

Ausgabe 2|2017  
Das Magazin des Mukoviszidose e.V.

# muko.info

Schwerpunkt-Thema

**Wie komme ich raus  
aus dem Therapietief?!**

Unser Verein

**Der neue Vorstand  
ist gewählt!**



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



# 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)



## Aus der Redaktion

**05.-07.05.2017** Auf der Jahrestagung in Weimar treffen sich 250 Vereinsmitglieder, lauschen den interessanten Vorträgen und nutzen die Gelegenheit zum Austausch. Der neue Bundesvorstand sowie der Vorstand der Erwachsenen-Arbeitsgruppe wird gewählt – allen Gewählten herzlichen Glückwunsch und ein erfolgreiches Wirken! Erstmals werden Teile der Tagung im Internet gestreamt, für alle, die nicht kommen konnten. Fotos und Berichte lesen Sie ab Seite 19.

**04.05.2017** Pünktlich zur Jahrestagung erscheint der Jahresbericht 2016 des Mukoviszidose e.V. Er orientiert sich erstmals am Social Reporting Standard (SRS) und enthält neben dem Finanzbericht auch alle Angebote und Projekte und ihre erwartete und erzielte Wirkung. Schauen Sie mal rein! Den Link und Informationen dazu finden Sie auf Seite 27.

**28.04.2017** Wir freuen uns mit Dr. Wolfgang Mühlshwein, der das Bundesverdienstkreuz am Bande erhielt (Bericht auf Seite 24). Mühlshwein war maßgeblich an der Zeitschrift Klopfzeichen und 2003 an der Verschmelzung der beiden Bundesverbände beteiligt. Herzlichen Glückwunsch!

**02.04.2017** Der Lebenslauf in Ditzingen bei Stuttgart stellt neue Rekorde auf: Über 3.700 Teilnehmer laufen zusammen 48.000 km, also mehr als einmal um den Erdball! Vielleicht möchten Sie nächstes Jahr an diesem tollen Erlebnis teilhaben? Am 22.04.2018 findet der 20. Ditzinger Lebenslauf statt.

**13.03.2017** Redaktionskonferenz in Bonn. Wir sind gespannt: Werden genügend Leserinnen und Leser ihre „Wege aus dem Therapietief“ schildern? Bis Redaktionsschluss ist klar: Ja, es kamen hilfreiche Beiträge zum „Muko-Burnout“ - vielen Dank an alle Autoren!

**06.03.2017** Als direkte Folge der erfolgreichen Bundestags-Petition werden Stephan Kruij, Prof. Dr. Manfred Ballmann und Birgit Dembski eine Stunde lang vor dem Petitionsausschuss angehört. Über das politische Engagement des Mukoviszidose e.V. für die ambulante Versorgung lesen Sie auf Seite 30.

**Susi Pfeiffer-Auler**  
Redaktionsleitung [muko.info](http://muko.info)



# Das finden Sie in diesem Heft

## Schwerpunkt-Thema

### Wie komme ich raus aus dem Therapietief?!

- 6 Probleme erkennen und gegensteuern
- 8 Ansichten eines Arztes
- 9 Erfahrungsberichte

## Vorschau

- 16 muko.info 3/17  
Eltern werden mit Mukoviszidose
- 16 muko.info 4/17  
CFTR-Modulatoren: Wie wirken die neuen Therapien?

## Unser Verein

- 19 Berichte und Bilder der Jahrestagung in Weimar
- 24 Bundesverdienstkreuz für Dr. Wolfgang Mühlshwein
- 26 Neuer AGECEV-Vorstand gewählt
- 27 Der neue Jahresbericht ist da
- 28 Die muko.info ab sofort auch digital erhältlich
- 30 Anhörung vor dem Petitionsausschuss

## Wissenschaft

- 32 Neuigkeiten aus der Forschung
- 34 Klinische Studien
- 36 ECFS-Kongresse 2017

## Muko.checker

- 40 Medikamentenwechselwirkungen

## Komplementärmedizin

- 43 Nahrungsergänzungsmittel „Indrepta“

## Sport und Fitness

- 46 Rudern ist gut für Ausdauer und Kraft

## Ihr gutes Recht

- 48 Leitfaden „Soziale Rechte bei Mukoviszidose“  
neu überarbeitet

## Wir in der Region

- 49 Benefizkonzert des Herrenmusikkorps Ulm

## Danke

- 52 „Engel helfen forschen“ – eine Spendenaktion  
zum Mitmachen
- 53 Möbelgigant IKEA unterstützt Regionalgruppen

## Persönlich

- 54 Interview mit der Videografin und Bloggerin Denise





## 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, Stephan Kruip, Thomas Malenke, Marc Taistra, Juliane Tiedt, Dr. Uta Düesberg, Winfried Klümpen, Miriam Stutzmann, Lena Jung  
E-Mail: redaktion@muko.info

### **Herstellung und Vertrieb:**

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

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

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

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

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

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

# Wege aus dem Therapietief..

## Probleme erkennen und gegensteuern



Mukoviszidose ist eine Erkrankung, deren Verlauf ganz entscheidend von der Therapiemitarbeit und aktiven Bewältigungshaltung von Patienten und, bei betroffenen Kindern, von deren Eltern abhängt. Daher ist es enorm wichtig, Therapietiefs und Motivationsflauten wahrzunehmen und gegenzusteuern. Sicherlich gibt es vielfältige Hintergründe und es ist nicht einfach, allgemeingültige Antworten zu finden. Individuelle Aspekte spielen eine große Rolle, so dass an dieser Stelle nur einige der Ursachen und Problemlösungen genannt werden können.

### **Gute Zeiten – schlechte Zeiten**

Dass es auch mal Auszeiten von der Therapie gibt, kennt wohl jeder. „Keine Zeit gehabt, zu müde gewesen, vergessen, mal einen Tag völlig abgetaucht“. Solange es bei kurzzeitigen Ausstiegen bleibt und man sich selber motivieren kann, wieder anzufangen, ist dies sicherlich akzeptabel und irgendwie normal. Auch der Mensch mit Mukoviszidose ist keine Maschine. „Heute ist ein neuer Tag, ich starte wieder durch.“ Vielleicht sogar mit mehr Energie, weil man sich einmal hat fallen lassen.

### **Einfach zuviel**

Der Begriff Therapielast beschreibt sehr gut, was Betroffene täglich zu bewältigen haben: einen langen Therapieplan abarbeiten. Urlaub von der Therapie wäre schön. Vielleicht ist es aber möglich, etwas zu kombinieren oder das Zeitmanagement zu optimieren. Im Gespräch mit dem Arzt kann überlegt werden, ob es Therapieelemente gibt, die für eine Zeit lang reduziert oder ausgesetzt werden können.

### **Therapiemüdigkeit**

Es kann ganz schön auslaugen, wenn die Therapie immer gleich und eintönig ist. Da hilft es manchmal, Abwechslung in die Therapiegestaltung hineinzubringen (z. B. anderer Ort, andere Zeit, andere Abläufe) und sichtbar zu machen, was man schon geschafft und geleistet hat (z. B. in einem Therapieplan zum Abhaken). Außerdem kann man lernen, sich selbst zu loben, stolz auf sich zu sein oder sich zur Belohnung mal etwas zu gönnen. Auch wenn die Therapie idealerweise Routine sein sollte und zum Leben mit Mukoviszidose dazu gehört, muss man bei Therapiemüdigkeit für eine Zeit lang das erwünschte Verhalten wieder verstärken.

### **„Trotz bei Kindern – Null Bock in der Pubertät“**

Viele Eltern haben einen großen Leidensdruck, wenn ihre Kinder bei der Therapie nicht mitziehen. Dabei gehört die Entwicklung von Willen, Autonomie und Persönlichkeit zu den Entwicklungsaufgaben und ist eine wertvolle Ressource. Mit Verständnis für die psychische Entwicklung und Fingerspitzengefühl in der Kommunikation können Eltern es schaffen, die Herausbildung von Selbstständigkeit und Selbstverantwortung in die Therapiegestaltung mit einzubeziehen. „Ein NEIN ist immer ein JA zu etwas anderem.“ Wenn altersangemessen Wahlmöglichkeiten, Mitspracherecht, Mitentscheidungsmöglichkeiten und Verantwortungsübernahme zugestanden werden, kann dies die Therapiemotivation wieder beleben.

## Behandlungszweifel und Überforderung

„Jetzt soll ich noch mehr Therapie machen. Das bringt ja doch nichts.“ Manchmal sieht man es nicht ein, fühlt sich überfordert, zieht den Kopf ein und duckt sich weg. Ein Überforderungsgefühl kann zum Rückzug und zur Vermeidung führen. Es ist hilfreich, Gespräche zu Behandlern oder Gleichbetroffenen zu suchen und sich für Informationen und Argumente zu öffnen: „Warum wurde mir etwas verordnet, wie genau sollen die Behandlung oder die Medikamente wirken, was könnte der Nutzen für mich sein?“ Möglicherweise kann es helfen, sich etappenweise dem als unangenehm empfundenen Neuen anzunähern.

## Fehlende Ziele und Perspektiven

Manches Therapietief kann überwunden werden, wenn man sich seiner (Lebens-)Ziele bewusst wird, sich neue Ziele setzt oder bisherige Ziele an aktuelle Möglichkeiten anpasst. „Wofür mache ich das alles, was will ich erreichen?“ Es gibt kurzfristige und langfristige Ziele. Auch ein Teilziel zu erreichen, ist schon ein Etappensieg! Die tägliche Therapie als Mittel zu sehen, um zum Ziel zu kommen, kann ein hilfreicher Motivator sein.

## Depression

Belastende Lebensumstände, einschneidende Lebensereignisse und auch Krankheitsverschlechterungen können depressive Symptome nach sich ziehen. Auch hinter einem länger andauernden Therapietief kann eine depressive Entwicklung stecken, insbesondere wenn andere Symptome dazukommen wie z. B. niedergedrückte Stimmung, Gereiztheit, Interessenverlust, Energielosigkeit, Antriebslosigkeit. In diesem Falle ist professionelle Hilfe angezeigt. Sie können den Arzt oder psychosozialen Mitarbeiter in der Mukoviszidose-Ambulanz ansprechen, ebenso den Kinderarzt oder Hausarzt. Je nach Schwere der Symptomatik, kann Psychotherapie oder zusätzlich medikamentöse Behandlung notwendig sein.

Nun ist viel über die Tiefs gesprochen worden. Gibt es das eigentlich auch: Therapiehochs? Phasen, in denen es gut klappt und alles läuft wie geschmiert? Verfügt man über einen positiven Erinnerungsspeicher, dann ist es ganz wichtig, sich dieser Phasen zu erinnern: „Was war besonders? Was hat damals geholfen? Was sind meine Energietankstellen und Ressourcen? Kann ich daraus „mein Geheimrezept“ für ein Therapietief ableiten?“ Es lohnt sich, Detektiv in eigener Sache zu sein und herauszufinden, wie man selber so tickt.

Mit den besten Wünschen

Ihr Arbeitskreis Psychosoziales des Mukoviszidose e.V.

**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** nur 2,3 kg
- **Inogen One G3 HF** nur 2,2 kg
- **Eclipse** mit Dauerflow von 3 l/min

Mieten ab 1 Woche möglich!

Shop-Preis ab 2.545,00 €\*  


## Inhalation

### • Sami

Hochwirksamer Side-Stream-Vernebler


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

Shop-Preis 129,50 €  


Ideal für unterwegs 238,50 €  


### • m-neb pressure+ Membranvernebler

- Inhalation atemzuggesteuert oder mit Dauerflow
- Maximaler Wirkungsgrad durch ideale Tröpfchengröße
- Im getriggerten Modus weniger Medikamentenverbrauch

Mesh-Inhalation auch atemzuggesteuert, invasiv, non-invasiv, HomeCare  


## 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 E70** von Philips Respironics



### • Nasaler High-Flow

**MyAirvo2 mit Optiflow+**

Auch bei Lungenentzündung. Sauerstoffbeimischung möglich, mit Pädiatrie-Modus



## Atemtherapiegeräte

### • Alpha 300 zur IPPB-Therapie

- Intermittend Positive Pressure Breathing
- Prä- und postoperatives Atemtraining (z.B. Atelektasenprophylaxe)
- Unterstützend mit gesteuerter Inhalation, PSI = Pressure Support Inhalation
- Reduzierung der Atemnot insbes. bei dynamischer Überblähung

Atemtherapie mit Inhalation: PSI  


Shop-Preis GeloMuc: 55,00 €\*  


**GeloMuc/Quake**

**PowerBreathe Medic**

**RespiPro/RC-Cornet**

**PersonalBest - Peak Flow Meter**

\* Aktionspreis solange Vorrat reicht

**Finger-Pulsoxymeter OXY310**  
 Aktionspreis 35,00 €\*  


# Therapietief - und nun?

## Ansichten eines Arztes

Im Alltag der Mukoviszidose-Ambulanz erleben wir regelhaft Patienten und Familien, bei denen ein Therapietief aufgetreten ist. Ein Therapietief beschreibt zumeist das Aussetzen von großen Teilen der belastenden täglichen Therapie.

### Wie kommt es zu Therapietiefs?

Für das Entstehen eines Therapietiefs sind in der Regel nicht nur die Patienten oder ihre Familien verantwortlich, sondern auch das gesamte Ambulanzteam sollte sich diesbezüglich beteiligt sehen. Ein zu massives Drängen auf Einhalten von belastenden täglichen Therapien kann über die Zeit eine erhebliche Frustration auslösen. „Was soll ich denn noch machen, ich habe doch alles versucht ...“. Diese und ähnliche Äußerungen können Frustrationen bezüglich der Therapieansprüche, besonders bei Eltern von Kindern mit Mukoviszidose und Pubertierenden, auslösen. Hier ist nicht nur der Ambulanzarzt/-ärztin, sondern das gesamte Mukoviszidose-Team gefordert. Gemeinsam lässt sich häufig etwas von der überlastenden Verantwortung nehmen, die jungen Patienten und ihre Familien stärken und wieder zu einer höheren Therapiebereitschaft leiten.

### Schwierige Zeit: die Pubertät

Länger anhaltende Therapietiefs beobachten wir häufig in der Pubertät. Die Jugendlichen fangen an, nicht nur im Bereich der CF, sondern auch in anderen Bereichen, die Sinnfrage zu stellen. Dieser Frage muss sich auch die Therapie stellen. Ein Aufbäumen gegen Autorität und hergebrachte Verhaltensmuster kann dann leider z.T. längerfristig in eine partielle oder komplette Therapieverweigerung münden. Auch hier ist es besonders wichtig, dass das CF-Team sich als konstante Begleitung und fester Anker in dieser oft bewegten Zeit der Pubertät anbietet. Ein ausschließliches Appellieren an die Vernunft nutzt da oft wenig. Nicht selten beobachten wir, dass nach einiger Zeit (es können auch Jahre sein) erneut angefragt wird, was jetzt an Therapie möglich sei. Man habe sich entschieden, aktiv mit der Krankheit weiter leben zu wollen und sein Leben zu gestalten.

Prof. Dr. med.  
Manfred Ballmann



### Motivation, Hoffnung, Ziele

Andere Faktoren, die es erleichtern, ein Therapietief zu bewältigen, kann man unter dem Begriff „Neue Motivation, neue Hoffnung, neue Ziele“ zusammenfassen. Beispiele sind Jugendliche, die einen Partner gefunden haben oder junge Erwachsene, bei denen ein ausgeprägter Kinderwunsch besteht. Bei Kinderwunsch ist gelegentlich genau das Gegenteil von einem Therapietief, nämlich eine gewisse Therapieeuphorie, zu beobachten. In der Regel sind den betroffenen Patienten und auch Familien oder Partnern die Folgen eines Therapietiefs rational klar und bewusst. Dass dennoch immer wieder Therapietiefs eintreten, ist sicherlich auch Ausdruck der enormen Belastung durch die Therapie und dem bisher fehlenden Ansatz einer endgültigen Heilung der Mukoviszidose.

### Was kann das Ambulanzteam also tun:

Ich denke, wir können an verschiedenen Stellen ansetzen, Therapietiefs zu begleiten, aufzufangen und zu überwinden. Hierzu gehört sicherlich, dass jeder Einzelne aus dem Team in solchen Phasen ein individueller Ansprechpartner ist und diese Rolle auch wahrnehmen sollte. Andererseits zählt auch dazu, dass wir Forschung aktiv unterstützen mit dem Ziel, Mukoviszidose heilbar zu machen.

Prof. Dr. med. Manfred Ballmann  
Leitender Oberarzt an der Universitäts-Kinder- und Jugendklinik Rostock, Leiter der zertifizierten CF-Ambulanz Rostock, Ernst-Heydemann-Straße 8, 18057 Rostock



# Verstehen – Raum schaffen – Unterstützen

## Wissen und Erfahrung helfen



**Eine ständig behandlungsbedürftige, chronische Erkrankung ist keine Kleinigkeit, und zunächst einmal muss jeder Betroffene selber damit zurechtkommen. Diese Auffassung vertritt unser Leser Matthias Gibtner aus Berlin.**

Ich würde behaupten, dass es tatsächlich jeden Mukoviszidose-Betroffenen irgendwann erwischt, viele sicher auch öfter mal...

### **Großer Zeitaufwand – für wen?**

In der Regel sind von Therapietiefs Therapiekomponenten betroffen, deren Ausfall keine unmittelbaren Wirkungen zeigen, die aber besonderen Zeitaufwand und Vor- und Nachbereitung erfordern. Kaum jemand wird absichtlich die Enzympräparate weglassen, denn erstens lassen die sich schnellstens auch zwischendurch oder unterwegs einnehmen und zweitens sind die Konsequenzen des Verzichtes ganz besonders unangenehm – und für jeden, der es mal versucht haben sollte, sehr einprägsam. Auch die kontinuierliche Einnahme von Antibiotika erscheint in manchen Lebenssituationen problematisch.

### **Wissen motiviert**

Da gilt es, dass einigermaßen gut mit dem akuten Gesundheitszustand argumentiert werden kann und Wissen über das Wachstumsverhalten von Bakterien tatsächlich weiterhilft. Wenn ich verstehe, warum etwas wichtig ist, fällt es leichter, die Regeln zu befolgen (oder schnellstens nachzuholen). Und die Ärzteschaft muss es auch aushalten, dass Therapien mal infrage gestellt werden, bzw. dass Therapiefehler auftreten. Dann muss darüber aufgeklärt werden, wie man wieder in ein geordnetes Therapieregime kommt, wenn vom Patienten der (begrüßenswerte!) Entschluss dazu gefasst wurde.

Es helfen bei Kindern und Jugendlichen Aufklärung und Information, denn was „Sophiechen“ einmal gelernt hat, weiß später auch Sophia. Ein spezielles Thema ist sicherlich das Inhalieren. Zumindest muss das Bewusstsein geschaffen werden, dass der Verzicht auf das Inhalieren auf jeden Fall schädlich ist, und dass sich die Fehler über die Zeit mit Sicherheit addieren werden. Das hilft in der konkreten Situation in Pubertät, Ausbildung/Studium und beruflicher Belastung aber nicht weiter.

### **Hier gilt:**

1. Keine Vorwürfe machen – auch sich selbst nicht.
2. Sich das Versprechen geben, bei nächster Gelegenheit das Versäumte nachzuholen.
3. Umstände schaffen, die die regelkonforme Therapie so angenehm wie möglich machen. Ein hastiges und oberflächliches Inhalieren zwischen Tür und Angel, nur „um es gemacht zu haben“ und den Punkt abhaken zu können, hilft auch nicht weiter.
4. Ersatzmaßnahmen ergreifen, was natürlich von der individuellen Schwere und Art des Phänotyps abhängt. Manchen reichen leichte Mobilisierungen weiter, andere müssen eben ersatzweise Medikamente nehmen.
5. Aufklärung ohne erhobenen Zeigefinger.

Und wenn es passiert ist und der Delinquent anschließend krank darniederliegt, hilft auch kein triumphierendes „Ich habe es dir ja gesagt!“ weiter, sondern man sollte (idealerweise gemeinsam) überlegen, was man beim nächsten Mal in vergleichbarer Situation realistisch anders machen kann.

Matthias Gibtner, Berlin

# Sich etwas gönnen

## Mukoviszidose ist mein „Job“

Tatjana Häfele hat gelernt, Therapiealltag und Lebensqualität miteinander zu vereinen.

Ich muss ehrlich sagen, dass ich ein sehr bockiger Teenager war. Meine Mutter hatte es nicht immer leicht und oft habe ich meine Therapien, wenn der Druck von außen zu groß war, auch gar nicht mehr gemacht. Diesen Preis bezahle ich natürlich jetzt viele Jahre später.

### Mit Freude in die Zukunft blicken

Irgendwann habe ich jedoch verstanden, dass meine Gesundheit das größte Gut ist, das ich habe. Dass ich Zeit und

Energie investieren muss, um auch noch Spaß am Leben zu haben, bzw. Dinge tun möchte, die das Leben lebenswert machen. In der Zwischenzeit bin ich berentet und investiere sehr viel Zeit in Therapie, Sport etc (oft 4-6 Stunden täglich). Natürlich nervt es oft, denn ich habe nie dann Urlaub, wenn mein Freund Urlaub hat. Die Mukoviszidose ist mein Job und die macht leider keine Ferien. Dennoch gönne ich mir, wenn ich in ein Motivationsloch falle, auch hin und wieder ein kleineres Programm und wir unternehmen tolle Ausflüge und verbringen schöne Stunden miteinander. Dann zahlt sich mein großer Therapieaufwand aus.



