

# *muko.info*

Helpen.Forschen.Heilen.

## **Verein: Satzungsänderung**

**Spektrum Thema: Lebendlungentransplantation**

## 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,

**Sie halten soeben unsere fünfundzwanzigste muko.info in Ihren Händen.**

Für uns, das Redaktionsteam, ist das ein Grund zurückzublicken – ein bisschen mit Stolz, denn muko.info, unser Magazin, erhält immer wieder positive Rückmeldungen von Ihnen, liebe Leserinnen und Leser.

Zurückblicken mit Freude, denn in vielen gemeinsamen Treffen im Team haben wir nicht nur hart gearbeitet, sondern auch viel Spaß gehabt – und wir freuen uns immer wieder über die „Geburt unseres Babys“, der druckfrischen muko.info.

Zurückblicken aber auch mit Trauer, denn einer der ehrenamtlichen Redakteure, Stefan Funk-Felt, war uns Freund geworden in der gemeinsamen Zeit und ist nun schon viele Ausgaben lang nicht mehr dabei. Er verstarb im Sommer 2007.

Doch auch nach vorne blicken: Unser Anliegen ist es aufzugreifen, was Sie interessiert! Was ist aktuell? Was berichtenswert?

Was gibt es Neues in Verein und Forschung? Gibt es neue Gesetze? Was hilft Ihnen konkret weiter?

*Im aktuellen Heft finden Sie einen Beitrag unseres Vorsitzenden Horst Mehl (S. 34), für den ich um Ihre besondere Aufmerksamkeit bitten möchte: Es geht um die geplante Satzungsreform unseres Vereins und betrifft Sie, liebe Mitglieder, damit direkt. Es ist dem Vorstand ein großes Anliegen, möglichst viele Mitglieder des Vereins in die Beratung um die Satzung einzubinden, damit niemand sich „überfahren“ fühlt. Dazu gehört auch ein Angebot von Informationsveranstaltungen (s. Termine). Unsere Devise lautet: Möglichst viele Aktive aus möglichst unterschiedlichen Bereichen sollen sich einbringen dürfen. Genau das möchten wir mit der neuen Satzung erleichtern.*

Unser „Spektrum“ befasst sich in diesem Heft mit einem in Deutschland noch jungen Thema: Es geht um die Lungen-Lebendspende. Die technische Machbarkeit heißt nicht zwingend, dass eine Lebendtransplantation DER Standard werden sollte – es gilt, alle Risiken und Chancen sorgsam abzuwägen, gesundheitliche und psychische Voraussetzungen müssen stimmen. Im Heft lesen Sie von medizinischen, rechtlichen und ethischen Fragen rund um

das Thema, Sie finden aber auch einige sehr persönliche Gedanken dazu.

Ich hoffe von Herzen, dass immer weniger unserer Mukoviszidose-Betroffenen in eine gesundheitliche Situation kommen, die eine solche Entscheidung abverlangt. Ich hoffe, dass Therapie und Forschung genutzt werden und weiterkommen, damit Menschen mit Mukoviszidose möglichst lange ein „gesundes“ Leben führen können.

Mut dazu macht mir, dass über einen Arbeitskreis „muko 50 plus“ diskutiert wird!

Mut dazu macht mir zudem, dass Menschen mit Mukoviszidose Marathon laufen.

Mut macht auch, dass Menschen mit Mukoviszidose Eltern werden.

Ihnen, liebe Leserinnen und Leser, wünsche ich eine interessante Lektüre,

Ihre Susi Pfeiffer-Auler



**Wir in der Region**

Amrumer Mukolauf 2009 56  
 Ein Schwergewicht mit Flügeln  
 stand Pate 57  
 Die Erfolgsgeschichte  
 des Laufes geht weiter 58  
 Ein Held wurde geehrt 59  
 Lauf in Thüringen 60  
 5.600 Euro zum 80. Geburtstag 61  
 Grußkartenflyer 2009 61

**Kurz vor Schluss!**

Herzenswünsche e.V. zeichnet  
 Muko-Vater aus 62  
 Transplantationsmedizin:  
 Ein Leitfaden für den Praktiker 63

**Persönlich**

Der Marathon-Mann: 60  
 Burkhard Farnschläder 64

**Kinder, Kinder**

Kinder malen ihren Traum 65

**Termine**

**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 L.G. Reimann  
 In den Dauen 6, 53117 Bonn  
 Telefon: 0228/98 78 0-0  
 Telefax: 0228/98 78 0-77  
 E-Mail: 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 (Sprecher), Sebastian Maetzel, Nathalie Pichler, Annette Schiffer, Miriam Stutzmann  
 E-Mail: redaktion@muko.info

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

**Auflage: 10.000**

**Spendenkonto des Mukoviszidose e.V.:**  
 Bank für Sozialwirtschaft GmbH  
 BLZ 370 205 00, Konto-Nr. 70 888 00  
 www.muko.info  
 Über unverlangt eingesandte Manuskripte und Fotos freuen wir uns sehr, wir übernehmen jedoch keine Haftung.

**Hinweis:** Die Redaktion behält sich vor, eingesandte Artikel nach eigenem Ermessen zu kürzen. Gewerbliche Anzeigen müssen nicht bedeuten, dass die darin beworbenen Artikel von der Redaktion empfohlen werden.

**Grußkartenflyer 2009**

In diesem Heft finden Sie unseren neuen Flyer Grußkarten Edition 2009 mit zahlreichen Gruß- und Weihnachtskarten.



## Zwei Freundschaftsclub-Gewinner genossen einen rundum schönen Tag beim DFB-Pokalendspiel in Berlin

Torsten Vollmer aus Speyer und Hubert Hartmann aus Herdecke waren die beiden glücklichen Gewinner der DFB-Ehrenkarten, die der DFB-Präsident und Mitglied des Deutschen Kuratoriums Mukoviszidose, Dr. Theo Zwanziger, für besonders fleißige Spendensammler spendiert hat.

Von der Ehrentribüne aus durften die beiden fußballbegeisterten Glückspilze den Wettkampf zwischen Werder Bremen und Bayer Leverkusen verfolgen. „Wir hatten einen sehr schönen Tag. Es war einfach toll, Zugang zum VIP-Bereich zu haben und sich

dort kulinarisch verwöhnen zu lassen“, sagt Torsten Vollmer. „Neben Live-Musik und kulinarischen Köstlichkeiten gab es dort Kaltgetränke, Kaffee in allen möglichen Variationen und Eis bis zum Abwinken.“

Auch den einen oder anderen Prominenten haben die beiden Freundschaftsclub-Gewinner gesichtet, wie zum Beispiel Rainer Calmund oder die ehemalige Nationalmannschafts-Torhüterin Silke Rottenberg, die sich spontan zu einem Foto bereit erklärte.

[Kerstin Rungberg](#)



DFB-Präsident Dr. Theo Zwanziger spendierte die Ehrenkarten für das Endspiel. (Foto: Manuel Heinrich)



Die beiden Gewinner trafen Silke Rottenberg im VIP-Bereich.



Hubert Hartmann (li.) und Torsten Vollmer verfolgten das DFB-Pokalendspiel in Berlin von der Ehrentribüne aus.

# Geeister Kaiserschmarrn für glückliche Gewinner

## Freundschaftsclub-Mitglieder genossen Abendessen mit Michaela May bei Alfons Schuhbeck

Sechs Mitglieder des Mukoviszidose-Freundschaftsclubs und ihre Angehörigen sind am vergangenen Wochenende auf Einladung von Schauspielerin Michaela May nach München gereist, um den Gewinn des letzten Club-Ausschreibens – einen Besuch bei Sterne-Koch Alfons Schuhbeck – einzulösen. Der exklusive Abend in der bayerischen Landeshauptstadt begann mit einem kühlen Aperitif in den vier Wänden der langjährigen Mukoviszidose-Botschafterin Michaela May.

Zusammen mit ihrem Mann, dem Regisseur Bernd Schadewald, begrüßte sie die Freundschaftsclub-Gewinner auf ihrer Dachterrasse im Herzen von München. Gegen 19 Uhr 30 machte sich die Gruppe dann auf den Weg in die „Südtiroler Stuben“ – das Restaurant von Alfons Schuhbeck. Der berühmte Sternekoch verwöhnte seine Gäste dort mit einem vorzüglichen 4-Gänge-Menü. Als Dessert gab es den berühmten „geesten Kaiserschmarrn“, eine Spezialität des Küchenmeisters. Dazu

wurden vorzügliche Weine gereicht, und die Clubmitglieder hatten die Gelegenheit, ihre Gedanken auszutauschen. Erst kurz nach Mitternacht endete der spannende Gourmetabend. Als Erinnerung schenkten Alfons Schuhbeck und Michaela May allen Teilnehmern ein handsigniertes Exemplar des Schuhbeck-Kochbuchs „Gesund genießen – raffiniert gewürzt“.

Kerstin Rungberg



In den „Südtiroler Stuben“ in München lässt sich vorzüglich speisen.



Gespannt auf Schuhbecks Kochkünste: (v.l.n.r.) Manuela Kruij, Kerstin Rungberg, Susanne Auffenberg, Marc Auffenberg, Bernd Raser, Christa Raser, Markus Raser, Michael Raser, Heike Adam, Gerd Adam und Gastgeberin Michaela May.



Starkoch Alfons Schuhbeck macht seine Aufwartung: Die Gäste sind begeistert.

## INQUA®

■ Ihr Partner für den eFlow®rapid und mehr!

Weitere Produkte z.B. Hochkalorische Diätetika, Physiotherapie, Desinfektion unter:

[www.inqua.de](http://www.inqua.de)



INQUA • persönlich  
• fachkundig  
• schnell

Wir sind gerne für Sie da,

INQUA GmbH  
Moosdorfstr. 1  
82229 Seefeld

Tel.: 08152 – 993410  
Fax: 08152 – 993420

info@inqua.de  
www.inqua.de

## CF-Ehrenurkunde für Ulrike Kellermann-Maiworm

Ulrike Kellermann-Maiworm, Sprecherin der regionalen Selbsthilfegruppe Münster und aktives, kritisches und verlässliches Mitglied der Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfe im Mukoviszidose e.V., wurde auf der Jahrestagung des Mukoviszidose e.V. in Bonn die CF-Ehrenurkunde als Dank für den selbstlosen Einsatz und die Verdienste um die Selbsthilfearbeit im Mukoviszidose e.V. verliehen.

Stephan Weniger, selbst Sprecher der Regionalgruppe Rhein-Hessen und Vorstandsmitglied mit dem Aufgabenschwerpunkt „Selbsthilfe“, hatte an diesem Abend die nicht ganz so einfache Aufgabe übernommen, jemanden zu ehren, der eigentlich lieber im Hintergrund bleiben möchte, und zum anderen gleichzeitig stellvertretend die zu ehren, die im Hintergrund wirken, nämlich die vielen engagierten Helfer und Unterstützer in der lokalen Selbsthilfearbeit, die stets mit viel Herzblut gemeinsam für die gemeinsame Sache ringen:

Die Selbsthilfegruppen und -aktiven bestreiten unzählige Veranstaltungen und Events, die sich um Weiterbildung und Informationen für Patienten sowie den gegenseitigen Erfahrungsaustausch bemühen, die die Mukoviszidose in die Öffentlichkeit tragen und die um Unterstützung und Spenden werben! Nicht zuletzt weil so viele Menschen aktiv sind, ist der Mukoviszidose e.V. in den letzten Jahrzehnten stetig gewachsen und hat viel bewegt!

Und dennoch sind unter diesen auch einige, die sich durch ihre Ideen und Aktionen ein wenig hervorheben. Ulrike Kellermann-Maiworm ist eine von denen. Sie hat durch ihr Wirken in ihrer Region und darüber hinaus vieles bewegt, das hier nur unzureichend beschrieben werden kann. Sie gibt für viele ein Vorbild ab, ohne das Gefühl der Überforderung bei ihren MitstreiterInnen zu hinterlassen.

### **Stephan Weniger in seiner Laudatio:**

„(...)Ulrikes Aktionen zeichnen sich da-

durch aus, dass sie unkonventionell sind und praktikabel. Einige sind legendär und haben ihren Weg in die Aktionen auf Bundesebene geschafft. Ulrike ist in ihrer Ansprache direkt, konsequent und beharrlich. Und manchmal – trotz ihrer partnerschaftlichen Art – im Umgang mit ihren Helfern auch nicht zimperlich, so wenn sie Kollegen in Engelskostümen auf die Straße schickt oder wenn sie Weihnachtsbäume in einem Quiz verlosen lässt, das nur von Menschen beantwortet werden kann, die das Info-Faltblatt der Regionalgruppe gelesen haben.

Und ganz wichtig sowie in der ureigensten Eigenschaft der Selbsthilfearbeit unerlässlich: Ulrike Kellermann-Maiworm steht mit ihren Erfahrungen als Mutter einer an Mukoviszidose erkrankten Tochter – nicht nur als Ansprechpartnerin für die Eltern neu diagnostizierter Kinder – stets im persönlichen Gespräch für andere Betroffene zur Verfügung!

### **Um mit den Worten von Stephan Weniger zu enden:**

„(...)CF-Betroffene benötigen solch großes Engagement, denn immer noch ist Mukoviszidose eine schwere Last. Niemand wüsste das in diesem Augenblick besser als Du, liebe Ulrike. Aber wenn viele Schultern eine schwere Last tragen, wird sie leichter. Wenigstens ein bisschen,...

**Liebe Ulrike: Du bist eine starke Trägerin unserer Last, und dafür danken wir Dir.“**

Winfried Klümpen



Bei der Verleihung.

### **Die Jahrestagung im Internet**

Für alle, denen es nicht möglich war, die Jahrestagung in Bonn zu besuchen, bieten wir die Möglichkeit, einen Teil der Vorträge und ausgewählte Seminare im Nachgang zur Tagung als Videoaufzeichnung anzuschauen bzw. schriftliche Kurzzusammenfassungen zu lesen.

Das ersetzt natürlich nicht die persönliche Begegnung auf einer solchen Tagung, wir denken aber, dass es eine sinnvolle Ergänzung des Angebots darstellt.

Alle Referentinnen und Referenten sind in ihrer Freizeit gekommen und haben allen Zuhörerinnen und Zuhörern bestens vorbereitet Neuigkeiten, Wissenswertes, Aufschlussreiches und oft auch Tröstliches mit auf den Weg gegeben. Das ist nicht selbstverständlich! Daher auch hier nochmals ein großes „Dankeschön“ für diesen Einsatz!

Winfried Klümpen



# Einfach riesig!

## Ein Besuch bei der CFF

„Have you seen the cherry blossoms?“ Fast jeder, dem ich während meines Besuchs bei unserer amerikanischen Partnerorganisation begegnet bin, hat mich als Erstes danach gefragt, ob ich die wunderschöne Kirschblüte in Washington D.C. gesehen habe. Was für eine Frage! Die Kirschblüte ist schließlich die reinste Augenweide jedes Washingtoner Frühlings.

