

Ausgabe 1|2018
Das Magazin des Mukoviszidose e.V.

muko.info

Schwerpunkt-Thema

Die Zukunft der Selbsthilfe



Vertex schafft neue Möglichkeiten im Bereich der Medizin, um das Leben der Menschen zu verbessern.

Wir arbeiten mit führenden Forschern, Ärzten, Sachverständigen für öffentliche Gesundheit und anderen Experten zusammen, die unsere Vision teilen: das Leben von Menschen mit schweren Krankheiten, ihrer Familien und der Gesellschaft zu verbessern.

www.vrtx.com





Bild links: Lutz Goldbeck, Bild rechts: „Friendly Fire 3“ – Br4mm3n (Dennis Beamen), Diana Hofmann, Chris (Christian Stachelhaus)

Aus der Redaktion

04.–06. Mai 2018, Schweinfurt: Sie sind herzlich eingeladen zur 52. Jahrestagung des Mukoviszidose e.V. im Frankenland. Das Programm und alle notwendigen Informationen finden Sie in diesem Heft. Wer nicht dabei sein kann, hat die Möglichkeit, uns auch im Livestream zu folgen. Erstmals wird sogar unsere Mitgliederversammlung im Internet übertragen, damit z.B. Patienten, die wegen ihrer Keimsituation nicht anreisen dürfen, online daran teilnehmen können.

02. Dezember 2017, Internet: „Friendly Fire 3“, eine über zwölfstündige Charity-Veranstaltung von „Gronkh“, „Pandorya“, „fisHC0p“ und anderen YouTube-Größen erbrachte einen Spendenrekord von ca. 600.000 Euro. Die Spendenaktion gewann den Webvideopreis Deutschland in der Kategorie Social Campaign. Unser herzlicher Dank geht an Kate Speirs, die durch direkte Ansprache der YouTuber bewirkt hat, dass der Mukoviszidose e.V. 25% der Spendeneinnahmen erhält. Diana Hofmann aus dem Bundesvorstand gab zu Beginn des Streaming-Events ein wirklich gelungenes Live-Interview (Foto).

24. November 2017, Bonn: Die Redaktion der muko.info trifft sich in der Geschäftsstelle und berät das Schwerpunkt-Thema dieses Heftes: Die Zukunft der Selbsthilfearbeit im Mukoviszidose e.V.! Die Redaktion wünscht Ihnen viel Spaß beim Lesen und neue Impulse für die Arbeit vor Ort! Viele Ideen werden in der Sitzung geboren, aber vor allem haben Sie uns wieder tolle Artikel zugesandt, so dass ein für Sie hoffentlich interessantes Heft zustandegekommen ist.

30. Oktober 2017, Ulm: Wir trauern um Prof. Lutz Goldbeck. Der Psychologe und Psychotherapeut starb völlig unerwartet im Alter von nur 58 Jahren. Seine Forschungsarbeiten zur Lebensqualität von Jugendlichen und Erwachsenen mit Mukoviszidose wurden ausgezeichnet und sind geschätzt. Dem Mukoviszidose e.V. war Goldbeck über die Arbeit im Versorgungsforschungsprojekt VEMSE und im Arbeitskreis Psychosoziales eng verbunden.

Viel Spaß beim Lesen dieser interessanten Ausgabe.

S. Pfeiffer-Auler *Stephan Kruij*

Susi Pfeiffer-Auler
Redaktionsleitung muko.info

Stephan Kruij
Bundesvorsitzender des
Mukoviszidose e.V.



Das finden Sie in diesem Heft

Schwerpunkt-Thema

Die Zukunft der Selbsthilfe

- 6 Zukunft der Selbsthilfe – Es ist Ihre Entscheidung
- 7 Selbsthilfe in den Regionen
- 17 Interview „Zukunft der Selbsthilfe“
- 19 Leserbriefe

Vorschau

Leserbriefaufrufe

- 24 muko.info 2/18
HNO-Problematik bei Mukoviszidose
- 24 muko.info 3/18
Mukoviszidose im Alter

Unser Verein

- 26 Versorgung erwachsener CF-Patienten – was tun?
- 27 Kurskonzept des AK Physiotherapie
- 27 Seminar „Muko.normal – unser Normal ist anders“
- 28 10 Jahre Haus Schutzengel
- 30 Einladung zur CF-Erwachsenentagung
- 31 Medikamentenpreise – eine Frage der Gerechtigkeit
- 32 Bundesweites Neugeborenen-Screening auf Mukoviszidose

Therapie

- 33 Stammzellforschung verstehen
- 34 Sauerstoff-Therapie bei Mukoviszidose

Wissenschaft

- 38 Patientenperspektiven im Mittelpunkt

Sport und Fitness

- 39 Interview mit Marathon-Läufer Reiner Heske

Komplementärmedizin

- 40 Trockensalzinhalation mit „Microsalt SaltProX“

Christiane Herzog Stiftung

- 41 Christiane Herzog Benefizabend 2017

Wir in der Region

- 42 Town & Country Stiftungspreis für die CF-Selbsthilfe Braunschweig e.V.
- 43 Vision 2018 – 500.000 für LEBEN
- 44 29.000 Euro Spende für Regio Saar-Pfalz
- 44 Elternseminar auf Norderney

Danke

- 45 Regionalgruppe Unterfranken erhält Spende
- 45 Betroffener Vater gewinnt Arbeitgeber als Unterstützer
- 46 2. Schutzengel-Tennisturnier in Dreieich
- 47 Monsheimer Künstlerinnen engagieren sich
- 48 Sachbuch „Unser Kind hat Mukoviszidose“ neu erschienen
- 48 Mukoviszidose e.V. fordert Parkerleichterungen

Persönlich

- 50 „Das Leben passiert für dich“ von Denise Yahrling



MIX
Papier aus verantwortungsvollen Quellen
FSC® C021692



Id-Nr. 1870806
www.bvdm-online.de



Impressum

muko.info:

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

Herausgeber:

Mukoviszidose e.V.
Vorsitzender des Bundesvorstands:
Stephan Kruip
Geschäftsführende Bereichsleiterin:
Dr. Katrin Cooper
In den Dauen 6, 53117 Bonn
Telefon: + 49 (0) 228 98780-0
Telefax: + 49 (0) 228 98780-77
E-Mail: info@muko.info
Vereinsregister 6786, Amtsgericht Bonn
Gemeinnütziger Verein
Finanzamt Bonn-Innenstadt

Schriftleitung:

Vorsitzender Stephan Kruip
Medizinische Schriftleitung:
Dr. Christina Smaczny (Erwachsenenmedizin),
Dr. Andreas Jung (Kinderheilkunde)

Redaktion:

Susi Pfeiffer-Auler (Leitung), Henning Bock, Ilona Ditzes, Dr. Uta Düesberg, Claudia Hanisch, Stephan Kruip, Thomas Malenke, Miriam Stutzmann, Marc Taistra, Juliane Tiedt
E-Mail: redaktion@muko.info

Herstellung und Vertrieb:

Mukoviszidose e.V.
In den Dauen 6, 53117 Bonn
Satz: zwo B werbeagentur
Ermekeilstraße 48, 53113 Bonn
Druck: Köllen Druck+Verlag
Ernst-Robert-Curtius-Straße 14
53117 Bonn-Buschdorf
Auflage: 10.000

Spendenkonto des Mukoviszidose e.V.:

IBAN: DE59 3702 0500 0007 0888 00
BIC: BFSWDE33XXX
Bank für Sozialwirtschaft Köln GmbH
www.muko.info

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

Hinweis: Die Redaktion behält sich vor, eingesandte Beiträge nach eigenem Ermessen zu kürzen. Gewerbliche Anzeigen müssen nicht bedeuten, dass die darin beworbenen Produkte von der Redaktion empfohlen werden. Die Begriffe Mukoviszidose und Cystische Fibrose (CF) sind Bezeichnungen ein und derselben Erkrankung.

Bildnachweis: Alle Bilder, außer den gesondert gekennzeichneten, sind privat sowie von Fotolia, iStock und thinkstock. Agenturfotos sind mit Models gestellt.

Zukunft der Selbsthilfe

Es ist Ihre Entscheidung

Die fortschreitende Digitalisierung unserer Gesellschaft ist ein permanentes Thema in den Medien und erhält verstärkt Einzug in unseren Alltag. Apps und Online-Communities ermöglichen uns mittlerweile, ungezwungen und ortsunabhängig miteinander zu kommunizieren. Die in den letzten Jahren rapide zugenommenen technischen Möglichkeiten im Bereich der Online-Kommunikation haben uns in der Redaktion dazu bewogen, uns vertieft mit der Frage zu beschäftigen, in welcher Form und wie umfassend sich die Möglichkeiten der digitalen Vernetzung auf die Selbsthilfearbeit auswirken. Sind WhatsApp, Facebook und Co. dafür verantwortlich, dass der Zuspruch für Selbsthilfegruppentreffen in einigen Regionen abnimmt oder sind andere Gründe ausschlaggebend?

Wie wird die Selbsthilfe in Zukunft aussehen? Wird es ein Nebeneinander von „klassischen“ Gruppen und Web-Communities geben oder wird der unpersönliche Austausch von Computer zu Computer oder Smartphone zu Smartphone das persönliche Erlebnis des Informations- und Erfahrungsaustausches von Betroffenen und Angehörigen innerhalb von Selbsthilfegruppen eines Tages ersetzen? Zugleich nehmen wir wahr, dass die Mütter als wesentliche Motoren/Initiatoren der ehrenamtlichen Selbsthilfearbeit fehlen, da heute oftmals beide Elternteile arbeiten. Sie haben weniger Zeit. Ein Austausch über Facebook erspart lange Anreisen zu Selbsthilfegruppentreffen. Zudem trägt die Sichtweise, persönliche Begegnungen hätten aus Hygienesicht zu unterbleiben, dazu bei, dass Selbsthilfegruppentreffen kaum mehr besucht werden. Wir im Mukoviszidose e.V. sehen dies anders und ermutigen zur Begegnung.

Was macht eine Selbsthilfegruppe?

Für uns im Mukoviszidose e.V. sind Selbsthilfegruppen viel mehr als nur Gesprächskreise, die einander helfen. Sie leisten ehrenamtlich wichtige Aufklärungsarbeit in ihren Regionen, sammeln Spenden und machen auf Missstände in der Versorgung von CF-Patienten aufmerksam.

Beispiele aus unserem Verein

Die folgenden Beiträge und Leserbriefe unseres Schwerpunkt-Themas „Zukunft Selbsthilfe“ gewähren Einblicke in die Aktivitäten von Selbsthilfegruppen und -vereinen im Mukoviszidose e.V. Sie demonstrieren, wie vielseitig und erfüllend sich die ehrenamtliche Arbeit in einer solchen Gemeinschaft gestaltet, wie ein nahtloser Generationenwechsel gelingen kann und sich gemeinsam auch schwierige Situationen meistern lassen. Sie zeigen etwa, welche Erwartungshaltung die Gründer einer neuen Gruppe dazu bewogen hat, aktiv zu werden und was wiederum andere dazu veranlasst hat, Gruppentreffen fernzubleiben. Der Stellenwert der digitalen Kommunikation wird am Beispiel von Facebook-Gruppen und dem

Nutzungsverhalten junger Erwachsener in Sozialen Medien thematisiert.

Gemeinsam stark sein

Ziel ist es, die verschiedenen Facetten von Selbsthilfe anhand der Erfahrungen vieler Einzelner darzustellen und Menschen zu motivieren, sich innerhalb des ihnen möglichen Rahmens in einer Gruppe zu engagieren. Denn nur durch die Unterstützung vieler lassen sich die gemeinsamen Aufgaben und Herausforderungen bewältigen, um im Alltag besser mit der Mukoviszidose zurechtzukommen und irgendwann das gemeinsame Ziel zu erreichen, Mukoviszidose zu besiegen.

Die Redaktion



30 Jahre Selbsthilfe in Würzburg – und immer noch voll aktiv

Mit einem riesigen Benefizkonzert feiert die Regionalgruppe Unterfranken am 10. März 2018 ihr 30-jähriges Bestehen. Rosalie Keller berichtet über die Aktivitäten der zurückliegenden Jahre sowie über die aktuellen Unternehmungen der Gruppe:

Bei uns in der Gruppe besteht ein enger Zusammenhalt von ca. 25 aktiven Personen. Trotz der fortschreitenden Information durch das Internet gewinnen wir regelmäßig neue Eltern von CF-Kindern dazu. Die Kontaktaufnahme erfolgt meist über die Neudiagnoseseminare, die wir alle vier Jahre in unserer Region veranstalten. Hierbei gewinnen die Teilnehmer einen lebhaften Einblick in unser Gruppenleben und verlieren die Scheu, denn leider dominiert bezüglich Selbsthilfegruppen immer noch ein negatives Bild in der Gesellschaft. Auch wenn „neue Eltern“ berichten, dass alle Ängste und Zweifel im Nachhinein überflüssig gewesen seien, so gibt es noch viele, die aufgrund der genannten Vorbehalte nicht den Weg zu einem Austauschtreffen finden.

Persönlicher Kontakt ist wichtig!

Dabei will keiner von uns auf den persönlichen Kontakt verzichten. Bei uns werden wichtige und nützliche Alltagstipps gegeben. Es ist für uns selbstverständlich, dass wir mit Infoständen beim Gesundheitstag, am Wandertag, am Tag der seltenen Erkrankungen und auf dem Weihnachtsmarkt vertreten sind. So zählen Schutzengelläufe, Benefizkonzerte groß und klein, Fotoausstellungen, Klimakuren, Besuch von Klettergärten oder Bogenschießen zu unseren Aktivitäten. Erwähnenswert ist, dass sich nicht nur Eltern, sondern auch Betroffene selbst engagieren. Dadurch haben wir es geschafft, dass Mukoviszidose in unserer Gegend bekannter wird und eine rege Spendenaktivität herrscht. Würden wir uns alle zurückziehen und uns nur über das Internet informieren, würden keine oder nur ganz wenige Spendeneinnahmen kommen, die z.B. für die Forschungsprojekte oder die Mitfinanzierung der regionalen und bundesweiten Beratung für Mukoviszidose-Betroffene immens wichtig sind. Die Regionalgruppe Unterfranken hat dazu in den letzten zehn Jahren 310.000 Euro beigesteuert.

Langjährige Angebote zeigen Beständigkeit

Seit über 20 Jahren veranstalten wir jährlich ein Wochenende zum Wohlfühlen, Austausch und Kennenlernen verschiedener Therapien, wie z.B. der Ohrakupunktur, Kinesiologie, Osteopathie, Thaimassage und vielem mehr.

Ich leite seit fast 15 Jahren die Regionalgruppe Unterfranken. Für mich war und ist die Gruppe wichtig und ich möchte an dieser Stelle ALLE ermutigen, sich mit anderen zusammenzuschließen, auszutauschen und aktiv zu werden.

Rosalie Keller
Leiterin der Regionalgruppe
Unterfranken



Gemeinsam aktiv sein – gut für die Seele!



Wandertag mit Michaela May

Wenn's am schönsten ist, soll man gehen...

Hanne Buder-Leitgen war zehn Jahre mit großem Engagement Sprecherin der Regionalgruppe Mittelrhein und berichtet von der Übergabe an junge, engagierte Gruppensprecherinnen.

Als wir Großeltern im Jahre 2001 die Nachricht erhielten, dass unser zweites Enkelkind an Mukoviszidose erkrankt ist, brach zunächst eine Welt zusammen. Doch schon bald entstand der Wunsch, sich mit Gleichgesinnten auszutauschen. In unserer Region gab es jedoch keine Selbsthilfegruppe, denn die Gruppe in Koblenz hatte sich sang- und klanglos aufgelöst und Bonn war uns dann doch etwas zu weit entfernt.

So beschloss ich, selbst eine Gruppe zu gründen und versuchte, durch Flyer im Krankenhaus, Kinderarzt- und Physiotherapie-Praxen auf mein Anliegen aufmerksam zu machen. Die ersten Treffen fanden mit drei Personen statt und erst der Kontakt zur Mukoviszidose-Ambulanz im Kemperhof unter Leitung von Dr. Nüßlein brachte den erwünschten Erfolg.

Durch gemeinsame Aktionen und Stammtischtreffen hat sich inzwischen ein kleiner, aber harter Kern von betroffenen Familien gebildet, der sich, auch Dank der modernen Technik wie WhatsApp, untereinander austauscht und hilfreich zur Seite steht, wenn es Probleme gibt.



Anne Hilf, Hanne Buder-Leitgen und Tanja Dorner beim Weihnachtsmarkt 2017

Nahtloser Wechsel

Nach zehn Jahren ist es aber an der Zeit, die Arbeit in jüngere Hände zu legen und so habe ich bereits im Frühjahr dieses Jahres angekündigt, dass ich nur noch bis Ende des Jahres als Sprecherin zur Verfügung stehe. Zeit genug, um sich Gedanken zu machen, wie es weitergehen soll.

Da sich alle einig waren, dass die Gruppe fortbestehen soll, fanden sich schließlich zwei engagierte Frauen (Anne Hilf, links und Tanja Dorner, rechts im Bild), um gemeinsam als Team frischen Wind in die Gruppe zu bringen. Ich bin zuversichtlich, dass beide viel bewegen werden. Es ist also wichtig, frühzeitig „für Nachwuchs“ zu sorgen bzw. die Absicht bekanntzugeben, wann man aufhören möchte.

Aufhören bedeutet ja nicht gleich, sich völlig zurückzuziehen und so werde ich auch weiterhin, soweit es mir möglich ist, gerne einspringen und mitarbeiten, wenn es notwendig wird.

Meinem Nachfolge-Team wünsche ich viel Glück und Erfolg, auf dass die Gruppe wächst und noch mehr Menschen davon in jeder Hinsicht profitieren können.

Hanne Buder-Leitgen
Sprecherin der Regionalgruppe
Mittelrhein bis 2017

Stellt die Selbsthilfe ihr Licht unter den Scheffel?

Der CF-Selbsthilfe Braunschweig e.V. wurde im Jahre 1982 von Eltern betroffener Kinder als ehrenamtlicher Verein gegründet, um sich gegenseitig aktiv bei der Bewältigung der Krankheits-themen der Mukoviszidose zu helfen bzw. zu unterstützen. Dank neuer Medien wie dem Internet sind die Informations-möglichkeiten betroffener Patienten oder deren Eltern heute deutlich umfassender geworden. Der persönliche Kontakt mit dem individuellen Erfahrungsaustausch bleibt dabei leider zunehmend auf der Strecke.

Einige sehr Aktive ...

Obwohl gerade in Braunschweig noch ein eigenständiger Selbsthilfeverein primär die Interessen der regionalen Patienten vertritt und so z.B. Projekte/Anschaffungen an der Medizinischen Hochschule Hannover finanziell unterstützt, regelmäßig Physiotherapiekurse zur Autogenen Drainage (nach Jean Chevallier) anbietet oder zusammen mit Insa Krey als Hauptorganisatorin den überaus erfolgreichen Mukoviszidose-Spendenlauf Hannover zugunsten des Haus Schutzensel organisiert, finden sich nur wenige engagierte Eltern, um diese Themen aktiv zu begleiten oder zu gestalten.

Weiter so?

Auch für die Selbsthilfegruppe Braunschweig wird sich in den nächsten Jahren die konkrete Frage ergeben, ob ein Weitermachen in bisheriger Form noch gewünscht ist. Nachdem sich beim kompletten Vorstand vor über zehn Jahren ein Generationswechsel hin zu jüngeren Elternvertretern ergeben hat, werden unsere eigenen Kinder nun teilweise selbst volljährig und damit eigenständig. Und der konkrete Bezug zum Tagesalltag mit der Erkrankung reduziert sich.

Persönlicher Austausch entscheidend

Dabei ist ein Kontakt mit „erfahrenen Eltern“ für mich (aus eigenem Erleben) unbezahlbar. Hier bekomme ich konkret Tipps und Hilfestellung im persönlichen Austausch (aus dem Alltag für den Alltag), ein Service, welchen andere Medien gar nicht oder nur sehr unzureichend darstellen können. Oder ich kann mich selbst, mein Kind oder meine/n betreuende/n Physiotherapeuten/-therapeutin fachspezifisch ausbilden lassen. Sicherlich ist das Internet eine optionale Möglichkeit, krankheitsspezifische Themen zu diskutieren oder sich darüber zu informieren, ein zugewandtes Gespräch oder Telefonat von zehn Minuten bringt aber mit Sicherheit mehr als endlose Mails oder seitenlange Berichte.

