-Universität ein interdisziplinäres Zentrum für die Behandlung von Patienten mit Mukoviszidose, auch Zystische Fibrose (CF), eröffnet werden. Die feierliche Einweihung fand im Anschluss an das jährlich stattfindende Symposium für CF-Patienten statt, indem wissenschaftliche Themen sowie Neuigkeiten aus Medizin und Forschung erörtert werden.

Nach der Begrüßung durch Prof. Dr. Jürgen Schölmerich, Ärztlicher Direktor des Klinikums der Johann-Wolfgang-

Goethe Universität, referierte Prof. Dr. T.O.F. Wagner, Sprecher des neuen Christiane Herzog CF-Zentrums und Leiter des Schwerpunkts Pneumologie der Medizinischen Klinik I des Universitätsklinikums, die Bedeutung des Zentrums für die Patientenversorgung und die klinische Entwicklung. Prof. Dr. Stefan Zielen, Leiter Pädiatrische Pneumologie und Allergologie des Universitätsklinikums, sprach in seinem Vortrag die Relevanz für die Forschung an. Dr. Rolf Hacker, Vorsitzender der Christiane Herzog Stiftung, hob die Wichtigkeit des Zentrums für die Betroffenen hervor.

### **Bündelung der Kompetenz**

In dem neuen Zentrum sollen Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Mukoviszidose unter einem Dach diagnostiziert und behandelt werden. Das Zentrum wird nicht nur im ambulanten und stationären

Bereich Versorgungsaufgaben wahrnehmen, sondern auch gleichzeitig unter einer gemeinsamen Leitung Internisten und Kinderärzte mit anderen für die Behandlung relevanten Berufsgruppen in einem Team zusammenbringen.

Eine solche Bündelung der Kompetenzen ist überaus wichtig, um die bestmögliche Patientenbetreuung zu sichern. „Bei chronischen Erkrankungen kommt es zwangsläufig immer wieder zu Problemen an den Schnittstellen, etwa wenn ein Patient aus der ambulanten in die stationäre Versorgung wechseln muss oder wenn er erwachsen wird“, erläuterte Prof. Wagner. „Mit der Gründung des interdisziplinären Zentrums kann in Zukunft vermieden werden, dass Informationen und Erfahrungen verloren gehen und damit unnötige Untersuchungen und Belastungen für die Patienten entstehen“, so Prof. Wagner.



Symbolische Eröffnung durch Dr. Markus Herzog.

Großer Andrang bei der Eröffnung.



Übergabe der Ernennungsurkunde durch Herrn Dr. Markus Herzog und Herrn Dr. Rolf Hacker an Prof. TOF Wagner und Frau Dr. Christina Smaczny.

### *Seiner Bestimmung übergeben*

Im Anschluss an die Einweihung sprach Ministerialdirigent Jörg Osmer, Leiter der Abteilung Gesundheit des Hessischen Sozialministeriums in Wiesbaden, in Vertretung von Hessens Sozialminister Stefan Grüttner Grußworte und verwies auf die Bedeutung eines solchen Zentrums. Stadträtin Dr. Manuela Rottmann, Dezernentin für Umwelt und Gesundheit der Stadt Frankfurt am Main, würdigte

das Engagement der Unterstützer des Zentrums, ohne deren Hilfe die Realisierung nicht möglich gewesen wäre. Sie verwies auf die Stiftungslandschaft, die besonders in Frankfurt eine lange Tradition hat.

Dipl.-Ing. Horst Mehl, erster Vorsitzender des Mukoviszidose e.V., bedankte sich bei den Spendern und engagierten Mitarbeitern, die für ein solches Projekt unabdingbar sind.

Nach einem kurzen Fußweg zum Haus 18 A, schnitt Dr. Markus Herzog das symbolische Band durch und übergab das Zentrum seiner eigentlichen Bestimmung.

Bei einem kleinen Empfang führte die koordinierende Ärztin, Frau Dr. Christina Smaczny, die Gäste durch die neuen Räume der Ambulanz.

Michael Fastabend



Die Initiatoren und der Vorstand des Christiane Herzog CF-Zentrums Frankfurt am Main.

## Gut gesprungen!

Zwei regionale Veranstaltungen zum europäischen CF-Tag haben unter dem Motto „Jump4Life“ in Bremen und auf Amrum stattgefunden. Die Teilnehmer hatten sichtlich Spaß beim Springen für den guten Zweck.

### „Jump 4 life“ in Bremen

Am 22.11., dem europäischen Mukoviszidose Tag, haben wir mit der „Apotheke im Real-Markt“ eine gemeinsame Aktion durchgeführt.

In Absprache mit Herrn Knapp, einem der Inhaber, bauten wir im Eingangsbereich ein Trampolin auf und besetzten in der Zeit von 10 bis 17 Uhr einen Informationsstand. Die Kunden des Real-Center in der Duckwitzstraße hatten so die Möglichkeit, sich über Mukoviszidose zu informieren. Durch das Trampolin als Blickfang wurde die Neugier der Besucher geweckt, und es bestand so die Möglichkeit, über das Springen als Teil der Therapie über die Probleme der Erkrankung zu reden.

Viel gerade ältere Kunden haben die Gelegenheit wahrgenommen, sich zu informieren. Wie es scheint, war der Montag sicherlich nicht schlecht gewählt. Die Besucher

waren nicht so in Hektik, wie es meistens bei den Wochenendeinkäufen der Fall ist. Nur das Klientel der Jüngeren fehlte ein wenig, so dass das Trampolin wenig genutzt wurde.

Neben unserer Aktion im Eingangsbereich des Kunden-Center hatten alle Mitarbeiter der Apotheke unsere T-Shirts angezogen und so zusätzlich auf diese Aktion aufmerksam gemacht. Auch ein Schaufenster wurde zum Thema Mukoviszidose gestaltet. Dieses wird auch über die Aktion hinaus erhalten bleiben. Auch wenn diese Aktion kein finanzieller Erfolg war, so kann man sagen, dass einige Kontakte geknüpft werden konnten, die uns in Zukunft vielleicht einmal helfen können. Besonders möchten wir uns an dieser Stelle für die gute Zusammenarbeit mit Herrn Knapp und seinem Team bedanken.

Harro Bossen



„Jump 4 Life“-Aktion in Bremen



Von Mitte Oktober an rief der Mukoviszidose e.V., zusammen mit Radio- und TV- Moderator Marco Schreyll alle Bundesbürger zum Mitmachen bei „Jump 4 life!“ auf. Eine Aktion, bei der die Menschen in Deutschland über die Krankheit Mukoviszidose (CF) aufgeklärt und daran erinnert werden sollen, ihre Augen nicht davor zu verschließen, dass es sich immer noch um eine unheilbare Krankheit handelt. Erkennungszeichen der Aktion war ein Metall-Clip, den jeder am Uhrenarmband befestigen kann. Gegen eine kleine Spende erhielt man diesen Clip, der als Zeichen der Solidarität mit den Erkrankten stehen soll.

Die Redaktion

### Auch Amrum sprang

Die Aktion „Jump for Life!“ des Mukoviszidose e.V. ist auch auf Amrum angenommen worden. Auf der schönen Nordseeinsel nahmen die Kindergärten der Insel Amrum, „bütjen jongen“ und „flenerk jongen“ an dieser Aktion teil. Und so sprangen an die 100 Kinder auf den Trampolinen der Fachklinik Satteldüne. Melanie Köller, CF-Betreuerin in der Satteldüne, moderierte die „sprunghafte“ Aktion und bedankte sich im Namen der Mukoviszidose-Patienten sowie der Regionalgruppe Amrum für die gezeigte Solidarität und den Spaß an der gemeinsamen Aktion. Trotz kühlen Herbstwetters waren die Kinder in ihren Schneeanzügen bestens gelaunt und wollten gar nicht mehr aufhören zu springen.

