

Ausgabe 2|2020
Das Magazin des Mukoviszidose e.V.

muko.*info*



Schwerpunkt-Thema

Transition: Abschied von der Kinderklinik



MUKOVISZIDOSE e.V.
Helfen. Forschen. Heilen.



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

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





Viele Veranstaltungen und Gespräche finden als Video- oder Telefonkonferenzen statt (Bild links); Das Redaktionsteam: Henning Bock, Marc Taistra, Stephan Kruij, Susi Pfeiffer-Auler, Juliane Tiedt, Thomas Malenke, Barbara Senger, Miriam Stutzmann, Jutta Bend (Bild rechts, von hinten nach vorne)

Aus der Redaktion

19. Juni 2020: Vor 20 Jahren verstarb Frau Christiane Herzog viel zu früh mit nur 63 Jahren. Ihre ganze Energie hat sie dem Kampf gegen Mukoviszidose gewidmet (siehe Seite 52).

08. – 10. Mai 2020: Die Jahrestagung und Wahl des Bundesvorstands musste wegen COVID-19 abgesagt werden. Der Bundesvorstand hat statt dessen per Videokonferenz getagt, der neue Vorstand wird per Briefwahl gewählt. Während erste Registerauswertungen der COVID-19-Fälle mit Mukoviszidose ggü. den anfänglichen Befürchtungen Hoffnungen wecken, bleibt bislang unklar, was die Krise für den Verein bedeutet: Spenden fallen aus, weil Benefizveranstaltungen und private Feiern abgesagt werden müssen, alle unsere Veranstaltungen stehen unter Vorbehalt der weiteren Entwicklung der Pandemie. Trotzdem hat der Vorstand mutig neue Forschungsprojekte begonnen und hofft auf Ihre großzügige Unterstützung!

30.04.2020: Unser Bundesvorsitzender Stephan Kruij wird für weitere vier Jahre in den Deutschen Ethikrat berufen. Der Ethikrat äußert sich auch zur Corona-Krise und fordert eine sorgfältige Abwägung von Schutzmaßnahmen und deren Nebenfolgen, siehe Bericht auf Seite 42.

März und April 2020: Viele Veranstaltungen und Gespräche finden als Video- oder Telefonkonferenzen statt. Wir lernen gerade alle den Umgang mit neuer Software und Verhaltensregeln. Bietet die Krise auch Gelegenheit, für die Zukunft zu lernen, um beispielsweise damit Reisekosten und CO₂ einzusparen? Siehe mehr hierzu auf den Seite 31 und 50.

28.02.2020: Die COVID-19-Pandemie zeigt auch in Deutschland ein exponentielles Wachstum der Infiziertenzahl. In Bonn wird eine Task-Force eingerichtet, und der Bundesvorstand tagt ab jetzt wöchentlich per Telefonkonferenz. Der Verein leitet vielfältige Maßnahmen ein, um die Patienten und ihre Familien in der Corona-Krise mit Rat und Tat zu unterstützen, siehe Bericht auf den Seiten 22 – 24. Ein großer Dank an alle Mitarbeiter des Vereins, die sich in der Krise beispiellos für die Mitglieder engagieren!

14.02.2020: Die Redaktion trifft sich in Bonn zur Vorbereitung dieses Heftes. Schwerpunktthema ist der Übergang zur Erwachsenen-Versorgung, auch Transition genannt. Viele Aspekte werden von Fachleuten erklärt und von Leserbeiträgen diskutiert (Seite 6 – 20). Vielen Dank an alle Autoren!

14.02.2020: H.J. Walter, langjähriges Bundesvorstandsmitglied, verabschiedet sich in Bonn: Lieber Hans-Joachim, auch wir wünschen Dir alles Gute für Deinen wohlverdienten „Ruhestand“ als Urgestein der CF-Selbsthilfearbeit (Seite 34)!



S. Pfeiffer-Auler

Susi Pfeiffer-Auler
Redaktionsleitung muko.info

Das finden Sie in diesem Heft

Schwerpunkt-Thema

Transition: Abschied von der Kinderklinik

- 6 Transition: der Übergang zur Erwachsenen-Versorgung
- 8 Wie kann ein guter Wechsel aus der Kinder-Ambulanz gelingen?
- 10 Aufbruch in eine neue Zeit
- 13 Gute Beziehung entscheidend
- 14 Blick zurück
- 16 Leserbriefe

Vorschau

Leserbriefaufrufe

- 21 muko.info 3/2020 – Warum in der CF-Versorgung arbeiten?
- 21 muko.info 4/2020 – Sport bei Mukoviszidose

Unser Verein

- 22 Was der Mukoviszidose e.V. bisher in Bezug auf das Coronavirus getan hat
- 26 Briefwahlen im Mukoviszidose e.V.
- 28 Sponsorendank
- 29 Jahresabschluss 2019
- 30 Fit für die Selbsthilfe in Ulm
- 30 Resilienz – die Kraft in der Krise
- 31 Vereinsarbeit in Zeiten von Corona
- 32 Erarbeitung einer wissenschaftlichen Datenbasis für Vereinsempfehlungen
- 33 Fünfte CF-Erwachsenentagung in Hannover
- 34 Hans Joachim Walter beendet Vorstandsarbeit
- 34 Mukoviszidose e.V. ist jetzt auch bei Instagram

Abschied

- 35 Trauer um Udo Grün
- 35 Abschied von Ralf Löcher

Wissenschaft

- 36 Neue Krankheitsrisiken bei Mukoviszidose
- 40 Trikafta – Triple-Therapie für Mukoviszidose

cf research news

- 41 Neuigkeiten aus der Forschung

Aus dem Ethikrat

- 42 Solidarität und Verantwortung in der Corona-Krise

Komplementärmedizin

- 44 Cannabinoide bei Mukoviszidose

Sport & Fitness

- 46 Beckenbodentraining gegen Harninkontinenz

Danke

- 47 Einfach mal „Danke“ sagen
- 48 Beispielloser Spendenmarathon
- 49 Spenden statt Geschenke

Wir in der Region

- 50 Mukoviszidose-Fortbildung als Videokonferenz ein voller Erfolg
- 51 Spende an die Regionalgruppe Unterfranken

Christiane Herzog Stiftung

- 52 Vor 20 Jahren: Abschied von Christiane Herzog

Mein Leben mit CF

- 53 Freundschaft – in guten wie in schlechten Zeiten

Kurz vor Schluss

- 54 Buchvorstellungen





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 Kruij
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 Kruij
Medizinische Schriftleitung:
Dr. Christina Smaczny (Erwachsenenmedizin),
Dr. Andreas Jung (Kinderheilkunde)

Redaktion:

Susi Pfeiffer-Auler (Redaktionsleitung), Dr. Jutta Bend, Henning Bock, Ilona Ditges, Lena Jung,

Stephan Kruij, Thomas Malenke, Barbara Senger, Miriam Stutzmann, Marc Taistra, Juliane Tiedt
E-Mail: redaktion@muko.info

Herstellung und Vertrieb:

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

Spendenkonto des Mukoviszidose e.V.:

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

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

Hinweis:

Die Redaktion behält sich vor, eingesandte Beiträge nach eigenem Ermessen zu kürzen. Gewerbliche Anzeigen müssen nicht bedeuten, dass die darin beworbenen Produkte von der Redaktion empfohlen werden. Die Begriffe Mukoviszidose und Cystische

Fibrose (CF) sind Bezeichnungen ein und derselben Erkrankung. Im Rahmen von Erfahrungsberichten genannte Behandlungsmethoden, Medikamente etc. stellen keine Empfehlung der Redaktion oder der medizinischen Schriftleitung dar.

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

Bildnachweis:

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

stock.adobe.com: Titel - Ljupco Smokovski, S. 5 - Africa Studio, S. 6 - Stockwerk-Fotodesign, S. 14 - ChristArt, S. 16 (oben) - famveldman, S. 18 - galitskaya, S. 21 (oben) - Flamingo Images, S. 37 - 7activestudio, S. 38 - Chinnapong
fotolia.com: S. 32 - Mammut Vision, S. 33 (unten) - Mapics;
pexels.com: S. 40 - JESHOOOTS.com;
pixabay.com: S. 9 (Sportschuhe) - birgl, S. 33 (oben) - KlausHausmann, S. 42 - athree23, S. 45 - WildOne

Transition: der Übergang zur Erwachsenen-Versorgung

Strukturen noch immer unzureichend

Mukoviszidose-Patienten werden nach dem Eintritt in das Erwachsenenalter häufig weiter in pädiatrischen Einrichtungen betreut. Grund dafür ist, dass sich nur wenige Ärzte für Erwachsenenmedizin auf die Versorgung von Mukoviszidose-Patienten spezialisiert haben. Auch deshalb fühlen sich CF-Patienten oft bei ihrem Kinderarzt besser aufgehoben. Doch die Abrechnung dieser Versorgung kann zu Schwierigkeiten führen.

Transition (lat. Übergang) ist in der Medizin der Prozess der Vorbereitung und Überleitung von der pädiatrischen in die Erwachsenen-Versorgung. Diesem Transfer geht die innerfamiliäre oder häusliche Transition voraus. Der elterliche Beitrag zur Transition ist es, dem Kind oder Jugendlichen schrittweise die Verantwortung für Aufgaben zu übertragen, die im Zusammenhang mit der Krankheit stehen. Das Ziel ist ein eigenverantwortlicher Umgang mit der eigenen Erkrankung, was sowohl die Anwendung der Therapien einschließt als auch z.B. die Koordinierung von Terminen bei Ärzten oder Physiotherapeuten. Der Zeitpunkt für den Transfer in eine Erwachsenen-Versorgung ist individuell, der Prozess der Transition sollte aber spätestens im Jugendlichen-Alter beginnen.

Transitionsprozess in der Kinderambulanz

Idealerweise arbeiten Eltern oder Angehörige, Kinder-Ambulanz und die Erwachsenen-Ambulanz im Transitionsprozess eng zusammen: Es wird in der Sprechstunde von Anfang an kommuniziert, dass das CF-Kind irgendwann in eine andere Ambulanz gehen wird. Ab einem individuellen Alter finden regelmäßig Gespräche zwischen den Kinderärzten und den CF-Jugendlichen ohne deren Eltern, jugendgereche Schulungen zur Krankheit und dem Umgang mit ihr sowie eine gemeinsame Sprechstunde mit den Erwachsenen-Ärzten, welche



die zukünftige Versorgung übernehmen sollen, statt. Der Übergang ist dennoch nicht immer einfach.

Was, wenn keine Erwachsenenambulanz in der Nähe ist?

Über die Hälfte der CF-Patienten sind inzwischen im Erwachsenenalter und der Trend hält weiter an. Eine 2015 auf Basis der Patientendaten des Europäischen Mukoviszidose-Registers (European Cystic Fibrosis Society) errechnete demographische Prognose ergab, dass die Anzahl der Erwachsenen mit CF bis 2025 um 50 Prozent ansteigen wird. Die Versorgungsstrukturen kommen diesem Trend nur schleppend hinterher. Der weitaus überwiegende Teil der im Deutschen Mukoviszidose-Register erfassten CF-Ambulanzen sind Kinderkliniken. In vielen dieser Kliniken werden demnach noch viele erwachsene CF-Patienten

mitversorgt, meist jedoch innerhalb der Strukturen der Kinderkliniken und ohne auf CF spezialisierte Erwachsenen-Mediziner. Von den derzeit 49 zertifizierten CF-Einrichtungen sind 34 für die Versorgung von Kindern und Jugendlichen, aber nur sieben für alle Altersklassen und acht für erwachsene CF-Patienten zertifiziert. Um sich als Kinderklinik für Patienten aller Altersklassen zertifizieren zu lassen, muss eine regelhafte Anbindung an die Erwachsenen-Versorgung gewährleistet sein, d.h. es muss mindestens ein Internist mit CF-Expertise im Behandlungsteam sein.

Gesundheitssystem sieht Behandlung Erwachsener in Kinderkliniken nicht vor

Welche Schwierigkeiten sich ergeben können, wenn erwachsene Patienten an Kinderkliniken mitversorgt werden, zeigte sich Anfang 2017 am Standort

Erlangen. Dort wurden erwachsene CF-Patienten über viele Jahre im Sozialpädiatrischen Zentrum (SPZ) behandelt. Doch der zuständige Zulassungsausschuss in Mittelfranken hatte beschlossen, dass die Kinderklinik die Behandlung der erwachsenen Patienten nicht mehr abrechnen dürfe. Eine ähnliche Situation entstand nur kurze Zeit später in Augsburg. Die Kassenärztliche Vereinigung Bayern hatte angekündigt, die Behandlung von Erwachsenen an der Kinderklinik am Josefinum einzustellen. Erst im letzten Moment konnte durch Unterstützung des Mukoviszidose e.V. eine Ausnahmeregelung erwirkt werden.

Forderung nach flächendeckenden Strukturen für die Erwachsenen-Versorgung

Die Beispiele aus Bayern zeigen, dass die Versorgung erwachsener CF-Patienten an Kinderkliniken auf wackeligen Beinen steht. Diese Ausgangslage und die Tatsache, dass viele Ambulanzen Patienten ohnehin bereits am Rande ihrer Belastungsgrenze versorgen, hatte den Mukoviszidose e.V. Anfang 2017 dazu veranlasst, sich in einer Petition an den Deutschen Bundestag zu wenden. (Über die Fortschritte des Petitionsverfahrens haben wir in mehreren Ausgaben dieses Hefts berichtet.) Unsere Forderung: eine ausreichende Anzahl von multimodalen, auf CF spezialisierten Fachzentren für Erwachsene – mit Ärzten, Psychologen, einem Sozialdienst, in CF-geschulten Physiotherapeuten und Ernährungstherapeuten. Mit einem ersten Teilerfolg: Der Bundestag hat zwei Jahre später einstimmig beschlossen, die Petition dem Bundesministerium für Gesundheit (BMG) „zur Erwägung“ zu überweisen und sie gleichzeitig den Landesparlamenten zuzuleiten, wo sie derzeit beraten werden.

Im Mai 2020 hat der Mukoviszidose e.V. die Forderung nach gesicherten Strukturen für die Erwachsenenversorgung bei einem Gesprächstermin mit dem Parlamentarischen Staatssekretär beim Bundesminister für Gesundheit, Dr. Thomas Gebhart, erneut vorgebracht.

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

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

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

Sauerstoffversorgung

– Stationär, mobil oder flüssig

Verschiedene tragbare Sauerstoffkonzentratoren z.B.:

- **SimplyGo** mit Dauerflow von 2 l/min
- **SimplyGo mini** ab 2,3 kg
- **Inogen One G3 HF** ab 2,2 kg
- **Inogen One G4, 4Cell** ab 1,27 kg
- **Inogen One G5, 8Cell** ab 2,15 kg **NEU**
- **Platinum Mobile POCl** ab 2,2 kg



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

Cough Assist €70

von Philips Respironics



Inhalation

OxyHaler Membran-Vernebler

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

Ideal für unterwegs
Shop-Preis 174,50 €*

AKITA Jet

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



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

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

Ideal für die Sinusitis-Therapie
374,50 €

Atemtherapiegeräte

Alpha 300 zur IPPB-Therapie

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

IPPB Atemtherapie mit Pressure Support Inhalation (PSI)



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

Shop-Preis GeloMuc: 61,40 €*



* Aktionspreis solange der Vorrat reicht

Finger-Pulsoxymeter OXY310



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

Wie kann ein guter Wechsel aus der Kinder-Ambulanz gelingen?

Erfahrungen des Arbeitskreis Pflege

Das Pflorgeteam der CF-Kinderambulanz der Universität Tübingen nennt sein Transitionsprojekt **Trans:it**, welches im Alter zwischen 18 und 25 Jahren einsetzt, als Beispiel für einen behutsamen, gut vorbereiteten und vertrauenswürdigen Übergang in die Erwachsenenversorgung der Mukoviszidose-Ambulanz Schillerhöhe.

Von der Diagnose hin zur...

In der Tübinger Ambulanz wurde das Transitionskonzept **Trans:it** erarbeitet: Wir kennen viele unserer Patienten seit Diagnosestellung und über die Jahre entwickelte sich ein enger Kontakt. Durch die regelmäßigen Ambulanzbesuche und die vielen Gespräche entsteht ein Vertrauensverhältnis, das uns tiefe Einblicke in die Familie gewährt und ermöglicht, bei Veränderungen die ganze Familie im Blick zu haben und Unterstützung anzubieten.

Jugendsprechstunde

Wenn die Kinder das 14. Lebensjahr vollendet haben, starten wir mit der Jugendsprechstunde, um die Selbständigkeit im Hinblick auf die Therapie und die Selbstwahrnehmung zu trainieren. Die Jugendlichen sind zu Beginn ohne Begleitung in der Sprechstunde, anschließend kommen die Eltern dazu. Zusätzlich werden sie gebeten, ihre Checkliste, welche Auskunft über Therapie, Gesundheitszustand und Probleme der vergangenen Wochen geben soll, ohne die Hilfe ihrer Eltern auszufüllen. Hilfreich ist dabei der Patientenordner, in dem immer die aktuellen Befunde, Checklisten, Infos, Notizen etc. einsortiert sind, sodass die Jugendlichen sich auf den Termin vorbereiten können. So werden sie Schritt für Schritt auf den späteren Wechsel in eine Erwachsenen-Ambulanz vorbereitet. In den Jugend- und Transitionssprechstunden werden regelmäßig verschiedene Themen angesprochen und Schulungen durchgeführt: Krankheitsbild, Genetik, Therapiemöglichkeiten, Hygiene, Ernährung, Inhalationstechnik, Verhütung und Fortpflanzung, Ausbildung/Beruf etc. Es wird gemeinsam versucht, den richtigen Zeitpunkt für den Wechsel festzulegen. Dabei orientieren wir uns an den individuellen Gegebenheiten wie Schule, Ausbildung/Erwerbsleben, Umzug. Was steht in nächster Zeit an und würde einen Wechsel erschweren? Angestrebt wird der Transfer im Alter von ca. 18 – 25 Jahren.

Brückenärztin

Vor einem Wechsel bieten wir ein bis zwei Transitionssprechstunden mit unserer Brückenärztin aus der Erwachsenen-Ambulanz an. Die Patienten haben die Möglichkeit, diese kennenzulernen, Fragen zu stellen, Ängste abzubauen und einen ersten Termin in der Erwachsenen-Ambulanz zu vereinbaren. Begleitet wird dies durch regelmäßige Fallkonferenzen mit den CF-Teams der Kinder- und Erwachsenenambulanz. Allen Patienten wird danach ein letzter Termin in der Kinder-Ambulanz angeboten, um zu erzählen, wie es Ihnen ergangen ist, Fragen zu stellen und „Tschüss“ zu sagen. Durch die Möglichkeit dieses Abschlusstermins können wir einen guten Übergang gewährleisten und die uns in den vielen Jahren sehr ans Herz gewachsenen Patienten mit gutem Gefühl in die Erwachsenenbetreuung übergeben. Auch danach bleiben wir noch mit vielen in Kontakt; manche berichten uns von ihrem Abschluss, von einer tollen Reise, von der großen Liebe oder melden sich z. B. für die Teilnahme an einer Studie. Manche verabschieden sich auch für immer und das ist auch gut so. Sie sind erwachsen und gehen neue Wege.

Auf dem Weg in die CF-Erwachsenenambulanz

Der Übergang vom Kind zum Erwachsenen ist eine wichtige Phase für an Mukoviszidose erkrankte Menschen. Hinzu kommen die neuen, ungewohnten Abläufe in der Erwachsenen-Ambulanz. Wir sehen unsere Aufgabe darin, unsere



jugendlichen Patienten und deren Familien gut auf den Wechsel in die Erwachsenenmedizin vorzubereiten. Derzeit stammt ein Großteil unserer regelmäßig betreuten Patienten aus Tübingen. So gilt es erst einmal, einiges zu organisieren: Kennenlernen der bisherigen Behandler, erster Telefon-Kontakt vorab mit den neuen Patienten. Manchmal sind die Patienten auch zögerlich in der Vereinbarung ihres ersten Termins bei uns. Doch nach dem ersten Besuch kennen wir uns und das Eis ist gebrochen. Dabei hilft auch unser Kennenlern-Rundgang durch die Klinik, bei der die verschiedenen Stationen gezeigt werden. Weiter geht es mit den Checklisten; diese sind nun für Erwachsene und somit anders als in der Kinderklinik. Hinzu kommt unsere stärkere Spezialisierung, die dann auch mehrere Behandler für jeden Patienten mit sich bringt.

Auf dem Weg zur Selbstständigkeit wird dann auch klar, dass wir den Patienten behandeln – und nicht die jeweiligen Eltern. Auch das ist eine Umstellung für die Familien. Manche Eltern können nur schwer loslassen. Doch die Jugendlichen merken schnell, wie sie selbst ihr Befinden schildern. Parallel sind wir natürlich weiterhin auch mit den Eltern im Kontakt, um deren Sicht mitzubekommen.

