

Ausgabe 1|2020  
Das Magazin des Mukoviszidose e.V.

# muko.*info*



Schwerpunkt-Thema  
**Antibiotika-Therapie**



**MUKOVISZIDOSE** e.V.  
Helfen. Forschen. Heilen.



# 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. Besuchen Sie uns auf [www.cfsource.de](http://www.cfsource.de)





Das Redaktionsteam: Henning Bock, Marc Taistra, Stephan Kruij, Susi Pfeiffer-Auler, Juliane Tiedt, Thomas Malenke, Barbara Senger, Miriam Stutzmann, Jutta Bend (von hinten nach vorne)

## Aus der Redaktion

Vom **08. bis 10. Mai 2020** wird die Jahrestagung mit Wahl des Bundesvorstands stattfinden, und Sie sind herzlich eingeladen! Wenn Sie nicht nach Weimar kommen können, nutzen Sie bitte die Möglichkeit der Briefwahl. Alle Infos zur Tagung und zur Wahl finden Sie in der Heftmitte auf den Seiten 17 bis 25.

**04.02.2020** Der Mukoviszidose e.V. startet bei Instagram und gewinnt in kurzer Zeit Hunderte von Abonnenten. Der Kanal bildet, neben Twitter und Facebook, die dritte Social-Media-Präsenz des Vereins. Abonnieren Sie den Mukoviszidose e.V. auf Instagram und freuen Sie sich auf aktuelle Nachrichten, interessante Menschen und Einblicke in unsere Arbeit!

**06.12.2019** Die Redaktionssitzung findet als Telefonkonferenz statt. Schwerpunktthema ist die Antibiotikatherapie: Viele Fragen der Behandlung mit Antibiotika werden in diesem Heft von Fachleuten beantwortet und von Leserbeiträgen diskutiert. Vielen Dank an alle Autoren!

**02.12.2019** Die Leitlinie zu Diagnostik und Therapie der Mukoviszidose bei Kindern in den ersten beiden Lebensjahren wird von der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften veröffentlicht (Artikel auf Seite 42). Der Mukoviszidose e.V. unterstützt die Leitlinienarbeit mit personellen und finanziellen Ressourcen, denn diese für die Verbesserung der Therapie unerlässlichen Leitlinien wären ohne unsere Unterstützung nicht realisierbar. Das ist nur ein Beispiel für die vielen Projekte, die Sie mit Ihrer Mitgliedschaft und Ihren Spenden möglich machen. Deshalb sei an dieser Stelle auch allen Mitgliedern und Spendern gedankt!

**10.11.2019** Connor (25, CF-Betroffener) belegt mit seiner Idee und der Umsetzung beim „Health-Hack19“ den ersten Platz. Wir gratulieren und berichten über sein Projekt auf Seite 54.

Die Redaktion

# Das finden Sie in diesem Heft

## Schwerpunkt-Thema

### Antibiotika-Therapie

- 6 Antibiotika
- 8 Antibiotika-Therapie und Ernährung
- 10 Leserbriefe

## Vorschau

### Leserbriefaufrufe

- 16 muko.info 2/2020 – Abschied von der Kinderklinik
- 16 muko.info 3/2020 – Warum in der CF-Versorgung arbeiten?

## Bundesvorstandswahlen

- 18 Erläuterungen zur Bundesvorstandswahl 2020
- 20 Kandidaturen
- 24 Vorstandswahl AGECF des Mukoviszidose e.V.
- 25 Kandidatenvorstellung für die AGECF-Wahl

## Unser Verein

- 27 Oskar Medizinpreis für Mukoviszidose-Forschung verliehen
- 28 Generationenwechsel im Mukoviszidose e.V. AACHEN
- 28 Mecklenburg-Vorpommern: 21. Wochenendseminar
- 29 Elternseminar „Diagnose Mukoviszidose – Was tun“

## Programm 54. Jahrestagung

### Abschied

- 30 Burkhard Farnschläder – sein letzter Lauf
- 31 Kate-Kristin Speirs verstorben
- 31 Wir trauern um Manfred Schröder

## Gesundheits- und Sozialpolitik

- 32 Versorgung bei Mukoviszidose sichern!

## Aus dem Ethikrat

- 35 Kein Dammbbruch bei der Präimplantationsdiagnostik

## Wissenschaft

- 36 Allergische Reaktionen auf Medikamente
- 37 Pre Conference Meeting

## cf research news

- 38 Neuigkeiten aus der Forschung

## Therapie

- 39 Neue Antiinfektiva
- 42 Informationen und Empfehlungen für Ärzte

## Sport & Fitness

- 43 Sport und Antibiotika
- 44 Elektrofahrrad für CF-Patienten?

## Danke

- 45 Unsere Schutzengel-Bäckerei
- 46 Punkt, Satz und Sieg
- 47 Letzter Wunsch: Spenden statt Blumen

## Komplementärmedizin

- 48 Freundlich sein und Gutes tun ist gesund!

## Wir in der Region

- 50 Der zehnte Leipziger Mukolauf

## Christiane Herzog Stiftung

- 51 Forschungsförderungspreis 2019
- 52 20. Christiane Herzog Abend
- 53 50.000 Euro Preisgeld gestiftet

## Persönlich

- 54 Hacken für den Sauerstoff





# 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 (Redaktionsleitung), Henning Bock,  
Ilona Ditzes, Dr. Uta Düesberg, Claudia Hanisch,  
Lena Jung, 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 AG, Köln  
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. Im Rahmen von Erfahrungsberichten genannte Behandlungsmethoden, Medikamente etc. stellen keine Empfehlung der Redaktion oder der medizinischen Schriftleitung dar.

Bei allen Bezeichnungen, die sich auf Personen beziehen, haben wir aus Gründen der leichten Lesbarkeit die männliche Form gewählt. Mit der gewählten Formulierung sprechen wir aber ausdrücklich alle Geschlechter an.

## **Bildnachweis:**

Alle Bilder, außer den gesondert gekennzeichneten, sind privat sowie von AdobeStock, Fotolia und Pixabay. Agenturfotos sind mit Models gestellt.

stock.adobe.com: Titel - fotoduets, S. 5 - Billion Photos.com, S. 6 - analysis121980, S. 8 (oben) Hayati Kayhan, (Calcium) - Hetizia, (Koffein) - Romolo Tavani, S. 9 (Alkohol) - Africa Studio, (Grapefruit) M.studio, (Probiotika) - metamorworks, S. 16 (oben) - Stockwerk-Fotodesign, (unten) - Flamingo Images, S. 30 Мария Неноглядова, S. 36 - rogerphoto, S. 37 - bychykhin, S. 40 - yodiyim, S. 41 - topntp, S. 48 - Worawut, S. 51 - Blue Planet Studio  
fotolia.com: S. 17 - ra2 studio, S. 19 - vegefox.com  
pixabay.com: S. 9 (Salz) - Bru-nO

## **Bildnachweise vom Einhefter Jahrestagung:**

fotolia.com: S. 1 - Henry Czauderna,  
S. 2 - autofocus67, S. 4 - Pataradon, S. 5 (unten) - stockpics, S. 11 - M\_Tierney  
pixabay.com: S. 10 - cocoparisienne

# Antibiotika

## Die wirkungsvolle Behandlung von Infektionen hat ihren Preis

Mit der Entdeckung des ersten Antibiotikums Penicillin im Jahr 1928 wurde ein neues Zeitalter in der Medizin eingeläutet. Seither wurden eine große Anzahl an verschiedenen Antibiotika entwickelt, welche vielfältigen Einsatz in der Medizin finden. Auch daraus resultiert eine zunehmende Zahl an multiresistenten Keimen. Dennoch sind Antibiotika immer noch unverzichtbar, auch bei der Behandlung von Lungeninfektionen bei Mukoviszidose-Patienten.

Die Atemwege von Patienten mit Mukoviszidose (Cystische Fibrose, CF) werden von vielen verschiedenen Keimen besiedelt, worunter, neben Viren und Pilzen, vor allem Bakterien schädliche Auswirkungen haben können. Im Deutschen Mukoviszidose-Register wurden im Jahr 2018 bei 67% der Patienten Staphylokokken und bei 41% Pseudomonaden dokumentiert. Für die Behandlung von bakteriellen Infektionen können Antibiotika aus verschiedenen Wirkstoffklassen verschrieben werden, die teilweise in Kombinationen oder aufeinanderfolgend angewendet werden.

### **Bakterien werden resistent gegenüber Antibiotika**

Antibiotika hemmen den Stoffwechsel von Bakterien und verhindern dadurch deren Vermehrung oder ihr Überleben. Bakterien können aber Resistenzen

gegenüber Antibiotika entwickeln, indem sie z. B. alternative Stoffwechselwege nutzen, Antibiotika biochemisch verändern oder undurchlässige Biofilme bilden. Oft sind sie dann nicht gegen ein Antibiotikum allein, sondern gegen eine ganze Wirkstoffklasse resistent. Ein Beispiel dafür sind MRGN (multiresistente gramnegative Stäbchen) wie *Pseudomonas aeruginosa*. Sind MRGN gegen drei durch die KRINKO (Kommission für Krankenhaushygiene und Infektionsprävention des Robert Koch-Instituts) definierte Antibiotika-Wirkstoffklassen resistent, nennt man sie 3MRGN, bei Resistenz gegen vier Wirkstoffklassen 4MRGN. Um auch Antibiotika-resistente Bakterien erfolgreich behandeln zu können, werden viele andere Behandlungsansätze erforscht (siehe Seite 35). Zum Weiterlesen:

[www.rki.de/antibiotikaresistenz](http://www.rki.de/antibiotikaresistenz)

### **Zu Risiken und Nebenwirkungen...**

Jede Wirkung beinhaltet auch das Risiko einer Nebenwirkung. Antibiotika können auf verschiedenen Wegen in den Körper gelangen. Sie werden bei CF-Betroffenen meist direkt in der Lunge (inhalativ) angewendet, können aber auch als Tabletten (oral) oder über die Blutbahn (intravenös) verabreicht werden. Bei Erkrankungen der Haut können Antibiotika auch topisch (äußerlich) verabreicht werden. Das Risiko für Nebenwirkungen ist höher, wenn Antibiotika systemisch (peroral oder intravenös) verabreicht werden als bei topischer/inhalativer Gabe. Bei Erkrankungen wie CF sind außerdem Wechselwirkungen mit anderen Medikamenten, auch mit Naturheilmitteln und Nahrungsmitteln (siehe Seite 8), zu beachten.



### Das Mikrobiom bei CF

Besonders relevant sind bei der Anwendung von oralen und teilweise auch intravenösen Antibiotika die Auswirkungen auf die Darmflora, denn die antibiotische Wirkung beeinflusst nicht allein die krankmachenden Keime, sondern auch alle anderen Antibiotika-empfindlichen Bakterien, z. B. die physiologische (normale) Darmflora. Sowohl im Darm als auch in der Lunge herrscht bei CF-Betroffenen eine veränderte physiologische Bakterienflora im Vergleich zur gesunden Bevölkerung. Besonders die Vielfalt der Erreger ist geringer, allerdings kann dies schon bei Kleinkindern vor der ersten Antibiotikatherapie festgestellt werden und steht wahrscheinlich in Verbindung mit der gestörten Fettverdauung (bedingt durch Pankreasinsuffizienz) und Schleimbildung. Zudem gibt es eine Verbindung zwischen der bakteriellen Gemeinschaft im Darm und der Lungenfunktion, denn mit der Veränderung des Mikrobioms im Darm kann sich auch das Mikrobiom der Lunge verändern. Umgekehrt haben auch Infektionen der Lunge eine Auswirkung auf das Mikrobiom des Darms.

Antibiotika sind im 21. Jahrhundert noch immer ein Segen für Patienten und ganz wesentlich für die deutlich verlängerte Lebenserwartung bei CF verantwortlich, können aber auch zum Fluch werden, wenn Unverträglichkeiten und Multiresistenzen auftreten. Das bilden auch die Leserbeiträge in diesem Heft eindrucksvoll ab.

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

Dr. Andreas Jung  
Oberarzt Pneumologie  
Kinderspital Zürich

**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** ab 1,27 kg
- **Inogen One G5, 8Cell** ab 2,15 kg **NEU**
- **Platinum Mobile POCl** ab 2,2 kg

Mieten  
ab 1 Woche  
möglich!



**Inogen One G3 HF**  
Shop-Preis ab 2.498,00 €\*

## 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



## Inhalation

### OxyHaler Membran-Vernebler

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

Ideal für unterwegs

Shop-Preis  
174,50 €\*



### AKITA Jet

- Medikamenteneinsparung bis zu 50% möglich, dadurch **weniger Nebenwirkungen**
- Bis zu 98% höhere Aerosol-Deposition, z.B. bei **Inhalativen Corticosteroiden oder Antibiotika**



### Pureneb AEROSONIC+ **NEU** Inhalation mit 100 Hz Schall-Vibration z.B. bei **Nasennebenhöhlenentzündung**

- Erhöhte Medikamentendeposition durch vibrierende Schallwellen bei gleichzeitiger Behandlung beider Naseneingänge durch speziellen Nasenaufsatz **ohne** Gaumen-Schließ-Manöver

Ideal für die  
Sinusitis-Therapie

374,50 €



## Atemtherapiegeräte

### Alpha 300 zur IPPB-Therapie

- Intermittent Positive Pressure Breathing
- Prä- und postoperatives Atemtraining
- Unterstützend mit gesteuerter Inhalation, PSI = **Pressure Support Inhalation**
- Erhöhte Medikamentendeposition

IPPB Atemtherapie  
mit Pressure Support  
Inhalation (PSI)



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

Shop-Preis  
GeloMuc:  
61,40 €\*



\* Aktionspreis  
solange der Vorrat reicht

Finger-Pulsoxymeter OXY310  
35,00 €\*

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





# Antibiotika-Therapie und Ernährung

## Nahrungsmittel beeinflussen die Wirksamkeit von Arzneimitteln

Die Ernährung hat einen entscheidenden Einfluss auf die Wirkung und Verträglichkeit von Antibiotika. Es gibt einige Lebensmittel und Nährstoffe, die den Körper bei dieser Therapie unterstützen, aber auch welche, die während der Einnahme oder der gesamten Dauer der Antibiotikatherapie gemieden werden sollten.

Ob ein Medikament vor, nach oder während einer Mahlzeit eingenommen wird, kann einen entscheidenden Einfluss auf dessen Wirkung haben.

Als Faustregel gilt: Auf vollem Magen wirken Medikamente schonender, auf nüchternem rascher. Antibiotika sollen schnell wirken. Deshalb lautet die Empfehlung meist, dass sie vor dem Essen eingenommen werden sollten. Die Mahlzeit kann nach ca. einer Stunde erfolgen.

Orale Antibiotika sollten mit ausreichend Flüssigkeit (mind. 150 ml Wasser) eingenommen werden. Hiermit wird eine raschere Magenpassage und somit bessere Verträglichkeit sowie eine schnellere Resorption gewährleistet.

### Calcium

Wirkstoffe aus der Gruppe der Tetracycline sowie Gyrasehemmer gehen unlösliche Bindungen mit Calcium ein. Das führt dazu, dass



die Wirkstoffe dieser Arzneien nicht ins Blut gelangen, wenn im Rahmen der Medikamenteneinnahme calciumhaltige Lebensmittel verzehrt werden. Daher sollten mindestens zwei Stunden vor und nach der Einnahme dieser Arzneien keine Milch oder Milchprodukte getrunken bzw. gegessen werden. Auch calciumreiches Trink- oder Mineralwasser sowie calciumhaltige Supplemente können die Wirkung der Antibiotika beeinträchtigen.

### Koffein

Gyrasehemmer hemmen den Abbau von Koffein im Körper. Als Folge steigt die Konzentration des aufputschenden Stoffes aus Kaffee, Schwarz-, Grün- und Matete oder Cola an. Eine verstärkte Nervosität, Schlaflosigkeit, starkes Herzklopfen oder innere Unruhe kann daraus resultieren. Daher sollten bei der Einnahme von Gyrasehemmern grundsätzlich koffeinhaltige Getränke gemieden werden.





## Alkohol

Wenn Alkohol im Rahmen einer Antibiotikatherapie getrunken wird, kann es zum „Antabus“-Effekt kommen. Zu den Symptomen zählen Kopfschmerzen, Herzrhythmusstörungen und Übelkeit bis hin zu Erbrechen. Dies betrifft bestimmte Antibiotika wie Metronidazol und Cefotetan. Sie hemmen ein Enzym, das für den Alkoholabbau wichtig ist. Folglich reichert sich das giftige Abbauprodukt Acetaldehyd im Körper an.



Das Antibiotikum Doxycyclin wird in Verbindung mit Alkohol rascher in der Leber abgebaut, wodurch die Wirkstoffmenge im Körper zu gering ist, um den gewünschten therapeutischen Effekt zu erzielen.

Alkohol in Verbindung mit dem Antibiotikum Isoniazid kann dosisabhängig schwerwiegende Folgen haben. Ein bestimmtes Leberenzym wird durch Alkohol beeinflusst und baut das Antibiotikum in ein leberschädigendes Molekül um.

Es gibt aber auch Antibiotika (z.B. Cephalosporine), bei denen keine Interaktionen mit Alkohol bekannt sind.

Da die Leber per se bei der Mukoviszidose betroffen sein kann, empfiehlt sich ein kritischer Umgang mit Alkohol im Allgemeinen. Zur Sicherheit sollte Rücksprache mit dem behandelnden Arzt gehalten werden.

## Grapefruit

Natürliche Flavonoide der Grapefruit verändern die Pharmakokinetik vieler Arzneistoffe. Der wichtigste Mechanismus der Grapefruit-Interaktionen ist die Hemmung des Cytochrom P450-Enzyms CYP3A4 in der Darmwand. Infolgedessen können bestimmte Medikamente – darunter Antidepressiva, Immunsuppressiva, Schmerzmedikamente und auch Antibiotika – nicht mehr abgebaut werden und sich im Blut zu teilweise bedrohlichen Konzentrationen anreichern. Grapefruits und Produkte daraus (Marmelade, Säfte) sollten genauso wie Pomeles, einer Kreuzung aus Grapefruit und Pampelmuse, während der kompletten Antibiose gemieden werden.



## Ballaststoffe, Flüssigkeit und Salz

Antibiotika bekämpfen nicht nur bakterielle Infektionen – sie zerstören auch viele nützliche Bakterien im Darm und beschädigen damit das menschliche Immunsystem. Während der Antibiose werden häufig komplexe, schwere ballaststoffhaltige Lebensmittel nicht gut vertragen. Insbesondere Kohlgemüse (Weiß-, Grün-, Rot- oder Rosenkohl und Wirsing), grobe Vollkornprodukte sowie Hülsenfrüchte können Beschwerden verursachen. Die Lebensmittelauswahl richtet sich nach der Verträglichkeit. Bei bestehendem Durchfall sollte auf genügend Flüssigkeit und die Salzzufuhr geachtet werden.



## Probiotika und Präbiotika

Antibiotika schädigen das intestinale Mikrobiom. Damit sich die Darmflora rascher erholt, können bei einer Antibiose begleitend Probiotika eingenommen werden. Probiotika sind Zubereitungen, die lebensfähige Mikroorganismen (v.a. Bakterien, Hefen und andere Spezies) enthalten. Bei einer Antibiotikatherapie werden insbesondere *Saccharomyces boulardii* und *Lactobacillus rhamnosus* GG (LGG) empfohlen (J Clin Gastroenterol 2006; 40:275-78). Es empfiehlt sich, die Probiotika im Rahmen der Antibiose mindestens drei Wochen lang einzunehmen. Die Einnahme sollte vorzugsweise nüchtern (z.B. 30 Minuten vor dem Frühstück) erfolgen, da hierdurch eine schnellere Magenpassage gewährleistet werden kann und weniger Mikroorganismen im sauren Magensaft zerstört werden.



Probiotika dürfen nicht nach Transplantation und Behandlung mit Immunsuppressiva eingenommen werden.

Während Probiotika in lebender Form aufgenommen werden, handelt es sich bei Präbiotika um besondere Ballaststoffe (Oligofruktose, Inulin), die eine positive Wirkung (Wachstumsanregung) auf bereits sich im Darm befindende Mikroorganismen haben.

**Bärbel Palm**  
Diätassistentin und Diabetesberaterin  
Universitätsklinikum des Saarlandes,  
Homburg/Saar

Zum Thema „Antibiotika“ bekam die Redaktion zahlreiche Zuschriften. Herzlichen Dank dafür! Die Vielfalt der Berichte zeigt, dass es nicht „DIE“ Mukoviszidose-Therapie gibt, sondern, dass für jeden Patienten eine individuelle Therapie gefunden werden muss.

#### Ein wichtiger Hinweis:

In den Beiträgen werden Wirkungen bzw. Nebenwirkungen von Arzneimitteln besprochen. Handelsnamen werden nur genannt, wenn eine eindeutige Identifizierung erforderlich ist, um ein Arzneimittel mit einer spezifischen Darreichungsform zu bezeichnen. In keinem Fall ist damit eine Empfehlung für den Gebrauch oder Nichtgebrauch eines Arzneimittels verbunden.

#### Die Redaktion

Mein Sohn Dennis muss schon seit vielen Jahren Antibiotika inhalieren und ein anderes einnehmen.

Er hat den *Pseudomonas aeruginosa*, und er hält diesen mit den Antibiotika in Schach. Eigentlich verträgt er die Medikamente ganz gut. Vor ca. drei Jahren hatte er jedoch eine dauerhafte verstopfte Nase und auch immer wieder Infekte.

Wir wechselten das inhalative Antibiotikum. Tja, was soll ich sagen, der Dauerschnupfen war weg und seine Infekte beschränkten sich auf drei oder vier im Jahr. Bisher hatten wir keine großen Nebenwirkungen.

Uschi Kolsch

Dieses Jahr hatte ich sieben Antibiotika-Therapien per Infusion und drei orale, wegen den Keimen *Pseudomonas aeruginosa* (aktuell auf der Lunge vorhanden), Candidas, Aspergillus. Ein guter Fortschritt ist die Heim i.V.-Therapie, sodass ein Krankenhausaufenthalt nur ca. fünf Tage andauert und der Rest zu Hause erledigt werden kann. Nebenwirkungen kamen bei mir bislang nicht vor. Alltagseinschränkend sind die Therapien natürlich, da eine Erschöpfung durch die Antibiose natürlich vorhanden ist. Wirkliche Unternehmungen sind in der Zeit auch nicht machbar. Aber es ist schon gut, dass die Therapie zu Hause, in den gewohnten vier Wänden – wo man sich um einiges wohler fühlt – durchgeführt werden kann.



Robert Jürgens, CF

Mir erging es bei den intravenösen Therapien so, dass ich nach und nach alle mir verabreichten Medikamente nicht mehr vertragen habe.

Beim letzten Mal ging es mir so schlecht, dass ich seitdem keine i.V.-Therapie mehr unternommen habe, da ich Angst vor den Nebenwirkungen habe. Auf Ciprofloxacin in Tablettenform habe ich immer wieder Probleme mit den Sehnen gehabt, und als ich einmal Levofloxacin nehmen durfte, konnte ich vor Schmerzen im ganzen Körper nicht mal mehr aufstehen. Hochdosiertes Ibuprofen half

nicht mehr, ich habe dann Etoricoxib hochdosiert genommen und 24 Stunden später waren die Schmerzen in einem normalen Maße.

Ich frage mich, wie andere mit diesen Problemen umgehen. Ich habe Angst und empfinde Hoffungslosigkeit. *Pseudomonas* ist seit vielen Jahren mein hartnäckiger Begleiter, den ich auch trotz abwechselnden Inhalationen nicht wegbekomme.

Andrea, 37 Jahre, CF



Ich bin 41 Jahre alt, seit 14 Jahren lungentransplantiert. Durch zusätzliche immunsenkende Medikamente sind Keimen Tür und Tor noch weiter geöffnet! Ich habe Pseudomonas und Cepacia und nehme Antibiotika dauerhaft zu mir, muss auch i.V.s durchführen, weil die oral verabreichten Antibiotika an ihre Grenzen stoßen. Aber auch mit i.V. sieht es nicht gut aus.

Ich komme mit den Nebenwirkungen klar (Magenschmerzen, Übelkeit, Erbrechen, Durchfall), obwohl mein Körper

durch die vielen Medikamente „eine einzige Nebenwirkung“ ist. Auch mit den Therapien komme ich klar. 41 Jahre Krankheit machen mich zum Profi. Was mir große Sorgen macht, ist dass die Forschung zu wenig an neuen Antibiotika forscht.

Da ist Handlungsbedarf ganz wichtig! Das liegt mir im Zusammenhang mit Antibiotika am Herzen.

[Nadine Schneider, 41 Jahre, CF](#)



Unser Sohn Henry erhält Antibiotika nur bei einer schweren Erkältung, dann allerdings in der doppelten Dosierung. Eine Dauerantibiose bekommt er nicht. Er hatte bisher dreimal einen Pseudomo-

nas, das ist aber schon einige Jahre her. Damals erhielt er einmal eine intravenöse Therapie. Die anderen Male wurde Antibiotika inhaliert.

Diese Therapien führten zu dem gewünschten Erfolg. Aktuell haben wir keine Probleme.

[Familie Kutschera](#)

Zum Glück hatte ich bisher kaum Sorgen mit Problemkeimen. Antibiotika begleiten mich, seit ich denken kann. Früher machte ich zwei- bis dreimal im Jahr Infusionstherapien. Anfangs war das auch unproblematisch. Allerdings nahmen im Laufe der Zeit die Nebenwirkungen zu, sodass ich dies jetzt nur noch ein bis zweimal pro Jahr nutze. Zu den Nebenwirkungen zählen Kopfschmerzen, Kopfdruck, Bauchschmerzen, Fieber, Schüttelfrost, Sodbrennen,

Beeinflussung der Regel, Auswirkungen auf den Zuckerspiegel, starke Rückenmuskelkrämpfe usw. Eine Verbesserung der Lungenfunktion findet zumeist auch nicht statt.

