

# *muko.info*

Helpen.Forschen.Heilen.

## Spektrum-Thema: Das erste Jahr nach der Diagnose

Wer?

Wie?

Wann?

Wohin?

Warum?

Was?

Wo?



# Umfassende Therapie bei *Pseudomonas aeruginosa*

Fragen Sie Ihren behandelnden Arzt

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



## Es tut sich was!

### Liebe Leserinnen und Leser,

wie Sie bei der Durchsicht des Heftes haben feststellen können, hat sich in den letzten Jahren und Jahrzehnten in der Therapie und den Ergebnissen der CF auch und besonders aus Sicht der Betroffenen sowie ihrer Familien vieles geändert.

Die Berichte von Patienten, die jetzt Erwachsene sind, und die Berichte von jungen Familien mit einem Kleinkind mit CF unterscheiden sich in vielen Bereichen doch inzwischen sehr deutlich. Das ist unter anderem auch auf die verbesserte konservative Therapie der cystischen Fibrose, die forcierte zentrumsorientierte Behandlung sowie natürlich auf den individuellen Einsatz der betroffenen Familien und Patienten zurückzuführen.

Beigetragen zu dieser Entwicklung haben natürlich auch die sich weiterentwickelnden konservativen Therapien (inhalative Antibiotika, Sekretverflüssiger und andere). Einen grundlegenden und weiterführenden Schritt erwarten wir durch die hoffentlich bald realisierte Umsetzung des Neugeborenen-Screenings auf CF. Das gibt die Möglichkeit wie in vielen anderen Län-

dern weltweit, Kinder mit CF möglichst schon vor den ersten klinischen Anzeichen der Erkrankung effektiv zu behandeln.

Die sorgfältigen und langjährigen Untersuchungen aus entsprechenden Studien haben belegt, dass ein Neugeborenen-Screening für Kinder mit CF ein großer Vorteil ist. Die Zeichen für die Einführung eines allgemeinen kassenfinanzierten Mukoviszidose-Neugeborenen-Screenings auch in Deutschland waren noch nie so deutlich wie zurzeit. Eingeführt ist es allerdings natürlich noch nicht definitiv.

Auch therapeutisch hat sich mit der beginnenden mutationsspezifischen Therapie etwas getan. Mutationsspezifische Therapie bedeutet, dass die Medikamente, die genommen werden, bei Patienten je nach Mutation unterschiedlich wirken. Um die optimale Wirkung dieser Medikamente zu erreichen, muss man also bestimmte Mutationen haben, da die Medikamente nur bei diesen Mutationen wirksam sind. Für die Mutation G551D (in Deutschland ca. 2 % der Patienten) haben sich sehr deutliche Verbesserungen aller klinischen Parameter in den Studien gezeigt. Für weitere mutationsspezifische Therapien, insbesondere die häufigste Mutation Del F508, sind entsprechende Medikamente noch in der Überprüfung, und es ist leider zurzeit nicht sicher absehbar, ob sie im selben Ausmaß wirksam sein werden. Der hier beschrittene Weg der mutationsspezifischen Therapie ist aber sicherlich in den nächsten Jahren einer der wesentlichen Hoffnungsträger für Patienten mit cystischer Fibrose. Es tut sich nicht nur in der Behandlung der

cystischen Fibrose etwas, sondern es hat sich auch etwas in unserem Verein getan. Die Struktur der Geschäftsstelle und die dortigen Verantwortlichkeiten sind vom Vorstand neu geregelt worden. Der bisherige alleinige Geschäftsführer, Herr Dr. Reimann, gibt Teile seines Verantwortungsbereichs ab und wird sich auf den Bereich Mukoviszidose-Institut und die Vertretung von Patienten mit Mukoviszidose in dem gesundheitspolitischen Raum konzentrieren. Herr Klümpen, der vielen aus seiner langjährigen erfolgreichen Arbeit aus der Geschäftsstelle bekannt ist, wird in die Position eines geschäftsführenden Bereichsleiters aufrücken. Ein dritter unabhängiger Bereichsleiter wird für den Bereich Sponsoring und Finanzen derzeit gesucht. Diese drei geschäftsführenden Bereichsleiter sind für ihre Bereiche eigenverantwortlich. Als Sprecher dieses Dreiergremiums steht Herr Reimann weiterhin zur Verfügung.

An dieser Stelle möchte ich – ich denke für den gesamten Vorstand – Herrn Reimann für seine hervorragende Arbeit in den letzten Jahren danken sowie ihm und uns mit der neuen Konstruktion in der Geschäftsstelle viel Glück für die weitere Entwicklung wünschen.

Mit den besten Grüßen  
Manfred Ballmann



<b>Editorial</b>	3	<b>Therapie</b>			
		Vitamin D: Sonnenvitamin oder Hype?	22	Vorher – nachher	42
<b>Unser Verein</b>		Heilkraft D	24	Wichtig: Menschen, die zuhören	44
Die schönsten Eindrücke von der Jahrestagung in Weimar	6	<b>Wissenschaft</b>		Sie werden das schaffen!	44
Statements zur Jahrestagung – allgemeines Lob!	9	Deutsche Mukoviszidose-Tagung 2012	25	Es gibt kein Wunderrezept	46
Aus der Offensive „Fit fürs Leben mit Mukoviszidose“ wird „muko.Fit“!	10	Neuaufgabe „Leitfaden Inhalation“: Jetzt wieder erhältlich!	25	„Glück im Unglück“	46
Patientenzufriedenheitsumfrage	11	Diagnose Mukoviszidose: Früher erkennen durch Neugeborenen-Screening	26	Justin, unser Pflegekind	47
Aus Vorstand und Geschäftsstelle: Neue Struktur der Geschäftsführung	12	Rückblick auf 10 Jahre Forschungsförderung	28	Eine Odyssee	47
Neudiagnose-Seminar in Retzbach bei Würzburg	13	<b>Komplementärmedizin</b>		Geduld und Gelassenheit	48
Haus Sturmvogel ist wieder bewohnbar	14	Die neue DVD: „Muko.fit – Yoga“	30	In guten und in schlechten Zeiten ...	48
		<b>Spektrum-Thema:</b>		Screening in Dubai	49
		Liebe Leserinnen und Leser!	32	„Das wächst sich raus“	50
		Nach der Diagnose	34	Danke an unsere Unterstützer!	50
		Sozialrechtliche Aspekte bei Mukoviszidose	36	Diesen Tag werde ich nie mehr vergessen!	51
		Muko? Das kann nicht sein!	37	Spaß an der Therapie!	51
		Niemals leicht	37	Lichtblick: Neudiagnose-Seminar	52
		Geschwister brauchen Unterstützung	38	Mehr auf das Bauchgefühl hören	52
		Mutmacher Physiotherapeutin	39	„Die Krankheit gibt es nicht“	53
		Mehr Energie dank Enzymen	40	Erinnerungen eines Vaters	54
		Vor 23 Jahren ging es ähnlich	40	Komplikationen gemeistert	55
		Kämpfen, um zu leben	41	Aufklärung ist wichtig	55
		Schock beim Diagnosegespräch	41	Wir hoffen auf ein Heilmittel	56
		Schauen Sie nicht ins Internet!	42	Gekämpft wie eine Löwin	57
				Gut, dass es den Verein gibt	57



Projekt 60 geht in die nächste Runde	16
Selbsthilfe auf dem Abstellgleis?	18
Selbsthilfetagung in Bonn	20
Modellprojekt VEMSE CF	21

Leben und überleben in den 1960er Jahren	58
Nie in Watte gepackt	58
Halt im Glauben	58
Diagnose als letzte Rettung und Perspektive	60
Am Rande der Verzweiflung	61
Schön, dass es euch alle gibt!	61
Sachliche Informationen sind wichtig!	62
Engagement hilft bei der Verarbeitung	63
Selbsthilfegruppe gegründet	63
Überleben mit Sport	64
Mehr Infos!	64
Bewusste Entscheidung für Kinder	65
Mein kleiner Kämpfer ist es wert!	65
Daran hätten die Ärzte nicht gedacht	66
Meilenstein: Familien-Reha	66

<b>Vorschau</b>	68
-----------------	----

<b>Expertenrat</b>	
Fieber bei CF	69

<b>Ihr gutes Recht</b>	
Kostenerstattung von nichtverschreibungspflichtigen Arzneimitteln	70

Frage nach der Schwerbehinderung im bestehenden Arbeitsverhältnis	70
---	----

### Wir in der Region

Marathon mit Musik – zugunsten der Regionalgruppe Siegen	71
--	----

Charity Bike Cup in Ditzingen-Heimerdingen	72
--	----

Dahl: Stricken und filzen für die Mukoviszidose	72
---	----

Hofmeister spendet für den Ditzinger Lebenslauf!	73
--	----

Trauer um Natascha Faulhaber	74
------------------------------	----

Kraftanlagen Heidelberg GmbH hilft mit großer Spende	74
--	----

### Danke!

HSV-Fanclub „Uns Uwe“ spendet für neue Forschungsstudie	75
---	----

Österliches Chor-Konzert bringt 500 Euro Spende	75
---	----

### Persönlich

Ganz persönlich: Marlene Wenzig	76
---------------------------------	----

### Highlights

Gut gestartet	78
---------------	----

### Kurz vor Schluss!

So schön wie hier kann's im Himmel gar nicht sein!	80
--	----

„Transplant: Solange ich atme, hoffe ich“	81
---	----

### Termine

	82
--	----

### Impressum

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

**Herausgeber:** Mukoviszidose e.V. 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  
Medizinische Schriftleitung:  
Prof. Dr. Wagner, Prof. Dr. Ballmann

### Redaktion:

Susi Pfeiffer-Auler (Leitung) und Stephan Kruij (Leitung), Henning Bock, Annette Schiffer, Nathalie Pichler, Helmut Fritzen, Thomas Malenke, Miriam Stutzmann, Michael Fastabend, Katja Sichtermann  
E-Mail: redaktion@muko.info

### Herstellung und Vertrieb:

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

**Auflage: 10.000**

### Spendenkonto des Mukoviszidose e.V.:

Bank für Sozialwirtschaft Köln GmbH  
BLZ 370 205 00, Konto-Nr. 70 888 00  
IBAN: DE 59 3702 0500 0007 0888 00  
BIC: BFSWDE33XXX  
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.



# Die schönsten Eindrücke von der Jahrestagung in Weimar

Am Abend des ersten Tages: Die freundlichen Damen der Geschäftsstelle beim Feierabendbier.



Frau Dr. Gunther und Birgit Dembski im Gespräch. Sylvia Virchow und Burk



Die Teilnehmer des Musikprojekts präsentieren Ihren Song.



Teilnehmer des Gesellschaftsabends



Der Vorsitzende ernennt Prof. Dr. Gerd Dockter zum Ehrenmitglied. Die Laudatio hielt Dr. Hans-Georg Posselt.



Zum Abschluss der Ehrung gab's ein gemeinsames Lied.



Sher



hard Farnschläder (beide CF).



Über 100 Teilnehmer waren bei der Mitgliederversammlung anwesend.



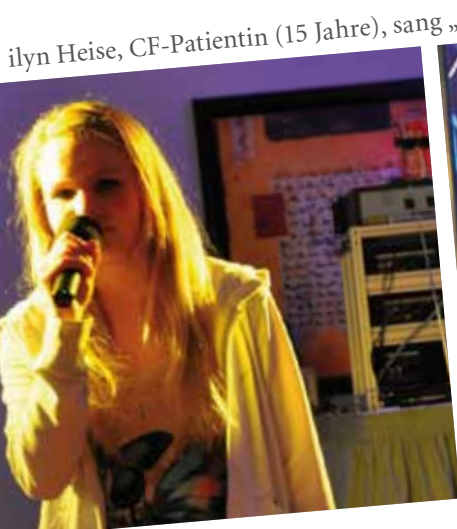
Horst Mehl berichtet aus dem Bundesvorstand.



Wilhelm Bremer (r.) erhält die CF-Ehrenurkunde aus der Hand von Harro Bossen (AG Selbsthilfe, Mitte)



ilyn Heise, CF-Patientin (15 Jahre), sang „Lasgo: Cry“.



>>> Bitte umblättern!



Am Abend wurde getanzt ...



und am Morgen gejoggt.



*Für die freundliche Unterstützung der 46. Jahrestagung danken wir:*

Industriefördermitglieder „Gold“



Industriefördermitglied „Silber“



Hauptsponsoren



Sponsoren



*Natürlich möchten wir uns auch ganz herzlich bei den vielen Referentinnen und Referenten, die sich immer wieder ehrenamtlich engagieren, bedanken. Wir halten es nicht für selbstverständlich, wenn Sie uns Ihre Zeit und Ihr Wissen „spendieren“, oft trotz eines engen Terminplans und vielfältiger Aufgaben, die Sie zu bewältigen haben. Wir wissen Ihr Engagement zu schätzen!!!*





# Statements zur Jahrestagung – allgemeines Lob!

„Wie jedes Jahr hatte ich mich schon sehr auf das Tagungswochenende gefreut. Ich würde wieder viele Leute treffen, die man viel zu selten sieht, gute Gespräche haben und sicherlich auch den ein oder anderen Workshop besuchen, bei dem es Neues und Interessantes zu erfahren gibt. Besonders habe ich mich dieses Jahr gefreut, weil unser alter Ambulanzzar Prof. Dr. Dockter dieses Jahr geehrt wurde. Er hat meine beiden CFler diagnostiziert, und wir haben ihm und seiner Frau sicherlich viel zu verdanken. Ich wurde nicht enttäuscht. Es war ein Wochenende, an dem ich viele bekannte Gesichter wiedergesehen und gesprochen habe und an dem ich viele Erkenntnisse aus den Workshops mitnehmen konnte. Vielen Dank!“

„Großes Lob für die perfekte Vorbereitung der Tagung! Es war eine schöne Tagung mit interessanten Themen und guter Stimmung. Das Hotel finde ich nach wie vor ideal, das Personal sehr bemüht und freundlich, kurze Wege etc. Eventuell sollte der Verein mal über die Anschaffung einer Schiffsglocke oder so nachdenken, um die Leute nach der Pause zurück in die Säle zu läuten.“

„Immer wieder finde ich die familiäre Atmosphäre bei der Jahrestagung richtig klasse! Besonders gut gefiel mir das diesjährige breite Angebot für Groß und Klein. Der Erfolg des Musikprojekts für Kinder und Jugendliche bis hin zum Angebot für Großeltern von Betroffenen und natürlich alle Themen zwischendrin.“

## Programm

„Besonders gelobt wurde die Vielzahl der Workshops und der Vortragsthemen. Allerdings äußerten manche auch den Wunsch, dass die Jahrestagung mal wieder an einem zentraleren Ort stattfinden möge, vor allem Anreisende aus Süddeutschland. Die einzige Beschwerde, die ich gehört habe, war der Wunsch, dass die Buchstaben auf den Namensschildern größer gedruckt werden möchten ... Wenn das alles ist ... Ihr habt einfach super gut vorgearbeitet und alles bis ins kleinste Detail organisiert.“

„Beim Workshop ‚Patienten berichten‘ hat mich bewegt, wie offen vor allem die Eltern nachfragten. Sie waren spürbar interessiert daran, wie wir mit unseren gesundheitlichen Veränderungen umgehen. Ob es um die erste Pseudomonas-Besiedlung oder die Diabetes-Diagnose oder etwa um die Transplantation ging – zu fünft haben wir ihnen Frage und Antwort gestanden. Ich fand es schön, dass die vier betroffenen CF-Erwachsenen, die mit mir teilnahmen, so persönlich erzählten. Und es war auch wirklich nicht alles heile Welt! Aber es war ermutigend zu hören, wie jeder/jede es schafft, mit den vielen Veränderungen durch die Mukoviszidose positiv umzugehen.“

„Ich fand den Musik-Workshop toll. Man konnte gut zusammenarbeiten und zusammen ein schönes Lied machen. Das Ergebnis konnte sich wirklich hören lassen.“

„Mich persönlich freut, dass die Angebote zur Bewegung immer mehr wahrgenom-

men werden und so gut besucht waren. Die DVD Muko.Fit von Birgit Gerhardus ist ein klasse Erfolg, und das zeigte auch das große Interesse am Freitag im Workshop. Das Walking- und das Jogging-Angebot waren bei wunderschönem Wetter gut besucht und die Teilnehmer fit für den Tag!“

„Kurios war nach Berichten ein Workshop mit über 50 Teilnehmern: Dort wurde um eine ausführliche Vorstellungsrunde(!) gebeten und jeweils einzeln auch noch nachgefragt. Die mir das berichtet haben, konnten nicht sagen, wie lange die Vorstellungsrunde letztlich gedauert hat, weil sie nach der ersten Hälfte flüchteten ...“

## Weimar als Veranstaltungsort

„Lief dank deiner exzellenten Vorbereitungen alles sehr gut. Weimar ist als Veranstaltungsort wirklich super.“

„Weimar lief aus meiner Sicht prima. Die Stimmung war gut, das Programm klappte, das Essen war super, vor allem auch die Verpflegung während der Pausen. Ich denke, es wurde dort Hand in Hand gearbeitet.“

## Stadtführung

„Auch die Stadtführung war wieder sehr interessant. Dadurch dass ein anderer Startpunkt gewählt worden war, gab es auch ein paar neue Informationen und Blicke. Leider waren wir nachher nur 15 Personen. Vielleicht sollten wir, wenn wir noch einmal nach Weimar gehen, eine Themenführung machen (Goethe oder Schiller)?“

Die Stimmen zur Jahrestagung wurden von Corinna Moos-Thiele zusammengestellt.



# Aus der Offensive „Fit fürs Leben mit Mukoviszidose“ wird „muko.fit“!

**Das Projekt „Offensive – Fit fürs Leben mit Mukoviszidose“, dass sich an Kinder und Jugendliche mit Mukoviszidose und einer anhaltend schlechten Lungenfunktion wandte, ging Ende März nach vier Jahren Laufzeit zu Ende.**

Initiiert wurde die Offensive durch Prof. v. d. Hardt unter dem Eindruck, dass sozioökonomische Risikofaktoren und psychosoziale Belastungssituationen für einen negativen Krankheitsverlauf schon im Kindesalter mitverantwortlich sein können.

PD Dr. Jochen Mainz übernahm nach zwei Jahren die Projektleitung und medizinische Beratung des Projektteams. Getragen vom Mukoviszidose e.V. und in Zusammenarbeit mit dem Zentrum für Qualität und Management sowie den betreuenden Ambulanzen, konnte so bundesweit ein einmaliges Unterstützungsangebot für Risikopatienten mit einem problematischen Hintergrund geschaffen und stetig sinnvoll weiterentwickelt werden.

Die Ergebnisse der Auswertung des Projekts und die Erfahrungen bestärken die dem Projekt zugrunde liegenden Annahmen, dass durch strukturierte und mit den Beteiligten abgestimmte Maßnahmen die Situation der Betroffenen, sowohl bezogen auf die klinischen Werte als auch auf die Lebensqualität, verbessert werden kann. Das Projekt stellte zur gemeinsamen Erarbeitung der Maßnahmen und deren Umsetzung u.a. ein externes, prozessbegleitendes Monitoring, eine sozialarbeiterische Unterstützung sowie eine sportwissenschaftliche Begleitung und Beratung für die Betroffenen zur Verfügung.

Auf Grund der positiven Erfahrungen im Projekt „Offensive – Fit fürs Leben mit Mukoviszidose“ und aus dem Bewusstsein der besonderen Verantwortung für diese „Hochrisikopatienten“ heraus beschloss der Vorstand des Mukoviszidose e.V. Anfang Februar die Offensive „muko.fit“ als langfristig angelegtes Angebot des Mukoviszidose e.V. für Hochrisikopatienten zu schaffen. Dieses Vorhaben stellt im Wesentlichen die Fortführung der „Offensive“ dar, verändert jedoch die Aufnahmekriterien und entwickelt die Formen der Intervention sowie der begleitenden Evaluation praxisnah weiter. Sobald das überarbeitete Konzept abschließend vorliegt, werden die Ambulanzen informiert.

Das Team der Offensive „muko.fit“ wird aus zwei psychosozialen Interventionskräften sowie einer sportwissenschaftlichen Fachkraft mit insgesamt 1,5 Stellen bestehen, die die Ambulanzen und Betroffenen dann zielgerichtet von außen begleiten und gegebenenfalls beraten. Drei in der Offensive bewährte MitarbeiterInnen arbeiten derzeit an der Konzeption des neuen Angebots: Sven Hoffmann (Dipl.-Sozialarbeiter/Dipl.-Sozialpädagoge – FH) und Corinna Moos-Thiele (Diplom-Sportwissenschaftlerin) unter der Leitung von Winfried Klümpen, Leiter des Teams Hilfe zur Selbsthilfe im Mukoviszidose e.V.

„muko.fit“ soll allen Mukoviszidose-Einrichtungen bundesweit zur Verfügung stehen. Maximal 40 Patienten können parallel begleitet werden. Die Aufnahme der Teilnehmer soll über folgende Schritte erfolgen: Die Ambulanz-Teams reichen

den strukturierten Erhebungsbogen zu ihren Hochrisikopatienten mit gezielten Vorschlägen zu Maßnahmen ein. Ein Gremium, bestehend aus unterschiedlichen Professionen, entscheidet über die Aufnahme in das Angebot. Patienten, die bislang in der „Offensive – Fit fürs Leben mit Mukoviszidose“ betreut wurden und bei denen es weiterhin einen Bedarf zur Unterstützung gibt, sollen vorrangig in das Angebot „muko.fit“ aufgenommen werden können. Grundlage ist, wie auch in der Offensive, eine Behandlungsvereinbarung mit gezielten Maßnahmen, die von dem behandelnden Arzt und den Teilnehmern unterschrieben wird.

Der Mukoviszidose e.V. hat somit die Voraussetzung dafür geschaffen, dass Hochrisikopatienten und ihren Familien auch weiterhin eine Unterstützung zuteil wird, wobei auch ältere Patienten, die die entsprechenden Aufnahmekriterien erfüllen, von dem Projekt durch die Aufhebung der Altersbegrenzung profitieren können sowie hoffentlich in Zukunft die gleichen positiven Effekte auf die gesundheitliche Situation und die Lebensqualität haben werden.

Besonders gerne möchten wir an dieser Stelle auch nochmals allen Ambulanzteams sowie den MitarbeiterInnen für die intensive Mitarbeit und die erfolgreichen Jahre in der „Offensive – Fit fürs Leben mit Mukoviszidose“ danken! Wir freuen uns auf die kommende Zusammenarbeit im Rahmen des Angebots „muko.fit“.

Corinna Moos-Thiele, Sven Hoffmann, Winfried Klümpen





# Patientenzufriedenheitsumfrage

## Aktueller Stand

Unter dem Motto „Gemeinsam besser werden – die Versorgungsqualität aus der Sicht von Mukoviszidose-Patientinnen und -Patienten“ läuft gegenwärtig eine Ausschreibung des Mukoviszidose e.V. zusammen mit den Selbsthilfegruppen und -vereinen, die das Ziel hat, Patientenvertreter zu gewinnen. Hierzu wurde eine Handreichung für Patientenvertreter entwickelt, die bei Interesse gerne zur Verfügung gestellt wird. Diese Patientenvertreter/Innen sollen für alle in der Ambulanz behandelten CF-Patienten in einem Gespräch mit dem Ambulanzteam die spezifischen Ergebnisse der Patientenzufriedenheitsbefragung besprechen und sich gemeinsam Maßnahmen für die Verbesserung überlegen. Somit tragen diese Vertreter unmittelbar zur Verbesserung der Versorgung in der eigenen CF-Einrichtung bei. Vorab schon mal einen großen Dank für diesen Einsatz!

59 Ambulanzen haben deutschlandweit an der Befragung zur Patientenzufriedenheit teilgenommen, 3.243 Fragebögen wurden über das Picker Institut verschickt, 2.387 Patienten und Eltern meldeten Ihre Zufriedenheit zurück. Das entspricht einer hervorragenden Rücklaufquote von etwa 70 %! Wie geht es nun weiter? Seit April 2012 liegen die Ambulanzberichte in den teilnehmenden Kliniken und werden dort durch das Ambulanzteam ausgewertet. Parallel dazu beschäftigt sich die AG Patientenorientierung des Beirats für Therapie und Qualität des Mukoviszidose e.V. unter professioneller Hilfe des Picker Institutes sowie einer Statistikerin mit dem zusammengefassten (aggregierten) Bericht.

Das Ziel ist es eine Anleitung/Material zu entwickeln, das zur Qualifizierung der Patientenvertreter beitragen soll, um die neue Rolle als Sprecher zu stärken. Die erste

Schulung für Patientenvertreter findet Ende Juni in Stuttgart-Hohenheim statt. Ab Herbst werden dann Termine mit den Ambulanzleitern fixiert. Sicherlich werden nicht alle Gespräche noch in diesem Jahr stattfinden können, aber der erste Schritt zur Umsetzung ist gemacht! Wir werden Sie in der muko.info darüber weiter informieren.

**Ansprechpartner/Innen der Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V.:**

**Winfried Klümpen (Tel.: 0228/98 78 0-30; E-Mail: WKluempen@muko.info)**

**Angelika Franke (Tel.: 0228/98 78 0-31; E-Mail: AFranke@muko.info)**

**Marguerite Honer (Tel.: 0228/98 78 0-40; E-Mail: MHoner@muko.info)**



# Aus Vorstand und Geschäftsstelle: Neue Struktur der Geschäftsführung

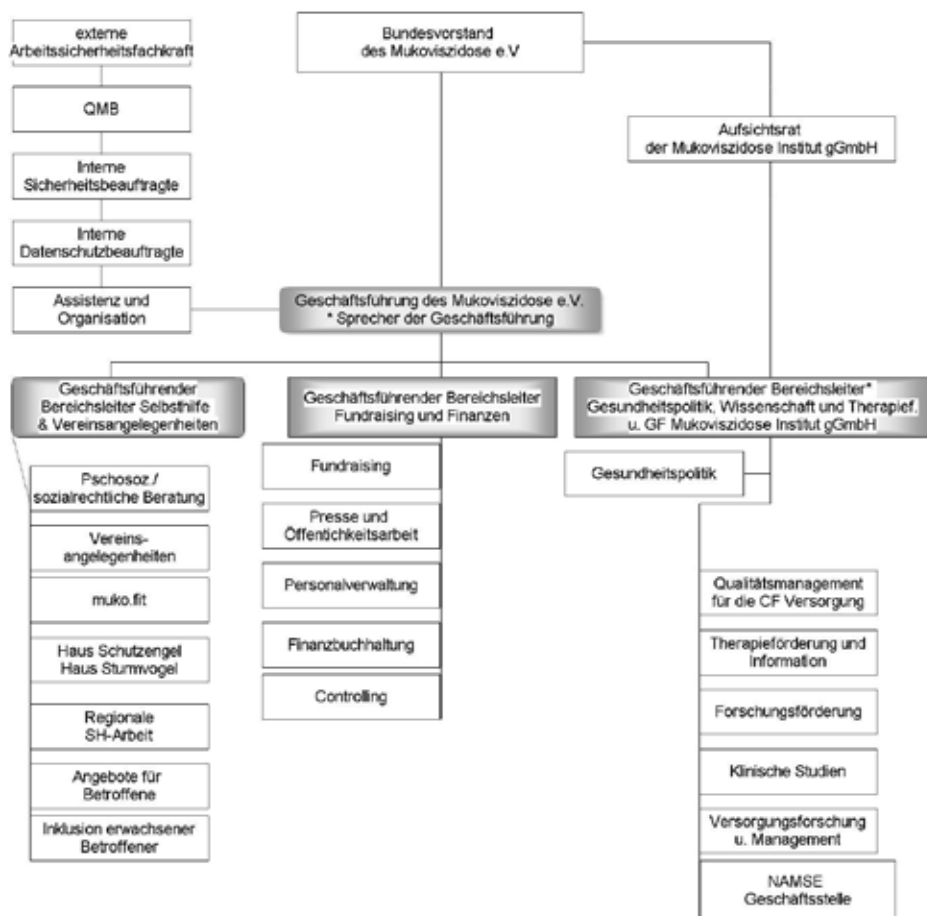
Der Bundesvorstand des Mukoviszidose e.V. Bundesverband hat eine neue Struktur der Geschäftsführung beraten und beschlossen, die zum 01. Mai 2012 in Kraft getreten ist. Die Geschäftsführung besteht jetzt aus drei geschäftsführenden Bereichsleitern, die jeweils selbstständig ihren Bereich leiten und gegenüber dem Vorstand vertreten. Um gemeinsame Aufgaben zu koordinieren und im Zweifelsfall eine einheitliche Position sicherzustellen, fungiert einer dieser drei Bereichsleiter als Sprecher der Geschäftsführung. Diese Neukonzeption wurde gemeinsam mit Geschäftsführer Dr. Andreas Reimann erarbeitet und wird im vollen Einvernehmen mit ihm umgesetzt.

Der erste Bereich „Hilfe zur Selbsthilfe und Vereinsangelegenheiten“ umfasst sämtliche Angebote für Betroffene sowie die organisatorische Betreuung der Vereingremien. Dieser Bereich wird zukünftig von Winfried Klümpen verantwortet, der auch bislang schon die „Hilfe zur Selbsthilfe“ leitete. Beim zweiten Bereich handelt es sich um Gesundheitspolitik, Forschung und Therapieförderung. Diesen wird Dr. Andreas Reimann leiten, der auch Alleingeschäftsführer der Mukoviszidose Institut gGmbH bleibt sowie die Funktion des Sprechers der Geschäftsführung wahrnehmen wird. Der dritte Bereich „Fundraising und Finanzen“ umfasst neben diesen beiden wichtigen Unterstützungsfunktionen auch die Öffentlichkeitsarbeit. Diese Leitungsposition wurde ausgeschrieben und wird zeitnah besetzt.

Der Bundesvorstand und Geschäftsführer Andreas Reimann sahen gemeinsam die Notwendigkeit einer Neukonzeption der Geschäftsführung. Der Vorstand nahm die Anregung von Herrn Reimann auf, denn in den letzten zehn Jahren haben sich der Mukoviszidose e.V. und die Mukoviszidose Institut gGmbH, die wir 2006 gegründet haben, in Inhalt und Umfang stark weiterentwickelt. Der Bundesvorsitzende des Mukoviszidose e.V., Horst Mehl, ist sich „sicher, dass wir mit dieser Struktur für die kommenden Jahre bestens gerüstet sind, Bewährtes fortsetzen und neues mutig angehen können.“

Mit Winfried Klümpen und Andreas Reimann haben wir bereits zwei sehr bewährte Mitarbeiter im Leitungsteam. Ich freue mich auf die Zukunft“. Auch Winfried Klümpen sieht seiner neuen Rolle optimistisch entgegen und dankt für das in ihn gesetzte Vertrauen. Jetzt muss sich die neue Struktur im Alltag bewähren. Gemeinsam werden wir die hierfür notwendigen Voraussetzungen schaffen

Stephan Kruip



\* Sprecher der Geschäftsführung koordiniert Geschäftsleitung und ist auch für die Personalentwicklung zuständig.



# Neudiagnose-Seminar in Retzbach bei Würzburg

Die Regionalgruppe Unterfranken hatte am letzten Januar-Wochenende ins mittelalterliche Retzbach bei Würzburg eingeladen, um interessierten Eltern von kürzlich diagnostizierten Babys und Kleinkindern einen Überblick über die Therapiemöglichkeiten bei Mukoviszidose zu geben. Die Vorsitzende der Regio Unterfranken, Rosalie Keller, organisierte ein hervorragendes zweitägiges Seminar mit einer Fülle von Informationen und vielen interessanten Referenten im Tagungshaus „Benediktushöhe“.

Den Auftakt machten Dr. Alexandra Hebestreit und Prof. Dr. Helge Hebestreit von der Christiane Herzog-Ambulanz für Mukoviszidose-Kranke der Universitäts-Kinderklinik Würzburg; sie holten zunächst alle anwesenden Eltern über die Grundlagen zur Mukoviszidose auf einen Stand. Anschließend gab es Vorträge zur Ernährung, Hygiene und zu psychosozialen Aspekten vom Ambulanzteam aus Würzburg.

Am späten Nachmittag gesellte sich noch Stephan Kruip zur Runde und berichtete aus der Sicht des erwachsenen Mukoviszidose-Patienten. Seine Therapie-Anekdoten und seine Sicht der Komplementärmedizin sorgten noch am Abend für angeregte Diskussionen unter den 14 teilnehmenden Eltern und Mitgliedern der Regio Unterfranken, als weitere Ansprechpartner abends noch hinzugestoßen sind.

Am Sonntag gab es weitere Vorträge zum Thema Sporttherapie, Physiotherapie und Sozialrecht. Anschließend gesellte sich noch Linda, die Tochter von Rosalie Keller, zur Runde. Sie beantwortete sehr sympathisch und mit Humor eine ganze Reihe

von interessierten Fragen der Teilnehmer zu Themen wie Kindergartenzeit, Schule und Therapiefleiß im Pubertätsalter.

„Es wäre schön, wenn noch viel mehr Eltern im Jahr nach der Diagnose ein solches Seminar besuchen, Kontakte knüpfen und anschließend einer Selbsthilfegruppe in ihrer Region beitreten. Die hier anwesenden Eltern konnten wieder bestätigen, wie gut ihnen der Austausch mit anderen betroffenen Familien getan hat“, meinte Rosalie Keller zum Abschluss des Seminars.

Peggy Kuniss



## 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)



- persönlich
- fachkundig
- schnell

Wir sind gerne für Sie da,

INQUA GmbH  
Moosdorfstr. 1  
82229 Seefeld

Tel.: 08152 – 993410  
Fax: 08152 – 993420

info@inqua.de  
www.inqua.de



Die neue Vorderansicht



Die Räume sind moderner geworden



## Neuer Glanz für Haus Sturmvogel auf Amrum

Am 1. April war es so weit: Nach einer Umbauzeit von nur drei Monaten konnte Haus Sturmvogel auf Amrum wiedereröffnet werden. Das Haus wurde währenddessen grundlegend saniert – kein Stein blieb auf dem anderen: Wände wurden rausgerissen und neue hochgezogen, der Fußboden komplett erneuert, Dach und Wärmedämmung verbessert, neue Leitungen und Kabel verlegt, tapeziert und gestrichen – alles, damit die Räume heller, harmonischer und noch funktioneller sind. Die Bereiche Wohnen, Schlafen und Kochen sind nun besser aufeinander abgestimmt; sie bieten den Bewohnern gute Rückzugsmöglichkeiten und einen hohen Wohlgefühlcharakter.