Katja Sichtermann  
Henning Bock

# Tatkräftige Helfer für Muttertagsaktion gesucht!

Unter dem Motto „Blumen schenken – Leben spenden“ findet auch in diesem Jahr wieder unsere bundesweite Floristen-Aktion statt.

**Die Idee:** Am Muttertag spenden Blumenhändler für jeden verkauften Blumenstrauß eine selbst festgelegte Summe (z.B. 1 Euro) für mukoviszidosekranke Menschen.

**Damit die Aktion erfolgreich sein wird, bitten wir Sie herzlich um Ihre Mithilfe:**

**Sie** gewinnen ihr örtliches Blumengeschäft für die Spenden-Aktion.

**Wir** schicken Ihnen kostenlose Aktions-Materialien: Vergissmeinnicht-Samentütchen für Kunden, Spendendosen, Plakate, die in den Blumengeschäften aufgehängt werden können, sowie Info-Material zum Thema Mukoviszidose.

**Unser gemeinsames Ziel:** Wir möchten mit dieser Kampagne **10.000 Euro** für unser „Haus Schutzengel“ in Hannover sammeln.

Gerne informiert Sie Katja Sichtermann,  
Tel.: 0228/98780-24, E-Mail: [ksichtermann@muko.info](mailto:ksichtermann@muko.info)  
über Einzelheiten und Ablauf der Aktion.

Bitte machen Sie mit! Jeder Euro ist wichtig im Kampf gegen Mukoviszidose!

Katja Sichtermann



**Blumen schenken  
Leben spenden**  
Wir helfen Kindern mit Mukoviszidose!

Für jeden **Blumenstrauß**, den Sie am **Muttertag** bei uns kaufen, spenden wir \_\_\_\_\_ Euro für unheilbar kranke Kinder und junge Erwachsene. Sie bekommen ein Tütchen **Vergissmeinnicht-Samen** als **Dankeschön!**

**„Auf Ihre Hilfe kommt es an:  
Jeder Euro schenkt Menschen mit  
Mukoviszidose eine Minute Lebenszeit.“**

**MUKOVISZIDOSE** ev  
In den Dauen 6 · 53117 Bonn · [www.muko.info](http://www.muko.info)

Michaela May,  
Schauspielerin

## Amrumer Mukolauf: Wieder Teilnehmerrekord

Der Amrumer Mukolauf konnte auch in der 7. Auflage eine Steigerung der Teilnehmerzahlen auf 436 angemeldete Läufer verzeichnen. Damit ist die Zahl der Teilnehmer seit 2003 um 62 % gestiegen. Auch im Spendenaufkommen ist weiterhin ein Aufwärtstrend zu sehen – wenn auch nicht parallel zu den Läuferzahlen. Am Ende waren über 12.000 Euro unterm Strich übrig. Verwendung finden sollen die Spenden – auch der beiden vorherigen Läufe – in einer Neugestaltung des „Haus Sturmvogel“. Diesbezüglich liegen dem Vorstand des Mukoviszidose e.V. mehrere Anträge zur Entscheidung vor.

Auf dem Pfingst-Event, das von der Fachklinik Satteldüne als Rahmen des Mukolaufs gestaltet wurde, kamen sowohl Kinder als auch Erwachsene auf ihre Kosten: Musik- und Kinderveranstaltungen, Essen und Trinken, Gesundheits-Checks und Führungen durch die Klinik sorgten durchweg für Kurzweil auf dem Gelände der Fachklinik in Nebel.

Die Fachklinik Satteldüne und deren ärztlicher Leiter, Christian Falkenberg, sahen die Veranstaltung als ebenso gelungen an wie wir von der Regio Amrum. Die Spendengewinnung über die Web-Seite im Vorfeld sowie die Überreichung zahlreicher Spenden noch am Tag des Laufs veranlassten uns alle zu sagen: „Nächstes Jahr wieder.“ Die größte Einzelspende wurde von den Rotariern in Husum zusammengetragen, die allein 1.000 Euro nach Amrum überwiesen.

Zum Schluss möchten wir darauf hinweisen, dass die Fachklinik Satteldüne weiterhin

Reha-Maßnahmen für Patienten mit Mukoviszidose anbietet. Leider gab es im letzten Jahr durchaus Grund zur Annahme, dass dies in Zukunft nicht mehr gewährleistet ist – diese Befürchtung hat sich jedoch nicht bewahrheitet.

**Nächster Termin: 11. Juni 2011 (Pfingst-samstag) wieder auf dem Gelände der Fachklinik Satteldüne. Anmeldung unter [www.amrumer-mukolauf.de](http://www.amrumer-mukolauf.de)**

Marcus Hausmann, Sprecher Regio Amrum des Mukoviszidose e.V.



Teilnehmer (links) und Läuferbetreuer (rechts) im Amrumer Mukolauf.

## Erfolgreiche Premiere des Mukolaufs in Leipzig

**Auf Initiative von Heiko Meining und Olaf Schrepper wurde der erste Spendenlauf für Mukoviszidose-Patienten im Raum Leipzig in Angriff genommen. Hierfür fand sich schnell ein Team aus fleißigen Helfern, und es schloss sich eine spannende Planungsphase an, bevor am 26. September der Startschuss auf dem Gelände des TSV 1886 Markkleeberg fallen konnte.**

Ob Hüpfburg, Bastelstraße und Kinderschminken für die Kleinsten, Live-Band, Modellflugshow, Kuchenbasar oder Grill-

station – das Rahmenprogramm war vielseitig. Immerhin wollten wir neben dem Lauf-Event auch ein Familienfest bieten. Selbst aus dem hohen Norden erhielten wir hierfür Unterstützung und konnten unser Helferteam mit drei engagierten FSJ-lern der Fachklinik Satteldüne ergänzen.

Der Wetterbericht verhieß jedoch nichts Gutes, und spätestens der morgendliche Blick gen Himmel bestätigte allen: Dauerregen war angesagt – und sollte die Veranstaltung von der ersten bis zur letzten Minute begleiten. Denkbar ungünstige

Voraussetzungen also für unser „Pilotprojekt Mukolauf“, was uns dennoch nicht den Mut und Optimismus nahm. „Jetzt erst recht“ war das Motto, und so wurden Pavillons aufgebaut sowie kistenweise Regencapes verteilt.

Weder Regen noch Schlamm konnte die Läufergemeinschaft davon abhalten, unermüdlich Runde um Runde zu absolvieren, sodass am Ende des Tages all unsere Erwartungen übertroffen wurden! Es drehten 319 Läuferinnen und Läufer 6.557 Runden und legten so eine Strecke von 2.622,8 Kilometern zurück!





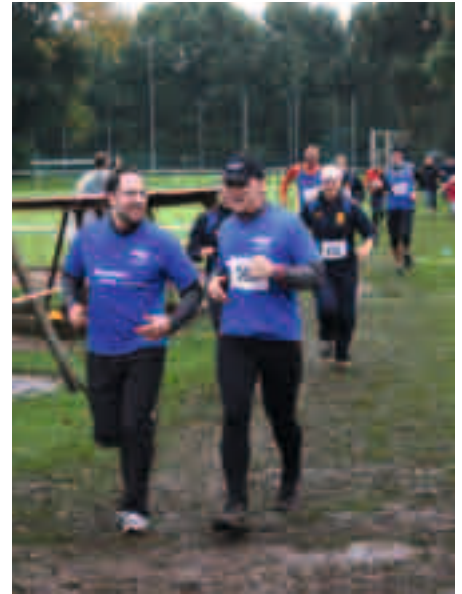
Florian war für das Team „Physiotherapie Fiedler“ am Start und ist stolz auf seine Medaille.