Seit April 2019 nehme ich nun durchgehend Tablettenantibiotika, da mein Entzündungswert im Blut leider nur sehr langsam sinkt und es anscheinend dafür keine andere Therapie gibt. Dies hat natürlich Auswirkungen auf die Darm-

flora und Pilzinfektionen. Pilzmittel darf ich auf Grund von Symkevi® leider nicht nehmen. Cotrim und der gleichzeitige Beginn mit Symkevi® brachten meinen Zuckerspiegel völlig durcheinander. Ständiger Wechsel zwischen Über- und Unterzucker. Ich musste nachts oft aufstehen, um mich aus dem Unterzucker wieder rauszuholen. Ein Wechsel auf Doxycyclin brachte etwas Ruhe rein.

[Franziska Reichel, CF](#)

Antibiotika begleiten mich seit meiner frühesten Kindheit. Vom zehnten Lebensjahr an, wurde mir dauerhaft Azithromycin verschrieben, was ich auch bis zum 24. Lebensjahr genommen habe. Ab diesem Zeitpunkt hieß es, es sei als Dauermedikament nicht mehr ratsam.

Aktuell inhaliere ich Antibiotika nur in Form von Aztreonam und Colistin ohne Beschwerden. Bei akuterer Beschwerden und hohen Entzündungswerten nehme ich Ciprofloxacin, was von mir gut vertragen wird und anschlägt.

[Christoph Bethge, CF](#)



# Resistenzen und Allergien

## 50 intravenöse Antibiotika-Therapien in 25 Jahren

Ingo sagt dass er nach vielen Jahren regelmäßiger intravenöser Antibiotika-Therapien (i.V.) einige Resistenzen und Allergien entwickelt habe. Damit er seltener in die Notwendigkeit einer i.V. komme, treibe er Sport und gehe seit vielen Jahren regelmäßig in die Sauna. Er möchte dadurch seinen Körper stabil halten, damit eventuelle Infekte in abgeschwächer Form von statten gehen.



### Viele Antibiotika-Therapien

1994/1995 machte ich meine erste intravenöse Therapie, ein Pseudomonas war nachgewiesen worden. 25 Jahre später zähle ich ungefähr die fünfzigste i.V.-Antibiose. Lange Jahre war das für mich auch eine Möglichkeit, den „eigenen Akku aufzuladen“. Nicht nur, dass die Bakterien in der Lunge bekämpft wurden, ich hatte auch das Gefühl, dass der Körper sich ein wenig regeneriert. Heute überlege ich mir sehr gut, ob ich eine i.V.-Therapie mache, denn ich habe kaum noch Möglichkeiten. Gegen fast alles bin ich mittlerweile resistent und/oder hochallergisch. Ich entwickle inzwischen bei jeder Antibiose derartige Reaktionen, dass ich ohne die Gabe von Cortison – über die

gesamte Therapie – keine Chance habe, diese „durchzustehen“. Daher setzte ich sie nur noch dosiert ein. Da sich bei der inhalativen Antibiotika keine allergischen Reaktionen zeigen, setze ich momentan ausschließlich nur noch auf diese. Obwohl sich auch dort eine gewisse Resistenz zeigt. Was ich erstaunlich finde, ist, dass meine Frau (ebenfalls CF), mit welcher ich seit über 22 Jahren zusammenlebe, nicht diese enormen Resistenzen hat.

### Sauna und Sport

Sollte ich den Anfang eines Infekts spüren, versuche ich noch am selben Tag einen Saunagang zu tätigen. Dabei möchte ich allerdings dringend anraten, bevor es jemand ausprobieren möchte, den Arzt vorher zu konsultieren! Ansonsten sehe ich zu, dass ich mit viel Ingwer und Gewürzen, sowie frischer Hühnersuppe gegensteuere. Erst wenn ich nach drei bis vier Tagen merke, dass ich nicht dagegen ankomme, greife ich auf ein Antibiotikum der Gruppe der Fluorchinolone zurück. Ob diese Resistenzen und allergischen Reaktionen von den vielen i.V.-Antibiosen kommen, kann natürlich niemand nachweisen, aber dementieren wird es sicher auch keiner.

Ingo Sparenberg, 42 Jahre, CF

---

## Zusammenarbeit der Kliniken gefragt

### Erleichterung für die Patienten durch räumliche Nähe

Die Problematik der stationären Behandlung von CF-Patienten bei einer Infektexazerbation mit komplexen Antibiosen ist jedem bekannt. Viele Patienten leben weit entfernt von den CF-Ambulanzen und wünschen sich eine heimatnahe Behandlung. Wenn der Arzt im lokalen Krankenhaus Erfahrungen in der Behandlung von CF-Patienten besitzt, ist das eine Besonderheit, die genutzt werden soll.

Aus eigener Erfahrung bietet die Zusammenarbeit mit der nächsten CF-Ambulanz für die Patienten in meiner Region eine große Behandlungserleichterung für alle Beteiligten. Durch die enge Kooperation sind mir die CF-Patienten sehr gut bekannt, sodass ich sogar die Keimbiasiedlung auswendig kenne. Oft wurde ich von den Patienten gefragt, ob eine lokale Mitbetreuung durch den Arzt heimatnah in Zusammenarbeit mit der CF-Ambulanz möglich ist und so entstand die Idee, zu kooperieren.

# So viele Optionen bei Antibiotika! Warum ich vom üblichen Schema abweiche

Heute ist es völlig anders als früher. Denn es gibt so viele verschiedene Antibiotikapräparate. Fünf CF-ler – zehn Therapien, so möchte man fast formulieren. Dies ist wirklich eine gute Nachricht, Fortschritt der Therapie. Denn neben der Physiotherapie dient vor allem die Antibiotikatherapie der Keimreduzierung und – wenn es gut läuft – dem Verschwinden des Keimes: Idealerweise sind die Keime dann erstmal weg.

Ich stand in meinem Leben oft vor der Frage, was ich mache, wenn ein heftiger Infekt kommt: Soll ich mit 53 nun endlich die erste i.V. machen oder probiere ich es nochmal mit Ciprobay und Colistin (auch wenn das Risiko von Resistenzen steigt)? „Eingestiegen“ bin ich mit inhalativem Antibiotikum Gernebcin 80 mg niedrig dosiert (anderes gab es noch nicht) und ich bin dabei geblieben, da es nach wie vor anschlägt. Das war vor fast 30 Jahren innovativ, der letzte Schrei. Heute ist es „CF-Dino-Therapie“, wie es jemand vom Stammtisch mal treffend formulierte. Ob sie nur CF-Dinos hilft? Ein Arzt erzählte mir mal, dass ich mir durch die niedrige Dosierung bei Gernebcin (Wirkstoff: Tobramycin) bisher Hörprobleme vom Hals gehalten habe. Mein Ansatz war schlichter: Never change a winning team! Wenn ich lebenslang Antibiotika brauche, wollte ich bewusst mit niedriger Dosierung beginnen, denn bei jedem Infekt bleibt doch die Frage: Wirkt es auch diesmal?

Wenn ich einen Infekt habe, nehme ich Ciprobay als Tablette und Colistin inhalativ – dabei habe ich persönlich festgestellt, dass diese Kombination bei mir besser wirkt, wenn meine Ärztin mich krank schreibt. Der Körper signalisiert mir bei einem Infekt, dass er eine Pause braucht, also bekommt er eine. Notgedrungen und leicht geschrieben, aber es fällt mir schwer, da ich ein aktiver Mensch bin. Warum muss man mit CF immer Pausen machen? Kaum ist man in Schwung, grätscht der Körper dazwischen. Leben mit CF halt! Ein Wort zum Schluss: Jede Therapie ist letztlich individuell – ich bin dankbar, dass meine Ärztin meinen „Sonderweg“ mitträgt.

Thomas Malenke, 53 Jahre, CF



Wenn man noch einen Schritt weitergehen möchte, kann mit der CF-Ambulanz eine Therapie-Änderung diskutiert werden. Ohne diese Zusammenarbeit ist die Versorgung der CF-Patienten in vielen Fällen nicht optimal.

Für die CF-Patienten ist es auch empfehlenswert, ihre letzten auswärtigen Sputumergebnisse zu digitalisieren und zu archivieren. Dabei ist die Rolle der Physiotherapie mit Sekretmobilisation extrem wichtig, nicht nur aus medizinischer Sicht, sondern auch aus sozialer Sicht. So wächst das Vertrauen zwischen dem neuen Arzt und dem Patienten.

Dr. med. Mohamed El Sebai,  
Lt. OA Pneumologie, Klinikum Coburg



# Antibiotika-Therapie – Eine Gratwanderung

## So wenig wie möglich – so viel wie nötig

Maren macht morgens sehr ausgiebig Therapie, Mobilisations-Dehnlagerungen und jeden Tag Sport. Vorwiegend an der frischen Luft, mit dem Fahrrad oder sie geht walken im Wald. Dazu noch zweimal die Woche Krafttraining an Geräten. Sie ist davon überzeugt sich auf diese Weise etliche Antibiotika-Einheiten erspart zu haben.



Viel Sport und frische Luft sind für Maren ein wichtiger Teil ihrer Therapie

### Späte Diagnose

Mit meinen 54 Jahren bin ich, was Antibiotikatherapie betrifft, ein fast unbeschriebenes Blatt! Meine Kindheit habe ich weitgehend ohne Antibiotika überstanden. Ich war noch nicht diagnostiziert und broncho-pulmonale Infekte wurden mit Hausmitteln behandelt. Nur die wenigen Mittelohrentzündungen mit Antibiotika.

Die Diagnose kam mit 20 Jahren, danach begann die Bekämpfung von Bronchitiden mit Antibiotika. Dankbar blicke ich auf die „alten Hasen“ in Stuttgart zurück. Sie waren Verfechter der On/Off-Therapie. Natürlich hatte ich mit fortschreitendem Alter eine ganze „Kleintierzoo“-Versammlung in der Lunge.

### Pseudomonas-Therapie

Auch der Pseudomonas war mal da. Vier Wochen Ciprofloxacin oder drei Monate Colistin-Inhalation, mal beides, dann war er bei mir Geschichte, ohne einen Antikörper zu hinterlassen. Mittlerweile weiß ich, dass ich ein extrem empfindliches Bronchialsystem habe. Bei Colistin-Inhalation bekomme ich Hämophysen und brutale Enge auf den Bronchien. Nach neun Tagen Meropenem-Inhalation im Dezember 2019, landete ich mit total zugeschwellenen Bronchien und extremer Atemnot in der Notaufnahme.

### Individuelle Lösungen gefragt

Es braucht individuelle Lösungen. Im Arztbrief stand schon mehrfach: Patientin lehnt i.V.-Therapie ab. Aber damit kann ich leben! Somit hatte ich auch noch nie eine i.V.-Therapie! In Zeiten von MRSA und MRGN bin ich vorsichtig. Diese Keime werden in Lungen gezüchtet! Es gab beratende Gespräche und letztendlich durfte ich als mündige Patienten entscheiden, das rechne ich meinen Ärzten hoch an.

Meine Devise: Wo kein Schleim ist, ist Luft.  
Wo Luft ist, ist kein Keim!

Maren Currle, 54 Jahre, CF

# Die Darmflora erhalten

Jens spricht den Aspekt der Nebenwirkungen von Antibiotika an. Er sieht die Vermeidung von Erkältungskrankheiten bei Säuglingen und Kleinkindern durch präventive Maßnahmen als wichtig an, um einer frühen Antibiotika-Behandlung und damit verbundenen frühen Veränderung der Darmflora entgegenzuwirken.

Da das Darmmikrobiom (die Vielfalt und Zusammensetzung der Darmbakterien) eines Kindes erst zwischen dem ersten und dritten Lebensjahr ausgereift ist, bedeutet das, dass die Nebenwirkungen von Antibiotika in dem frühen Lebensabschnitt groß sind. Zudem verändert sich die Zusammensetzung der Darmflora bei CF-Patienten etwa ab dem sechsten Lebensmonat nachteilig, nämlich hin zu entzündungsfördernden Bakterien.

Umso wichtiger ist es, diesen Verschlechterungsprozess, wo medizinisch nach Abwägung der Vor- und Nachteile möglich, nicht zu beschleunigen. Ein zu Entzündungen neigender Darm ist keine gute Grundlage für die ohnehin häufig beeinträchtigte Nährstoffaufnahme. Wissenschaftler vermuten, dass das Darmmikrobiom auch Auswirkung auf Entzündungsprozesse in anderen Organen hat.

Jens Luding, Vater eines Sohnes mit CF



IDEAL

AUFEINANDER

ABGESTIMMT



## Für die effektive Antibiotika-Therapie

Nur von PARI in jeder Monatspackung enthalten:

- Antibiotikum für 28 Tage
- eFlow<sup>®</sup>rapid Vernebler
- Isotone Kochsalzlösung in praktischen Ampullen



[www.pari.com](http://www.pari.com)

11300742-B-2019-04

# Transition: Abschied von der Kinderklinik

## Schwerpunkt-Thema der muko.info 2/2020

Nach der Diagnose werden junge Mukoviszidose-Patienten meist jahrelang in einer CF-Kinderambulanz betreut. Diese Betreuung basiert, neben der medizinischen Versorgung, auf einem über lange Zeit gereiften Vertrauensverhältnis zwischen den Patienten, deren Familien und dem Ambulanz-Team. Doch was passiert, wenn aus jungen Mukoviszidose-Patienten Erwachsene werden und sie die Kinderambulanz verlassen?

Wir fragen Sie: Wie verlief Ihr Wechsel von der Kinderklinik in die Erwachsenenambulanz? Fanden Sie überhaupt problemlos eine kompetente Klinik? Wuchs das notwendige Vertrauensverhältnis zu den neuen Ärzten oder wechselten sie vielleicht sogar mehrfach die Ambulanz? Was vermissen Sie in der neuen Ambulanz und was könnten die Erwachsenenambulanzen von den Kinderkliniken lernen?

Wir freuen uns auf Ihre Leserbriefe!

**Schreiben Sie uns – bitte maximal 300 Wörter und möglichst mit Bild**  
via E-Mail: [redaktion@muko.info](mailto:redaktion@muko.info) oder per Post an:  
Mukoviszidose e.V., Redaktion muko.info, In den Dauen 6, 53117 Bonn

Redaktionsschluss für die muko.info 2/2020 ist der 03.04.2020



### 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](http://www.muko.info/angebote/mediathek/mukoinfo)

# Warum in der CF-Versorgung arbeiten?

## Schwerpunkt-Thema der muko.info 3/2020

Sie sind in der Mukoviszidose-Versorgung engagiert – als Pflegekraft, Arzt, in der Physiotherapie, der Sport-, Ernährungs- oder psychosozialen Beratung? Dann interessiert es uns, wie Sie zur Mukoviszidose gekommen sind: Was hat Sie bewegt, in die CF-Versorgung einzusteigen? Was motiviert Sie und womit würden Sie eine Nachwuchskraft heute überzeugen, CF als Schwerpunkt der beruflichen Zukunft zu wählen?

Wir suchen Ihre Schlüsselerlebnisse, die erzählt werden müssen, damit sich trotz des ausgeprägten Fachkräftemangels in Zukunft wieder genügend Menschen finden, die bereit sind, sich um Mukoviszidose-Patienten zu sorgen.

Wir freuen uns auf Ihre Leserbriefe!

**Schreiben Sie uns – bitte maximal 300 Wörter und möglichst mit Bild**  
via E-Mail: [redaktion@muko.info](mailto:redaktion@muko.info) oder per Post an:  
Mukoviszidose e.V., Redaktion muko.info, In den Dauen 6, 53117 Bonn

Redaktionsschluss für die muko.info 3/2020 ist der 10.07.2020



### mukoblog

Gerne möchten wir Ihre vielen persönlichen Geschichten auch auf unserem Blog veröffentlichen ([blog.muko.info](http://blog.muko.info)).

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





# ***Bundesausschreibungswahlen***

Erläuterungen und Vorstellung der Kandidaten

# Liebe Mitglieder,

auf der kommenden Mitgliederversammlung in Weimar wird ein neuer Bundesvorstand unseres Vereins gewählt.

Nähere Erläuterungen zur Wahl und eine Vorstellung der Kandidaten finden Sie auf den folgenden Seiten.

Wir freuen uns sehr darüber, dass sich wieder engagierte Mitglieder gefunden haben, die bereit sind, zu kandidieren, um sich in unseren Bundesvorstand einzubringen und die Vereinsarbeit weiterhin zuverlässig, nachhaltig und erfolgreich voranzubringen.

Es wäre schön, wenn viele Stimmen auch dem kommenden Bundesvorstand den nötigen Rückenwind und Zuspruch für die

vor ihm stehenden durchaus schwierigen Aufgaben und komplexen Herausforderungen geben.

## Daher unsere herzliche Bitte:

Kommen Sie zur Mitgliederversammlung oder nutzen Sie die Möglichkeit zur Briefwahl. Bitte beteiligen Sie sich alle an diesen wichtigen Wahlen!

Für den Wahlausschuss mit herzlichen Grüßen Ihre



Ulrike Kellermann-Maiworm  
Vorsitzende des Wahlausschusses

## Erläuterungen zur Bundesvorstandswahl 2020

die Amtszeit unseres Bundesvorstands beginnt mit dem Ende der Mitgliederversammlung am 09. Mai 2020.

A) Per Briefwahl oder direkt auf der Mitgliederversammlung am 09. Mai 2020 in Weimar werden von allen Mitgliedern gewählt:

- » **Der/die Vorsitzende/r**
- » **Der/die 1. Stellvertretende/r Vorsitzende/r**
- » **Der/die 2. Stellvertretende/r Vorsitzende/r**
- » **vier weitere Bundesvorstandsmitglieder**

B) Die Mitglieder der Arbeitsgemeinschaft der Erwachsenen mit CF (AGECF), welcher automatisch alle Vereinsmitglieder über 18 Jahren angehören, die mit CF leben (soweit sie dies der Geschäftsstelle mitgeteilt haben), wählen per Briefwahl oder auf der Mitgliederversammlung der AGECF am Freitag, den 08. Mai 2020, in Weimar ihren Vorstand sowie:

- » **ein Mitglied des Bundesvorstands aus den Reihen der AGECF.**

Der Kandidatenaufwurf ist ergangen, die Bewerbungsfrist – u.a. für den Vertreter der AGECF im Bundesvorstand – endete am 07. Februar 2020.

Alle Mitglieder der AGECF erhalten hiermit fristgerecht vier Wochen vor der Mitgliederversammlung der AGECF die Einladung zur Mitgliederversammlung sowie die Kandidatenvorschläge. Die Briefwahlunterlagen können bei Barbara Senger in der Geschäftsstelle angefordert werden: BSenger@muko.info.

C) Die Mitglieder der Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfe (ArGe Selbsthilfe), in der die Regionalgruppen des Vereins abgebildet sind, wählten auf ihrer Mitgliederversammlung am 21. März 2020 in Leipzig

- » **ein Mitglied des Bundesvorstands aus den Reihen der ArGe Selbsthilfe.**

D) Die Arbeitsgemeinschaft der Ärzte im Mukoviszidose e.V. (AGAM) und die Forschungsgemeinschaft Mukoviszidose (FGM) wählten auf ihren Mitgliederversammlungen während der Deutschen Mukoviszidose-Tagung 2019 in Würzburg:

- » **Dr. Volker Melichar (AGAM)**
- » **Dr. Anna-Maria Dittrich (FGM)**

in den Bundesvorstand.

**E)** Die Mitglieder der Arbeitskreise Ernährung, Pflege, Physiotherapie und Psychosoziales, Rehabilitation und Sport, bestimmten auf ihren Mitgliederversammlungen in Würzburg Delegierte, die dann anschließend im Wahlvertretergremium der Arbeitskreise

» **Daniela Hoppe (AK Physiotherapie) aus den Reihen der nicht-ärztlichen Arbeitskreise in den Bundesvorstand wählen.**

**F)** Der Vorstand der Christiane-Herzog Stiftung bestimmt eines seiner Vorstandsmitglieder, das für die Vorstandsperiode geborenes Mitglied des Bundesvorstands ist.

#### **Wer ist wahlberechtigt?**

Alle Vereinsmitglieder sind wahlberechtigt für die unter A genannten Positionen. Für die unter B bis F genannten Positionen waren bzw. sind nur die Mitglieder der jeweiligen Arbeitsgemeinschaften und Arbeitskreise wahlberechtigt.

#### **Wer kann gewählt werden?**

In diesem Heft sind alle vom Wahlausschuss geprüften Wahlvorschläge (Ausschlussfrist war der 07. Februar 2020) für die unter A genannten Positionen aufgeführt.

#### **Wie können Sie sich an den Wahlen beteiligen?**

Alle Vereinsmitglieder können sich per Briefwahl oder auf der kommenden Mitgliederversammlung am 09. Mai 2020 in Weimar an der Bundesvorstandswahl beteiligen.

#### **WICHTIG:**

**Sollten Sie per Briefwahl wählen wollen, so fordern Sie die Briefwahlunterlagen in der Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V. an! Diese werden Ihnen nicht automatisch zugeschickt.**

#### **Bis wann müssen die Briefwahlunterlagen eingegangen sein?**

Die Briefwahlunterlagen für die Wahl der Positionen A müssen bis 12 Uhr des letzten Arbeitstages vor der Mitgliederversammlung des Mukoviszidose e.V., also dem 08. Mai 2020 in der Geschäftsstelle, In den Dauen 6, 53117 Bonn, eingegangen sein.

#### **Muss ich noch zur Mitgliederversammlung kommen, wenn ich schon Briefwahl gemacht habe?**

Wir freuen uns über alle Mitglieder, die persönlich nach Weimar kommen, um dort ihre Stimme für die unter A genannten Positionen abzugeben. Natürlich können Sie aber nur einmal an der Wahl teilnehmen, d.h. Mitglieder, die bereits an der Briefwahl teilgenommen haben, sind auf der Mitgliederversammlung nicht mehr wahlberechtigt.

#### **Und wenn ich noch eine Frage habe?**

Bitte zögern Sie dann nicht, in der Geschäftsstelle bei Claudia Hanisch (0228-98780-37) anzurufen, die Ihnen gerne Auskunft geben wird.

Und abschließend eine herzliche Bitte: Bitte beteiligen Sie sich an diesen Wahlen. Wir wollen mit vielen Stimmen dem neuen Bundesvorstand den Rücken für die vor ihm stehenden wichtigen Aufgaben und Herausforderungen stärken!

Herzliche Grüße,  
Ihre Ulrike Kellermann-Maiworm  
Vorsitzende des Wahlausschusses





### Stephan Kruij

Pfarrstraße 11, 85604 Zorneding  
Geboren am 14.03.1965

Diplomphysiker im Europäischen  
Patentamt München,  
seit 1991 Mitglied des Vorstandes  
des Mukoviszidose e.V.,  
seit 2016 Mitglied im Deutschen Ethikrat  
Internet: [www.familie-kruij.de](http://www.familie-kruij.de)

## Kandidatur für das Amt des Bundesvorsitzenden

Der Mukoviszidose e.V. hat in Zeiten  
neuer Medikamente wichtige Aufgaben:  
Die Bereitstellung objektiver Daten über  
die Patienten und die Therapie mit Hilfe  
des Patientenregisters, die unabhängige  
Information der Patienten und Familien  
über Chancen und Risiken moderner  
Therapieformen, und angesichts wei-  
terhin stark steigender Patientenzahlen  
die Sicherung der ambulanten medizini-  
schen Versorgung.

Gemeinsam mit vielen Mitstreitern  
im Verein möchte ich daran arbeiten,  
dass der Verein Hilfe und Hoffnung für  
Menschen mit Mukoviszidose ist. Als  
Mukoviszidose-Patient bin ich dank-  
bar für meine gute Gesundheit und die  
Unterstützung meiner Familie – beides  
wichtige Voraussetzungen für dieses  
Ehrenamt.

Ich erkläre für den Fall meiner Wahl,  
dass ich zur Amtsübernahme bereit bin.

Stephan Kruij



### Prof. Dr. med. Manfred Ballmann

Kantenweg 42, 18119 Rostock  
Geboren am 03.01.1955

seit 1993 CF-Ambulanzleiter,  
2008 – 2011 Vorstandsmitglied der  
Europäischen CF Gesellschaft (ECFS),  
2002 – 2008 Vorstandsmitglied der  
Forschungsgemeinschaft Mukovis-  
zidose, Aktuell: 1. Stellv. Bundes-  
vorsitzender des Mukoviszidose e.V.  
und Aufsichtsratsvorsitzender des  
Mukoviszidose-Instituts

## Kandidatur für das Amt des 1. Stellv. Bundesvorsitzenden

Wir leben in einer Zeit, in der die Ent-  
wicklung recht wirksamer Medikamente  
für viele Menschen mit CF große Hoff-  
nung geweckt hat. Unser Ziel muss es  
bleiben, keinen, auch nicht Menschen  
mit seltenen Mutationen, zurückzu-  
lassen und die Therapie von einer  
Linderung der Erkrankung zur Heilung  
zu bringen. Dazu gehört auch, die  
Verfügbarkeit neuer Therapien für  
alle Betroffenen zu sichern. Unsere  
Anstrengungen, Menschen mit fort-  
geschrittener CF zu unterstützen, um  
auch ihnen ein Leben mit besserer

Lebensqualität zu ermöglichen, sind  
weiter notwendig. Dies beinhaltet  
sowohl Wissenschaftsförderung als  
auch Unterstützung im sozialen/  
psychologischen Bereich.

Hierbei möchte ich mit Ihrer Zustimmung  
mithelfen und mitgestalten.

Ich erkläre für den Fall meiner Wahl,  
dass ich zur Amtsübernahme bereit bin.

Manfred Ballmann



### Gerd Eißing

Caspar von Saldern Weg 5,  
24582 Bordesholm  
Geboren am 02.08.1957  
verheiratet, zwei Kinder

Diplom-Mathematiker,  
Unternehmer,  
seit 1994 Mitglied im Vorstand  
des Mukoviszidose e.V.,  
seit 2014 zweiter stellvertretender  
Bundesvorsitzender

## Kandidatur für das Amt des 2. Stellv. Bundesvorsitzenden

Wir haben in den letzten Jahren gemeinsam viele Projekte auf den Weg gebracht und abgeschlossen, aber es kommen immer wieder neue große Herausforderungen auf uns zu.

