

Ausgabe 3|2007

Das Magazin des Mukoviszidose e.V.



# ***muko.info***

Helfen.Forschen.Heilen.



## **CF im Ausland**

### **Erfahrungen aus anderen Ländern**

### **Jahrestagung in Bremen: Das ist passiert**

# Die Zukunft beginnt schon mit dem nächsten Atemzug.



## *Mukoviszidose: Früh therapieren, Zeit gewinnen*

Aktuelle Studien belegen: Eine frühzeitige und effiziente Behandlung kann Infektionen vermindern, vor chronischer Entzündung der Atemwege schützen und so zum Erhalt der Lungenfunktion beitragen.





*Liebe Leserinnen und Leser,*

„CF im Ausland“ – das Thema unseres aktuellen Spektrums lädt ein, über den Tellerrand hinauszuschauen: Wir bekommen auf unsern Leserbriefaufruf hin Zuschriften aus aller Welt – und überall finden wir andere Lebensbedingungen für Mukoviszidose-Patienten. Es wird deutlich: Deutschland will und kann mit den Besten auf hohem Niveau mithalten, auch in Zeiten knapper Ressourcen.

Aber auch etwas anderes wird klar: Eine unserer Aufgaben für die Zukunft muss es sein, Know-How weiterzugeben, Ärzte und Therapeuten aus ärmeren Ländern in ihrer Ausbildung zu fördern und somit den Patienten auch unabhängig von bis dato nicht-finanzierbaren Medikamenten wenigstens eine Chance zu geben. Dieses Feld den Pharma-Firmen abzugeben, ist nicht im Interesse der Patienten.

Andererseits kann der Blick in die Schweiz oder nach Dänemark uns nur ermutigen, weiter für eine bessere Versorgung auch in Deutschland zu kämpfen.

Und das tun wir: In Potsdam und Amrum z.B. fanden wieder sehr erfolgreiche Aktionen statt, deren Erlöse für die Versorgung der Patienten vor Ort bestimmt sind. Natürlich können und sollen spendenfinanzierte Ambulanzen nicht die Lösung sein, der Staat und die Krankenkassen dürfen sich nicht klammheimlich aus der Pflicht stellen, wenn die Versorgung über die Selbsthilfegruppen funktioniert. Im Gegenteil: Gerade dann, wenn wir zeigen, dass wir mithelfen und uns engagieren, werden wir auch glaubwürdig in unserer stetigen und hartnäckigen politischen Forderung für eine Verbesserung der Betreuung unserer Mukoviszidose-Kranken.

Dabei ist auch Ihre Mitwirkung gefragt! Die Wahlbeteiligung bei den Vorstandswahlen in Bremen war für unsere Begriffe erschreckend niedrig: Trotz der Möglichkeit der Briefwahl hat nur ca. jedes 15. Mitglied von seinem Wahlrecht Gebrauch gemacht. Über die Gründe für diese Zurückhaltung wissen wir zu wenig und wir würden das gerne mit Ihnen diskutieren. Schreiben Sie uns!

Herzlichst, Ihre

Susi Pfeiffer-Auler

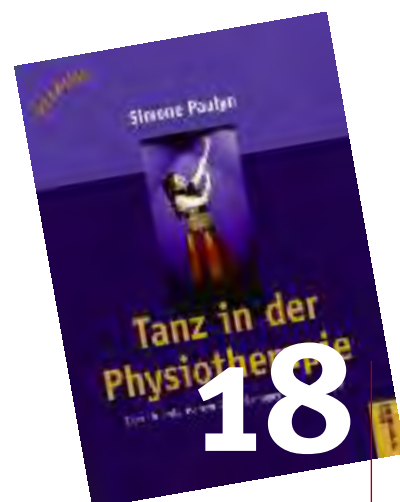


# Inhalt



## Unser Verein

Jahrestagung in Bremen	6
Bildergalerie	8
AK Physiotherapie: Ankündigung Vorstandswahlen	12



## Wissenschaft

Schnelltest zur Pseudomonas-Typisierung	15
30. Europäische CF-Konferenz	16

## Komplementärmedizin

Tanz in der Physiotherapie	18
----------------------------	----

## Spektrum: Erfahrungen mit CF im Ausland

Gleiche Rechte in der Versorgung?	20
Physiotherapie in anderen Ländern	21
All Childrens Hospital - Florida	22
Auslandsjournal	24
CF in Frankreich	27
Leserbrief-Aufruf	36



# Ausgabe 3 | 2007

## Christiane-Herzog-Stiftung

Schüler arbeiten für guten Zweck 43

## Fundgrube

„Coole Medikamente“ 63



## Highlights

Die Fritzens backen für guten Zweck 44

Marco und „Grilli“ 45

Haus Schutzengel in Hannover 46

## Wir in der Region

Nägele-Gruppe spendet für RG Göppingen 53

Muko-Freundschaftslauf 54

Nordseemarathon und Sommerfest 59



## Impressum

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

**Herausgeber:** Mukoviszidose e.V.

**1. Vorsitzender:** Horst Mehl

**Geschäftsführer:** Dr. Andreas Reimann

In den Dauen 6, 53117 Bonn

Telefon: 0228/98 78 0-0

Telefax: 0228/98 78 0-77

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

Vereinsregister 6786, Amtsgericht Bonn,

Gemeinnütziger Verein

Finanzamt Bonn-Innenstadt

## Schriftleitung:

Dipl.-Ing. Horst Mehl

Medizinische Schriftleitung:

Prof. Dr. Wagner, PD Dr. Ballmann

## Redaktion:

Susi Pfeiffer-Auler (Sprecherin), Jutta Bend, Henning Bock, Michael Fastabend, Helmut Fritzen, Annabell Karatzas, Winfried Klümpen, Stephan Kruip, Annette Schiffer

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

## Herstellung und Vertrieb:

Mukoviszidose e.V.,

In den Dauen 6, 53117 Bonn

**Satz:** zwo B werbeagentur

Ermekeilstraße 48, 53113 Bonn

**Druck:** Köllen Druck+Verlag  
Ernst-Robert-Curtius-Straße 14,  
53117 Bonn-Buschdorf

**Auflage 10.000**

## Spendenkonto des Mukoviszidose e.V.:

Bank für Sozialwirtschaft GmbH  
BLZ 370 205 00, Kto. 70 888 00

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

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

**Hinweis:** Die Redaktion behält sich vor, eingesandte Artikel nach eigenem Ermessen zu kürzen.

Gewerbliche Anzeigen müssen nicht bedeuten, dass die darin beworbenen Artikel von der Redaktion empfohlen werden.

## Unser Verein Jahrestagung 2007

# „Ei was, zieh lieber mit uns, wir gehen nach Bremen!“

Dieser Aufruf für die Jahrestagung aus dem Märchen der Stadtmusikanten war das eine - Sturm, Regen und Hagel, defekte Scheibenwischer und langer Stau das andere. „Au weia – das geht ja gut los...“ dachte ich bei der Anreise.

Papperlapapp... nix da: Alle Mitwirkenden und Teilnehmer kamen wohlbehalten an, und die Jahrestagung war ein tolles Ereignis: Interessante Vorträge und eine positive Atmosphäre sorgten für ein gelungenes Wochenende.

### Workshops & Vorträge

Durch die Vielzahl an interessanten Workshops fiel die Entscheidung wieder schwer: Bei den Themen „Check up CF – Was besagen die Werte?“ und „Umgang mit Keimen“ waren die Kapazitätsgrenzen der Vortragsräume erreicht. Für den theoretischen und praxisbezogenen Rundumschlag zum Thema „Inhalation“ zeigten sich Dr. Wolfram Wiebicke und Anika Ahaus bestens gerüstet.

Gewohnt sensibel und anregend gestaltete Ulrike Voges aus Würzburg die Diskussion zum Thema „Diagnose und Prognose – Wie beeinflusst das den Umgang mit dem Kind?“. Das Thema, „Lebensplanung und Kinderwunsch bei CF“, wurde durch Frau Dr. Kathrin Gisela Starke umfassend und kompetent bearbeitet.

Zu den Themen „Umgang mit Keimen“, „neudiagnostizierte Eltern“ und „Pubertät“ haben wir Kurzberichte in diesem Heft, die kompletten Aufzeichnungen zu den Workshops sowie Webcasts (Videos) von zwei Workshops

und den Grußworten können Sie im Internet unter <http://www.muko.info/1329.0.html> aufrufen.

Leider wurde das Angebot eines lockeren Austauschs für türkische CF-Betroffene trotz mühevoller Vorbereitung nicht wahrgenommen. Frau Üst wird aber in Zusammenarbeit mit der Geschäftsstelle „am Ball“ bleiben.

### Verleihung des Adolf-Windorfer-Preis 2007 an Dr. Hartmut Grasmann

Der Adolf-Windorfer Preis wird alle zwei Jahre vergeben, dieses Mal Anfang Mai 2007 auf der Jahrestagung in Bremen. Das Preisgeld in Höhe von 5.000 Euro wurde durch die Regionalgruppe Münster zur Verfügung gestellt. Herr Dr. Grasmann, der zurzeit in Toronto tätig ist, konnte den Preis leider nicht persönlich entgegen nehmen, sandte aber eine Videobotschaft nach Bremen mit herzlichen Dankesworten. Herr Mehl und Frau Kellermann-Maiworm überreichten den Preis stellvertretend an Herrn Dr. Ballmann. Weitere Informationen erhalten Sie im Internet unter [www.muko.info/1343.0.html](http://www.muko.info/1343.0.html).

### Vorstandswahlen

In Bremen wurde auch der neue Vorstand gewählt. Das Wahlergebnis finden Sie in muko.info Heft 2/2007, Fotos und Adressen der neuen Vorstandsmitglieder im Internet unter <http://www.muko.info/101.0.html>. Alle haben ihre Wahl angenommen und werden in den nächsten drei Jahren Ihre Interessen vertreten. Zum neuen Rechnungsprüfer wurde erneut Dietmar Giesen gewählt. Ganz

Dr. Hartmut Grasmann



besonders möchten wir den nicht mehr angetretenen, aber auch den ausgeschiedenen Vorstandsmitgliedern danken: Enno Buss, Annelore Bieger, Margarethe Brenner, Stefan Kesting und Elke Pötschke! Sie haben ihre Fußspuren hinterlassen und die Arbeit des Vereins mitgeprägt - bleiben Sie uns bitte aktiv erhalten!

### Der Gesellschaftsabend

Der Abend begann mit der Verleihung der CF-Ehrenurkunden an

- Sandra Buss und Benny Wallburg (posthum),
- Nadine Narounigg,
- Jan und Dorothea Lübbecke,
- Jennifer und Ursula Rohm,
- Antonia und Sandra Marx

Die CF-Ehrenurkunde wurde in diesem Jahr als Dank für die Mitwirkung bei unserer Öffentlichkeitsarbeit verliehen, stellvertretend für alle, die sich dafür zur Verfügung stellen. Marco Schreyl hat es sich nicht nehmen lassen, die Ehrung vorzunehmen und traf gemeinsam mit Stephan Kruip mit Humor und Nachdenklichkeit den richtigen Ton. Michael Hohmeyer gab als langjähriger Patient von Herrn Dr. Peter Tinschmann einen faszinierenden Einblick in dessen Wirken. Das darin enthaltene Lob wollte Herr Dr. Tinschmann gar nicht für sich in Anspruch nehmen – ließ sich dann aber doch überzeugen, die Adolf-Windorfer Medaille unter großem Applaus entgegen zu nehmen.

Harro Bossen stellte aus Anlass des 20jährigen Bestehens der CF-Selbsthilfe Bremen e.V. die erfolgreiche Selbsthilfearbeit in Bremen vor. Für dieses große Engagement können wir uns nur bedanken!

Bei gutem Essen, vielen Gesprächen und Tanzmusik beendeten die meisten den schönen Abend erst weit nach Mitternacht...

Nach der Morgenandacht am Sonntag wurden die Zuhörerinnen und Zuhörer nochmals durch Vorträge gefordert: Dr. Martin Schacht vom Zentralkrankenhaus Links der Weser informierte ausführlich über Auswirkungen der Mukoviszidose auf Darm und Verdauung. Dr. Dieter Worlitzsch, Preisträger des Adolf-Windorfer-Preises 2003, rundete die Fachvorträge mit seinen sehr gut verständlichen Neuigkeiten aus der Mukoviszidoseforschung ab.

### Danke!

Zu dieser gelungenen Tagung haben viele Menschen beigetragen: Neben den ca. 250 Besuchern sind das vor allem die Aktiven der CF-Selbsthilfe Bremen, die ihren Job gut gemacht haben. Besonders wissen wir zu schätzen, dass uns die ReferentInnen (die wir hier nicht alle namentlich nennen konnten) ehrenamtlich Ihre Zeit und Ihr Wissen „spendierten“. In der Industrieausstellung konnte man sich über cf-relevante Produkte informieren und ein gegenseitiger Austausch, den auch die Pharmafirmen sehr schätzen, fand statt.

Der Weg zur Jahrestagung lohnt sich, deshalb unbedingt vormerken: **Unsere nächste Jahrestagung findet vom 25. - 27. April 2008 in Potsdam statt!**

Winfried Klümpen/Stephan Kruip

**RC CORNET® plus Inhalation**

### Die Kombi-Therapie

für Kinder und Erwachsene bei Mukoviszidose

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

**Physio- und Inhalationstherapie erfolgen zeitgleich**

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



**RC**

**R. Cegla GmbH & Co. KG**

Horresser Berg 1 · 56410 Montabaur · [www.cegla.de](http://www.cegla.de)  
phone 02602-92 13-0 · fax 02602-92 13-15 · [info@cegla.de](mailto:info@cegla.de)





Bremen: Nicht nur die neue Architektur begeisterte, sondern auch die Altstadt, die bei der Stadtführung besichtigt wurde!

Neben der Moderation hatte Marco Schreyll...



# DIE JAHRESTAGUNG



Es wurde zugehört...



diskutiert...



vorgetragen...



gedankt...



gewonnen...



Neben vielen ernsten, interessanten, informativen und netten Gesprächen,...







...auch beim fotografieren viel Spaß!



Auf der Bühne bekam er Unterstützung von Stephan Kruij.



# 2007 IN BILDERN



gehrt...



verliehen....



gegrüßt...



gearbeitet...



gefilmt...



und viel gelacht!



traf man sich und hatte viel Freude miteinander.



Vor allem, als zu später Stunde noch das Tanzbein geschwungen wurde!



## Rückblick

### 20 Jahre Selbsthilfe Bremen

Aufgrund des 20 jährigen Jubiläums der CF-Selbsthilfe Bremen e.V. (wie berichtet) hat Herr Harro Bossen einen eindrucksvollen Rückblick per Power-Point präsentiert. Wir möchten uns hiermit bei Harro für seine bisher geleistete Arbeit recht herzlich bedanken. Genauso wie bei seiner Frau Hella, die wieder einmal mit der Liebe zum Detail die vielen Präsente z.B. zu den Ehrungen mit



Bremer Spezialitäten bereichert hat. Mit Vorliebe wurde natürlich der Bremer Roland verschenkt, der für Recht und Freiheit steht.

Weiterhin haben wir die Chance genutzt, ein Foto-Quiz zu veranstalten. Die Frage lautete: „Welches Foto aus dieser Collage gehört nicht zu

einer Bremer Aktion?“ In der Abendveranstaltung wurde das Geheimnis gelüftet. Das Foto Nr. 32 zeigt Burkhard Farnschläder, selbst Betroffener beim Köln-Marathon 2006!

Unsere Glücksfee war der Sohn von Dirk Seifert. Spontan unterstützt bei der Bekanntgabe der Gewinner wurden wir von Herrn Marco Schreyll. Es gab tolle Bücher über Bremen mit Süßigkeiten aus Bremen.

Platz 3: Oliver Rohm

Platz 2: Burkhard Farnschläder

Platz 1: Georg Wigge

Vielen Dank an alle Teilnehmer und an die Glücksboten!



Petra Schulz  
CF-Selbsthilfe Bremen e.V.

## Inhaletten, Sport und mehr

### Eindrücke aus dem Workshop I: Grundlagen Mukoviszidose - CF-

Der Workshop „Grundlagen Mukoviszidose“ wandte sich vornehmlich an Eltern neudiagnostizierter und junger betroffener Kinder. Und erfreulicherweise hatten eine ganze Reihe den Weg dorthin gefunden. Dr. Claßen aus dem Klinikum „Links der Weser“, Christiane Herzog Ambulanz Bremen, begrüßte zunächst die Eltern. Ihm zur Seite standen mit Petra Schulz und Kerstin Känner zwei erfahrene Mütter und Thomas Malenke als Erwachsener mit CF.

Wie so oft, kamen wir auch auf das Thema Hygiene zu sprechen. Besonders gut war es, dass Petra Schulz und Kerstin Känner aus persönlicher Erfahrung ihren Umgang mit Hygiene schildern konnten. Dr. Claßen wies seinerseits auf die recht dünne „Datenlage“ hin, insbesondere was hygienische Erfordernisse zuhause im Alltag der Familien angeht. Hygienische Standards in Kliniken und für Veranstaltungen sind demgegenüber viel klarer definiert und besser untersucht. Es gelte hier für die Eltern, einen guten lebbaren Mittelweg zu finden - immer in engem Austausch mit dem eigenen Ambulanzzarzt.

Eine lebhaftige Diskussion entwickelte sich auch rund um die Frage „Wie desinfiziere ich meine Inhaletten am besten?“. Fazit war, dass es viele gleich gute Wege gibt. „Sport bei CF“ war ein weiteres Thema. Viele der Eltern berichteten vom natürlichen Bewegungsdrang ihrer Kinder. Den gelte es zu unterstützen, da Sport heute – gemeinsam mit der Physiotherapie - eine wichtige Therapiesäule bilde, so Dr. Claßen.

Insgesamt war es ein gelungener Workshop – die 1,5 Stunden, die wir hatten, vergingen wie im Fluge.

Dr. Claßen, Petra Schulz,  
Kerstin Känner, Thomas Malenke

# Workshop II

## „Umgang mit Keimen“

Referent Dr. med. Matthias Kappler

Der Übertragung von Problemkeimen von Patient zu Patient muss im klinischen Alltag große Beachtung geschenkt werden. Dr. Kappler berichtete über die Hygienemaßnahmen der Münchener Ambulanz. Dort werden die Patienten regelmäßig auf Keime untersucht. Man klärt sie und ihre Angehörigen über die notwendigen Maßnahmen auf. Am wichtigsten ist die richtige Händedesinfektion. Anschauliche Filme zum Thema können Sie unter [http://hauner.klinikum.uni-muenchen.de/dt\\_cha.htm](http://hauner.klinikum.uni-muenchen.de/dt_cha.htm) herunterladen.

Bei Patienten mit Problemkeimen trägt man zusätzlich einen Mundschutz und vermeidet, dass diese mit anderen Patienten zusammentreffen. Bei der Physiotherapie gelten die gleichen Regeln, zusätzlich wird auf eine gute Desinfektion der Inhaletten geachtet.

Im häuslichen Bereich ist eher der gesunde Menschenverstand gefragt. Zu viele Einschränkungen belasten gerade Kinder. Verzichten sollte man auf Aquarien und Pflanzen in Schlafzimmern. Bei der Freizeitgestaltung können riskante Wasserbereiche wie Duschen in Sportanlagen und stille Gewässer gemieden werden.

Die anschließende Diskussion machte deutlich, wie unterschiedlich der Wissensstand der Patienten und ihrer Angehörigen ist. Verwirrend sind für viele die gegensätzlichen Ratschläge der Experten und Firmenvertreter zum Thema Inhalettenreinigung.

Christa Raser

# Workshop

## „CF & Pubertät“

„Kinder werden schwierig – Eltern aber auch...“

Referentin Dipl. Soz. Päd. Gabriele Becker  
(Uniklinik und Ruhrlandklinik Essen)

Die Pubertät beginnt zwischen 10 und 11 Jahren und dauert bis zum 25 Lebensjahr. In dieser Zeit finden starke körperliche und seelische Veränderungen (gute Übersicht unter <http://de.wikipedia.org/wiki/Pubertät>).

Jugendlichen mit CF wird erst jetzt bewusst, was Mukoviszidose wirklich für sie bedeutet. Es kommt zu Auseinandersetzungen mit Eltern über die Therapie, es entsteht ein Kontrollverlust, und die Eltern stehen vor der Frage, wie sie ihren Sohn, ihre Tochter noch zur Therapie motivieren können. Jetzt hilft es nicht mehr, sachlich zur Therapie zu motivieren. Teamgeist, Geben und Nehmen, Belohnungen, Zuwendung, Routine, Rituale, Begehrlichkeiten wecken - alle diese Motivationsmittel wirken nur noch eingeschränkt: Alles andere ist wichtiger, der Jugendliche spielt mit seiner Gesundheit und probiert Gefahren aus.

Schuldgefühle, Hilflosigkeit, Verlust von Autorität sind die Folgen für die Eltern. Ziel muss eine veränderte Kommunikation sein. Wie dieses aussehen könnte, haben wir in Gruppen besprochen und sind zu ganz unterschiedlichen Ergebnissen gekommen. Frau Becker versuchte, die Ziele zusammenzufassen, die in den intensiven Gesprächen erarbeitet wurden: kein autoritäres Verhalten, partnerschaftliche Gespräche führen, Verträge schließen, Vereinbarungen treffen, Unterstützung von dritten holen, Präsenz zeigen.



# Arbeitskreis Physiotherapie

## Ankündigung der Vorstandswahlen des AK Physiotherapie

Der Arbeitskreis Physiotherapie des Mukoviszidose e.V. besteht seit 24 Jahren und wählt seinen Vorstand alle drei Jahre auf der jährlichen Mitgliederversammlung im Rahmen der Deutschen Mukoviszidose-Tagung in Würzburg. Zwar liegt die letzte Vorstandswahl erst zwei Jahre zurück, aber durch den Rücktritt von Catalina Abel im letzten Jahr findet sie in diesem Jahr am 09.11.07 um 17.45 Uhr vorgezogen statt.

Der Vorstand besteht aus dem/ der ersten und zweiten Vorsitzenden und bis zu fünf Beisitzern.

Er vertritt die Interessen des AK Physiotherapie und seiner Mitglieder auf nationaler und internationaler Ebene, arbeitet mit in Gremien des Muko e.V. wie z.B. der Strukturkommission oder dem Projekt Sozialoffensive, organisiert Fortbildungen gemeinsam mit dem Referententeam des AK Physiotherapie und arbeitet zur Zeit an einer Neupositionierung, die durch neue (Inhalations-) Technologien und gestiegene Anforderungen an die Qualitätssicherung notwendig wird.

Wählen dürfen alle Mitglieder des Arbeitskreises Physiotherapie.

Wie wird man dort Mitglied?

Voraussetzung für Physiotherapeuten ist die Mitgliedschaft im Mukoviszidose e.V. (ermäßigter Jahresbeitrag von 25 Euro), ein abgeschlossener Grundkurs und ein formloser Aufnahmeantrag an die/den erste/n Vorsitzende des AK Physiotherapie.

Auch eine Kandidatur für eines der Vorstandsämter setzt eine Mitgliedschaft im AK voraus. Interessierte Kollegen/innen können sich bereits jetzt schriftlich oder per Mail bei mir bewerben.

Jenseits der Vorstandsarbeit bestehen natürlich viele Möglichkeiten im Arbeitskreis aktiv zu werden. Jede/r mit Elan, neuen Ideen und dem Wunsch, unsere Arbeit durch Studien oder andere Maßnahmen der Qualitätssicherung zu unterstützen ist herzlich willkommen.