Wesentlich ist die regelmäßige Kontrolle der Lungenfunktion unserer Patienten. Und auch hier heißt es wieder: sich zurechtfinden in der neuen Situation, Lufu machen mit anderen Mitarbeitern,



Patientenordner: Gut dokumentiert klappt die Vorstellung in der Erwachsenen-Ambulanz besser

gewöhnen an das Gerät, richtig ein- und ausatmen, etc. Manchmal klappt das gar nicht auf Anhieb, sodass etwas Übung notwendig ist. Sind diese Herausforderungen alle bewältigt, schlägt sich dies immer in einem guten, vertrauensvollen Verhältnis zwischen unseren Patienten und dem Behandler-Team der Mukoviszidose-Ambulanz Schillerhöhe nieder.

Cornelia Meyer
Kinderkrankenschwester, CF-Expertin
E-Mail: Cornelia.Meyer@med.uni-tuebingen.de

Ulrike Rassow-Schanke
Kinderkrankenschwester, CF-Expertin
E-Mail: Ulrike.Rassow-Schanke@med.uni-tuebingen.de

Dr. Ute Graepler-Mainka
Ärztliche Beirätin im Arbeitskreis Pflege
E-Mail: Ute.Graepler-Mainka@med.uni-tuebingen.de

Susanne Strack
Krankenschwester, CF-Expertin
E-Mail: Susanne.Strack@klinik-schillerhoehe.de



Cornelia Meyer



Ulrike Rassow-Schanke



Dr. Ute Graepler-Mainka



Susanne Strack

Aufbruch in eine neue Zeit

Eigenverantwortung früh einüben

Dass wir dieses Heftthema „Abschied aus der Kinderklinik“ überhaupt wählen konnten, zeigt den enormen Fortschritt der Mukoviszidose-Forschung und Therapie. Früher, als die Betroffenen nicht so alt wurden, ergab sich einfach nicht die Notwendigkeit eines Abschieds. Vor 30 Jahren galt ein CF-Betroffener mit 30 schon als „steinalt“. Erwachsenen-Ambulanzen gab es nicht. Die wenigen Patienten, die zwanzig Jahre oder älter wurden, wurden – wie selbstverständlich – weiter in der Kinderklinik behandelt.

Erste Erwachsenen-Ambulanz in Hannover

1991 wurde in der Medizinischen Hochschule Hannover die erste Erwachsenen-Ambulanz durch Prof. Fabel (Abteilung Pneumologie) eröffnet – in enger Zusammenarbeit mit Prof. v.d. Hardt (Kinderklinik). Nun hieß es erstmals Abschiednehmen für erwachsene Patienten – aber auch für Eltern, für Kinderärzte, Krankenschwestern und Physiotherapeuten. Meist geschah dies mit einem lachenden und einem weinenden Auge. Auf die Erwachsenenärzte kam eine völlig neue Patientengruppe zu. Die internistisch ausgebildeten Pneumologen wurden erstmals konfrontiert mit jungen Patienten, oft gut informiert über CF und ihren eigenen Gesundheitszustand, häufig sehr therapietreu und anspruchsvoll, manchmal eckig und kantig. Sie hatten nicht nur Lungenprobleme, sondern auch oft erhebliche Magen-Darm- und Lebererkrankungen. Die Behandlung war damit ganz anders als beim klassischen, oft wesentlich älteren Lungen-Patienten. Die Bereitschaft, sich auf ein neues medizinisches Terrain einzulassen, war ganz unterschiedlich.

Christiane Herzog – ein Glücksfall für CF-Patienten

Eine glückliche Fügung gab dieser neuen Entwicklung einen enormen Schub: Roman Herzog wurde zum Bundespräsidenten gewählt. Und Christiane Herzog verschaffte ihren „Mukos“ ab 1994 in der Rolle als Gattin des Bundespräsidenten wesentlich mehr Auf-

merksamkeit in der Öffentlichkeit. Das Schicksal der Mukos wurde präsenter als jemals zuvor. Der Aufbau der Erwachsenenversorgung in Ambulanzen und Reha-Einrichtungen war Frau Herzog ein zentrales Anliegen. Dies verlieh den seit Jahren vorhandenen Bemühungen der Kliniken und unseres Vereins einen ganz neuen Schwung.

Umstellung

Wie solch eine Umstellung auf ein neues Behandler-Team konkret verläuft, ob sie gelingt, ob man sich danach in der Erwachsenen-Ambulanz wohlfühlt oder zumindest zufrieden ist, hängt von einer Reihe von Faktoren ab: Neue organisatorische Abläufe und Strukturen, aber auch die persönliche Einstellung und andere Einflüsse spielen eine Rolle.

Strukturell wird die Umstellung nicht zuletzt von den vorhandenen Gegebenheiten beeinflusst. Im Idealfall bilden die Kinder-Ambulanz und Erwachsenen-Ambulanz, zumindest für die Übergangsphase, eine interdisziplinäre Einheit. Beide Ambulanzen greifen dann auf gemeinsames psychosoziales, sozialrechtliches, ernährungsmedizinisches, oft auch physio- und sporttherapeutisches Personal (CF-Team) zurück. Leider fehlt es dafür manchmal in der Erwachsenenmedizin an den finanziellen Voraussetzungen.

Kurze Wege erleichtern gemeinsame Ambulanztermine, schon allein organi-

satorisch. Auch emotional ist es für uns Patienten leichter, wenn die Umgebung und wenigstens ein Teil des behandelnden Teams vertraut sind. Aber nicht überall ist ein solches Modell umsetzbar. Dann müssen wir als Patienten dankbar sein, wenn sich Erwachsenenmediziner für unsere „Nischenkrankheit“ interessieren und engagieren. In Deutschland (83 Millionen Einwohner) leiden etwa zehn Prozent der Kinder und 5 Prozent der Erwachsenen an Asthma, aber nur 0,01 Prozent, d. h. ungefähr 8.000 Menschen, haben Mukoviszidose.

Kooperationen gefragt

Die Erfahrung zeigt, dass eine gemeinsame Zielsetzung der Kinderärzte und Erwachsenenmediziner und die stimmige „Chemie“ zwischen beiden für den Erfolg der Transition ausschlaggebend sind, vor allem, wenn die Ambulanzen relativ weit voneinander entfernt liegen. Überspitzt formuliert: Ein guter Übergang wird kaum gelingen, wenn man als Patient mit dem 18. Lebensjahr nur eine Visitenkarte der neuen Ambulanz, 50 km entfernt, in die Hand bekommt.

Erleichtert würde ein Wechsel auch, wenn es keine scharfe Altersgrenze gibt, sondern einen weichen, etwa beginnend mit 16 Jahren, sodass ab 18 der Übergang definitiv eingeleitet werden kann. Die beste Lösung wäre es, wenn der junge CF-ler selbst mitentscheiden dürfte, ob er schon mit 17 oder erst etwas später wechselt.

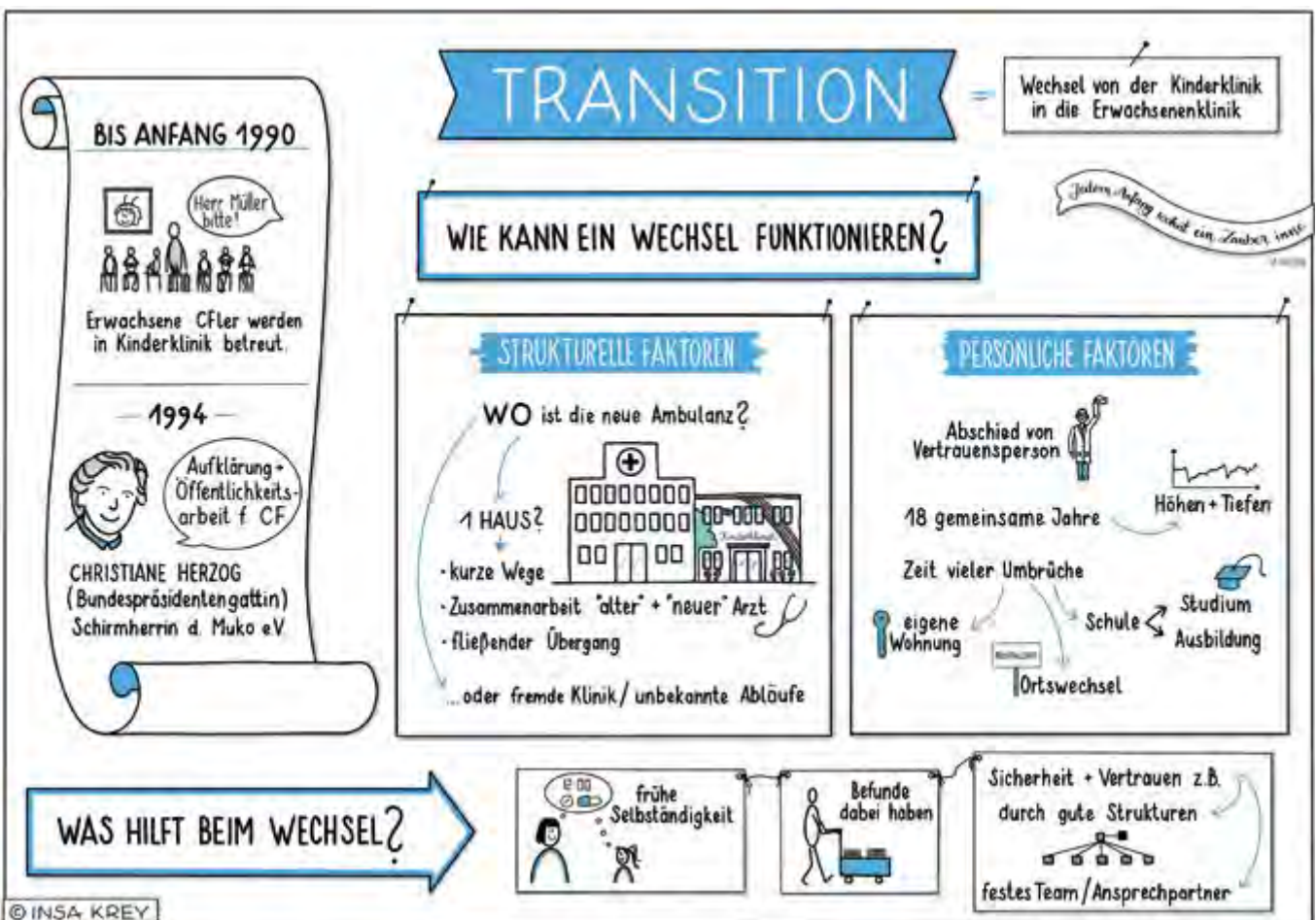
Eigenverantwortung gefragt

Eine entscheidende Veränderung dürfte darin bestehen, dass man in der Erwachsenenambulanz mehr auf sich allein gestellt ist. Man muss selbst Verantwortung übernehmen. Je nach vorrangig betroffenen Organen, sind verschiedene Ärzte für einen zuständig. Damit der Informationsfluss zwischen den Mediziner*innen gelingt, ist es wichtig, daran selbst mitzuwirken und stets alle

wichtigen Befunde dabei zu haben, damit sich ein Arzt schnell ein Bild machen kann. Der CF-Ler wird dadurch – trotz der beginnenden Digitalisierung, die noch nicht ausgereift ist – zum „Postboten“ in eigener Sache. Manch einer ist anfangs überfordert, wenn die Eltern nun nicht mehr beim Ambulanztermin dabei sind. Aber er muss sich darauf einstellen. Es geht um sein Leben. Gewöhnungsbedürftig ist es auch, wenn die Erwach-

senen-Ambulanz personell knapper ausgestattet ist, vielleicht nur punktuell ein CF-Team vorhanden ist. Solche Versorgungsengpässe zu beseitigen und so die gesamte Situation zu verbessern, ist daher eine der zentralen Aufgaben.

Der Abschied aus der Kinderambulanz ist für alle Seiten oft schwer. 18 gemeinsame Jahre, mit den Auf- und Abs, manchmal längeren stationären Aufenthalten,



schweißen den CF-ler mit dem ganzen CF-Team zusammen. Und doch geht kein Weg an der Trennung vorbei. Die mittlere Lebenserwartung eines neu geborenen Kindes mit Mukoviszidose liegt heute bei 53. Dementsprechend wird es künftig auch viel mehr 70- oder 80-jährige geben.

Der Abschied ist gerade für CF-ler auch schwer, weil der Zeitpunkt mit vielen anderen Lebensumbrüchen einhergeht.

Vieles auf einmal

Die Pubertät ist gerade überstanden. Man erlebt vielleicht gerade die erste große Liebe. Die Loslösung von den Eltern kommt in Gang.

Fragen rund um Ausbildung und Beruf sind zu klären. Was möchte man eigentlich machen? Hotel Mama ade. In diese Umbruchphase fällt nun auch noch der Ambulanzwechsel.

Ein weiterer wichtiger Aspekt, den man rechtzeitig in Betracht ziehen sollte: Je früher die Eltern die Selbständigkeit ihres CF-Kindes gefördert haben, desto leichter fällt der Wechsel in die Erwachsenen-Ambulanz. Dieses Loslassen gelingt nicht von heute auf morgen. Es muss seitens der Eltern gezielt angestrebt und gebahnt werden. Wer schon frühzeitig seine Medikamente selbst einnimmt und weiß, wozu sie gut sind,

der hat früh gelernt, Verantwortung für die eigene Gesundheit zu übernehmen. Und auf dieser Eigenverantwortung basiert das System der Erwachsenenmedizin. Der Arzt ist mehr Berater und Unterstützer als früher, mehr gleichberechtigter Partner - weil man selbst erwachsen ist und inzwischen eigene Erfahrungen gesammelt hat, die einen leichter erkennen lassen, worauf es ankommt.

Wenn die neuen Strukturen akzeptiert und die persönlichen Ansprüche an die neuen Erfordernisse angepasst sind, wächst auch das Vertrauensverhältnis zum neuen Arzt. Wir CF-ler profitieren dann davon, dass die Erwachsenenärzte darauf eingestellt sind, unsere Erwachsenenprobleme der CF zu behandeln: Diabetes, Osteoporose, zunehmende Veränderungen in Lunge, Darm, Leber etc.

Eine neue Etappe beginnt. Eine neue Etappe, die gelingen kann, wenn alle Beteiligten gut und vertrauensvoll zusammenarbeiten: Patienten, Behandler und Eltern.

Hermann Hesse hat dies schön formuliert:
„Und jedem Anfang wohnt ein Zauber inne,
der uns beschützt und der uns hilft zu leben.“



Thomas Malenke

Thomas Malenke, 54 Jahre, CF

Gute Beziehung entscheidend

Ein Arzt berichtet

Dr. El Sebai arbeitet in der Erwachsenen-Ambulanz Coburg und hat gemeinsam mit der Kinderklinik eine Strategie für den Übergang entwickelt. Er sagt: „Die Beziehung zwischen Arzt und Patienten ist entscheidend für die gute Behandlung des Patienten. Besonders bei der seltenen Erkrankung von CF ist das Vertrauen zum Arzt essenziell für den Erfolg der Therapie.“

Wenn die Zeit gekommen ist, dass ein junger Patient in die Erwachsenen-CF-Ambulanz wechselt, stellt sich eine große Herausforderung. Es ist wichtig, dass die Eltern zusammen mit ihrem Kind darüber aufgeklärt werden, warum dieser Schritt notwendig ist. Darüber hinaus sollte das Vertrauen in die neue Ambulanz aufgebaut werden. Das haben die Erfahrungen meiner Arbeit in der Erwachsenen-Ambulanz in Coburg gezeigt. Meine Kollegin aus der Kinder-Ambulanz und ich haben darüber nachgedacht, wie man diese Umstellung möglichst turbulenzarm durchführen kann.

Strategie für den Wechsel entwickelt

Wir haben eine Strategie entwickelt, die mehrere Schritte über eine Zeitspanne von mehreren Wochen beinhaltet. Zuerst wird das noch minderjährige Kind mit seiner Familie über die Notwendigkeit des Wechsels in die Erwachsenen-Ambulanz informiert – das kann manchmal mehrere

Gesprächstermine benötigen. Als nächstes besuche ich die Kinder-Ambulanz nach Einverständnis der Patienten und deren Familien zum gegenseitigen Kennenlernen. Darauf folgt das weitere Gespräch in der Kinder-Ambulanz während meiner Anwesenheit, sodass eine Art von Übergabe stattfindet. So bekomme ich Einblicke in die Behandlung und die Abläufe in der Kinder-Ambulanz, gleichzeitig wird die neue Beziehung in bekanntem Umfeld der Patienten aufgebaut.

Kontakt zur Kinder-Ambulanz wird gehalten

Wenn der Wechsel stattfindet und der nun erwachsene Patient bei mir ist, benötigen wir am Anfang mehr Zeit als üblich, um die verschiedenen Abläufe zu erklären und mehr Vertrauen zu gewinnen. Manchmal muss man auch in der Kinder-Ambulanz anrufen, um eine Unterstützung im Gespräch zu bekommen. In der Regel läuft der Wechsel problemlos



Im Kontakt mit der Kinderklinik:
Dr. Mohamed El Sebai

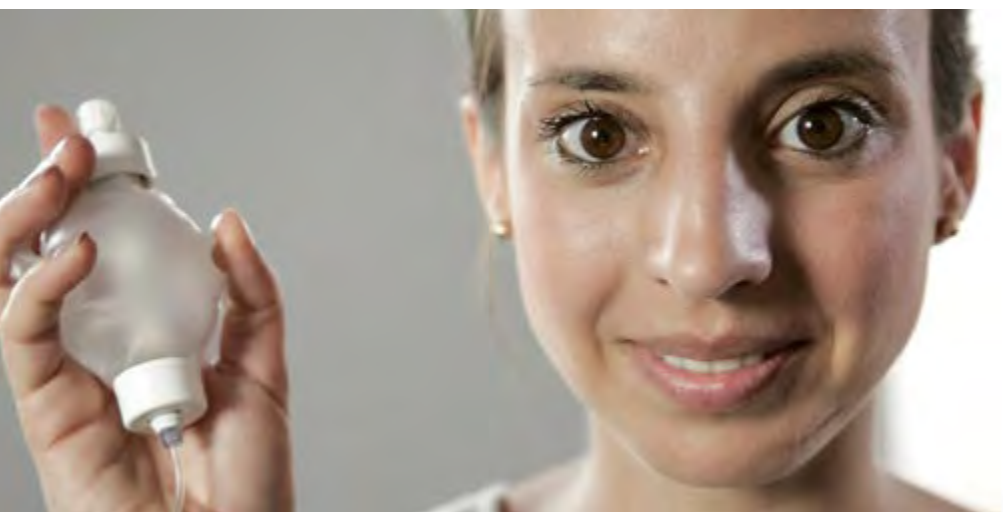
und eine gute Vertrauensbasis kann schnell aufgebaut werden.

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

HEMOCARE

PHARMA

VERSANDAPOTHEKE



Ambulante i.v.
Antibiotikatherapien
und Ernährungstherapien
aus einer Hand



Blick zurück

Eine Kinderkrankenschwester im Gespräch mit einer ehemaligen Patientin

Elke Sarstedt (geb. Horstmeyer) war von 1976 bis 1990 Kinderkrankenschwester in der Medizinischen Hochschule Hannover, auf einer Station mit Schwerpunkt Mukoviszidose. Vorweg muss darauf hingewiesen werden, dass sich das Interview auf die Zeit zwischen Ende der 80er- und Anfang der 90er-Jahre bezieht, eine Phase, in der noch schlechtere Therapien und eine geringere Lebenserwartung als heute vorherrschten.

muko.info: Frau Sarstedt, wie haben sie die Zeit mit den Mukoviszidose-Patienten und deren Familie in Erinnerung?

Elke Sarstedt: Diese Zeit ist mir immer noch wahnsinnig präsent. Die Patienten, die Angehörigen und wir Schwestern waren eine große Familie. Wir kannten unsere Stammpatienten in- und auswendig, haben sie in schweren Zeiten und auch beim Sterben begleitet. Aber wir haben zusammen auch viel Spaß gehabt und Fortschritte – medizinische, wie

private – gefeiert. Ich habe heute noch zu einigen Kolleginnen einen freundschaftlichen Kontakt und obwohl es eine sehr emotional belastende Arbeit war, würden wir es heute wieder machen.

muko.info: Warum haben Sie aufgehört?

Elke Sarstedt: Diese Entscheidung ist mir unfassbar schwer gefallen. Es sind auch viele Tränen geflossen. Aber ich musste aufhören, um mich selbst zu schützen. Zum einen war es eine

extrem intensive Arbeit, bei der man oft nicht pünktlich Feierabend hatte. Dazu kam dann leider immer mehr Druck von außen. Probleme, die in den vergangenen Jahren in den Kliniken eher noch größer geworden sind. Mehr Bürokratie, weniger Zeit für die Patienten, Arbeitsüberlastung, Kostendruck und ähnliches. Ich war zudem noch Stationschwester und stand oft zwischen den Stühlen, sodass man physisch und psychisch irgendwann nicht mehr konnte. Für den Freundeskreis

war schon gar keine Zeit mehr vorhanden.

muko.info: Zu dieser Zeit liefen gerade die Diskussionen und Planungen an, erwachsene Patienten in die Erwachsenenkl. zu überführen. Wie haben Sie das erlebt?