Dafür möchte ich mich gerne weiter in der Zukunft im Bundesvorstand einsetzen, um gemeinsam mit Ihnen diesen Weg zu gehen, bitte ich herzlich um Ihre Stimme.

Unser Verein, der Mukoviszidose e.V., steht für die Hilfe und Unterstützung aller Menschen mit Mukoviszidose!

Ich versichere, im Falle meiner Wahl, das Mandat anzunehmen.

Gerd Eißing



### Dr. Jens Luding

Wittendüner Geest 8a,  
25826 St. Peter Ording  
Geboren am 19.05.1974

Jurist

## Kandidatur als Bundesvorstandsmitglied

Liebe Engagierte (m/w/d) im Mukoviszidose e.V., hiermit bewerbe ich mich um ein Mandat als ordentliches Vorstandsmitglied (kein Vorsitz, kein Stellvertreter des Vorsitzes).

Gerne bin ich bereit, dieses praktische Wissen zu teilen und mit den langjährig erfahrenen Kollegen im Verein daran zu arbeiten, die Versorgung der Patienten zu verbessern.

Seit der Geburt unseres Sohnes Leonard (5 Monate alt) habe ich den Mukoviszidose e.V. als herausragende Anlaufstelle wahrgenommen, die unserer Familie nach dem Schock der Diagnose erste wichtige Fragen beantworten konnte. Seitdem haben meine Frau und ich viel über die Krankheit dazugelernt.

Im Falle der Wahl erkläre ich mich bereit das Amt anzutreten.

Jens Luding



**Susanne Pfeiffer-Auler**  
Sprebenwäldchen 8,  
66123 Saarbrücken  
Geboren am 04.11.1959

Dipl. Informatikerin,  
Redaktionsleiterin muko.info

## Kandidatur als Bundesvorstandsmitglied

Seit 1990, dem Geburtsjahr unseres CF-kranken Sohnes Marcus, bin ich aktives Mitglied des Mukoviszidose e.V., 1993 – 2012 war ich Sprecherin der Regionalgruppe Saar-Pfalz, 1999 – 2011 Mitglied des Vorstands des Mukoviszidose e.V., seit 2002 bis heute Redaktionsleiterin unseres Mitgliederzeitungsmagazins muko.info.

Als Vorstandsmitglied interessieren mich in erster Linie die Bereiche Öffentlichkeitsarbeit und das große Thema „Versorgung“ – insbesondere im Hinblick auf fehlende Ambulanzen und Behandler. Gerne würde ich meine Energie dafür einsetzen, Ideen zu entwickeln, wie wir junge Ärzte und Therapeuten für das Thema CF interessieren können.

Im Falle meiner Wahl nehme ich das Amt an.

[Susanne Pfeiffer-Auler](#)



**Dirk Seifert**  
Schneiderstraße 9,  
16225 Eberswalde

## Kandidatur als Bundesvorstandsmitglied

Liebe Mitglieder,  
hiermit kandidiere ich für den Bundesvorstand als Vorstandsmitglied für die Wahlen am 9. Mai 2020.

Ich bin 52 Jahre alt, verheiratet und habe drei Söhne. Einer meiner Söhne hat Mukoviszidose. Ich bin gelernter Industriekaufmann und Diplom-Ingenieur für Landschaftsnutzung und Naturschutz.

Seit 1997 bin ich Mitglied des Mukoviszidose e.V. und arbeite seit 1998 im

Vorstand des Mukoviszidose Landesverbandes Berlin-Brandenburg e.V., dessen Vorsitz ich seit 1999 inne habe.

Mein Anliegen ist es, meine Erfahrungen in der regionalen und überregionalen Vereins- und Vorstandsarbeit mit in die Arbeit des Bundesvorstandes einzubringen. Für den Fall meiner Wahl bin ich bereit, diese anzunehmen.

[Dirk Seifert](#)



**Dr. med. Christina Smaczny**

Franz-Kruckenbergr-Str. 9,  
69126 Heidelberg,  
Geboren am 10.06.1959

Lungenfachärztin, Oberärztin in der  
Pneumologie, koordinierende Ärztin  
des Christiane Herzog CF-Zentrums  
für Kinder, Jugendliche und Erwach-  
sene, Universitätsklinik der J.W.  
Goethe-Universität in Frankfurt/Main

## Kandidatur als Bundesvorstandsmitglied

Ich verfüge über mehr als 30 Jahre  
Erfahrung in der Behandlung von  
Mukoviszidose-Patienten.

Die optimale Versorgung meiner  
Patienten, wofür ich mich immer in meiner  
beruflichen und ehrenamtlichen Arbeit  
eingesetzt habe, liegt mir am  
Herzen. So habe ich 1992 die erste  
Ambulanz für erwachsene Mukoviszidose-  
Patienten in Deutschland aufgebaut.

Ich unterstütze aktiv viele CF-Projekte  
und bin Mitglied zahlreicher Gremien des  
Mukoviszidose e.V.

Seit 2010 bin ich Mitglied des Bundes-  
vorstandes. Ich stelle mich erneut  
zur Wahl, weil ich sehr vom Ziel des  
Mukoviszidose e.V. „Helfen. forschen.  
Heilen.“ überzeugt bin und glaube,  
hierbei einen nicht unwesentlichen  
Beitrag leisten zu können.

Im Falle der Wahl erkläre ich mich  
bereit, das Amt anzutreten.

Christina Smaczny



**Ingo Sparenberg**

Schuttertalweg 22, 85128 Nassenfels  
Jahrgang 1977 – CF  
Verheiratet

Technischer Zeichner/  
Fa. Maschinenbau,  
Verrentet seit 2003

## Kandidatur als Bundesvorstandsmitglied

Die kommende Legislaturperiode wird  
sicher nicht die einfachste werden, denn  
der Hauptfokus wird für den nächsten  
Bundesvorstand in der Versorgung  
erwachsener CF-Patienten liegen. Die  
Freude, dass wir immer älter werden,  
birgt auch die Tatsache, dass wir in  
zehn Jahren doppelt so viele Erwach-  
sene sind wie heute. Neue Möglichkei-  
ten und Strategien müssen erarbeitet  
werden, da das Spendenaufkommen  
zurückgeht. Weitere Probleme sehe  
ich in der wachsenden „CF-Armut“ und  
im autarken Leben. Daher finde ich es  
enorm wichtig, auch Betroffene im Vor-  
stand zu haben, um die „Segel“ richtig  
setzen zu können.

An all diesen Herausforderungen möch-  
te ich mich gern weiterhin beteiligen.  
Daher bewerbe ich mich erneut für den  
Bundesvorstand des Mukoviszidose e.V.

Im Falle meiner Wahl nehme ich diese  
selbstverständlich an.

Ingo Sparenberg



**Dr.phil.nat. Ulrich M. Zißler**  
Fraueneichweg 7, 83376 Truchtlaching  
Geboren am 14.12.1982 – CF  
Verheiratet, ein Sohn

Diplom-Biologe,  
Leitender Wissenschaftler für  
Atemwegsimmunologie,  
Zentrum für Allergie und Umwelt  
(ZAUM) der TU München und  
Helmholtz Zentrum München

## Kandidatur als Bundesvorstandsmitglied

Seit Jahren bin ich parallel zu meinem Beruf in der Atemwegsforschung in der Gesundheits- und Sozialpolitik aktiv und möchte die Erfahrung als Patient und Wissenschaftler mit gesundheitspolitischem Hintergrund in den Bundesvorstand einbringen.

Gemeinsam mit Stephan Kruijff durfte ich für die Versorgung unserer Mitpatienten vor dem Gesundheitsausschuss im Rahmen einer Petition und dem darauf folgenden Runden Tisch kämpfen und

mein Anliegen unterstreichen, den Patienten in der Öffentlichkeit ein Ohr zu verschaffen und in den Fokus zu bringen.

Hiermit bewerbe ich mich um einen der vier Posten eines Bundesvorstandsmitgliedes und versichere für den Fall meiner Wahl die Annahme des Mandats.

Ulrich Zißler

---

## AGECF des Mukoviszidose e.V. wählt neuen Vorstand Einladung zur Mitgliederversammlung

Zu Beginn der Jahrestagung des Mukoviszidose e.V. vom 08. – 10. Mai 2020 in Weimar wählen die Mitglieder der „Arbeitsgemeinschaft Erwachsene mit CF“ (AGECF) auf ihrer Mitgliederversammlung einen neuen Vorstand.

Gewählt werden bis zu sieben Vorstandsmitglieder sowie ein Vertreter der AGECF für den Bundesvorstand. Der Aufruf zur Kandidatur ist im Dezember 2019 erfolgt, die Bewerbungsfrist endete am 7. Februar 2020. Die Vorstellung der Kandidaten erfolgt in diesem Heft.

Die Anmeldung zum Erwachsenenabend mit der Mitgliederversammlung erfolgt mit dem Anmeldeformular zur Jahrestagung des Mukoviszidose e.V.

E-Mail: [AFranke@muko.info](mailto:AFranke@muko.info)  
Fax: + 49 (0) 228 98780-77

Die Wahl findet während der Mitgliederversammlung der AGECF statt oder per Briefwahl. Die Briefwahlunterlagen können in der Geschäftsstelle angefordert werden:  
[BSenger@muko.info](mailto:BSenger@muko.info)

Datum: Freitag, 08. Mai 2020  
Uhrzeit: 16:00 Uhr  
Ort: Park Inn by Radisson Hotel Weimar,  
Kastanienallee 1, 99428 Weimar-Legefild  
Raum: Schiller

Das Online-Anmeldeformular finden Sie auf unserer Internetseite:  
<https://veranstaltungen.muko.info/event/#/?event=54JT2020>

Bei Fragen wenden Sie sich bitte an:  
Barbara Senger, [BSenger@muko.info](mailto:BSenger@muko.info) oder  
Alexandra Kramarz, [Alexandra.Kramarz@gmx.net](mailto:Alexandra.Kramarz@gmx.net)



# Arbeitsgemeinschaft Erwachsene mit CF

## Kandidatenvorstellung für die AGECF-Wahl

**Für den Bundesvorstand wird ein Vertreter gewählt.**

**Als Vertreterin der Erwachsenen mit CF im Bundesvorstand kandidiert:**

Seit über 7 Jahren bin ich mittlerweile Mitglied des Bundesvorstandes. Es war und ist mein erklärtes Ziel meine Stimme für die Nöte und Wünsche von uns erwachsenen Mukos zu nutzen. Der Vorstand lebt durch die vielen unterschiedlichen Sichtweisen der Eltern, der Behandler und auch von uns Mukos selbst. Wir müssen im Vorstand vertreten sein, um unsere Sichtweisen, Ideen und Bedürfnissen einzubringen. Das möchte ich gerne weiterhin für euch tun. Ich werde zum Beispiel meinen Finger immer in die Wunde legen, wenn es um die Situation der ambulanten und stationären Versorgung von erwachsenen Mukos im Allgemeinen oder um die Einbindung und Behandlung von

**Diana Hofmann**, geb. 1987  
Berggartenweg 36, 04159 Leipzig  
Beruf: Wirtschaftsinformatikerin  
aktuell noch im Krankenstand,  
auf dem Weg zur Rente



Mukos mit komplizierten Keimlagen im Speziellen geht. Zusammen mit dem Vorstand der AGECF möchte ich euch nach bestem Wissen und Gewissen weiterhin auch im Bundesvorstand vertreten.

[Diana](#)

**Als Mitglieder des Mukoviszidose e.V. kandidieren für den Vorstand der Arbeitsgemeinschaft Erwachsene mit CF (AGECF):**

Moin, wie man nur unschwer erkennen kann, komme ich aus dem schönen Hamburg, bin 29 Jahre alt und habe selbst CF. Die Muko ist mit uns erwachsen geworden und so sind wir als erwachsene CF-Betroffene anteilmäßig zum Glück die größte Gruppe unter den Patienten geworden. Wir haben andere Sorgen, Bedürfnisse und Probleme als unsere jüngeren „Brüder und Schwestern“ und so finde ich es wichtig, dass wir unsere Interessen auch im Verein vertreten, damit wir nicht zu kurz kommen. Ich war bereits eine Wahlperiode aktiv im Vorstand der AGECF

**Caroline Evers**, geb. 1991  
Bodenstedtstraße 8, 22765 Hamburg  
Beruf: Studentin; Dozentin im Gesundheitswesen



und würde im Verein gerne weiter für unsere Interessen und Belange als Erwachsene mit CF eintreten.

[Caro](#)

Das eigenständige Leben des erwachsenen CF'lers liegt mir ebenso sehr am Herzen, wie das Reisen mit Mukoviszidose. Ich möchte mich dafür einsetzen, dass wir unser Leben mit Mukoviszidose in vollen Zügen genießen können und dabei auch die Unterstützung, die uns allen zusteht, erhalten. Es kann schwierig sein, die Balance im Leben zu finden, wenn uns doch so viele verschiedene Themen beschäftigen: Das Leben mit Mukoviszidose, der private und berufliche Alltag, die Freundschaften und das Familienleben, die Lust auf das Verreisen. Ich möchte uns allen dabei helfen, Wege zu finden, um diese Balance zu

**Zoë Richardson**, geb. 1989  
Müllerstraße 9, 70199 Stuttgart  
Beruf: Selbständige Übersetzerin



halten. Ich würde mich freuen, eure Wünsche und Anliegen als Vorstandsmitglied der AGECF umzusetzen und hoffe auf eure Stimme.

[Zoë](#)



**Alexandra Kramarz**, geb. 1988  
Guerickestraße 32a, 10587 Berlin

Beruf: Sonderschullehrerin

Machen wir uns mal nichts vor: Mukoviszidose ist kein Zuckerschlecken. Doch Dank des enormen Fortschritts in der Therapieentwicklung können so viele von uns, mich eingeschlossen, in eine Zukunft blicken. Trotzdem ist diese aber immer noch mit mehr Unbekanntem behaftet, als bei vermeintlich „gesunden“ jungen Erwachsenen. In meiner Arbeit für die AGECF möchte ich erreichen, dass auch schwierige und unangenehme Fragen und

Themen rund um das Erwachsenwerden mit CF Raum finden. Dies können ganz alltägliche Schwierigkeiten, wie etwa Inkontinenzprobleme beim Husten, sein. Aber auch so emotional Belastendes, wie die Auseinandersetzung mit der eigenen Sterblichkeit. Oft ist auch die Kluft zwischen uns Betroffenen und den Menschen, die uns beraten und helfen, noch zu groß. Mukoviszidose-Patienten müssen sich engagieren, sollten daran interessiert sein, jedes einzelne Wort in Befunden und Berichten zu verstehen. Es ist mir ein großes Anliegen, dass beide Seiten aufeinander zugehen, damit sich Ärzte, Physiotherapeuten, Psychologen oder Ernährungsberater und Betroffene zukünftig auf Augenhöhe begegnen können.

[Alex](#)



**Jasper Augustin**, geb. 1995  
Bornwisch 16b, 22395 Hamburg

Beruf: Zimmerer Lehrling

Ich möchte mich vor allem um die Belange junger Erwachsener und Jugendlicher kümmern, die sich im Übergang ins eigenständige Leben befinden. Was muss ich bei der Berufswahl

beachten? Wie kann ich mich von meinen Eltern lösen? Wie bekomme ich Therapie und Sport in meinem Alltag untergebracht? All diese Fragen lassen sich am besten gemeinsam lösen. Der vielfältige Austausch von Betroffenen untereinander ist immer hilfreich um seinen eigenen Weg zu finden.

[Jasper](#)



**Svea Henrike Andresen**, geb. 1996  
Wackerhagen 6, 20537 Hamburg

Beruf: Studentin/Werkstudentin

Beständiges zähes Voranschreiten macht die Mukoviszidose aus, doch genauso zäh sind wir CFler. Im Alltag gilt es immer wieder neue kleine und größere Hürden zu bewältigen. Gemeinsam kann man diese häufig besser in Angriff nehmen und auf Probleme hinweisen. Ich möchte insbesondere Probleme im

Zusammenspiel mit krankheitsunbeteiligten Dritten in den Fokus rücken. Im beruflichen und privaten Umfeld entstehen im Laufe des Lebens immer neue Schwierigkeiten, und hier stößt man manchmal auf mangelndes Verständnis für besondere Bedürfnisse, wie den Verzicht auf Topfpflanzen oder das gründliche Austrocknen von Gläsern. Insgesamt möchte ich durch meine Tätigkeit im Vorstand der AGECF, für junge Erwachsene mit CF wie auch ältere Betroffene, die durch Krankheit entstehenden Probleme in unbeteiligten Lebensbereichen thematisieren und zur Aufklärung über die Krankheit beitragen.

[Svea](#)



**Clemens Basler**, geb. 1994  
Karl-Wilhelm-Straße 28, 76131 Karlsruhe

Beruf: Informatiker

Ich bewerbe mich für den Vorstand der AGECF, da ich den direkten Austausch zwischen erwachsenen Mukoviszidose-Patienten fördern möchte. Seit 2 Jahren besuche ich regelmäßig die Veranstaltungen für Erwachsene mit CF und habe von diesen sehr profitiert. Da ich mit dem informellen und persönlichen Austausch

sehr gute Erfahrungen gemacht habe, möchte ich diese Arbeit gerne unterstützen. In vielen Gesprächen habe ich erfahren, dass das Interesse an Kontakt zu anderen CF'lern erst relativ spät, im angehenden Erwachsenenalter, kommt. Die Gründe sind dafür unterschiedlich, aber ich denke, es ist gut, wenn sich dann Betroffene direkt an andere Betroffene wenden können. Meistens sind oder waren sie in ähnlichen Situationen oder können an entsprechende Erwachsene weitervermitteln. Daher würde ich als Vorstand gerne als Kontaktperson agieren und zur weiteren Vernetzung der Erwachsenen beitragen.

[Clemens](#)

# Oskar Medizinpreis für Mukoviszidose-Forschung verliehen

Wie reagiert das Immunsystem von Mukoviszidose-Betroffenen auf Pilzinfektionen? Hierzu forscht Prof. Petra Bacher von der Universität Kiel. Im Januar wurde sie mit dem Oskar Medizinpreis ausgezeichnet.

Schimmelpilzsporen werden täglich über die Atemluft aufgenommen. Während sie für gesunde Menschen harmlos sind, können sie sich bei Menschen mit Mukoviszidose in der Lunge ansiedeln und so das Krankheitsbild verschlechtern. Doch wieso versagt das Immunsystem bei den Betroffenen? Dieser Frage widmet sich Bacher in ihrer Forschung in enger Zusammenarbeit mit Prof. Alexander Scheffold, Universität Kiel, und Dr. Carsten Schwarz, von der Charité Berlin. Im Fokus steht dabei die Rolle der T-Helfer-Zellen bei der Immunreaktion der Betroffenen auf Pilzinfektionen.

Zum einen konnte die Forscherin ein immunologisches Modell entwickeln, das zeigt, warum Mukoviszidose-Patienten, im Gegensatz zu gesunden Menschen, eine allergische Reaktion gegenüber bestimmten Schimmelpilzen aufzeigen. Zum anderen haben die Wissenschaftler einen Mechanismus entschlüsselt, über den bestimmte Mikrobiome Entzündungsreaktionen in der Lunge verstärken.

Diese neuen Erkenntnisse ermöglichen die Entwicklung neuer und individualisierter Therapieansätze. So ist die Arbeit von Bacher und ihren Kollegen ein wichtiger Ausgangspunkt für eines der neuen Forschungsprojekte des Mukoviszidose e.V. zur verbesserten Diagnostik einer akuten allergischen Reaktion auf den Schimmelpilz *Aspergillus fumigatus* bei CF-Betroffenen. Gewürdigt wurde die Arbeit der Forscherin nun mit dem mit 50.000 Euro dotierten Oskar Medizinpreis der Stiftung Oskar-Helene-Heim, der ihr am 24. Januar 2020 in Berlin verliehen wurde.

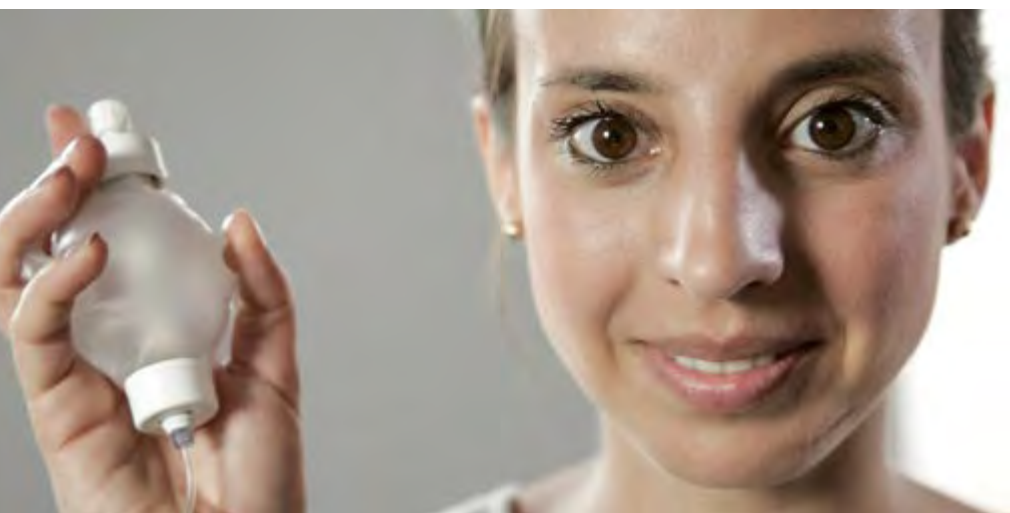
Weitere Informationen zu dem vom Mukoviszidose e.V. geförderten Forschungsprojekt zur verbesserten Diagnostik einer akuten allergischen Reaktion auf den Pilz *A. fumigatus* bei CF-Betroffenen finden Sie unter: [www.muko.info/einzelansicht/news/News/detail/therapieoptionen-verbessern-durch-mukoviszidose-forschung/](http://www.muko.info/einzelansicht/news/News/detail/therapieoptionen-verbessern-durch-mukoviszidose-forschung/)

Carola Wetzstein  
Referentin für Presse- und Öffentlichkeitsarbeit  
Tel.: +49 (0) 228 98780-22  
E-Mail: [CWetzstein@muko.info](mailto:CWetzstein@muko.info)

HEMPCARE

PHARMA

VERSANDAPOTHEKE



Ambulante i.v.  
Antibiotikatherapien  
und Ernährungstherapien  
aus einer Hand

# Generationenwechsel im Mukoviszidose e.V. AACHEN



Von links nach rechts: Dr. Hiltrud Döhmen-Benning, Andreas Schröder, Eva Perchalla, Herbert Lange.

**Die Mitgliederversammlung des Mukoviszidose e.V. AACHEN im November 2019 stand unter einem besonderen Stern. Nach zwölf Jahren Vorsitz wurde Herbert Lange von Andreas Schröder abgelöst. Auch der Posten der zweiten Vorsitzenden wurde mit Eva Perchalla, selbst Mukoviszidose-Patientin, neu besetzt.**

Die letzten zwölf Jahre prägte Herbert Lange, dessen mittlerweile erwachsene Tochter an Mukoviszidose erkrankt ist, das Geschehen des Mukoviszidose e.V. AACHEN maßgeblich mit. Ab nun wird

Andreas Schröder, ebenfalls Vater einer betroffenen Tochter (vier Jahre) die Geschicke des Vereins lenken. Auf den bevorstehenden Generationswechsel hatte der Verein sich schon seit geraumer Zeit vorbereitet. Die letzten Jahre nahm unser Ehrenmitglied Dr. Hiltrud Döhmen-Benning, langjährige Kinderärztin und Begründerin der Mukoviszidose-Behandlung in Aachen, den Posten der 2. Vorsitzenden ein. Auch sie möchte gerne wieder einen Schritt zurück treten und macht daher Platz für die 37-jährige Eva Perchalla.

Im Dezember feierte Dr. Döhmen-Benning zudem ihren 80. Geburtstag und gab damit Anlass, die letzten Jahrzehnte der Mukoviszidose-Behandlung in Aachen noch einmal Revue passieren zu lassen.

Wir bedanken uns ganz herzlich für die tolle Arbeit von Herbert Lange und Dr. Hiltrud Döhmen-Benning und sehen optimistisch in die Zukunft! Mit langjähriger Erfahrung und neuen Impulsen setzen wir uns weiterhin für die Patienten in Aachen und Umgebung ein.

[Mukoviszidose e.V. AACHEN](#)

## 21. Wochenendseminar – „dare to dream“

**Ende 2019 fand die 21. Wochenendtagung zur Mukoviszidose statt. Ein großes Dankeschön gilt den Veranstaltern des Wochenendseminars – allen voran Hans Joachim Walter. Das Seminar konnte trotz erhöhter Kosten mit viel Engagement auch im Jahr 2019 stattfinden.**

### **Interessante Vorträge am Samstag**

Über vorgestern, gestern, heute und übermorgen führte uns Frau Dr. Veronika Fischer durch das Wissen rund um CF im Zeitverlauf. Prof. Dr. Manfred Ballmann berichtete anschließend über den Diabetes bei CF CFRD. Nach einer Vorstellung der ACT (Akzeptanz und Commitment-Therapie) von Dr. Matthias Kinder berichtete Powerfrau Lea Schreiner von ihrer Schwangerschaft und dem Leben als Mutter mit Mukoviszidose. Nach der Beratung zur Ernährung bei Diabetes von Dr. Katja Breuel konnten wir uns die Empfehlungen „Bewegung sei immer noch das beste Mittel“ gleich bei einem Spaziergang nahebringen lassen. Als letzten Vortrag des Samstags hörten wir von Dr. Birte Kinder

das Vorkommen und Therapieoptionen von Pilzen und deren Infektionen.