Gelebte Selbsthilfe als Chance

Daher auch meine klare Aufforderung an alle Eltern von jungen Patienten: Nutzt die Optionen, die Euch Regionalgruppen oder Selbsthilfegruppen vor Ort (aktuell noch) zusätzlich bieten und bringt Euch gerne aktiv mit ein. Jeder Verein freut sich über engagierte und motivierte Teilnehmer. Und verhindert damit mittelfristig das Aussterben dieser Möglichkeiten auch für Eure Kinder.

Dass aktive Vereinsarbeit eine gute Aktion für die Allgemeinheit ist, wurde erst in den letzten Tagen durch einen Town & Country Stiftungspreis als Bundeslandsieger für den Muko-Spendenlauf/den CF-Selbsthilfe Braunschweig e.V. dokumentiert. Externe Ausschüsse würdigen offiziell unsere Aktivitäten, warum wir selbst aber relativ wenig?

Michael Bode

1. Vorsitzender CF-Selbsthilfe Braunschweig e.V.



Lohn für großes Engagement: der Town & Country Stiftungspreis (s. Seite 42)

Schwierige Nachfolge und wie es doch gelingt

Der „Mukoviszidose e.V. AACHEN“ ging neue Wege, um den Verein und die damit verbundenen Projekte weiter bestehen zu lassen.

Mukoviszidose e.V. AACHEN auflösen oder finden wir einen neuen Vorstand?

Im Jahre 2016 reifte in mir (Herbert Lange) der Entschluss, die Vereinsführung in absehbarer Zeit zur Verfügung zu stellen. Aus diesem Grunde haben wir uns im geschäftsführenden Vorstand zusammengesetzt, um die Zukunft des Vereins zu planen. Da auch meine Stellvertreterin aus Altersgründen ihr Amt zur Verfügung stellen wollte, mussten wir eine Lösung für den ersten und zweiten Vorsitzenden finden. Schnell wurde klar, dass aus den Reihen des bestehenden Vorstandes niemand für die beiden Ämter in Frage kommen würde.

Zunächst waren wir ratlos, auch weil wir annehmen mussten, dass zur kommenden Mitgliederversammlung wahrscheinlich wieder weniger als zehn von 150 Mitgliedern erscheinen würden. Wir wussten auch, dass diese wenigen Mitglieder nicht für eine Vorstandsarbeit in Frage kommen würden, weil es teilweise Betroffene im schlechten Gesundheitszustand oder altgediente Mitglieder waren, die lange im Vorstand tätig waren.

Kontroverse Diskussionen führten zum „Brandbrief“

Nach intensiven, auch kontroversen Diskussionen kamen wir überein, einen Brandbrief an die Mitgliedschaft zu schreiben, um wieder mehr Mitglieder in die Versammlung zu bekommen und zur langfristigen Mitarbeit zu bewegen. Darüber hinaus erhofften wir uns, den ersten und zweiten Vorsitzenden bei der Mitgliederversammlung 2019 von ihren Ämtern ablösen zu können.

Neue Mitstreiter für die Selbsthilfe

Der Brandbrief wurde an alle Mitglieder versendet und verfehlte seine Wirkung nicht. So erschienen bei der Mitgliederversammlung 2016 über 30 Wahlberechtigte. Es erklärten sich fünf Mitglieder dazu bereit, vorübergehend als Gäste im Vorstand mitzuarbeiten. Bei der Mitgliederversammlung 11/2017 wurde der Vorstand schließlich neu gewählt. Der Geschäftsführende Vorstand wurde wieder gewählt. Alle fünf Gäste wurden zu Beisitzern und einem Schriftführer gewählt. Darüber hinaus haben sich die fünf neuen Beisitzer bereit erklärt, 2019 den neuen Vorstand zu bilden. Wir werden die beiden kommenden Jahre nutzen um „die Neuen“ einzuarbeiten und in den Gremien vorzustellen.

Die Aktion „Brandbrief“ war aus unserer Sicht ein voller Erfolg und hat auch die Skeptiker im Vorstand im Nachhinein überzeugt.

„Brandbrief“ des Mukoviszidose e.V. AACHEN

Ein Brief im September 2016 an die Mitglieder, Freunde und Förderer des Mukoviszidose e. V. AACHEN, an die Mitstreiter im Kampf gegen die Mukoviszidose

Mitstreiter---großes Fragezeichen! Gibt es sie überhaupt noch?-

Es scheint ja schon zu viel verlangt, an den offiziellen Veranstaltungen des Vereins oder der Mukoviszidose-Ambulanzen ab und zu teilzunehmen. Die Präsenz ist beschämend gering – natürlich damit auch eine verheerende Wirkung nach außen verbunden: nämlich keine!

Auf dem gleichen Niveau liegt die aktive Hilfe im Verein – nämlich auf dem „Null-Niveau“!

Seit Jahren liegt die gesamte Arbeit auf den Schultern von wenigen Aktiven, so dass sich jetzt die akute Frage stellt: **Weitermachen oder den Verein auflösen“?**

Weitermachen ist nur möglich, wenn in absehbarer Zeit eine aktiv mitarbeitende Verstärkung und Verjüngung des Vorstandes stattfindet. (Wo sind die jungen Eltern von Betroffenen!?)

Wenn das nicht zustande kommt, steht die **Auflösung des Vereins** bevor!

Vielleicht sollte man daran erinnern, dass vieles, was heute für die Betroffenen und deren Angehörige selbstverständlich ist, dann nicht mehr so selbstverständlich sein wird oder gar unmöglich!

Einige Beispiele:

- » Kostenübernahmen von Fortbildungen für Pflegepersonal und Physiotherapeuten
(die Ausbildung kommt den Betroffenen direkt zugute!)
- » Kostenübernahme von psychosozialer Betreuung von Kindern mit Mukoviszidose und deren Familien
- » Kostenübernahme von Ernährungsberatungen, die von den Kassen nicht übernommen werden
- » Kostenübernahme von Physiotherapie bei stationären, schwerkranken Mukoviszidose-Patienten am Wochenende und an Feiertagen
- » Zuschuss bei Erholungsmaßnahmen
- » Nutzung von zwei Ferienhäusern an der belgischen Küste
- » Gut funktionierende Ambulanzen durch genügend Personal (z.Zt. Kostenübernahme einer MFA-Stelle in der Mukoviszidose-Ambulanz des Luisenhospitals für ein Jahr)

- » Finanzielle Unterstützung der Klimamaßnahmen des Mukoviszidose e.V. in Bonn
- » Forschungsförderung
- » Anschaffung von technischem Gerät für die beiden Aachener Ambulanzen
- » Finanzielle Unterstützung von bedürftigen Mitgliedern
- » Usw. usw. usw. **(Die Liste aller Projekte – laufende und abgeschlossene – können wir Ihnen gerne auf Wunsch zusenden.)**

Dies zu Ihrer Information!

„Weitermachen oder Verein auflösen“? „Hopp oder Top“?

Die Entscheidung liegt bei Ihnen!

Herbert Lange (Vorsitzender des Mukoviszidose e.V. AACHEN)



IDEAL

AUFEINANDER

ABGESTIMMT



**Für die unkomplizierte Antibiotika-Therapie,
in jeder Packung enthalten:**

- Ein eFlow[®]rapid Vernebler
- Antibiotikum für 28 Tage
- Isotone Kochsalzlösung in praktischen Ampullen



www.pari.com

Selbsthilfegruppe in Hannover geplant

Wer macht mit?

Zwei junge Mütter berichten über ihre Beweggründe, wieso und warum sie eine Gruppe gründen möchten.

Freundschaft geschlossen

Wir kennen uns nun schon fast acht Jahre. Wir, das sind Jolanthe und ihre Tochter Marietta und ich, Katrin, mit meiner Tochter Eva und natürlich auch unsere Familien. Kennengelernt haben wir uns über unsere liebe Physiotherapeutin, die uns quasi miteinander verkuppelte. Und es hat gefunkt – wir sind zu Freunden geworden!

Innerhalb dieser Zeit haben wir viele Dinge geteilt, die unser gemeinsames Thema „Mukoviszidose“ betreffen und damit auch unser Leben in vielen Entscheidungen und Befindlichkeiten, mit Sorgen und Freuden beeinflusst. In diesen Gesprächen wird immer ganz schnell klar, wie wichtig und bereichernd der Austausch mit Gleichgesinnten ist. Es kann sofort „auf den Punkt gekommen werden“ und wird vom anderen unmittelbar verstanden, ohne dass viele Erklärungen nötig sind.

Neben dem, dass uns Gespräche und Zuhören wichtig sind, ist das TUN für unsere Kinder bzw. für alle Menschen mit Mukoviszidose, auch ein großes Anliegen.

Nicht lange gefackelt

Als ein Aufruf zur Unterstützung einer Spendenaktion für den Mukoviszidose e.V. in Hannover kam, waren wir sofort dabei! Diese Aktion hat uns noch einmal gezeigt, dass in der Öffentlichkeit ein hohes Interesse an dem Krankheitsbild Mukoviszidose besteht und vor allem was wir als Betroffene auch mit Spaß und Fröhlichkeit gemeinsam schaffen können!

„Alles zu seiner Zeit ... jetzt ist es soweit!“

Mit dieser Erfahrung war die Idee geboren, in Hannover eine Selbsthilfegruppe zu gründen. Wir sind unerfahren im Bereich der Selbsthilfe. Möchten Euch/Ihnen aber Mut machen, sich uns anzuschließen, um gemeinsam zu schauen, was uns bewegt, was wir bewegen können, und dieses anzugehen. Wir möchten

ganz klar Abstand nehmen von einer „Selbstbemitleidungsgruppe“. Das ist uns von Anfang an wichtig. Das Ziel ist, dass jeder mit seinen Ressourcen, seinen Anliegen und Möglichkeiten dabei ist. Jeder soll sich willkommen fühlen und einen Platz für seinen Austausch haben. Wir sind alle in engagierten Lebenssituationen mit hohem täglichem Einsatz und sollten uns daher so einbringen können, wie wir es schaffen. Gemeinsam aber haben wir viel Potential in uns, können unsere Kräfte teilen und voneinander profitieren. Und uns genauso auch verstanden und aufgehoben fühlen, wenn wir durch das Leben mit Mukoviszidose sehr gefordert sind.

Mitstreiter willkommen

Wir suchen Menschen, die Lust haben sich in regelmäßigen Abständen und in netter Atmosphäre zu treffen und sich kennenzulernen! Wir freuen uns auf Euch/Sie und sind sehr gespannt!

Kontakt:

Claudia Hanisch
Koordination Regionalgruppen und CF-Selbsthilfevereine
Tel.: +49 (0) 228 98780-37
E-Mail: CHanisch@muko.info

Katrin Simon und Jolanthe Grüne
E-Mail: selbsthilfehannover@gmx.de

[Katrin Simon](#)
möchte mit Jolanthe Grüne eine Regionalgruppe in Hannover gründen



v.l.n.r. Jolanthe Grüne und Katrin Simon

Fit für die Selbsthilfe

Seminarangebot für Interessierte

Haben die vorherigen Artikel Sie motiviert, selbst in einer Gruppe mitzuwirken? Möchten Sie gerne mehr über die Selbsthilfearbeit wissen? Antwort auf diese Fragen erhalten Sie im Seminar „Fit für die Selbsthilfe“ des Mukoviszidose e.V., das Ihnen Informationen und Kompetenzen für die Selbsthilfearbeit und darüber hinaus vermittelt.

Hilfestellungen für die Vereinsarbeit

Wir bieten Interessierten wie auch Selbsthilfeaktiven einen Einblick in Fragen der Gruppenarbeit, Selbst- und Konfliktkompetenz und Öffentlichkeitsarbeit. In vier Modulen geben wir Tipps und Hilfestellung, um Sie für die Aufgaben in der Regionalgruppen- und Vereinsarbeit zu stärken und sich in einer Selbsthilfegruppe des Mukoviszidose e.V. einzubringen.

Was erwartet Sie?

Von Freitag um 18 Uhr (mit dem Abendessen) bis Sonntag um 13 Uhr (mit dem Mittagessen) erarbeiten die Teilnehmerinnen und Teilnehmer alles Wissenswerte rund um die Selbsthilfe. Sie bekommen viele spannende und neue Informationen zur Arbeit im Mukoviszidose e.V. und sind gestärkt für die Selbsthilfearbeit. Im Anschluss an das Seminar erhalten Sie ein Teilnahme-Zertifikat.

Haben Sie Interesse oder kennen Sie andere, die Interesse hätten? Haben Sie Fragen, Anregungen oder Ideen? Passen die angebotenen Termine und Orte nicht in Ihre Planung? Melden Sie sich bei uns! Wir freuen uns über Ihr Interesse und stehen Ihnen gerne zur Verfügung!



Teilnehmerinnen und Teilnehmer des Seminars 2017

Kontakt:

Claudia Hanisch
Koordination Regionalgruppen
und CF-Selbsthilfevereine
Tel.: +49 (0) 228 98780-37
E-Mail: CHanisch@muko.info

Mehr zu diesem Seminarangebot finden Sie auf unserer Internetseite unter:

[www.muko.info/angebote/veranstaltungen/
fit-fuer-die-selbsthilfe](http://www.muko.info/angebote/veranstaltungen/fit-fuer-die-selbsthilfe)

Dietmar Giesen, Trainer der Seminare „Fit für die Selbsthilfe“
und
Claudia Hanisch, Referentin Hilfe zur Selbsthilfe, Koordination
Regionalgruppen und CF-Selbsthilfevereine

BA. BergApotheke

Innovation | Service | Vertrauen

Rundum **gut versorgt...**

...von der Ernährungsberatung
bis zur i.v. Therapie zu Hause!

Telefon: **05451 5070 - 963**
www.berg-apotheke.de

Partner der
BA. Unternehmensgruppe
Gesundheitswesen | Team | Erfolg



Auch das ist Selbsthilfe – Patientenbeiräte im Mukoviszidose e.V.

Wesentlich für den Behandlungserfolg ist die Zufriedenheit von CF-Betroffenen. Nur, wenn sich der Patient gut betreut fühlt, wird er die Therapieempfehlungen auch gut umsetzen.

Hier setzt die Arbeit der Patientenbeiräte im Mukoviszidose e.V. an. Patientenbeiräte sind CF-Betroffene, CF-Eltern oder Vertreter der regionalen Selbsthilfegruppe vor Ort. Sie kennen die Sorgen, Nöte und Probleme von CF-Patienten zumeist aus eigener Erfahrung und nehmen diese ernst. Sie vertreten die Interessen der CF-Patienten und setzen sich dafür ein,

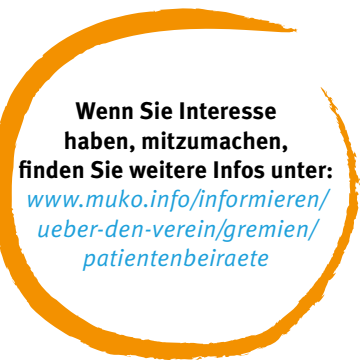
die Qualität der Versorgung in CF-Einrichtungen zu verbessern.

Patientenbeiräte werden für ihre Tätigkeit vom Verein unterstützt. Sie erhalten Fortbildungen. Auch ermöglicht der Verein den Erfahrungsaustausch mit anderen Patientenvertretern.

Durch ihre Tätigkeit und ihr Engagement tragen Patientenbeiräte dazu bei, die Zufriedenheit und die Lebensqualität von CF-Betroffenen zu erhöhen. Für CF-Einrichtungen ist die Zufriedenheit ihrer Patienten ein Qualitätsmerkmal, an dem

sie sich messen und bewerten lassen müssen. Sie ist auch ein wichtiger Baustein des Qualitätsmanagements des Vereins.

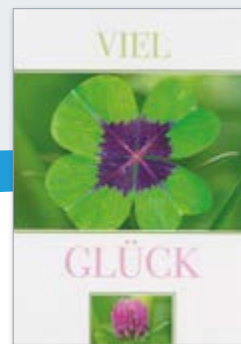
Brigitte Stähle
Sprecherin der AG Selbsthilfe



Schöne Grüße ...

Grüße versenden – das macht besonders viel Spaß mit den neuen Motiv-Karten des Mukoviszidose e.V. Sie helfen damit mukoviszidosekranken Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen. Denn der Erlös aus dem Verkauf der Karten fließt in unsere wichtigen Projekte.

Informationen zum Angebot finden Sie im Internet unter
www.muko.info/shop
oder in der Geschäftsstelle bei
Monika Bialluch
Tel.: +49 (0) 228 98780-13
E-Mail: MBialluch@muko.info



MUKOVISZIDOSE e.V.
Helfen. Forschen. Heilen.

Digital und lokal Selbsthilfe hat viele Gesichter

Welchen Stellenwert hat die Selbsthilfe bei jungen Erwachsenen und wie wichtig sind neue Medien?

Wenn es eine Gruppe von Menschen gibt, von der man sagen könnte, die Nutzung sozialer Medien sei von besonderer Wichtigkeit, dann sind es vermutlich Jugendliche und junge Erwachsene. Aber bedeutet das auch zwangsläufig, dass der Gebrauch von Messenger-Diensten, Facebook und Co. an die Stelle persönlicher Kontakte tritt und auf dieser Ebene kein Austausch mehr stattfindet? Unsere Erfahrungen aus der Selbsthilfearbeit mit jungen CF-Betroffenen (Mukoviszidose = Cystische Fibrose, CF) zeichnen ein anderes Bild.

Erfahrungsaustausch

Dadurch, dass die meisten der heute 15- bis 25-Jährigen mit dem (eigenen) Smartphone aufgewachsen sind, ist die Nutzung der „neuen“ Medien im Alltag für sie absolut selbstverständlich und ein ganz normaler Teil ihres Lebens. Die Möglichkeit, sich neben anderen

privaten Themen auch über krankheits-spezifische Fragen auszutauschen, wird insbesondere von jungen Betroffenen geschätzt und rege genutzt. Die diversen Foren und Facebook-Gruppen bieten z.B. die Möglichkeit, dass Fragen schnell und unkompliziert gestellt und erörtert werden können. Hierbei liegt der Schwerpunkt tatsächlich auf dem Erfahrungsaustausch und weniger darauf, geprüfte medizinische Informationen zu erhalten. Dafür ist z.B. der Expertenrat geeignet (www.muko.info/angebote/beratung/expertenrat).

Persönlicher Kontakt bleibt wichtig

In der Arbeit im Bereich der Selbsthilfe der erwachsenen CF-Betroffenen hat sich aber auch gezeigt, dass die Nutzung dieser Plattformen nicht mit dem Bedürfnis nach direktem persönlichem Kontakt in Konkurrenz steht. Die sozialen Medien werden als unkomplizierte Ergänzung zur Pflege der bestehenden persönlichen Beziehungen und als schneller Kommunikationsweg empfunden. Gerade für Patienten, die auf-

grund ihrer Keimsituation nicht an unseren Tagungen teilnehmen dürfen, bietet der virtuelle Austausch die Möglichkeit, überhaupt mit anderen in Kontakt zu bleiben.

Angebote werden angenommen

Die im Verein angebotenen Veranstaltungen für CF-Erwachsene werden sehr gut angenommen und von der Möglichkeit, sich dort in Vorträgen und Workshops fundiert zu informieren und zu diskutieren, wird ausgiebig Gebrauch gemacht. Abschließend lässt sich demnach sagen, dass die Nutzung der sozialen Medien in der Selbsthilfe eine gute Ergänzung bietet, um in Kontakt zu bleiben, wenn weite Wege, Terminstress oder gesundheitliche Gründe gegen häufige Treffen sprechen. Der persönliche Kontakt wird aber von vielen Betroffenen nach wie vor gesucht und sehr geschätzt.

Barbara Senger

Referentin Selbsthilfe Erwachsene mit CF

Tel.: +49 (0) 228 98780-38

E-Mail: BSenger@muko.info



Handys, Laptop & Co.: Belebung oder Tod der Kommunikation?

Pures Leben mit CF

Selbsthilfe virtuell

Die Facebook-Gruppe „Pures Leben mit CF“, gegründet von Stefan Kaesche, der leider im Sommer 2014 verstorben ist, ist inzwischen auf über 1.700 Mitglieder angewachsen.

In der Gruppe wird absolut alles rund um CF thematisiert und fast immer hat irgendwer Erfahrungswerte oder Tipps, die weiterhelfen. Jede/r CF-Betroffene, Eltern oder sonstige Angehörige und auch Freunde sind herzlich willkommen: einfach eine Beitrittsanfrage stellen,

die dann eingeblendeten Fragen beantworten und los geht's. Ärzte und sonstiges Behandlerpersonal möchten wir allerdings so gut es eben geht aus der Gruppe raushalten. Wichtig ist uns ein friedlicher Umgang miteinander und wir Admins freuen uns, dass wir da sehr selten eingreifen mussten, um mal eine unsachliche Diskussion zu schlichten oder zu beenden.