Doch Washingtons Flora war natürlich nicht der Grund, weshalb ich in die USA gereist bin. Mein Ziel lag acht Metro-Stationen von Washington entfernt in Bethesda, Maryland, dem Sitz der Cystic Fibrosis Foundation (CFF). Ganze sechs Wochen hatte ich Zeit, die Fundraising- und Kommunikations-Abteilung kennen zu lernen und mir ein Bild von der Arbeitsweise unserer amerikanischen Kollegen zu machen. Schon die Dimensionen haben mich überwältigt und – zugegeben – auch ein wenig neidisch gemacht: über 600 hauptamtliche Mitarbeiter, 30.000 Ehrenamtliche, 220 Mio. US-Dollar Jahreseinnahmen und 40 Mio. versendete Spendenbriefe pro Jahr! Beeindruckend sind auch die Erfolge: Vor 20 Jahren wurde das für Mukoviszidose verantwortliche Gen in den USA entdeckt, und heute befindet sich dort ein Wirkstoff in klinischen Studien, der möglicherweise die häufigste Gen-Mutation korrigieren kann.

### 30.000 Ehrenamtliche

Aber was ist der Schlüssel zu diesem Erfolg? Zum einen sind es sicher die Fortschritte in der Forschung. Sie geben jedem Spender oder Mitarbeiter das stolze Gefühl, an der Heilung von Mukoviszidose mitzuwirken. Zum anderen ist es die Begeisterungsfähigkeit der Menschen in den USA. So sind unter den zigtausend Teilnehmern der landesweit stattfindenden Great-Strides-Läufe auch jede Menge Mitarbeiter der CFF. Vom Präsidenten bis hin zur Empfangssekretärin: Jeder, der laufen kann, macht mit. Dieser landesweite Charity-Lauf ist mit 40 Mio. US Dollar Spen-

deneinnahmen die wichtigste Finanzierungsquelle der CFF. Und dann sind da auch noch die unglaublich vielen Ehrenamtlichen. Sie organisieren die Great-Strides-Läufe, kleine und große Events oder gewinnen einflussreiche Persönlichkeiten aus ihrer Stadt bzw. Region als Unterstützer für die CFF.

### Neue Schritte wagen

Man hört oft, dass bei uns in Deutschland eine andere Kultur des Gebens als in den USA vorherrscht. Das mag zwar sein, doch sollte uns das nicht davon abhalten, immer wieder auch neue Schritte im Fundraising und in der Kommunikation mit unseren Freunden und Spendern zu wagen. Die ersten Weichen dafür sind bereits gestellt. Seit Neuestem hat der Mukoviszidose e.V. ein Facebook-Konto. Dort werden wir regelmäßig alle Interessierten (Fans) über Neuigkeiten in Verein und Forschung informieren. Seit dem 1. September hat eine neue Kollegin damit begonnen, auch bei uns Ehrenamtlichen-Teams in den Regionen aufzubauen. Jetzt müssen nur noch viele Menschen mitmachen. Auch Sie, liebe Leserin, lieber Leser, können dabei sein. Ich wünsche viel Spaß!

Sebastian Maetzel



Kirschblüte in Washington D.C.



Mitarbeiterinnen sammeln Spenden beim Free Cone Day von Ben and Jerry's.

Zentrale der Cystic Fibrosis Foundation in Bethesda, USA.



## Die muko.info ist unverzichtbar

Eine der gefragtesten Institutionen in Mukoviszidose-Kreisen hat etwas zu feiern. Ganze 25-mal ist das Betroffenen-Magazin muko.info nun schon erschienen und hat dabei nichts von seinem frischen und kritischen Geist eingebüßt. Grund genug, die beiden Sprecher des Redaktionsteams einmal zu fragen: Was bewegt die Zeitungsmacher eines fast 70-seitigen Hefts rund um das Thema Mukoviszidose?

**MUKO.INFO:** „Susi Pfeiffer-Auler, 25-mal ist die muko.info nun auf unseren Schreibtischen gelandet. Es gab es bunte Titelbilder, spannende Spektrum-Themen und viele begeisterte Leserbriefe. Und trotzdem: Ist ein so umfangreiches Magazin wie die muko.info überhaupt noch zeitgemäß?“

**SUSI PFEIFFER-AULER:** „Gegenfrage: Gibt es überhaupt eine Alternative? Lange nicht alle Menschen haben Internet, und viele möchten auch nicht damit umgehen.

Ein Heft ist etwas Handfestes, man kann schmökern, blättern, weitergeben, noch mal nachschlagen – zeitgemäß ist ein solches Magazin wahrscheinlich erst dann nicht mehr, wenn selbst die Tageszeitung nur noch im Internet lesbar ist. Aber unser Magazin kann man natürlich auch auf der Website unter [www.muko.info](http://www.muko.info) lesen.“

**MUKO.INFO:** „Weist der digitale Name des Magazins schon einen Weg in die Zukunft? Wie sind Sie eigentlich damals auf muko.info gekommen?“

**SUSI PFEIFFER-AULER:** „Ganz sicher: muko.info war zunächst nur die Adresse unserer Website und stammt damit aus der digitalen Welt. Zur Namensfindung des Magazins hatten wir damals einen Wettbewerb ausgelobt: Uns hat unter allen Vorschlägen muko.info am besten gefallen. Die Verbindung zu unserer Website fanden wir einfach genial. Und der Name

des Magazins kommuniziert sowohl seinen Inhalt, nämlich Informationen rund um Mukoviszidose, und gleichzeitig den Namen unserer Website.“

**MUKO.INFO:** „Viele Vereins-Magazine sind reine Verlautbarungsorgane. Wie machen Sie die muko.info zu einem Blatt, das dem Selbsthilfe-Gedanken Rechnung trägt, und wie ist die Redaktion zusammengesetzt?“

**SUSI PFEIFFER-AULER:** „In Ihrer Frage liegt schon die Antwort. Unsere Redaktion ist zusammengesetzt aus Betroffenen, Eltern und Geschäftsstellen-Mitarbeitern. Die Betroffenen und wir Eltern bringen Themen ein, die uns am Herzen liegen, wir können aus unserer Erfahrung heraus die ‘richtigen’ Fragen stellen, weil wir die Probleme wirklich kennen. Unsere hauptamtlichen Mitstreiter aus der Geschäftsstelle unterstützen uns in idealer Weise: mit ihrer Kompetenz, mit ihren Kontakten und mit ihrem menschlichen Engagement. Und immer wieder kommen Anfragen von unseren Lesern, uns um bestimmte Themen zu kümmern, was wir dann auch nach Kräften tun.“

**MUKO.INFO:** „Zum Stichwort Redaktionskonferenz hat der geeignete TV-Zuschauer fast immer die Focus-Werbung im Kopf. Helmut Markwort mahnt seine Redaktion am runden Tisch: Fakten, Fakten, Fakten, und immer an den Leser denken! Wie laufen Ihre Redaktionskonferenzen ab?“

**SUSI PFEIFFER-AULER:** „Also, um ehrlich zu sein: In erster Linie macht es einen Riesenspaß, weil alle Redaktionsmitglieder so engagiert dabei sind und wir uns gegenseitig wirklich inspirieren. Immer an den Leser denken ist sicher ein ganz wichtiger Punkt: Den haben wir auch vor Augen,

Stellvertretend für das Redaktionsteam haben wir das Interview mit seinen Sprechern Susi Pfeiffer-Auler und Stephan Kruijff geführt. Ebenfalls arbeiten mit: Miriam Stutzmann, Michael Fastabend, Helmut Fritzen, Henning Bock, Dr. Jutta Bend, Dr. Sylvia Hafkemeyer, Marguerite Honer, Torsten Weyel, Sebastian Maetzel, Kerstin Rungberg, Nathalie Pichler, Annabell Karatzas, Corinna Moss-Thiele, Winfried Klumpen, Annette Schiffer.



wenn wir entscheiden, ob einer der vielen Spendenübergaben nun ins Blatt kommt oder nicht. Hauptargument dafür ist, dass auch unsere Spender die Zeitung lesen und wir sie mit einer Veröffentlichung würdigen und ihnen danken können. Und dass wir bemüht sind, Fakten zu bringen, wie Kollege Markwort sagt, versteht sich von selbst...“

**MUKO.INFO:** „Stephan Kruip, Sie sind selbst von Mukoviszidose betroffen. Was meinen Sie: Ist die muko.info eine gute

Lektüre für alle Betroffene und Angehörige? Sollten betroffene Kinder das Magazin lesen oder Eltern, deren Kind gerade neu diagnostiziert wurde?“

**STEPHAN KRUIP:** „Die muko.info ist die Zeitung für unsere Mitglieder. Zu unserer Zielgruppe gehören also die Betroffenen und ihre Angehörigen, aber eben auch Therapeuten, Ärzte und alle, die sich beruflich mit Mukoviszidose beschäftigen. Wir versuchen in der Redaktion, ein Heft zusammenzustellen, das für alle interes-

sante Informationen liefert, natürlich auch für Familien, in denen die Diagnose erst vor kurzer Zeit gestellt wurde. Für Kinder gibt es – neben der Kinderseite in muko.info – auch andere geeignete Angebote, wie zum Beispiel das Buch ‘Wie gut, dass der kleine König gehustet hat’, die ‘Pustefibel’ oder im Internet die Seite [www.hein-der-lausbub.de](http://www.hein-der-lausbub.de) von Udo Grün. Wenn das Kind weitergehende Fragen stellt, kann man passende Artikel der muko.info auch gemeinsam lesen.“

...Fortsetzung Seite 12

Beachten Sie auch unsere neue Internetpräsenz auf [www.multisonic.de](http://www.multisonic.de)

FÜR DIE OBEREN, MITTLEREN  
UND TIEFEN ATEMWEGE:

## Die 3-fach-Pflege für Ihre Atemwege

FÜR DIE OBEREN ATEMWEGE:

### Rhinoclear® Nasendusche

- einfachste Bedienung
- kein Waschbecken nötig, Sekret wird in separater Kammer aufgefangen
- an jeden handelsüblichen Düsenvernebler anschließbar
- gutes Preis-Leistungsverhältnis

FÜR DIE MITTLEREN + TIEFEN ATEMWEGE:

### Multisonic® InfraControl

- hocheffiziente Verneblung durch Infrarotsteuerung
- genaue Medikamentendosierung
- geräuschlos
- neue Steckerbuchse

**MUKO.INFO:** Bekommen Sie viel Lob und Kritik, was sagen Ihre Leser?

**STEPHAN KRUIP:** „Viele Leser erzählen, dass sie sich auf die neue muko.info freuen und sofort neugierig darin zu lesen beginnen. Wenn Sie dabei für den Umgang mit der Mukoviszidose ein noch so kleines Detail dazulernen, dann hat sich unsere Arbeit gelohnt. Wir bekommen tatsächlich viele Briefe von Lesern, und das freut uns besonders – wenn man bedenkt, wie viel inneren Schweinehund jemand überwinden muss, bis er einen Leserbrief schreibt! Kritik be-

kommen wir auch vereinzelt, das halten wir aus und versuchen, es danach besser zu machen.“

**MUKO.INFO:** „Wenn Sie an die 50. Ausgabe denken: Was wollen Sie bis dahin erreicht haben?“

**STEPHAN KRUIP:** Da muss ich kurz rechnen: Weitere 25 Ausgaben, ungefähr sechs Jahre – das ist ein Zeitraum, der über meine aktuelle statistische Lebenserwartung hinausgeht und ich bin es eigentlich nicht gewohnt, in so langen Zeiträumen zu den-

ken. Natürlich wollen wir alle, dass Mukoviszidose im Jahr 2015 heilbar ist oder zumindest so therapiert werden kann, dass die Patienten nicht mehr früher sterben als andere. Die Ziele für die muko.info bleiben: aktuelle und interessante, dabei leicht lesbare Informationen sowie lebendige Mitmachzeitung, die das „Wir-Gefühl“ des Vereins stärkt.

Das Gespräch mit Susi Pfeiffer-Auler und Stephan Kruij führte Annette Schiffer

## Statements zur 25. Ausgabe der muko.info:

„Die wichtigste Info-Quelle für alles rund um Mukoviszidose, modernes Layout und gute Beiträge - einfach unverzichtbar!“

Ingrid Bergemann, Regionalgruppe Kiel

„Wir finden die muko.info prima! Alle Themen, die uns interessieren, sind dabei. Weiter so!“

Familie Schneider aus Rückersdorf

„Durch muko.info wissen wir, dass es noch viele andere ‘da draußen’ gibt. Das macht Mut. Danke allen Machern der muko.info.“

Familie Treutwein aus Erfurt

„muko.info ist sehr aufschlussreich und informativ. Weiter so.“

Steffi Plau

„Die Ausgaben der muko.info zeigen, dass sich das gemischte Team aus Ehren- und Hauptamtlichen bewährt hat. Mich freuen besonders die vielen persönlichen Erfahrungsberichte, die zeigen, wie andere mit der CF leben. Bis zum 50. Heft.“

Thomas Malenke

„Ich finde die muko.info hyperinformativ, super gestaltet, ideenregend und die Muss-Lektüre für alle, die mit Muko leben, sich um Mukos kümmern, Mukos verarzten und für Mukos da sind.“

Anette Irsfeld

„Natürlich ist die muko.info ininteressant und in erster Linie auch informativ und zudem für mich aber auch tröstlich (wegen der Erfahrungsberichte anderer Betroffener) und eine wertvolle Stütze, weil ich die Gewissheit habe, mit meinen evtl. Problemen nicht allein zu sein und mich an jemanden wenden zu können. Muss jede muko.info wirklich in eine Folientüte gepackt werden?“

Herzliche Grüße aus Leipzig sendet  
Uta Heckenberger

„Die muko.info ist für mich von zweifacher Bedeutung, um als betroffener Vater wichtige Informationen aus erster Hand zu erhalten und um als Vereinsmitglied über wesentliche Belange des Mukoviszidose Verbandes informiert zu werden.“

Dirk Seifert

„Ich finde die Zeitschrift zu 60 % sehr interessant, vor allem seit es die Thementausgaben gibt. Fast immer finde ich interessante neue Informationen für mich und verfolge neue Forschungen und Forschungsergebnisse. Nicht so interessant finde ich, wer wann wo gespendet hat, außer, wenn es bei der Spendenwerbung wieder eine neue Idee gibt, die man vielleicht einfach nachahmen könnte.“

Viele Grüße  
Heike Ollenschläger

„Die muko.info ist für mich seit drei Jahren das absolute Abo-Highlight. Bei unserer Tochter wurde 2006 Mukoviszidose diagnostiziert. Bei unserem ersten Gespräch in der Mukoviszidose-Ambulanz erhielten wir die aktuelle Ausgabe. Soviel Info rund um die Krankheit und über andere Betroffene alle drei Monate ist doch wirklich einzigartig. Muko.info ist für mich mittlerweile die wichtigste Informationsquelle über Mukoviszidose und das Leben von Betroffenen.“

Martina Höfer aus Villingen

„Mit der ‘muko.info’ ist die Verschmelzung der ‘mukoviszidose aktuell’ und dem ‘Klopfeisen’ sehr gut gelungen!“

Harro Bossen

# Verstorben

**Heiko Rath ist am 23.06.2009 im Alter von 50 Jahren verstorben.**

Heiko war für alle, die mit Mukoviszidose leben, ein Anker der Hoffnung. Er wollte nie in erster Linie Mukoviszidose-Patient sein. Neben aller aufwändigen Therapie meisterte er Schule und Studium, gehörte dabei noch voller Lebensfreude einer studentischen Verbindung an, war danach über viele Jahre als Ingenieur in seinem Berufsfeld erfolgreich und lebte gemeinsam mit seiner lieben Frau Karen ein erfülltes Leben.