Elke Sarstedt: Es war eine Zeit mit großen Umbrüchen. Die MHH hatte als erste Klinik in Deutschland mit (Herz-) Lungentransplantationen begonnen. Das führte unter anderem dazu, dass wir viele „fremde“ erwachsene Muko-Patienten aus ganz Deutschland auf Station bekamen, die auf eine Transplantation hofften. Dadurch bekamen wir ein großes Platzproblem und hatten immer mehr Schwierigkeiten, Platz und Zeit für unsere Stammpatienten sowie auch für andere Lungenpatienten zu finden. Das war sehr unbefriedigend. Wir waren schließlich auch Kinderkrankenschwestern! Unser Wunsch war es, dass die neuen erwachsenen Patienten in die Erwachsenenkl. verlegt werden. Unsere Stammpatienten wollten wir vorerst ruhig noch behalten – egal wie alt.

muko.info: Warum waren die erwachsenen Patienten überhaupt noch auf der Kinderstation?

Elke Sarstedt: Mukoviszidose ist eine enorm komplexe Erkrankung, die selbst für die Erwachsenen-Mediziner neu war. Aber für die Krankenschwestern, Physiotherapeuten und Co, war alles noch unbekannter. Dazu kommt, dass

wir unsere Mukos zur Selbstständigkeit erzogen haben und ihnen möglichst viel über ihre Erkrankung und ihre Therapien beigebracht haben. Das konnte man bei den Erwachsenen nicht. Unsere Mukos galten als zeitintensiv und anstrengend. Außerdem haben wir Kinderkrankenschwestern uns in den vielen Jahren natürlich fortgebildet. Ich selbst war zum Beispiel, dank der Unterstützung einer Elterninitiative, mehrere Wochen in Belgien, um dort die damals neue Atemtherapie zu lernen, um sie bei unseren Mukos mit anzuwenden. Dadurch konnten wir in schwierigen Zeiten, zusammen mit den Krankengymnasten, die Therapie rund um die Uhr gewährleisten.

muko.info: Was glauben Sie ist das Wichtigste in der Versorgung von Mukoviszidose-Patienten?

Elke Sarstedt: Diese Patienten machen ihr Leben lang unglaublich viel durch, müssen täglich diszipliniert viele Therapien machen und immer wieder kann es zu beängstigenden Situationen kommen. Deswegen finde ich es wichtig, dass die Klinik – ambulant und stationär – ein Ort ist, wo sie sich, aber auch ihre Angehörigen, sich fallen lassen können. Ein Ort an dem sie wissen, dass alle ein eingespieltes Team sind und wo sie sich wohlfühlen. Neben medizinischer Kompetenz sind Zeit und Einfühlungsvermögen wichtige Faktoren. Das gilt nicht nur gegenüber den Patienten. Wenn es ihnen schlecht geht, machen sich viele Mukos oft mehr Sorgen um

ihre Angehörigen als um sich selbst. Außerdem muss man spüren, wer von den Patienten jetzt eher einen Tritt in den Hintern braucht und wer einfach mal ein oder zwei Tage in Ruhe gelassen werden muss. Mal einen extra Wunsch erfüllen können, wie zum Beispiel etwas anderes zu Essen zuzubereiten und einfach da zu sein, wenn es nicht gut läuft. Und neben all diesen Dingen auch zusammen Spaß haben.

muko.info: Gibt es noch etwas, was Ihnen dazu am Herzen liegt?

Elke Sarstedt: Einen Aspekt würde ich gerne noch einbringen: Der Kontakt zwischen den „Großen“ und „Kleinen“ Mukos war immer etwas ganz Besonders. Die Jüngeren haben viel von den Älteren gelernt. Und soweit es ging, haben wir viel mit allen gemeinsam gemacht wie zum Beispiel das gemeinsame Essen in der Stationsküche!

muko.info: Vielen Dank

[Das Interview führte Miriam Stutzmann aus dem Redaktionsteam](#)

In den folgenden Beiträgen hat die Redaktion Namen von Kliniken und Ärzten zum Teil anonymisiert (mit * gekennzeichnet).



Abschied fällt schwer

Der Abschied von der Kinderklinik war für mich damals das Schlimmste, was ich mir vorstellen konnte. Ich fand es unfair, gemein, unfassbar beängstigend und nur schrecklich. Mir ging es allerdings auch schon recht schlecht.

Im Schnitt habe ich damals zwei Monate im Jahr in der Kinderklinik verbracht und hatte schwere Operationen und etliche Krisen mit „meinem“ Team dort überstanden. Es war für mich auch völlig klar, dass ich dort in vertrauter Umgebung einmal sterben würde – so wie viele meiner Freunde vor mir. Das fand ich nicht nur für mich beruhigend, sondern auch für meine Familie, die ich dort ebenfalls gut aufgehoben wusste.

Horrorvorstellung: Wechsel!

Als es plötzlich hieß: „Ihr werdet jetzt zu alt, ihr müsst gehen“, war ich etwa 16 und konnte das einfach nicht glauben. Es hat mir den Boden unter den Füßen weggezogen. Ich beneidete meine Freunde die schon gestorben waren und verfluchte die „fitten alten“ Mukoviszidose-Patienten, die das vermeintlich „angezettelt“ hatten. Wenn man nur einmal im Jahr in die Ambulanz muss, hat man leicht re-

den. Aber ich war dort zu Hause, war auf die Erfahrung der Ärzte, Schwestern und Physiotherapeuten angewiesen.

Schöne Abschiedsfeier

Als es soweit war, haben meine Muko-Freundin und ich eine Abschiedsfeier organisiert und wurden dabei von allen ganz toll unterstützt. Wir haben eine Rede gehalten, unsere Mütter hatten Kuchen gebacken und der Oberarzt brachte „Schnittchen-Platten“ von der gerade beendeten Ärzteversammlung mit. Wir bekamen sogar Geschenke und es war ein wunderschöner, aber auch emotionaler Nachmittag. Ich habe immer noch das Buch, in das sich ganz viele Mitarbeiter eingetragen haben.

Holpriger Start in die Erwachsenenklinik

Der Start in der Erwachsenenklinik verlief dann auch leider nicht so toll – gerade stationär. Denn in der neuen Klinik gab es für die stationäre Behandlung keine feste Anlaufstelle, es gab nicht mehr DIE eine Muko-Station. Manchmal war das Problem auch nur fehlende Kommunikation über unterschiedliche Abläufe, die beiden Seiten das Leben schwer machte.



Schöne Erinnerungen an Kinderklinik-Zeiten

Phasenweise lief es besser, dann wurde wieder die Station gewechselt und alles fing von vorne an. Und auch wenn ich in den vielen Jahren, auf den vielen Stationen immer wieder sehr liebe und engagierte Pfleger und Ärzte kennengelernt und auch gute Erfahrungen gemacht habe, dieses Grundvertrauen, diese Sicherheit und Stabilität der Kinderklinikzeit ist leider nie wiedergekommen.

Cordula*, CF

Vom Regen in die Traufe

Die schwierige Suche nach einer geeigneten Ambulanz

Anette* ist eher unzufrieden mit ihrer Betreuung. Sie hat für sich leider noch keine passende Ambulanz gefunden. Dabei spielen auch die Entfernungen eine große Rolle.

Da meine Kinderklinik (Uniklinik H.) alles andere als gut war, habe ich mich, ehrlich gesagt, auf die Erwachsenen-Ambulanz gefreut. Neue Ärzte, neues Team! Leider war es dort noch schlechter.

„Fragen Sie Ihren Hausarzt“

Auch wenn alle durchaus nett sind, so fehlt völlig die Fachkompetenz. Meine Ärztin gibt mir zu jeder Frage die gleiche

Antwort: „Fragen Sie ihren Hausarzt“, „Fragen Sie ihren Diabetologen“, „Fragen Sie ihren Gynäkologen“ und so weiter. Wenn ich etwas brauche, wie zum Beispiel Inhalationsgeräte, bringe ich ihr ein Muster-Rezept, damit sie es nur abtippen muss. Mit Geräten, zum Beispiel Cornet, kennt sie sich gar nicht aus. Zudem bin ich des Öfteren schon Pseudomonas-positiven Leuten über den Weg gelaufen, ich selbst bin bisher noch immer negativ. Bei Untersuchungen werden dort nur Lungenfunktion, Blutwerte und jährliche Röntgenkontrolle durchgeführt. Ich muss für den OGGT oder Ultraschall zu niedergelassenen Ärzten gehen.

Leider sind Erwachsenen-Ambulanzen äußerst rar und eigentlich bin ich auch nicht gewillt, alle drei Monate zwei bis drei Stunden im Auto zu verbringen, um in eine Klinik zu fahren (geschweige denn das Spritgeld zu bezahlen). In der Klinik in F. war ich auch einmal, dort hatte ich jedoch ein ähnliches Gefühl hinsichtlich der Kompetenz. Ansonsten gibt es um mich herum leider nur Kinder-Ambulanzen.

Anette*, 25 Jahre, CF

PädiaSalin® 6%

6% hypertone Kochsalzlösung zur Inhalation

Befreit die unteren Atemwege
kraftvoll von Schleim!

- ✓ Deutlich günstiger als MucoClear® 6%¹
- ✓ Erstattungsfähig² und ab dem Säuglingsalter anwendbar
- ✓ Löst den Schleim und erleichtert das Abhusten



8001450-01-1019

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

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

Von Höhen, Tiefen und großen Distanzen Mehrere Möglichkeiten getestet

Eine CF-Patientin (26 Jahre) schildert uns, wie sie die Zeit nach der Kinderklinik erlebt hat. Sie sagt: Für eine gute Versorgung lohnt sich eine weite Anfahrt.

Guter Start – die Kinderklinik

Erster Anlaufpunkt in meinem Leben als CF-ler war die etwa 40 Kilometer entfernte Universitäts-Kinderklinik. Dort wurden wichtige Grundsteine in Sachen Therapie, Umgang mit und Verständnis für die Krankheit, Disziplin usw. gelegt. Im Alter von 18 Jahren wurde mir dann nahegelegt, die Kinderklinik langsam zu verlassen und neue Wege zu gehen. Die angeschlossene Erwachsenen-Ambulanz war aufgrund beginnender struktureller und personeller Defizite keine Option.

Ambulante Versorgung durch einen Lungenfacharzt

Ein Lungenfacharzt (Distanz: 20 Kilometer) sollte das Größte nun regeln. Beginnende Verschlechterungen der Lungenfunktion wurden dort jedoch als

„Das ist halt so bei Ihrer Krankheit!“ abgetan, was für mich völliges Neuland war. Aus der Kinderklinik war ich strengere Worte gewohnt; eine Verschlechterung wurde da nicht einfach so hingenommen. Ansprechpartner für Diabetes, Ernährung, Verdauung usw. fehlten.

Nächster Versuch: Eine kleine CF-Ambulanz

Mit dem Gefühl, dass diese Umstände mir und meinem Krankheitsverlauf nicht gut tun, wurde eine neue Option gesucht und mit einer etwa 80 Kilometer entfernten (kleineren) Ambulanz und einem separaten Diabetologen gefunden. Doch auch diese Anlaufstelle sollte es nicht für immer sein: Es kam der Punkt, an dem die Ärzte mir keine Therapieoptionen mehr bieten konnten, weil ihre Erfahrung nicht mehr ausreichte. Im Zuge einer Studie konnte ich aber eines der größten deutschen CF-Zentren kennenlernen (Distanz: über 700 Kilometer) und habe dort gemerkt, welche Vorteile große Zentren bieten (viele Ärzte, viel CF-Wissen, viele „Gleichgesinnte“ usw.).

Entscheidung für eine größere Ambulanz

Mir wurde klar: Ich musste wechseln, auch wenn das größere Fahrtwege bedeutete. Nun liegt meine Ambulanz 170 Kilometer weit weg, aber die Fahrt lohnt sich. Die Ambulanz betreut sechsmal so viele Patienten wie die alte Ambulanz und hat wichtige Strukturen und Routinen innerhalb der Behandlung etabliert. Nichtsdestotrotz war der Abschied von der alten Ambulanz emotional belastend, immerhin waren wir viele Jahre lang ein gutes Team. Dennoch: Wir CF-Patienten sollten uns niemals scheuen, auch mal andere Ärzte/Ambulanzen kennenzulernen, Dinge zu hinterfragen, Zweitmeinungen einzuholen und gegebenenfalls auch die Ambulanz zu wechseln, auch wenn diese weiter entfernt ist. Denn: Für eine gute Versorgung lohnt sich eine weitere Fahrt. Und: Sollte es wider Erwarten in der neuen Ambulanz auf Dauer auch nicht passen, stehen immer noch weitere Türen offen.

Maria*, 26 Jahre, CF

Erwachsenen-Ambulanzen sollten von Kinderkliniken lernen



Damals, als ich von der Kinderklinik auf die Erwachsenen-Ambulanz gewechselt bin, war ich geschockt. Die Ärzte in der Erwachsenen-Ambulanz waren strenger, viel ernster. Am Tag des Wechsels hat mich der Kinderarzt Herr Dr. E. der neuen Ärztin vorgestellt. Leider war unser Verhältnis zueinander sehr schwer, da in der Kinderklinik alle viel herzlicher waren. Die Erwachsenen-Ambulanz könnte von der Kinderklinik lernen, organisierter zu sein, mehr auf die Patienten einzugehen und mehr Zeit zu haben.

Irene*, CF

Kein Abschied von der Kinderklinik

Zweiter Termin nach 20 Jahren

Claudia erzählt uns eine besondere Geschichte. In dieser Form ist das wohl nicht immer möglich.

Mein Wechsel in die Volljährigkeit ist jetzt gute 20 Jahre her. Damals hatte ich den Rhythmus, einmal im Quartal zur Kontrolle zu gehen, dreimal im Jahr nach Osnabrück (Kinderklinik), einmal nach Hannover (Erwachsenen-Ambulanz). Ich habe dann in Osnabrück gefragt, ob ich bleiben darf. Das war überhaupt kein Problem und ich bin jetzt immer noch dort. Ich fühle mich da heimisch. Es ist wie meine Familie. Mittlerweile bekomme ich aber hin und wieder fragende Blicke von anderen Eltern zugeworfen, die sich fragen, wo das Kind der Frau

wohl ist, denn es ist ja ein Kinderhospital. Aber das macht mir nichts aus.

In Hannover sah es anders aus. Nach der von Osnabrück gewohnten, kindlichen Atmosphäre musste ich auf einmal eine Nummer ziehen, damit ich wusste, wann ich dran war. Seitdem bin ich nicht mehr hingegangen, weil ich es so unpersönlich fand.

Neuer Anlauf

Aufgrund meiner Reha im letzten Jahr habe ich mich nach langer Zeit mal wieder über die Ambulanz informiert. Da ich dort viele Veränderungen feststellte, holte ich mir einen Termin. Als ich mit der dortigen Ärztin sprach, bemerkte sie lächelnd,



dass der letzte Termin genau 20 Jahre her sei. Im Endeffekt war ich positiv überrascht von meinem Besuch. Sie haben die Ambulanz persönlicher gemacht und ich habe mich wohlfühlt. Für dieses Jahr habe ich mir daher wieder einen Termin gemacht.

Claudia, 38 Jahre, CF

Nicht ganz glücklich mit der Situation

Reichlich Luft nach oben in der Erwachsenenklinik

Christoph sagt: Auch nach zwölf Jahren Erwachsenen-Ambulanz, sehne ich mich noch immer zurück.

Lange ist der Wechsel inzwischen schon wieder her und die Erinnerung an strukturierte Zeiten sind noch allgegenwärtig. Den Wechsel von der Kinderklinik zur Erwachsenen-Ambulanz habe ich mit dem 18. Lebensjahr vollzogen.

Zunächst unkompliziert

Dieser funktionierte erstmal auch sehr unkompliziert, da die neue Ambulanz gleich nebenan war. Schnell wurde mir aber bewusst: hier ist vieles anders, viel sorgloser, oberflächlicher und teils auch unfreundlicher. Alles war schneller, hek-

tischer und größer, angefangen von der Flexüle bis zum Patientenzimmer, wo man plötzlich zu viert lag.

Häufiger Arztwechsel

Ein Vertrauensverhältnis konnte somit bis heute nur schwer aufgebaut werden, da auch die zuständigen Ärzte stetig wechseln. Und teilweise auch mal nicht wussten, was Mukoviszidose ist. Eine andere Ambulanz kommt für mich aufgrund der Entfernung nicht infrage.

Wünschen würde ich mir mehr Kompetenz, Zeit und Einfühlungsvermögen seitens der Ärzte und der Krankenschwestern. Denn dies gab es alles in der Kinderklinik.



Christoph, CF

„Abschied“ von der Kinderklinik

Gedächtnisprotokoll eines Betroffenen

Marcus beschreibt uns, wie er den Wechsel in die Erwachsenen-Ambulanz erlebt hat. Er sagt: Das Vertrauensverhältnis muss neu wachsen und darauf kommt es an.

Karlsruhe, Oktober 2012:

Wieder steht die quartalsmäßige Routine-Untersuchung an. Für einen damals 22-jährigen CF-Patienten mit eher mildem Verlauf eigentlich nichts Ungewöhnliches – und trotzdem etwas ganz Neues.

Bedingt durch den kurzfristigen, beruflichen Umzug nach Karlsruhe und die somit große Entfernung zur bisherigen Kinderklinik findet der „Abschied“ von der Kinderklinik abrupt und irgendwie ungeplant statt.

Rückblick

Vielleicht sei an dieser Stelle noch kurz erwähnt, dass das Team meiner Kinderklinik nach 22 Jahren für mich mehr oder weniger Familie wurde. Das Verhältnis war freundschaftlich und persönlich. Auch heute stehe ich noch in Kontakt mit „meinem“ damaligen Arzt und seiner Frau, welche lange Zeit meine Physiotherapeutin war. Egal, zu welcher Uhrzeit, ob Sonn- oder Feiertag: Bei Problemen oder Fragen waren und sind sie jederzeit erreichbar und hilfsbereit.

Nun also, der erste Termin in der Erwachsenen-Ambulanz in H.

Auf dem Weg zum Termin schießen mir tausend Gedanken durch den Kopf: Wie sind die Ärzte? Wird das jetzt alles stockern? Ob ich mit den neuen Schwestern und Therapeuten klarkomme?

Schon bei der Aufnahme gibt es einen gewaltigen Unterschied: Die Anmeldung erfolgt nicht – wie sonst gewohnt – in der Ambulanz direkt, sondern in der Zentralen Aufnahme. Zweiter Punkt: Komme niemals nach 9:00 Uhr zu einem Termin – außer du hast den ganzen Tag Zeit. Nach anderthalb bis zwei Stunden Wartezeit bin ich aufgenommen worden und mache mich auf den Weg – fünf Minuten später sitze ich im „Ambulanzzimmer“ und die sehr sympathische CF-Nurse erklärt mir die Abläufe. Zuerst Blut abnehmen, dann Sauerstoffmessung, danach in die Lungenfunktion und dann wieder zurück zum Arztgespräch. Nach nochmals gut 60 Minuten Wartezeit ist die Lungenfunktion erledigt und es geht zurück zum Arztgespräch. Während ich vor der Tür warte, bin ich noch etwas unsicher. Aber ich werde positiv überrascht: Frau Dr. K. ist sehr sympathisch und nett – und sie versteht den Umgang mit chronisch kranken Patienten. Jackpot.

Von der Hygiene her gibt es einen erheblichen Unterschied: die neue Ambulanz bittet die CF-Patienten immer zum Tragen eines Mundschutzes – allein schon zu deren Selbstschutz – in einer Lungenfachklinik laufen eben nicht nur CF-ler und „harmlose“ Patienten herum.

Und nun?

Nach weiteren acht Jahren bin ich – obwohl ich zwischenzeitlich wieder nach Saarbrücken umgezogen bin – nach wie vor in H. in Behandlung und kann mir einen Wechsel auch nicht vorstellen, auch wenn ich, um einen Parkplatz zu bekommen, bereits gegen 08:00 Uhr vor Ort sein muss. :)



Intravenöse Therapien (I.V.s) werden nach Möglichkeit zuhause durchgeführt. Ein „negativer“ Punkt: Durch die Entfernung ist ein kaputter Zugang nicht ganz so einfach und schnell ersetzt wie bei der Ambulanz in der Nähe. Allerdings sollte die I.V. ja eher eine Ausnahme bleiben – somit ist dieser Punkt auch zu verschmerzen.

Mittlerweile ist das Vertrauensverhältnis (trotz zwischenzeitlichem Ärzteswechsel) einfach derart gefestigt, dass ich die Strecke lieber auf mich nehme als in einer anderen – vielleicht weniger weit entfernten – Klinik nochmal „von Neuem“ anzufangen.

Marcus, 30 Jahre, CF

Warum in der CF-Versorgung arbeiten?

Schwerpunkt-Thema der muko.info 3/2020

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

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

Wir freuen uns auf Ihre Leserbriefe!

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

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



Tipp

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

Sport bei Mukoviszidose

Schwerpunkt-Thema der muko.info 4/2020

Den AK Sport gibt es jetzt seit 20 Jahren. In dieser Zeit hat sich die Bewegung und der Sport zu einem festen Therapiebaustein etabliert. Behandler empfehlen allen Patienten sich regelmäßig zu bewegen. Aber wie kann die Bewegung „einfach“ in den Mukoviszidose-Alltag integriert werden? In der muko.info Ausgabe 4/20 interessiert es uns, wie Sie und Ihre Familien das Thema Sport angehen.