### *Mehr Platz für Familien*

Darüber hinaus wurde das gesamte Inventar erneuert: angefangen von hochwertigen Betten über geräumige Schränke bis hin zu stilvollen Bädern, Küchen und Geschirr. Insgesamt gibt es zehn Apartments, die alle Patienten und Angehörigen einladen, dort zu verweilen, sich zu erholen und Kraft für den Alltag zu sammeln.

Zwei der geräumigen Apartments sind besonders für Familien geeignet; sie bieten mehr Platz und eine verbesserte Ausstattung wie zum Beispiel ein Bett für Kleinkinder.

### *Eine gute Investition*

Die Kosten für den Umbau belaufen sich auf rund 400.000 Euro. Eine Investition, die sich für unsere Patienten lohnt. Denn durch den Aufenthalt auf Amrum verbessert sich das Wohlbefinden in besonderem Maße, und das Immunsystem wird gestärkt, wie uns viele Patienten bestätigen haben. „Leider fehlen uns durch unvorhergesehene Baumaßnahmen immer noch rund 130.000 Euro. Wir hoffen, dass unsere Unterstützer uns auch in dieser Situation gewogen bleiben“, erklärte Gerd Eißing, zuständiges Vorstandsmitglied des Mukoviszidose e.V.

### *20 Jahre zuvor*

Im Jahr 1991 entschloss sich der Mukoviszidose e.V., das Haus Sturmvogel, mit maßgeblicher Unterstützung der Christiane Herzog Stiftung, zu kaufen.

1993 konnte das Haus eröffnet werden. Das Angebot nutzten und nutzen überwiegend Eltern, deren Kinder an einer mehrwöchigen Reha-Maßnahme in der Fachklinik Satteldüne auf Amrum teilnahmen/teilnehmen. Aber auch Mukoviszidose-Betroffene, die keine Reha-Maßnahme genehmigt bekamen, bewohn(t)en das Haus zur Erholung und zum Krafttanken. Nach fast 20 Jahren

intensiver Nutzung war Haus Sturmvogel dann allerdings sowohl von innen und außen stark renovierungsbedürftig – es entsprach nicht mehr dem besonderen Bedarf der an Mukoviszidose erkrankten Patienten.

### *Herzlichen Dank*

Damals wie heute war der aufwändige Umbau nur durch die finanzielle Hilfe unzähliger Unterstützer möglich. Allen Spendern sei hiermit ein herzlicher Dank ausgesprochen.

Besonderer Dank gilt den Landesverbänden, Regionalgruppen und Vereinen: Aachen, Amrum, Berlin, Hamburg, Krefeld-Niederrhein, Leipzig, Lübeck, Neubrandenburg, Nürnberg-Erlangen, Ruhrgebiet, Saarland-Pfalz, Siegen und Würzburg, die maßgeblich dazu beigetragen haben, dass die Menschen sich in diesem Haus wieder wohl fühlen werden und erholen können. Danken möchten wir auch folgenden Kooperationspartnern, die uns großzügig unterstützt haben: Buderus Niederlassung Kiel für die gesamte Heizungsanlage, Friesland Keramik für das Geschirr, Meyer-Holsen Dachkeramik für die Dachpfannen, der Charityfußballmannschaft „Nordostseeauswahl“, der R.SH-Spendenaktion „Carsten Köthe





Ein stilvolles Bad



Die Wohnbereiche sind nun besser aufeinander abgestimmt



hilft helfen 2010“, Isemann GmbH, Schlosserei Magnussen und dem DHL-Paketzentrum Neumünster. Ebenfalls unterstützt haben uns: Bette GmbH, Hansgrohe AG, Leonardo GmbH, möve frottana Textil

GmbH, Villeroy & Boch AG, Zwilling J.A. Henckels AG. Helfen auch Sie mit Ihrer Spende. Denn nur so kann diese wichtige Institution dauerhaft bestehen.

Weitere Infos und Buchung unter: [www.muko.info](http://www.muko.info) sowie bei Jutta Bach unter 0228/98780-0

Benedikt Nasemann



## PARI SINUS - Contra Sinusitis

### PARI SINUS - Schlägt Wellen in den Nasennebenhöhlen

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

Für Ihre Fragen:

**PARI Service-Center: +49 (0) 8151/279-279**

**E-Mail: [info@pari.de](mailto:info@pari.de) • [www.pari.de](http://www.pari.de)**

**Spezialisten für effektive Inhalation**



## Projekt 60 geht in die nächste Runde

Das Projekt 60, das auf eine Initiative der Arbeitsgemeinschaft Erwachsene mit CF (AGECF) ins Leben gerufen wurde, beschäftigt sich mit der Frage, ob und inwieweit das staatlich festgelegte Existenzminimum für einen erwachsenen CFler ausreichen kann. Nachdem sich eine Projektgruppe, bestehend aus erwachsenen CFlern, Eltern und Mitarbeitern der Geschäftsstelle, gefunden hatte, wurden grundsätzliche Überlegungen zum Thema „Alterssicherung“ zusammengetragen. Wegen der nur mangelhaft möglichen privaten Vorsorge wurde schnell deutlich, dass viele alleinstehende CF-Erwachsene, spätestens wenn ihre Eltern selbst pflegebedürftig werden oder versterben, mit der zumeist nur geringen Erwerbsminderungsrente nicht krankheitsgerecht auskommen können, sodass hier eine Aufstockung durch Grundsicherung für Erwerbsgeminderte nach dem SGB XII erforderlich ist.

Dass die Regelsätze bei Hartz IV, wie die Grundsicherung für Arbeitsuchende und das Arbeitslosengeld II (ALG II) umgangssprachlich genannt wer-

den, ein aktives, menschenwürdiges Leben nur schwer möglich machen, ist schon oft durch die Medien gegangen. Wie sieht es dann erst für einen CFler aus, der mit dem Regelsatz nach dem SGB XII, welcher in der Höhe identisch ist mit dem des ALG II, auskommen muss? Eine nicht repräsentative Erhebung in der Projektgruppe ergab, dass einem erwachsenen CFler selbst unter Berücksichtigung möglicher und in der Praxis häufig gewährter Mehrbedarfe (etwa für Erwerbsgeminderte und kostenaufwändige Ernährung) und Nachteilsausgleiche (Freifahrt im ÖPNV, Kfz-Steuerermäßigung etc.) ca. 250 Euro zum Leben fehlen.

Da dies ein ganz erhebliches Defizit ist, trat die Projektgruppe an den Vorstand des Mukoviszidose e.V. heran, um dort das Einverständnis und die Mittel zu erhalten, die erforderlich waren, um eine wissenschaftliche Studie durchführen zu lassen. Ziel war es, repräsentative, valide Zahlen zu erhalten, mit denen man an Politik, Behörden und Gerichte herantreten kann,

um auf die Unterdeckung aufmerksam zu machen. Erwartungsgemäß hat der Vorstand die Bereitstellung eines nicht unerheblichen Betrages für die wissenschaftliche Untersuchung bewilligt.

### **Die Studie wurde mithilfe zahlreicher CFler durchgeführt**

Es wurden 2.000 umfangreiche Fragebögen an alle im Mukoviszidose e.V. bekannten erwachsenen CFler verschickt. Außerdem wurden persönliche Interviews gemacht und Haushaltsbücher geführt, um die Ergebnisse der Fragebögen zu untermauern. Der enorme Rücklauf von 25 % der Bögen hat zwar alle erfreut und überrascht, zeigte aber auch, wie sehr das Thema auf den Nägeln brennt und wie dringend Handlungsbedarf besteht.

Die Studie hat die Ergebnisse der Projektgruppe erstaunlich gut bestätigt, indem ein CF-spezifischer Mehrbedarf in Höhe von 252,30 Euro berechnet wurde, der überwiegend für Ernährung, Fahrtkosten zur Therapie und Zuzahlung für Medikamente gebraucht wird.



### ***Nun stellte sich die Frage, wie man die Studie am besten nutzen kann.***

In einem intensiven Arbeitstreffen hat sich die Projektgruppe verschiedene Maßnahmen überlegt, die zur Gewährung eines CF-spezifischen Existenzminimums führen sollen:

- Die Politik soll so weit über das Problem informiert werden, dass in den Ministerien und in den ihnen untergeordneten Behörden der besondere Bedarf für Ernährung, Fahrtkosten und Zuzahlungen, wenn schon nicht in Gesetzen oder Verordnungen, dann doch zumindest in Verwaltungsanweisungen, Richtlinien und Empfehlungen, berücksichtigt werden soll.
- Außerdem sollten die schon jetzt gesetzlich bestehenden Möglichkeiten der Einzelfallentscheidung bei der Berücksichtigung des individuellen Bedarfs genutzt und nötigenfalls gerichtlich durchgesetzt werden.

- Diese Maßnahmen müssten dadurch begleitet werden, dass sie sowohl vereinsintern als auch -extern intensiv öffentlich gemacht werden.

Erste Maßnahmen der internen Öffentlichkeitsarbeit wurden bereits in Angriff genommen, indem die Studienergebnisse dem Vereinsvorstand vorgestellt wurden. Gleichzeitig wurde der Vorstand gebeten, das Thema „Leben mit CF im Alter“ als neuen Arbeitsschwerpunkt der Vereinsarbeit und die damit verbundenen weiteren Maßnahmen zu beschließen, was auch mit einer einstimmigen Entscheidung erfolgte.

Als weitere Umsetzung der Maßnahmen wurden die Studienergebnisse in einem Workshop im Rahmen der diesjährigen Jahrestagung vorgestellt, auf der sie interessiert aufgenommen wurden und sich erfreulicherweise bereits einige Freiwillige fanden, die das Projekt aktiv durch ihre Mitarbeit unterstützen möchten.

Unterstützung wird benötigt für

- die Übernahme konkreter (Teil-)Aufgaben,
- die Nutzung persönlicher Kontakte zu öffentlichen Entscheidungsträgern,
- die Bereitschaft, mit Unterstützung des Vereins seine Ansprüche gerichtlich, nötigenfalls auch durch mehrere Instanzen, geltend zu machen.

Auch hier sei jeder, der das Projekt aktiv unterstützen möchte, dazu aufgerufen, sich in der Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V. bei Annabell Karatzas (AKaratzas@muko.info oder 0228-98 78 0-32) zu melden.

**Annabell Karatzas**



## 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).





# Selbsthilfe auf dem Abstellgleis?

**Vorausschicken möchte ich, dass das von mir angesprochene Thema kein spezielles Thema unseres Vereins ist, sondern dass es sich um Beobachtungen und Empfindungen handelt, die ich in den letzten Jahren an vielen verschiedenen Stellen und Gruppen gemacht habe. Unter anderem war ich, neben meiner Tätigkeit in der Selbsthilfearbeit für Mukoviszidose, lange Jahre im Beirat des Bremer Selbsthilferings, eines Zusammenschlusses der Selbsthilfegruppen in Bremen.**

## *Die 80er*

In den 1980er Jahren, meiner Meinung nach der Beginn der Selbsthilfebewegung in unserem Land, schaute die Öffentlichkeit und mit ihr die Politik interessiert auf die Neugründung der vielen Selbsthilfegruppen im Land. War diese neue Bewegung doch ein Beweis für die Entwicklung des Einzelnen zum mündigen Bürger, der etwas zu sagen hat und dessen Probleme man ernst nehmen sollte. In den regionalen Zusammenschlüssen der Gruppen, sei es nun KISS oder wie immer sie auch genannt wurden, organisierten sich aktive Menschen, deren Meinung zu sozialen Fragen nicht einfach übergangen werden konnten. Die Politiker erkannten schnell, welches Potenzial auch für sie sich hier zusammengefunten hatte.

Die Forderung nach öffentlicher Förderung wurde aufgenommen, regional unterschiedliche Fördertöpfe wurden geschaffen. An der Vergabe der Fördermittel wurden dann auch die betroffenen Gruppen über Beiräte oder andere Konstruktionen beteiligt. Wenn man einen Termin zu einem bestimmten Thema bei den Politikern benötigte, so war das innerhalb von zwei Wochen machbar. Auch der Besuch von Sozial- oder Gesundheitspolitikern in den Sitzungen der Zusammenschlüsse war nie

ein Problem. Man konnte sich sicher sein: Die Meinung der Selbsthilfe wurde gehört und war allen wichtig.

## *Die 90er*

Diese Situation war in den 1990er Jahren fast noch ausgeprägter. Die Strukturen der Selbsthilfe hatten sich bewährt und wurden von allen Beteiligten gern genutzt. Viele Projekte konnten so angeschoben werden, und an vielen Stellen konnte Einfluss genommen werden, sodass es an manchen Stellen auch zu Verbesserungen kommen konnte. Natürlich waren auch in dieser Zeit die begrenzten finanziellen Mittel immer wieder ein Kriterium, das Vorhaben scheitern ließ. Trotzdem konnte in dieser Zeit die zusätzliche Förderung der Selbsthilfe durch die Krankenkassen erstritten werden. Die Politik hatte die große Bedeutung der Selbsthilfe erkannt und so neue Möglichkeiten geschaffen. Diese Förderung ist bis heute, auch bei teilweise komplizierter Antragstellung, eine unverzichtbare Finanzierung einzelner Gruppen.

Leider muss man in den letzten Jahren feststellen, dass zwar die inzwischen gesetzlich geregelte Förderung weiter einen wesentlichen Teil der Gruppenfinanzierung ausmacht und auch nicht diskutiert wird, aber die Wahrnehmung der Selbsthilfe in der Politik einen wesentlich geringeren Stellenwert bekommen hat als in den zwei Jahrzehnten zuvor. Heute ist es oft nicht mehr möglich, innerhalb einer kurzen Frist einen Gesprächstermin bei einem Politiker zu bekommen. Fast unmöglich ist es geworden, einen Politiker als Festredner zu gewinnen. War es früher bei einer Absage üblich, die Teilnahme eines anderen vergleichbaren Repräsentanten anzubieten, so wird heute von Politikern oft ohne Angabe von Gründen einfach eine Teilnahme abgesagt. Leider gilt das nicht nur

für einzelne Selbsthilfegruppen, sondern auch für Vertretungen der Zusammenschlüsse (KISS). Nur bei entsprechenden Jubiläen kommt noch einmal ein Sozialpolitiker vorbei, um ein paar Worte zu sagen. Gern wird aber bei Ordens- oder Preisverleihungen auf die Wichtigkeit der Selbsthilfe für die Gesellschaft hingewiesen. Mir erscheint dieses floskelhafte Gerede dann immer wie eine Alibiveranstaltung.

Da sich dieses Desinteresse der Politiker auch in anderen Bereichen breit macht, kommt man auch kaum noch mit Entscheidungsträgern aus dem Gesundheitswesen ins Gespräch. Da wird dann mal die Einrichtung eines „Runden Tisches“ versprochen und als einzige Lösung für die Probleme einer Klinik genannt, aber nach einiger Zeit erinnert sich keiner mehr an diese Aussage. Zusammenarbeit sieht dann so aus, dass in den Krankenhäusern immer mehr Stellen gekürzt werden und immer weniger Zeit in den Ambulanzen zur Verfügung steht. Von einer ausreichenden telefonischen Erreichbarkeit der Kliniken brauchen wir häufig gar nicht erst zu sprechen. Welches Personal sollte auch schon einen ganzen Tag am Telefon zur Verfügung stehen? Termine können dann auch nur mit großer Geduld oder per E-Mail vereinbart werden. So arbeitet dann eine „Leuchtturm-Ambulanz“.

## *Desinteresse*

Wie schon gesagt, ist dieses Desinteresse noch weiter ausgeprägt. Welchen Sponsor kann man denn heute noch für die Selbsthilfearbeit begeistern? Man hat doch nur eine Chance, wenn ein direkter Bezug zu der entsprechenden Gruppe vorhanden ist, sei es nun durch persönliche Betroffenheit oder als Zielgruppe der geschäftlichen Aktivitäten. Immer mehr tritt die Frage nach dem persönlichen oder dem Benefit für die

Firma in den Vordergrund. An die Stelle der Solidarität und des Mitgefühls ist der Egoismus des Einzelnen oder des Geschäfts getreten: mit sozialem „Deckmäntelchen“. Dieser Egoismus zeigt sich meiner Meinung nach besonders deutlich an der immer mehr zunehmenden Art des öffentlichen Protestes. Schnell ist eine Bürgerinitiative gegründet, die dann nur das Interesse einiger weniger vertritt, aber durch intelligentes Vorgehen ganze Projekte lahmlegen oder initiieren kann. Ich denke da zum Beispiel an eine Gruppe, die eine Lärmschutzwand an einer Bahnstrecke erzwingen will. Die Bahn fährt an dieser Stelle schon seit mehr als 100 Jahren und war allen bekannt, die dort neu gebaut haben. Nach zwei Jahren stellt man dann plötzlich fest, dass Züge nicht auf Watte fahren! Sollte man bei der Wahl seines Bauplatzes nicht genauer hinsehen? Aber die Gegend ist schön, das Umfeld angenehm, die Einkaufsmöglichkeiten sind gut, zur Arbeit kommt man ohne Probleme, und die Bahn wird man mit Hilfe der anderen schon in die Knie zwingen. Dabei ist die Bahn nur ein Beispiel. Man könnte genauso gut über eine Straße oder über eine Überlandleitung der Energieunternehmen sprechen. Hier zeigt sich die Einstellung der Mehrheit der Bevölkerung aus meiner Sicht sehr, sehr deutlich.

### **Knackpunkt Internet**

Leider muss man sagen, dass dies auch bei den persönlich Betroffenen in immer stärkerem Maße zum Tragen kommt. Jeder hat heute die Möglichkeit, sich umfangreiche Informationen über jede Krankheit oder

zu jeder sozialen Situation zu holen, ohne dabei selbst größere Aktivitäten starten zu müssen. Meist reichen einige Klicks im Internet, und man hat genügend Informationen. Ob sie immer richtig sind, sei einmal dahingestellt. Keiner ist mehr gezwungen, sich mühsam Informationen zu besorgen. Auch versucht jeder selbst mit der aktuellen Situation zurechtzukommen. Wenn man selbst nicht bereit ist, Solidarität zu üben, so erwartet man auch von anderen keine Solidarität. Das scheint mir einer der hauptsächlichen Gründe zu sein, weshalb immer weniger Menschen den Weg in eine Selbsthilfegruppe oder in irgendeinen Verein finden. Nicht das Internet ist schuld daran, sondern die Vereinzelung und der damit verbundene Egoismus. Wie sollte der Einzelne auch von dieser Entwicklung verschont bleiben? Alle leben uns die Ichbezogenheit doch vor. Ob es Politiker sind, die jeden noch so kleinen Vorteil für sich in Anspruch nehmen, oder Firmen, die keine Rücksicht mehr auf die Bedürfnisse ihrer Angestellten nehmen: Alle sehen nur noch den persönlichen Profit. Wie soll in solch einer Gesellschaft die Solidarität eine größere Rolle spielen?! Johannes Rau hat einmal „sinngemäß“ von der Bedeutung des sozialen Zusammenhalts in unserer Gesellschaft gesprochen. Wie wahr!

### **Zusammenschluss als Chance**

Randgruppen wie wir haben heute nur noch eine Chance, wenn sie sich zusammen tun und als größeres Ganzes auftreten. Nur so werden wir von Entscheidungsträgern überhaupt wahr- und ernst-

genommen. Ein Beispiel hierfür ist die ACHSE. Fast keiner der Mitgliedsvereine würde allein gehört werden. Erst durch den Zusammenschluss ist eine Größe erreicht, die nicht mehr übersehen werden kann. Der Mukoviszidose e.V. war hier in beeindruckender Weise Vorreiter. Eine kleine regional tätige Gruppe ist aus meiner Sicht noch nicht einmal mehr in der Lage, auch nur lokale Veränderungen herbeizuführen. Diesen Wirkungsverlust der eigenen Arbeit empfinden immer mehr ehrenamtlich Tätige. Er führt zu Frustration und Amtsmüdigkeit. Durch den oft ausgeprägten Egoismus fehlt auch der „Nachwuchs“. Wir werden gemeinsam alt – so drückte es humorvoll ein Vertreter einer Selbsthilfegruppe einmal aus, der seit 30 Jahren im Vorstand seines Vereins sitzt. Über kurz oder lang muss man so mit dem Ausbluten der Selbsthilfe vor Ort rechnen! Nicht umsonst spricht man bei trotzdem sozial engagierten Bürgern von dem sogenannten Hilfssyndrom. Ja, sind wir Engagierten denn alle krank? Brauchen wir, die wir etwas für andere tun, einen Psychiater? Was können wir dagegen tun? Nichts! Wirklich nichts?! Da es sich um ein gesellschaftliches Problem handelt, das von einer kleinen Gruppe von „Gutmenschen“ nicht geändert werden kann, scheint es so, dass man nichts tun kann. Aber etwas können wir doch tun: Wir können nur die Tür für Menschen offen halten, die immer noch eine Befriedigung in der Hilfe anderer finden. Lasst uns als Haupt- und Ehrenamtliche also weiter diese Menschen suchen und ihnen helfen beim Helfen.

Harro Bossen



## Selbsthilfetagung in Bonn

Dieses Jahr fand das erste Treffen der Selbsthilferevertreter vom 16. bis 18. März in großer Runde in Bonn statt. Nach der Begrüßung stellte uns Winfried Klümpen die Vertreter vor, die neu teilnehmen. Schön, dass es immer noch Menschen gibt, die sich bereiterklären, ehrenamtlich in der Selbsthilfe tätig zu sein!

Danach berichteten unter anderem Dietmar Giesen und Stephan Kruij über die Themen aus dem Bundesvorstand sowie die daraus resultierenden Beschlüsse. Eine wichtige Information ist die Umstrukturierung der Geschäftsstelle, die eine Aufteilung der Geschäftsleitung zur Folge hat. Es gab eine rege Diskussion zum Thema „Ehrungen“ von in der Selbsthilfe Aktiven oder besonders verdienten Ärzt/innen mit der Frage ob die Selbsthilfegruppen und -vereine bei der Auswahl größeren Einfluss haben sollten.

Auch die Organvergabe zur Transplantation durch Europlant wurde kurz thematisiert. Sie hat unter dem Kürzel LAS neue Richtlinien zur Organvergabe erlassen. Es wird vermutet, dass sich diese für Muko-Patienten positiv auswirken könnten. Detaillierte Infos dazu gab es auf der Jahrestagung in Weimar.

Gerd Eißing informierte uns über das Haus Sturmvogel und den Stand der Umbauarbeiten. Es wurde viel Geld durch die Regionalgruppen, aber auch Zeit durch Ehrenamtler – insbesondere der Regionalgruppe Amrum – in dieses Projekt eingebracht. Vielen Dank an alle! Die Kriterien

der zukünftigen Belegung sorgten für eine rege Diskussion über den entsprechenden Umgang mit Problemkeimen. Wir hoffen, dass die Betroffenen eigenverantwortlich damit umgehen! Für Betroffene, die noch ein preiswertes Urlaubsquartier suchen: Einige Selbsthilfegruppen bieten noch andere Häuser an. Georg Wigge stellte das Haus der CF-Selbsthilfe Osnabrück vor, das Ende April eröffnet wurde.

Die Geschäftsstelle, hier Frau Franke, hatte sich viel Arbeit mit der Ausarbeitung zur Anschaffung eines einheitlichen Infostandes für die Selbsthilfegruppen gemacht. Es wäre schön, wenn so etwas umgesetzt würde und ein einheitliches Bild in der Öffentlichkeit entsteht.

Dr. Andreas Reimann stellte die IgY-Studie (IMPACTT) vor. Interessierte werden dringend gebeten, sich im Internet darüber zu informieren und noch an dieser Studie teilzunehmen, wenn die Voraussetzungen gegeben sind. Es wäre begrüßenswert, wenn diese Studie einen Nutzen für die Patienten bringt.

Das Picker Institut hat die Ergebnisse zur Patientenzufriedenheitsbefragung mitgeteilt. Marguerite Honer aus der Geschäftsstelle berichtete über die Zusammenfassung, denn Einzelergebnisse werden nur den Kliniken mitgeteilt. Nun liegt es an den Betroffenen selbst, inwiefern sie bereit sind, sich an den Auswertungsgesprächen mit den Kliniken zu beteiligen und gemeinsam mit den Kliniken an Verbesserungen zu arbeiten. Wir aus den Selbsthilfegruppen

und Vereinen sollten uns überlegen, wer an Patientenbeiräten teilnehmen kann, und sollten diese Betroffenen dann ansprechen und für die Mitarbeit gewinnen.

Nach einem gemütlichen Beisammensein am Abend ging es am Sonntag Morgen konzentriert weiter. Die Schutzengelkampagne 2012 wurde von Torsten Weyel vorgestellt. Dabei dreht sich alles um Selbsthilfe und Fußball. Es wäre schön, wenn sie Erfolg hätte, viele Unterstützer findet und sich zukünftig als gemeinsame Aktion der Selbsthilfegruppen und -vereine im Mukoviszidose e.V. etabliert.

Der Stand des „Projekt 60“ wurde von Annabell Karatzas und Harro Bossen vorgestellt. Es ist ein wichtiges Projekt, da Gott sei Dank immer mehr Patienten älter werden, aber dadurch auch mehr in die Armut abrutschen. Der Verein möchte helfen, die berufliche und finanzielle Situation der Patienten zu verbessern.

Voller Ideen und Aktionismus traten wir die Heimreise an. Wie immer war die Tagung gut organisiert und mit interessanten Themen bestückt. Hierfür vielen Dank an die Mitarbeiter der Geschäftsstelle, besonders an Winfried Klümpen. Ich hoffe, dass er trotz seiner neuen Aufgaben in der Geschäftsführung zukünftig noch Zeit für die Selbsthilfegruppen hat.

Christa Raser  
Regionalgruppe Niederrhein/Krefeld





# Modellprojekt VEMSE CF

Ende Juli 2011 fiel der Startschuss für das Projekt „Evaluation eines ganzheitlichen patientenzentrierten Versorgungsmodells für Patienten mit seltenen Erkrankungen unter besonderer Berücksichtigung der psychosozialen Versorgung am Beispiel Mukoviszidose – VEMSE CF“.

Ziel des Vorhabens ist die Bewertung des Modells zur Beantwortung der Frage „Führt im Vergleich zu einer Standardversorgung die Anwendung eines Versorgungsprogramms (Intervention) zu einer höheren Qualität der Versorgung bei neutraler Ressourcenverbrauchsentwicklung?“. Daraus abzuleitende Erkenntnisse hinsichtlich der Übertragbarkeit der Resultate im Sinne einer Generalisierung für andere Erkrankungen einerseits sowie der Anpassung der Finanzierungsgrundlagen für die CF-Versorgung andererseits sollen weitere Ergebnisse sein. Intervention meint dabei die Anwendung eines individuell zugeschnittenen Versorgungsprogramms bestehend aus folgenden Komponenten: individuelle Behandlungsvereinbarung, Case Management, Patientenschulung, psychologische Intervention, Sozialarbeit und sportwissenschaftliche Beratung. Im Projektmodell werden alle an der Versorgung der CF-Patienten beteiligten Leistungserbringer miteinander vernetzt. Optimierte Organisationsabläufe und eine Verbesserung der Koordination und Kommunikation zwischen den Versorgungs beteiligten sollen zu einer verbesserten Versorgung der Patienten führen. Durch die Anwendung des Modells soll die Qualität der Versorgung über die für die CF wesentlichen Leistungsbereiche hinweg verbessert sowie gleichzeitig der Einsatz der benötigten Ressourcen in Richtung mehr Effizienz und Reduzierung der Kosten optimiert werden. Alle beteiligten Leistungserbringer verpflichten sich zu gemeinsamen Be-

handlungsleitlinien und -pfaden, die das einheitliche Vorgehen sämtlicher Partner definieren. 150 Patienten aus teilnehmenden Interventionsambulanzen und 300 aus Kontrollambulanzen werden über einen Zeitraum von zwei Jahren begleitet, um die notwendigen Daten zur Beantwortung der o. a. Frage(n) zu erzielen. Gefördert durch Mittel aus dem BMG (Bundesministerium für Gesundheit), beteiligen sich neben den entsprechenden Ambulanzen und dem MI (Mukoviszidose Institut) als Projektleiter die Universitätsklinik Ulm, die Universitätsklinik Würzburg, das ZQ (Zentrum für Qualität und Management im Gesundheitswesen) in Hannover sowie die herescon GmbH Hannover. Anfang April



fand in Frankfurt am Main der Kickoff-Workshop der Beteiligten statt, in dessen Rahmen der Startschuss der Arbeit in der Interventionsambulanz der MHH vorbereitet wurde. Gefallen ist der Startschuss Anfang Mai, als unter Leitung von Frau Dr. Junge mit dem Einschluss der ersten Patienten in die VEMSE begonnen wurde. Von diesem Zeitpunkt an werden sich alle Beteiligten in der praktischen Ausführung des Modells einbringen, um die nächsten Schritte der Versorgungsentwicklung für CF-Patienten sowie weitere Krankheitsbilder vorzubereiten und machbar werden zu lassen.

Thomas Berg

## RC-Cornet® plus Inhalation

### Die Kombi-Therapie für Kinder und Erwachsene bei Mukoviszidose

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

**Physio- und Inhalationstherapie  
erfolgen zeitgleich**

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



PZN 1413135



**RC** R. Cegla GmbH & Co. KG  
Tel. 02602 92130  
[www.basiscornet.de](http://www.basiscornet.de)

## Vitamin D: Sonnenvitamin oder Hype?

Über Vitamin D ist in den letzten Monaten wieder verstärkt in den Medien berichtet worden. Die Funktion des Vitamins im Knochenstoffwechsel ist seit Langem bekannt. In den letzten Jahren gab es zunehmend Hinweise, dass eine ausreichende Zufuhr wichtig für den Schutz vor verschiedenen Krankheiten ist. Beispielsweise konnte in epidemiologischen Studien gezeigt werden, dass Personen mit niedrigem Vitamin-D-Blutspiegel öfters an Herz-Kreislauf-Krankheiten oder Infektionen erkranken. Obwohl diese Daten meist nur aus epidemiologischen Beobachtungsstudien und keinen Therapiestudien stammen, wird oftmals eine Einnahme von Vitamin-D-Präparaten in hoher Dosis empfohlen.

### **80 % der Patienten mit Mukoviszidose haben einen Vitamin-D-Mangel**

Bei Betroffenen mit Mukoviszidose sind in vielen Studien häufig erniedrigte Blutspiegel an Vitamin D nachgewiesen worden. Bis zu 80 % der Patienten mit Mukoviszidose haben einen Vitamin-D-Mangel. Das kann verschiedene Ursachen haben: a) Die Störung der Funktion der Bauchspeicheldrüse (Pankreas) führt unter anderem zu einer schlechten Resorption von Fetten und fettlöslichen Vitaminen im Dünndarm. b) Mit zunehmender Erkrankungsschwere gehen die Betroffenen weniger ins Freie, sodass durch mangelnde Sonnen-

exposition kein körpereigenes Vitamin D gebildet werden kann. c) Die chronische Erkrankung führt zu einem gesteigerten Verbrauch an Vitamin D. Niedrige Vitamin-D-Spiegel könnten sich nicht nur auf den Knochenstoffwechsel sondern, möglicherweise auf die chronische Entzündung und damit auch auf die Lungenfunktion bei Mukoviszidose negativ auswirken.

### **Biologie des Vitamin D**

Vitamin D reguliert zusammen mit Parathormon und Calcitonin den Kalzium-Phosphat-Stoffwechsel. Kalzium wird unter Einfluss von Vitamin D in die Knochen aufgenommen und fördert Wachstum und Festigkeit des Skeletts. Ein Mangel an Vitamin D führt bei Kindern zu Wachstumsstörungen und Verformungen der Knochen (Rachitis), bei Erwachsenen zu Osteoporose mit erhöhter Frakturgefährdung.

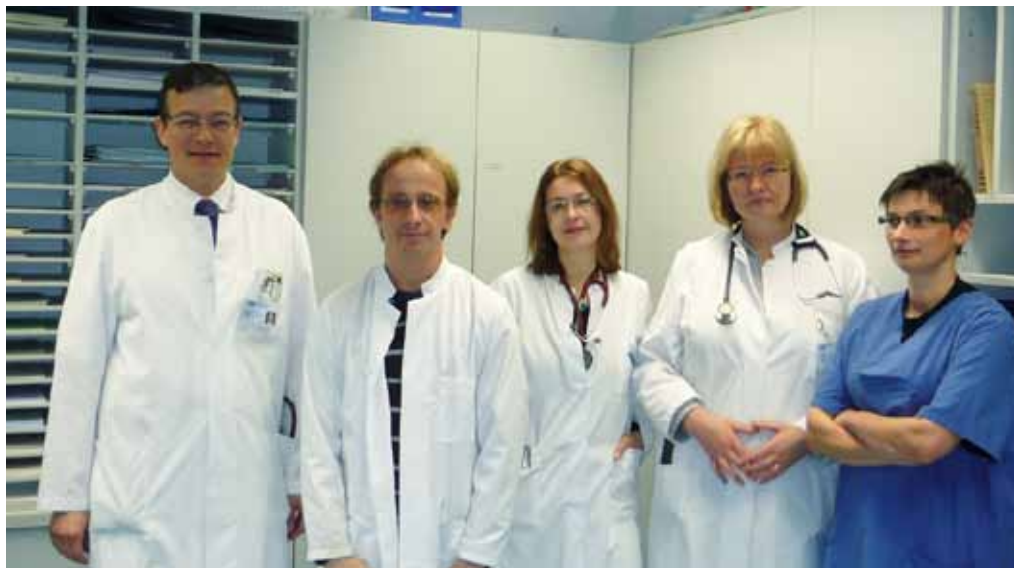
Vitamin D ist in Nahrungsmitteln wie Fisch oder Pilzen enthalten, kann aber auch mit Hilfe von Sonnenlicht (UV-B -Strahlung) aus Cholesterol in der Haut gebildet werden. Vitamin D wird in der Leber durch körpereigene Enzyme in Vitamin 25-Hydroxyvitamin-D<sub>3</sub> (25OH-D<sub>3</sub>) überführt, das biologisch nicht aktiv ist, sondern als Speicherform dient und im Blutkreislauf zirkuliert. Wegen seiner Langlebigkeit wird die Messung der Konzentration von 25OH-D<sub>3</sub> im Blut üblicherweise zur Bestimmung einer ausreichenden Vitamin-D-Versorgung

herangezogen. Die Umwandlung in die biologisch aktive Form Vitamin 1,25-Dihydroxyvitamin D<sub>3</sub> (1,25-OH<sub>2</sub>D<sub>3</sub>) erfolgt ebenfalls durch ein körpereigenes Enzym in der Niere sowie in vielen anderen Zellen des Körpers wie Atemwegs- und Entzündungszellen der Lunge.