Birgit Dittmar (Komm. 1. Vorsitzende)  
 Fachklinik Satteldüne für Kinder und Jugendliche  
 Tanenwai 32, 25946 Nebel, Tel: 04682/ 344503  
 Email: Birgit.Dittmar@drv-nord.de

## Sie haben noch keine Weihnachtskarten?

Bestellen Sie aus einer großen Auswahl und für einen guten Zweck! Bitte schauen Sie sich die aktuellen Motive in unserem Grußkartenshop an unter: [www.muko.info/shop](http://www.muko.info/shop)





# Von Anfang an einfach besser - Milupa Cystilac

## Spezialnahrung für Säuglinge und Kleinkinder mit Mukoviszidose

Säuglinge und Kleinkinder mit Mukoviszidose haben ganz besondere Ernährungsbedürfnisse. Darauf gehen wir von Milupa ein. Ernährung ist eine der drei wichtigen Säulen in der Behandlung von Mukoviszidose und soll so einfach und unkompliziert wie möglich sein.

**Milupa Cystilac** hat im Vergleich zu herkömmlichen Säuglingsnahrungen:

- ✓ mehr Energie,
- ✓ mehr fettlösliche Vitamine,
- ✓ mehr Natrium,
- ✓ leicht verdauliches, hochwertiges Eiweiß und
- ✓ eine spezielle Fettzusammensetzung.



Möchten Sie mehr über die Ernährung bei Mukoviszidose wissen? Gerne senden wir Ihnen unsere kostenlose Broschüre "Milupa Cystilac" mit ausführlichen Beschreibungen und vielen Tipps bei Ernährungsproblemen im Alltag.

**milupa**

# Beruf und mehr

## Informationsabend in Stuttgart

Am 30. März 2007 waren Sibylle Felt und Thomas Malenke als Sprecher des AKMuko16plus auf Einladung von Brigitte Stähle zu Gast bei der Regio Stuttgart. Im vollen Besprechungsraum des Olga-Hospitals begrüßte zunächst Herr Dr. Illing (CF-Ambulanzleiter) die Eltern und CF-Erwachsenen. Danach ging es gleich zum Thema des Abends: Aktivitäten des AKMuko16plus und ein Vortrag zu „Beruf oder Studium bei CF?“. Danach stellten beide ihre Berufs- und Studienwege vor. Die Teilnehmer bekamen ein breites Spektrum zu hören: Ausbildung im Berufsbildungswerk und in der freien Wirtschaft, Fachhochschulstudium, Berufstätigkeit im öffentlichen Dienst, Berentung.

Der Abend war informativ, anregend, und erfrischend. Von den vielen „Angeboten“ war bestimmt für jeden etwas dabei, konnte jeder profitieren. Dies bestätigten auch die Rückmeldungen danach.

Brigitte Stähle, Sibylle Felt, Thomas Malenke



## Das Sweatshirt

### Mehr als nur ein Werbeträger

Seit einigen Monaten darf ich ein Sweatshirt des Mukoviszidose e.V. mein Eigen nennen. Ich trage es oft zu Terminen, die mit dem Thema Mukoviszidose in Verbindung stehen, oute mich aber auch schon mal in meiner Freizeit mit diesem Kleidungsstück. Anfang Juli hat sich dieses Shirt einmal mehr als „Kontaktknüpfer“ erwiesen. Ich war zu Besuch bei Freunden in Lübeck. An einem Abend begleitet mein Freund mit Hilfe seines Kontrabasses ein klassisches Holzbläserquintett. Zu diesem Sommerkonzert hatte ich mich mit jenem CF-Sweatshirt gekleidet. Nach dem Konzert sprach mich jemand an um sich zu erkundigen, ob ich in einer gewissen Beziehung zu der Krankheit Mukoviszidose stehen würde. Ich erklärte kurz, dass ich selber betroffener Patient sei und seit etwas mehr als 3 Jahren Doppellungen-transplantiert sei. Mein Gegenüber stellt sich als Professor vor, der seit vielen Jahren an eine Klinik in Lübeck CF-Patienten betreut. Er ist Nephrologe und war für mich – wie man so schön sagt – „der rechte Mann am rechten Ort“, denn ein paar Tage vorher riet mir die mich behandelnde Ärztin der TX-Ambulanz im Deutschen Herzzentrum Berlin, mich möglichst bald bei einem Nephrologen vorzustellen. Nun ist Lübeck ja leider sehr weit von Solingen, meinem Heimatort entfernt. Aber der Lübecker Nephrologe hat viele Jahre mit einem Kollegen zusammen gearbeitet, der nun an einer Klinik in Solingen tätig ist. So habe ich in Lübeck, durch das Sweatshirt des Mukoviszidose e.V. aus Bonn Kontakt zu einem Spezialisten in Solingen aufnehmen können. Es lohnt sich manchmal, sich zu „outen“.

Holger Heinrichs, Solingen



## Wissenschaft

# Schnelltest zur Pseudomonas-Typisierung entwickelt

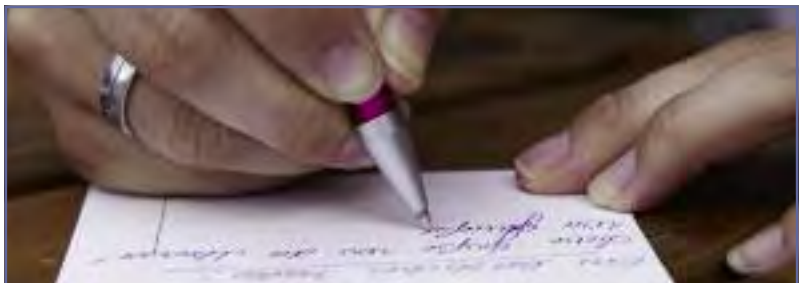
Die chronische Infektion mit dem Problemkeim *Pseudomonas aeruginosa* ist einer der Hauptfaktoren für einen verschlechterten Krankheitsverlauf bei Mukoviszidose. Deshalb ist der Kampf gegen diese Keime und insbesondere die Vorbeugung einer Ansteckung von besonderer Bedeutung. Wo genau sich CF-Betroffene mit den Keimen anstecken, ist bislang noch nicht bis ins letzte geklärt. Die genaue Bestimmung der Keime würde die Möglichkeit eröffnen, Übertragungswege der Keime besser nachvollziehen und Gefahrenquellen identifizieren zu können.

Die Arbeitsgruppe um Prof. Tümmler und Dr. Wiehlmann von der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) hat nun einen schnellen und kostengünstigen Test zur *Pseudomonas*-Typisierung entwickelt, der sogar in Routinelabors durchgeführt werden kann. Bislang war eine solche Bestimmung nur unter großem Aufwand in Speziallabors möglich. Bei dem neuen Testsystem, das überwiegend automatisiert abläuft, kann man bereits nach sechs Stunden mit Hilfe des Computers ausgegebene Farbreaktionen auswerten. Die Daten (untersucht werden über 50 Merkmale) werden in einen vierstelligen Code umgewandelt, der leicht zu vergleichen ist und zwischen verschiedenen Kliniken und Wissenschaftlern ausgetauscht werden kann.

Zugrunde liegt dem Testverfahren die Suche nach Übereinstimmungen in bestimmten charakteristischen Regionen im Erbgut der Keime. Sind die Regionen bei zwei Keimen identisch, so handelt es sich um den gleichen

Keim. Auf diese Art kann man Rückschlüsse auf die Übertragung der Keime ziehen; z.B. kann man feststellen, ob sich ein Patient in der Ambulanz bei einem anderen angesteckt oder ob der Keim einen anderen Ursprung hat. Außerdem haben die untersuchten Genregionen in vielen Fällen Einfluss auf das Krankheitspotential der Keime. So finden sich in diesen Bereichen z.B. auch Antibiotikaresistenzen. Um hierzu verlässliche Aussagen machen zu können, sind aber noch weitere Arbeiten erforderlich. Der Grundstein ist bereits gelegt: Die Arbeitsgruppe an der MHH hat durch die neue Methode bereits über 1300 verschiedene *Pseudomonas*-Proben typisieren können.

Dr. Jutta Bend



## Schöne Grüße...

Grüße versenden – das macht besonders viel Spaß mit den neuen Motiv-Karten des Mukoviszidose e.V. Sie helfen damit mukoviszidosekranken Kindern.

Informationen zum Angebot finden Sie im Internet unter [www.muko.info/grusskartenshop.o.html](http://www.muko.info/grusskartenshop.o.html) oder in der Geschäftsstelle bei Monika Bialluch, 0228/98780-0 oder [M.Bialluch@muko.info](mailto:M.Bialluch@muko.info).



# 30. Europäische CF-Konferenz

## Aktuelles aus der Mukoviszidose-Forschung

Seit dem ersten Treffen in Stockholm vor über dreißig Jahren wird der wichtigste Europäische CF-Kongress jedes Jahr in einem anderen europäischen Land abgehalten. Im Juni 2007 kamen etwa 1.300 Besucher nach Belek (Türkei), um die neuesten Forschungsergebnisse auszutauschen und zu diskutieren. Als Teilnehmer konnte man dazu aus über 400 Vorträgen und Postern auswählen. Im Folgenden möchten wir eine Auswahl interessanter Ergebnisse herausgreifen. Aufgrund der großen Vielfalt der Veranstaltungen lässt sich hier aber nur ein Bruchteil der Informationen abbilden.

Wer sich für mehr interessiert, findet viele weitere Texte unter [www.muko.info/1387.0.html](http://www.muko.info/1387.0.html).

### *Inhalative Therapien*

Neue Therapien stehen naturgemäß immer im Mittelpunkt des Interesses bei einem solchen Kongress, so auch beim diesjährigen ECFS-Kongress in Belek. Gerade die Therapie von chronischen Infektionen der Lunge durch Bakterien, insbesondere *Pseudomonas aeruginosa*, stößt aufgrund von Resistenzen gegen ursprünglich wirksame Antibiotika immer wieder an ihre Grenzen. Ziel der Forschung ist es daher, die bestehende antibiotische Therapie durch neue inhalative Darreichungsformen zu verbessern. Dadurch können höhere Konzentrationen des jeweiligen Antibiotikums in der Lunge erreicht werden als bei systemischer (z.B. oraler oder intravenöser) Gabe. Gleichzeitig werden systemische Nebenwirkungen entweder ganz vermieden oder treten mit geringerer Schwere oder Häufigkeit auf (z.B. Nierenschädigung). Als neue Ansätze wurden in Belek u.a. die Trockenpulverinhalation von Tobramycin und Colistin sowie die Inhalation einer in Fetttropfchen „verpackten“ Form des Antibiotikums Amikacin vorgestellt. Neben den Antibiotikatherapien wurden auch Erfolg versprechende additive Therapien präsentiert. Ein Ansatzpunkt ist hier der Wasserentzug der Luftwegsoberflächenflüssigkeit, der als initiales Geschehen

der CF Lungenerkrankung angesehen wird. Mittels Hydratations-Therapie, z.B. mit 7%igem Kochsalz oder Mannitol, wird versucht den Flüssigkeitsfilm in der Lunge zu normalisieren.

### *Mutationsspezifische Therapieansätze*

Neben der Gentherapie (einen ausführlichen Artikel hierzu finden Sie auf [www.muko.info](http://www.muko.info) unter Forschung) gibt es Ansätze, bei denen mutationsspezifisch eine Korrektur des Basidefektes, nämlich der fehlenden oder fehlerhaften Funktion des CFTR-Kanals, versucht wird. PTC124 ist ein solcher Ansatz. Das Arzneimittel bewirkt ein „Überlesen“ von so genannten „Stopp-Mutationen“ in der CFTR-mRNA. Bei ca. 3-6% der Patienten in Deutschland liegt eine solche Mutation vor. Diese Mutationen bewirken, dass die Ablesung der genetischen Information unterbrochen und damit das CFTR-Eiweiß gar nicht erst produziert wird. Wird dieses fehlerhafte „Stopp-Signal“ überlesen, dann kann die Synthese des CFTR normal weiterlaufen. Wird das Eiweiß dann auch noch korrekt in die Zellmembran eingebaut, funktioniert die vorher völlig fehlende „Chlorid-Tür“ der Zelle wieder. Dass dies tatsächlich auch beim Menschen funktioniert, zeigen die Ergebnisse (u.a. verbesserte Lungenfunktion) einer Phase II-Studie an 23 Patienten. Eine größere (Phase III) Studie läuft zurzeit in Israel und den USA. Auch ein anderes in der frühen Entwicklung befindliches Arzneimittel (VX-770) wird voraussichtlich mutationsspezifisch als CFTR-Potentiator eingesetzt werden. Was ist damit gemeint? Betrachtet man die Leitfähigkeit des CFTR-Chloridkanals, so ist diese das Produkt aus der Anzahl der Eiweißmoleküle, ihrer Öffnungswahrscheinlichkeit und ihrer Leitfähigkeit für Chloridionen. So genannte CFTR-Korrektoren erhöhen die Anzahl und/oder die Leitfähigkeit (Arzneimittel dieser Klasse befinden sich noch im tierexperimentellen Stadium). CFTR-Potentioren erhöhen die Öffnungswahrscheinlichkeit des CFTR-

Kanals. Sie sollten besonders wirksam sein, wenn eine verminderte Öffnungswahrscheinlichkeit bei normaler Anzahl und normaler Leitfähigkeit vorliegt. Dies ist bei einer bestimmten Gruppe von Mutationen der Fall. Genau bei diesen wird nun VX-770 untersucht. Eine so genannte Phase Ib-Studie läuft zurzeit in den USA und Europa an.

### Alternative Ionenkanäle

Neben dem Angriff an dem defekten oder fehlenden CFTR-Molekül bzw. seiner Synthese gibt es eine weitere sehr interessante Möglichkeit, Mukoviszidose zukünftig zu behandeln. Es handelt sich dabei um die Aktivierung alternativer Chloridkanäle, die die Rolle des defekten CFTR-Chloridkanals übernehmen können. Ein Aktivator solcher alternativer Chloridionenkanäle ist beispielsweise Denufosol, ein zurzeit in einer Phase III, also fortgeschrittenen klinischen Entwicklung befindliches Arzneimittel. Aufgrund der Natrium Hyperabsorption durch den Natriumkanal ENaC wird außerdem der therapeutische Einsatz von ENaC-Blockern (z.B. Amilorid) untersucht. Bisherige Studien mit Amilorid brachten nicht das erwünschte Ergebnis, möglicherweise weil Amilorid sehr kurzlebig ist. Amilorid-Analoga, wie Parion 552-02, sind ebenfalls bereits in der klinischen Entwicklung. Ganz aktuell wird diesbezüglich diskutiert, ob eine duale Therapie mit einem ENaC-Blocker und einem Aktivator alternativer Chlorid-Kanäle gegeben werden kann (z. B. Parion 552-02 zusammen mit Denufosol).

### Frühe Diagnose

Im Abschlussvortrag der Konferenz in Belek wurde eine provokante Hypothese aufgeworfen: Ist Neugeborenen-Screening auf CF ein Grundrecht? Als Pro-Argumente wurden die vielen Vorteile des Neugeborenen-Screening angeführt. So sterben ohne ein Neugeborenen-Screening etwa 5% der CF-Patienten ohne jemals richtig diagnostiziert worden zu sein. Einem schlechten Ernährungsstatus kann durch die früh einsetzende richtige Behandlung entgegen gewirkt werden, was neben einer geringeren Anzahl an Krankenhausaufenthalten auch einen deutlichen Effekt auf den Langzeitkrankheitsverlauf hat. Weiterhin ist die frühe Diagnose maßgeblich zur Verhinderung von chronischen Pseudomonas-Infektionen, die sich in einem Drittel der zunächst nicht diagnostizierten Patienten schon früh

manifestieren. Als Contra-Argument wurden mögliche Schwierigkeiten bei der Implementierung eines geeigneten Systems je nach Situation in den verschiedenen Ländern herangezogen. Fazit der Diskussion war, dass sich nicht die Frage nach der generellen Sinnhaftigkeit eines Neugeborenen-Screenings stellt, sondern vielmehr die Qualität der Screening-Programme für den Nutzen der Patienten entscheidend ist. In vielen amerikanischen Staaten, in Australien und zunehmend auch in Europa sind Neugeborenen-Screening-Programme bereits erfolgreich etabliert oder es gibt Überlegungen solche einzuführen.

Insgesamt hat die Konferenz in Belek gezeigt, dass sich eine ganze Menge tut auf dem Gebiet der „neuen Therapien“. Es besteht begründeter Anlass zur Hoffnung, dass schon in einem Zeitraum von 3 bis 5 Jahren neue Arzneimittel für die Behandlung der Mukoviszidose zur Verfügung stehen werden. Deren Stellenwert lässt sich aber zurzeit noch nicht einschätzen. Auch 2008 wird der ECFS-Kongress wieder ein Forum für den Austausch von Erkenntnissen aus der CF-Forschung bieten: diesmal in Prag.

Dr. Andreas Reimann

Dr. Sylvia Hafkemeyer

Dr. Jutta Bend





# Komplementärmedizin

## 1.000 und ein Tanz

Bauchtanz ist wohltuend und wirkt sich positiv auf Körper und Geist aus – das weiß Simone Böhm-Paulyn zu berichten. Sie ist Physiotherapeutin, Lehrerin für Orientalischen Tanz und Autorin des Buches „Tanz in der Physiotherapie – Den Orientalischen Tanz therapeutisch nutzen“. Für Physiotherapeuten, Tänzer und Patienten hat die Hannoveranerin in ihrem Buch rund 60 Bewegungen des Orientalischen Tanzes auf Fotos abgelichtet. Neben den klassischen Lernschritten hält das Buch einen entscheidenden Zusatznutzen bereit. Zum einen werden die Ursachen von Beschwerden, wie zum Beispiel Rückenschmerzen, Kopfschmerzen oder Inkontinenz erklärt. Zum anderen aber auch eine mögliche Therapie der Leiden durch den Tanz aufgezeigt. „Bauchtanz ist ein idealer Sport bei Mukoviszidose. Viele Patienten sind nach jahrelanger Krankengymnastik therapiemüde und können durch den Orientalischen Tanz einen neuen Zugang finden. Die Beweglichkeit des gesamten Körpers, doch vor allem des Brustkorbes, nimmt zu. Dadurch löst sich das Sekret in den Atemwegen besser. Eine kräftige Rückenmuskulatur entlastet zudem die Wirbelsäule“, erläutert Böhm-Paulyn. Ihr Tipp für Mukoviszidose-Patienten: „Ideal ist es, vor dem Tanzen zu inhalieren und anschließend die Autogene Drainage durchzuführen.“ Mehr Informationen zum Thema erhalten Sie unter [www.suleika-al-shazadi.de](http://www.suleika-al-shazadi.de).

Annette Schiffer



Simone Böhm-Paulyn  
Tanz in der Physiotherapie  
Den Orientalischen Tanz therapeutisch nutzen  
Pflaum Verlag, ISBN: 3790509213, 28 Euro



Nutzen Sie auch unseren  
Mukoviszidose-Service:  
Frau Petra Kollien,  
Tel.: 0 41 03 / 80 06 - 307,  
Fax: 0 41 03 / 80 06 - 319

## Surefuser® – die Alternative in der ambulanten Mukoviszidose-therapie

- sterile, elastomere Einmalpumpe
- keine Wartung und Programmierung
- komfortabel und sicher im ambulanten Einsatz
- erhält häusliche Umgebung und Mobilität

► mehr Lebensqualität für Patienten



Ja, ich möchte gerne mehr erfahren.  
Bitte schicken Sie mir:

- Ihren kompetenten Medizinprodukteberater
- 5 x Surefuser® 100 ml 0,5 Stunden
- 5 x Surefuser® 100 ml 1 Stunde
- 5 x Surefuser® 250 ml 1 Stunde
- die Mukoviszidose-Kurzinformation

Praxisstempel

medac  
anwendungstechnik

*Spektrum Thema:*

## EU-Bürger mit gleichen Rechten – auch in der Mukoviszidoseversorgung?

„Können Sie sagen, wie kann ich bekommen Lungentransplantation. Das gibt es hier vielleicht nicht“ schrieb der 17-jährige Pawel an den Expertenrat des Mukoviszidose e.V. Wie lange hatte er gebraucht, die richtigen Wörter zu finden und aufzuschreiben? Wird er alle Worte und den Sinn der Antwort in deutscher Sprache verstehen? Gibt es keine bessere Informationsquelle in seiner Heimat als einen Expertenrat in Deutschland, in deutscher Sprache, wo die Experten keine Ahnung von den Problemen in seinem Land haben?

Das Gleichstellungsprinzip der EU verspricht allen Bürgern in den Mitgliedsstaaten gleichen Zugang zum gesellschaftlichen Leben, zum Arbeitsmarkt, zu Bildung und natürlich auch zu medizinischer Versorgung. Die Gesundheitssysteme in der EU könnten aber unterschiedlicher nicht sein, so dass auch Unterschiede in der Mukoviszidoseversorgung nicht verwundern. Das Spektrum der spezialisierten Angebote reicht von „hochdifferenziert und –entwickelt“ bis zu „nicht wirklich vorhanden“.

In manchen EU-Staaten wie z. B. in Frankreich gibt es ein gesetzlich geregeltes und sicher finanziertes abgestuftes System einer flächendeckenden CF-Versorgung vom Neugeborenen-Screening bis zur Ambulanz- und Klinikversorgung für Kinder bzw. Erwachsene.

In Litauen oder Rumänien beispielsweise sieht das nicht ganz so ideal aus. In manchen der neuen Mitgliedsländer ist der einzige CF-Doktor dann auch gleich der Kontaktmann der Patientenorganisation, wenn es überhaupt eine Selbsthilfegruppe gibt. Und auch beim Geld sieht nicht alles so gleich aus, wie man nach der EU-

Verfassung hoffen möchte. Medikamente, die bei uns als Standard gelten, sind in manchen Regionen Europas noch schier unbezahlbar und deshalb kaum verfügbar. Wie gut oder schlecht die Qualität der Versorgung wirklich ist, können wir aber kaum beurteilen, weil natürlich Vergleichstudien nicht existieren.

Um nun aber dem Ziel der Gleichstellung - hier gleich guter und einfacher Zugang zu optimaler Information und Beratung in Sachen CF - ein Stückchen näher zu kommen, fördert die EU-Kommission (gemeinsam mit der Christiane Herzog-Stiftung) ein Beratungsnetzwerk in Europa (European Network of Reference Centres for Cystic Fibrosis, ECORN-CF; vergl. muko.info 2/07). Hier können Betroffene oder Mitglieder des Behandlungsteams in ihrer jeweiligen Muttersprache Fragen zu Mukoviszidose loswerden und bekommen Antworten auf allerhöchstem europäischem Niveau. Nebenbei werden alle beteiligten Ärzte eben genau auf dieses europäische Spitzenniveau trainiert. Und die Patientenorganisationen, die wie die „Experten“ Mitglieder in dem Netzwerk sind, können auch gleich „von den Besten“ lernen. In der dreijährigen Förderphase wollen wir nicht nur sichten und prüfen, wie die Leistungsunterschiede in Europa sind, wir wollen alle CF-Kollegen und Partnerinstitutionen in Europa auf ein möglichst hohes Qualitätsniveau heben, damit irgendwann auch ein Pawel seinen Doktor fragen kann und weiß, dass die Antwort nicht anders ist als die in Deutschland oder jedem anderen Ort, wo top-Experten verfügbar sind.

**Prof. Dr. T.O.F. Wagner, Frankfurt,**

**2. Vorsitzender des Mukoviszidose e.V.**

**Leiter des European Network of Reference Centres for Cystic Fibrosis**



# Erfahrungen mit CF im Ausland

## Physiotherapie bei Mukoviszidose in anderen Ländern

Die physiotherapeutische Behandlung bei Mukoviszidose in den verschiedenen Ländern weltweit wird nach wie vor mit unterschiedlichen Schwerpunkten durchgeführt.