Welche Arten von körperlicher Aktivität üben Sie wie häufig aus? Wie führen Sie diese durch? Gibt es gesundheitliche Besonderheiten, die Sie beim Sport beachten müssen? Welche Ideen gibt es, um den Lieblingssport durchführen zu können? Welche Bewegungsformen oder Sportarten führen Sie bei stärkerer gesundheitlicher Einschränkung und während der IV-Therapie durch? **Viele weitere Fragen finden Sie auf unserer muko.info Themenseite www.muko.info/angebote/mediathek/mukoinfo.**

Über Ihre Zusendungen freut sich der AK Sport und die Redaktion der muko.info!

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

Redaktionsschluss für die muko.info 4/2020 ist der 25.09.2020



mukoblog

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

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

Was der Mukoviszidose e.V. bisher in Bezug auf das Coronavirus getan hat

Sehr früh reagiert und viele Maßnahmen angestoßen

Die Corona-Krise ist eine der weltweit größten Krisen unserer Zeit. Da Mukoviszidose-Betroffene aufgrund ihrer Lungenproblematik zu den besonders gefährdeten Menschen gehören können, hat der Mukoviszidose e.V. frühzeitig vielfältige Maßnahmen ergriffen, um die Betroffenen zu unterstützen.

Task Force Coronavirus

Bereits am 25. Februar haben wir zum ersten Mal auf unserer Facebook-Seite über das Thema Coronavirus informiert. Zu diesem Zeitpunkt konnten wir natürlich noch nicht ahnen, wie sich die Situation in Deutschland entwickeln würde. Erst am 26. Februar wurden erste Infektionen in Nordrhein-Westfalen und Baden-Württemberg bestätigt. An diesem Tag haben wir eine Newsmeldung zum Coronavirus und Mukoviszidose auf unserer Internetseite veröffentlicht. Die Meldung unter Aktuelles wurde seitdem immer wieder aktualisiert und an neue Situationen und Erkenntnisse angepasst.

Um zeitnah auf neue Entwicklungen in Bezug auf das Coronavirus reagieren zu können, hat der Mukoviszidose e.V. am 28. Februar eine Task Force zur neuen Krankheit Covid-19 gegründet. Zuerst täglich, dann alle zwei Tage kamen aus allen Abteilungen des Vereins Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter zusammen, um zu diskutieren, welche Probleme und drängenden Fragen Mukoviszidose-Betroffene und Angehörige hatten, welche gesicherten wissenschaftlichen Erkenntnisse es gab und wie der Mukoviszidose e.V. darauf reagieren sollte.

Auch der Bundesvorstand des Vereins kommt seit Beginn der Krise zu einer wöchentlichen Corona-Telefonkonferenz zusammen, diskutiert die aktuellen Vorgänge und Entwicklungen und kann somit kurzfristig wichtige vereinspolitische und finanzielle Entscheidungen für den Verein treffen. Die Ergebnisse dieser Bundesvorstandssitzungen werden im Anschluss auch an die Landesverbände kommuniziert.

Mukoviszidose e.V. steht für Fragen zur Verfügung

Aus der Task Force zum Coronavirus entstand auch die Idee, eine Unterseite auf www.muko.info zu erstellen, auf der die häufigsten Fragen zum Coronavirus und Mukoviszidose beantwortet werden. Diese FAQs werden fast täglich überarbeitet und ergänzt, sodass inzwischen eine Menge an Fragen und Antworten zur Krankheit, zum Privatleben, zur Therapie während der Corona-Krise und anderen Themen zusammengekommen sind. Dieses Angebot hat einen Nerv getroffen. Die Seite wurde inzwischen fast 10.000 Mal aufgerufen (Stand: Anfang April 2020).

Da viele Fragen aber nicht durch Texte auf der Internetseite beantwortet werden können, hat der Verein darüber hinaus für drei Wochen eine Beratungshotline eingerichtet. Viele Mitarbeiter aus verschiedenen Bereichen der Geschäftsstelle standen täglich von 14:30 bis 16:00 Uhr für Fragen zum Thema zur Verfügung. Das Angebot wurde am Anfang der Krise stark angenommen. Seitdem nicht mehr so viele Fragen kommen, können Betroffene ihre coronaspezifischen Fragen einfach wie üblich während der Geschäftszeiten an die Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V. richten.

Öffentlichkeitsarbeit rückt Mukoviszidose in den Mittelpunkt

Früh zeigte sich, dass auch in den sozialen Medien viel über das Thema Coronavirus und CF diskutiert wurde. Der Mukoviszidose e.V. hat daher auch diese Medien genutzt, um auf das Thema aufmerksam zu machen. Uns wurden viele Geschichten zugetragen, dass Mukoviszidose-Betroffene in der Öffentlichkeit wegen ihres Hustens diskriminiert wurden. Das nahmen wir zum Anlass, die Kampagne #ichbinnichtansteckend





Viele Mukoviszidose-Betroffene haben uns über Facebook Fotos von sich geschickt, um darauf aufmerksam zu machen, dass Mukoviszidose-Patienten zur Risikogruppe für eine schwere Covid-19-Infektion gehören.

zu starten, um darüber aufzuklären, dass nicht jeder Husten durch das Coronavirus verursacht wird. Das dafür erstellte Bild wurde inzwischen schon von Betroffenen auf T-Shirts gedruckt. Rund 400.000 Menschen haben wir mit unserem Auftakt-Post zu #wirsindnichtansteckend auf Facebook erreicht.

Auch in den klassischen Medien hat der Verein mit einer Pressemitteilung und in Telefonaten mit Journalisten verstärkt über Mukoviszidose aufgeklärt und für die besondere Situa-

tion von CF-Betroffenen als Risikogruppe für eine Corona-Infektion sensibilisiert. Und viele Betroffene haben uns dabei unterstützt – herzlichen Dank für dieses Engagement! Sie sind unserem Facebook-Aufruf vom 19. März gefolgt, sich mit ihrer persönlichen Geschichte an die Medien zu wenden und damit der Risikogruppe ein Gesicht zu geben. Zahlreiche lokale Zeitungen haben individuelle Geschichten über das Leben mit Mukoviszidose in Corona-Zeiten abgedruckt – ein wichtiger Erfolg.

Verein engagiert sich auch auf politischer Ebene

Auch auf der gesundheitspolitischen Ebene setzte sich der Mukoviszidose e.V. früh dafür ein, dass Mukoviszidose-Betroffene als Teil der Risikogruppe eines besonderen Schutzes bedürfen. Unter anderem rief der Verein Bundesgesundheitsminister Jens Spahn und den Beauftragten der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen, Jürgen Dusel, sowie einige weitere Bundestagsabgeordnete dazu auf, Regelungen für den Schutz der CF-Betroffenen zu schaffen. Auch hat der Mukoviszidose e.V. ein Statement veröffentlicht, mit dem Mukoviszidose-Kranke ihren Arbeitgeber darüber informieren können, dass sie zur Risikogruppe gehören und dass daher Lösungen wie Home Office oder Freistellung für sie gefunden werden müssen.

Hilfe für Mukoviszidosekranke in der Corona-Krise

Da viele Mukoviszidose-Betroffene besonders unter der aktuellen Situation leiden, hat der Mukoviszidose e.V. darüber hinaus neue Angebote geschaffen. Der Corona-Fonds hilft Erkrankten und ihren Familien, welche durch die Corona-Krise in finanzielle Not geraten sind. Ein neues psychosoziales Beratungs- und Unterstützungsangebot hilft CF-Betroffenen und ihren Familien durch die schwere Zeit. Zusätzlich gibt es wöchentlich ein virtuelles Sportangebot für Mukoviszidose-Betroffene. Auch über den Sport hinaus arbeitet der Verein intensiv daran, möglichst viele weitere Unterstützungs- und Seminarangebote digital verfügbar zu machen.

Juliane Tiedt / Carola Wetzstein

Öffentlichkeitsarbeit

Tel.: +49 (0) 228 98780-65 / -22

E-Mail: JTiedt@muko.info

CWetzstein@muko.info



Gemeinsam durch die Krise

Durch die aktuellen Kontaktbeschränkungen fallen viele Spendenläufe und Aktionen aus, und damit viele für die Arbeit des Vereins wichtige Spendeneinnahmen. Unter dem Motto #gemeinsamdurchdiekrise versucht der Verein, kreative neue Wege für das Fundraising zu erschließen – sowohl durch Online-Spendenaktionen auf unserer Internetseite als auch über Social Media. Damit wir uns auch künftig mit unverminderter Kraft für die Betroffenen einsetzen können.

Mehr Informationen unter:

www.muko.info/spenden-gemeinsam-durch-die-krise

Auf Facebook haben wir uns gegen die Diskriminierung von Mukoviszidosekranken in der Corona-Krise stark gemacht. Der Post stieß auf eine große Resonanz. Die Mutter der kleinen Malia hat uns zum Beispiel dieses Foto dazu geschickt.

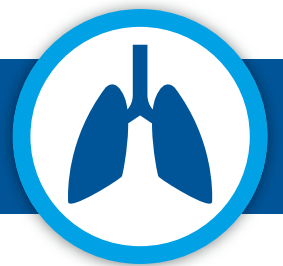


**JETZT
ERSTATTUNGSFÄHIG!**

Zur symptomatischen Inhalationsbehandlung der Mukoviszidose für Patienten ab dem 6. Lebensjahr.

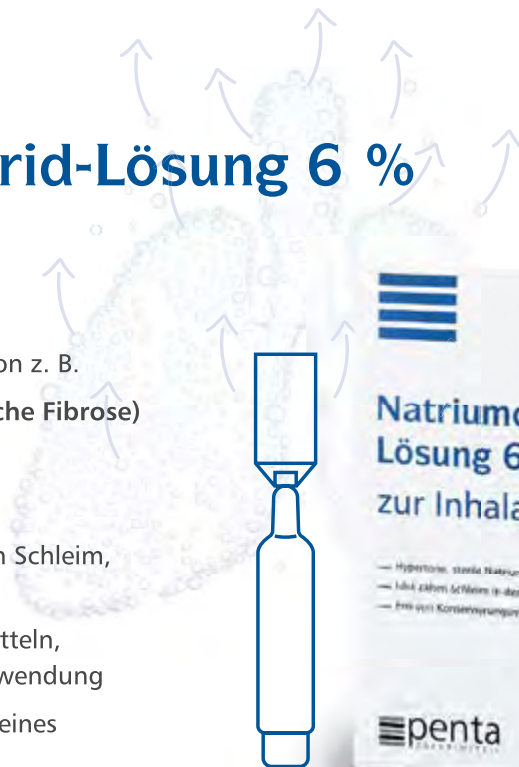
Frei atmen.

Löst sanft und effektiv den Schleim – rein osmotische Wirkungsweise



Natriumchlorid-Lösung 6 % zur Inhalation

- Empfohlen zur Therapie von z. B.
 - Mukoviszidose (Zystische Fibrose)
 - COPD
 - Akuter Bronchiolitis
- Löst sanft und effektiv den Schleim, erleichtert das Abhusten
- Frei von Konservierungsmitteln, steril und sicher in der Anwendung
- Zur Anwendung mit Hilfe eines elektrischen Verneblers



CE 0483

Briefwahlen im Mukoviszidose e.V.

Bitte stimmen Sie ab!

Liebe Mitglieder,

wie Ihnen bekannt ist, musste der Mukoviszidose e.V. aufgrund der COVID-19-Pandemie die Jahrestagung samt Mitgliederversammlung leider absagen. Die Bundesvorstandswahlen konnten bisher nicht durchgeführt werden und niemand weiß, wann die nächste Mitgliederversammlung stattfinden kann. Unsere Vereinssatzung gäbe die Möglichkeit her, die Mitgliederversammlung online stattfinden zu lassen. Technisch wäre es im Prinzip auch möglich, auch wenn die konkrete Umsetzung durchaus herausfordernd wäre. Relevant ist aber die Tatsache, dass der Mukoviszidose e.V. nicht realistisch sicherstellen könnte, dass alle Mitglieder auch technisch in der Lage sind, an einer virtuellen Mitgliederversammlung teilnehmen zu können. Somit fällt die virtuelle Mitgliederversammlung als Möglichkeit leider aus.

Der amtierende Bundesvorstand hat daher beschlossen, die Entlastung des Bundesvorstands sowie die Wahlen zum Bundesvorstand auf dem schriftlichen Wege stattfinden zu lassen.

Dies ist ausnahmsweise möglich, da das Gesetz zur Abmilderung der Folgen der COVID-19-Pandemie vom 27.03.20 abweichend von § 32 Absatz 2 des Bürgerlichen Gesetzbuchs (§5 Vereine und Stiftungen) regelt, dass ein Beschluss auch ohne Versammlung der Mitglieder gültig ist, wenn

- a) alle Mitglieder angeschrieben und beteiligt wurden,
- b) bis zu dem vom Verein gesetzten Termin mindestens die Hälfte (50%) der Mitglieder ihre Stimmen in Textform abgegeben haben.

Bitte tragen Sie dazu bei, dass wir das gemeinsam schaffen und die erforderliche Stimmenanzahl von mind. 50% erreichen. Bitte geben Sie Ihre Stimme ab. Einsendeschluss ist Freitag, der 31. Juli 2020.

Der Wahlausschuss wird anschließend die Stimmen auszählen, das Ergebnis dokumentieren und Mitte August bekannt geben.

- » Die Informationen zu den zu wählenden KandidatInnen finden Sie in der muko.info 1/ 2020 (Seite 20–24).
- » Die KandidatInnen werden sich zudem in einem Online-Meeting Ihren Fragen stellen. Auch der Jahresbericht zur Arbeit des Mukoviszidose e.V. samt Aussprache wird online erfolgen. Dazu laden wir Sie herzlich

ein. Bitte beachten Sie dazu die Terminhinweise auf unserer Homepage.

Die Wahlunterlagen wurden Ihnen mit dieser muko.info zugesandt!

Falls diese aus unerfindlichen Gründe nicht beiliegen sollten, melden Sie sich umgehend in der Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V.

ACHTUNG!

Auch die Wahlen zum Vorstand der Arbeitsgemeinschaft Erwachsene mit CF erfolgen durch Briefwahl. Wahlberechtigt sind alle erwachsenen CFler unter den Mitgliedern des Mukoviszidose e.V. Wenn Sie wahlberechtigt sind, lesen Sie diese Informationen bis zum Ende. Auch die Wahlunterlagen der AGE CF liegen dann Ihrer muko.info bei.

Briefwahl zum Bundesvorstand – Was müssen Sie jetzt tun?

1. Bitte wählen Sie auf dem ersten Stimmzettel
 - » den Bundesvorsitzenden,
 - » den 1. Stellvertretenden Bundesvorsitzenden sowie
 - » den 2. Stellvertretenden Bundesvorsitzenden.

Sie haben jeweils eine Stimme. Der Stimmzettel bleibt auch gültig, wenn Sie nicht alle drei Stimmen abgeben.

2. Bitte wählen Sie auf dem zweiten Stimmzettel von den insgesamt sechs KandidatInnen vier weitere Bundesvorstandsmitglieder.

Sie können also maximal vier BewerberInnen ankreuzen. Wenn Sie mehr als vier BewerberInnen ankreuzen, wird Ihr Stimmzettel ungültig und gilt als Enthaltung.

Hinweis: Die hier zu wählenden weiteren Bundesvorstandsmitglieder sowie die Bundesvorstandskandidatin der Arbeitsgemeinschaft Erwachsene mit

CF (AGECF) stellen sich Ihren Fragen im Rahmen eines Webmeetings am 01.07.2020 ab 19.30 Uhr.

Dazu laden wir Sie herzlich ein.

Bitte beachten Sie dazu die Terminhinweise auf unserer Homepage.

3. Auf einem weiteren Stimmzettel bittet der amtierende Bundesvorstand um die **Erteilung der Entlastung nach § 11 der Vereinssatzung**.

» Die zusammengefassten Informationen zum Jahresabschluss finden Sie in der mitgelieferten Mitgliederzeitschrift muko.info, 2. Ausgabe 2020.

» Den aktuellen Geschäftsbericht finden Sie auf unserer Homepage oder unter:

www.muko.info/jahresbericht

» Bei Fragen stehen Ihnen der Bundesvorsitzende sowie die Geschäftsführung zur Verfügung. Bitte dann in der Geschäftsstelle melden und einen Gesprächstermin vereinbaren.

» **Der Jahresbericht zur Arbeit des Mukoviszidose e.V. samt Aussprache dazu wird am 30. Juni 2020 ab 19.30 Uhr auch online erfolgen.** Dazu laden wir Sie herzlich ein. Bitte beachten Sie dazu die Terminhinweise auf unserer Homepage.

4. Stecken Sie die drei ausgefüllten Stimmzettel in den **roten Wahlumschlag**.

5. Bitte füllen Sie die Erklärung zur schriftlichen Stimmabgabe vollständig aus und unterschreiben Sie diese.

6. Geben Sie den Wahlumschlag sowie die Erklärung zur schriftlichen Stimmabgabe in den Rücksendeumschlag und senden Sie uns diesen **bis spätestens Freitag, den 31. Juli 2020, 12.00 Uhr zu** (Posteingang in der Geschäftsstelle in Bonn). Bitte vergessen Sie Ihren Absender nicht!

Übrigens:

Gerne können Sie den Rücksendeumschlag auch frankieren, wenn sie dazu beitragen möchten, die Kosten der Briefwahl für den Mukoviszidose e.V. zu reduzieren.

Wahl des Vorstandes der Arbeitsgemeinschaft Erwachsene mit CF (AGECF) – Was müssen Sie jetzt tun?

Für drei Jahre zu wählen sind (die KandidatInnen finden Sie in der muko.info, Ausgabe 1/2020 (Seite 25/26) sowie auf unserer Homepage):

1. ein stimmberechtigter **Vertreter** der CF-Erwachsenen für den **Bundesvorstand** des Mukoviszidose e.V. (hier steht eine Kandidatin zur Wahl) Für diese Wahl nutzt ihr bitte den » weißen Stimmzettel

2. die Mitglieder des **Vorstandes der Arbeitsgemeinschaft Erwachsene mit CF (AGECF)**. Es stellen sich sechs KandidatInnen zur Wahl. Für den Vorstand können somit max. sechs Stimmen abgegeben werden, aber auch weniger. » blauer Stimmzettel

3. **Beide Stimmzettel** markieren und **in den blauen Wahlumschlag legen**.

4. **Schriftliche Erklärung (Achtung: gilt für BV-Wahl und Wahl des Vorstandes AGECF!!!)** zur Abgabe der Wahlunterlagen vollständig ausfüllen und unterschreiben.

5. Den **blauen Wahlumschlag** zusammen mit der **schriftlichen Erklärung zur Abgabe der Wahl SOWIE mit den Unterlagen für die Bundesvorstandswahl** in den **Rücksendeumschlag** legen.

Alle Briefwahlunterlagen müssen bis zum 31. Juli 2020 um 12 Uhr in der Geschäftsstelle in Bonn eingegangen sein.

Gerne können Sie den Rücksendeumschlag auch frankieren, wenn sie dazu beitragen möchten, die Kosten der Briefwahl für den Mukoviszidose e.V. zu reduzieren.

Haben Sie Fragen? Dann melden Sie sich bitte in der Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V.: Tel.: 0228/98780-0, E-Mail: info@muko.info. Wir stehen Ihnen gerne zur Verfügung.

Für Ihre Mitwirkung möchten wir uns ganz herzlich im Voraus bedanken!

Mit freundlichen Grüßen

Ulrike Kellermann - Maiworm

Ulrike Kellermann-Maiworm
Vorsitzende des Wahlausschusses

WIR SAGEN DANKE

Der Mukoviszidose e.V. musste aufgrund der Corona-Krise seine diesjährige Jahrestagung leider absagen. Wir danken allen Ausstellern und Sponsoren, die ungeachtet dieser schweren Zeit an der Seite der Betroffenen stehen.

[#gemeinsamdurchdiekrise](#)



In dieser Anzeige sind alle Industrieaussteller und Sponsoren der Jahrestagung in alphabetischer Reihenfolge aufgeführt, welche die Projekte des Mukoviszidose e.V. mit mindestens 50 % der Standgebühren bzw. Sponsoring-Gebühren unterstützen.



Jahresabschluss 2019

Erneut uneingeschränkter Bestätigungsvermerk

Als die Vorarbeiten für den Jahresabschluss begannen, war Corona noch weit weg und hatte noch keine Auswirkungen auf unser aller Alltag. Wie anders ist es jetzt: zum ersten Mal seitdem wir denken können, sind unserer Wirtschaftsprüfer von Dr. Harzem & Partner, Bonn nicht zu uns in die Geschäftsstelle gekommen, sondern die Prüfung ist virtuell erfolgt. Dokumente wurden kopiert und hochgeladen, es wurde viel telefoniert und Mails geschrieben, sodass die Prüfung, die der der Vorjahre in nichts nachstand, erfolgen konnte. Nun liegt der Jahresabschluss vor und wurde erneut mit dem uneingeschränkten Bestätigungsvermerk versehen. Auch die Kassenprüfung hat in diesem Jahr nicht vor Ort erfolgen können. Alle notwendigen Unterlagen wurden unseren Kassenprüfern zur Verfügung gestellt, sodass die Prüfung erfolgen konnte, die zu keinen Beanstandungen geführt hat.