### **Praktische Tipps**

Am Sonntagmorgen starteten wir mit Physiotherapeutin Anne Dauzenroth in aktive Bewegungs- und Atemübungen. Im Anschluss berichtete Annika Ahaus über die richtige Reinigung von Inhaletten und gab praktische Tipps zum Umgang mit Inhalationsgeräten. Weiter gab uns Prof. Hinrich Ballke zur Regeneration durch Schlaf. Neues aus der Forschung berichtete Dr. Sebastian Schmidt. Dr. Veronika Fischer würde uns wahrscheinlich die Worte von Francis S. Collins mit auf den Weg geben: „dare to dream... all our brothers and sisters breathing free...“

Ein tolles Wochenende. Vielen Dank an alle Unterstützer, Organisatoren und Referenten.

[Christina Salewski,](#)  
Teilnehmerin des 21. Wochenendseminars



# Jahrestagung und Einladung zur 54. ordentlichen Mitgliederversammlung des Mukoviszidose e.V.

**vom 8. bis 10. Mai 2020 in Weimar  
Für Patienten, Angehörige, Behandler, Mitglieder und Interessierte.**

**Sehr geehrte Mitglieder unseres Vereins, hiermit lade ich Sie als Vorstandsvorsitzender der Mukoviszidose Selbsthilfe Leipzig e.V. herzlich zur diesjährigen Jahrestagung des Mukoviszidose e.V. vom 8. bis zum 10. Mai 2020 in die Kulturstadt Weimar ein.**

Durch eine sehr gute Freundin kam ich erstmals mit der Erkrankung Mukoviszidose und dem Mukoviszidose Selbsthilfe Leipzig e.V. in Berührung. Nachdem ich ein paar Jahre im Zusammenhang mit meiner Arbeit dem Verein bei der Umsetzung und Durchführung des Leipziger Mukolaufes geholfen hatte, ergab sich mir die Chance, den Vorsitz des Mukoviszidose Selbsthilfe Leipzig e.V. zu übernehmen. Seit nun 3 Jahren übe ich das Amt des Vorsitzenden mit großer Freude aus und noch viele weitere sollen folgen.

Mit der Hilfe des Mukoviszidose e.V. und unseren Sponsoren wachsen wir stetig und gewinnen immer mehr an Bekanntheit. Unter dem Motto „Helfen. Forschen. Heilen.“ unterstützt der Mukoviszidose e.V. gemeinsam mit seinen angebotenen Selbsthilfevereinen und Regionalgruppen unter anderem Forschungsprojekte, CF-Betroffene sowie deren Familien und veranstaltet Workshops und Tagungen.

Unsere diesjährige Jahrestagung orientiert sich an dem bewährten Rahmen. Wir haben für Sie wieder ein hochwertiges Programm zusammengestellt. Am Freitagabend erwartet Sie eine Podiumsdiskussion zum Thema „Mukoviszidose und

jetzt? Herausforderungen und Chancen“. Sie erhalten Informationen zur Wechselwirkung von Medikamenten und Ernährung, zu Komplementärmedizin bei CF und Ernährungstrends aus dem Food Report, die für CF bewertet werden. Die Pausen sowie unser Gesellschaftsabend bieten Ihnen reichlich Gelegenheit, Freunde zu treffen, Betroffene kennenzulernen, neue Kontakte zu knüpfen, sich in der Industrieausstellung zu informieren und Neues zum Thema Mukoviszidose zu erfahren. Da wir „Bewegt Tagen“ werden Ihnen zwischen den Vorträgen und Workshops regelmäßig kleine Bewegungseinheiten angeboten und Sie haben die Möglichkeit, an verschiedenen Sport- und Gymnastikübungen teilzunehmen. So kommen auch die Lebensfreude und das körperliche Wohlbefinden nicht zu kurz.

Ich möchte mich bei den Referenten, die dieses anspruchsvolle Programm bestreiten und bei den Mitarbeitern der Geschäftsstelle für die Organisation und die Durchführung schon vorab herzlich bedanken. Wir hoffen, dass das Programm der Jahrestagung Sie anspricht und zu einer Teilnahme anregt.

Ich freue mich, dieses Jahr wieder „alte“ und „neue“ Bekanntschaften aus den verschiedensten Selbsthilfevereinen und Regionalgruppen zu treffen und Erfahrungen auszutauschen.

*Kevin Kretzschmar-Berthold*

Kevin Kretzschmar-Berthold  
Mukoviszidose Selbsthilfe Leipzig e.V.

# Einladung zur ordentlichen Mitgliederversammlung



Hiermit lädt der Bundesvorstand des Mukoviszidose e.V. – Bundesverband Cystische Fibrose (CF) – Gemeinnütziger Verein – herzlich zur ordentlichen Mitgliederversammlung ein.

**Sie findet statt am Samstag, 09. Mai 2020 im „Saal Goethe 1-Bach“ des Ramada by Wyndham Weimar Kastanienallee 1, 99428 Weimar-Legefild**

**Teil 1 der Mitgliederversammlung: 13.30 Uhr – 15.00 Uhr**

**Teil 2 der Mitgliederversammlung: 16.30 Uhr – -> Verkündung der Wahlergebnisse**

Anschließend: Verleihung des Adolf-Windorfer-Preises für eine herausragende Arbeit auf dem Gebiet der Erforschung und Therapie der Mukoviszidose.

Für die Mitgliederversammlung wird die folgende Tagesordnung vorgeschlagen:

- 1) Begrüßung/Gedenken
- 2) Vorstellung des Versammlungsleiters/der Versammlungsleiterin durch den Bundesvorstand
- 3) Feststellung der ordnungsgemäßen Einladung
- 4) Beschluss über die Tagesordnung
- 5) Bericht des Vorstandes über das Geschäftsjahr 2019, Ausblick auf das laufende Geschäftsjahr 2020
- 6) Finanzbericht/Ausblick der Geschäftsführung auf das laufende Geschäftsjahr

- 7) Bericht der Kassenprüfer
- 8) Aussprache zu TOP 5, 6, 7
- 9) Entlastung des Vorstands
- 10) Wahl des Kassenprüfers/der Kassenprüferin
- 11) Satzungsänderungsanträge

## WICHTIG!

Bitte beachten Sie hierzu die Informationen auf der Homepage des Mukoviszidose e.V.:

[https://www.muko.info/fileadmin/user\\_upload/angebote/veranstaltungen/jahrestagung/satzungsänderung\\_synopse\\_\\_2020-02-10.pdf](https://www.muko.info/fileadmin/user_upload/angebote/veranstaltungen/jahrestagung/satzungsänderung_synopse__2020-02-10.pdf)

Gerne können Sie diese auch in der Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V. anfordern

- 12) Weitere Anträge
- 13) Ernennung von Stimmzählern zur Unterstützung des Wahlausschusses
- 14) Geheime Wahl der durch die Mitgliederversammlung zu wählenden Mitglieder des Bundesvorstands
  - a. Wahl des/der Bundesvorsitzende/n
  - b. Wahl des/der 1.Stellvertretenden Bundesvorsitzende/n
  - c. Wahl des/der 2.Stellvertretenden Bundesvorsitzende/n
  - d. Wahl von vier weiteren Mitgliedern des Bundesvorstands

## *Pause/ Vortrag*

Auszählung der abgegebenen Stimmen unter Berücksichtigung der Briefwahl

*Ab 16.30 Uhr: Fortsetzung der Mitgliederversammlung*

- 15) Bekanntgabe des Ergebnisses der Wahlen (unter Einbeziehung der Auszählung der Briefwahl)
- 16) Verschiedenes

**Stephan Kruip**  
Bundesvorsitzender

Bitte beachten Sie die Hinweise auf der folgenden Seite! Diese sind nicht abschließend. Für weitere Informationen konsultieren Sie bitte die Satzung. »

## **Mehrheitserfordernisse:**

Die Mitglieder werden darauf hingewiesen, dass bei der Abstimmung über Anträge zur Satzungsänderung eine Mehrheit von 3/4 der abgegebenen Stimmen erforderlich ist, wobei ungültige Stimmen und Stimmenthaltungen außer Betracht bleiben (vgl. §21 Abs. 2 der zurzeit gültigen Satzung).

## **Vertretungsvollmacht:**

Gem. § 6 der Satzung unseres Vereins haben ordentliche Mitglieder, Ehrenmitglieder und Ehrenpräsidenten nach dem Grundsatz pro Person eine Stimme in der Mitgliederversammlung. Jedes ordentliche Mitglied kann durch schriftliche Vollmacht seine Stimme auf eine andere natürliche Person übertragen, diese muss nicht Mitglied des Vereins sein, es darf jedoch niemand mehr als zwei Stimmen auf sich vereinigen.

Vorlagen für Vertretungsvollmachten können bei Bedarf in der Geschäftsstelle (AFranke@muko.info) angefordert werden. Diese werden Ihnen per E-Mail zum Selbstaussdruck zugesandt. Ebenfalls finden Sie diese auf der Homepage des Mukoviszidose e.V. unter [https://www.muko.info/fileadmin/user\\_upload/angebote/veranstaltungen/jahrestagung/Vertretungsvollmacht\\_MV\\_2020.pdf](https://www.muko.info/fileadmin/user_upload/angebote/veranstaltungen/jahrestagung/Vertretungsvollmacht_MV_2020.pdf)

Die Regionalgruppen sind durch die Regionalgruppensprecher, im Falle ihrer Verhinderung durch deren gewählten Vertreter mit einer Stimme je Regionalgruppe in der Mitgliederversammlung vertreten. Eine Übertragung des Stimmrechts auf eine andere Regionalgruppe ist nicht möglich.

Das Stimmrecht von juristischen Personen als ordentliche Mitglieder wird durch den/die gesetzlichen Vertreter oder ordnungsgemäß schriftlich Bevollmächtigten ausgeübt.

## **Anträge:**

Anträge zur Ergänzung der Tagesordnung können von jedem Mitglied mit Begründung bis mindestens zwei Wochen vor dem Termin der Mitgliederversammlung beim Vorsitzenden des Vereins gestellt werden. Diese Anträge werden dann auf der Mitgliederversammlung beraten. Nach Ablauf dieser Frist muss der Vorstand solche Anträge nur dann in die Tagesordnung der Mitgliederversammlung aufnehmen, wenn dies mindestens der zehnte Teil der Mitglieder des Vereins schriftlich unter Angabe des Zweckes und der Gründe verlangt. Bitte beachten Sie zu den Anträgen die Hinweise auf unserer Homepage.

**Zu TOP 11** empfiehlt der Vorstand die Annahme der Satzungsentwürfe. Von Seiten des Bundesvorstands und der Geschäftsführung wurde die Notwendigkeit einer umfassenden, insbesondere redaktionellen Überarbeitung der Vereinsatzung gesehen. Den erarbeiteten Satzungsänderungsentwurf finden Sie, in Form einer Synopse, auf der Homepage des Mukoviszidose e.V.:

[https://www.muko.info/fileadmin/user\\_upload/angebote/veranstaltungen/jahrestagung/satzungsänderung\\_synopse\\_\\_2020-02-10.pdf](https://www.muko.info/fileadmin/user_upload/angebote/veranstaltungen/jahrestagung/satzungsänderung_synopse__2020-02-10.pdf)

Gerne können Sie diesen auch in der Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V. anfordern.

Sollten Sie dazu im Vorfeld der Mitgliederversammlung Fragen haben, wenden Sie sich gerne an die Bundesvorsitzenden oder die Geschäftsstelle.

## **Wahlen zum Bundesvorstand:**

Die Regularien für die Wahlen zum Bundesvorstand und die Kandidatinnen bzw. Kandidaten finden Sie ab Seite 17.

## Stimmpatenschaften für die Mitgliederversammlung

**Für alle Mitglieder, die aus gesundheitlichen oder anderen Gründen nicht an der Jahrestagung teilnehmen können, gibt es die Möglichkeit der Stimmpatenschaft. Jedes ordentliche Mitglied kann durch eine schriftliche Vollmacht seine Stimme auf eine andere natürliche Person übertragen. Diese muss nicht Mitglied im Mukoviszidose e.V. sein.**

Um einen Stimmpaten zu finden, können Sie sich bei uns in der Geschäftsstelle melden oder Sie melden sich, wenn Sie eine Stimmpatenschaft übernehmen möchten. Bitte beachten Sie dabei: Niemand darf mehr als zwei Stimmen auf sich vereinigen.

Eine Vorlage für die Vertretungsvollmacht erhalten Sie bei Bedarf in der Geschäftsstelle (AFranke@muko.info) oder auf unserer Internetseite.

# Hygiene-Richtlinie

Mit der Zusage zur Teilnahme bzw. mit der Anmeldung zu Veranstaltungen des Mukoviszidose e.V. (Seminare, Tagungen, Gruppentreffen, Gremienarbeit) willigt jeder Teilnehmer/Teilnehmerin ein, sich an die Hygieneempfehlungen im Sinne einer Richtlinie zu halten.

Die Empfehlungen gelten grundsätzlich für alle Teilnehmer/Teilnehmerinnen – also auch für diejenigen, die selbst nicht an Mukoviszidose erkrankt sind!

## Leider...

...dürfen Patienten mit akuten (Virus-) Infektionen, Burkholderia cepacia, Mycobacterium abscessus und MRSA nicht an

den Veranstaltungen teilnehmen, denn für diese Keime kann eine besonders krankheitsverstärkende Wirkung durch Ansteckung nicht ausgeschlossen werden.

...können auch Hygienerichtlinien für Patienten, die frei von Pseudomonas-Bakterien sind, keine absolute Sicherheit bieten. Daher wägen Sie Ihre Teilnahme bitte selbst ab bzw. stimmen Sie sich mit Ihrem Arzt ab.

Patienten mit Pseudomonas aeruginosa können unter Beachtung dieser Richtlinie, ungeachtet ihres MRGN-Status, teilnehmen.



## Konkret:

- » Bitte geben Sie sich nicht die Hände. Wir mögen uns auch ohne Händedruck...
- » Bitte halten Sie beim Husten und Niesen ein Taschentuch oder die Armbeuge vor Mund bzw. Nase.
- » Desinfizieren Sie sich regelmäßig die Hände. Desinfizieren Sie in jedem Fall die Hände, wenn Sie Ihr Zimmer verlassen. Desinfektionsmittel steht Ihnen während der Veranstaltung zur Verfügung.
- » ALLEN Patienten wird empfohlen, zum eigenen Schutz und zum Schutz anderer einen Mund-Nasen-Schutz zu tragen. Dies gilt auch für nicht an Mukoviszidose erkrankte Teilnehmer, die an einem akuten Atemwegsinfekt (z.B. Schnupfen, Erkältung) leiden.
- » Bitte informieren Sie sich durch regelmäßige Sputumuntersuchungen über das eigene Keimspektrum und die Resistenzsituation. Bitte berücksichtigen Sie die Ergebnisse der Sputumkultur des jeweils vergangenen Jahres (möglichst drei Befunde). Der letzte Befund sollte nicht länger zurückliegen als drei Monate.

- » Auch wenn es nicht immer möglich ist: Bitte vermeiden Sie, dieselben Gegenstände, wie andere Teilnehmer anzufassen.
- » Bei Übernachtungen: Nutzen Sie möglichst die Toiletten in den eigenen Räumen.
- » Ein verantwortlicher und rücksichtsvoller Umgang im Hinblick auf die Entsorgung des Sputums kann – so denken wir – vorausgesetzt werden.
- » Wir nutzen möglichst große Seminarräume – halten Sie daher etwas „Abstand“ voneinander

Bei allen Empfehlungen und Richtlinien gilt immer das Prinzip der Selbstverantwortung und des Selbstschutzes. Aber es bedarf auch einer Kultur der gegenseitigen Rücksichtnahme, Solidarität und der Verantwortung für andere.

## Daher handeln Sie verantwortlich! – Schützen Sie sich und andere!

Die ausführlichen Hygienerichtlinien finden Sie unter: [www.muko.info/hygiene](http://www.muko.info/hygiene)



# luftsprung live feat. Martin Haller beim Gesellschaftsabend

Die luftsprung live Band ist die erste Bandgeneration des neuen Förderprogramms der aktion luftsprung für chronisch erkrankte Musiktalente – luftsprung live.

luftsprung live gibt „chronischen Talenten“ eine Bühne und nutzt die Kraft der Musik, um die positiven Aspekte eines Lebens mit einer chronischen Erkrankung hörbar zu machen. Bei der Jahrestagung des Mukoviszidose e.V. wird die Band gemeinsam mit dem Berliner Singer/Songwriter Martin Haller am 9. Mai beim Gesellschaftsabend auftreten.



luftsprung live / aktion luftsprung

Website: <http://aktion-luftsprung.de/luftsprung-live>

Instagram: [www.instagram.com/aktion\\_luftsprung](http://www.instagram.com/aktion_luftsprung)

Martin Haller

Website: <https://hallermusik.de/>

Instagram: <https://www.instagram.com/hallermusik/>

## Treffen für Eltern von Kindern bis Grundschulalter

**Angebot zum Erfahrungsaustausch am Samstag,  
9. Mai 2020, um 9:45 Uhr bis 12:00 Uhr**

Sehr herzlich möchten wir die Eltern jüngerer oder neudiagnostizierter Kinder mit Mukoviszidose zu einem lockeren Erfahrungsaustausch am Samstagvormittag der Tagung einladen.

Das Leben mit Mukoviszidose stellt einen als Eltern immer wieder vor neue Fragen oder Herausforderungen. Bei diesem Treffen besteht die Gelegenheit, sich mit anderen Eltern hierüber und über die gemachten Erfahrungen auszutauschen.

Barbara Senger, Referentin Hilfe zur Selbsthilfe Mukoviszidose e.V.

## Zuschüsse zur Reise und Unterkunft

**Auch in diesem Jahr werden wir wieder bedürftigen Familien und erwachsenen Betroffenen sowohl Fahrtkosten als auch Unterbringungskosten ganz oder anteilig erstatten. Bitte stellen Sie hierzu einen formlosen Antrag an die Geschäftsstelle, z. H. Angelika Franke. Zuschüsse werden nach Einreichung der Unterlagen bis spätestens drei Wochen nach Durchführung der Tagung gewährt.**

Erwachsene Betroffene, die aufgrund ihrer wirtschaftlichen Situation einen ermäßigten Vereinsbeitrag zahlen, können einen Zuschuss in Höhe von 50 Prozent der Unterkunftskosten (bis max. 25 Euro pro Nacht und Person) nach Einreichung der Rechnung bekommen. Für eine höhere Erstattung reichen Sie bitte Kopien über Ihr Gesamteinkommen (Bescheide über Rente, Sozialhilfe, Verdienstbescheinigung etc.) ein. Mitglieder, die aktuell vom Beitrag befreit sind, brauchen keine Unterlagen einzureichen. Die Erstattung erfolgt auf Grundlage der Rechnungen. Reisekosten werden maximal in Höhe der Kosten einer Bahnfahrkarte 2. Klasse gewährt.

Wir bitten darum, für die Unterkunft entsprechend günstige Möglichkeiten zu wählen. Falls ein Zuschuss vorab notwendig sein sollte, setzen Sie sich bitte telefonisch mit Angelika Franke (Tel.: +49 (0) 228 98780-31) in Verbindung.



# Programmübersicht

Freitag, 8. Mai 2020

16:00 Uhr

Raum Oberhof

Mitgliederversammlung der AGECF mit Wahl des Vorstands ([Wir bitten um Anmeldung!](#))

18:00 Uhr bis 19:00 Uhr

Abendimbiss (Brezeln, Suppe) für die Teilnehmer der Gremiensitzungen und der Abendveranstaltung  
([Um die Verpflegung planen zu können, bitten wir um Anmeldung!](#))

19:00 Uhr bis 21:00 Uhr

Saal Goethe 1-Bach

Mukoviszidose und jetzt? Herausforderungen und Chancen

Begrüßung: *Stephan Weniger, Vorstand AG Selbsthilfe*

Moderation: *Alexandra Kramarz, Vorstand AGECF*

Mukoviszidose – Mein Normal ist anders

*Boris Kienle*

Mukoviszidose und Partnerschaft

*Christine Kölmel und Denis Klages*

Mukoviszidose und Familie

*Jennifer Gellermann*

Mukoviszidose und Berufliche Erfüllung

*Jasper Augustin*

19:30 Uhr

Raum Oberhof

Bundesvorstandssitzung

Samstag, 9. Mai 2020

7:00 Uhr

Walk- und Lauftreff – Treffpunkt am Tagungsbüro

ab 8:30 Uhr

Ausgabe der Tagungsunterlagen / Besuch der Industrieausstellung

[Der Mukoviszidose e.V. und seine Angebote – ständige Poster-Ausstellung](#)

Besuchen Sie unsere Poster-Ausstellung und informieren Sie sich über die Aktivitäten des Mukoviszidose e.V.

Bei Bedarf stehen Ihnen die Mitarbeiter der Geschäftsstelle zur Verfügung. Wenden Sie sich gerne dazu an das Tagungsbüro.

9:30 Uhr

Plenum

Begrüßung und Eröffnung der Tagung: *Stephan Kruij, Bundesvorsitzender Mukoviszidose e.V.*





<p><b>Sport</b></p> <p><b>drums alive</b> Spaß und Fitness mit Rhythmus und Musik (Fitnessstudio gegenüber dem Hotel) <i>Rebekka Lenz und Dr. Corinna Moos-Thiele, Mukoviszidose e.V.</i> <b>(Teilnehmerzahl: 20; <u>Anmeldung erwünscht!</u>)</b></p>	<p><b>Eltern von Mukoviszidose betroffenen Kindern bis ins Grundschulalter</b> Raum Oberhof</p> <p><b>Ein Kind mit Mukoviszidose – Wenn das Leben plötzlich Kopf steht</b> Erfahrungsaustausch von Eltern mit jungen CF-Kindern <i>Estera und Simon Höller, Regionalgruppe Ruhrgebiet/Essen</i></p>	<p><b>Vorträge</b> Saal Goethe 1-Bach</p> <p><b>5 Min. Sportübungen</b> <i>auch im Livestream</i></p> <p><b>Wechselwirkungen Medikamente und Ernährung: Nicht alles was schmeckt ist auch gut</b> <i>auch im Livestream</i> <i>Dipl. oec. troph. Annette Simon, Universitätsklinikum Gießen und Marburg</i></p>
<p><b>ab 9:45 Uhr</b></p>	<p><b>Kaffeepause / Besuch der Industrieausstellung</b></p>	<p><b>5 Min. Sportübungen</b> <i>auch im Livestream</i></p> <p><b>Mitgliederversammlung (Teil 1) des Mukoviszidose e.V. mit Wahl des Bundesvorstandes</b> <i>auch im Livestream</i> <b>Begrüßung: Stephan Kruij, Bundesvorsitzender Mukoviszidose e.V.</b></p>
<p><b>10:45 Uhr</b></p>	<p><b>Roll-Parcours</b> Besuchen Sie unseren Parcours und zeigen Sie, wie geschickt Sie mit rollenden Fortbewegungsmitteln sind. <i>Rebekka Lenz und Dr. Corinna Moos-Thiele, Mukoviszidose e.V.</i> <b>(<u>Anmeldung erwünscht!</u>)</b></p>	<p><b>5 Min. Sportübungen</b> <i>auch im Livestream</i></p> <p><b>Komplementärmedizin bei CF</b> <i>auch im Livestream</i> <i>Dr. Sylvia Hafkemeyer, Mukoviszidose e.V. Stephan Kruij, Bundesvorsitzender Mukoviszidose e.V.</i></p>
<p><b>11:15 Uhr</b></p>	<p><b>Mittagspause: Fingerfood, Brezeln, Suppe... Roll-Parcours: Besuchen Sie unseren Parcours und zeigen Sie, wie geschickt Sie mit rollenden Fortbewegungsmitteln sind.</b> <i>Rebekka Lenz und Dr. Corinna Moos-Thiele, Mukoviszidose e.V.</i></p>	<p><b>12:00 Uhr bis 13:45 Uhr</b></p>
<p><b>12:00 Uhr</b></p>	<p><b>Ausgabe der Stimmkarten und Wahlunterlagen im Foyer</b></p>	<p><b>15.00 Uhr</b></p>
<p><b>13:30 Uhr</b> Saal Goethe 1-Bach</p>	<p><b>Kaffeepause / Besuch der Industrieausstellung</b></p>	<p><b>15.00 Uhr</b></p>

# Programmübersicht

Samstag, 9. Mai 2020 – Fortsetzung



## Sport

**15:15 Uhr**  
**Aqua-Gymnastik**  
Gelenkschonendes Training, effektiv das Wasser nutzen  
*Rebekka Lenz und Dr. Corinna Moos-Thiele, Mukoviszidose e.V.*  
*(Teilnehmerzahl: 10; [Anmeldung erwünscht!](#))*

## Vorträge

Saal Goethe 1-Bach  
**5 Min. Sportübungen**  
*auch im Livestream*  
**Aktuelle Ernährungstrends aus dem „Food Report“: für CF bewertet**  
**Was macht Sinn?**  
*auch im Livestream*  
*Katrin Schlüter, Diätassistentin, Kinderklinik der Medizinische Hochschule Hannover*

**16:00 Uhr**  
**Kaffee- und Kuchenpause**

**16:30 Uhr**  
**5 Min. Sportübungen**

**Fortsetzung Mitgliederversammlung: Ergebnisse der Bundesvorstandswahl**  
**Verleihung des Adolf-Windorfer-Preises** *auch im Livestream*

für eine herausragende Arbeit auf dem Gebiet der Erforschung und Therapie der Mukoviszidose an Herrn Prof. Dr. Manfred Ballmann (Universitätsmedizin Rostock) für „Orale Antidiabetika (Repaglinide) versus Insulin in der Behandlung des neu-diagnostizierten Diabetes bei CF“  
Der Adolf-Windorfer-Preis wird von der Regionalgruppe Hamburg und der Mukoviszidose Selbsthilfe Leipzig e.V. finanziert.