Bei uns in Deutschland gab es vor etwa 20 Jahren einen entscheidenden Übergang von passiven zu mehr aktiven Techniken, die schonend eine gute Pflege der Lunge gewährleisten und die Selbständigkeit bei der Durchführung der Atemtherapie fördern sollen. Neben dem Entfernen des Sekrets wird hier auch der Schwerpunkt auf die Förderung der Belüftung und das Erhalten einer guten Lungenfunktion gelegt.

Dieser Wechsel war hervorgerufen durch neue atemphysiologische Erkenntnisse.

Es gibt immer noch Länder, die den Behandlungsschwerpunkt fast ausschließlich auf passive Techniken legen- Lagerungsdrainage und Abklopfen gehören dann zum Standardprogramm, evtl. ergänzt durch „The Vest“, einer ebenfalls rein passiven Maßnahme.

Im Großteil der Länder weltweit setzen sich aber mehr und mehr die Techniken durch, die auf funktionell sinnvollerer Behandlungsstrategien basieren. Die Autogene Drainage, die Arbeit mit expiratorischen Stenosen und die Ergänzung durch Thoraxmobilisation und Sport rücken erfreulicherweise immer stärker in den Vordergrund. Natürlich gibt es regional, auch durch unterschiedliche kulturelle Besonderheiten beeinflusst, bevorzugte Behandlungsansätze. So ist z.B. in den USA eine therapeutische Berührung von Patienten wenig akzeptiert, entsprechend wird mehr mit Geräten wie „The Vest“ gearbeitet.

In Europa wird in Skandinavien der Schwerpunkt stark auf die Arbeit mit der PEP-Maske und auf sportliche Aktivität gelegt. Die Förderung der Bewegungsfreude und Thoraxmobilisation beginnt hier schon im Kleinkindalter. Dagegen bevorzugen die Briten für die kleinen Kinder weiterhin Lagerungen und Abklopfen, bei Älteren wird die Behandlung mit ACBT ergänzt, das heißt, es folgen vertiefte Atemzüge und Huffing.

Belgien setzt (natürlich) auf die Autogene Drainage, bei kleinen Kindern als assistierte AD, ebenso die Schweiz. In Frankreich wird bei Babys mit einer sehr umstrittenen Technik ausschließlich der Hustenreiz ausgelöst.

Auch in anderen Kontinenten (z.B. USA, Australien) werden weiterhin die konservativen passiven Techniken bevorzugt – allerdings sind das Länder, in denen viele Studien im Bereich der Physiotherapie laufen, und da wir in Deutschland häufig grundlegend anders arbeiten, müssen die Ergebnisse in der Relevanz für die Physiotherapie bei uns immer kritisch gesehen werden.

Auf der Homepage von CF Worldwide, [www.cfw.org](http://www.cfw.org), gibt es unter Rubrik der internationalen Physiotherapie-Gruppe IPG/CF das Heft „Physiotherapy in the Treatment of CF“ als Download. Hier werden verschiedene Techniken die weltweit zur Anwendung kommen, beschrieben.

Jovita Zerlik,  
Physiotherapeutin, Mitglied des Vorstands des  
AK Physiotherapie im Mukoviszidose e.V.

Spektrum Thema:

## Menschlich herausragend: Das Team des All Childrens Hospital in Florida

Unser Sohn Jörn ist am 19.04.1990 mit CF geboren. Verstorben ist er am 22.04.2007 im All Childrens Hospital, Florida USA.

Der Schmerz über den Verlust sitzt noch sehr tief. Dennoch ist es mir ein Bedürfnis, meine sehr positiven Erfahrungen, die wir in diesem Krankenhaus erfahren haben, weiterzugeben.

Unser Sohn war seit Monaten sauerstoffpflichtig. Das Klima in Florida hatte er immer ausgesprochen gut getragen. Wir haben gehofft, dass es diesmal auch so sein würde.

Am Ostersonntag bekam er Fieber und schlecht Luft. Wir sind in die Notaufnahme in Cape Coral gefahren. Wir hatten Glück, dass eine deutsche Krankenschwester Dienst hatte. Der Arzt erkannte den schlechten Zustand unseres Sohnes, und es wurde besprochen, wohin er verlegt werden könnte, da das Krankenhaus in Cape Coral keine Fachabteilung für CF- Kranke hat. Das nächste Krankenhaus für CF Kinder war in St. Petersburg, ungefähr zwei Autostunden entfernt. Der Arzt hat Kontakt dorthin aufgenommen, und es wurde ein Krankenwagen gesandt, um uns abzuholen.

Jörn kam im All Childrens Krankenhaus auf die Intensivstation. (Für mich als Mutter wurde ein Zimmer im naheliegenden Ronald MC Donald Haus organisiert.)

Wir trafen dort auf sehr kompetente Ärzte, die sich mit CF sehr gut auskannten. Damit es keine sprachlichen

Schwierigkeiten gab, boten sie mir einen Dolmetscher an. Meine Englischkenntnisse sind jedoch so gut, dass ich alles gut erklären konnte. Ein Priester, eine Sozialarbeiterin und der Leiter der Cystic Fibrosis Foundation haben uns geholfen. In Amerika kommen Tag und Nacht Krankengymnasten für jede Inhalation und Atemtherapie zum Patienten. Die Krankenschwestern hatten immer ein liebes Wort für unserer Kind übrig. Jörn fand es bemerkenswert, trotz Burkholderia Cepatia nicht wie Aussatz behandelt zu werden. Die Sicherheitsstandards wie Kittel, Mundschutz und Handschuhe, wurden eingehalten.

Imponierend fand er auch den Room Service. Es gibt dort eine Speisekarte (Hamburger, Hot Dogs, Gemüse, Beilagen, Kekse, Cornflakes, Eiscreme usw.) woraus man von 7 Uhr morgens bis 23 Uhr abends bestellen kann, und die Lieferung dann innerhalb der nächsten halben Stunde erfolgt.

Die Sozialarbeiterin versorgte ihn mit einem Laptop und einer Spielestation. Jörn konnte so bis zum letzten Tag Kontakt mit seinen Geschwistern, Lehrern und Klassenkameraden halten. Es hat ihm sehr viel bedeutet.

Am 19.04.2007 hat er seinen 17. Geburtstag im Krankenhaus gefeiert. Er bekam Geschenke und einen Geburtstagskuchen. Er war sehr gerührt über die viele Mühe, aber am Abend ließ seine Kraft nach. Er bekam wieder hohes Fieber.

In der übernächsten Nacht ist er dann friedlich für immer eingeschlafen. Ich glaube, dass es für unser Kind so das Beste war. Was das für uns als Eltern bedeutet, brauche ich keinem zu erklären. Es tut weh.

## Erfahrungen mit CF im Ausland

Dennoch bin ich dankbar, dass wir menschlich so herausragend betreut worden sind. Man hat mit uns gehofft und auch gelitten. Man hat mich nach seinem Tod liebevoll betreut, mit mir geredet, mich getröstet. Die behandelnde Ärztin, die unser Kind ja nur kurz kannte, kam nach der Todesnachricht zu mir, um mich in den Arm zu nehmen und mit mir zu reden. Beim Abschied sagte sie: Now I will go to Joern. I will say good bye to him. He was a lovely boy, I really liked him and he was a fighter.

Wir hatten das Glück, unser Kind in der privaten Krankenversicherung versichert zu haben, die auch diese Kosten trägt. Ich rate aber jedem, sich im Vorfeld zu erkundigen.

Mit diesem dramatischen Ausgang haben wir nicht gerechnet, aber im Falle eines Rücktransportes wäre uns der ADAC über die ADAC Plus Mitgliedschaft behilflich gewesen. Wir standen schon in Kontakt, da wir nicht ohne Wissen unserer deutschen Ambulanzärzte diese Reise antreten wollten.



Annette Mirau

## Ultraschall-Inhalations- Technik der neuesten Generation!

# JETZT NEU: multisonic® 2.0

+++ optimierte **Sicherheit** +++ geräuschlos  
+++ **hocheffiziente** Dosierung +++ rundum  
**wasserdicht** +++ neue **Steckerbuchse** für  
Akku, Netzteil und Zigaretten-  
anzünderadapter +++

Schill GmbH & Co. KG  
Auwiesen 12  
D-07330 Probstzella

Telefon +49 (0)3 67 35/463 - 0  
Telefax +49 (0)3 67 35/463 - 44  
www.multisonic.de

multisonic® by





Spektrum Thema:

## Auslandsjournal - Ein CF-Streifzug über drei Kontinente

Zusammengestellt von Stephan Kruip. Die Originalartikel sind in der Zeitung von Cystic Fibrosis Worldwide (<http://www.CFWW.org>) erschienen und können auf der Internetseite dank ehrenamtlicher Übersetzung meist auf deutsch gelesen werden.

### *Türkei (Newsletter CFW Ausgabe 5, Übersetzung: Linda Billqvist)*

In der Türkei leben ca. 1.000 Mukoviszidose-Patienten. Die größte Ambulanz ist in der Hauptstadt Ankara, weitere Patienten werden in Istanbul und Izmir behandelt. Zugang zu Lungenfunktionstests, wichtigen Medikamenten, Pränataldiagnostik, ambulanter IV, PEG besteht. Allerdings werden in der Türkei keine Lungen transplantiert und das Medikament TOBI ist noch nicht zugelassen. Das multiprofessionelle Team behandelt Patienten im Alter von 1 Monat bis 30 Jahren, wobei 20 Patienten über 16 Jahre sind. Der 1995 von Ärzten gegründete CF-Verein (Website: [www.kistikfibrozis.com](http://www.kistikfibrozis.com)), hat 80 Mitglieder.

### *Bulgarien (Newsletter CFW Ausgabe 4)*

In Bulgarien gibt es 170 registrierte CF-Patienten, wobei nur 30 dieser Patienten über 18 Jahre alt sind. Die durchschnittliche Lebenserwartung eines CF-Patienten beträgt in Bulgarien ca. 15 Jahre. Die Hälfte der Patienten werden in der Hauptstadt Sofia behandelt, daneben gibt es CF-Ambulanzen in Plevna, Plovdiv und Varna

CF ist in Bulgarien noch nicht als Krankheit registriert und wird damit von der gesetzlichen Krankenversicherung weitgehend ignoriert. Ambulant verschriebene Medikamente müssen die Patienten mit wenigen Ausnahmen

selbst bezahlen. IV- oder inhalative Antibiotika sind deshalb nicht verfügbar. Pränataldiagnose ist aufgrund eines „nationalen Programms zur Vorbeugung vor Erbkrankheiten“ jedoch verfügbar, ca. 100 Familien haben davon Gebrauch gemacht.

Die bulgarische CF-Vereinigung ist ohne die Unterstützung von Pharmafirmen nicht lebensfähig. Hoffmann-La Roche (Pulmozyme®) und Solvay (Kreon®) unterstützen die Durchführung von Tagungen, die Herausgabe eines ärztlichen Handbuchs, die Übersetzung von Ratgebern und die kostenlose Verteilung der Zeitschrift „Besser leben mit CF“ an die Patienten. Aufgrund einer Forderung der bulgarischen CF-Vereinigung werden inzwischen die Kosten für Pulmozyme® und Kreon® von der Krankenversicherung erstattet.

### *Dänemark (CFW Newsletter Ausgabe 8, übersetzt von Ulrike Walpert)*

Dänemark ist mit einem Jahres-Bruttoinlandsprodukt von 49.000 US-\$ pro Person eines der reichsten Länder der Welt. Alle 434 dänischen CF-Patienten stellen sich einmal pro Monat in einem der beiden CF-Zentren vor; 287 in Kopenhagen und 147 in Aarhus.

1976 ergab eine dänische Studie, dass ein CF-Patient nur eine Chance von 50% hat, fünf Jahre mit einer chronischen Pseudomonas aeruginosa (PA)-Infektion zu überleben. Seitdem wurde die antibiotische Behandlung immer weiter intensiviert: Die Kopenhagener CF-Richtlinien schreiben heute u.a. vor, in der Lunge festgestellte Bakterien mit Antibiotika zu behandeln, ganz gleich, ob es klinische Symptome gibt oder nicht. Bei chronischer PA-Besiedelung, d.h. wenn PA in sechs aufeinander folgenden

# Erfahrungen mit CF im Ausland

Monaten gefunden wird (oder weniger in Verbindung mit dem Auftreten mindestens zweier Antikörper gegen PA), wird regelmäßig viermal jährlich intravenös mit Antibiotika behandelt, unabhängig von klinischen Symptomen.

Seit 1983 wird in Kopenhagen die Trennung von Patienten mit unterschiedlicher Keimbesiedelung konsequent umgesetzt. Seitdem ging das Auftreten und die Verbreitung der PA-Infektion erheblich zurück.

Die CF-Behandlung in Dänemark ist für den Patienten kostenlos, erwachsene Patienten leisten einen Eigenanteil von 40 Euro im Monat. Die jährlichen Behandlungskosten von Erik Wendel (einem der Autoren) liegen bei etwa 205.000 Euro. Patienten erhalten außerdem eine Erstattung der zusätzlichen Ausgaben in den Lebenshaltungskosten, die durch CF entstehen. Es gibt keine Einschränkungen im Budget auf verschriebene CF-Medikamente. Der sog. Flexjob ermöglicht bei fortgeschrittenem Krankheitszustand die Reduzierung der Arbeitszeit bei vollem Gehalt, der Staat erstattet dem Arbeitgeber die Differenz. Bei Arbeitsunfähigkeit zahlt der Staat Unterhalt in Form des „Vorruhestands“, der für CF-Patienten nach Abzug der Steuern im Durchschnitt bei etwa 1.700 Euro im Monat liegt.

CF-Kinder besuchen anlässlich ihrer monatlichen Ambulanzbesuche die „CF-Schule“, in der CF unterrichtet wird: Das Ziel der Schule ist die Verbesserung des Wissens der Kinder über CF, die Unterrichtung der Kinder, wie sie mit der Krankheit zurechtkommen und wie sie Verantwortung für ihre Therapie übernehmen.

## *Afrika (CFW Newsletter Ausgabe 9)*

In Kapstadt wurde schon 1988 bewiesen, dass Mukoviszidose in der Gruppe der sog. „Farbigen“ relativ häufig (1:12.000) vorkam. Die Farbigen im Süden Afrikas entstanden aus der Vermischung von einheimischen südafrikanischen Völkern, europäischen Siedlern und Sklaven aus dem Fernen Osten und Ost- und Westafrika. Die dF508-Mutation ist bei farbigen Mukoviszidose-Patienten

wesentlich seltener (53 % der Mutationen) als bei der weißen Bevölkerung (82 %).

Durch Blutproben von afrikanischen Stämmen weiß man inzwischen, dass ungefähr eine von 90 gesunden schwarzen Personen eine spezielle CF-Mutation trägt. Mit dieser Anzahl an Trägern und dem Vorhandensein weiterer Mutationen ist zu erwarten, dass jedes Jahr über 1.000 schwarze afrikanische Babys mit Mukoviszidose in Südafrika geboren werden.

Seither steigen zwar die Mukoviszidose-Diagnosen unter schwarzen Kindern, die dieselben Symptome aufweisen wie Patienten in nördlichen Ländern, im Vergleich zu den erwarteten Zahlen sind es aber viel zu wenige. In ländlichen Gebieten versterben sicher viele vor der Diagnose an Tuberkulose, Unterernährung oder sogar AIDS, aber die genaue Ursache für die „fehlenden“ CF-Patienten ist noch unklar. Die ca. 500 Mukoviszidose-Patienten in Südafrika werden an Lehrkrankenhäusern in Pretoria, Johannesburg, Kapstadt, Port Elizabeth und Durban versorgt.

## *Indien (CFW Newsletter Ausgabe 7)*

Auch indische Kinder haben Mukoviszidose. Die Häufigkeit in Indien ist jedoch noch unbekannt, und CF erhält daher auch keine angemessene Aufmerksamkeit von den Entscheidungsträgern. Erst 1999 wurde in Neu Delhi mit finanzieller Unterstützung von CF-Worldwide (CFW) die erste CF-Ambulanz eingerichtet, zwei weitere folgten. Zur Zeit werden 200 indische CF-Patienten versorgt, von denen nur 20% die DF508-Mutation tragen.

Klinikärzte in Ländern wie Indien, Pakistan, Sri Lanka und Bangladesch glauben, dass CF unter ihrer Bevölkerung nicht existiert. Also werden sie es auch nicht in einer Differenzialdiagnose in Betracht ziehen. Erst wenn die Ärzte über Mukoviszidose informiert werden, ist zu erwarten, dass ein größerer Anteil der Kinder mit CF auch diagnostiziert und medizinisch versorgt werden können. Denn es wird vermutet, dass die Mehrzahl derer, die von

## Spektrum Thema:

CF betroffen sind, an Unterernährung und Atemproblemen sterben, bevor die Diagnose erfolgt.

Um die wirkliche Häufigkeit von CF in der indischen Bevölkerung zu erforschen, sollen Blutproben von 100.000 Kindern aus dem ganzen Land auf CF-Mutationen untersucht werden. Sollte sich bestätigen, dass CF in Indien

häufig vorkommt, muss ein Diagnoseprogramm entworfen werden, was angesichts der riesigen Bevölkerungszahlen eine große Kraftanstrengung erfordert. Ca. 9% der indischen Kinder sterben vor dem 5. Geburtstag und mehr als die Hälfte der Kinder unter fünf sind unterernährt.

## Briefe aus der Ukraine



Vor einiger Zeit hatte ich eine Kontaktanzeige in muko.info gesetzt. Die einzige Zuschrift erreichte mich aus der fernen Ukraine von Viktoria, 21 Jahre jung und Cf-Patientin. Rein zufällig hatte sie bei einer medizinischen Untersuchung in Deutschland die Fachzeitschrift entdeckt und war auf meinen Hilferuf gestoßen.

Sie wurde in Deutschland geboren. Der Vater war bis zur Wende in Ostdeutschland als Soldat stationiert und wohnte hier mit Frau und Kind. Nach dem Mauerfall zogen sie wieder zurück in ihre alte Heimat und leben nun in der Landeshauptstadt Kiew. Im Moment absolviert Viktoria ein Studium als Dolmetscherin an der Kiewer Universität. Ihr geht es gesundheitlich gut, den dortigen Verhältnissen entsprechend.

Wie in vielen osteuropäischen Ländern ist die medizinische Versorgung selbst in solch einer Millionenmetropole immer noch ein großes Problem. Notwendige Medikamente, Gerätschaften und medizinische Anwendungen bekommt man meist nur gegen Bezahlung aus der eigenen Tasche. Lebenswichtige Verdauungs-Präparate und Antibiotika stellt der Staat geringfügig bereit, intravenöse Therapien werden nur bei akuten Problemfällen verabreicht, im Abstand von mehreren Jahren. Auch erholsame

Kurbesuche sind ausgeschlossen, fehlt es doch an Einrichtungen und Trägern. Glücklicherweise befindet sich der einzige CF-Facharzt, theoretisch für die ganze Ukraine zuständig, in der Hauptstadt. Somit wohnt sie an der Quelle und muss nicht durch das ganze Land reisen, bei anstehenden Ambulanzterminen oder anderen Anliegen. Aufgrund fehlenden Personals und Fach-Einrichtungen, Eigenbezahlung der Medikamente und oftmals einfachen Lebensverhältnissen, überleben nur eine Handvoll Cf-Patienten in der Hauptstadt und im Umland. Für die Betroffenen bedeutet der Notstand eine unzureichende, medizinische Versorgung, somit eine rapide Verschlechterung bis hin zum vorzeitigen Tod.

Nach längerem E-Mail Kontakt hatten wir uns endlich mal in ihrer deutschen Geburtsstadt getroffen. Auch ohne großen Koffer voller Medikamente konnte ich ihr mit Rat und Tat zu Seite stehen. Ungeachtet der beschriebenen Missstände in ihrem Land hat sie ihren Optimismus bewahrt und mir wieder einmal verdeutlicht, wie gut es uns Betroffenen doch hier geht, trotz Zuzahlungen, Behördenschungel und Gesundheitsreform!

Johannes Knoblauch aus Dresden,  
26 Jahre jung und Cf-Patient



# Erfahrungen mit CF im Ausland

## CF in Frankreich



Ich bin 32 und habe CF. 1996 beschloss ich, mit einem Erasmus Programm mein Französischstudium zu bereichern. Ich fuhr mit vielen Koffern, Medikamenten und einem Inhaliergerät nach Paris. Drei Jahre später machte ich in Frankreich meinen Studienabschluss. Während dieser Zeit hatte ich meine Krankenversicherung in Deutschland und war über meinen Vater familienversichert. So fuhr ich alle sechs Monate nach Leipzig, besuchte meinen Pneumologen und kam mit einer Tasche voll Medizin wieder zurück. Mir ging es so gut, dass ich der Meinung war, ich bräuchte keine Physiotherapie.

Anfang 2000 bekam ich einen Job und konnte mich bei der französischen Krankenkasse versichern. Ich ging zuerst zu einem Pneumologen, dieser organisierte für mich einen Termin in der pneumologischen Abteilung im Hôpital Cochin in Paris. Dort ist man auf Erwachsene CF-ler spezialisiert. An meiner Medikamenteneinnahme wurde wenig geändert. Aber es wurde mir angeraten, zur Physiotherapie zu gehen. Ich hatte eine private Zusatzkrankenversicherung. In Frankreich gibt es eine Krankenkasse und viele private Zusatzversicherungen. Denn man muss für alles (Arztbesuch, Medikamente, Physiotherapie) dazubezahlen, wenn man eine Zusatzversicherung hat, erstattet diese alles.

In Frankreich ist es so, dass es einige schwere Krankheiten gibt, darunter zählt auch CF, wo man keine Zuzahlungen leisten muss. Der Arzt stellt einen Antrag bei der KK, dann wird das geprüft und man erhält eine KK-Karte, auf der die Information gespeichert ist, dass man bei CF-spezifischen Medikamenten und Behandlungen nicht zuzahlen muss. Zu diesem Zweck gibt es spezielle Rezeptvordrucke. Die Rezepte sehen ganz anders aus als in Deutschland. A4 groß und immer mit Durchschlag, man behält das Original und geht damit jeden Monat zur Apotheke, denn dort bekommt man nur den Vorrat für 4 Wochen, es

könnte ja sein, dass man alles auf einmal schluckt (ha ha!). Einmal im Jahr macht man eine „Komplettuntersuchung“. Dazu geht man einen Tag ins Krankenhaus (hôpital du jour). Es stehen viele Sachen auf dem Programm: Blutabnehmen (nüchtern), Sonographie, Echographie vom Herzen, Thorax- Röntgen, Scanner von der Lunge, Lufu, Mikrobiologie vom Sputum, Bestimmen der Mutation (wenn dies noch nicht gemacht wurde), Gespräch mit einem Pneumologen und mit einem Ernährungberater usw.

Es gibt in Frankreich zwei große CF-Organisationen: Vaincre la Mucoviscidose und SOS Mucoviscidose. Ich war in der ersteren Mitglied. Ich schickte ihnen die Rezepte für Vitamine und Trinknahrung und bekam diese dann ohne Zuzahlung ins Haus geliefert. Ich bezahlte nur den Jahresbeitrag von 250 F (40 Euro).