Weil er diese Erfahrung nicht für sich alleine besitzen wollte, engagierte er sich schon früh im Kampf gegen die Krankheit: 1981 gründete er zusammen mit seinem Vater die Regionalgruppe „Südwest“ der Deutschen Gesellschaft zu Bekämpfung der Mukoviszidose, zunächst mit 14 Mitgliedern. Zwei Jahre später waren es in Stuttgart schon über 100. Schon bald erschienen die „Südwestnachrichten“, deren Herausgeber Heiko fortan über viele Jahre sein sollte. Im Jahre 1986 kam es zur Gründung des Landesverbandes Südwest, dessen Vorstandsmitglied Heiko Rath von Beginn an war. Wir alle haben uns gefreut, als Heiko für sein Engagement der Dank der Bundesrepublik mit der Verleihung des Bundesverdienstordens zuteil wurde.

Wir sind dankbar, dass wir ein so großes Stück Lebensweg mit ihm gehen durften, und wir werden die Erinnerung an Heiko als lieben und menschenfreundlichen Helfer in der Not in unseren Herzen bewahren.

Horst Mehl

NACHSORGEKLINIK



*Die Nachsorgeklinik Tannheim bei Villingen-Schwenningen ist eine Rehabilitationsklinik für krebs-, herz- und mukoviszidosekranke Kinder sowie deren Familien. Jugendliche und Erwachsene mit diesen chronischen Erkrankungen werden im Rahmen einer speziellen gruppenorientierten Rehabilitation auch ohne Familie aufgenommen. Unser modernes Haus mit 135 Betten ist bundesweit für innovative, familienorientierte Ansätze bei der Behandlung von chronischen und lebensbedrohlichen Erkrankungen im Kindesalter bekannt.*

**Wir suchen baldmöglichst:**

## • Leitung Physiotherapie (m/w)

Sie führen unser Team aus Physiotherapeuten, Ergotherapeut, Sporttherapeut und Masseur/med. Bademeister. Wir lassen Ihnen viel Freiräume: Ihren Aufgabenbereich können Sie eigenverantwortlich gestalten. Interdisziplinäre Teamarbeit hat für Sie einen hohen Stellenwert. Wir wünschen uns Kenntnisse in der Bobath- und/oder Vojta-Therapie. Ihr Wirkungskreis umfasst sowohl Einzel- wie auch Gruppentherapien.

**Wir suchen für unser Ärzteteam baldmöglichst:**

## • Facharzt für Allgemeinmedizin (m/w)

Als Facharzt haben Sie Erfahrungen in der Behandlung von Patienten im Kindes- und Erwachsenenalter gesammelt. Neben internistischen Erfahrungen erwarten wir Teamfähigkeit, einfühlsames, patienten- bzw. familienorientiertes Arbeiten und gute Kommunikationsfähigkeit. Sie arbeiten im Rahmen unserer interdisziplinären Tätigkeit eng mit dem psychosozialen Team sowie unseren Akutklinik-Partnern zusammen. Die Teilnahme am Bereitschaftsdienst wird erwartet.

• Wir bieten eine attraktive Vergütung und ein reizvolles Lebensumfeld, z.B. die vielfältigen Möglichkeiten der Großen Kreisstadt Villingen-Schwenningen. Schwarzwald, Bodensee, die nahe Schweiz und das Elsass garantieren eine vielfältige Freizeitgestaltung.

Unser junges Team freut sich auf Sie.

**Für telefonische Auskünfte steht Ihnen unser Geschäftsführer, Herr Roland Wehrle, Tel.: 07705/920-207, zur Verfügung. Ihre Bewerbungsunterlagen schicken Sie bitte an die Nachsorgeklinik Tannheim, z. Hd. Herrn Geschäftsführer Roland Wehrle.**



Nachsorgeklinik Tannheim gem. GmbH ■ Gemeindewaldstr. 75  
78052 VS-Tannheim ■ [www.tannheim.de](http://www.tannheim.de)

# Trauer braucht ihren Platz

**Trauerseminar in Willebadessen vom 13. – 15.03.2009**

„Die Trauer hört nicht auf und braucht ihren Platz,“ sagt eine Teilnehmerin zum Abschluss des dreitägigen Trauerseminars des Mukoviszidose e.V. in der Abschlussrunde. Diesen Platz finden momentan zwischen 10–15 betroffene Angehörige in den 1–2-mal jährlich stattfindenden Tagungen. Die Motive und Eindrücke zum diesjährigen Thema „Verwandlungen“ sind vielfältig – einige Äußerungen:

- „Wenn ich hierher komme, bin ich offen für das, was auf mich zukommt. Hier komme ich nicht in Erklärungsnot, warum ich traurig bin – ich darf es einfach sein“
- „Ich nehme immer sehr viel Kraft mit in meinen Alltag“
- „Die Trauer ist wie eine Wunde, die immer wieder aufgeht. Hier finde ich Zeit und Ruhe, um mich mit ihr auseinander zu setzen“
- „Hier kann ich an meinen verstorbenen Sohn denken, ohne mich anderen gegenüber rechtfertigen zu müssen“
- „Wohltuend ist jetzt die Wärme in meinem Herzen, zu spüren, dass ich mit meiner Trauer nicht alleine bin“
- „Nach einem Trauerseminar nehme ich das Gefühl mit, nun wieder weiter leben zu können“

- „Nach dem Wochenende bin ich wieder etwas ins Gleichgewicht gekommen“

Zwei Eltern, deren Kind erst vor einigen Wochen verstorben ist, sind mit gemischten Gefühlen zum Trauerseminar gekommen. „Wir sind wohltuend überrascht. Uns hat es sehr geholfen, auf Menschen zu treffen, denen es ähnlich ergangen ist. Wir hoffen, dass die Trauerseminare des Muko e.V. weiterhin angeboten werden.“

Klaus Gerhardus

## Soziale Fragen werden Thema

Im März fand wieder das Ansprechpartnertreffen der AG Erwachsene mit CF statt, diesmal in der niedersächsischen Landeshauptstadt. Inhaltlich standen für uns weiter das Thema Älterwerden mit CF und dabei insbesondere Gedanken zur sozialen Situation dieser älteren CF-ler auf dem Programm. „Selbständigkeit trotz CF

im Alter“ – so kann man unser Ziel umschreiben.

Bisher konzentrieren sich viele Anstrengungen ausschließlich darauf, dass es uns gesundheitlich gut geht. Ohne Frage: Dies ist ein großes wichtiges Ziel, für das unser Verein und unsere Ärzte sowie die übrigen Therapeuten arbeiten. Aber genauso wichtig ist es uns, dass CF-ler im Alter nicht in eine Armutslücke fallen.

Immer mehr Erwachsene mit CF werden mittlerweile älter – zugleich beobachten wir eine steigende Tendenz, dass CF-ler nur bedingt ihren eigenen Lebensunterhalt bestreiten können, insbesondere wenn sie Rente bekommen. Die Renten sind oft erbärmlich niedrig. Derzeit ziehen CF-ler oft wieder zuhause ein – aber wird dies auch zukünftig möglich sein, wenn unsere Eltern selbst 65 und älter sind und selbst Unterstützung benötigen? Gerade unser Augenmerk sollte

sich daher zukünftig auch auf die Zielgruppe der über 18-jährigen Erwachsenen mit CF konzentrieren.

Wir sehen in den nächsten Jahren einen deutlich steigenden Beratungs- und Unterstützungsbedarf für diese Zielgruppe der alten Erwachsenen mit CF. Hier wird es zum einen darum gehen, frühzeitig zu verhindern, dass CF-ler später finanziell verarmen. Zum anderen ist uns wichtig, den CF-lern, die heute wenig zum Leben haben (zB Hartz IV) bekommen, beizustehen. Wie dies genau erfolgen kann, wird sich zeigen. Wir würden uns freuen, wenn wir dieses Anliegen weiterverfolgen.

Wir danken an dieser Stelle unseren Ansprechpartnern, die sich mit so großem Engagement (nicht nur) diesem Thema angenommen haben.

Für die AG Erwachsene mit CF  
Sibylle Felt, Thomas Malenke



## Ein neuer Name...

„Alles neu macht der Mai“, so das Sprichwort – und jetzt ist es schon September. Aber etwas Neues haben wir trotzdem zu vermelden. Wir, das Sprecherteam des Arbeitskreises, haben uns mit großer Mehrheit für folgenden neuen Namen ausgesprochen:

**„AG Erwachsene mit CF-Muko-16plus (AGECF)“**

AG steht dabei für Arbeitsgemeinschaft. Wir möchten durch die Namensänderung

einen neuen Akzent setzen und zugleich den bisherigen zunächst beibehalten.

Die Bilanz nach fünf Jahren zeigt: Die aktiven Ansprechpartner der AG sind meist älter als 25 bzw. 30 Jahre. Der neue Name entspricht daher mehr der Zusammensetzung der heutigen AG. Er ist somit stimmiger. Zudem rücken die Themen älterer Erwachsener mit CF immer stärker in den Fokus: Beruf, das Leben im Alter (Wohnmodelle, Betreuung etc.) sowie Transplantation.

**In jedem Wandel liegen Chancen:**  
Wir möchten sie gern nutzen.

Für die AG Erwachsene mit CF-  
Muko16plus  
Sibylle Felt, Thomas Malenke

## Inhalationstherapie für Kinder

Perfekte Kombination für die oberen und unteren Atemwege

### MicroDrop® CalimeroJet – vom Säugling bis zum Schulkind

Artikel-Nr. M 51503-00 **HMV-Nr. 14.24.01.0073**



- ▶ Einsatz von Medikamenten auch im RinoWash möglich
- ▶ Gut geeignet für Lösungen und Suspensionen
- ▶ Umfangreiches Zubehör: 100% Silikonmasken, Babywinkel, Tragetasche etc.
- ▶ Zu beziehen über Apotheken und den Sanitätsfachhandel

### nebula RinoWash – der Vernebler für die Nase

Artikel-Nr. M 51100-02 **HMV-Nr. 14.99.99.1038**



Mehr Infos bei:

**MPV TRUMA**

Gesellschaft für medizintechnische Produkte mbH  
Telefon 089 - 46 17 23 70 [www.mpv-truma.com](http://www.mpv-truma.com)

# Windorferpreis an Dr. Freudenberg verliehen

Der Windorferpreis wurde 2009 an Frau Dr. Folke Ute Freudenberg vergeben



Der Preis wird im Andenken an Professor Adolf Windorfer verliehen, der ein Mitbegründer des Mukoviszidose e.V. war, der damals noch Deutsche Gesellschaft zur Bekämpfung der Mukoviszidose hieß. Die Liste der bisherigen Preisträger liest sich wie ein „Who-is-Who“ der Deutschen Mukoviszidose-Forschung, in die sich jetzt Frau Dr. Freudenberg einreihet, die ein ganz anderes als die sonst üblichen Themen vertritt. Frau Dr. Freudenberg hat sich mit der Lebererkrankung bei Mukoviszidose beschäftigt und dafür in sehr pfiffiger Weise ein Mäuse-CF-Modell benutzt. Die Laudatio auf die Preisträgerin hielt Prof. Dr. TOF Wagner, zweiter Vorsitzender des Mukovis-

zidose e.V., der betonte, dass hinter der stattlichen Preissumme von 5.000 Euro nicht nur die Spender stehen, sondern auch die Aktiven der Regionalgruppe Krefeld-Niederrhein, die jede einzelne Spende erst ermöglicht haben. Er schloss seine Laudatio mit den Worten: „Wir werden uns den Namen von unserer Preisträgerin merken müssen, denn: die Lebererkrankung in das Blickfeld gerückt zu haben und die Entstehung der Leberzirrhose bei CF damit erklärbar gemacht zu haben, das ist ein ganz besonderer Verdienst von Frau Dr. Folke Ute Freudenberg!“

Die Redaktion

## Wie entsteht die Lebererkrankung bei CF?

Bei ca. einem Drittel der CF-betroffenen Kinder und sogar bei zwei Dritteln der CF-betroffenen Erwachsenen zeigen sich Störungen des Leber-Gallensystems. Trotz dieser hohen Bedeutung ist bislang wenig dazu bekannt, wie es zu der Lebererkrankung kommt und vor allem wie man dieser Entwicklung entgegen wirken kann.

Frau Dr. Folke Ute Freudenberg hat mit ihrer Arbeit, die mit dem diesjährigen Adolf-Windorfer-Preis ausgezeichnet wurde, einen wichtigen Beitrag zur Erklärung der CF-Lebererkrankung geleistet. Sie verglich kranke CF-Mäuse, die die häufige Mutation F508del trugen, mit gesunden Mäusen, um festzustellen, was in der kranken Leber eigentlich anders ist. Dadurch konnte sie zeigen, dass die folgenden Prozesse zur chronischen CF-Lebererkrankung beitragen: 1) Es tritt ein deutlicher Verlust von Gallensäuren im Dünndarm auf. 2) Dar-

aufhin erfolgt eine verstärkte Rückresorption des gelben Blutfarbstoffs Bilirubin, was zu einem höheren Risiko für Gallensteine und Ablagerungen von Metallsalzen in der Leber führt. 3) Das Gallensäureprofil ist zugunsten der (schlechten) hydrophoben Gallensäuren verschoben. 4) Es kommt zu einer stärkeren Neigung der Bildung von Cholesterinsteinen. 5) Der pH-Wert im Dünndarm ist erniedrigt, so dass der Gallensäurerezeptor Slc10a2 nicht richtig arbeiten kann. Das führt zu dem schon angesprochenen Verlust von Gallensäuren. Außerdem fanden die Wissenschaftler vermehrt Calcium- und Eisen-Ablagerungen in CF-Lebern. Alle diese Prozesse können das Gewebe der Leber schädigen.

In zukünftigen Arbeiten möchte Frau Dr. Freudenberg verschiedene therapeutische Ansätze im Mausmodell untersuchen. So könnte man z.B. versuchen, den pH-Wert

im Dünndarm anzuheben, damit der Rezeptor wieder richtig arbeitet und der Verlust der Gallensäuren begrenzt würde. Ein anderer Ansatz ist die Wiederherstellung des Gallensäureprofils durch die Einnahme von Analoga der hydrophilen Gallensäuren, also den Gegenspielern der schlechten hydrophoben Gallensäuren. Hier wird z.B. die Behandlung der Mäuse mit Ursodeoxycholsäure untersucht. Schließlich besteht noch eine weitere Hypothese darin, dass der Schleim im Dünndarm möglicherweise zu einer Bindung der Gallensäuren führt. Eine Schleimlösung im Dünndarm könnte so auch dazu beitragen, dass weniger Gallensäuren verloren gehen.

Dr. Jutta Bend



TAKING CARE ●●●●●●●●

CYSTIC FIBROSIS



**Innovativ denken. Verantwortungsvoll handeln.  
Ihr Spezialist für inhalative Atemwegstherapie.**

 **Chiesi**



# Schutzengel, bitte zu Tisch!

Sie sind jemand, der sich gerne aktiv für Menschen mit Mukoviszidose einsetzen möchte?  
 Sie sind gerne Gastgeber?  
 Sie sind jemand, der Spaß am Köcheln, Brutzeln, Backen und Experimentieren hat?

**Dann veranstalten Sie einen eigenen  
 „Schutzengel, bitte zu Tisch“-Event.**

**Neue  
 Mitmachaktion!**

## Großer Genuss – gemeinsamer Spaß – sinnvolle Hilfe

Bieten Sie Gästen eine genussvolle Begegnung in fröhlicher Runde. Erzählen Sie, warum Sie sich für unsere Organisation engagieren. Und bitten Sie anstatt der oft üblichen Gastgeschenke aktiv um Spenden für Menschen mit Mukoviszidose. Wir unterstützen Sie!