Tatjana Häfele

### Gesundheit ist das höchste Gut

Meine Motivation hole ich mir meist aus dem Gedanken, ein möglich langes Leben mit meinem Freund verbringen zu wollen, die Welt zu sehen und vielleicht irgendwann eine Familie zu gründen. Und all das wird nur klappen, wenn ich am Ball bleibe!

Tatjana Häfele (27)

# Tiefs – nein danke

## Das Leben ist schön

Kopf und Gefühle abzuschalten, bezeichnet Anika als wirkungsvoll, wenn sie selber in einem Therapietief steckt. Zu zweit gehe alles besser, ist sie sich sicher.

Tiefs gibt es immer mal wieder, aber zum Glück halten sie nicht lange an. Wie immer im Leben, zu zweit geht's immer einfacher, egal ob mit Partner oder mit Freunden. Egal, ob Tabletten schlucken oder Sport. Manchmal hilft auch nur das berühmte „Augen zu und durch“. Zieht man seine Therapie konsequent durch, merkt man es in der Regel schnell.

### Carpe diem

Jeder kennt zum Beispiel das gute Gefühl nach dem Sport. Wirklich neue Tricks

gibt es nicht, sich aber daran zu erinnern, wie wichtig und lebensverlängernd die Dinge sind und wie gut man sich danach fühlt, helfen immer. Auch Belohnungen im Alltag gehören dazu und sollten nicht fehlen. Manchmal wird das mit dem Motivieren besonders hart, zum Beispiel, wenn man ins Krankenhaus muss. Klar, lässt man sich täglich besuchen, aber irgendwie muss man da doch ganz allein durch. Was mir hilft? Kopf und Gefühle abschalten, durchhalten und auf zu Hause freuen und darauf, dass alles wieder gut wird.

### Neue Tricks – ich kenne keine, aber...

Klar, denkt man an „morgen“, man sollte aber auch immer im „Hier und Jetzt“ leben und zufrieden sein. Natürlich ist das



Anika Bischoff

nicht jeden Tag gleichermaßen einfach, aber man muss immer dranbleiben, sich immer motivieren, sich aus dem Sumpf ziehen und atmen und leben. Denn das Leben ist schön, trotz und mit Therapie.

Anika  
[www.abflugtx.de](http://www.abflugtx.de)

# Engagierte Mutter

## Motivation kann man nicht vererben

Die Mutter einer mittlerweile erwachsenen Mukoviszidose-Patientin beschreibt ihren schwierigen Kampf gegen die Therapiemüdigkeit ihrer Tochter während der Pubertät.

Unsere Tochter wurde 1995 geboren – und kurz nach der Geburt diagnostiziert. Wir erhielten einen strengen Fahrplan, was wir alles zu tun hätten, um die Gesundheit unseres Kindes zu fördern. Hochkalorische Ernährung, Inhalationen, Medikamentengabe, Physiotherapie und später Sport – ein immenses Pensum, aber ich war bereit zu kämpfen: Den positiven Einfluss, den ich auf diese Krankheit würde nehmen können, wollte ich nicht verspielen.

### Voll motiviert

Am Anfang war alles ganz leicht: Auch wenn meine Tochter meist keine Lust hatte, so viel zu essen, wie ich es gern gehabt hätte, mit diversen Tricks und Spielchen nahm sie fast immer „das Löffelchen mehr“ und wuchs und gedieh wunderbar. Wenn dann die Waage anzeigte, dass sie sogar über der 50. Perzentile lag mit ihrem Gewicht, war ich glücklich. Inhalieren, bewegen und sporteln: wir betrachteten das als Qualitytime, mit einem Kleinkind macht alles Spaß. Wenn der Ambulanzleiter zufrieden war, fühlte ich mich wie ein Einser-Kind in der Schule. Hochzufrieden und voll motiviert.

### Schwierige Pubertätszeit

Mein Kind hat Mukoviszidose. Na, und? Je älter meine Tochter wurde, desto mehr bockte sie gegen ihre Therapien und es wurde zunehmend schwieriger, sie zur täglichen Inhalation und Gymnastik anzuhalten. Nichts half wirklich – sie ist wohl einfach ein unsportlicher Mensch, ein bisschen faul und oft uneinsichtig. Eine Krankheit zu bekämpfen, die sie nicht spürt (eine schlechtere Lungenfunktion tut ja nicht weh), das sieht sie nicht ein, dachte ich. Ein Glück war, dass ihre Krankheit bis zu jenem Zeitpunkt gut verlief. Ihre „Sparflammen-Therapie“ auf ein besseres Maß zu bringen, war weiterhin mein Ziel, auch während ihrer Pubertät und Adoleszenz-Zeit, und ich habe alles Mögliche versucht und mitgetragen: Mamas gehen viele Wege (z. B. durch Wechsel der Physiotherapeutin, durch Finanzierung kostspieliger Sportstudios und -geräte etc.), um ihre Kinder in die erwünschte Richtung zu schieben, dachte ich.

Mittlerweile ist meine Tochter volljährig. Manchmal fühle ich mich wirklich hoffnungslos angesichts ihrer Trägheit. Aber wenn sie dann doch mal einen Anlauf nimmt, z. B. in Sachen Sport, dann ist sie wieder wach: Die Löwin in mir, die die Mukoviszidose besiegen will – und doch nur noch Zuschauer sein kann. Denn ihr Leben muss meine Tochter jetzt selbst gestalten und der Krankheit entgegentreten. Ich kann nur unterstützend zusehen und hoffen, dass er eines Tages – hoffentlich noch rechtzeitig – kommt: ihr Einsatz gegen Mukoviszidose.

Der Name der Autorin  
ist der Redaktion bekannt.

## Stark durch den Tag



erstattungsfähig

## 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 • Shop www.metax-shop.org  
metaX Institut für Diätetik GmbH • Am Strassbach 5 • 61169 Friedberg GERMANY

# Einfach mal raus

## Muko-Burnout?



**Motivationstiefs unterscheiden sich ja sehr nach Alter und vor allem auch in der Intensität. Im Alltag bei kleinen Tiefs hilft es mir meistens, noch mal ganz bewusst darüber nachzudenken, warum ich das mache, was das Ziel ist, und mich auch mal mit kleinen Tricks selbst zu überlisten oder zu belohnen.**

Mit Mitte 20 hat mich dann aber ein richtig mieses, nicht so einfach weg zu schiebendes Motivationstief erwischt. Mir ging es schon relativ schlecht, ich hatte über 20 Jahre intensive Therapie hinter mir, brauchte Sauerstoff, wurde künstlich ernährt, wohnte weiterhin zu Hause und konnte auch schon lange nicht mehr arbeiten. Wenn ich mal etwas unternommen habe, war meistens jemand aus der Familie dabei und Physiotherapeuten und Ärzte habe ich häufiger gesehen als meine wenigen Freunde. Der Alltag wurde gefühlt immer anstrengender und ich wurde immer unglücklicher.

### **An mich selbst denken**

Meine Mutter war es dann, die sagte, dass ich einfach mal raus müsse und mir Gedanken machen solle, worauf ich Lust hätte und was mir gut tun würde. So merkwürdig das klingt, ich selbst wäre nicht darauf gekommen. Ich war so gefangen in meinem Therapieplan und was ich alles zu machen habe und dass ich diszipliniert zu sein habe. Im Grunde brauchte ich von jemandem „die Erlaubnis“, einfach mal an mich – ohne Mukoviszidose – zu denken.

### **Ein paar Tage Urlaub**

Nachdem das einmal ausgesprochen war, war schnell klar: Ich möchte ein paar Tage an die See – eine Woche keine Arzttermine, keine Physiotherapeuten, keine künstliche Ernährung und auch keine Familie, so lieb ich sie auch habe. Meine Freundin Corinna, auf die ich mich immer verlassen kann, konnte ziemlich schnell Urlaub nehmen und zusammen fuhren wir fünf Tage nach Grömitz. Völlig auf Inhalieren und Autogene Drainage konnte ich selbstverständlich nicht verzichten, aber ich habe nur das Allernötigste gemacht, um nicht zu ersticken. Corinna hat das mitgetragen, indem sie mich überall mit dem Rollstuhl hin fuhr, keine Bedenken äußerte und versuchte, mir möglichst entspannte Tage zu ermöglichen. Wir haben viel im Strandkorb gesessen, haben einen tollen Ausflug in den HANSA-Park gemacht, Mini-Golf gespielt und sind jeden Abend in den Hotel-pool – ohne den Zwang möglichst viele Bahnen zu schwimmen, einfach nur so. Diese wenigen Tage haben mir unglaublich gut getan. Natürlich war ich erschöpft und das Sparprogramm an Therapie musste ich in den folgenden Tagen / Wochen hart aufarbeiten, aber für meine Psyche, meine Seele, waren diese Tage Auszeit unbeschreiblich wichtig und positiv und das wirkt sich dann natürlich auch auf den Körper aus.

Miriam Stutzmann

# Eine neue Perspektive

## Professionelle Unterstützung hilft



Thomas Malenke

Thomas berichtet uns heute von seiner persönlichen Krise und wie er mit Hilfe einer Psychologin hindurch kam.

### Was ist für mich ein Therapietief?

Ein Therapietief ist für mich, wenn es mir einfach schwerfällt, diszipliniert Therapie zu machen, und ich merke, die gesundheitlichen Fortschritte sind nicht so, wie ich sie mir vorstelle. Manchmal ist das abhängig von den Jahreszeiten – im Frühling und Sommer fällt mir vieles leichter. Manchmal ist meine Motivation auch abhängig von meinem Gesundheitszustand – wenn ich ihn als stabil/gut empfinde, bin ich weniger motiviert, noch eine „Schippe draufzulegen“. Manchmal hängt das auch mit der allgemeinen Stimmung zusammen: Als ich 1991 in eine Krise während des Studiums geriet, machte ich natürlich weniger Therapie. Mir fehlte damals das Ziel – wie sollte ich mit den Stoffmengen des Studiums zurechtkommen?

Das Studieren kann doch nicht wahlloses Lernen bedeuten, wenn draußen die Sonne scheint? Wie finde ich das rechte Maß zwischen Lebensfreude und Lernen?

Die unausgesprochenen Erwartungen zuhause (insbesondere meiner Großmutter) erdrückten mich zusätzlich: Überall der Beste sein zu sollen/müssen. Ich fühlte mich damals durch das Studium überfordert und machte mir dann natürlich irgendwann Gedanken, ob ich das Ganze schaffe. Wo wird das enden – wenn ich mein Studium abbrechen muss, wo doch Jobsuche mit der CF schon schwieriger ist? Ich sah nur noch dunkle Wolken und machte mehr schlecht als recht meine Therapie. Ich bekam in dieser Phase, in der ich monatelang keine CF-ler traf, dann auch noch Pseudomonas. Folge des Therapietiefs und meines schwächeren Immunsystems? So sehe ich das heute im Rückblick.

### Coaching gibt neuen Mut

Aus diesem Tief kam ich heraus, als mir meine Mutter einen Coaching Termin bei einer Psychologin organisierte. Ich gewann durch die Coaching-Gespräche wieder Perspektive, lernte dort, mir neue Ziele zu setzen, die realistisch zur CF passen, lernte, das Studium effektiv anzugehen, mehr zu leben und auf Parties zu gehen (statt nur zu studieren) – und damit kam auch meine Therapiemotivation zurück. Mir fiel die Therapie dann leichter, da ich ein Ziel hatte: mit dem Studium fertigzuwerden, einen Job zu finden, der mir Spaß macht und von dem ich leben kann (denn unabhängig von zu Hause wollte ich sein, ich wollte ausziehen). So kam es dann auch.

Thomas Malenke



# Therapie muss wirken – und zwar sofort

Philipp befindet sich derzeit in einem „Therapiehoch“, wie uns der Berliner schreibt.

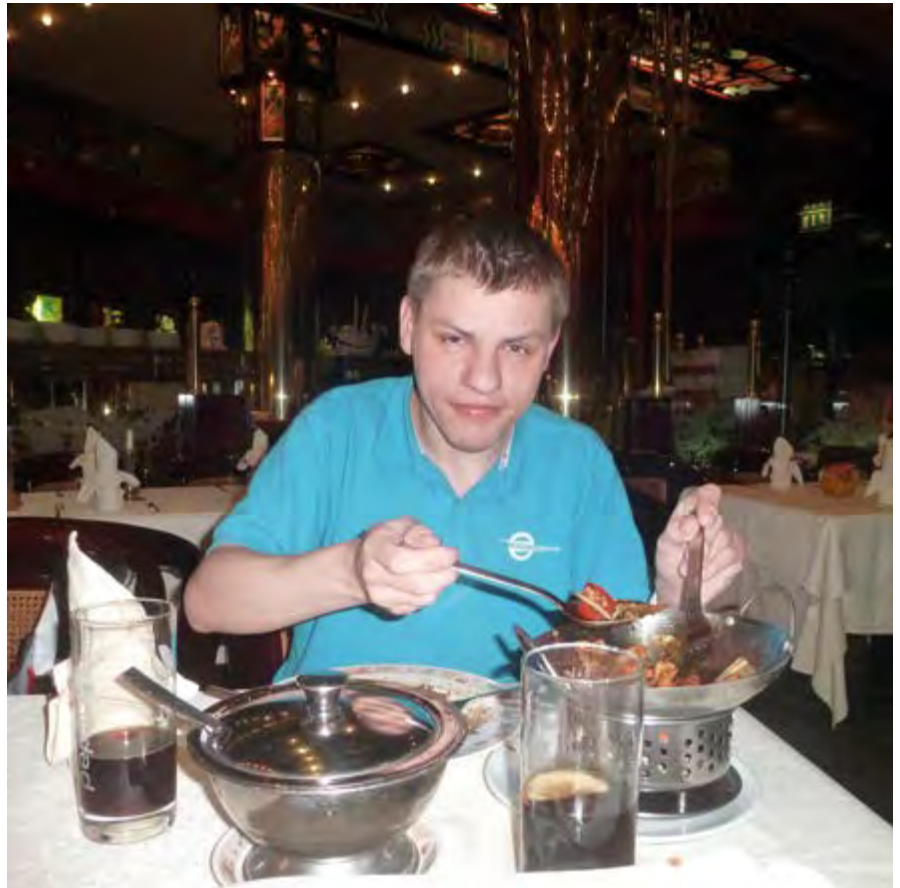
Ich kann mich nicht erinnern, je ein Therapietief gehabt zu haben. Eher würde ich es so formulieren, mich derzeit in einem Therapiehoch zu befinden. Das erste Mal seit gut 30 Jahren. Denn an den Punkt, an dem Inhalieren oder Physiotherapie für mich eine Selbstverständlichkeit sind, bin ich vormals nicht gekommen. Wie denn auch – bei dem zeitlichen Aufwand für diese Dinge?

## Tablettenschlucken ist kein Aufwand

Lediglich mit Tabletteneinnahme hatte ich selten ernsthafte Schwierigkeiten, denn dies bedeutet für mich in der Regel keinen Aufwand. Aber Inhalieren? Das habe ich eher für andere gemacht. Ich sollte doch. Aber welche Motivation sollte für mich dahinterstehen? Hätte ich als Kind oder Jugendlicher gemerkt, dass sich dadurch meine häufigen Bauchschmerzen mäßigen – das wäre eine Motivation gewesen!

## Blick in die Zukunft?

Gewissenhaft und regelmäßig Therapie durchführen – damit es mir so lange wie möglich gut geht? Ohne Garantie? Das war und ist auch heute für mich ein wenig hilfreiches Argument. Zumal es ja lange gar nicht so war. Gegen die Bauchprobleme halfen letztlich nur radikale Maßnahmen.



Philipp

## Spürbare Verbesserungen

Seit nun die Lunge in den Fokus gerückt ist, merke ich eine deutliche Verbesserung, wenn ich die gängigen Antibiotika inhaliere. Ich merke auch, dass sich eine genauere Insulintherapie positiv auf mein Wohlbefinden auswirkt. Das sind Dinge, die mich motivieren. Nichts

anderes. Keine vagen Versprechen einer geringfügig besseren Zukunft, keine Erwartungen auf ein möglicherweise zwei Monate längeres Leben. Es zählt für mich das Hier und Jetzt und die nähere Zukunft, die ich abzuschätzen vermag.

Liebe Grüße aus Berlin-Buch  
von Philipp

# Jeder Schritt zählt

## Forschungsprojekt in Koblenz



Zu Beginn jedes Jahres haben wir doch alle nur die besten Vorsätze. Sich ausgewogen ernähren, mit dem Rauchen aufhören, Alkoholkonsum reduzieren, mehr Obst zu uns nehmen oder öfter nach draußen an die frische Luft. Das neue Jahr 2017 ist nun schon ein paar Tage „alt“ und wenn wir in uns hineinhören – wieviel ist von den guten Vorsätzen noch geblieben? Jeder von uns weiß, dass uns Sport gut täte. Dennoch bleibt es oft beim guten Vorsatz.

### **Inaktivität = Gesundheitsrisiko**

Unsere körperliche Inaktivität zählt zu den zentralen Gesundheitsrisiken unserer Zeit. Zahlreiche Studien belegen, dass regelmäßige körperliche Aktivität zur Gesunderhaltung beiträgt und sich lebensverlängernd auswirkt. Die WHO (Weltgesundheitsorganisation) empfiehlt, sich 5 x pro Woche mindestens 30 min bei mittlerer Intensität (Puls und Atmung beschleunigen und ins Schwitzen kommen) zu bewegen. Dies betrifft gesunde Erwachsene genauso

wie kranke Kinder. Und bei denen wäre es noch viel wichtiger, sich körperlich zu betätigen. Nahezu jede schwerwiegende Erkrankung nimmt einen schlechteren Verlauf bei Inaktivität. Hier setzt unser Forschungsprojekt „Jeder Schritt zählt. Draußen doppelt“ der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin im Gemeinschaftsklinikum Mittelrhein an.

### **Eltern haben Vorbildfunktion**

Durch Appell an die Eltern, ihren Kindern ein gutes Vorbild zu sein, bringen wir Kinder und Jugendliche in Bewegung, und zwar vor allem im Alltag: Treppe steigen statt Fahrstuhl fahren, Fahrrad fahren statt Elterntaxi oder statt die fünfte Fernsehsendung zu gucken, einfach mal nach draußen gehen und 10.000 Schritte machen.

### **Bewegungsanreize**

Wir motivieren und unterstützen CF-Patienten und deren Eltern, im Alltag aktiver zu werden und zu bleiben. Mit einem Bewegungssensor, einem Aktivitäts-

fragebogen und einem 45-minütigen Einzelberatungsgespräch kristallisieren wir die individuellen Voraussetzungen, Neigungen und Fähigkeiten heraus, um dann entsprechende Empfehlungen für Zuhause zu geben. Mittels neuer Medien möchten wir den Kontakt zu unseren Patienten aufrechterhalten und kontinuierlich neue Ideen und Möglichkeiten für körperliche Alltagsaktivitäten im Alltag aufzeigen.

**Werdet körperlich aktiver im Alltag mit Freunden, Familie oder Partnern, denn gemeinsam macht Bewegung oftmals mehr Spaß als alleine. Ladet Euch eine Schrittzähler-App runter und schaut, ob Ihr 10.000 Schritte am Tag schafft. Ein bewegter Alltag verbessert Euer Wohlbefinden und fördert Eure Lebensqualität.**

Und liebe Eltern, seid ein positives Vorbild für Eure Kinder!

[Euer Muko-Team Koblenz](#)

# Eltern werden mit Mukoviszidose

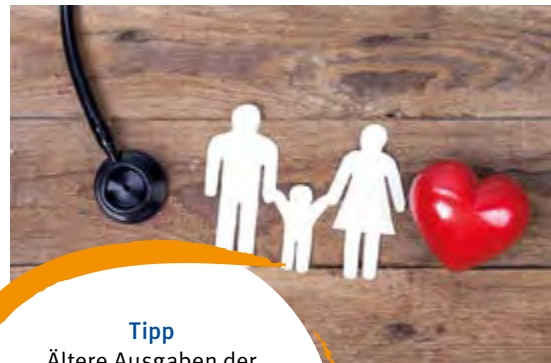
## Schwerpunkt-Thema der muko.info 3/2017

Immer mehr Mukoviszidose-Betroffene werden erwachsen. Und damit ist vieles möglich, das früher undenkbar erschien: Studium, Ausbildung, Beruf, Rente, Auszug von Zuhause, einen Partner finden und – trotz der Mukoviszidose (CF) – ein Kind zu bekommen und selbst Eltern zu werden. Auch wenn die Möglichkeiten und Wege zum Kinderwunsch bei Männern mit CF andere als bei Frauen mit CF sind, interessiert uns: Was hat Sie bewogen, sich für oder auch gegen ein Kind zu entscheiden? Wie haben Sie den Alltag mit dem Kind organisiert – ohne dass die eigene Therapie darunter gelitten hat? Wie haben Sie die ersten Lebensjahre mit Ihrem eigenen Kind erlebt? Was war besonders leicht, was war eine Herausforderung?

Schreiben Sie uns – bitte maximal 300 Wörter und möglichst mit Bild  
via E-Mail: [redaktion@muko.info](mailto:redaktion@muko.info) oder per Post:

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

Redaktionsschluss für die muko.info 3/2017 ist der 10. Juli 2017.