Das Geschäftsjahr 2019 schloss bei Erträgen in Höhe von 4.890.540 Euro und Aufwendungen in Höhe von 5.378.094 Euro (sowie Entnahmen aus den Rücklagen in Höhe von 55.000 Euro) mit einem Jahresfehlbetrag von 432.554 Euro. Die Budgetplanung für das Geschäftsjahr 2019 war von einem höheren Verlust ausgegangen. Da der Verein noch immer nicht die in den Vorjahren erwirtschafteten Überschüsse zur Gänze aufgebraucht hat und diese der zeitnahen Mittelverwendung unterliegen, also verbraucht werden müssen, waren für das Geschäftsjahr 2019 Sonderausgaben z.B. in Höhe von 300.000 Euro für den Refahonds geplant. Der Verlust stellt also keinen Grund zur Besorgnis dar.

Die Spenden sind in 2019 zwar unter den Wert des Vorjahres gesunken, doch liegt dies vor allem daran, das Spenden aus der einmaligen Aktion „friendly fire“ in 2018 zum Tragen kamen. Wir danken unseren vielen privaten und institutionellen Spendern, ehrenamtliche Mitstreitern, Regionalgruppen und

CF-Vereinen herzlich, dass sie durch ihre Initiativen erneut dazu beigetragen haben, dass wir nicht unter dem gesellschaftlichen Phänomen rückläufiger Spenden zu leiden hatten, wie viele andere Organisationen im Spendenmarkt. Ein ganz herzliches Dankeschön an alle Beteiligten!

Einen detaillierten Überblick, wie die Spendengelder eingesetzt wurden und wie die zahlreichen Projekte des Vereins die Betroffenen unterstützen, finden Sie unter: www.muko.info/jahresbericht. Durch den Verlust hat sich das Eigenkapital des Vereins gegenüber dem Vorjahr erneut leicht reduziert. In 2019 haben wir nur wenige Erbschaften erhalten, die einen Zufluss für das Eigenkapital bedeuten. Doch noch immer kann die finanzielle Lage des Vereins als stabil bezeichnet werden.

Wie die künftige Entwicklung sein wird? Gerade jetzt werden viele Veranstaltungen, bei denen zu Spenden für unseren Verein aufgerufen worden wäre,



abgesagt. Feiern können nicht stattfinden und so fehlen die Anlassspenden. Seminare und Tagungen müssen abgesagt werden, was zu einer Verminderung der Einnahmen aus wirtschaftlichen Aktivitäten führen wird. Auf der anderen Seite brauchen mehr Patienten gerade jetzt die finanzielle Unterstützung des Vereins, wofür eigens der Coronahilfsfonds eingerichtet wurde. Doch auch der Verein selbst hat erhöhte Kosten durch Stornierungen, Umbuchungen oder Telefonkosten und durch die vielen notwendigen Telefonkonferenzen zu tragen. Es wird ein schwieriges Jahr werden; je länger die Krise mit ihren Beschränkungen andauert, umso schwieriger wird es für die Betroffenen und für den Verein. Daher benötigen wir nun die Solidarität unserer Unterstützer. Gemeinsam durch die Krise. Bleiben Sie uns gewogen!

Dr. Katrin Cooper,
Leitung Fachbereich Fundraising,
Öffentlichkeitsarbeit und Finanzen
für die Geschäftsführung

Fit für die Selbsthilfe in Ulm

Intensive Gespräche in kleiner Gruppe

Zum ersten Mal trafen sich im März 2020 die Regionalgruppe Memmingen und der Mukoviszidose Förderverein Ulm e.V. beim Seminar „Fit für die Selbsthilfe“.



Die kleine Gruppe beim Sightseeing in Ulm.

Mit Unterstützung von Brigitte Stähle und Herbert Lange haben wir unsere Erfahrungen in der Selbsthilfe ausgetauscht: „Wie kann man neue Mitglieder für die Selbsthilfe gewinnen?“, „Welche Angebote bietet der Mukoviszidose e.V. an, die die Selbsthilfegruppen nutzen können?“, „Wie kann man das Thema Mukoviszidose in die Öffentlichkeit tragen, um Spender für die Forschung zu gewinnen?“, so lauteten die Fragen, die an einem Wochenende behandelt wurden. Trotz eines kleinen Kreises hatten wir einen intensiven und persönlichen Austausch und eine insgesamt gelungene Veranstaltung, bei der die Erholung

nicht zu kurz kam. Zur Abwechslung gingen wir an der Donau spazieren und erhielten eine spontane Sightseeing-Tour durch Ulm, sodass sich die weite Anreise aus Aachen, Bonn und Stuttgart sicher gelohnt hat. Das Seminar hat wieder einmal gezeigt, wie wichtig die Kontaktpflege der Gruppen untereinander ist. „Fit für die Selbsthilfe“ hat uns gestärkt und motiviert, sich weiter in der Selbsthilfearbeit zu engagieren.

Paola Döberitz und Manuela Lutz,
Regionalgruppe Memmingen,
Angelika Held und Robert Mader,
Förderverein Ulm e.V.

Resilienz – die Kraft in der Krise

Workshop für CF- Erwachsene fand in Bonn statt

Manche Menschen bewältigen Krisen besser als andere. Wie ist das möglich? Was hilft uns seelische Stabilität zu entwickeln und gestärkt aus schwierigen Lebenssituationen hervorzugehen?



Die Teilnehmer des CF-Erwachsenentreffens nutzten die Gelegenheit, ihren Umgang mit sich selbst zu durchleuchten

Mit diesen Fragen haben sich die fast 20 CF-Erwachsenen bei ihrem Treffen vom 07.–09. Februar 2020 in Bonn beschäftigt. Als Resilienz bezeichnet man die psychische Widerstandskraft eines Menschen und seine Fähigkeit Krisen nicht nur durchzustehen, sondern sogar gestärkt aus ihnen hervorzugehen. Diesen Umgang mit Krisen kann man lernen und damit schwierige Zeiten im Leben besser meistern.

Die Teilnehmer hatten die Gelegenheit, sich an diesem Wochenende näher mit ihrer persönlichen Biographie auseinanderzusetzen. Sich anzuschauen, wie sie bisher mit schwierigen Phasen, mit Überforderung, Schicksals- und Rückschlägen im Leben umgegangen sind. Dabei lag

der Focus zum einen auf dem, was funktioniert hat und zum anderen darauf, wie ein Perspektivwechsel den Blick für neue Möglichkeiten und Ressourcen öffnen kann. Als besonders unterstützend und hilfreich wurde dabei der persönliche Austausch mit anderen Betroffenen empfunden.

Für das kommende Jahr ist im Februar ein weiteres Seminar zu diesem Thema geplant.

Barbara Senger
Referentin Hilfe zur Selbsthilfe
Tel.: +49 (0) 228 98780-38
E-Mail: BSenger@muko.info

Vereinsarbeit in Zeiten von Corona

So bleiben wir in Kontakt

Wie in allen Lebensbereichen ziehen die notwendigen Corona-Maßnahmen auch an der Arbeit des Vorstandes der AGECF (Arbeitsgemeinschaft Erwachsene mit CF) nicht spurlos vorbei. Veranstaltungen, Treffen, Seminare wurden selbstredend abgesagt. Dies hat zum einen Folgen für die aktive Arbeit der AGECF zum anderen fehlt der persönliche Austausch, der jedes Seminarwochenende und jede Tagung mit Leben füllt und bereichert.

Wie also trotz der Beschränkungen weitermachen? Welche Alternative gibt es zu Tagungen? Was ist möglich?

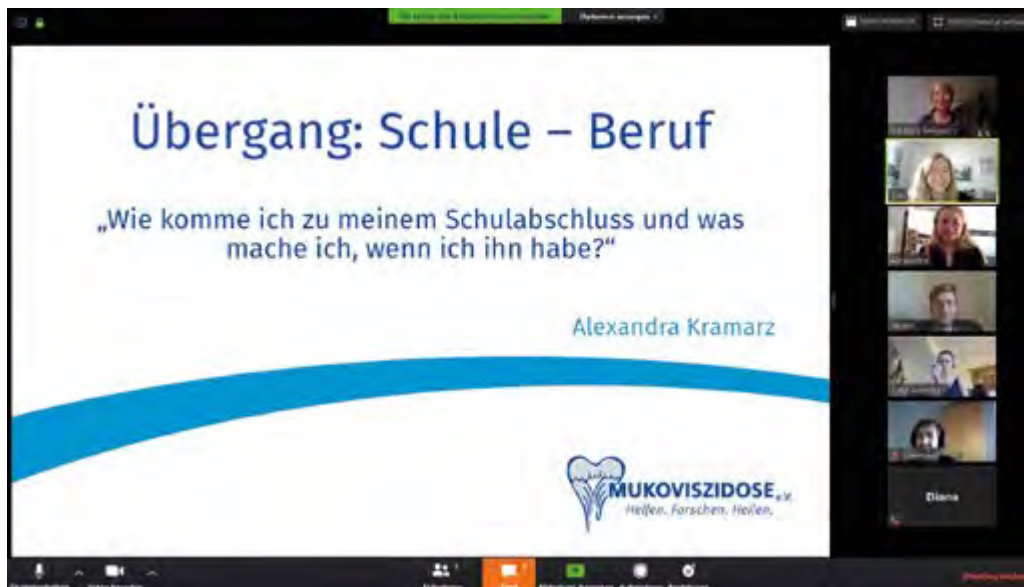
Online-Meetings und Webinare

In wöchentlich stattfindenden virtuellen Meetings fiel schnell der Entschluss, Online-Seminare zu unterschiedlichen Themen anzubieten und so auch eine Plattform für den gemeinsamen Austausch zu schaffen.

Und auch wenn zunächst noch viele Fragen im Raum standen (Welche Themen sind von Interesse? Zu welcher Uhrzeit sollen die Seminare stattfinden? Wie viele Personen können teilnehmen? Wo sollen diese angekündigt werden?) haben wir beschlossen, einfach anzufangen.

Themen des ersten Webinars: Schule und Beruf mit CF

Das erste Online-Seminar fand am Mittwoch, den 8. April zum Thema „Übergang: Schule – Beruf“ statt und wurde über die sozialen Netzwerke und über die Homepage des Mukoviszidose e.V. angekündigt. Die interessierten Teilnehmer haben sich im Vorfeld angemeldet und dann einen Internet-Link erhalten, über den sie sich vor Beginn des Seminars einwählen konnten.



Das erste Webinar der AGECF kam bei den Teilnehmern gut an.

Es nahmen insgesamt neun Personen teil. Nach ersten Startschwierigkeiten bezüglich Technik und Verbindung aller Teilnehmer, wurde nach einer kurzen Vorstellungsrunde mit einem sehr informativen Impulsvortrag gestartet. Für die Referentin war es erstmal ungewohnt, nicht in die Gesichter der Teilnehmer, sondern nur auf den eigenen Bildschirm mit der Präsentation blicken zu können. Dank des gut ausgearbeiteten Themas, eines zusätzlichen Moderators und der generellen technischen Möglichkeiten kam es aber trotzdem zu einem bereichernden und lebendigen Austausch.

Weitere Online-Seminare in Planung

Wir planen daher bereits weitere Online-Seminare zu verschiedenen Themen und werden diese, mit etwas Vorlauf, über die bereits genannten Kanäle ankündigen.

So eröffnet uns diese Krise in sehr kurzer Zeit neue Wege und Möglichkeiten, das Vereinsleben auch weiterhin aktiv zu gestalten. Und auch wenn ein persön-

liches Treffen durch nichts zu ersetzen ist, so ist diese Form des Austausches eine gute Ergänzung, um auch in Corona-Zeiten Mitglieder zu erreichen und miteinander in Kontakt zu bleiben.

Die AGECF –
Euer Erwachsenenvorstand

**Und nun ist es an Euch:
Habt ihr Themenwünsche für
Online-Seminare?**

Schickt Eure Ideen an Janine Fink
oder Barbara Senger

E-Mail: JFink@muko.info
BSenger@muko.info

Erarbeitung einer wissenschaftlichen Datenbasis für Vereinsempfehlungen

Projekt steht vor dem Abschluss

Schon vor der Covid-19 Pandemie ergaben sich für Betroffene durch die besondere Infektionssituation bei Mukoviszidose spezielle Anforderungen an die Hygiene – insbesondere beim Zusammentreffen mehrerer Betroffener wie bei Vorträgen, Seminaren, Vernetzungstreffen der Selbsthilfe und auch sozialen Events. Eine Gruppe des Beirats für Therapieförderung und Qualität (TFQ) hat in einem, über einen längeren Zeitraum laufenden, Projekt die vorhandenen wissenschaftlichen Daten zum Thema zusammengestellt, ausgewertet und mit Experten diskutiert.


Grundsätzlich ist beim Zusammentreffen von CF-Betroffenen eine Übertragung von Erregern möglich, die den Krankheitsverlauf der Betroffenen negativ beeinflussen können und/oder eine Behandlung erforderlich machen. International wird die Problematik sehr unterschiedlich bewertet. In einigen Ländern (z.B. England, USA) sehen CF-Organisationen von Treffen komplett ab, andere wie z.B. Frankreich versuchen durch Hygieneempfehlungen das Infektionsrisiko für Teilnehmende so gering wie möglich zu halten. Das ist auch das Bestreben des Mukoviszidose e.V. Der Verein unterstützt den Ausbau von Angeboten digitaler Vernetzungsmöglichkeiten, insbesondere in Zeiten von Corona. Er ist aber davon überzeugt, dass diese die Selbsthilfe vor Ort und den sozialen Austausch als wichtige Bausteine der Krankheitsbewältigung derzeit zwar sinnvoll ergänzen, aber nicht vollständig ersetzen können.

Überarbeitung anhand neuer Daten

Umfassende Empfehlungen für hygienisches Verhalten bei Vereinsveranstaltungen des Mukoviszidose e.V. gibt es bereits seit langem. Da der Verein seiner besonderen Verantwortung für die Teilnehmenden gerecht werden möchte, entschied der Vorstand diese Empfehlungen, unter Berücksichtigung neuester wissenschaftlicher Erkenntnis, durch eine Projektgruppe zu prüfen und ggf. zu überarbeiten. Um belastbare Informationen (Evidenz) zu erhalten, hat sich diese zu einem mehrstufigen Verfahren entschlossen: 1) Zusammentragen der verfügbaren Studienergebnisse und 2) Bewertung der daraus nicht zu beantwortenden Fragen durch ein Expertengremium (solche Befragungen werden in der Wissenschaft Delphi-Verfahren genannt).

Was wurde konkret gemacht?

Zunächst wurde eine systematische Literaturrecherche durchgeführt, bei der ca. 300 Literaturstellen gefunden und geprüft wurden. Die 58 als relevant eingeschätzten Publikationen wurden extrahiert (anhand eines festgelegten Schemas ausgewertet). Grundsätzlich ist die Datenlage in diesem Bereich aber lückenhaft, da aufgrund von ethischen Gesichtspunkten



Bereits vor Corona hatte Hygiene für CF-Betroffene eine besondere Bedeutung. Auch wenn in der aktuellen Situation keine Vereinsveranstaltungen stattfinden können, verliert das Thema nicht an Relevanz.

keine Experimente zur Keimübertragung und daraus resultierenden Erkrankungen unter CF-Betroffenen denkbar wären. Auch beziehen sich die meisten Datenerhebungen auf den Klinikbereich und sind nur bedingt auf den privaten Alltag/ Vereinstreffen übertragbar. Die Ergebnisse der Literaturrextraktion bildeten die Grundlage für 22 Statements zu zehn Themen. Für 16 Statements ergab sich durch die Literatur keine eindeutige Evidenzlage. Sie wurden zur Beurteilung an das aus 26 Personen bestehende Expertengremium gegeben.

Nutzung der Ergebnisse

Die Ergebnisse des Projektes enthalten Rahmenbedingungen für eine Risikominimierung, konkrete Handlungsempfehlungen für Teilnehmende sowie Hinweise für die Organisatoren. Sie sollen für die Überarbeitung der aktuellen Hygieneempfehlungen genutzt werden. Weitere Anregungen des Projektes sind: eine Hygiene-Kurzschulung, die zu Beginn von Vereinsveranstaltungen durchgeführt werden soll und ein Hygieneleitfaden für die Veranstaltungsorganisation.



Für die Projektgruppe:

Jutta Bend, Mukoviszidose Institut

Anna-Lena Strehlow, Therapieförderung

Tel.: +49 (0) 228 98780-40, E-Mail: ASTrehlow@muko.info

Seminarankündigung

Fünfte CF-Erwachsenentagung in Hannover

Auch in diesem Jahr findet die CF-Erwachsenentagung zentral gelegen, vom 23. – 25. Oktober 2020, in Hannover statt.

Gleicher Standort, aber neues Programm. Für dieses Jahr haben wir einen neuen Schwerpunkt im Programm gesetzt. Das Spektrum der Themen reicht vom Umgang mit gesundheitlichen Verschlechterungen über Leberbeteiligung bis hin zu Tricks und Kniffen in der speziellen Physiotherapie bei Mukoviszidose. Darüber hinaus bieten wir wieder einen Workshop für Angehörige an sowie den Vortrag „Neues aus der Forschung“. Eingeladen sind alle CF Erwachsenen ab 16 Jahren sowie deren Partner, Geschwister und Freunde. Wie auch in den Vorjahren, findet die Veranstaltung ohne Eltern statt. Neben Vorträgen und Workshops wird es wieder genügend Zeit für Erfahrungsaustausch,

gemeinsame Aktivitäten und gemütliches Beisammensein geben.

Das ausführliche Programm und der Anmeldebogen können von unserer Website als PDF-Datei heruntergeladen werden, ebenso die Hygieneregeln, die für diese Veranstaltung gelten. Hier ein Auszug daraus:

CF-Erwachsene mit 3 / 4 MRGN können an der Veranstaltung teilnehmen. Patienten mit akuten (Virus-) Infektionen, Burkholderia cepacia, nicht tuberkulösen Mycobakterien (NMT), Mycobacterium abscessus, MRSA und ähnlichen Keimen dürfen nicht an der CF-Erwachsenentagung teilnehmen. Bei Unsicherheit fragen Sie Ihren Arzt um Rat.

Veranstaltungsort:

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



Anmeldung und nähere Infos bei:

Barbara Senger,
Referentin Hilfe zur Selbsthilfe
Tel.: +49 (0) 228 98780-38,
E-Mail: BSenger@muko.info

Herzliches Dankeschön für 30 Jahre Hans Joachim Walter beendet Vorstandsarbeit

Ein großes Dankeschön für die vielen Jahrzehnte guter, engagierter und spannender Zusammenarbeit spricht der Mukoviszidose e.V. Hans Joachim Walter aus, der mit der Wahl des kommenden Bundesvorstands nach 30 Jahren aus seinem Amt ausscheiden wird.

Hans Joachim Walter verabschiedete sich am 14. Februar in der Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V. von den Mitarbeitern und bedankte sich bei diesen für das gute Zusammenwirken. Diese wiederum nutzten die Gelegenheit, um sich aus erster Hand über Jahrzehnte intensiver Selbsthilfe- und Bundesvorstandsarbeit zu informieren. Es gelang H.J. Walter vortrefflich und profund, den Bogen von der Gründung der Selbsthilfegruppe Neubrandenburg (Elternvertretung in Ostdeutschland) über die „Vereinigung der Selbsthilfearbeit Ost und West“ nach der Wende bis hin zu den heutigen gesundheitspolitischen Fragestellungen und Entwicklungen zu schlagen. Auch der

Rückblick auf die Erlebnisse mit Christiane Herzog, das „Kunstmappenprojekt“, die vielen Wustrow-Tagungen, die Entwicklung der Klimamaßnahmen, die in H. J. Walters Ressort fielen, fehlten nicht. Nicht nur für die Dienstjüngeren eine spannende, wichtige und auch unterhaltsame Geschichtsvorlesung zur Selbsthilfe und Vereinsarbeit.

Wir sind froh, auch weiterhin auf diesen enormen Wissens- und Erfahrungsschatz zurückgreifen zu können, denn H. J. Walter wird weiter in der Selbsthilfe und als gesundheitspolitischer Ansprechpartner in Mecklenburg-Vorpommern für den Mukoviszidose e.V. aktiv bleiben.



Hans Joachim Walter (Mitte) bei seiner Verabschiedung zusammen mit Winfried Klümpen und Dr. Miriam Schlangen

Winfried Klümpen
Hilfe zur Selbsthilfe & Vereinsangelegenheiten
Tel.: +49 (0) 228 98780-30
E-Mail: Wkluempen@muko.info

Mit Bildern über Mukoviszidose aufklären Der Mukoviszidose e.V. ist jetzt auch bei Instagram

Seit Februar 2020 hat der Mukoviszidose e.V. jetzt ein eigenes Profil bei Instagram. Damit soll auch eine jüngere Zielgruppe angesprochen werden.

Instagram ist ein soziales Netzwerk, das zum Facebook-Konzern gehört, und sich auf das Teilen von Fotos und Videos spezialisiert hat. Im Februar haben wir dort unseren Kanal @mukoinfo eröffnet. Ziel unseres Engagements in diesem Netzwerk ist es, jetzt auch eine jüngere Zielgruppe anzusprechen und über das Thema Mukoviszidose aufzuklären. So soll die seltene Krankheit weiter bekannt gemacht werden.