Neben Einzelläufern gingen ganze Familien, Firmengruppen und sportliche Prominente, wie die Kanu-Weltmeisterin Tina Dietze und der ehemalige Fußballnationalspieler Frank Baumann, an den Start.

Insgesamt konnte der Mukoviszidose Selbsthilfe Leipzig e.V. durch den 1. Leipziger Mukolauf Spendeneinnahmen von ca. 13.000 Euro verzeichnen. Ein herzlicher Dank gilt allen Läufern, Sponsoren und ganz besonders den ehrenamtlichen Helfern!

Wir freuen uns auf ein Wiedersehen beim 2. Leipziger Mukolauf am 25.09.2011!

Nadine Thiergen



Die Läuberschar kämpfte sich durch Matsch und Regen.

# MucoClear® 6%

## Hypertone Saline Inhalationslösung zur Sekretmobilisation

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

- **Steril** - 4 ml Fertigampullen
- **Mobil** - einfache Anwendung unterwegs
- **Gut verträglich**

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



### Erstattungsfähig

MucoClear® 6% ist ab dem 6. Lebensjahr zur Therapie der Mukoviszidose erstattungsfähig!  
– gemäß AMR Anlage 12 –

**PARI Pharma GmbH**  
Moosstraße 3  
D-82319 Starnberg  
E-mail: [info@pari.de](mailto:info@pari.de)  
[www.mucoclear.info](http://www.mucoclear.info)

**MucoClear® 6%**  
• 20 x 4 ml  
Artikel-Nr. 077G3000  
• 60 x 4 ml  
Artikel-Nr. 077G3001

PARI Pharma  
Advancing Aerosol Therapies



## Firmenschutzengel verliehen

Am 15. Februar hat die Mukoviszidose Selbsthilfe Region Bremen e.V. zum zweiten Mal den Schutzengel für Mukoviszidose an ein Unternehmen im Bremer Umland verliehen. Empfänger war in diesem Jahr die Firma Tramp Oil Germany GmbH & Co. KG in Stuhr-Brinkum.

Mukoviszidose-Betroffene brauchen Schutzengel! Unter diesem Motto hatte die Firma in den vergangenen Jahren darauf verzichtet, Weihnachtspräsente an ihre Kunden zu verteilen. Das somit zur Verfügung stehende Geld wurde unserem Verein für die Verbesserung der Erwachsenenbetreuung in Bremen gespendet. So kam innerhalb von drei Jahren die stattliche Summe von

7.500 Euro zusammen. Im Namen aller Betroffenen bedanken wir, Harro Bossen und Petra Schulz, uns an dieser Stelle sehr herzlich. Die Ehrung mit dem Mukoviszidose-Schutzengel ist eine reine ideelle Auszeichnung. Sie soll zeigen, dass es uns nicht nur ums Geld geht, sondern ebenfalls um den Kontakt zu den Ausgezeichneten, die durch uns ihre Verbindungen neue Ideen und neue Ansprechpartner bringen können. So war das Gespräch bei der Übergabe wieder sehr wichtig für uns. Wir konnten unsere aktuellen Anliegen (Neuorganisation der Ambulanzsituation in Bremen und integrierte Erwachsenenversorgung) ansprechen und deren Probleme erläutern. Uns wurde kurz die Arbeit des Unterneh-



Harro Bossen überreicht Matthias Eckeberg den Mukoviszidose-Schutzengel.

mens vorgestellt. So konnte auf diese Weise ein besseres Verständnis für beide Seiten erreicht werden. Wir würden uns freuen, wenn die Zusammenarbeit in der Zukunft noch enger werden würde. An dieser Stelle bedanken wir uns noch einmal für das herausragende Engagement dieser Firma und seinen Mitarbeitern.

Petra Schulz

## Regionalgruppe Nürnberg-Erlangen: Danke!

Nach vielen Jahren erfolgreicher Regionalgruppenarbeit in der Region Nürnberg/Erlangen haben Peter Wagener und Manuela Schneider ihre Sprecherämter zum Jahreswechsel niedergelegt.

Wir erinnern uns noch gut, wie warmherzig wir, die beiden Neuern in diesem Amt, mit unseren damals frisch diagnostizierten Säuglingen von den Familien Wagener und

Schneider aufgenommen wurden. Sie zeigten uns Wege, mit der neuen Situation umzugehen, und gaben uns Mut und Zuversicht, den Stier bei den Hörnern zu packen. Wir danken den beiden, dass sie uns geholfen haben, unseren Lebensauftrag „Mukokinder“ mit Humor zu meistern. Wir haben uns nun entschlossen, als Sprecherinnen der Regionalgruppe in der Selbsthilfearbeit mitzuwirken, hoffen auf die Unterstützung der Mitglieder und suchen Mitstreiterinnen in der Region.

Wir, das sind die Familie Hörath aus Eysölden bei Roth (Mittelfranken) und Fa-

Links Familie Hörath: Oliver (19), Florian (17), Steffi und David (13, beide Muko), sowie Georg und Kerstin  
Rechts Familie Geyer: Jürgen und Kerstin mit Lilly (13, Muko) und Felix (10)

milie Geyer aus Kirchentumbach (hart an der Grenze zu Oberfranken) beide vertreten durch die Mamas, die auch noch beide Kerstin heißen.

Wenn Sie mit uns die Regionalgruppe Nürnberg-Erlangen neu beleben wollen, melden Sie sich bei [k.g.hoerath@gmx.de](mailto:k.g.hoerath@gmx.de) oder [fam\\_gerger@freenet.de](mailto:fam_gerger@freenet.de). Wir würden uns sehr freuen!



## Musikfestival ein Riesenerfolg

Insgesamt 12.750 Euro erwirtschaftete das Team „Wustock“ beim Musikfestival 2010.

Susi Pfeiffer-Auler durfte den Scheck für die Regionalgruppe Saar-Pfalz in Höhe von 6.375 Euro entgegennehmen.

Tausend Dank allen Organisatoren und Mitwirkenden für das unermüdliche Engagement!



Vergabe des Reinerlöses; die Schecks halten (v.l.n.r.) Herbert Eiden, Susi Pfeiffer-Auler und Manfred Schmitt.



## Forschung für mehr Lebensqualität für Mukoviszidosepatienten



# GILEAD

Advancing Therapeutics.  
Improving Lives.

## Handballer- Nachwuchs spendet Einnahmen



Die C-Jugend-Handballer

Bei dem Radiosender R.SH gibt es eine beliebte Morgensendung mit Carsten Köthe. In jedem Jahr zu Weihnachten sammelt der Sender Spendengelder. Im letzten Jahr wurde für an Mukoviszidose erkrankte Kinder und Jugendliche in Schleswig-Holstein gesammelt.

Damit die Hörer mehr über die verschiedenen Krankheitsverläufe erfahren, wurden mehrere Familien interviewt und deren Stellungnahmen an den ersten Dezembertagen im Radio gesendet.

Das haben auch die C-Jugend-Handballer der SG Bordseslunde-Brügge gehört und sich entschieden, die eingenommenen Gelder vom Kaffee- und Kuchenverkauf ihrer Handballspiele am 12. Dezember auch an R.SH zu spenden. Hier kam eine Spendensumme von 165 Euro zusammen.

Vielen Dank für den Einsatz der Helfer und Spender!

Ingrid Bergemann

## Physiotherapie befreit Atemwege



Beim Hineinblasen erzeugt das RC-Cornet® (Basiscornet) Schwingungen, die den Schleim lockern und lösen.