Abschließend möchte ich sagen, ich bereue meinen Aufenthalt in Frankreich nicht, es hat zwar einige Zeit gedauert, bis ich mich in das französische System „reingefitt“ habe, aber dann fühlte ich mich dort sehr gut versorgt. Seit 2003 gibt es übrigens ein Neugeborenen-screening für CF und es wurden Spezialambulanzen geschaffen (CRCF Centre de Ressources et de Compétence pour la Mucoviscidose). Ich sollte auch dabei mitwirken, die Meinung der Patienten war gefragt, doch dann wurde ich schwanger, und es wurde mir unmöglich die Arbeit fortzuführen. Seit 2003 bin ich wieder in Leipzig und habe mich wieder an das deutsche Krankenkassensystem gewöhnt.

PS: Einen schönen Gruß an alle, die im Januar 2006 in Tannheim waren.

Eure Stefanie Ekindy  
ekindy@web.de

## Mit CF über den großen Teich



Als Verwandte meinen Sohn Connor und mich 1999 zu einem Besuch zu sich in die Vereinigten Staaten einluden, war ich mir wegen der CF-Erkrankung von Connor sehr unschlüssig, ob wir diesen Schritt wagen sollten. Connor war damals fünf Jahre alt und in einem recht stabilen Zustand, aber wir hatten ja auch schon ganz schlimme Zeiten hinter uns.

Als dann die Entscheidung gefallen war, dass wir den „Sprung über den großen Teich“ wagen würden, war mein erstes Handeln die Suche nach einer CF-Ambulanz in der Nähe des dortigen Wohnortes. Meine Verwandten lebten in Belmont, nahe Grand Rapids im US-Staat Michigan. Ich wurde schnell fündig: in Grand Rapids gab es das DeVos Children's Hospital mit einer eigenen CF-Ambulanz. Mit dieser beruhigenden Information machten wir uns auf die Reise, die wunderbar problemlos verlief.

Auch unser vierwöchiger Aufenthalt war herrlich. Meine Verwandten hatten sich sehr viel Zeit für uns genommen, und wir haben viel unternommen, entdeckt und bestaunt. Dann rückte der Tag der Abreise näher. Am Abend begann Connor plötzlich zu husten und er sagte auch, dass er immer schwerer Luft bekommen würde. Nachdem auch die Gabe seiner Bronchien erweiternden Medikamente nicht geholfen hatte, machten wir uns auf den Weg ins DeVos Children's Hospital. Was wir dort erlebten, war eine Fortsetzung unserer tollen und gastfreundlichen Aufnahme in den USA.

Connor wurde wie ein kleiner König behandelt und jeder, aber auch ausnahmslos jeder, war ungeheuer nett zu ihm. Er wurde eingehend untersucht, geröntgt und musste

dann eine Cortison-Spritze erhalten. Die Ärzte erklärten mir, dass es sich um eine Form des Pseudo-Krupp handeln würde. Ich war dankbar für meine guten Englisch-Kenntnisse, aber darüber hinaus war auch das gesamte Personal sehr bemüht, mir alles verständlich zu machen und die Angst zu nehmen.

Connor, der aus der Behandlung an der Medizinischen Hochschule in Hannover viele ärztlichen Maßnahmen kannte, war sehr tapfer und wurde reichlichst mit kleinen Geschenken und Urkunden belohnt und aufgemuntert.

Die Ärzte teilten uns mit, dass sie mir davon abraten würden, am nächsten Tag mit Connor den Heimflug anzutreten, da die Gefahr eines Rückfalls, vor allem in der trockenen Flugzeugluft, stark gegeben sei. Alle erforderlichen Bescheinigungen, die nötig sein würden, um den Flug umzubuchen, wurden mir ausgestellt, von langatmiger Bürokratie keine Spur.

Man bat uns, am nächsten Tag noch mal wiederzukommen, dann wäre auch der Chefarzt da, der Connor sicher gerne sehen würde.

Als wir spät am Abend wieder zu Hause waren und mit Connor eine Spazierfahrt im Buggy in der frischen Abendluft gemacht hatten – es ging ihm bereits wesentlich besser – rief ein Dr. John Schuen an, der sich als leitender Arzt der CF-Abteilung im DeVos Children's Hospital vorstellte. Er plauderte mit mir, als wenn er schon immer unser Arzt sei, fragte nach Conners Befinden und entschuldigte sich, nicht rechtzeitig vor Ort gewesen zu sein. So viel Fürsorge empfand ich als wohltuend und sehr beruhigend.

Am nächsten Tag besuchten wir Dr. Schuen in den

## Erfahrungen mit CF im Ausland

Räumen seiner CF-Ambulanz, die gerade erst vor kurzem eingeweiht worden waren. Er untersuchte Connor gründlich und fragte viel nach dem voran gegangenen Krankheitsverlauf. Danach beglückwünschte er mich zu meinem tollen Sohn und er lobte seinen guten Gesundheitszustand. Er erzählte mir, dass die Behandlungsregime in den USA nicht so streng sei wie in Deutschland, vor allem, was die oralen Antibiotika-Gaben und die i.v.-Therapien angehe und dass er deshalb die Kinder vor Ort in einem schlechteren Gesundheitszustand vorfände.

Er wünschte uns viel Glück für die Zukunft und wir verabschiedeten uns herzlich voneinander. Vier Tage später flogen Connor und ich wieder nach Deutschland, voll gepackt mit guten Wünschen, einem Haufen Abschiedsgeschenken und dem beruhigenden Gewissen, dass wir uns in guten Händen befinden und befunden haben.

Im Übrigen sind die Kosten dieser Behandlung problemlos von meiner Auslandsreiseversicherung erstattet worden.

Bettina Geiger

## CF im Ausland: Internet-Adressen

**www.cpafrk.qc.ca** Die umfangreiche Seite der kanadischen CF-Erwachsenenorganisation „Comité provincial des adultes fibro-kystiques“: Zu einem umfangreichen Verzeichnis von Ambulanzen und Länderorganisationen kommen Sie, wenn Sie nacheinander auf „CPAFK“, „English“, „Communication“ klicken, dann „International Clinics“ für das Ambulanzverzeichnis oder „International Associations“ für CF-Vereine auswählen

**www.cysticfibrosismedicine.com** Ein für Mediziner reservierter Teil stellt Informationen zur Behandlung der Mukoviszidose für Ärzte zur Verfügung. Im öffentlichen Teil finden sich viele ausgewählte englischsprachige Artikel zu CF-Themen. Die Datenbank wird von Chiron und Roche gesponsert und ermöglicht auch komfortablen Zugang zur Medizin-Datenbank-Recherche in PubMed und den Cochrane-Berichten

**www.cfww.org** Hier können Sie die internationale CF-Zeitschrift abonnieren oder einzelne Artikel daraus (in viele Sprachen übersetzt) lesen, in Foren zu CF-Themen lesen und schreiben, und internationale Tagungstermine abrufen.

**www.cystic-l.org** Einstiegsseite zur englischsprachigen Mailingliste (ca. 600 Teilnehmer senden bis zu 20 bis 50 emails pro Tag), dem CF-Handbuch (nach Themen sortierte Informationen aus Cystic-L)



Spektrum Thema:

# Versorgungssituation in Kanada



Kanada hat eine lange Geschichte in der CF-Behandlung und -erforschung. 1960 wurde die kanadische CF-Organisation CCFF (Canadian Cystic Fibrosis Foundation) gegründet und die Beschreibung des CFTR-Gendefektes 1989 geschah unter kanadischer Federführung. Heute leben in Kanada ungefähr 3.500 Menschen mit Mukoviszidose. Seit Mitte der 60er Jahre gibt es dort ein Register, in dem 100% der diagnostizierten Patienten erfasst werden. Diese hohe Quote erklärt sich dadurch, dass die Patienten nur mit Medikamenten versorgt werden, wenn sie sich an einem der 38 Spezialzentren behandeln lassen. Diese Zentren erheben die Daten für das Register. Die Qualität der Versorgung wird durch die CCFF durch regelmäßige Besuche der Zentren kontrolliert. Die Förderung der Zentren durch die CCFF ist von diesen Kontrollen abhängig. Die Daten aus dem Register sind denen in Deutschland vergleichbar oder sogar leicht besser (Lebenserwartung 37 Jahre im Jahr 2002).

Generell ist die Situation in Kanada der in Westeuropa sehr ähnlich. So gibt es z.B. an allen Ambulanzen multidisziplinäre Teams. Physiotherapie ist im Gegensatz zur Situation in den USA Standard. Es wird viel Wert gelegt auf eine frühe, aggressive und konsequente Ernährungstherapie, was laut Prof. Ratjen wahrscheinlich die guten

Registerdaten erklärt. DNase wird in Kanada nicht so häufig eingesetzt wie hierzulande. Bei der Hygiene wird besonderer Wert gelegt auf die Trennung von Patienten mit B. cepacia von anderen Patienten, da dies in Toronto vor einigen Jahren ein Problem darstellte. Inzwischen ist die Häufigkeit dieser Keime aber mit anderen Orten vergleichbar. Bei den Visiten wird darauf geachtet, dass die einzelnen Patienten möglichst wenig Kontakt haben.

Allerdings gibt es starke regionale Schwankungen was die Therapie angeht, da der Zugang zu den Medikamenten von der Behörde des jeweiligen Bundesstaats geregelt wird. Eine Grundversorgung aller Patienten ist aber in jedem Fall gewährleistet. Ein Neugeborenen-Screening wird in vielen Bundesstaaten diskutiert, in Alberta wurde es bereits eingeführt und in Ontario wird die Einführung Ende dieses Jahres stattfinden. Bedingt durch die Struktur des Landes sind die Wege bis zum nächsten Mukoviszidose-Zentrum oft sehr lang (z.B. 1.000 km). Dies liegt an der weniger dichten Besiedelung Kanadas, stellt die Patienten aber vor logistische Herausforderungen.

*Die Redaktion dankt Hr. Prof. Felix Ratjen (Hospital for sick children, Toronto) für das informative Gespräch zur Versorgungssituation in Kanada.*

# Erfahrungen mit CF im Ausland

## Von Irland nach La Gomera



Mein Name ist Oliver (4 Jahre, CF). Ich wurde in Irland geboren. Bei meiner Geburt war außer meiner deutschen Mama und meinem englischen Papa auch eine Hebamme bei uns zu Hause.

Den ersten Arzt habe ich im Alter von ca. 4 Monaten gesehen. Mein Ernährungszustand war sehr schlecht. Meine Haut blätterte ab und meine Blutgerinnung war gleich null. Die Erfahrungen im Kinderkrankenhaus in Dublin vor/während und nach der Diagnosestellung waren sehr positiv. Drei Ärzteteams haben mich durch diese schwere Zeit begleitet.

Die ärztliche Versorgung in den Krankenhäusern wird in Irland durch Steuergelder finanziert. Mit Hilfe von Spendengeldern wurde vor ca. 2 Jahren eine CF-Abteilung in diesem Krankenhaus eröffnet. Für Patienten mit chronischen Krankheiten wird ein Pflegegeld bezahlt. Alle benötigten Medikamente, Vitamine, Nahrungsergänzungsmittel und Hilfsmittel sind zuzahlungsfrei.

Von da an ging ich alle 3 Monate zur CF-Sprechstunde (ärztl. Untersuchung, Speichelprobe, Physio, Ernährungsberatung). Das Krankenhaus war für uns nur eine halbe Stunde Fahrt entfernt, somit gut zu erreichen. Die drei CF-Krankenschwestern waren und sind auch heute noch telefonisch zu erreichen.

Seit 3 Jahren wohnen wir nun auf La Gomera (Kanarische Insel). Das nächste Krankenhaus, welches die CF-Kinder betreut, befindet sich auf Teneriffa. Das bedeutet für uns eine Anreise von 3 Stunden (Auto, Fähre, Bus, Taxi).

Alle Medikamente, Vitamine, Hilfsmittel und auch die Anreise nach Teneriffa werden von der Sozialversicherung

bezahlt. Ein Pflegegeld gibt es nicht. Alle 2 Monate musste ich zu einer CF-Sprechstunde nach Teneriffa (ärztl. Untersuchung, Speichelprobe, Ernährungsberatung, Spezialist für Darm). Da für uns die Anreise sehr weit ist, können wir die Speichelprobe auf La Gomera machen lassen. Gibt es keine Probleme, sehen wir die Ärztin nur alle 4 Monate.

Jeder benötigte Test auf La Gomera und auch eine regelmäßige Physiotherapie müssen erst organisiert werden. Hier braucht alles Zeit und viel Geduld. Denn jede Insel arbeitet selbstständig. Eine Betreuung von Patienten auf zwei verschiedenen Inseln ist nicht üblich.

Im letzten Sommer war ich dann das erste Mal in Deutschland im Urlaub. Während dieser Zeit war es nötig, die CF-Arztpraxis zu besuchen.

Es war sehr interessant, auch die Meinungen von diesem Arzt zu hören. Es ist aber auch nicht immer leicht bei so vielen verschiedenen Meinungen eine Entscheidung zu treffen, ob/wie und wann therapiert wird. Es gibt uns aber immer das Gefühl, gut informiert zu sein.

Zusammenfassend würde ich sagen, dass die Therapie der Kinder in Irland sehr radikal ist.

Jede Bakterie wird über Wochen mit Antibiotika behandelt. In Spanien wartet man ab, macht neue Tests und behandelt dann.



Oliver, 4 Jahre, CF

Spektrum Thema:

## Mukoviszidose in der Schweiz



Durch den Beruf meines Mannes, der im diplomatischen Dienst tätig ist, lernten wir als Familie mit einer CF-kranken Tochter und einem gesunden Sohn verschiedene CF-Zentren in Süd-Europa, USA und in der Schweiz kennen. Die CF-Zentren in der Schweiz bieten umfassende Behandlungsprogramme. Die medizinische Versorgung in den Ambulanzen der Schweiz wie auch die personelle Ausstattung mit einem multidisziplinären Team, kann mit der Situation in Deutschland gleichgestellt werden.

„Learning from the best“ gilt weltweit.

In der Pädiatrie wird durch engmaschige Testung und unmittelbar einsetzende Therapie versucht, die Pseudomonas-Infektion hinausgezögern.

In den Erwachsenen-Ambulanzen werden monatliche Kontrollen durchgeführt. Ist der Gesundheitszustand eher instabil, werden zweiwöchige oder sogar wöchentliche Kontrollen durchgeführt.

Liegt eine chronische Pseudomonas-Infektion vor und es kommt zu chronischer Entzündung, werden regelmäßige intravenöse Antibiotikatherapien verordnet, sowohl stationär als auch als Heimtherapie.

Unsere Tochter Amelie (23) wird an einer der grössten CF-Erwachsenen-Ambulanzen im Tiefenau Spital in Bern erfolgreich behandelt.

Die erste Lungentransplantation wurde in der Schweiz 1992 durchgeführt. In der Schweiz bestehen zwei TX-Zentren, in Zürich und Genf. Damit sich der Patient und die Angehörigen adäquat mit dem Thema TX auseinandersetzen können, vergehen zwischen Erstgespräch und der Aufnahme auf die TX-Liste in der Regel 12 Monate. Um den richtigen Zeitpunkt für eine TX zu wählen, steht der Patient in ständigem Kontakt mit dem Team. Vor- und Nachbehandlung wird durch die regelmässige Betreuung am TX-Zentrum garantiert.

Gabriela von Schubert, Schweiz



# Erfahrungen mit CF im Ausland

## Reisen ist ein Stück Lebensqualität

Mit CF reisen? Und das gar ins Ausland? Vielen Eltern wird sich da womöglich der Magen umdrehen. „Mein Kind reist nach Australien und das mit einer so schweren Krankheit? Gibt's da denn Enzyme? Wie ist das mit der Hygiene?...“

Die Erfahrung zeigt: CF-ler reisen gerne. Selbst Postkarten von der Chinesischen Mauer und aus den USA bekam ich schon. Kein Land könnte entfernt genug sein, als dass es nicht durch CF-ler erkundet wird.

Somit: Junge Menschen mit CF möchten reisen, so wie ihre Altersgenossen ohne CF auch. Und was spricht dagegen? Organisation ist alles. Und gut geplant kann man alles machen. Spontanere Naturen, als ich es bin, kommen sogar mit sehr wenig und sehr kurzfristiger Planung aus.

Ich selbst reise auch gern, in Deutschland sowieso und auch gern in Europa. Sie hat sich zwar erst spät entwickelt, die Reiselust, aber jetzt über 40 ist sie voll zum Ausbruch gekommen.

### *Drei Prinzipien habe ich mir zu eigen gemacht:*

Ich reise nicht ins östliche Europa und nicht außerhalb Europas. Das ist mir beides zu aufwändig. Aber auch das wäre eigentlich nicht schwierig, wenn ich bereit wäre, es entsprechend vorzubereiten. Meine Reiseziele liegen in Finnland, Frankreich und Spanien – Italien, England und Portugal stehen noch auf meinem Plan für die nächsten Jahre.

Das zweite Prinzip: Ich ziehe vorher Erkundigungen ein. Ich unterhalte mich mit meinem Ambulanzarzt und tausche mich mit anderen CF-lern aus (zB auf Mailinglisten oder im Forum auf [www..muko.info](http://www..muko.info)). Je mehr ich über mein Reiseziel weiß, je besser.

Und drittens: Ich habe den handlichen Patienten-Paß im Portemonnaie dabei (den Paß gibt's übrigens beim Mukoviszidose e.V.). Zusätzlich habe ich auch ein Attest meines Arztes dabei. Dazu kommt noch die Liste der Ambulanzen des Urlaubslandes und der CF-Organisation dort. Etwas „googeln“ und man hat die Adressen in der Tasche. Sicher ist sicher!

Bleibt mir nur noch: Euch einen guten und erholsamen Urlaub zu wünschen.

Thomas Malenke

### Reise-Tipps bei CF

- Reisen mit Mukoviszidose – was ist zu beachten?“ von J. Hammermann, Universitäts-Kinderklinik der TU Dresden, Prof. TOF Wagner, Universitätsklinik Frankfurt; siehe [www.muko.info](http://www.muko.info)

- Reisen und Mukoviszidose – kurze und lange Fahrten Dr. med. Rainald Fischer, CF-Erwachsenenambulanz, Klinikum Innenstadt, München ; siehe [www.cfi-aktiv.de](http://www.cfi-aktiv.de)

- „Unterwegs mit CF“ – Ein Reiseberater für Mukoviszidose-Betroffene hrsg. von Cystische Fibrose Hilfe Wien, erhältlich über den Mukoviszidose e.V.

Spektrum Thema:

## Mit CF ins Ausland - oder lieber in den Harz?

Lacht nicht: Ich bin mal böse mit der Schweiz und Italien reingefallen, weil die andere Stecker haben, in die der normale Pari-Stecker nicht passt. Ich habe mir deshalb schon vor Jahren einen Welt-Stecker besorgt, der an alle Steckdosen passt... Und die Sorge, in einem Land mit schlechter Versorgung oder auch auf den Canarischen Inseln, die nur über längere Flugzeiten zu erreichen sind, einen schweren Infekt zu bekommen, begleitet mich unterschwellig während des ganzen Urlaubs. So richtig geht der Urlaub für mich auch erst dann los, wenn ich am Zielort angekommen bin, nichts vergessen habe und alle Geräte funktionieren. Ich habe es - zu Hause - erlebt, dass an ein- und demselben Tag meine zwei Inhaliergeräte den Dienst aufgaben, ein Blutzuckermessgerät kaputt ging und das neu angelieferte ebenfalls nicht funktionierte. Auf Lanzarote funktionierte abends ein bestimmtes Ultraschallgerät nicht richtig – vermutlich weil dann, als alle ihre Herde anschalteten, die Spannung zu sehr absank. Seitdem nehme ich immer Sicherheitsposten mit an Medikamenten und Geräten: 2 Eflows, 3 Flutter, Extra-Pen zum Spritzen, extra Medikamente, falls Flüge sich verspäten etc. Es hat mich beim Master u.a. immer gestört, dass ich nur ein Gerät mitnehmen konnte...

Ich habe immer Panik, irgendetwas Lebenswichtiges zu vergessen.

Ich kenne eine Patientin, die nach Asien geflogen ist und nur den Tagesbedarf an Enzymen in der Tasche hatte - den Rest hatte sie leider zu Hause liegen lassen. Aufgrund der großen Entfernung war es unmöglich, ihr die Enzyme nachzuschicken, und in Asien gibt es dieses Medikament

nicht - sie musste also die 14 Tage ohne auskommen. Stellt Euch vor, mir passierte das mit Insulin - das wäre wirklich schlimm. Denn Insuline unterscheiden sich, und eine Umstellung ist nicht so ohne. Allerdings arbeite ich inzwischen mit genauen Listen zum Abhaken, das hilft.

Langstreckenflüge habe ich für mich gestrichen, weil mir der Aufwand, zu groß, der Jet-Lag meiner Erfahrung nach zu anstrengend ist und ich Sorge hätte, aufgrund der langen Flugzeiten selbst mit Sauerstoff im Flugzeug zu sehr zu verschleimen und dann Atemnot zu bekommen.

Man denkt vielleicht, Osteuropa sei riskanter als westeuropäische Länder. Aber auch in manchen westeuropäischen Ländern ist die CF-Versorgung anders als wir sie in Deutschland gewohnt sind, und man muss teilweise sehr weite Wege zurücklegen, um eine Ambulanz zu erreichen. In Finnland gibt es übrigens nur wenige CFler, es gibt meines Wissens auch keine CF-Organisation. Auch in Norwegen ist die Ambulanzdichte gering. Ein mir bekannter CF-Patient musste dort aus einem Ski-Urlaub ausgeflogen werden, nachdem das Krankenhaus seinen Virus-Infekt nicht in den Griff bekam.

So ein paar Dinge muss man also tatsächlich beachten und einplanen, und die Folgen, wenn man das nicht macht, können gravierend sein. Als CFler braucht man mehr Planung als ein Gesunder. Gut, dass man normalerweise nicht so viel über die Risiken nachdenkt. Sonst bliebe man gleich ganz zu Hause oder reiste nur noch in den Harz...

D.B. (Name und Anschrift des Verfassers sind der Redaktion bekannt)

# Erfahrungen mit CF im Ausland

## Hilfe in Russland



Es begann in den 90-ern. Frau Christiane Herzog setzte sich als Gattin des damaligen Bundespräsidenten tatkräftig für Mukoviszidose-Patienten ein. Die CF-Selbsthilfe Duisburg tat dies auf regionaler Ebene ebenso. Seitens der Duisburger bestanden schon damals enge Kontakte nach De Haan zum Leiter der dortigen Physiotherapie, Jean Chevaillier. Gemeinsam entstand die Idee, etwas für Mukoviszidose-Kinder in Russland zu tun.

Wenn die Situation in Deutschland schon schwierig ist: In Russland ist sie weitaus schlimmer. Die CF-Selbsthilfe Duisburg hatte sich zur Aufgabe gemacht, die Eltern und Kinder mit Therapiegeräten wie Inhaliergeräten, Fluttern usw. zu unterstützen. Zweimal war Herr Chevaillier, der Entwickler der Autogenen Drainage, bereits in Moskau. Die Vorsitzende der CF-Selbsthilfe Duisburg e.V., Frau Ingeborg Grote, konnte ihn erneut für eine Reise gewinnen.

Diesmal gehörte zum „Reiseteam“ auch eine sehr erfahrene CF-Therapeutin aus Norderney, Vera Schmiegel. In der Zeit vom 9. bis 18. Juni 2006 fanden Treffen mit Eltern, Patienten und Ärzten aus Moskau, Omsk und Novosibirsk statt. Therapiegeräte waren mit im Gepäck bzw. im Vorfeld verschickt worden, aber der Bedarf ist noch groß. Es wird weiter auf Hilfe gehofft. Den Ärzten, die an den Vorträgen teilnahmen und z.T. auch bei den Therapien anwesend waren, wird immer mehr der Nutzen der Physiotherapie bewusst.