### Tipp

Ältere Ausgaben der muko.info stellen wir auf unserer Webseite zum Download bereit.

<https://muko.info/mukoviszidose/publikationen-und-filme/magazin-mukoinfo.html>

# CFTR-Modulatoren:

## Wie wirken die neuen Therapien?

### Schwerpunkt-Thema der muko.info 4/2017

Seit 2012 sind die ersten Medikamente auf dem Markt, mit denen direkt am Mukoviszidose-Defekt angesetzt wird. Als Wunderpillen in den Medien begeistert aufgenommen und von Patienten und Ärzten kontrovers diskutiert. Wie sind Ihre Erfahrungen als Patient oder Angehöriger, als Arzt oder Therapeut mit der Therapie mit Kalydeco, Orkambi und Co.? Nehmen Sie vielleicht auch an Studien zur Untersuchung neuer Medikamente teil? Berichten Sie in unserem Schwerpunktheft zu den CFTR-Modulatoren davon, was Sie mit den neuen Therapien erlebt haben.

Schreiben Sie uns – bitte maximal 300 Wörter und möglichst mit Bild  
via E-Mail: [redaktion@muko.info](mailto:redaktion@muko.info) oder per Post:

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

Redaktionsschluss für die muko.info 4/2017 ist der 29. September 2017.



### mukoblog

Gerne möchten wir in Zukunft Ihre vielen persönlichen Geschichten auch auf unserem Blog veröffentlichen ([www.muko.info/mukoblog](http://www.muko.info/mukoblog)). Wenn Sie dies nicht möchten, so teilen Sie es uns bitte mit, wenn Sie uns Ihren Artikel schicken.



# ArGe Selbsthilfe wählt Dank an Susanne Deiters



**Die ArGe Selbsthilfe hat auf ihrer Frühjahrstagung am 11. März 2017 in Bonn ihren neuen Vorstand und Vertreter für den Bundesvorstand gewählt.**

Brigitte Stähle wurde einstimmig in ihrer Funktion als Vertreterin der Selbsthilfe im Bundesvorstand bestätigt. Gleichzeitig wählte die Selbsthilfe ihren neuen ArGe Vorstand. Leider haben sich nur drei Kandidaten der Regios bereitgefunden, für diese Aufgabe zur Verfügung zu stehen und somit wählte die Versammlung einen unterbesetzten Vorstand für die nächste Vorstandsperiode. Bis zu neun (!) Mitglieder wären in diesem Gremium möglich, was der ArGe sicher helfen würde, die anstehenden Aufgaben zu erledigen. Der neue Vorstand wird aus Kerstin Schwarz, Georg Wigge und Stephan Weniger bestehen, hinzu kommen, als nicht stimmberechtigtes Mitglied, Wilhelm Bremer sowie Brigitte Stähle als geborenes Mitglied. Sie wurde vom neuen ArGe Vorstand später auch als neue Sprecherin der ArGe gewählt. Mit Bedauern wurde zur Kenntnis genommen, dass Susanne Deiters für ihre bisherigen Funktionen aus beruflichen Gründen nicht mehr zur Verfügung stehen wird. Unser Dank gilt ihrem hohen Engagement und der geleisteten Arbeit.

## **Berichte aus dem Vorstand und der Region**

Die weiteren Themen der Tagung waren wie immer sehr breit gefächert. Der Samstagvormittag galt der Information und Aussprache zur Versorgungspetition von Mukoviszidose-Patienten sowie der vergangenen Vorstandsperiode. Stephan Kruip erläuterte das Vorgehen des Vereins bezüglich der Petition und im Petitionsausschuss. Allgemein wurde die Resonanz der Petition als großer Erfolg gewertet. Nun muss der Kontakt zur Politik aufrechterhalten werden, um unser Anliegen in konkrete Politik umzuwandeln. Im Anschluss erläuterten Brigitte Stähle und Stephan Weniger wichtige Eckpunkte der vergangenen Vorstandsperiode. Konsolidierung der Finanzen, Umsetzen der Ergebnisse der Standortbestimmung und die Auseinanderset-

zung mit Hygienemaßnahmen waren nur einige Punkte. Vieles wurde bereits positiv umgesetzt, so dass man heute wieder guten Mutes in die Zukunft des Vereins blicken kann.

In seinem Vortrag stellte Herbert Lange den Mukoviszidose e.V. AACHEN vor. Trotz einer beeindruckenden Bilanz hatten auch die Aachener Nachwuchsprobleme. Im Endeffekt half ein „Brandbrief“, in dem auf die vereinsbedrohende Lage hingewiesen wurde. Nach diesem Brief meldeten sich mehrere Vereinsmitglieder und arbeiten nun aktiv mit. Dies ist leider eine bundesweite Problematik und die ArGe wird nicht müde, auf die Weiterbildungsmaßnahmen „Fit für die Selbsthilfe“ zu verweisen. Zum Glück ist Herbert Lange auch Trainer der Seminare „Fit für die Selbsthilfe“ und konnte somit seine Erfahrungen gleich in die Praxis umsetzen. Georg Wigge und Claudia Hanisch wiesen auf die nächsten Weiterbildungsworkshops hin und berichteten von begeisterten Rückmeldungen aus den ersten drei Seminaren.

Die weiteren Berichte der Regionen zeigten, dass es immer noch viele vorbildliche Aktionen gibt. In einigen Regionen setzen sich Einzelne oder kleine Gruppen mit großer Wirkung für CF-Belange ein.

Im weiteren Verlauf zeigte Jutta Bend in ihrem Vortrag die vier Phasen von klinischen Studien und Nathalie Pichler stellte den Unterstützungsfond vor und ging auf die Vergaberichtlinien ein. Ein gemeinsamer Abend am Samstag ließ genug Raum für private Gespräche. Wir freuen uns auf das nächste Treffen in Würzburg.

**Stephan Thomas Weniger**  
Regionalgruppensprecher und Mitglied des Vorstands  
der ArGe Selbsthilfe

# Mukoviszidose e.V. auf dem Evangelischen Kirchentag in Berlin

Vom 24. bis 28. Mai 2017 fand der 36. Evangelische Kirchentag in Berlin statt. Der Mukoviszidose e.V. war auf dem „Markt der Möglichkeiten“ mit dabei.

Aufgrund des 500. Reformationsjubiläums wurde der Evangelische Kirchentag in diesem Jahr gleich von mehreren Städten ausgerichtet. Am Veranstaltungsort Berlin begeisterte eine schier unüberschaubare Anzahl von Veranstaltungen die mehr als 140.000 Menschen. Auch der „Markt der Möglichkeiten“,

der während eines Kirchentages immer den Rahmen für die deutschlandweit größte Veranstaltung zur Präsentation von zivilgesellschaftlichen Gruppen

und Initiativen bietet, zog einen Strom von Besuchern an. Der Mukoviszidose e.V. war zusammen mit dem Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e.V. mit einem eigenen Stand vertreten. Hier nutzten wir unsere Präsenz, um möglichst viele Menschen über die Erkrankung Mukoviszidose zu informieren und für den Lebensalltag der Betroffenen zu sensibilisieren. So klärten wir die zumeist jungen Standbesucher über den täglichen Medikamentenbedarf der Betroffenen auf und demonstrierten mit Hilfe eines Strohhalmes, wie beschwerlich die Atmung für einen Mukoviszidose-Betroffenen sein kann. Insgesamt war der Kirchentag eine sehr gelungene Veranstaltung. Unser Dank gilt, neben den vielen Besuchern, allen engagierten Standbetreuerinnen und Betreuern.

Barbara Senger  
Selbsthilfe Erwachsene mit CF  
Tel.: +49 (0) 228 98780-38  
E-Mail: BSenger@muko.info



## Hilfe zur Selbsthilfe, aber wie? Seminar „Fit für die Selbsthilfe“ gibt Antworten

Am Wochenende vom 17. bis zum 19. März fand in Bad Ditzendorf / Auendorf das Seminar „Fit für die Selbsthilfe“ statt. Unter der Leitung von Dietmar Giesen wurden hier in den vier Modulen ‚Selbstverständnis‘, ‚Gruppenarbeit‘, ‚Konflikt- und Selbstkompetenz‘ sowie ‚Öffentlichkeitsarbeit‘ die zentralen Probleme und Aufgaben, die bei der Arbeit in unseren Selbsthilfegruppen auftreten, erarbeitet und besprochen.

Durch flexible Zeiteinteilung innerhalb der Module, gab es auch für jeden die Möglichkeit, persönliche Eindrücke und Ideen einzubringen und zu diskutieren. Neben der Klärung von Fragen wie z. B. „Was ist meine Rolle in der Gruppe?“ oder „Wie kann ich Streitigkeiten in der Gruppe beilegen/umgehen?“ konnten sich die Teilnehmer in den Pausen und bei den gemeinsamen Mahlzeiten auch über alle Fragen rund um das Thema Mukoviszidose untereinander austauschen und Erfahrungen teilen.

Martin Alt



Allen Interessierten steht auch an dem Wochenende vom 23.6. bis 25.6. in Leipzig/Wachau die Möglichkeit offen, an dem Seminar „Fit für die Selbsthilfe“ teilzunehmen.



# Jahrestagung

## Premiere in Weimar Erstmals wurden Vorträge der Jahrestagung live im Internet übertragen

Vom 5. bis 7. Mai 2017 fand – diesmal wieder in Weimar – die 51. Jahrestagung des Mukoviszidose e.V. statt. Rund 250 Vereinsmitglieder und Interessierte diskutierten über verschiedene Themen rund um die Erkrankung.

Die Tagung stand dabei ganz im Zeichen des Themas Inklusion. Denn der Verein hat es sich – auch aufgrund der Keimproblematik – zum Ziel gesetzt, mehr Mitgliedern und Betroffenen die Teilnahme an der Veranstaltung zu ermöglichen. Erstmals wurden daher ausgewählte Vorträge live im Internet übertragen. So konnten auch diejenigen, die aufgrund ihrer gesundheitlichen Situation leider zuhause bleiben mussten, die Vorträge verfolgen und den Referenten von der Couch aus Fragen stellen. „Wir werden die Möglichkeiten, virtuell an Veranstaltungen des Vereins teilzunehmen, sukzessive ausbauen“, sagte Stephan Kruip auf der Tagung. „Mit unseren Angeboten möchten wir alle Mukoviszidose-Betroffenen und ihre Angehörigen in Deutschland erreichen, auch diejenigen, die leider nicht persönlich daran teilnehmen können“, so der Bundesvorsitzende. Das erstmalige Angebot des Live-streams wurde dank der Unterstützung der Teva GmbH

– ohne inhaltliche Einflussnahme – realisiert. Eine auf der Jahrestagung beschlossene Satzungsänderung macht es außerdem möglich, in Zukunft auch die Mitgliederversammlung im Internet zu übertragen.

### **Aufgezeichnet wurden folgende Vorträge:**

- Begrüßung durch Stephan Kruip
- Therapie und Versorgung bei Mukoviszidose: Vom Kind zum Erwachsenen – heute und in Zukunft (Professor Dr. Manfred Ballmann)
- Verleihung des Adolf-Windorfer-Preises an Dr. Patricia Moran Losada
- Recht: Das Testament zugunsten von behinderten Menschen (Dr. Hanns Hammann)
- Diskussion: Social Media – die beste Lösung? Chancen, Grenzen und Risiken von Social Media in der Krankheitsbewältigung

Sie können alle Vorträge auch weiterhin im Internet anschauen: <https://republic-m-nl.mediasite.com/Mediasite/Play/2c3202c413f042f29e2b41f7c093f63e1d>  
Alle Vorträge werden auch auf dem YouTube-Kanal des Vereins veröffentlicht. <https://www.youtube.com/user/mukoinfo>



Großes Technikaufgebot für den ersten Livestream



### Information, Austausch und Freizeit

Viele informative Vorträge und Workshops lockten die rund 250 Teilnehmer der Jahrestagung. Bereits am Freitagabend hatten Eltern neudiagnostizierter Kinder die Gelegenheit, sich im kleinen Rahmen auszutauschen. Rund 25 Väter und Mütter nahmen das Angebot wahr und nutzten die Gelegenheit, von den Erfahrungen der anderen zu profitieren, rechtliche Fragestellungen anzusprechen und einfach einmal miteinander zu sprechen. Am Samstag und Sonntag gab es ein vielseitiges Programm mit Vorträgen zum Behindertentestament, zu den neuen Entwicklungen in Therapie und Forschung, zu Ernährung bei Sport, zur Nutzung von Social Media in der Krankheitsbewältigung und vielem mehr.

Der Gesellschaftsabend im ruhigen Rahmen – auf vielfachen Wunsch diese Mal ohne Tanz und Musik – bot allen Teilnehmern die Möglichkeit zum intensiven Austausch, bis tief in die Nacht hinein.



Der alte und neue Bundesvorsitzende Stephan Kruip.

### Mitgliederversammlung: der neue (alte) Bundesvorstand

Nach einer dreijährigen Amtszeit stand in diesem Jahr auch wieder eine Vorstandswahl an. 123 Vereinsmitglieder beteiligten sich – per Briefwahl oder vor Ort – an den Wahlen. Alle Kandidaten, die sich zur Wahl gestellt hatten, wurden auch gewählt.

#### Die Ergebnisse im Detail:

Bundesvorsitzender: Stephan Kruip (117 Stimmen)

1. Stellvertretender Bundesvorsitzender:

Prof. Dr. Manfred Ballmann (120 Stimmen)

2. Stellvertretender Bundesvorsitzender:

Gerd Eißing (110 Stimmen)

Weitere Vorstandsmitglieder:

Dr. Christina Smaczny (99 Stimmen), Hans Joachim Walter

(93 Stimmen), Ingo Sparenberg (77 Stimmen)

Für die Arbeitsgemeinschaft der Erwachsenen mit CF wurde Diana Hofmann in den Bundesvorstand gewählt (s. Seite 27).

#### Weitere Bundesvorstands-Mitglieder waren bereits im Vorfeld durch die Arbeitskreise gewählt worden.

Arbeitsgemeinschaft der Ärzte im Mukoviszidose e.V.

(AGAM): Dr. Volker Melichar

Forschungsgemeinschaft Mukoviszidose (FGM):

Dr. Andreas Jung

Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfe (ArGe):

Brigitte Stähle (s. Seite 17)

Sonstige Arbeitskreise: Daniela Hoppe

Der neue Vorstand bedankte sich beim Wahlausschuss für die korrekte Abwicklung der Wahl! „Unser Schwerpunkt in den nächsten Jahren wird die Verbesserung der finanziellen Situation der erwachsenen Mukoviszidose-Betroffenen und die Absicherung der Versorgung sein“, sagte der alte und neue Bundesvorsitzende Stephan Kruip nach der Wahl. Aus dem Vorstand ausgeschieden sind Stephan Thomas Weniger und Bastian Groß. Der Verein bedankt sich bei beiden für die Arbeit in den letzten Jahren!



Verleihung des Adolf-Windorfer-Preises (v.l.n.r.):  
Stephan Kruip, Preisträgerin Patricia Moran Losada,  
Katja Schönborn, Prof. Dr. Manfred Ballmann, Prof. Dr. Helge Hebestreit.



Letzter Vortrag der Jahrestagung:  
Prof. Dr. Helge Hebestreit über Neues aus der Forschung.

### Adolf-Windorfer-Preis verliehen

Die Freude über den Adolf-Windorfer-Preis für eine herausragende Arbeit auf dem Gebiet der Erforschung und Therapie der Mukoviszidose stand Preisträgerin Patricia Moran Losada ins Gesicht geschrieben. Sie war – auf eigene Kosten – extra aus San Diego angereist, um ihre ausgezeichnete Arbeit „The cystic fibrosis lower airways microbial metagenome“ in Weimar vorzustellen.

Anhand einer Metagenomanalyse hatte sie mit ihrer Arbeitsgruppe an der Medizinischen Hochschule Hannover Sputumproben von Mukoviszidose-Patienten verschiedener Altersstufen und mit unterschiedlichen Schweregraden der Erkrankung untersucht. Dafür wurde erstmals das gesamte in der Probe vorhandene Erbmaterial (DNS) sequenziert. So konnte die Arbeitsgruppe Rückschlüsse auf die in der Lunge vorhandenen Bakterien, Viren und Pilze ziehen. Sie stellte fest, dass im Verlauf der Erkrankung die Vielfalt des Mikrobioms in der Lunge abnimmt. Sind bei jüngeren Patienten noch viele verschiedene Bakterien, Viren und Pilze in der Lunge vorhanden, verschiebt sich dies bei älteren Betroffenen zugunsten von einer krank machenden Besiedelung mit *Pseudomonas aeruginosa*.



Extra aus San Diego angereist: Patricia Moran Losada (rechts) mit Sylvia Hafkemeyer, die den Vortrag übersetzte.



Gerd Eißing und Stephan Kruip.



Sprach über Therapie und Versorgung bei Mukoviszidose: Prof. Dr. Manfred Ballmann.



Sorgte für Bewegung vor den Vorträgen:  
Sportreferentin Dr. Corinna Moos-Thiele.



Ehrenvorsitzender Horst Mehl hatte für den Gesellschaftsabend in seinem Archiv gestöbert.



Freute sich über die Adolf-Windorfer-Medaille:  
Dr. Matthias Wiebel mit Dr. Christina Smaczny.



Wurde für sein Engagement für Menschen mit Mukoviszidose ausgezeichnet:  
Herbert Schuppel (Mitte) mit Stephan Kruip und Brigitte Stähle.

Die Ergebnisse von Moran Losada weisen darauf hin, dass eine antimikrobielle Behandlung das Ziel haben sollte, die ursprüngliche Diversität der Lungenflora wiederherzustellen. Eine genauere Diagnostik könnte dabei helfen, die antibiotische Therapie individueller, d. h. besser auf den einzelnen Patienten ausgerichtet, durchzuführen. Die Preisträgerin schloss ihren Vortrag mit einem Appell: „Wir leben in einer sehr interessanten medizinischen Zeit. Denn wir kommen der personalisierten Medizin immer näher. Verlieren Sie nicht die Hoffnung!“. Der Adolf-Windorfer-Preis ist mit 5.000 Euro dotiert und wurde von der Regionalgruppe Saar-Pfalz mit 2.500 Euro unterstützt.

### Ehrungen, Ehrungen, Ehrungen

Patricia Moran Losada war nicht die einzige, die auf der Jahrestagung geehrt wurde. Professor Dr. Martin Stern und Dr. Lutz Nährlich erhielten die Ehrenmitgliedschaft des Mukoviszidose e.V. wegen ihres Engagements für das Deutsche Mukoviszidose Register. „Ohne Professor Stern und Dr. Nährlich wären die Visionen der längeren Lebenszeit und der höheren Lebensqualität aller Mukoviszidose-Betroffener nicht möglich gewesen“, sagte der Ehrenvorsitzende Horst Mehl in seiner Laudatio.

Auf dem Gesellschaftsabend am Samstag würdigte der Verein auch das Engagement von Herbert Schuppel. Viele Jahre lang hatte er sich als Sprecher der Regionalgruppe Heidelberg-Mannheim für Menschen mit Mukoviszidose eingesetzt. Dafür erhielt er die CF-Ehrenurkunde des Mukoviszidose e.V. „Herr Schuppel war Gruppensprecher mit Leib und Seele und die Regionalgruppe sein ‚Baby‘. Für die Betroffenen und ihre Angehörigen hatte er immer ein offenes Ohr und war sensibel für ihre Nöte“, würdigte Vorstandsmitglied Brigitte Stähle den Geehrten.

Vorstandsmitglied Dr. Christina Smaczny überreichte im Anschluss die Adolf-Windorfer-Medaille an Dr. Matthias Wiebel. Als Oberarzt an der Thoraxklinik in Heidelberg hatte er sich über viele Jahre aktiv für Menschen mit Mukoviszidose eingesetzt. Für dieses Engagement wurde er nun auch vom Mukoviszidose e.V. geehrt.

### Dank an alle Beteiligten

An dieser Stelle geht ein besonderer Dank an alle Referentinnen und Referenten für die Mitwirkung an der 51. Jahrestagung. Viele haben ehrenamtlich ihre Zeit investiert, um die Jahrestagung zu einer einmaligen Veranstaltung zu machen. Dieses Engagement wissen wir sehr zu schätzen!



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

Neue Ehrenmitglieder des Vereins:  
Dr. Lutz Nährlich (2.v.l.) und Prof. Dr. Martin Stern (Mitte)  
mit Horst Mehl, Prof. Dr. Manfred Ballmann und Stephan Kruip.