Die Gruppe ist damit eine gute Ergänzung oder gar Alternative zu den Selbst-

hilfegruppen, wo es aufgrund der Keimproblematik schwierig sein kann. Es ist unkompliziert, hygienisch unbedenklich und einfach, mit anderen in Austausch zu treten.

Es gibt auch noch einige andere Gruppen bei Facebook, wie z.B. die Orkambi-Gruppe oder die Gruppe „Alternative Behandlungen bei Mukoviszidose“.

Carina (31 Jahre, CF), Sarah (22 Jahre, CF) und Olaf (51 Jahre, CF)

Selbsthilfe und Empowerment in den sozialen Medien

Chancen und Probleme der virtuellen Selbsthilfe

Ein Mukoviszidose-Patient schrieb mich als Vorstandsmitglied des Vereins an, weil seine Krankenkasse (im Folgenden abgekürzt durch KK) den „off label use“ eines inhalativen Medikaments gegen atypische Mykobakterien bei Mukoviszidose nicht erstatten wollte, da Amikacin mit Handelsname Biklin in Deutschland lediglich intravenös zugelassen ist. Die Kasse lehnte den Antrag des Patienten nach monatelangen Hin und Her ab und verwies auf die Möglichkeit eines Widerspruchs.

Für manche Themen ideal...

So ein Thema kann hervorragend virtuell gelöst werden: Ich stellte eine Anfrage in einer CF-Patienten-Facebookgruppe (der Patient selbst nutzte keine sozialen Medien): „Inhaliert jemand von Euch Biklin – Falls Eure KK das bezahlt hat, wäre die

Info für den Patienten sehr hilfreich“. Noch am gleichen Tag meldeten sich zehn Patienten, die das Medikament von der KK erstattet bekommen, schilderten, wie die Genehmigung ablief und klärten über die Rechtslage auf inklusive Nennung der relevanten Entscheidungen des Bundesverfassungsgerichts („Nikolausbeschluss“)! Als die KK von dem Patienten umfangreiche Informationen bekam über seinen rechtlichen Anspruch, die einschlägige Rechtsprechung und die Namen der Krankenkassen, die die Kosten bei Mukoviszidose bereits übernehmen, genehmigte die KK binnen weniger Tage das Medikament und das Problem des Patienten war für ihn überraschend schnell gelöst.

...für andere ungeeignet

Andererseits zeigt das Beispiel auch Probleme auf: Niemand hat bei dem Vor-

gang einen anderen kennengelernt oder nur mit ihm gesprochen, soziale Beziehungen sind nicht entstanden. Für den gemeinsamen Umgang mit Ängsten oder Depression, für die Aufarbeitung von Gefühlen, Ärger oder auch das gemeinsame Freuen in einer echten Selbsthilfegruppe kann eine virtuelle Umgebung niemals vollwertigen Ersatz schaffen. Versuchen Sie mal, einen Menschen auf Facebook zu umarmen, zu ermutigen, mit ihm zu lachen oder vor Freude zu tanzen! Da wird schnell klar, was virtuell eigentlich heißt: nicht echt, nicht in Wirklichkeit, nur echt erscheinend. Wir brauchen Selbsthilfegruppen auch weiterhin „in echt“!

Stephan Kruij
Bundesvorsitzender des
Mukoviszidose e.V.

Interview „Zukunft der Selbsthilfe“

AG Selbsthilfe im Interview



Die AG Selbsthilfe koordiniert die Regionalgruppen und Selbsthilfevereine im Verein, in denen überwiegend Eltern sehr engagiert sind. **Brigitte Stähle und Harro Bossen, beide „Urgesteine“ der Selbsthilfearbeit vor Ort, betonen die Bedeutung von Selbsthilfe, egal ob virtuell oder real. Sie hilft Eltern, den Alltag zu meistern.**

Wie machen wir die Selbsthilfe in der Mukoviszidose zukunftssicher?

Brigitte Stähle: Auf diese Frage suchen wir als Vorstand der AG Selbsthilfe Antworten. Gesucht wird die Brücke zwischen der realen und digitalen Welt, zwischen dem Bewahren und Festhalten auf der einen und dem Loslassen und sich Einlassen auf Neues auf der anderen Seite. Gesucht wird die Brücke, die beide Welten und beide Haltungen verbindet und die Mukoviszidose-Selbsthilfe erfolgreich in die Zukunft führt.

Die Selbsthilfe Tagung vom 2. bis 4. März 2018 in Bonn soll dazu ein erster Schritt sein.

Welches Interesse haben Sie an der Selbsthilfe?

Brigitte Stähle: Für mich heißt „Selbsthilfe“, sein Schicksal selbst in die Hand zu nehmen und Eigenverantwortung zu übernehmen. Selbsthilfe ist die Ergänzung zu den professionellen Hilfsangeboten.

Wie modern ist die Selbsthilfe, welches Image hat Sie?

Harro Bossen: Die Selbsthilfe ist moderner als ihr Image. Selbsthilfe ist gelebte Demokratie. Leider ist dies in der

Öffentlichkeit wenig bekannt, so dass der Eindruck besteht, die Selbsthilfe sei „altbacken“ und nicht mehr zeitgemäß.

Der Verein unterliegt strengen Regeln. Wie kann Selbsthilfe unter diesen Vorgaben stattfinden?

Harro Bossen: Vielen im Internet tätigen Selbsthilfe-Akteuren ist nicht bewusst, welche Gefahren im Internet auf sie lauern. Datenschutz ist für viele ein Fremdwort. Persönliche Daten und besonders krankheitsbezogene Daten sollten sehr sensibel verwendet werden.

Findet Selbsthilfe auch in der digitalen Welt statt? Wenn ja, wo sind die Schnittstellen, die Brücke und wie können sie zusammenkommen?

Brigitte Stähle: Die sozialen Netzwerke und Communities sind mittlerweile realer Bestandteil der Selbsthilfe. Digitale Gruppen treffen sich „virtuell“ und kommunizieren im virtuellen Raum. Damit verbunden sind die Wissensbeschaffung, die Meinungsartikulation und die Mobilisierung. In der Digitalisierung der Kommunikation liegen aber auch Gefahren wie Beschleunigung, Entpersönlichung und Überwachung. So ist das persönliche Treffen, der Austausch auf der zwischenmenschlichen Ebene auch weiterhin ein wichtiger Bestandteil der Selbsthilfe.

Selbsthilfe 2030 – unsere Vision?

Harro Bossen, Brigitte Stähle: 2030 wird es zwei verzahnte Selbsthilfewelten geben. Beide Welten – die digitale und die reale – werden sich ergänzen. Sie werden ihre Kräfte bündeln und gemeinsam agieren.

Das Interview mit Brigitte Stähle und Harro Bossen vom Vorstand der AG Selbsthilfe führte muko.info.

„Erst habe ich mich nur virtuell bei Facebook getroffen. Als mir dort jemand von einem Seminar des Muko e.V. erzählte, bin ich da dann hingefahren und habe lustigerweise dort viele aus der Facebook-Gemeinde getroffen. Die Tagung war grossartig und hat mir total geholfen“.

[Vater eines CF-Betroffenen](#)

Chronische Talente mit einem Luftsprung auf die Bühne

Liebe Freunde und Unterstützer von aktion luftsprung, aktion luftsprung hat sich zum Ziel gesetzt, junge Menschen mit chronischer Erkrankung, insbesondere Mukoviszidose, chronisch entzündliche Darmerkrankungen, Rheuma und Multiple Sklerose zu fördern (www.aktion-luftsprung.de).



Wir möchten Ihnen heute unser jüngstes Projekt vorstellen – „luftsprung live“ – das zum Ziel hat junge Musiker mit chronischer Erkrankung zu fördern.

Luftsprung live ist ein mit Unterstützung der Popakademie Baden-Württemberg (www.popakademie.de) konzipiertes Förderprogramm für chronisch erkrankte junge Musiktalente mit einer Leidenschaft für Popmusik.

Worum geht es?

Wir suchen junge Popmusik-begeisterte Musiker, die entweder eine Musikausbildung durchlaufen oder auf Amateurebene ein semiprofessionelles Niveau erreicht haben und zudem an einer chronischen Erkrankung wie z.B. Mukoviszidose, chronisch entzündliche Darmerkrankungen, Rheuma oder Multiple Sklerose leiden.

Das Instrument (einschließlich Sänger und Solokünstler) und der musikalische Background der Bewerber spielen hierbei keine Rolle. Lediglich das Interesse an populären Stilikonen wie bspw. Pop, Rock, Jazz und Blues und am gemeinsamen Arbeiten und Musizieren sind hierbei die Voraussetzung. Die vielversprechendsten Bewerber/-innen laden wir zu unserem Kennenlern-Scouting-Workshop in die Popakademie nach Mannheim ein.

Wie werden musikalische Talente gefördert?

Die Popakademie Baden-Württemberg in Mannheim ist die führende Hochschule für populäre Musik, Musikwirtschaft und Kreativwirtschaft. Sie unterstützt das Projekt luftsprung live, indem sie den teilnehmenden Musikern Zugang zu ihrem Netzwerk bietet.

Das Projekt beinhaltet:

- » Kennenlern-Scouting-Workshop in Proberäumen der Popakademie gemeinsam mit professionellen Musikern
- » Band Coachings durch professionelle Musiker
- » Teilnahme an ausgewählten Musik- und Musikwirtschafts-Seminaren (in Abstimmung mit der Leitung der Popakademie)
- » Unterstützung bei Proben für Konzerte
- » Organisation und Veranstaltung von Konzerten
- » Speziell für die luftsprung live Bands geschriebene Arrangements

Zusätzlich unterstützt die Internet-Musikakademie Online Lessons.tv das Projekt mit einer Ein-Jahres-Mitgliedschaft für alle chronischen Talente, die zu unserem Kennenlern-Scouting-Workshop eingeladen werden und teilnehmen. Diese Mitgliedschaft beinhaltet den Zugriff auf alle Live-Videos und das gesamte Archiv von OnlineLessons.tv.

Das Projekt luftsprung live soll in gemeinsamer kreativer Zusammenarbeit mit der luftsprung live community weiterentwickelt werden. Weitere Einzelheiten zum Projekt und den Bewerbungsmöglichkeiten auf www.aktion-luftsprung.de/luftsprung-live

Mit besten Grüßen

Ihr Team von aktion luftsprung

Ehrenamt ist nicht out

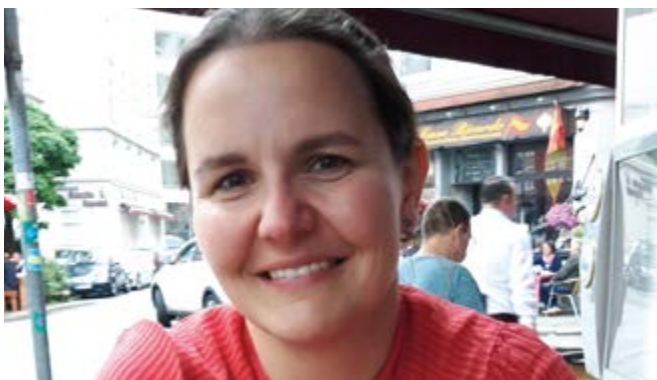
Ich habe mich selbst schon engagiert, indem ich die Volleyballjugend in dem Verein betreut habe, in dem ich auch gespielt habe. Wenn man in den Institutionen anfängt, profitiert man natürlich auch von dem Engagement derjenigen, die das Training oder die Jugendfreizeit leiten. Ohne das Ehrenamt funktioniert so etwas einfach nicht.

Nur weil der Nachwuchs fehlt, heißt es aber nicht, dass das Image des Ehrenamts schlecht ist und man sich Gedanken zur Attraktivität machen muss. Manchmal liegt es auch einfach an den Menschen selber, weil die dafür nicht „geeignet“ sind. Vielleicht ist auch Egoismus ausschlaggebend dafür oder Bequemlichkeit. Oder es fehlt einfach die Zeit bei den langen Schulzeiten und dem „rund um die Uhr“ arbeiten.

Was die Selbsthilfe bei CF betrifft, liegt es vielleicht daran, dass es sich hier um eine Krankheit bzw. um die Gesundheit dreht und nicht um irgendeinen Verein. Viele kennen die Erkrankung noch nicht einmal, warum sollten sie sich engagieren? Die Personen, die sich dann engagieren, sind entweder selbst Betroffene oder die Angehörigen sind betroffen. Vielleicht ist die nächste Selbsthilfegruppe zu weit entfernt. Es ist auch einfacher, etwas Geld dafür zu spenden als selbst tätig zu werden. Ich habe dann ja was Gutes getan.

Ich selbst nehme mich dabei nicht raus. Ich bin froh, dass ich mein Leben fast normal leben kann, da ich nur eine ganz leichte CF habe. Wenn ich darauf angesprochen werde, stehe ich zu der Krankheit, aber ich muss es jetzt nicht unbedingt an die „große Glocke“ hängen. Vielleicht muss ich aber auch einfach nur die passende Aufgabe für mich finden.

Claudia Griese, 36 Jahre, CF



Abbildungen können abweichen, Preisänderungen/Druckfehler vorbehalten, Foto Schiff: Fotolia

Alle Therapiegeräte dieser Anzeige sind verordnungsfähig. Schicken Sie uns Ihr Rezept, wir erledigen alles Weitere - deutschlandweit!

● Sauerstoffversorgung

- Stationär, mobil oder flüssig

Verschiedene tragbare Sauerstoffkonzentratoren z.B.:

- **SimplyGo** mit Dauerflow von 2 l/min
- **SimplyGo mini** ab 2,3 kg
- **Inogen One G3 HF** ab 2,2 kg
- **Inogen One G4, 4Cell** nur 1,27 kg

Inogen One G4, 4Cell
nur 1,27 kg
Shop-Preis 2.798,00 €*

Mieten
ab 1 Woche
möglich!



● Sekretolyse

● VibraVest

Methode HFCWO (High Frequency Chest Wall Oscillation) **ohne** Kompression des Brustkorbes. Für Kinder und Erwachsene, in 6 Größen verfügbar.



Hustenassistent:

mit Vibrationsmodus, für Kinder und Erwachsene

- **Pulsar Cough 700** neues Modell
- **Cough Assist €70** von Philips Respironics



● Nasaler High-Flow

MyAirvo2 mit Optiflow+

Auch bei Lungenentzündung. Sauerstoffbeimischung möglich, mit Pädiatrie-Modus



● O3T-Clean mit Akku

Ozon Desinfektionsgerät

Desinfizieren Sie Geräte und Zubehör (z.B. Schläuche, Masken) ohne Chemikalien.

Messe-Neuheit
98,50 €



● Inhalation

- **OxyHaler Membran-Vernebler**
Klein - leicht (88 g) - geräuschlos - mit Akku.
Verneblung von NaCl bis Antibiotika möglich

Ideal
für unterwegs

Shop-Preis
174,50 €*



● Atemtherapiegeräte

- **Alpha 300 zur IPPB-Therapie**
Intermittierend Positive Pressure Breathing
- Unterstützend mit gesteuerter Inhalation, PSI = Pressure Support Inhalation
- Erhöhte Medikamentendeposition

IPPB Atemtherapie
mit Inhalation: PSI



- GeloMuc/Quake/Acapella
- PowerBreathe Medic
- RespiPro/RC-Cornet
- PersonalBest - Peak Flow Meter

Shop-Preis
GeloMuc:
55,00 €*



● LIMBO Dusch- und Badeschutz

- In verschiedenen Modellen und Größen
- Wiederverwendbar, langlebig
- Durch den Neoprenverschluss **Unbeschwert duschen trotz Wunde!**
dehnbar und handlich

ab 18,50 €*

Anwendung: Verbände, Gips, Wunden, Kanülen/PICC etc.



* Aktionspreis
solange Vorrat reicht

Finger-Pulsoxymeter OXY310
Aktionspreis 35,00 €*



Das persönliche Gespräch kann niemand ersetzen

Mein Name ist Franziska und ich habe im November 2015 Zwillinge bekommen, Rick und Erik. Als Rick fünf Monate war und mehrere Infekte hatte, wurde ein Schweißtest gemacht, der Mukoviszidose bestätigte.

Danach fielen wir in ein großes Loch und wussten zunächst nicht, wie es weiter geht. Durch Zufall bekamen wir die Telefonnummer von Miriam Stutzmann und wir schrieben fleißig WhatsApp Nachrichten. Der Austausch mit ihr war sehr hilfreich und beruhigend und ist es auch heute noch.

Ohne Internet geht nichts...

Durch Miriam haben wir von der Braunschweiger Selbsthilfegruppe erfahren. Dort wurden wir sehr freundlich aufgenommen, waren aber auch schnell bei Facebook aktiv und tauschten uns mit anderen Eltern aus. Ich glaube in der heutigen digitalen Zeit geht ohne das Internet und Facebook nichts mehr. Trotzdem finde ich, bzw. ist es uns als Familie wichtig, auch persönlichen Kontakt zu anderen Betroffenen und ihren Eltern zu pflegen. Das persönliche Gespräch kann nichts ersetzen.

...ohne persönliche Kontakte aber auch nicht...

Selbsthilfegruppen dürfen nicht aussterben! Was Spendenaufrufe angeht, so ist das Internet heute auch sehr wichtig. Ich verweise da auf die erfolgreiche Petition zur Sicherstellung der ambulanten medizinischen Versorgung von Mukoviszidose-



Familie Schindel

Patienten 2017 mit fast 100.000 Unterschriften! Um die Vereine attraktiver zu machen, wären vielleicht modernere Internetauftritte interessant oder mehr kleine Events? Grundsätzlich liegt es aber an jedem Mitglied selbst, wie stark er oder sie sich engagiert.

Wenn von 100 Mitgliedern jeder 1 % seiner Zeit opfert im Jahr, sollte doch die nächsten Jahre wieder ein Anstieg der Mitglieder zu sehen sein.

Franziska Schindel und Familie

Die Bedeutung erst auf den zweiten Blick erkannt

Nach der Diagnose unserer Tochter wurde uns von der Ambulanz geraten, bei Bedarf den Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe aufzunehmen. Dies haben wir bis heute nicht getan, zumindest nicht unter dem Aspekt, den ich mit dem Wort „Selbsthilfe“ verbinde.

Selbsthilfe – nur für Hilfesuchende?

Für mich bedeutet(e) es, wer zu einer Selbsthilfegruppe geht, kommt alleine mit der Situation nicht zurecht. Dort sind Leute, denen es schlecht geht. Und dieses Leid möchte ich nicht sehen/hören. Ich weiß, dass es irgendwann schlechter

werden wird und wenn es soweit ist, werde ich mich damit auseinandersetzen. Hinzu kam, dass unsere Ambulanz den Kontakt mit anderen Betroffenen nicht aktiv fördert. Aus ärztlicher Sicht und vor allem im Krankenhaus durchaus verständlich, da die Gefahr der

Keimübertragung gegeben ist. Daher möchte ich vorschlagen, in den Ambulanzen ein schwarzes Brett im Wartezimmer anzubringen. Hier könnten Betroffene, die Kontakt in der Umgebung suchen, ihre Kontaktdaten hinterlassen und z.B. Themen nennen, zu denen sie sich austauschen möchten. Vielleicht der erste Schritt Richtung Selbsthilfe?

Kontakte gefunden

Als ich mich einige Jahre später näher mit den Angeboten des Mukoviszidose e.V. beschäftigte, kam ich zu dem Schluss, dass Selbsthilfe viel mehr ist als ich ursprünglich vermutet hatte. Insbesondere interessierte ich mich für die Klimamaßnahmen auf Gran Canaria, die uns unsere Physiotherapeutin empfohlen hatte. Wir hatten Glück und bekamen eine Zusage. Es war eine tolle Zeit, für unsere Tochter

und für die Familie! Der Kontakt zu anderen Betroffenen tat uns allen gut. Den meisten ging es recht gut, was wir nicht erwartet hatten. Das war schön zu sehen! Wir hatten eine tolle Zeit zusammen und haben viele wertvolle Tipps bekommen. Des Weiteren waren wir bereits zweimal mit dem CF-Selbsthilfe Köln e.V. im Phantasialand. Auch dies war eine tolle Abwechslung vom Alltag! Vielen Dank!

Selbsthilfe – selber Helfen!

Ich wollte aber nicht nur vom Einsatz anderer profitieren, sondern auch selber etwas tun. So habe ich z.B. meinen 40. Geburtstag dem Muko e.V. geschenkt. Viele meiner Gäste haben meinen Wunsch respektiert und so konnte ich letztendlich 420 Euro an den Muko e.V. überweisen. Zum einen für Betroffene, die

sich den Beitrag im Sportverein nicht leisten können und zum anderen für die Finanzierung der Klimamaßnahmen auf Gran Canaria. Seit letztem Jahr bin ich Redaktionsmitglied bei der muko.info und leiste dadurch meinen kleinen Beitrag für den Verein.