Auf Instagram teilt der Mukoviszidose e.V. einen Mix aus Information (zum Beispiel Infografiken aus unserem Mukoviszidose-Register), Betroffenenberichten (etwa Be-

richte aus dem Alltag von Mukoviszidose-Betroffenen), Service-Tipps (Rezepte in Zusammenarbeit mit dem Arbeitskreis Ernährung) und Unterhaltung (z. B. eine Musik-Challenge zur Überbrückung der Isolation während der Corona-Krise).

Schauen Sie doch auch einmal auf unserem Profil vorbei.

www.instagram.com/mukoinfo

Juliane Tiedt
Referentin für Online-Kommunikation
Tel.: +49 228/98780-65
E-Mail: JTiedt@muko.info



So sieht der Instagram-Kanal des Mukoviszidose e.V. aus. Zuletzt war auch das Coronavirus ein häufig behandeltes Thema.

Trauer um Udo Grün

Traurig nehmen wir Abschied von Udo Grün, der am 05. März 2020 im Alter von 66 Jahren, 18 Jahre nach seiner Lungentransplantation, verstorben ist.

Udo begann schon 1997 mit seiner Mukoviszidose-Patienten-Homepage www.mukoland.de, die seitdem über zwei Millionen Besucher verzeichnen konnte. 2002 bekam er in Hannover eine Lunge transplantiert. Seine TX-Berichte und Tagebücher auf Mukoland gelten unter Lungentransplantations-Fachärzten als unverzichtbare Fortbildungsmaßnahme. Die von Udo betreute Mukoland-Mailingliste war der Vorläufer der heutigen Social-Media Gruppen auf Facebook.

Unzähligen TX-Kandidaten und transplantierten Patienten hat er mit seiner Erfahrung weitergeholfen. 2004 erhielt Udo die CF-Ehrenurkunde des Mukoviszidose e.V. für sein herausragendes ehrenamtliches Engagement.

Seine Frau Anne und die Söhne Markus und Rene sind sehr dankbar für die gute Begleitung auf der Intensivstation der MHH Hannover, die einen friedlichen und würdevollen letzten Weg möglich gemacht hat. Wir werden Udo vermissen. Unsere Gedanken sind bei den Angehörigen.

Stephan Kruijff für den Bundesvorstand



Trauer um Ralf Löcher

Wir saßen doch gerade noch beisammen...

Die Realität hat uns so schnell eingeholt. Wir dachten immer, du schaffst das schon. Du hast doch immer alles geschafft! Dein Tod ist für uns alle ein großer Verlust. Du warst ein wunderbarer Mensch, so humorvoll, aufmerksam, liebevoll, positiv, hilfsbereit und offen. Wir haben viel gemeinsam erlebt, geredet, manchmal gestritten, aber immer für eine gemeinsame Sache...

Du warst stets voller Tatendrang, selbst dann, wenn es dir schlecht ging und hast dich unermüdlich für die Mukoviszidose Selbsthilfe Dresden engagiert – für „unsere“ Sache gekämpft. Seit 1996 hast du im Vorstand mitgewirkt (zunächst als Beisitzer, dann als Stellvertreter, zuletzt als Vorstandsvorsitzender) und warst damit die Seele

und der Motor unseres Vereins – ein echtes Urgestein mit so viel Wissen und Erfahrung. Durch dein persönliches Schicksal konntest du jedem Lebensalter und jeder Lebenslage helfen: wenn wir zerbrechlich und verwundet waren, warst du an unserer Seite.

Du hast schwere Zeiten durchlebt, warst ein unglaublicher Optimist und Kämpfer. Uns tröstet, dass du viel Glück und Liebe in deinem Leben gefunden hast und uns viele schöne gemeinsame Erinnerungen bleiben. Wir haben gern deine Nähe gesucht und werden dich schmerzlich vermissen.

Danke für alles, lieber Ralf.

Mukoviszidose Selbsthilfe Dresden e.V.



Ralf Löcher * 14.03.1969 † 22.03.2020

Neue Krankheitsrisiken bei Mukoviszidose Krebserkrankungen des Magen-Darm-Traktes, der Bauchspeicheldrüse und der Leber

Die erfreuliche Verbesserung der Lebenserwartung von Mukoviszidose-Patienten hat dazu geführt, dass neue Krankheitsrisiken bei den Betroffenen erkannt werden. Dazu gehören Krebserkrankungen des Magen-Darm-Traktes, der Leber/Gallenwege und der Bauchspeicheldrüse. Für alle diese Erkrankungen wurden Risikosteigerungen nachgewiesen, insbesondere nach Lungentransplantation. Zugrunde liegen Entzündungsvorgänge. Im Folgenden soll ein Überblick über Krebsrisiken des Magen-Darm-Traktes, der Leber und der Bauchspeicheldrüse bei Mukoviszidose gegeben werden sowie Hinweise für Vorbeugung und Früherkennung.

Mukoviszidose gehört zu den Erkrankungen, bei denen viele Organe beteiligt sein können. Das liegt vor allem daran, dass der von der genetischen Störung betroffene Chloridkanal nicht nur in den Bronchialdrüsen vorkommt, sondern auch in vielen anderen Organen, insbesondere auch im Magen-Darm-Trakt.

Erfreulicherweise ist die Lebenserwartung der Betroffenen in den letzten Jahrzehnten sehr deutlich angestiegen. Dies führt dazu, dass das Spektrum von Beschwerden und Störungen sich deutlich wandelt. Neue Erkrankungen tauchen auf, die bei der Mukoviszidose bisher nie eine Rolle gespielt haben. Dazu gehören Krebserkrankungen des Magen-Darm-Traktes, der Bauchspeicheldrüse und der Leber bzw. der Gallenwege. In unserer Ambulanz haben wir in den letzten Jahren drei Patienten im Alter von 30–50 Jahren durch Krebserkrankungen verloren.

Allgemeine Informationen zur Krebsentstehung

Krebsrisiken bestehen für jeden Menschen, und je älter man wird, umso deutlicher steigt das Risiko. Konkret hängt das Risiko einer Krebserkrankung von vielen Faktoren ab. Neben genetischen Faktoren spielen Ernährungsfaktoren eine Rolle. Während man die genetischen Faktoren nicht beeinflussen kann,

kann durch eine ausgewogene Ernährung mit vielen pflanzlichen Nahrungsmitteln sowie durch den Verzicht auf Fleisch und Wurst ein günstiger Effekt erreicht werden.

In vielen Organen spielen Entzündungsvorgänge als Wegbereiter einer bösartigen Umwandlung des Gewebes eine Hauptrolle – und Entzündungen sind bei CF häufig! Auch wurde in einem Mausmodell gezeigt, dass die Mutationen im CFTR-Gen die Krebsentstehung im Darm begünstigen. Eine normale Funktion von CFTR könnte hingegen Schutzeffekte gegen Krebs haben.

Chronische Entzündungsvorgänge im Magen-Darm-Trakt bei CF

Die Darm-Manifestationen der CF sind vielgestaltig und auch dadurch bedingt, dass der Chloridkanal normalerweise auch in den Wandzellen des Darmtraktes vorhanden ist. Typische Erkrankungen des Magen-Darm-Traktes bei CF sind Transportstörungen wie Mekoniumileus, distales intestinales Obstruktionsyndrom und Verstopfung. Darüber hinaus kommt es auch zu Entzündungsvorgängen. Insbesondere findet man häufig eine Besiedlung des Dünndarms mit Bakterien, die dort normalerweise nicht anzutreffen sind. Auch gibt es Labor-Hinweise für chronische Entzündungen im Magen-Darm-Trakt, die bisher aber

noch nicht systematisch erforscht worden sind.

Darüber hinaus fand man bei Menschen mit Mukoviszidose deutliche Veränderungen der Darmbakterienbesiedlung des Dickdarms, des sogenannten Darm-Mikrobioms. Mittlerweile ist bekannt, dass das Dickdarmmikrobiom eine wesentliche Rolle für eine ungestörte Darmfunktion spielt. Bei Patienten mit CF fand man eine reduzierte mikrobielle Vielfalt und eine gestörte Zusammensetzung des Mikrobioms mit Tendenz zur Begünstigung von Entzündungen.

Bekanntermaßen haben rund 90% der CF-Patienten eine Unterfunktion der Bauchspeicheldrüse. Diese entsteht durch eine Verstopfung der Ausführungsgänge der Bauchspeicheldrüse durch zähe Sekrete. Dieses wiederum führt zu einer Selbstverdauung der Bauchspeicheldrüse und auch zu Entzündungsvorgängen. Entzündungsvorgänge kommen auch bei den Patienten vor, bei denen die Bauchspeicheldrüse noch funktioniert. In diesen Fällen kann es sogar zu akuter Bauchspeicheldrüsenerkrankung kommen.

Die Leber ist ebenfalls bei einem Teil der Mukoviszidose-Patienten entzündet. Die Ursache dafür ist eine Störung des

Galleflusses, weil der Chloridkanal auch in den Gallengängen vorhanden sein müsste. Chronische Leber- und Gallenwegsentzündungen sind erkennbar an Erhöhungen der Leberwerte, die man bei ca. 30 % der CF-Patienten findet.

Krebserkrankungen (Karzinome) bei CF

Erst seit wenigen Jahren wird das Thema der Krebserkrankung bei Mukoviszidose wissenschaftlich genauer erforscht. Eine amerikanische Studie fand 2014 bei 45 Patienten über 40 Jahren in 13 Fällen von 33 nicht-Transplantierten und bei fünf von neun Patienten nach Transplantation Polypen im Dickdarm als Vorstufen einer Krebserkrankung. Diese konnten erfolgreich entfernt werden.

Eine große Studie aus 2018 hat weltweit alle vorhandenen Daten zu Krebserkrankungen und Mukoviszidose analysiert. Hierbei wurden insgesamt fast 100.000 Patienten in die Analyse eingeschlossen. Das Gesamtrisiko einer Krebserkrankung des Magen-Darm-Traktes lag um den Faktor acht höher als in der Normalbevölkerung.

Dabei lag die Risikosteigerung für ein Dünndarm-Karzinom fast 19 Mal höher als in der Normalbevölkerung, für den Dickdarmkrebs um den Faktor elf, für Krebserkrankungen der Gallenwege fast 18 Mal höher und für Karzinome der Bauchspeicheldrüse sechsfach höher. Die größte Risikoerhöhung fand sich bei Transplantierten gegenüber nicht-transplantierten CF-Betroffenen (zusätzliche 20-fache Risikosteigerung). Dies ist wahrscheinlich durch die immunsuppressiven Medikamente bedingt, die die Entwicklung von Krebserkrankungen begünstigen.

Was können CF-Patienten und ihre Behandler tun?

Strategien zur Vermeidung von Krebserkrankungen speziell bei Mukoviszidose-Patienten sind bisher nicht systematisch untersucht worden. Es gelten die gleichen Prinzipien, die man auch anderen Menschen zur Vorbeugung von Krebserkrankungen empfiehlt:

Die Ernährung sollte ausgewogen sein und insbesondere pflanzliche Nahrungsmittel umfassen. Es gibt mehrere Studien, die eine Risikosteigerung durch rotes Fleisch und Wurst-





waren zeigen. Andererseits scheinen Obst und Gemüse, Ballaststoffe, Fisch sowie Nahrungsmittel mit hohem Gehalt an Omega-3-Fettsäuren günstig zu sein. Eine zusätzliche Ernährungsberatung mit diesem Schwerpunkt kann von den Ambulanzen ermöglicht werden. Alkohol und Tabak als bekannte Risikofaktoren sind ja ohnehin bei Mukoviszidose abzulehnen. Sport reduziert das Krebsrisiko.

Ob die neuen Mukoviszidose-Medikamente, die die Chloridkanalfunktion direkt beeinflussen (sog. Modulatoren), einen Einfluss auch auf Krebsrisiken haben, wird sich erst in ferner Zukunft zeigen lassen. Immerhin gibt es Hinweise dafür, dass die Entzündungsvorgänge im Magen-Darm-Trakt und in der Bauchspeicheldrüse unter Anwendung dieser Medikamente leicht zurückgehen.

Vorsorge-Untersuchungen sind unverzichtbar

Ein Teil der Krebsarten kann durch die Erkennung und Beseitigung von Vorstufen und Frühstadien erfolgreich vermieden werden. Dies gilt insbesondere für die Krebserkrankungen des Magen-Darm-Traktes. Diese entstehen meist aus Polypen, die im weiteren Verlauf über Jahre dann in Richtung Krebs entarten. Wenn man Polypen entfernt, reduziert man das Krebsrisiko erheblich. Dies ist Grundlage eines Früherkennungsprogramms, das auch in der Gesamtbevölkerung etabliert ist: Das Koloskopie-Screening.

Bei Mukoviszidose-Betroffenen sind hier allerdings Besonderheiten zu beachten: Auch im Bereich des Übergangs von Speiseröhre zum Magen kann durch Magensäure bei Patienten mit CF ein Frühstadium eines Speiseröhrenkrebses

erkannt werden („Barrett-Speiseröhre“), weswegen eine Magen- und Zwölffingerdarm-Untersuchung zum Screening dazugehört. Der Dünndarm muss ebenfalls in die Untersuchung einbezogen werden, was am besten durch eine sogenannte Video-Kapselendoskopie möglich ist. Wenn in der Video-Kapselendoskopie ein Polyp im Dünndarm gesehen wird, kann dieser mit einer besonders aufwändigen Endoskopie-Methode (Doppelballonendoskopie) erreicht und abgetragen werden. Bei Mukoviszidose-Patienten muss die Darmreinigung über mehrere Tage vor der Untersuchung erfolgen, damit auch kleine Polypen erkannt werden können.

Das Untersuchungsverfahren der Dickdarmspiegelung ist bei der Anwendung der richtigen Vorbereitungsmaßnahmen und bei Gabe von milden Beruhigungsmitteln wenig belastend. Vor

einer Dickdarmspiegelung braucht niemand Angst zu haben!

Entscheidend ist, frühzeitig mit diesen Früherkennungsmaßnahmen zu beginnen. Es erscheint sinnvoll, spätestens im Alter von 40 Jahren mit Screening-Endoskopien zu beginnen und diese alle fünf Jahre zu wiederholen. Sollte ein Polyp gefunden worden sein, muss die Kontrolluntersuchung eventuell schon früher erfolgen. Transplantierte Patienten sollten bereits ab dem Alter von 30 Jahren innerhalb von zwei Jahren nach der Transplantation und dann alle fünf Jahre untersucht werden. Sprechen Sie

jedoch mit ihren Ambulanzärzten über dieses Thema. Sollten familiäre Risiken dazukommen, ist eventuell schon ein früherer Beginn des Überwachungsprogramms zu diskutieren.

Die Routine-Ambulanzbesuche umfassen immer auch Ultraschalluntersuchungen des Bauchraumes. Die Frühentdeckung von bösartigen Veränderungen der Gallenwege und der Bauchspeicheldrüse ist dabei aber nicht so einfach. Es gibt bisher keine Empfehlung dazu, durch spezielle Laboruntersuchungen oder Kernspintomografie nach diesen Krebsarten zu suchen.

Dr. Martin Claßen
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
Klinikum Bremen-Mitte
Klinikum Links der Weser
E-Mail: martin.classen@gesundheitnord.de



IDEAL

AUFEINANDER

ABGESTIMMT



Für die effektive Antibiotika-Therapie

Nur von PARI in jeder Monatspackung enthalten:

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



www.pari.com

Trikafta – Triple-Therapie für Mukoviszidose



Trikafta und andere CFTR-Modulatoren sind in aller Munde. Denn CFTR-Modulatoren verbessern die Funktion des CFTR-Kanals, der bei Mukoviszidose defekt ist. Damit handelt es sich erstmals um Medikamente, die nicht nur die Symptome der Krankheit bekämpfen. Aber nicht bei jedem Patienten wirken die CFTR-Modulatoren gleich gut und auch nicht für jeden Patienten sind CFTR-Modulatoren verfügbar.

Trikafta ist das neueste Medikament der Reihe der CFTR-Modulatoren und bislang nur in den USA zugelassen; ein Antrag auf Zulassung bei der europäischen Behörde EMA läuft. Da Trikafta für eine große Gruppe an Mukoviszidose-Patienten in Frage kommen dürfte, andererseits aber viele z. T. irreführende und verwirrende Berichte und Nachrichten dazu in Umlauf sind, möchte der Mukoviszidose e.V. eine objektive Informationsquelle zu diesem Thema anbieten. Auf www.muko.info wurde deshalb eine Extra-Seite für das neue Medikament gestartet.

Trikafta Zulassung noch 2020?

Bei den Modulatoren unterscheidet man Potentioren, die einen vorhandenen CFTR-Kanal aktivieren und Korrektoren, die die richtige Herstellung des CFTR-Kanals unterstützen. Die Triple-Therapie kombiniert die Korrektoren Tezacaftor

und Elexacaftor und den Potentiator Ivacaftor. In Deutschland sind einige CFTR-Modulatoren wie Kalydeco, Orkambi und Symkevi bereits zugelassen und können vom Arzt verschrieben werden. Trikafta, die erste Dreifachkombination, soll voraussichtlich im Lauf des Jahres 2020 zugelassen werden. Derzeit gibt es bereits für einige schwer kranke Patienten die Möglichkeit, Trikafta im Rahmen eines Härtefallprogramms zu erhalten. Der behandelnde Arzt kann einen entsprechenden Antrag stellen. Die notwendigen Informationen dazu finden sich auf der Internetseite des Bundesinstituts für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM).

Seltene Mutation – was dann?

Trikafta ist in den USA für Patienten mit mindestens einer F508del-Mutation zugelassen. Ob dies in Europa ähnlich sein wird, ist noch unklar. Mindestens

10–15% der Patienten werden aber wahrscheinlich aufgrund ihrer Mutation nicht für Trikafta in Frage kommen. Für solche Patienten wurde das Hit-CF Projekt ins Leben gerufen. In diesem von der EU geförderten Projekt wird anhand von Patientenproben aus dem Darm individuell getestet, ob bestimmte neue CFTR-Modulatoren wirken. Auf dieser Grundlage könnte dann sogar eine Zulassung für den einzelnen Patienten erfolgen. Das Projekt hat die erste Phase erfolgreich abgeschlossen – über 500 Patienten aus ganz Europa haben eine Probe abgegeben, die bereits in dem Labormodell untersucht wurde. Der nächste Schritt ist nun die Überprüfung der Wirksamkeit in einer klinischen Studie, um die Vorhersagekraft des Modells zu untersuchen. Geplant ist der Studienstart noch 2020.

Jetzt immer aktuelle Information auf

www.muko.info/trikafta

Immer aktuell informiert

Auf www.muko.info in der Rubrik *Über die Erkrankung/Therapie der Mukoviszidose* wurde eine eigene Seite rund um Trikafta eingerichtet. Dort und in unseren News werden Sie über alle aktuellen Neuigkeiten zu CFTR-Modulatoren und Trikafta informiert.

Dr. Jutta Bend
Mukoviszidose Institut
Tel.: +49 (0)228 98780-47
E-Mail: JBend@muko.info

Neuigkeiten aus der Forschung

Publikationen im Journal of Cystic Fibrosis



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

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

Schwangerschaft und CFTR-Modulatoren

Die bisher zugelassenen CFTR-Modulatoren schließen eine Anwendung bei schwangeren Patientinnen nicht aus. Es ist aber Vorsicht geboten, da keine Daten über die Auswirkung der Medikamente auf den Fötus beim Menschen vorliegen. In Tierversuchen wurde gezeigt, dass die Medikamente die Plazenta überwinden können und auch in der Brustmilch nachweisbar waren. Bei Dosierungen, die beim Menschen angewendet werden, zeigte sich in den Tierversuchen aber keine Schädigung des Fötus. Die Autoren der internationalen Fallstudie befragten deshalb Ärzte von 61 schwangeren CF-Patientinnen, die während ihrer Schwangerschaft mit Ivacaftor (IVA, n=31), IVA/Lumacaftor (n=26) oder IVA/Tezacaftor (n=7) behandelt wurden. Bei manchen Patientinnen wurde die Behandlung zwischenzeitlich unterbrochen oder abgebrochen. Die Patientinnen brachten mit der allgemeinen Bevölkerung vergleichbar gesunde Kinder zur Welt und es zeigten sich keine direkt mit der Modulator-Therapie verknüpfbaren Auswirkungen auf die Kinder oder die schwangeren Patientinnen. Die häufigsten Komplikationen traten bei den Patientinnen auf, die die Therapie aus- bzw. absetzten.