Vitamin D hat neben seiner Bedeutung im Knochenbau auch eine wichtige Rolle bei der Regulation der Immunantwort. Es führt in Atemwegs- und Entzündungszellen zur Bildung des antimikrobiellen Peptids Cathelicidin und damit zur Abtötung von Bakterien. Vitamin D ist auch in der Lage, Entzündungsreaktionen zu dämpfen.

### **Fazit für die Praxis:**

Eine Säule der Therapie bei Mukoviszidose bildet der Ausgleich von Mangelzuständen im Bereich der Ernährung. Die fehlenden Verdauungsenzyme müssen konsequent in Kapselform zugeführt werden, um die adäquate Resorption von fettlöslichen Vitaminen zu regulieren. Nach den Richtlinien der Deutschen Gesellschaft für Ernährung (DGE) soll die Nahrungszufuhr bei Mukoviszidose aus einer ausgewogenen, mit hochwertigen pflanzlichen Fetten angereicherten Mischkost bestehen. Bei den verwendeten Fetten ist auf einen hohen Anteil an essenziellen Fettsäuren zu achten. Fehlende fettlösliche Vitamine müssen supplementiert werden.



Autoren und Mukoviszidose-Team der Medizinischen Klinik V am Universitätsklinikum des Saarlandes (von links nach rechts: Prof. Dr. Dr. Robert Bals, Dr. Christian Herr, Dr. Angelika Krill, Prof. Dr. Henrike Wilkens, Andrea Holzer).

### **Ziel größer als 30 ng/ml**

Durch Bestimmung des Vitamin-D-Gehalts im Blut lassen sich ein Mangel und gegebenenfalls das Ansprechen auf die Substitutionstherapie feststellen (Ziel größer als 30 ng/ml 25OH-D<sub>3</sub>) erreicht werden.

### **Messung am Ende des Winters**

Nach einer aktuellen Empfehlung der US-amerikanischen CF-Foundation gilt, dass jährliche Vitamin-D-Konzentrationsmessungen am Ende des Winters erfolgen sollten. Für Kinder unter 1 Jahr

wird eine Substitutionstherapie von 400 bis 500 Internationale Einheiten (IE) Vitamin D<sub>3</sub> empfohlen, für Kinder zwischen 1 und 10 Jahren 800 bis 1000 IE und für Kinder ab 10 Jahren sowie für Erwachsene mit CF 800 bis 2000 IE pro Tag.

### **Hohe Dosissteigerung bei Bedarf**

Bei Bedarf kann eine Dosissteigerung bei Kindern zwischen 1 und 10 Jahren auf bis zu 4000 IE/Tag erfolgen, bei Kindern ab 10 Jahren und Erwachsenen auf bis zu 10.000 IE/Tag.

Zusätzlich ist auf ausreichende Sonnenexposition zu achten, da Vitamin D auch unabhängig von der Nahrungsaufnahme unter Einfluss von ultravioletter Strahlung in der Haut gebildet wird. Das ist jetzt im beginnenden Sommer auch wieder einfacher.

Angelika Krill, Henrike Wilkens, Anne Lippitsch, Christian Herr, Robert Bals

Nicht verschreibungspflichtige Vitamin-D-Präparate können nur bei Vorliegen einer „manifesten Osteoporose“ zu Lasten der Krankenkasse verordnet werden. Die Definition einer „manifesten Osteoporose“ wird von dem Gemeinsamen Bundesausschuss dabei sehr eng gefasst. Die Verordnung von verschreibungspflichtigen Vitamin-D-Präparaten ist von dieser Regelung nicht betroffen.

Vitamin-D-Präparate, mit denen der gemäß den aktuellen Richtlinien der European Cystic Fibrosis Society (ECFS) bestehende Bedarf gedeckt werden kann, sind zum Teil verschreibungspflichtig.

Die Gabe von entsprechend höher dosierten und damit verschreibungspflichtigen Vitamin-D-Präparaten kann medizinisch notwendig und damit deren Verordnung zu Lasten der Krankenkasse gestattet sein.

Annabell Karatzas  
Dr. Robert Bals





## Heilkraft D

Anschaulich und spannend geschrieben, versucht der Autor in seinem Buch „Heilkraft D“ die Menschheit zu retten: Er beschreibt die Unabdingbarkeit von Vitamin D für die Gesundheit – und spricht von einer dramatischen Unterversorgung der meisten von uns (Anmerkung der Redaktion: nicht speziell der Mukoviszidose-Patienten). Worm erklärt wissenschaftlich fundiert, aber dennoch laienverständlich, warum Vitamin D so wichtig für uns ist und wie wir zu einer guten Dosis kommen.

Der Autor steht nicht allein mit seiner Erkenntnis. Für fast alle Zivilisationskrankheiten finden sich überzeugende Studien, die an der Wirkung von Vitamin D keinen Zweifel mehr lassen.

Nach der Lektüre dieses Buches, gefolgt von ausführlichen Recherchen im Internet, habe ich meinen Vitamin-D-Status messen lassen und mein persönliches Wunder erlebt. Interessant, nein skandalös finde ich, dass die Mehrheit der Hausärzte beim Thema „Vitamin D“ völlig uninformiert ist. Kaum einer veranlasst beim Routine-



**Dr. Nicolai Worm**  
**Heilkraft D – Wie das Sonnen-**  
**vitamin vor Herzinfarkt, Krebs**  
**und anderen Zivilisationskrank-**  
**heiten schützt, Systemed Verlag**  
 ISBN 978-3-927373-47-4  
 (15,95 Euro)

Check auch eine Vitamin-D-Messung, nicht einmal als Igel-Leistung wird sie angesprochen. Dabei könnte heute ausreichend bekannt sein, dass ein Vitamin-D-Mangel nicht nur zur jährlichen „Frühjahrmüdigkeit“ führt und die Knochengesundheit gefährdet, sondern z.B. auch Herz-Kreislauf-Erkrankungen und Infektionen begünstigt.

Machen Sie den Test (Zielwert größer als 30 ng/ml), denn es gilt auch hier der alte Satz: Vorbeugen ist besser als Heilen.

Susi Pfeiffer-Auler



## Lust auf Urlaub?

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

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

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

Informationen und Buchung unter [www.muko.info](http://www.muko.info) oder in der Geschäftsstelle bei **Frau Jutta Bach, 0228/98 78 0-0**.



## Deutsche Mukoviszidose-Tagung 2012

Mit der Zulassung von VX-770 (Ivacaftor, Kalydeco®), dem ersten Medikament zur gezielten Verbesserung der Aktivität des Chloridkanals, ist dieses Jahr ein Meilenstein in der Behandlung der Mukoviszidose erreicht worden. Ein Schwerpunkt der Tagung vom 15. bis 17. November wird deshalb auf der Diskussion über den Einsatz, aber auch über die ethischen und ökonomischen Aspekte der CFTR-Korrektoren und -Potenziatoren liegen. Neben vielen weiteren aktuellen Themen aus der CF-Diagnostik, -Therapie und -Versorgung in Deutschland, Österreich und der Schweiz

werden weitere Schwerpunkte der Tagung in Würzburg das Neugeborenen-Screening, die Mikrobiologie und die Rehabilitation sein.

Die Anmeldung zur Tagung kann ab Juli online vorgenommen werden ([www.muko.info/dmt](http://www.muko.info/dmt)), darüber hinaus können Abstracts online eingereicht werden, die von der Tagungsleitung zur Präsentation eines Posters und/oder eines Vortrags ausgewählt werden.

Dr. Uta Düesberg



## Neuaufgabe „Leitfaden Inhalation“: Jetzt wieder erhältlich!

Nach dem großen Erfolg der ersten Auflage wurde der „Leitfaden Inhalation“ jetzt inhaltlich aufwändig überarbeitet und ergänzt. Neu hinzugekommen ist ein Kapitel zur Inhalation der oberen Atemwege und Nasennebenhöhlen.

Der Leitfaden beschreibt neben den Grundlagen der Inhalation, den inhalativen Medikamenten und der Auswahl geeigneter Inhalationssysteme vor allem auch die praktische Anwendung der Inhalationsgeräte für Feucht- und Trockeninhalation sowie deren Reinigung und Wartung. Der Schwerpunkt liegt dabei auf den Geräten, die nach einer Umfrage der Mukoviszidose-Behandler am häufigsten in der Mukoviszidose-Therapie verwendet werden.

Dr. Uta Düesberg



# Diagnose Mukoviszidose: Früher erkennen durch Neugeborenen-Screening

In vielen Ländern dieser Erde (u.a. in den USA, Österreich, Frankreich, Großbritannien, der Schweiz, den Niederlanden und Australien) wird die Diagnose Mukoviszidose inzwischen regelhaft im Rahmen eines Neugeborenen-Screening-Programms gestellt. Meistens kann so bereits vor dem Auffälligwerden erster Symptome die Diagnose gestellt werden. Eine engmaschige Kontrolle ermöglicht es, bereits auf erste Änderungen therapeutisch zu reagieren. So kann der Krankheitsverlauf der Betroffenen positiv beeinflusst werden.

## *Lange Zeit der Ungewissheit bis zur Diagnose*

In Deutschland hingegen ist die Situation meist noch eine andere. Obwohl es einige regionale Neugeborenen-Screening-Programme gibt, ist diese Art der Diagnose bisher nicht der Regelfall. Bis zur Diagnose vergeht im Schnitt ca. ein Lebensjahr (medianes Alter bei Diagnose). Das bedeutet für die Betroffenen oft einen langen Weg von Arzt zu Arzt, der sich über Wochen und Monate hinziehen kann, bis schließlich die Ursache für die Beschwerden gefunden ist. Mukoviszidose ist eine seltene Erkrankung – auch die Verläufe und Symptome können variieren. Deshalb kann es entsprechend lange dauern, bis ein Arzt gefunden wird, der das Krankheitsbild (er)kennt und den

richtigen Test veranlasst. Um mehr Aufmerksamkeit auf die Erkrankung Mukoviszidose zu lenken, hat der Mukoviszidose e.V. übrigens ein Faltblatt herausgegeben, das flächendeckend an Kinderärzte verteilt wurde.

## *Was versteht man unter Neugeborenen-Screening?*

Ein Neugeborenen-Screening ist eine Reihenuntersuchung, bei der jedem Neugeborenen ein paar Tropfen Blut aus der Ferse entnommen werden (natürlich nur wenn die Eltern dem zustimmen). Das Blut wird dann im Labor auf verschiedene Stoffwechselerkrankungen untersucht. Auch für Mukoviszidose ist das möglich. Die heute verwendeten Mukoviszidose-Tests sind zuverlässig. Bei den meisten Screening-Programmen wird mittlerweile ein zweistufiges Verfahren verwendet. Ergibt beim ersten Test einen Anfangsverdacht, wird ein zweiter Test nachgeschaltet. Eine solche zweite Stufe kann aus der gleichen Blutprobe wie der erste Test erfolgen. Erst wenn auch hier Auffälligkeiten vorliegen, werden die Eltern informiert und mit dem Kind zur weiteren Diagnostik in eine spezialisierte CF-Einrichtung eingeladen.

## *Warum ist das Neugeborenen-Screening auf Mukoviszidose so wichtig?*

Klinische Studien haben gezeigt: Ein Neugeborenen-Screening auf Mukoviszidose führt zu einer besseren körperlichen Entwicklung, erhält die Lungenfunktion länger und steigert die Überlebenschance von Mukoviszidose-Betroffenen.

In jedem Fall erfolgt mit einem Screening-Programm die Diagnose frühzeitig, in der Regel vor Einsetzen der ersten Symptome. Eine solche frühe Diagnose ermöglicht dann eine zeitigere Kontrolle des Gesundheitszustands, sodass bereits erste Veränderungen in der Lunge erkannt werden und so Schädigungen entgegengewirkt werden kann. Auch Physiotherapie kann schon eingesetzt werden sowie bei Bedarf Pankreasenzyme und Vitaminpräparate verordnet werden.

## *Mukoviszidose e.V. setzt sich im GBA für die Einführung des Screenings ein*

Damit auch Betroffene in Deutschland nicht mehr überdurchschnittlich lange auf eine Diagnose warten müssen, setzt sich der Mukoviszidose e.V. bereits seit einigen Jahren dafür ein, dass auch hierzulande ein flächendeckendes Neugeborenen-Screening auf Mukoviszidose etabliert wird. Ein Verfahren zur Nutzenbewertung, das Voraussetzung für die Einführung eines Screening-Programms in Deutschland ist, läuft im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) seit 2007. Der Mukoviszidose e.V. ist mit (nicht stimmberechtigten) Patientenvertretern in der entsprechenden Arbeitsgruppe vertreten. In einigen deutschen Regionen wird ein Screening auf Mukoviszidose zwar wie erwähnt bereits angeboten – ein flächendeckendes Screening, das allen deutschen Betroffenen zugute kommen würde, kann aber erst eingeführt werden, wenn das Verfahren im Gemeinsamen Bundesausschuss positiv entschieden worden ist. Ob und wann das der Fall sein wird, ist derzeit schwer zu beurteilen, da noch einige Hürden genommen werden müssen.

Dr. Jutta Bend









# Durchatmen – Durchstarten!

Die Zukunft beginnt mit dem nächsten Atemzug.



# Rückblick auf 10 Jahre Forschungsförderung

Ein wichtiger Grundpfeiler der Arbeit des Mukoviszidose e.V. ist die Forschungsförderung, die durch das Mukoviszidose-Institut (MI) betreut wird. Der Vorstand der Forschungsgemeinschaft Mukoviszidose (FGM) fungiert dabei seit über 20 Jahren als wissenschaftliches Gremium, das den Bundesvorstand des Mukoviszidose e.V. in wissenschaftlichen Fragen berät und förderungswürdige Forschungsprojekte empfiehlt. Das Verfahren der Forschungsförderung wird zudem durch unabhängige internationale Gutachter (Peer Review) in einem mehrstufigen Prozess begleitet.

Forschung bedeutet, neue Wege zu gehen sowie unbekanntes Terrain zu betreten, und ist damit zwangsläufig mit (Investitions-) Risiken verbunden: Ohne Risiko kann es keine Innovation geben. Gleichzeitig ist Forschung die Grundlage zur Entwicklung neuer Medikamente, besserer Therapien und sensitiverer diagnostischer Methoden. Aufgabe der entscheidenden Gremien des Mukoviszidose e.V. ist es das Risiko im Bereich der Forschungsförderung in einem vertretbaren Rahmen (Risiko-Kosten-Analyse) zu halten und den Nutzen der Forschung zu maximieren.

Die Auswertung der Forschungsprojekte hinsichtlich des Patientennutzens und des investierten Geldes ist ein wichtiges Instrument, um die Förderstrategie mit ihren Prozessen und Strukturen auf ihre Qualität und ihre Effizienz hin zu überprüfen sowie stetig zu verbessern.

## Wie wurde gefragt und ausgewertet?

In die Auswertung wurden alle Projekte, die im Zeitraum vom 1.1.2000 bis zum 30.9.2011 vom Bundesvorstand genehmigt und abgeschlossen worden sind<sup>1</sup>, einbezogen. Die entsprechenden Projektleiter

wurden angeschrieben und gebeten, einen Fragebogen auszufüllen. Der Fragebogen erfasste die konkreten Ergebnisse („Outcome“) wie Publikationen, Weiterqualifikationen, Patente oder Folgeprojekte und den konkreten Patientennutzen („Impact“), das heißt, dass die Ergebnisse direkten Einfluss auf die CF-Therapie und/oder CF-Diagnostik hatten (z.B. wenn klinische Entwicklungen aus den Projekten resultierten) oder entscheidend zum Kenntniserwerb in der CF-Forschung beigetragen haben.

Die Auswertung der Fragebögen wurde durch eine zusätzliche Literaturrecherche und die Angaben aus den Forschungsprojekten (Zwischen- und Abschlussberichte) ergänzt sowie durch drei Mitarbeiter des MI unabhängig voneinander in einem Rating von A bis E bewertet:

Rating	Beschreibung
A	patientenrelevante klinische Entwicklung mit Bedeutung oder wahrscheinlicher Bedeutung für die routinemäßige Diagnostik oder Therapie
B	patientenrelevante klinische Entwicklung mit der Option, in eine routinemäßige Diagnostik oder Therapie überführt zu werden, oder besonders bedeutsamer Erkenntnisgewinn mit überragender oder hoher wissenschaftlicher Bedeutung
C	Erkenntnisgewinn mit wissenschaftlicher Bedeutung
D	Erkenntnisgewinn mit eingeschränkter wissenschaftlicher Bedeutung
E	keine nachvollziehbare oder fehlende wissenschaftliche Bedeutung

## 5 Millionen Euro für 81 Projekte!

Insgesamt wurden in dem betrachteten Zeitraum von zehn Jahren 81 Forschungsprojekte abgeschlossen und mit 4.931.397 € unterstützt. Über 75 dieser Forschungsprojekte (93 %) liegt dem MI ein Abschlussbericht vor, 52 aller Projekte (64 %) wurden in Fachzeitschriften publiziert, die

erhaltenen Ergebnisse wurden also öffentlich zugänglich gemacht, was eine wesentliche Voraussetzung für das langfristige Ziel der Forschungsförderung – der Patientennutzen – ist. 35 Projekte (43 %) wurden weiterverfolgt, entweder durch eine Anschlussförderung des Mukoviszidose e.V. oder aber durch andere Fördertöpfe.

## Ein Großteil des investierten Geldes unterstützt Projekte mit erheblicher wissenschaftlicher Bedeutung – 31 % der Projekte mit Note „sehr gut“.

Die Auswertung zeigte, dass sieben der 81 Projekte (8,6 %) mit einem „A“ bewertet werden konnten und weitere 18 Projekte ein „B“-Rating (22,2 %) erreichten, was einem hohen Patientennutzen entspricht. Insgesamt hat also nahezu ein Drittel der ausgewerteten Forschungsprojekte nicht nur mittelbare Ergebnisse abgeliefert,

sondern auch einen Beitrag zum Patientennutzen geleistet. Bemerkenswert ist, dass für diese sehr erfolgreichen Projekte 52 % der Fördergelder ausgegeben wurden – sehr gute Projekte waren im Verhältnis also auch deutlich teurer.

<sup>1</sup>Zusätzlich wurden zwei Projekte, die vor dem 1.1.2000 begonnen und erst danach abgeschlossen worden sind, aber nach Einschätzung des MI eine besondere wissenschaftliche Bedeutung hatten, in die Auswertung eingeschlossen. Es handelt sich hierbei um die Impfstoffstudie (Döring et al.) und die BEAT-Studie (Paul et al.).

Projekte mit wissenschaftlichem Erkenntnisgewinn (Rating „C“), deren Ergebnisse jedoch nicht direkt in ein Medikament oder eine Therapieform übertragbar waren, können trotzdem langfristig einen Nutzen für den Patienten haben, da durch die Ergebnisse das Wissen auf dem Gebiet der Mukoviszidose-Forschung vergrößert wurde. Denn nur wenn die Hintergründe einer Erkrankung geklärt werden, können auch medikamentöse Neuentwicklungen darauf aufbauen. Der Anteil von Projekten in der Kategorie „C“ und „D“ lag bei 25,9 % bzw. 9,9 % mit einem Kostenanteil von insgesamt 23 %.

Nicht zu verschweigen ist natürlich, dass es auch Forschungsprojekte gegeben hat, die keinen wissenschaftlichen oder therapeutischen Nutzen erbrachten, womit auch der Patientennutzen fraglich ist. Die Projekte aus der Kategorie „E“ (29 % aller Projekte) sind aus unterschiedlichsten Gründen zu keinem Ergebnis gekommen, sei es, dass die wissenschaftliche Hypothese falsch war und sich experimentell nicht bestätigen ließ, sei es, dass die strukturelle Konstellation die Durchführung des Projekts nicht trug oder persönliche Probleme auftraten. Auffällig ist allerdings, dass für diese Art von Vorhaben durchschnittlich weniger Geld ausgegeben wurde als für die erfolgreichen Projekte, nämlich nur 22 % des gesamten Fördertopfes.

Betrachtet man die Erfolge und Ausgaben für Forschungsprojekte in den Jahren 2000 bis 2003 und 2004 bis 2011 getrennt, zeigt sich, dass die zwischenzeitlich eingeführten Verbesserungen (z.B. verfeinertes Peer-Review-Verfahren, Einteilung der Förderprojekte in die Kategorien Schwerpunktförderung, Innovationsanschub und Nachwuchsförderung) zu größeren

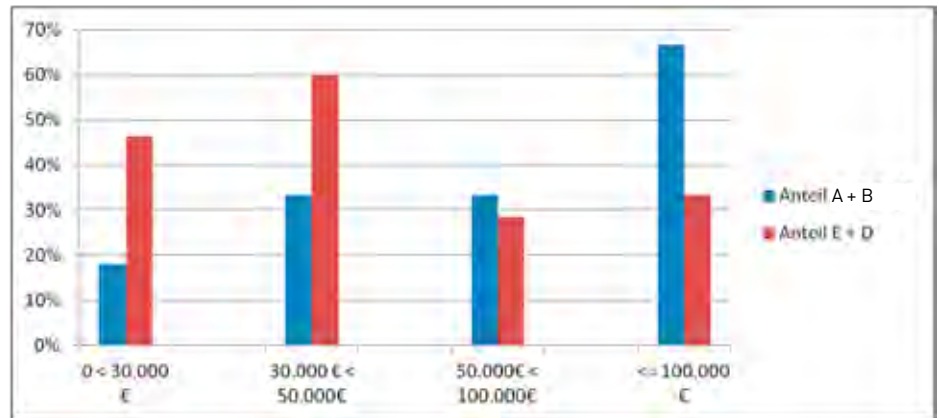


Abbildung: Die Kosten für erfolgreiche Projekte (Rating „A“ und „B“) waren höher als die Kosten für weniger erfolgreiche Projekte (Rating „D“ und „E“).

Forschungserfolgen geführt haben. Während im Zeitraum 2000 bis 2003 nur 21 % der Projekte mit dem Rating „A“ oder „B“ bewertet wurden, waren im Zeitraum 2004 bis 2011 insgesamt 52 % der Forschungsprojekte sehr gut (Rating „A“ oder „B“).

### **Kalkuliertes Risiko schafft Innovationen**

Betrachtet man die Projekte, deren Ergebnisse nicht zum direkten Patientennutzen geführt oder sogar keine wissenschaftliche Publikation hervorgebracht haben, möchte man denken, dass dieses Geld nicht gut investiert war. Natürlich ist das Ziel immer, aus dem investierten Geld den maximalen Patientennutzen zu ziehen, doch wissenschaftliche Forschung wäre nicht seriös, wenn die Ergebnisse schon vorher feststünden. Das Risiko, dass sich eine Hypothese als falsch herausstellt, lässt sich im Vorfeld nicht komplett ausschließen, allerdings wird aufgrund der kompetenten Beratung durch den FGM-Vorstand und den Einsatz unabhängiger Gutachter das Risiko minimiert. Die Risiken, die in der Durchführung und Verwertung der Forschungsprojekte liegen (z.B. durch methodische oder aber auch persönliche Kompl-

kationen innerhalb einer Arbeitsgruppe), lassen sich noch weniger beeinflussen. Aber auch hier kann durch die sorgfältige Prüfung der Forschungsanträge im Vorfeld meist das Schlimmste verhindert werden.

Unterm Strich lässt sich sagen, dass die Forschungsförderung des Mukoviszidose e.V. sehr gute Ergebnisse produziert. Im Moment werden 19 Forschungsprojekte mit Unterstützung des Mukoviszidose e.V. durchgeführt – und auch hier lassen sich schon erste Erfolge deutlich erkennen.

Dr. Sylvia Hafkemeyer und  
Dr. Uta Duesberg



## Die neue DVD: „Muko.fit – Yoga“

Ich möchte Ihnen diesmal unsere neue DVD „Muko.fit-Yoga“ wärmstens empfehlen. Sie wurde von Birgit Gerhardus inhaltlich erstellt. Die Mukoviszidose-Patientin ist Yoga-Lehrerin des Bundes deutscher Yogalehrer (BDY) und der Krishnamacharya Healing and Yoga Foundation (KHYYF). Corinna Moos-Thiele, Sportreferentin des Mukoviszidose e.V., unterstützte die Umsetzung. Die DVD richtet sich an alle, die Yoga kennen lernen, ausprobieren oder auch einfach mehr über Yoga und Mukoviszidose erfahren möchten. Frau Gerhardus hat die Erfahrung gemacht, dass sich ihr gesundheitlicher Zustand durch das Praktizieren von Yoga maßgeblich verbessert hat. Diese Erfahrung möchte sie gerne an viele andere Menschen, die ebenfalls Mukoviszidose haben, weitergeben.

Yoga ist ein jahrtausendealter Übungsweg und eine traditionelle indische Philosophie. In der Physiotherapie haben Sie in den therapeutischen Körperstellungen schon einen ersten Kontakt zu Yoga, denn diese Haltungen sind allesamt „asanas“.

Nach der Erfahrung von Patienten und Yogalehrern kann Yoga hinsichtlich der Lungenproblematik bei Mukoviszidose mehrfach wirken: Die Übungen mit bewusster Verbindung von Atmung und Bewegung erhalten die Beweglichkeit der Wirbelsäule und des Thorax, verringern sowohl den Atemwegswiderstand als auch Überblähung und fördern die Sekretmobilisation. Insgesamt kann Yoga helfen, die Atemmuskulatur zu entspannen und zu kräftigen, die Lunge besser zu belüften sowie den Gasaustausch zu optimieren. Aber: Yoga kann nur unterstützen, es ersetzt niemals andere Therapiemaßnahmen.

Zusätzlich ist Yoga eine Sport- bzw. Entspannungsart, die alle Menschen durchführen können. Yoga kann Beweglichkeit und Kraft fördern, zum Aufbau von Kondition ist es aber ungeeignet. Wichtig beim Yoga ist, dass man längere Zeit „dranbleibt“, also regelmäßig übt und sich selbst dabei aufmerksam wahrnimmt. Sie benötigen keine Vorerfahrungen, um es praktizieren zu können. Und: Yoga ist auf Grund

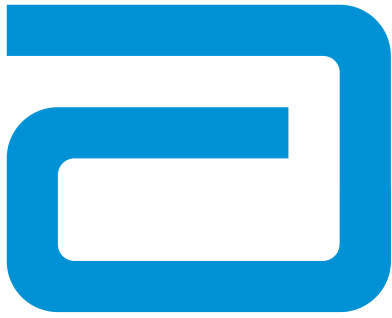
des sanften Ansatzes auch für Patienten eine Möglichkeit der sportlichen Aktivität, wenn sie wegen der fortschreitenden Erkrankung muskulär im Brustkorb und in der Leistungsfähigkeit schon stark eingeschränkt sind.

Yoga kann ein guter Einstieg für mehr Aktivität im Leben sein. In der DVD wird sehr anschaulich erklärt, was Yoga ist und wie es geübt werden kann. Im Vordergrund sollte immer der Spaß an der Bewegung stehen. DVD bestellen, anschauen und mitmachen – so einfach kann Komplementärmedizin manchmal sein.

Stephan Kruip

Die DVD muko.fit-Yoga ist seit Januar 2012 beim Mukoviszidose e.V. gegen eine Unkostenpauschale von 5 Euro plus Versandkosten zu erhalten.





# 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., amylolytische 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., amylolytische 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., amylolytische 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., amylolytische 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., amylolytische 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(II) 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 Bauchspeicheldrüsenentzündung und akute Schüben einer chronischen Bauchspeicheldrüsenentzündung. **Nebenwirkungen:** Verdauungstrakt: 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> Lohr JM et al. Exokrine Pankreasinsuffizienz, UNI-MED 2006, S. 29-32; <sup>2</sup> Huelwel S, Behrens R, Spenser F. Pankreasenzyme: Präparate im Vergleich. Pharmazeutische Zeitung 37: 33-42, 1996; <sup>3</sup> Layer P, Lohr JM, Ockenga J. Exokrine Pankreasinsuffizienz optimal behandeln. Der Bay. Int. 26(2006) Nr. 6; <sup>4</sup> Lohr JM et al. Properties of different pancreatin 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

## Liebe Leserinnen und Leser!

Zu unserem aktuellen Spektrum-Thema erreichten uns viele, viele Zuschriften. Wir freuen uns sehr über die aktive Mitgestaltung unseres Heftes und sind sicher, dass diese Artikel dazu beitragen werden, den von Mukoviszidose betroffenen Menschen und ihren Eltern zu helfen.

Die meisten Berichte sprechen vom großen Schock am Anfang, dem Hadern mit einer unerwarteten, schweren Diagnose, von Sorgen, Ängsten und schmerzlichen Erinnerungen an die erste Zeit.

Fast alle aber betonen auch, dass infolge der Diagnose die Lebensqualität stetig gewachsen ist, dass man lernt, mit der Krankheit umzugehen, sie anzunehmen und ins eigene Leben zu integrieren.

Besonders interessant finde ich, dass viele unserer Autorinnen und Autoren erwähnen, dass insbesondere die Physiotherapeuten/-innen unendlich viel Hilfe

gegeben haben und geben: Nicht nur, dass sie den Betroffenen die notwendige Therapie angedeihen lassen, nein, vor allem auch, weil sie Ansprechpartner(innen) sind für viele Fragen rund um Mukoviszidose und weil sie durch die häufigen Kontakte zu echten „Verbündeten“ werden. Das hat mich sehr an meine eigenen positiven Erfahrungen erinnert.

Sehr berührt hat mich auch der Beitrag einer erwachsenen Patientin, die erst im Alter von 30 Jahren einen Namen für ihre Krankheit gefunden hat: Mukoviszidose. Sie sagt: „Diagnose bedeutet, zu profitieren von den intensiven Forschungsbemühungen und von den neuesten Erkenntnissen. Diagnose bedeutet optimale Betreuung in qualifizierten Fachabteilungen und Anspruch auf langfristige Physiotherapie. Diagnose bedeutet hochwirksame Medikamente und optimale Therapie. Diagnose bedeutet bestmögliche Lebensqualität – und Hoffnung!“



Susi Pfeiffer-Auler

Vielleicht finden ja auch Sie sich wieder in den Berichten zum Thema „Das erste Jahr nach der Diagnose“ – und lassen sich Mut und Hoffnung machen von all den spannenden Beiträgen,

Viel Spaß beim Lesen!

Es grüßt Sie herzlich  
Ihre Susi Pfeiffer-Auler





# Panzzytrat®

## 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:** PANZZYTRAT® 10.000 / 25.000 / 40.000 / ok. **Wirkstoff:** Pankreatin aus Schweinepankreas. **Apothekenpflichtig.** **ZUSAMMENSETZUNG:** Panzzytrat® 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). Panzzytrat® 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. Panzzytrat® 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. Panzzytrat® 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 Panzzytrat® nicht eingenommen werden. In der Abklingphase während des diätetischen Aufbaus ist jedoch gelegentlich die Gabe von Panzzytrat® bei Hinweisen auf noch oder weiter bestehende Insuffizienz sinnvoll. Panzzytrat® darf nicht eingenommen werden bei nachgewiesener Allergie gegen Schweinefleisch oder einen anderen Bestandteil von Panzzytrat®. **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. Panzzytrat® 10.000 / ok: Bei Patienten mit Mukoviszidose kann vor allem unter der Einnahme hoher Dosen von Panzzytrat® eine erhöhte Harnsäureausscheidung im Urin auftreten. Daher sollte bei diesen Patienten die Harnsäureausscheidung im Urin kontrolliert werden, um die Bildung von Harnsäuresteinen zu vermeiden. Panzzytrat® 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. Panzzytrat® 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)**

## Nach der Diagnose

Die Diagnose Mukoviszidose stellt für die Familie einen gravierenden Einschnitt im Leben dar. Umso wichtiger ist das erste Gespräch zwischen behandelnder/m Ärztin/Arzt und den Eltern, in dem die Grundlage für ein gutes vertrauensvolles Verhältnis geschaffen werden kann. Gerade zu Beginn benötigen viele Eltern Zeit, um sich mit der Erkrankung zu beschäftigen, die Situation zu akzeptieren und für sich das Gefühl zu entwickeln, selbst handeln und wirken zu können. Das ist der Bezugsrahmen, in dem die ersten therapeutischen Maßnahmen erfolgen sollten. Was ist nach der Diagnosestellung wichtig?

### Ernährung

Muttermilch ist auch beim Säugling mit Mukoviszidose die beste Nahrung, auch weil Stillen sich positiv auf Infektionen der Lunge auswirkt. Bei Stillhindernissen oder unzureichendem Gedeihen kann eine handelsübliche Säuglingsmilchnahrung verwendet werden, die energetisch angereichert werden kann. Alternativ steht eine Säuglingsmilchnahrung zur Verfügung, die auf die speziellen Bedürfnisse von mukoviszidosekranken Säuglingen abgestimmt ist (mehr Energie, MCT-Fette, fettlösliche Vitamine und Natrium). Kochsalzverluste sind auszugleichen. Nach dem vierten bis sechsten Lebensmonat erfolgt die Einführung von fettreicher Beikost, nach dem ersten Lebensjahr wird auf eine gegebenenfalls fettreiche abwechslungsreiche Kleinkindernahrung umgestellt. Die fettlöslichen Vitamine A, D, E und K werden zusätzlich gegeben – um deren Aufnahme sicherzustellen, werden sie im Rahmen einer fetthaltigen Mahlzeit mit Verdauungsenzymen eingenommen. Der Energiebedarf unterscheidet sich von Kind zu Kind, eine intensive Betreuung und Schulung durch eine CF-erfahrene Ernährungsfachkraft ist unerlässlich.