Ingeborg Grote: „Ich bin dankbar für diese Reise, die vielen der Betroffenen die Möglichkeit des eigenen Mitwirkens bei der Behandlung von Mukoviszidose vor Augen geführt und damit ein Stück Zuversicht vermittelt hat. Ein großes Dankeschön allen Spendern und Mitfahrern.“

Die Christiane Herzog Stiftung unterstützte auch diese Reise durch eine Finanzierung der Reisekosten. Herzlichen Dank dafür Herrn Dr. h.c. Rolf Hacker und Herrn Dr. Herzog.

Thomas Malenke



# Leserbrief-Aufruf

## Wer wir sind

### Spektrum-Thema der muko.info 4/2007

In Ausgabe 4/2007 spricht das Spektrum „in eigener Sache“: Wir wollen Ihnen die Abteilungen der Geschäftsstelle, die Projekte und Gremien des Vereins vorstellen, ihre Arbeitsweise beschreiben. Wir freuen uns auch über Beiträge, Leserbriefe und Rückmeldungen aus dem Verein! Der Mukoviszidose e.V. ist ein komplexes Unternehmen, an dem viele Menschen haupt- und ehrenamtlich mitarbeiten. Wir möchten, dass die Leser den Verein und seine Funktionsweise und Entscheidungswege noch besser verstehen.

Stephan Kruip

**Redaktionsschluss für muko.info 4/2007 ist der 21.09.2007**

Per E-Mail: [redaktion@muko.info](mailto:redaktion@muko.info) oder per Post: Mukoviszidose e.V., Redaktion muko.info, In den Dauen 6, 53117 Bonn

---

## Sport

### Spektrum-Thema der muko.info 1/2008

Sport und Mukoviszidose - „Oh hör mir damit auf, ich war schon immer unsportlich, und warum soll es gesund sein, bei Wind und Wetter in der Gegend herumzurennen?“ Was dem einen ein Greuel ist, fasziniert andere, die vom Sport profitieren und schon von ihrem ersten Marathonlauf träumen.

Wir möchten wissen: Was denken Sie über Sport bei Mukoviszidose? Warum ist Sport Ihrer Meinung nach sinnvoll (da werden wir uns auch bei Fachleuten erkundigen)? Mit welchen Sportarten haben Sie interessante Erfahrungen gemacht? „Sporteln“ Sie alleine oder in der Gruppe? Ist Sport auch dann nützlich, wenn der FEV1 schon sehr niedrig ist? Wie motivieren Sie sich oder Ihre Kinder? Geben Sie doch bitte Ihre Geheimtipps weiter, von der richtigen Zufuhr von Salz, Insulin und Nahrung vor dem Sport bis hin zur eigenen Belohnung danach...

Unsere Mitgliederzeitung lebt davon, dass Sie uns schreiben! Deshalb freuen wir uns wieder auf Ihre Leserbriefe, Berichte und Fotos.

Miriam Stutzmann und Stephan Kruip

**Redaktionsschluss für muko.info 1/2008 ist der 18.01.2008**

Per E-Mail: [redaktion@muko.info](mailto:redaktion@muko.info) oder per Post: Mukoviszidose e.V., Redaktion muko.info, In den Dauen 6, 53117 Bonn



**Kreon® Wirkstoff:** Pankreatin, **Zusammensetzung:** Arzneilich wirksame Bestandteile: Pankreas-Pulver vom Schwein in magensaft-resistenten Pellets; jeweils 1 Kapsel „Kreon® 10 000“ enthält 150 mg Pankreas-Pulver vom Schwein, entspr. 10 000 Lipase-, 8 000 Amylase- und 600 Protease-Einheiten nach Ph. Eur.; „Kreon® 25 000“ enthält 300 mg Pankreas-Pulver vom Schwein, entspr. 25 000 Lipase-, 18 000 Amylase- und 1000 Protease-Einheiten nach Ph. Eur.; „Kreon® 40 000“ enthält 400 mg Pankreas-Pulver vom Schwein, entspr. 40 000 Lipase-, 25 000 Amylase- und 1600 Protease-Einheiten nach Ph. Eur.; 1 Beutel (=497 mg) „Kreon® Granulat“ enthält 300 mg Pankreas-Pulver vom Schwein, entspr. 20 800 Lipase-, 20 800 Amylase- und 1250 Protease-Einheiten nach Ph. Eur.; 1 Messlöffel (100 mg) „Kreon® für Kinder“ enthält 60,36 mg Pankreas-Pulver vom Schwein, entspr. 5000 Lipase-, 3 600 Amylase- und 200 Protease-Einheiten nach Ph. Eur. **Sonstige Bestandteile:** Dibutylphthalat, Dimeticon 1000, Macrogol 4000, Hypromellosephthalat, dünnflüssiges Paraffin; Kreon® 10 000 Kapseln, -25 000 und -40 000 Kapseln zusätzlich: Gelatine, Natriumdodecylsulfat, Farbstoffe E 171, E 172. **Anwendungsbereiche:** Bei Verdauungsstörungen (Maldigestion) infolge ungenügender oder fehlender Funktion der Bauchspeicheldrüse (exokrine Pankreasinsuffizienz). Bei Mukoviszidose zur Unterstützung der ungenügenden Funktion der Bauchspeicheldrüse. **Gegenanzeigen:** Stark entwickelte Erkrankungsphase einer akuten Pankreatitis. Akute Schübe einer chronischen Pankreatitis. In der Abklingphase während des diätetischen Aufbaus ist jedoch die Gabe von Kreon® bei weiterhin bestehenden Verdauungsstörungen sinnvoll. Nachgewiesene Schweinefleischallergie. Überempfindlichkeit gegen einen anderen Bestandteil. **Schwangerschaft und Stillzeit:** Es liegen keine adäquaten Daten zur Anwendung von Kreon® bei schwangeren Frauen vor. Bezüglich der Auswirkungen auf Schwangerschaft, embryonale/fetale Entwicklung, Entbindung oder nachgeburtliche Entwicklung liegen nur unzureichende Daten aus Studien an Tieren vor. Daher ist das mögliche Risiko für den Menschen unbekannt. Kreon® sollte daher in der Schwangerschaft oder Stillzeit nicht eingenommen werden, sofern die Einnahme nicht unbedingt erforderlich ist. **Nebenwirkungen:** Häufig: Bauchschmerzen; Gelegentlich: Obstipation, Stuhlanomalien, Durchfall, Übelkeit/Erbrechen, allergische Reaktionen vom Soforttyp (wie z. B. Hautausschlag, Niesen, Tränenfluss, Atemnot durch einen Bronchialkrampf) sowie allergische Reaktionen des Verdauungstraktes. Sehr selten: Bei Patienten mit Mukoviszidose ist in Einzelfällen nach Gabe hoher Dosen von Pankreasenzymen die Bildung von Verengungen der Krummdarm / Blinddarmregion und des aufsteigenden Dickdarmes (Colon ascendens) sowie einer Schleimhautentzündung des Dickdarmes (Colitis) beschrieben worden. Diese Verengungen können unter Umständen zu einem Ileus führen. Bei Kreon® sind diese Darmschädigungen bisher nicht beschrieben worden. Als Vorsichtsmaßnahme sollten ungewöhnliche abdominale Beschwerden oder Änderungen im Beschwerdebild untersucht werden, um die Möglichkeit einer Schädigung des Darmes auszuschließen. Dies betrifft besonders Patienten, die täglich über 10 000 Ph.Eur.-Einheiten Lipase pro kg Körpergewicht einnehmen. Stand der Information: 11/2006

Solvay Arzneimittel GmbH,  
Hans-Böckler-Allee 20, 30173 Hannover,  
Telefon: 0511 857-2400,  
E-Mail: solvay.arzneimittel@solvay.com,  
Internet: www.solvay-arzneimittel.de  
© Solvay Arzneimittel GmbH

1 Lühr JM et al. Exokrine Pankreasinsuffizienz, UNI-MED 2006, S. 29-32  
2 Huewel S, Behrens R, Spenser F. Pankreasenzyme: Präparate im Vergleich. Pharmazeutische Zeitung 37: 33-42, 1996  
3 Layer P, Lühr JM, Ockenga J. Exokrine Pankreasinsuffizienz optimal behandeln. Der Bay. Int. 26 (2006) Nr. 6  
4 Lühr JM et al. In vitro properties of different pancreatin preparations used in exocrine pancreatic insufficiency. Scand J Gastroenterol 2007. Manuskript zur Publikation eingereicht.

# Bei chronischer exokriner Pankreasinsuffizienz und Mukoviszidose



# Kreon®

- schnelle Freisetzung<sup>1,2</sup>
- hohe enzymatische Oberfläche<sup>3,4</sup>



Fortschritt aus Überzeugung®

# Fragen an die Experten

**Auf der Homepage des Mukoviszidose e.V. [www.muko.info](http://www.muko.info) haben nicht nur Patienten und Angehörige die vielgenutzte Möglichkeit, ihre Fragen zu stellen: Im Fachforum beantwortet ein Team erfahrener Mukoviszidose-Experten auch Fragen von Ärzten und Behandlern.**



## Frage

Sehr geehrtes Expertenteam, als CF-Patient mit einem relativ milden Verlauf stehe ich im normalen Berufsalltag mit den üblichen Problemen und Chancen. Jetzt hat sich für mich aus beruflicher Sicht ein sehr interessantes Angebot ergeben - ein Job mit Festanstellung in Hongkong. Daher kommen für mich jede Menge Fragen auf, ob dies aus gesundheitlichen Gründen überhaupt möglich ist. Haben Sie Kontakt zu einem Partner-Institut in Hongkong? Wie sieht es mit dem Wechsel der Krankenversicherung aus? Ist dies überhaupt möglich - bzw. wird in einem anderen Land eine Angabe der gesundheitlichen Vorgeschichte notwendig, so dass es sein kann, dass man überhaupt nicht aufgenommen wird? Haben Sie da Erfahrungen über die Versorgung in Hongkong? Würden Sie mir sogar davon abraten?

Über einen Rat wäre ich jetzt sehr dankbar - wenn Sie sogar entsprechende Kontakte nach Hongkong pflegen auch über diese Kontakte. Vielen Dank schon im Voraus für die Bemühungen!

## Antwort

Hallo, da die Mukoviszidose in der chinesischen Bevölkerung selten ist, gibt es wohl keine spezielle CF-Versorgung in Hong Kong. Ich hatte deshalb Herrn Prof. Lap-Chee Tsui gebeten, einen der bekanntesten Forscher auf dem Gebiet der CF, der in Hongkong lebt, mir einen Tipp zu geben. Er schreibt Folgendes:

“As CF is rare in HK, there is no special clinic for individuals suffering from this condition. I believe, however, we have excellent respirologists with Western medical training. I am copying this message to my colleagues to see if they can provide any specific names so that your patient can make direct contact to confirm. Regards. Lap-Chee“

Ich hoffe, die Botschaft ist verständlich: da viele der in Hongkong tätigen Ärzte in Amerika oder England oder Deutschland ihre Ausbildung ergänzt haben, ist es wahrscheinlich, dass sie sich einigermaßen auskennen. Sollte sich einer seiner angeschriebenen Kollegen melden, dass er besondere Expertise hat, leite ich das an Ihre Email weiter. Man muss bedenken, dass ein Rat aus der alt-vertrauten CF-Ambulanz in Deutschland per Email leicht zu bekommen ist, die Ärzte in Hongkong können jederzeit mit denen/uns hier in Verbindung treten. Ich würde das alles nicht so kritisch sehen und vielleicht einplanen, die Jahresuntersuchung hier einzuplanen. Das alles schreibe ich, weil Sie andeuteten, dass Sie sich in einem guten Gesundheitsstatus befinden und weil ich annehme, dass solche Angebote nur ganz ausnahmsweise beinhalten, dass Sie dann auf Jahrzehnte an Hongkong gebunden sind. Gleich wie Sie sich entscheiden, wünsche ich viel Glück, mit freundlichem Gruß

Prof. Dr. T.O.F. Wagner



Hier die Antworten der freundlichen Kollegen aus Hongkong:

Dear Dr. Wagner,

As mentioned by Lap Chee, we do not have many CF children under our care, but if you have such children who need care in HK, our department may be able to help. No more than 3 such patients have been cared for in the last 10 years or so in our unit. HK air quality has deteriorated somewhat and increased asthmatic and other respiratory diseases admissions were seen during bad days.

Regards,

YL Lau

## KONTROLLIERTE INHALATION SICHERE DEPOSITION

### AKITA - DAS EFFEKTIVERE INHALATIONSSYSTEM

- SICHERE LUNGENDOSIS
- SMART CARD AUF REDUZIERTES  
VOLUMEN EINSTELLBAR

Entscheidend für den Erfolg der Inhalationstherapie ist die richtige Atemtechnik während der Inhalation. Mit der AKITA muss sich der Patient nicht länger auf die richtige Atemtechnik konzentrieren - denn das Gerät lässt nur das optimale Atemmanöver zu. Rufen Sie uns an (zum Ortstarif) und fragen Sie uns nach den neuesten klinischen Daten: 0180 - 22 66 44 0

Hilfsmittelziffer: 14.24.01.3001  
Abb. Vernebler: Pari LC Star®

# AKITA®



## Leserbriefe

Liebes muko.info Team,

ich (23) habe wieder mit Spannung das neue Heft verschlungen. Gerade das Spektrum-Thema hat mich gereizt. Denn auch mir fällt es nicht leicht „mit CF alt zu werden“ - obwohl ich keine CF habe. Ich lebe seit 3 Jahren mit meinem Freund zusammen, der CF hat.

Werden wir Kinder haben? Ist eine gute Existenz möglich, trotz Rente? Was ist, wenn sich sein Zustand verschlimmert? Was ist, wenn er transplantiert werden muss? Kann ich das aushalten? Mein Freund bekam ein Sauerstoffgerät und ich dachte, dass ab jetzt alles bergab ginge. An Sylvester war er sehr krank, mit hohem Fieber. Auch hier sah ich vollkommen schwarz, ich hatte wahnsinnige Angst davor, dass er nun ein Pflegefall wird oder noch schlimmeres.

Diese Angst wandelte sich bei mir leider in schlechte Laune, vielleicht schon Depressionen. Und es passiert immer wieder, vorwiegend wenn er IV-Therapie macht, dass sich mein Gemütszustand für uns beide unangenehm wandelt. Aber auch die Reibungspunkte, die in vielen euren Berichten erwähnt werden, sind oft da, in unserem Alltag mit CF. Man würde nicht verstehen, was es heißt, nur schlecht Luft zu bekommen. Man versteht nicht, was es heißt, sein Leben durch Therapie zu schützen und zu pflegen. Oder auch, die Bemerkungen, die von außen kommen: „Waaaaas dein Freund ist krank?“, oder „Weißt du, worauf du dich da einlässt?“ oder noch besser „Du Arme!“.

Und genau hier sehe ich muko.info. Lasst die Partner von CF-Kranken sprechen. Mir würde es so sehr helfen, wenn ich wüsste, wie andere mit diesen „Problemen“ umgehen.

Ich würde mich sehr freuen, wenn ihr das zum Thema in einer eurer muko.info machen könntet. Denn im wahren Leben, so glaube ich, hat nicht nur der Betroffene CF und leidet darunter.

Mit freundlichen und ganz herzlichen Grüßen

Carmen Hellwig

Wir bedanken uns für die Anregung und werden das Thema in einer Ausgabe in 2008 aufgreifen. Die Redaktion



Liebes Muko-Team,

Simona Hölting spricht mir aus der Seele. „Am Rand des Schaffbaren“, das „gesunde Aussehen“ täuscht, der zeitweilig gute Zustand fällt einem nicht einfach zu, es nervt, dass man sich rechtfertigen muss, wenn es mal nicht so geht – und nicht zuletzt der manchmal hoffnungslos scheinende ewige Kampf mit der Insulinspritze gegen den unbe-rechenbaren Muko-Diabetes Bravo, das stimmt bis aufs i-Tüpfelchen. Die Lebens-situation von „alten“ Erwachsenen (ich bin 49) ist eben eine völlig andere als die der Kinder und Jugendlichen. Der Hauptunterschied ist wohl, wir stehen manchmal der-art äußerlich unauffällig mitten im Normalo-Leben, dass wir oft zu wenig Verständnis, Rat und Hilfe bekommen. Denn die Wahrheit über unsere Situation ist eben so selten, unwahrscheinlich, unglaublich, auch unerwünscht (denn man soll gerade im „middle-ren“ Lebensalter ja in seinem sozialen Umfeld möglichst funktionieren), dass sie von Familie, Partner, Chef, Kollegen, auch Ärzten und Therapeuten oft kurzerhand abge-wehrt wird und etwas in Gang kommt, dass die Psychologen bei Therapeuten „Gegen-übertragung“ nennen. Das bedeutet, bei denen, die eigentlich in besonderem Maße ver-stehen und unterstützen sollten, entsteht oft ein unsicheres und unbehagliches Gefühl, das sie unsere Probleme (die ja gnadenlos real und wissenschaftlich greifbar sind) entweder ignorieren, abstreiten oder bekämpfen lässt. – Noch mehr auf die Spitze getrieben wird das Problem, wenn man wie ich zu einem Zeitpunkt diagnostiziert wird, an dem die Karriere auf dem Höhepunkt ist, eine eigene selbstständige Existenz gegrün-det ist, eben geheiratet wurde und das gesamte Leben nun in seinen Grundzügen und nicht ohne Verluste wieder „rückwärts“ umgestaltet werden muss. Und wenn man es trotz-dem schafft, auch wenn man wie Simona oft genug am „Rand des Schaffbaren“ und auch knapp darüberhinaus segelt, wenn man wie Simona einen riesigen Optimismus, Mut und enorme Willenskraft aufzubringen in der Lage ist und Unmögliches möglich macht – „gut“ auszusehen, eine Familie (ob mit Kindern und ohne eigene Kinder), Haushalt und Job zu haben etc. – tut man sich in gewisser Weise einen besonderen Bärenienst, denn dann muss man sich noch mehr nach allen Seiten „rechtfertigen“. Ein ewiger (zusätz-licher) Kampf, der nicht nur „nervt“ sondern mit ein bisschen mehr Mühehaltung und Verständnis unserer Umwelt vermeidbar wäre. Respektiert zu werden als ein Mensch der nun mal ist wie er ist (und eben teilweise auch vor der Diagnosestellung schon „fer-tig“ so war), mit seinen Begabungen, seiner Willenstärke, seinem Ehrgeiz, seiner Zähigkeit, aber auch der genetisch bedingten, dem ersten oberflächlichen Blick ver-borgenen körperlichen Zerbrechlichkeit und allen damit verbundenen lebenslangen Behinderungen, Belästigungen, Beschwerden und Schmerzen tagein, tagaus – das wünsche ich mir, und Simona Hölting und andere Betroffene in ähnlicher Lage sicher auch.

Übrigens, die Gedanken von Prof. Wagner haben mir ebenfalls sehr gut gefallen. Auch ich liebe Paul Gerhard und seine Lieder, sie geben Kraft und Mut, das haben sie jahr-hundertlang getan, ob im Dreißigjährigen Krieg oder im KZ. Auch andere Menschen vor uns waren in schlimmen Situationen, in denen beispielsweise der Glaube viel Halt geben kann! Ich wünschte mir eben auch, speziell in der Medizin mehr solch nachdenkliche Menschen zu treffen wie Prof. Wagner.

Birgit Buchholz

*Ihr gutes Recht*

## Regelsatzkürzungen bei Krankenhausaufenthalten

Immer wieder werden Beziehern von Arbeitslosengeld II oder Sozialhilfe, die sich im Krankenhaus befinden, nur gekürzte Regelsätze gewährt.

Die Behörden rechtfertigen dies damit, dass im Regelsatz ein gewisser Anteil für Ernährung enthalten sei, diese Kosten aber wegen der Vollverpflegung im Krankenhaus nicht anfielen.

Bei der Beantwortung der Frage, ob dies rechtens ist, muss man genau differenzieren, denn die Begrifflichkeiten werden oft verwechselt.

„Hartz IV“ bezeichnet nur das Arbeitslosengeld II (ALG II), das nach dem SGB II für erwerbsfähige Hilfebedürftige gewährt wird. Da die Grundsicherung nach dem SGB XII, welche den Bedürftigen im Alter oder bei Erwerbsminderung gezahlt wird, denselben Regelsatz wie das ALG II hat, wird auch diese oft als „Hartz IV“ bezeichnet. Bei Bezug von ALG II nach dem SGB II (dem eigentlichen „Hartz IV“) ist bei einem stationären Aufenthalt von weniger als sechs Monaten eine Kürzung der Regelleistung unzulässig. Dies wurde bereits durch mehrere erstinstanzliche Gerichte so entschieden (z.B. Urteil vom 11.06.2006 SG Gotha S 26 AS 748/06; Urteil vom 24.10.2006 SG Freiburg S 9 AS 1157/06).

Bei Bezug von Grundsicherung nach dem SGB XII ist hingegen eine Kürzung möglich.

### **Die Unterscheidung beruht auf folgender Überlegung:**

Im SGB II ist in § 7 Abs. 4, S. 3 Nr. 1 SGB geregelt, dass derjenige, der sich voraussichtlich für weniger als sechs

Monate in einem Krankenhaus befindet, weiterhin Leistungen erhält. Dies sagt jedoch noch nichts über die Höhe der Leistungen aus. Im Gegensatz zu § 9 SGB XII, in dem ausdrücklich geregelt ist, dass Leistungen nach den Besonderheiten des Einzelfalls gewährt werden, beruht die Leistungsgewährung nach SGB II auf einer Pauschalierung, bei der weder höhere noch niedrigere Leistungen gewährt werden sollen. Mit Einführung der Regelleistung wollte der Gesetzgeber die Einzelfallprüfung weitgehend abschaffen.

Im SGB II fehlt der Verweis auf die Besonderheiten des Einzelfalls, so dass die Gerichte (noch) der Meinung sind, dass für eine Kürzung der Regelleistung bei Krankenhausaufenthalten unter sechs Monaten die gesetzliche Grundlage fehlt. Ob die im Bereich des SGB XII bestehende Regelung in das SGB II noch eingearbeitet wird oder, ob die höherinstanzlichen Gerichte die Auffassung der erstinstanzlichen bestätigen, bleibt abzuwarten.

### **Kurz zusammengefasst:**

Im Bereich ALG II nach SGB II (Hartz IV) ist keine Kürzung der Regelleistung möglich,

im Bereich Grundsicherung nach SGB XII (bei der auch Regelsätze gewährt werden) gibt es die gesetzliche Grundlage für eine Kürzung.