Eine der Fragen bei diesem Leserbriefaufruf war: „Ist das Konzept „Selbsthilfe“ überholt?“ Ich denke nein, aber vielleicht sollten wir dem Kind einen neuen Namen geben?

[Ilona Ditges](#)

Stammtische gestern, heute und morgen?

1986 wurde mir durch eine üble Lungenentzündung richtig bewusst, dass ich CF habe und damit nicht zu spaßen ist.

Gesundheitsnetzwerk unverzichtbar

Damals nahm ich von 51 Kilo auf 43 Kilo ab bei 1,72 Größe (heute wiege ich fast 70 Kilo). Ich begann zur Ambulanz zu gehen und suchte Kontakt zu anderen CF-lern. Der erste CF-ler, den ich kennenlernte, war damals mit 21 steinalt und begeisterter Pfadfinder – der Austausch mit ihm machte mir Mut. Denn mir war klar, eine solche Erkrankung wie die CF im Alleingang zu bewältigen, wird nicht klappen. Freundschaften und ein gutes Gesundheitsnetzwerk sind unverzichtbar.

Austausch beim Stammtisch live...

Zugleich nahm ich Kontakt mit CF-lern meiner Heimatregion Bremen auf und traf dort auf einen sehr motivierten Vater und eine tolle Physiotherapeutin. Mit ihrer Unterstützung und der des Muko e.V. organisierte ich damals den ersten Erwachsenen-Stammtisch in Bremen, eineinhalb Stunden von meinem Zuhause entfernt. Aber die Zeit war es mir wert. Ich lernte tolle motivierte Mitstreiter kennen. Wir waren oft etwa zehn Betroffene. Ähnliches initiierten Janine Fink und ich mehr als 25 Jahre später in der Region Bonn-Köln. Wir trafen auf Viktoria und Dennis und so entstand ein lebendiger Kreis, fast Freundeskreis.

... und digital

Von anderen zu erfahren, wie sie mit CF leben, welche Träume sie haben, welche Reisen geplant sind, finde ich immer wieder spannend und bereichernd. Ob der Stammtisch der Zukunft ausschließlich digital „laufen“ wird? Und dann aus digitalem Austausch der Wunsch nach Begegnung entstehen wird? Irgendwann werden wir bestimmt mal ein Pilotprojekt „Digitaler Erwachsenen-Stammtisch“ machen. Ich bin gespannt und freue mich, wenn wir als Verein da offen sind.

[Thomas Malenke, 51 Jahre, CF](#)

Der Einzelne muss wollen Selbsthilfe auch eine Zeitfrage

Selbsthilfearbeit war für mich immer sehr hilfreich und wichtig. Ein Grund, warum ich 1986 ein Gründungsmitglied der Muko-Regionalgruppe Hamburg wurde.

Früher war vieles anders

Aus meiner Sicht hat sich das ursprüngliche Konzept der Selbsthilfe zumindest teilweise überholt. Alle Informationen über Muko sind jederzeit im Internet zu haben und über Social Media ist ein schneller und anonymer Informationsaustausch möglich. Das, was früher in den Infoabenden etc. besprochen wurde, geschieht nun größtenteils über Facebook etc. Auch die zum Teil heftigen Diskussionen über Problemkeime halten inzwischen viele davon ab, in einen persönlichen Kontakt zu treten (vor allem die erwachsenen Muko-Erkrankten treffen sich deshalb immer weniger).

Ich glaube auch nicht, dass Selbsthilfearbeit unbeliebter, sondern dass es den Menschen allgemein unwichtiger geworden ist. Wozu soll ich mich engagieren, wenn ich alle Infos auch so bekomme. Das Leben läuft immer schneller, der Selbstoptimierungswahn nimmt weiter zu und jeder nimmt sich selbst am Wichtigsten.

Wann engagieren?

Zeit ist zum Beispiel für ehrenamtlich engagierte Muko-Erwachsene ein wesentlicher Faktor, denn der Aufwand für die Therapien, Arzt- und Physiotherapiebesuche, Krankenhausaufenthalte wird immer kräftezehrender. Man braucht deutlich mehr Ruhephasen, damit wenigstens das „normale“ Muko-Leben noch halbwegs stattfinden kann. Da bleibt manchmal einfach keine Kraft mehr, sich auch noch regelmäßig ehrenamtlich zu engagieren. Trotzdem engagiere ich mich immer noch, wenn auch in deutlich abgespeckter Version. Mir ist der persönliche Austausch (auch über Telefonate) weiterhin sehr wichtig. Immer wieder kann ich erleben, wenn ich von Muko-Eltern oder Betroffenen angerufen werde, wie hilfreich das persönliche Gespräch für sie und auch für mich war.

Respekt den Ehrenamtlichen!

Leider fällt mir kein vernünftiges Konzept ein, um die Selbsthilfearbeit insgesamt wieder attraktiver zu machen, denn letztlich hängt es vom Wollen des Einzelnen ab. Für mich zeichnet sich in der Gesellschaft derzeit kein Trend zur „selbstlosen“ Ehrenamtsarbeit ab. Umso mehr Respekt habe ich vor allen dennoch Engagierten. Vielleicht kann Social Media noch mehr genutzt werden, um für einzelne Projekte (für einen begrenzten Zeitraum) Mitstreiter zu begeistern. Ich jedenfalls werde mich im Rahmen meiner Möglichkeiten weiter engagieren.

Simona Köhler, 51 Jahre, CF



Simona Köhler

Selbsthilfe – Resümee eines jahrzehntelangen Engagements

Als unser Sohn Ende März 1981 geboren wurde und man bei ihm Mukoviszidose diagnostizierte, erlitten wir als junge Eltern von 23 und 25 Jahren einen Schock wie der Fall in ein tiefes Loch.

Ohne heutige Medien fanden wir fast nichts an validen aktuellen Informationen. Jedoch schon in der MHH erhielten wir Kontakthinweise zum Mukoviszidose e.V. und zur CF-Selbsthilfe.

Einstieg kurz nach der Diagnose

Nach einem „Auffanggespräch“ in der CF-Selbsthilfe Braunschweig füllten wir sehr schnell die Entscheidung, alles für unser Kind zu unternehmen, was ihm Besserung und Chancen bringen könnte. Dabei fiel unser Blick zugleich auf andere Betroffene, denen man mit eigenem Wissen, eigenen Kontakten zusätzlich weiterhelfen könnte. Bis 2006 waren wir auf lokaler, regionaler und auf Bundesebene im CF-Geschehen sehr aktiv. Zunächst allein auf CF-Selbsthilfe-Seiten – dann mit der Vereinigung in 2003 (in Braunschweig) natürlich auf beiden

Ebenen. Davon zurückgehalten, uns zu engagieren, hat uns (mit Motivation wohl auch aus sozialer und christlicher Grundhaltung) rein gar nichts – Hygiene war damals noch lange kein Thema.

Helfen gibt ein gutes Gefühl

Resümee – „was bringt das Engagement“? Zunächst befriedigt man natürlich eine riesige innere Motivation, ein „Feel Good“ – wir haben getan, was immer möglich war. Viele reale Erfolge und Fortschritte konnten wir erreichen bzw. anschieben, die auch in der Rückschau stolz machen (Zimmer für Eltern an der MHH vorgehalten, mit für die Einführung einer Social-Nurse gesorgt, viel Geld für Forschungszwecke akquiriert, Studien unterstützt, viele neue CF-Familien aufgefangen, der Autogenen Drainage in Deutschland mit zum Durchbruch verholfen, den Aufbau der Datenbank für CF-Patienten mit finanziert etc.). Ganz wichtig war neben den letztgenannten Errungenschaften jedoch das Kennenlernen von wirklich besonderen Persönlichkeiten, von denen viele sogar zu Freun-

den fürs Leben geworden sind. Bei einem Treffen (auch nach etlichen Jahren) ist jedes warming-up entbehrlich. Im Nu ist die verstrichene Zeit pulverisiert und man knüpft empathisch und emotional sofort wieder an das Niveau der letzten Verabschiedung an.

Im Lauf der Jahre gab es aber auch schmerzliche Verluste zu beklagen – so viele CF-Patienten, Engagierte und Eltern, die teilweise schon im frühen Alter auf dem Weg zu unserem Ziel, dass kein Patient mehr an Mukoviszidose sterben soll, von uns gegangen sind.

Hermann und Margitta Prietzsch

Mehr Leserbriefe
gibt es auf unserem
muko.blog zu lesen:
[blog.muko.info/
zukunft-der-selbsthilfe](http://blog.muko.info/zukunft-der-selbsthilfe)

EIFELFANGO
NEUENAUH
EIFELFANGO
QUALITÄT SEIT 1908
ISOTONISCHE
KOCHSALZLÖSUNG ZUR INHALATION®
www.eifelfango.de

Bewährter Standard für die Atemwegstherapie

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

* 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.



5 ml-Ampullen.
Erstattungsfähig als Trägerlösung!*

EIFELFANGO Chem.-Pharm. Werk GmbH & Co. KG
Ringener Straße 45 · 53474 Bad Neuenahr-Ahrweiler

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)

HNO-Problematik bei Mukoviszidose

Schwerpunkt-Thema der muko.info 2/2018

Wenn man an HNO-Probleme (Hals-Nasen-Ohren) denkt, dann sind die bekanntesten wahrscheinlich die Nasenpolypen. Daneben gibt es bei CF aber leider noch mehr: Kopfschmerzen und Atemschwierigkeiten durch verstopfte Nase, Schwerhörigkeit und Tinnitus als Folge von IV-Antibiotika, Verlust oder Irritationen des Geruchs- und Geschmackssinns, Halsschmerzen, Heiserkeit, Stimmbandprobleme durch das viele Husten, Pilzinfektionen im Rachen als Nebenwirkung der Trockeninhalationen...

Was haben Sie für Hilfsmittel und Tricks bei HNO-Problemen (Pari-Sinus, ätherische Öle, Akupunktur etc.)?

Wir freuen uns auf Zuschriften von Betroffenen, Eltern und auch Ärzten.

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

via E-Mail: redaktion@muko.info oder per Post an:

Mukoviszidose e.V., Redaktion muko.info, In den Dauen 6, 53117 Bonn

Redaktionsschluss für die muko.info 2/2018 ist der 6. April 2018



Tipp

Sie können die muko.info auch alternativ auf Ihrem Smartphone oder Tablet lesen. Wie Sie das digitale E-Magazin bestellen können, erfahren Sie auf unserer Webseite unter:

www.muko.info/angebote/mediathek/mukoinfo

Mukoviszidose im Alter

Schwerpunkt-Thema der muko.info 3/2018

Jawohl, mit Mukoviszidose wird man erwachsen. Nein sogar älter. Und tatsächlich: Ganz alt. Mehr und mehr von uns erreichen die 40 oder 50 Jahre oder mehr. Wir überleben unsere Eltern. Dadurch stellen sich neue Fragen:

- » Wie lebe ich im Alter?
- » Im Familienverbund? Oder alleine?
- » Als Single – ironisch gesagt – im „Röchelheim“?
- » Wie bewahre ich mir Lebensqualität trotz Therapie? Und was, wenn eine Transplantation keine Alternative mehr ist?
- » Wie komme ich mit dem Arzttourismus in der Erwachsenenmedizin zurecht? Für jedes Organ einen anderen Arzt? Und wie kann ich helfen, die Kommunikation zwischen den Ärzten zu verbessern?
- » Und wie bleibe ich trotzdem mutig, hoffnungsfroh und fröhlich?

Wir freuen uns über Ihre Leserbriefel!

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

via E-Mail: redaktion@muko.info oder per Post an:

Mukoviszidose e.V., Redaktion muko.info, In den Dauen 6, 53117 Bonn

Redaktionsschluss für die muko.info 3/2018 ist der 10. Juli 2018



mukoblog

Gerne möchten wir Ihre vielen persönlichen Geschichten auch auf unserem Blog veröffentlichen (blog.muko.info).

Wenn Sie dies nicht möchten, so teilen Sie es uns bitte mit, wenn Sie uns Ihren Artikel schicken.



Mehr Lebensaktivität bei **Mukoviszidose**

durch Antibiotika-Feuchtinhalation von Chiesi.

Versorgung erwachsener CF-Patienten – was tun?

Positionspapier der AGECF

Schon bald werden 60% der Patienten erwachsen sein. Viel hat sich in den letzten Jahrzehnten getan – dank des Engagements von Kliniken, Ambulanzen, Rehaszentren und unseres Mukoviszidose e.V., vieler regionaler Gruppen und Vereine sowie einzelner Behandler. Dafür bedanken wir uns.

Gleichzeitig bleibt viel zu tun:

- » Wir wünschen uns eine kostendeckende Versorgung. Nur wenn die Kliniken die Kosten für unsere Behandlung erstattet bekommen, wird sich die Betreuungssituation bessern.
- » Wir wünschen uns eine gleiche Behandlungsqualität in Kinderambulanzen und Erwachsenenambulanzen, denn die gesundheitlichen Probleme nehmen ja bei uns erwachsenen Patienten zu.
- » Daher wünschen wir uns in jeder Erwachsenenambulanz ein qualifiziertes CF-Team, wie wir es aus den Kinder- und Jugendambulanzen kennen. Oft gibt es in den Erwachsenenambulanzen in der Realität nur einen qualifizierten ärztlichen Ansprechpartner für uns, der uns häufig nur mit einem kleinen Teil der Zeit zur Verfügung steht – hat er Urlaub, ist es besonders kritisch.
- » Wir wünschen uns eine Beachtung der Bedürfnisse aller Patientengruppen – kränkere wie gesündere.
- » Wir wünschen uns eine zentrale bundesweite Anlaufstelle für Probleme in Erwachsenenambulanzen. Denn durch eine Bündelung der Probleme können diese besser behoben werden.
- » Wir wünschen uns ausreichend Rehaplätze für erwachsene Patienten. Uns macht Sorgen, dass in den letzten Jahren auf Borkum zwei Rehaszentren keine erwachsenen CF-Patienten mehr nehmen. Zugleich hören wir mit Erschrecken, dass Tannheim im nächsten Jahr keine MRGN-Rehas mehr macht. Da dies meist die schwerer kranken CF-ler sind, fragen wir uns, wo Patienten mit MRGN dann Reha machen sollen? Gibt es genug Plätze für sie? Schrecken hohe Hygienestandards Rehakliniken ab, CF-ler aufzunehmen?
- » Wir wünschen uns, dass die Zertifizierung auch die tatsächliche Situation widerspiegelt. Daher sollten Patientenfeedbacks in die Zertifizierung eingehen.
- » Wir wünschen uns – angesichts der knappen Personalausstattung in vielen Erwachsenenambulanzen – eine erneute lebendige, vereinsinterne Diskussion um Stellenfinanzierung aus Drittmitteln, um die Versorgung konkret zu verbessern.
- » Wir wünschen uns, dass Anreize geschaffen werden, damit erfahrene CF-Ärzte in den Erwachsenenambulanzen länger bleiben. Nur durch Personalkontinuität bleibt die Betreuung gut. Jedes Mal alles von vorne zu erzählen, nervt.
- » Wir wünschen uns eine wohnortnahe Versorgung. Dazu leisten die kleineren Ambulanzen einen unverzichtbaren Beitrag – daher sollten auch diese weiterhin gefördert, d.h. zertifiziert, werden. Gerade in Notfällen nützt es nichts, wenn die Ambulanz 300 km entfernt ist. Eine Mindestgrenze von 20 Patienten halten wir für sinnvoll.
- » Wir wünschen uns eine Initiative, um weitere Behandler für die CF-Erwachsenenversorgung zu gewinnen und dafür zu begeistern – sowohl für die Arbeit in den Erwachsenenambulanzen als auch in den Erwachsenenrehaszentren. Je mehr Erwachsenenambulanzen und -rehaszentren, desto besser.

Gemeinsam sind wir stärker – packen wir es an! Wir freuen uns über Rückmeldungen zu unserem Positionspapier, um im Dialog noch bessere Lösungen zu finden.

Vorstand der
Arbeitsgemeinschaft Erwachsene mit CF (AGECF)

www.muko.info/informieren/ueber-den-verein/gremien/agecf

Kurskonzept des AK Physiotherapie

Eine der vorrangigen Aufgaben des AK Physiotherapie ist die Fortbildung von Physiotherapeuten in den modernen Techniken der Atemphysiotherapie.

Das mit einem Curriculum hinterlegte Grundkurskonzept entstand bereits Anfang der 1980er-Jahre, als mit der Autogenen Drainage die erste Selbsthilfetechnik nach Deutschland kam. Mittlerweile umfasst die Fortbildung drei Wochenenden mit insgesamt 58 Unterrichtseinheiten. Um die Qualität der Grundkurse zu sichern und immer auf dem neusten Stand zu bleiben, treffen sich die 15 Referenten einmal jährlich zum Austausch und zur Fortbildung.

Für das Jahr 2018 sind Grundkurse in folgenden Städten geplant: Stuttgart, Erlangen, München, Hamburg, Würzburg und Aachen. Die aktuellen Kurstermine finden Sie auf der Internetseite des AK Physiotherapie.

Wohnortnahe Versorgung der Patienten angestrebt

Außerdem ist es unser Ziel, allen CF-Patienten in Deutschland den Zugang zu einer qualifizierten physiotherapeutischen Behandlung zu ermöglichen. Daher werden Physiotherapeuten, die einen Grundkurs absolviert haben, in die Adressliste des Mukoviszidose e.V. aufgenommen, damit jeder eine wohnortnahe Praxis finden kann.

Intensivseminare

Um auch nach dem Grundkurs weitere Fortbildungsangebote bereitzustellen, sollen demnächst zweitägige Intensivseminare zur Vertiefung von Themenkomplexen angeboten werden. Diese Seminare lösen die ehemaligen „Fortgeschrittenenkurse“ ab und werden gerade von einer Arbeitsgruppe erstellt.

Für den Vorstand des
AK Physiotherapie
Jovita Zerlik

**Neue Grundkurse
2018 finden Sie hier:**
[www.muko.info/informieren/
ueber-den-verein/
arbeitskreise/gremien/
ak-physiotherapie](http://www.muko.info/informieren/ueber-den-verein/arbeitskreise/gremien/ak-physiotherapie)

Muko.normal – unser Normal ist anders

Das Unter dem Titel „Muko.normal – unser Normal ist anders“ fand im Februar ein etwas anders Seminar in Bonn statt.

Zu Beginn setzten wir uns als Gruppe mit zwei Fragen auseinander: „Was brauchen wir, um einen für uns normalen Alltag zu haben?“ und „Was heißt denn für uns als Erwachsene gute Versorgung?“. Alle Ideen und Antworten wurden gesammelt, um dann aus der Masse die drei prägnantesten herauszusuchen.

Basierenden auf den drei Ideen haben wir einen Filmplot in Form von Storytelling erstellt und das Ganze dann schließlich mit viel Spaß und Humor filmisch umgesetzt. Der Protagonist erlebt nun wie sich alle von ihm wegsetzen, wenn er in der U-Bahn hustet, er



Teilnehmer des Seminars „Muko.normal – unser Normal ist anders“

aufgrund eines Infekts unvorhergesehen ins Krankenhaus muss und ihn die Ärzte während der Visite quasi gar nicht beachten und in der Dritten Person von ihm sprechen und wie deprimierend ein Termin bei der Berufsberatung sein kann. Alle Ähnlichkeiten mit real existierenden

Personen oder Situationen sind natürlich rein zufällig.

Janine Fink
Selbsthilfe Erwachsene mit CF
Tel.: +49 (0) 228 98780-38
E-Mail: JFink@muko.info

Weil Nähe Kraft schenkt

10 Jahre Haus Schutzengel



Beim gemeinsamen Frühstück im Haus Schutzengel treffen sich die Bewohner, können sich gegenseitig Tipps geben und Mut machen.

Im Oktober 2008 eröffnete der Mukoviszidose e.V. sein Haus Schutzengel in der Nähe der Medizinischen Hochschule Hannover. 2018 feiert das Haus sein zehnjähriges Bestehen. Das Jubiläumsjahr werden wir daher dafür nutzen, um vermehrt über das Haus zu berichten.

Die Gründungsidee

Der Mukoviszidose e.V. eröffnete das Haus Schutzengel 2008 mit dem Ziel, ambulanten Patienten und Familien von Patienten mit längerem Klinikaufenthalt eine finanzierbare Unterkunft zu bieten. Zwischen 2007 und 2008 wurde das Haus komplett umgebaut. Es wurde an die Bedürfnisse der an Mukoviszidose-Erkrankten und ihrer Angehörigen angepasst. Jeder Bewohner verfügt über ein eigenes Zimmer mit Bad. Außen- und Treppenlift erleichtern den Zugang zum Haus, die Oberflächen des Mobiliars sind desinfizierbar. Das Haus bietet Bewohnern einen Hygienestandard, der es Mukoviszidose-Betroffenen und auch anderen zum Teil schwerkranken oder immunsupprimierten Patienten ermöglicht, dort unter bestmöglichen hygienischen Bedingungen zu übernachten. Seit der Eröffnung des Hauses im Jahr 2008 fanden bereits über 860 Menschen mit ihren Familien im Haus Schutzengel ein Zuhause auf Zeit.