### Verdauungsenzyme

Bei jedem CF-Patienten wird untersucht, ob die Bauchspeicheldrüse ausreichend Verdauungsenzyme synthetisiert. Folge einer unbehandelten Schwäche der Bauchspeicheldrüse sind fettige, voluminöse und übel riechende Stühle sowie Bauchschmerzen und mangelndes Gedeihen. Eine bestehende Verdauungsschwäche wird mit einem magensaftresistenten Enzympräparat behandelt, das bei jeder Mahlzeit und Zwischenmahlzeit gegeben wird. Vorteilhaft ist das Splitten der Dosis über die Mahlzeit, d. h., die Hälfte wird kurz nach Beginn und die zweite Hälfte zur Mitte der Mahlzeit gegeben. Die Pellets dürfen weder unter Speisen gemischt noch zerbissen werden. Da die Fettverdauung am schwersten betroffen ist, richtet sich die Dosierung nach dem Fettgehalt der Nahrung: je fetthaltiger eine Speise, desto höher die Enzymdosis. Bei Säuglingen werden 2.500 bis 3.000 IE Lipase (fettspalzendes Enzym) pro 120 ml Säuglingsnahrung gegeben. Kinder benötigen zwischen 500 und 4.000 IE Lipase pro Gramm Nahrungsfett. Zur optimalen Einstellung und Überwachung der Enzymdosis sind Ernährungs- und Enzymprotokolle erforderlich. Die CF-spezialisierte Ernährungsfachkraft informiert im Rahmen von Schulungen über Enzymwirkung, -einnahme und -berechnung. Eine spezielle Tabelle mit Angaben zum Fettgehalt von Speisen steht den Eltern zur Verfügung, um die Berechnung der Enzymdosis zu erleichtern (Schönfelder, A.: Fett for Life, Hannover 2011).

### Physiotherapie

Es ist von Vorteil, schon früh nach der Diagnosestellung mit der Inhalationstherapie zu beginnen, da diese für die meisten Betroffenen ein lebenslanger Begleiter sein wird. So wird die Inhalationstherapie zu einem normalen Bestandteil des Alltags,

vergleichbar mit der täglichen Mund- und Körperhygiene. Zudem kommt es, schon lange bevor Symptome wahrnehmbar sind, zu Entzündungsreaktionen der Atemwege. Wir empfehlen die schrittweise Einführung der Feuchtinhalation, wenn möglich mit 3%iger Kochsalzlösung und gegebenenfalls einem Zusatz von bronchienweiternden Medikamenten. Die Umstellung der Inhalationstechnik von der Masken- auf die effektivere Mundstückinhalation erfolgt so früh wie möglich. Den Eltern werden in einfache Thorax- und Sekretmobilisationstechniken beigebracht, dazu gehören bei Säuglingen überwiegend passive Techniken, wie Lagerungen, Kontaktatmungen, Dehnungen, Thoraxkorrekturen usw., Bei Kleinkindern werden zunehmend aktive Techniken wie etwa Pustespiele, Trampolinspringen und das Erlernen therapeutischer Körperstellungen spielerisch vermittelt. Besonders wichtig ist, dass die verschiedenen Physiotherapie- und Inhalationstechniken unter Anleitung von CF-erfahrenen Physiotherapeuten erfolgt. Nicht wenige Eltern sind überrascht, dass der Therapiealltag einen intensiven Kontakt zu Ihrem Kind ermöglicht und durchaus Spaß machen kann.

### Hygiene

Wichtig ist, dass von Anfang an einige Hygienegrundsätze beachtet werden: Dazu zählen Verhaltensregeln beim Ambulanzbesuch und beim Kontakt zu anderen Patienten mit Mukoviszidose sowie Informationen zur Händereinigung und -desinfektion. Wir empfehlen, auf Whirlpool-Benutzung zu verzichten, Patienten sollten die Toilettenspülung mit geschlossenem Deckel betätigen und das Wasch-/Badewasser einige Minuten vor Benutzung laufen lassen. Die Inhalationsgeräte werden nach jeder Benutzung gereinigt, ausreichend getrocknet und täglich desinfiziert.

## Infektionen

Infektionen der Lungen spielen eine wesentliche Rolle für den Krankheitsverlauf bei Mukoviszidose. Entscheidend für einen möglichst guten Schutz der Lunge ist das rechtzeitige Erkennen von Infekten und Infektionserregern, weshalb in der Mukoviszidoseambulanz bis zum zweiten Lebensjahr alle vier Wochen und danach mindestens alle drei Monate ein Rachenabstrich zur mikrobiologischen Untersuchung erfolgt. Infekte der Bronchien und der Lunge treten bei kleinen Kindern mit Mukoviszidose ungefähr genauso häufig auf wie bei gesunden, sie verlaufen jedoch schwerer und dauern länger an. Um zu verhindern, dass Bakterien Lungengewebe zerstören, ist häufiger und frühzeitiger eine Antibiotikatherapie notwendig. In einigen Fällen muss sie auch dauerhaft gegeben werden. Wir raten Ihnen, bei Atemwegsinfekten oder Husten Kontakt zu Ihrer Mukoviszidose-Ambulanz aufzunehmen.

Gerade in den ersten Monaten nach der Diagnosestellung ist ein enger Kontakt zwischen dem Behandlungsteam und den Betroffenen notwendig, um Fragen und Problemen, die sich erst im Alltag zeigen, zeitnah begegnen zu können. Häufige und regelmäßige Vorstellungen im Mukoviszidosezentrum sind genauso wichtig wie eine gute Erreichbarkeit des Behandlungsteams. Neben all diesen Maßnahmen, die sich um die Erkrankung drehen, gibt es noch eine wichtige therapeutische Grundregel, die wir Ihnen wärmstens empfehlen: Nehmen Sie sich Zeit für Spaß und Freude mit und an Ihrem Kind!

Für das Mukoviszidose-Team der Universitätskinderklinik Homburg, Jörg Große-Onnebrink, Claudia Jost, Bärbel Palm und Simone Oettinger



V. l. n. r.: PD Dr. Jörg Große-Onnebrink, Sybille Stephan-Lutter, Bärbel Palm, Simone Krick, Simone Oettinger, Dr. Claudia Jost.

## Eine Inhalierhilfe, alle Vorteile

**RC Compact Space Chamber plus**

- auskochbar und spülmaschinenfest
- austauschbare Masken für jedes Alter
- mit allen Dosieraerosolen kompatibel
- mit optischer Einatemkontrolle
- Sichtkontrolle durch transparentes Design
- erstattungsfähig  
PZN 946 734 3



**RC** R. Cegla GmbH & Co. KG  
Tel. 02602 92130  
[www.rcchamber.de](http://www.rcchamber.de)



# Sozialrechtliche Aspekte bei Mukoviszidose

Wenn Eltern für ihr Kind die Diagnose „Mukoviszidose“ erhalten, stürmen in der Regel sehr viele Informationen, Tipps sowie jede Menge Hinweise zu Therapie, Ernährung und Hygiene auf sie ein. Was teilweise zu wenig beachtet, aber gelegentlich auch überbewertet wird, sind sozialrechtliche Aspekte.

Es macht aber nicht jeder Antrag in jedem Alter Sinn, deshalb sind hier in aller Kürze mögliche sozialrechtliche Aspekte nach dem Lebensalter geordnet dargestellt:

Bei der Feststellung einer Behinderung nach § 2 Abs. 1 SGB IX wird auf die Abweichung der körperlichen Funktionen für voraussichtlich mindestens sechs Monate von dem für das Lebensalter typischen Zustand abgestellt, daher kommt nach der Diagnose „Mukoviszidose“ ein Antrag der gesetzlichen Vertreter des Kindes auf Feststellung einer (Schwer-)Behinderung bei der zuständigen Behörde in Betracht. Die Zuständigkeit ist abhängig vom Bundesland, in dem der Antragsteller lebt – in der Regel sind die Versorgungsämter oder die Ämter für Soziales zuständig. Die Feststellung des Grades der Behinderung (GdB) und der Merkmale (Mz.) richtet sich nach der Anlage zu § 2 der Versorgungsmedizin-Verordnung<sup>1</sup>. Als Merkmale kommen besonders G, aG, H und B in Frage.

Ab einem Alter von **mindestens 12, besser 18 bis 24 Monaten** können Leistungen nach dem **Pflegeversicherungsgesetz** (SGB XI) beantragt werden. Es wird geprüft, welchen Mehrbedarf ein Kind mit Mukoviszidose verglichen mit einem gleichaltrigen gesunden Kind bei der Körperpflege, Ernährung und Mobilität sowie bei der hauswirtschaftlichen Versorgung hat. Insbesondere kommen Hilfen bei der Stuhl- und Blasenentleerung in Form der Stuhlkontrolle, der

Aufnahme der Nahrung mittels Aufforderung zum Essen, die Unterstützung beim Verlassen und Wiederaufsuchen der Wohnung bei ärztlich verordneten Therapien sowie die Maßnahmen der Sekretelimination als sogenannte krankheitsspezifische Pflegemaßnahmen, wenn sie als unabdingbare Voraussetzung in unmittelbarem zeitlichen und sachlichen Zusammenhang mit dem Aufstehen und Zubettgehen stehen, als Besonderheiten zum Tragen. Die Einstufung in die Pflegestufen I, II oder III richtet sich nach dem täglichen zeitlichen Unterstützungsbedarf, wobei der Schwerpunkt der Hilfe im grundpflegerischen Bereich liegen muss<sup>2</sup>.

Im Alter von etwa **drei Jahren** stellt sich die Frage, ob das Kindergartenpersonal fähig und willens ist, die Anforderungen der Erkrankung hinsichtlich Hygiene und Medikamentengabe zu erfüllen. Falls nicht, kann eine Integrationshilfe in Form einer zusätzlichen Kraft, eines verkleinerten Betreuungsschlüssels oder eines Platzes in einer integrativen Einrichtung beantragt werden<sup>3</sup>. Bevor man, in der Regel beim Amt für Soziales, einen Antrag stellt, sollte bedacht werden, dass ein Kind mit Mukoviszidose „so normal wie möglich“ aufwachsen soll, und abwägen, ob ein Sonderstatus in der Gruppe wirklich erforderlich ist.

Wenn für Kinder nichtverschreibungspflichtige Medikamente von der gesetzlichen Krankenversicherung erstattet wurden (sofern sie nicht auf der „Negativliste“ standen) ist dies für Jugendliche ab zwölf Jahren nur noch der Fall, wenn sie unter Entwicklungsstörungen leiden<sup>4</sup>.

Kinderkrankengeld und/oder Krankengeld, das Elternteile üblicherweise maximal zehn Tage im Jahr erhalten, wird nun auch

nicht mehr von der Krankenversicherung gezahlt, es sei denn, das Kind ist behindert und hilflos. Wenn nur noch eine Lebenserwartung von Wochen oder wenigen Monaten ärztlich bescheinigt wird, ist eine zeitlich unbegrenzte Zahlung möglich<sup>5</sup>.

Ab dem zwölften Lebensjahr wird die Kostenerstattung für die Kosten einer Begleitperson bei stationären Aufenthalten des Kindes häufig verweigert. Hier hilft eine ärztliche Bescheinigung über die medizinische Notwendigkeit der Begleitperson weiter<sup>6</sup>.

Annabell Karatzas

*Auszug aus: Update Mukoviszidose Band 4, Hrsg. Hirche/Wagner  
Mit freundlicher Genehmigung des Georg Thieme Verlags*

<sup>1</sup> Anlage zu § 2 der Versorgungsmedizin-Verordnung vom 10. Dezember 2008, Anlage „Versorgungsmedizinische Grundsätze“, vgl. Teil B 15.5., S. 75.

<sup>2</sup> Vgl. MDS Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen e.V., GKV-Spitzenverband Körperschaft des öffentlichen Rechts, Richtlinien des GKV-Spitzenverbandes zur Begutachtung von Pflegebedürftigkeit nach dem XI. Buch des Sozialgesetzbuches, 2009.

<sup>3</sup> Vgl. Integrationshilfe im Kindergarten als Eingliederungshilfe gem. §§ 53 ff. SGB XII.

<sup>4</sup> Vgl. § 34 Abs. 1 Satz 5 Nr. 2.

<sup>5</sup> Vgl. § 45 SGB V.

<sup>6</sup> Vgl. § 11 Abs. 3 SGB V.

## Muko? Das kann nicht sein!

Unsere Tochter war acht Jahre alt, als die Diagnose gestellt wurde. Es begann mit einer Erkältung, bei der der Husten nicht abklingen wollte. Nach mehreren Wochen Husten überwies uns der Kinderarzt an einen Lungenfacharzt. Dieser führte Tests durch, meinte, hier läge Asthma vor, und verschrieb ein Spray. Als der Husten trotz Asthma-Spray nach weiteren Wochen nicht besser werden wollte, veranlasste unser Kinderarzt einen Schweißtest, um eigentlich die Krankheit, die dadurch diagnostiziert werden kann, auszuschließen. Ihr Allgemeinzustand war einfach zu positiv, um auf Muko zu schließen. Doch der Schweißtest fiel eindeutig aus, und nun wussten wir, dass Sophie Mukoviszidose hat. Ich weiß noch, dass das sehr einfühlsame Gespräch mit unserem Kinderarzt für mich wie durch einen Nebel stattfand. Einerseits wussten wir nun, warum unsere Tochter den Husten hat – so konnte man endlich gezielt handeln – andererseits: Muko und Sophie? Das kann nicht sein, sie ist doch topfit, war bislang nie längere Zeit krank, hatte nur harmlose Erkältungen durchlebt wie jedes Kind. Ich „wusste“ doch, daß Mukoviszidose mit Atemnot einhergeht und die Patienten oftmals einen sehr kranken Eindruck machen.

Wir Eltern reagierten sehr unterschiedlich auf die Diagnose. Mein Mann wollte am liebsten das Thema gar nicht ansprechen, ich konnte nicht genug darüber reden. Zudem hatte ich mich auf alle Informationen gestürzt, die ich in die Hände bekommen konnte (u.a. Forum muko.info). So habe ich dann erfahren, dass diese Krankheit eine Bandbreite von fast keinen Symptomen bis zur Lungentransplantation hat. Die Therapie wurde bei Sophie schrittweise eingeführt, sodass wir uns an die Medizin, Therapie, Inhalieren und Nasendusche herantasten konnten. Wir fühlten und

fühlen uns immer noch bestens betreut durch unsere Kinderärzte. Bei der Physiotherapeutin konnte Sophie Übungen wie die Lippenbremse und Brustkorbdehnungen erlernen, und die Einstellung auf das

Kreon haben wir auch durch Ausprobieren der Mengen relativ gut im Griff.

Andrea Angerer,  
Mutter einer Tochter mit CF

## Niemals leicht

Bei unserer Tochter Angelina (heute fast sechs) erhielten wir die Diagnose, als sie schon fast drei Jahre alt war. Eigentlich war alles ganz normal, mal mehr und mal weniger anstrengend. Bis unsere Tochter mit ungefähr sechs Monaten diesen permanenten, schleimigen Husten hatte. Ab und zu Durchfälle waren üblich, aber beim ersten Kind denkt man ja nicht gleich an Mukoviszidose.

Unsere Tochter war insgesamt ein sehr unruhiges und sehr aktives Kind, dazu kamen extrem viele durchgehustete und dadurch schlaflose Nächte, sie schien permanent einen Infekt zu haben. Wir probierten alles an „Kügelchen“ aus, was so passen könnte, häufige Erkältungsbäder, ätherische Duftöle etc.! Ich zweifelte schon an mir, dass ich nicht in der Lage bin, meine Tochter wetterbedingt richtig anzuziehen. Wenn meine kleine Tochter mal ohne Socken in der Wohnung lief, war das für mich bereits Stress, und ich hatte sofort ein schlechtes Gewissen, nicht richtig aufzupassen. Die häufigen Arzttermine wegen der ständigen scheinbaren Infekte ergaben fast jedes Mal eine freie Lunge und nichts Genaues – Wachstum und Entwicklung waren immer im Normbereich. Nach einer gewissen Zeit wurde dann in einer Spezialambulanz für Asthmaerkrankungen festgestellt, dass meine Tochter Mukoviszidose hat. Ab dem Tag war dann alles anders, seitdem geht das Leben weiter, aber es ist niemals unbeschwert, niemals



(fotolia.de)

leicht. Ich selbst habe den Eindruck, seitdem nichts mehr zu fühlen, zumindest nicht mehr so wie davor, wahrscheinlich eine Art Schutzfunktion, um weder Freude und somit auch nicht diese tiefe Trauer fühlen zu müssen.

Zum Glück geht es unserer Tochter derzeit ganz gut, aber unsere Angst vor dem, was da noch kommen kann, macht es so verdammt schwer. Wir versuchen ihr viel Stärke zu geben und ihr eine weitestgehend normale Kindheit zu ermöglichen, ohne permanenten Druck. Sie ist eine echte Kämpferin, die ihre Therapien als Alltag ansieht und eine total positive Lebenseinstellung hat. Ein tolles junges Mädchen, das nicht darüber nachdenkt, was da noch kommen könnte, sondern die das lebt, was grade kommt.

A. Esposito,  
Mutter einer erkrankten Tochter

## Geschwister brauchen Unterstützung

Dass mit Michael etwas nicht stimmt, erfuhren wir in der 27. Schwangerschaftswoche. Er hatte geblähte Darmschlingen. Nach weiteren Untersuchungen und Wochen der Ungewissheit wurde Michael in der 37. Schwangerschaftswoche geboren. Am gleichen Tag wurde er am Darm operiert. Wir wurden angesprochen, ein Neugeborenen-Screening auf Mukoviszidose durchzuführen. Die Information des Arztes lautet: „Ist das Screening auffällig, werden Sie informiert, ansonsten hören Sie nichts mehr.“

Michael konnte sein Gewicht nicht halten. Die Ärzte hatten zwar den Verdacht auf Mukoviszidose, allerdings hatten wir vom Screening keine Diagnose bekommen, und der Versuch der Schweißtests scheiterte, da Michael zu dünn war, um zu schwitzen.

Die nächsten Wochen waren aufregend: Rückverlagerung des künstlichen Darmausgangs, Entlassung aus dem Krankenhaus, sieben Stunden nach der Entlassung wieder Aufnahme in die Klinik (er hatte aufgehört zu trinken und erhöhte Temperatur), Not-OP auf Grund einer Bauchfellentzündung, verursacht durch eine neue Engstelle im Darm, eine Woche Intensivstation.

Nach neun Wochen erreichte der zuständige „Screening-Arzt“ unsere Oma und erfuhr den Leidensweg. Das Screening lief im Rahmen einer Studie, bei der Proben gesammelt und nicht sofort ausgewertet wurden. Deshalb dauerte die Auswertung so lange. Da wir in einem anderen Krankenhaus lagen, hatten die Ärzte keinen Kontakt zueinander. Am nächsten Tag bekamen wir die Diagnose. Meine erste Frage war: „Wie lange hat mein Kind noch

zu leben?“ Ich kannte den Namen der Krankheit, wusste jedoch nicht, was sie bedeutet. Die Aufklärung über die Krankheit, die Einweisung in die Therapie etc. waren sehr gut, auch unter dem menschlichen Aspekt. Damals wie heute wurden und werden unsere Wünsche, soweit möglich, berücksichtigt, und wir fühlen uns sehr gut betreut. Zwei Tage später wurde unser Sohn aus der Klinik entlassen, fing an zu inhalieren und Kreon zu nehmen. Ab diesem Tag entwickelte sich Michael prächtig.

Während ich mit Michael in der Klinik lag, wurde sein Bruder (damals 3,5 Jahre) auffällig. Er wurde aggressiv, eignete sich Ticks an und zog sich in sich zurück. Diese doppelte Belastung – chronisch krankes Kind + ein „gesundes“ Kind mit psychischen Problemen – war zu viel für mich und meinen Mann. Nach neun Monaten war ich nervlich und körperlich am Ende. Auf Empfehlung unserer CF-Ärzte beantragten wir eine Reha. Der Kontakt zu anderen Betroffenen, deren Eltern sowie die Therapie für uns und den großen Bruder halfen uns sehr. Ab diesem Zeitpunkt ging es mit der Familie aufwärts, und wir lernten, um uns zustehende Leistungen zu kämpfen. Unsere Erkenntnis nach der Diagnose: Michael ist im CF-Zentrum super betreut, die restliche Familie bleibt jedoch auf der Strecke.

Durch unsere Erfahrungen und Probleme würden wir uns wünschen, dass es auch außerhalb der Reha Unterstützung für die Angehörigen (besonders die Geschwisterkinder) gibt.

Anja Titze





# Mutmacher Physiotherapeutin

Im Alter von sechs Monaten wurde bei unserer Tochter CF diagnostiziert. Eigentlich wurden wir zum Schweißtest überwiesen, um die CF auszuschließen, da unsere Tochter – bis auf einen wochenlangen Husten – keinerlei Symptome zeigte. Das positive Testergebnis traf uns hart, und das Leben war plötzlich nicht mehr so unbeschwert wie vorher. In der Klinik wurden wir beim ersten Aufklärungsgespräch mit Informationen überhäuft, die wir gar nicht alle aufnehmen konnten. Wir fanden jedoch auf Anhieb eine Physiotherapeutin, die mir Woche für Woche immer wieder eine hilfreiche Stütze war – mit der ich alle meine Zukunftssorgen und Unklarheiten besprechen konnte. Sie vermittelte mir Zuversicht, gab mir Mut und die Rückmeldung, dass wir die Therapie unserer Tochter gut händeln und dass wir stolz sein können auf unser Kind, das vor Lebensfreude und Energie strotzt. Auch der Kontakt sowie der Austausch mit anderen Betroffenen und Eltern in einem Forum gaben mir Halt. Man kann jederzeit mit den für den Moment so wichtigen Fragen raus. Ich finde es wichtig, dass man die quälenden Fragen zeitnah stellen kann: ob an die Ärzte, Physiotherapeuten oder andere Betroffene.

Unsere Tochter ist mittlerweile drei Jahre alt. Für unsere Situation habe ich gelernt, dass es nicht immer gut ist, das ganze Umfeld umfassend über die CF aufzuklären. So gab es am Anfang der Kita-Zeit massive Differenzen mit den Erzieherinnen, wie nun der Alltag eines CF-Kindes auszusehen hat. Wir haben für absolute Normalität gekämpft und unser Ziel erreicht, da der gute Gesundheitszustand unserer Tochter dies auch zulässt. Auch wenn der Weg noch so steinig sein mag: Kämpft für eure Vorstellung, wie euer Kind aufwachsen soll, es lohnt sich. Wir für unseren Teil sind der Auffassung, je normaler ein Kind mit CF aufwächst, umso glücklicher wird es sein und umso besser wird es mit der chronischen Krankheit umgehen.

Mama einer dreijährigen  
Tochter mit CF



## DEN UNTERSCHIED SPÜREN



Mehr Lebensqualität  
trotz chronischem  
*Pseudomonas aeruginosa*



# GILEAD

Breathing better. Feeling better.



## Mehr Energie dank Enzymen

Wir wissen jetzt seit fast zwei Jahren, dass unsere Kinder (zwei und vier Jahre) CF haben.

Es war natürlich ein riesen Schock, aber nun (April 2010) wussten wir den Grund für die breiigen Stühle bzw. ein teilweises Schleimerbrechen. Durch das Kreon hat unsere Tochter immerhin in kurzer Zeit (ca. sechs Monate) drei Kilo zugenommen (leider ist in den letzten 18 Monaten wiederum nur noch ein Kilo dazugekommen). Gemerkt haben wir und die Erzieher in der Kita, dass Sie viel mehr Energie hatte als vor der Diagnose.

Die psychische Belastung ist nicht zu unterschätzen. Man liest, dass der Durchschnitt der CF-Patienten 35 Jahre wird, aber gleichzeitig sind viele mit 20 Jahren schon gelistet oder auch leider schon verstorben. Man gerät auf Internetseiten unter Themen wie „Abschied nehmen“ und „Trauern“ und liest, wie Eltern berichten,

was für ein toller Mensch ihr Kind gewesen ist. Ja was denkt man dann ... Ich denke, da kommen allen Eltern die Tränen.

An unsere Mukoviszidose-Ambulanz kann ich nur sagen: Sie haben alles richtig gemacht. Sie haben uns langsam versucht heranzuführen. Nach der Diagnose waren wir für eine Woche im Krankenhaus. Uns wurde gesagt, was zunächst wichtig ist, und gezeigt, wie man inhaliert und wie wir die Enzymvergabe berechnen sollten. Unsere Ärztin hat auch ein Schreiben über Mukoviszidose und den damit verbundenen Aufwand verfasst, durch welches ich die Dienststelle wechseln konnte (Versetzung an eine wohnortnahe Dienststelle).

Wichtig ist meines Erachtens auch, dass die Mukoviszidose-Ambulanz gleich erfahrene Physiotherapeuten vorschlägt, die sich mit CF auskennen. Auch die Möglichkeit, einen Psychologen in der Ambulanz aufzusuchen, sollte angesprochen werden. Schön ist

auch die Tatsache das die Ärztin Eltern älterer CF-Kinder fragt, ob sie für Eltern von neudiagnostizierten Kindern deren Telefonnummer eventuell weitergeben könnte. Die Ambulanz sollte auch gleich ein Schreiben mitgeben, was konkret im Kindergarten/in der Schule zu beachten ist. Das haben wir zufällig unter [muko.info/leben-mit-cf/leben-mit-mukoviszidose/kindeergarten-und-schulzeit.html](http://muko.info/leben-mit-cf/leben-mit-mukoviszidose/kindeergarten-und-schulzeit.html) gefunden. Auch Internetseiten wie [muko.info](http://muko.info) oder [mukolife.de](http://mukolife.de) könnten meiner Meinung nach gleich empfohlen werden.

[Ein kleiner Bericht von einem Papa](#)

## Vor 23 Jahren ging es ähnlich

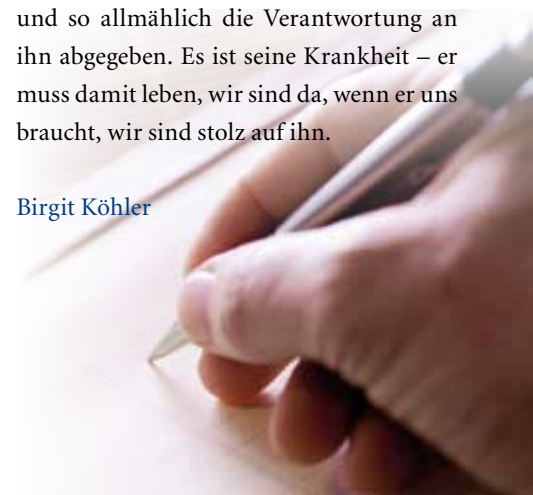
1989 war mein Sohn 14 Monate alt, als bei ihm Mukoviszidose festgestellt wurde. Wir hatten gehaut, dass etwas nicht stimmte, nun waren wir verzweifelt und doch irgendwie erleichtert, denn jetzt hatten wir die Diagnose, konnten was tun. Pankreon, die Tabletten für meinen Sohn, mussten wir im Mörser zerstoßen und ins Essen mischen. Die Einführung in die Krankengymnastik dauerte 30 Minuten. In der Klinikküche wurde dann das Wichtigste über den Ernährungsplan zwischen dampfenden Kesseln und Töpfen besprochen. Die Aufzeichnungen habe ich noch, überhaupt habe ich viel aufgeschrieben, um einen besseren Überblick zu haben und um meine Gedanken zu sortieren. Ich habe alle

Informationen gesammelt, die ich kriegen konnte, und über die Selbsthilfegruppe Kontakte geknüpft. Ein guter Dialog und ständiges Hinterfragen mit Ärzten und Therapeuten sind unabdingbar. Niemand kennt mein Kind so gut wie ich, ich lebe mit ihm jeden Tag. Erst das Leben, dann die Krankheit.

Die CF fordert sehr viel, vor allen Dingen Ehrlichkeit, Vertrauen und Offenheit – nie etwas versprechen, das man nicht halten kann oder was beschönigen, das man nicht aushalten kann. Sich nicht auf der Nase herumtanzen lassen, konsequent bleiben. Nach dem Ambulanztermin haben wir immer etwas Schönes unternommen wie

Zoobesuch, Biergarten, Essen gehen. Wir haben die Fettmenge der Produkte ausgerechnet und Aufkleber angebracht (z.B. 1 Scheibe Käse 7 g Fett usw.) – Sohn nahm zu und Mutter ab. Wir sind in unsere Aufgaben hineingewachsen und mit ihnen gewachsen, haben unseren Sohn begleitet und so allmählich die Verantwortung an ihn abgegeben. Es ist seine Krankheit – er muss damit leben, wir sind da, wenn er uns braucht, wir sind stolz auf ihn.

[Birgit Köhler](#)



## Kämpfen, um zu leben

Wir wollten coole Eltern sein. Keine, die mit Anfang 30 alle Pläne über Bord werfen, nur weil ihr erstes Baby zur Welt kommt. Wir wollten nicht zu denen gehören, die sich ständig Sorgen machen. Auch in Zukunft regelmäßig ins Kino gehen, sich am Wochenende betrinken und tolle Konzerte besuchen. Unsere Singlefreunde sollten uns genauso lieb und teuer bleiben wie befreundete Pärchen. Es sollte alles beim Alten bleiben, dachten wir. Dann hat sich herausgestellt, dass unsere Tochter seit der Geburt einen genetischen Fehler hat. Das siebte Chromosom ist nicht normal. Nach neun Monaten heißt die Diagnose von Tilda Mukoviszidose. Wir hatten noch nie davon gehört.

Wir wollten coole Eltern sein, aber das spielt jetzt keine Rolle mehr. Und man weint so lange, bis man genug geweint hat und wieder aufstehen kann. Was kann man tun? Nichts. Es ist dieses Kapitulieren und Sich-in-sein-Schicksal-Fügen. Einer hat mal gesagt: Sie haben ein Kind und nicht nur eine Diagnose. Er hat Recht. Die anderen Eltern mit den gesunden Kindern, die beneiden wir manchmal. Nicht um ihre Kinder, sondern darum, dass sie nicht mit Löffel und Apfelmus bewaffnet an der IKEA-Kasse stehen, nur weil ihr Kind gerade ein Schokobonbon essen möchte. Sondern weil sie in vielen Momenten argloser und sorgenfreier leben können. Aber darauf kommt es gar nicht an. Wir

Tilda



leben mit Haut und Haaren, mit Hund, Katze und Sandkasten – wir machen uns nicht verrückt wegen der Bakterien und Keime. Es geht um das Leben unserer Tochter, aber es geht auch um uns. Wir inhalieren zwei Mal am Tag, wir machen Physiotherapie, achten immer darauf, dass sie ihre Enzyme nimmt und lachen und toben gemeinsam. Wir kämpfen, aber nicht gegen irgendetwas – sondern dafür! Um zu leben.

Christina Wolff

## Schock beim Diagnosegespräch

Mein Sohn Michael wurde im Oktober 1991 per Kaiserschnitt in Wasserburg am Inn geboren. Unmittelbar nach der Geburt zeigten sich Sauerstoffmangel, blau verfärbte Lippen und eine schlechte Atmung. Er wurde auf die Intensivstation nach Rosenheim verlegt. Dort behandelten sie ihn mit 5-fach-Antibiose. Keine richtige Diagnose konnte gefunden werden. Ich nahm meinen Sohn dann auf eigene Verantwortung mit nach Hause. Nach vier Monaten des Stillens nahm mein Sohn lediglich 1.000 g zu, was vergleichsweise ungewöhnlich war. Der Kinderarzt riet mir abzustillen, da angeblich meine Muttermilch nicht nahrhaft genug sei, ich war nämlich schon wieder teilzeitmäßig arbeiten.

Auf meine Eigeninitiative veranlasste ich bei meinem Hausarzt eine Stuhlprobe, da das Zufüttern von Karottensaft gleich beim nächsten Windelwechsel farblich sichtbar war. Fettstuhl wurde diagnostiziert, wir rätselten und kamen auf Zöliakie oder Mu-

koviszidose. Um mehr zu erfahren, fuhren wir nach Traunstein in die Kinderklinik. Erst dort wurde ein Schweißtest veranlasst mit dem Ergebnis: positiv.

Sehr frustrierend war für mich das erste Gespräch mit dem Arzt, diese Worte werde ich nie vergessen. „Ihr Sohn hat Mukoviszidose, das ist eine Erbkrankheit mit einer Lebenserwartungschance von 15 bis 20 Lebensjahren, es tut uns leid, Ihnen das sagen zu müssen.“ Schock pur, dann ging der Arzt und ließ mich erst mal mit wirren, hilflosen Gedanken allein.

Etwas später kam eine Schwester mit einem Beutel Kreon und sagte, ich soll jetzt immer zum Fläschchen ein paar Kügelchen mitgeben, am besten soll ich die Kügelchen zählen und über den Tag verteilt zu den Mahlzeiten geben. Dass das zu wenig war, weiß ich heute, aber anscheinend hatte niemand Ahnung.

Mit der neuen Situation musste ich allein mit meinem Mann fertig werden. Wir versuchten über diese Krankheit selber mehr zu erfahren. Von der Familie wurden wir motiviert, gemeinsam schaffen wir das alles. Viele Fragen tauchten auf, die wir dann mit unserem Hausarzt klärten, der sich seitdem intensiv mit dieser Krankheit auseinandersetzte, bis wir in der Schwabinger Kinderklinik optimal betreut wurden.

Heute ist Michael 22 Jahre, es geht ihm gut er kümmert sich um seine Therapie und ärztliche Betreuung selbst und lebt sein Leben wie ein gesunder Mensch. Darüber sind wir glücklich und hoffen, dass er noch viele Jahre genießen kann.

Christine Hausmann





## Schauen Sie nicht ins Internet!

Wegen der großen Unsicherheit im Umgang mit der Krankheit war das erste Jahr nach der Diagnose für uns Eltern ein sehr schwieriges Jahr. Dieses „Verdauen-Müssen“ der Diagnose, die Akzeptanz der Erkrankung, das Finden eines halbwegs normalen Tagesablaufs unter Beachtung aller Hygienemaßnahmen.

Nach fehlender Gewichtszunahme in den ersten Wochen, Anreichern der Muttermilch mit Öl, Zufüttern der Ersatzmilch Pregomin, über gut gemeinte verwandtschaftliche Ratschläge wie „Macht euch nicht verrückt, unser Kind hat auch nicht zugenommen“ kam in der siebten Lebenswoche unseres jetzt fünfjährigen Sohnes Laurenz die Stuhluntersuchung durch den Kinderarzt. Ergebnis: Verdauungsenzyme unterhalb der Nachweisgrenze und Verdacht auf Mukoviszidose. Ich hatte dieses Wort vorher noch nie gehört und so war der gut gemeinte Ratschlag des Arztes „Schauen Sie nicht im Internet nach“ nicht gerade förderlich. Wir haben natürlich am selben Tag noch im Intranet gesucht und gleich was über eine junge Frau gelesen, die wenige Jahre nach ihrer Herz-Lungen-Transplantation verstorben ist. Da hätten wir uns vom Arzt lieber den Tipp zu [www.muko.info](http://www.muko.info) gewünscht. Am nächsten Tag wurde

der Schweißtest durchgeführt: mit eindeutigen Befund. Sofort danach wollte uns der Kinderarzt wieder sehen. Seine Sprechstundenzeit war zwar bereits vorbei, aber er wollte uns „mit dieser Diagnose nicht allein lassen“. Das war wirklich gut, denn jeder Betroffene weiß, wie sehr einem so eine Diagnose den Boden unter den Füßen wegzieht. Er hat uns sofort Kreon verschrieben und gemeint, ich könne auch wieder voll stillen und Kreon geben (leider ohne Anleitung, wie man einem siebenwöchigen Baby erfolgreich Kreon verabreichen soll). Außerdem haben wir die Überweisung an die Ambulanz in Tübingen erhalten, wo wir neun Tage später dann den ersten Termin hatten.