### Die Kombi-Therapie: Physio-und Inhalationstherapie zeitgleich

- der tägliche Zeitaufwand wird reduziert
- die Inhalationstherapie optimiert
- die Bronchien effektiver erweitert
- der zähe Schleim verflüssigt



PZN 141 313 5



R. Cegla GmbH & Co. KG  
Tel. 02602 92130

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

erhältlich in Apotheken (PZN 841 866 7) und Sanitätshäusern oder in unserem Online-Shop

## Schüler spenden für Mukoviszidose

Die Schüler-Vertretung vom Gymnasium Altenholz organisierte einen Adventsbasar – und viele Klassen bastelten, backten oder kochten.

Das Ganze für einen guten Zweck! Die Einnahmen sollten der Regionalgruppe Kiel des Mukoviszidose e.V. gespendet werden. Der Basar wurde so gut angenommen, dass einige Stände in kurzer Zeit ausverkauft waren. Es herrschte eine

vergnügte Stimmung, und so freuten sich die Organisatoren schließlich über einen Betrag von rund 1.700 Euro.

Die SV-Mitglieder strahlten über den tollen Erfolg und nannten auch den Grund für ihr Engagement: Ein Mitschüler leidet an Mukoviszidose.

Ingrid Bergemann  
RG Kiel



Diese SV-Mitglieder engagieren sich für ihren Mitschüler.

## Schutzengel kochen himmlisch!

Kai Mehler, Meisterkoch und Geschäftsführer der mehrfach prämierten Kochschule Kochkultour ([www.kochkultour.de](http://www.kochkultour.de)), nahm ein Anschreiben des Mukoviszidose e.V. mit der Einladung „Schutzengel, bitte zu Tisch“ zum Anlass für ein tolles Event.

Er veranstaltete im Dezember 2010 in Saarbrücken einen seiner beliebten Kochkurse zugunsten des Mukoviszidose e.V., indem er einen Teil der Startgelder spendete. Zudem organisierte er eine gut bestückte Tombola.

Ein Rahmenprogramm mit Chor und Grußworten (z.B. von Prof. Dr. Dockter und Herrn Gesundheitsminister Georg Weisweiler) rundete den gelungenen Abend ab.

Insgesamt 2015 Euro konnte Kai Mehler für den guten Zweck erwirtschaften! Ein herzliches Dankeschön dafür und natürlich auch für den wunderschönen Tag!

Susi Pfeiffer-Auler



Kai Mehler und Georg Weisweiler



## Förderung durch Krankenkassen im Jahre 2010

Selbsthilfegruppen und -organisationen im Gesundheitsbereich können eine Förderung über die gesetzlichen Krankenkassen (verbände) erhalten. Mit der Gesundheitsreform 2007 wurde hierzu eine neue Grundlage geschaffen, die als § 20c SGB V mit dem Jahr 2008 in Kraft trat. Auch 2010 wurden im Allgemeinen und im Rahmen der individuellen Projekte der Hilfe zur Selbsthilfe des Mukoviszidose e.V. Anträge bei Krankenkassen eingereicht sowie durch diese bezuschusst. Die wichtige Arbeit des Mukoviszidose e.V. wurde durch die kassenartenübergreifende Gemeinschaftsförderung auf der Bundesebene anerkannt und pauschal finanziell begünstigt. Diese Unterstützung gab uns in vielen Bereichen Planungssicherheit und trug dazu bei, die Qualität unserer Beratungs- und Informationsangebote aufrechtzuerhalten und unser Angebot auch weiterhin nachhaltig zur Verfügung zu stellen. Das gilt insbesondere für die telefonische und persönliche sozialrechtliche und psychosoziale Beratung der Erkrankten und Angehörigen, für unsere Mitgliederzeitschrift „muko.info“ sowie auch für unseren ständig weiterentwickelnden Internetauftritt.

Sehr erfreulich war außerdem, dass es Förderungen für die individuellen Projekte des Mukoviszidose e.V. gab. So unterstützte die Barmer GEK das Projekt „Offensive Fit fürs Leben mit Mukoviszidose“, deren Ziel es ist, die Situation von CF-Risikopatienten hinsichtlich Gesundheit, Lebensqualität und Lebenszufriedenheit mit Hilfe von gezielten, individuellen und konsequent umgesetzten Maßnahmen in Zusammenarbeit mit den behandelnden Ambulanzen nachhaltig zu verbessern.

Der AOK Bundesverband wiederum unterstützte das Angebot „Sport vor Ort“ des Mukoviszidose e.V. Hier berät und unterstützt Corinna Moss-Thiele, Diplom Sportwissenschaftlerin, CF-Erkrankte bei der Suche nach einem geeigneten Sportangebot vor Ort.

Das Haus Schutzensel wurde durch die Techniker Krankenkasse mit einem großzügigen Zuschuss bedacht. Angehörige und Betroffene haben die Möglichkeit, im Haus Schutzensel kostengünstig zu übernachten, z.B. um weite Anfahrtstrecken vor Ambulanzbesuchen durch eine Anreise am

Vortag der Untersuchung erträglich zu machen. Auch ein längerfristiges Wohnen ist im Haus möglich, um einen Angehörigen während des stationären Aufenthalts oder vor bzw. nach einer Transplantation zu begleiten. Die Möglichkeit, bei Bedarf von den vor Ort tätigen Mitarbeitern unterstützt zu werden oder/und sozialrechtliche Beratung in Anspruch zu nehmen, zeichnet dieses Angebot aus.

Die DAK, KKH-Allianz und die Knappschaft sorgten mit ihren finanziellen Unterstützungen dafür, dass die Seminare für Betroffene zur Hilfe zur Selbsthilfe für Eltern von neudiagnostizierten Kindern und zur Aufklärung zum Thema „Lungentransplantation“ stattfinden konnten.

Winfried Klümpen  
Corinna Moos-Thiele

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

## Helfen geht durch den Magen

Die Augen von Andrea und Tim Sichtermann glänzen: „Wir hätten nicht gedacht, dass Helfen so viel Freude macht“, strahlt der gelernte Koch. „Und unsere Gäste freuen sich mit uns“, ergänzt seine Frau. Seit 2004 führen die beiden ihren Party-Service „Sichtermanns Catering“ nebenberuflich. Als sie vor einem Jahr von der unheilbaren Erbkrankheit Mukoviszidose erfuhren, entschieden Sie sich spontan zu helfen.

Von ihren Catering-Einnahmen hat das Ehepaar pro bewirteten Gast 50 Cent gespendet. So sind im Laufe des Jahres 560 Euro zusammengekommen. „Natürlich machen wir weiter“, bemerkt das Paar fast einstimmig. „Und in diesem Jahr planen wir noch etwas richtig Großes“, verrät Tim Sichtermann. Wir sind gespannt und sagen schon jetzt von Herzen Danke!

KS



Andrea (links) und Tim Sichtermann bei der Spendenübergabe in Bonn.

## Stricken für die Forschung!

Gleich mit zwei Aktionen unterstützte Elisabeth Bosse in der Vorweihnachtszeit den Mukoviszidose e. V.

Bereits ab Anfang November besuchte sie Nachbarn, Freunde, Bekannte und Verwandte und bot Ihnen die Weihnachtskarten des Mukoviszidose e.V. an. Der Erfolg war dermaßen groß, dass sie zweimal nachbestellen musste, um alle Kartenwünsche erfüllen zu können. Auf dieser Weise konnten 260 Karten verkauft werden.

Zusätzlich strickte Elisabeth Bosse während des ganzen Jahres Socken, Handstulpen und Topflappen, die sie auf einem Basar

verkaufte. Der Erlös von 700 Euro kommt der Forschung zugute. Dank der Unterstützung des Mukoviszidose e.V., der kostenlos Info-Material und ein Banner zur Verfügung stellte, konnten die Basarbesucher über Mukoviszidose informiert werden.