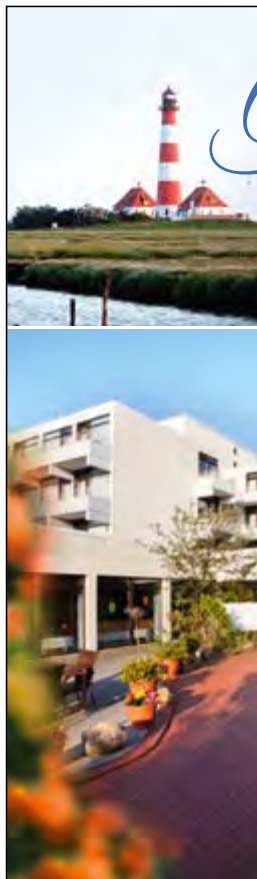
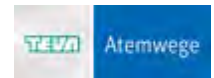
## Für die Unterstützung danken wir:



Sponsoring Vorträge & Workshops  
nach Selbsthilfeförderung §20c SGB V



Sponsoring 1. Livestream  
der Jahrestagung:



# ZURÜCK IN EINEN LEBENSWERTEN ALLTAG.

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

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

Wir bieten unseren erwachsenen Mukoviszidose-Patienten:

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

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



*Wissen, was dem Menschen dient.*



Fachklinik für Psychosomatik, Pneumologie, Dermatologie, Orthopädie und HNO/Tinnitus  
Fritz-Wischer-Str. 3 | 25826 St. Peter-Ording | Telefon 04863 70601 | info@strandklinik-spo.de | www.strandklinik-spo.de

# Bundesverdienstkreuz verliehen

## Dr. Wolfgang Mühlshwein als Pionier des Ehrenamts ausgezeichnet



Dr. Wolfgang Mühlshwein (rechts und in der Mitte seine Ehefrau Stefanie Mühlshwein) erhielt von Staatssekretär Michael Bußer (links) das Verdienstkreuz der Bundesrepublik Deutschland am Bande.

**Am 28. April 2017 wurde Dr.-Ing. Wolfgang Mühlshwein im Rathaus Dreieich im Auftrag des Bundespräsidenten mit dem Verdienstorden der Bundesrepublik Deutschland am Bande ausgezeichnet. Unser Vorsitzender, Stephan Kruij, hielt eines der Grußworte.**

Wer die vielfältigen Engagements von Wolfgang und die vielen Ehrungen aufzählen wollte, würde sich übernehmen. Ich beschränke mich daher auf einige Ausschnitte seines Mukoviszidose-Engagements. Es bleiben Bewunderung, Dankbarkeit und Ermutigung.

Für verschiedene Organisationen war Wolfgang im Laufe seines 40-jährigen Engagements ab 1977 tätig: für den Arbeitsausschuss Familie innerhalb der Deutschen Gesellschaft zur Bekämpfung von Mukoviszidose, für die CF-Selbsthilfe Frankfurt, den CF-Selbsthilfe Bundesverband, die Christiane Herzog Stiftung und den Mukoviszidose e.V. Vehement unterstützte er die Fusion beider Bundesverbände und ist bis heute an der Seite der Betroffenen.

Erstmals begegnete mir Wolfgang, als ich 1987 mit 21 Jahren die grüne Zeitschrift Klopfezeichen in die Hand bekam. Hand Made – von Eltern und CF-Erwachsenen gemacht. Wolfgang war lange Jahre Chefredakteur und Inspirator. Später ging die Zeitschrift in unserer muko.info auf.

### **Bewunderung.**

Wolfgang hat sich mit Herzenswärme und Zielstrebigkeit seit Anfang der 80er-Jahre für uns CF-Familien und CF-Erwachsene eingesetzt. Die Erkrankung seiner Tochter Annika war Beginn und Motor seines Tuns. So war er einer der Initiatoren der CF-Elternselbsthilfearbeit, die heute als Regioarbeit ganz selbstverständlich zum Verein gehört. Er ist somit einer der Pioniere der Ehrenamtsarbeit. Zugleich initiierte er das Buch „Anna macht mit“, das in einer Zeit, als CF viel unbekannter als heute war, half, die CF bekanntzumachen. Es gab ja kein Internet damals. Denn nur durch Verständnis wächst Solidarität, der wir so sehr bedürfen. Dies war Wolfgang von Anfang an bewusst. So motiviert er die Kinderhilfestiftung, Klimatherapiemaßnahmen zu finanzieren.

### **Dankbarkeit.**

Früher als andere erkannte Wolfgang, dass die Erwachsenen mit CF Zukunft und Ziel aller Bemühungen um eine bessere Therapie und Versorgung sind. Sie machen den Eltern Mut. Schon 1984 organisierte und finanzierte er daher das erste Internationale Erwachsenentreffen auf deutschem Boden. Der Blick über den Tellerrand zeigte Perspektiven auf. Eine Frucht war u.a. das immer stärkere Bekanntwerden der in Belgien entwickelten Autogenen Drainage, die die herkömmliche Klopftherapie ablöste. Ein Meilenstein: Dadurch wurden wir als Erwachsene unabhängig von unseren Eltern.

### **Ermutigung.**

Wolgangs Engagement ist zugleich Ermutigung für viele. So auch für mich. Und es kann auch heute ermutigend für Eltern und CF-Erwachsene sein, sich, bei allen Mühen mit dem eigenen Kind und der eigenen CF, auch um andere Betroffene zu kümmern und uns gegenseitig zu unterstützen. Wenn wir uns mit der CF nicht zurückziehen, sondern anderen begegnen, tut sich Hoffnung auf. Wir sind nicht einer, wir sind viele. Umso mehr freut mich, dass Wolfgang im März meinen 51. Geburtstag in Bonn mitfeierte. Noch mehr aber freut mich, dass er nun diese hohe Auszeichnung erhalten hat – die, wie Wolfgang sagte, zur Hälfte seiner Frau gehört.

Mach weiter so, lieber Wolfgang.

Thomas Malenke



# Einladung zum Jahrestreffen der CF-Erwachsenen

Liebe Erwachsene mit CF,

nachdem unsere erste Erwachsenentagung im letzten Jahr in Kassel ein durchschlagender Erfolg war, möchten wir euch auch in diesem Jahr eine spannende Tagung anbieten. **Die Veranstaltung findet vom 13. - 15. Oktober 2017 in Hannover statt.** Wir haben wieder ein vielfältiges und interessantes Programm zusammengestellt und laden CF-Erwachsene ab 16 Jahren sowie deren Partner, Geschwister und Freunde ganz herzlich hierzu ein. Wie bereits im letzten Jahr findet die Veranstaltung ohne Eltern statt. Neben Vorträgen und Workshops ist auch genügend Zeit für Erfahrungsaustausch, gemeinsame Aktivitäten und gemütliches Beisammensein.

Wir freuen uns sehr auf Euer Kommen!

Das Vorbereitungsteam

Barbara Senger, Janine Fink, Thomas Malenke



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

**Datum: 13. - 15. Oktober 2017**

## Programm / Themen:

### Freitag

- Gemeinsames Abendessen und Kennenlernen

### Samstag

- Werte bei CF – Was sagen sie aus?
- Was machen welche Keime? Ein Überblick mit den Auswirkungen auf Verlauf und Therapieaufwand
- Workshop für Partner, Geschwister, Freunde: Freiheitsdrang und Starrsinn? Über die Ecken und Kanten eines CF-lers
- Workshop: Schneller, höher, weiter... Über die Vereinbarkeit von Berufsalltag und CF
- Freizeitprogramm

### Sonntag

- Neue Therapiemöglichkeiten
- Wenn das Leben Kopf steht – vom Umgang mit einer späten Diagnose bei CF
- Workshop: Herausforderungen in der Erwachsenenambulanz – Tipps und Tricks zum „Überleben“

Um Beachtung der Hygienerichtlinien wird gebeten. Sie sind verbindlich und werden gemeinsam mit dem Flyer und dem Anmeldebogen zugesandt. CF-Erwachsene mit 3 / 4 MRGN können an der Veranstaltung teilnehmen. Patienten mit akuten (Virus-) Infektionen, Burkholderia cepacia, nicht tuberkulösen Mycobacterien (NMT), Mycobacterium abscessus, MRSA und ähnlichen Keimen dürfen nicht an der Jahrestagung teilnehmen. Bei Unsicherheit in Bezug auf Ihren Keimstatus, fragen Sie bitte Ihren Arzt um Rat.

Anmeldung/nähere Infos bei:

**Barbara Senger**

Tel. +49 (0) 228 98780-38

E-Mail: BSenger@muko.info

**Janine Fink**

Tel. +49 (0) 228 98780-38

E-Mail: JFink@muko.info

**Thomas Malenke**

WhatsApp: 0176/51 95 40 08

# Der neue AGECF-Vorstand

## Neue Gesichter, frischer Elan und viele Ideen

Nun ist er gewählt:

Der neue Vorstand der Arbeitsgemeinschaft Erwachsene mit CF (AGECF). Herzlichen Dank Euch allen, die Ihr gewählt habt.

Wir werden uns für Euch und die Anliegen der Erwachsenen tatkräftig einsetzen.

Hier stellt das neu gewählte Gremium nun sich und seine Ideen vor:



**Vorstandsmitglied  
AGECF**

Caroline Evers  
26 Jahre, Studentin,  
Hamburg

„Ich finde es wichtig, dass wir gemeinsam entscheiden, wie unser Leben in Zukunft aussehen sollte, was wir zu unserem Wohl verbessern und verändern können.“



**Vorstandsmitglied  
AGECF**

Sibylle Felt  
40 Jahre, Bürokauffrau /  
Rentnerin, Flensburg

„Durch die Geburt und Erziehungsaufgaben bei meiner inzwischen 4-jährigen Tochter habe ich neue Aspekte, insbesondere in Bezug auf Schwanger- und Mutterschaft mit Mukoviszidose, erfahren dürfen und freue mich darauf, diese mit anderen Erwachsenen zu teilen.“



**Vorstandsmitglied  
AGECF**

Zoë Richardson  
28 Jahre, Selbstständige  
Übersetzerin, Stuttgart

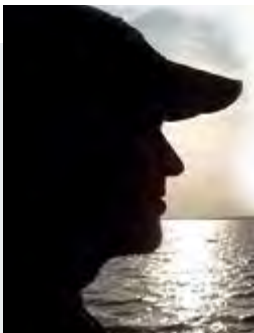
„Die Fragen von erwachsenen CF-lern sind bestimmt anders als die Fragen und Anliegen von Eltern und Kindern. Bei der Beantwortung dieser Fragen können wir uns am besten gegenseitig helfen. Der Austausch wichtiger Informationen hilft uns, unser Leben so stressfrei wie möglich zu leben.“



**Vorstandsmitglied  
AGECF**

Thomas Malenke  
51 Jahre, Organisator,  
Dipl. Kfm (FH), Bonn

„Dank der Forschungsfortschritte und medizinischen Betreuung sind wir erwachsen geworden – als Erwachsene kümmern wir uns selbst um unsere Fragen (ohne Unterstützung der Eltern). Gemeinsam geht das einfach besser.“



**Vorstandsmitglied  
AGECF**

Hans-Peter Lübke  
48 Jahre, Dipl.-Ing. Maschinenbau,  
Garbsen

„Oft haben wir das Gefühl, als stände uns das Wasser bis zum Hals, wenn unsere Therapie, die Finanzen oder eine Beziehung uns einzwängen. Gemeinsam mit Euch möchte ich Lösungen dazu finden – damit wir auch morgen wieder erleichtert durchatmen können.“



**Vorstandsmitglied  
AGECF**

Alexandra Kramarz  
29 Jahre, Sonderschullehrerin,  
Berlin

„Wir CF-ler selbst müssen daran interessiert sein, jedes einzelne Wort in unseren Befunden und Berichten sowie die Vorgänge in unserem Körper zu verstehen. Daher ist es mir ein großes Anliegen, dass wir und alle unsere Behandler aufeinander zugehen und uns auf Augenhöhe begegnen.“



**Vertr. der Erwachsenen  
im Bundesvorstand**

Diana Hofmann  
29 Jahre, Duales Studium  
Wirtschaftsinformatik, Leipzig

„Die zentrale Frage wird sein, wie wir - in der aktuellen Situation zwischen immer wirkungsvollerer, aber auch teurerer Therapie einerseits und Ambulanzschließungen andererseits – alle Mukos bei einem selbstbestimmten Leben unterstützen können.“

Dies ist für die nächsten drei Jahre unser Team, mit dem wir viel erreichen können. Unterstützt wird die Arbeit der AGECF von Barbara Senger aus der Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V. in Bonn.

Wir freuen uns auf eine spannende Zeit mit und für die CF-Erwachsenen!

Thomas Malenke, Barbara Senger

## Der neue Jahresbericht ist da Erfolgreicher Jahresabschluss 2016

Seit Anfang Mai liegt unser neuer Jahresbericht vor. In diesem orientieren wir uns erstmals in unserer Berichtserstattung an den Vorgaben für soziale Organisationen (Social Reporting Standard). So legen wir durch die Darstellung unserer vielfältigen Hilfs- und Unterstützungsangebote für Mukoviszidose-Betroffene und den zahlreichen Projekten zu Forschung und Therapieoptimierung die Wirksamkeit unserer Arbeit offen. Auf diese Weise möchten wir zu einem besseren Verständnis für die komplexe Erkrankung und die damit einhergehenden gesundheitlichen und sozialen Einschränkungen beitragen.

Natürlich beleuchtet der Bericht wieder die finanzielle Situation des Vereins. Das Wichtigste in Kürze: **2016 war ein erfolgreiches Geschäftsjahr für den Mukoviszidose e.V.!** Der Verein konnte das vergangene Geschäftsjahr erneut mit einem positiven Ergebnis in Höhe von 302.000 Euro (nach Steuern) abschließen. Verglichen mit dem Jahresabschluss zum Rumpfgeschäftsjahr 2015, hat sich die Bilanzsumme um 2 Millionen Euro erhöht. Auf der Aktivseite zeigt sich diese Erhöhung im Wesentlichen in der Position der flüssigen Mittel/Wertpapiere.

Auf der Passivseite resultiert die Erhöhung der Bilanzsumme aus der Erhöhung des Eigenkapitals. Die detaillierten Zahlen zum Finanzbericht können Sie in unserem Jahresbericht auf den Seiten 35 bis 38 nachlesen.

Die dhpg Dr. Harzem und Partner mbB Wirtschaftsprüfungsgesellschaft hat für das Geschäftsjahr 2016 den uneingeschränkten Bestätigungsvermerk für den Verein und das MI erteilt. Ebenso hat die Prüfung durch die von der Mitgliederversammlung gewählten Kassenprüfer im April 2017 zu keinen Beanstandungen geführt, so dass die Mitgliederversammlung in ihrer Sitzung am 6. Mai 2017 den Vorstand entlastet hat. Wir danken allen unseren Spendern und ehrenamtlichen Helfern, ohne deren Engagement unsere Arbeit nicht möglich wäre. <https://muko.info/presse/geschaeftsberichte.html>

Dr. Katrin Cooper

Geschäftsführende Bereichsleiterin

Fundraising, Öffentlichkeitsarbeit und Finanzen

Tel. +49 (0) 228 98780-25

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

# Die muko.info nun auch digital

## Sie entscheiden!

Im Herbst vergangenen Jahres haben wir uns in der Redaktion darüber Gedanken gemacht, wie wir unsere muko.info ansprechender und moderner gestalten können. Dabei standen insbesondere die Aspekte Erscheinungsbild, Produktionsprozess und Lese(r)verhalten auf dem Prüfstand. Ein halbes Jahr später können wir nun über die Ergebnisse unserer Überlegungen berichten.

Den ersten Schritt in Richtung eines überarbeiteten Erscheinungsbilds haben wir bereits mit der Ausgabe 1/2017 vollzogen, deren Layout erstmals nach den neuen CI-Vorgaben gestaltet wurde. So kommt das Magazin muko.info, neben der Verwendung einer neuen Schrift, mit weniger Farben und mehr Weißraum aus, was den Lesefluss erleichtert und den Inhalten zusätzlich mehr Einheit verleiht.

Als zweiten Schritt haben wir uns der Klimainitiative des Bundesverbands Druck und Medien (bvdM) angeschlossen und produzieren unsere Zeitung seit Jahresbeginn klimaneutral. Im Rahmen dieser in den Produktionsprozess integrierten Klimaschutzlösung kompensieren wir den durch den bvdM errechneten CO<sub>2</sub> Ausstoß von 3.857 kg für die Druckauflage einer muko.info zu 100%, indem wir Aufforstungsprojekte unterstützen. Das CO<sub>2</sub>-kompensiert Logo für klimaneutrale Produktion finden Sie auf Seite 4 dieser Ausgabe.

Ein weiteres Zeichen für die Umwelt setzen wir, indem wir nicht mehr Papier bedrucken, als von unseren Lesern gewünscht. So werden wir als dritten Schritt die muko.info ab der Ausgabe 3/2017 sowohl in der Printversion als auch als E-Magazin anbieten. Damit möchten wir auf die geänderten Lesegewohnheiten einiger unserer Leser reagieren, die uns mitgeteilt haben, dass bei ihnen der Wunsch besteht, ihr Magazin auf ihrem Computer, Smartphone oder Tablet lesen zu können.

Die digitale, papierlose Version der muko.info unterscheidet sich inhaltlich nicht von der gedruckten Version und kann wie ein Printmagazin durchgeblättert werden. Sie ermöglicht jedoch zusätzliche Funktionen wie Verlinkungen auf weitere Informationsangebote des Mukoviszidose e.V. wie der Webseite und dem Blog oder die Integration von Videos. Sie wird Ihnen auf Wunsch per E-Mail zugesendet und kann, wie eine Webseite, im Browser jedes internetfähigen Gerätes gelesen werden. Darüber hinaus besteht zu einem späteren Zeitpunkt die Option, das Magazin als PDF herunterzuladen, um es auf dem eigenen Computer zu speichern.

Marc Taistra

Referent für Öffentlichkeitsarbeit/Medienproduktion

Tel.: +49 (0) 228 98780-57

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



# muko.info gedruckt, digital oder beides?

Möchten Sie Ihr Magazin muko.info in Zukunft als E-Magazin beziehen, so können Sie uns dies online oder durch das beigegefügte Bestellformular mitteilen. Machen Sie von dieser Möglichkeit nicht Gebrauch, so bleibt alles beim Alten und wir senden Ihnen Ihre muko.info als Printversion zu.

Sie erteilen uns Ihre Einwilligung durch folgende Optionen:

1. Online: Rufen Sie den folgenden Link in Ihrem Browser auf und folgen Sie den Anweisungen. Ihre Daten werden durch ein SSL-Zertifikat geschützt und sicher an uns übermittelt.  
<https://muko-info.forms-db.com/view.php?id=10475>
2. Per Fax:  
Faxen Sie uns diese Seite ausgefüllt an 0228 9878077
3. Per E-Mail: Senden Sie die eingescannte Seite als E-Mail-Anhang an [info@muko.info](mailto:info@muko.info) mit dem Betreff „muko.info E-Magazin“.
4. Per Post: Schneiden Sie das ausgefüllte Bestellformular aus und schicken Sie es uns in einem Briefumschlag per Post an:  
[Mukoviszidose e.V.](#)  
[Marc Taistra](#)  
In den Dauen 6, 53117 Bonn.



## Nur noch digital

Ich möchte muko.info ab Ausgabe 3/2017 nur noch als E-Magazin

Ich bin Mitglied im Mukoviszidose e.V. und

mein Name ist: \_\_\_\_\_

Mein Vorname ist: \_\_\_\_\_

Ich willige ein, dass der Mukoviszidose e.V. mir das E-Magazin an folgende E-Mail-Adresse senden darf:

\_\_\_\_\_

Unterschrift: \_\_\_\_\_

## Gedruckt & digital

Ich möchte muko.info ab 3/2017 sowohl digital als auch als Printversion haben. Ich bin mir darüber bewusst, dass dies eine Zusatzleistung darstellt und bin bereit, den dafür anfallenden **Umweltausgleichsbetrag von 15 Euro pro Jahr per Rechnung** zu begleichen.

Ich bin Mitglied im Mukoviszidose e.V. und

mein Name ist: \_\_\_\_\_

Mein Vorname ist: \_\_\_\_\_

Ich willige ein, dass der Mukoviszidose e.V. mir das E-Magazin an folgende E-Mail-Adresse senden darf:

\_\_\_\_\_

Unterschrift: \_\_\_\_\_

# Ambulante Versorgung sicherstellen

## Neue Aufmerksamkeit für Mukoviszidose durch erfolgreiche Petition



Stephan Kruij (rechts) und Birgit Dembski (links) überreichen die Unterschriften an die Vorsitzende des Petitionsausschusses Kersten Steinke, DIE LINKE.  
Foto: Oliver Ziebe

**Gemeinsam haben wir in den letzten Monaten auf dem Gebiet der Politik viel erreicht. muko.info berichtet hier über die Ereignisse, die Reaktion der Politik und unsere Strategie für die politische Arbeit.**

Da die neuen und alten Vergütungsmodelle für CF-Ambulanzen zu sehr unterschiedlichen Vergütungen führen, hat der Mukoviszidose e.V. die Regierung in einer Petition an den Deutschen Bundestag aufgefordert, die medizinische Versorgung und ihre ausreichende Finanzierung bundesweit einheitlich sicherzustellen. Der Bundesvorstand und die Geschäftsführung sind noch immer überwältigt von der positiven Resonanz und der großen Unterstützung für die Bundestagspetition: Mit 96.000 Unterschriften haben wir als kleine Gemeinschaft gezeigt, dass sich sehr viele Mitglieder engagieren und wir in der Lage sind, große Unterstützerkreise zu mobilisieren. Schon alleine für diese Botschaft hat sich die Petition gelohnt: Mukoviszidose-Patienten stehen nicht allein da und bekommen große Solidarität, wenn es um ihre medizinische Versorgung geht.