Besonders in der ersten Zeit nach der Diagnose hatten wir das Bedürfnis nach Informationen, die uns klar vorgeben, wie wir das alles machen sollen (Kreongabe, Hygiene ...). Wir mussten lernen, dass es diese Information bzw. Klarheit nicht gibt. Wir haben erfahren, dass viele Ihren Weg mit dieser Krankheit auf ganz unterschiedliche Weise gefunden haben, da eben jeder und jede Familie anders ist und auch jede Mukoviszidose ihre unterschiedlichen Ausprägungen und Schwerpunkte hat.



Laurenz, 5 Jahre

Was hat uns in Bezug auf den Umgang mit CF noch geholfen? Da ist vor allem das ausführliche Gespräch mit dem Psychosozialen Dienst von der Klinik zu nennen. Dort erhielten wir nicht nur Informationen über Schwerbehindertenausweis und Pflegeversicherung, sondern auch über den alltäglichen Umgang wie das Husten in die Armbeuge. Als große Informationsquelle erwies sich zudem unsere damalige Physiotherapeutin. Durch ihren direkten Kontakt mit vielen Patienten und Eltern konnte sie uns unzählige wertvolle Hinweise geben (wie lagert man die Inhaletten am besten, wie bekommt man sie trocken, Umgang mit anderen gesunden Kindern, all die Fragen, die einen als Eltern so bewegen).

Dana Damm,  
Mama von Laurenz (5 Jahre, CF)

## Vorher – nachher

Ich habe eine achtjährige Tochter mit Mukoviszidose. Mein Sohn ist 16 und gesund. Als Alicia acht Monate alt war und zum zweiten Mal mit einer Lungenentzündung im Krankenhaus, wurde sie diagnostiziert. Die Umstände wird man nicht vergessen, sie haben das Leben so verändert wie ein „vorher – nachher“. Ich kam in diesen Wochen, in denen sie wochenlang im

Kinderkrankenhaus beobachtet wurde, jeden Morgen dorthin und blieb dann den Tag über dort. An einem Morgen war ihr Bettchen leer und ich fragte die Ärztin, wo Alicia sei. Sie sagte, die ist beim Schweißtest. Auf meine Frage, was dort getestet würde, erklärte sie mir, dass so Cystische Fibrose festgestellt werden könnte. Später am selben Tag erfuhr ich dann, dass die

Ärzte sich nicht gemeldet hatten, weil der Test auffällig war und sie ihn am nächsten Tag noch mal wiederholen wollten. Abends fuhr ich wie betäubt nach Hause. Irgendwie spürte ich in mir schon die Gewissheit, dass sich der Verdacht bestätigen würde. Der nächste Morgen war ein strahlender Herbsttag mit wolkenlosem Himmel. Ich saß im Krankenzimmer meiner Tochter

am Gitterbett – und um 12 Uhr mittags ging die Tür auf. Der Lungenfacharzt trat ein. Ich sah in sein Gesicht und wusste sofort Bescheid.

Er teilte mir die Diagnose mit und sprach eine gefühlte halbe Stunde. Unter anderem sagte er auch, dass man heutzutage mit dieser Krankheit ein fast normales Leben führen könnte. Ich weiß nur noch, dass ich wie gelähmt war, fassungslos und dachte, das schaffe ich nicht, ein krankes Kind großzuziehen. Natürlich auch: „Warum wir, warum unser Kind, warum ein unschuldiges kleines Kind?“

In den Wochen danach war die Diagnose morgens mein erster und abends mein letzter Gedanke. Man war wie ferngesteuert. Ich kannte die Krankheit schon vorher und dachte immer, wie schrecklich, diese armen Menschen. Nie im Traum hätte ich gedacht, dass mich das mal betreffen würde! Und auch nie, dass ich die Therapie mal beherrschen würde und da so reinvachsen würde. Ich muss sagen, dass wir eine wirklich tolle Ambulanz in Hamburg haben. Und auch einen guten Kinderpsychiater, der von sich aus im Krankenhaus auf einen zukam.

Dort fühlte ich mich von Beginn an gut aufgehoben. Unser Arzt ist sehr menschlich, zuversichtlich, mutmachend, humorvoll und authentisch. Er gibt einem das Gefühl, immer da zu sein. Dasselbe gilt für die Krankengymnasten, die Alicia begleiten. Menschen mit Tiefe und Wärme. Meiner Tochter geht es momentan gut – sie lebt ein normales Leben, ist meist voller Energie mit Hobbys und Freunden.

Daniela Barstat

**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

● **EverGo**  
Der mobile O<sub>2</sub>-Konzentrator  
äquiv. 1-6 Ltr/min für unterwegs  
mit Sparsystem

*Auch Mieten möglich!!*

Der mobile, tragbare EverGo (Gewicht unter 5 kg) ist Ihre perfekte Urlaubsversorgung, egal ob Sie mit dem Flugzeug, dem Zug, dem Bus oder mit dem Auto verreisen.

Trotz des geringen Gewichtes hat er eine Akkulaufzeit von 8 Stunden (Stufe 2).



● **VibraVest™**  
Die hochfrequente Vibrations-Weste  
zum Lösen von Sekret

**Aktionsangebot:**  
3.867,50 €  
inkl. MwSt.

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**  
Medikamenteneinsparung bis 50 %  
möglich

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



**Einsatzgebiete:**

- Hochwertige Medikamente wie z. B. Tobi, Fluticason, Budesonid, Colistin, Salbutamol u. a.
- Häufige Inhalationen, dosisgenaue Inhalationen

- 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 MD300C19  
Messhilfe für O<sub>2</sub>-Therapie  
nur 39,95 € 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)

## Wichtig: Menschen, die zuhören

Wir waren nach der Diagnose noch einige Zeit in einem Krankenhaus und konnten so einen Teil der vielen Fragen gleich klären. Trotzdem haben wir später, als wir uns selbst informierten, ganz andere und neue Aspekte der Krankheit erfahren.



Positiv ist mir in Erinnerung, dass ich als Mutter sehr stark in die Therapie eingebunden wurde. So durfte ich unserer damals achtmonatigen Tochter zum Beispiel selbst die Nahrung über die Sonde geben. Ich durfte auch nein sagen, als ein Pfleger sie in dem kühlen Zimmer baden wollte.

Die Zeit, in der man nicht mehr täglich über das Schicksal des eigenen Kindes nachdenkt, lässt natürlich auf sich warten. Ganz verdrängen kann ich die Sorgen oder Ängste nie – ich empfinde es wie eine dunkle Wolke, die aber immer mal wieder aus meinem Blickfeld verschwindet und die ich auch annehmen kann.

Eigentlich bin ich nicht der „Selbsthilfegruppen“-Typ – vielleicht auch, weil man dort noch schlimmeren Schicksalen begegnet als dem eigenen und dann Angst bekommt, es könne einem später genauso ergehen. Trotzdem waren gerade die ersten Treffen, an denen ich teilnahm, im Nachhinein sehr hilfreich, da man immer auch

etwas für sich herausziehen kann: neue Anregungen und Denkansätze, wie die Therapie besser umzusetzen ist usw.

Besonders hilfreich fand ich den Vortrag eines Psychologen über das Thema Ernährung (Fazit: „Selbst die Freude am Essen auf keinen Fall verlieren!“) und den eines Arztes über den Angstkeim *Pseudomonas aeruginosa* (Fazit: „Vier Punkte beachten – Handhygiene, WC-Deckel, Inhaletten, Kontakt der CF Patienten untereinander – und ansonsten möglichst normal leben“).

Menschen, die zuhören, Menschen, die eventuell selbst Erfahrungen mit der Krankheit haben, aber einem nicht alles aufzwingen wollen und trotz allem Freude am Leben – hier und heute – ,das wünsche ich allen Eltern und Angehörigen von neu Diagnostizierten!

Dörte Andresen

## Sie werden das schaffen!

Im Rahmen meines Studiums erfuhr ich zum ersten Mal von CF und war heilfroh, dass keiner in meiner Familie die Krankheit hatte. Das Leben wäre kaum zu ertragen, und froh würde man auch nicht mehr werden, so dachte ich.

Als dann 2002 unsere zweite Tochter geboren wurde und sie anfangs gut, aber nach wenigen Wochen nur noch spärlich zunahm (in drei Monaten ein Kilo), immer Hunger hatte, neongrüne übel riechende Stühle hatte, viel erbrach und eine Lungenentzündung, da schickte uns unsere Kinderärztin ins Krankenhaus. Per Schweißtest und Genanalyse stellte

sich schnell CF bei unserer drei Monate alten Tochter heraus. Es waren zweieinhalb harte Wochen, in denen ich sehr viel geweint und gebetet habe und überhaupt keine Vorstellung hatte, wie das Leben weitergehen sollte. Eine Ärztin damals machte mir Mut, indem sie mir in etwa sagte: „Man kann damit leben, und Sie werden das schaffen. Ihre Tochter wird normal intelligent sein, CF-Kinder sind oft sehr fröhliche Menschen, und sie wird alles machen können. Ist alles nicht leicht, aber es geht immer noch schlimmer.“ Mir hat es damals die Augen geöffnet, und ich habe angefangen, das Gute zu sehen. Unsere Tochter bekam Kreon, und innerhalb einer

Woche hatte sie ein Kilo zugenommen. Sie blühte auf und hatte Kraft, sich zu entwickeln. Ihre viel zu dicken Wangen wurden normal und ihre Hautfarbe gesund. Natürlich waren wir sehr unsicher und wollten nichts falsch machen, aber engagierte und doch entspannte Ärzte, unsere Klasse Physiotherapeutin, unsere Familie und unser großer Freundeskreis halfen uns, dass der Kloß in meinem Bauch sich löste und die Angst dem Tatendrang wich. Anfangs gab es viel Geschrei: Inhalieren – Physio – Medizin. Doch nun, nach fast zehn Jahren, ist das kein Thema mehr und – Gott sei aus tiefstem Herzen dafür gedankt – unser CF-Alltag meistens Routine.



Mittlerweile mussten wir noch dreimal bange Tage erleben, bis das Ergebnis einer Genanalyse vorlag, und zweimal mussten wir die Hoffnung auf ein gesundes Kind begraben. Es war jedes Mal wieder schwer, und mein Mann und ich haben ein paar Tage darum getrauert, aber dann hatte uns der Alltag wieder – das Leben ging weiter. Dieses Leben hat uns zum einen gelehrt, dass man es ertragen und schaffen kann. Die Kraft dazu schenkt Gott, wenn man sie braucht. Und zum anderen, man kann sogar sehr froh durch dieses lebenswerte Leben gehen. Kein Leben geht immer glatt, und wir haben mit unseren Kindern, von denen wir keines missen möchten, richtig viel Spaß.

Elisabeth Klätte



## MucoClear® 3%

## MucoClear® 6%

Hypertone Salzlösung  
zur Sekretmobilisation



- **Steril** - 4 ml Fertigampullen zur Inhalation
- **Mobil** - einfache Anwendung unterwegs, z.B. mit dem eFlow®rapid
- **Gut verträglich** - als 3%ige oder 6%ige Salzlösung

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

**MucoClear® 6%** • 20 x 4 ml, Artikel-Nr. 077G3000  
• 60 x 4 ml, Artikel-Nr. 077G3001  
MucoClear® 6% ist ab dem 6. Lebensjahr erstattungsfähig zur Therapie der Mukoviszidose.

## Es gibt kein Wunderrezept

Als mir die Diagnose Mukoviszidose mitgeteilt wurde, war ich allein, da wir eine solche Diagnose nicht erwartet haben. Mein Mann hatte seinen ersten Arbeitstag nach der Elternzeit für unseren zweiten Sohn, den drei Monate alten Emil.

Ich war mit Felix damals zu einem Schweißtest in Krankenhaus (ich wusste nicht, wozu so ein Test „gut“ ist). Der Arzt war ganz nett, er hat einen Psychologen dazugelerufen und über Cystische Fibrose erzählt, ich weiß noch, ich habe gedacht: na und ...! Bis das Wort Mukoviszidose fiel, ab da stand ich nur noch unter Schock.

Unser erstes IV folgte sofort, da die Lunge von Felix mit Pseudomonas besiedelt war. Emil ist auch getestet worden, und der zweite Schock folgte. Beide sind betroffen. Die Zeit danach war ich wie gelähmt. Der Arzt hat uns vieles erklärt, und ich habe viel zu viel im Internet recherchiert, ich wollte alles wissen, was kommen kann. Im Nachhinein vielleicht ein Fehler. Ich bin auch zu Alternativ-Medizinern gerannt, in der Hoffnung, jemand sagt uns, es wird alles gut.

Ich habe dank des Mukoviszidose e.V. Kontakt zu einer anderen betroffenen Mama bekommen, und sie hat mir sehr geholfen, sodass wir jetzt richtig befreundet sind. Wir haben das Glück gehabt, in Tannheim ein halbes Jahr nach der Diagnose eine Familien-Reha zu machen. Wir haben dort sehr viel gelernt über diese sch... Krankheit.

Ich hatte (und habe immer noch ab und zu) den Eindruck, unsere Zukunft ist hinüber. Der Spaß am Leben nimmt immer mehr Platz ein, trotz des strengen Zeitplans und der mangelnden Spontaneität. Es gibt kein Wunderrezept, um diese Diagnose zu verarbeiten, jeder soll seinen Kummer auf seine Weise und mit seinem Rhythmus bearbeiten.

Emmanuelle Bischof

## „Glück im Unglück“

Wir hatten uns sehnlichst ein Kind gewünscht, und lange hat es nicht geklappt. Umso unbeschreiblicher war die Freude, als es so weit ist. Doch schon in den letzten Wochen der Schwangerschaft merken wir, dass etwas nicht stimmt. Der Kleine scheint nicht mehr recht zu wachsen, aber der Frauenarzt wiegelt ab. 14 Tage vor dem Geburtstermin plötzlich der Blasensprung und 15 Stunden harte Wehen – welch unendliches Glück, Lino Valentin Habakuk im Arm zu halten. Zugleich kommen uns allerdings schon große Sorgen, da er gerade einmal 2,2 kg wiegt und in der Neonatologie bleiben muss.

Nach wenigen Tagen der totale Schock, denn die Ärzte haben wegen des Mykonioms Verdacht geschöpft und sehen diesen durch einen ersten Hauttest auf den Salzgehalt bestätigt. Der zweite Test fühlt sich an wie der Gang zum Schafott, nachdem wir in unseren Leben immer Glück gehabt hatten. Als die Anzeige nach oben schnell, brechen wir zusammen, heulen den ersten Tag lang durch. Mukoviszidose!?

Unser Informationsstand dazu ist aus den frühen 1990er Jahren, als die Lebenserwartung noch sehr viel niedriger war. Glücklicherweise machen uns die Neonatologen bald klar, dass es seitdem riesige Fortschritte gegeben hat, und überweisen uns an die Charité.

Dort werden wir von Frau Dr. Doris Staab und ihrem Team aufgefangen, wie es besser nicht sein könnte. Sie nehmen sich von Beginn an alle Zeit für unsere zahllosen Fragen und damit viele unserer Ängste. Eine große Hilfe sind hierbei die Psychologinnen der Station. Und wir sind erleichtert, dass die Krankenkasse die hohen Behandlungskosten nahezu anstandslos trägt. Doch erst ein späteres Elternseminar – im Rahmen eines Pilotprojekts, das aber aus unserer Sicht Standard werden sollte – macht uns deutlich, wie viel Glück im Unglück wir haben, dass die Diagnose schon so früh erfolgte und wir in solch guten Händen sind.

Halt finden wir und unsere Familien nicht zuletzt in den Vereinigungen der Betroffenen.

Laura Haupt und Roman Deckert



## Justin, unser Pflegekind

Wir möchten unsere besondere Geschichte gerne schildern, weil wir als Pflegeeltern eines an Mukoviszidose erkrankten Kindes auch den sogenannten Sprung ins kalte Wasser gewagt und ihn dennoch nicht bereut haben.

Justin kam mit knapp drei Jahren im Jahr 2007 in unsere Familie. Er wurde vorher ein halbes Jahr in einer Bereitschaftspflegefamilie betreut, bis geklärt war, wo er dauerhaft untergebracht werden kann. Von seiner Ursprungsfamilie wurden er und seine vier Geschwister im Januar 2007 durch das Jugendamt getrennt, weil die Eltern die nötige Versorgung nicht geleistet haben und, vom intellektuellen Verständnis ihrerseits, nicht mehr leisten konnten. Eine bekannte Familie teilte uns mit, dass sie den zweitjüngsten Bruder von Justin, der in der gleichen Bereitschaftsfamilie war, aufnehmen wollte und dass das Jugendamt dringend eine dauerhafte Unterkunft für Justin suchte.

Wir haben zur gleichen Zeit schon nach einem zweiten Pflegekind gesucht, weil unser mittlerweile adoptierter Sohn nicht allein bleiben sollte. Uns war bekannt, dass Justin an Mukoviszidose erkrankt ist, und als Heilerziehungspfleger wussten wir auch, dass wir unser und Justins Leben neu organisieren und strukturieren mussten. Deshalb haben wir uns vor Justins Aufnahme in unsere Familie auch bei der CF-Ambulanz der MHH in Hannover ausgiebig über Justins Gesundheitszustand und die damit verbundene Versorgung informiert.

Er wäre bei einem Verbleib in seiner Ursprungsfamilie zwei Tage später an Mangelernährung gestorben. Als er zu uns kam, wog er gerade mal 12 Kilo bei 98 Zentimetern Körpergröße.

Heute ist er das blühende Leben. Er hat sehr viel fehlende Erfahrungen, Fähigkeiten und Fertigkeiten in seiner Entwicklung aufgeholt, und für ihn ist seine Krankheit zur Nebensache geworden, sodass wir ihn immer wieder noch an seine speziellen Regeln erinnern müssen, damit es ihm weiterhin so gut geht wie jetzt.

Wir wünschen allen betroffenen Familien eine so gute Betreuung durch die CF-Ambulanz, wie wir sie erfahren dürfen. Denn nur durch eine gute Zusammenarbeit zwischen den Betroffenen und der zuständigen CF-Ambulanz sowie durch Eigenbereitschaft können viele Probleme leichter gemeistert werden.

### Familie Agsten



## Eine Odyssee

Wir haben eine ganze Odyssee hinter uns, bevor überhaupt die Diagnose „Mukoviszidose“ feststand. Désirée, unsere Tochter, kam am 24. Mai 2001 zur Welt. Alles verlief normal. Sie war sehr zierlich mit Ihren 48 cm Länge und Ihrem Gewicht von 2.775 kg. Im Jahre 2002 jedoch fingen die Probleme an. Sie hatte ständig Husten

und bekam nur schwer Luft. Sie erhielt regelmäßig Physiotherapie und wurde abgeklopft – ohne zu wissen, dass sie die Krankheit hat. Eine Lungenentzündung folgte sowie mehrere Besuche bei Homöopathen und Osteopathen. Milch- und Eiweißallergie wurden diagnostiziert. Mehrere verschiedene Kinderärzte wurden besucht in der Hoffnung, dass uns jemand helfen konnte. Im Oktober 2004 war es ganz schlimm. Sie aß kaum noch etwas und wurde immer apathischer. Wir suchten einen anderen Kinderarzt auf und erklärten mit den ganzen Unterlagen, die wir gesammelt hatten, den Gesundheitszustand. Der Arzt überwies uns dann in die Universitätsklinik UCL nach Löwen. Das liegt 130 km von unserem Wohnort entfernt. Dort verbrachten wir drei Wochen mit unserer Tochter. Jede Menge Tests wurden gemacht und Fragen gestellt. Wir hatten Angst! Doch am Ende stand es fest, die Diagnose „MUKOVISZIDOSE“. Endlich hatte ihr Zustand einen Namen. Unsere Familie war geschockt, denn was das Internet hergab, war niederschmetternd.

Lange Gespräche mit Psychologen und ihrem behandelnden Arzt gaben uns Hoffnung. Dann lernten wir andere betroffene Eltern aus Eupen und Umgebung kennen, die dasselbe Schicksal mit uns teilten. Seit sie mit den notwendigen Medikamenten und Therapien behandelt wird, lebt unsere Tochter wieder auf. Manchmal ist der Alltag schwer zu meistern, aber wir versuchen, so gut wie möglich klar zu kommen. Durch die Selbsthilfegruppe Aachen bleiben wir auf dem neuesten Stand und wissen, dass wir nicht allein sind.

Viele Grüße aus Eupen

Familie Blesgen

Ralph, Elke mit Désirée (10 Jahre CF) und Vanessa (15 Jahre)



## Geduld und Gelassenheit

Nachdem unsere viel zu früh geborene Tochter Lena aufgrund eines Mekoniumileus operiert wurde, bestätigte sich die Verdachtsdiagnose der CF vier Wochen später durch Blutuntersuchungen. Endlich hatten wir Gewissheit. Manchmal machte sie einen Schritt nach vorne und zwei zurück. Ändern konnten wir das nicht, aber wir waren immer bei ihr, und mit viel Geduld schafften wir es schließlich. Nach zwölf langen Klinikwochen durften wir sie endlich mit nach Hause nehmen. In diesen zwölf Wochen hatten wir wöchentlich ein Aufklärungs- bzw. Infogespräch mit unserem behandelnden CF-Arzt und der Ernährungsberatung. Psychologische Betreuung lehnten wir ab, da wir durch unsere Freunde und Familie sehr gut unterstützt wurden. Es wurde über CF im Allgemeinen, Hygienemaßnahmen zu Hause, Anpassen der Kreondosis an die Ernährung und die Versorgung der beiden Stomas gesprochen (da ich Krankenschwester bin, hatten wir hier wohl einen kleinen Vorteil). Gesammelte Fragen wurden uns ausführlich und geduldig beantwortet.

Zu Hause war alles halb so wild, es klappte mal mehr, mal weniger. Aber, wie sagt man so schön, man wächst mit seinen Aufgaben. Nach weiteren sechs Wochen wurden Lenas Stomas zurückverlegt, und von da an ging es richtig steil bergauf. Sie nahm jetzt gut zu und entwickelte sich langsam ihrem Stand entsprechend.

Mit Inhalieren begannen wir, als Lena elf Monate alt war. Speziell gezeigt hat uns das niemand. Nach und nach gewöhnten wir Lena an die Maske, und bald tolerierte sie diese. Auch heute noch inhaliert sie gerne, verbunden mit Liedersingen und auf dem Pezzi-Ball-Hüpfen. Krankengymnastik hatten wir ohnehin von Anfang an, bedingt durch ihre frühe Geburt. Und seit unserer Familien-Reha in Tannheim (Lena war zu dem Zeitpunkt anderthalb Jahre alt) geht sie einmal die Woche allein zu „ihrer“ Anna zur Krankengymnastik. Lena ist heute dreieinhalb Jahre alt, es geht ihr sehr gut und sie steht ihren Altersgenossen im Kindergarten in nichts nach. Rückblickend sind wir froh, dass die Diagnose so



früh gestellt wurde. Lena erhielt somit von Anfang an die besten Möglichkeiten der Behandlung, wenn auch das erste Lebensjahr mit langen Krankenhausaufenthalten verbunden war.

Mit unseren Ärzten und Therapeuten sind wir sehr zufrieden, sie haben jederzeit ein offenes Ohr. Auch ihr habt uns bislang sehr geholfen mit euren Tipps, Artikeln und Erfahrungen: DANKE! Man erfährt dadurch, dass es anderen genauso geht.

Wir wünschen allen Eltern im Alltag viel Geduld und Gelassenheit, denn niemand weiß, was das Leben noch bringt, aber man muss immer das Beste daraus machen!

Familie Erlach

## In guten und in schlechten Zeiten ...



... so hatten wir es uns im Jahr 2000 vor dem Traualtar versprochen und stellten sechs Jahre später unter Tränen fest, dass wir beide nicht gedacht hätten, dass die schlechten Zeiten so schnell kommen würden.

2003 war unser Sohn Jonathan geboren worden, alles so weit gut, nur ein Wert beim Neugeborenen-Screening war auffällig. Bis dahin hatten wir von der Krankheit Mukoviszidose noch nichts gehört. Bei der Untersuchung unserer Gene im genetischen Institut wurde nur eine Mutation

gefunden, und so erhielten wir die schriftliche Erklärung, dass unser Sohn vollkommen gesund sei. Obwohl Jonathan viele bronchiale Infekte hatte, kam erst durch einen Umzug und den damit verbundenen Wechsel zu einem neuen Kinderarzt alles ins Rollen. Die Diagnose im Jahr 2006 war für uns ein absoluter Schock. Wir fühlten uns von einem Tag auf den anderen von der Sonnenseite des Lebens auf die Schattenseite versetzt. Es zog uns den Boden unter den Füßen weg! Unsere Gefühle wechselten zwischen Verzweiflung, Traurigkeit, Verständnislosigkeit und auch Wut auf

## Screening in Dubai

Wir leben seit fünf Jahren in Dubai. Als Jakob im April 2009 hier geboren wurde, ergab ein Neugeborenen-Screening einen Verdacht auf CF. Wir fielen aus allen Wolken – seine ältere Schwester ist gesund, und es gab bisher keine CF-Fälle in unserer Familie. Da CF hier wenig vorkommt, kennt man sich mit Diagnose und Therapie kaum aus. Schließlich wurde die Diagnose am CF-Zentrum in Gießen bestätigt, und man bereitete uns sehr einfühlsam auf ein Leben mit CF vor – zum Glück hat uns das Screening gleich auf die richtige Spur gebracht. Die Ärzte ermutigten uns, in Dubai ein Netzwerk aufzubauen und nicht gleich unsere Zelte abzubauen.

Im Alter von zwei Monaten bekam Jakob seinen ersten schwerwiegenden Atemwegsinfekt. Die Dubaier Privatkliniken waren mangels Erfahrung nicht gewillt, ihn aufzunehmen, und da die Sauerstoffsättigung in seinem Blut immer schlechter wurde, war ein Linienflug nach Deutschland nicht anzuraten. Als ihn schließlich ein staatliches Krankenhaus

aufnahm, währte unsere Freude nur kurz: Versorgung und Hygiene erwiesen sich als so unzureichend, dass wir uns entschieden, Jakob mit International SOS im Inkubator nach Gießen ausfliegen zu lassen.

Mittlerweile hat sich Jakobs Betreuung zwischen dem CF-Zentrum in Gießen und unserer sehr engagierten Kinderärztin in Dubai gut eingespielt: Viermal jährlich geht es zum Check-up nach Gießen, alles Weitere geschieht in Dubai. Medikamente und Hilfsmittel müssen wir allerdings aus Deutschland mitbringen.

Leider ist Jakob ein schlechter Esser, und als er mit zwölf Monaten weniger als 7 Kilo

wog, entschieden wir uns für eine PEG. Damit hat er zwar deutlich zugenommen, dann aber eine Sondenabhängigkeit entwickelt. Die Sonden-Entwöhnung ist uns durch das ausgezeichnete „Netcoaching“-Programm des Klinikums Graz gelungen. Heute ist Jakob zwar weiterhin für sein Alter viel zu leicht, er ist aber ein ausgesprochen fröhlicher Junge. Das Wüstenklima und die Besuche am Strand tun ihm gut, und wir hoffen, dass er sein Leben noch lange genießen kann.

Lisa und Christian Günther



Gott. Die berühmte Warum-Frage durchbohrte unsere Herzen und Köpfe.

Wir wurden vom Arzt unserer CF-Ambulanz umfassend, aber auch schonungslos (was wir im Nachhinein gut finden!) über das Ausmaß der Krankheit und die Therapie informiert. Es war nicht leicht, diese Fülle an Informationen aufnehmen und ordnen zu können. Doch durch die Unterstützung des Teams, speziell des Physiotherapeuten, der uns zu Hause viele praktische Tipps geben konnte, fassten wir Schritt für Schritt in unserem „neuen Leben“ Fuß.

Viel Anteilnahme erfuhren wir in unserer Familie und in unserem Freundeskreis. Wir haben sehr gute Erfahrungen damit gemacht, von Anfang an sehr offen mit Jonathans Krankheit umzugehen, und haben viel Mutmachendes erlebt. Viele Briefe und E-Mails erreichten uns in diesen besonders schweren Monaten. Etliche Menschen haben für uns gebetet.

Wir erleben bis heute, dass Gott uns nicht allein lässt, das er uns als Ehepaar und als Familie zu dritt die Kraft gibt, um in guten und in schlechten Zeiten zusammenzuhal-

ten und den Mut nicht zu verlieren.

So wünschen wir allen, die jetzt diese erste dunkle Zeit durchleben, von Herzen Gottes Segen!

Familie Häckel

## „Das wächst sich raus“

Unsere Tochter Paulina ist nun fünf Jahre alt und unser ganzer Stolz. Das erste halbe Jahr war sie völlig unauffällig, sie wuchs und nahm gut zu. Mit etwa sechs Monaten ändert sich das jedoch. Plötzlich waren Babys, die Monate jünger waren, größer und schwerer als sie. Ich war beunruhigt. Der Kinderarzt sagte immer: „Ja, die Mutter ist ja auch klein und zierlich.“ Ich aber fühlte, da stimmt was nicht. Auch die nun häufig auftretende Bronchitis war für den Arzt noch kein Grund, um sich zu sorgen. Das wächst sich aus. Noch ein halbes Jahr später, und dem Kind ging es immer schlechter. Mit einem Jahr wog Paulina 7,5 Kilo und war 70 cm klein. Ich konnte das nicht mehr so hinnehmen. Ich gab bei Google „obstruktive Bronchitis“ und „Gedeihstörungen“ ein und kam immer auf die CF und den Schweißtest. Ich habe dann beim Arzt auf dem Test bestanden, und ich behielt Recht.

Tja, nun hatten wir Gewissheit, eine Woche waren wir wie in einer Nebelwolke: Unsere kleine Maus hat CF – und wie geht das Leben nun weiter? Paulina wurde im Krefelder Klinikum eingestellt, und es ging ihr sehr schnell besser. Sie nahm zu, und auch die Lunge bekamen wir in den Griff. Das Leben ging weiter. Wir konnten wieder lachen und Pläne schmieden. Ich informierte mich über alles, was mit CF zu



Paulina, 5 Jahre

tun hatte. Nahm Kontakt zu betroffenen Eltern aus der Umgebung auf und auch zu einer erwachsenen CF-Patientin, die eine liebe Freundin geworden ist. Durch sie habe ich gelernt, dass CF eine Krankheit ist, mit der man auch im Erwachsenenalter noch gut zurechtkommen kann. Paulina hat nun zwei Jahre Kindergarten hinter sich, und sie hat bis jetzt nicht mehr gefehlt als andere Kinder. Sie geht gut mit Ihrer Krankheit um und weiß, worauf sie achten muss. Es ist komisch, aber vor einigen Jahren habe ich gedacht, meine Tochter wird das Kindergartenalter nicht erreichen, aber auch das Leben mit so einem „besonderen Kind“ (die Therapie, Medi-

kamente etc.) ist gut zu meistern. Es fordert natürlich Disziplin und Organisation. Ich habe auch am Anfang nicht gedacht, dass ich wieder arbeiten kann, aber auch dies war dank meiner Eltern und meines lieben Mannes möglich. Was die Zukunft bringt, wissen wir nicht. Unser Wunsch wäre es natürlich, irgendwann zu erfahren, dass Mukoviszidose heilbar ist.

Ein Wunsch hat sich jetzt schon erfüllt: ist Paulina hat eine kleine Schwester bekommen, und die ist zum Glück gesund.

[Familie Kaisers](#)

## Danke an unsere Unterstützer!

Wir erfuhren von Jans Krankheit, als er fast fünf Jahre alt war, und es war natürlich ein Schock! Nach der Diagnose durch den Schweißtest im Lukaskrankenhaus in Neuss dachten wir, das Leben sei nicht mehr lebenswert mit dieser Diagnose. Zudem machte uns der Arzt der Klinik dort wirklich nicht besonders viel Hoffnung,

dass Jan ein normales Leben führen könne. Jedoch hatten wir relativ schnell einen Termin in der Mukoviszidose-Ambulanz der Uniklinik Düsseldorf, in der wir auch heute noch betreut werden und wo wir sehr gut aufgehoben sind, da wir ein super Betreuerteam haben. In den ersten Sitzungen dort wurde uns sowohl von

ärztlicher als auch von psychologischer Seite vieles über die Krankheit und die damit verbundenen Therapien erzählt. Auch war es absolut hilfreich, dass wir nur fünf Monate nach der Diagnose mit Hilfe unserer „Mannschaft“ in die Nachsorgeklinik Tannheim fahren konnten. Die tolle Betreuung in dieser Einrichtung hat



## Diesen Tag werde ich nie mehr vergessen!

Bei der Diagnose war Sarina (jetzt vier Jahre) ein Jahr alt. Sarina war wegen einer Lungenentzündung im Krankenhaus. Da mir in den letzten Monaten einiges aufgefallen war und der Kinderarzt darauf nie einging, habe ich die Ärzte gebeten, Sarina genauer zu untersuchen. Nach drei Tagen wurde der Schweißtest gemacht. Am späten Nachmittag kam die Diagnose Mukoviszidose mit Pankreasinsuffizienz. Ich habe stundenlang, sogar tagelang geweint. Da wir in einem Krankenhaus ohne CF-Ambulanz waren und dessen Ärzte mit der Krankheit eigentlich nur am Rande zu tun hatten, wurde mir zwar die Krankheit erklärt, aber sonst bekam ich keine ausrei-

chenden Informationen. Die Behandlung wurde eingeleitet, und als Sarina nach ein paar Tagen entlassen wurde, hatte ich zwar den ersten Termin bei der CF-Ambulanz, aber erst nach drei Wochen Wartezeit. Das waren die schlimmsten Wochen meines Lebens, auch psychisch. Endlich kam der Termin in der CF-Ambulanz. Die ersehnten Infos kamen, und ich fühlte mich echt gut aufgehoben. Vor allem wurde mir die Angst genommen. Aber dann kam der nächste Schock auf mich zu. Als ich die Broschüren des Mukoviszidose e.V. gelesen hatte, hatte ich den Eindruck, ich müsste meine Tochter in ein Glashaus setzen, damit sie sich keine Problemkeime einfängt.