Prominenter Pate ist Marco Schreyl

„Das Haus Schutzengel ist ein tolles Projekt des Mukoviszidose e.V. In besonders schweren Zeiten finden Mukoviszidose-kranke und ihre Familien dort Wärme und Geborgenheit. Ich

war schon 2008 als Pate bei der Eröffnung des Hauses dabei und habe gesehen, wie wichtig dieses Projekt für Menschen mit der Krankheit ist. Helfen auch Sie mit, damit Betroffene dort weiterhin ein Zuhause auf Zeit finden.“, sagt Radio- und Fernsehmoderator Marco Schreyl, der die Patenschaft für das Haus Schutzengel übernommen hat.

Was leistet Haus Schutzengel genau?

Viele von Ihnen können sich sicherlich nicht vorstellen, was hinter einem Haus wie unserem Haus Schutzengel steckt. Wir haben daher Helga Nolte, die Leiterin des Hauses, nach ihrem Alltag befragt.



Helga Nolte vom Haus Schutzengel in Hannover

muko.info: Liebe Helga, was genau bedeuten eigentlich die Hygienevorschriften, die im Haus Schutzengel eingehalten werden?

Helga Nolte: Wir haben im Haus ein Konzept, nach dem wir die täglich Desinfektionsmaßnahmen umsetzen. Dazu gehört z.B. die Flächendesinfektion von Tischen, Arbeitsflächen, Türgriffen, Handläufen und Lichtschaltern, die tägliche Desinfektion von Küchenbürste u. ä. Andere Desinfektionsmaßnahmen werden in zweiwöchigen Abständen durchgeführt, die Sterilfilter an den Wasserhähnen werden einmal monatlich gewechselt.

Welchen Menschen begegnest Du im Haus?

Helga Nolte: Angehörigen, die ihre Kinder / Partner in der Klinik betreuen, Betroffenen, die einen Ambulanztermin wahrnehmen.

Was leistet Ihr für die Bewohner über das „Bereitstellen von Übernachtungsplätzen“ hinaus?

Helga Nolte: Wir sind ansprechbar bei großen und kleinen Sorgen und bei organisatorischen Fragen. Ich unterstütze zum Beispiel bei sozialrechtlichen Fragen oder dabei, eine ärztliche Versorgung zu organisieren. Wir bieten auch regelmäßig ein gemeinsames Mittagessen an.

Warum spielt das gemeinsame Frühstück eine so große Rolle?

Helga Nolte: Das ist die Zeit, zu der sich die meisten Bewohner treffen. Den Tag mit einem gemeinsamen Frühstück zu beginnen, hilft zum Start in den Tag. Das gemeinsame Frühstück bietet darüber hinaus die Möglichkeit, miteinander ins Gespräch zu kommen, Informationen auszutauschen, sich gegenseitig zu

unterstützen, Tipps weiterzugeben und sich gegenseitig Mut zu machen.

Gab es in den letzten zehn Jahren Menschen, die Dich besonders beeindruckt haben?

Helga Nolte: Ja, ganz viele. Zum Beispiel Angehörige, die über einen langen Zeitraum in der Klinik aushalten müssen, den Mut nicht verlieren, die familiären Strukturen aktivieren und durch die gesamte Familie/Freunde unterstützt werden.

Betroffene denen es sehr schlecht geht, bei denen die Therapieumsetzung sehr viel Zeit in Anspruch nimmt und die nach einer Transplantation sehr schnell wieder eine eindrucksvolle Steigerung ihrer Lebensqualität beschreiben.

Die familiäre Unterstützung und der eindrucksvolle Zusammenhalt der Familien mit chronisch kranken Kindern beeindrucken mich immer wieder sehr.

Mit Helga Nolte sprach Juliane Tiedt.

Weitere Informationen zum Haus Schutzengel und zum Jubiläumsjahr gibt es auf der Internetseite des Mukoviszidose e.V.

Dort werden wir im Lauf des Jahres auch Geschichten aus zehn Jahren Haus Schutzengel veröffentlichen und über das Jubiläum und geplante Aktionen informieren:

www.muko.info/angebote/haus-schutzengel/10-jahre-haus-schutzengel



Das Haus Schutzengel hat ein Hygienekonzept, das es schwerkranken oder immunsupprimierten Patienten ermöglicht, dort unter bestmöglichen hygienischen Bedingungen zu übernachten.

Save the date!

**TX Wochenendseminar vom
29.06. – 01.07.2018 in Hannover**
Lungentransplantation – letzte Chance
oder neue Hoffnung?

Viele Informationen rund um das Thema
TX bietet das Seminar der Arbeitsge-
meinschaft Erwachsene mit CF (AGECF).

Ansprechpartnerin ist
Nathalie Pichler:

Tel.: +49 (0) 228 98780-33 oder
E-Mail: NPichler@muko.info

Einladung zur CF-Erwachsenentagung im September 2018 in Hannover

Liebe Erwachsene mit CF,
inzwischen ist sie schon zu einer Institution geworden – unsere CF-Erwachsenentagung. In diesem Jahr findet sie nun bereits zum dritten Mal statt.

Wir freuen uns, Euch auch in diesem Jahr wieder eine spannende Tagung anzubieten und haben ein vielfältiges und interessantes Programm für Euch zusammengestellt. Die Veranstaltung findet vom **07.–09. September 2018 in Hannover** statt.

Herzlich eingeladen sind alle CF-Erwachsenen ab 16 Jahren sowie deren Partner, Geschwister und Freunde. Wie auch in den Vorjahren findet die Veranstaltung **ohne Eltern** statt. Neben Vorträgen und Workshops wird wieder genügend Zeit für Erfahrungsaustausch, gemeinsame Aktivitäten und gemütliches Beisammensein sein.

Wir freuen uns sehr auf Euer Kommen!

Das Vorbereitungsteam
Barbara Senger, Janine Fink,
Thomas Malenke



Marktkirche

Geplantes Programm/Themen:

Freitag

- » Gemeinsames Abendessen und Kennenlernen

Samstag

- » Pankreasinsuffizienz und Diabetes – Begleiterkrankungen bei CF
- » Reisen mit CF – Auf die richtige Vorbereitung kommt es an
- » Notfälle bei CF – Richtig einschätzen und handeln
- » Physio und Sport
- » Freizeitprogramm

Sonntag

- » Sexualität und Familienplanung
- » Neues aus der Forschung

Veranstaltungsort: Hannover

Ghotel, Lathusenstraße 15, 30625 Hannover, Tel. +49 (0) 511 5303-0
Das Hotel ist gut mit der Bahn und dem Auto erreichbar.

Datum: 07.–09. September 2018

Anmeldung/nähere Infos bei:

Barbara Senger, E-Mail: BSenger@muko.info, Tel.: +49 (0) 228 98780-38;
Janine Fink, JFink@muko.info oder Thomas Malenke, WhatsApp: 0176 5195 4008

Um Beachtung der Hygienerichtlinien wird gebeten – diese werden gemeinsam mit dem Flyer und dem Anmeldebogen zugesandt. CF-Erwachsene mit 3/4 MRGN können an der Veranstaltung teilnehmen. Patienten mit akuten (Virus-) Infektionen, Burkholderia cepacia, nicht tuberkulösen Mycobacterien (NMT), Mycobacterium abscessus und MRSA dürfen nicht an der Tagung teilnehmen. Bei Unsicherheit fragen Sie Ihren Arzt um Rat.

Medikamentenpreise – eine Frage der Gerechtigkeit

Bundsvorstand bezieht Stellung

Neue, ursächlich wirkende Medikamente sind hoffnungsvolle Zeichen für Fortschritte in der Therapie der Mukoviszidose. Der Bundsvorstand des Mukoviszidose e.V. beobachtet allerdings mit großer Sorge die hohen Preise in der Größenordnung von 200.000 Euro pro Patient und Jahr. Der Solidargemeinschaft der Krankenversicherten entstehen durch ein solches Medikament Kosten für einen einzelnen Patienten, die den Gesamtkosten einer CF-Ambulanz für ca. 100 Patienten entsprechen.

100.000 Unterschriften für Sicherung der ambulanten Versorgung

Unsere Petition mit knapp 100.000 Unterschriften hat auf diesen absurden Gegensatz hingewiesen: Hohe Medikamentenkosten werden erstattet, während die ambulanten Zentren nicht einheitlich und angemessen vergütet werden, obwohl das lediglich 0,9 Prozent der Gesamtbehandlungskosten ausmachen würde! In unserem solidarisch finanzierten Gesundheitssystem sind aber auch Fragen der Gerechtigkeit und der Finanzierungsbereitschaft zu klären, wenn ca. 100 gesunde Versicherte ihren Krankenkassenbeitrag leisten für die innovative, aber teils nur begrenzt wirksame Behandlung eines einzelnen Patienten. Dabei geht es überhaupt nicht darum, wie viel der Gesellschaft ein Mukoviszidose-Patient „wert ist“, sondern was „noch gerecht ist“ gegenüber den gesunden Versicherten und auch gegenüber allen anderen Menschen mit seltenen Erkrankungen, für die noch keine innovativen Medikamente zur Verfügung stehen – diese Unterscheidung ist uns wichtig.

Den Preis begrenzen, nicht den Zugang verhindern

Sobald wir über den Tellerrand blicken, wird auch klar, dass solche Preise weder für Mukoviszidose-Patienten in allen europäischen Ländern, noch für alle vier Millionen Menschen mit seltenen Erkrankungen in Deutschland finanzierbar sind. Das wird auch in der Politik erkannt: Die „Flut“ an neuen, extrem teuren Arzneimitteln bei seltenen Erkrankungen erfordert lt. Professor Josef Hecken, dem Vorsitzenden des Gemeinsamen Bundesausschusses (GBA), eine Neuregelung der Nutzenbewertung dieser Medikamente. Das Ziel muss dabei sein, den Preis, aber nicht generell den Zugang zu wirksamen Medikamenten zu begrenzen. Sinnvoll kann es aber sein, die Wirkung im Einzelfall zu überprüfen und für die Beendigung der Medikation Stoppkriterien vorzugeben, wenn die Wirksamkeit im Verlauf nicht medizinisch belegt werden kann.

Der Mukoviszidose e.V. begrüßt ausdrücklich den von Herrn Hecken vorgebrachten Vorschlag¹ einer Pflicht zur Einführung und Nutzung von Patientenregistern, damit der Medikamentennutzen nach Markteinführung besser beurteilt werden kann. Denn „die ethische Begründungslast für die Durchführung einer medizinischen Maßnahme steigt mit einem zunehmend ungünstigen Kosten-Effektivitäts-Verhältnis“². Vielleicht erhält unser vorbildliches Patientenregister zusammen mit den Daten-liefernden Ambulanzen dann auch einmal eine öffentliche Förderung?

Aufgabe der Politik

Der Mukoviszidose e.V. wird die Entwicklung weiter beobachten und sich in den Gremien des Gesundheitssystems für die Entwicklung innovativer, aber insbesondere auch bezahlbarer Medikamente einsetzen. Die Gewinnmarge einiger Pharmahersteller ist inzwischen auf 50 % des Umsatzes gestiegen³. Die Politik muss deshalb ein vernünftiges Verhältnis zwischen dem Gewinn für die Pharmafirmen und dem gesundheitlichen Vorteil für die Patienten sicherstellen.

Bonn, 25.11.2017, für den
Bundsvorstand des Mukoviszidose e.V.
Stephan Kruip

¹ Ärztezeitung 10.10.2017: https://www.aerztezeitung.de/politik_gesellschaft/anzneimittelpolitik/article/944882/orphan-drugs-gba-chef-hecken-fordert-neuregelungen.html

² Prof. Weyma-Lübbe, Sondervotum in Deutscher Ethikrat: „Nutzen und Kosten im Gesundheitswesen – Zur normativen Funktion ihrer Bewertung“ (2011) <http://www.ethikrat.org/dateien/pdf/stellungnahme-nutzen-und-kosten-im-gesundheitswesen.pdf>

³ siehe Wirtschaftswoche 13.02.2015: „Pillen-Preise an der Schmerzgrenze“ <http://www.wiwo.de/unternehmen/industrie/teure-medikamente-pillenpreise-an-der-schmerzgrenze-/11336558.html>

Bundesweites Neugeborenen-Screening auf Mukoviszidose

Erste Erfahrungen und Daten

Auf Beschluss des Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) wurde das Neugeborenen-Screening auf Mukoviszidose (CF) ab 01.09.2016 in die Kinder-Richtlinie und damit den Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenkassen aufgenommen.

Das CF-Screening wird aus der gleichen Blutprobe wie das Neugeborenen-Stoffwechselscreening durchgeführt. Die Aufklärung über das CF-Screening muss immer durch einen Arzt erfolgen. Wird die Geburt also von einer Hebamme geleitet, darf sie dieses Screening nicht alleine durchführen. Allerdings kann das CF-Screening aus der vorhandenen Blutprobe nachgeholt werden, wenn der Arzt, die Eltern z.B. bei der U2-Früherkennungsuntersuchung aufgeklärt hat und dem Labor die schriftliche Einwilligung zusendet.

Ein Screeningbefund ist auffällig, wenn entweder ein extrem hoher IRT-Wert (Immunreaktives Trypsin) vorliegt oder nach zwei weiteren Untersuchungsschritten, wenn mindestens eine Mutation im CFTR-Gen vorhanden ist (Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator). Bei einem auffälligen Screeningbefund soll die weitere Abklärung mit einem Schweißtest nach Möglichkeit in einer zertifizierten CF-Ambulanz erfolgen. Dieser gelingt am besten ab dem Alter von drei Wochen und einem Gewicht von mindestens 3.000 g.

Ergebnisse

In dem Zeitraum 01.09.2016 bis 28.02.2017 wurden in Deutschland 336.541 Neugeborene gescreent. Das CF-Screening erfolgte bei 97,8% der Neugeborenen zusammen mit dem Stoffwechselscreening. Bei 2,1% wurde nur das Stoffwechsel-

screening durchgeführt. Bei 0,5% der Untersuchungen wurde das CF-Screening ausdrücklich abgelehnt. Bei 0,12% der Neugeborenen war der Screeningbefund auffällig, davon bei 80% aufgrund des sehr hohen IRT-Wertes, bei 20% war mindestens eine Mutation im CFTR-Gen gefunden worden.

Der Befund wurde in ca. einem Viertel der Fälle sofort, in 60% innerhalb einer Woche und bei 40% nach zwei bis drei Wochen mitgeteilt. Die Abklärung der auffälligen Screeningbefunde bestätigte bei 17% der Kinder eine CF. Deutschlandweit ist von 36% der Kinder mit einem auffälligen Screeningbefund nicht bekannt, ob dieser abgeklärt wurde und wenn ja mit welchem Ergebnis. Die Abklärung eines auffälligen Screeningbefundes wird auch in Kinderkliniken ohne CF-Zentrum vorgenommen, was mitunter zu nicht auswertbaren oder gar falschen Ergebnissen führt.

In Bayern stellt ein Trackingzentrum sicher, dass bei einem auffälligen Screeningergebnis die weitere Diagnostik auch wirklich erfolgt. Hier wurde, außer bei einem Flüchtlingskind, der Screeningbefund bei allen Kindern endgültig abgeklärt. Die Ergebnisse zeigen, dass nur jedes vierte bis fünfte Kind mit einem auffälligen Screeningbefund wirklich eine CF hat. Darüber sollten die Eltern bei der Aufklärung und Befundmitteilung informiert werden. Die Daten aus Bayern zeigen, dass bei Einbindung einer Trackingzentrale die Abklärung aller auffälligen Befunde sichergestellt werden kann. Das Modell der Trackingzentralen ist damit wegweisend für das gesamte Bundesgebiet.

Uta Nennstiel

Wir bitten die CF-Ambulanzen um Mithilfe: Rückmeldebogen an Screeninglabors senden!

Um die Daten zu vervollständigen und Kinder identifizieren zu können, die keine Abklärungsdiagnostik erhalten haben, füllen Sie bitte für jeden durchgeführten Schweißtest nach Neugeborenen-Screening (auch für die ohne Ergebnis) einen Rückmeldebogen aus und senden ihn an das zuständige Screening-Labor. Vielen Dank! Der Rückmeldebogen wurde von der Projektgruppe Neugeborenen-Screening im Beirat für Therapieförderung und Qualität des Mukoviszidose e.V.

entwickelt und kann in der Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V. bestellt oder auf www.muko.info/screening heruntergeladen werden.

Kontakt:

Jutta Bend, Leitlinien / Neugeborenen-Screening

Tel: + 49 (0) 228 98780-47

E-Mail: JBend@muko.info

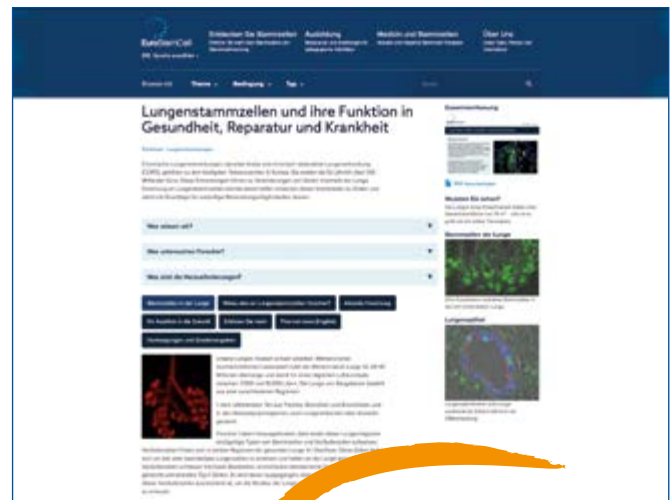
Stammzellforschung verstehen

Die Internetseite EuroStemCell gibt Information rund um Stammzellen

Auch bei Mukoviszidose sind Stammzellen in der Therapie ein wichtiges Thema, aktuell werden vor allem im Zusammenhang mit der Nutzung von Organoiden viele Forschungsansätze verfolgt (wir berichteten im Heft 3/2017 und 4/2017).

Die Europäische Union hat im Rahmenprogramm für Forschung und Innovation (Horizon2020) ein Projekt zur Information der Öffentlichkeit gefördert. Daraus entstand eine Internetseite, die dem interessierten Laien die Stammzellforschung näherbringen möchte. Wissenschaftler aus allen Ländern Europas erklären auf der Internetseite www.eurostemcell.org/de Hintergründe und Forschungsansätze zu Stammzellen in verschiedenen medizinischen Indikationen. Mukoviszidose ist dort leider (noch) kein eigenes Themengebiet, es gibt aber Informationen zu Lungenstammzellen und Organoiden, die man am besten über die Suchfunktion der Seite findet.

Dr. Uta Düesberg
Wissenschaftliche Referentin
Tel.: +49 (0) 228 98780-45
E-Mail: UDuesberg@muko.info



www.eurostemcell.org/de/lungenstammzellen-und-ihre-funktion-gesundheit-reparatur-und-krankheit

www.eurostemcell.org/3d-organoids-and-study-lung-disease

 **ContraCare** GmbH
we care for health

I-neb: Das intelligente AAD-System speziell für CF-Patienten

- Passt sich dem patientenindividuellen Atemmuster bei jeder Inhalationssitzung erneut an
- Gewährleistet eine effiziente und wirtschaftliche Abgabe des Arzneimittels in die Lungen
- Speichert jede Inhalation für den Patienten damit dieser über eine zuverlässige Erfolgskontrolle verfügt



ContraCare GmbH • Bärenschanzstraße 131 • 90429 Nürnberg • Tel.: 0911/376564-76 • Fax: 0911/376564-77

Hilfsmittelnummer: 14.24.01.2009

Sauerstoff-Therapie bei Mukoviszidose

Flüssig, tragbar, konzentriert – welches System eignet sich wann und für wen?

Bei vielen Mukoviszidose-Betroffenen verringert sich im Lauf der Zeit die Gasaustauschfläche der Lungen durch Entzündungen und Infektionen beträchtlich. Wenn der Punkt überschritten ist, bis zu dem der Körper durch eigene Strategien die fehlende Gasaustauschfläche noch ausgleichen kann, hilft die Sauerstoff-Langzeittherapie.

Wann wird eine Sauerstoff-Langzeittherapie nötig?