### Anhörung im Petitionsausschuss

Als direkter Erfolg der Petition wurden am 06. März die Bundesvorsitzenden Stephan Kruij und Prof. Manfred Ballmann sowie die Gesundheitsreferentin Birgit Dembski vor dem Petitionsausschuss angehört. Die Parlamentarische Staatssekretärin im Bundesministerium für Gesundheit (BMG), Annette Widmann-Mauz, wurde von den Bundestagsabgeordneten zum Thema befragt. Die Videoaufzeichnung ist im Internet

verfügbar: <http://www.bundestag.de/dokumente/textarchiv/2017/kw10-pa-petitionen-mukoviszidose/496364>

Das Thema landete damit auch vielfältig in den Medien. Die Anhörung brachte – wie erwartet – keine einfache Lösung unseres Problems, aber es wurde deutlich: Das BMG hält eine bedarfsgerechte Versorgung der Mukoviszidose-Patienten schon heute für möglich. Es zeigte Verständnis für die Ungeduld der Betroffenen und forderte die Entscheidungsträger vor Ort zum Handeln auf.

### Die neuen Vergütungs-Regelungen für Mukoviszidose-Ambulanzen:

- Ambulante spezialfachärztliche Versorgung (ASV) gem. § 116b SGB V (neue Fassung): Der Gemeinsame Bundesausschuss hat die Anlage der ASV-Richtlinie um das Krankheitsbild Mukoviszidose konkretisiert.
- Hochschulambulanz nach § 117 SGB V: Ein Universitätsklinikum hat kraft Gesetzes Anspruch auf eine entsprechende Ermächtigung. Für Leistungen, die im Rahmen einer Hochschulambulanz erbracht werden, kann eine pauschalierte Vergütung mit den Krankenkassen vereinbart werden.
- Zuschläge für Zentren für Seltene Erkrankungen in Krankenhäusern nach § 9 Abs. 1a KHEntGG

### Notwendige Entscheidungen vor Ort

Widmann-Mauz appellierte in der Anhörung an die Verantwortung der zuständigen Krankenhausträger, die „notwendigen Entscheidungen vor Ort schleunigst und zügigst“ zu treffen, damit schnell eine sachgerechte und adäquate Vergütung erreicht wird. Das Gesundheitsministerium werde intensiv beobachten, ob die neuen Instrumente geeignet genutzt würden. Im Interesse der Mukoviszidose-Patienten wird der Mukoviszidose e.V. das BMG bei dieser Beobachtung unterstützen. Jetzt gilt es, regionale Selbsthilfe, Patientenbeiräte und Ambulanzärzte zu motivieren, gemeinsam für die Umsetzung der neuen Regeln in ihrer Ambulanz einzutreten. Wir werden außerdem unsere politischen Kontakte regelmäßig informieren und kritische Fragen stellen.

### Gesundheitspolitik des Mukoviszidose e.V.

Die Petition und die ambulante Versorgung ist nur ein kleiner Teil der gesundheitspolitischen Aktivitäten des Vereins. Als Patientenvertreter im Gemeinsamen Bundesausschuss

konnten wir nicht nur die Einführung des CF-Neugeborenen-Screenings im Jahr 2016 erreichen, auch die 2017 eingeführte ambulante Ernährungsberatung bei seltenen angeborenen Stoffwechselerkrankungen geht auf die Intervention des Mukoviszidose e.V. zurück. Unsere spendenfinanzierten Qualitätssicherungsprojekte wie Patientenregister, Zertifizierung, Public Reporting und Benchmarking gelten als wegweisend auch für andere seltene Erkrankungen.

Für den Bundesvorstand  
Stephan Kruip, Vorsitzender



Anhörung im Petitionsausschuss

## Wie das Engagement des Mukoviszidose e.V. Früchte trägt.

### „Brennpunkt Erlangen“

**August 2016 Alarmmeldung aus Erlangen:** Erwachsene können an der Kinderklinik bald nicht mehr behandelt werden, aber auch nicht in die Erwachsenenmedizin wechseln.

**September 2016:** Der Mukoviszidose e.V. sendet seine Stellungnahme an Abgeordnete des Gesundheitsausschusses, den Bayerischen Patientenbeauftragten, das Bayerische Gesundheitsministerium und die Patientenvertretung im Landesaus-schuss und spricht mit der Erlangener Bundestagsabgeordneten MdB Monika Stamm-Fibich.

**Oktober 2016:** Da die Klinik für November das Ende der Behandlung ankündigt und die Ambulanzen in München und Würzburg die Patienten nicht aufnehmen können, wenden wir uns an die Presse. Die Bildzeitung titelt auf einer halben Seite: „Klinik setzt schwer kranke Patienten vor die Tür“.

**November 2016:** Die Klinik sichert eine Notversorgung für Erwachsene bis Ende 2016 zu, das bayerische Gesundheits-Ministe-rium kündigt an, sich „intensiv“ einzuschalten.

**Dezember 2016:** Gemeinsam mit der Regionalgruppe Nürnberg-Erlangen und der Kinderklinik demonstrieren rund 70 Teilnehmer mit großem Medienecho vor einem Zelt als „ehrenamtliche Mukoviszidose-Ambulanz“. Der Mukoviszidose e.V. kann in einem Gespräch im Bundesgesundheitsministerium fünf Referatsleitern die Probleme der CF-Versorgung schildern.

**Januar/Februar 2017:** Durch die große Unterstützung der Mitglieder erreicht die Bundestags-Petition zur Sicherstellung der medizinischen Versorgung der Mukoviszidose-Patienten 96.000 Unterschriften.

**März 2017:** Vor dem Petitionsausschuss werden Stephan Kruip, Prof. Manfred Ballmann und Birgit Dembski eine Stunde lang angehört und die Staatssekretärin von den Bundestagsabgeordneten befragt.

**April 2017:** Die Kinderklinik Erlangen erreicht eine auskömmliche Übergangsfinanzierung, die Finanzierungsverhandlungen sollen Ende 2017 abgeschlossen sein.

### Das langfristige Ziel unserer Gesundheitspolitik

Die steigende Zahl an Mukoviszidose-Patienten in Deutschland soll eine Lebenserwartung haben, die der Bevölkerung ohne CF entspricht, bei so wenig CF-bedingten Symptomen wie möglich und einer hohen gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Um dieses Ziel zu erreichen, brauchen die Betroffenen Zugang zur bestmöglichen medizinischen Versorgung, d.h. diese Versorgung soll dem neuesten Stand der Medizin entsprechen, qualitätsgesichert sein, möglichst mit Studien belegt sein und von den Krankenkassen finanziert werden. Die medizinische Notwendigkeit einer bestmöglichen Versorgung fordern wir politisch ein, indem wir auf Missstände aufmerksam machen und auf Lösungen drängen. Dafür ziehen im Mukoviszidose e.V. Vorstand, Geschäftsstelle, Arbeitskreise und Regios an einem Strang. Neben vielen anderen Themen wie der Rehabilitation, der Qualitätssicherung, dem Pflegegeld, dem Übergang in die Erwachsenenmedizin ist in den letzten Monaten die ambulante Versorgung in den Mittelpunkt gerückt.

# Neues aus der Forschung

## Mitarbeiter aktiv an Forschungsprojekten beteiligt

**CandActCFTR und InfectControl 2020 Art4Fun sind zwei durch die DFG und das BMBF finanzierte Projekte, die durch das Mukoviszidose Institut mit personeller Kraft unterstützt werden.**

Das Mukoviszidose Institut fördert Forschung nicht nur finanziell, sondern auch, indem es Forscher vernetzt, Forschungsverbände personell unterstützt und Forschungsideen vorantreibt. Im Fall der beiden Ende 2016 gestarteten Projekte CandActCFTR und InfectControl 2020 Art4Fun wird in den kommenden 2-3 Jahren durch das Mukoviszidose Institut vernetzt, unterstützt, ausgewertet und kommuniziert.

### **CandActCFTR: Damit Forschung nicht doppelt und dreifach gemacht wird**

In Zusammenarbeit mit der Arbeitsgruppe Molekulare Medizin in der TMF (Technologie- und Methodenplattform für die vernetzte medizinische Forschung e.V.) wurde ein Projekt entwickelt, das dazu dient, die Forschungsergebnisse zu Substanzen zu bündeln. Denn weltweit arbeiten viele Forschergruppen daran, Substanzen zu finden, die als Medikament wirksam den bei Mukoviszidose defekten Kanal (CFTR) reparieren oder aktivieren. Aber nur wenige der Ergebnisse werden in der Fachliteratur veröffentlicht, meist nur die, mit denen positive Ergebnisse erreicht wurden. Ist eine Substanz schon in den Vorversuchen im Labor nicht wirksam, verschwinden die Ergebnisse schnell in der Laborschublade oder werden höchstens im engen Kreis unter Experten kommuniziert. Gelangen die Ergebnisse nicht an die Öffentlichkeit, kann es leicht passieren, dass dieselbe Substanz von einer anderen Forschergruppe nochmal getestet wird – eine Verschwendung von Zeit und Geld.

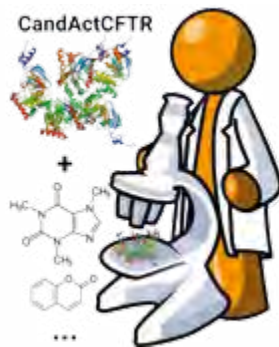
Deshalb soll mit dem CandActCFTR-Projekt eine internationale Datenbank aufgebaut werden, in der möglichst viele Substanzen, die getestet wurden, aufgelistet werden. Um eine solche Datenbank zu füllen, müssen Forscher weltweit vernetzt werden, eine Aufgabe, die das Mukoviszidose Institut über-

nimmt, das schon in der Konzeption des Projekts mitgewirkt hat. Bis 2018 soll die Datenbank aufgebaut werden, mit dem Ziel, über eine Datenbankanalyse Hinweise zu erhalten, welche Substanzklassen am vielversprechendsten sind und für eine klinische Weiterentwicklung taugen. Gelingt es, den Nutzen der Datenbank anhand einer solchen praktischen Anwendung zu demonstrieren, so würde das den nötigen Rückenwind geben, um ein nachhaltiges Konzept, ggf. auch durch Ausweitung auf andere Erkrankungen, zu etablieren.

Weiterführende Informationen zu dem Projekt finden Sie hier: <http://candactcftr.ams.med.uni-goettingen.de/>

### **Art4Fun: Pilzinfektionen bei Mukoviszidose bleiben oft unentdeckt**

Bei Patienten mit Mukoviszidose können neben Bakterien wie *Pseudomonas* auch Pilze zu Problemen in der Lunge führen. Am häufigsten ist hierfür die sogenannte ABPA (allergisch-bronchopulmonale Aspergillose) zu nennen. Diese Schimmelpilze (Aspergillen) können allerdings neben einer allergischen Reaktion auch Infektionen auslösen, wie zum Beispiel eine Aspergillus-Bronchitis oder sogar eine Aspergillus-Lungenentzündung. Aber wenn durch das mikrobiologische Labor ein Pilzbefund übermittelt wird, ist noch lange nicht klar, ob dieser Pilz nur als harmlose Besiedlung in den Atemwegen vorkommt oder ob er wirklich eine Entzündung des Gewebes verursacht und damit einer Therapie bedarf. Mit dem Projekt InfectControl2020 Art4Fun soll dieser Frage auf den Grund gegangen werden.





Mit Hilfe neuer Methoden kann gezeigt werden, ob das Immunsystem auf den Pilz *Aspergillus fumigatus* mit bestimmten Abwehrmechanismen reagiert, was ein Zeichen dafür ist, dass der Pilz dem Gewebe schadet. Das Ziel ist, bei jedem Patienten individuell feststellen zu können, ob eine Therapie sinnvoll erscheint.

Anhand der immunologischen Daten aus dem Labor und anhand von Registerdaten aus dem Deutschen Mukoviszidose-Register, in dem fast 6.000 Mukoviszidose-Patienten deutschlandweit erfasst sind, soll auch ermittelt werden, welches typische Profil Patienten mit Pilzinfektion haben. Wenn sich ein spezifisches Risikoprofil zeigt, ließen sich präventive Maßnahmen zur Verhinderung einer Besiedlung und Infektionsvermeidung ableiten. In dem großen Verbundprojekt mit Forschern aus Berlin, Würzburg, Jena, einer Diagnostika-Firma aus Bergisch Gladbach und dem Mukoviszidose Institut in Bonn wird aber auch nach einer spezifischen Therapie für Aspergillus-Infektionen gesucht, indem das immunologische Profil des einzelnen Patienten genutzt wird.

Die Rolle des Mukoviszidose Instituts liegt in dem Projekt neben der Bereitstellung und Auswertung der Registerdaten auch in der Vernetzung der klinischen Einrichtungen, um das Patientenkollektiv auf eine möglichst breite Basis zu stellen. Weiterführende Informationen zu dem Projekt finden Sie hier: <http://www.art4fun.berlin/>

Dr. Uta Düesberg  
Wissenschaftliche Referentin  
Mukoviszidose Institut gGmbH  
Tel.: +49 (0) 228 98780-45  
E-Mail: [UDueesberg@muko.info](mailto:UDueesberg@muko.info)

Aspergillus: Leibniz-Institut für  
Naturstoff-Forschung und Infektions-  
biologie – Hans-Knöll-Institut



 **ContraCare**<sup>GmbH</sup>  
we care for health

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

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

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



Hilfsmittelnummer: 14.24.01.2009

# Klinische Studien in Deutschland

## Entwicklung neuer CF-Medikamente

Klinische Studien sind der Schlüssel für die Entwicklung neuer Therapien und Medikamente. Denn jede neue Tablette, jede Inhalations- oder Infusionslösung muss, bevor sie in der Apotheke erhältlich ist, beweisen, dass sie wirksam und sicher ist. Diesen Beweis kann man nur mit einer klinischen Studie erbringen. Studienphase 1 kennzeichnet eine sehr frühe Medikamentenentwicklung; Studien in Phase 3 sind die letzten klinischen Studien vor der Zulassung. Wir stellen Ihnen hier die klinischen Studien im CF-Bereich vor, die derzeit in Deutschland durchgeführt werden.

### Studienergebnisse werden vorgestellt

Der pharmazeutische Hersteller Vertex hat die ersten Ergebnisse aus dem VX-661-Studienprogramm veröffentlicht. Für das neue Kombinationspräparat soll noch in 2017 ein Zulassungsantrag gestellt werden.

PTC Pharmaceuticals hat ebenfalls Studienergebnisse veröffentlicht. Die Ergebnisse der Phase 3 Studie zu Ataluren führten zum Abbruch der klinischen Entwicklung, da kein signifikanter Unterschied zwischen dem Medikament und dem Scheinpräparat gezeigt werden konnte.

Weitere Informationen zu Studienergebnissen erhalten Sie jeweils in unseren News auf [www.muko.info](http://www.muko.info)

Geprüfte Therapie/ Medikament	Durchgeführt durch (Sponsor)	Wirkmechanismus/ Ziel	Anwendung	Zielgruppe der Studie	Studienphase
VX15-440 Programm	Vertex	Korrektoren/ Potentiator	Tabletten	CF-Patienten 12 Jahre und älter	2/3
GLPG1837	Galapagos	Potentiator	Tabletten	Erwachsene CF-Patienten mit G551D Mutation	2a
GLPG2222	Galapagos	Korrektor	Orale Suspension	Erwachsene CF-Patienten	2a
Riociguat	Bayer Health Care	Korrektor	Tabletten	Erwachsene CF-Patienten mit zwei F508del Mutationen (homozygot)	2
JBT101	Corbus Pharmaceuticals Inc.	Antientzündlich	Tabletten (16 Wochen)	Erwachsene CF-Patienten	2
CTX-3340 (EMPIRE)	Celtaxsys	Antientzündlich	1 Kapsel täglich	Erwachsene CF-Patienten	2
POL6014	Polyphor	Antientzündlich	Inhalation	Erwachsene CF-Patienten (18-55 Jahre)	1b
Amitriptylin	Studienleiter: PD Dr. Riethmüller	Antientzündlich	Tabletten	CF-Patienten 14 Jahre und älter	3
GS-US-404-1808	Gilead	Antientzündlich	1x wöchentlich subkutan	Erwachsene CF-Patienten	2
QR-010	ProQR Therapeutics	Korrektur (RNA)	Inhalation	Erwachsene CF-Patienten mit zwei F508del Mutationen (homozygot)	1/2

Bei Fragen wenden Sie sich bitte an die Koordinierungsstelle des Studiennetzwerkes CF-CTN im Mukoviszidose Institut, unter 0228-98780-47 oder [cfctn@muko.info](mailto:cfctn@muko.info). Weitere Informationen zu den einzelnen klinischen Studien, Hintergrundinformationen zu den Wirkmechanismen sowie abgeschlossene Projekte finden Sie unter [www.muko.info/studienliste](http://www.muko.info/studienliste).

Dr. Jutta Bend

Wissenschaftliche Referentin, Global Projektleiter (IMPACT)

Tel.: +49 (0) 228 98780-47

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



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

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

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



# Europäische Mukoviszidose Forschung: ECFS-Konferenzen 2017

Die Europäische wissenschaftliche Gesellschaft für Mukoviszidose (ECFS= European Cystic Fibrosis Society) organisiert jährlich zwei wissenschaftliche Kongresse: einen kleineren im März, der hauptsächlich die nicht-klinische CF-Forschung im Fokus hat und einen sehr großen Kongress im Juni. Hier treffen sich CF-Therapeuten, um sich über neue Therapien auszutauschen und sich auf den aktuellen Stand des Wissens zu bringen. Beide Kongresse tragen dazu bei, die Mukoviszidose-Versorgung stetig zu verbessern.

## ECFS-Kongress im März hat etwas von einem Think-Tank

Der Kongress im März richtet sich an die Forscher, die relativ neue Ansätze zur Verbesserung der Mukoviszidose-Behandlung erforschen, aber bislang ihre Methoden noch nicht oder nur in ersten Vorversuchen an Patienten überprüfen konnten. Im März treffen sich also die Mukoviszidose-Forscher, die noch relativ Grundlagen-orientiert im Labor forschen und dafür sorgen, dass die Forschungs-Pipeline gefüllt wird und es „Nachschub“ für die klinische Forschung gibt. Das zeigt, dass die oft nicht nur für Laien etwas schwerverdauliche und abstrakte Forschung im Labor ein ganz wichtiger Teil der Medikamentenentwicklung ist, denn jedes neue Medikament hat seinen Anfang im Reagenzglas oder der Petrischale o. ä. genommen.

## Erstmals gibt es Bilder von dem ganzen CFTR-Molekül

Ein Highlight des Kongresses im März dieses Jahres war sicherlich die Präsentation von Jue Chen aus New York, die kürzlich in einer der renommiertesten Fachzeitschriften die CFTR-Struktur veröffentlicht hat (Zhang, Z. und Chen, J.; Cell, 2016 Dec 1:167(6):1586-1597; Atomic structure of the Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator). Solche Informationen sind enorm wichtig für die Forscher, die z. B. CFTR-Modulatoren entwickeln möchten – bislang hat man da eher im Dunklen getappt und war auf systematische Suchen angewiesen, die mithilfe von aufwändigen Substanz-Screenings die Substanzen identifiziert haben, die z. B. an CFTR binden. Wie und wo genau – blieb da bislang unbekannt. Auch der Wirkmechanismus von zugelassenen CFTR-Modulatoren ist bislang nicht auf molekularer Ebene geklärt. Das könnte zukünftig anders sein, denn wenn die Forscher die Struktur kennen, können Chemiker versuchen, wirksame Substanzen – auch mutationsspezifisch – zu designen. Der Begriff „Drug-Design“ dürfte zukünftig in der Mukoviszidose-Forschung häufiger zu hören sein.

## Künstliche Ionenkanäle, ENaC-Blocker und „Spheroids“

Aber auch viele andere der rund 50 Vorträge und 130 Posterpräsentationen des Kongresses im März sind es wert, hier erwähnt zu werden. Zum Beispiel berichtete David Sheppard



Anstehen für die Flash-Poster-Session: 60 Sekunden Redezeit stehen zur Verfügung, um auf das eigene Poster neugierig zu machen.



Erste internationale Information zu CandActCFTR – ein durch das Mukoviszidose Institut initiiertes und von der DFG gefördertes Projekt.

über einen künstlichen Kanal, der die Störung im Transport von Salz-Ionen in der Zellmembran korrigieren könnte. Neben einem solchen, doch noch weit von der klinischen Anwendung entfernten Ansatz zur Korrektur des Salztransports gab es aber auch Hoffnung auf neue ENaC-Blocker, die möglicherweise schon bald in der klinischen Forschung ankommen könnten. Untersuchungen zur Wirksamkeit und Sicherheit des Medikaments im Tiermodell machen Hoffnung. Martina Gentsch, die vor vielen Jahren aus Deutschland zum Forschen in die USA gegangen ist, hielt den Abschlussvortrag. Sie zeigte dabei beeindruckende Bilder aus ihrem Labor von bronchialen und respiratorischen Zellen, die sich ähnlich wie die intestinalen Organoids (vgl. Muko.info Ausgabe 1/2017) anzüchten lassen und als „Spheroids“ zur Medikamententestung dienen können. Eine frühere Veröffentlichung von Gentsch zu einem ähnlichen Thema wurde durch den Mukoviszidose e.V. 2015 mit dem Adolf-Windorfer-Preis gewürdigt.