**Laudatio: Dr. Jutta Hammermann, Universitätsklinikum Dresden**  
**Kurzvortrag: Prof. Dr. Manfred Ballmann, Universitätsmedizin Rostock**

**17:30 Uhr**  
**Ende des Tagungsprogramms**

**17:30 bis 18:00 Uhr**  
**Konstituierende Sitzung des neuen Bundesvorstands**

**19:00 Uhr**  
**Einlass Gesellschaftsabend**

Saal Goethe 1-Bach

**19:30 Uhr**

**Gesellschaftsabend, Verleihung der Ehrennadel für ehrenamtliche Verdienste an Frau Dipl. Psych. Christa Weiss**  
(ehem. Mukoviszidose-Zentrum Charité Universitätsmedizin Berlin) in Würdigung des langjährigen, herausragenden und erfolgreichen ehrenamtlichen Engagements für den Mukoviszidose e.V. **Laudatio: Kerstin Schwarz**  
**Ehrung Stiftung Jovita**  
**Festliches Beisammensein, Buffet; Musik: Luftsprung Live**

Sonntag, 10. Mai 2020



## Sport und Workshop

Raum Schiller 1-2

## Vorträge

Saal Goethe 1-Bach

7:30 Uhr Walk- und Lauftreff – Treffpunkt am Tagungsbüro

9:00 Uhr Morgenandacht Dr. Katrin Cooper, Mukoviszidose e.V.

Raum Liszt

9:30 Uhr

### 5 Min. Sportübungen

#### Belastungsinkontinenz – ein Tabuthema?

Was hat der Beckenboden mit Husten zu tun? Das Training der Beckenbodenmuskulatur kann jeder und jedem helfen, mehr Kontrolle über seinen Körper zu haben.

Rebekka Lenz und Dr. Corinna Moos-Thiele, Mukoviszidose e.V.

PD Dr. Anke Mothes, Frauenklinik am St. Georg Klinikum, Eisenach

### 5 Min. Sportübungen

#### CF-Versorgung in Deutschland

Bericht über die aktuelle Versorgungssituation und die gesundheitsspolitischen Aktivitäten des Mukoviszidose e.V.

Stephan Kruip,  
Bundevorsitzender Mukoviszidose e.V.,  
Geschäftsführung Mukoviszidose e.V.

10:15 Uhr

Kaffeepause

10:30 Uhr

### Mukoviszidose – Selbsthilfe als Chance

Selbsthilfe hat oft ein negatives Klischee. Betrachtet man diese aus einer anderen Perspektive, stellt man fest, dass Betroffene Experten in eigener Sache sind und der Austausch mit Gleichgesinnten Lösungen schafft und Kraft gibt, um positiv in die Zukunft zu schauen. Daneben entsteht auch viel Freude und Spaß. Welche Möglichkeiten des Selbstengagements habe ich, um mitzuwirken und etwas zu verändern?

Rosalie Keller, RG Unterfranken  
Kerstin Hörath, RG Mittel-/Oberfranken

### 5 Min. Sportübungen

#### Antrag abgelehnt? Werden Sie aktiv! – Verfahrensrecht vom Antrag bis zur Klage

Ihre Rechte als Antragsteller  
Dominik Engelhardt,  
Rechtsanwalt Schwerpunkt Medizinrecht

11:30 Uhr

Pause (Kaffee, belegte Brötchen)

11:45 Uhr

### 5 Min. Sportübungen

#### Neues aus der Forschung – Herausforderungen und Erfahrungen

PD Dr. Mirjam Stahl,  
Universitätsklinikum Heidelberg

12:30 Uhr

Verabschiedung und Tagungsende

## Tagungsort und Unterbringung



**54. Jahrestagung des Mukoviszidose e.V.  
Bundesverband Cystische Fibrose (CF),  
gemeinnütziger Verein, 8. bis 10. Mai 2020 in Weimar**

[www.muko.info/angebote/veranstaltungen/jahrestagung](http://www.muko.info/angebote/veranstaltungen/jahrestagung)

### **Tagungsort:**

Ramada by Wyndham Weimar  
Kastanienallee 1, 99428 Weimar, Tel.: + 49 (0) 3643 8030  
E-Mail: [info@ramada-hotel-weimar.com](mailto:info@ramada-hotel-weimar.com)  
[www.ramada-hotel-weimar.com](http://www.ramada-hotel-weimar.com)

### **Anreise:**

Das Ramada by Wyndham Weimar ist nur 1 km von der Autobahn A4 zwischen Jena und Erfurt gelegen und bietet eine exzellente Anbindung an das Verkehrsnetz. Es stehen ausreichend kostenfreie Parkplätze direkt am Hotel zur Verfügung. Eine Bus-haltestelle (Linie 6) direkt am Hotel mit der Anbindung zur Weimarer Innenstadt ist vorhanden (Haltestelle Kastanienallee).

### **Anfahrt zum Hotel mit dem Auto:**

Autobahn A4: Nehmen Sie die Abfahrt Weimar (49) und folgen Sie der B85 Richtung Rudolstadt. Dann folgen Sie der Hotelroute Süd. In Legefild im Kreisverkehr nehmen Sie die erste Ausfahrt. Nach ca. 200m finden Sie das Hotel auf der linken Seite.

### **Anfahrt zum Hotel mit öffentlichen Verkehrsmitteln:**

Vom Bahnhof: Am Bahnhof stehen ausreichend Taxen zur Verfügung. Die Kosten belaufen sich vom Bahnhof bis zum Hotel auf ca. 15 €. Weiterhin besteht die Möglichkeit, mit dem Stadtbus Linie 6 in Richtung Legefild zu fahren. Aktuelle Busfahrpläne finden Sie hier: [www.sw-weimar.de/swg/verkehr](http://www.sw-weimar.de/swg/verkehr)

### **Tagungsgebühr:**

**Tagung: 15 €**

**Tagung mit Abendveranstaltung: 25 €** (inkl. Dinner-Buffer)  
Die Teilnahme an der Tagung ist für Kinder und Jugendliche unter 18 Jahren frei.

### **Nur Abendveranstaltung: 10 €**

Die Teilnahme an der Abendveranstaltung ist für Kinder bis 12 Jahren kostenfrei. Um Anmeldung wird dennoch gebeten!

### **Anmeldung:**

per Online-Formular unter <https://veranstaltungen.muko.info/54JT2020> und überweisen Sie die Tagungsgebühr auf folgendes Konto:

### **Kreissparkasse Köln**

IBAN: DE 283 705 0299 0047 009 213  
Swift-BIC: COKSDE33XXX  
unter dem Stichwort: „54. Jahrestagung 2020“

### **Übernachtung:**

Im Tagungshotel ist ein Kontingent an Zimmern erhältlich. Bei Ihren Nachfragen im Hotel beziehen Sie sich bitte auf das Zimmerkontingent für die Veranstaltung des Mukoviszidose e.V.: Das Abrufkontingent ist unter dem Stichwort „Muko2020“ reserviert und steht Ihnen **bis zum 10. April 2020** zur Verfügung. Wir bitten um rechtzeitige Buchung, da sonst die Zimmer anderweitig vergeben werden und weisen darauf hin, dass der vergünstigte Zimmerpreis nur bei Buchung bis zum 10. April 2020 gewährt wird.

### **Kosten:**

**Standard-Einzelzimmer: 73,00 € pro Zimmer/Nacht**  
**Standard-Doppelzimmer: 83,50 € pro Zimmer/Nacht**

In den oben genannten Zimmerpreisen sind folgende Leistungen enthalten: Übernachtung, Frühstücksbuffet, Internetnutzung

**Nebenbemerkung zur Kulturförderabgabe:** Unsere Veranstaltung ist im Sinne der Regelungen als „dienstlich“ anzusehen. Wenn Sie dies beim Einchecken im Hotel entsprechend angeben, wird keine Kulturförderabgabe fällig.

### **Weitere Unterbringungsmöglichkeiten:**

Informationen zu weiteren Unterkunftsmöglichkeiten der unterschiedlichsten Kategorien in Weimar erhalten Sie über die **Tourist-Information der Stadt Weimar:**  
Tourist Information Weimar, Markt 10, 99423 Weimar  
Tel.: +49 (0) 36 43 745-0, E-Mail: [tourist-info@weimar.de](mailto:tourist-info@weimar.de)  
[www.weimar.de/tourismus/uebernachten/in-weimar](http://www.weimar.de/tourismus/uebernachten/in-weimar)

Weitere Informationen zur Buchung von Unterkünften der unterschiedlichsten Kategorien finden Sie z. B. auch unter [www.weimar-touristinformation.de/uebernachtung](http://www.weimar-touristinformation.de/uebernachtung) oder [www.weimar-tourist.de/uebernachtung-weimar.html](http://www.weimar-tourist.de/uebernachtung-weimar.html)

## Livestream zur 54. Jahrestagung

Zur diesjährigen Jahrestagung bietet der Mukoviszidose e.V. wieder die Möglichkeit, einige Vorträge daheim oder unterwegs im Livestream zu verfolgen.

**Geplant ist die Übertragung folgender Beiträge am Samstag, den 9. Mai 2020:**

- » Die Begrüßung durch Stephan Kruij, Bundesvorsitzender des Mukoviszidose e.V. (Start um 9:30 Uhr)
- » Wechselwirkungen Medikamente und Ernährung: Nicht alles was schmeckt ist auch gut (Start um 9:45 Uhr)
- » Komplementärmedizin bei CF (Start um 11:15 Uhr)
- » Die Mitgliederversammlung mit Wahl des Bundesvorstands (Start um 13:30 Uhr)
- » Aktuelle Ernährungstrends aus dem „Food Report“: Für CF bewertet (Start um 15:15 Uhr)
- » Ergebnisse der Bundesvorstandswahl und Verleihung des Adolf-Windorfer-Preises an Prof. Dr. Ballmann mit Laudatio von Frau Dr. Hammermann (Start um 16:30 Uhr)
- » Alle Sportübungen vor den Vorträgen



Aufgrund der guten Erfahrungen aus dem Vorjahr wird der Stream sowohl auf der Webseite des Mukoviszidose e.V. ([www.muko.info](http://www.muko.info)) als auch im Facebook-Kanal ([www.facebook.com/mukoinfo](http://www.facebook.com/mukoinfo)) übertragen. In Facebook bietet sich wieder die Gelegenheit, Ihre Fragen als Kommentar an die Referenten zu richten.

Wie in den Vorjahren, wird auch auf [www.muko.info](http://www.muko.info) eine Fragefunktion zur Verfügung stehen. Die Fragen werden von den Referenten entweder direkt nach den Vorträgen oder bei Zeitknappheit im Nachgang per Facebook-Video und/oder Youtube-Video ([www.youtube.com/user/mukoinfo](http://www.youtube.com/user/mukoinfo)) beantwortet.

## Anmeldung zur 54. Jahrestagung

Das Online-Anmeldeformular finden Sie auf unserer Internetseite: <https://veranstaltungen.muko.info/54JT2020>

### Anmeldung zur 54. Jahrestagung des Mukoviszidose e.V. in Weimar



**Datenschutz:** Mit der Anmeldung stimmen Sie zu, dass der Mukoviszidose e.V. Ihre Daten zum Zweck der Durchführung der Veranstaltung speichert.

**Ich/Wir nehme(n) an der 54. Jahrestagung in Weimar teil.**

**Teilnehmerzahl, Tagung mit Gesellschaftsabend**

Personen (je 25 €, inkl. Tagungsgetränke, Kaffeepausen, Mittagessen und Dinnerbuffet)

**Teilnehmerzahl, nur Tagung**

Personen (je 15 €, inkl. Tagungsgetränke, Kaffeepausen und Mittagessen 9. Mai)

Tagungsteilnehmer unter 18 Jahren zahlen keine Gebühr.

**Teilnehmerzahl nur Gesellschaftsabend (9. Mai)**

Personen (je 10 €, inkl. Dinnerbuffet).

Die Teilnahme am Gesellschaftsabend ist für Kinder bis 12 Jahre kostenfrei.

**Um Anmeldung wird dennoch gebeten!**

**Bitte melden Sie sich für folgende Programmpunkte separat an:**

**Freitag, 8. Mai 2019**

**Mitgliederversammlung der AGECF, 16:00 Uhr:**

Personen

**„Mukoviszidose und jetzt?“, inkl. Imbiss, 19:00 Uhr:**

Personen

**Samstag, 9. Mai 2019**

**drums alive, 9.45 Uhr:**

Personen

**Roll-Parcours, 11.15 Uhr:**

Personen

**Aqua-Gymnastik, ab 12 Jahren, 15.15 Uhr:**

Personen

Die Tagungsgebühr in Höhe von  Euro überweisen wir auf folgendes Konto bei der Kreissparkasse Köln:  
IBAN: DE 28 3705 0299 0047 0092 13, BIC: COKSDE33XXX  
Stichwort: „54. Jahrestagung 2020“

Die Antwortkarte bitte ausschneiden, beidseitig ausfüllen und in einem Umschlag bis spätestens zum **30. April 2020** per Post oder Fax (+49 (0) 228 98780-77) an uns zurücksenden.

# Sponsoren

Für die freundliche Unterstützung\* der 54. Jahrestagung der Mitglieder danken wir:

## HAUPTSPONSOREN



## SPONSOREN



\*ohne inhaltliche Einflussnahme.

An den  
Mukoviszidose e.V.  
„54. Jahrestagung 2020“

In den Dauen 6  
53117 Bonn

Name: \_\_\_\_\_

Name(n) und Vorname(n)  
der Begleitperson(en):

Vorname: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Straße/Nr.: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

PLZ/Ort: \_\_\_\_\_

Alter der Begleitperson(en),  
falls unter 18 Jahren:

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

\_\_\_\_\_

Erforderlich!

\_\_\_\_\_

Datum, Unterschrift



# Elternseminar „Manche Dinge werden wir künftig anders machen“

Von Samstag, 25. Januar bis Sonntag, 26. Januar haben wir bei dem Neudiagnoseseminar teilgenommen. Tagungsort und Übernachtung war auf der Benediktushöhe in Retzbach. Zehn Familien waren gekommen – die meisten in Begleitung mit ihren betroffenen Kindern sowie den Großeltern.

An beiden Seminartagen wurden uns verschiedene Bereiche zu Muko nähergebracht und wir konnten unsere Fragen stellen. Dabei ging es um medizinische Grundlagen, aktuelle Therapie-Entwicklungen, Ernährung, Sport, Hygiene, psychosoziale Aspekte, Physiotherapie, sozialrechtliche Grundlagen und Erziehung. Michaela Gerstner-Scheller, Mutter von zwei Muko's, erzählte in erfrischender und humorvoller Art über den Familienalltag. Faszinierend war auch der Vortrag von Linda Keller, einer betroffenen jungen Frau. Am Abend des ersten Seminartages hatten sich noch viele Teilnehmer zu einem gemütlichen Beisammensein eingefunden.

Uns persönlich hat das Wochenende sehr gut gefallen. Vieles war uns schon bekannt, jedoch gab es auch viele Details, die wir so noch nicht „auf dem Schirm“ hatten. Manche Dinge werden wir künftig anders machen. Daneben konnten wir Kontakte zu anderen Eltern knüpfen. Wir können das Neudiagnoseseminar guten Gewissens weiterempfehlen!

Abschließend bedanken wir uns bei allen Referenten und im Besonderen unserer Regionalgruppenleitung, Frau Rosalie Keller, die diese Veranstaltung gemeinsam mit dem Ambulanzteam Würzburg professionell organisiert und durchgeführt hat.

Julia & Stefan Schewe

## PädiaSalin® 6%

6% hypertone Kochsalzlösung zur Inhalation

Befreit die unteren Atemwege  
kraftvoll von Schleim!

- ✓ Deutlich günstiger als MucoClear® 6%<sup>1</sup>
- ✓ Erstattungsfähig<sup>2</sup> und ab dem Säuglingsalter anwendbar
- ✓ Löst den Schleim und erleichtert das Abhusten



8001450-01-1019

<sup>1</sup> ABDA, Stand 15.08.2019 <sup>2</sup> Erstattungsfähig zur symptomatischen Inhalationsbehandlung der Mukoviszidose bei Patienten ab dem 6. Lebensjahr.

**PädiaSalin 6%**, Medizinprodukt zur Inhalation. **Zus.:** Sterile hypertone Natriumchloridlösung (6%). **Sonst. Bestandt.:** Keine. **Zweckbest.:** Zur Steigerung der Sekretmobilisation in den unteren Atemwegen bei Erkrank., die mit Schleimverfestigung einhergehen, z. B. Mukoviszidose. **Warnhinw.:** Die erste Inhalation sollte unter ärztl. Aufsicht erfolgen. Dies gilt insbes. für Pat. mit Neigung zu Atemnot oder Überempfindlichk. sowie bei Kindern. Nur zur Inhalation mit einem elektrischen Vernebler bestimmt. Nicht zum Einnehmen oder für die parenterale Anw. (Injektion, Infusion) geeignet. Weitere Hinw. sind der Packungsbeilage zu entnehmen. **Nebenw.:** Vorübergehende Reizungen (z. B. Husten, Heiserkeit), Atemnot durch Verengung der Bronchien. **Apotheken-exklusives Medizinprodukt.** Stand: 05/2019. **Hersteller:** Hälsa Pharma GmbH, Maria-Goeppert-Str. 5, D-23562 Lübeck, **Vertrieb:** Pädia GmbH, Von-Humboldt-Str. 1, D-64646 Heppenheim.



# Burkhard Farnschläder – sein letzter Lauf



Wir trauern um Burkhard Farnschläder, der am 07. Februar 2020 im Alter von 57 Jahren verstorben ist. Burkhard war ein kämpferischer, mitreißender und immer positiv denkender Mensch mit Mukoviszidose, der uns mit seiner leidenschaftlichen Laufdisziplin und seinen großen sportlichen Leistungen immer Vorbild bleiben wird. Burkhard hat viele von uns für den Sport begeistert, motiviert und uns gezeigt, was trotz Mukoviszidose möglich ist.

Was für ein Kämpfer, selbst als eine bösartige Darmerkrankung in den letzten Monaten unüberwindliche Hürden

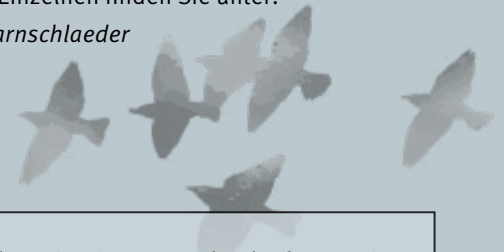
aufbaute. Wir sind sprachlos, traurig und mit unseren Gedanken bei Burkhard und seinen Liebsten. Burkhard hat seine Mission so formuliert: „Ich denke, dass sich jeder Mukoviszidose-Patient persönlich sportliche Ziele stecken kann und auch stecken sollte, selbst wenn sie zunächst vielleicht nicht erreichbar scheinen.“

Im Jahr 2000 begleitete Burkhard die „Virades de l'espoir“ (Hoffnungsläufe) als einziger CFler bis Paris. Er absolvierte in den folgenden 20 Jahren mehr als 15 Marathonläufe, viele Kurz- und Mittel-Distanz Triathlons sowie zwei Triathlon Lang-Distanzen (Ironman).

Der Herdorfer setzte sich bundesweit bei Mukoviszidose-Benefiz-Läufen ein, war Sprecher der Mukoviszidose-Regionalgruppe Siegen und maßgeblich an der Umsetzung des Siegener Marathon mit Musik beteiligt. 2015 bekam er die CF-Ehrenurkunde und wurde bundesweit als „Läufer des Jahres“ ausgezeichnet.

Er hat einen sehr guten Kontakt zu den Selbsthilfeaktiven im Verein gehalten und mit seinem Einsatz, seiner Verbindlichkeit, seinem Humor und sein über die sportliche Aktivität hinausgehendes Vorbild andere motiviert und ermutigt. Er war kritisch, aber immer loyal gegenüber dem Verein.

Seine Leistungen im Einzelnen finden Sie unter:  
<https://tinyurl.com/farnschlaeder>



*„Er hat so viel für alle getan!“  
(Sabrina „Mocki“ Mockenhaupt-Gregor, deutsche Langstreckenläuferin und vielfache nationale Meisterin)*

*„Im Juni 2019 bin ich noch 800km Rad gefahren mit ihm. Meine Gedanken sind ganz bei ihm.“ (Reiner Heske)*

*„Burkhard hat schon vor vielen Jahren die Mitglieder unserer Gruppe mit seiner Laufdisziplin begeistert. Unterfranken trauert um ihn.“ (Rosalie Keller)*

*„Burkhard, meine nächsten Läufe gehören dir!“  
(Corinna Moos-Thiele)*

*„Burkhard hat uns allen mit seinen Marathonläufen gezeigt, was man trotz Mukoviszidose erreichen kann. Jetzt zeigt er uns, worauf man noch achten muss: Ich werde baldmöglichst eine Darmspiegelung machen lassen“ (Carl Städele)*

*„Burkhard hat mich, seitdem ich beim Mukoviszidose e.V. bin, begleitet und begeistert. Was für ein Läufer, was für ein Kämpfer!“ (Anke Mattern)*

*„Mein Sohn trainiert gerade selbst für seinen ersten Marathon. Dass er Burkhard und seine Leidenschaft kennenlernen durfte, hat ihn dabei sehr motiviert. Was für ein großes Vorbild!“ (Stephan Weniger)*

# Kate-Kristin Speirs verstorben

Wir haben Kate-Kristin Speirs durch Friendly Fire 3 kennengelernt. Sie hatte damals den Mut, die bekanntesten Youtuber in Deutschland auf ein Engagement für den Mukoviszidose e.V. anzusprechen. Durch den Charity-Livestream wurden 2017 über 160.000 Euro für unsere Projekte erspielt. In den Sozialen Medien berichtete Kate-Kristin immer wieder über ihr Leben mit Mukoviszidose und informierte damit viele Menschen über die Krankheit. Eigentlich sollte sie zu dem Thema „Mukoviszidose und Soziale Medien“ auf der Deutschen Mukoviszidose Tagung im November 2019 sprechen, dazu kam es leider nicht mehr.

Kate-Kristin hat mit ihrer Persönlichkeit und ihrer Lebensstärke auf viele bei uns im Verein einen großen Eindruck gemacht und uns für sich eingenommen. Mit ihr haben wir eine Verbündete verloren, die nicht nur für sich, sondern auch für Mukoviszidose-Betroffene in Deutschland gekämpft hat. Du bleibst in unseren Herzen, Kate-Kristin!



Stephan Kruip für den Bundesvorstand,  
Winfried Klümpen für die Geschäftsführung  
des Mukoviszidose e.V.

---

# Wir trauern um Manfred Schröder

Er fehlt. Plötzlich und völlig unerwartet ist unser ehemaliger Vorsitzender und langjähriges Vorstandsmitglied am 01. November 2019 von uns gegangen.

Als Initiator des Ditzinger Lebenslaufs vor 22 Jahren, hat er eine ganz besondere Veranstaltung ins Leben gerufen. Nicht nur wegen den enormen Spendensummen, die Jahr für Jahr eingenommen werden, sondern auch wegen der für den Mukoviszidose e.V. hervorragenden Öffentlichkeitsarbeit. Er machte den Ditzinger Lebenslauf zu einer festen Größe, zu einer Marke und zum Vorbild für bundesweit viele weitere Laufveranstaltungen zugunsten der Betroffenen.

Lokal engagiert, war ihm „Kirchturmdenken“ fremd und mit dieser Über-

zeugung entwickelte er den Mukoviszidose e.V. Landesverband Baden-Württemberg weiter. 2010 beendete er nach neun Jahren seine Funktion als Vorsitzender und unterstützte weiterhin die Regionalgruppe Ludwigsburg-Heilbronn. Seine konstruktiv-kritischen Beiträge in Diskussionen und Sitzungen haben immer zu wohlüberlegten Entscheidungen des Landesverbandes Baden-Württemberg beigetragen. Wir werden seinen Weitblick und sein außergewöhnliches Engagement für Mukoviszidose-Patienten in dankbarer Erinnerung behalten.

Unser Mitgefühl gilt seinen Angehörigen und allen, die ihn schmerzlich vermissen.

Für den Vorstand, die Geschäftsstelle, die Regionalgruppensprecher und alle



Mitglieder des Mukoviszidose e.V.  
Landesverbandes Baden-Württemberg  
Thomas Becher

# Versorgung bei Mukoviszidose sichern!

## Die gesundheitspolitische Arbeit des Mukoviszidose e.V. im Überblick



Dirk Heidenblut (Mitte), Mitglied des Deutschen Bundestags (SPD) informierte sich im März 2019 über die Mukoviszidose-Versorgung an der Ruhrlandklinik in Essen (Foto: Maja Iwer)

Mukoviszidose-Patienten, die vor der Klinik für ihre lebensnotwendige Versorgung demonstrieren: auch dieses Bild gehört seit einiger Zeit dazu, will man die gesundheitspolitische Arbeit des Vereins beschreiben. Immer dann, wenn alle Gespräche mit den Krankenkassen, Kliniken und der Politik zu keinem Ergebnis führen, ist eine Demonstration das letzte Mittel der Wahl, um Handlungsdruck durch die Öffentlichkeit und die Medien zu erzeugen. Diese gezielte, gesundheitspolitische Öffentlichkeitsarbeit ist allerdings nur ein Bestandteil der gesamten Strategie, um die Mukoviszidose-Versorgung sicherzustellen.

### Das Ziel

Erklärtes Ziel des Mukoviszidose e.V. ist es, die Lebenserwartung der Betroffenen zu steigern und gleichzeitig die Einschränkungen durch die Erkrankung zu verringern. Um dies zu erreichen, setzt sich der Verein auf allen Ebenen des Gesundheitswesens für eine bestmögliche medizinische Versorgung der Mukoviszidose-Patienten ein. Bestmöglich bedeutet: dem neuesten Stand der wissenschaftlich-medizinischen Erkenntnisse entsprechend, qualitätsgesichert, möglichst weitgehend evidenzbasiert und von den Krankenkassen finanziert.

Die medizinische Notwendigkeit einer bestmöglichen Versorgung politisch einzufordern ist die Kernaufgabe, an der sich alle weiteren gesundheitspolitischen Maßnahmen orientieren.