Annabell Karatzas

# Christiane-Herzog-Stiftung

## Schüler arbeiten für guten Zweck

### Förderverein „NETZ“ überreicht der Christiane-Herzog-Stiftung Scheck über 1000 Euro

Nagold. Mehr als 100 Schüler der Nagolder Christiane-Herzog-Realschule hatten bei der Aktion „Mitmachen Ehrensache“ eine Woche lang für einen guten Zweck gearbeitet. Nun überreichte der Förderverein „NETZ“ einen Scheck über 1.000 Euro an die Christiane-Herzog-Stiftung. „Die Aktion hat gezeigt, dass unsere Kinder durchaus bereit sind, Verantwortung zu übernehmen und sich für die Gemeinschaft zu engagieren“, erklärte der Vorsitzende von „NETZ“ (Nachhaltiges Engagement trägt Zukunft), Kurt Reich, bei der Scheckübergabe. Schulleiter Gebhard Probst wies darauf hin, dass die Hauptaufgabe des Fördervereins darin liege, Schüler zu fördern und zu unterstützen. Zu dieser „Hilfe zur Selbsthilfe“ gehört unter anderem die Vermittlung von Betriebs-Praktika, wobei der Förderverein sich dabei um den bürokratischen Part und die nötige Versicherung kümmert. „Denn gerade die Versicherung der Schüler war früher immer eine Hürde“, erinnert sich Probst. Doch will das Ganze auch finanziert werden, und da kommen die Schüler der Nagolder Realschule ins Spiel, denn eine Woche lang hatten die rund 100 Schüler der achten und neunten Klassen in Betrieben gearbeitet und ihr Entgelt an den Förderverein überwiesen. Ein großer Teil des dabei verdienten Geldes fließt im Rahmen der Aktion „Mitmachen Ehrensache“ nun der Stiftung zu, die schon seit vielen Jahren Kinder unterstützt, die an Mukoviszidose leiden. Besonders freute sich Gebhard Probst darüber, dass sich auf Anhieb 85 Betriebe

aus Nagold und der Umgebung bereit erklärten, die Aktion zu unterstützen und den Schülern für eine Woche einen Job zu geben. „Damit hatten wir wirklich nicht gerechnet, das war sehr erfreulich“, betont der Schulleiter. „Das ist schon vorbildlich, was die Christiane-Herzog-Realschule hier leistet“, sagte die FDP-andtagsabgeordnete Beate Fauser, Schirmherrin der Aktion „Mitmachen Ehrensache“. Und so ist sie auch überzeugt, dass „wir unheimliche viele engagierte Jugendliche haben“. Positiv sei es aber ebenso, wenn die Schule dabei von den Unternehmen unterstützt werde. Besonders freute sich Marion Hacker, die als Botschafterin der Christiane-Herzog-Stiftung den Scheck in Empfang nehmen konnte. Wie Benjamin Mutz im Namen der Schüler anmerkte, hatte die Aktion den Schülern nicht nur Spaß gemacht, sondern auch Einblicke in die Arbeitswelt vermittelt. Wie Kurt Reich anmerkte, unterstützt die Christiane-Herzog-Stiftung bereits seit mehr als 20 Jahren an Mukoviszidose erkrankte Kinder. Dank der Arbeit der Stiftung konnten unter anderem Medikamente entwickelt werden, durch die die Lebenserwartung der Erkrankten von früher drei auf jetzt im Durchschnitt 23 Jahre erhöht werden konnte. „Das ist schon eine sehr positive Entwicklung“, so Reich.

Gebhard Probst



## Highlights

# Die Fritzens backen für einen guten Zweck

### Mitarbeiter der Sparkasse Herford spenden für Mukoviszidose-Betroffene

Was haben Leckereien wie Eierlikörtorten, Johannisbeer- oder Spinatkuchen mit der Sparkasse Herford, mit dem Fußballer-Nationalspieler Arne Friedrich und mit Mukoviszidose zu tun? Das Rätsel ist schnell gelöst. Seit Januar 2007 spenden die Mitarbeiter der ostwestfälischen Bank für Menschen mit Mukoviszidose und haben in dieser Angelegenheit bislang 50 Kuchen verspeist. Initiatoren der Aktion sind Christel Fritz, Mutter von Mukoviszidose-Botschafter Arne Friedrich und ihr Ehemann Thorsten. Von einer Benefizgala zugunsten der Betroffenen animiert, rief Fritz kurzer Hand den Sparkassen-Donnerstag zum Kuchentag aus und bat seine Frau, ihre Backkunst unter Beweis zu stellen. „Ihr erster Kuchen war schon nach wenigen Minuten weg. Da habe ich einen zusätzlichen versprochen!“ So backt die Mutter des

Fußballnationalspielers Kuchen um Kuchen und die Mitarbeiter der Herforder Sparkasse danken es ihr mit Spenden für Mukoviszidose-Betroffene. Inzwischen beteiligen sich auch zahlreiche Sparkassenmitarbeiter als Bäckerinnen und Bäcker an der Aktion. Dabei sind: Heiko Benstein, Fatma Bülürce, Bettina Gröne, Stefanie Hellweg, Ralf Kohl, Karola Laurien, Edith Maier, Christa Schierholz, Cordula Schröder, Nicole Seifert, Bärbel Spießhöfer und Rita Wiedemann. Als weitere Bäckerin hilft auch Heide Brandt, Mutter von Arnes bestem Freund Christian, der selbst von Mukoviszidose betroffen ist. Zusammen mit ihren Nachbarinnen Doris Dannenberg und Inge Bussmann spendete sie schon so manchen Kuchen. Bis Juni 2007 sind bereits 617 Euro zusammen gekommen. „Es ist noch nie ein Stück übrig geblieben, es sieht gut aus, ich denke die Aktion geht weiter“, meint Thorsten Fritz.

Annette Schiffer

Das „Bäcker“-Team der Sparkasse Herford



Initiatoren der Aktion: Christel und Thorsten Fritz





# Marco und „Grilli“

## RTL-Moderator sammelt Autogramme zugunsten von Menschen mit Mukoviszidose

Zur Eröffnung der Grillsaison im März 2006 startete in Erfurt eine ungewöhnliche Autogramm-Sammelaktion. Marco Schreyl, RTL-Moderator und Mukoviszidose-Botschafter nimmt „Grilli“, das Maskottchen der thüringischen Bratwurstzunft und die große, gelbe Senf-Flasche des Traditionsunternehmens Born aus Thüringen gemeinsam unter seine Fittiche und verspricht: „Ich werde ‘Grilli’ und seine Senfflasche nicht mehr aus den Augen lassen und möglichst viele Promis bitten, sich auf der Flasche zu verewigen.“ „Wenn ‘Grilli’ viele Autogramme bekommen hat, werden wir ihn zugunsten eines Thüringer Projektes des Mukoviszidose e.V. versteigern“, erklärt Markus Poltrock, Assistent der Geschäftsleitung bei der Born Feinkost GmbH.

### Prominenter Autogrammjäger seit über 360 Tagen in Einsatz

Das erste Autogramm erhielt Marco von der mehrfachen Olympiasiegerin im Rennrodeln Silke Kraushaar-Pielach. Darauf folgten unter anderem Verona Pooth, Heiner Lauterbach, Boris Becker, Lukas Podolski und Arne Friedrich. Inzwischen hat Marco Schreyl den gelben Gesellen seit über einem Jahr im Handgepäck und meint schmunzelnd: „‘Grilli’ hat immer einen ganz besonderen Platz in meiner Tasche. Nur im Flugzeug musste ich ihn manchmal im Gepäckraum alleine lassen.“ Das Unterschriftensammeln für einen guten Zweck macht dem in Erfurt geborenen Journalisten großen Spaß. Besonders beeindruckt zeigt sich Schreyl von dem mannigfaltigen Wissen der prominenten Autogrammgeber über Mukoviszidose. „Wir danken der Born Feinkost GmbH und Marco Schreyl für den tollen Einsatz und sind sehr gespannt auf die Versteigerung von ‘Grilli’“, sagt Horst Mehl, Erster Vorsitzender des Mukoviszidose e.V.

Annette Schiffer



Marco hat wieder eine Promi-Unterschrift bekommen.

Unter das Autogramm schreibt er in Druckbuchstaben den Namen des Stars.



## Feiern und Helfen!

Sie feiern Geburtstag oder ein Jubiläum? Es wäre schön, wenn Sie in diesen glücklichen Stunden auch an Menschen denken, die hart für jedes Lebensjahr kämpfen müssen. Helfen Sie uns mit Ihrer Geburtstags- bzw. Jubiläumsspende, damit kein Kind mehr an Mukoviszidose sterben muss! Seit über 40 Jahren setzen wir uns dafür ein, diese unheilbare und tödliche Erbkrankheit zu besiegen.

Weitere Infos erhalten Sie bei Monika Bialluch,  
Mukoviszidose e.V., In den Dauen 6,  
53117 Bonn, Telefon: 0228/98780-13  
oder unter [www.muko.info](http://www.muko.info).



# „Haus Schutzengel“ in Hannover

## Für Menschen mit Mukoviszidose

Nach monatelangen Verhandlungen, notwendigen Bodengutachten und umfangreichen Planungen ist der Startschuss gefallen. Am 29.5.2007 konnte Harro Bossen im Namen des Mukoviszidose e.V. endlich seine Unterschrift unter den Kaufvertrag des „Haus Schutzengel“ in der Fuhrberger Straße 14 in Hannover setzen.



Damit ist ein neuer Meilenstein in der Betreuung von Mukoviszidose-Patienten gesetzt. Das Haus befindet sich in unmittelbarer Nähe zur Medizinischen Hochschule Hannover (MHH), einem der Mukoviszidose-Spezialzentren in Deutschland. So werden in der MHH u.a. die meisten Lungentransplantationen bei denjenigen Betroffenen durchgeführt, für die ein solcher Eingriff oft die letzte Hoffnung ist.



Nach Abschluss der aufwendigen Umbauarbeiten wird das „Haus Schutzengel“ ein Zuhause bieten für

**Angehörige von Transplantationspatienten** und anderen Betroffenen, die stationär in der MHH untergebracht sind. Es ist von großer Bedeutung, dass gerade Transplantationspatienten vor und nach einem solch schweren Eingriff ihre Familie oder andere Vertraute um

sich haben, die sie täglich unterstützen, Ihnen Mut, Kraft und Lebenswillen geben.

**Betroffene vor und nach einer Transplantation.** Das Haus soll auch eine Heimstatt für diejenigen jungen Menschen mit Mukoviszidose bieten, die sich zu einer Transplantationsvorbereitung in Hannover vorstellen und aus dem ganzen Bundesgebiet anreisen. In der Regel werden diese nicht stationär aufgenommen.

**Schwerstbetroffene Erwachsene,** die durch die Krankheit jeglichen Kontakt zu Freunden und Verwandten verloren haben. Ihnen wollen wir ein Zuhause mit der Anbindung an die beste medizinische Versorgung schaffen.

Der patientengerechte Umbau muss höchsten Anforderungen an die Hygiene entsprechen. Unser Haus bietet ideale Möglichkeiten für einen Umbau mit sieben Einzel- und Doppelzimmern. Das Untergeschoss wird zu einer auf Mukoviszidose spezialisierte Praxis für Krankengymnastik umgebaut. Kauf, Umbau und Inbetriebnahme kosten eine Million Euro.



Ob im Sockelgeschoss, im Obergeschoss oder im Sanitärbereich: Es gibt noch viel zu tun!





Die Patenschaft über das Haus hat unser prominenter Botschafter Marco Schreyll übernommen. Er hat sich mit uns zum Ziel gesetzt, dass das Haus im Frühjahr 2008 eröffnet werden kann. So hat beispielsweise sein Aufruf in der NDR-Sendung „Herman und Tietjen“ bereits zahlreiche positive Reaktionen zur Folge gehabt.



### *Helfen Sie mit, das „Haus Schutzengel“ zu bauen*

Nur mit Hilfe neuer Freunde und Förderer können wir das „Haus Schutzengel“ termingerecht umbauen. Wir wollen die Chancen, die sich mit diesem Projekt bieten, nutzen. Die Erfahrung zeigt, dass persönliche Kontakte dabei eine entscheidende Rolle spielen. Wir wünschen uns, dass möglichst viele Menschen helfen und Kontakte in Ihrem persönlichen Umfeld nutzen. Helfen Sie uns, gemeinsam das „Haus Schutzengel“ zu bauen. So können Sie helfen:

### *Schutzengellauf Hannover*

Nach Vorbild des bundesweiten Schutzengellaufs suchen wir – vor allem im Raum Hannover – Schulen und Kindergärten, die einen Schutzengellauf zugunsten des „Haus Schutzengel“ durchführen. **Das Besondere:** Die Kinder und Schüler suchen sich vorab ihre eigenen Sponsoren für die zurückzulegende Strecke – im Kreis der Familie, bei Freunden, Bekannten, Nachbarn oder beim Friseur, Bäcker und der Apotheke von nebenan. Sprechen Sie Kindergärten und Schulen an und helfen Sie uns, diese zu motivieren, einen Schutzengellauf durchzuführen. Die Nachbetreuung kann auf Wunsch dann durch uns erfolgen. Gerne binden wir Sie dabei ein.

### *Lebenslauf Hannover*

Nach Vorbild des „Ditzinger Lebenslaufes“ möchten wir losgelöst von den Schutzengellaufen einen zentralen Lebenslauf zugunsten des „Haus Schutzengel“ in Hannover durchführen. Auch hier suchen sich die Läufer ihre eigenen Sponsoren oder spenden selber. Es gibt keine festgelegten Streckenlängen oder Zeiten. Jeder ist willkommen. Jeder läuft und gibt so viel er kann und möchte.

### *Namenspatenschaften*

Wir suchen Unternehmen oder Einzelspender, die mit größeren Spenden Mitglied in unserem exklusiven „Freundeskreis“ werden möchten.

Die Mitglieder übernehmen persönliche Namenspatenschaften (zwischen 5.000 – 50.000 Euro) über einzelne Apartments oder Zimmer, einzelne Gemeinschaftsräume oder die Räume der krankengymnastischen Praxis. Auch Unternehmen, die beim Umbau mit Sachmitteln und Dienstleistungen (z.B. für Heizung, Küche, Bäder etc.) unterstützen möchten, sind herzlich willkommen. Dasselbe gilt für Aktionen jeder Art – ob durch eigene Veranstaltungen, das Andocken an bestehende Events in Ihrer Umgebung, das Öffnen von Türen oder, oder, oder...

Wir unterstützen Sie gerne. Bei Interesse sprechen Sie uns einfach an: Torsten Weyel (tweyel@muko.info; 0228-98780-26) oder Wilfried Döring (wdoering@muko.info; 0228-98780-24) stehen Ihnen gerne zur Verfügung.

Mehr unter [www.haus-schutzengel.de](http://www.haus-schutzengel.de). Hier können Sie auch jederzeit den aktuellen Spendenstand an unserem Spendenbarometer ablesen.

Torsten Weyel



# „Engagement hat viele Gesichter“

## Stephan Kruijff beim Sommerfest des Bundespräsidenten

Bundespräsident Horst Köhler lud am 06. Juli 2007 unter dem Motto „Engagement hat viele Gesichter“ Bundesbürger in den Schlosspark Bellevue in Berlin ein, die sich für andere und das Gemeinwohl einsetzen. Auf der Bühne lief das Programm des Filmorchesters Babelsberg bis zu den No Angels, während die Gäste auch die Stände der Sponsoren aufsuchten oder Tanzinszenierungen verfolgten. Mit dabei: Unser Vorstandsmitglied Stephan Kruijff, der die Gelegenheit nutzte, sich bei der Gattin des Bundespräsidenten, Frau Eva Luise Köhler für Ihr Engagement in der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) zu bedanken, das auch Mukoviszidose-Patienten zugute kommt.

*Vorstandsmitglied Stephan Kruijff im Gespräch mit der Gattin des Bundespräsidenten, Eva Luise Köhler*



*Stephan Kruijff im Schlosspark Bellevue*





# „Deutschland wandert – Deutschland hilft!“ am 3. Oktober

Auch im Jahr 2007 werden sämtliche Wanderungen Dank der Unterstützung der Regios vor Ort begleitet. Setzen auch Sie ein Zeichen – Wandern Sie mit! Für jeden Teilnehmer, egal ob Vereinsmitglied oder nicht, spenden die ausrichtenden Vereine und Vereinsgemeinschaften des Deutschen Volkssportverbandes e. V. (DVV) 95 Cent. Genießen Sie das Naturerlebnis bei einer Wanderung durch Deutschlands schönste Landschaften. Tipp: Motivieren Sie Ihr persönliches Umfeld in der Familie, im Bekanntenkreis, Verein oder im Kollegenkreis. Gemeinsam macht es doppelt Spaß!

Für weitere Informationen steht Ihnen jederzeit gerne zur Verfügung:  
Mukoviszidose e.V., Torsten Weyel, 0228/98780-26, tweyel@muko.info.



## Noch einmal die ausrichtenden Vereine im Überblick:

Bundesland	Verein	PLZ	Ort
Schleswig-Holstein	TSV Nordmark Satrup v. 1921 e.V.	24986	Satrup
Nordrhein-Westfalen	Wanderfreunde Niederkrüchten e.V.	41372	Niederkrüchten
Nordrhein-Westfalen	Wanderfreunde „Biggensee 85“ Attendorn	57439	Attendorn
Rheinland-Pfalz	Wanderfreunde „Hochsteinchen“ Rheinböllen e.V.	55494	Rheinböllen
Hessen	Wander- u. Kulturverein Hattersheim e.V.	65795	Hattersheim
Saarland	TV 1878 Saarlouis-Roden e.V.	66740	Saarlouis-Roden
Baden-Württemberg	Wanderverein Vorbachzimmern	97996	Niederstetten
Baden-Württemberg	Wanderfreunde Betzingen e.V.	72555	Metzingen
Baden-Württemberg	Wanderfreunde Vogt e.V.	88279	Amtzell
Bayern Bezirk Schwaben	Wander- u. Verschönerungsverein e.V. Inchenhofen	86551	Aichach
Bayern Bezirk Oberpfalz	Wanderfreunde Schwandorf	92421	Schwandorf
Bayern Bezirk Niederbayern	Wanderfreunde „Die Wallfahrtstädter“ Altötting	84503	Altötting
Bayern Bezirk Niederbayern	Wanderfreunde Simbach e.V.	94436	Simbach b. Landau

+++ in letzter Sekunde +++ in letzter Sekunde +++ in letzter Sekunde +++ in letzter Sekunde +++

## Mukoviszidose mittels Zinkfingernukleasen therapierbar?

Das ist die Überschrift eines Artikels, der kürzlich in CF-Kreisen die Runde machte. Das Wissenschaftsreferat des Mukoviszidose e.V. hat sich die Arbeiten, die diesen Sensationsmeldungen zugrunde liegen, einmal genauer angesehen und gibt im Internet fundierte Informationen dazu: <http://muko.info/1405.0.html>



# Ihr Müll ist bisher 20.000 Euro wert

## Sammelleidenschaft mit Sinn – leere Kartuschen sind bares Geld

Deutschland ist ein Sammlerland. Die Leidenschaft beim Sammeln von Überraschungseier-Figuren, Modellautos oder Teddybären erntet jedoch oft nur ein mildes Lächeln. Dagegen ist beim Sammeln von „Müll“ Anerkennung garantiert.

„Wir hätten gerne Ihren Müll!“ Unter diesem Motto startete Ende 2003 die Sammelaktion von Tintenpatronen und Tonerkartuschen zugunsten von Mukoviszidose-Betroffenen. Seitdem haben etwa 300 Experten ihre Fähigkeiten im Aufspüren der leeren Behälter stetig verfeinert und damit eine Erfolgsgeschichte geschrieben.

Ob aus Druckern, Kopierern oder Faxgeräten, einzelne Kartuschen oder Großlieferungen – von Privatpersonen, Einrichtungen oder Unternehmen: Anstatt die Kartuschen nach Gebrauch im Müll verschwinden zu lassen, wurden tausende leere Behälter fleißig gesammelt und der fachgerechten Wiederverwertung zugeführt. Auf diese Weise flossen bis heute bereits 20.000 Euro in die Projekte des Mukoviszidose e.V.

### Mit wenig Aufwand viel bewegen

Die Abwicklung der Aktion selbst wird von unserem Partner [sammelaktion.de](http://sammelaktion.de) übernommen. Nach einem Anruf erhalten Sie Sammelkartons sowie UPS-Paketaufkleber. Die befüllten Kartons werden kostenfrei abgeholt, der erzielte Erlös an den Mukoviszidose e.V. überwiesen. Einfacher geht es nicht. Auf Wunsch können wir gerne Spendenbescheinigungen ausstellen.

Neue Aktionszettel zur  
Bewerbung ab sofort  
erhältlich!



### Auch kleinste Mengen helfen

Damit die Sammelaktion noch erfolgreicher wird, würden wir uns sehr freuen, auch Sie und Ihr Umfeld für die Aktion begeistern zu können. Dabei sollte die Entscheidung nicht von der Menge abhängen, denn auch kleinste Mengen helfen!

### „Man muss einfach den Mut haben, die Menschen darauf anzusprechen.“

„Ich habe einen „Info-Brief“ an unsere Geschäftspartner und sämtliche größere Firmen im Ort geschickt und die Aktion kurz vorgestellt – insbesondere was für die Kinder an täglicher Disziplin hinter der Krankheit steckt. Die Reaktion war überwältigend. Und diese Art von Spende kostet noch nicht einmal etwas.“ (Elke Natterer, maracom GmbH, knapp 1.000 Euro allein im 1. HJ 2007)

### „Überzeugen Sie sich selbst, wie einfach und problemlos alles abgewickelt wird“

„Das Handling bei der Sammelaktion ist sehr einfach. Es entsteht nicht einmal ein Mehraufwand. Im Gegenteil, der Verwaltungsaufwand ist geringer und man hat gleichzeitiges etwas Gutes getan.“ (Willi Schäfer, Geschäftsführer FingerHaus GmbH, circa 400 Euro pro Jahr)

### „Die persönliche Betreuung ist unser Geheimnis“

„Wir haben an verschiedenen Orten wie Apotheke, Post & Co. Sammelstellen aufgebaut, im Bekanntenkreis für die Aktion geworben, Unternehmen im Ort angesprochen. Unser Geheimnis: Wir fahren unsere Sammelstellen regelmäßig an und verpacken die Behälter dann selbst.“ (Klaus Leber, 800 Euro im 1. HJ 2007)

**Kontakt:** [sammelaktion.de](http://sammelaktion.de) - Telefon: 04533/208777 - [info@sammelaktion.de](mailto:info@sammelaktion.de) - [www.sammelaktion.de](http://www.sammelaktion.de)

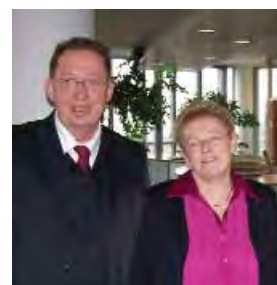
Torsten Weyel



Elke Natterer



Willi Schäfer



Klaus Leber

## Wir in der Region

### Erwachsenenfreizeit AK muko16plus

Im Juni 2007 fand die CF-Erwachsenenfreizeit im Schwarzwald statt. Während des Wochenendes besuchten die Teilnehmer u. a. die Nachsorgeklinik Tannheim. Mehr zum Klinikbesuch und zur Freizeit kann nachgelesen werden unter: [www.muko.info/120.0.html](http://www.muko.info/120.0.html) oder im InfoBrief des AK muko16plus.



### Familienfreizeit

Nachdem wir im letzten Jahr nach langer Zeit eine Familienfreizeit für ein Wochenende in Wernigerode durchgeführt hatten, beschlossen wir für dieses Jahr eine einwöchige Freizeit anzubieten.

Unser Ziel in diesem Frühjahr war die Ostsee am Weißenhäuser Strand. Mit acht Familien ging es dann an einem Samstag los. Uns erwartete eine Woche lang nur Sonnenschein. Unsere Kinder konnten am Strand der

Ostsee herumtoben, Sandburgen bauen oder Fußball spielen. Auch die Benutzung der Badelandschaft war für uns ein Muss.

Neben gemeinsamen Ausflügen, wie nach Grömitz, zur Insel Fehmarn standen auch individuelle Aktivitäten der einzelnen Familien auf dem Programm. Abends trafen sich dann die Eltern in gemütlicher Runde zum Plaudern, Kartenspielen oder um die DVD, die es im März auf der Regiotagung gab, anzusehen und darüber zu diskutieren. Es war für alle Familien eine gelungene Familienfreizeit.