Was da empfohlen wurde, kann man so extrem gar nicht umsetzen. Da habe ich den Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe gesucht und dadurch auch Eltern kennen gelernt, die kleinere Muko-Kinder haben. Für die Hilfe bin ich heute noch dankbar.

Inzwischen haben wir gelernt, einen Großteil der Empfehlungen für uns so umzusetzen, dass wir damit ohne große Einschränkungen leben können – und Sarina geht es dank der Ärzte in der CF-Ambulanz echt gut.

Gudrun Euchner

## Spaß an der Therapie!

Wir sind Eltern eines 21-jährigen Sohnes. Als er geboren wurde, hat man einen sogenannten Trypsin-Test gemacht, und der fiel positiv aus. Nach etwa drei Monaten wussten wir, es ist Cystische Fibrose. Da wir aber mit dem Begriff nichts anfangen konnten, ist mein Mann in die Bücherei gegangen und hat drei (alte) Bücher mitgebracht. Was da an Bildern und Beschreibungen dieser Erkrankung drinstand, lies mich in ein tiefes Loch fallen. Wir hatten uns noch einen Jungen gewünscht und dann: ein todkrankes

Kind, das laut Buch höchstens zehn Jahre alt wird. In der Klinik sind wir dann recht schnell eines Besseren belehrt worden, und da unser Sohn von klein an inhalierte und man mir den Rat gab, solange wie nur irgendmöglich zu stillen, habe ich das auch getan. Bis dahin lief alles einigermaßen gut.

Von einem zum anderen Tag (mit acht Monaten) wollte er keine Muttermilch mehr. Enzyme mussten her, doch von diesen kleinen Perlchen würgte er ständig,

sodass nicht viel von der Nahrung drinblieb. Ich hatte ständig das Gefühl, dass mein Kind verhungert. Dann jeden Tag die autogene Drainage. Die hat meinem Sohn aber so viel Spaß gemacht und mir deshalb auch ein gutes Gefühl vermittelt, dass es uns nicht sehr belastete. Ansonsten sind wir in der Mukoviszidose-Ambulanz immer gut beraten worden und auch gut aufgehoben gewesen.

U. und G. Olschewski

uns im Umgang mit der Krankheit auch sehr weitergebracht! Mittlerweile gehört die Krankheit zu unserem Leben, und der damit verbundene tägliche Aufwand wird von allen Seiten – natürlich hauptsächlich von Jans Seite – mit Gelassenheit und Disziplin vollbracht. Man kann allen Neubetroffenen nur wünschen, dass sie be-

sonders am Anfang in vernünftige Bahnen geleitet werden und sich nicht allein mit allen Fragen herumschlagen müssen. An

dieser Stelle geht ein ganz besonderer Dank an alle, die uns immer unterstützt haben.

Jan, Ute und Thomas Kirchner



## Lichtblick: Neudiagnose-Seminar

Die ersten Jahre nach der Diagnose waren eine Herausforderung für uns. Ich denke, Gott hat uns so ein Kind geschenkt, weil wir die Kraft haben, es durchzustehen. Wir haben Belohnungssterne vergeben, wenn unser Sohn Jonas alle Medikamente genommen hatte. Hatte er fünf Sterne zusammen, gab es eine schöne Geschichte. So haben wir es geschafft, die Medikamente dazugehören zu lassen. Bei der Diagnosestellung war er zwei Jahre alt.

Aufgeklärt über Mukoviszidose wurden wir von einem Arzt im Krankenhaus. Der Arzt hätte nur nicht direkt erwähnen sollen, dass die Lebenserwartung nur 30 bis 40 Jahre ist, das war der größte Schock. In die Therapie hat uns dann unsere Kinderärztin eingewiesen. Die psychische Belastung haben

mein Mann und ich gemeinsam bewältigt. Eine große Hilfe und ein Lichtblick war das Neudiagnostizierten-Seminar des Mukoviszidose e.V. Dort haben wir erlebt, dass das Leben auch ganz normal werden kann. Es war ein erwachsener Patient dabei. Es ging ihm gut, er war verheiratet, hatte studiert und wollte seine eigene Anwaltskanzlei aufmachen. Ich war freudig überrascht, und das machte viel Hoffnung. Anderen Eltern wünsche ich, dass sie den

Kontakt mit dem Internet in den ersten Tagen vermeiden und den Weg zu einer Selbsthilfegruppe finden. Die Suchmaschinen bringen leider auch manchmal schreckliche Sachen ans Tageslicht, was man vielleicht in den ersten Tagen noch nicht verarbeiten kann. Des Weiteren wünsche ich allen CF-Eltern einen starken Kampfgeist, den braucht man nämlich.

Heike Nieland



## Mehr auf das Bauchgefühl hören

Ich werde nie den Moment vergessen, als unser Kinderarzt das Wort „Mukoviszidose“ zum ersten Mal aussprach. Unsere Tochter war zu dem Zeitpunkt ziemlich genau fünf Monate alt. Die Diagnose war ein großer Schock. Ich wurde überrollt von Gefühlen wie Angst, Verzweiflung, Hilflosigkeit, Trauer. Das erste Jahr nach der Diagnose war dann auch sehr schwierig. Es ging Lene gesundheitlich oft nicht gut. Sie hatte Elektrolytentgleisungen im Sommer, erbrach etliche Monate mehrere Male am Tag und wurde zeitweilig künstlich ernährt. Einige Wochen verbrachten wir mit Krankenhaus-Aufenthalten und IV-Therapien. Das Schlimmste an allem war, dass wir unvorbereitet mit all diesen Dingen konfrontiert wurden. Uns wurde erklärt, wie man inhaliert, die Inhaletten reinigt, Enzyme verabreicht und dosiert. Und uns wurde an netten anschaulichen Folien das



Lene

Krankheitsbild erläutert. Es gab auch einige Treffen mit anderen betroffenen Eltern in der Klinik, zu denen bestimmte Themen wie Hygiene und Kindergarten besprochen wurden. Letztendlich verläuft die Krankheit aber sehr individuell, und ich habe mich oftmals schlecht informiert und nicht ernst genommen gefühlt. Als Konsequenz haben wir die Ambulanz gewechselt, zu einem Arzt, den wir auch vom ersten Tag an kennen und dem wir sehr vertrauen.

Einschneidend für unser Leben mit CF war eine Familien-Reha in Tannheim, und zwar vor allem deshalb, weil wir dort mit der Nasendusche vertraut gemacht wurden. Die Anstrengung, die Nasendusche zweimal täglich in den Therapiealltag zu integrieren, hat sich gelohnt: Seitdem wir sie benutzen, kommt Lene völlig ohne Antibiotika aus (vorher hatte sie anderthalb

## „Die Krankheit gibt es nicht“

Jahre Dauerantibiose). Wir hatten keinen leichten Start mit der Krankheit, haben notgedrungen auf unserem Weg bis hierher sehr viel gelernt – und lernen noch. Ich habe das Selbstbewusstsein entwickelt nachzuhaken, Dinge zu hinterfragen und mehr auf mein Bauchgefühl zu hören. Und ich habe gelernt, dass ich auch mal Verantwortung abgeben darf und kann, z. B. an die Kita oder Freunde/Familie.

Helge Mayr, Mutter einer 4 ½-jährigen Tochter mit CF

Mukoviszidose anno 1964: Diagnose nach zehn Wochen Kinderklinik Wuppertal: „Gedeihstörung!“ Vier Jahre später fragt ein Assistenzarzt (aus Afghanistan) an der Hagener Kinderklinik: „Haben Sie schon mal an Mukoviszidose gedacht?“ Der Hausarzt auf dem Dorf: „Mukoviszidose? Da müssen Sie sich verheört haben. Diese Krankheit gibt es nicht.“ Vorausgesagte Lebenserwartung damals: 16 bis 18 Jahre. Diesen Satz haben wir zum einen Ohr rein- und zum anderen wieder rausgelassen. Der Chefarzt der Hagener Kinderklinik vor einer Fahrt nach Frankfurt: „Wollen Sie, dass Ihr Kind zu einem Ver-

suchskaninchen wird?“ Der Patient (Dr. med.) wurde von seiner Tante wegen seiner Kämpfernatur „Jonny the Lion“ genannt. Er kämpft noch immer, ist aber dabei meistens fröhlich. Wir werden, wenn alles nach Plan läuft, am Gründonnerstag in Neufahrn (bei Freising) seinen 48. Geburtstag feiern.

Günter und Renate Krause

## Schneller inhalieren Freiheit leben

- **NEU:** eFlow<sup>®</sup>rapid mit eBase Controller unterstützt bei der Anwendung
- Kompatibel mit
  - eFlow<sup>®</sup>rapid Vernebler
  - medikamentenspezifischem Vernebler z.B. Altera<sup>™</sup>



eFlow<sup>®</sup>rapid



362-3 29 Donnerstag

1400 VORSORGE -  
UNTERSUCHUNG!

## Erinnerungen eines Vaters

Ich hatte mir schon lange ein zweites Kind gewünscht. Dass meine Wunschzahl von drei Kindern nicht mehr zu realisieren sein würde, war mir inzwischen klar. Umso mehr freute ich mich dann, als meine Frau knapp fünf Jahre nach der Geburt unseres gesunden Sohnes erneut schwanger wurde. Da wir inzwischen schon zu den „alten“ Eltern gehörten, meine Frau war zum Zeitpunkt der Geburt 36 Jahre und ich selbst 40 Jahre alt, entschlossen wir uns, eine Fruchtwasseruntersuchung vornehmen zu lassen. Das Ergebnis war, wie alle sonstigen Untersuchungen, unauffällig, so dass wir uns sehr auf unser Baby freuten. Stephanie wurde leicht übertragen, eine Ultraschalluntersuchung am Termin schien die niedergelassene Gynäkologin etwas zu beunruhigen. Der gynäkologische Chefarzt des Krankenhauses, in dem meine Frau entbinden wollte, beruhigte uns dann aber. Wenige Tage später kam Stephanie abends völlig unkompliziert zur Welt. Obwohl ich schon viele Neugeborene gesehen hatte, fiel mir nicht auf, dass unsere Tochter sehr mager und nicht sehr gut entwickelt war.

Mittags im Krankenhaus eröffnete uns der Chefarzt, dass Stephanie in ein anderes Krankenhaus verlegt werden müsse, da unsere Tochter noch nicht abgeführt hätte und ein so genannter Mekoniumileus vorläge. Bis dann alles soweit war, war es früher Abend. Aufgrund des langen Zeitraumes und der Angst vor einer Bauchfellentzündung wurde ein künstlicher Dünndarmanusgang angelegt und natürlich der Mekoniumileus beseitigt.

Die Diagnose spukte zu der Zeit natürlich schon in unseren Köpfen, die Bestätigung stand aber noch aus. Meine Frau konnte nicht in die Uni verlegt werden, sie fuhr täglich zum Stillen hin und wurde in die anfangs sehr schwierige Versorgung des

Darmanusgangs eingewiesen. Wenige Tage später wurde meiner Frau, während sie in der dort sehr ungemütlichen Atmosphäre der Uni M. stillte, während der Oberarztvisite vor sämtlichen Assistenzärzten und dem Pflegepersonal im „Vorbeigehen“ die Diagnose Mukoviszidose vor „den Kopf geknallt“. Ein einfühlsames Gespräch hat nie stattgefunden, eine psychologische Betreuung hat (bis heute) nie stattgefunden und wurde auch nicht angeboten. Der Uni-aufenthalt in M. ist mir in sehr trauriger Erinnerung geblieben, er war, nicht zuletzt durch den sehr „einfühlsamen“ Oberarzt, schrecklich!

Als Stephanie dann entlassen worden war, hing der Haussegen extrem schief. Wir wohnten in einem kleinen Vorort von Lünen, wo sich meine Frau überhaupt nicht wohl fühlte, ich musste viel arbeiten und danach versuchte ich auch noch, das neue Haus zu renovieren. Meine Frau war damals sicher grenzwertig gefordert bis überfordert. Die große Traurigkeit war, gepaart mit der sehr schwierigen und extrem zeitaufwendigen Pflege – versuchen sie mal, auf einen kleinen Babybauch, der ständig in Bewegung ist, und bei einem Dünndarmanusgang, der ständig Stuhl fördert, trocken eine so genannte Stomaplatte aufzukleben. 5-6 Wechsel pro Tag inklusive einem kompletten Wäschewechsel à 45 Minuten pro Tag waren häufig, plus Inhalati-

onen, Zusatzernährung, Darmspülungen, Wundversorgung der OP-Wunden, Medikamentengabe etc., und führten zu einer extremen Partnerschaftsbelastung. Zu der Zeit kam ich nicht gerne nach Hause! Im Gegensatz zu meiner Frau konnte ich mich aber durch den Beruf ablenken. Als der versprochene Termin der Anus-Präter-Rückverlegung näher rückte, empfahl man uns, die Rückverlegung nicht bereits nach sechs Monaten durchführen zu lassen, sondern zu warten, da es Stephanie gut ginge und sie noch größer werden sollte. Unser gesamtes Denken, besonders das meiner Frau, war jedoch auf diesen Termin fixiert, so dass wir auf der frühen Rückverlegung bestanden, die dann auch erfolgreich, erneut in der Uni M., durchgeführt wurde.

Dies alles ist inzwischen gut fünf Jahre her, unserer Tochter geht es momentan sehr gut. Die Zeit damals wird von mir normalerweise sehr gut verdrängt, genauso wie die Zukunft. Jetzt – beim Schreiben dieses Textes – verspüre ich wieder die tiefe Traurigkeit und mir ist bewusst, dass die damaligen sechs Monate die schwersten meines Lebens waren, und ich hoffe, dass ich trotz einer mukoviszidosekranken Tochter nie wieder eine so schwere Zeit durchmachen muss!

Jan Hohmeister, Dortmund

Liebe Leserinnen und Leser,  
dieser Beitrag wurde 2004 geschrieben.

Nachtrag von April 2012:

„Inzwischen ist unsere Tochter Stephanie mit 13 Jahren ein fröhliches, gut entwickeltes Mädchen, was fast jeden Tag Sport macht und sich sehr selbständig um ihre Therapie kümmert.“

Nicole Hohmeister

## Komplikationen gemeistert

Der Leserbriefaufruf hat uns zurückgeworfen auf den 21. Mai 1977, als unser erster Sohn geboren wurde. Da meine Frau als junge Kinderkrankenschwester im Klinikum Essen unter dem neuen Chefarzt Prof. Dr. Stephan gearbeitet hatte (der ein Jahr zuvor von Erlangen nach Essen gewechselt hatte), wusste sie, was der dreimal positive BM-Test bedeutete. Gewissheit gab es erst nach mehrmaligen Schweißtests“. Vom dritten bis zum 19. Lebensjahr mussten einige Siebbeinpolypen-OPs absolviert werden. Seit Mitte der 1990er Jahre wissen wir über die Erbkonstellation bei uns und unseren drei Kindern Bescheid – alle Varianten sind vorhanden, nur unser erster Sohn hat Muko.

Die Betreuung in der Muko-Ambulanz Essen und durch Herrn Stephan persönlich war vorbildhaft und uns in jeder Phase hilfreich. Die detaillierteste Information und menschliche Betreuung war uns die beste Hilfe.

Unser Sohn wird im Mai 35 Jahre alt, hat sein Diplom an der Uni gemacht und arbeitet seit einigen Jahren in verantwortlicher Stellung bei einem Automobilkonzern. Betreut wird er vierteljährlich durch die Erwachsenenambulanz der MHH Hannover. Komplikationen der Stirnhöhlen wie auch der Lunge und des Immunsystems konnten gemeistert werden.

Seit fünf Jahren ist er verheiratet und Vater einer knapp zweijährigen Tochter – unser erstes munteres Enkelkind.

Ingrid und Wolfgang Plaga



## Aufklärung ist wichtig

Bei meiner Tochter wurde nach etwa zwei Monaten schon festgestellt, dass Sie Mukoviszidose hat. Ich habe mir damals ein Buch darüber besorgt, um mehr über die Krankheit zu erfahren. Es war sehr deprimierend, als ich die Lebenserwartung gelesen habe. Als wir dann in München das erste Gespräch mit einer Ärztin hatten, sagte die gleich am Anfang, das ich das ganz schnell vergessen soll, was ich da gelesen habe. Ja, das stimmt, wenn man die Diagnose erfährt, zieht

es einem den Boden unter den Füßen weg. Warum wir, da wir schon ein Kind hatten, das gesund ist. Wir haben das Beste daraus gemacht. Wir wurden informiert, was wir alles machen müssen. Das waren viele schlaflose Nächte und die ersten Wochen zu Hause waren nicht leicht, aber man wächst hinein. Klar hat man Angst, etwas verkehrt zu machen. Unsere Tochter war noch dazu ganze drei lange Monate im Krankenhaus, bevor wir sie nach Hause bekommen haben.

Mittlerweile ist unsere Tochter schon 14 Jahre alt, es geht ihr ganz gut und sie geht in die 8. Klasse. Sie hatte zwar schon mehrere IV-Therapien, aber sie hat nicht mehr gefehlt als ein gesundes Kind. Seit Susanne drei Jahre alt ist, fahren wir jedes Jahr zur Kur, das tut ihr sehr gut und hilft die Winter gut zu überbrücken.

Letztes Jahr waren wir sogar über Herzenswünsche für vier Wochen auf Gran Canaria, was ihr sehr gut getan hat und es war ein Jahr ohne IV-Therapie. Aufklärung ist sehr wichtig. Wir sind bis zu acht Frauen, die sich regelmäßig treffen und einfach Erfahrungen austauschen. Das tut sehr gut und man weiß, dass man nicht alleine ist.

Irene Meindl





## Wir hoffen auf ein Heilmittel

6. Mai 2008 – 38 Stunden nach Einleitung, zehn Tage vor Termin kommt mein zweites Kind zur Welt. Emma ist ein munteres Baby, das sofort die Augen aufmacht und sich die Welt anschaut. Trotzdem, die Ärzte der Intensivstation warten bereits vor der Tür – von Emmas Darmverschluss und der bevorstehenden OP hatten wir einen Monat vorher erfahren.

Zunächst bekommt Emma Einläufe, Hoffnung keimt in mir auf, die nach zweieinhalb Tagen wieder jäh zerstört wird. Emma wird operiert, aus den geplanten eineinhalb Stunden werden sechs und meine schlimmste Befürchtung – ein künstlicher Darmausgang – wird wahr. Zwei Wochen Intensivstation, dann zwei Wochen Station – Emmas drastische Gewichtsabnahme wird als Folge des Verschlusses gewertet. Nach einem Monat wird sie mit 2.970 gr (Geburtsgewicht 3.350 gr), FM85 (Frühchennahrung), schlechten Leberwerten und fettigem Stuhl entlassen.

### *Das Schlimmste haben wir hinter uns – dachte ich!*

Endlich zu Hause nimmt Emma nur kläglich zu. Mit zwei Monaten steckt sie sich bei ihrem Bruder mit einer Erkältung an. Der Husten lässt sie häufig erbrechen. Nach einem Monat und dem vierten Arztbesuch bekommen wir die Einweisung fürs

Krankenhaus. Erleichtert denke ich, dass der Husten und das tägliche Inhalieren nun endlich ein Ende haben würden. Im Krankenhaus hat Emma als erstes einen Schweißtest – keine Ahnung, wozu der gut ist, aber dankend lehne ich das Angebot zweier Schwesternschülerinnen für einen Verbandswechsel ab. Ein paar Stunden später bekomme ich völlig unvorbereitet die Diagnose: Mukoviszidose! Das habe ich schon einmal gehört, trotzdem kann ich mir nichts Genaues darunter vorstellen. Leider bekomme ich auch nur wenige Infos von den Ärzten, zur Schonung? Aber man reimt sich so einiges zusammen, begrenzte Lebenserwartung, Einschränkungen an das Leben – eine Welt bricht in mir zusammen. Nichts ist mehr, wie es war: kein normales Leben mehr – Krankenhaus – Tod – Organspende – Sterbehilfe ...

Die ersten Tage kann ich kaum einen klaren Gedanken fassen. Meine Eltern, Geschwister, Freunde haben (telefonisch) Trost für mich. Das erste Jahr ist sehr schwer für mich, mein Mann verbringt die meiste Zeit auf unserer Baustelle, aber ich besuche so oft es geht Freunde und tue so viele schöne und „normale“ Dinge wie möglich.

Mit der Zeit schafft man es, die Gedanken an die Zukunft zu verdrängen, und der Alltag kehrt wieder ein. Die zusätzlichen Pflichten werden zur Normalität, ermöglichen es uns aber, fast alles zu tun, was wir vorher auch getan haben.

Ich habe die Hoffnung, dass es in einigen Jahren ein Heilmittel gibt, woran schon jetzt gearbeitet wird. Solange werden wir durchhalten und einfach mit unseren drei Kindern ganz normal leben.

Karin Weidenhammer,  
Hohenberg a.d. Eger





## Gekämpft wie eine Löwin

Wenn ich heute noch an das erste Jahr nach der Diagnose denke, bekomme ich sofort „Herzschmerzen“. Man kann es nicht wirklich beschreiben. Mein ganzes Leben war in einem Moment nicht mehr wie zuvor. Ängste und die Ungewissheit kamen auf mich zu, denn Emma war zehn Monate alt und ich war wieder schwanger mit meiner zweite Tochter Sophie, als die Diagnose kam.

Ich konnte und wollte es nicht akzeptieren – nicht mein Kind. Mein erstes noch dazu. Das wollte ich nicht wahr haben! Meinen Schmerz habe ich nur mit meinem Ex-Mann geteilt, geweint und gefragt: warum ich? Was habe ich denn verbrochen, dass ich so bestraft werde? Wo ist Gott, warum lässt er das zu? Ich habe nach Antworten gesucht und keiner konnte mir sagen warum ...

Nach der Geburt von Sophie erhielten wir sofort die wieder schlechte Diagnose. Ich konnte nicht aufhören zu weinen, habe mich von der ganzen Welt abgeschlossen, wollte niemanden sehen, habe mit niemanden über meine Kinder geredet. Das war alles aber nicht gut.

Ich habe falsch gehandelt, bin fast selbst kaputt gegangen, hatte keine Freude mehr am Leben, wie ein Teufelskreis bis zum Tag meiner Befreiung. Zwei Wochen vor Weihnachten 2007 ist mein Ex-Mann gegangen, er hat betrogen, belogen und schnell war er weg. Am ersten Januar ist Sophie ein Jahr alt geworden und ich bin ganz alleine mit zwei ständig kranken und schreienden Kindern – ein Alptraum! Ich hatte nur noch zwei Möglichkeiten: Aufgeben oder endlich anfangen zu kämp-



fen und ich habe nach Hilfe geschrien und gekämpft wie eine Löwin – bis heute.

Magdalena, Emma und Sophie

## Gut, dass es den Verein gibt

Ich bin eine Mutter von einem betroffenen Jungen, der mittlerweile schon 17 Jahre alt ist. Als wir damals die Nachricht erhalten haben, unser Sohn war anderthalb Jahre alt, brach für uns eine Welt zusammen. Wir hatten zuvor noch nie etwas über Mukoviszidose gehört.

Unser Sohn wurde als Kleinkind immer auf Keuchhusten untersucht, lag mehrmals im Krankenhaus, bis dann irgendwann der Hausarzt meinte, wir sollten doch mal einen Schweißtest machen. Also fuhren wir nach Münster ins Clemenshospital und erfuhren dort die schreckliche Nachricht von der Krankheit unseres Sohnes. Herr Dr. Küster hat sich dann sehr viel Zeit genommen und uns alles über diese Krank-

heit erzählt. Er war sehr rücksichtsvoll, aber auch sehr konkret, was wir im Nachhinein durchaus positiv einschätzen. Man wurde dort sofort aufgeklärt über weitere Maßnahmen. Zu Hause haben wir uns dann an das Rote Kreuz gewendet, von wo aus man uns dann einen Therapeuten schickte. Er lehrte uns viele Techniken und erzählte immer wieder, wie man mit dieser Krankheit umgehen und was man verbessern kann. Übrigens begleitet uns dieser Therapeut heute noch und aus unserem Sohn und ihm sind richtig gute Freunde geworden.

Wir haben gelernt, dass eine konsequente Therapie mit Inhalation und Atemtechnik, aber auch Sport sehr wichtig sind. Zum Glück hat unser Sohn von

Anfang an gut mitgemacht und auch heute noch macht er seine Sache perfekt. Klar gibt es immer mal wieder Krankenhausaufenthalte und Rückschläge, aber man muss immer das Beste daraus machen. Auch eine Klimakur, die von Herzenswünsche organisiert wird, tat unserem Sohn gut. Immer wieder positiv denken und sich an den Entwicklungen erfreuen, dann kann man ganz gut mit dieser Krankheit umgehen. Und die Hoffnung, dass die Forschung etwas finden wird, stimmt uns immer wieder positiv und deshalb finde ich es auch wichtig, dass man den Verein unterstützt. Es ist gut, dass es ihn gibt.

Iris Wethmar

## Leben und überleben in den 1960er Jahren

Live kann ich darüber natürlich nicht berichten, auch wenn man allgemein von CF-Betroffenen sagt, sie seien sehr sozial und nähmen viel wahr. Aber mit wenigen Monaten war dies bei mir noch nicht so. Berichten möchte ich aber, was mir meine Mutter von diesen ersten Monaten erzählte.

Es war vor allem die Angst, das eigene Kind früh zu verlieren. Man bedenke: Mitte der 60er Jahre, als ich geboren wurde, lag die Lebenserwartung bei durchschnittlich 1-5 Jahren. Heute geht man bei einem jetzt geborenen CF-Kind von etwa 50 Jahren aus (so berechnen es zumindest die englischen Versicherer).

Einerseits die panische Angst, andererseits die totale Freude über das Kind. Was für eine Zerreißprobe. Zugleich war bei mei-

ner Mutter mit der Angst auch die große Sorge verbunden, nichts falsch zu machen. Sie dachte: „Wenn mein Kind schon krank ist, möchte ich mir als Mutter wenigstens keine Vorwürfe machen. Ich möchte alles möglichst gut machen.“ So sehr wie sich heute (im Übermaß?) diese Bemühungen auf die Hygiene konzentrieren, so waren es damals bei mir Fragen der Ernährung. Denn damit hatte ich als Säugling zunächst am meisten zu tun – Blähungen und Bauchschmerzen. Meine Mutter führte sogar eine Tabelle im Fotoalbum, in der sie jede Gewichtszunahme um 100 Gramm stolz notierte. Aber trotz aller Bemühungen nahm ich weiter ab. Es war eben die Zeit vor den heutigen hochwirksamen Enzympräparaten. Man musste als CFler, auch als kleiner, eben fettarm essen. Und dass man dabei kaum zunahm, wen wun-

dert es! Mit drei Monaten war klar: Mich konnte nur ein Krankenhausaufenthalt retten. Und das tat er. Wie Phönix aus der Asche verließ ich etwa vier Monate später das Krankenhaus in Bremen. Es sollte bis heute mit 46 (zu meinem Erstaunen) mein einziger CF-bedingter Lazarettaufenthalt bleiben. Damals rettete er mein Leben.

Als ich kürzlich zu meinem Geburtstag wieder einmal meine Mutter (die nun auch schon 76 ist) besuchte, spürte ich nicht mehr die Angst, die sie am Anfang meines Lebens hatte. Das Leben, das Über-Leben kann also auch die Angst überwinden.

Thomas Malenke (46, CF)

## Nie in Watte gepackt

Als ich geboren wurde, sagte man meinen Eltern, dass ich nicht älter als 18 Jahre werden würde. Im April werde ich meinen 30. Geburtstag feiern und mir geht es trotz Muko sehr gut. Ich reise sehr viel und mache alles, was auch gesunde Frauen in meinem Alter machen. Dass es mir so gut geht, habe ich meinen Eltern zu verdanken. Sie haben mich nie in Watte gepackt“ und ich bin aufgewachsen wie jedes normale Kind auch. Klar, ohne Therapie und regelmäßige Arztbesuche läuft nichts und kleine Rückschläge sind auch einzustecken, aber ich kann nur sagen: Lebt Euer Leben auch mit Muko so normal wie möglich!

Eure Manuela aus Frankenberg

## Halt im Glauben

Obwohl es jetzt schon über 17 Jahre zurück liegt, erinnere ich mich wie gestern an das Diagnosegespräch. Unser Sohn war schon fast zwei Jahre alt, wir hatten eine lange Zeit durch die verschiedenen Abteilungen der Klinik hinter uns, Sebastian war am Ende völlig unterernährt und erlitt einen Zuckerschock, als endlich die Diagnose feststand.

Vom Diagnosegespräch ist damals nur eines bei mir angekommen: Ihr Sohn wird nur sechs Jahre alt. Natürlich hatte die Ärztin das so nicht gesagt, sie hatte auf frühere Zeiten verwiesen. Trotzdem, das kam an und war natürlich ein Schock. Dann der zweite: Es ist eine Erbkrankheit, alle unsere Kinder, wir hatten außer Sebastian noch zwei Kinder, könnten krank sein. Ich erinnere mich, dass ich vollkommen zu-

sammengebrochen bin und tagelang die Tränen nur mit Mühe zurückhalten konnte. Ich wollte immer darüber reden, mein Mann aber verstummte.

Sebastian und ich wurden in die Klinik aufgenommen, damit ich geschult werden konnte: Medikamentengabe und Kreondosierung, Krankengymnastik, Hygiene, aber auch rechtliche Hilfen, wie die Beantragung des Behindertenausweises und der Hinweis auf den Muko e.V.

Durch Zufall erfuhren wir dann von der mobilen Krankengymnastik, besonders für Mukos vom DRK Borken. Dort ist ein Krankengymnast beschäftigt, der, von Herrn Chevalier ausgebildet, uns intensiv betreute und in die Techniken einwies. Das DRK betreut Sebastian noch heute.

Alle Bekannten wussten, dass Sebastian krank ist und fragten nach der Diagnose. Als Kommentare kamen: „Dann ist es ja nicht so schlimm“, „Das wächst sich bestimmt aus“ und Ähnliches. Unser Freundeskreis ist in diesen ersten Wochen erheblich geschrumpft.

Halt fanden wir in der Familie, bei meinen Eltern und Geschwistern, die bereit waren, sich mit der Krankheit auseinander zu setzen und auch schon mal etwas zu übernehmen. Mit der psychischen Belastung wurden wir nur fertig, weil wir Halt im Glauben hatten.

Eltern neu diagnostizierter Kinder wünsche ich, dass sie einen Arzt haben, der einfühlsam formuliert und keine Angst machenden Bemerkungen loslässt, dass das Team umfassend über Hilfemöglichkeiten in der Region informiert ist und diese Informationen weitergibt und darüber hinaus einen echten Freundeskreis, der sich nicht zurückzieht, wenn es mal schwierig wird.

Margret Hölscher

## Kompetenz rund um Mukoviszidose



# Nebusal<sup>TM</sup> 7%

Sterile 7%-ige hypertone Kochsalzlösung

## Klarer Vorteil bei der Schleimbefreiung



Forest Laboratories Deutschland GmbH · Friedrichstr. 191 · D - 10117 Berlin

CE 0123



## Diagnose als letzte Rettung und Perspektive

Nach einer relativ unbeschwerten Kindheit begann bei mir mit 16 Jahren ein massiver gesundheitlicher Einbruch von Seiten der Lunge. Schwere Infektionen und notfallmäßige Krankenhausaufenthalte reihten sich aneinander. Bereits mit 17 wagte einer der „Weißkittel“ an meinem Fußende, den Verdacht auf Mukoviszidose zu äußern, der aber von einem Kollegen gleich mit den Worten „aber doch nicht mehr in dem Alter“ abgetan wurde. Schweißtests waren zu der Zeit noch nicht so ausgereift und versagten mangels gewonnener Menge als „nicht auswertbar“. Der Verdacht wurde fallengelassen und die Odyssee ging weiter.

15 Jahre lang verbrachte ich so viel Zeit in Kliniken, dass eine berufliche Laufbahn nicht mehr denkbar war, ja kaum mehr ein Privatleben. Viele Ärzte und Kliniken konnten sich an mir versuchen und kamen mit den normal üblichen Antibiotikabehandlungen nie zum Ziel, während ich oft das Gefühl hatte, innerlich zu verfaulen. Zum Glück geriet ich irgendwann an die Spezialklinik, wo ich mit Anfang 30 endlich diagnostiziert wurde. Nach meiner ersten „richtigen“ i.v.-Therapie fühlte ich mich wie ein neuer Mensch. Es hat weitere zehn Jahre mit gnadenlos viel Therapie gedauert, bis ich mich stabilisieren konnte. Die letzten Jahre ging es bergauf. Ich habe mich auf ein dreimonatiges Therapieintervall eingependelt und komme dazwischen ganz gut zurecht. Dank der „Heim-Therapie“ konnte ich die Zeit meiner stationären Aufenthalte erheblich reduzieren. Das Leben hat wieder eine ganz neue Qualität gewonnen – es ist wieder ein Leben!

Gute 24 Jahre meines Lebens waren nur von der Krankheit bestimmt und ich habe



sicher viel versäumt und viel durchlitten, was mir bei krankheitsspezifischer Behandlung erspart geblieben wäre.

Mit frühzeitiger Diagnose hätte ich viel positive Lebenszeit gewinnen können. Diagnose ist kein Urteil, das über uns gefällt wird und unser Schicksal besiegt. Die Krankheit ist da, sie beeinflusst unser Leben, ob mit oder ohne Diagnose. Nach meiner Erfahrung verläuft sie ohne Diagnose schwerer und unkontrollierbarer. Diagnose bedeutet Fakten schaffen, einen Feind, den man angreifen kann und ganz gezielt bekämpfen.

Wenn man sich vor Augen hält, wie die Statistik in den letzten 20 Jahren steil nach oben geht, insbesondere im Hinblick auf Lebensqualität und Lebenserwartung, dann erkennt man deutlich eine überaus positive Entwicklung und einen Erfolg all der Mühen von Ärzten, Wissenschaftlern und Organisationen. Es wird sehr viel für uns getan! Diagnose sollte nicht nur als etwas Negatives empfunden werden, sie öffnet uns ein großes Tor:

Diagnose bedeutet, teilzuhaben an dieser positiven Entwicklung. Diagnose bedeutet, zu profitieren von den intensiven Forschungsbemühungen und von den neuesten Erkenntnissen. Diagnose bedeutet optimale Betreuung in qualifizierten Fachabteilungen und Anspruch auf langfristige Physiotherapie. Diagnose bedeutet hochwirksame Medikamente und optimale Therapie.