„Weil ich selbst als Großmutter einer betroffenen Jugendlichen täglich mit Mukoviszidose konfrontiert werde, hat es mir doppelte Freude gemacht, mich auf diese Weise zu engagieren“, erklärt Frau Bosse strahlend.

Andrea und Elisabeth Bosse



Elisabeth Bosse an ihrem Basar-Stand

## MucoClear® 3%

Inhalationslösung zur Sekretmobilisation auch für kleine Patienten:

- **Sanft** – durch geringere Salzkonzentration
- **Steril** – 4 ml Fertigampullen
- **Mobil** – einfache Anwendung für unterwegs, z.B mit dem eFlow®rapid



Für Ihre Fragen:  
**PARI** Service Center  
 Moosstraße 3  
 D-82319 Starnberg  
 E-mail: info@pari.de  
 www.pari.de

**MucoClear® 3%**  
 • 20 x 4 ml  
 Artikel-Nr. 077G5000  
 • 60 x 4 ml  
 Artikel-Nr. 077G5003

# Bunter Jahresausklang 2010

## Spendenfinale mit tollen Benefizaktionen

Der Dezember zählt traditionell zu den Monaten, in denen besonders gerne für den guten Zweck gebacken, gesungen, gekocht und gefeiert wird. Viele, viele Aktionen haben auch zum Jahresendspurt 2010 dazu beigetragen, unserem großen Ziel „Gemeinsam Mukoviszidose besiegen!“ wieder ein Stück näher zu kommen.



Weihnachtsmarkt Auffenberg

### **Familie Auffenberg besonders aktiv**

Susanne und Marc Auffenberg aus Sinzing, Eltern des betroffenen Sam, nutzten das Jahr 2010 und insbesondere die Vorweihnachtszeit, um sich erneut auf vielfältige Weise zu engagieren. Mit 2.382,65 Euro machten sie dabei ein besonders großes Geschenk, lag der Gesamtspendenerlös doch noch einmal deutlich über dem Vorjahr.

Unter die Kategorie „Jeder Cent zählt“ fällt beispielsweise der gemeinsame 80. Geburtstag des Ehepaares Auffenberg, den Sie im Sommer feierten – natürlich nicht ohne auch bei den Feierlichkeiten um eine kleine Spende zu bit-

ten. Oder der Verleih von Stehtischen, die sie im Bekanntenkreis für eine „Leihgebühr“ von fünf Euro zur Verfügung stellen. Fester Bestandteil im Spenden-Potpourri ist auch der Verkauf von Kinderbekleidung über das Internet, den Susanne Auffenberg gemeinsam mit ihrer Freundin organisiert und der mit 126,90 Euro „nebenbei“ zum tollen Spendenergebnis beitrug.

Herz der Aktionen vor Weihnachten waren aber auch dieses Mal die beliebten selbst gemachten Marmeladen, Liköre und Punschvariationen, die sie zum siebten Mal beim Adventsmarkt in Sinzing-Viehausen und unterjährig bei verschiedenen Gelegenheiten verkauften – so gut, dass zwischenzeitlich sogar Bestellungen aufgenommen werden mussten. Traditionell bildete das Weihnachtsgrillen unter dem Motto „Schutzengel, bitte zu Tisch“ den Jahresabschluss. Dabei traf sich die Nachbarschaft bei Plätzchen, Glühwein, Grillgut und mittlerweile schon fest eingeplanten Minusgraden zum gemütlichen Beisammensein. Besonders dankbar war Frau Auffenberg auch über den Einsatz ihrer ehemaligen Kollegen von Continental passive saftey. Obwohl sie die Abteilung gewechselt hatte, sammelten die Ex-Kollegen im Rahmen ihrer Weihnachtsfeier erneut sehr erfolgreich Spenden in Höhe von 1.013,99 Euro.

### **Jungermanns Linzer Torte findet reißenden Absatz**

Das Weihnachtsmarktwochenende in Weinheim am 4. und 5. Dezember 2010 empfing seine Besucher nicht nur mit klirrender Kälte. Unter die Düfte von heißem Glühwein und Gegrilltem mischte sich besonders das Frischgebackene von



Zum Weihnachtsgrillen von Familie Auffenberg gehören Minusgrade einfach dazu.

Familie Jungermann. Die hatte Familie, Freunde und Bekannte um Kuchen-, Torten- und Gebäckspenden gebeten, um erstmals eine Benefizaktion zugunsten von Menschen mit Mukoviszidose zu organisieren. Zimtsterne, Linzer Torten, Krüllkekse & Co. fanden reißenden Absatz. Der unerwartete Ansturm führte sogar dazu, dass in der Nacht und am Sonntagvormittag noch einmal kräftig nachgebacken werden musste. Der Aufwand hat sich mehr als gelohnt – über 1.000 Euro befanden sich am Ende in der prallgefüllten Spendenkasse.



Motiviert durch ihre erste Benefizaktion: Susanne Jungermann (links).





Selbst „missglückte“ Muffins fanden reißenden Absatz.

### **Bockenau zeigt sein besonderes Wanderherz**

Seit 15 Jahren setzen sich am 3. Oktober bundesweit tausende Wanderer im Rahmen der Benefizwandertage des Deutschen Volkssportverbands e.V. (DVV) unter dem Motto „Deutschland wandert – Deutschland hilft“ zugunsten von Mukoviszidose-Betroffenen ein. Die tiefe Verbundenheit verdeutlichten vier Wandervereine unter Federführung des TSV Bockenau 04 beim ersten Mosaikmarathon rund um das Nahetal. An der Benefiz-Sonderveranstaltung am 31. Juli beteiligt waren auch der OSC Bad Sobernheim, die Wanderfreunde Kirn-Sulzbach und der TV Hahnenbach.

Scheckübergabe Bockenau v. l. n. r.:  
Alois Meyer (TSV Bockenau),  
Jürgen Klotz (Ortsbürgermeister Bockenau),  
Stephan Weniger (Mukoviszidose e.V.),  
Horst Wolff (1. Vors. LVV Rheinl.-Pfalz),  
Lilli Kohlhaas (WF Kirn-Sulzbach),  
Bernd Derschug (OSC Sobernheim)

Das Besondere: Angeboten wurden 5 km- und 10 km-Wanderungen. Damit ergab sich eine Gesamtdistanz von 42 Kilometern. Immerhin 235 Wanderer nahmen sich die Marathonstrecke vor. Bei allen Starts hatten die Wanderer die Möglichkeit, sich hinreichend über Mukoviszidose zu informieren.

Jürgen und Doris Schott aus Idar-Oberstein standen in Bockenau Rede und Antwort und boten umfangreiche Informationen über die Krankheit sowie über die Arbeit des Mukoviszidose e.V. Sämtliche Erlöse des Tages flossen in den Spendentopf und sorgten für ein großartiges Ergebnis von 5.000 Euro. Ein besonderes Dankeschön gilt dem Initiator und hauptverantwortlichen Organisator Bernd Derschug. Der Scheck wurde symbolisch am 02.01.2011 im Rahmen des Neujahrsempfangs in Bockenau an Vorstandsmitglied Stephan Kruij übergeben.



### **Neugierig geworden?**

Wenn auch Sie Interesse haben, aktiv zu werden und vielleicht eine eigene kleine Benefizaktion durchzuführen, freuen wir uns über Ihre Kontaktaufnahme. Wir unterstützen Sie mit zahlreichen Hilfestellungen!

Scheuen Sie sich nicht, sich bei Fragen jederzeit an mich zu wenden.

Ich freue mich über Ihren Anruf unter 0228/98 78 0-26 oder eine E-Mail an [tweyel@muko.info](mailto:tweyel@muko.info).