### Nachwuchsforscher aus Deutschland erhalten Stipendien zur Teilnahme

Insgesamt erhielten fünf junge Forscher Reisestipendien, um an dem Kongress teilzunehmen und eigene Forschungsergebnisse vorzustellen und zu diskutieren. Zwei Stipendien davon wurden von der ECFS vergeben, drei durch das Mukoviszidose Institut. Die Teilnahme an solchen Veranstaltungen mit einem eigenen aktiven Beitrag ist ganz wichtig, um in der Mukoviszidose-Forschung Gesicht zu zeigen und Fuß zu fassen – nur so können junge Forscher sich vernetzen und langfristig eigene Mukoviszidose-Arbeitsgruppen aufbauen. Die Förderung von Nachwuchsforschung und die Unterstützung durch Kongress-Stipendien wirken damit als Multiplikatoren für die CF-Forschung und sind daher ganz wichtig.

### Teilnehmerzahlen und Forschungs-Hot-Spots

In diesem Jahr nahmen insgesamt 235 Teilnehmer an dem Kongress teil, wobei die meisten aus den USA (42) und UK (42) kamen. Deutschland war nach Frankreich (24) mit 22 Teilnehmern recht gut vertreten, wobei der Teilnehmerzahl nach die Forschungs-Hot-Spots in Hannover (7) und Heidelberg (7) liegen.

### ECFS-Kongress im Juni dient als Bühne für die Präsentation von Studienergebnissen

Im Juni findet dann der zweite große Europäische Kongress statt, der sich eher der klinischen Forschung widmet und alle aktuellen Studienergebnisse und neuen klinischen Entwicklungen vorstellt. Dieser Kongress findet jedes Jahr in einem anderen europäischen Land statt, letztes Jahr in der Schweiz, 2011 in Deutschland (Hamburg) und in diesem Jahr vom 7. - 10. Juni in Spanien (Sevilla). Berichte von dem Kongress werden Sie nach dem Kongress über die Website des Mukoviszidose e.V. oder auch über die muko.info erhalten.

Dr. Sylvia Hafkemeyer

Wissenschaftliche Referentin

Tel. +49 (0) 228 98780-42

E-Mail: SHafkemeyer@muko.info



Roberta Benedetto (links), Ayca Seyhir Agircan (rechts) und Sandra Christochowitz (nicht auf dem Foto) wurden durch Reisestipendien des Mukoviszidose e.V. unterstützt. Sylvia Hafkemeyer (Mitte) nutzte die Gelegenheit, um den Nachwuchswissenschaftlerinnen für ihre Arbeit zu danken.

# Enzymtherapie und Ernährung

## Drei Antworten aus dem Expertenrat ECORN-CF

### Verfügbarkeit hochdosierter Enzyme

Kreon® 40.000 ist seit 2013 nur eingeschränkt verfügbar, weil für die Herstellung Pankreatin mit einer besonders hohen Enzymaktivität benötigt wird. Die Bezugsquellen für solches Pankreatin reichen aus unterschiedlichen Gründen auf absehbare Zeit nicht aus, um den Bedarf zu decken. Die Versorgung mit Enzymen in der Konzentration von 25.000 E. Lipase ist aber gesichert. Die Umstellung auf andere Kapselstärken oder andere Enzympräparate sollte mit dem behandelnden Arzt besprochen werden.

### „Gut gekaut ist halb verdaut“

Der Mundspeichel enthält bei CF-Patienten wie beim Gesunden ein Verdauungsenzym, die alpha-Amylase Ptyalin. Brot schmeckt z. B. nach langem Kauen süß, weil Ptyalin Zuckermoleküle aus der Stärke im Brot abspaltet. Grundsätzlich sollte Nahrung also gut gekaut werden. Aber wenn man jeden Bissen mehrere Minuten lang einspeichelt, ist man satt, bevor man genug gegessen hat. Bei Mukoviszidose vertraut man deshalb vor allem auf die wirksameren Pankreasenzympräparate.

### Enzym-Kügelchen nicht zerkauen

Verdauungsenzyme werden als kleine Kügelchen (Mikro-Pellets) hergestellt, die in Gelatine-Kapseln eingeschlossen sind. Die Kügelchen sind mit einem säurefesten Mantel überzogen, der die Enzyme vor dem sauren Milieu des Magens schützt (sie sollen ja im Darm wirken). Durch Zerkauen der Pellets würde der Säureschutz zerstört, die Wirksamkeit der Enzyme würde abnehmen, und der Mund-Innenraum kann sich entzünden. Wenn die Kapsel also geöffnet wird, sollten die Pellets auf einem Löffel mit wenig Flüssigkeit oder einer kleinen Menge Fruchtbrei (kein Joghurt) eingenommen und nicht gekaut werden. Die Pellets sollen deshalb auch nicht mit der ganzen Nahrung gemischt werden.

Pellets dürfen demnach auch nicht vorher gemörsert werden, um das Schlucken, vor allem bei Säuglingen oder Kleinkindern zu erleichtern.  
[Ihre Redaktion](#)

Ihr Team vom Expertenrat ECORN-CF  
<http://ecorn-cf.eu>



# MAN WÜRDEN DENKEN, WIR KÜMMERN UNS NUR UM SELTENE KRANKHEITEN.

Jedoch liegt unser Fokus bei den Patienten,  
ihren Familien und den Ärzten, die sie behandeln.

Es ist unser Ziel, Patienten mit seltenen Krankheiten,  
die dringend eine neue Behandlung benötigen,  
mit unserem Wissen und unserem Engagement zu  
helfen und zu unterstützen.

# Medikamentenwechselwirkungen

## Die wirksame Dosis ist nicht immer die verabreichte Dosis

Über die wirksame Dosis eines Medikaments entscheiden verschiedene Faktoren: der patientenindividuelle Stoffwechsel und die Ernährung, die Eigenschaften des Medikaments (s. auch muko.checker im Heft 4/2015), vor allem aber auch die zeitgleiche Einnahme weiterer Medikamente. Bei älteren Menschen ist das Problem der Medikamentenwechselwirkungen schon lange erkannt, bei der Therapie der Mukoviszidose – einer Multiorganerkrankung – tritt das Problem viel früher auf und sollte daher von Beginn an in der Versorgung von Mukoviszidose-Patienten beachtet werden.

### **Polypharmazie: Fragen Sie ihren Arzt oder Apotheker**

Ärzte und Apotheker sprechen von „Polypharmazie“ wenn einem Patienten fünf oder mehr Medikamente verabreicht werden. Befragungen von erwachsenen CF-Patienten ergaben, dass durchschnittlich sieben verschiedene Medikamente eingenommen werden und auch Kinder mit Mukoviszidose sind von „Polypharmazie“ nicht verschont.

Eine allgemeine Untersuchung von Kindern in Amerika zeigte, dass 49 % der jungen Patienten während eines Krankenhausaufenthalts zeitgleich Medikamente gegeben wurden, die sich in ihrer Wirkung gegenseitig beeinflussten, in 5 % der Fälle waren die Wechselwirkungen schwerwiegender Form, so dass von einer zeitgleichen Therapie mit den beiden Medikamenten abgeraten werden musste.

### **Zusammenfassung eines aktuellen Übersichtsartikels zu Medikamentenwechselwirkungen in der Mukoviszidose-Therapie**

Ein aktueller Übersichtsartikel beleuchtet das Problem der Medikamenten-Wechselwirkungen hinsichtlich der Mukoviszidose-Therapie. Nachstehend werden einige Informationen der wissenschaftlichen Publikation zusammengefasst: Medikamente sind genau definierte chemische Substanzen, die im Körper des Patienten eine bestimmte Wirkung hervorrufen sollen. Substanzen bleiben im Körper meist nicht lange unverändert, da körpereigene Enzyme (Cytochrom P450-Superfamilie) diese verändern – bei einigen Medikamenten führt das zum Abbau des Wirkstoffs, bei einigen Arzneimitteln führt das körpereigene Enzym erst dazu, dass die wirksame Substanz im Körper überhaupt entstehen kann.

Enzyme der „Cytochrom P450-Superfamilie“, kurz CYP450-Enzyme (vor allem die Vertreter CYP3A4, CYP1A2, CYP2C9, CYP2C19, CYP2D6 und CYP2E1) sind in 90% der Fälle daran beteiligt, wenn Medikamente im Körper verstoffwechselt werden; prominentester Vertreter ist CYP3A4 mit allein 50 % Beteiligung. Bezogen auf Medikamente zur Behandlung der Mukoviszidose sind vor allem die Enzyme CYP3A4, CYP2C9 und CYP2C19 beteiligt.

### **CYP450-Enzyme – Zentrale des Medikamenten-Stoffwechsels**

Letztendlich hängt die Dosierung eines Medikaments davon ab, wie lange es in seiner aktiven Form im Körper verweilt. Deshalb müssen die meisten Medikamente auch wiederholt eingenommen werden. Wie schnell die Medikamente von den CYP450-Enzymen abgebaut werden, hängt von verschiedenen Faktoren ab, z. B. anderen Medikamenten oder bestimmten Nahrungsmitteln. Es gibt auch die Situation, dass CYP450-Enzyme das Medikament in seiner wirksamen Form im Körper erst herstellen, z. B. wenn das Medikament als chemische Vorstufe verabreicht wird und die Enzyme des Patienten im Körper daraus erst die wirksame Substanz machen. Bei der Entwicklung von Medikamenten ist daher nicht allein wichtig, wie das Medikament wirkt (z. B. Öffnen des CFTR-Kanals), sondern auch wie das Medikament im Körper verteilt, verstoffwechselt und wieder ausgeschieden wird.

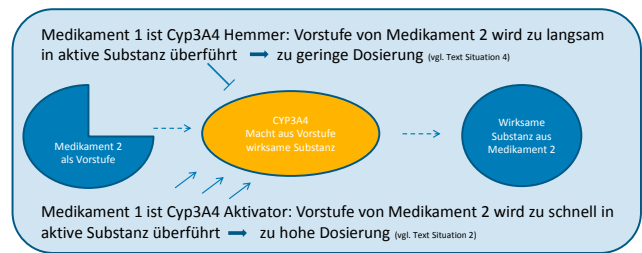
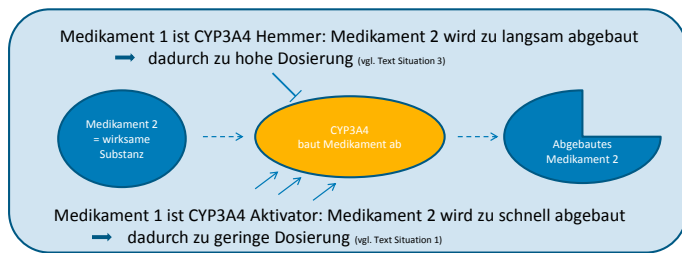
Die **Pharmakokinetik** beschäftigt sich mit der Betrachtung aller Prozesse im Körper, denen ein Wirkstoff ausgesetzt ist, von der Verteilung, über die Verstoffwechslung bis hin zur Ausscheidung.

Die **Pharmakodynamik** betrachtet allein die Wirkung eines Medikaments (z. B. CFTR-Potentioren führen dazu, dass der CFTR-Kanal offen ist).

Informationen dazu auch in Muko.Info 4/2015.

Pharmakokinetische und pharmakologische Aspekte werden bei der Entwicklung und Zulassung von Medikamenten berücksichtigt. Polypharmazie, d. h. gleichzeitige Verabreichung von verschiedenen Medikamenten macht die Sache aber in der klinischen Praxis kompliziert: Denn Medikamente können die Arbeit der CYP450-Enzyme beschleunigen oder abbremsen.





Damit können die folgenden vier Situationen vorkommen (siehe auch Abbildung), die bei der Verabreichung von mehreren Medikamenten beachtet werden müssen:

### Medikament 1 aktiviert das CYP450-Enzym (CYP450-Aktivierung):

- **Situation 1:** Medikament 2 wird schneller abgebaut.  
**Konsequenz:** Medikament 2 ist zu gering konzentriert und wirkt nicht.
- **Situation 2:** Medikament 2, als Vorstufe verabreicht, wird schneller in die wirksame Substanz überführt.  
**Konsequenz:** Medikament 2 ist zu hoch dosiert und kann schädlich sein und Nebenwirkungen hervorrufen.

### Medikament 1 inhibiert das CYP450-Enzym (CYP450-Hemmung):

- **Situation 3:** Medikament 2 wird langsamer abgebaut.  
**Konsequenz:** Medikament 2 ist zu hoch dosiert und kann schädlich sein und Nebenwirkungen hervorrufen.
- **Situation 4:** Medikament 2, als Vorstufe verabreicht, wird langsamer in die wirksame Substanz überführt.  
**Konsequenz:** Medikament 2 ist zu gering konzentriert und wirkt nicht.

### Mögliche Wechselwirkungen in der Mukoviszidose-Therapie

In dem o.g. Übersichtsartikel werden beispielhaft Mukoviszidose-typische Therapie-Kombinationen genannt, die nach Meinung der Autoren eine Dosis-Anpassung notwendig machen können.

Wechselwirkung durch Enzym Aktivierung (vgl. Situation 1): Die Antibiotika Rifampin und Rifabutin aktivieren CYP3A4. Aber auch Johanniskrautpräparate sind als CYP3A4 Aktivatoren bekannt. Werden CYP3A4 Aktivatoren zusammen mit den Anti-Mykotika Voriconazol oder Itraconazol verabreicht, so wird die Wirkung dieser Medikamente stark verringert.

Wechselwirkung durch Hemmung von Enzymen (vgl. Situation 3): Die Antimykotika Itraconazol und Voriconazol, das Antibiotikum Clarithromycin und manche Anti-Depressiva (SSRIs: Serotonin-Wiederaufnahmehemmer) hemmen CYP3A4. Ebenso zählen zu den CYP3A4 Hemmern Grapefruits/Grapefruitsaft. Werden diese Substanzen zusammen mit Kortikosteroiden eingenommen, so ist es möglich, dass die Kortikosteroide zu hoch dosiert sind und es langfristig zu Nebenwirkungen kommt

(z. B. Wachstumsverzögerungen). In beiden Fällen empfehlen die Autoren, die Dosierung entsprechend der individuellen Situation anzupassen, um die erwünschte Wirkung zu erzielen und Nebenwirkungen zu vermeiden.

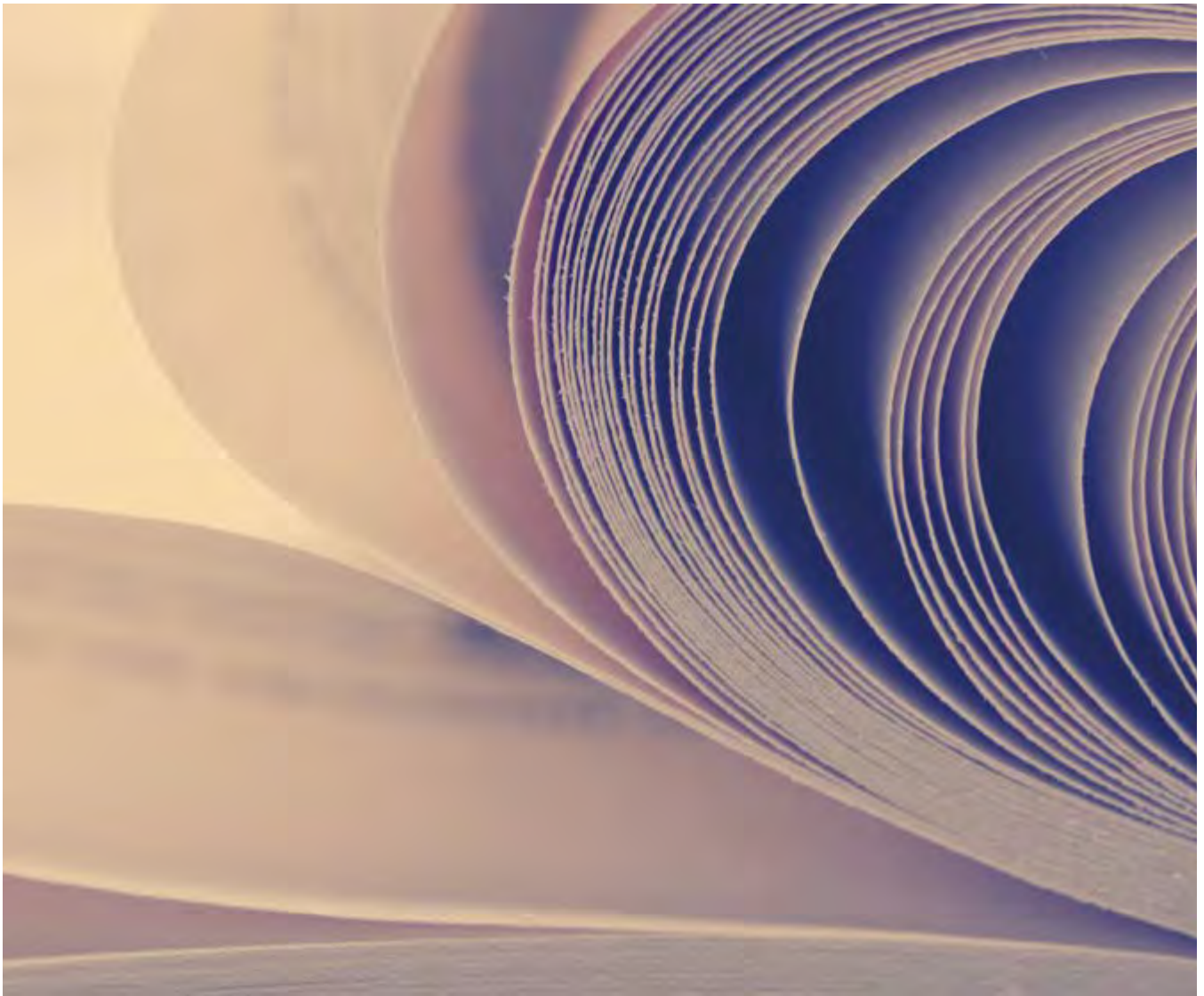
### Was ist mit den CFTR-Modulatoren?

Ivacaftor und auch das Kombinationspräparat Lumacaftor/Ivacaftor werden durch CYP3A4 abgebaut. Entsprechend können CYP3A4 Hemmer, wie Itraconazol, Voriconazol, Clarithromycin und manche Anti-Depressiva sowie der Verzehr von Grapefruits dazu führen, dass die Ivacaftor-Konzentration bei normaler Dosierung zu hoch ist. Die Autoren schreiben in dem Übersichtsartikel, dass bei gleichzeitiger Verabreichung von Lumacaftor/Ivacaftor mit Itraconazol die Ivacaftor-Konzentration 4-fach erhöht ist. Umgekehrt ist die Situation bei CYP3A4 Aktivatoren, wie z. B. Rifamin oder auch Johanniskrautpräparaten, hier würden die Wechselwirkungen dazu führen, dass die Wirkung von Ivacaftor verringert wird – im Falle von Rifamin zu einer Konzentrationsverminderung von Ivacaftor um 57%.

Die Autoren führen in ihrem ausführlichen Übersichtsartikel weitere mögliche, für die Mukoviszidose-Therapie relevante Medikamenten-Wechselwirkungen auf, die in diesem Artikel nicht berücksichtigt werden konnten. Die Autoren schließen damit, dass die Berücksichtigung der Medikamenten-Wechselwirkungen für die CF-Versorgung immer wichtiger werden wird. Individualisierte Therapie bei CF erfordert, dass Medikamente hinsichtlich der weiter wachsenden Kenntnisse über mögliche Wechselwirkungen patientenspezifisch angepasst werden müssen. Werkzeuge zur Überprüfung von Medikamenten-Kombinationen werden zukünftig – nicht nur in der CF Therapie – einen größeren Stellenwert erhalten müssen.

Alle Informationen zu dem Artikel sind der folgenden Publikation entnommen:  
 Jordan C. L. et al, *Pediatr Pulmonol.* 2016 Oct;51(S44):S61-S70. doi: 10.1002/ppul.23505, Therapeutic challenges posed by critical drug-drug interactions in cystic fibrosis  
 Publikationen zur Polypharmazie in der Mukoviszidose Behandlung:  
 Sawicki et al., *J Cyst Fibros.* 2009 Mar; 8(2):91-6  
 Sawicki et al., *J Cyst Fibros.* 2013 Sep;12(5):461-7  
 Publikation zur Häufigkeit von Medikamentenwechselwirkungen (nicht CF):  
 Feinstein et al., *Pediatrics.* 2015 Jan; 135(1):e99-108

Dr. Sylvia Hafkemeyer  
 Wissenschaftliche Referentin  
 Tel. +49 (0) 228 98780-42  
 E-Mail: SHafkemeyer@muko.info



## Neues Curriculum des AK Physiotherapie Fortgeschrittenenkurs für Physiotherapeuten

Mit der Gründung des AK Physiotherapie im Jahr 1983 ist auch ein Weiterbildungskonzept für Physiotherapeuten entstanden, das sich bisher in einen Grundkurs „Physiotherapie bei chronischen Lungenerkrankungen und Mukoviszidose“ und einen Fortgeschrittenenkurs gegliedert hat.

Die Entwicklung von immer fortschrittlicheren medizinischen Therapien zur Behandlung der Mukoviszidose erfordert natürlich auch regelmäßige Anpassungen der physiotherapeutischen Behandlungsstrategien. Aus diesem Grunde hat sich das Referententeam am 3. und 4. April in Hamburg getroffen, um die mittlerweile 7. Überarbeitung des Grundkurs- Curriculums zu erstellen.