Wird bei Sauerstoff-Abfällen im Blut wegen akuter Krankheitsereignisse (akute respiratorische Insuffizienz) eine Sauerstoff-Therapie eingesetzt, muss diese nicht zwingend in eine Langzeit-Therapie übergehen. Sinkt die Sauerstoff-Sättigung (SO_2) im Blut dauerhaft deutlich unter 90% (respiratorische Insuffizienz), muss über eine Sauerstoff-Langzeittherapie nachgedacht werden.

Die Sauerstoff-Sättigung zeigt den Anteil des an den Blutfarbstoff Hämoglobin gebundenen Sauerstoffs an. Die Messung kann durch eine Blutgasanalyse (Blutabnahme) oder durch die Pulsoximetrie (Gerät, das am Finger aufgesteckt wird und durch die Haut misst) erfolgen. Der Sauerstoff-Partialdruck (PaO_2 , gemessen in mm Hg) kann nur im Blut gemessen werden und ist ein weiterer Messfaktor für die Sauerstoff-Versorgung des Körpers. Er hängt vom Sauerstoffdruck der Umgebung, der Abnahmestelle am Körper, vom Alter des Patienten und der Fähigkeit des Körpers, den Sauerstoff aufzunehmen, ab.



Wie viel Sauerstoff braucht der Körper?

In Ruhe verbraucht der gesunde Mensch etwa 0,3 Liter Sauerstoff aus etwa 10 Liter Luft. Unter Belastung werden Sauerstoffverbrauch und Atmung entsprechend der Belastungsstufe gesteigert (etwa + 0,01 Liter Sauerstoff pro 1 Watt Laststeigerung). Ein Lungenkranker muss oft eine deutlich größere Luftmenge als ein Gesunder atmen, um seinem Körper den notwendigen Sauerstoff zuzuführen, und dafür auch viel mehr Kraft aufwenden. Durch die zusätzliche Gabe von Sauerstoff kann er seine notwendige Atemarbeit reduzieren und empfindet daher auch weniger Atemnot.

Nachdem eine chronische (dauerhafte) respiratorische Insuffizienz und die Indikation (medizinische Notwendigkeit) für eine Sauerstoff-Langzeittherapie gestellt wurde, wird der Sauerstoff-Fluss (l/min) und die Stundenzahl/Tag der Therapie individuell mittels Sauerstoff-Messungen beim Patienten angepasst. Unter einer respiratorischen Insuffizienz versteht man einen erniedrigten Sauerstoff-Partialdruck (PaO_2) im Blut (respiratorische Partialinsuffizienz) oder einen damit einhergehenden Anstieg des Kohlendioxid-Partialdrucks ($PaCO_2$, respiratorische Globalinsuffizienz). Bei der respiratorischen Partialinsuffizienz steht therapeutisch im Vordergrund die Sauerstoff-Therapie, bei der respiratorischen Globalinsuffizienz wiederum die nichtinvasive Heimbeatmung (NIV).

Geräte für die Sauerstoff-Therapie

Für die Sauerstoff-Therapie stehen verschiedene Systeme zur Verfügung: Flüssig-Sauerstoff, Sauerstoff-Konzentratoren und Sauerstoff-Flaschen mit gasförmigem Sauerstoff. Flüssiger Sauerstoff ist tiefgekühlt (minus 183 °C) und wird in thermoisolierten Behältern aufgestellt. Sauerstoff-Konzentratoren ziehen Sauerstoff aus der Luft und konzentrieren diesen. Bei den Sauerstoffgasflaschen handelt es sich um Sauerstoff als Gas, welches unter Druck in Flaschen abgefüllt wird (Druckgasflaschen). Der Sauerstoff wird meist über eine nicht abgedichtete Nasensonde aus Kunststoff (Nasenbrille) zugeführt, es gibt aber auch Mund-Nasen-Masken.

<p>Flüssigsauerstoff-Systeme</p> <p>bestehen aus einem stationären und einem mobilen Anteil</p>	<p>Vorteile:</p>	<ul style="list-style-type: none"> » große Mobilität gewährleistet » kleines Eigengewicht (mobile Einheit = 2,5 kg) » geräuschlos (wenn kein Befeuchter verwendet wird) » 100 % Sauerstoff-Konzentration unabhängig vom Sauerstoff-Fluss (l/min) » einfache Handhabung » günstigste Versorgung für Patienten, die > 5 Std./Tag außer Haus sein wollen
<p>Sauerstoff-Druckflaschen</p> <p>können als mobile Einheit zusätzlich zum Sauerstoff-Konzentrator gebraucht werden</p>	<p>Vorteile:</p>	<ul style="list-style-type: none"> » mobiler Einsatz möglich
<p>Sauerstoff-Konzentratoren</p> <p>sind als stationäre, transportable und tragbare Geräte verfügbar (siehe unten)</p>	<p>Nachteile:</p>	<ul style="list-style-type: none"> » hohes Eigengewicht (2 Liter-Flasche = 7 kg) » wegen hoher Betriebskosten ist die Benutzung eines Sparautomaten notwendig, der störende Geräusche verursacht » zur Sauerstoff-Langzeitbehandlung sind ein Sauerstoff-Konzentrator oder zwei 10 Liter-Flaschen zusätzlich notwendig
<p>Sauerstoff-Konzentratoren</p> <p>sind als stationäre, transportable und tragbare Geräte verfügbar (siehe unten)</p>	<p>Vorteile:</p>	<ul style="list-style-type: none"> » die kostengünstigste Lösung für eine Sauerstoff-Langzeittherapie » Unabhängigkeit vom Lieferanten
<p>Sauerstoff-Konzentratoren</p> <p>» stationäre Systeme geeignet für Patienten, die sich vorwiegend im Haus aufhalten</p> <p>» transportable Systeme</p> <p>» tragbare Systeme</p>		<ul style="list-style-type: none"> » Immobilität » Gewicht ca. 20 kg » Gewicht 4,5–8,6 kg » Gewicht 1,3–3,7 kg » Häufig nur als Demand-System* erhältlich

*Sauerstoff (O₂) wird nur während der Inspiration (beim Einatmen) vom Gerät abgegeben

Sauerstoff-Versorgung muss der Lebenssituation angepasst werden

Der Körper verbraucht bei unterschiedlichen Tätigkeiten unterschiedlich viel Sauerstoff. Die Sauerstoff-Therapie muss dementsprechend anpassungsfähig sein, sowohl hinsichtlich der abgegebenen Sauerstoff-Menge (Flussrate in Liter/Minute) als auch hinsichtlich der Verabreichung (Nasenbrille, Maske, etc.). Der zugeführte Sauerstoff hebt die Konzentration des Sauerstoffs in der Einatemluft, die normalerweise bei 20% liegt, je nach Flussrate und Anwendungssystem unterschiedlich stark an. Bei einer Sauerstoff-Rate von 2 Liter/Minute über die Nasenbrille liegt die Sauerstoff-Konzentration bei ca. 25–30%, bei 4 Liter/Minute bei ca. 35%.

Bei sportlicher oder körperlicher Betätigung sollte die Sauerstoff-Versorgung nochmals genau untersucht werden, da individuelle Probleme in der Versorgung auftreten. So zeigt sich bei vielen Patienten eine unzureichende Versorgung durch den Anstieg der Atemfrequenz und den Wechsel von Nasenatmung auf Mundatmung. Die mobilen Sauerstoff-Konzentratoren können Ihren Flow pro Atemzug bis zu einer Frequenz von 20 Atemzügen/Minute leisten. Bei Belastungen beim Sport, aber auch im Alltag, wie z.B. beim Treppensteigen, steigt bereits bei Lungengesunden die Atemfrequenz auf weit über diese 20 Atemzüge/Minute an. Zudem ändert sich unter Belastungssituationen schnell unser Atemmuster. Als Beispiel dient hier gerne der Schwimmer bei Olympischen Spielen. Wenn dieser aus dem Wasser kommt um Luft zu holen, wird der Mund weit geöffnet um schnell viel Luft aufzunehmen. Das wäre in der kurzen Zeit über die Nase nicht möglich. Wenn ein Patient nun während der Belastung bei einer hohen Atemfrequenz Luft benötigt, so stellt auch dieser die Atmung auf Mundatmung um. Wird in diesem Moment ein Demand-System genutzt, welches über die Nasenatmung getriggert wird, kann es zu Versorgungsausfällen kommen. Deshalb ist eine Testung der Versorgung mit Sauerstoff unter den verschiedenen Belastungssituationen im Leben unabdingbar.

Nachts bietet sich die Gabe von Sauerstoff über den stationären Konzentrator oder aber den Flüssigsauerstoff-Tank an. Eine Versorgung über ein Demand-System ist in der Nacht nicht zulässig.

Sauerstoff-Langzeittherapie macht nicht abhängig sondern verbessert das Überleben

Die Sauerstoff-Langzeittherapie schränkt die Bewegungsfreiheit im Alltag ein, aber durch die Entlastung der Atempumpe und des Herzens führt sie nicht nur zum Nachlassen der Symptome der Atemnot, sondern auch zu einem besseren Überstehen von akuten Exazerbationen. Das Sauerstoff-Langzeitgerät muss sehr sorgfältig gemeinsam mit dem Arzt ausgesucht und die Anwendung trainiert werden. Dadurch hat die Sauerstoff-Therapie den besten therapeutischen Effekt und passt bestmöglich in den Alltag des Patienten.

[Dr. Stefan Dewey*](#)
[Strandklinik St. Peter-Ording](#)

[Dr. Uta Düesberg](#)
[Mukoviszidose Institut gGmbH](#)

[Thomas Hillmann*](#)
[Physiotherapie Ruhrlandklinik Essen](#)

[Dr. Christina Smaczny*](#)
[Christiane Herzog CF-Zentrum Frankfurt/Main](#)

*Referenten des Seminars „Sauerstofftherapie“ auf der Deutschen Mukoviszidose Tagung 2017

Worauf ist bei der Anwendung von Sauerstoff zu achten: Besonderheiten/ Tipps und Tricks

- » Sauerstoff kann nicht auf Vorrat eingeatmet werden, deshalb muss die Therapie mindestens 16 Stunden täglich angewendet werden.
- » Viele CF-Patienten haben sich an eine Kohlendioxid-Retention adaptiert und tolerieren PaCO₂-Drucke von 50–70 mm Hg erstaunlich gut.
- » Sauerstoff kann die Nasenschleimhaut austrocknen. Auf eine gute und regelmäßige Pflege der Nasenschleimhaut z.B. mit Babyöl ist zu achten (für die Regenerationsbehandlung geschädigter Nasenschleimhäute kann beispielsweise Nasen-Öl oder Nasensalbe mit Panthenol angewendet werden). Damit kann man die Beschwerden lindern und auch einem Nasenbluten vorbeugen.
- » Bei direktem Hautkontakt mit flüssigem Sauerstoff besteht die Gefahr von Erfrierungen!
- » Reiner Sauerstoff ist sehr entzündlich und kann zu schweren Brandverletzungen bei Kontakt mit offenem Feuer (z.B. beim Zigarettenrauchen) führen. Patienten sollten immer daran denken, dass unter Therapie mit Sauerstoff keine Kerzen oder offenen Flammen ausgeblasen werden sollten.
- » Öl und Fette neigen in Verbindung mit Sauerstoff zur Explosion! Daher sollte der Patient kein Schmieren von technischen Teilen der Sauerstoff-Geräte vornehmen.
- » Wichtig ist eine gute Hygiene beim Betrieb des Sauerstoff-Gerätes, damit sich im Befeuchterwasser keine Keime ansammeln können.
- » Falls dem Patienten der PVC-Schlauch der Nasenbrille zu hart oder starr ist, kann ein Siliconschlauch angewendet werden (beim Lieferanten nachfragen). Siliconschläuche bleiben auch bei Frost weich und sind auskochbar.
- » Nasensonden (Nasenbrillen) sollten gewechselt werden wenn:
 - › eine sichtbare Verschmutzung nicht ausgewaschen werden kann
 - › die Eingangsstüben hart geworden sind (Verletzungsgefahr der Schleimhaut)

- » Nasensonden und Schläuche aus PVC-transparent sind Einmalartikel und können nicht ausgekocht werden.
- » Mit dem Sauerstoff-Vorrat sollte sparsam umgegangen werden, da hohe Therapiekosten entstehen (z.B. mobile Flüssigsauerstoff-Geräte nach der Rückkehr ins Haus immer erst leeratmen, bevor sich der Patient an die stationäre Einheit anschließt).



RC CORNET^{PLUS}®

Tonangebend in
der Atemtherapie!

Das PLUS für mehr Lebensqualität
bei Erkrankungen der Atemwege.



Löst Schleim,
reduziert Husten
und Atemnot.

Erhältlich in Apotheken, Sanitätshäusern
oder unter www.cegla-shop.de

PZN 12 419 336
Erstattungsfähig unter Hilfsmittel-Positions-Nr.14.24.08.0013
Bitte vor der ersten Anwendung die Gebrauchsanweisung
sorgfältig durchlesen.

CEGLA
MEDIZINTECHNIK

Tel +49 2602 9213-0
www.cegla.de

Patientenperspektiven im Mittelpunkt

Mukoviszidose e.V. beteiligt sich an Patient-Science-Projekt

Der Mukoviszidose e.V. ist an einem Projekt des Fraunhofer-Instituts für System- und Innovationsforschung (ISI) in Kooperation mit dem Universitätsklinikum Frankfurt und der Ostfalia Hochschule beteiligt. In dem Projekt soll ein wesentliches Alltagsproblem von Menschen mit Mukoviszidose identifiziert und erforscht werden. Das Besondere: Mukoviszidose-Betroffene und ihre Angehörigen werden als Patientenwissenschaftler in alle Schritte des Projektes eingebunden.

Patienten als Wissenschaftler

Es gibt heute viele Ansätze, die Bürger im Sinne von Citizen Science in die Wissenschaften mit einbeziehen. Ein Beispiel ist der sogenannte Mückenatlas, bei dem Menschen dazu aufgerufen sind, Mücken einzuschicken. In dem Patient-Science-Projekt des ISI steht nun die Perspektive von Mukoviszidose-Patienten und ihren Angehörigen im Mittelpunkt. Für die Studie werden zunächst zehn Mukoviszidose-Patienten zu sogenannten Patientenwissenschaftlern ausgebildet. Gemeinsam mit Berufswissenschaftlern und Patienten wird dann eine zentrale Fragestellung aus dem Alltag von Mukoviszidose-Patienten entwickelt, die im weiteren Projektverlauf bearbeitet werden soll. Die Patienten sind aber nicht nur bei der Definition der Fragestellung gefordert, sondern werden auch bei der Konzeption, Durchführung und Auswertung der entsprechenden wissenschaftlichen Studie eine tragende Rolle spielen.

Das Projekt hat dabei auch das Ziel, die Potenziale und Grenzen von Patient Science als einem neuen Ansatz der Bürgerwissenschaften zu identifizieren. Denn bislang sind Patienten nie auf diese Art in ein Forschungsprojekt mit einbezogen worden. Dabei sind Patienten immer auch Betroffene ihrer Erkrankung, was Auswirkungen auf den Forschungsprozess haben kann. Auch dies ist Gegenstand des Projektes.

Rolle des Mukoviszidose e.V.

„Wir freuen uns sehr, dass aus den vielen Projekten, die sich um die Förderung des BMBF beworben haben, dieses Projekt zur Mukoviszidose ausgewählt wurde. Denn als seltene Erkrankung bekommt Mukoviszidose häufig keine große Aufmerksamkeit. Umso wichtiger ist es, dass in diesem Patient-Science-Projekt jetzt der Alltag von Mukoviszidose-Patienten und ihren Angehörigen im Mittelpunkt steht“, sagt Dr. Miriam Schlangen, Mitglied der Geschäftsführung des Mukoviszidose e.V. und Leiterin der Mukoviszidose Institut GmbH.

Der Mukoviszidose e.V. bringt als Bundesverband der Selbsthilfegruppen und -vereine zur Mukoviszidose in Deutschland sein Spezialwissen zur Krankheit in das Projekt ein. Er ist zudem Bindeglied zu den Patienten. Der Verein wird darüber informieren, sobald sich Patienten aktiv an dem Projekt beteiligen können.

Förderung

Das Projekt wird im Rahmen des Förderbereichs Bürgerforschung vom Bundesministerium für Bildung und Forschung

gefördert. Es gehört zu 13 Projekten, die bis Ende 2019 die Zusammenarbeit von Bürgern und Wissenschaftlern inhaltlich und methodisch voranbringen und Antworten auf gesellschaftliche Herausforderungen geben sollen. Weitere Informationen unter:

www.bmbf.de/de/mitmachen-und-forschen-4503.html und www.buergerschaftenwissen.de



Weitere Informationen
Internetseite des Projekts:
www.isi.fraunhofer.de/isi-de/t/projekte/hen-patient-science.php

Juliane Tiedt
Presse- und Öffentlichkeitsarbeit
Tel.: +49 (0) 228 98780-22
E-Mail: JTiedt@muko.info

“Ich laufe, um Menschen zu erreichen“

Interview mit Marathon-Läufer Reiner Heske

Reiner Heske hat Mukoviszidose und bekam 2013 eine Spenderlunge. Am 1. Oktober 2017 ist Reiner beim Köln-Marathon an den Start gegangen. Wir haben mit ihm über seine Erfahrungen gesprochen.

Hast Du vor der Transplantation schon Sport getrieben?

Nicht wirklich. Als ich im Jahr 2000 für nachts und bei Belastung Sauerstoff bekam, fing ich mit dem Walken an. Ich wollte damit die Einnahme von zusätzlichem Sauerstoff tagsüber noch hinauszögern. Ich konnte mich so tatsächlich bis 2012 über Wasser halten – plus der anderen Therapie natürlich.

Wie bist Du nach der Transplantation zum Laufen gekommen?

Nach der Transplantation habe ich schnell wieder mit dem Walken angefangen. Bis Ende des Jahres bin ich rund 500 km richtig zügig gewalkt, das hätte ich vorher nie geschafft. Jedenfalls nicht so einfach, nicht ohne Atemnot und Husterei, echt toll. Als ich Ende 2013 schon so schnell walken konnte, dass ich eigentlich kurz davor war zu laufen, wollte ich es dann ab Januar 2014 wissen. Ich begann mit Geh-Lauf-Intervallen.

Beim Laufen trägst Du ein selbst kreiertes Organspende-Shirt. Was möchtest Du damit erreichen?

Von Anfang an möchte ich laufenderweise Menschen erreichen und sie sensibilisieren, sich mit dem Thema Organspende zu beschäftigen, und natürlich auch Mukoviszidose bekannter machen. Ich möchte einfach etwas zurückgeben, ich habe schließlich das größte Geschenk erhalten, was man sich nur wünschen kann: frei atmen zu können!

Wie kamst Du auf die Idee, einen Marathon zu laufen?

Am Anfang hatte ich das noch gar nicht im Kopf. Für mich war es das Größte, überhaupt laufen zu können. Ich lief, weil es mir gut tat und Spaß machte. Irgendwann stellte ich fest, dass es einfach super lief bei mir, und somit konnte ich mir dann schon bald vorstellen, weiter zu machen.

Am 1. Oktober 2017 bist Du dann die volle Distanz über 42,195 km beim Köln-Marathon gelaufen. Wie hast Du Dich während des Laufes gefühlt?

Ankommen war für mich das Ziel, nur Letzter werden, wollte ich nicht. Die Distanz von 42 km auf meinen Füßen zu bewältigen, war schon furchteinflößend. Davor hatte ich einen riesen



Reiner Heske beim Zieleinlauf beim Köln Marathon 2017

Respekt. Aber ab Kilometer 32-33 wurden die Füße schwer wie Blei und schmerzten schon heftig. Ich fokussierte meine Gedanken nun nur noch auf die Ziellinie und zählte die Kilometer runter. Auf dem letzten Kilometer heizte das Publikum mir in der Hohen Straße noch einmal richtig ein. Im Zielbereich lief ich dann noch langsamer, weil ich das Finish meines Ersten Marathons genießen wollte. Schmerzverzerrt schaute ich nach oben, um meinem Lebensretter zu danken, das mache ich nach jedem Lauf.

Vielen Dank für das Interview und alles Gute für die nächsten Läufe.

Mit Reiner Heske sprach Juliane Tiedt.