Ihr

### **Tipp: Auf Schutzengelläufe aufmerksam machen**

Der „Schutzengellauf“ ist eine Veranstaltungsreihe in Zusammenarbeit mit Schulen, Kindergärten und Vereinen. In den vergangenen vier Jahren sammelten Kinder und Jugendliche weit über 300.000 Euro! Sprechen Sie Kindergärten, Schulen oder Vereine persönlich an – insbesondere wenn diese von einem Kind mit Mukoviszidose besucht werden – und fragen Sie, ob sie sich die Durchführung eines „Schutzengellaufs“ vorstellen können.

Mit der Organisation des Laufs haben Sie keine Arbeit.

Dieser wird von den Partnern selbst geplant und durchgeführt. Wir unterstützen mit umfangreichen Materialien!



Thorsten Weyel

## coop spendet 100.000 Euro an Mukoviszidose e.V.

Anfang November konnten sich die fünf nördlichsten regionalen Vereinigungen des Mukoviszidose e.V. über einen Scheck in Höhe von 100.000 Euro freuen.

Überreicht wurde er durch den Vorstandssprecher der coop-Gruppe Gerd Müller sowie Regionsleiter Rolf Käfer. Die zur coop-Gruppe gehörenden Plaza-Märkte im Norden Deutschlands hatten an ihren jeweiligen Standorten insgesamt 100.000 Lose zu Gunsten der an Mukoviszidose betroffenen Patienten verkauft. Unterstützt von Handball-Nationalspieler Dominik Klein, konnten Andreas Claaß vom Städtischen Krankenhaus in Kiel und Marcus

Hausmann als Vertreter des Mukoviszidose e.V. den riesigen Scheck entgegennehmen. Finanziert werden mit diesen Geldern Projekte der Nord-Regios wie z.B. ein Patienten-Treffpunkt, Stellenförderung in Kiel, Elektro-Fahrräder für die Klinik in St. Peter Ording, Projekt „Haus Sturmvogel“ auf Amrum u.a.

Vorstandssprecher Gerd Müller begleitete die Überreichung der Spende mit dem Hinweis, dass die Unterstützung des Mukoviszidose e.V. „eine Herzensangelegenheit“ sei. Marcus Hausmann dankte ausdrücklich allen anwesenden Plaza-Filialleitern und deren Mitarbeitern für ihr

Engagement sowie Gerd Müller und Dominik Klein für die ebenso langjährige wie nimmermüde Unterstützung der Belange unseres Vereins.

Da die coop-Gruppe einer der Hauptsponsoren des Handball-Clubs THW Kiel und Dominik Klein dort als Spieler aktiv ist, konnte sich die gesamte Familie Hausmann im Nachgang zur Scheckübergabe noch über eine Einladung zu einem Spiel des THW freuen, der wir gerne nachgekommen sind.

Marcus Hausmann  
RG Amrum

Gerd Müller, Vorstand coop eG, Dr. Andreas Claaß, Chefarzt Städtisches Kinderkrankenhaus Kiel, Dominik Klein, Marcus Hausmann, Rolf Käfer, Regionsleiter plaza SB-Warenhäuser.



# Panzytrat<sup>®</sup>

## 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<sup>®</sup> 10.000 / 25.000 / 40.000 / ok. **Wirkstoff:** Pankreatin aus Schweinepankreas. **Apothekenpflichtig.** **ZUSAMMENSETZUNG:** Panzytrat<sup>®</sup> 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<sup>®</sup> 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<sup>®</sup> 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<sup>®</sup> 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<sup>®</sup> nicht eingenommen werden. In der Abklingphase während des diätetischen Aufbaus ist jedoch gelegentlich die Gabe von Panzytrat<sup>®</sup> bei Hinweisen auf noch oder weiter bestehende Insuffizienz sinnvoll. Panzytrat<sup>®</sup> darf nicht eingenommen werden bei nachgewiesener Allergie gegen Schweinefleisch oder einen anderen Bestandteil von Panzytrat<sup>®</sup>. **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<sup>®</sup> 10.000 / ok: Bei Patienten mit Mukoviszidose kann vor allem unter der Einnahme hoher Dosen von Panzytrat<sup>®</sup> 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<sup>®</sup> 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<sup>®</sup> 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 Pinnauallee 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)**

**AXCAN PHARMA**

## Die AGECF möchte es genau wissen: Erwachsene mit CF – das unbekannte Wesen?!

**In den vergangenen Jahrzehnten haben der medizinische Fortschritt und verbesserte Therapiemöglichkeiten das Leben mit CF verbessert. In diesem Zusammenhang ist die Lebenserwartung von Menschen mit CF deutlich gestiegen. Mukoviszidose ist längst keine Kinderkrankheit mehr. Sie wird zunehmend „erwachsen“.**

Die Arbeitsgemeinschaft der Erwachsenen mit CF (AGECF) im Mukoviszidose e.V. kümmert sich um die Belange von Erwachsenen mit CF. Aus diesem Grund wurde vor ca. 2 Jahren das Projekt 60 mit dem Ziel gestartet, sich um die sozialen Herausforderungen älter werdender CF-Patienten zu kümmern, damit diese beruflich und familiär möglichst lange selbstständig leben können und bei Fortschreiten der Mukoviszidose nicht zwangsläufig in der Armut landen.

Aus diesem Grund führt die AGECF eine Befragung unter den erwachsenen CF-Patientinnen und -Patienten durch, um einen Überblick über die berufliche und finanzielle Situation dieser – immer größer werdenden Gruppe – zu erhalten. Für die AGECF gilt es herauszufinden, wo die beruflichen und finanziellen Risiken für diese Personen liegen. Diese Befragung soll ermöglichen, den CF-spezifischen finanziellen Grundsicherungs- und Mehrbedarf z.B. durch nicht verschreibungspflichtige Medikamente oder Fahrtkosten zu ermitteln. Ziel dieser Befragung ist, zum einen als Selbsthilfeverband Strategien zu entwickeln und zum anderen gemeinsam mit Kostenträgern über Konzepte zu diskutieren, um diese Versorgungslücken so klein wie möglich zu halten oder sogar zu schließen.

Der Auftakt dieser Befragung ist die Tagung „CF und Beruf“ in Stuttgart vom

29. April bis 01. Mai. Im Anschluss an die Tagung werden die Fragebögen verschickt. Parallel dazu suchen wir Erwachsene mit CF, die sich für ein persönliches Interview über ihre berufliche und finanzielle Situation zur Verfügung stellen. Weiterhin suchen wir CF-Patientinnen und Patienten, die über einen Zeitraum von drei Monaten ein Haushaltsbuch führen, um ihre Einnahmen- und Ausgabensituation zu dokumentieren.

Die AGECF und das Projekt 60 bittet Sie herzlich um Ihre Unterstützung. Für Fragen rund um diese Studie und bei Interesse an den Interviews sowie an der Haushaltsbuchführung stehen Ihnen Katrin Renger (KatrinRenger@web.de) vom Vorstand der AGECF sowie Annabell Karatzas (akaratzas@muko.info) und Winfried Klümpen (wkluempen@muko.info) aus der Geschäftsstelle gerne zur Verfügung.



## Neue Grußkarten ab sofort erhältlich!

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

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

fließt in unsere wichtigen Forschungsprojekte. Fordern Sie unser aktuelles Falblatt an, oder bestellen Sie direkt über unseren Grußkartenshop im Internet unter [www.muko.info](http://www.muko.info).

Ihre Bestellungen nimmt Monika Bialluch auch gerne persönlich entgegen.