Auch das Fortgeschrittenenkurs-Curriculum wird noch in diesem Jahr an ein moderneres Konzept angepasst. Der Fortgeschrittenenkurs in der ursprünglichen Form (5 Tage an einer Reha-Klinik) findet daher in diesem Jahr zum letzten Mal statt, und zwar vom 18. - 22. September in der Fachklinik Satteldüne auf Amrum.

Für alle, die noch einmal ihr Grundkurswissen auffrischen und durch Arztvorträge zu Spezialthemen ergänzen wollen, ist der Kurs eine tolle Gelegenheit, eine Fortbildung mit dem einzigartigen Flair dieser Nordseeinsel zu verbinden.

Informationen zur Anmeldung:  
[stefanie.rosenberger@mukobw.de](mailto:stefanie.rosenberger@mukobw.de)

# Nahrungsergänzung aus den USA

## Mit Polyphenolen und Anti-Oxidanzien gegen Mukoviszidose?



Die non-profit-CF-Forschungsgruppe Sharktank verkauft seit ein paar Monaten das Nahrungsergänzungsmittel „Indrepta“. Indrepta ist eine für Mukoviszidose zusammengestellte natürliche Mischung aus Polyphenolen und Antioxidanzien. Diese Polyphenole haben im Labor oder bei Menschen

Entzündungen verringert und die CFTR-Funktion aktiviert.

Eine Wirkung ist evtl. erst nach mehreren Monaten Einnahme zu erwarten. Einzelne Patienten berichten allerdings auch kurzfristig von vermehrtem Husten oder erstaunlichen Verbesserungen („Ich habe noch nie so viel gehustet, aber nicht wie wenn ich krank bin: Hier werden Pfropfen herausbefördert“). Aufgrund fehlender finanzieller Mittel gibt es aber keine Studien, die die Wirksamkeit der Mischung nachweisen. 270 Tabletten (die bei der empfohlenen Einnahme von 3x3/Tag für einen Monat reichen) werden in den USA für 49 \$ verkauft. Da es kein Medikament ist, wird es nicht als Kassenleistung zu haben sein. Wegen der Zollbestimmungen ist es ratsam, Indrepta über eine Apotheke aus den USA zu importieren. Die Tabletten enthalten Curcumin, Resveratrol (ein Polyphenol) und Piperin (aus schwarzem Pfeffer). CF-Patienten berichten über positive Wirkungen dieser Kombination. Weitere Polyphenole (Naringin und Quercetin, Weißdornextrakt bzw. Crataegus) sollen die CFTR-Aktivität steigern und die Schlagfrequenz der Zilien erhöhen. Silymarin aus der Mariendistel hat antifibrotische Effekte und schützt vor Entzündungen.

Weitere Inhaltsstoffe sind Antioxidanzien wie Epigallocatechingallat (EGCG) aus Grünem Tee und Alpha-Liponsäure. Schließlich sollen Amentoflavone und Forskolin das Signalmolekül cAMP in der Zelle vermehren und vor der Zerstörung schützen, um die CFTR-Aktivität zu verbessern. Mit indischem Essen, grünem Tee und viel Gemüse und Obst könnte man diese Substanzen auch einzeln zu sich nehmen, so dass nicht mit gefährlichen Nebenwirkungen gerechnet wird.

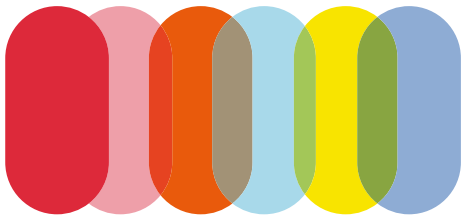
Wir baten Frau Dr. Christina Smaczny vom Expertenrat ECORN-CF um ihre Einschätzung, sie kommt zu folgendem Ergebnis: „Bei Indrepta handelt es sich um kein zugelassenes Medikament, ebenso ist es als Hilfsmittel nicht anerkannt. Indrepta beinhaltet die Wirkstoffe Curcumin, Resveratrol und Piperin, die teilweise einzeln in verschiedenen klinischen Studien geprüft wurden, mit dem Ergebnis keiner eindeutigen, sondern nur einer möglichen positiven Wirkung bei CF. Die positive Wirkung von Indrepta bei CF wurde bislang wissenschaftlich nicht belegt. Indrepta fällt also in die Gruppe der Mittel mit einer so genannten unbewiesenen Wirksamkeit. Aus diesem Grund kann aus ärztlicher Sicht keine allgemeine Empfehlung für den therapeutischen Einsatz bei Mukoviszidose ausgesprochen werden. Über einen Therapieversuch mit Indrepta bei CF-Patienten kann somit nur individuell nach Absprache mit dem behandelnden CF-Arzt entschieden werden.“

Onlinebestellung und weitere Informationen unter [www.planetarybiosciences.com](http://www.planetarybiosciences.com)

Haben Sie Indrepta eingenommen?

Schreiben Sie uns bitte von Ihren Erfahrungen.

Stephan Kruij (52 Jahre, Mukoviszidose-Patient)



# Expertenrat

Auf der Webseite des Mukoviszidose e.V. ([www.muko.info](http://www.muko.info) › *Leben mit CF* › *Expertenrat*) haben nicht nur Patienten und Angehörige schnellen, kostenfreien Zugriff auf Expertenwissen zur Behandlung der Mukoviszidose, das Team erfahrener Mukoviszidose-Experten beantwortet im Fachforum auch Fragen von Ärzten und Therapeuten. Der Expertenrat ist Bestandteil

des „Netzwerks von europäischen Referenzzentren für Mukoviszidose“ (engl. „European Centres of Reference Network for Cystic Fibrosis“, abgekürzt ECORN-CF). Diese qualitätsgesicherte Beratung wird vom Mukoviszidose e.V. jährlich mit 5.000 Euro unterstützt.

## Pubertät und Adoleszenz

### Frage

Liebe Experten,

unser Sohn hat CF, eine gute Verlaufsform, ist normalgroß und normalgewichtig. Seit er 14 Jahre alt war, hat er seine Therapie immer mehr vernachlässigt, mittlerweile ist er 21 und ist glücklicherweise immer noch ganz fit, FEV<sub>1</sub> um die 80%, trotz Null-Therapie und Null-Sport. Routineuntersuchungen nimmt er immerhin wahr (Verdauungsenzyme nimmt er, Vitamine nur sporadisch). Kann man hoffen, dass das noch unter „verzögerte Pubertät“ läuft? Wir fragen uns manchmal, ob sich das jemals ändern wird...

### Antwort

Lieber Fragesteller, bzw. liebe Fragestellerin, sicherlich stehen Sie nicht alleine da mit Ihrer Sorge um ein chronisch krankes Kind, für das regelmäßige Therapie zurzeit ein Fremdwort zu sein scheint. Häufig berichten Eltern pubertierender Jugendlicher beunruhigt davon, dass sich ihre Kinder für alles Andere interessieren, aber nicht für die Pflichten im Haushalt, in der Schule und vor allem nicht für Therapie. Sicherlich haben Sie sich jahrelang darum bemüht, die empfohlene Therapie einzuhalten und damit auch persönliche Einschränkungen in Kauf genommen? Und seit Beginn der Pubertät hat Ihr Sohn plötzlich die Null Bock Phase und will über den eigenen Körper selber bestimmen. Will selber entscheiden, ob, wann und wie viel Therapie er machen möchte. Eigentlich eine Lebensphase und ein Entwicklungsprozess, den jeder durchläuft, wenn er sich vom Kind zum Erwachsenen verändert. Ein ganz normaler Abgrenzungsversuch Ihres Sohns, wenn da nicht die begründete Angst wäre, dass durch

Therapieversäumnisse eine Verschlechterung des gesundheitlichen Zustandes eintreten könnte. Sie als Eltern stecken in einem Dilemma: Einerseits muss einem erwachsenem Menschen Eigenverantwortung eingeräumt werden, Selbstständigkeit zugestanden werden, andererseits ist es vielleicht nicht gut auszuhalten, wenn Sie passiv zuschauen sollen, wie Ihr Sohn die Therapie vernachlässigt.

### Was können Sie als Eltern gegen die Therapiemüdigkeit Ihres mittlerweile erwachsenen Sohns tun?

Vielleicht sagen Sie Ihrem Sohn, dass Sie sich um seinen gesundheitlichen Zustand sorgen und Sie aufgrund der vernachlässigten Therapie mit Einbrüchen oder Verschlechterungen seines Zustandes rechnen. Oft empfiehlt es sich, den behandelnden Arzt/Ärztin um seine/ihre Mithilfe zu bitten. Eine langfristige Therapie für den Alltag ist allein durch das Befolgen von Anweisungen („Nimm die Tabletten“, „Inhaliere jetzt“) nur schwer einzuhalten.

Ihr Sohn sollte, soweit noch nicht geschehen, aktiv durch den Arzt in die Planung seiner Therapie mit einbezogen werden, d.h. er sollte so beraten werden, dass er auch eigene Therapieentscheidungen treffen kann und damit möglicherweise dem Wunsch nach mehr Selbstbestimmung Rechnung getragen wird. Dabei sollten seine Interessen nicht unberücksichtigt bleiben. Vorrangig muss aber sicherlich die gesundheitliche Situation im Auge behalten werden.

Wie steht's um das Krankheitswissen ihres Sohnes? Vielleicht besteht da Handlungsbedarf? Erklären Sie ggf. noch einmal



genau, warum welche Therapiemaßnahmen erforderlich sind. Kenntnisse, die Sie sich als Eltern über Jahre angeeignet haben, sind vielleicht bei Ihrem Sohn in diesem Maße nicht vorhanden. Oft empfehlen wir, einen persönlichen Therapieplan mit den Patienten auszuhandeln und abzusprechen, welchen diese bereit sind, einzuhalten (Rücksprache ggf. Einbezug behandelnder Arzt), und sprechen Sie auch über die möglichen Konsequenzen bei Nichteinhaltung (z. B. notwendige Antibiotikatherapie, stationäre Aufnahme bei Verschlechterung). Ob das aber die gewünschte Wirkung auf Ihren Sohn haben kann? Ich weiß es nicht. Aufgrund Ihrer kurz gehaltenen Informationen können meine Ratschläge nur allgemeiner Natur sein. Es stellen sich mir noch viele Fragen, z. B.: Übt Ihr Sohn einen Beruf aus? Wie hält es sich dort mit der Vereinbarkeit von Beruf und Therapie. Wie beeinflusst sich das gegenseitig? Lebte er noch zu Hause? Welche Zukunftspläne hat er? Wie Sie merken, kann es viele Antworten auf viele Fragen geben. Aber um das sinnvoll zu machen, wäre es ggf. ratsam, zu uns oder den Beratungsmöglichkeiten in Ihrem Umfeld (z. B. CF-Ambulanz) Kontakt aufzunehmen, um dann zielgerichteter beraten zu können.

Uns finden Sie im Internet unter [www.muko.info](http://www.muko.info).

Ich wünsche Ihnen viel Kraft bei der Begleitung Ihres Sohns in dieser schwierigen, aber eigentlich auch normalen Phase. Vielleicht lohnt sich das Vertrauen in ihn?!

Ihre Nathalie Pichler,  
Mukoviszidose e.V.







## Tonangebend in der Atemtherapie!

Das PLUS für mehr Lebensqualität bei Erkrankungen der Atemwege.





Löst Schleim, reduziert Husten und Atemnot.

Erhältlich in Apotheken, Sanitätshäusern oder unter [www.cegla-shop.de](http://www.cegla-shop.de)

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



Tel +49 2602 9213-0  
[www.cegla.de](http://www.cegla.de)

# Rudern und CF

## Gut für Ausdauer und Kraft

**Sport und körperlich-sportliche Aktivitäten sind wichtige Therapiebausteine bei Mukoviszidose. Wie bereits in Studien aufgezeigt wurde, können durch Sport und Bewegung positive Effekte auf die körperliche Leistungsfähigkeit, Lungenfunktion und Lebensqualität erzielt werden. Studienergebnissen zufolge wird bei Mukoviszidose eine Kombination aus Ausdauer- und Krafttraining empfohlen, zusätzlich dazu sollte ausreichend körperliche Aktivität in den Alltag integriert werden.**

Eine Sportart, die sowohl Kraft- als auch Ausdauertraining vereint ist das Rudern. Beim Rudern werden viele wichtige Muskelpartien des Körpers beansprucht. Neben der Rumpfmuskulatur wird vor allem die Schulter- und Armmuskulatur aber auch die Beinmuskulatur, respektive Kraft, trainiert. Rudern, regelmäßig durchgeführt, (dies gilt für alle Sportarten) kann zu einer Verbesserung der körperlichen Leistungsfähigkeit beitragen. Ein weiterer, wichtiger Aspekt beim Rudern ist die Verbesserung der Ausdauer. Durch Rudern kann die maximale Sauerstoffaufnahme (VO<sub>2</sub>max) erhöht werden, die zu den wichtigsten Kriterien der kardio-pulmonalen Leistungsfähigkeit gehört. Die Sportart Rudern kann je nach Interesse, lokalen Voraussetzungen und Wetter sowohl drinnen als auch draußen durchge-

führt werden. Der Vorteil eines Ruderergometers, wie man es in vielen Fitnessstudios vorfindet oder aber auch im Fachhandel kaufen kann, ist die Möglichkeit zur genauen Anpassung hinsichtlich Belastungsdauer, -intensität und -umfang. Ein Training am Ruderergometer ist unabhängig von Wetterbedingungen möglich, einzige Voraussetzung ist die Mitgliedschaft in einem Fitnessstudio oder einer vergleichbaren Institution (wenn kein eigenes Ruderergometer vorhanden ist). Ähnlich wie bei einem Fahrradergometer ist der Vorteil bei einem eigenen Ruderergometer das Training, unabhängig von der Tageszeit, auch vor dem Fernseher oder mit Musik, durchführen zu können. Eine durchaus abwechslungsreiche Alternative kann das Rudern im Freien sein. Insbesondere zur Einhaltung notwendiger Hygienemaßnahmen beim Rudern im Freien sollte eine Rücksprache mit dem behandelnden Ambulanz-Team erfolgen. Neben den zahlreichen Vorteilen, die Rudern bei Menschen mit Mukoviszidose bietet, gibt es jedoch, wie bei jeder Sportart, einige Hinweise, die unbedingt beachtet werden müssen. So ist es wichtig, beim Training immer auf eine gesunde Körperhaltung zu achten. Um eine korrekte Ausführung der Technik zu gewährleisten empfiehlt es sich, Korrekturen durch eine Bewegungsfachkraft (Sporttherapeut, Physiotherapeut etc.) in Anspruch



# Herzschlag II

## Niemals aufgeben

zu nehmen. Mit Blick auf die verschiedenen Rudertechniken unterscheidet man im Wesentlichen zwischen dem Rudern mit Skulls und dem Rudern mit Riemen. Während beim Riemen die Bewegung mit beiden Händen an einem Ruder erfolgt (siehe Bild), wird beim Skullen ein Ruder in jeder Hand gehalten. CF-Betroffene sollten insbesondere mit Blick auf die Verbesserung der Thoraxmobilisation das Rudern mit Skulls dem Rudern mit Riemen vorziehen.

Wie bereits erwähnt werden beim Rudern die gesamte Muskulatur des Rumpfes, aber auch die Schulter- und Armmuskulatur sowie die großen Beinmuskeln trainiert, daher ist das Risiko für muskuläre Dysbalancen als sehr gering einzuschätzen. Da beim Rudern jedoch weitestgehend im Bereich der Vorwärts- und Rückwärtsbewegung trainiert wird, sollte dennoch auf ein entsprechendes Ausgleichstraining geachtet werden, in dem vorwiegend Übungen mit Rotationsbewegungen des Oberkörpers durchgeführt werden. Zusätzlich zum Rudertraining wird eine Dehnung der beanspruchten Muskulatur empfohlen, um die Beweglichkeit zu fördern.

Der Energieverbrauch beim Rudern kann je nach Intensität sehr hoch sein, daher ist auf eine ausreichende Energiezufuhr zu achten. Wie bei allen anderen Sportarten ist es zudem wichtig, ausreichend Flüssigkeit zu sich zu nehmen. Vor Beginn des Trainings wird eine Rücksprache mit der behandelnden Ambulanz empfohlen, um mögliche Risiken abzuklären. Auch für O2-pflichtige Betroffene ist Rudern eine geeignete Sportart, sollte jedoch ebenfalls im Vorfeld mit dem Ambulanz-Team abgeklärt sein. Ein Aspekt, der bei körperlicher Aktivität mit Mukoviszidose immer im Vordergrund stehen sollte, ist der Spaß an der Bewegung. Ein Rudertraining, egal ob drinnen oder draußen, ist in jedem Fall zu empfehlen, da es eine sehr geeignete Möglichkeit ist, um die Ausdauer und Kraft zu verbessern und die körperliche Leistungsfähigkeit zu erhöhen.

**Leonie Knauf**  
Sportwissenschaftliche Beratung

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

**Wolfgang Gruber**

**Ingo Sparenberg beschreibt in seinem Beitrag eindrucksvoll, wie er seine persönlichen Hürden auf dem Weg zu seinem Halbmarathon genommen hat.**

Vor gut einem Jahr schrieb ich ein paar Zeilen für die muko.info, um Mut zu machen (Ausgabe 02/2016 - Titel: Herzschlag, S. 25). Ich bekam einige Zuschriften, welche mich heute zu Teil II veranlassen. Damals berichtete ich, dass ich bereits einige Male gesundheitlich am Boden war und mich dennoch immer wieder aufgerichtet habe. Ich schrieb – im Krankenhaus liegend – davon, dass ich mich nach meiner Lungenentzündung wieder zurückkämpfen und im Spätsommer 10km am Stück laufen möchte. Leider kam mir allerdings erneut eine OP dazwischen – der Darm, wie ich letztjährig schon berichtete.

Eine schwere Zeit liegt jetzt – Frühjahr 2017 – hinter mir. Die Operation hat mich im letzten Sommer enorm viel Kraft gekostet, physisch und mental, doch ich bin wieder auf einem guten Weg. Ich bin abermals aufgestanden und möchte beweisen, dass es wieder möglich ist, zurück zu kommen. Ich plane am 14.05.17 – etwa 300 Tage nach dieser schweren Bauch-OP, sowie zwei Lungenentzündungen letztjährig – mein Laufcomeback mit einem erneuten Halbmarathon. ICH lasse mich NICHT unterkriegen. Ich muss nichts beweisen und mir schon gar nicht, ich möchte nur leben!

Ich weiß, dass es nach dieser OP, aufgrund meiner Verwachsungen, wieder eine nächste geben wird. Daher ist der Genuss in meinem Leben noch mehr gestiegen. Ich genieße das Leben – vor allem das Essen – solange ich kann. Ich möchte Euch – mit meinem nach außen offenen Umgang mit meiner Situation – Mut machen. Lasst Euch nicht unterkriegen! Steht auf, wenn Ihr am Boden liegt! Fordert Euer Umfeld auf, Euch zu unterstützen! Gebt niemals auf, auch wenn Ihr denkt, Ihr hättet keine Kraft mehr und Euch stehen die Tränen in den Augen. Das Leben lohnt sich trotzdem! Also, niemals aufgeben – ich tu's auch nicht.

In diesem Sinne alles Gute & viel Kraft sowie innere Stärke.

**Ingo Sparenberg**  
[www.in-go-go-go.de](http://www.in-go-go-go.de)

# Leitfaden

## „Soziale Rechte bei Mukoviszidose“

Das Leben mit Mukoviszidose hat nicht nur medizinische Aspekte, sondern stellt einen manchmal auch vor Schwierigkeiten rechtlicher Natur. Dabei kann es hilfreich sein, eine Handreichung zu verschiedenen Themen zu haben, bei der der Verfasser die Erkrankung kennt und die Argumente darauf zuschneidet. Der Mukoviszidose e.V. gibt deshalb einen Leitfaden heraus, in dem in einzelnen Kapiteln verschiedene sozialrechtliche Themen, wie z. B. Pflegegeld, Schwerbehinderung, Rente, etc., im Hinblick auf Mukoviszidose beleuchtet werden. Nicht nur Gerichtsentscheidungen machen eine Aktualisierung laufend erforderlich, sondern auch neue Gesetze, Verordnungen oder Verwaltungsabsprachen können neue Aspekte einbringen. So trat beispielsweise am 1. Januar 2017 eine umfassende Reform der Pflegeversicherung in Kraft, die eine Neuauflage nötig machte. Mit finanzieller Unterstützung der KKH Kaufmännische Krankenkasse, die inhaltlich keinen Einfluss genommen

hat, und dem Engagement einiger Rechtsanwälte aus unserem „Kreis der Rechtsanwälte im Mukoviszidose e.V.“, die sich als Autoren einbrachten, haben wir dieses und fünf weitere Kapitel aktualisiert.

**Die neu überarbeiteten Kapitel behandeln die Themen:**

**Kapitel 1: Schwerbehinderung**

**Kapitel 2: Nachteilsausgleiche**

**Kapitel 6: Erwerbsminderungsrente**

**Kapitel 7: Kfz- Hilfe**

**Kapitel 8: Pflegeversicherung**

**Kapitel 16: Kindergeld**

Mitglieder im Mukoviszidose e.V. können sie kostenfrei in der Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V. bestellen.  
(Telefon: + 49 (0) 228 98780-0; E-Mail: info@muko.info)

## Strom auf Rezept Krankenkasse beteiligt sich an Energiekosten für Hilfsmittel

Ein Sauerstoff-Konzentrator benötigt viel Strom, da können übers Jahr schon mehrere hundert Euro an Stromkosten entstehen. Gesetzliche Krankenkassen beteiligen sich deshalb an den Stromkosten für Hilfsmittel wie Sauerstoff-Konzentratoren, Beatmungsgeräte und Inhalationsgeräte.