Diagnose bedeutet bestmögliche Lebensqualität – und Hoffnung!

Martina Mithaler

## Am Rande der Verzweiflung

Unsere Tochter Cora ist heute zehn Jahre alt und es geht ihr sehr gut.

Wir haben schon in der Schwangerschaft erfahren, dass Cora Mukoviszidose haben wird. Sie hatte eine Ascites entwickelt, die zufällig in der 26. Schwangerschaftswoche festgestellt wurde. In einem Ausschlussverfahren wurde relativ schnell diagnostiziert, dass die Ursache hierfür ein gerissener Dünndarm aufgrund des Kindspechs ist. Die Fruchtwasseruntersuchung brachte dann endgültig Klarheit.

Für uns war das natürlich ein großer Schock. Besonders belastend fand ich, dass keine Aussagen gemacht werden konnten, wie „schlimm“ es eigentlich sein wird, denn die Berichte über CF-Patienten waren entweder aufmunternd oder niederschmetternd. Auch die Frage eines Abbruchs wurde diskutiert, was für mich bizarr war,

denn ich hatte schon so eine enge Bindung zu Cora entwickelt, dass das nicht in Frage kam. Ich hätte mir hier wirklich nicht nur eine medizinische, sondern auch eine psychologische Unterstützung gewünscht.

Die Zeit bis zur Geburt war geprägt durch unzählige Untersuchungen und Diskussionen, ob Cora frühzeitig geholt werden sollte. Sie kam dann freiwillig in der 37. Woche, zwei Tage bevor sie geholt worden wäre.

Mich hat das Ganze an den Rand der Verzweiflung gebracht, zumal ich weiter arbeitete und unser Sohn Oskar (damals vier Jahre) seine Rechte einforderte. Mein Umfeld wollte mich zwar aufmuntern, aber ich hätte mir manchmal gewünscht, es hätte jemand einfach zusammen mit mir geholt.



Nach der Geburt wurde sie gleich operiert und wir waren lange und immer wieder im Krankenhaus. Es gab dramatische Momente, von denen ich heute nicht mehr weiß, wie ich das durchgestanden habe.

Cora ist heute ein sehr fröhliches Mädchen und der Sonnenschein in der Familie. Sie hat viele Freunde, ist Klassenbeste und wurde sogar zur Klassensprecherin gewählt. Die Essproblematik ist geblieben, aber Cora weiß, wie wichtig das ist, und macht das tapfer.

Martina Bergmann

## Schön, dass es euch alle gibt!

Am 20.02.2011 wurde unsere kleine Maus Lisa Ida geboren. Lisa ist unser zweites Kind. Unser Sohn heißt Lias und war zweieinhalb Jahre alt, als Lisa geboren wurde.

Wir hatten Glück im Unglück, denn nach vielen, vielen Arztbesuchen wurde die Diagnose Mukoviszidose schon am 01.06.2011 gestellt. Eine Welt brach für uns zusammen – Ängste, aber auch Hoffnung auf Besserung. Gleich bei unserer ersten Begegnung mit Herrn Dr. Wiebicke in der Tagesklinik in Bremen fühlten wir uns gut aufgehoben. Lisa und ich (Mama) mussten für einige Tage in die Klinik. Papa war die ersten zwei Tage mit dabei, dann musste er nach Hause zu Lias. Das Inhalieren wurde geübt, Krankengymnastik, Kreonzugabe, eine Psychologin und eine Sozialarbeiterin

schauten vorbei – viele neue Dinge kamen auf uns zu.

Wieder zu Hause angekommen ist die Verantwortung, die wir tragen müssen, sehr groß. Es gibt viele Tränen und Ängste, da die Therapie noch nicht im täglichen Alltag so klappt, wie wir es gerne hätten, da es Lisa auch sehr oft nicht gut geht. Und geht es Lisa nicht gut, geht es uns allen nicht gut. Lias kommt zu kurz, alle kommen zu kurz. Oft Verzweiflung, Erschöpfung und Ängste. Geht es Lisa gut, atmen wir alle auf! Doch es ist immer nur eine kurze Zeit.

Lisa wird ein Jahr – hohes Fieber, ein kranker „Hase“. Wir bekommen ein neues Medikament – Pulmozyme. Es geht aufwärts. Es kehrt Ruhe ein. Der Zusammenhalt in



Familie Haase aus Bremervörde

der Familie ist sehr, sehr groß, das hilft so sehr! Auch unsere Kinderärztin, unsere Physiotherapeuten, die lieben Menschen aus der Tagesklinik, euch allen ein großes, dickes, fettes Dankeschön. Schön, dass es euch alle gibt!

Familie Haase, Bremervörde

## Sachliche Informationen sind wichtig!

Unser Sohn ist im Februar 2007 in einem Berliner Krankenhaus nach einer kurzen und entspannten Geburt zur Welt gekommen. Während ich noch von der Gynäkologin versorgt wurde, hörte ich den Geburtshelfer mit einer Kinderklinik telefonieren. „Der Bauch des Jungen ist so aufgebläht“. „Welcher Junge?“ habe ich die Gynäkologin gefragt, „na ihr Junge“ meinte sie. Kurz darauf wurden wir in eine große Kinderklinik verlegt, wo sein Darmverschluss am nächsten Tag erfolgreich operiert wurde. Wir wurden mit sperrigen, verwirrenden und teilweise sich widersprechenden Informationen versorgt. Die meisten Ärzte meinten, der Darmverschluss sei eine einmalige Sache gewesen. Einer von ihnen meinte, wir sollten uns freuen, dass Jan keine Mukoviszidose hätte, die Krankheit wäre ja so schlimm. Ein genetischer Test wurde durchgeführt, wonach Mukoviszidose zu 85% ausgeschlossen wurde. Wieso nur zu 85% konnte und wollte uns keiner so richtig erklären. Dabei hat man uns versichert, klinisch würde man auch keine Mukoviszidose feststellen können. Von wegen: Jan hat in den zwei Wochen nach der Geburt trotz fast permanenten Stillens gar nicht zugenommen, dafür aber ungefähr achtmal täglich grünen und breiigen Stuhlgang gehabt. Das erste Mal nachdem eine Gewichtszunahme festgestellt wurde (etwa 10 g), wurde beschlossen, uns zu entlassen.

Zu Hause hat Jan fast ununterbrochen gegessen, geweint und alles wieder abgeführt. Da in dem Entlassungsbrief von einem Schweißtest die Rede war, den man frühestens nach vier Monaten durchführen kann, sind wir völlig entspannt zum Spezialisten gegangen. Sein kurzer und knapper Satz „Ihr Sohn hat Mukoviszidose“ hat meinen Mann buchstäblich die Beine weggezogen. Ich konnte nichts begreifen und argumentierte mit den optimistischen

85%-Sicherheit, die uns die Klinikärzte zugesprochen haben. Der Arzt war von meinem Optimismus genervt und hat mir den Kontakt zu Frau Dr. Staab genannt. Da waren wir am nächsten Tag, völlig durcheinander. Ich inzwischen resigniert, mein Mann voller Hoffnung, dass man durch weitere Tests die Krankheit doch noch ausschließen könne. Konnte man aber nicht. Die Diagnose wurde von Frau Staab nach den drei längsten Tagen und Nächten unseres Lebens bestätigt. Es fühlte sich an wie ein Schlag ins Gesicht. Ich war mir sicher, nie wieder in meinem Leben lachen zu können. Doch mit der Unterstützung von Frau Staab, ihrer Sachlichkeit und ihrem Optimismus haben wir beschlossen, mit Mukoviszidose leben zu lernen.

Was also aus meiner Sicht den Eltern neudiagnostizierter Kinder helfen würde, wäre eine sachliche Aufklärung, wie wir sie in der Berliner CF-Ambulanz erfahren ha-

ben. Nach dem ersten Schock ist für die Eltern das Wichtigste, dass an die Stelle der ersten Horrormeldungen aus dem Internet sachliche Informationen treten. Wirklich empörend war dagegen der verantwortungslose und arrogante Umgang der Kinderklinikärzte, die sich vermutlich nicht getraut haben, den naheliegenden Verdacht an die „schlimme Krankheit“ laut auszusprechen.

Heute ist unser Sohn fünf Jahre alt, geht seit zweieinhalb Jahren in den Kindergarten. Seit dem ersten schwierigen Kindergartenwinter ist er selten krank. Jan wird seit unserem Umzug im Klinikum Potsdam optimal von Frau Dr. Behl behandelt. Ihre ruhige und sachliche Herangehensweise sind genau das, was nicht nur unserem Sohn gut tut, sondern auch uns als Eltern.

Paulina Mildenberger, Potsdam





## Engagement hilft bei der Verarbeitung

Glücklicherweise wurde meine Tochter, 14 Jahre, in Hessen geboren, wo früh-erkennende Tests zum Standard gehörten. So wurden meine Ex-Frau und ich sehr bald über die Muko unserer Tochter von unserem Kinderarzt aufgeklärt. Ich kann mich noch gut an die mutmachenden Worte unseres Arztes erinnern. Also, hier ist wohl auch das Moment, die Art und Weise der Erstaufklärung wichtig. Im Folgenden wurden wir sehr gut in der Ambulanz einer Wiesbadener

Klinik betreut und motiviert. Leider erfolgte fast 1,5 Jahre später die Trennung. Meine Ex-Frau fühlte sich zu wenig unterstützt, was faktisch durch meinen damaligen Schichtbetrieb z.T. auch nicht möglich war.

Mit meiner persönlichen Geschichte (Mutter früh an Krebs verstorben, erste Frau an multipler Sklerose erkrankt und später auch verstorben, dann eigene Tochter mit Muko) habe ich seitdem ei-

gentlich bis heute die Haltung entwickelt und beibehalten: Die Krankheit ist da, ich muss das nötige und wichtige Therapeutische tun, ich möchte aber nicht, dass die Krankheit uns alle (auch ihren Bruder und mich) allzeit beherrscht, lähmt oder depressiv werden lässt. Also, es ist das wichtig, was Lebensfreude bringen kann (woraus sich Kraft schöpfen lässt).

Peter Groh

## Selbsthilfegruppe gegründet

Meine Tochter, Angelina, wird in diesem Jahr 13 Jahre alt, aber das erste Jahr mit ihr werde ich wohl nie vergessen. Vier Wochen nach ihrer Geburt begann ich, mir unendlich Sorgen zu machen, sie ist weder gewachsen noch hat sie zugenommen, nach jeder Mahlzeit Spucken oder Durchfall und ich begann, von Kinderarzt zu Kinderarzt zu rennen, und wurde dann nach sechs Wochen in die Kinderklinik überwiesen. Von dort, nach weiteren vier Wochen Angst, erhielt ich endlich (mittlerweile eine Erleichterung, zu wissen, was mit meinem Kind los ist!) die Diagnose Mukoviszidose.

Der Alltag drehte sich nur um die Krankheit meiner Tochter, Kliniktermine, Einweisung Physiotherapie und ich begann gleichzeitig (auf Anraten unseres damals behandelnden Arztes), eine Gruppe betroffener Eltern zusammen zu trommeln, um sich erst einmal auszutauschen. Daraus ist eine feste regionale Selbsthilfegruppe entstanden, die bis heute besteht. Dieses Engagement hat mir damals sehr bei der Verarbeitung geholfen und ich habe das ganze Thema als neue Aufgabe in meinem Leben annehmen können.

Anstatt Unterstützung von meinem Mann zu bekommen, flüchtete dieser auch zum Alkohol. Nach einem Jahr war die Ehe daran gescheitert und ich mit Angelina allein. Unterstützung habe ich dann von meiner Familie, der Elterngruppe und in unserer Kinderklinik in Memmingen bis heute immer wieder bekommen. Angelina geht es sehr gut und hat sich zu einem tollen Mädchen entwickelt!

Ich besuche heute noch immer wieder Eltern (sofern es gewünscht ist) kurz nach der Neudiagnose, wenn möglich auch in

Begleitung von Angelina, und habe oft gehört, dass dieser Kontakt in den ersten Wochen sehr geholfen hat, weil man meistens mit eine Broschüre in der Hand allein gelassen wird und die Diagnose verarbeiten muss. Deshalb kann ich nur empfehlen, dass behandelnde Ärzte den Kontakt zwischen betroffenen Eltern ermöglichen, wie es in unserer Kinderklinik seit zwölf Jahren praktiziert wird.

Paola Döberitz,  
Regionalgruppe Memmingen



## Überleben mit Sport

Schon als Kind quälte mich starker Husten, vor allem in der Nacht. Die Behandlungsmethoden stützten sich auf die Diagnose Bronchitis. Morgens in der Schule konnte ich mich wegen Fieberschüben nur schwer am Unterricht beteiligen, schaffte es aber dennoch, die Realschule zu besuchen und machte anschließend eine Lehre als Kfz-Mechaniker. Gegen Ende der Ausbildungszeit stellte sich eine Pankreatitis ein, die mich neun Wochen ans Krankenbett fesselte, fünf davon nur mit IV-Nahrung wegen erhöhten Lipase-Werten. Nach weiteren drei Wochen in einer anderen Klinik, in der ich meinen 18. Geburtstag feiern durfte, tippte ein Spezialist auf Mukoviszidose und ein nachfolgender Schweißtest bestätigte diese Diagnose. Dieser Spezialist offerierte mir – er wollte ehrlich sein –, dass ich mit dieser Krankheit schon sehr weit gekommen sei, da in der Regel Kinder und Jugendliche daran sterben. Er gab mir noch ungefähr zwei Jahre. Eine besondere Diät kam auf den Speiseplan – dazu gehörte u.a. fettarme Nahrung, nichts Gebratenes, keine Süßigkeiten, kein Alkohol etc. Ach so ja, Kinder zeugen ist sehr unwahrscheinlich. Was fängt man also mit so einem Leben und diesem kurzen Rest an? Mit zarten 20 Jahren den Löffel abgeben?



In meinem Job zwischen Abgasen und Schmutz sollte ich nicht mehr weiterarbeiten, mich sportlich zurückhalten. Ich betrieb Kampfsport – Judo und Taekwondo. Dieses ließ ich mir nicht nehmen und machte weiter – in meinen Augen konnte das nicht schädlich sein, das spürte ich und erwies sich Jahre später auch als richtig.

Die Lehre konnte ich gerade noch beenden, musste jedoch im Gegenzug auf meinen gesamten Urlaub verzichten. Danach ging es weiter zur Schule.

Nach einem Jahr strengem Diätplan und den ganzen Therapievorschriften entwickelte ich meine eigene Therapie. Das Antibiotikum (100 mg) half schon mal den Husten und damit das Fieber in den Griff zu bekommen. Dadurch war ich in der Lage, Sport zu treiben. Der spezielle Sport half beim anschließenden Abhusten. Ich habe sogar Jahre später die Inhalation eingestellt, weil danach der Hustenreiz immer sehr stark war. Lieber bin ich noch mal eine Stunde zum Joggen, um den Schleim mit rhythmischen Atemtechniken zu lösen. Sehr wichtig war auch der Aufenthalt in nicht verrauchten Räumen. Zum Essen gab es mittlerweile eine Lösung: Pankreon, das später durch Kreon abgelöst wurde. Mit diesem Zusatz war es wieder möglich, „normal“ zu essen.

Dieses Jahr werde ich zum 30. Mal meinen 20. Geburtstag feiern (also den 49sten). Ich habe sehr viel erreicht und lebe, trotz einer wiederaufflammenden Pankreatitis und entsprechenden Problemen, mit meiner Familie (inbegriffen zwei Söhnen, die ich eigentlich nicht haben dürfte) sehr glücklich. Ein Rat von mir: Findet heraus wie euer Körper funktioniert – jeder reagiert anders. Tut was und hängt nicht nur auf dem Sofa

herum (außer vielleicht zum Meditieren). Wer heute den Kopf in den Sand steckt, knirscht morgen mit den Zähnen – und zum Schluss: Carpe diem – Nutze den Tag und genieße ihn!

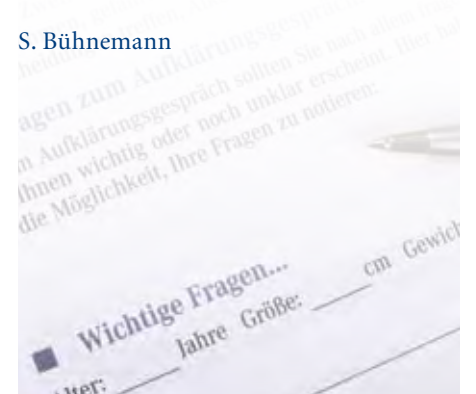
Rolf Brockmann  
Heidenheim

## Mehr Infos!

Aus eigener Erfahrung muss ich sagen, dass man zu wenig Informationen von den Ärzten nach der Diagnose bekommt. Es wäre schön, wenn man sofort ein Merkblatt bekäme, um grundlegende Sachen zu erfahren. Eine Art Leitfaden wäre nicht schlecht. Es bleibt einem nichts anderes übrig, als sich selber – so gut, es geht – im Internet über die Krankheit zu informieren, aber das ist nicht immer die beste Lösung. Man müsste sofort in eine Reha-Maßnahme gesteckt werden, dort erhält man nämlich alle Informationen zu der Krankheit.

Ich hätte mir mehr Unterstützung von Ärzten und Krankenkasse gewünscht, denn die Zeit zwischen Diagnose und Reha-Aufenthalt (zehn Monate) war einfach schrecklich, man war so hilflos und unwissend. Die Reha hat mir (uns allen) sehr geholfen.

S. Bühnemann



## Bewusste Entscheidung für Kinder



Die Diagnose für unsere Zwillinge wurde in der 18. Schwangerschaftswoche nach einer Fruchtwasseruntersuchung gestellt. Wir haben dann sofort in der Nachsorgeklinik Tannheim sowie in der Kinderklinik/Ambulanz in Freiburg sehr hilfreiche Arztgespräche führen können. Diese waren sehr offen, ehrlich und/aber auch sehr mutmachend!

Wir konnten uns somit bewusst „für“ die Kinder entscheiden! In der 30. Schwangerschaftswoche mussten sie dann wegen geplatzttem Darm per Kaiserschnitt geholt werden. Wir wurden täglich von unserem betreuenden Arzt besucht, der stets ehrlich zu uns war! Die gesamte Betreuung der Ambulanz, von den Sozialpädagogen, der Ernährungsberaterin sowie den Physiotherapeuten und natürlich den Ärzten ist hervorragend. Wir fühlen uns sehr wohl und finden mit unseren Gedanken immer Gehör!

Wir haben uns einer Selbsthilfegruppe angeschlossen. Für mich ein wichtiges Treffen, für meinen Mann weniger. Jede Familie muss lernen, eigenverantwortlich zu

handeln, Entscheidungen selber zu treffen und einen eigenen Weg im Umgang mit der Krankheit zu finden. Die Öffentlichkeit und insbesondere öffentliche Einrichtungen müssten besser informiert sein!

Wir hatten Probleme, für unsere Kinder einen Kindergartenplatz zu finden, da für manche Leiterinnen eine Integrationskraft bei dieser Krankheit erforderlich ist. Wir möchten dies jedoch nicht, da wir unsere Kinder „so normal wie möglich“ aufwachsen lassen wollen. Der Gesundheitszustand der beiden macht dies momentan noch möglich! Ein Mangel: In der Selbsthilfegruppe finden sich die „jung diagnostizierten“ Familien nicht. Unsere Gruppe sucht noch nach Möglichkeiten, dies zu ändern.

Silvia Kunz

## Mein kleiner Kämpfer ist es wert!

Unser Sohn kam am 08.03.2008 nach einem Kaiserschnitt bereits mit einem Darmverschluss auf die Welt. Er wurde sogleich auf die Neugeborenen-Intensivstation verlegt. Ich war beunruhigt, wollte mir aber noch nicht ernsthafte Gedanken machen. Dann erfolgte die erste Operation (künstlicher Darmausgang) und ich wusste, es ist ernst. Als nach drei Wochen das Medikament Kreon neben seinem Bettchen stand und ich las, dass es bei Mukoviszidose angewendet wird, stand die Welt für einen Moment still. Wir hatten zwar dem Test zugestimmt, es aber nicht ernsthaft in Erwägung gezogen – wir haben doch keine Erbkrankheiten in der Familie! Der Arzt hatte entschieden, Kreon auf Verdacht zu geben – bis heute bin ich ihm dafür von Herzen dankbar! Noch bevor das Ergebnis da war, wusste ich einfach, dass er CF hat – das Kreon schlug an,

die Fettstühle wurden besser und er nahm auch wieder zu. Während er die ersten Wochen im Krankenhaus lag, saugte ich alle Informationen über CF ein – oft leider genau die falschen Artikel zur falschen Zeit. Ich dachte, mein Kind stirbt jeden Moment. Was haben wir gefühlt? Ungläubigkeit, Schmerz, Angst, Hoffnungslosigkeit, Wut, Hilflosigkeit – und doch haben wir funktioniert. Geholfen hat mir, dass wir bei Entlassung aus dem Krankenhaus die Telefonnummer der CF-Ambulanz erhielten und wir zwei Wochen später unseren ersten Termin dort hatten. Weiterhin habe ich mit jedem aus der Familie und unse-

rem Freundes- und Bekanntenkreis darüber reden können. Die Anteilnahme und das Mitgefühl waren Balsam für die Seele. Gleichzeitig war mein Kampfgeist geweckt und ich gab mich einfach nicht geschlagen. Also haben wir alles gelernt, was es zu lernen gibt. Leider folgten vier weitere Darmverschlüsse in den nächsten zehn Monaten und ein ständiger Kampf mit der Pflegeversicherung – aber wir sind alle stärker geworden und werden nun auch die Klage vorm Sozialgericht durchziehen – mein kleiner Kämpfer ist es einfach wert!

Tanja Ramming, Nürnberg





## Daran hätten die Ärzte nicht gedacht

Eric wurde geboren, da war seine Schwester Nina schon zehn Jahre alt. Er schrie ununterbrochen, trank nachts fünf Flaschen, hatte ständig die Windeln voll und hustete auch ständig!

Unsere Kinderärztin in Rastatt war der Meinung, er sei ein Tyrann und ich hätte ihn verwöhnt, da seine Schwester schon so groß sei! Das ging länger als zwei Jahre so! Er hatte auch einen aufgeblähten Bauch, so dass mich fremde Leute fragten: Ist das Kind krank? Die Ärztin gab ihm auch irgendwann Beruhigungstropfen, damit er schlafen sollte, da ich selbst nervlich am Ende war. So eine lange Zeit ohne ausreichenden Schlaf! Bei der U7 hab ich dann

darauf bestanden, weitere Untersuchungen zu veranlassen, da ich inzwischen sicher war, etwas stimmt nicht mit ihm. In der Kinderklinik Baden-Baden wurde dann der Schweißtest durchgeführt. Man hatte mir auch nicht erklärt, was da untersucht wird. Ja – der Schock war groß! Die veranlasste Therapie mit allem Drum und Dran war ein Riesenberg für Eric und für mich. Lange hab ich mich gefragt, warum gerade unser Sohn? Aber irgendwann wurde mir klar, solche Gedanken führen zu nichts. Inzwischen ist die Therapie Alltag für uns, Eric ist 18 Jahre alt, leider bin ich inzwischen geschieden, wobei die chronische Krankheit von Eric leider auch zumindest Teilursache war. Männer gehen mit einer

chronischen Krankheit anders um oder gar nicht! Beim letzten Termin nach der Diagnosestellung bei der Kinderärztin meinte sie nur: An sowas hab ich nicht gedacht!

Inzwischen wird Eric noch in der Kinderklinik Karlsruhe behandelt, aber in absehbarer Zeit muss er in eine Erwachsenenambulanz wechseln. Eric und ich wohnen zusammen in einer 3-Zimmerwohnung, meine Tochter ist inzwischen verheiratet und hat zwei gesunde Kinder!

Ich hoffe, wir meistern alles, was noch kommt! Aber wir müssen ja!

Waltraud Adam

## Meilenstein: Familien-Reha

Bis zur Diagnosestellung CF bei unserem Sohn Alexander (22) im Alter von 2,5 Jahren hatten wir eine sehr nervenaufreibende Zeit. Die ruppige, fast brutale Art, wie uns die Diagnose mitgeteilt wurde (niemand hat die Garantie, alt zu werden – in die Schule wird Ihr Sohn schon kommen – was wollen Sie denn, immerhin wird ein Drittel der Betroffenen älter als 18), setzt mir noch heute zu. Demgegenüber erinnere ich mich aber auch sehr gut an das Gefühl der Entspannung, das einsetzte, weil sich aufgrund der Medikamentengabe Alexanders Zustand deutlich besserte. Insofern gestaltete sich das erste Jahr nach Diagnosestellung recht schwierig und zerrissen: einerseits erleichtert, Klarheit zu haben, andererseits tiefe Trauer; einerseits froh, dass sich unser Sohn unter der Behandlung erholte, andererseits der Zwang, Medikamente geben zu müssen, die man eigentlich seinem Kind nicht antun will; Angst, sich mit dem Thema CF näher zu beschäftigen;

Druck, Entscheidungen zu treffen (Arbeitsplatz). Hilfe gefunden haben wir in dieser Zeit besonders im Familien- und Freundeskreis. Die Gründung der Selbsthilfegruppe in unserer Region war ein weiterer wichtiger Schritt. Der Austausch mit anderen Betroffenen war besonders in den ersten Jahren sehr hilfreich.

Der Wechsel in eine Klinik mit deutlich einfühlsameren Ansprechpartnern Ende der 90er hätte viel früher erfolgen sollen. Ein Glücksfall war auch der Wechsel zu Alexanders Physiotherapeutin, deren fachliche Kompetenz und Freundschaft uns geholfen haben, den Mut nicht zu verlieren.

Meilensteine waren die Familienrehas in Tannheim, wo wir hervorragende medizinische und psychologische Betreuung erfahren und genießen durften. Heute gibt es glücklicherweise Seminare für Neudiagnostizierte, das Netz der Selbsthilfegruppen

ist besser ausgebaut, ich kann jeder neudiagnostizierten Familie nur empfehlen, diese Vorkehrungen zu nutzen, ich wäre damals von Herzen dankbar dafür gewesen.

Aus heutiger Sicht kann ich wirklich sagen, dass sich negative Gefühle nur auf die erste Zeit nach Diagnosestellung beziehen. Mit der Zeit haben wir gelernt, mit CF zu leben. Möglich war dies nicht zuletzt aufgrund der wunderbaren Menschen, die uns ihre Unterstützung gaben und noch bis zum heutigen Tag geben. Ärzte, Schwestern, Therapeuten, viele andere CFler und deren Familien, Freunde, Familie, Nachbarn. Wir sind dankbar für Einrichtungen wie den Muko e.V., von deren Arbeit wir in vielen Lebensbereichen (Infomaterial, Tagungen und Seminare, Unterkünfte etc.) profitieren konnten.

Martina Kennel-Haas

**pharmaxis**  
Innovativ für Ihre Patienten

# **Frischer Wind** in der Behandlung von Atemwegserkrankungen





## Vorbilder

Für die Ausgabe 3/2012 würden wir gern eure/ihre Meinungen, Erfahrungen und Gedanken zum Thema Vorbilder kennenlernen. Orientiert ihr euch an Topmodels und Superstars, oder seid ihr inspiriert von Menschen der Weltgeschichte, großen Dichtern, Denkern und Philosophen? Motivieren euch Idole aus dem Sport, selbst aktiv zu sein, oder ist jemand aus der Familie, dem Job oder aus dem Umfeld ein Vorbild? Gab oder gibt es andere Patienten, die ihr euch als Vorbild genommen habt? Hat man euch früher mit „vorbildlichen“ fitten Patienten genervt, oder hat man euch umgekehrt kränkere Patienten als negative Vorbilder gezeigt, um euch so zur Therapie anzuhalten? Seid ihr vielleicht Vorbild für jemanden? Wenn ja: Ist das ein gutes Gefühl, oder fühlt ihr euch dadurch unter Druck gesetzt? Vielleicht findet ihr, Vorbilder zu haben, aber auch total daneben, und niemand sollte einem trügerischen Idealbild hinterherrennen.

**Euer Redaktionsteam**

**Schreibt uns (bitte maximal 300 Wörter)** entweder via E-Mail:

redaktion@muko.info oder per Post: Mukoviszidose e.V.,

Redaktion muko.info, In den Dauen 6, 53117 Bonn.

**Redaktionsschluss für die muko.info 3/2012 ist der 16.07.2012.**

## Mein Weg zum Sport

**Spektrum-Thema der muko.info 4/2012**

Vor 40 Jahren hat man Eltern von CF-Kindern noch geraten: Schonen und nicht zu sehr anstrengen! Heute ist Sport anerkannter und wichtiger Teil der CF-Therapie, und der Verein und sein Arbeitskreis Sport unterstützen diesen Weg durch Sport-Beratung, einen Sport-Leitfaden und spezielle Forschungsprojekte. Viele CFler trainieren inzwischen wie Leistungssportler, manche werden gar zum Marathonläufer. Dabei kommt es aufs Schwitzen an und nicht auf die Leistung. Auch mit Sauerstoff täglich zehn Minuten am Ergometer-Fahrrad kann eine sinnvolle Sporttherapie sein. Wir wollen Mut machen und Erfahrungen weitergeben: Wie habt ihr „eure“ Sportart gefunden? Wie motivieren Sie als Eltern ihr Kind zum Sport? Wie überwindet ihr euren inneren Schweinehund? Habt ihr das Gefühl, dass der Sport eurer Lunge hilft? Wie baut ihr den Sport in euren Alltag ein? Was bietet eure Ambulanz an, um euch zum Sport zu bewegen? Wie könnte euch der Mukoviszidose e.V. noch besser beim Sport unterstützen? Also insgesamt: Wie ist/war euer Weg zum regelmäßigen Sport? Wir sind auf eure Beiträge sehr gespannt.

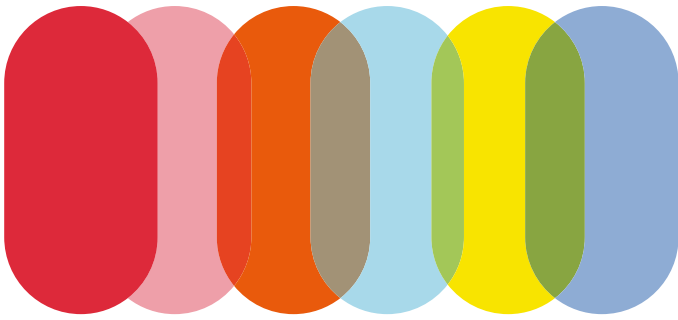
**Miriam Stutzmann**

**Schreibt uns (bitte maximal 300 Wörter)** entweder via E-Mail: redaktion@muko.info oder per Post: Mukoviszidose e.V.,

Redaktion muko.info, In den Dauen 6, 53117 Bonn. **Redaktionsschluss für die muko.info 4/2012 ist der 28.09.2012.**







# 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.

## Fieber bei CF

### Frage

Liebe Redaktion,  
normalerweise ist Fieber bei gesunden Menschen ja etwas Positives. Denn es führt dazu, dass Viren und Bakterien sich nicht mehr vermehren können. Andererseits las ich, dass Fieber bei CF zu vermeiden ist, weil Elektrolytverluste und Dehydration drohen. Jedoch wäre es gut, wenn man viel trinkt, um diese Dehydration bei Fieber zu verhindern.

Ist es also gut oder schlecht, wenn man als CFler Fieber hat?

Vielen Dank und viele Grüße

### Antwort

Guten Tag,  
das Fieber ist ein Zustand erhöhter Körperkerntemperatur, der meistens als Begleiterscheinung der Abwehr gegen eindringende lebende Mikroorganismen oder andere als fremd erkannte Stoffe auftritt. Fieber ist in den meisten Fällen nicht Ursache von Krankheit, sondern Teil der Antwort des Organismus auf Krankheit. Entsprechend ist es zwar eine häufige Praxis, Fieber ab einer bestimmten Höhe symptomatisch zu senken, um vermeintlichen Schaden vom Kranken abzuwenden; diese häufige Praxis entspricht aber oft nicht dem Forschungsstand

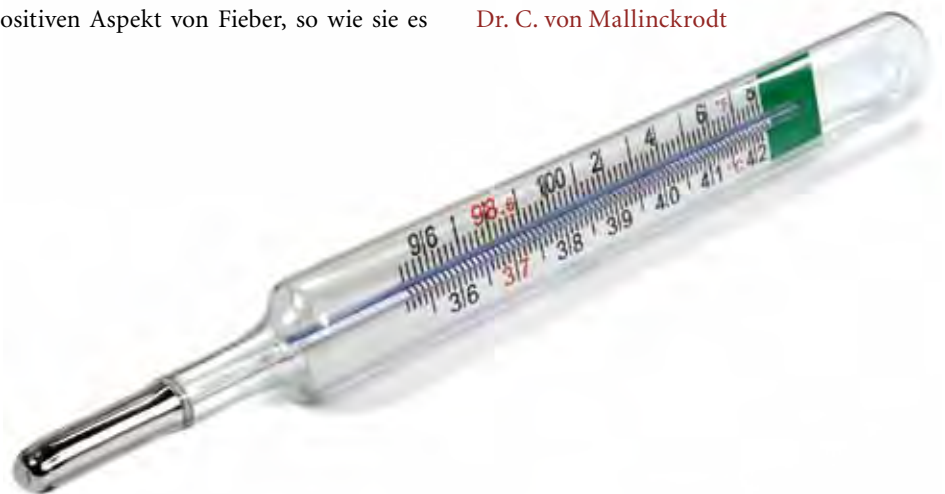
der Fieberphysiologie. Der Körper ist in der Lage, das Fieber nicht über bestimmte Grenzen ( $> 41,1^\circ\text{C}$ ) ansteigen zu lassen. Es laufen bestimmte physiologische Vorgänge ab, wo der Körper mit Hilfe einer Reihe endogener Antipyrogene seine Fieberreaktion begrenzen kann.