Nash EF, et al., Outcomes of pregnancy in women with cystic fibrosis (CF) taking CFTR modulators – an international survey. *J Cyst Fibros.* 2020 Mar 6

Einfluss des Geburtsgewichts auf die spätere Entwicklung bei CF

Säuglinge mit CF kommen häufiger zu früh zur Welt und oft wird auch von einem geringeren Geburtsgewicht und Gestationsalter (der Dauer der Schwangerschaft) im Vergleich zu Neugeborenen ohne CF berichtet. Um festzustellen, welchen Einfluss dies auf den Verlauf der CF-Erkrankung hat, wurden die Daten von 1.677 Teilnehmern der amerikanischen CF Zwilling- und Geschwisterstudie ausgewertet und die BMI- und FEV₁-Werte der Patienten in einem Alter von 6, 12 und 18 Jahren betrachtet. Das durchschnittliche Geburtsgewicht war mit 3,3 ± 0,7 kg normal. Das Gestationsalter lag bei 38,4 ± 2,6 Wochen, wovon 10,2% der Neugeborenen mit CF als zu klein eingestuft wurden. Besonders Kinder mit Pankreasinsuffizienz, Frühgeborene und Mädchen hatten ein niedriges Geburtsgewicht. Dieses war mit einem niedrigeren BMI im Alter von 2–12 Jahren assoziiert und mit einer niedrigeren FEV₁ im Alter von 6 Jahren. Ein niedriges Gestationsalter hatten vor allem Mädchen und hier war ein niedriger BMI nur bei Kindern im Alter von 2 Jahren zu sehen. Das Gestationsalter war in keiner Altersstufe mit der FEV₁ assoziiert. Der Effekt eines niedrigen Geburtsgewichts und frühen Gestationsalters kann sich demnach im Laufe der Lebensjahre normalisieren.

Atteih SA, et al. Predictive Effects of Low Birth Weight and Small for Gestational Age Status on Respiratory and Nutritional Outcomes in Cystic Fibrosis. *J Cyst Fibros.* 2020 Feb 12

Zahnpflege bei CF

Die Mundhöhle ist ein Reservoir für Keime, die bei einem Infekt in die tiefen Atemwege absteigen können. Mund- und Zahnhygiene sind daher wichtige Bausteine bei Mukoviszidose, um gesund zu sein und gesund zu bleiben. Erfreulicherweise sind Karies und Parodontose bei CF Patienten nicht häufiger als in der gesamten Bevölkerung. Allerdings sind bei CF die Zähne anfälliger für Karies. Das bei der Mukoviszidose defekte CFTR-Protein ist an der Bildung und Mineralisation des Zahnschmelzes beteiligt. Daher kann es laut einer aktuellen Literaturübersicht bei CF zu Störungen in der Entwicklung des Zahnschmelzes kommen. Solche Defekte disponieren zu Karies. Die regelmäßige Zahnpflege ist daher besonders wichtig bei CF.

Pawlaczyk-Kamieńska T, et al. Dental and periodontal manifestations in patients with cystic fibrosis - A systematic review. *J Cyst Fibros.* 2019 Nov;18(6):762-771.

Solidarität und Verantwortung in der Corona-Krise

Ethikrat bietet Orientierung für schwierige Zeiten

Die COVID-19-Pandemie fordert uns alle in beispielloser Form heraus. Auf Bitte der Bundesregierung äußerte sich der Deutsche Ethikrat Ende März 2020 zu Corona: Die Mitglieder befürworten die zur Eindämmung der Infektionen im März ergriffenen Maßnahmen, auch wenn sie allen Menschen große Opfer abverlangen. Freiheitsbeschränkungen müssten jedoch kontinuierlich mit Blick auf die vielfältigen sozialen und ökonomischen Folgelasten geprüft und schrittweise gelockert werden.



Für diesen schwierigen Abwägungsprozess leistet der Ethikrat mit seiner Ad-hoc-Empfehlung „Solidarität und Verantwortung in der Corona-Krise“ ethische Orientierungshilfe¹: Die Gesellschaft muss einerseits den Zusammenbruch des Gesundheitssystems verhindern und andererseits schwerwiegende Nebenfolgen für Bevölkerung und Gesellschaft möglichst gering halten. Das erfordert eine gerechte Abwägung konkurrierender moralischer Güter, die auch Grundprinzipien von Solidarität und Verantwortung einbezieht und sorgfältig prüft, in welchem Ausmaß und wie lange eine Gesellschaft starke Einschränkungen ihres Alltagslebens verkraften kann. Die Lösung der Probleme ist eine gesamtgesellschaftliche Aufgabe: Die Entscheidungen müssen von der Politik getroffen werden, weil Wissenschaftler aus ihrer Forschung

nur Informationen und Ratschläge, nicht aber direkte Entscheidungen ableiten können.

Ähnlich ist es bei den schwierigen Abwägungen, die Mukoviszidose-Patienten und ihre Familien jetzt treffen müssen: Jeder von uns will einerseits eine Ansteckung vermeiden, weil die Folgen einer COVID-19-Erkrankung bei Mukoviszidose für den Einzelnen ungewiss bleiben. Sich jetzt noch nicht anzustecken, bedeutet auch eine höhere Chance auf eine Impfung oder Therapie, wir kaufen uns Zeit. Aber wenn das Kind langfristig nicht mehr in die Kita oder die Schule kommt, und wenn der erwachsene Patient seinen Job verliert, hat das ebenso schwerwiegende Folgen! Aus meiner Sicht sind deshalb jetzt folgende vier Themen für uns wichtig:

1. Wir schließen uns der Empfehlung des Deutschen Ethikrats an: Für jüngere Menschen mit Vorerkrankungen und hohem Risiko sowie ihre Haushaltsmitglieder müssen wirksame UND erträgliche Schutzstrategien entwickelt werden. Eine wirksame Selbstisolation setzt dabei zwingend voraus, dass diese Menschen sich (präventiv) krank schreiben lassen können oder auf sonstige Weise freigestellt werden. Einige Länder wie Frankreich haben frühzeitig solche Regelungen getroffen.

2. Die Entscheidungen über den Umgang mit der Gefahr muss der Einzelne (bzw. seine Eltern) treffen und verantworten. Ab welcher Immunitätsrate in der Bevölkerung schicke ich mein Kind wieder in die Schule? Mit welchen Schutzmaßnahmen kann ich meine Arbeit wieder aufnehmen? Wie groß sind die Chancen für mich, eine Infektion zu überleben? Der Mukoviszidose e.V. bereitet alle verfügbaren Informationen auf, schärft die Argumente für die diversen Optionen und stellt Kriterien für die Entscheidung bereit. Aber der Verein kann den Einzelnen niemals pauschal oder nach vorgegebenen Algorithmen zur Isolierung oder deren Lockerung aufrufen, dafür sind die individuellen Ausgangspositionen viel zu unterschiedlich.

3. Viele Betroffene erkennen COVID-19 für sich als großes Risiko. Trotzdem wollen wir nicht pauschal zur „Risikogruppe“

degradiert werden, deren Freiheit langfristig eingeschränkt werden müsste, indem sie zur Isolation, zur Zwangs-Freistellung von der Arbeit oder zum Home-Office gezwungen würde. Rauchen und Alkohol sind nicht verboten, deshalb muss es auch erlaubt und ohne Folgen bleiben, wenn Einzelne bzgl. COVID-19 ein kalkulierbares Risiko für sich, aber nicht für andere bewusst eingehen möchten.

4. Mukoviszidose-Patienten husten in der Öffentlichkeit, im Zug, am Arbeitsplatz und im Theater. Was vor COVID-19

meist großzügig toleriert wurde, erzeugt jetzt Angst, weil wir sofort als Corona-Infizierte verdächtigt werden: Der Busfahrer, der einen CF-Patienten nicht mitnimmt, weil er vor dem Einsteigen hustet, oder der Nachbar, der angesichts nächtlicher Hustenattacken die Polizei ruft – solche Ereignisse können unseren Alltag in Zukunft sehr erschweren. In der Gesellschaft muss deshalb das Bewusstsein wachsen, dass Husten nicht gleich Corona ist und dass es hustende Menschen gibt, die NICHT ansteckend sind.

1) <https://www.ethikrat.org/fileadmin/Publikationen/Ad-hoc-Empfehlungen/deutsch/ad-hoc-empfehlung-corona-krise.pdf>

Stephan Kruij (Redaktion),
Mitglied des Deutschen Ethikrats

Energea P^{Kid} & Energea P

Jetzt empfehlen!

- vollbilanzierte Trinknahrung in Pulverform
- für die Ernährungstherapie bei Mangelernährung
- flexibel im Gebrauch
- geschmacksneutral
- verordnungsfähig

Bestellen Sie gleich **kostenlose Muster** für Ihre Patienten!

NEU!
mit löslichen
Ballaststoffen



Cannabinoide bei Mukoviszidose

Können Cannabisprodukte bei Mukoviszidose helfen?

Wissenschaftler vermuten, dass bei Mukoviszidose auch das Endocannabinoidsystem als Teil des Nervensystems betroffen ist. Wir baten das Kinder-Palliativ-Team der Universität Homburg, das Thema Cannabis bei Mukoviszidose für uns zu beleuchten.

Das Endocannabinoid-System stellt ein Regulationssystem dar, das nahezu alle Organsysteme beeinflussen kann – es steuert beispielsweise das Immunsystem und ist an der Schmerzregulation beteiligt. Wesentliche Bestandteile sind die sogenannten Cannabinoid-Rezeptoren CB1 und CB2 sowie körpereigene Cannabinoide, die an diese Rezeptoren binden und sie somit aktivieren.

Beim Konsum von Cannabis/Cannabinoiden bindet der Wirkstoff THC ebenfalls an Cannabinoid-Rezeptoren und entfaltet so seine Wirkung.

Die beiden bekanntesten Cannabinoide sind Tetrahydrocannabinol (THC) und Cannabidiol (CBD), denen erhebliche medizinische Eigenschaften zugeschrieben werden:

Tetrahydrocannabinol (THC)	Cannabidiol (CBD)
Psychoaktiv	entzündungshemmend
schmerzlindernd	schmerzlindernd
entspannend	neuroprotektiv (schützt die Nervenzellen)
appetitanregend	antiepileptogen
Übelkeit und Erbrechen lindernd	Schlaf anstoßend/ Schlaf fördernd
bronchodilatatorisch	
Glaukom mildernd	
muskelentspannend	

Wie kann Cannabis konkret bei CF helfen?

Die Vielfältigkeit der Symptomlast bei Mukoviszidosepatienten bietet erfahrungsgemäß verschiedene Ansatzpunkte an Therapiemöglichkeiten mit Cannabinoiden:

» Gastrointestinaltrakt:

Viele CF-Patienten leiden im Rahmen des fortschreitenden Krankheitsverlaufes an einem relativen Nährstoffmangel und in der Konsequenz an einer Gedeihstörung mit Untergewicht, häufig begleitet von Appetitlosigkeit und Übelkeit. THC stimuliert den Appetit; diese Eigenschaft ist bereits erfolgreicher Bestandteil in der Behandlung onkologischer Patienten sowie eine Komponente in der Therapie der Anorexie bei HIV-Patienten. Des Weiteren verlangsamt die Aktivierung von CB1 Rezeptoren im Darm die Darmaktivität und kann somit Durchfälle reduzieren. So besteht optimalerweise einerseits die Möglichkeit Untergewicht durch Appetitstimulation vorzubeugen und andererseits durch Regulation der Darmtätigkeit die Resorption wichtiger Nährstoffe zu verbessern.

» Infertilität:

Forscher der Ariel University Center of Samaria in Israel haben festgestellt, dass bei CF-Patienten ein Ungleichgewicht an Fettsäuren vorliegt. Endocannabinoide zählen ebenfalls zu den Fettsäurederivaten.

Die endocannabinoide Aktivität könnte hinsichtlich der Fruchtbarkeit eine wichtige Rolle spielen, die bei vielen Mukoviszidosepatienten gestört ist. In einer Studie erhielten Labormäuse im Säuglingsalter vom 7. bis 28. Lebenstag täglich THC; es konnte gezeigt werden, dass die behandelten männlichen Tiere komplett zeugungsfähig wurden. Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass eine frühzeitige leichte Stimulation des Endocannabinoidsystems unter Umständen die Zeugungsunfähigkeit bei männlichen CF-Patienten reduzieren könnte.



» **Lunge:**

Die anti-entzündliche Komponente wird vor allem CBD zugeschrieben. Ergebnissen einer klinischen Studie (Phase-2) mit einem synthetischen Cannabinoid, das an den CB2-Rezeptor bindet, zufolge konnte bei erwachsenen CF-Patienten eine dosisabhängige Reduktion der Infekt-exazerbationen gezeigt werden. Darüber hinaus wurde in den Sputumanalysen eine einheitliche Verringerung entzündlicher Botenstoffe gemessen. Allerdings fehlen hier abschließende Studien, um die Wirksamkeit endgültig zu demonstrieren.

Die bronchienerweiternde Wirkung von Cannabinoiden ist in vielen Studien beim Asthma bronchiale untersucht. Insbesondere THC ist in der Lage die muskulären Verkrampfungen im Rahmen eines Asthmaanfalls im Bronchialsystem zu minimieren. Inwieweit dieser Effekt bei der Mukoviszidose nützlich sein kann, ist noch unklar, da diesbezüglich keine Studien an CF-Patienten vorliegen.

» **Psychische Symptome:**

Die bereits oben genannten israelischen Forscher gehen außerdem davon aus, dass eine langfristige Behandlung mit Cannabinoiden den Cannabinoidspiegel ausgleichen und somit die Endocannabinoidfunktionen wiederherstellen kann. In der beschriebenen Studie wurden die motorische Aktivität und das Angstniveau im Mausmodell untersucht. Die Forscher postulieren, dass eine langfristige Behandlung mit Cannabinoiden diese Verhaltensänderungen reduzieren könnte.

Kritisch anzumerken ist, dass die Studie an Labortieren durchgeführt wurde, sodass die Ergebnisse nicht zwingend auf den Menschen übertragbar sind.

Die Cannabinoidtherapie stellt immer eine zusätzliche Therapieoption dar, über die jeweils individuell für jeden einzelnen Patienten zu entscheiden ist. Sie kann keine der Basistherapiensäulen ersetzen.

Insbesondere die Behandlung von Kindern und Jugendlichen erfordert eine weitreichende Kenntnis und langjährige Erfahrung im Umgang mit Cannabispräparaten, da in diesem Alter die Gehirnentwicklung noch nicht abgeschlossen ist und es durchaus, insbesondere bei inhalativer Anwendung, zu einem erhöhten Risiko hinsichtlich Psychoseentwicklung kommen kann. Als Darreichungsform sollten ausschließlich Tropfen oder Kapseln unter engmaschiger ärztlicher Aufsicht angewandt werden, um einen gleichmäßigen Wirkstoffspiegel im Blut zu erreichen. Die inhalative Anwendung von Cannabisblüten stellt – im Übrigen nicht nur für CF-Patienten – keine Option dar, da auf diese Weise unkontrolliert hohe Wirkstoffspiegel im Blut erreicht werden, die psychische Abhängigkeitsphänomene auslösen können.

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass unbedingt weitere Untersuchungen, vor allem jedoch klinische Studien erforderlich sind, um die Wirksamkeit hinsichtlich der Symptomvielfalt bei CF-Patienten vollständig zu erfassen.

[Michaela Schiller und Prof. Dr. med. S. Gottschling](#)
[Zentrum für altersübergreifende Palliativmedizin](#)
[und Kinderschmerztherapie](#)
[im Universitätsklinikum des Saarlandes, Homburg](#)
Tel.: +49 (0) 68 4116-28510
E-Mail: michaela.schiller@uks.eu

Beckenbodentherapie bei Harninkontinenz

Moderne Behandlungsmethoden, spezialisierte Betreuung, Selbsthilfe und Aufklärungsarbeit machen es heutzutage für viele Mukoviszidosepatienten möglich, das Erwachsenenalter zu erreichen, das Alltagsleben zu meistern und den Wunsch nach Gründung einer Familie umzusetzen. In der klinisch stabilen Situation wird deshalb eine hohe Lebensqualität bei der Alltagsgestaltung und im Zusammenleben mit einem Partner immer wichtiger.

Auf der anderen Seite gehören Mukoviszidosepatientinnen durch eine anhaltende Belastung des Beckenbodens zur Risikogruppe für Funktionsstörungen der Blase, des Enddarmes und der Kontinenzmechanismen dieser Organe. Weitere bekannte Risikofaktoren für eine Beckenbodenbelastung und -defekte sind Schwangerschaften und Geburten, die nunmehr durch die höhere Lebenserwartung auch bei dieser Patientinnengruppe ihren Stellenwert erlangt haben.

In der Durchschnittsbevölkerung entwickeln ca. 20 % der Frauen im Laufe ihres Lebens eine Harninkontinenz (Wu et al. 2014). Wissenschaftliche Erhebungen haben außerdem gezeigt, dass klinisch stabile Mukoviszidosepatientinnen zweimal so häufig oder sogar noch öfter unter einer Harninkontinenz leiden wie gesunde Frauen (Button BM et al. 2018, Cornacchia M et al. BJU International 2001, McVean RJ et al. J Cystic Fibrosis 2003). Besonders wichtig wird dieses Symptom, wenn eine von drei Mukoviszidosepatientinnen wegen unwillkürlichen Urinabganges die Physiotherapie der Atemwege einschränkt, wie eine australische Arbeitsgruppe zeigen konnte. (Chambers et al. Int Urogynecol J 2017)

Da Beckenbodenprobleme auch gern tabuisiert werden, möchten wir in diesem Artikel darauf aufmerksam machen und über moderne diagnostische und therapeutische Möglichkeiten bei Harninkontinenz informieren.

Belastungsinkontinenz ist der Begriff für unwillkürlichen Urinverlust aus der Harnröhre bei Bauchpresse, z. B. starkem Husten, Niesen, Pressen bei der Darmentleerung, körperlicher Aktivität und Intimverkehr. Wenn die Frau subjektiv selbst einschätzt, dass ihre Lebensqualität durch ständige Harninkontinenz beeinträchtigt ist, sollte sie kompetente Hilfe in einem zertifizierten Beckenbodenzentrum suchen.

Dort erfolgt die Diagnosestellung mittels Symptombeschreibung, Blasendruckmessung, Hustentest und Beckenbodenultraschall.

Therapie der Belastungsinkontinenz

Zur konservativen Therapiestrategie gehört vor allem die

- » Physiotherapie mit **Beckenbodentraining** (Beckenbodengymnastik mit Biofeedback, Elektrostimulation und anderen Maßnahmen, z. B. Rüttelplatte). Sie ist das A&O der Vorsorge bei erhöhtem Risiko oder auch der frühen Therapie leichtgradiger Formen.
- » **Pessare** oder **Inkontinenztampons** (z. B. Contam™) werden gern auch vorübergehend in einer besonderen Belastungssituation genutzt, z. B. Tanzveranstaltung, Sportstunde / Physio, Phasen mit mehr Husten. Sie können im Beckenbodenzentrum angepasst werden.
- » Die **vaginale Lasertherapie** ist ein neuer, vielversprechender Ansatz, der individuell vor der Entscheidung zu einer Operation eingesetzt werden kann. Sie zählt noch nicht zur Standardtherapie, da die wissenschaftliche Datenlage bei jüngeren Patientinnen noch nicht ausreicht.

Operative Therapie: Bleibt der Leidensdruck dennoch weiter hoch, kann in einem Beckenbodenzentrum mit dem **spannungsfreien Harnröhren-Bändchen (TVT)** eine minimal invasive operative Behandlung angeboten werden. Wichtig ist hierbei eine exakte Indikationsstellung durch einen spezialisierten Beckenbodenmediziner, da es sich bei dieser Methode um die Implantation eines Kunststoffes handelt. Alternativ kann eine **Injektionstherapie** zur Erhöhung des Auslasswiderstandes der Harnröhre mit einem gut verträglichen Hydrogel (z. B. Bulkamid™) erfolgen.

Zu guter Letzt ist es ratsam, dass Patientinnen, die an sich eine störende Harninkontinenz beobachten, nicht schweigen und ihr Leiden als gegeben betrachten, sondern sich in einem Beckenbodenzentrum Rat und Hilfe suchen.

Priv.-Doz. Dr. med. habil. Anke Mothes
Chefärztin der Frauenklinik
St. Georg Klinikum Eisenach
Akademisches Lehrkrankenhaus des
Universitätsklinikums Jena

Einfach mal „Danke“ sagen

Spenden statt Geschenke

Für eine schöne Überraschung sorgte in diesem Jahr meine Mutter. In Vorbereitung ihres 70. Geburtstages gab sie Familie und Freunden bekannt, dieses Jahr auf Geschenke verzichten zu wollen. Dafür wurde am Tag der Feier eine Spendenbox aufgestellt, um die gesammelte Summe dem Mukoviszidose e.V. zu spenden.

Hierbei kamen, auf eine glatte Summe aufgerundet, knapp 900 Euro zusammen.

Ich möchte meiner Mutter für diese selbstlose Geste Respekt zollen und ihr auch danken, dass sie mich auf meinem fast 36 Jahre langen Lebensweg begleitet hat und mich in allem tatkräftig unterstützt.

Sandra Hunger, CF, aus Bensheim



Walpurga und Norbert Hunger

Wir suchen neue Spendendosenpaten

Als Spendendosenpate helfen Sie, wichtige CF-Projekte zu finanzieren und das ohne großen Zeitaufwand.

So geht's:

- » Sie fragen in Geschäften in Ihrer Nähe, ob Sie dort eine Dose aufstellen dürfen, egal ob Apotheke, Blumenladen oder Frisör.
- » Sie leeren die Spendendose regelmäßig und überweisen den Betrag auf unser Konto.

Ihre Spende ist wichtig, bitte helfen Sie mit!

Sie möchten Spendendosenpate werden?