Wir suchen bundesweit Hobbyköche, die Freude an gutem Essen haben und als Gastgeber helfen möchten, Lebenszeit und Lebensqualität von Menschen mit Mukoviszidose nachhaltig zu verbessern.

Laden Sie Freunde, Verwandte, Bekannte, Nachbarn oder Kollegen ein. Ob zu Party, Dinner, Kaffee, Lunch, Brunch oder Frühstück – der Fantasie sind keine Grenzen gesetzt.

## Und so geht's

Einfach als Gastgeber der Aktion „Schutzengel, bitte zu Tisch“ registrieren lassen und unten stehende Infoanforderung ausfüllen und faxen.

## Das haben wir in unser Kochbuch geschrieben

Wir stellen Ihnen mit unserem Willkommens-Paket einen umfangreichen Leitfaden zur Verfügung, der Sie bei der Planung unterstützt. Außerdem erhalten Sie zahlreiche Materialien wie Einladungen, Menükarten oder Rezeptbüchlein für Ihre Gäste.

### Schutzengel bitten zu Tisch

Ja, ich habe Interesse an der bundesweiten Aktion „Schutzengel, bitte zu Tisch“.

Bitte senden Sie mir ..... Exemplar(e) des Willkommenspakets

Vorname/Name: .....

Straße: .....

PLZ/Ort: .....

E-Mail: .....  
 (bitte unbedingt angeben, falls vorhanden)

Telefon: .....  
 (bitte unbedingt angeben)

Ich möchte Kochschulen, Restaurants, Kantinen in meiner Umgebung persönlich ansprechen und gewinnen, einen „Schutzengel, bitte zu Tisch“-Event zu veranstalten.

Bitte senden Sie mir ..... Faltblätter zur Aktion

Per Fax senden an: .....

Oder per Post an: .....

Bei Rückfragen: .....



# Große Eröffnungsveranstaltung im Kochatelier Bonn

Nur 89 Euro  
Donnerstag, **29.10.09**  
19-23 Uhr

**Mukoviszidose-Botschafter Klaus Velten, Christoph Dubois und Marco Schreyl kochen mit Ihnen für Menschen mit Mukoviszidose.**

## Dubois & Velten

Die beiden Profiköche haben sich mit dem Kochatelier Bonn einen langjährigen Traum verwirklicht. Christoph Dubois kennt die internationale Küche wie seine Westentasche. Klaus Velten hat als kochender TV-Koch und Entertainer alle Töpfe fest im Griff!

Seit 2008 engagieren sich die beiden für Menschen mit Mukoviszidose. Lassen Sie sich anleiten und genießen Sie zusammen mit TV-Moderator Marco Schreyl mediterrane Köstlichkeiten.

Reservierung unter:



KOCHKURSE | KOCHEVENTS | KONFERENZEN

Klaus Velten & Christoph Dubois GbR  
Friesdorfer Str. 140  
D-53173 Bonn  
Telefon: 0228/39 18 49 26  
Email: info@kochatelier-bonn.de

Bei Fragen zum Event und der Aktion  
„Schutzengel, bitte zu Tisch“:

Mukoviszidose e.V.  
Torsten Weyl  
In den Dauen 6  
53117 Bonn  
Tel.: 02 28/ 98 78 0-26





## Schutzengel, bitte zu Tisch!

Haben Sie Lust zusammen mit TV-Moderator Marco Schreyl zu kochen? Zugunsten der Patienten setzt Mukoviszidose-Botschafter Marco Schreyl am 29. Oktober 2009 die Kochmütze auf und serviert zusammen mit Klaus Velten und Christoph Dubois mediterrane Köstlichkeiten im Kochatelier Bonn. 89 Euro kostet der Kurs. Als Erinnerung gibt es eine handsignierte Rezeptmappe des DSOS-Moderators. Das Kochatelier spendet den gesamten Erlös des Abends für Menschen mit Mukoviszidose.



Foto: Marco Schreyl

[www.muko.info](http://www.muko.info) Marco Schreyl, Botschafter für Menschen mit Mukoviszidose

## Menü

*Seeteufel Saltimbocca mit  
Tomaten-Chili Kompott und  
Salat*

\*\*\*

*Schaumsuppe vom Basilikum-  
pesto mit Blätterteiggebäck*

\*\*\*

*Lammrücken mit Feta-  
Kräuterkruste und Balsamico-  
Gemüselinsen*

\*\*\*

*Limonen-Vanille Panna Cotta mit  
hausgemachten Cantuccini*

# Druckfrisch: Europäischer Konsensus zur Inhalationstherapie bei Mukoviszidose

Im April 2008 haben sich dreißig international tätige CF-Experten getroffen und sich drei Tage intensiv mit dem Thema „Inhalationstherapie bei Mukoviszidose“ befasst. Was dort angestoßen wurde, liegt nun als einundzwanzig Seiten starke Publikation vor. Allein die Literaturliste umfasst sechs Seiten und benennt über zweihundert verschiedene Referenzen, die in das Consensus-Papier eingeflossen sind.

## Inhalative Medikamente

Die Antibiotika Tobramycin (TOBI®, Bramitob®) und Colistimethat Natrium (Colomycin®, Promixin®) sind sicherlich am besten untersucht in Bezug auf die inhalative Anwendung bei CF-Patienten. Die Anwendung von inhalativem Tobramycin oder inhalativem Colistimethat Natrium ist indiziert zur frühen Therapie einer *Pseudomonas aeruginosa* Infektion und zur Prophylaxe einer nachfolgenden chronischen Infektion mit diesem Keim. Diese Aussage wird durch ausreichend gute klinische Studien belegt.

Nicht beantwortet werden kann derzeit die Frage, ob eine kontinuierliche Therapie oder eine alternierende Therapie („on-off Regime“) wirksamer ist, da gute Vergleichsstudien fehlen. Was die Resistenzbildung angeht, so sehen die Autoren in der alternierenden Therapie Vorteile. Leider auch nicht beantwortet wird die Frage, ob und wie lange eine inhalative Antibiotika-Therapie nach erfolgreicher Eradikation der Keime fortgesetzt werden soll, da klinische Daten hierzu fehlen. Da jedoch die Pseudomonaden in den Nasennebenhöhlen u. a. überleben könnten, ist ein längeres Therapieregime vermutlich angezeigt.

## Schleimlösende Medikamente

Dornase alfa (Pulmozyme®) ist gut untersucht und wird generell für alle CF-Patienten älter als sechs Jahre empfohlen. Leider fehlen

Studien zur Wirksamkeit bei Kindern unter sechs Jahren. Gleiches gilt für hypertone Kochsalzlösung (7%NaCl). Die Autoren betonen, dass Dornase alfa und hypertone Kochsalzlösung unterschiedlich wirken, so dass sich die verschiedenen Therapien nicht gegenseitig ersetzen können.

## Anti-inflammatorische Therapie

Von einer generellen Verabreichung von inhalativen Kortikosteroiden, unabhängig von einer Symptomatik (z.B. Asthma), wird abgeraten. Es wird empfohlen, die Verabreichung von Kortikosteroiden zu reduzieren oder abzusetzen, wenn keine klinische Verbesserung gesehen werden konnte.

## Bronchodilatoren

Die Studienlage ist nicht eindeutig. Eine generelle Verabreichung vor Physiotherapie oder zur Verbesserung der mukoziliären Clearance ist aufgrund der verfügbaren Studien nicht zu beurteilen. Die Verabreichung vor einer Inhalation von Antibiotika oder hypertoner Kochsalzlösung kann sinnvoll sein, um einer vorübergehenden Verengung der Bronchien durch diese Therapien vorzubeugen.

## Die Kombination macht's

Eine ganz wichtige Frage tritt gerade hin-

sichtlich der Antibiotika-Therapie auf: Welche Inhalationsgeräte können für die verschiedenen inhalativen Antibiotika verwendet werden? Die Aussagen in den Beipackzetteln der Hersteller sind klar: Was Bramitob® angeht, so ist laut Beipackzettel für die Inhalation der wiederverwendbare Vernebler PARI LC PLUS mit einem PARI TURBO BOY-Kompressor zu benutzen. Hinsichtlich TOBI® und Colomycin® sagt der Beipackzettel, dass ein wieder verwendbarer „PARI LC PLUS Handvernebler mit geeignetem Kompressor“ verwendet werden muss.

Wie aber sieht die Praxis aus? Inzwischen sind Inhalatoren „der neuen Generation“ (z.B. eFlow®, eFlow® Rapid, I-neb®) verfügbar, die eine höhere Lungendosis erreichen. Das Consensus-Papier gibt hier konkrete Angaben verschiedener Studien wieder: Erreichten ältere Inhalationsgeräte (Vernebler) nur eine Lungendosis von 3–8 % des eingesetzten Medikaments, so schaffen die neuesten Inhalationsgeräte da weit mehr: Eine Lungendosis von 32 % wurde für den eFlow® publiziert, für das i-neb®AAD® System sogar bis 73 %. Die bislang in den oben zitierten Fachinformationen empfohlenen Vernebler/Kompressor Kombinationen lagen bei einer Lungendosis von 9-15 %. Unterstützt durch diese Zahlen empfehlen die Autoren, dass für



## Beirat Therapieförderung und Qualität (TFQ) beginnt seine Arbeit

die inhalative Therapie bei CF nur die Kombination aus inhalativem Medikament und Inhalationsgerät eingesetzt werden sollte, die auch in den klinischen Studien zur Wirksamkeit und Sicherheit untersucht wurden. Entsprechende Studien sollten zur Zulassung von neuen inhalativen Medikamenten oder Inhalatoren durch die Behörden gefordert werden. Besonders Kinder betreffend, sollten hier spezielle Studien gefordert werden, da die Inhalationstherapie gerade bei Kindern einen wichtigen Stellenwert zur Vorbeugung der irreversiblen Lungenschädigung spielt. Kinder haben aber andere Atemmuster und eine viel kleinere Lunge, was die Deposition von inhalativen Medikamenten erschwert.

### Fazit

Die Inhalationstherapie entwickelt sich schnell weiter. Das Potential dieser Weiterentwicklungen mit größtmöglichem synergistischem Nutzen für den Patienten kann aber nur ausgeschöpft werden, wenn die Entwicklung von inhalativen Medikamenten und die Entwicklung von Inhalationsgeräten in enger Zusammenarbeit erfolgt. Eine Unterstützung dieser gemeinsamen Entwicklung durch angemessene und einheitliche Auflagen der Zulassungsbehörden wäre sinnvoll.

### Ausblick

Es gibt verschiedene Weiterentwicklungen in der Pipeline, die in dieser Zusammenfassung aus Platzgründen nicht erwähnt werden konnten. So sind in Kürze neue Formulierungen für die Antibiotika-Therapie zu erwarten, die weitere Antibiotika für die Feuchthinhalation oder aber für eine zeitsparende Trockeninhalation verfügbar machen. Ganz neue Medikamente zur Aktivierung alternativer Chloridkanäle sind in klinischer Erprobung und könnten als neue schleimlösende Medikamente die CF-Therapie zukünftig ergänzen.

Der TFQ-Beirat ist ein Expertengremium, das den Vorstand des Mukoviszidose e.V. in allen Aktivitäten zum Thema Therapieförderung und Qualität berät. Er ersetzt die früheren Gremien Wissenschaftlicher Beirat und Geschäftsführender Beirat des Qualitätsmanagementprojektes sowie die Strukturkommission. Am 16. Juni 2009 trafen sich 21 Mitglieder des Beirates, und wählten zunächst das Steuerungsgremium: Dr. Christina Smaczny und Dr. Martin Stern koordinieren nach Beschluss der Mitglieder in Zukunft den TFQ gemeinsam mit Katrin Schlüter und Stephan Kruij. Die Amtsperiode des Beirates dauert zunächst bis zur Neuwahl des Vorstands des Mukoviszidose e.V.

### Dann berichteten die Teilnehmer über ihre aktuellen Projekte:

- Für das Projekt „Fit fürs Leben mit Mukoviszidose“ berichtete Frau Nadja Niemann über die vielfältigen Erfahrungen mit den Patienten zwischen 6 und 18 Jahren, die in drei aufeinanderfolgenden Jahren einen FEV1 von weniger als 80 % des Sollwertes hatten. Das Projekt wird bei den teilnehmenden Familien, aber auch von ihren Ärzten sehr positiv beurteilt. Die Erfahrungen werden von den Ambulanzen vielfach schon für Verbesserungen auch zugunsten der anderen Patienten genutzt.
- Im Benchmarking-Projekt vergleichen Ambulanzärzte ihre Ergebnisse und versuchen dann von den Ambulanzen zu lernen, die auf einem bestimmten Gebiet die besten Werte erzielen. Z.Zt. beteiligen sich 22 Ambulanzen mit etwa 2.200 Patienten an dem Projekt, das vom Mukoviszidose e.V. finanziert wird.
- Die „In-house Schulungen“ des Zentrums für Qualität (ZQ) in Hannover zum Umgang mit den Qualitätsdaten der jeweiligen

Ambulanz werden in der zweiten Hälfte 2009 und auch 2010 fortgesetzt. Interessierte Ambulanzen können sich bei Frau Schlangen in der Geschäftsstelle melden.

- Frau Prof. Gratiana Steinkamp leitet ein Projekt zur Entwicklung eines zuverlässigen Fragebogens, mit dem die Zufriedenheit der Patienten und Eltern mit der medizinischen Versorgung abgefragt werden kann. Dies könnte in Zukunft nicht nur der Ambulanz wertvolle Rückmeldungen geben, sondern auch bei der Beurteilung der Versorgungsqualität berücksichtigt werden. Nach Abschluss der Auswertung der Pilotbefragung könnte 2010 mit der Befragung in den Ambulanzen begonnen werden.
- Die neue Ambulanzsoftware muko.dok (Nachfolger von CEFAS) wurde bereits bzw. wird gerade an ca. 100 Ambulanzen installiert. Frau Dr. Schlangen berichtete, wie die Schwierigkeiten bei der Implementierung überwunden werden können.

### Arbeitsgruppen

Folgende Arbeitsgruppen werden nun tätig, um konkrete Aufträge zu erledigen:

- Qualitätsmanagement: Struktur, Prozesse, Zertifizierung (Leitung: Paul Wenzlaff)
- Register und Ambulanzsoftware muko.dok (L: Prof. Dr. Martin Stern)
- Neue Versorgungsformen, neue Vertragsformen (L: Prof. Dr. Thomas Wagner)
- Neugeborenen-Screening (L: Dr. Jutta Hammermann)
- Offensive Fit fürs Leben (L: Prof. Dr. Horst von der Hardt)
- Patientenorientierung, patientenrelevante Ziele des Qualitäts-Managements (L: Prof. Dr. Gratiana Steinkamp).

Stephan Kruij

## 32. Europäische Konferenz für CF

### 1989-2009: 20 Jahre CFTR – was ist gewesen? – wo geht es hin?

**Unter dieser Überschrift stand der diesjährige ECFS-Kongress im französischen Brest.**

Die Entdeckung des CFTR-Gens vor 20 Jahren ist ein Meilenstein in der Erforschung der Mukoviszidose. Das Verständnis über den Aufbau des Gens und damit über den Aufbau des Proteins, sein Transport zur Zellmembran sowie seine Funktionsweise in der Zelle sind die Grundlage für eine Vielzahl neuer Therapieoptionen – gegenwärtig und für die Zukunft.