Ganz besonders möchten wir uns bei unserem Mitglied Arne Friedrich bedanken, der uns mit einer Spende die Freizeit mitfinanziert hat.

Georg Wigge,  
CF-Selbsthilfe Osnabrück





# EMV-PROFI Baumarktbetreiber spenden 1.665 Euro

Jedes Jahr im März treffen sich die selbstständige EMV-PROFI Baumarktbetreiber zur Gesellschafterversammlung und zum Dialog mit ihren wichtigsten Lieferanten. In diesem Jahr fand dieses Treffen auf Teneriffa statt. Dieser Kreis von ca. 140 Personen hat es sich zur Gewohnheit gemacht, sich neben den vielen geschäftlichen Aktivitäten auch sportlich zu betätigen. Für die richtige Stimmung hat sich aus den anwesenden Damen eine Fangruppe herauskristallisiert, die mit vollem Einsatz die Mannschaften anfeuert.

Diese motivierte Truppe hatte dann auch die Idee, die „Auftritte“ mit einer Sammelaktion unter allen Teilnehmern zu verbinden.

Die Mitglieder der EMV-PROFI Systemzentrale freuen sich, dem Mukoviszidose e.V. einen Betrag von 1.665 Euro überweisen zu können.

Wilfried Döring



## 6.000 Euro von der Nägele-Gruppe

Mit 6.000 Euro hat Dr. Siegfried Obermann den zweithöchsten Spendenbetrag in der Vereinsgeschichte der Regionalgruppe Göppingen erhalten. Ermöglicht hat dies die Nägele-Gruppe mit Sitz in Süßen und Denkendorf. „Ich denke, wir handeln im Interesse unserer Kunden, wenn wir für einen sozialen Zweck spenden,“ so Karin Kromer, Prokuristin der Peter Nägele GmbH in Süßen, bei der Scheckübergabe. Der Heingerer Rechtsanwalt, der mit seiner Frau Lisa die Regionalgruppe Göppingen leitet, will den Betrag an den Mukoviszidose-Landesverband weiterleiten.

Durch einen Fall in der Belegschaft war die Geschäftsleitung der Nägele-Gruppe auf diese Krankheit aufmerksam geworden und wollte helfen. Anstelle der üblichen Weihnachtspräsentate spende man dieses Jahr dem Verein, der in der Pharmaindustrie kaum eine Lobby habe. Anstelle der üblichen Weihnachtspräsentate spende man dieses Jahr dem Verein, der in der Pharmaindustrie kaum eine Lobby habe.

Regio Göppingen



# Laufen unter tropischen Bedingungen

Am 10. Juni fand in Potsdam der diesjährige Muko - Freundschaftslauf statt. Es ist nun schon der Fünfte gewesen und ein ganz Besonderer. Seit letztem Herbst liefen die Vorbereitungsarbeiten. Ingrid Stolpe (Schirmherrin des Mukoviszidose LV Berlin-Brandenburg e.V.), Sportreporter Dirk Thiele und andere Prominente unterstützten die Vorbereitungen des 5. Laufes intensiv. Am 10. Juni trafen sich früh am Morgen fast 100 Helfer und begannen den unscheinbaren Potsdamer Lustgarten in eine Festmeile und Laufarena zu verwandeln. Um 12.00 Uhr gab Jann Jakobs, Oberbürgermeister von Potsdam, den Startschuss. Ca. 400 Läufer begannen das wichtigste Anliegen der Veranstaltung, Spenden für eine gute Sache zu erlaufen, umzusetzen. Es wurden Spenden von über 32.000 Euro erlaufen und unsere kühnsten Erwartungen weit übertroffen. Alle Läufer haben einen riesigen Anteil daran, dass die unterstützenden Projekte zur Versorgung der Mukoviszidosekranken aus Berlin und Brandenburg im Jahr 2007 weiterhin im gewohnten Umfang abgesichert werden können. Was uns an diesem Tag besonders beeindruckte, waren die Läufer, die für Maria liefen. Maria litt an Mukoviszidose und verstarb wenige Tage vor dem Lauf. Es war eine einzigartige Leistung der Familie und Freunde, bei all dem persönlichen Schmerz, den sie in sich trugen, zum Freundschaftslauf zu kommen und dort zu starten. Wir können nur unsere Hochachtung aussprechen und ihnen versichern, dass sie uns noch mehr motiviert haben, an diesem Tag und in Zukunft wirklich alles dafür zu tun, gegen Mukoviszidose zu kämpfen und die Betroffenen bestmöglich zu unterstützen.

Andreas Hermann  
LV Berlin-Brandenburg



# Infostand auf dem Kirchentag in Köln

Der Infostand des Mukoviszidose e.V. vom 6 bis 9. Juni im Rahmen des Kirchentages in Köln war ein voller Erfolg. Hermann und Margitta Prietzsch von der CF-Selbsthilfe Braunschweig sind schon seit vielen Jahren mit einem Stand auf den jeweiligen evangelischen Kirchentagen präsent. Auch in diesem Jahr sorgten sie wieder für einen reibungslosen Ablauf. Sie organisierten einen Standplatz, motivierten Helfer zur Mitarbeit und sorgten somit für die Voraussetzungen, damit die Präsenz zu einem solchen Großereignis auch auf guten und soliden „Beinen steht“. Neben einigen Helfern von den CF-Selbsthilfen Braunschweig und Köln waren auch noch andere fleißige Helfer gekommen.

Was lag näher, als an diesem Kirchentag den Infostand des Mukoviszidose e.V., Bonn, zu nutzen, der ja quasi um die Ecke zu Hause ist. Winfried Klümpen aus der Geschäftsstelle lieferte den Stand inklusive reichhaltigem Infomaterial an und unterstützte die Arbeit auch durch seine Anwesenheit am Stand. Als Helfer(innen) waren noch mit an Bord: Christa Raser, Dorothea Lübbecke, Sandra Buss, Petra Eberhard mit Freundin Karina, Clemens Gaes, Conny Goltermann, Lilo Czechanatzki sowie meine Person.

Es waren immer wenigstens 2 Personen vor Ort und konnten Interessierten Rede und Antwort stehen. Da sich der Standort auf dem „Markt der Möglichkeiten“ in den Messehallen befand, waren die Menschen, die stehen blieben und Kontakt suchten, auch sehr am Thema „Mukoviszidose“ interessiert, und so konnten viele intensive Gespräche geführt werden. Nicht nur das Infomaterial wurde gerne entgegengenommen, sondern auch die auf einem Notebook präsentierte neue Film-DVD des Mukoviszidose e.V. sowie einige Bilder der Fotoausstellung, die an den beiden Seitenwänden aufgehängt waren, erregten bei den Besuchern großes Interesse. Es war ein intensiver, gelungener und lohnender Einsatz. Tagsüber und auch abends genossen wir auch noch die vielen Angebote des Kirchentages und der Kölner Gastronomie. So kam man sich auch persönlich wieder ein ganzes Stück näher.

Ich danke Hermann und Margitta ganz herzlich für ihren besonderen Einsatz in diesen Tagen und allen Helfern, die zum Gelingen beigetragen haben. Ich werde beim nächsten Kirchentag sicher wieder mit „an Bord sein“.

Holger Heinrichs, Solingen





# Pfingst-Event auf Amrum setzt wieder Maßstäbe

Das schon traditionelle und dieses Jahr zum vierten Mal veranstaltete Pfingst-Event der Fachklinik Satteldüne und der damit verbundene Amrumer Mukoviszidose-Lauf setzten den ersten Höhepunkt im Veranstaltungsrahmen der Nordseeinsel Amrum für 2007. Verbunden mit kulinarischen Leckereien wurde dem sehr zahlreichen Publikum ein Programm geboten, das für jeden etwas zu bieten hatte. Für die kurzfristig aus terminlichen Gründen abgesagte Lesung der Schirmherrin Michaela May konnte die bekannte Illustratorin Silke Brix in die Bresche springen. Diese zog die teilnehmenden Besucher mit den Büchern von Kirsten Boie in ihren Bann. Auch sonst herrschte Kurzweil während des Festes: Überall standen kleine und große Aktivitäten für die Kinder und Erwachsenen bereit. Ein Spieleparcours mit Urkunde, eine Tombola und ein Luftballon-Weitflug-Wettbewerb ließen Kinderherzen höher schlagen.

Für musikalische Unterhaltung sorgten Heiner, der Rockmusiker für Kinder, die Amrumer Blaskapelle und die Amrumer Soulband. Und Abends ab 20 Uhr war es dann wieder Zeit zum Abhotten: A45, die Band aus dem Sauerland heizte den Besuchern ein. Begonnen wurde der Pfingst-Samstag mit dem Amrumer Mukolauf - ein Spendenlauf für die Regio Amrum des Mukoviszidose e.V., der dieses Jahr mehr als 10.000 Euro in die

Spendenkasse spülte. Dieses Geld soll für die Ausstattung der Stationen der Fachklinik Satteldüne verwendet werden. Mit über 300 Teilnehmern war die Beteiligung ähnlich wie in den letzten beiden Jahren. 60 Teilnehmer umrundeten die gesamte Insel mit einer Streckenlänge von 25 km, darunter mit Dana Schneider, Burkhard Farnschläder und Jochen Streicher alleine drei Patienten mit Mukoviszidose. Allen Teilnehmern und Spendern sei an dieser Stelle noch einmal herzlich für ihr Engagement gedankt. Sehr dankbar sind wir in diesem Jahr der Regio Siegen für das tolle Engagement, die mit „ihren“ Läufern und Spendern einen Löwenanteil der Spenden „erlaufen“ hat.

Die Regio Amrum des Mukoviszidose e.V. freut sich, dass die Interessen und Bedürfnisse von Patienten mit dieser schweren Erkrankung solch breite Unterstützung finden.

Weitere Berichte finden Sie unter:

<http://www.amrum-news.de/artikel/pfingstevent07d.html>

Für die Überlassung der Fotos danken wir Herrn Thomas Oelers, Wittdün.

Marcus Hausmann, Kiefernweg 3D, 25946 Wittdün auf Amrum, Tel: 04682-961241, email: [mukoviszidose-amrum@web.de](mailto:mukoviszidose-amrum@web.de)





# Paul-Gerhardt-Feier für Mukoviszidose

Im Rohrbacher Schlösschen bei der Thoraxklinik Heidelberg – CF Erwachsenen Zentrum – erklangen die Posaunen und Trompeten der Posaunenchöre Sandhausen und Leimen-St. Ilgen für einen guten Zweck. Die Bläserinnen und Bläser hatten aus Anlass des 400. Geburtstages des großen Textdichters Paul Gerhardt, der über 150 Kirchenlieder textete, eingeladen, um die vielen Besucher mit seinen Chorälen zu erfreuen. Zum Auftakt der Feierstunde hörten die Zuhörer den Choral „Ich singe dir mit Herz und Mund“. Die Rezitation zu den gespielten Choralsätzen sprach Dieter Degreif, ein hervorragender Mann, der gekonnt die Texte den Zuhörern vermittelte.

Die Begrüßung der Gäste im vollbesetzten Saal übernahm Oberarzt Dr. Karl-Peter Herb und seine Frau Gabriele – sie spielte Waldhorn im Tenor des Ensemble – informierte über den Lebensweg von Paul Gerhardt.

Die Intonation der Choralsätze wie „Sollt ich meinem Gott nicht singen“ oder „Geh aus mein Herz und suche Freud“ sowie „Auf, auf mein Herz mit Freuden“ – „Nun danket all und bringet Ehr“, gelang dem Bläserchor unter der Leitung von Hans-Georg Siebig ausgezeichnet und nach dem letzten Choral „Nun ruhen alle Wälder“ informierte Dr. Herb über den tragischen Fall des verstorbenen mukoviszidosekranken Nils aus der Heimatgemeinde St. Ilgen.

Deshalb bat er um eine reichliche Spende für die Erwachsenen-Ambulanz in der Thoraxklinik Heidelberg. Gabriele Herb konnte dann im Anschluss an die Feierstunde den Herren Oberarzt Dr. Matthias Wiebel und dem Verwaltungsleiter Roland Fank 562 Euro überreichen.

Ein herzliches Dankeschön an alle Besucher und natürlich auch an alle Bläserinnen und Bläser.



*Die Spendenübergabe: von rechts Oberarzt Dr. Matthias Wiebel, Posaunenchor St. Ilgen Gabriele Herb und Verwaltungsleiter Roland Fank*



*Aufmerksame Zuhörer in schönem Ambiente.*

Herbert Schuppel  
Regionalgruppe Heidelberg-Mannheim

# Musik, Tanz und Gesang für einen guten Zweck

Im Juni war es soweit: Das Arnold Jansen Gymnasium führte zum 4. Mal eine Oldie-Revue auf. Diesmal rund um das Thema Kirmes. Seit Monaten bereiteten sich rund 260 Akteure auf die dreistündige Show vor.

Acht mal traten die AJGler innerhalb von zehn Tagen in der Rheiner Stadthalle auf – und alle acht Vorstellungen waren restlos ausverkauft. Den Zuschauern wurde eine Musikshow auf bemerkenswertem Niveau geboten. Alle waren ausnahmslos begeistert von der tollen Leistung der Schüler und der betreuenden Lehrer.

Das abwechslungsreiche Programm bot Stücke wie „Just a Gigolo“, „Summer of 69“, „Time Warp – Rocky Horror Picture Show“ und viele Hits aus den 70er und 80er Jahren. Auch Liebhaber der Volksmusik kamen mit dem „Trompetenecho“ der Oberkrainer auf Ihre Kosten.



Die Erlöse der Oldie Revue wird verschiedenen Projekten zur Verfügung gestellt. Am 9. Juni wurde der Regionalgruppe Münster des Mukoviszidose e.V. ein Scheck in Höhe von 1.000 Euro überreicht.

Dafür möchten wir uns bei allen Beteiligten ganz herzlich bedanken.

Derek Brown

## Spenden statt Geschenke



Anlässlich eines 70. Geburtstags in unserer Familie, der am 1. Oktober 2006 mit vielen Gästen im „Deutschen Haus“ in Appel, Niedersachsen, wunderschön gefeiert wurde, haben wir kürzlich eine Spende überwiesen, die durch Gastgeschenke unter dem Motto „Mukoviszidose“ zustande kam. Die 3-jährige Enkelin des Jubilars Henry Belizaire ist an Mukoviszidose erkrankt.

Daniela Barstat



# Nordseemarathon und Sommerfest

## Die Radsportfreunde Schwerte – Ost

Diese private Radsportgemeinschaft gründete sich aus einem Jugendtraum des in Schwerte lebenden, auf Norderney geborenen Ludwig Brinkmann, mit dem Fahrrad von Schwerte nach Hause auf die Insel zu fahren. Die Idee des Nordseemarathons war geboren.

1992 setzen 2 seiner Söhne diesen Traum in die Tat um. Seitdem fährt die nunmehr auf über 20 Teilnehmer in allen Altersstufen angewachsene Gruppe jährlich mit dem Rennrad 305 km an einem Tag nach Norderney.

Im September 2006 wurde der Entschluss gefasst, den Nordseemarathon zugunsten der Muko RG-Gruppe Ruhrgebiet zur Insel Amrum zu fahren – mit dem Ziel 6 Klimaaufenthalte für Mukoviszidose Betroffene zu „erfahren“. Alle Teilnehmer waren begeistert von der neuen Herausforderung, die nunmehr 503 Km von Schwerte nach Amrum in 24 Stunden zu bewältigen. Die 10 Monate Vorbereitungszeit bis 07.06.2007 wurden allseits genutzt: Der Bürgermeister der Stadt Schwerte, Herr Heinrich Böckelühr, konnte als Schirmherr der Aktion gewonnen werden und hat uns durch Rat und Tat gut unterstützt. Zahlreiche regionale und überregionale Firmen wurden angesprochen und unterstützten die Aktion durch Geld- und Sachspenden. Die von Kai-Uwe Blumenthal (Radfahrer) erstellte und gepflegte Homepage [www.mukohilfe.de](http://www.mukohilfe.de) zählte viele Besucher und ein immer aktualisiertes Spendenbarometer. Unermüdlich fungierte Ulrich Hoffmann (med. Betreuer der Tour) als Gesamtkoordinator. Die Radtour konnte akribisch geplant werden und wurde super vorbereitet. Das Sommerfest wurde mit Grillstand, Getränken, Kaffee und Kuchen und natürlich Aktionsgruppen geplant. Als Einladung mussten zahlreiche Handzettel und Plakate verteilt werden.

Am 07.06.2007 war es dann soweit, um 11:00 Uhr startete mitten in Schwerte das Sommerfest. Die Kinder der des SG

– Massen bewiesen mit ihrer Einradvorführung eindrucksvoll, dass man zum Radfahren nicht zwingend 2 Räder benötigt, die Tanzsportgruppe Heaven`n Hell aus Dortmund heizte die Stimmung auf dem Fest ordentlich an, und die Ballettschule Hoskins aus Dortmund faszinierte durch fetzigen Jazzdance. Nach kurzen Ansprachen gab um 13:00 Uhr der Schirmherr Heinrich Böckelühr den Startschuss für den Nordseemarathon: 13 Radfahrer und 12 Betreuer machten sich unter tosendem Beifall auf den 503 Km langen Weg nach Amrum. Das Fest ging noch bis 16:00 Uhr weiter. Alles in allem war es ein gut gelungenes und erfolgreiches Fest bei tollem Wetter und mit vielen gut gelaunten Gästen.

Am nächsten Morgen machten sich einige Regio – Mitglieder mit Pkws auf den Weg nach Amrum, um die Radfahrer dort zu begrüßen. Alle

kamen ohne Blessuren gut dort an, 4 Radfahrer sind die Strecke ganz durchgefahren. Auf Amrum angekommen und von Herrn Hausmann, Regionalgruppe Amrum, begrüßt, fuhr der gesamte Trupp zur Klinik Satteldüne, wo wir vom Stellv. Klinikdirektor und dem Bürgermeister von Nebel herzlich willkommen geheißen und zu einem Imbiss eingeladen wurden.

Wir möchten allen, die uns bei der Planung, Vor- und Nachbereitung und Durchführung der Aktion unterstützt haben, unseren großen Dank aussprechen. Herzlichen Dank auch an alle Geschäftsleute, die uns mit Sachspenden und Preisnachlässen den Rahmen ermöglicht haben und unser Ziel haben Wirklichkeit werden lassen: Der Bruttoerlös dieser Aktion belief sich auf 15.800 Euro.



Barbara Döring  
Regionalgruppe Ruhrgebiet



# Schutzengellauf 2007 in Brinkum



Am 31. Mai 2007 bei schönstem Sonnenschein waren alle Kinder des Kindergartens Marsstraße in Brinkum im Alter zwischen 3 und 6 Jahren als Schutzengel für Mukoviszidose unterwegs. Schon im Vorfeld wurden Eltern, Großeltern, Nachbarn, Geschäftsleute, Arbeitgeber der Eltern und viele mehr angesprochen, ob sie bereit wären, pro Runde oder generell eine Summe zu spenden.

Mit Hilfe der Eltern und der Erzieherinnen wurde ein bunter und abwechslungsreicher Laufparcours auf dem Außengelände aufgebaut. Eine Runde war ca. 140 m lang. Unser Bürgermeister Herr Bockhop gab nach einer kurzen Ansprache den Startschuss und lief die erste Runde mit den Kindern mit. Es wurden Runden gedreht und Runden gelaufen. An einem Getränkestand konnten sich die Kinder erfrischen, wer eine Pause machen wollte, löste die Eltern beim Abstempeln ab, suchte sich einen Schattenplatz und zählte mit seinen Freunden die bereits erlaufenen Stempelabdrücke.

Den Jungen und Mädchen war in der Vorbereitungsphase von den Erzieherinnen die Krankheit Mukoviszidose erklärt worden, und somit hatten sie nicht nur ein Sportfest, sondern auch ein Ziel vor Augen. Sie hatten neben der Lust an der Bewegung auch den Wunsch zu Helfen. Das machten diese Kindergesichter den vielen Besuchern recht deutlich.

Nach 40 min brachen wir das Rundenlaufen ab, die kleinen Beine würden immer noch laufen! Die Gruppen trafen sich bei ihren Erzieherinnen, und in aller Ruhe wurden die Stempelabdrücke gezählt und aufgeschrieben. Im Abschlusskreis wurden ihnen die Laufzettel und Urkunden feierlich überreicht. (Ich durfte einen Augenblick in einer Gruppe dabei sein und fand es bemerkenswert, mit wie viel Stolz sie jede einzelne Verleihung beklatscht und bejubelt haben! Mit dieser Urkunde ist jedes gelaufene Kind im Kreise der Schutzengel für Kinder mit Mukoviszidose aufgenommen worden.)

20 Tage später steht die Gesamtsumme, die an diesem Tag von den Kindern mit der Unterstützung der Eltern erlaufen wurde, fest.

**Herzlichen Glückwunsch und herzlichen Dank für 3.758,74 Euro**

Diese Summe geht an die Mukoviszidose e.V. Bonn in den Spendentopf „Schutzengellauf 2007“ unter der diesjährigen Schirmherrschaft von Herrn Dominik Klein. Diese Aktion läuft Bundesweit und das ganze Jahr über. Am Ende wird mit dem Erlös ein Forschungsprojekt mitfinanziert, damit wir unserem Ziel wieder ein Schritt näher kommen:

**Kein Kind darf mehr an Mukoviszidose sterben!!!**

*Überglücklich Petra Schulz, Mama von 2 Töchtern mit Mukoviszidose  
und Kornelia König, Kindergartenleiterin, Marsstraße-Brinkum*







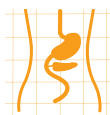
AXCAN PHARMA

# Die Enzymtherapie bei Mukoviszidose.

Wo es auf höchste Genauigkeit ankommt, sind Präparate gefragt, die feinste Einstellungen ermöglichen. Wie Panzytrat® – durch Mikrotabletten absolut präzise in der Dosierung. Für eine homogene Durchmischung im Speisebrei, ungehinderte Magenentleerung und schnelle Enzymfreisetzung im Duodenum. Mit Sicherheit.

Enthält kein Dibutylphthalat (DBP)

Jetzt neu:  
Panzytrat® ok mit  
5.200 Lipase i.E.



# Panzytrat®

Panzytrat® 10.000/25.000/40.000/ok Das Plus an Präzision.