### Die Maßnahmen

#### » *Interessenvertretung*

Mit gezielter und abgestimmter Interessenvertretung („Lobbying“) wird das Ziel verfolgt, auf verschiedenen Ebenen, d.h. sowohl in der allgemeinen Öffentlichkeit, den Medien als insbesondere auch bei den politischen Verantwortlichen ein Bewusstsein dafür zu schaffen, was für eine bestmögliche Versorgung der Patienten erforderlich ist und an welchen Stellen Probleme in der Versorgung bestehen, die angegangen werden müssen. Unter Interessenvertretung fällt zum Beispiel die gezielte Kontaktaufnahme mit Abgeordneten auf Landes- oder Bundesebene, um diese als Fürsprecher und Unterstützer für die Verbesserung der CF-Versorgung zu gewinnen. Hierfür hat der Verein u.a. einen regelhaften Infobrief an Politiker entworfen, durch den sich bereits einige Kontakte ergeben haben.

» *Versorgung sichern: Unterstützung vor Ort*

Seit einiger Zeit häufen sich akute Versorgungsprobleme an einzelnen Standorten. Das können Schwierigkeiten sein, die sich durch die Versorgung erwachsener Patienten an Kinderkliniken ergeben, personelle Engpässe an den Ambulanzen oder schlichtweg mangelnde Räumlichkeiten. In enger Abstimmung mit den Beteiligten aus der Region, sowohl der Selbsthilfe als auch den Ambulanzen, wird dann je nach vorliegendem Problem gemeinsam entschieden, welche Maßnahmen erforderlich sind. Dies können z. B. die Unterstützung der Akteure vor Ort bei Gesprächen mit Klinikleitungen oder Krankenkassen sein oder die Koordination von Stellungnahmen z. B. an Klinikleitungen oder die Landespolitik.

» *Versorgung sichern: Maßnahmen auf nationaler Ebene*

Bei Versorgungsproblemen, die strukturell sind und für die gesamte CF-Versorgung gleichermaßen gelten, können Maßnahmen auf nationaler Ebene erforderlich sein, wie 2017 die Petition an den Deutschen Bundestag. In dieser hat der Verein mit großer Unterstützung aller, die fleißig Unterschriften gesammelt haben, den Deutschen Bundestag aufgefordert, die medizinische Versorgung von



Rundtischgespräch im Bayerischen Staatsministerium für Wissenschaft mit Vertretern der bayerischen Unikliniken, Krankenkassen, der Kassennärztlichen Vereinigung sowie des Gesundheits- und des Wissenschaftsministeriums im Dezember 2019

Menschen mit Mukoviszidose deutschlandweit sicherzustellen. Mit einem ersten Teilerfolg: Der Bundestag hat zwei Jahre später einstimmig beschlossen, die Petition dem Bundesministerium für Gesundheit (BMG) „zur Erwägung“ zu überweisen und sie gleichzeitig den Landesparlamenten zuzuleiten, wo sie derzeit beraten werden. Ein großer Erfolg, da der Petitionsausschuss eine „Überweisung zur Erwägung“ nur sehr selten empfiehlt



# 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.



Wissen, was dem Menschen dient.



Übergabe der Petition im Bayerischen Landtag an Landtagspräsidentin Ilse Aigner im Februar 2019.

» *Presse- und Öffentlichkeitsarbeit*

Alle Maßnahmen in der gesundheitspolitischen Arbeit werden auch durch gezielte Öffentlichkeitsarbeit unterstützt. Neben der Veröffentlichung von Pressemitteilungen und Botschaften auf den Social-Media-Kanälen Facebook und Twitter gehören hierzu auch Interviews für Zeitungen und Magazine. Bei regionalen Aktivitäten fällt hierunter auch die Kontaktaufnahme und Abstimmung mit der lokalen Presse.

**Aktuelle Themen und Projekte**

Neben den laufenden Maßnahmen gibt es auch immer wieder einzelne Projekte und Initiativen, um gezielt bestimmte Themen anzugehen. So hat der Mukoviszidose e.V. im November 2019 ein Fachkräftegutachten veröffentlicht, um Daten zur tatsächlichen Fachkräftesituation heute und im Jahr 2030 zu erhalten (siehe Ausgabe 4/2019). Das alarmierende Ergebnis: Fast jede zweite Stelle in der CF-Versorgung kann aktuell und zukünftig nicht besetzt werden. Welche Maßnahmen in Form von Projekten durch den Mukoviszidose e.V. angestoßen werden können, um den Fachkräftemangel zu entschärfen, wird derzeit beraten und in einer der nächsten Ausgaben vorgestellt.

Mit möglichen Gründen für den Fachkräftemangel haben sich in 2019 auch CF-Ärzte in einem gemeinsamen Treffen auseinandergesetzt. Ziel der so genannten „Task Force zur Sicherung der nationalen CF-Versorgung“ ist es, gemeinsam Maßnahmen zu entwickeln, um dem Fachkräfte- und Nachwuchsmangel in der Versorgung und patientennahen Forschung zu begegnen.

Um die Finanzierung der CF-Versorgung langfristig zu verbessern, hat der Fachbereich Gesundheitspolitik des Mukoviszidose e.V. mit Unterstützung von den CF-Ambulanzen einen Vorschlag zur Überarbeitung einer Abrechnungsform für die ambulante Versorgung (der ASV) erarbeitet, der jetzt in die Beratungen des Gemeinsamen Bundesausschusses (GBA) eingebracht wird.

Apropos GBA: Auch dort vertritt der Mukoviszidose e.V. die Interessen der Mukoviszidose-Patienten. Denn Vertreter des Vereins sind beim G-BA als Patientenvertreter akkreditiert. Wenn also Fragen zur medizinischen Versorgung der Mukoviszidose anstehen, werden sie zu den Sitzungen eingeladen, zum Beispiel in die Gremien, die den Zusatznutzen neuer Arzneimittel bewerten. Hier ist derzeit besonders häufig das Wissen der CF-Experten gefragt.

Aktuelle Informationen über die weiteren gesundheitspolitischen Aktivitäten des Mukoviszidose e.V. finden Sie auch auf unserer Website [www.muko.info/ueber-den-verein/gesundheitspolitische-arbeit](http://www.muko.info/ueber-den-verein/gesundheitspolitische-arbeit)

Falls Sie Fragen haben oder weitere Informationen wünschen, wenden Sie sich gerne an die Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V.

Katharina Heuing  
 Mukoviszidose Institut  
 Tel.: +49 (0) 228 98780-62  
 E-Mail: [KHeuing@muko.info](mailto:KHeuing@muko.info)

# Kein Dambruch bei der Präimplantationsdiagnostik (PID)

## Auswertung von fünf Jahren PID-Praxis

Ein Bericht an den Deutschen Bundestag bringt gute Nachrichten: Der vielbeschworene „Dambruch“ bei der genetischen Selektion ist durch die Einführung der PID nicht eingetreten, weil die im Gesetzgebungsverfahren beschlossenen Kontrollmechanismen offenbar wirken.

Als Präimplantationsdiagnostik (PID) wird die genetische Untersuchung von Embryonen verstanden, die mittels künstlicher Befruchtung (In-vitro-Fertilisation, IVF) erzeugt wurden. PID wird vor der Übertragung des Embryos in die Gebärmutter angewendet, um genetische Abweichungen wie z. B. die Mukoviszidose zu erkennen und anschließend nicht betroffene Embryonen auszuwählen. Bei der PID werden meist bis zu sechs Embryonen untersucht, da nicht mehr als drei in die Gebärmutter transferiert werden dürfen.

Der Mukoviszidose e.V. hatte sich in der erhitzten PID-Diskussion nicht pauschal gegen die Methode ausgesprochen, und stattdessen in seiner Stellungnahme vom 13.12.2002 vor dem Nationalen Ethikrat konkrete Bedingungen für eine Zulassung formuliert<sup>1</sup>: Ethische Beurteilung im Einzelfall, eine individuelle Beratung an einer humangenetischen Beratungsstelle, strenge Qualitätskontrolle der Handelnden und die Beschränkung auf wenige Zentren.

Nach langer, intensiver gesellschaftlicher Diskussion wurde die PID 2011 mit einer Änderung des Embryonenschutzgesetzes in bestimmten Fällen erlaubt. Die enge Begrenzung auf schwere Erbkrankheiten resultierte aus der Abwägung zwischen dem Freiheitsanspruch des Einzelnen einerseits und dem Schutz allgemeiner Rechtsgüter durch den Staat andererseits. Dabei wurde aber vermieden, eine Liste von Krankheiten aufzustellen. Eine

Verordnung zur Regelung der PID machte dann erst 2014 die Durchführung der PID tatsächlich möglich. Fünf Jahre später hat der Bundestag nun einen Bericht zum „aktuellen Stand und Entwicklungen der Präimplantationsdiagnostik“ entgegengenommen<sup>2</sup>: Der Bericht kommt zu dem Schluss, dass in Deutschland 2018 ca. 300 PIDs in Anspruch genommen wurden, zwar mit steigender Tendenz, aber eindeutig im Rahmen des vorausgesagten Bedarfs von „wenigen Hundert“. Von einem Dambruch kann in Deutschland also bisher keine Rede sein.

In Deutschland waren 2019 elf PID-Zentren zugelassen, die Anträge werden von vier PID-Ethikkommissionen mit jeweils acht Mitgliedern beurteilt. Nach Meinung der Experten umgehen nur noch wenige Paare die strengen Regeln in Deutschland durch PID-Behandlung im Ausland.

Einige juristische Fragen wurden inzwischen geklärt: Ein Paar ging vor Gericht, weil ihre Ethikkommission die betreffende Erkrankung nicht als schwerwiegend ansah und ihren Antrag ablehnte. Das Gericht wies die Klage ab, weil es nicht möglich sei, die wertende Betrachtung über die Erkrankung juristisch zu überprüfen, solange die Begründung und das Verfahren korrekt seien. Das Bundessozialgericht hat entschieden, dass die Paare die Kosten der PID und der IVF selbst tragen müssen – sie belaufen sich insgesamt auf 10.000 bis 20.000 Euro. Falls der Gesetzgeber die Übernahme der PID-Kosten durch die Krankenkassen

ermöglichen würde, könnte sich die Zahl der PIDs merklich erhöhen.

Auch Veränderungen bei der Definition einer „schwerwiegenden Erbkrankheit“ könnten die Zahl der PIDs beeinflussen. Denn ob eine Erkrankung als schwerwiegend betrachtet wird, entscheiden die Kommissionen im Einzelfall anhand der Schwere des klinischen Bildes, der Therapierbarkeit sowie der Verringerung der Lebenserwartung. Für die Mukoviszidose gibt es in allen drei Kriterien positive Veränderungen. Wird Mukoviszidose in Zukunft überhaupt noch eine ausreichende Rechtfertigung zur Durchführung einer PID sein? Und falls ja: Darf der Zugang zu dieser Methode von der finanziellen Situation des Paares abhängen? Was meinen Sie zur PID bei Mukoviszidose? Schreiben Sie Ihre Meinung gerne an [redaktion@muko.info](mailto:redaktion@muko.info)

Stephan Kruij (Redaktion),  
Mitglied des Deutschen Ethikrats

1) [www.familie-kruij.de/  
?Ethik-und-Mukoviszidose/  
PID-Stellungnahme-2002](http://www.familie-kruij.de/?Ethik-und-Mukoviszidose/PID-Stellungnahme-2002)

2) Deutscher Bundestag:  
Bericht Aktueller Stand und Entwicklungen der Präimplantationsdiagnostik (Drucksache 19/15000) vom 04.11.2019 im Internet: [http://  
dip21.bundestag.de/dip21/  
btd/19/150/1915000.pdf](http://dip21.bundestag.de/dip21/btd/19/150/1915000.pdf)

# Allergische Reaktionen auf Medikamente

## Entwicklung von Strategien zum Umgang von Antibiotika-Allergien in Therapie und Diagnostik

In einem vom Mukoviszidose geförderten Forschungsprojekt untersucht Dr. Jobst Röhmel (Charité, Berlin) in einer klinischen Studie Allergien gegen Antibiotika. Das am 1. März 2018 begonnene Projekt läuft nach einer kostenneutralen Verlängerung voraussichtlich bis Anfang 2021. Die Verlängerung der Laufzeit war notwendig, da nicht so schnell wie ursprünglich geplant geeignete Patienten für die Studie rekrutiert werden konnten. In einem Aufruf an die CF-Zentren wurde über die Studie informiert, sodass ggf. auch Patienten aus anderen Zentren, je nach Kapazität sowie Rücksprache mit dem behandelnden CF-Arzt, in Berlin eingeschlossen werden könnten.

### **Zuvor gemiedene Antibiotika werden unter klinischer Beobachtung einzelnen Patienten wieder verabreicht**

Dr. Jobst Röhmel vermutet, dass einige Patienten, bei denen früher eine Allergie gegen ein Antibiotikum beobachtet wurde, heute möglicherweise keine allergischen Reaktionen mehr bezüglich des Wirkstoffs aufweisen. Das Ziel dieser Studie ist einerseits zu untersuchen, unter welchen Gegebenheiten Verträglichkeit bzw. erneut Reaktionen auftreten und andererseits einen Bluttest zu untersuchen, der ggf. ohne die Notwendigkeit einer erneuten Gabe des Antibiotikums die Wahrscheinlichkeit für eine erneute Reaktion vorhersagen könnte.

Unter klinischer Beobachtung wird Patienten daher das zuvor gemiedene Antibiotikum erneut verabreicht. Parallel dazu werden Blutproben in Kooperation mit einer Arbeitsgruppe an der University of Liverpool auf antibiotikaspezifische Lymphozyten untersucht, um so einen diagnostischen Test zu etablieren, der ggf. eine bessere Voraussage über allergische Reaktionen erlauben könnte.

### **Bei manchen Patienten wird Allergie nicht bestätigt**

Auch wenn das Projekt erst „Halbzeit“ feiern konnte, so stimmen die bislang erhaltenen Ergebnisse sehr zuversichtlich, da bisher circa dreiviertel der Patienten das vermeintlich allergieauslösende Antibiotikum wieder ohne Probleme verabreicht werden konnte. Damit steht für diese Patienten das Antibiotikum wieder zur Therapie zur Verfügung, was zu Zeiten der Antibiotika-Resistenzen für Ärzte und Patienten die Therapieoptionen erheblich verbessern kann.

### **Informationen über geförderte Forschungsprojekte:**

Informationen zu diesem und auch anderen durch den Mukoviszidose eV geförderten Projekten finden Sie auf unserer Internetseite: [www.muko.info/angebote/forschungsfoerderung/gefoiderte-projekte/](http://www.muko.info/angebote/forschungsfoerderung/gefoiderte-projekte/)

Dr. Sylvia Hafkemeyer, Mukoviszidose Institut, Tel.: +49 (0) 228 98780-42, E-Mail: [SHafkemeyer@muko.info](mailto:SHafkemeyer@muko.info)





# Pre Conference Meeting: Expertentreffen zu drängenden Themen der Mukoviszidose-Forschung

Seit 2014 organisieren die Europäischen Patienten-Organisationen aus Frankreich, Belgien, den Niederlanden, Italien, dem vereinigten Königreich und Deutschland zusammen mit der Europäischen Mukoviszidose Gesellschaft (ECFS) ein Experten-Treffen zu einem brennenden Forschungsthema. Ziel der Veranstaltung ist es, wissenschaftliche Fragestellungen zu identifizieren und Kooperationen anzustoßen.

Die Veranstaltung findet immer nachmittags vor Beginn der Europäischen „Basic Science Conference“ statt. Das Programm, bestehend aus vier bis sechs Vorträgen, wird zusammen mit zwei Tagungsleitern entwickelt. Es können maximal 50 interessierte Forscher und Kliniker teilnehmen, sodass gute Möglichkeiten zur Diskussion und Vernetzung gegeben sind. Das nächste Meeting findet am 25. März 2020 zum Thema „Antimikrobielle Resistenz“ in Portugal statt.

Die Veranstaltung wird auf der Internetseite der ECFS (für 2020: [www.ecfs.eu/portugal2020/pre-conference-seminar](http://www.ecfs.eu/portugal2020/pre-conference-seminar)) sowie über die nationalen Patientenorganisationen angekündigt. Publikationen über die Inhalte wurden bislang jährlich in dem europäischen Fachjournal „Journal of Cystic Fibrosis (JCF)“ öffentlich zugänglich gemacht (siehe Kasten).

Dr. Sylvia Hafkemeyer, Mukoviszidose Institut,  
Tel.: +49 (0) 228 98780-42, E-Mail: [SHafkemeyer@muko.info](mailto:SHafkemeyer@muko.info)



**2019 Thema: Neue Erkenntnisse über Struktur und Funktion des CFTR-Kanals. Titel der Fachpublikation:**

„CFTR: New insights into structure and function and implications for modulation by small molecules“ von Kleizen et al.; JCF November 2019

**2018 Thema: Rolle des Mikrobioms von Lunge und Darm. Titel der Fachpublikation:**

„The lung and gut microbiome: what has to be taken into consideration for cystic fibrosis?“ von Héry-Arnaud et al, JCF Januar 2019

**2017 Thema: Gen Editierung & Stamm-Zellen. Titel der Fachpublikation:**

„Gene editing & stem cells“ von Harrison et al, JCF Januar 2018.

**2016 Thema: Biobanken für CF. Titel der Fachpublikation:**

„Biobanking: towards increased access of biomaterials in cystic fibrosis“ von Beekman et al; JCF September 2017

**2015 Thema: Medikamenten Screening. Titel der Fachpublikation:**

„Finding new drugs to enhance anion secretion in cystic fibrosis: Toward suitable systems for better drug screening“ von Verkman et al JCF November 2015

**2014 Thema: Testsysteme zur Untersuchung der CFTR Funktion. Titel der Fachpublikation:**

„CFTR functional measurements in human models for diagnosis, prognosis and personalized therapy“ von Beekmann et al; JCF Juli 2014

# Neuigkeiten aus der Forschung

## Publikationen im Journal of Cystic Fibrosis



Die Fachzeitschrift *Journal of Cystic Fibrosis*, herausgegeben von der europäischen CF-Gesellschaft, erscheint monatlich. Hier finden Sie eine Auswahl spannender Artikel der letzten Monate. Einige der Fachartikel werden zudem als laienverständliche englische Kurzversion veröffentlicht, die wir in deutscher Sprache auch auf unserer Webseite bereitstellen: [www.muko.info/forschungsnews](http://www.muko.info/forschungsnews)

Zusammengefasst von: Dr. Uta Düesberg (Redaktion), Mukoviszidose Institut, Tel.: +49 (0) 228 98780-45, E-Mail: [UDuesberg@muko.info](mailto:UDuesberg@muko.info)  
Prof. Dr. Dr. Burkhard Tümmler, Medizinische Hochschule Hannover

### Registerdaten zum CF Diabetes mellitus

Diabetes tritt bei Mukoviszidose ab dem Eintritt in die Pubertät auf. Aus Daten von 40.096 Patienten des europäischen CF-Registers der Jahre 2008–2015 wurden Informationen zur Häufigkeit des Diabetes bei CF erhoben. In der Altersgruppe der 10 bis 19-jährigen CF-Patienten hatte jeder Zehnte, bei den 20–29-jährigen jeder Vierte und bei den über 30-jährigen jeder Dritte einen Diabetes. Diabetes kommt acht- bis elfmal häufiger bei Patienten vor, die bereits ab dem Säuglings- und Kleinkindalter Pankreasenzyme einnehmen müssen, als bei den pankreassuffizienten Patienten. Frauen entwickeln einige Jahre früher als Männer einen Diabetes. Patienten mit Diabetes waren häufiger untergewichtig, hatten häufiger eine schlechte Lungenfunktion und waren häufiger mit den Keimen *Pseudomonas aeruginosa*, *Burkholderia cepacia*-Komplex oder *Stenotrophomonas maltophilia* in ihren Atemwegen besiedelt. Die Autoren ziehen aus diesen Registerdaten den Schluss, dass der Diabetes bei CF so früh wie möglich diagnostiziert und konsequent behandelt werden muss.

Olesen HV et al. Cystic fibrosis related diabetes in Europe: Prevalence, risk factors and outcome. *J Cyst Fibros.* 2019 Oct 31.

### Übergewicht bei CF-Patienten

Übergewicht und Adipositas werden inzwischen bei bis zu 32% der CF-Patienten beschrieben. In einer Studie an 484 CF-Patienten in Minnesota, USA, wurden die Zusammenhänge von Körpergewicht und Lungenfunktion, CFTR-Genotyp und Risikofaktoren für Herzerkrankungen untersucht. Übergewicht trat vor allem bei älteren, männlichen, spät diagnostizierten, pankreassuffizienten CF-Patienten mit einem leichten CFTR-Genotyp auf. Dennoch hatten auch 54% der übergewichtigen Patienten einen schweren CFTR-Genotyp, so dass Übergewicht nicht allein durch einen milden Verlauf der CF erklärbar ist. Kein Unterschied zwischen normal- und übergewichtigen Patienten ließ sich hinsichtlich Steroid-Therapie, Lungentransplantation, Diabetes oder CFTR-Modulatortherapie feststellen. Die Lungenfunktion war bei übergewichtigen und adipösen Patienten signifikant besser im Vergleich zu unter- und normalgewichtigen Patienten, bei denen außerdem signifikant mehr pulmonale Exazerbationen auftraten. Bluthochdruck war bei CF-Patienten wie in der Allgemeinbevölkerung bei Übergewicht häufiger als bei Normal- oder Untergewicht, die Blutfettwerte hingegen waren auch bei übergewichtigen CF-Patienten zwar erhöht, aber noch im Normbereich.

Harindhanavudhi T, et al. Prevalence and factors associated with overweight and obesity in adults with CF: A single-center analysis. *J Cyst Fibros.* 2019 Nov 11.

### Streptococcus pseudopneumoniae

Neben den bekannten Bakterienarten der Atemwege treten auch unbekanntere Arten auf, die nur bei gezieltem Suchen sichtbar werden und deren Bedeutung für das Geschehen in der Lunge oft unklar ist. Einer dieser Keime ist *Streptococcus pseudopneumoniae* (S. ps.), der bei mehreren chronischen Lungenerkrankungen beschrieben, aber bisher nicht bei CF untersucht wurde. S. ps. ist nur mit Hilfe molekularer Methoden eindeutig zu identifizieren. Eine französische Forschergruppe hat jetzt das Vorkommen von S. ps. bei 205 CF-Patienten untersucht, von denen 13 einen positiven S. ps.-Befund aufwiesen, 85% davon waren jünger als 10 Jahre. Die S. ps.-Befunde traten bei 46% der Patienten zusammen mit einer pulmonalen Exazerbation auf. Die Arbeitsgruppe schloss daraus, dass S. ps. als zusätzliche pathogene Keime betrachtet werden sollten, entweder als alleinige Auslöser für eine pulmonale Exazerbation oder als Teil dessen. Weitere Studien zur Häufigkeit und klinischen Bedeutung von S. ps. sind jedoch nötig, um diese Ergebnisse zu validieren.

Dupont C, et al. *Streptococcus pseudopneumoniae*, an opportunistic pathogen in patients with cystic fibrosis. *J Cyst Fibros.* 2019 Nov 20.

# Neue Antiinfektiva gegen häufige Atemwegserreger bei Mukoviszidose

## Was ist in der Pipeline?

In Zeiten von immer mehr antibiotika-resistenten Keimen müssen neue Wege gegangen werden, um Infektionen erfolgreich zu bekämpfen. Das ist nicht nur für ältere Mukoviszidose-Patienten wichtig, die bereits chronische Infektionen haben und einen „Plan B“ brauchen, sondern auch für junge Betroffene, bei denen verhindert werden soll, dass Infektionen chronisch werden.

Infektionen der oberen und unteren Atemwege mit Viren, Bakterien oder Pilzen sind sehr häufig bei Mukoviszidose. Bei den Besuchen der CF-Ambulanz werden daher regelmäßig Proben für die mikrobiologische Diagnostik gewonnen, um nach behandlungsbedürftigen Erregern zu suchen. Der Nachweis von Keimen ist eher die Regel als die Ausnahme, und daher wird fast allen CF-Patienten mindestens einmal im Jahr ein Medikament zur Behandlung einer Atemwegsinfektion verordnet.

Die häufigsten bakteriellen Krankheitskeime bei Mukoviszidose sind *Staphylococcus aureus* und *Pseudomonas aeruginosa*. Diese Bakterien besiedeln nicht nur die Atemwege von CF-Patienten, sondern sie gehören generell zu den häufigsten bakteriellen Krankheitserregern des Menschen. Die pharmazeutische Industrie hat daher in den letzten 50 Jahren viele Antiinfektiva gegen Staphylokokken und Pseudomonaden entwickelt. Zahlreiche dieser Medikamente sind allerdings heutzutage nur eingeschränkt einsetzbar, da viele Keime gegen diese älteren Medikamente resistent geworden sind. Aus Kenntnis der Resistenzmechanismen lassen sich aber die älteren Wirkstoffe chemisch so modifizieren, dass resistente Bakterien erneut empfindlich werden.

### Jedes Jahr werden neue Antiinfektiva zugelassen

Gerade in jüngster Zeit gibt es einige erfolgversprechende Neuentwicklungen zur Behandlung von Staphylokokken- und Pseudomonas-Infektionen. In den Jahren 2018 und 2019 sind vier neue Antiinfektiva von der europäischen Zulassungsbehörde EMA zugelassen worden, von denen in den kommenden Monaten die Markteinführung in Europa erwartet wird. Vierzig weitere Antiinfektiva befinden sich in der klinischen Prüfung oder bereits im Zulassungsverfahren, wovon 21 dieser 40 Substanzen gegen Staphylokokken und/oder Pseudomonaden wirksam sind.

Die meisten antibakteriellen Wirkstoffe gehören zur Klasse der  $\beta$ -Laktam Antibiotika. Wenn Bakterien den  $\beta$ -Laktamring mit einer  $\beta$ -Laktamase spalten können, wird das Antibiotikum inaktiviert. Von diesen  $\beta$ -Laktamasen kennen wir mitt-

**BA. BergApotheke**

Innovation | Service | Vertrauen

Rundum **einfach gut versorgt...**  
...von der Ernährungsberatung bis zur Inhalations- oder i.v. Therapie zu Hause!

Kompetent, herzlich und schnell sind wir immer für Sie da!