Die Entdeckung des Gens ist ein hervorragendes Beispiel für eine erfolgreiche Zusammenarbeit verschiedener Arbeitsgruppen aus der ganzen Welt. In der Eröffnungsveranstaltung gaben Prof. Lap Chee Tsui, Prof. Batsheva Kerem und Prof. Jack Riordan, als Vertreter des Kernteams um die Entdeckung des Gens, einen Rückblick über die letzten 20 Jahre und stellten die Frage: wo geht es in der Zukunft hin?

Neben der Gentherapie waren in diesem Jahr die Zellbiologie, die Inflammation und Infektion bzw. die Mikrobiologie, aber vor allem auch psychosoziale Themen Schwerpunktthemen. Lebensqualität, Patientenzufriedenheit, die Zusammenarbeit zwischen Patient und Behandler und die Rolle von CF in der Familie rücken immer stärker in den Fokus von Forschern und Behandlern.

Mit zunehmender Lebenserwartung gewinnen auch gastrointestinale Fragestellungen zunehmend an Bedeutung. In einem Symposium und einem Workshop wurden die Themen Ernährung, Diabetes und Verdauung diskutiert.

Die besondere Rolle von nationalen Patientenorganisationen als Partner von Industrie und Wissenschaft tritt immer stärker zutage. Gerade im Bereich der klinischen Forschung wird die Mitarbeit der Patientenorganisatio-

nen, z.B. bei der Zulassung und Bewertung von neuen Molekülen, immer nötiger.

Über nationale Grenzen hinaus müssen Synergien genutzt werden, um alle Bereiche der CF-Forschung und Behandlung effizient voran zu treiben. Erfolgreiche Modelle hierfür sind die CFE, also die europäische Patientenorganisation und das neugegründete ECFS-CTN, das europäische Netzwerk für klinische Studien und das europäische Patientenregister.

Aus der Fülle an Themen, die in den drei Tagen intensiv diskutiert wurden, stellen wir Ihnen im Folgenden einige ausgewählte vor.

#### **Korrektur des Basisdefekts**

Zusammen mit der amerikanischen Patientenorganisation (CFF) entwickelt Vertex Pharmaceuticals gegenwärtig zwei Medikamente (VX770 und VX809), die an dem Basisdefekt der Mukoviszidose ansetzen. Durch Veränderungen im CFTR-Gen produzieren die Zellen keine, falsche oder nicht funktionstüchtige Proteine, die dann nicht als Kanal für den Chlorid-Haushalt arbeiten können.

#### **VX770**

In einer Phase II-Kurzzeitstudie wurde die Sicherheit und Wirksamkeit von VX 770 an 39 heterozygoten Patienten mit einer G551D-Mutation, einer Mutation der Klasse III, getestet. Bei dieser Mutation wird der Kanal gebildet und in die Membran eingebaut, kann aber nicht aktiviert werden.

Es wird angenommen, dass VX770 die Funktion dieses Kanals wieder herstellen kann. Man spricht von einem Potentiator. In der Studie konnte gezeigt werden, dass bei oraler Einnahme sich die Lungenfunktion, die Nasale Potential Differenz (NPD) und die Chlorid Konzentration im Schweißtest verbessern. Dabei traten keine schwerwiegenden

unerwarteten Nebenwirkungen auf. Aus diesem Grund soll das Entwicklungsprogramm in USA, Frankreich, Kanada, Tschechische Republik, Irland und England nun weitergeführt werden. Hierbei werden zwei Altersgruppen von Patienten über einen längeren Zeitraum (48 Wochen) getestet. Dabei sind 80 Patienten älter als 12 Jahre und 40 Patienten zwischen 6 und 12 Jahre. Alle haben mindestens eine G551D-Mutation. Beide VX 770 Phase III-Studien werden in Deutschland an ausgewählten Zentren durchgeführt (s. unter [www.mukoviszidose-institut.de](http://www.mukoviszidose-institut.de) unter Klinische Studien/Studienliste)

#### **VX809**

Die häufigste Mutationsklasse bei CF ist die Klasse II, zu der F508del gehört. In diesem Fall wird ein defekter CFTR-Kanal gebildet, der nicht in die Zellmembran eingebaut werden kann. Hier soll ein Medikament namens VX 809 ansetzen. Dieser sogenannte Korrektor soll das defekte Protein korrigieren, so dass es wieder funktionstüchtig in die Zellwand eingebaut werden kann. In Deutschland wurde bisher eine Phase I-Studie an wenigen Patienten durchgeführt. Die Ergebnisse waren so ermutigend, dass nun eine Phase II-Studie mit einer größeren Anzahl an Patienten (90) durchgeführt wird. Hier soll die richtige Dosis bestimmt und die Sicherheit getestet werden. Gleichzeitig wird geschaut, wie die Substanz sich im Körper verteilt. An dieser Studie nimmt in Deutschland ein Zentrum teil.

#### **Gurgeln gegen Pseudomonas nun mit Orphan Drug Status**

Die Arbeitsgruppe um Prof. Hans Kollberg aus Uppsala (Schweden) arbeitet schon seit einigen Jahren daran, Pseudomonas-Infektionen bei CF durch regelmäßiges, prophylaktisches Gurgeln mit einem speziellen

Ei-Extrakt (IgY) zu verhindern bzw. herauszuschieben. Dazu werden zunächst Hühner immunisiert, so dass sie die Antikörper IgY produzieren, die dann auch im Hühnereigelb zu finden sind. Von dort wird das IgY isoliert und der Extrakt zum Gurgeln hergestellt. 17 Patienten haben das in Uppsala über mehrere Jahre (max. 12 Jahre) getestet. Diese Versuche geben Hinweise darauf, dass die Zeit bis zu einer erneuten Infektion mit *Pseudomonas* verzögert werden könnte, und es wurden auch insgesamt weniger *Pseudomonas*-Infektionen nachgewiesen. Diese positiven Hinweise sollen nun in einer größeren Phase III-Studie genauer untersucht werden. Positiv dürfte sich dabei auswirken, dass Anti-*Pseudomonas*-IgY jetzt von der Europäischen Arzneimittelbehörde EMA als so genanntes „Orphan Drug“ – also als Arzneimittel für seltene Erkrankungen – anerkannt wurde, wie die Arbeitsgruppe Kollberg in Brest mitteilte. Der „Orphan Drug Status“ bringt einige Vorteile mit sich, wie z.B. die Möglichkeit einer Beratung für die Durchführung von klinischen Studien und einen zehnjährigen Patentschutz nach der Zulassung.

### **Hemmung des Natriumkanals im Mausversuch Erfolg versprechend**

Die Heidelberger Arbeitsgruppe um Prof. Marcus Mall hatte auf der ECFS-Konferenz in Prag Daten vorgestellt, die zeigen, dass Amilorid (ein Natriumkanalhemmer) sich

nur dann positiv auf die Lungenerkrankung von Mäusen auswirkte, wenn die Substanz den Mäusen direkt nach der Geburt verabreicht wurde und dass keine Wirkung mehr auftrat, wenn die Mäuse bei der ersten Verabreichung schon älter waren. Nun hat die Arbeitsgruppe weitere Hemmstoffe für den Natriumkanal auf ihre Wirksamkeit getestet. In Brest wurden Arbeiten zum P643 vorgestellt. P643 erwies sich dabei nicht nur als effektiv, sondern es konnte gezeigt werden, dass auch die bei der Erstverabreichung schon älteren Mäuse noch deutlich profitierten. So war z.B. die neutrophile Entzündungsreaktion in den Mäuselungen deutlich reduziert. Eine prophylaktische Wirkung wie bei Amilorid konnte für P643 ebenfalls gezeigt werden. P643 war dabei 35–60 mal effektiver als Amilorid und fünffach länger wirksam.

### **Splicing-Mutationen rücken in den Fokus**

Nach immer mehr mutationsspezifischen Therapieansätzen wie PTC124 (Stoppmutationen), VX770 (G551D) oder VX809 (F508del) wurde auf der Konferenz in Brest nun auch den so genannten Splicing Mutationen mehr Beachtung geschenkt. In der gesunden Zelle wird der CFTR-Kanal von einem Gen über so genannte Boten-RNA zum Protein (dem eigentlichen Kanal) umgesetzt. In den Zwischenschritten erfolgen verschiedene wichtige Modifikationen. So müssen aus der

Boten-RNA zunächst solche Sequenzen entfernt werden, die für den CFTR-Kanal nicht benötigt werden (so genannte nicht-kodierende Bereiche oder Introns). Diesen Modifikationsprozess nennt man Splicing. Bei Splicing-Mutationen (z.B. 3849 + 10kb C→T) ist dieser Prozess fehlerhaft, und der CFTR-Kanal kann folglich nicht richtig gebildet werden. Für solche Splicingmutationen, die in Europa bei weniger als 1% der CF-Patienten vorkommen, konnten nun im Labor mehrere Substanzen gefunden werden, die die Funktion des Kanals wiederherstellen können. Beispiele sind das Tocotrienol (Vitamin E) oder EGCG (ein Antioxidans aus grünem Tee), welche in Kürze in klinischen Studien an Patienten auf ihre Wirksamkeit bei CF-Splicingmutationen untersucht werden sollen.

Insgesamt war die Atmosphäre in den vier Tagen von intensiven Diskussionen geprägt, alle Teilnehmer sind mit einem Koffer voller neuer Erkenntnisse und Ideen nach Hause gereist. Die Wissenschaftler sind zuversichtlich, dass in den kommenden 20 Jahren signifikante korrektive Therapien den Weg in die klinische Anwendung finden werden.

Dr. Jutta Bend

Dr. Miriam Schlangen

Marguerite Honer



# Die Patienteneinverständniserklärung

## Rechtsgrundlage:

Die Einverständniserklärung ist die wichtigste rechtliche Grundlage für biomedizinische Forschung am Menschen. „Die Einwilligung nach Aufklärung ist die Entscheidung über die Teilnahme an einer klinischen Studie, die in Schriftform abgefasst, datiert und unterschrieben werden muss und nach ordnungsgemäßer Unterrichtung über Wesen, Bedeutung, Tragweite und Risiken der Prüfung und nach Erhalt einer entsprechenden Dokumentation freiwillig von einer Person, die ihre Einwilligung geben kann, oder aber, wenn die Person hierzu nicht in der Lage ist, von ihrem gesetzlichen Vertreter getroffen wird. Kann die betreffende Person nicht schreiben, so kann in Ausnahmefällen eine mündliche Einwilligung in Anwesenheit von mindestens einem Zeugen erteilt werden.“ Diese Definition entstammt der seit 2004 in Deutschland rechtlich verbindlichen GCP-Verordnung, die im Arzneimittelgesetz rechtlich eingebunden ist. Die GCP-Verordnung oder „Good Clinical Practice“ ist eine Leitlinie zur „Guten Klinischen Forschungspraxis“ und definiert den international ethischen und wissenschaftlichen Standard zur Planung, Durchführung, Dokumentation und Berichterstattung von klinischen Studien am Menschen. Nur durch

die schriftliche Einwilligung des Patienten dürfen erhobene Daten und entnommenes Probenmaterial des Patienten verschlüsselt weitergegeben werden. Die Rechtsgrundlage für die Patientenaufklärung findet sich in den allgemeinen Voraussetzungen der klinischen Prüfung nach § 40 (1) des deutschen Arzneimittelgesetzes (AMG). Sofern im Rahmen einer klinischen Studie Minderjährige eingeschlossen werden, ist darauf zu achten, dass deren eigenhändig datierte Unterschriften (soweit sie in der Lage sind, ihren Willen nach der Aufklärung selbst zu bestimmen) und die des gesetzlichen Vertreters (z.B. beide Elternteile, sofern vorhanden) vor Studienbeginn vorliegen. Entsprechendes gilt auch bei Einschluss von geschäftsunfähigen oder in der Geschäftsfähigkeit beschränkten Personen. Wenn ein Prüfungsteilnehmer oder sein gesetzlicher Vertreter nicht lesen kann (z.B. weil er blind oder Analphabet ist), sollte ein unparteiischer Zeuge am Aufklärungsprozess teilnehmen. Für diese Fälle sollte auch die eigenhändig datierte Unterschrift des Zeugen vorgesehen werden. Patienteninformationen werden üblicherweise für die Altersgruppen 6–11 Jahre, 12–17 Jahre und für Erwachsene in deutscher Sprache laienverständlich zur Verfügung gestellt werden.

## Dokumentation und Gespräch:

**Die Patienteneinverständniserklärung setzt sich aus folgenden Teilen zusammen:**

1. der mehrseitigen Patienteninformation
2. der separaten Einwilligungserklärung zur Teilnahme an der klinischen Studie und zur Verwendung von entnommenen Blut und Gewebeproben
3. der separaten Erklärung zum Datenschutz und zur Wahrung der ärztlichen Schweigepflicht
4. der Angabe zum Versicherungsschutz.

## Aufklärungsgespräch

Der Inhalt des Aufklärungsgesprächs und der schriftlichen Einwilligungserklärung ist nach GCP-Standard festgelegt. Vor Beginn einer klinischen Studie wird die Patienteninformation und Einwilligungserklärung durch eine Ethikkommission auf diesen Standard hin geprüft. Der positive Bescheid zu den eingereichten Dokumenten ist eine Voraussetzung, bevor der erste Patient in die Studie eingeschlossen werden kann.

Die Patienteninformation und Einverständniserklärungen sollen in einem persönlichen Gespräch mit dem aufklärenden Arzt von diesem an den Patienten übergeben werden. Der Patient darf auf Wunsch die Dokumente mit nach Hause nehmen und diese mit seinen Angehörigen besprechen.





Entscheidet er sich freiwillig und ohne Druck des Arztes an der Studie teilzunehmen, dann unterschreibt er in der Regel zwei Ausfertigungen der Einverständniserklärung. Die Patienteninformation und ein Original der Einverständniserklärung kann er mit nach Hause nehmen.

An dieser Stelle soll auch darauf hingewiesen werden, dass Teilnehmer an klinischen Studien jederzeit und ohne Nennen des Grundes die Studie abbrechen dürfen. Einer abschließenden Untersuchung sollte sich der Proband jedoch nicht entziehen, da wichtige Erkenntnisse verloren gehen können. Angehörige des behandelnden Arztes oder in Abhängigkeit zum Arzt stehende Mitarbeiter dürfen nicht vom Selben in die Studie eingeschlossen wer-

den. Sie können jedoch auf Wunsch in einer anderen Prüfstelle und von einem an der Studie teilnehmenden Kollegen eingeschlossen werden.

### **Viele neue Medikamente**

Im unserem diesjährigen europäischen ECFS-Kongress in Brest wurde aufgezeigt, dass bisher nur ca. 10 % der CF-Patienten weltweit überhaupt an klinischen Studien teilnehmen. Hier wollen die Patientenorganisationen helfen, über Studien aufzuklären und Auskunft zu geben (s. muko.info). Es waren noch nie so viele neue Medikamente in der klinischen Entwicklung für eine seltene Erkrankung.

Marguerite Honer

### Referenzen:

1. Deklaration von Helsinki, revidierte Fassung 2008
2. 12. Novelle des Arzneimittelgesetzes vom 30.07.2004
3. GCP-Verordnung vom 09.08.2004 Europäische Datenschutzrichtlinie 95/46/EG
4. Patientenkontaktstelle Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte

## NORDSEE REHA-KLINIKUM ST. PETER-ORDING, KLINIK I

FACHKLINIKUM FÜR PNEUMOLOGIE/AHB, DERMATOLOGIE, PSYCHOSOMATIK,  
ORTHOPÄDIE/TRAUMATOLOGIE, HNO/TINNITUS

Herzlich willkommen im Zentrum für Präventiv- und Rehabilitationsmedizin, eingebettet in eine der schönsten Naturregionen Deutschlands, an der Nordseeküste Schleswig-Holsteins. In den Kliniken I und II nutzen wir die Heilkraft

der Nordsee für unsere Anwendungen. Der pneumologische Schwerpunkt befindet sich in der Klinik I, die direkt am Deich gelegen ist.