**Wirkstoff:** Pankreatin. **Zusammensetzung:** 1 Kapsel Panzytrat 10.000 mit magensaftresistenten Mikrotabletten enthält: Arzneilich wirksame Bestandteile: Pankreatin aus Schweinepankreas mit Lipase 10.000 E., Amylase 9.000 E., Proteasen 500 E. (E.: Einheiten n. Ph. Eur.). Sonstige Bestandteile: Crospovidon, Gelatine, hochdisperses Siliciumdioxid, Magnesiumstearat, Methacrylsäure-Ethylacrylat-Copolymer-(1:1), mikrokristalline Cellulose, Montanglycolwachs, Polydimethylsiloxan, Talkum, Triethylcitrat, Farbstoffe E 171 (Titandioxid), E 172 (Eisenoxide und -hydroxide). 1 Kapsel Panzytrat 25.000 mit magensaftresistenten Mikrotabletten enthält: Arzneilich wirksame Bestandteile: Pankreatin aus Schweinepankreas mit Lipase 25.000 E., Amylase 12.000 E., Proteasen 800 E. (E.: Einheiten n. Ph. Eur.). Sonstige Bestandteile: Crospovidon, Eisenoxide und -hydroxide (E 172), Ethoxyethanol, Gelatine, hochdisperses Siliciumdioxid, Magnesiumstearat, Methacrylsäure-Ethylacrylat-Copolymer-(1:1), mikrokristalline Cellulose, Montanglycolwachs, Natriumdodecylsulfat, Schellack, Simethicon-Emulsion, Sojalecithin, Talkum, Titandioxid (E 171), Triethylcitrat. 1 Kapsel Panzytrat 40.000 mit magensaftresistenten Pellets enthält: Arzneilich wirksame Bestandteile: Pankreatin aus Schweinepankreas mit Lipase 40.000 E., Amylase 15.000 E., Proteasen 900 E. (E.: Einheiten n. Ph. Eur.). Sonstige Bestandteile: Eisenoxide und -hydroxide (E 172), Gelatine, Methacrylsäure-Ethylacrylat-Copolymer-(1:1), Natriumdodecylsulfat, Simethicon-Emulsion, Talkum, Titandioxid (E 171), Triethylcitrat. 1 Zählöffelfüllung Panzytrat ok mit magensaftresistenten Mikrotabletten enthält: Arzneilich wirksame Bestandteile: Pankreatin aus Schweinepankreas mit Lipase 20.000 E., Amylase 18.000 E., Proteasen 1.000 E. (E.: Einheiten nach Ph. Eur.). Sonstige Bestandteile: Copolymerisat von Polymethacrylsäure und Acrylsäureestern, Crospovidon, hochdisperses Siliciumdioxid, Magnesiumstearat, mikrokristalline Cellulose, Montanglycolwachs, Polydimethylsiloxan, Talkum, Triethylcitrat. **Anwendungsgebiete:** Störungen der exokrinen Pankreasfunktion, die mit einer Maldigestion einhergehen. **Gegenanzeigen:** Die Anwendung ist bei nachgewiesener Schweinefleischallergie sowie bei akuter Pankreatitis und bei akuten Schüben einer chronischen Pankreatitis während der floriden Erkrankungsphase nicht indiziert. In der Abklingphase während des diätetischen Aufbaus ist jedoch gelegentlich die Gabe von Panzytrat 10.000/25.000/40.000/ok bei Hinweisen auf noch oder weiterhin bestehende Insuffizienz sinnvoll. **Nebenwirkungen:** In Einzelfällen sind allergische Reaktionen vom Soforttyp (wie z. B. Hautausschlag, Niesen, Tränenfluss, Bronchospasmus) sowie allergische Reaktionen des Verdauungstraktes nach Einnahme von Pankreatin beschrieben worden. Bei Patienten mit Mukoviszidose ist in Einzelfällen nach Gabe hoher Dosen von Pankreatin die Bildung von Strikturen der Ileoözkalregion und des Colon ascendens beschrieben worden. Bei Patienten mit Mukoviszidose kann vor allem unter der Einnahme hoher Dosen von Panzytrat 10.000/25.000/40.000/ok eine erhöhte Harnsäureausscheidung im Urin auftreten. Daher sollte bei diesen Patienten die Harnsäureausscheidung im Urin kontrolliert werden, um die Bildung von Harnsäuresteinen zu vermeiden. **Apothekenpflichtig.** Weitere Informationen sind der Fachinformation bzw. den Packungsbeilagen zu entnehmen (Stand: September 2003). Axcan Pharma GmbH, 25436 Uetersen.

## Fundgrube

# „Unser Kind ist chronisch krank“

Jesper Juul ist einer der bedeutendsten Familientherapeuten Skandinaviens, sein Anliegen heißt: Kompetenz von Müttern und Vätern stärken, Schuldzuweisungen auflösen und Familien Entwicklungschancen öffnen.

Die Krankheit eines Kindes bestimmt oft den gesamten Tag im Leben einer Familie. Gesunde Geschwister fühlen sich zurückgesetzt und gleichsam unsichtbar. Oft konzentriert sich alles auf das kranke Kind und die aufwändigen Therapiemaßnahmen.

Jesper Juul zeigt auf, dass gerade in einer Familie mit einem kranken Kind, Eltern lernen müssen, möglichst gut für Wohlbefinden und Entwicklung der GANZEN Familie zu sorgen: Kraft entsteht, wenn die eigenen Bedürfnisse ernst genommen werden. Dann fällt es wieder leichter zu erkennen: Auch ein krankes Kind will in seiner ganzen Persönlichkeit wahrgenommen und nicht auf seine Krankheit reduziert werden.



Susi Pfeiffer-Auler

Jesper Juul „Unser Kind ist chronisch krank – Ein Ratgeber für Familien“

Taschenbuch: 103 Seiten

Verlag: Kösel (März 2005)

ISBN-10: 3-466-30683-3

ISBN-13: 978-3-466-30683-1

12,90 Euro

## „Coole Medikamente“

Es gibt den E-Flow und andere Accu-Inhalationsgeräte, das heißt, wir werden immer unabhängiger mit der Therapie. Was aber ist mit Tobi & co? Gemeint sind Medis, die gekühlt werden müssen. **Ich habe eine tolle Entdeckung gemacht: Frio Kühlelement**

Mit einem Frio Kühlelement wird aus Ihrer LOOM Tour ein extrem zuverlässiges Kühlsystem. Ihr Insulin bleibt auch bei hohen Außentemperaturen kühl und benötigt weder Strom, noch Batterien oder zusätzliche Kühlaggregate. Das Prinzip von Frio ist ganz einfach. Das Frio-Element wird lediglich in kaltes Wasser getaucht, worauf die enthaltenen Kristalle ein Gel bilden. Und durch ein Verdunstungssystem bleibt das Insulin nun weiterhin gekühlt. Hat sich das Gel wieder in Kristalle verändert, so kann der Vorgang beliebig oft wiederholt werden. Tests haben gezeigt, dass bei einer konstanten Außentemperatur von 38 °C das Insulin etwa 45 Stunden optimal gekühlt wird.

Was für Insulin gilt, kann für andere Medikamente nicht schlecht sein. Empfohlen wurde mir diese Tasche von einer Diabetikerin und als ich sie hatte, probierte ich sie gleich für den Transport und die kühlstrankfreie Aufbewahrung von Tobi aus. Es funktioniert wirklich super gut. So war das Problem auf dem Pfadfinderzeltlager im Handumdrehen verschwunden, denn Wasser, ob aus der Leitung oder im See gibt es überall. Ebenso können auch Pulmozyme oder beliebige andere Medis darin kühl aufbewahrt werden, ohne die Mobilität einzuschränken. Leider sind die Taschen nicht ganz billig, aber die Investition lohnt sich, da sie laut Herstellerangabe bis zu 1.000 Mal benutzt werden kann.

Die Frio-Tasche gibt es in verschiedenen Größen, empfehlen würde ich die „Universal“-Größe. Beziehen könnt ihr das Kühlelement über den Diabetiker Fachhandel. Dort gibt es dann sich auch weitere Infos. Also, viel Spaß im Urlaub und bei euren Unternehmungen.

Doris Steinmacher,  
Hofheim, [www.muko-muenster.de](http://www.muko-muenster.de)

## Kochbücher

**Pensionierte Hauswirtschaftslehrerin schreibt Kochbücher und spendet den Erlös von mittlerweile 15.000 Euro für Mukoviszidose**

Mit dem Schicksal eines Schülers, der mit 16 Jahren an Mukoviszidose verstarb, fing alles an. Anneliese Hillebrand wollte anderen mukoviszidosekranken Kindern dieses Schicksal ersparen. Der zündende Gedanke ließ nicht lange auf sich warten: aus den vielen 100 Rezepten, die sie im Laufe der Jahre als Hauswirtschaftslehrerin gesammelt hatte, stellte sie in den vergangenen 10 Jahren ein Koch- und Backbuch zusammen. Alle Rezepte sind handschriftlich verfasst, was den Büchern eine persönliche Note gibt. Im November 2006 erschien die erste Auflage von 4.000 Exemplaren, die bereits nach 4 Wochen, dank des persönlichen Einsatzes von Anneliese Hillebrand, vergriffen war. Mittlerweile beträgt der Erlös schon 15.000 Euro und es ist noch kein Ende absehbar. Die Regionalgruppe Münster bedankt sich ganz, ganz herzlich bei Frau Hillebrand für ihr Engagement!



# You Tube & Co

## Videoportale für mehr Öffentlichkeit

Kostenfreie Sendeminuten für einen TV-Spot zu ergattern, ist schwer. Das Hochladen des Spots auf eines der fast 50 deutsch- oder englischsprachigen Videoportale hingegen dauert nur wenige Minuten und ist für private Nutzer kostenlos. Eine tolle Möglichkeit, um Mukoviszidose bekannter zu machen?

Die Auswahl bei den Videoplattformen ist ebenso groß wie das von ihnen angebotene Programm. Von echten Musikvideos bis zu selbst gemachten Comedy-Filmchen und geklauten Fernsehausschnitten – bei den virtuellen Sammelstellen ist fast zu jedem Thema etwas zu finden. Die User honorieren das mit vielen Klicks. Allein das US-Portal „YouTube“ zählt am Tag rund 100 Millionen Videoabrufe. Bei den deutschen Anbietern sind es - noch - erheblich weniger Hits. Der Kölner Anbieter Sevenload.de kommt zurzeit auf rund 1,2 Millionen Abrufe am Tag.

Bisher wurde der Mukoviszidose TV-Spot auf sechs der rund 50 möglichen Portale hochgeladen. Auf „You Tube“, „Sevenload“, „Clipfish“, „Dailymotion“, „Jumpcut“ und „Myvideo“ ist der Werbefilm schon seit Juni 2007 auf Sendung. Insgesamt haben diese Plattformen bisher über 550 Menschen dazu angeregt, den Social Spot anzusehen.



*Der TV-Spot hatte bislang mit über 550 views bei „Clipfish“ den größten Erfolg.*

Videoplattformen sind keine bloßen Konsum-Instrumente. Sie setzen auf den Mitmacheffekt. Die angeschauten Filme können bewertet, kommentiert und an Freunde weitergeleitet werden. Der Mukoviszidose-Spot hat auf diesem Wege schon einige positive Kommentare erhalten. So schreibt ein User auf „Clipfish“: „Nachdenklicher Clip! Super!“. Eine anderer kommentiert: „Fünf Punkte dafür, dass das Kind sich vor der Frau behauptet!“.

Zwar können die kleinen Internetvorführungen bisher mit der Ausstrahlung eines Social Spots im TV nicht konkurrieren. Aber das könnte sich schon in naher Zukunft ändern. Schon heute begreifen die TV-Sender die Portale als Konkurrenz. Außerdem bieten die Videoportale gerade „Nischenthemen“ eine Chance auf Zuschauer und sprechen dabei vermehrt Jugendliche an. Ein gute Möglichkeit, das Thema Mukoviszidose auch außerhalb des Klassenzimmers bekannter zu machen.

### Unser Spot im Internet:

<http://www.myvideo.de/watch/1622181>

<http://www.youtube.com/watch?v=ujLtaQ4tYMM> (Version 2)

<http://www.jumpcut.com/view?id=7903AF46136011DC8E4C000423CF4092>

[http://www.dailymotion.com/mukoinfo/video/x26dau\\_tvspot-kein-kind-darf-mehr-an-mukov](http://www.dailymotion.com/mukoinfo/video/x26dau_tvspot-kein-kind-darf-mehr-an-mukov)

<http://www.clipfish.de/player.php?videoid=NjA5Mzc5fDc2Mjk1MQ%3D%3D>

Annette Schiffer



# Hein der Lausbub

Ihr habt sicherlich viele Fragen zur Mukoviszidose: Wenn Ihr mal was nicht verstanden habt, könnt Ihr mir schreiben. Ich werde dann versuchen, Euch die Dinge zu erklären. Also bis dann...  
Hein der Lausbub c/o Udo Grün · Kirchenfelder Weg 40 · 42327 Wuppertal  
Telefon 02058-80008 · Telefax 02058-781786  
E-Mail: [info@hein-der-lausbub.de](mailto:info@hein-der-lausbub.de) · Hein im Internet: [www.hein-der-lausbub.de](http://www.hein-der-lausbub.de)

## Kids fragen „Hein den Lausbub“:

**Hallo, Hein,**

ich heiße Tommi und bin 13 Jahre alt. Meine Eltern wollen mit mir nächstes Jahr nach Fuerteventura fliegen. Du warst doch mit Deinem Chef, dem Udo, auch schon dort: Schöne Insel, aber was macht Dein Chef, wenn er einen CF-Arzt braucht? Gibt's da eine CF-Ambulanz und eine CF-Krankengymnastin? Was nimmt Dein Chef für Unterlagen mit? Frag ihn doch bitte, denn meinen Eltern ist es ein bisschen mulmig, mich da mitzunehmen, ich will aber nicht schon wieder zu Oma.?

Dein Tommi



Udo mit seinen Enkelküdern am Strand von Fuerte

## „Hein der Lausbub“ antwortet:

**Hallo lieber Tommi!**

Fuerteventura ist eine wunderschöne Insel auf den Kanaren. Die Luft ist einfach grandios, es herrscht dort „ewiger Frühling“. Mein Chef, der Udo, ist mit Anne mindestens einmal im Jahr dort. Es gibt auf Fuerteventura deutsche Arztpraxen, die in allgemeinmedizinischen Sachen jederzeit erreichbar sind. Das einzige richtige Inselkrankenhaus gibt es im Norden der Insel, in der Hauptstadt Puerto del Rosario. Auf der Nachbarinsel Lanzarote (15 Minuten mit der Schnellbootfähre) gibt es eine große deutsche Facharztpraxis. Außerdem gibt es auf den Canaren eine Hubschrauber-Rettungsstaffel. So können Schwerkranke in das moderne Krankenhaus der Insel Gran Canaria geflogen werden. Das kann natürlich alles teuer werden, deshalb empfiehlt Udo jedem Reisenden eine Auslandskrankenversicherung und eine Rückholversicherung für den Notfall. Da manche Rückflugversicherungen Vorerkrankungen ausschließen, empfiehlt sich zusätzlich eine Mitgliedschaft bei der Deutschen Rettungsflugwacht e.V. [www.drfl.de](http://www.drfl.de), die den medizinisch notwendigen Rückflug aus dem Ausland beinhaltet. Udo hat immer seinen Notfallausweis mit dabei und seine komplette Medikamentenliste. Natürlich alle Medikamente, die er braucht, auch die für einen möglichen Notfall (Antibiotika). Er hat zwar auch seine Auslandskrankenversicherung dabei, aber die Ärzte wollen diese eigentlich nicht akzeptieren und lassen sich alles gleich bar bezahlen (Kreditkarte wird auch genommen). Die Apotheken sind gut bestückt und besorgen auch sehr schnell notwendige Medikamente. Ich wünsche Dir einen tollen Aufenthalt, die salzhaltige Luft am Strand wird Dir bestimmt gut tun! Deshalb veranstaltet der Mukoviszidose e.V. seine Klimaaufenthalte mit begleitendem Fachpersonal auch auf Gran Canaria, siehe [www.muko.info/129.0.html](http://www.muko.info/129.0.html)

Liebe Grüße, Dein Hein der Lausbub

# Termine

Um Ihren Termin in der muko.info zu veröffentlichen, geben Sie bitte die Daten Ihrer Veranstaltung in das vorgefertigte Formular auf unserer Internetseite unter dem Hauptmenüpunkt „Betroffene“ -> „Terminkalender“ -> „Termin melden“ ein. Bitte geben Sie nur Termine ein, die verbindlich sind. Wir behalten uns die Veröffentlichung der Termine vor.

Weitere Informationen: W. Klümpen, Hilfe zur Selbsthilfe: Koordination CF-Regionalorganisationen, Tel.: 02 28/ 98 78 0 - 30, Fax: 02 28/ 98 78 0 - 77, E-Mail: Wkluempen@muko.info

**Alle Termine auch im Internet unter [www.muko.info/107.o.html](http://www.muko.info/107.o.html)**

Name der Veranstaltung	Veranstalter	Wann und wo?	Ansprechpartner/ Anmeldung/ weitere Infos	Sonstiges
The Annual North American CF Conference	Cystic Fibrosis Foundation	3. - 6.10.2007 Anaheim, Californien	jbend@muko.info www.nacconference.o	
16. Jahresmitglieder-versammlung	Muko. LV Berlin-Brandenburg e.V.	5. - 6.10.2007 Waldsolarheim Eberswalde	Andreas Hermann Tel.: 030/55185416 www.muko-berlin-brandenburg.de	
AktivWochenende – Sport & Spaß mit CF	AK Muko16Plus	5. - 7.10.2007 Stephansstift, Hannover www.zeb.stephansstift.de	Ralf Wagner,ralfwagnerdd@aol.com www.muko16plus.de	Sporttherapeutisches Wochenende
Muko-Tag 2007	Muko e.V. - LV BW - RG Stuttgart	6.10.2007, 10 - 22 Uhr Schloßplatz Stuttgart	Inge Reimold inge.reimold@mukobw.de www.mukotag-stuttgart.de	Musikalisches Programm, Info- und Aktionsstände
Fortgeschrittenenkurs Physiotherapie bei chronischen Lungenerkrankungen/Mukoviszidose	AK Physiotherapie/ Mukoviszidose e.V.	7. - 12.10.2007 Nachsorgeklinik Tannheim	Stefanie Rosenberger-Scheuber 0177/ 260 67 54 birgitdittmar@aol.com	Vertiefung der Inhalte des Grundkurses
2nd VPM Vaccine Development Days	Vakzine Projekt Management GmbH (VPM)	9. - 11.10.2007	Karolina Kilk Karolina.kilk@vakzine-manager.de. www.vakzine-manager.de	Gefördert durch das Bundesministerium f. Bildung u. Forschung
Regiotagung 2/ 2007 Selbsthilfearbeit im Mukoviszidose e.V.	Mukoviszidose e.V.	02. - 04.11.2007 Comfort Hotel Weissensee Berlin	Winfried Klümpen, 02 28/ 98 78 0-30 wkluempen@muko.info	Unterstützt durch das Bundesministerium für Gesundheit
Physiotherapie bei Mukoviszidose und anderen obstruktiven Atemwegserkrankungen	CF-Selbsthilfe Duisburg e.V.	03. - 04. 11. 2007 16. - 17. 02. 2008 24. - 25. 5. 2008 Unikliniken Düsseldorf	Ingeborg Grote Tel.: 02103/4 74 84 ijk.grote@arcor.de	Grundkurs für Physiotherapeuten nach Jean Chevaillier
10. Deutsche Mukoviszidose Tagung	Mukoviszidose e.V.	8. - 10. 11. 2007 Würzburg	Ingrid Frömbgen 02 28/ 98 78 0-41 ifroembgen@muko.info	
Trauerseminar für verwaiste Angehörige und an der Trauerarbeit Interessierte	Mukoviszidose e.V.	09. - 11.11.2007 Bildungs- und Tagungszentrum HVHS Springe e.V. (Nähe Hannover)	Winfried Klümpen 02 28/ 98 78 0-30 wkluempen@muko.info	Lebenshilfe für Menschen, deren Leben von Mukoviszidose überschattet war.
CF-Symposium Frankfurt/Main	CF-Ambulanz der Universitätsklinik Frankfurt am Main	24. 11. 2007 9.30 - 16.30 Uhr Universitätsklinik Frankfurt am Main	Dr. Med Christina Smaczny 069/63 01 73 29 smaczny@em.uni-frankfurt.de	Informationstreffen für Betroffene und Behandler

# Effektiv von Anfang an

**Neue therapiegerechte Packungs-  
größen inkl. Lösungsmittel\***

\* 1 Wochen Packung N2 = 14 Flaschen  
4 Wochen Packung N3 = 56 Flaschen

**Umfassende  
Pseudomonas  
Therapie  
von Grünenthal**

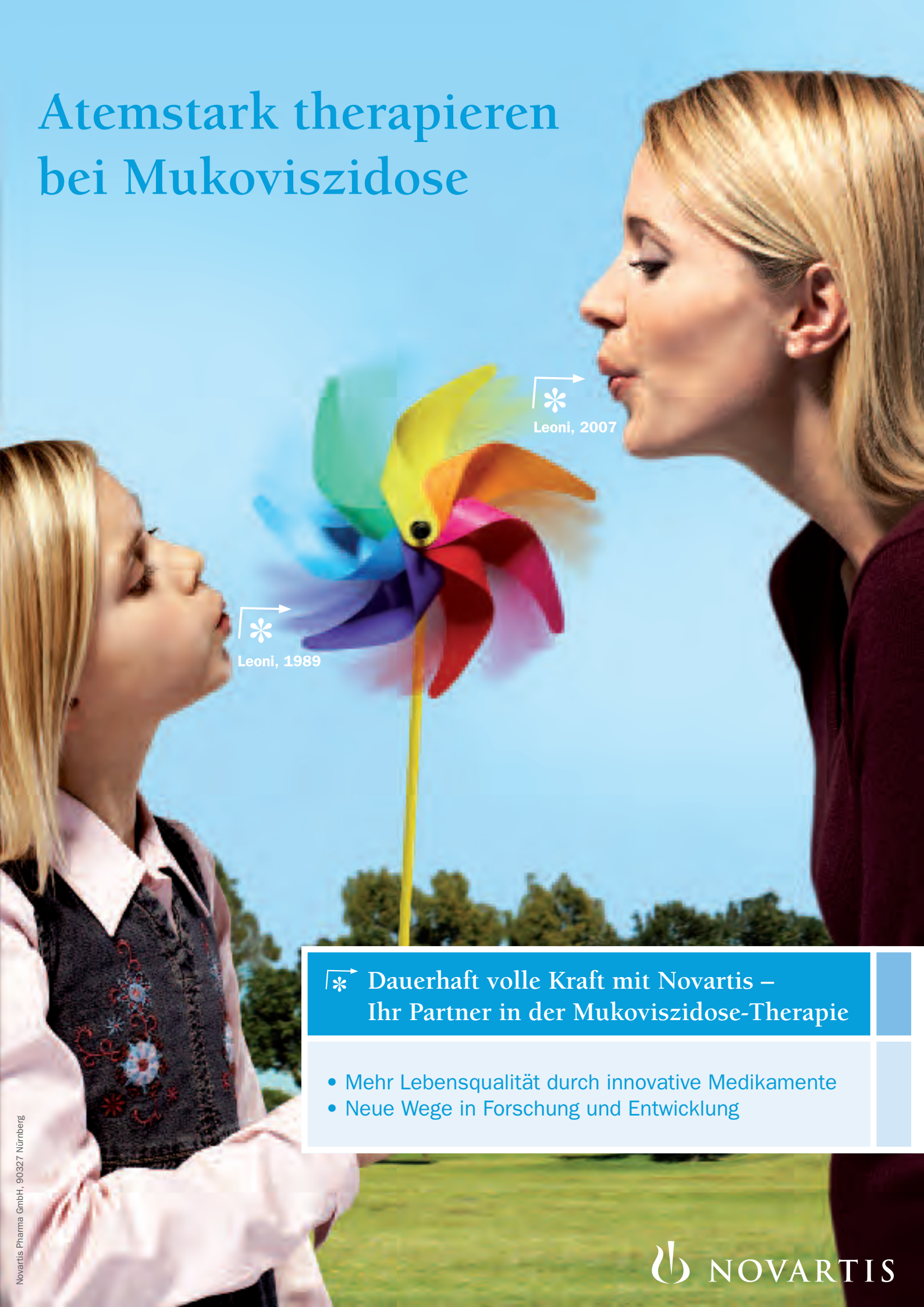
**Fragen Sie Ihren  
behandelnden Arzt**

Ihre Grünenthal GmbH





# Atemstark therapieren bei Mukoviszidose



Leoni, 2007

Leoni, 1989

✱ Dauerhaft volle Kraft mit Novartis –  
Ihr Partner in der Mukoviszidose-Therapie

- Mehr Lebensqualität durch innovative Medikamente
- Neue Wege in Forschung und Entwicklung