Telefon: **05451 5070 963**  
[www.berg-apotheke.de](http://www.berg-apotheke.de)

Partner der  
**BA. Unternehmensgruppe**  
Gesundheitswesen | Team | Erfolg





lerweile Tausende von Varianten. In den letzten Jahren sind zahlreiche Hemmstoffe von  $\beta$ -Laktamasen entwickelt worden. Mit der Kombination von Antibiotikum und Hemmstoff lassen sich dann Infektionen mit  $\beta$ -Laktamase produzierenden Bakterien effizient behandeln.

#### **Ohne Eisen können Pseudomonaden nicht leben**

Ein neuer kluger Ansatz der antibakteriellen Wirkstoff-Forschung ist die Entwicklung von ‚trojanischen Pferden‘. Für *Pseudomonas aeruginosa* ist Eisen ein lebenswichtiges Spurenelement. Das Bakterium setzt sog. Siderophore in die Umgebung frei, die mit Eisen beladen werden können. Die mit Eisen beladenen Siderophore werden von den Bakterien wiederaufgenommen. Das neu entwickelte Antibiotikum Cefiderocol ist sowohl ein  $\beta$ -Laktamase-resistentes Antibiotikum als auch ein Siderophor, so dass *P. aeruginosa* den Wirkstoff aufnimmt und im Anschluss abgetötet wird.

Viele Antiinfektiva hemmen die Bildung der Bakterien-Zellwand; Cefiderocol tötet die Bakterien, weil es die Bildung der Zellwand hemmt. Ein für Bakterien lebenswichtiger Bestandteil der Zellwand ist das Lipopolysaccharid (LPS), die

individuelle Visitenkarte eines *Pseudomonas*-Bakteriums. Das Antiinfektivum Murepavadin hemmt in *Pseudomonas aeruginosa* den Transport des LPS vom Ort der Synthese zur äußeren Zellwand. Murepavadin hemmt den LPS Transport nur in *Pseudomonas aeruginosa* und in keiner anderen Bakterienart. Wenn Murepavadin zur inhalativen Anwendung beim Menschen zugelassen werden sollte, stände zum ersten Mal ein *Pseudomonas*-spezifisches bakterizides Peptid zur Behandlung der Lungeninfektionen zur Verfügung.

#### **Phagentherapie wird in klinischen Studien geprüft**

Als Alternativen zur Antibiotikagabe werden die Phagen- und Immuntherapie entwickelt. Nachdem Phagentherapie über Jahrzehnte nur in Staaten des ehemaligen Ostblocks durchgeführt wurde, erlebt sie mittlerweile weltweit wegen der zunehmenden Antibiotika-Resistenz von Bakterien eine Renaissance. CF-Ärzte aus den USA berichteten jüngst über Einzelfälle der erfolgreichen Behandlung von Antibiotika-resistenten *Pseudomonaden* und Mykobakterien. In Deutschland will das Forschungsprojekt »Phage4Cure« im Kampf gegen Infektionen Bakteriophagen als zugelassenes Arzneimittel

etablieren. Die erste klinische Studie unter Federführung der Charité wird mit Bakteriophagen arbeiten, die sich spezifisch gegen *Pseudomonas aeruginosa* richten. Außerdem werden von der pharmazeutischen Industrie Formulierungen von Phagen gegen Antibiotika-resistente Staphylokokken in klinischen Phase II Studien geprüft.

#### **Impfung gegen Pseudomonaden noch nicht verfügbar**

Wenn bei der Mukoviszidose die Staphylokokken oder *Pseudomonaden* trotz mehrfacher Zyklen der Antibiotikagabe nicht aus den Atemwegen eliminiert werden konnten, entwickeln sich chronische Infektionen mit diesen Erregern. Deshalb verfolgen die CF-Ärzte seit den 1980er Jahren das Konzept der Frühtherapie, um die chronische Phase der Infektion so weit wie möglich hinaus zu zögern oder sogar ganz zu verhindern. Eine prinzipielle Lösung wäre die aktive Immunisierung mit einem Impfstoff. Drei Forschergruppen um Stanley Cryz, Gerd Döring und Bernd-Ulrich von Specht haben in den 1990er Jahren in Studien belegen können, dass man bei Mukoviszidose mit aktiver Impfung das Risiko der chronischen Infektion mit *Pseudomonas aeruginosa* reduzieren kann. Es wurde jedoch kein kommerzieller

Anbieter gefunden, der den Impfstoff auf den Markt bringen wollte, so dass leider 2020 kein Impfstoff zur Verfügung steht. Alternativ zur aktiven Immunisierung kann man Infektionen mit der Gabe von monoklonalen Antikörpern zu verhindern suchen. Zurzeit werden fünf verschiedene monoklonale Antikörper in klinischen Studien auf ihre Wirksamkeit gegen Staphylokokken oder Pseudomonaden geprüft.

### **Makrophagen als Hoffnung für die Zukunft**

Eine Methode der Zukunft könnte die Bekämpfung der chronischen Infektionen der CF-Lunge mit körpereigenen Fresszellen (Makrophagen) sein. Aus einer Blutprobe werden im Labor sogenannte induzierte pluripotente Stammzellen (iPS-Zellen) gezüchtet, aus denen sich in beliebiger Menge Makrophagen herstellen lassen. Ziel der Zelltherapie chronischer Infektionen mit

Makrophagen ist, die fehlgesteuerte Immunantwort der Lunge durch die im Labor gezüchteten, gesunden Makrophagen zu ersetzen und zu behandeln. Der Mukoviszidose e.V. fördert zurzeit eine Machbarkeitsstudie im Tiermodell, ob sich mit der Transplantation von Makrophagen die Atemwegsinfektionen mit *Pseudomonas aeruginosa* bekämpfen lassen.

Weitere Informationen finden Sie unter der Webseite des Verbands forschender Arzneimittelhersteller:

[www.vfa.de/antibakterielle-pipeline](http://www.vfa.de/antibakterielle-pipeline).

Prof. Dr. Dr. Burkhard Tümmler  
Medizinische Hochschule Hannover



PERFEKTES  
ZUSAMMENSPIEL

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

Schnelle Antibiotika-Inhalation ohne Restvolumen.

Fragen Sie Ihren behandelnden Arzt.



[www.pari.com](http://www.pari.com)

# Information und Empfehlungen für Ärzte

## Leitlinie „Mukoviszidose in den ersten beiden Lebensjahren“ veröffentlicht

Durch die frühe Diagnose nach der Einführung des Neugeborenen-Screenings in Deutschland kann man die Erkrankung schon behandeln, bevor erste Symptome auftreten. Da die Daten und Erfahrungen mit dieser Altersgruppe noch begrenzt sind, ist eine Leitlinie von besonderer Bedeutung. Dafür haben Experten aus Deutschland, Österreich und der Schweiz unter Leitung von PD Dr. Lutz Nährlich und Dr. Jutta Hammermann auf der Grundlage der verfügbaren Daten Empfehlungen zur Behandlung und evt. notwendiger Diagnostik entwickelt. Auch zum Einsatz von Antibiotika gibt es Empfehlungen (siehe Kasten).

### Empfehlungen für den Einsatz von Antibiotika

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

Bei Erstnachweis von *S. aureus* (Penicillin- oder Methicillin-sensibel oder Methicillin-resistenter *S. aureus*; PSSA, MSSA oder MRSA) soll eine antibiotische Therapie mit gegen *S. aureus* empfohlenen, sensibel getesteten Antibiotika erfolgen.

[Empfehlungsgrad A]

Bei wiederholtem Nachweis von *S. aureus* (PSSA, MSSA oder MRSA) soll nur bei pulmonaler Exazerbation antibiotisch behandelt werden.

[Empfehlungsgrad A]

Eine antibiotische Dauerprophylaxe soll nicht durchgeführt werden

[Empfehlungsgrad A]

Bei Erstnachweis von *Haemophilus influenzae* soll eine antibiotische Therapie mit gegen *Haemophilus influenzae* gerichteten Antibiotika durchgeführt werden.

[Empfehlungsgrad A]

Bei Erregern wie *S. maltophilia* und *A. xylosoxidans* sollte eine antibiotische Therapie mit gegen die entsprechenden Erreger gerichteten Antibiotika durchgeführt werden.

[Empfehlungsgrad B]

Bei wiederholtem Nachweis dieser Erreger soll bei pulmonaler Exazerbation antibiotisch behandelt werden.

[Empfehlungsgrad A]

Eine prophylaktische antibiotische Therapie, um eine Kolonisation mit diesen gram-negativen Erregern zu verhindern, sollte nicht durchgeführt werden.

[Empfehlungsgrad B]

Bei erstem Nachweis von *Pseudomonas aeruginosa* soll eine frühe Eradikation mittels Tobramycin inhalativ für 4 Wochen ODER mittels Ciprofloxacin p.o kombiniert mit Colistin inhalativ über 3 Wochen erfolgen. Für den Fall, dass eine Inhalation nicht möglich ist, sollte eine intravenöse Kombinationstherapie als Möglichkeit in Betracht gezogen werden (Übernommen aus S3 – Leitlinie „Lungenerkrankung bei Mukoviszidose“, Modul 1)

[Empfehlungsgrad: A]

Bei Patienten mit chronischer *Pseudomonas aeruginosa*-Infektion soll eine inhalative antibiotische Suppressions-therapie durchgeführt werden (Übernommen aus S3 – Leitlinie „Lungenerkrankung bei Mukoviszidose“, Modul 2)

[Empfehlungsgrad: A]

Eine antibiotische Prophylaxe zur Verhinderung einer Infektion durch *Pseudomonas aeruginosa* soll nicht durchgeführt werden.

[Empfehlungsgrad: A]

# Sport und Antibiotika – geht das überhaupt zusammen?

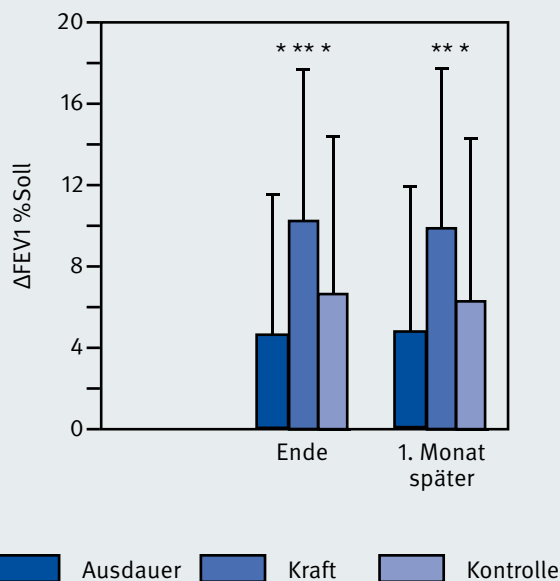
## Körperliches Training auch bei i.V.-Therapie sinnvoll

Im Internet wird der Normalbürger gewarnt: „Wer Antibiotika einnimmt, darf keinen Sport machen“ – bei Mukoviszidose ist das anders!

Untersuchungen zeigen, dass sogar während einer intravenösen Antibiotikatherapie ein körperliches Training sehr effektiv und sinnvoll sein kann – am besten wirkt eine Kombination aus Ausdauer- und Krafttraining (siehe Kasten). In einer anderen Untersuchung wurden während einer intravenösen Antibiotikatherapie Atemphysiotherapieeinheiten durch Ausdauertraining mit gutem Erfolg ersetzt.

Veränderungen der Lungenfunktion während einer stationären intravenösen Antibiotikatherapie in Abhängigkeit von zusätzlichem Training (Selvadurai et al. 2002)  
66 Mukoviszidose-Patienten wurden zusätzlich zu Physiotherapie und hochkalorischer Ernährung auf drei Gruppen aufgeteilt: Ausdauertraining, Krafttraining sowie eine Kontrollgruppe ohne Sport.

Die Krafttrainingsgruppe konnte ihre Lungenfunktion und ihr Körpergewicht deutlich gegenüber der Kontrollgruppe verbessern (Bild), Fahrrad oder Laufband wirkte sich positiv auf die Lebensqualität aus.



### Wie kann Sport während der i.V. umgesetzt werden?

Am sinnvollsten erscheint eine Kombination aus Krafttraining und Ausdauertraining. Bei der Wahl der Sportart muss Lage und Art des venösen Zugangs berücksichtigt werden:

- » Venenverweilkanüle für periphere Infusion (peripher: am Arm oder Bein): Keine Kontaktsportarten und kein Wassersport. Kanüle nicht am Gelenk, bei Tennis nicht am Schlagarm, gut fixieren und wasserabstoßend überkleben.
- » Port (implantierter Venenzugang, z. B. Port-a-cath®): Angestochen: Siehe periphere Infusion. Nicht angestochen: Kaum Einschränkungen.
- » Zentraler Venenkatheter (z. B. PICC-Line): Fahrradergometer-Training und leichtes Krafttraining möglich – alle anderen Sportarten bergen zu großes Risiko.

### Wann sollte kein Sport ausgeübt werden?

Bei Fieber, Schwellungen von Gelenken, schlecht eingestelltem Diabetes, Rechtsherzdekompensation, starkem Flüssigkeitsmangel oder ausgeprägter Leberzirrhose mit Ösophagusvarizen (Krampfadern in der Speiseröhre) sollte immer vorher die Rücksprache mit dem behandelnden CF-Arzt gesucht werden.

Die Redaktion

### Quellen

- » W. Gruber, A. Hebestreit, H. Hebestreit (Arbeitskreis Sport des Mukoviszidose e.V.): Leitfaden Sport – 1. Auflage 2004, online unter: [www.muko.info/fileadmin/user\\_upload/aks/sport/leitfaden\\_sport.pdf](http://www.muko.info/fileadmin/user_upload/aks/sport/leitfaden_sport.pdf)
- » Cerny FJ: Relative effects of bronchial drainage and exercise for in-hospital care of patients with cystic fibrosis. Phys Ther. 1989 Aug; 69 (8):633-9.

# Elektrofahrrad für CF-Patienten?

## Chance für körperliche Aktivität



Angela und Frieda bei einer Tour mit dem E-Bike

### Definition

Beim Fahren mit dem umgangssprachlich „E-Bike“ genannten Elektrofahrrad (korrekte Bezeichnung: Pedelec) sind Tretbewegungen erforderlich; ein Motor unterstützt bis zu einer maximalen Geschwindigkeit von 25 km/h, der Unterstützungsgrad kann in verschiedenen Stufen erfolgen. Im Folgenden wird der gebräuchliche Begriff „E-Bike“ verwendet.

### Alltag und Training

Gesunde Versuchspersonen verglichen in einer wissenschaftlichen Untersuchung das Elektrofahrrad mit dem herkömmlichen Fahrrad. Ergebnis: Das E-Bike spare Zeit, sorge für eine schnellere Fortbewegung und sei für den täglichen Gebrauch gut bis besser geeignet. Beim Vergleich der Herzfrequenz, die etwas über den Anstrengungsgrad der Fahrer aussagt, lag die E-Bike Gruppe im Mittel etwas niedriger, die gemessenen Herzfrequenzen dokumentierten aber eine körperliche Aktivität

bei mittlerer Intensität. Somit wurde ein Trainingseffekt erreicht.

### Verletzungsgefahr

Hierzu gibt es unterschiedliche Angaben. Generell scheint das Verletzungsrisiko bei E-Bike-Fahrern im Vergleich zum herkömmlichen Fahrrad erhöht zu sein. In einer Untersuchung bei Erwachsenen in Norwegen zeigte sich ein erhöhtes Unfallrisiko nur für Frauen, allerdings verliefen die E-Bike-Unfälle nicht schwerer als die bei „normalen“ Fahrrädern.

Bei Kindern konnte mit dem E-Bike eine geringere Verletzungsrate als bei Erwachsenen gezeigt werden. Generell sollte immer ein Helm beim Fahren getragen werden.

### E-Bikes bei CF-Patienten?

Eine Umfrage im Christiane Herzog Zentrum Würzburg ergab, dass einige Patienten ein E-Bike benutzen (anbei einige Zitate):

- » „Ich habe ein E-Bike und benutze es täglich. Ich finde es sehr sinnvoll, da ich dadurch die Berge hochfahren kann ohne Dyspnoe, und so nicht demotiviert werde. Außerdem kann man an besseren Tagen auch ohne Unterstützung fahren. Es spart Zeit und nervige Parkplatzsuche“ (FEV<sub>1</sub> <35%)
- » „Endlich kann ich wieder mit meinen Freunden mithalten. Ich trainiere auch gerne.“
- » „Es macht unheimlich Spaß!“

**Fazit: Gerade für CF-Patienten mit schlechten Lungenfunktionswerten kann das E-Bike eine Chance sein, körperlich aktiv zu werden. Durch erhöhte Mobilität und Spaß könnte die Lebensqualität verbessert werden.**

Gerne steht die „Sport vor Ort“-Beratung des Mukoviszidose e.V. – Rebekka Lenz und Dr. Corinna Moos-Thiele – für Fragen zum Thema E-Bike zur Verfügung.

Dr. Alexandra Hebestreit  
Christiane Herzog Zentrum  
Universitäts-Kinderklinik  
97080 Würzburg

Dr. Corinna Moos-Thiele  
Sportwissenschaftliche Beratung  
Tel.: +49 (0) 228 98780-35  
E-Mail: [CMoos-Thiele@muko.info](mailto:CMoos-Thiele@muko.info)

### Quellen

- » Gender differences in accident risk with e-bikes-survey data from Norway. Fyhri A. et al. *Accid Anal Prev.* 2019 Nov;132:105248. doi: 10.1016/j.aap.2019.07.024. Epub 2019 Aug 13.
- » Increasing Active Transportation Through E-Bike Use: Pilot Study Comparing the Health Benefits, Attitudes, and Beliefs Surrounding E-Bikes and Conventional Bikes. Taylor H Hoj et al. *JMIR Public Health Surveill.* 2018 Oct-Dec; 4(4): e10461.
- » A Comparison of Manual versus Electric Bicycle Injuries Presenting to a Pediatric Emergency Department. Capua T et al. *Rambam Maimonides Med J.* 2019 Jul 18;10(3). doi: 10.5041/RMMJ.10370.



# Unsere Schutzengel-Bäckerei

## Ein süßer Erfolg

In ganz Deutschland wurden in der Vorweihnachtszeit Schutzengel-Kekse gebacken und zugunsten unserer Projekte verkauft. Gemeinsam haben unsere Bäcker über 4000 Euro Spenden erzielt und über Mukoviszidose informiert.

Als wir Sie im Oktober einluden, in der Weihnachtszeit Schutzengel-Kekse zu backen und mit dem Verkaufserlös unsere Projekte zu fördern, waren wir nicht sicher, wie die Idee bei Ihnen ankommt. Doch das große Engagement hat uns überwältigt!

Über 45 Personen, Schulen, Kitas, Landfrauenvereine und Regionalgruppen haben ihre Öfen angeworfen und leckeres Gebäck gezaubert. Eltern backten gemeinsam mit den Kindern ihrer Kitas für den gemeinsamen Adventsmarkt. Schüler versüßten die Schulfeste mit ihren Keksen. Zwei Bäckereien verkauften Schutzengel-Brote bzw. Brötchen und spendeten einen Teilerlös.

### Käufer über CF informieren

Alle Gebäcktüten wurden mit einer Schutzengel-Karte versehen und mit einem Info-Flyer übergeben. So wurden nicht nur die Käufer glücklich gemacht, sondern auch gleichzeitig über Mukoviszidose informiert. Für uns ist eins klar: Die Aktion war ein toller Erfolg und im nächsten Herbst eröffnen wir wieder unsere weihnachtliche Schutzengel-Bäckerei und laden Sie schon heute alle herzlich ein, dabei zu sein.



Ob auf Adventsmärkten, Schulfesten oder in Geschäften – unsere Schutzengel-Bäckereien waren ein toller Erfolg.



Sie möchten auch Schutzengel-Kekse backen oder kennen eine Bäckerei, die wir ansprechen dürfen? Kontaktieren Sie mich unter:

Anke Mattern-Nolte

Events und Aktionen

Tel.: +49 (0) 228 98780-20 oder per

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

# Punkt, Satz und Sieg

## Zwei Schutzengel-Turniere begeistern Jung und Alt

Wer denkt bei Benefiz-Sportveranstaltungen nicht gleich an Sponsorenläufe? Zwei Tennisturniere zu Gunsten unserer Projekte zeigen jedoch, dass man auch mit einem Schläger und einem kleinen Ball erfolgreich Spenden sammeln kann.

Im September fanden zeitgleich in Duisburg und in Dreieich zwei Charity-Tennisturniere statt. Der TC RW Sprendlingen organisierte bereits das 3. Schutzengel-Tennisturnier und der TC Eintracht aus dem Ruhrgebiet machte 2019 seinen ersten Aufschlag.

Mit viel Freude und sportlichem Einsatz kämpften alle Spieler um jeden Punkt und erspielten gemeinsam über 20.000 Euro. Ein attraktives Rahmenprogramm, leckeres Essen und eine Tombola verwöhnten zusätzlich die Aktiven und die Zuschauer.

### Jung und Alt gemeinsam auf dem Platz

Unsere Schutzengel-Turniere haben vieles gemeinsam: Gespielt wird im gemischten Doppel – Erwachsene und Kinder bilden jeweils ein Team. Die Kinder und Jugendlichen suchen sich Sponsoren, die sie pro gewonnenem Spiel mit einem Betrag unterstützen. Alle sind sportlich motiviert, spielen aber nicht in harter Konkurrenz zu einander, denn eins ist klar: Alle Turniere folgen dem Motto: Gemeinsam sportlich Gutes tun für Menschen mit Mukoviszidose.

### Wir suchen Sie für das nächste Schutzengel-Turnier

Sie spielen Tennis und möchten ein Schutzengel-Turnier in Ihrem Verein veranstalten? Kontaktieren Sie mich unter: Anke Mattern-Nolte Events und Aktionen Tel.: +49 (0) 228 98780-20 oder per E-Mail: [AMattern@muko.info](mailto:AMattern@muko.info)

Sie spielen Tennis und möchten ein Schutzengel-Turnier in Ihrem Verein veranstalten? Kontaktieren Sie mich unter:

Anke Mattern-Nolte

Events und Aktionen

Tel.: +49 (0) 228 98780-20 oder per

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



Jung und Alt gemeinsam auf dem Platz: TC Eintracht



Das Schutzengel-Team aus Dreieich

## Sportevents zugunsten von Menschen mit Mukoviszidose

Auch 2020 finden bundesweit zahlreiche öffentliche Sportveranstaltungen zugunsten von Menschen mit Mukoviszidose. Seien Sie dabei:

23. März 2020	Kölner Frühlingslauf <a href="http://www.koelner-fruehlingslauf.de">www.koelner-fruehlingslauf.de</a>
26. April 2020	21. Ditzinger Lebenslauf <a href="http://www.ditzinger-lebenslauf.de">www.ditzinger-lebenslauf.de</a>
2. Mai 2020	7. Fahrrad!-Tag <a href="http://www.fahrrad-tag.de">www.fahrrad-tag.de</a>
10. Mai 2020	18. Mukoviszidose-Freundschaftslauf Potsdam <a href="http://www.muko-berlin-brandenburg.de">www.muko-berlin-brandenburg.de</a>
16. Mai 2020	5. Ortenauer Schutzengellauf <a href="http://www.mukoviszidose-ortenau.de">www.mukoviszidose-ortenau.de</a>
30. Mai 2020	17. Amrumer Mukoviszidose-Lauf <a href="http://www.amrumer-mukolauf.de">www.amrumer-mukolauf.de</a>
28. Juni 2020	2. Muko-Spendenschwimmen in Königsutter <a href="http://www.spendenschwimmen.cf-braunschweig.de">www.spendenschwimmen.cf-braunschweig.de</a>

1. August 2020	8. Stadtlaf Donaueschingen <a href="http://www.stadtlaf-ds.de">www.stadtlaf-ds.de</a>
20. August 2020	14. Bonner Firmenlauf <a href="http://www.fila-bonn.de">www.fila-bonn.de</a>
30. August 2020	13. Mukoviszidose-Spendenlauf Hannover <a href="http://www.muko-spendenlauf.de">www.muko-spendenlauf.de</a>
30. August 2020	Muko-Schutzengel-Lauf Oberberg <a href="http://www.reinerheske-laufendhelfen.de">www.reinerheske-laufendhelfen.de</a>
20. September 2020	11. Mukolauf Leipzig <a href="http://www.muko-leipzig.de">www.muko-leipzig.de</a>
3. Oktober 2020	Deutschland wandert-Deutschland hilft <a href="http://www.dvv-wandern.de">www.dvv-wandern.de</a>
3. Oktober 2020	2. Muko-Lauf-Wald <a href="http://www.muko-wald.de">www.muko-wald.de</a>

# Letzter Wunsch: Spenden statt Blumen Joseph Hanneschläger erliegt Krebsleiden

**Der Münchner Schauspieler Joseph Hanneschläger ist im Alter von nur 57 Jahren an Krebs verstorben.**

Die bewegende Trauerfeier für den Rosenheim-Cops-Schauspieler fand am 27. Januar 2020 statt. Neben Hunderten Fans und zahlreichen Polizisten kamen auch Prominente und Wegbegleiter auf den Münchner Ostfriedhof, darunter Schauspielkollegin Michaela May. Sie bezeichnete Hanneschläger als bayerisches Urgestein, mit großer Liebe zur Musik. „Wenn er Musik gemacht hat, war er plötzlich ganz leicht und tänzelnd auf der Bühne“, erinnerte sie sich.

Hanneschläger spielte in über 40 Serien und TV-Filmen mit. Im Herbst 2019 hatte er öffentlich gemacht, dass er an einem nicht behandelbaren Tumor erkrankt sei. Dem Schauspieler lagen Glanz und Glamour immer fern. Und so bestimmte er vor seinem Tod, dass bei seinem Abschied auf Blumenkränze verzichtet werden soll. Stattdessen bat er um Spenden für den Mukoviszidose e.V.



Schauspieler Joseph Hanneschläger (© Fotoagentur Sven Simon)

Wir gedenken dem Verstorbenen, wünschen den Angehörigen und Freunden Kraft und Trost und danken allen Spendern!