**Unser Motto lautet: Ankommen und durchatmen!**



Standort  
Nordsee Reha-Klinik I

### „Wir bieten unseren erwachsenen Mukoviszidose-Patienten:

- Eine 10-jährige Erfahrung in der rehabilitativen Behandlung
- Atemphysiotherapie einzeln durch geschulte Therapeuten
- Trainingstherapie einzeln oder in der Kleingruppe im modernisierten Trainingsbereich
- Schulung und Unterstützung bei Sauerstofflangzeittherapie und nicht-invasiver Beatmung
- Die Klinik ist Mitglied im Arbeitskreis Rehabilitation bei Mukoviszidose e. V.

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

**Für weitere Informationen wählen Sie bitte unsere kostenlose Service-Telefonnummer oder fordern Sie bitte unseren Hausprospekt an.**



Nordsee Reha-Klinikum,  
St. Peter-Ording, Klinik I  
Fritz-Wischer-Straße 3  
25826 St. Peter-Ording

Ansprechpartner:  
Dr. Stefan Dewey  
T.: 048 63 / 70 61-152  
F.: 048 63 / 70 61-760



kostenlose Service-  
Telefonnummer  
08 00 / 7 87 38 37  
08 00 / 5 TP ET ER  
[www.rehaklinik.de](http://www.rehaklinik.de)

## Trompete, Klarinette, Oboe: Blasmusik ist Atemtraining

Das Spielen von Blasinstrumenten kann die körperliche und psychische Leistungsfähigkeit von Kindern und Jugendlichen, die mit Lungenerkrankungen leben, erhöhen.

„Viele Eltern haben bisher befürchtet, dass ein Musizieren mit Blasinstrumenten die Atemwege zu sehr beanspruchen könnte“, erläutert Michael Kreuter von der Universitätsklinik Heidelberg. Eine Reihe von Studien beweise, dass diese Vermutung

nicht zutrefte. Eine Studie hat zum Beispiel ergeben, dass sich bei Kindern mit Asthma, die Blasinstrumente spielen, die Lungenfunktion im Vergleich zu Nichtbläsern innerhalb eines Beobachtungszeitraums von zwei Jahren deutlich bessert. Und in einer weiteren Untersuchung ist nachgewiesen worden, dass asthmakranke Kinder, die mit einem Blasinstrument musizierten, seltener Exazerbationen haben als Nichtbläser. Zwar gibt es keine einschlägigen

Studien mit Mukoviszidose-Kindern, aber ähnlich positive Effekte sind hier zumindest zu vermuten, weil die Atemmuskulatur und der Atemfluss trainiert werden.

### *Besonders geeignet*

Vor allem hohe Blasinstrumente wie Klarinette, Trompete und Oboe seien für die begleitende Therapie chronischer Atemwegserkrankungen besonders geeignet. Denn bei den hohen Bläsern sei ein höherer Anblasdruck nötig, um einen Ton zu erzeugen. „Das erzielt einen größeren Trainingseffekt für die Atemmuskulatur“, erläutert Lungenfacharzt Kreuter.

### *Psychologischer Nutzen*

Neben der physiologischen Wirkung hat die Blasmusik-Therapie aber auch psychologischen Nutzen: Jugendliche Patienten, die musizieren und Spaß an der Beherrschung eines Instruments zeigen, sind emotional leistungsfähiger und können so ihre Erkrankung besser bewältigen als Patienten, die kein Musikinstrument spielen. Wenn Sie unsicher sind, ob für Ihr Kind das Musizieren auf einem Blasinstrument in Frage kommt, sprechen Sie doch einfach mal Ihren Ambulanzarzt darauf an.

Stephan Kruip

### Quellen:

**Pneumologie** 62, 2008, 83, **Ärzte Zeitung** 01.07.2009, **Ärzte Zeitung online** am 05.05.2009

Luca stärkt seine Lungen beim Saxophonspielen.



**Bitte vormerken!**

# Herzlich willkommen zur **12. Deutschen Mukoviszidose Tagung**

Würzburg

**Einladung zu „Hallo Wach“  
mit Grüenthal**

Sehr verehrte Frau Doktor, sehr geehrter Herr Doktor,  
liebe Interessenten,

am 14. November 2009 veranstaltet Grüenthal  
zusammen mit dem Mukoviszidose e.V.

**„Hallo Wach“ Projekt – Sport vor Ort\***

Referentin:  
Projektleiterin Frau Corinna Moos-Thiele  
(Dipl. Sportwissenschaftlerin)  
vom Mukoviszidose e.V.

Wir würden uns freuen, wenn wir Sie zur  
Veranstaltung begrüßen dürften.

**Start: 7:30 Uhr bis ca. 9:00 Uhr**

\* Nach der Vorstellung der allgemeinen Grundlagen der Bewegungen, die für Mukoviszidose Erkrankte empfehlenswert sind, sollen ausgewählte Sportarten im Verein theoretisch vorgestellt werden. Die Durchführung von „schnellen“ Übungen, die jederzeit vorgenommen werden können, sowie die Übertragung dieser Bewegungen auf andere Tätigkeitsbereiche und Spiele z.B. Spielekonsolen sollen praktisch erprobt werden. (Sportbekleidung ist nicht notwendig!)

# Lebendspende Lungentransplantation

Nachdem es in den letzten Jahren zu einer Zunahme der Lungentransplantationsaktivitäten in Eurotransplant und auch in Deutschland gekommen war, ist seit zwei Jahren ein Stagnieren der Lungentransplantationszahlen zu beobachten.



Prof. Dr. Strüber

Gründe liegen in erster Linie in der mangelnden Verfügbarkeit geeigneter Spenderorgane. Die Statistik zeigt jedoch auch, dass es zu einer erheblichen Zunahme der Anzahl der Patienten auf der Warteliste gekommen ist. Ein großer Anteil der Transplantate wird nun an Patienten vermittelt, die Hochdringlichkeitskriterien erfüllen. Durch diese Maßnahme ist es bis-

her gelungen, die Wartelistesterblichkeit nicht ansteigen zu lassen. Trotzdem ergibt sich, wenn man diese Entwicklung fort-schreibt, zukünftig eine bedenkliche Si-tuation. Somit wird über Möglichkeiten nachgedacht, die Verfügbarkeit von Spen-derorganen zu erhöhen. Eine Möglichkeit stellt die Lebendspende dar.

## Lungen Lebendspende

Die Lebendspende zur Lungentrans-plantation wurde in den USA entwickelt und wird nun vor allem in Japan durch-geführt. Zu jeder Transplantation werden zwei Organspender benötigt, denen jeweils ein rechter oder ein linker Lungenlappen entnommen wird. Der Lungenempfänger erhält in einer Operation einen Lungen-lappen eines Spenders für die rechte und einen eines zweiten Spenders für die linke Seite. Geeignet ist diese Methode dann, wenn die Organspender größer als die Organempfänger sind und diese ein kleines thorakales Volumen aufweisen. Insbesondere Patienten mit einer Lun-genfibrose oder einer zystischen Fibrose kommen daher in Frage. Nachteilig für den Organspender ist, dass ungefähr 25 % des Lungengewebes entfernt wird und dazu eine seitliche Thorakotomie erfolgen muss. Aus der Thoraxchirurgie wissen wir, dass diese Eingriffe beim Lungengesunden mit einem minimalen Risiko verbunden sind. Dennoch ist es ein Eingriff unter Vollnarkose, der einen mehrtägigen stationären Aufenthalt und eine Arbeitsunfähigkeit von mehreren Wochen hervorruft. Die Minderung der Lungenfunktion um 25 % wird vom Lungengesunden bezüglich seiner Be-lastungsfähigkeit nicht wahrgenommen. Erst wenn es zu einem späteren Zeitpunkt zu einer schweren Lungenerkrankung kommen sollte, würde sich das Fehlen eines Lungenlappens bemerkbar machen.

Die Vorteile für den Organempfänger sind, dass der Eingriff planbar ist und der Zeitpunkt nicht von der Verfügbarkeit eines Spenderorgans abhängt. So kann eine Transplantation zu einem optimalen Zeitpunkt durchgeführt und die Organe vor der Operation sehr sorgfältig unter-sucht werden. Da Lebendspende meistens eine Verwandtenspende ist, ergeben sich immunologische Vorteile durch die genetische Ähnlichkeit zwischen Spen-der und Empfänger. Letztlich weisen Transplantate, entnommen von hirntoten Organspendern, eine mehr oder weniger ausgeprägte Schädigung durch den Hirn-tod auf. Dies ist ein erheblicher Risiko-faktor für die Transplantation, der bei der Lebendspende entfällt. So zeigen die Langzeitüberlebensraten aus Japan, dass sich diese Faktoren auch positiv auf den Langzeitverlauf nach Lun-gen-transplantationen auswirken.

## Psychologische Faktoren

Lebendspende kommt bei anderen Organ-verpflanzungen wie Leber- und Nieren-transplantation bereits häufig vor. Aus den Erfahrungen weiß man, dass die Le-bendspende mit vielen psychologischen Problemen behaftet sein kann. Spendet jemand ein Organ kann sich dies positiv oder negativ auf die Beziehung zum Or-ganempfänger auswirken. Aus dem familiären Umfeld können Probleme entstehen, sollten sich beide Elternteile zur Organspende entschließen und wei-tere Kinder zu versorgen sein. Insbeson-dere ist zu berücksichtigen, dass eine Lebendspende nur bei zweifelsfreier Freiwilligkeit der Organspender durch-geführt werden kann. Hier zeigt sich bei der Lungentransplantation ein zusätzliches Problem: Ist ein Organspender gefunden, könnte dies einen unzulässigen Druck auf den Kreis derer ausüben, die potentiell für

die Spende des zweiten Lungenlappens benötigt würden, damit die Transplantation überhaupt durchgeführt werden kann. Wird die Transplantation zu weit hinaus geschoben, kann es sein, dass der potentielle Organempfänger in eine lebensbedrohliche Situation gerät und somit Entscheidungen unter erheblichen Druck gefällt werden.

### Schlussfolgerung

Aufgrund der oben geschilderten Probleme ist die Lungenlebendspende in Europa nur in wenigen Fällen, in Deutschland noch

nicht durchgeführt worden. Dennoch ist bei sich abzeichnendem Organmangel diese Möglichkeit zu erwägen, da sie zahlreiche Vorteile für den Organempfänger aufweist und die möglichen medizinischen Probleme für den Organspender sich in der gleichen Größenordnung befinden wie sie auch z. B. für Nierenspender bestehen. Als Voraussetzung für eine erfolgreiche Durchführung des Verfahrens erscheint uns, dies nicht in Notfallsituationen, sondern sorgfältig geplant durchzuführen. Dazu gehört auch eine psychologische und

sozialmedizinische Beratung im Vorfeld. Der Grundsatz zur Freiwilligkeit einer solchen Organspende darf in keinem Falle verletzt werden.

Prof. Dr. Strüber

## Rechtliche Aspekte bei Lebendlungenspenden

**Das Thema Lebendlungenspenden wurde im Januar 2009 beim Treffen des Arbeitskreises der Rechtsanwälte im Mukoviszidose e.V. erörtert.**

Dazu referierte der Jurist und Vorsitzende der Lebendspendekommission des Landes Niedersachsen, Herr Peter Faßhauer.

### Seit Ende 2007

Seit Ende 2007 bietet die Medizinische Hochschule Hannover (MHH) die Möglichkeit der Lebendspende an. Herr Faßhauer berichtete, dass die Kommission bislang aber noch über eine keine derartige Anfrage entscheiden musste.

Grundlage für die Prüfung der rechtlichen Zulässigkeit der Lebendspende ist das Transplantationsgesetz (TPG). Dabei ist für die Arbeit der Kommission § 8 TPG von zentraler Bedeutung.

### Die Voraussetzungen

Neben den Voraussetzungen einer Lebendspende, wie Volljährigkeit, Einwilligung, Einwilligungsfähigkeit und Eignung des Spenders, keine Verfügbarkeit

von anderen Organen und die ärztliche Bestätigung, dass die Transplantation geeignet ist, das Leben des Empfängers zu erhalten, seine Krankheit zu heilen oder Verschlimmerung zu verhüten etc., die alle objektiv überprüfbar sind, gibt es aber auch die weitere Voraussetzung, „dass die nach Landesrecht zuständige Kommission gutachtlich dazu Stellung genommen hat, ob begründete tatsächliche Anhaltspunkte dafür vorliegen, dass die Einwilligung in die Organspende nicht freiwillig erfolgte“. Dieser Punkt bereitete in der Praxis die größten Probleme. Schon mehrfach hatte die Kommission bei der Beteuerung, die Spende erfolge freiwillig, Zweifel und legte ihr Veto ein.

### Die Versicherung zahlt

Auch zu versicherungsrechtlichen Fragen machte er Ausführungen. Die Kosten der OP für Empfänger und Spender inklusive seines Verdienstausfalls zahlt die Krankenversicherung des Empfängers. Nach § 2 Abs. 1, Nr. 13 b) SGB VII sind die Spender auch hinsichtlich der Spätfolgen gesetzlich unfallversichert. Der Nachweis,

dass die gesundheitlichen Probleme auf der Organspende beruhen, bereite aber in der Praxis häufig Probleme.

Annabell Karatzas



## „Beim Leben meiner Schwester“

Jodi Picoult, Roman, Piper

**Darauf angesprochen, ob ein Beitrag zum Thema Lebendspende aus dem Arbeitskreis Psychosoziales Forum möglich sei, zeigte sich, dass wir mit diesem Thema im Kontakt mit Mukoviszidose-Betroffenen bisher nicht konfrontiert waren.**

Das vorgestellte Buch zeigt nicht das Schicksal einer von Mukoviszidose betroffenen Familie auf, sondern von einer Leukämieerkrankung. So sehr sich die Krankheitsbilder auch in vielerlei Hinsicht unterscheiden mögen, so ähneln das subjektive Erleben und die Gefühle aller Beteiligten letztlich. Ähnliche Gedankengänge werden in einer Familie mit Mukoviszidose-Betroffenen auch vorhanden sein, vor allem in labilen Phasen der Erkrankung. Sicherlich kann

jetzt entgegengestellt werden, dass Krebs durchaus heilbar sein kann und plötzlich ins Leben einfällt, während die Mukoviszidose nach wie vor unheilbar ist, somit das Familiensystem lebenslang mit allen Konsequenzen begleitet. Darin unterscheidet sich das Erleben der Erkrankung ganz bestimmt und sicher unterscheidet sich das Leben der Romanfamilie massiv von einer Familie mit Mukoviszidose-Betroffenen.