**Hier sind die Einzelheiten:**

Voraussetzung für die Erstattung der „wirtschaftlichen Folgekosten eines Hilfsmittels“ ist, dass die Krankenkasse das verordnete Hilfsmittel erstattet hat. Stromkosten für Vaporisatoren zur Inhaletten-Sterilisation werden daher beispielsweise nicht bezuschusst. Grundlage für die Erstattung ist die Versorgung mit Hilfsmitteln gemäß § 33 SGB V, was durch ein Urteil des Bundessozialgerichtes vom 06.02.1997 (Aktenzeichen 3RK12/96) höchstrichterlich entschieden wurde. Bei manchen Krankenkassen kann man die Energiekostenerstattung online beantragen. Ansonsten stellt man den Antrag schriftlich, aber

formlos, z. B. mit einem Foto des Stundenzählers am Konzentrator. Je nach Krankenkasse werden Pauschalbeträge bezahlt, oder der Versicherte muss die Stromkosten berechnen bzw. nachweisen. Für den eFlow werden pro Jahr allerdings oft nur pauschal 5 Euro erstattet, was auch ungefähr seinem geringen Jahresverbrauch an Strom entspricht. Die Erstattung kann auch maximal vier Jahre rückwirkend erfolgen. Bevor man Widerspruch gegen eine Pauschale einlegt, lohnt sich evtl. die Kalkulation der Stromkosten (Rechner gibt es im Internet, z. B. <http://www.stromverbrauchinfo.de/stromkostenrechner.php>)

**Annabell Karatzas**

Sozialrechtliche und psychosoziale Beratung

Tel.: +49 (0) 228 98780-32

E-Mail: AKaratzas@muko.info



# Benefizkonzert des Herrenmusikkorps Ulm

Nachdem das Heeresmusikkorps Ulm anlässlich der jährlich stattfindenden „Ulmer Gala“ zusammen mit dem Ulmer Symphonieorchester nun schon zum zweiten Mal zugunsten des Mukoviszidose e.V. aufspielte, um Spenden für die Forschung zu sammeln, hatten wir am 14. März das Vergnügen, dieses Spitzenensemble für ein Wohltätigkeitskonzert in unserem kleinen Heiningen (aber großer Halle) zu gewinnen und zu erleben.

Freunde der Militärmusik hätten sich vielleicht mehr Marschmusik gewünscht – aber auch die waren angenehm überrascht von der Vielfalt und dem präsentierten breiten musikalischen Spektrum dieser Spitzenmusiker, die in voller Besetzung mit über 50 Personen antraten. Es war für jeden Geschmack etwas dabei, und wir hatten eine geradezu überschäumende positive Resonanz.

(Quelle: Bundeswehr/Stefan Müller)

Und nun das Beste: Mit den Eintrittsgeldern und den Spenden etlicher Sponsoren und „Schutzengel“ konnten wir die stolze Summe von 7.460 Euro an den Mukoviszidose-Landesverband Baden-Württemberg überweisen!

Dr. Siegfried Obermann  
für die Regionalgruppe Göppingen



## Jetzt verfügbar in Deutschland

Von die Entwicklern von AquADEKs

DEKAs Plus Flüssig



Lebensmittel für besondere medizinische Zwecke (bilanzierte Diät). Zum Diätmanagement bei Patienten mit Mukoviszidose. Nur unter ärztlicher Aufsicht verwenden. DEKAs Plus ist ein Multivitamin-Mineral-Ergänzungspräparat, das höhere Mengen an fettlöslichen Vitaminen enthält. DEKAs Plus basiert auf einer klinisch geprüften Freisetzungstechnologie, die die Aufnahme von fettlöslichen Vitaminen verbessern soll.

Kontakt: [info@dekasvitamins.com](mailto:info@dekasvitamins.com) • T +31 6 212 557 94  
Bestellungen und Info: [www.dekasvitamins.com](http://www.dekasvitamins.com)

DEKAs Plus Weichkapseln / Kautabletten

[DEKAsvitamins.com](http://DEKAsvitamins.com)

Vertrieb  
Alveolus Biomedical B.V., Platolaan 71, 3707 GD Zeist, NL.  
Geschäftsführer: Dr. R.C. Jongejan - Firmennummer: 62529560

Hergestellt in den U.S.A. für  
Callion Pharma, 232 Presidential Drive, Suite 7, Jonesborough, TN 37659 USA  
[www.callionpharma.com](http://www.callionpharma.com) - Geschäftsführer: Dr. G. Papas

# FC Bayern München Fanclub Calmbach

## Zusammenarbeit mit der Regionalgruppe Pforzheim-Enzkreis, Nordschwarzwald

Seit vielen Jahren macht sich der FC Bayern München Fanclub Calmbach für wohltätige und gemeinnützige Zwecke stark. Ein erster Kontakt zu unserer Mukoviszidose Regionalgruppe fand auf dem Calmbacher Weihnachtsmarkt statt, bei dem man sich gegenseitig unterstützt und kennengelernt hatte.

Anfang des Jahres habe ich vom Vorsitzenden Rüdiger Blaich die Information erhalten, dass der Verein eine enge Zusammenarbeit mit unserer Regionalgruppe plant.

Für mich war dies Anlass, bei der im Februar stattfindenden Hauptversammlung die Mitglieder über das Krankheitsbild Mukoviszidose zu informieren und die Arbeit unserer Regionalgruppe vorzustellen. Die Anwesenden waren vom großen Therapieaufwand, der den Mukoviszidose-Betroffenen alltäglich abverlangt wird, als auch von unserem Engagement beeindruckt. Einstimmig beschlossen sie die exklusive Zusammenarbeit mit unserer Regionalgruppe, die eine Änderung der Vereinssatzung zur Folge hatte: Die Bayernfreunde Calmbach wollen zukünftig die Erlöse von Veranstaltungen an unsere

Regionalgruppe spenden. Zudem soll bei einer eventuellen Auflösung des Vereins das Restguthaben unserer Regionalgruppe übertragen werden. Der Vorsitzende Rüdiger Blaich und seine Frau Roswitha wollen zusätzlich für die Zeit der Vorstandschaft von Rüdiger Blaich, eine private, monatliche Spende zugunsten unserer Regionalgruppe tätigen.

Diese gelebte Solidarität hat unsere Mitglieder der Regionalgruppe und mich sehr beeindruckt.

Wir bedanken uns im Namen aller recht herzlich.

Wir freuen uns auf den nächsten Weihnachtsmarkt in Calmbach und unsere Nachbarn – die Bayernfreunde Calmbach.

Rita Locher  
Regionalgruppe Pforzheim-Enzkreis,  
Nordschwarzwald



Von links nach rechts: Rüdiger Blaich (1. Vorstand), Boris Kraft (2. Vorstand), Timo Kraft (Kassenwart), Michaela Janoschitz (Beisitz, soziale Medien), Martin Uhlig (Presse und Schriftführer), Patrick Krutzger (Beisitz), Armin Koch (Beisitz)

# Viele Fragen, viele Antworten

## Neudiagnoseseminar in Unterfranken



Neudiagnostiziert, aber nicht alleine: Das Würzburger Seminar stärkt

**Vom 13. bis 15. Januar 2017 fand in Zellingen-Retzbach zum wiederholten Mal ein Neudiagnoseseminar statt, welches sich an betroffene Eltern sowie an kürzlich diagnostizierte junge Erwachsene richtete.**

Das Seminar unter dem Titel: „Diagnose Mukoviszidose – Was tun?“ fand in Kooperation mit dem Mukoviszidose e.V. und dem Christiane Herzog Zentrum für Mukoviszidose der Universitäts-Kinderklinik Würzburg statt.

Die Vorträge und Gesprächsrunden, die vom Kernteam der CF-Ambulanz am Universitätsklinikum Würzburg geleitet wurden, verschafften einen breiten Über-

blick über das Thema Mukoviszidose mit dem Ziel, die Teilnehmenden in ihrem Umgang und ihrer Alltagsbewältigung mit der Krankheit zu stärken. Ausgehend von medizinischen Grundlagen über die richtige Ernährung, den gegenwärtigen Stand der Forschung und neu zugelassene Medikamente bis hin zu den psychosozialen Aspekten und Hygienemaßnahmen lieferte die Veranstaltung Antworten auf viele drängende Fragen. Auch die Wichtigkeit und Anwendungsmöglichkeiten der Physiotherapie, der Stellenwert von Sport sowie sozialrechtliche Grundlagen und Fragen der Erziehung wurden nicht ausgespart. CF-Betroffene

vermittelten Zuversicht, indem Sie den Eltern und neudiagnostizierten jungen Erwachsenen demonstrierten, wie sie ihren Alltag mit Mukoviszidose erfolgreich meistern. Ein Vortrag von Rosalie Keller von der Regionalgruppe Unterfranken beleuchtete die Strukturen des Mukoviszidose e.V. und verschaffte Einblick in die Arbeit ihrer Regionalgruppe. Während aller Präsentationen sowie in den Pausen nahmen sich die Referenten stets Zeit für individuelle Fragen. Auch der Austausch zwischen den 30 betroffenen Teilnehmern kam nicht zu kurz.

Hans Gunzenhauser

# Engel helfen forschen – eine Spendenaktion zum Mitmachen

Seit 2014 unterstützt Familie Mander mit ihrer Engels-Produktion Forschungsprojekte des Mukoviszidose e.V. Sie basteln die Himmelsboten aus Wolle, Metall, Papier, Beton und aus Keksteig und haben bisher über 3.100 Euro Spenden eingenommen.

Bei der Aktion „Engel helfen forschen“ stehen kleine und große Engel ganz im Mittelpunkt. Familie Mander strickt, backt, häkelt und bastelt die kleinen Wesen in jeglicher Form und verkauft diese gegen Spenden. Engel sind für die Familie jedoch vor allem Menschen wie du und ich, die mit ihren Aktionen Mukoviszidose-Betroffenen helfen. ‚Engel helfen Forschen‘ ist nicht nur eine tolle Spendenaktion, sondern Familie Mander lädt alle ein, mitzumachen. „Werden Sie selbst zum Engel und spenden Sie Erlöse von Schulfesten, Weihnachtsmärkten, Basaren oder Konzerten. Der Kreativität sind keine Grenzen gesetzt. So schneidet beispielsweise unsere Friseurin einen Tag lang Haare und spendet die Einnahmen. Wir stellen gerne alle Aktionen auf unserer Internetseite vor“, sagt Katharina Mander.

## „Wir haben viele helfende Hände“

Begonnen hat alles im Jahr 2014. Mit fünf Jahren spielte Katharina Manders Nichte, die an Mukoviszidose erkrankt ist, in ihrem ersten Krippenspiel mit. Der Titel lautete ‚Ohne Engel geht es nicht‘. „Und so war die Idee eigentlich schon geboren. Die Umbenennung in ‚Engel helfen forschen‘ sollte unseren Spendenschwerpunkt verdeutlichen. Kopf und Motor der Initiative ist meine Mutter Brunhilde Mander, die tatkräftig von Verwandten, Freundinnen und lieben Kolleginnen und Kollegen unterstützt wird“, so Mander.



## „Wir wollen Kindern mit Mukoviszidose eine Zukunft schenken“

„Seit wir die Krankheit besser kennengelernt haben, fühlen wir uns einfach verantwortlich, auch für spätere Generationen. Es geht uns eben nicht nur um das Jetzt, sondern um alle Erkrankten. Mit Forschung kann man einfach viel erreichen“, erläutert Mander die Motivation für ihr großartiges Engagement. Mit dem Verkauf der Engel sammelt die Familie wichtige Spenden für Forschungsprojekte des Mukoviszidose e.V., gleichzeitig informiert sie über die Genkrankheit. Seit Anfang 2016 sind bereits über 3.100 Euro Spenden zusammen gekommen.

Sie möchten bei der Aktion „Engel helfen Forschen“ mitmachen? Brunhilde und Katharina Mander geben Ihnen gerne **Tipps**:

[www.engel-helfen-forschen.de](http://www.engel-helfen-forschen.de)

**E-Mail:** [mail@engel-helfen-forschen.de](mailto:mail@engel-helfen-forschen.de)



Brunhilde Mander (l.) und ihre Tochter Katharina (r.) sammeln mit selbst gebastelten Engeln wichtige Spenden.

## Sie möchten Ihre eigene Spendenaktion starten?

Anke Mattern

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

Tel.: +49 (0) 228-9 87 80-20



# Ikea unterstützt regionale Projekte

## Auch im kommenden Jahr können Regionalgruppen auf Unterstützung hoffen

Das Einrichtungshaus Ikea unterstützte in diesem Jahr gleich zwei Regionalgruppen des Mukoviszidose e.V. Mandy Großmann und Prof. Manfred Ballmann nahmen in Rostock einen Scheck in Höhe von 8.000 Euro entgegen. Rosalie Keller freute sich über eine Förderung ihrer Regio Unterfranken in Höhe von fast 19.000 Euro.

Ikea veranstaltet alljährlich in den vielen Filialen eine Weihnachtsbaum- und Adventskalender-Aktion und unterstützt mit einem Teilerlös Organisationen vor Ort. Auch im kommenden Jahr können Regionalgruppen des Mukoviszidose e.V. lokale Projekte bei ihrer jeweiligen Ikea-Filiale einreichen.

Wir unterstützen Sie gerne bei der Umsetzung.

Kontaktdaten:

Anke Mattern

Aktionen und Events

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

E-Mail: AMattern@muko.info



Prof. Manfred Ballmann und Mandy Großmann nahmen den Scheck in Rostock von Christopher John Burman entgegen (v.l.n.r.).



Astrid Goslar und Andreas Hofmann übergaben Rosalie Keller (Mitte) den Spendenscheck.

## Wir suchen neue Spendendosenpaten

### Ihre Hilfe zählt



**Fragen Sie in Einzelhandelsgeschäften nach, ob Sie dort eine Spendendose aufstellen dürfen**



**Alle 6 Monate leeren Sie die Dose und überweisen den Betrag an den Mukoviszidose e.V.**



**So helfen Sie dabei, wichtige Projekte des Vereins zu unterstützen**

**Sie möchten Spendendosenpate werden?**

Anke Mattern informiert Sie gerne:

Aktionen und Events

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

amattern@muko.de



**MUKOVISZIDOSE** e.V.

*Helfen. Forschen. Heilen.*

# Menschen motivieren

## Interview mit Denise Yahrling

Die selbstständige Videografin und Bloggerin Denise Yahrling (CF) ist 26 Jahre alt. Ihre Leidenschaft ist das Reisen.

**Hallo Denise, Du bist gerade aus Marokko zurück. Wie kam es zu dieser Reise?**

Das ist eine längere Geschichte. Im letzten Jahr habe ich den Entschluss gefasst, dass ich mich selbständig machen möchte, um von unterwegs aus arbeiten zu können. Ich wollte Reisen und Arbeiten unter einen Hut bringen. Marokko haben wir uns ausgesucht, um dem Winter zu entfliehen.

**Wie lange warst Du unterwegs?**

Ich war jetzt drei Monate in Marokko, die meiste Zeit an einem Ort. Wir haben uns aber auch ein Auto geliehen und sind rumgefahren. In den ersten beiden Monaten hatte ich tatsächlich viel zu tun – Videoschnitt und Blogarbeit. Die Reise war halb Arbeit, halb Freizeit.

**Du arbeitest auch gerade an einem neuen Projekt: Du schreibst ein Buch.**

Ja, genau. Die Idee hatte ich schon länger, aber in Marokko wurde das Vorhaben konkreter. Ich will ein wenig von meiner Lebensgeschichte und meinen Reisen schreiben. Was ich so gelernt habe in den letzten Jahren. Die Erkrankung an sich ist kein Schicksalsschlag, sondern eine Chance etwas noch Tolleres aus seinem Leben zu machen. Das ist die Message, die ich rüberbringen möchte. Ich möchte gerne Leute mit CF motivieren.



Denise auf ihrer mehrmonatigen Reise durch Marokko, hier am Strand in Sidi Ifni mit wunderbar salzig-feuchtem Meeresklima – eine wahre Wohltat gegenüber dem kalten, deutschen Klima.

**Das finde ich eine ganz tolle Botschaft! Motivation finde ich immer sehr wichtig. Wie ist das denn bei Dir? Wie bleibst Du motiviert, um die tägliche Therapie zu machen bzw. wie kommst Du aus einem Therapiefief wieder heraus?**

Puh, gute Frage. Ich habe schon von klein auf gelernt, dass die Therapie zu meinem Leben dazu gehört. Ich habe da inzwischen tatsächlich so einen inneren Druck, täglich alles abzuarbeiten. Und ich weiß halt, wenn ich es nicht mache, dann geht's mir schlecht. In gewisser Weise ist es auch die Routine, die hilft.

Mit Denise Yahrling sprach Insa Krey.

### Tipp

Wer jetzt schon etwas von Denise lesen möchte, kann dies auf ihrem Blog „Travelous Mind“ tun. Sie schreibt dort über Reisen mit chronischer Erkrankung, aber auch über Themen wie Selbstreflexion oder Achtsamkeit.

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

Zu Beginn ihrer Reise besuchte sie Marrakesch für einige Tage: Ein ganz schöner Kulturschock, in die bunte, lebendige Welt Marokkos einzutauchen.



# TEVA IST DABEI

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

TEVA

Atemwege

# Kreon® gehört dazu!

Je nach Bedarf<sup>1,3</sup>. Direkt zur Mahlzeit<sup>2</sup>.



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

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

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

**Wirkstoff:** Pankreas-Pulver vom Schwein mit Amylase-/Lipase-/Protease-Aktivität; **Zusammensetzung:** Jeweils eine Hartkapsel mit magensaftresistenten Pellets enthält: Kreon® 10 000 Kapseln: 150 mg Pankreas-Pulver, hergestellt aus Pankreasgewebe vom Schwein, entsprechend lipolytische Aktivität: 10 000 Ph.Eur.E\*, amylolytische Aktivität: 8 000 Ph.Eur.E\*, proteolytische Aktivität: 600 Ph.Eur.E\*. Kreon® 25 000: 300 mg Pankreas-Pulver, hergestellt aus Pankreasgewebe vom Schwein, entsprechend lipolytische Aktivität: 25 000 Ph.Eur.E\*, amylolytische Aktivität: 18 000 Ph.Eur.E\*, proteolytische Aktivität: 1 000 Ph.Eur.E\*. Kreon® 40 000: 400 mg Pankreas-Pulver, hergestellt aus Pankreasgewebe vom Schwein, entsprechend lipolytische Aktivität: 40 000 Ph.Eur.E\*, amylolytische Aktivität: 25 000 Ph.Eur.E\*, proteolytische Aktivität: 1 600 Ph.Eur.E\*. Kreon® für Kinder: Eine Messlöffelfüllung (100 mg) mit magensaftresistenten Pellets enthält 60,12 mg Pankreas-Pulver, hergestellt aus Pankreasgewebe vom Schwein, entsprechend lipolytische Aktivität: 5 000 Ph. Eur.E\*, amylolytische Aktivität: 3 600 Ph. Eur.E\*, proteolytische Aktivität: 200 Ph. Eur.E\*. \*(Aktivitäten in Ph. Eur.-Einheiten). **Sonstige Bestandteile:** Pellets: Cetylalkohol, Triethylcitrat, Dimeticon 1000, Macrogol 4000, Hypromellosephthalat. Die Kapseln enthalten zusätzlich: Gelatine, Natriumdodecylsulfat, Titandioxid, Eisen(III)-oxid, Eisen(III)-hydroxid-oxid x H<sub>2</sub>O, Eisen(II,III)-oxid. **Anwendungsgebiete:** Verdauungsstörungen infolge ungenügender oder fehlender Funktion der Bauchspeicheldrüse (exokrine Pankreasinsuffizienz), Mukoviszidose zur Unterstützung der ungenügenden Funktion der Bauchspeicheldrüse. **Gegenanzeigen:** Nachgewiesene Überempfindlichkeit gegen Schweinefleisch (Schweinefleischallergie) oder einen anderen Bestandteil von Kreon®. **Nebenwirkungen:** Sehr häufig: Bauchschmerzen; Häufig: Verstopfung, Stuhlanomalien, Durchfall und Übelkeit/Erbrechen; Gelegentlich: Ausschlag; Häufigkeit nicht bekannt: Allergische Reaktionen vom Soforttyp (wie z. B. Hautausschlag, Juckreiz, Niesen, Tränenfluss, Atemnot durch einen Bronchialkrampf, geschwollene Lippen). Bei Patienten mit Mukoviszidose, einer angeborenen Stoffwechselstörung, ist in Einzelfällen nach Gabe hoher Dosen von Pankreasenzymen die Bildung von Verengungen der Krummdarm / Blinddarmregion und des aufsteigenden Dickdarmes beschrieben worden. Diese Verengungen können unter Umständen zu einem Darmverschluss. Bei Kreon® sind diese Darmschädigungen bisher nicht beschrieben worden. **Stand: 04/2015**

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

Mylan Healthcare GmbH

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

 **Mylan Healthcare GmbH**  
Seeing is believing