Ich informiere Sie gerne:

Anke Mattern-Nolte

Aktionen und Events

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

E-Mail: AMattern@muko.info



Beispielloser Spendenmarathon

Helmut Arntz sammelt über 700.000 Euro

1998 kam der Enkel von Helmut Arntz mit Mukoviszidose auf die Welt. Sofort war dem Rheinländer aus Elsdorf bei Köln klar, dass er sich für die Betroffenen stark machen möchte. Über 20 Jahre sammelte Helmut Arntz wichtige Spenden für den Mukoviszidose e.V.

Soziales Engagement gehört fest zu seinem Leben. Helmut Arntz hat in 52 Jahren über 700.000 Euro für Vereine wie die KinderKrebshilfe, Altenhilfe und die Lebenshilfe gesammelt. Allein den Mukoviszidose e.V. unterstützte er in den letzten Jahren mit über 170.000 Euro.

Für die gute Sache schrieb der Lehrer und Sänger vier Bücher und nahm 20 Musik-CDs mit der Karnevalsband „De Brelleschlinge“ auf. Er stand mit allen Karnevalsgrößen auf der Bühne. 300 prominente Persönlichkeiten wie Michail Gorbatschow, Helmut Kohl, Udo Lindenberg, Michael Schumacher, Wolfgang Joop, Janosch unterstützen sein Engagement mit selbstgemalten Bildern. Gemeinsam mit seinen Schülern erstellte Helmut Arntz aus diesen acht Kalender, weitere 250 Bilder wurden auf mehreren Versteigerungen verkauft. Alles für den guten Zweck.

Enkel von Mukoviszidose betroffen

Dabei blieb der 77-jährige von persönlichen Schicksalsschlägen nicht

verschont. Im Jahr 1998 verstarb seine Frau an Krebs. Im gleichen Jahr wurde bei seinem Enkel Julian Mukoviszidose diagnostiziert. Andere hätten in seiner Situation vielleicht resigniert, aber Helmut Arntz machte weiter mit seinem beispiellosen Spendenmarathon.

Für sein Engagement wurde der Rheinländer mit zahlreichen Ehrungen ausgezeichnet: Dazu zählen das Bundesverdienstkreuz, der Verdienstorden des Landes NRW und die Auszeichnung des Landes NRW für Brauchtumspflege des Rheinischen Karnevals.

Man muss auch mal Abschied nehmen

Mit einer Weihnachtstour und Auftritten auf 15 Weihnachtsmärkten hat sich Helmut Arntz Ende letzten Jahres von der Bühne und seinen Benefizveranstaltungen und -projekten verabschiedet. „Mein Ziel, die 700.000 Euro an Spendengeldern vollzumachen, habe ich erreicht“, so Arntz. Somit geht eine wunderbare Ära, auch für den Mukoviszidose e.V., zu Ende.



Unser Schutzengel Helmut Arntz.

Wir danken Helmut Arntz von ganzem Herzen für seinen großartigen Einsatz, mit dem er nicht nur wichtige Spenden für unsere Projekte gesammelt, sondern auch zahlreiche Mitstreiter für unser Anliegen gewonnen hat. Sie sind ein wunderbarer Schutzengel für Menschen mit Mukoviszidose! Lieber Herr Arntz, wir wünschen Ihnen alles Gute und bleiben Sie wie Sie sind.

Anke Mattern-Nolte
Events und Aktionen

Tel.: +49 (0) 228 98780-20 oder per
E-Mail: AMattern@muko.info



Helmut Arntz wurden von vielen Prominenten unterstützt: Peter Stöger (ehem. Trainer 1. FC Köln), Henning Krautmacher (Sänger Höhner) und Volker Mießeler (Bürgermeister Bergheim) (Fotos v.l.n.r.).

Spenden statt Geschenke

So macht Feiern Freude

Bei meinen Überlegungen, wie und in welchem Rahmen ich meinen 60. Geburtstag feiere, dachte ich sofort an den Mukoviszidose e.V. und die Möglichkeit, dem Verein mein Fest zu „schenken“.

Meine Familie fühlt sich dem Verein sehr verbunden, denn als mein Enkel Bruno 2017 mit der Krankheit Mukoviszidose geboren wurde, haben wir dort die Unterstützung gefunden, die wir brauchten.

Nun bin ich nicht nur Mitglied im Verein, sondern möchte auch aktiv etwas zurückgeben. Daher habe ich mir statt Geschenken eine gut gefüllte Spendenbox für den Verein zu meinem Geburtstag gewünscht. Auch in diesem Vorhaben wurde ich wie-

der optimal vom Mukoviszidose e.V. unterstützt und die Spendensumme von 800 Euro, die bei dieser Aktion zustande kam, hat all meine Erwartungen übertroffen.

Ich freue mich für jeden Betroffenen, dem dadurch der Alltag mit der Erkrankung etwas erleichtert wird, sodass er sich auf die schönen Dinge im Leben konzentrieren kann. Meinem kleinen Enkel geht es heute recht gut und wir können schon auf viele tolle gemeinsame Momente und Familienurlaube an der Nordsee zurückblicken. Für mich gibt es kein besseres Geschenk.

Martina Küsgens



PERFEKTES
ZUSAMMENSPIEL

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

Schnelle Antibiotika-Inhalation
ohne Restvolumen.

Fragen Sie Ihren behandelnden Arzt.



www.pari.com

Mukoviszidose-Fortbildung als Videokonferenz ein voller Erfolg

Es geht auch digital: Da die bisher übliche Tagung im Hörsaal wegen der Corona-Pandemie nicht möglich war, fand die 15. Würzburger Mukoviszidose-Fortbildung des Uniklinikums Würzburg als Videokonferenz statt. Über rund 70 Endgeräte waren Patienten und deren Angehörige sowie Behandler zugeschaltet.

Aufgrund der aktuellen Beschränkungen im Rahmen der Coronavirus-Pandemie konnte die für den 28. März dieses Jahres geplante 15. Würzburger Mukoviszidose-Fortbildung nicht wie üblich im Hörsaal der Universitäts-Kinderklinik stattfinden. Um die Veranstaltung nicht auf ungewisse Zeit verschieben zu müssen, lud der Organisator – das am Uniklinikum Würzburg angesiedelte Christiane Herzog Zentrum für Mukoviszidose Unterfranken – am selben Termin zu einer dreistündigen Videokonferenz ein.

„Die Resonanz war überaus positiv“, freut sich Prof. Dr. Helge Hebestreit, der Leiter des Zentrums. An 68 zugeschalteten Computern, Tablets und Handys nahmen Betroffene und deren

Angehörige – teilweise ganze Familien – sowie BehandlerInnen wie Ärztinnen und Ärzte, Physiotherapeutinnen und Sozialpädagoginnen teil.

Prof. Hebestreit und drei Expertinnen des Christiane Herzog-Zentrums für Mukoviszidose Unterfranken – Dr. Daniela d’Alquen, Dr. Alexandra Hebestreit und Doris Vitzethum-Walter – informierten sie unter anderem über Themen wie Coronavirus bei Mukoviszidose, aktuelle Studien zur CFTR-Modulatortherapie, die Durchführung und Interpretation von Lungenfunktionsuntersuchungen sowie das Mental Health Screening. Frau Rosalie Keller stellte die Aktivitäten der Regionalgruppe Unterfranken des Mukoviszidose e.V. vor.

Auch eine Chance für Patienten mit multiresistenten Keimen

Besonders gut kam die neue digitale Lösung bei Mukoviszidose-Patienten mit multiresistenten Keimen an. „Es war eine tolle Fortbildung. Endlich konnte ich mal wieder an einer Informationsveranstaltung teilnehmen, was aufgrund meiner Keimsituation schon lange nicht mehr möglich war“, so ein dankbarer Betroffener.

Dieser und viele andere positive Kommentare konnten im anschließend stattfindenden Chat gelesen werden. Dort wurden zudem Fragen der TeilnehmerInnen diskutiert und beantwortet.

Fortsetzung auch nach Corona-Krise geplant

Das Zentrum plant, auch nach der Corona-Krise die jährlich stattfindende Fortbildung per Video zu übertragen – zusätzlich zum „realen“ Treffen im Hörsaal. Damit können zukünftig auch all jene, die aufgrund von Krankheit oder anderen Umständen verhindert sind, von den Inhalten profitieren.

Dr. Alexandra Hebestreit und Prof. Dr. Helge Hebestreit, Universitäts-Kinderklinik Würzburg, Christiane-Herzog-Ambulanz für Mukoviszidose
Josef-Schneider-Str. 2
97080 Würzburg
Tel.: + 49 (0) 931 20127844



Dr. Alexandra Hebestreit war eine der Expertinnen des Christiane Herzog Zentrum für Mukoviszidose Unterfranken, die bei der digitalen Fortbildung referierten. (Bild: Helge Hebestreit / Uniklinikum Würzburg)

Spende an die Regionalgruppe Unterfranken



Der Ordre de Saint Fortunat (OSF) ist eine international agierende Vereinigung, die das „Gute und Schöne“ über sein Hilfswerk St. Fortunat fördert und hat wieder den Spendentopf in Unterfranken aufgemacht. Seit 2006 werden wir von diesem Verein fast jährlich mit einer großzügigen Spende bedacht – insgesamt sind dabei schon über 20.000 Euro zusammen gekommen.

Beim Adventstreffen der Mitglieder in Bad Kissingen übergab die Präsidentin Marie-Luise Biedermann (Nüdlingen) einen Spendenscheck in Höhe von 3.000 Euro an Peter Gerstner für die Mukoviszidose e.V. Regionalgruppe Unterfranken.

Michaela Gerstner-Scheller
Regionalgruppe Unterfranken

Marie-Luise Biedermann überreicht den Scheck an Peter Gerstner. (Foto: Verein St. Fortunat)



ZURÜCK IN EINEN LEBENSWERTEN ALLTAG.



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

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

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



 STRANDKLINIK
ST. PETER-ORDING

Wissen, was dem Menschen dient.

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

Vor 20 Jahren: Abschied von Christiane Herzog

Am 19. Juni jährt sich zum 20. Mal der Todestag von Christiane Herzog. Diese großartige Frau, die ihre ganze Energie dem Kampf gegen Mukoviszidose gewidmet hatte, verliert den eigenen Kampf gegen eine schwere Krankheit viel zu früh: mit nur 63 Jahren. Untrennbar aber bleibt ihr Name bis heute mit dem Anliegen der Mukoviszidose-Betroffenen verbunden.

Es ist das Ehepaar Mehl, das Christiane Herzog Mitte der 80er Jahre für die Sache der Mukoviszidose-Betroffenen gewinnt – mit einer Hartnäckigkeit und Überzeugungskraft, der sich die Pfarrerstochter und Politikergattin Christiane Herzog nicht entziehen kann und will. Mukoviszidose wird ihr Lebensthema.

First Lady

1986 gründet sie den Förderverein Mukoviszidose e.V. – an ihrer Seite damals schon der Stuttgarter Wirtschaftsprüfer Rolf Hacker. 1994 wird ihr Mann Roman Herzog Bundespräsident und Christiane Herzog nimmt das bis dato weithin unbekannte, und für die meisten Menschen unaussprechliche Thema „Mukoviszidose“ mit ins höchste Staatsamt. Christiane Herzog ist fest entschlossen, die nächsten fünf Jahre als First Lady der Bundesrepublik Deutschland für „ihre“ Mukoviszidose-Schützlinge zu nutzen. Unermüdlich ist sie tätig: „Ich bin eine berufstätige Frau auf ehrenamtlicher Basis“ – das sagt sie in einem Interview über sich. Mit enormem Einsatz und hoher Professionalität setzt sie ihren Vorsatz um. Sie umwirbt Sponsoren, nimmt Einfluss auf die Gesundheitspolitik, wirbt für Verständnis und Solidarität mit den Betroffenen in der Öffentlichkeit. Sie besucht Kliniken im In- und Ausland, kümmert sich um die Betroffenen, entwickelt neue Ansätze wie die Klimatherapiekuren zusammen mit dem Verein „Herzenswünsche“, initiiert Benefizveranstaltungen, redet mit der Politik, gibt Interviews.

Mit Geschäftssinn für ihre Schutzbefohlenen

Die beachtlichen Erlöse aus der Publikation eines Kochbuchs und der seinerzeit innovativen Kochsendung „Zu Gast bei Christiane Herzog“ nimmt sie 1997 als Grundstock für die Gründung der Christiane Herzog Stiftung – ihrem Lebenswerk und Vermächtnis. Schon früh legt sie besonderes Augenmerk auf die Versorgung der jungen Erwachsenen mit Mukoviszidose, denen das Gesundheitssystem besonders wenig Aufmerksamkeit schenkt. Die Schaffung altersübergreifender, interdisziplinärer Versorgungseinrichtungen ist Christiane Herzog ein besonderes Anliegen.



Christiane Herzogs Engagement war ein Glücksfall für die nahezu unbekannte Erbkrankheit Mukoviszidose.

Wirkungsgeschichte geht weiter

Heute tragen sieben – demnächst acht – Versorgungszentren bundesweit den Namen „Christiane Herzog Zentrum“. Drei weitere Ambulanzen führen den Namen einer Frau, die sich auf einzigartige Weise für die Belange der Menschen mit Mukoviszidose eingesetzt hat. Alljährlich erinnert der „Christiane Herzog Forschungspreis“ an ihre feste Überzeugung, dass das Leben mit Mukoviszidose auch durch Forschung einfach und länger werden kann.

„Mit Taten helfen!“ – das war Christiane Herzogs Motto. Dem fühlt sich der Vorstand der Christiane Herzog Stiftung bis heute verbunden – und verpflichtet. Christiane Herzog lebt in ihren Taten und in unseren dankbaren Erinnerungen weiter.

Anne von Fallois,
Christiane Herzog Stiftung

Freundschaft – in guten wie in schlechten Zeiten

Mein Name ist Sarah, ich bin 24 Jahre alt und wurde letztes Jahr im Sommer lungentransplantiert.

Wie die meisten sich denken können – oder selbst erlebt haben – ist dieser Weg immer mit vielen „Aufs“ und „Abs“ verbunden, mit unerwarteten Hürden und viel Durchhaltevermögen, aber auch mit Hoffnung, Freundschaft und Zusammenhalt.

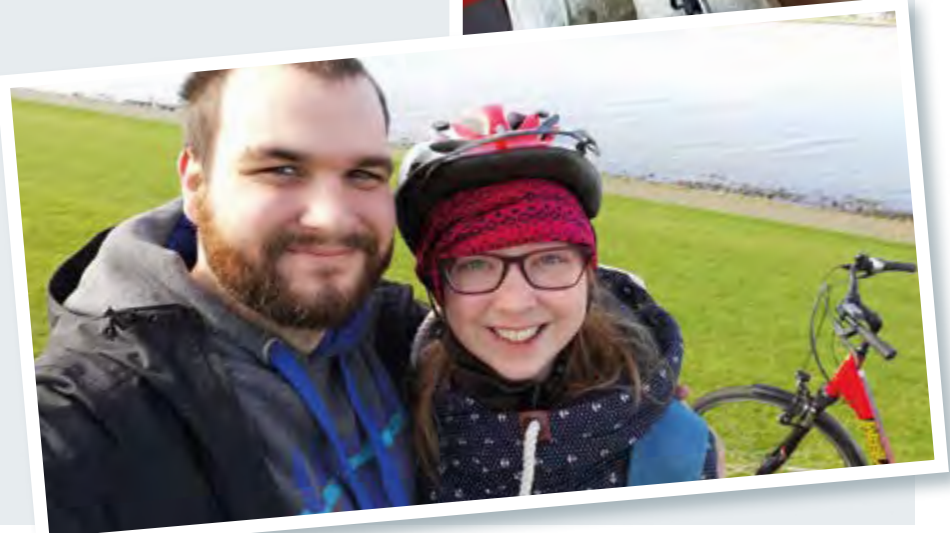
Mir ging es vor der Transplantation bereits sehr schlecht und ich hatte so ziemlich das „volle Programm“ am Laufen: NIV-Beatmung, Dauer-IV-Antibiose, Sauerstoff & Co. Ein selbstständiges Leben war so nicht mehr möglich und dennoch: Trotz allem gab es auch in dieser Situation schöne Momente. Sehr viel Zeit habe ich im Krankenhaus verbracht – aber das war okay für mich, habe ich mich auf „meiner“ Station immer sehr wohl gefühlt. An dieser Stelle kann ich nur ein großes Dankeschön an alle Ärzte, Schwestern und Therapeuten aussprechen, die mir die Aufenthalte immer so schön wie möglich gestaltet und wir auch mal das ein oder andere „krumme“ Ding gedreht haben.

Bis zuletzt war es mir aber auch immer möglich, etwas Zeit zuhause zu verbringen. Das habe ich meinen Eltern zu verdanken, die loslassen konnten und Vertrauen hatten: Meistens habe ich in meiner WG gelebt. Dort haben sich meine beste Freundin (und Mitbewohnerin), sowie mein Freund um alles gekümmert.

Neben Wäsche waschen, kochen und Haushalt schmeißen, haben sie sich abwechselnd um meine Infusionen gekümmert, mein Beatmungsgerät von Couch zu Bett getragen und in großen und kleinen Notsituationen geholfen. Ich bin diesen zwei Menschen so unendlich dankbar für das, was sie geleistet haben. Sie haben mir ein kleines großes Stück Normalität geschenkt, sind immer für mich da und zwischen bangen Warten und der Hoffnung, dass es rechtzeitig ein Organangebot gibt, haben wir das Beste aus dieser Zeit gemacht. An guten Tagen eine Rollstuhl-Rallye durch die Stadt und an schlechten Tagen eben einen Serienmarathon auf der Couch abgeliefert.

Jetzt, nach der Transplantation, geht es mir traumhaft gut – und wir alle genießen diese neue Freiheit, die das Leben jetzt bietet. Sind dankbar über diese neue Chance und sind nach wie vor ein großartiges Team.

Sarah Schott



Lesenswert

Bücher über das Leben mit CF vorgestellt von Juliane Tiedt, Miriam Stutzmann und Marc Taistra.



(Bild dtv)

**„Drei Schritte zu Dir“,
Rachael Lippincott, Mikki Daughtry,
Tobias Iaconis**

Die therapietreue Stella und Will der Rebell – Zwei Mukoviszidose-Patienten die unterschiedlicher nicht sein könnten. Trotzdem passiert, was nicht passieren darf, sie verlieben sich ineinander. Das Buch beschreibt zum einen den Krankenhaustag, zum anderen wie Stella und Will voneinander lernen. Aber natürlich auch von der Verzweigung sich nicht Nahe sein zu dürfen, das Beste aus der Situation zu machen und am Ende eine Entscheidung aus Liebe zu treffen.

16,95 Euro, dtv Verlagsgesellschaft

Miriam Stutzmann



(Bild lungitudo.com)

**„Trotz' dem! – denn Leben will leben“,
Thomas Boeser**

Carl, Mitte 20, an Mukoviszidose erkrankt, trifft auf einer Klimamaßnahme auf Gran Canaria auf Erik, über 50, ebenfalls Mukoviszidose-Patient und seit 12 Jahren lungentransplantiert. Eric versucht, dem pessimistischen Carl durch seine Lebenserfahrung wieder eine Perspektive zu geben. Mit dem Buch möchte Autor Thomas Boeser Einblicke in die Lebenswirklichkeit von chronisch Kranken geben und den Leser auf den Weg der Entscheidungsfindung für oder gegen eine Lungentransplantation mitnehmen.

16,80 Euro, Hibiskus Verlag

Juliane Tiedt



(Bild Amazon)

**„One tiny fault“, Abigail Halstead
Sprache: Englisch**

Abigail Halstead, ist 28 Jahre, Marken-Designerin und lebt verheiratet mit drei Kindern in England. In ihrer mit humorvollen Anekdoten gespickten Autobiographie berichtet die Mutter von Zwillingen über ihr Leben mit CF und die beständige Herausforderung, Therapiealltag mit einem „normalen“ Arbeits- und Familienleben im Einklang zu bringen. Dabei versteht sie es gekonnt, den Bogen von der Beschreibung ihrer Lebensphasen zum Krankheitsbild Mukoviszidose und den damit einhergehenden Therapiemaßnahmen zu schlagen. Dabei herausgekommen ist ein lesenswertes Buch, welches sich besonders für Einsteiger in die CF-Thematik eignet, aber auch vielen CF-lern aus Halsteads Generation aus der Seele sprechen dürfte.

10,02 Euro Taschenbuch und Kindle 4,66 Euro, Amazon

Marc Taistra

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

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



Mehr Luft, mehr Leben



Bestellen Sie
jetzt online unsere
Orientierungshilfen auf
www.muko-experte.de

Der SOMMER ist da!

Sandwichprinzip^{*}
– auch beim Erdbeerbecher!^{**}



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

* Am Anfang 2 Bissen essen, dann 1x Kreon®, weiter essen, wieder 1x Kreon®...
„Im Idealfall wird die benötigte Enzymmenge in 3 – 4 Portionen zwischen dem Essen
eingenommen.“¹

** Am Beispiel eines Erdbeerbechers mit 37 g Fett
(160 g Vanilleeis und 60 g Schlagsahne 30 %)

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

Kreon® 35 000 Ph. Eur. Lipase Einheiten, magensaftresistente Hartkapseln

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

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

 **Mylan**

Better Health
for a Better World