Tel.: 0228/98 78 0-13

Fax: 0228/98 78 0-77



- Kurze Inhalationszeiten
- Weltweite Mobilität mit Batterie-, Akku- oder Netzbetrieb möglich
- Auskochbar, desinfizierbar, autoklavierbar
- Optimiert für die Verneblung der in Europa zur Inhalation zugelassenen Medikamente\*

Bestell-Nr. eFlow® rapid: 178G1005

Bestell-Nr. Verneblereinheit: 178G8012

Autorisierter Vertragshändler für Deutschland

**INQUA**® INQUA GmbH | Telefon: 0 8152/99 34 0  
 Moosdorfstr. 1 | Fax: 0 8152/99 34 20  
 82229 Seefeld | E-Mail: [info@inqua.de](mailto:info@inqua.de)  
[www.inqua.de](http://www.inqua.de)

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

\* Ausgeschlossen sind Medikamente, die einen spezifischen eFlow®-Technology Vernebler (z.B. Altera®) benötigen

**NEU:** Jetzt mit  
 Pausefunktion



eFlow® rapid

PARI Pharma  
 Advancing Aerosol Therapies





## Online-Apotheke

Seit 2005 ist der Mukoviszidose e.V. mit einer Internet-Versandapotheke online. Nichtverschreibungspflichtige aber lebensnotwendige Medikamente, wie zum Beispiel das Vitamin E, können die Betroffenen sowie deren Angehörige unabhängig von einer Mitgliedschaft im Mukoviszidose e.V. jetzt mit Rabatten von mindestens 15 Prozent online bestellen.

Darüber hinaus können Sie – allerdings ohne Rabatt – auch verschreibungspflichtige Medikamente bequem über die Online-Versandapotheke beziehen. Anmelden können Sie sich unter [www.muko.info/680.o.html](http://www.muko.info/680.o.html).



# Auf nach Gran Canaria!

## Die Bewerbungsfrist für die Klimamaßnahmen läuft

In San Agustin, im Süden der Insel, befinden sich in unmittelbarer Strandnähe 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 hierbei zur Verfügung stehenden Plätze sind begrenzt; sie werden nach medizinischen und sozialen Kriterien vergeben.

Die Klimamaßnahmen werden von einer Gruppenleitung und einer CF-erfahrenen Krankengymnastin 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 Meerklima intensiv zu nutzen.

Langjährige Erfahrungen mit Klimamaßnahmen zeigen, dass ein mehrwöchiger Aufenthalt in einem milden mediterranen Klima die Lungenfunktion der Mukoviszidose-Patienten verbessert, das Gewicht der Patienten steigert 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://www.muko.info/Klimamassnahmen.129.0.html>

Mukoviszidose e.V.

Nathalie Pichler

Tel. 0228-98780-33

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



Gymnastik am Strand von San Agustin.

## Silvestergala-Gäste spenden fast 1.000 Euro

Als Gewinner der Preise aus der Tombola anlässlich der Silvester-Party konnten sich nicht nur Gäste des Radisson Blu Badischer Hof freuen. Der Erlös von 967 Euro bereite auch dem Empfänger, der Selbsthilfegruppe Mukoviszidose Ortenau (LV Baden-Württemberg), große Freude. Stefania Basler nahm aus der Hand von Hoteldirektorin Christine Häfele (rechts im Bild) den Scheck entgegen. Mit dem Geld soll die Forschung vorangetrieben, aber auch Hilfsmittel und Therapien finanziert werden.

Stefania Basler



*Der Spezialist-  
schnell und variabel*

### PARI BOY® SX

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

Für Ihre Fragen:

**PARI Service Center: +49 (0) 8151/2 79-2 79**  
**www.pari.de, E-Mail: info@pari.de**



Spezialisten für effektive Inhalation





## Persönlich: Carsten Köthe

Immer wenn es weihnachtet, startet R.SH – einer der hörerstärksten Radiosender in Schleswig Holstein – seine große Spendenaktion „Carsten Köthe hilft helfen“. In diesem Jahr war der renommierte Radiomoderator mitsamt seinem Team für Mukoviszidose-Betroffene „on air“. Grund genug für die Redaktion muko.info, eine der bekanntesten Stimmen Schleswig-Holsteins um ein Gespräch zu bitten.

**muko.info:** Jeden Morgen beginnen rund 450.000 Hörer den Tag mit Ihrer Stimme. Wie sind Sie zum Radio gekommen?

**Carsten Köthe:** Ich wollte schon als Kind zum Radio, mit dem Nachbarjungen habe ich

Sendungen und Hörspiele auf Kassetten aufgenommen. 1987 habe ich dann einen Moderations-Wettbewerb gewonnen und durfte als Co-Moderator mitfahren zum DFB-Pokalfinale nach Berlin. Auf diese Chance hatte ich immer gewartet ...

**muko.info:** Die *Lückecker Nachrichten* nennen Sie den „Gute-Laune-Mann“. Was machen Sie, wenn Sie mit dem linken Bein aufgestanden sind?

**Carsten Köthe:** Das kommt zum Glück nur ganz selten vor. Wenn doch, dann helfen mir meine Wetterexpertin und mein Autopilot, in Stimmung zu kommen. Dazu kommen ein Pott Kaffee und ein Brötchen mit Zwiebelmatt – mehr braucht der Schleswig-Holsteiner nicht.

**muko.info:** Verraten Sie uns, was es mit Ihrer Auszeichnung „Till 2000“ auf sich hat?

**Carsten Köthe:** Dieser Preis wurde mir damals in Mölln verliehen, dort war Till Eulenspiegel, der berühmte Schalk, be-

kanntlich zuhause. In der Jury-Begründung hieß es, „ich sei mit meiner fröhlichen Art ein würdiger Nachfahre von Till“. Über den Preis habe ich mich sehr gefreut. Ich bin zwar gebürtiger Ratzeburger, aber der Nachbarort Mölln war als Kind meine zweite Heimat. Es ist also ein Preis, den ich quasi „zuhause“ erhalten habe.

**muko.info:** Wie schätzen Sie den Stellenwert des Radios in Zeiten von „YouTube“ und „Facebook“ ein?

**Carsten Köthe:** Videoportale, soziale Netzwerke, Internet-Stationen – all das sind für mich keine Gefahren, sondern prima Ergänzungen. Durch Facebook kann man sekundenschnell mit Hörern kommunizieren, und durch YouTube kann man Radio „sichtbar“ machen. Und egal wie viele Stationen es im WWW auch geben wird, am Ende möchten die Leute morgens wieder die bekannten Stimmen hören, Infos aus der Region bekommen und erfahren, „dass die Welt noch steht“. Ich bin sicher, das gute, alte Radio gibt es auch in vielen Jahren noch.

**muko.info:** Werden die Mukoviszidose-Betroffenen von der starken Radio-Präsenz profitieren, was glauben Sie?

**Carsten Köthe:** Bestimmt werden Sie das. Jede Wette: In Schleswig-Holstein gibt es nach dieser Aktion niemanden mehr, der diese Krankheit nicht kennt. Jeder hier

**muko.info:** Herr Köthe, wir möchten uns für Ihr Engagement bedanken. Bislang sind über 300.000 Euro von den R.SH-Hörern für die Betroffenen gespendet worden. Was macht „Carsten Köthe hilft helfen“ so erfolgreich?

**Carsten Köthe:**

Ich denke, zwei Umstände sind entscheidend für den Erfolg. Erstens, wir haben klasse Hörer, die mit großer Freude spenden. Vor allem weil sie wissen, dass ihre Spenden zu 100 % bei den Betroffenen ankommen. Und weil sie wissen, dass das Geld in Schleswig-Holstein eingesetzt wird, quasi als Hilfe „gleich nebenan“. Und zweitens, ich habe hier ein tolles Team, das mit ganz viel Engagement jedes Jahr die Ärmel hochkrempelt. „Carsten Köthe hilft helfen“ ist in den Jahren auch logistisch immer umfangreicher geworden. Sie können sich nicht vorstellen, wie stolz ich auf die Truppe hier bin.



weiß jetzt, mit welchen Sorgen und Nöten Betroffene leben, welche Einschränkungen sie und ihre Familien in Kauf nehmen müssen.