Wie es Reiner vor seiner Lungentransplantation ging, wie die Transplantation verlaufen ist und wie er seine Leidenschaft zum Sport entdeckte, lesen Sie auf unserem muko.blog unter: blog.muko.info/interview-marathon

Trockensalzinhalation mit „Microsalt SaltProX“

Positive Erfahrungen, aber noch zu wenig Studien für Experten-Empfehlung

Das Gerät der Fa. Klafs Sauna erzeugt Trockensalznebel mit hoher Salz-Konzentration: In einem Becher mit Salz wird ein Kügelchen über Induktion in starke Rotation versetzt, was die Salzkristalle ebenfalls in Bewegung bringt und durch die entstehende Reibung zwischen den Salzkristallen zu mikrofeinen Partikeln mit abgerundeten Kanten zerstäubt. Dieser so entstandene Salzstaub wird anschließend direkt in den Raum geblasen, beim Einatmen verteilen sich diese kleinen Salzpartikel, mit weniger als zwei Mikrometer Größe, bis in die äußersten Lungenbereiche und können hier u.a. schleimlösend wirken.

Studien mit kleiner Patientenzahl

Der leider kürzlich verstorbene CF-Arzt Dr. Riethmüller aus Tübingen hat einige Mukoviszidose-Patienten mit Microsalt behandelt und stellte nach fünf Tagen aufeinanderfolgender Therapie fest,

dass sich in den Bronchien der Patienten mehr Schleim gelöst und die Lungenfunktion merklich verbessert war¹.

Andere klinische Studien² ergaben eine reduzierte Aktivität von Krankheitserregern und eine bessere Schleimlösung durch erhöhte mukoziliäre Clearance.

Das Gerät kostet 1.490 Euro und ist für eine Sauna oder eine Infrarotkabine gedacht, kann aber auch ein Kinderzimmer in einen Salzinhalationsraum verwandeln. Um die ideale Wirkung des Salzes zu entfalten, sollte sich die Luftfeuchtigkeit unter 40 Prozent relative Feuchte befinden.

Erfahrung einer CF-Patientin

Sabine Adelwarth (35) aus Dirlwang berichtet uns von ihrer Erfahrung: „Ich habe das Gerät ab Juli 2017 ein halbes Jahr lang in einer Infrarotkabine getestet, meistens viermal pro Woche jeweils eine Stunde. Vorher war meine Lungen-

funktion immer weiter auf 45 % FEV₁ gesunken. Seit September lagen alle vier gemessenen Lungenfunktionswerte über 60 %, der letzte im Januar 2018 sogar bei 69 %. Der MEF25 (die Lungenfunktion der kleinen Atemwege) hat sich von 11,6 auf 19,8 % fast verdoppelt. Solche Werte hatte ich zuletzt vor 15 Jahren! Ich fühle mich super damit und hatte in den sechs Monaten nur einen milden Infekt.“

Expertenmeinung

Für die Trockensalz-Inhalation gibt es ähnlich wie für die Feuchtinhalation keine gute Datenlage. Nur die Wirkung von hypertoner NaCl-Lösung ist für CF sehr gut wissenschaftlich belegt. Salz ist kein guter Nährboden für Schimmel, so dass im Zimmer abgelagertes Salz keine Gefahr darstellen sollte, so lange man immer frisches Salz in den trockenen Becher füllt. Prof. TOF Wagner kommt im Mukoviszidose-Expertenrat Ecorn-CF trotzdem zu dem Schluss: „Wir wissen nicht genug über Wirkung und Risiken, so dass ich keine Empfehlung geben oder Unbedenklichkeit bescheinigen kann.“

Stephan Kruij, 52 Jahre, CF

¹ Präsentation Riethmüller: <https://tinyurl.com/microsalt>

² Broschüre: <https://tinyurl.com/drysalt>



„Microsalt SaltProX“ der Firma Klafs (Foto: KLAFS GmbH & Co. KG)

Christiane Herzog Benefizabend 2017



Auch 2017 wieder ein voller Erfolg: Dr. Rolf Hacker, Conférencier Andreas Lukoschick, Jörg Thadeusz, Anne von Fallois, Dr. Doris Staab und Dr. med. Carsten Schwarz freuen sich über die fantastische Spendensumme.

18. Christiane Herzog Abend: Die traditionsreiche Veranstaltung in Berlin ist volljährig geworden! Aber auch „erwachsen“ ist sie immer noch ein großer Erfolg für die Sache junger Menschen mit Mukoviszidose, die genau das wollen: erwachsen werden, mit ihrer immer noch unheilbaren Krankheit so lange wie möglich so gut wie möglich leben.

Betroffene berichten

Vor rund 100 Gästen im Gourmet-Restaurant HUGOS des Berliner Hotels Intercontinental brachten es Sarah Schönhoff und Sabrina Weiher, zwei junge Betroffene, auf den Punkt: Leben mit Mukoviszidose, Leben trotz Mukoviszidose ist ein täglicher Kampf. Aber Aufgeben gilt nicht. Umso wichtiger, dass es Menschen gibt, die diese mutigen jungen Kämpfer begleiten: medizinisch und menschlich, mit Zeit und Zuwendung. Das am Berliner Christiane Herzog Zentrum zu ermöglichen, ist jährlich Ziel des Benefizabends. Es wurde auch in diesem Jahr wieder eindrucksvoll erreicht: Freigiebige Gäste, großartige Künstler, großzügige Spender und ein engagiertes Organisationsteam sorgten dafür, dass der Abend mit über 130.000 Euro einen Rekorderlös brachte.

Moderator Jörg Thadeusz führte durch den Abend und fungierte – unterstützt

von Conférencier Andreas Lukoschick – auch als Auktionator: Großartige Kunstwerke von Malern wie Nikolai Makarov und Wolfgang Petrick kamen ebenso wie einmalige Erlebnisse unter den Hammer. Ersteigert werden konnten auch ein Kochkurs bei Starkoch Eberhard Lange, VIP-Karten für die Sitzung des Ordens „Wider den Tierischen Ernst“ in Aachen, ein Segeltörn mit der „Royal Luise“ oder eine Fahrt auf einem Seenotrettungskreuzer der Deutschen Gesellschaft zur Rettung Schiffsbrüchiger.

Auktion mit Besonderheiten

Das höchste Gebot erhielt mit 10.500 Euro ein Stein vom Brandenburger Tor. Dr. Markus Herzog hatte das geschichtsträchtige Relikt, das ursprünglich seinem Vater, Altbundespräsident Roman Herzog, zugedacht gewesen war, für die Auktion zur Verfügung gestellt. Für eine Überraschung sorgte der junge britische Dirigent Joolz Gale, Gründer des Ensembles Mini. Er brachte spontan und mit enormer Begeisterungskraft ein VIP-Paket für einen Berliner Auftritt des hochgelobten Orchesters zur Versteigerung.

Für Begeisterung sorgte auch Bauchredner Sascha Grammel. Der bekannte Comedian hatte seine Handpuppe „Mieze“, eine berlinernde, geschuppte

„Beinahe-Katze“ mitgebracht und aktivierte im „Gespräch“ mit ihr die Lachmuskeln und die Spendenfreudigkeit der Gäste. Ein musikalisches Feuerwerk zündete Stargeiger André Neufeld, am Klavier begleitet von Daniel Seroussi.

Ein besonderer Dank geht an den Lions Club Berlin Intercontinental. Seit vielen Jahren sorgen die „Löwen“ vor und hinter den Kulissen tatkräftig für den Erfolg des Abends.

Anne von Fallois



Sascha Grammel



Jörg Thadeusz und Betroffene

Town & Country Stiftungspreis für die CF-Selbsthilfe Braunschweig e.V.



v.l.n.r.: Christian Treumann (Vorsitzender der Stiftung), Michael Bode (1. Vorsitzender CF-Selbsthilfe Braunschweig e.V.), Insa Krey (Organisatorin Mukoviszidose-Spendenlauf Hannover), Benjamin Dawo (Mitglied des Stiftungsrats) (Foto: Guido Werner)

Seit fünf Jahren zeichnet die Town & Country Stiftung ehrenamtliche Arbeit aus. Vereine oder Organisationen, die sich für benachteiligte Kinder einsetzen, können sich jährlich um den Preis (dotiert mit 5.000 Euro) bewerben. Für jedes Bundesland wird ein Preisträger gekürt – für Niedersachsen ging in diesem Jahr der Preis an das Projekt Mukoviszidose-Spendenlauf Hannover der CF-Selbsthilfe Braunschweig e.V.

Im November 2017 durften wir (Insa Krey und Michael Bode von der CF-Selbsthilfe Braunschweig e.V.) nach Erfurt reisen. Zusammen mit 16 anderen Preisträgern (ein Preis pro Bundesland und ein Extrapreis) waren wir der Einladung der Town & Country Stiftung gefolgt, um einen unvergesslichen Tag in Erfurt zu erleben. Es war nicht nur die abendliche Stiftungsgala im Kaisersaal in Erfurt, die etwas ganz Besonderes war. Der Tag begann mit einem Empfang im Rathaus. Danach folgte ein gemeinsamer Imbiss und ein erstes Kennenlernen der anderen Preisträger. Nachmittags war für alle ein Fundraising-Seminar organisiert, welches für die Vereinsarbeit durchaus wichtige Informationen lieferte. Der Abend begann dann mit einer Präsentation aller Preisträger im Foyer, danach ging es zur eigentlichen Preisverleihung und Stiftungsgala. Die Veranstaltung endete mit einem Konzert eines Marius Müller-Westernhagen-Doppelgängers.

Wir sind sehr stolz, für Niedersachsen diesen Preis gewonnen zu haben. Seit elf Jahren organisieren wir den Mukoviszidose-

Spendenlauf Hannover, um Spenden für das Haus Schutzengel zu sammeln. Diese Würdigung der ehrenamtlichen Arbeit ist eine sehr schöne Erfahrung.

Einen Teil des Preisgeldes haben wir bereits an das Haus Schutzengel weitergeleitet – der andere Teil wird für den Spendenlauf 2018 verwendet. Ein zusätzliches kleines Geschenk bekam jedes Projekt noch auf der Bühne: Für uns war es ein Glas mit Sportler-Energie-Riegeln. Wie passend!

[Insa Krey, CF-Selbsthilfe Braunschweig e.V.](#)



Kaisersaal in Erfurt

Vision 2018 – 500.000 für LEBEN

Daniel Kemp – Vater der 7-jährigen Tochter Mathilda mit Mukoviszidose und Vorsitzender des Mukoviszidose Selbsthilfe e.V. hat für 2018 ein Ziel: Mit dem Song „Leben“ 500.000 Euro für die Mukoviszidose-Forschung sammeln.

Jeder Euro für die Forschung schenkt Hoffnung. Der Song „Leben“ sei entstanden, um genau diese Hoffnung in die Welt zu tragen, um auf das Schicksal tausender Betroffener und Angehöriger aufmerksam zu machen, um Spenden zu sammeln und für eine Zukunft, für das LEBEN unserer Kinder und aller Betroffenen zu kämpfen, erklärt Kemp seine Intention. Durch den Kauf der CD

unter www.schutzengel-sein.de oder den Download des Songs bei Amazon, iTunes können Unterstützer den engagierten Familienvater bei seinem Kampf unterstützen, denn die Erlöse des CD-Verkaufs fließen in Mukoviszidose-Forschungsprojekte.

Näheres zur Initiative:

www.facebook.com/mukoviszidose-selbsthilfe2014

Daniel Kemp

Mukoviszidose Selbsthilfe e.V.

E-Mail: kemp@muko-selbsthilfe.de

<https://youtu.be/WmuTKK9vLc4>



ZURÜCK IN EINEN LEBENSWERTEN ALLTAG.



Nach einer Erkrankung ist es oft nicht leicht, den Weg zurück in den Alltag zu finden. Wir möchten Ihnen dabei helfen und einen Teil dieses Weges mit Ihnen gemeinsam gehen. Und das mit einem ganzheitlichen Ansatz, indem der Mensch mit Körper und Seele im Mittelpunkt steht.

Gebündeltes Fachwissen, Engagement und echte menschliche Zuwendung geben nicht nur im körperlichen, sondern auch im

seelischen und sozialen Bereich die bestmögliche Hilfestellung. Therapie und Freizeit, Medizin und soziale Kontakte – das alles gehört zusammen und beeinflusst den Genesungsprozess. Deshalb arbeiten bei uns neben den Ärzten examinierte Pflegekräfte, Psychologen, Logopäden, Physiotherapeuten, Diätassistenten, Ergo-, Kunst- und Musiktherapeuten sowie Sozialarbeiter Hand in Hand.



 STRANDKLINIK
ST. PETER-ORDING

Wissen, was dem Menschen dient.

29.000 Euro Spende für Regio Saar-Pfalz Weihnachtsmarkt in Oberbexbach bringt Riesenerlös

Seit 2002 findet der karitative Weihnachtsmarkt am Stockwäldchen in Oberbexbach statt. Am Anfang wurde die gesamte Spendensumme an die Elterninitiative krebskranker Kinder im Saarland gespendet.

Im Jahr 2011 haben sich die Veranstalter des Weihnachtsmarktes jedoch dazu entschlossen, einen Teil der Spenden an die Regionalgruppe Saar-Pfalz des Mukoviszidose e.V. zu spenden. Seither haben wir Spenden von über 125.000 Euro erhalten. Dabei ist der Weihnachtsmarkt nur der krönende Abschluss einer Spendenaktion, die das ganze Jahr über stattfindet.

Die Firmeninhaber Feix, Hauser, Ritter und Schwarztrauber sammeln bei ihren Geschäftspartnern und ortsansässigen Firmen und Betrieben übers Jahr Spen-

den. Viele der Sponsoren sind schon jahrelang dabei, es gelingt aber auch immer wieder, neue Sponsoren zu gewinnen. Und so glückt es den Betreibern des Weihnachtsmarktes Jahr für Jahr, die Spendensumme zu erhöhen. In diesem Jahr kam eine Gesamtspendensumme von 62.300 Euro zusammen. Zum ersten Mal bleibt auch ein Teil der Spendengelder in der Höcherberg-Region. Die Summe von 5.040 Euro wurde für die KiTas der Stadt Bexbach gespendet.

Die Regionalgruppe Saar-Pfalz konnte in einem familiären, gemütlichen Rahmen im Homburger Restaurant Ohllio einen Scheck in Höhe von 28.625 Euro entgegennehmen. Dieser Betrag wurde von Rüdiger Schneidewind, Oberbürgermeister der Stadt Homburg, aufgerundet auf 29.000 Euro.



Evelyn Lill (vorne rechts) nahm den Scheck für die Regionalgruppe Saar-Pfalz entgegen

Im Namen aller Mukoviszidose-Patienten in unserer Region bedanke ich mich sehr herzlich für diese tolle Spendensumme beim Orga-Team des Weihnachtsmarktes: Familie Feix, Familie Hauser, Familie Ritter, Familie Schwarztrauber, Familie Ecker, Herrn Feix jun. und Herrn Hauser jun.

Evelyn Lill

Elternseminar auf Norderney

Klima, Entspannung, Mobilisierung: Vom 11. bis 13. November 2017 haben sich sechs Mitglieder der CF-Selbsthilfe Osnabrück sowie drei weitere Personen auf der Nordseeinsel Norderney mit verschiedensten Techniken zur Gesund-Erhaltung von Körper und Seele bekannt gemacht.

Bei beeindruckendem Wind, Regenschauern und viel Kälte waren wir dabei bestens gestimmt. Der Höhepunkt war das Bewegen draußen an der kalten Luft im Badezeug, Mütze und Handschuhen – wobei hier der Grad der Entkleidung individuell einstellbar war und niemand zu etwas gezwungen wurde. Betreut wurden wir dabei von Karin Rass, als

Physiotherapeutin langjährig vertraut mit CF, jetzt als Heilpraktikerin auf der Insel tätig mit den Schwerpunkten Klimatherapie und Osteopathie. Wir waren beeindruckt von dem breiten Spektrum an Techniken, die ihr zur Verfügung stehen und von denen wir nur einen kleinen Teil selbst ausprobieren konnten. Beeindruckend auch die Fürsorglichkeit und Freundlichkeit, mit der wir in ihrer Praxis betreut und versorgt wurden.

Unvergesslich wird uns der Gang am Wasser entlang zur Weißen Düne bleiben, mit den wilden Wellen und Wolken, dem Regenbogen und dem kernigen Schauer, der uns kurz vor der Ankunft



Teilnehmer des Elternseminars auf Norderney

dort noch voll erwischte. Und das alles für eine Selbstbeteiligung von nur 30 Euro. Danke liebe CF-Selbsthilfe Osnabrück für die Organisation und danke, liebe Karin Rass, für die gute Zeit!

Wilhelm Bremer

Regionalgruppe Unterfranken erhält Spende in Höhe von 3.000 Euro

Der „Ordre de Saint Fortunat“ (OSF) ist eine international agierende Vereinigung, die sich seit Jahren verschrieben hat, über ihr Hilfswerk St. Fortunat e.V. das „Gute und Schöne“ zu fördern und karitativen Zwecken zu dienen.

Die Vereinigung mit weltweit über 600 Mitgliedern gründet auf dem Gedankengut des Heiligen Fortunatus, Bischof von Poitiers (535–609 nach Christus) und einem von ihm geleiteten Freundeskreis. „Fortunatus war zeitlebens ein Genießer von hohen Graden, der gerne Mildtätigkeit geübt und ein Herz für weniger begünstigte Menschen hatte“, erklärt Marie-Luise Biedermann, die Präsidentin des Hilfswerks St. Fortunat. Und dieses große Herz kommt nun wieder Mukoviszidose-Betroffenen zugute!

Beim monatlichen Treff der OSF-Mitglieder im Greifensteiner Hof in Würzburg, übergaben Marie-Luise Biedermann (Nüdlingen) und Schatzmeister Jürgen Häfner (Bad Kissingen) einen Spendenscheck von 3.000 Euro an Michaela Gerstner-Scheller für den Mukoviszidose e.V., Regionalgruppe Unterfranken.

Michaela Gerstner-Scheller, selbst Mutter von zwei Kindern (zwölf Jahre) mit Mukoviszidose, berichtete über die seltene



Jürgen Häfner, Michaela Gerstner-Scheller, Stadträtin Sonja Buchberger (OSF-Mitglied) und Hilfswerk-Präsidentin Marie-Luise Biedermann

Stoffwechselerkrankung und die möglichen Therapien. Große Unterstützung erfahren die Familien besonders durch den Förderverein, der eng mit der Christiane Herzog Ambulanz des Uniklinikums Würzburg zusammenarbeitet.

Das Hilfswerk St. Fortunat e.V. spendet seit 2006 regelmäßig an die Regionalgruppe Unterfranken und unterstützt damit, dass die Lebenserwartung aller Mukoviszidose-Patienten weiter steigt.

[Michaela Gerstner-Scheller, Regionalgruppe Unterfranken](#)

Betroffener Vater gewinnt Arbeitgeber als Unterstützer

Täglich zehn Minuten Bewegung steigert die Gesundheit. Aus diesem Grund baute das Unternehmen Reifenhäuser GmbH & Co. KG Maschinenfabrik auf seinem Firmengelände eine Gehstrecke von 800 Metern auf und lud alle Mitarbeiter ein, sich in den Pausen zu bewegen.

Um den Anreiz zu steigern, rief das Unternehmen einen Wettkampf unter den einzelnen Unternehmensbereichen aus. Die Gruppen mit den meisten Runden, bekamen ein Preisgeld, mit welchem sie gemeinnützige Organisationen unterstützen konnten. Norbert Böhm-Sönksen, Vater eines von Mukoviszidose betroffenen Kindes, erreichte mit seinem Bereich den 3. Platz und gewann 250 Euro für unsere Projekte. Ein tolles Beispiel, wie durch Bewegung ein doppelter Gewinn entsteht!



v.l.n.r.: Gisela Ellermann, Alexander Wiens, Klaus Reifenhäuser, Alexandra Hoog de Almeida, Norbert Böhm-Sönksen

[Anke Mattern-Nolte, Events und Aktionen](#)

Tel: + 49 (0) 228 98780-20

E-Mail: AMattern@muko.info

Alt und Jung stehen gemeinsam auf dem Platz

2. Schutzengel-Tennisturnier in Dreieich



Unser Schutzengel-Team des Tennisturniers

Daniela Hoppe behandelt als Physiotherapeutin Mukoviszidose-Betroffene und ist seit vielen Jahren ehrenamtlich im Vorstand des Mukoviszidose e.V. tätig. Im September 2017 organisierte sie mit vielen Unterstützern das 2. Sprendlinger Schutzengel-Turnier und zeigte, wie man aus einem Tennisturnier eine erfolgreiche Spendenaktion macht.

So entstand die Idee

„Mir fiel irgendwann auf, dass es viele tolle Benefiz-Aktionen gibt, aber im Bereich Tennis gab es fast nichts. Daraufhin versuchte ich, in meinem Verein Mitstreiter zu begeistern“. So entstand laut Daniela Hoppe 2015 die Idee für das 1. Sprendlinger Schutzengel-Turnier. Tom Geist, Vereinskollege und heutiger Mitorganisator des Benefizevents, und auch der Vorstand des Tennisclubs Rot-Weiss Sprendlingen waren bald von der Idee begeistert.