### Einblicke in Lebendspende

Neben vielfältigen anderen Aspekten, die dort zusätzlich angesprochen werden, kann der Roman dennoch einige Einblicke in das Erleben zum Thema Lebendspende gewähren, unabhängig von der Grunderkrankung, denn die Fragen bezüglich der Möglichkeit, mit einer Lebendspende das

Leben des Kranken vielleicht retten oder lebenswerter gestalten zu können, sind letztendlich die gleichen. Erschwerend kommt in dem Roman hinzu, dass hier nicht die Eltern, sondern die jüngere Schwester als Lebendspender herangezogen wird. Ebenfalls sei erwähnt, dass es kein Happy End gibt. Der Schluss ist sehr unerwartet. Mehr noch als an Betroffene mag sich dieser Roman an die Umwelt, Freunde, Verwandte, Therapeuten wenden, um ein Nachdenken, Einfinden für die Problematik anzuregen und Diskussionsstoff zum Thema anzubieten.

„Beim Leben meiner Schwester“ handelt von der 13-jährigen Anna, die ihrer geliebten leukämiekranken Schwester Kate seit Jahren Knochenmark spendet. Nun soll sie ihr eine Niere spenden.

Ein kurzer Einblick in den Roman: „Die Entscheidung ist ihr schwergefallen, unendlich schwer. Die al-

lerwenigsten Menschen müssen sie jemals treffen. Als Anna Fitzgerald dreizehn Jahre alt ist, kann sie es nicht mehr ertragen. Längst weiß sie nicht mehr, wie viele Operationen sie über sich hat ergehen lassen müssen. Nun besteht für sie kein Zweifel mehr daran, dass sie nur zu einem Zweck geboren worden ist – mit ihrem Knochenmark ihrer leukämiekranken Schwester Kate das Leben zu retten. Immer wieder. Nie hat sie diese Rolle angezweifelt. Aber jetzt beginnt Anna sich zu fragen, wer sie wirklich ist. Ob sie ohne Kate eine eigene Persönlichkeit wäre? Ob Sara und Brian, ihre Eltern, jemals einen eigenständigen Menschen in ihr gesehen haben? Anna weiß es nicht. Und sie beschließt, ihr Schicksal selbst in die Hand zu nehmen – ein Anwalt soll dafür sorgen, dass sie ihren Körper nie mehr für Kate zur Verfügung stellen muss. ...“ An dieser Stelle wird bereits deutlich, dass Anna mehrfach ihre Schwester unterstützt hat. Im Falle der Mukoviszidose wäre das Szenario einer einmaligen Spende wohl wahrscheinlicher. Dennoch dürften die Ängste und Emotionen des betroffenen Spenders durchaus ähnlich sein. Hierbei kommt es dann weniger auf die Quantität der Eingriffe als auf das individuelle Erleben der Situation an.

Neben Anna und Kate kommen auch Mutter, Vater, Bruder dazu, ihre Betrachtung, das Erleben der belastenden Situation aus ihrer Sicht darzustellen. Es ist „das bewegende Portrait einer zerrissenen Familie. Jede Figur ist lebendig, jede Situation wahr.“ (Elizabeth George, Schriftstellerin)

Um sich in das Dilemma einer Entscheidungsfindung aller Beteiligten hinein-denken zu können, empfinde ich persönlich den Roman von Jodi Picoult „Beim Leben meiner Schwester“ als äußerst lesenswert, schließe mich hiermit der Meinung von Elizabeth George an. Einige Leser empfinden



den Roman überspannt amerikanisch, zu emotional, unrealistisch. Aber gerade um die Emotionalität bei dem Thema geht es ja bei den Betroffenen, meinen andere Leser.

### Dilemma der Familie

Es geht hier nicht darum, ausschließlich das Dilemma einer betroffenen Familie darzustellen. Vor solchen schwerwiegenden Entscheidungen stehen zu müssen, berührt zutiefst. Psychosoziale Dienste können in diesem Zusammenhang hilfreiche Stütze

sein, als Zuhörer, manchmal vielleicht auch als „Dolmetscher“ für die anderen Familienmitglieder. Es fällt den betroffenen Familienmitgliedern, wie auch die unterschiedlichen Sichtweisen der Einzelnen im Roman zeigt, so unendlich schwer, mit denen, die am nächsten stehen, über die innersten, widerstreitendsten Gefühle zu reden. Jede Familie ist einzigartig, geht einzigartig mit schwerwiegenden Entscheidungen im Leben um. Egal wie die Entscheidung der Betroffenen aussehen mag, dieser sollte

höchster Respekt gezollt werden. Der Roman von Jodi Picoult liefert somit einiges an Diskussionsstoff - zu viel mehr Themen als in diesem Rahmen angesprochen.

Gudrun Hausmann, Dipl. Heilpädagogin

P.S. Der Bestseller wurde zwischenzeitlich von Regisseur Nick Cassavetes verfilmt, mit Cameron Diaz und Abigail Breslin in den Hauptrollen.

- Nur noch eine Smart Card
- Inhalationsvolumen frei einstellbar
- Leicht und transportabel

Das neue AKITA JET Inhalationssystem vereint die gewohnte Präzision durch kontrollierte Inhalation mit besserem Design und neuen Leistungen. Die Smart Card Technologie ermöglicht nun die Inhalation aller gängigen Medikamente bei CF mit nur einer Karte.

Dabei kann der Patient das Inhalationsvolumen selbst regeln – und das ohne Kompromisse bei der Dosierung.

**Rufen Sie uns an: 0180 - 22 66 44 0**  
(6 ct/Min. aus dem Netz der Deutschen Telekom AG. Mobilfunk abweichend)

# AKITA JET

## KONTROLLIERTE INHALATION SICHERE DEPOSITION



# Wie stehen die Kirchen zur Organlebendspende?

1989 haben der Rat der Evangelischen Kirche in Deutschland und die katholische Deutsche Bischofskonferenz in Verbindung mit der Arbeitsgemeinschaft christlicher Kirchen eine gemeinsame Stellungnahme herausgegeben. Sie trägt den Titel „Gott ist ein Freund des Lebens. Herausforderungen und Aufgaben beim Schutz des Lebens“ und enthält neben anderen Fragen der Gesundheitsethik auch Passagen zur Organspende.

Darüber hinaus gibt es eine Erklärung der beiden großen Kirchen von 1990 speziell zum Thema „Organtransplantationen“. Beide Stellungnahmen spiegeln auch heute noch die offizielle gemeinsame Position der Kirchen wider. Im Übrigen ist die ethische Bewertung der Organspende ein Beispiel dafür, dass auch die Kirchen sich in ethischen Fragen nicht auf irgendwelche Sonderoffenbarungen berufen, sondern

- wie alle anderen auch - mit den Mitteln der allen Menschen zugänglichen Vernunft argumentieren.

## Sorgfältige Erwägungen

So fordern auch die Kirchen sorgfältige Kosten-Nutzen-Erwägungen. Nur wenn man nach bestem Wissen und Gewissen sagen kann, dass der Empfänger eines Organs von der Transplantation auch wirklich einen Nutzen hat, kann sie überhaupt gerechtfertigt werden. Ein möglicher Nachteil auf Seiten des Spenders kann dann in Kauf genommen werden, wenn die Spende freiwillig ist, wenn dieser Nachteil so gering ist, dass er tragbar erscheint und wenn der Nutzen für den Empfänger größer ist als der Schaden für den Spender. Deshalb sind grundsätzlich Organspenden von Hirntoten vorzuziehen und Lebendspenden nur dann gerechtfertigt, wenn diese Alternative nicht zur

Verfügung steht. Kategorisch schließen die Kirchen in beiden Fällen einen Organhandel aus, sind aber für Entschädigungen für Aufwendungen und Risiken offen.

## Langfristige Beeinträchtigung

Geht es nur um die Spende von Blut oder Knochenmark, so sind auch Lebendspenden in der Regel unproblematisch. Aber bei der Übertragung einer Niere, eines Lungenschnitts oder eines Teils der Leber sind die Risiken der Operation selbst und einer möglichen langfristigen Beeinträchtigung natürlich größer. Dem stehen die teilweise erheblichen Vorteile einer Lebendspende für den Empfänger gegenüber. Grundsätzlich befürworten die Kirchen die durch Nächstenliebe motivierte Hilfsbereitschaft eines Spenders gegenüber einem Empfänger. Sie weisen sogar darauf hin, dass ein Verbot einer Lebendspende für enge Angehörige, die mit dem Empfänger eng verbunden sind und gerne helfen wollen, eine unzumutbare Härte darstellen würde.

## Nicht zwingen, drängen oder überreden

Auf der anderen Seite betonen die Kirchen, dass niemand zu einer Organspende gezwungen, gedrängt oder überredet werden dürfe. Die Bereitschaft dazu muss freiwillig sein und aus echter Hilfsbereitschaft kommen. Deshalb halten es die Kirchen auch nicht für erlaubt, dass jemand anderer als der Spender selbst die Entscheidung trifft. Personen, die als Spender für Geschwister in Frage kommen, müssen danach also mindestens volljährig sein.

## Kein grundsätzlicher Einwand aus kirchlicher Sicht

Für die Kirchen lassen sich auch aus dem religiösen Glauben, dass Menschen von Gott gewollt und geschaffen sind, dass Gott



„Ethisches Verhalten zeichnet sich nach Thomas von Aquin durch das Einhalten der Vernunftordnung aus.“



die Menschen zum erfüllten Menschsein beruft und dass gläubige Menschen ihr Schicksal in die Hände Gottes legen, keine Argumente gegen eine Organspende ableiten: „Nach christlichem Verständnis ist das Leben und damit der Leib ein Geschenk des Schöpfers, über das der

Mensch nicht nach Belieben verfügen kann, das er aber nach sorgfältiger Gewissensprüfung aus Liebe zum Nächsten einsetzen darf.“ (Organtransplantationen 1990, 3.1.3) Deshalb gilt auch für Lebendspenden: „Aus christlicher Sicht gibt es keinen grundsätzlichen Einwand gegen

eine freiwillige Organspende.“ (ebd.) Wie in den allermeisten religiösen Bekenntnissen so ist auch im Christentum der Mensch ja nicht der von Gott geschaffenen Natur einfach ausgeliefert. Ein generelles Verbot von Eingriffen in natürliche Prozesse mit dem Hinweis, solche Entscheidungen seien allein Gott zu überlassen, hätte für unser Leben absurde Konsequenzen. Vielmehr ist der Mensch nach Gottes Willen mit Freiheit und Vernunft ausgestattet und dazu aufgerufen, sein Leben und seine Welt aktiv zu gestalten und für sich und andere Verantwortung zu übernehmen. Sowohl die Bereitschaft zur Organspende wie deren Ablehnung sind beide legitime ethische Entscheidungen.

Deshalb weisen auch die Kirchen daraufhin, dass es gerade bei der Organspende durch enge Angehörige Abhängigkeitsverhältnisse und Verantwortungsgefühle geben kann, die auf potenzielle Spender, möglicherweise aber auch auf den Empfänger einen enormen Druck ausüben und dadurch der geforderten Freiwilligkeit widersprechen. Aus diesen Gründen müssen solche Entscheidungen möglichst ohne Zeitdruck, mit großer Sorgfalt und tiefer Ehrlichkeit der Beteiligten - anderen und jeweils sich selbst gegenüber - regelrecht gemeinsam „erarbeitet“ werden. Sicherlich ist es sinnvoll, wenn man sich dabei von guten Freunden/innen, von psychologischen Beratern/innen oder Seelsorgern/innen helfen lässt und sich mit ihnen berät. Gläubige Menschen werden eine solche Frage auch im Gebet vor Gott bringen und um eine gute Entscheidung bitten.

Prof. Dr. Gerhard Kruij, Lehrstuhl für Christliche Anthropologie und Sozialethik der Universität Mainz,  
email: [kruij@uni-mainz.de](mailto:kruij@uni-mainz.de)



# Gemeinsam Mukoviszidose besiegen!

## Auf dem Weg zu einer neuen Satzung des Mukoviszidose e.V.

Liebe Leserinnen und Leser von muko.info, gemeinsam wollen und werden wir Mukoviszidose besiegen. Das ist das Ziel unseres Vereins und dadurch unterscheidet sich unser Verein von tausenden anderer Vereine in unserem Land.

Unser Vereinsziel ist anspruchsvoll und ernsthaft, es ist erreichbar, wenn wirklich alle zusammenstehen, die hierfür kämpfen. Dazu gehören die Menschen, die selbst mit Mukoviszidose leben, ihre Eltern und anderen Angehörigen, aber eben auch ihre Ärztinnen und Ärzte und ihre nicht ärztlichen Therapeutinnen und Therapeuten.

### Neuer Satzungsentwurf

Um diesen Gedanken zu stärken, hat der Vorstand des Mukoviszidose e.V. am 22.6.2009 allen Gremien, Regios und Arbeitskreisen des Mukoviszidose e.V. einen Entwurf für eine neue Satzung vorgelegt und darum gebeten, diesen sorgfältig im Kreise der Mitglieder zu diskutieren und dem Vorstand bis zum 16.11.2009 Rückmeldungen zu geben. Der Vorstand wird im Lichte dieser Rückmeldungen am 5.12.2009 einen endgültigen Entwurf für die Mitgliederversammlung im Frühjahr 2010 erstellen, ihn dann direkt in muko.info veröffentlichen und dann auf der Mitgliederversammlung zur Abstimmung stellen. Selbstverständlich können auch dann noch Änderungsanträge eingebracht werden.

### Ihre Rückmeldungen

Auch jedes einzelne Mitglied kann sich die Entwürfe ansehen und sich an den Diskussionen hierzu beteiligen. Unter [www.muko.info/Satzungsreform-2010.1883.0.html](http://www.muko.info/Satzungsreform-2010.1883.0.html) finden Sie die Materialien zum Herunterladen. Ich freue mich über Ihre Rückmeldungen gerne per Email an [horst.mehl@muko.info](mailto:horst.mehl@muko.info) oder natürlich per FAX (0228-98780-77) oder per Post an die Geschäftsstelle. Bitte fügen Sie in der Betreffzeile immer das Wort Satzungsreform 2010 hinzu.

Es ist dem Vorstand ein Anliegen, Ihnen ausreichend Zeit für die Beratung der vorgeschlagenen Satzungsänderungen zu geben. Auf der anderen Seite wollen wir diese zur Zeit notwendige Debatte aber nicht zum Hauptthema unseres Vereins werden lassen. Dafür haben wir Wichtigeres und Wertvolleres zu tun, nämlich gegen die Mukoviszidose und für die Menschen, die mit ihr leben, zu kämpfen.

### Warum brauchen wir überhaupt eine neue Satzung?

Der Mukoviszidose e.V. versteht sich als Notgemeinschaft, in der Betroffene, Angehörige sowie ärztliche und nicht ärztliche Therapeuten patientenzentriert zusammenarbeiten. Das ist unser Selbstverständnis und auf dieser Basis wollen wir die Satzung so anpassen, dass diese Notgemeinschaft auch ihren Niederschlag in der Zusammensetzung des Vorstands findet.

Dies ist zur Zeit noch nicht der Fall. Dabei ist es wichtig, zu berücksichtigen, dass alle aufgeführten Gruppen ihre eigenen Interessen haben und auch wünschen, dass diese von Personen vertreten werden, die das Vertrauen der jeweiligen Gruppe genießen. Gerade dadurch wird der Vorstand zu dem zentralen Entscheidungsgremium, in dem unterschiedliche Auffassungen aufeinandertreffen dürfen und können, um am Ende eine für das Interesse der Menschen mit Mukoviszidose richtige Entscheidung zu treffen. Das genau ist das Ziel der Satzungsreform.

### Intensive Diskussionen

Der jetzige Entwurf wurde von einer sehr breit mit Vertretern aller Arbeitskreise und -gemeinschaften besetzten Kommission im Auftrag des Vorstands über mehrere Monate vorbereitet und intensiv im Vorstand diskutiert. Ich danke den Mitgliedern dieser Kommission sehr herzlich für ihre geleistete Arbeit.