Viele Funktionen des Immunsystems, Funktion der weißen Blutkörperchen, die für die Infektabwehr wichtig sind, wie z.B. Beweglichkeit, Aufnahmefähigkeit von Bakterien, Antikörperbildung usw., sind bei Temperaturen von  $38$  bis  $41^\circ\text{C}$  verstärkt beobachtbar und nehmen bei Temperaturen über  $41^\circ\text{C}$  wieder ab. Aus diesem Grund, das zeigt sich in Studien, führen für die meisten Infekte fiebersenkende Maßnahmen zu einem komplikationsreicheren Krankheitsverlauf.

Diese Erläuterungen sollen den positiven Aspekt von Fieber, so wie sie es

beschrieben haben, begründen. Erhöhte Temperatur führt zu einem erhöhten Flüssigkeitsverlust des Körpers, sei es durch vermehrtes Schwitzen, sei es durch erhöhten Flüssigkeitsverlust über die Atemluft. Dieses hat verschiedene Konsequenzen: Der Kreislauf und das Herz werden durch diese Dehydratation stärker belastet, und dem muss entgegengesteuert werden. Das gilt für alle Menschen. Bei den Mukoviszidosepatienten würde die Dehydratation dazu führen, dass der ohnehin sehr zähe Schleim noch konzentrierter wäre und noch schwerer abgehustet werden könnte. Des Weiteren sind Kreislauf und Herz bei Mukoviszidosepatienten je nach Krankheitsstadium stärker belastet, so dass hohe Fieberschübe ( $> 38,5^\circ\text{C}$ ) vermieden werden sollten.

Mit freundlichen Grüßen  
Dr. C. von Mallinckrodt



## Kostenerstattung von nichtverschreibungspflichtigen Arzneimitteln

Das Versorgungsstrukturgesetz hat eine Regelung möglich gemacht, von der u.U. auch erwachsene CFler profitieren können. Nach dem neu in § 11 SGB V eingefügten Absatz 6 können die Krankenversicherungen in ihren Satzungen festlegen, dass auch nicht-verschreibungspflichtige Arzneimittel, wie beispielsweise Vitamin E-Präparate erstattet werden:

» ...

(6) Die Krankenkasse **kann** in ihrer Satzung zusätzliche vom Gemeinsamen Bundesausschuss **nicht ausgeschlossen** Leistungen in der fachlich gebotenen Qualität im Bereich der medizinischen Vorsorge und Rehabilitation (§§ 23, 40), der künstlichen Befruchtung (§ 27a), der zahnärztlichen Behandlung ohne die Ver-

sorgung mit Zahnersatz (§ 28 Absatz 2), **bei der Versorgung mit nicht verschreibungspflichtigen apothekenpflichtigen Arzneimitteln (§ 34 Absatz 1 Satz 1)**, mit Heilmitteln (§ 32) und Hilfsmitteln (§ 33), im Bereich der häuslichen Krankenpflege (§ 37) und der Haushaltshilfe (§ 38) sowie Leistungen von nicht zugelassenen Leistungserbringern vorsehen. Die Satzung muss insbesondere die Art, die Dauer und den Umfang der Leistung bestimmen; sie hat hinreichende Anforderungen an die Qualität der Leistungserbringung zu regeln. Die zusätzlichen Leistungen sind von den Krankenkassen in ihrer Rechnungslegung gesondert auszuweisen. ...“

Annabell Karatzas



## Frage nach der Schwerbehinderung im bestehenden Arbeitsverhältnis

Nach einem Urteil des Bundesarbeitsgerichts vom 16.2.2012 – 6 AZR 553/10 – kann nach sechs Monaten, also nachdem der besondere Kündigungsschutz für schwerbehinderte oder ihnen gleichgestellte Arbeitnehmer wirkt, die Frage des Arbeitgebers nach der Schwerbehinderung zulässig sein. Das gilt insbesondere zur Vorbereitung von beabsichtigten Kündigungen.

Im entschiedenen Fall wurde im Rahmen einer Insolvenz dem Arbeitnehmer, der die Frage nach dem Vorliegen einer Schwerbehinderung verneint hatte, gekündigt. Die von ihm erhobene Kündigungsschutzklage hatte letztlich vor dem Bundesarbeitsgericht keinen Erfolg. Das Gericht entschied, dass die Frage nach der Schwer-

behinderung im Vorfeld einer vom Arbeitgeber beabsichtigten Kündigung mit den Pflichten, die dem Arbeitgeber durch das Kündigungsschutzgesetz auferlegt werden, nämlich der Berücksichtigung der Schwerbehinderung im Rahmen der Sozialauswahl, zusammenhängen. Außerdem ist der Arbeitgeber nach dem SGB IX verpflichtet, vor der Kündigung eines schwerbehinderten Arbeitnehmers die Zustimmung des Integrationsamtes einzuholen. Die Frage des Arbeitgebers soll es diesem ermöglichen, sich rechtstreu zu verhalten, so dass es sich um eine rechtmäßig gestellte Frage handelt. Durch die Leugnung der Schwerbehinderung ist es dem Arbeitnehmer nun verwehrt, sich auf genau diesen Schutz, den

der Arbeitgeber wegen der wahrheitswidrigen Antwort des Schwerbehinderten nicht gewähren konnte, zu berufen.

Annabell Karatzas



## Marathon mit Musik – zugunsten der Regionalgruppe Siegen

1. Siegener  
Marathon  
sieg-arena 26.8.2012 mit Musik

In Siegen ist für 2012 erstmals ein Marathon geplant. Die 42,195 km sind der Hauptwettbewerb einer Veranstaltung, die am 25.8. und 26.8. als „Laufstage“ mit mehreren Disziplinen (u.a. Halb-/Marathon, 10 km, Staffeln, Handbike) durchgeführt wird. Veranstalter ist die Regionalgruppe Siegen und wir wollen damit nicht nur über die Startgebühren und Sponsoren Spenden sammeln, sondern auch zeigen, dass ein moderater Ausdauersport eine Unterstützung im Alltag sein kann.

Alle weiteren Informationen auf unserer Homepage [www.siegen-marathon.de](http://www.siegen-marathon.de), dort kann man sich ebenfalls anmelden.

Motiviert eure Familie und Freunde zu einem Ausflug nach Siegen. Wir freuen uns auf den 1. Siegener Marathon mit Musik und eure Teilnahme, ob als Sportler oder Zuschauer.

**Burkhard Farnschläder (Sprecher der Regionalgruppe Mukoviszidose)**



V.l.n.r. Veranstaltungssprecher Burkhard Farnschläder, Sabrina Mockenhaupt, Deutschlands bekannteste Läuferin und Schirmherrin des Marathons, sowie Farnschländers erste Trainerin Renate Hoffmann. Bild:anlauf

## Gesundheitskosten-Soforthilfe

Mukoviszidose-Betroffene, die ein Einkommen auf Sozialhilfe- oder Grundsicherungsniveau haben, können einen pauschalen Kostenzuschuss von 50 Euro zu den von ihnen zu leistenden Arzneimittel-Zuzahlungen erhalten. Ein kurzes Schreiben mit Einkommensnachweis und Kontoverbindung an die Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V. reicht hierfür aus.

Mukoviszidose e.V., In den Dauen 6, 53117 Bonn





## Charity Bike Cup in Ditzingen-Heimerdingen

Zum 5. Mal in Folge starteten im Oktober 2011 Radler für einen guten Zweck. Bei strahlendem Spätsommerwetter zog es 849 Fahrerinnen und Fahrer und ca. 20.000 Zuschauer zum Lila Logistik Charity Bike Cup nach Ditzingen-Heimerdingen.

Dabei kamen neben den Startgeldern der Teilnehmer auch Spenden von Zuschauern und den Veranstaltern hinzu. So entstand der erfreuliche Spendenbetrag von 12.000 Euro, auf den der Firmenchef der Lila Logistik, Michael Müller, noch kurzerhand 8000 Euro drauf legte. So erhielt die Regionalgruppe Ludwigsburg-Heilbronn bei der Scheckübergabe am 12. Januar 2012 den fantastischen Spendenbeitrag von 20.000 Euro.



Scheckübergabe mit Michael Müller (Mitte), Firmenchef der Lila Logistik

Durch die Spendengelder, die von der Firma Lila Logistik auch schon in den vergangenen Jahren zur Verfügung gestellt wurden, konnten verschiedene regionale Projekte des Mukoviszidose e.V. in der Region unterstützt werden.

Der nächste Lila Logistik Charity Bike Cup wird am 3. Oktober 2012 stattfinden. Der Ort wird noch festgelegt. Helfen auch Sie mit, indem Sie als aktiver Fahrer oder aber auch als Zuschauer teilnehmen.

Wir danken der Firma Lila Logistik für das große Engagement!

Petra Fix

## Dahl: Stricken und filzen für die Mukoviszidose

Anlässlich des 975-jährigen Dorfjubiläums hat die Handarbeitsgruppe der KFD Dahl in liebevoller Feinarbeit gefilzt, gestrickt, Kränze hergestellt und noch neue Aufträge entgegengenommen. All die Sachen wurden zum Selbstkostenpreis zu Gunsten der an Mukoviszidose erkrankten Kinder und deren Eltern verkauft.

Dank der Hilfe von der Handarbeitsgruppe, die unermüdlich im Einsatz war, und der Unterstützung von Leonie Brink und Jaqueline Rempke, die mit ihren Spendendosen eine Summe in Höhe von 230 Euro gesammelt haben, kam ein Gesamtbetrag in Höhe von 1.140 Euro zusammen, der an den Mukoviszidose e.V. überwiesen wurde. Allen Spendern und Helfern ein herzliches Dankeschön.



Fleißige Handarbeitsgruppe bei der Arbeit

Gerda Böddecker

## Hofmeister spendet für den Ditzinger Lebenslauf!

Im Rahmen des 14. Ditzinger Lebenslaufs, der am 29.04.2012 stattfand, spendete das Hofmeister Erlebnis-Wohnzentrum 5.000 Euro an die Regionalgruppe LB-HN des Mukoviszidose e.V. Baden-Württemberg. Frank und Anke Hofmeister ließen es sich nicht nehmen und überreichten den Scheck persönlich an Elke Detzmeier und Reingard Brüser vom Orga-Team des Ditzinger Lebenslaufs. Im Namen aller Mukoviszidose-Patienten bedanken wir uns herzlich für diese großzügige Spende!

Viele Grüße  
Elke Detzmeier

V. l. n. r. : Reingard Brüser und Elke Detzmeier vom Mukoviszidose e.V., Frank und Anke Hofmeister vom Hofmeister Erlebnis-Wohnzentrum.



„Der hat's drauf – den kann ich zu meinen Freundinnen mitnehmen.“

FAVORITE Inhalation –  
Zuverlässig, wirksam und mobil.

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



**AKITA® JET**

## Trauer um Natascha Faulhaber

In einer sehr würdevollen Trauerfeier in der Friedhofskapelle zu Ketsch bei Heidelberg haben wir und viele Altersgefährten, Verwandte, Freunde, Bekannte und Arbeitskollegen am Mittwoch, den 14. März, Abschied genommen von Natascha.

Im Januar führte ich noch ein Gespräch mit ihr an ihrer Arbeitsstelle bei der Kraftanlage Heidelberg, denn sie wollte ihre Arbeitszeit vorübergehend verkürzen, um mehr Zeit für eine intensivere Therapie zu haben. Von ihrem Arbeitgeber war sie als fleißige Mitarbeiterin geachtet und geschätzt und hat ihr Soll an ihrem Arbeitsplatz mehr als erfüllt.

Leider hat sich ihr Zustand in den nächsten Wochen verschlechtert und sie hat den Kampf mit der Mukoviszidose verloren. Natascha verstarb am 9. März mit 28 Jahren.

Natascha engagierte sich bei verschiedenen Anlässen bei der Regionalgruppe. Sie nutzte die Klimamaßnahmen auf Gran Canaria, um die Verbesserung bzw. die Stabilisierung ihres Gesundheitszustandes zu erreichen.

Wir, die sie kannten, sind erschüttert und traurig über den so frühen Tod. In liebevoller Erinnerung werden wir Natascha

behalten und den Eltern Kraft und Trost wünschen für die schwere Zeit der Trauer.

Herbert Schuppel



Natascha Faulhaber

## Kraftanlagen Heidelberg GmbH hilft mit großer Spende

Einmal im Jahr ist der Sprecher der Selbsthilfegruppe Mukoviszidose e.V., Herbert Schuppel, Gast in den Geschäftsräumen der Kraftanlagen Heidelberg GmbH. Der Anlass ist immer erfreulich – geht es doch darum, dass eine Spende für den guten Zweck übergeben wird.

Im Dezember 2011 hatten zahlreiche Mitarbeiter der KAH unter Führung der Mitarbeiter Serrano Romildo (ehemaliger Betriebsratsvorsitzender) und Walter Bunth (Leiter Beschaffung) zur Jahresabschlussfeier alle Register gezogen, um eine möglichst große Spendensumme einzusammeln. Die guten Geister von KAH wurden dabei unterstützt von zahlreichen Geschäftspartnern, die mit Geld- oder Sachspenden die reichhaltige Tombola ergänzt haben. Im Rahmen der Jahresabschlussfeier gingen die Tombolalose weg wie warme Semmeln. Die Nachfrage unter den Mitar-

beitern war gewaltig, zumal man wusste, wofür die Einnahmen verwendet werden. Am Ende wurden die Tombolaeinnahmen aufgestockt, so dass ein Spendenscheck in Höhe von 7.500 Euro für die Mukoviszidose e.V. ausgestellt werden konnte. Beim Spendenübergabetermin am 12. Januar 2012 brachte Herbert Schuppel seine große Freude über die Höhe der Spende gegenüber der Geschäftsführung, Herrn Peter Dorn, und den Mitarbeitern Herrn Romildo und Herrn Bunth zum Ausdruck. Herr Schuppel erläuterte, dass die Spende u.a. für die Finanzierung einer Arztstelle in der Thoraxklinik Heidelberg, für diverse For-

schungsprojekte in unserer Region und für die mobile Krankengymnastik verwendet wird. Im Zusammenhang mit der Finanzierung der Arztstelle in der Thoraxklinik wurde von Herrn Schuppel ausgeführt, dass viele Patienten aus Mittelbaden, Hessen und Rheinland-Pfalz nach Heidelberg kommen, um ihre seltene Erkrankung behandeln zu lassen.

Alle Beteiligten wünschen sich, dass in einem Jahr ein neuer Spendenterrmin mit ähnlichem Gewicht stattfinden wird.

Christine Gerstner





## HSV-Fanclub „Uns Uwe“ spendet für neue Forschungsstudie

Inspiziert von der Geschichte des mukoviszidosekranken Jonas, der so gerne Fußballstar werden möchte, spendete der HSV-Fanclub „Uns Uwe“ aus Warendorf 950 Euro für die europaweite IgY-Studie. Udo Schlickseier, erster Vorsitzender des Vereins sagte: „Wir sind sehr dankbar, dass wir dazu beitragen dürfen, Menschen, die mit Mukoviszidose leben, zu helfen“.

In dem groß angelegten Forschungsprojekt wird ein Medikament getestet, das aus Hühnereiern gewonnene Antikörper beinhaltet. Beim Gurgeln mit dem Mittel bildet sich im Rachen der Patienten eine Schutzschicht, die verhindern soll, dass der gefährliche Keim *Pseudomonas aeruginosa* in die Lunge gelangt. Wir sagen herzlichen Dank für die Unterstützung!

Katja Sichtermann



Freudige Stimmung bei der Spendenübergabe in Warendorf



Dieser Spendenaufruf inspirierte die HSV-Fans zum Spenden

## Österliches Chor-Konzert bringt 500 Euro Spende

Die Sängerinnen und Sänger der beiden Chöre Cäcilia Eckendorf und St. Stephanus Leimersdorf waren sich einig: Statt Eintritt für das Passionskonzert zu Ostern zu nehmen, sollte um Spenden für mukoviszidosekranke Menschen gebeten werden.

Insgesamt spendeten die Konzertbesucher der fast bis auf den letzten Platz besetzten Eckendorfer Pfarrkirche St. Comas 500 Euro. Wir freuen uns sehr, dass wir nach dem Weihnachtskonzert in 2010 nun wieder eine großzügige Spende entgegen nehmen konnten. Herzlichen Dank an alle die mitgewirkt und gespendet haben!

Katja Sichtermann



Die beiden Chorleiterinnen Hildegard Götz (links) und Helga Meyer (Mitte) bei der Scheckübergabe.

## Ganz persönlich: Marlene Wenzig

Sie hat sich im September 2011 bei „Das Supertalent“ (RTL) in unsere Herzen gesungen – die von Mukoviszidose betroffene Schülerin Marlene Wenzig aus Einbeck. Was macht die Sängerin mit der souligen Stimme heute? Ganz persönliche Antworten bekam die Redaktion „muko.info“.

**muko.info:** „Marlene, du hast 2011 bei der Sendung ‚Das Supertalent‘ mitgemacht – hat sich dein Leben seither verändert?“

**Marlene:** „Natürlich hat sich mein Leben verändert. Ich bin bekannter geworden. Meine Freunde finden das toll, was ich mache. Manche Mitschüler denken zwar ‚die fühlt sich als etwas Besseres‘, aber da stehe ich drüber. Und ich habe jetzt auch mehr Auftritte als früher. Ich stehe dann mit einer kleinen Backgroundband auf der Bühne. Wir singen Coversongs, aber etwas ganz Eigenes ist auch in Arbeit. Also fast alle Veränderungen sind positiv. Ich kann jetzt ausleben, dass ich so gerne singe und auf der Bühne stehe.“

**muko.info:** „Wie war das für dich beim ‚Supertalent‘: so viel zu üben, viele Stunden auf der Bühne zu stehen oder in der Garderobe zu sitzen?“

**Marlene:** „Ja, es war auch stressig. Das will ich nicht bestreiten. Aber man weiß ja, wofür man das macht. Mir hat das Singen auf der Bühne so viel Spaß gemacht. Und dann sind da ja auch noch die anderen Kandidaten. Wir haben uns gut verstanden und hatten viel Freude.“

**muko.info:** „Viele Betroffene haben ‚Das Supertalent‘ nur wegen dir verfolgt. Du bist also ein richtiges Vorbild für viele Betroffene geworden, hättest du damit gerechnet?“

**Marlene:** „Nein, auf keinen Fall hätte ich damit gerechnet, aber es ist ein tolles Gefühl, so bewundert zu werden. Und wenn ich dann den anderen Mukoviszidose-Betroffenen mit meiner Musik und meinen Auftritten auch noch Kraft und Mut geben kann, dann ist das doch doppelt toll!“

**muko.info:** „Glaubst du, man muss auch ein ‚Supertalent‘ sein, um mit Mukoviszidose zu leben?“

**Marlene:** „Ja, das glaube ich schon. Das gilt für Mukoviszidose aber auch für viele andere schlimme Krankheiten. Es ist bewundernswert, wie Menschen, die es schlimm erwischt hat, mit ihrem Schicksal umgehen.“

**muko.info:** „Was sind denn deine Zukunftspläne, Marlene?“

**Marlene:** „Ich möchte Sängerin werden und mit der Musik weitermachen, klar. Aber auch Schule ist wichtig. Wenn ich keine Sängerin werde, dann mache ich eine Ausbildung als Erzieherin. Ich mag Kinder und bin ein kreativer und spaßiger Mensch. Da muss ich so was machen.“

**muko.info:** „Wenn du allen Betroffenen in Deutschland etwas zurufen könntest, was würde das sein?“

**Marlene:** „Ja, ich würde rufen: ‚Glaubt an euch! Manchmal gelingt es einem auch, aus einem Nachteil einen Vorteil zu machen, und wenn nicht – verliert die Hoffnung nicht!‘“

**muko.info:** „Marlene, wir danken dir für das Interview.“

**Marlene:** „Das habe ich gerne gemacht.“

Das Gespräch führte Annette Schiffer



Foto: privat

Marlene Wenzig hat 2011 bei der RTL Castingshow „Das Supertalent“ mitgemacht.







Marlene ist unsere Titelheldin  
Marlene Wenzig ist auf der ersten  
Seite des neuen Jahresberichts  
2011 zu bewundern.




Sie können den neuen Geschäfts-  
bericht unter [www.muko.info](http://www.muko.info)  
ansehen oder in der  
Geschäftsstelle bestellen:  
0228/98780-0




Marlene Wenzig und TV-Moderator  
Marco Schreyll haben beim Jahresbericht  
2011 mitgemacht.



## Entdecken Sie MILKRAFT® Trinkmahlzeit und Aufbaunahrung!



-  **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 Probiertionen.

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

*Lecker und preisgünstig!*

CREMILK GmbH  
Nestléweg 1 · 24376 Kappeln · Telefon: 0 46 42 / 182 112  
Telefax: 0 46 42 / 182 119 · [www.milkraft.de](http://www.milkraft.de) · [milkraft@cremilk.com](mailto:milkraft@cremilk.com)







Gut sichtbar: In der Nähe des Posttowers lag die Spendenmatte.



Einfach himmlisch: Christina Bialluch hat so manchen Teilnehmer auf die Spendenmatte gelockt.

## Voll am Start

### Mukoviszidose e.V. erstmals Charity-Partner des Deutsche Post Marathon

**200.000 Zuschauer und 10.000 Teilnehmer haben den diesjährigen Deutsche Post Marathon zu einem regelrechten Medienspektakel gemacht. Wie schön, dass auch der Mukoviszidose e.V. als neuer Charity-Partner dabei sein durfte. Das meint auch Dr. Andreas L.G. Reimann, Geschäftsführer der Bonner Patientenorganisation.**

„Ich möchte mich im Namen aller Patienten dafür bedanken, dass der Mukoviszidose e.V. bei einem der renommiertesten Marathonläufe Deutschlands als Benefizpartner dabei sein durfte. Auf dem Deutsche Post Marathon hatten wir die Chance, schwerstkranken Mukoviszidose-Patienten ins Blickfeld der Öffentlichkeit zu rü-

cken – diese Patientengruppe muss immer noch mit einer sehr drastisch verkürzten Lebenserwartung rechnen.“

#### *Gemeinsam für muko.fit*

Zusammen mit dem Mukoviszidose-Botschafter und TV-Moderator Marco Schreyll, der von CF betroffenen Antonia und vielen ehrenamtlichen Helfern warb Reimann deshalb für das Programm „muko.fit“. Der Grund: Um diese Maßnahme auch in den kommenden Jahren noch fortführen zu können, benötigt der Verein eine Unterstützung von insgesamt 200.000 Euro. „Viele Marathon-Läufer sind ganz solidarisch über die Spendenmatte gelaufen und haben damit zwei Euro gespendet. Wir freuen uns über das Engagement aller Be-

teiligten, denn eine solch unbarmherzige und tödliche Erkrankung wie Mukoviszidose können wir nur gemeinsam besiegen“, sagt Reimann. Die genaue Spendensumme wird zurzeit noch errechnet.

Gewinner des diesjährigen Marathons bei den Männern war Stephen Chepkopol aus Kenia mit einer Zeit von 02:16:52. Bei den Frauen triumphierte Hellen Jepkosgei Kimutai, ebenfalls aus Kenia. Den Schulmarathon gewann das St. Michael-Gymnasium aus Münstereifel. Der nächste Deutsche Post Marathon wird am 14. April 2013 stattfinden.

*Annette Schiffer*



Sehr gefragt: Radio- und TV-Moderator Marco Schreyll stand vielen Reportern Rede und Antwort.



Gemeinsam stark: Die von CF betroffene Antonia läuft mit Mukoviszidose-Botschafter Marco Schreyll symbolisch ins Ziel ein.

## Bewährter Standard! Isotonische Kochsalzlösung zur Inhalation®

- ✓ steril
- ✓ pur und zur Verdünnung
- ✓ ohne Alterslimit als Trägerlösung erstattungsfähig\*
- ✓ Packungsgrößen: 20 x 5 ml (PZN 2295979)  
40 x 5 ml (PZN 7027367)  
60 x 5 ml (PZN 7027462)  
100 x 5 ml (PZN 5450802)



\* 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.

**+++ beide Produkte portofrei online bestellen +++**

## Natürlich inhalieren, fast wie am Meer... + mild hyperton!

## Meersalz-Inhalation Eifelfango®

- ✓ steril
- ✓ 1,2 % naturbelassenes Meersalz mit natürlichem Mineralstoffgehalt
- ✓ mit Calcium-Ionen
- ✓ mild hyperton und gut verträglich
- ✓ Packungsgrößen: 20 x 5 ml (PZN 0104366)  
50 x 5 ml (PZN 0104372)



**Kostenlose Muster verfügbar!**

CE 0297

[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**



## So schön wie hier kanns im Himmel gar nicht sein!

Christoph Schlingensief:

Der geniale Regisseur und Aktions-Künstler führt uns durch sein niedergeschriebenes Tagebuch direkt in die Seele eines todkranken Menschen hinein.

Hier beeindruckt mich vor allem die Lebens- und Schaffenskraft von Schlingensief, der teilweise über seine schwindenden Kräfte hinaus aktiv ist und bleibt, Projekte voranbringt und Inszenierungen weiterhin betreut. Auch er stellt die starke Frau an seiner Seite als „die“ Stütze seines Daseins da. Mit diesem Tagebuch erhält man Einblicke in die Denkweise eines vom Tod gezeichneten Genies, der ganz klar zum Ausdruck bringt, dass es auch als Kranker „... um die Lebensqualität und Lebenszeit, die man hat, und wie man die verbringt ...“ geht. Es wäre wichtig, „... den Kranken dabei zu unterstützen, seine eigene Schwelle zu finden und zu beachten.“ Dieses Anspruchsdenken hat mich sehr bewegt. Seine Beschreibung der eigenen Situation als Patient ist mehr als spannend:

„Sie (die Patienten) bekommen mitgeteilt, dass sie krank sind, und geraten dann in einen Prozess, der sie völlig entmündigt.

Nicht die Krankheit ist das Leiden, sondern der Kranke leidet, weil er nicht fähig ist zu reagieren, weil er nicht die Möglichkeit hat, mitzumachen. Er ist dem System ausgeliefert, ...“

Dieses Buch ist eine Berg- und Talfahrt – Hoffnung und Enttäuschung, Ängste geben einander die Hand. Emotionen springen einem förmlich aus den Seiten an. Am Ende siegt doch der Krebs, aber die Erfahrungen und der Umgang mit Krankheit an sich bleiben erhalten.

Das Buch ist sicher nicht in jeder Lebenslage als Literatur zu empfehlen, aber wer viel zum Nachdenken neigt und sich auch aktiv mit dem Thema „Sterben“ auseinandersetzt (oder auseinandersetzen will), für den ist dieses Buch eine Bereicherung. Ich selbst habe viele Dinge gelesen, die mich sogar zum Schmunzeln gebracht haben, weil auch er in seiner „First-Class-Behandlung“ ähnliche Dinge erlebt hat, die ich (als AOK-Patient) selbst schon erfahren oder gesehen habe.

Am Ende sind wir doch alle gleich....

Marcus Hausmann, Amrum



Christoph Schlingensief: „So schön wie hier kanns im Himmel gar nicht sein!“ (btb)



# „Transplant: Solange ich atme, hoffe ich“

Ein Kurzfilm von Diana Schumann

An zwei Wochenenden im März fanden in der Mukoviszidose-Ambulanz der Berliner Charité die Dreharbeiten zum Kurzfilm „Transplant – solange ich atme, hoffe ich“ statt. Erzählt wird die Geschichte von Jenny, einer jungen Frau, die auf eine Spenderlunge wartet. Hierbei wird sie von ihren Freunden, ihrer Familie und ihrem Freund Paul begleitet und durchlebt körperliche und seelische Höhen und Tiefen.

Der Film ist ein Projekt des Sozialhelden e.V. und der Regisseurin Diana Schumann, die selbst Muko-Patientin ist. Dank der Unterstützung der Charité, der Christian-Lell-Stiftung, Herzenswünsche und anderer Sponsoren und privater Spender konnten die Dreharbeiten realisiert werden. Um den Film fertigstellen zu können, werden allerdings noch weitere Spenden benötigt. Der Film soll kostenlos Muko- und Organspendeorganisationen zur Verfügung gestellt, Kinos für das Vorprogramm und TV-Sendern angeboten werden, um ein möglichst breites Publikum zu erreichen und zur Organspende zu motivieren.



Den Trailer, Fotos vom Set, Infos, wie man das Projekt unterstützen kann, und alles Weitere zum Film, gibt es unter [www.transplant.posterous.com](http://www.transplant.posterous.com).

Diana Schumann

Der Mukoviszidose e.V. begrüßt das Engagement von Diana Schumann und unterstützt ihr Projekt mit 5.000 Euro.



## 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**, 0228/98 78 0-0 oder [M.Bialluch@muko.info](mailto:M.Bialluch@muko.info).



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

## Termine für Betroffene und Interessierte

### *Schutzengellauf Donaueschingen*

**11.08.2012 · 16 Uhr Hauptlauf – Stadtmitte;  
15 Uhr Bambini/Schülerlauf – Stadtmitte**

Die Idee: Spaß an der Bewegung haben und dabei etwas Gutes tun. Die Motivation: Jeder Schritt hilft Kindern, die an der unheilbaren Erbkrankheit Mukoviszidose leiden.

Die Unterstützer: Die Sparkasse Schwarzwald-Baar unterstützt die kranken Kinder mit 1 EUR pro gelaufener Runde.

Der Appell: Sie können die Forschung der unheilbaren Krankheit mit zusätzlichen Spenden unterstützen.

Veranstalter: Regionalgruppe Schwarzwald-Baar-Heuberg

Ort: 78166 Donaueschingen

Kontakt: an-jo-02@gmx.de, [http://www.stadtlauf-ds.de/Stadtlauf\\_DS/Stadtlauf\\_Donaueschingen.html](http://www.stadtlauf-ds.de/Stadtlauf_DS/Stadtlauf_Donaueschingen.html)

### *Kurs in Autogener Drainage*

**29.-30.09./24.-25.11.2012**

Jean Chevaillier ist am letzten Kurswochenende persönlich dabei.

Ort: Rettungsschule des Städt. Klinikums Salzdahlumer Str., Naumburger Str. 2, 38126 Braunschweig

Ansprechpartner: Michael Bode – CF-Selbsthilfe Braunschweig e.V. [michael.bode@online.de](mailto:michael.bode@online.de), Tel. 05522-915068

### *Absolvierendentag 2012*

**04.07.2012 · 10.00-15.30 Uhr**

Die Informationsveranstaltung vom Dortmunder Zentrum Behinderung und Studium mit dem Titel „Studium und dann? – Berufseinstieg mit Behinderung oder chronischer Krankheit“ richtet sich an Studierende, Hochschulabsolventen und -absolventinnen mit einer Behinderung oder chronischen Erkrankung. Themenschwerpunkte: Beratungs- und Unterstützungsangebote beim Übergang vom Studium in den Beruf; Bewerbung und Vorstellungsgespräch: Behinderung – Hemmnis oder Ressource? Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben – Fördervoraussetzungen und -möglichkeiten Erfahrungsberichte aus der Praxis.

Ort: Technische Universität Dortmund, Emil-Figge-Str. 59

Kontakt: Technische Universität Dortmund, DoBuS, Andrea Hellbusch, Emil-Figge-Str. 50, 44221 Dortmund, Tel.: 0231-755-6565, E-Mail: [Andrea.hellbusch@tu-dortmund.de](mailto:Andrea.hellbusch@tu-dortmund.de)

Anmeldeschluss ist der 13.06.2012. Weitere Infos sowie das Anmeldeformular unter: [www.dobus.tu-dortmund.de](http://www.dobus.tu-dortmund.de)

### *1. Siegener Marathon mit Musik*

**26.08.2012 · 8.30-17.00 Uhr**

Zugunsten der Regionalgruppe Siegen statt.

Veranstalter: Regionalgruppe Siegen

Ort: Sieg-Arena, in der Nähe der Siegerlandhalle

Kontakt: Burkhard Farnschläder, Telefon: 02744/6935,

E-Mail: [regiosprecher@muko-siegen.de](mailto:regiosprecher@muko-siegen.de), [www.siegen-marathon.de](http://www.siegen-marathon.de)

## Termine für Behandler

### *Sport bei Mukoviszidose*

**15.11.-17.11.2012 · Teil I: Do. 14:00-16:30 Uhr;  
Teil II: Fr. 15:45-17:15 Uhr;  
Teil III: Sa. 16:00-20:00 Uhr**

Fortbildung für Ärzte und Therapeuten während und im Anschluss an die 15. Deutsche Mukoviszidose Tagung.

Theoretische Grundlagen zu CF und Sport sowie praktische Übungen zu Krafttraining und Spiroergometrie.

Leitung: Wolfgang Gruber, Alexandra Hebestreit, Helge Hebestreit, Corinna Moos-Thiele, Katharina Ruf

Veranstalter: AK-Sport

Ort: Kongresszentrum sowie Univ.-Kinderklinik, Würzburg

Kontakt: Mukoviszidose e.V., Corinna Moos-Thiele, [cmoos-thiele@muko.info](mailto:cmoos-thiele@muko.info), Tel.: 0228-9878030

### *Atemphysiotherapie bei Mukoviszidose*

**06.09.-09.09.2012**

Es werden sowohl theoretisch als auch praktisch die Grundlagen der Atemphysiotherapie vermittelt.

Veranstalter: CF-Ambulanz des Sozialpädiatrischen Zentrums der Kinder- und Jugendklinik Erlangen

Ort: Großer Hörsaal und Physiotherapie-Abteilung der Kinder- und Jugendklinik, Loschgestr. 15, 91054 Erlangen

Kontakt: Kinder- und Jugendklinik, Universitätsklinikum Erlangen, Loschgestr. 15, 91054 Erlangen, Telefon: 09131-85-33757,

E-Mail: [physiotherapie.kinder@uk-erlangen.de](mailto:physiotherapie.kinder@uk-erlangen.de), [www.franken-muko.de/terminuebersicht/termine#aktuelletermine](http://www.franken-muko.de/terminuebersicht/termine#aktuelletermine)

**Im ersten Kursteil wird der Unterricht von zwei Mitarbeitern von Hr. Chevaillier abgehalten, die speziell von ihm ausgebildet wurden. Im zweiten Kursteil wird Herr Chevaillier neben seinen Mitarbeitern persönlich anwesend sein und z.T. auch unterrichten.**

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. Klumpen, Tel.: 0228-98 78 0 - 30, Fax: 0228-98 78 0 - 77, E-Mail: [WKluempen@muko.info](mailto:WKluempen@muko.info).



**life+**  
Atme dein Leben.



Mehr Lebensaktivität bei  
**Mukoviszidose.**





**Mehr Lebensqualität durch innovative Medikamente:  
Antibiotika-Inhalation wireless von Novartis**