**muko.info: Möchten Sie den Betroffenen etwas mit auf den Weg geben?**

**Carsten Köthe:** Gerne, aber hierbei möchte ich mich bei meiner Frau bedienen. Sie leitet seit Jahren verantwortlich „Carsten Köthe hilft helfen“ und ist vor drei Jahren – mitten in der Aktion – an Krebs erkrankt. Darüber hat sie ein Buch geschrieben, eine Mut-mach-Geschichte mit dem Titel „Teufelchen in der Brust“. Beim Signieren schreibt sie immer ins Buch: „Hoffnung

und Freude sind die besten Ärzte (Wilhelm Raabe)“. Und das ist genau das, was ich allen Muko-Betroffenen mit auf den Weg geben möchte.

**muko.info:** Herr Köthe, wir danken Ihnen für das Gespräch.

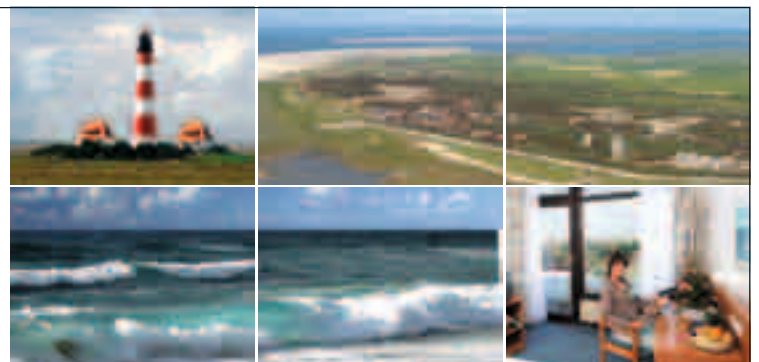
*Das Gespräch mit Carsten Köthe führte Annette Schiffer.*



**Fachklinik für Pneumologie (Atemwegserkrankungen), Psychosomatik, Dermatologie, Orthopädie, HNO/Tinnitus**

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, die direkt am Deich gelegen ist, nutzen wir die Heilkraft der Nordsee für unsere Anwendungen. Erholen Sie sich mit allen Sinnen: Spüren Sie die Heilkräfte der Natur. 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 modernisierten Trainingsbereich
- Schulung und Unterstützung bei Sauerstofflangzeittherapie und nicht-invasiver Beatmung
- 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**  
(früher Nordsee Reha-Klinikum St. Peter-Ording, Klinik I)  
Fritz-Wischer-Str. 3, 25826 St. Peter-Ording  
Tel.: 0 48 63 / 706-01, Fax: 0 48 63 / 70 61-799  
www.fuest-gruppe.de



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

## Termine für Betroffene und Interessierte

### *CF & Beruf*

#### *Tagung für CF-Betroffene, Eltern und Angehörige*

**29. April - 01. Mai 2011**

Eine Tagung für:

- CF-Betroffene, die für sich individuelle Strategien für ihr (künftiges) Berufsleben entwickeln wollen.
- CF-Betroffene, die bereits im Berufsleben stehen und sich mit Teilzeitarbeit, EU-Rente und anderem befassen müssen/wollen.
- Eltern und Angehörige (Thema Loslösung, Berufsleben mit Mukoviszidose: Erfahrungen und Perspektiven)

**Veranstalter:** Mukoviszidose e.V.

**Ort:** Akademie der Diözese Rottenburg-Stuttgart,

Tagungszentrum Hohenheim, Paracelsusstrasse 91, 70599 Stuttgart

**Kontakt:** Geschäftsstelle Mukoviszidose e.V., Tel.: 0228 98780-32,

E-Mail: [akaratzas@muko.info](mailto:akaratzas@muko.info), [www.muko.info](http://www.muko.info)

### *30 Jahre Regio Saar-Pfalz, Symposium*

**14. Mai 2011**

Eltern- und Patientenfortbildung, Abschiedssymposium für Prof. Dr. Dockter

**Veranstalter:** Regio Saar-Pfalz

**Ort:** Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin

Homburg, Großer Hörsaal

**Kontakt:** Susi Pfeiffer-Auler, Tel.: 0681-398055,

E-Mail: [info@muko-saar.de](mailto:info@muko-saar.de), [www.muko-saar.de](http://www.muko-saar.de)

Um Anmeldung wird aus organisatorischen Gründen gebeten

### *Jahrestagung 2011 für Patienten, Angehörige, Behandler und Interessierte*

**20. - 22. Mai 2011**

**Veranstalter:** Mukoviszidose e.V.

**Ort:** Hotel PARK INN, Weimar

Kastanienallee 1, 99438 Weimar-Legefild

**Kontakt:** Mukoviszidose e.V., Winfried Klümpen, Tel.: 0228

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

### *9. Muko-Freundschaftslauf*

**29. Mai 2011**

**Veranstalter:** Mukoviszidose LV Berlin-Brandenburg e.V.

**Ort:** Potsdamer Lustgarten

**Kontakt:** Mukoviszidose LV Berlin-Brandenburg e.V.

Tel.: 030 20879987, [www.muko-berlin-brandenburg.de](http://www.muko-berlin-brandenburg.de)

### *Bikers Day 2011*

**29. Mai 2011**

Mit Radtour durch den Schönbusch zu Gunsten des Mukoviszidose e.V.

**Veranstalter:** DATAGROUP AG

**Ort:** Firmengelände der DATAGROUP AG, Wilhelm-Schickard-Str. 7, 72124 Pliezhausen

**Kontakt:** Torsten Weikert, Regionalgruppe Tübingen, Tel.: 07121 580064, E-Mail: [info@muko-tuebingen.de](mailto:info@muko-tuebingen.de), [www.muko-tuebingen.de](http://www.muko-tuebingen.de)

## Termine für Behandler

### *Seminar für Prüfärzte und Studienassistenten*

**14.-15. April 2011**

Akkreditierte Fortbildungsveranstaltung BÄK Rheinessen

Das GCP-Seminar ist für Mitglieder des CF-NKS kostenfrei; für externe Teilnehmer beträgt die Kursgebühr 200 Euro

**Veranstalter:** IZKS Mainz, Mukoviszidose Institut gGmbH

**Veranstaltungsort:** InterCity Hotel Mainz

**Kontakt:** Marguerite Honer, Mukoviszidose Institut gGmbH,

Tel.: 0228 98780-40, Fax: 0228-98780-77, [mhoner@muko.info](mailto:mhoner@muko.info)

### *Chevallier-Refresher-Seminar*

**6. Mai 2011**

Intensiv- und Vertiefungs-Tages-Seminar für Absolventen des Grundkurses. Der Kurs wird von Herrn Jean Chevallier geleitet Teilnahme nur nach Rücksprache.

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

**Ort:** Universitätskinderklinik Bochum

**Kontakt:** CF-Selbsthilfe Bochum e.V., Barbara Rheinbold,

Tel.: 02131 965671, E-Mail: [shiva.rheinbold@arcor.de](mailto:shiva.rheinbold@arcor.de)

### *34. ECFS-Kongress 2011 in Hamburg*

**8. - 11. Juni 2011**

Tagungspräsident ist in diesem Jahr Prof. Manfred Ballmann (Bochum), Vize-Tagungspräsident ist Prof. Marcus Mall (Heidelberg).

**Veranstalter:** ECFS

**Veranstaltungsort:** Hamburg/ Deutschland

[www.ecfs.eu/hamburg2011](http://www.ecfs.eu/hamburg2011)

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

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



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

 **Chiesi**



**Frischer Wind.**

In Kürze von Novartis.