Die Redaktion

# Freundlich sein und Gutes tun ist gesund! Wissenschaftler erklären, warum



Seit 15 Jahren berichten wir in der Rubrik Komplementärmedizin über therapeutische Ansätze und beurteilen nach bestem Wissen und Gewissen, ob diese Vorschläge gesundheitliche Vorteile bei Mukoviszidose bringen können. Diesmal geht es um etwas Besonderes, das jeder einsetzen kann: **Freundlichkeit. Probieren Sie's aus!**

## **Wussten Sie, dass man Freundlichkeit erlernen kann?**

„Es ist eine Art von Krafttraining – wir haben herausgefunden, dass Menschen tatsächlich ihre 'Muskeln' für Mitgefühl trainieren können und dann auf das Leiden anderer mit Fürsorge und Hilfsbereitschaft reagieren.“ *Dr. Ritchie Davidson, Universität von Wisconsin*

## **Oder dass Freundlichkeit ansteckend ist?**

„Die positiven Effekte spielen sich im Gehirn aller ab, die die Freundlichkeit erleben, sodass sich ihre Stimmung verbessert und die Wahrscheinlichkeit der Weitergabe deutlich erhöht wird. Das bedeutet, dass eine gute Tat in einer Menschenmenge einen Dominoeffekt erzeugen und den Tag von Dutzenden von Menschen verbessern kann!“ *Jamil Zaki, Assistenzprofessorin für Psychologie an der Stanford University for Scientific American*

## **GUTE TATEN VERBESSERN...**

### **...Hormone für soziale Interaktion**

„Das Miterleben von freundlichen Taten produziert Oxytocin, das als Hormon der sozialen Interaktion gesehen wird. Oxytocin erhöht auch unser Selbstwertgefühl und unseren Optimismus.“ *Natalie Angier, The New York Times*

### **...die Energie**

„Etwa die Hälfte der Teilnehmer einer Studie berichtete, dass sie sich ruhiger, stärker und energischer fühlten, nachdem sie anderen geholfen hatten.“ *Christine Carter, UC Berkeley, Greater Good Science Center*

### **...das Glück**

Eine 2010 von der Harvard Business School durchgeführte Studie über das Glück in 136 Ländern ergab, dass Menschen, die wohlthätige Spenden geben, insgesamt am glücklichsten waren.

### **...die Lebenserwartung**

„Menschen, die ehrenamtliche Arbeit leisten, haben weniger Schmerzen. Anderen zu helfen, schützt die Gesundheit doppelt so gut wie Aspirin vor Herzerkrankungen schützt! Menschen ab 55 Jahren, die ehrenamtlich für zwei oder mehr Organisationen arbeiten, haben eine beeindruckende, 44% geringere Wahrscheinlichkeit, früh zu sterben, und das, nachdem alle anderen Faktoren herausgerechnet wurden, die dazu beitragen: Körperliche Gesundheit, Bewegung, Geschlecht,

Rauchen, Familienstand und viele andere. Das ist ein stärkerer Effekt als viermal in der Woche Sport zu treiben oder in die Kirche zu gehen.“ *Christine Carter, Autorin des Buchs „Freude machen: Auf der Suche nach fröhlichen Kindern und glücklicheren Eltern“.*

### ...das Vergnügen

Wenn Sie freundlich zu einem anderen Menschen sind, leuchten nach Untersuchungen der Emory Universität die Lust- und Belohnungszentren Ihres Gehirns auf, als wären Sie der Empfänger der guten Tat, und nicht der Geber. Dieses Phänomen nennt man das „Helper’s-High“.

### ...das Serotonin

„Wie die meisten medizinischen Antidepressiva stimuliert Freundlichkeit die Produktion von Serotonin. Diese Wohlgefühl-Chemikalie heilt Ihre Wunden, beruhigt Sie und macht Sie glücklich!“ *Talya Steinberg, Psy.D. für Psychologie heute*

## GUTE TATEN REDUZIEREN...

### ...die Schmerzen

„Das Einlassen auf Handlungen der Freundlichkeit produziert Endorphine – das natürliche Schmerzmittel des Gehirns!“  
*Lizette Borrelli, Medical Daily*

### ...den Stress

„Ständig freundliche Menschen haben 23% weniger Cortisol (das Stresshormon) und altern langsamer als der Bevölkerungsdurchschnitt!“ *Integrative Psychologie und Verhaltensforschung, 1998*

### ...Ängste

Eine Gruppe hochgradig ängstlicher Personen hat in einer Studie der Universität von Britisch-Kolumbien mindestens sechs gute Taten pro Woche durchgeführt. Nach einem Monat gab es einen signifikanten Anstieg der positiven Stimmung, der Beziehungszufriedenheit und weniger sozialen Rückzug bei sozial ängstlichen Personen.

### ...Depressionen

„Wenn wir uns anderen widmen, verbessert sich alles – von der Lebenszufriedenheit bis zur Selbstverwirklichung und der körperlichen Gesundheit. Die Sterblichkeit wird verzögert, Depres-

sionen werden reduziert und Wohlbefinden und Glück werden gesteigert.“ *Dr. Stephen Post, promovierter Bioethik-Professor, Case Western Reserve University School of Medicine (Medizinische Fakultät der Case Western Reserve University)*

### ...den Blutdruck

„Taten der Freundlichkeit senken den Blutdruck, weil emotionale Wärme das Hormon Oxytocin freisetzt. Oxytocin verursacht die Freisetzung von Stickstoffmonoxid, das die Blutgefäße erweitert. Oxytocin schützt also das Herz, indem es den Blutdruck senkt.“ *Dr. David R. Hamilton*

Übersetzt von Stephan Kruij, Mitglied der Redaktion  
Quelle: [www.randomactsofkindness.org/the-science-of-kindness](http://www.randomactsofkindness.org/the-science-of-kindness)

## Stark durch den Tag



## EnergeaP<sup>Kid</sup> & 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](mailto:info@metax.org) • Shop [www.metax-shop.org](http://www.metax-shop.org)  
metaX Institut für Diätetik GmbH • Am Strassbach 5 • 61169 Friedberg GERMANY

# Der zehnte Leipziger Mukolauf

## Bilanz eines Jubiläums



Begeisterte Läufer beim Start zum 10. Mukolauf.

**Wer am frühen Morgen des 20. September die ersten fleißigen Helfer über die Anlage des TSV Markkleeberg wuseln sah, konnte noch nicht annähernd erahnen, dass an selbiger Stelle nur wenige Stunden später zum zehnten Mal hunderte Schutzengel laufen, walken oder gehen würden.**

Seit 2010 gibt es den Lauf – stetiges Wachstum inklusive – doch mit dem folgenden Ansturm engagierter Teilnehmer mit großzügigen Sponsoren im Rücken war nicht zu rechnen. Erstmalig in der Geschichte des Mukolaufes überschritten wir die magische Grenze von 1000 Läufern, es wurden letztlich 72 mehr, die sich zwischen 11 und 16 Uhr auf den 400 und 800-Meter-Runden sportlich betätigten und sich – angeführt von Extremsportler Peter Schlieder – ihren Grenzen annähernten. Von einer Steigerung von über 300 Läufern und fast 50 Prozent hatte keiner zu träumen gewagt, umso größer war die Freude in den Gesichtern von Helfern und Gästen. Im strahlenden Sonnenschein drängten sich die Läufer nach dem Startschuss durch Schirmherr und Bürgermeister Karsten Schütze auf die Runden, begeisterte Mienen prägten das Bild von der Laufstrecke bis zur Bühne.

Während sich die kleinsten in Hüpfburg und Bastelstrecke austobten, sorgte das Duo am Mikrophon auch bei den großen für tolle Stimmung: Unser langjähriger Partner DJ Marcel führte zwischen Livemusik und Verlosung gemeinsam mit der Leipziger Moderatoren-Koryphäe Roman Knoblauch unterhaltsam durch das Programm.

### **22.000 Runden, 9.000 km, 26.000 Euro Spenden**

Fast 22.000 Runden wurde gesammelt, beinahe 9.000 km erlaufen und damit eine noch nie dagewesene Spendensumme von über 26.000 Euro zugunsten unseres Vereins zusammengetragen.

Wir möchten uns bei allen Helfern, Teilnehmern und Unterstützern bedanken und wissen: Neue Dimensionen bedeuten neue Herausforderungen bei der Organisation. Wir sind bereit für neue Höhen – gemeinsam mit Euch. In diesem Sinne: Auf ein Neues im September 2020!

**Kevin Kretzschmar-Berthold,**

**1. Vorsitzender Mukoviszidose Selbsthilfe Leipzig e.V.**

# Christiane Herzog Forschungsförderungspreis 2019 für den wissenschaftlichen Nachwuchs

**Untersuchung der Biofilmbildung von *Pseudomonas aeruginosa* Mukoviszidose-Isolaten in Abhängigkeit vom Östradiolspiegel und vom Geschlecht.**

Der mit 50.000 Euro dotierte Christiane Herzog Forschungsförderungspreis wird einmal jährlich an engagierte, junge Forscher vergeben und ermöglicht die Durchführung eines Mukoviszidose-relevanten Projektes.

Der diesjährige Preis wurde im Rahmen der Deutschen Mukoviszidose Tagung an Dr. Mareike Müller von der Universität Siegen verliehen. In dem im Januar 2020 startenden Projekt wird die junge Forscherin der Frage nachgehen, ob das weibliche Geschlechtshormon Östradiol (gehört zur Gruppe der Östrogene) dazu beiträgt, dass die klinischen Verläufe bei Mukoviszidose-Patienten zwischen Männern und Frauen unterschiedlich sind. Diese Unterschiede sind in der Literatur als „Gender-Gap“ auch bei Mukoviszidose beschrieben, die Ursachen dafür sind aber bislang wenig untersucht.

In Vorexperimenten konnte die Arbeitsgruppe zeigen, dass die von Mukoviszidose-Patienten isolierten *Pseudomonas aeruginosa* Stämme ein unterschiedliches Biofilmwachstum zeigen, wenn Östradiol zu dem Kulturmedium zugegeben wird. Ersten Untersuchungen nach verstärkt Östradiol möglicherweise das Biofilmwachstum. Diese Frage soll in dem nun durch die Christiane Herzog Stiftung geförderten Projekt an einer größeren Zahl an *P. aeruginosa*-Isolaten aus Mukoviszidose-Patienten systematisch untersucht werden: Dabei werden *P. aeruginosa*-Isolate von männlichen und weiblichen Mukoviszidose-Patienten hinsichtlich ihres Wachstums verglichen und vor allem die Fähigkeit untersucht, Biofilme zu bilden. In einem zweiten Schritt wird in diesen Untersuchungen getestet, ob die Zugabe von Östradiol das Wachstum und die Biofilmbildung von den verschiedenen *P. aeruginosa* Stämmen beeinflusst.

Sollte sich herausstellen, dass die Isolate von Frauen und/oder die Zugabe von Östrogenen das Wachstum der Bakterien beeinflusst, so könnte dieser geschlechtsspezifische Unterschied einen ersten Hinweis zur Erklärung des Gender-Gaps bei Mukoviszidose bieten. Der mikrobiologische Kontext



könnte dann weiterhin hinsichtlich des Gender-Gaps untersucht werden und dabei langfristig helfen, diese Informationen bei der Therapie zu berücksichtigen.

Dr. Sylvia Hafkemeyer, Mukoviszidose Institut,  
Tel.: +49 (0) 228 98780-42, E-Mail: [SHafkemeyer@muko.info](mailto:SHafkemeyer@muko.info)



**GHD GesundHeits GmbH Deutschland**

**Schön, wenn man nicht alleine ist ...**

### **Ambulante pharmazeutische Therapien**

Wir unterstützen Sie in der häuslichen Therapie, unter anderem in den Bereichen **intravenöse Antibiose, Ernährung, Inhalation und Beatmung**. Unsere Mitarbeiter leiten den Patienten persönlich an und gewährleisten die Versorgung mit Arznei- und Hilfsmitteln. Somit stellen wir auch in der ambulanten Behandlung die Therapieziele des Patienten sicher.

**Hotline: 0800 - 51 67 110** (gebührenfrei)  
[kundenservice@gesundheitsgmbh.de](mailto:kundenservice@gesundheitsgmbh.de)  
[www.gesundheitsgmbh.de](http://www.gesundheitsgmbh.de)

**GHD** GesundHeits  
GmbH Deutschland

# Rekorderlös zum Jubiläum

## 20. Christiane Herzog Abend in Berlin



Das Orga-Team Klaus-Dieter Heinken, Carsten Schwarz, Doris Staab und Anne von Fallois mit den Auktionatoren Jörg Thadeusz und Andreas Lukoschick



Mit Spaß und Engagement: Anne von Fallois und Jörg Thadeusz

**Zum zwanzigsten Mal stand der Christiane Herzog Abend ganz im Zeichen der Hilfe für junge Menschen mit Mukoviszidose: 120 Gäste – darunter viele Mitglieder und Freunde des Berliner Lions Club Intercontinental - kamen in Berlin wieder zum traditionsreichen Christiane Herzog Dinner zusammen.**

Ehregast Eva Luise Köhler würdigte in ihrer Begrüßung das Lebenswerk von Christiane Herzog, ihrer Vorgängerin als „First Lady“. Die Schirmherrin der ACHSE erinnerte zugleich: „Das Beispiel der Mukoviszidose zeigt: Wenn Betroffene und Angehörige, Ärzte, Therapeuten und Wissenschaftler eng zusammenarbeiten, dann ist viel möglich für ein längeres, besseres Leben mit einer Seltenen Erkrankung. Aber das Beispiel der Mukoviszidose zeigt auch: Solche Erfolge fallen nicht vom Himmel: Sie verlangen viel Einsatz und viel Zeit - und sie kosten Geld, viel Geld“.

Ihre Worte dürften die Gäste ebenso bewegt haben wie das eindringliche und zugleich ermutigende Gespräch, das Moderator Jörg Thadeusz auf der Bühne mit Laura Baranovskis führte. Die Medizinstudentin ist selbst von Mukoviszidose betroffen und konnte so doppelt kundig Auskunft darüber geben, was das Leben mit der immer noch unheilbaren Stoffwechselerkrankung bedeutet und warum es so wichtig ist, für bestmögliche Therapieangebote zu sorgen. Die aber sind aufwändig und teuer und es braucht dafür die Unterstützung vieler. Deshalb freute sich besonders das Team des Christiane

Herzog Zentrums für Mukoviszidose-Kranke an der Berliner Charité über den diesjährigen Rekorderlös. Am Abend selbst lag das Benefiz-Ergebnis zunächst bei gut 144.000 Euro; der „Kassensturz“ am Tag nach der Veranstaltung machte es noch schöner: 165.000 Euro!

Neben Kartenverkauf und Einzelspenden trug vor allem die schon legendäre Versteigerung zum Rekorderlös bei. Wieder fungierten Jörg Thadeusz und Andreas Lukoschik als Auktionatoren. Großartige Kunstwerke und großartige Erlebnisse kamen unter den Hammer. Das höchste Gebot erzielte mit 15.000 Euro ein Gutschein für ein Essen im exklusiven „Reglerhaus“ auf dem EUREF-Gelände, das Starkoch Thomas Kammeier für 10 Personen vorbereiten wird. Ein besonderes Erlebnis verspricht auch das Kakerlakenrennen zu werden, das der renommierte Maler Nikolai Makarov – neben eigenen Bildern - zur Versteigerung anbot und das ein wettbegeisterter Bieter für 6.000 Euro ersteigerte. Wie Nikolai Makarov ist auch Albrecht Gehse ein treuer Freund der Stiftung. Sein Werk „Karajan, Armstrong und andere“ erzielte das zweithöchste Gebot des Abends.

Es war ein runder Abend zu einem runden Jubiläum im Kreis von großen und großzügigen Freunden der Christiane Herzog Stiftung!

Anne von Fallois, Christiane Herzog Stiftung





Markus Herzog mit Ehrengast Eva Luise Köhler

---

## Wer fasst denn so was?! Jörg Hartmann stiftet 50.000 Euro Preisgeld

**Schwierige Rollen scheut er nicht: Als Stasi-Offizier in der Fernsehserie „Weisensee“ oder als depressiver Dortmunder TATORT-Kommissar verkörpert Jörg Hartmann eher problematische Charaktere. Im echten Leben aber ist Jörg Hartmann freundlich, humorvoll, zugewandt – und engagiert: Seit vielen Jahren unterstützt er die Mukoviszidose-Arbeit der Christiane Herzog Stiftung.**

Jetzt hat er seinen Sieg bei der Quizsendung „Wer weiß denn so was? XXL“ jungen Menschen mit Mukoviszidose gewidmet. Das Preisgeld – stolze 50.000 Euro – leitet er an die Christiane Herzog Stiftung weiter, die damit Projekte im Berliner Raum finanziert.

In der Samstags-Quizshow zur Primetime stellen sich die Teamkapitäne Bernhard Hoëcker und Elton den Fragen von Moderator Kai Pflaume. Es gilt, Fragen aus Wissenschaft, Tierwelt und dem täglichen Leben zu beantworten, um Geld zu erspielen. Gemeinsam mit Bernhard Hoëcker konnte Jörg Hartmann – ganz findiger Kommissar – viele harte Nüsse knacken. Eine Frage zur Geschichte der OSCAR-Preisverleihungen brachte ihm schließlich den Sieg.

Wir sagen: Ein Oscar der Herzen für Jörg Hartmann!

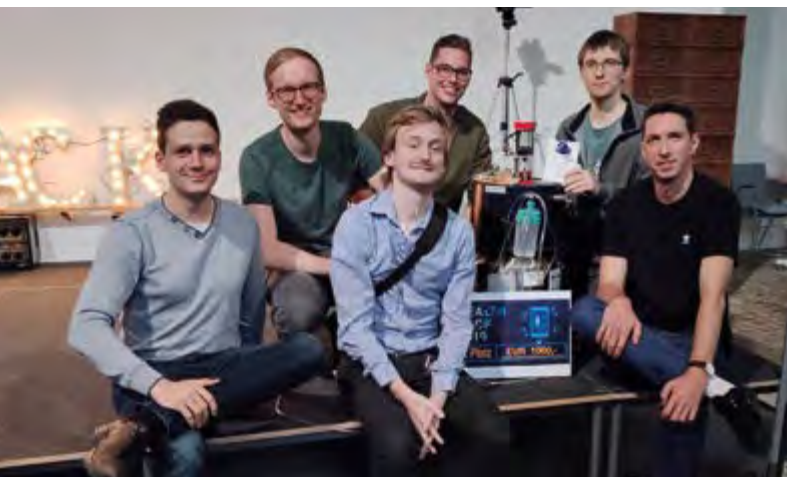
[Anne von Fallois,](#)  
[Christiane Herzog Stiftung](#)



Schauspieler Jörg Hartmann

# Hacken für den Sauerstoff

## Team „Oxyhack“ gewinnt „HealthHack19“ mit der Idee einer „Sauerstofffernbedienung“.



Team „Oxyhack“

**Connor (25, CF-Betroffener) hatte vor mehr als einem Jahr die Idee, dass man den Sauerstofftank doch auch per Smartphone oder Fernbedienung steuern können sollte. Beim „HealthHack19“, einer Initiative der Metropolregion Hannover, Göttingen, Braunschweig, Wolfsburg hat der Informatikstudent zusammen mit seinen fünf Mitstreitern mit seinem Prototypen den ersten Platz belegt. Im Interview erzählt er uns davon.**

### **muko.info: Wie bist Du auf diese Idee gekommen?**

Connor: Das ist aus einer Panikattacke heraus entstanden: Ich bin nachts aufgewacht und meine Sättigung war nur noch bei 85<sup>1</sup> Prozent, der Puls bei 125<sup>2</sup> – und ich lag. Ich war alleine in der WG; niemand konnte mir helfen. Ich selbst kam nicht hoch, um den Sauerstoff weiter aufzudrehen. Das geht nämlich nur durch ein Rädchen am Sauerstofftank selbst. 25 Jahre Wissen um die CF haben mir geholfen: Atemtherapie, Meditieren und Versuchen, keine Panik zu bekommen. Am nächsten Morgen dachte ich mir: Es kann doch nicht sein, dass ich meine Waschmaschine, meinen Trockner, meine Kaffeemaschine, meine Lichter per Smartphone steuern kann, aber so etwas überlebenswichtiges wie Sauerstoff nicht. Da ist mir innerlich die Hutschnur geplatzt und ich habe entschieden, das selbst zu entwickeln. Die Idee der Sauerstofffernbedienung könnte man übrigens auch noch weiterspinnen: Was ist, wenn zusätzlich nachts immer die Sauerstoffsättigung gemessen wird und mir das Gerät automatisch die Menge an Sauerstoff gibt, die ich brauche? Das wäre optimal.

<sup>1</sup> Normal ist ein Wert zwischen 94 und 98 Prozent.

<sup>2</sup> Normal ist ein Wert zwischen 60 und 80.

### **muko.info: Wie ist der HealthHack abgelaufen?**

Connor: Ich habe am Anfang mein Erlebnis mit dem Sauerstoff geschildert und meine Lösung vorgestellt: Eine Fernbedienung oder auch Smartphone-App, die mit einem kleinen Gerät am Sauerstofftank verbunden ist und darüber den Sauerstoff steuert. Alle Teilnehmer konnten sich dann aussuchen, woran sie mitarbeiten wollten. Am Ende waren wir zu sechst: Yannick, Chris (beides Freunde von mir), Reto, Nils (beide studieren Medizin-informatik in Heidelberg), Simon und ich.

Ich hatte meinen kleinen Sauerstofftank dabei, an dem wir direkt arbeiten konnten: Wir haben einen Motor daran befestigt und diesen Motor mit einer Steuerung und einem Server verbunden. Und wir haben die passende App dazu geschrieben. Am Ende konnte ich auf der Bühne stehen und den Sauerstofftank mit meinem Handy bedienen – über eine Entfernung von 15/20 Metern hinweg.

### **muko.info: Ihr habt mit Eurer Idee den ersten Platz beim HealthHack belegt und ein Preisgeld von 1.000 Euro gewonnen. Wie werdet Ihr das einsetzen?**

Connor: Wir haben das Geld durch sechs geteilt. Meine Freunde Yannick, Chris und ich haben von dem Geld ein paar Motoren und Steuereinheiten gekauft, um an dem Prototypen weiterzuarbeiten. Aber alle sechs Beteiligten möchten mit dem Projekt weitermachen.

### **muko.info: Was sind die nächsten Schritte?**

Connor: Als erstes geht es darum, die Komponenten zu verkleinern, sodass das Gerät alltagstauglich wird. Der Motor, den wir beim HealthHack eingesetzt haben, ist viel zu stark. Im Sommer 2020 fahre ich in die Reha. Mein Ziel ist es, dem dortigen Arzt den Prototypen zu präsentieren. Mit ihm hatte ich schon vorher über meine Idee gesprochen und er war sofort begeistert davon. Der aufwendigste Schritt wird dann sein, unsere Fernbedienung zertifizieren zu lassen, denn schließlich handelt es sich um ein medizinisches Produkt.

### **muko.info: Vielen Dank für das Gespräch.**

Das Interview führte Juliane Tiedt.

Wer mehr über Connors Idee und den HealthHack erfahren möchte, findet ein ausführliches Interview mit Connor unter [blog.muko.info/oxyhack](http://blog.muko.info/oxyhack).

Zählen Sie auf Chiesi, Ihren starken Partner in der Mukoviszidose. Auch auf unserer Patientenwebsite [www.muko-experte.de](http://www.muko-experte.de) möchten wir Patienten und ihre Angehörigen mit Informationen und Empfehlungen rund um die Mukoviszidose unterstützen.

Chiesi GmbH · Gasstraße 6 · 22761 Hamburg  
Tel.: 040 89724-0 · E-Mail: [info.de@chiesi.com](mailto:info.de@chiesi.com)



**Mehr Luft, mehr Leben**



Bestellen Sie  
jetzt online unsere  
Orientierungshilfen auf  
[www.muko-experte.de](http://www.muko-experte.de)

# Die neue Hochdosis

kommt ab dem 01. April!

NEU!

  
**Kreon<sup>®</sup> 35000**  
35.000 Lipase-Einheiten (Ph. Eur.)



## Sandwichprinzip\* – auch beim Osterhasen! \*\*

Die erforderliche Enzymdosis richtet sich **nach der Art der Erkrankung, Stärke der Beschwerden, Menge und Zusammensetzung des Essens.**

\* Am Anfang 2 Bissen essen, dann 1x Kreon<sup>®</sup>, weiter essen, wieder 1x Kreon<sup>®</sup>... „Im Idealfall wird die benötigte Enzymmenge in 3 - 4 Portionen zwischen dem Essen eingenommen.“<sup>1</sup>  
\*\* Am Beispiel eines 100 g Milchschokolade Hasen mit 32 g Fett.

<sup>1</sup> Empfehlungen des Verbandes der Diätassistenten: Overbeck M, Paradigmenwechsel in der Diätetik: Ernährung und Enzymsubstitution bei Pankreasinsuffizienz; D & I 2012, 5:14-20.

**Kreon<sup>®</sup> 35 000 Ph. Eur.** Lipase Einheiten, magensaftresistente Hartkapseln

**Wirkst.:** Pankreatin (Enzymgemisch aus Schweinebauchspeicheldrüsen). **Anw.:** Zur Behandlung einer exokrinen Pankreasinsuffizienz b. Kindern, Jugendlichen u. Erwachsenen. Hierbei produziert die Bauchspeicheldrüse nicht genügend Enzyme um die Nahrung zu verdauen. Dies wird häufig beobachtet bei Patienten, mit Mukoviszidose (einer seltenen angeborenen Störung), mit einer chronischen Entzündung der Bauchspeicheldrüse (chronische Pankreatitis), bei denen die Bauchspeicheldrüse teilweise oder vollständig entfernt wurde (partielle oder totale Pankreatektomie) od. mit Bauchspeicheldrüsenkrebs. **Zu Risiken und Nebenwirkungen lesen Sie die Packungsbeilage und fragen Sie Ihren Arzt oder Apotheker. Apothekepflichtig. Stand: 05.2019.**

Mylan Healthcare GmbH · Lütticher Straße 5 · 53842 Troisdorf · e-Mail: mylan.healthcare@mylan.com

 **Mylan**

Better Health  
for a Better World