Ein toller Spendenerfolg

Heute ist das Tennis-Schutzengelturnier in der Nähe von Frankfurt ein fester Bestandteil des Turnierkalenders. Alle zwei Jahre gehen die Schutzengel auf den Platz. Bisher haben die Aktiven über 18.000 Euro erspielt.

Den Mut haben, Ideen umzusetzen

Immer ein Erwachsener und ein Kind bilden ein Team. Die Kinder und Jugendlichen suchen sich im Vorfeld Sponsoren für ihre gewonnenen Spiele. Eine Tombola mit vielen attraktiven Preisen sowie ein Kuchen- und Würstchenverkauf sorgen zusätzlich für die gute Laune der Spieler und Besucher. „Mittels einer extra erstellten Website und Flyer informierten wir die Aktiven und Sponsoren über das Turnier und Mukoviszidose“ erzählt uns Tom Geist.

Daniela Hoppe ist wichtig: „Den Mut zu haben, eine Idee umzusetzen. Wenn man von einer Sache überzeugt ist und eine gute Idee hat, findet man ganz sicher Menschen, die einen unterstützen und tatkräftig helfen. Ich wünsche mir, dass Mukoviszidose bald heilbar ist. Um das zu erreichen, brauchen wir die Unterstützung vieler Spender“.

Anke Mattern-Nolte



Sie möchten unsere Projekte mit Ihrem Schutzengel-Sportevent unterstützen?

Anke Mattern-Nolte informiert Sie gerne:

Events und Aktionen

Tel: + 49 (0) 228 98780-20

E-Mail: AMattern@muko.info

Spendendosen-Sammlung

Monsheimer Künstlerinnen engagieren sich

Bereits im Juni fand die Veranstaltung „Offene Gärten Monsheim-Kriegsheim“ statt. Bei dieser Veranstaltung zeigen Privatleute ihre Gartenparadiese der Öffentlichkeit.

Auch Gisela Heiser und Barbara Schauß öffneten die Gartenportalen ihres Kreativhauses „einzigARTig“. Traditionsgemäß wurde hierbei eine Spendendose des Mukoviszidose e.V. aufgestellt.

Am fünften Dezember übergaben die beiden Künstlerinnen bei der Aktion „Adventsfenster Monsheim-Kriegsheim“ einen Spendenscheck von 190 Euro an unsere Spendendosen-Patin Nadine Sachse. „Wir engagieren uns im Kampf gegen Mukoviszidose, da eine Familie in unserem Dorf von der Krankheit betroffen ist“, sagt Gisela Heiser. Zahlreiche Gäste besuchten das künstlerisch gestaltete Adventsfenster und erhöhten im Laufe des Abends die Spende für den Mukoviszidose e.V.

Anke Mattern-Nolte



Von links: Barbara Schauß, Gisela Heiser und Nadine Sachse. Im Hintergrund das Gemälde PEACE von Barbara Schauß (Foto: Iris Merkel)

Sie möchten auch Spendendosen-Pate werden?

Über 200 Paten betreuen Spendendosen in ganz Deutschland. Die Dosen stehen in Apotheken, Arztpraxen oder kommen bei Veranstaltungen zum Einsatz.

Anke Mattern-Nolte informiert Sie gerne:

Events und Aktionen
Tel: + 49 (0) 228 98780-20
E-Mail: AMattern@muko.info



Stark durch den Tag



erstattungsfähig

EnergeaP^{Kid} & EnergeaP

- ✓ Energieanreicherung in Pulverform
- ✓ flexibel und geschmacksneutral
- ✓ vollbilanziert gegen Mangelernährung



008000 - 9963829 (gebührenfreie Hotline aus A, D, NL)
Fon +49 (0) 84 32 - 94 86 0 • eMail info@metax.org • Shop www.metax-shop.org
metaX Institut für Diätetik GmbH • Am Strassbach 5 • 61169 Friedberg GERMANY

Mit Mukoviszidose kann man leben!

„Unser Kind hat Mukoviszidose“ erscheint im April

15 Jahre nach Erstausgabe erscheint im April der Elternratgeber in dritter, aktualisierter Auflage. Neue medizinische Therapien sowie die Möglichkeit der früheren Diagnose der Krankheit durch die Einführung des Neugeborenen-Screenings haben eine Überarbeitung notwendig gemacht.

Eltern deren Kinder die Diagnose Mukoviszidose erhalten, fühlen sich oft hilflos und allein gelassen. Das Autorenduo, Dr. Holger Köster, Oberarzt an der CF-Ambulanz des Klinikums Oldenburg, und Thomas Malenke, 52-jähriger Mukoviszidose-Betroffener, möchte den von Selbstzweifeln geplagten Angehörigen helfen, einen für ihr Kind gangbaren Weg zu finden, mit der Krankheit zu leben und hoffnungsvoll in die Zukunft zu schauen. In dem Buch sind die verschiedenen Aspekte der Mukoviszidose umfangreich und laiengerecht dargestellt. Dies gelingt einerseits



durch den Einbezug von Fachleuten aller Disziplinen, die an der Behandlung des komplexen Krankheitsbildes Mukoviszidose beteiligt sind, und andererseits durch das Hinzuziehen von Erfahrungsberichten betroffener Eltern, die aus ihrem Leben mit der Erkrankung berichten. Ein hilfreiches Glossar im Buch verwendeter Fachbegriffe sowie aktualisierte Informationsseiten im Web machen dieses Buch

zu einem kompetenten Begleiter für den Familienalltag mit Mukoviszidose.

Marc Taistra

Holger Köster und Thomas Malenke
Unser Kind hat Mukoviszidose
Preis: 14,90 Euro

Ab April erhältlich unter www.muko.info/angebote/mediathek/publikationen
ISBN 978-3-9818545-5-8

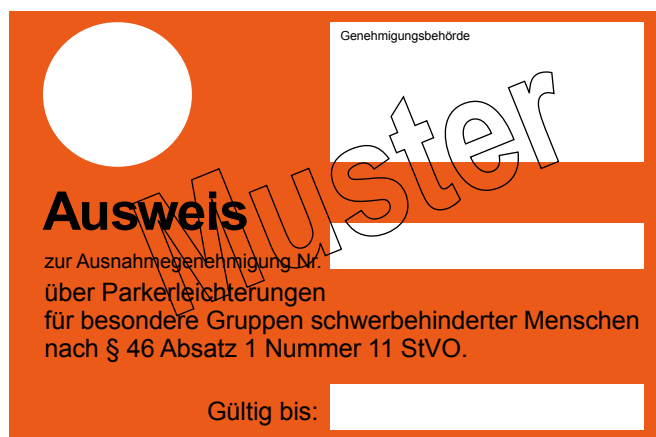


Auch Atemnot hindert am Gehen!

Mukoviszidose e.V. fordert Parkerleichterungen

Uns werden immer wieder Situationen berichtet, in denen schwer erkrankte Mukoviszidose-Patienten ihre dringend notwendige Physiotherapie oder Arztbesuche nicht wahrnehmen können, weil sie sich nicht mehr mit öffentlichen Verkehrsmitteln bewegen können, und die verfügbaren regulären Parkplätze so weit von der Praxis entfernt liegen, dass die Patienten diese Entfernung nicht zu Fuß bis zur Praxis schaffen.

Diese Patienten haben oft einen GdB 70 und das Merkzeichen G und erhalten deshalb bislang keinen (blauen) Parkausweis für Schwerbehinderte mit außergewöhnlicher Gehbehinderung (Merkzeichen aG).



Verein fordert Anpassung der Verwaltungsvorschrift

Was viele nicht wissen: Für bestimmte Ausnahmefälle gibt es eine Variante des Parkausweises in Orange für eingeschränkte Parkerleichterungen. Der Ausweis in Orange berechtigt besondere Gruppen von Schwerbehinderten z.B. zum Parken im eingeschränkten Halteverbot oder Zonenhalteverbot, zum Überziehen von angegebenen maximalen Parkdauern und zum Parken für bestimmte Zeiten auf Anwohnerparkplätzen.

Der Mukoviszidose e.V. hat sich deshalb auf Anregung von Bundesvorstandsmitglied Ingo Sparenberg an das Bundesverkehrsministerium gewandt: Wir fordern, dass schwerbehinderte Menschen mit Mukoviszidose, die das Merkzeichen G aufgrund der Einschränkung ihrer Lungenfunktion haben, diesen Ausweis in Orange erhalten können. Dafür müsste in der



Schwierige Parkplatzsituation im Stadtverkehr

Verwaltungsvorschrift zur Straßenverkehrsordnung die Liste der Ausnahmen entsprechend ergänzt werden.

Diese Ergänzung halten wir für dringend notwendig, damit Mukoviszidose-Betroffene mit schwerer Atemnot nicht aus Mobilitätsgründen auf notwendige

Arztbesuche und regelmäßige Physiotherapiemaßnahmen verzichten müssen. Wir werden von der Reaktion des Ministeriums berichten.

[Stephan Kruij](#)
Bundesvorsitzender des
Mukoviszidose e.V.



PERFEKTES
ZUSAMMENSPIEL

Arzneimittel-spezifische Vernebler für eBase® Controller, z.B. Tolero®

Schnelle Antibiotika-Inhalation ohne Restvolumen.

Fragen Sie Ihren behandelnden Arzt.



www.pari.com

Eine Reise zu sich selbst

„Das Leben passiert für dich – Mit Mukoviszidose und Rucksack um die Welt“ von Denise Yahrling

Denise ist Mitte 20, hat Mukoviszidose und hat sich gerade einen großen Traum erfüllt: Als „Digitale Nomadin“ kann sie ortsunabhängig arbeiten und dabei viel reisen. Über ihre Erfahrungen hat sie jetzt ein Buch geschrieben. Das Ziel: anderen Mut machen, ihre Träume zu verwirklichen.

„Eine junge Frau auf ihrer Reise zu sich selbst: Denise ist an der chronischen Krankheit Mukoviszidose erkrankt, von welcher sie sich jedoch nicht unterkriegen lässt. Ganz im Gegenteil, denn sie lebt ihr Leben in vollen Zügen. Anfang zwanzig entdeckt sie ihre Leidenschaft für das Reisen, schultert ihren Rucksack und bricht alleine auf, um die Welt zu entdecken“, so heißt es im Klappentext zu „Das Leben passiert für dich – Mit Mukoviszidose und Rucksack um die Welt“ von Denise Yahrling, das im Oktober 2017 erschienen ist.

Ehrlicher Bericht

„Das Leben passiert für dich“ ist zum Teil ein Reisebericht, zum anderen Teil die Beschreibung einer Lebensgeschichte. Die Autorin erzählt von mehreren großen Reisen. So berichtet sie im Mittelpunkt des ersten Teils über ihre erste Solo-Backpackerreise nach Spanien und Portugal, die ihr Leben komplett verändert hat. Zwischen den Reiseberichten geht es aber auch um ihre Kindheit, um ihre Erkrankung und wie sie damit umgeht.

Ihr Bericht spart dabei Tiefpunkte nicht aus. Schonungslos ehrlich beschreibt die Autorin, wie sie mit Anfang 20 unter der Last des Gedankens, aufgrund der Mukoviszidose nicht genug Zeit zu haben, beinahe zusammenbrach. Eine Psychologin half ihr damals wieder auf die Beine. Auch Jahre später in Marokko ereilten sie die negativen Gedanken wieder. Ihre Entscheidung: vor allem im Hier und Jetzt zu leben.

Ziel: andere zu motivieren

Mit ihrem Buch möchte Denise Yahrling Menschen mit Mukoviszidose oder anderen chronischen Erkrankungen Mut machen. Mut dazu, die Träume zu verwirklichen. „Der Wunsch, ein Buch zu schreiben, entwickelte sich schon vor vielen Jahren in mir. Gerade im jungen Erwachsenenalter hätte ich mir eine Geschichte gewünscht, die mir als Mukoviszidose-Betroffene Mut machen und mir zeigen konnte, was für ein erfülltes Leben trotz dieser Erkrankung möglich war“, erzählt sie. „Mit diesem



Denise Yahrling, die Autorin von „Das Leben passiert für dich“

Buch möchte ich ganz besonders die Menschen erreichen und inspirieren, die glauben, durch bestimmte Beeinträchtigungen, wie einer chronischen Erkrankung oder sonstigen vorstellbaren Hürden im Leben, benachteiligt worden zu sein und die sich durch diese Beeinträchtigungen entmutigen lassen, ein selbstbestimmtes, authentisches Leben zu führen.“

Den Traum, ein eigenes Buch zu schreiben, hat sich Denise Yahrling übrigens mit einer Crowdfunding-Kampagne ermöglicht. 363,75 Euro hat sie von dem Geld, das durch die Kampagne zusammengekommen ist, an den Mukoviszidose e.V. gespendet und so unsere Projekte unterstützt.

Juliane Tiedt
Presse- und Öffentlichkeitsarbeit
Tel.: +49 (0) 228 98780-22
E-Mail: JTiedt@muko.info

Denise Yahrling
Das Leben passiert für dich –
Mit Mukoviszidose und Rucksack
um die Welt

Gedrucktes Buch: 13 Euro
E-Book: 10 Euro
Hörbuch: 10 Euro
Erhältlich unter

www.daslebenpassiertfuerdich.de





TEVA IST DABEI

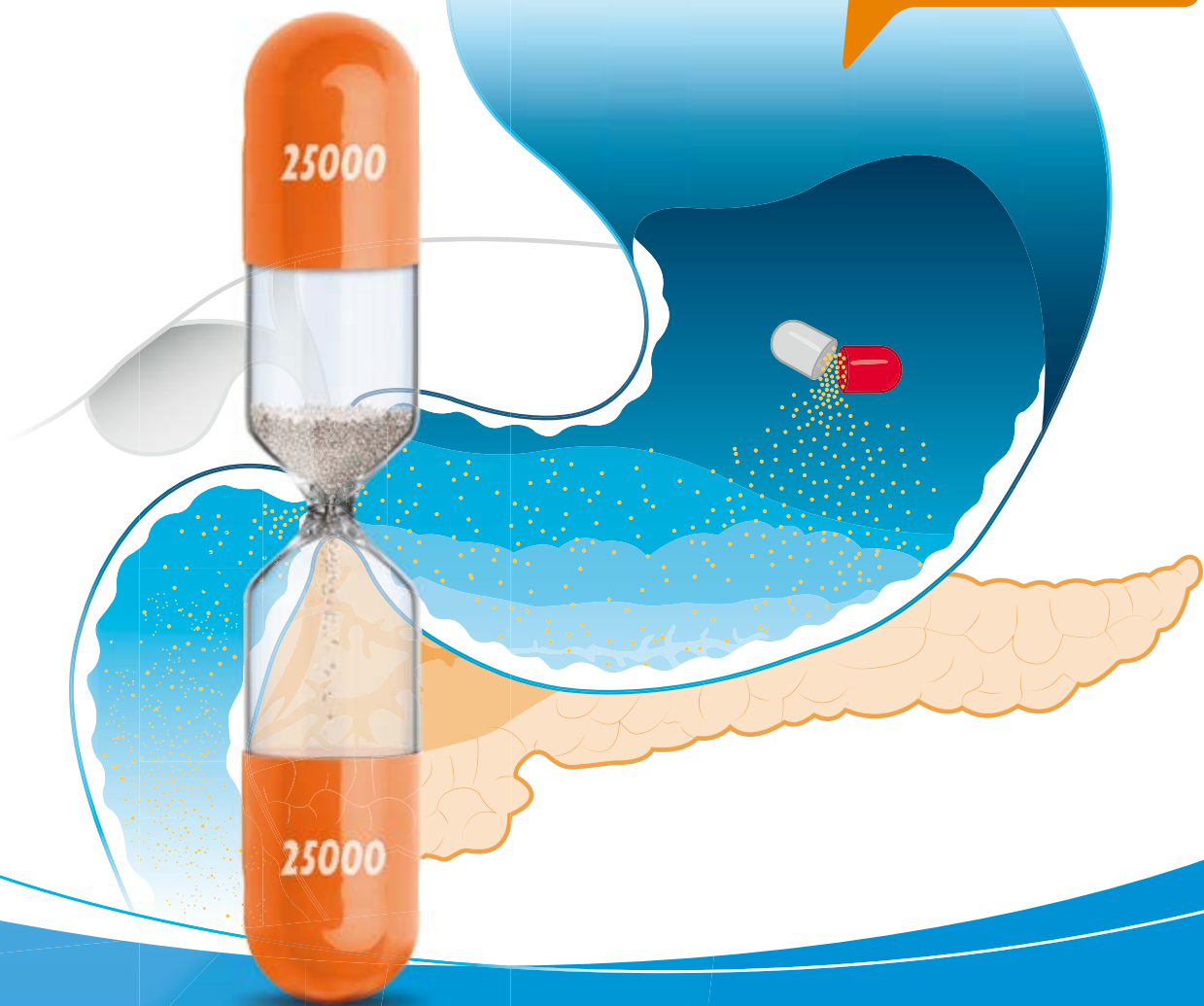
AUCH IM BEREICH MUKOVISZIDOSE ARBEITEN WIR MIT GROSSEM EHRGEIZ FÜR MEHR LEBENSFREUDE.

TEVA

Atemwege

Kreon®

JA
ZU KREON®
25000!



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

Kreon® für Kinder, Magensaftresistente Pellets; Kreon® 10000 Kapseln; Kreon® 25000 Kapseln; Kreon® 40000 Kapseln, Hartkapseln mit magensaftresistenten Pellets

Wirkst.: Pankreas-Pulver vom Schwein mit Amylase-/Lipase-/Protease-Aktivität. Zusammens.: Hartkapsel mit magensaftresistenten Pellets enthält Pankreas-Pulver, hergestellt aus Pankreasgewebe vom Schwein. Kreon® für Kinder: 60,12 mg Pankreas-Pulver, entsprechend: lipolytische Aktivität - 5000 Ph. Eur.E; amylolytische Aktivität - 3600 Ph. Eur.E; proteolytische Aktivität - 200 Ph. Eur.E., Kreon® 10000 Kapseln: 150 mg Pankreas-Pulver, entsprechend: lipolytische Aktivität - 10000 Ph. Eur.E; amylolytische Aktivität - 8000 Ph. Eur.E; proteolytische Aktivität - 600 Ph. Eur.E. Kreon® 25000 Kapseln: 300 mg Pankreas-Pulver, hergestellt aus Pankreasgewebe vom Schwein, entsprechend: lipolytische Aktivität: 25000 Ph. Eur.E; amylolytische Aktivität: 18000 Ph. Eur.E; proteolytische Aktivität: 1000 Ph. Eur.E., Kreon® 40000 Kapseln: 400 mg Pankreas-Pulver, hergestellt aus Pankreasgewebe vom Schwein, entsprechend: lipolytische Aktivität - 40000 Ph. Eur.E; amylolytische Aktivität - 25000 Ph. Eur.E; proteolytische Aktivität - 1600 Ph. Eur.E. Sonstig. Bestandt.: Kreon® für Kinder; Kreon® 10000 Kapseln, Kreon® 25000 Kapseln, Kreon® 40000 Kapseln: Cetylalkohol, Triethylcitrat, Dimeticon 1000, Macrogol 4000, Hypromellosephthalat, Kreon® 10000 Kapseln, Kreon® 25000 Kapseln, Kreon® 40000 Kapseln: Gelatine, Natriumdodecylsulfat, Titandioxid, Eisen(II)-oxid, Eisen(III)-hydroxid-oxid x H₂O, Eisen(II,III) oxid. Anw.: Störungen d. exokrinen Pankreasfunktion, die m. einer Maldigestion einhergehen. Bei Mukoviszidose z. Unterstützung d. ungenügenden Funktion d. Bauchspeicheldrüse. Gegenanz.: Nachgew. Überempfindlichkeit gg. Schweinefleisch (Schweinefleischallergie) od. e. and. Bestandtl. Nebenw.: Klin. Stud.: Sehr häufig: Bauchschmerzen. Häufig: Übelkeit, Erbrechen, Obstipation, Diarrhoe und Völlegefühl. Gelegentlich: Ausschlag. Häufig. n. bekannt: Strikturen der Ileozökalregion und des Colon ascendens (fibrosierende Kolonopathie), Pruritus und Urtikaria. Überempfindlichkeit (anaphylaktische Reaktionen). Stand: Kreon® für Kinder, Kreon® 10000 Kapseln: Apr. 2015. Kreon® 25000 Kapseln, Kreon® 40000 Kapseln: Feb. 2016. Apothekenpflichtig.

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

Mylan Healthcare GmbH, Freundallee 9A · 30173 Hannover · Telefon: 0511 6750-2400, e-mail: mylan.healthcare@mylan.com · Internet: www.myGastroCare.de

 **Mylan**
Better Health
for a Better World