Der Vorstand ist der Auffassung, mit dem Reformentwurf einen guten und sinnvollen Weg für die Arbeit des Mukoviszidose e.V. in den vor uns liegenden Jahren aufzuzeigen. Der Vorstand und ich persönlich wünschen sich, dass wir miteinander die Satzungsreform fair, transparent und mit dem gebotenen Ernst diskutieren. Wir legen den Diskussionsentwurf vertrauensvoll in Ihre Hände. Sollten Sie Fragen zu einzelnen Regelungen haben, steht Ihnen auch gerne





unser Geschäftsführer, Herr Dr. Reimann, zum Gespräch zur Verfügung.

### **Gemeinsam kämpfen**

Lassen Sie uns weiterhin entschlossen und gemeinsam gegen die Mukoviszidose und für ein langes und gutes Leben aller Menschen kämpfen, die mit dieser Krankheit leben. Die vergangenen und sich gerade jetzt abzeichnenden neuen therapeutischen Erfolge lassen mich sehr optimistisch in die Zukunft blicken.

Damit dieser Fortschritt auch wirklich alle Betroffenen in Deutschland erreicht, brauchen wir eine starke Notgemeinschaft. An ihr mitzuwirken, lade ich Sie ein!

Herzlichst

Horst Mehl, 1. Vorsitzender  
des Mukoviszidose e.V.

Neonatologie  
Beatmung  
Anästhesie  
HOMECARE  
Schlafdiagnostik  
Pneumologie  
Service  
Patientenbetreuung

# Atemwege freihalten

**HEINEN +  
LÖWENSTEIN**  
Lebenserhaltende  
Medizintechnik

## The Vest™

The Vest™ hilft bei gestörter Sekretmobilisation im Zusammenhang mit verschiedenen Krankheitsbildern – insbesondere bei Mukoviszidose, chronisch-obstruktiven Lungenerkrankungen oder neurologischen Erkrankungen wie Muskeldystrophie. Mittels hochfrequenter Be- und Entlastung der Thoraxwand werden sogenannte „Mikro-Hustenstöße“ über eine aufblasbare Weste erzeugt. Diese lösen zähe Lungensekrete und transportieren sie in Richtung der zentralen Atemwege.



Heil- und Hilfsmittel-Nr. I 4.24.08.2001

# Lebendspende – ein moralisches Dilemma

**...und was Sie noch wissen sollten: „wenn’s ganz eng wird, dann gibt es auch noch die Möglichkeit der Lebendspende.“**

Der Kloß in meinem Hals lässt sich kaum runter schlucken. Nach Fassung ringend versuche ich, meine Gedanken zu sortieren. Ja, selbstverständlich will ich alles für mein Kind tun - so wie ich es immer getan habe. Nur diesmal ist alles anders: Es geht um meinen Körper und den meines Mannes, im schlimmsten Fall noch um den des Geschwisterkindes. Ein zermarternder, bis heute nicht endender Kreislauf von Gedanken beginnt. Wenn ich mir vorstelle, dass für die Transplantation drei Menschen auf dem OP-Tisch liegen (es wird von jedem Elternteil ein Lungenlappen entnommen), kriecht in mir die Angst vor dieser nicht unerheblichen Operation hoch. Was, wenn mein Mann dabei stirbt oder Invalide wird? Was, wenn ich...? Was, wenn wir beide...? Zurück blieben zwei Waisen und eine davon wäre frisch transplantiert und zumindest zeitweise pflegebedürftig.

## Unerträgliches Dilemma

Wovon sollen wir leben, wenn der Hauptverdiener ausfiele? Wovon sollten die Kinder

leben, wenn wir beide... und wer würde sich um sie kümmern? Schwarz gemalt, sicherlich. Es fällt mir schwer in diesem Zusammenhang die materiellen Sorgen zu nennen, aber auch sie gehören zu diesem unerträglichen moralischen Dilemma.

## Planbare OP

Die andere Seite, die ich mir bei einer komplikationslosen OP ausmale, ist gekennzeichnet von einer innigen Dreisamkeit. Nicht vorzustellen, wie schön es sein muss, diesen Schritt gemeinsam zu gehen und meinem Kind eine funktionsfähige Lunge zu geben – fast wie noch mal gebären. Und alle Hardfacts sprechen eindeutig für einen Erfolg: Die OP ist planbar und kann so lang wie möglich herausgezögert werden. Außerdem verspricht die genetische Übereinstimmung gute Erfolge. Aber ist die Gesamt-Problematik so rosig?

Kann mein Kind z.B. die Last des Empfangens meiner Spende tragen? Eine zweifach transplantierte – mittlerweile verstorbene – Mukoviszidose-Patientin erzählte mir vor vielen Jahren, sie würde niemals ein Organ von ihren Eltern annehmen. Die Last der Dankbarkeit wäre ihr zu hoch. Außerdem wolle sie niemandem zumuten, mit einer eingeschränkten Lungenfunktion zu leben. Es hat schon seinen Grund, dass die Empfänger eines Spenderorgans die Identität ihres Spenders nicht mitgeteilt bekommen.

Problematisch empfinde ich den Erwartungsdruck von Seiten der Ärzte, des Umfeldes und nicht zuletzt des Empfangenden. Aber könnte ich noch in den Spiegel schauen, wenn ich meinem Kind das Organ verwehre? Nie würde ich damit leben können, nicht alles gegeben zu haben.

So dreht sich meine Gedankenspirale seit Jahren im Kreis. Vor vier Jahren bekamen wir im Zuge einer rasanten Verschlechterung

des Gesundheitszustandes unseres schwerkranken Kindes die Option der Lebendspende eröffnet. Damals war das Thema noch mit einem großen Tabu belegt – selbst mehrere Psychologen signalisierten uns ihre Hilflosigkeit und Unkenntnis im Umgang mit der Thematik.

## Keine Antwort auf die Frage

Mit kaum jemandem kann ich darüber reden – für die meisten Menschen geht es bei diesem Thema zu tief ins „Eingemachte“. Zerrissen zwischen dem Willen, alles zu geben, und der Angst, es könnte schief gehen, habe ich bis heute immer noch keine Antwort auf die Frage, ob ich eine Lebendspende befürworte oder nicht. Eine Last würde von mir fallen, diese Option stünde gar nicht zur Debatte... ich vermute aber, dass ich – „wenn’s ganz eng wird“ – darum betteln würde.

Aus meinen Erfahrungen möchte ich folgende Ansätze zur Lebendspende formulieren:

- Lebendspende nur nach Freigabe durch eine Ethikkommission (diese Option darf nur nach Abwägung aller Faktoren nach äußerst engen Kriterien eröffnet werden);
- die Initiative sollte möglichst von den Eltern kommen, damit sich niemand gedrängt fühlt (Eltern, deren Kind so krank ist, wissen von dieser Möglichkeit);
- es muss die wirklich letzte Option sein;
- keine Organe von Geschwistern;
- Gespräche über Lebendspenden nur unter psychologischer Betreuung und durch geschultes Personal;
- eindeutige Aufklärung über Risiken und Perspektiven;
- Notfallplan: Was wäre wenn...

Name und Anschrift der Autorin sind der Redaktion bekannt.



## Unsicherheiten über Risiken und Chancen

Im Jahr 2002 wurde der Mukoviszidose e.V. erstmals gebeten, zur Frage der Lungen-Lebendspende Stellung zu beziehen. Der Vorstand hat mehrfach darüber beraten. Er verfolgt mit diesem Heft das Ziel, die Diskussion darüber weiterzuführen, ist aber der Meinung, dass die Unsicherheiten über Risiken und Chancen zum jetzigen Zeitpunkt zu groß sind, um die Einführung einer solchen neuen Methode generell zu empfehlen oder abzulehnen. Ein kleiner Exkurs durchs Internet gibt Hinweise, warum:

### *Viel Erfahrung hat man bisher nicht:*

Erstmals 1996 bekam in Großbritannien eine 20jährige CF-Patientin von ihrem Vater sowie einer Freundin ihrer Mutter jeweils einen Lungenlappen. Nach der OP konnte sie wieder alleine atmen, allerdings war sie von den Hüften abwärts gelähmt, was nach Angaben der behandelnden Ärzte eine selten auftretende Komplikation sei (1). Das Register der International Society for Heart & Lung Transplantation (ISHLT)

meldete z.B. für 2005 eine Lebendspende-Lungentransplantation (LL, engl. living donor lobar lung transplant) und für 2006 fünf (alle in Nordamerika, nicht unbedingt CF) (2).

### *Chancen für den Empfänger:*

Vorteil ist die Planbarkeit der OP und die Verfügbarkeit der Organe. Die langfristige Prognose der LL ist noch unbekannt. Kleine Fallzahlen geben den Hinweis, dass LL weniger Komplikationen und bessere Lungenfunktion ergibt. Da das gesamte Blut durch nur zwei Lungenlappen gepumpt wird, ist aber das Risiko für schwere Lungenödeme erhöht (3).

### *Risiko für die Spender:*

In einer Studie (4) hatten 20 % der Spender nach der OP Probleme.

Das häufigste Problem war eine Flüssigkeitsansammlung im Brustkorb, was eine Punktion nötig machte, das schwerwiegendste war ein Blutpfropfen in einer Arterie, die die Lunge versorgt (Lungenembolie), was bei 1 % der Spender

auftrat. Bei 3 % der Spender wurde eine weitere OP notwendig. Potentielle weitere Probleme sind Pneumothorax (Luft zwischen Lunge und Brustkorbaußenwand), Blutung, Lungenfellentzündung und Lungenembolie (4). Todesraten beim Lebendspender schwanken in der Fachliteratur zwischen 0,03 % und 5 %. Die Deutsche Stiftung Organspende (DSO) kann die Risiken für Lebendspender nicht auswerten, weil sie die Daten nicht erhält (5). Die Enquetekommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“ empfahl 2005, den Schutz von Organlebendspendern zu verbessern, z.B. durch ein Lebendspenderregister und die finanzielle und versicherungsrechtliche Absicherung von Lebendspendern.

Stephan Kruip

(Literaturstellen beim Verfasser)



# Unbedingt für Lebendspende

Ich bin unbedingt für die Möglichkeit einer Lebendspende und wäre glücklich, wenn dies in Deutschland möglich wäre. Unsere ältere Tochter haben wir im Sep-

tember 2004 verloren, sie sollte sich in Hannover wegen einer Transplantation vorstellen, dazu kam es nicht mehr. Wir haben noch eine Tochter mit CF und

Sie können sich sicher vorstellen, dass wir alles tun werden, um sie zu behalten.

Erika Jankowski-Dickmeis

## Exkurs:

### Psychosoziale Aspekte der Organspende von Lebend Spendern am Beispiel der Lebendnierenspende

**In der modernen Medizin gibt es kaum einen Bereich, der so großes öffentliches Interesse erregt wie die Transplantationsmedizin.**

Anhand dieses Teils der Medizin, der mengenmäßig nur wenige Patienten betrifft, lässt sich scheinbar exemplarisch eine grundsätzliche Auseinandersetzung über die moderne Medizin führen: Sowohl die damit verbundenen Hoffnungen als auch die befürchteten Gefahren werden mobilisiert und finden ein entsprechendes mediales Interesse.

Die folgenden Überlegungen basieren auf klinischen Erfahrungen und Erfahrungen mit unterschiedlichen ärztlichen Meinungen zur Lebendnierenspende.

Das Besondere an der Diskussion Pro und Kontra Lebendorganspende ist, dass sie ungewöhnlich polarisiert wird. Im Gegensatz zu sonstigen Diskussionen in der Medizin wird weniger mit medizinischen Fakten argumentiert, sondern bestimmte psychosoziale Folgen nach der Transplantation werden je nach Standpunkt erhofft oder befürchtet.

#### **Empirische Evidenz in Form von Studien sind spärlich**

Betrachtet man die medizinischen Folgen der Organspende, so ist seit 1995 klar, dass das

Transplantat-Überleben von verwandten (Nieren-) Lebend Spendern besser ist als von hirntoten Spendern.

Wenn über die psychosozialen Folgen der Organspende diskutiert wird, wird diese Diskussion meist auf die unmittelbaren Folgen für die betroffenen Spender und Empfänger begrenzt. Die Rahmenbedingungen (z.B. Häufigkeit der Lebendspende im betreffenden Land) sind aber möglicherweise bedeutsamer für den Entscheid, eine Transplantation von einem Lebendspender durchzuführen, als der individuelle Wunsch eines Spenders, sein Organ zu spenden, sowie die individuelle Beziehung zwischen potentielltem Organspender und -empfänger.

Seit 1995 führten wir eine prospektive Untersuchung durch, wobei die psychosozialen Folgen der Lebendspende von verwandten und nichtverwandten Lebend Spendern verglichen werden.

#### **Ergebnis**

Die Mehrzahl der Lebendspender – unabhängig von ihrem genetischen Status – treffen ihren Entscheid, ein Organ zu spenden, spontan und sofort.

Bemerkenswert ist, dass bei den Explorationen vor der Transplantation viele Ehepartner, die Organspender sind, be-

tonen, dass sich durch die Organspende ja nicht nur die Lebensqualität des Partners verbessert, sondern dass sie direkt von der Verbesserung der Lebensqualität profitieren (z.B. gemeinsames Reisen etc.).

#### **Ein kompliziertes Element**

Bei Geschwistern, die ein Organ spenden wollen, kommt ein kompliziertes Element dazu: Geschwister, die ein Organ spenden wollen, erleben manchmal, in dem Spannungsfeld zwischen Loyalitäten zu sein: Einerseits wollen sie ihrem Geschwister ein Organ spenden, andererseits müssen sie auf die Einstellung ihres Partners Rücksicht nehmen und auf seine möglichen Befürchtungen und Ängste eingehen.

Nach der Transplantation sind negative psychosoziale Folgen sowohl bei verwandten als auch bei nichtverwandten Spendern selten.

Prof. A. Kiss, Basel

Kiss A:

Psychosoziale Aspekte der Organspende von Lebend Spendern.

Nieren- und Hochdruckkrankheiten 2000; 29: 114-18.

Den vollständigen Artikel finden Sie im Internet unter [www.muko.info/kiss](http://www.muko.info/kiss).

**Kreon® 10 000 Kapseln / Kreon® 25 000 / Kreon® 40 000 / Kreon® Granulat / Kreon® für Kinder Wirkstoff:** Pankreatin **Zusammensetzung:** Arzneilich wirksame Bestandteile: Pankreas-Pulver vom Schwein in magensaftresistenten Pellets: Jeweils 1 Kapsel „Kreon® 10 000 Kapseln“ enthält: 150 mg Pankreas-Pulver vom Schwein, entsprechend 10 000 Lipase-, 8 000 Amylase- und 600 Protease-Einheiten nach Ph. Eur.; „Kreon® 25 000“ enthält: 300 mg Pankreas-Pulver vom Schwein, entsprechend 25 000 Lipase-, 18 000 Amylase- und 1000 Protease-Einheiten nach Ph. Eur.; „Kreon® 40 000“ enthält 400 mg Pankreas-Pulver vom Schwein entsprechend 40 000 Lipase-, 25 000 Amylase- und 1 600 Protease-Einheiten nach Ph. Eur.; 1 Beutel (=499 mg Granulat) „Kreon® Granulat“ enthält 300 mg Pankreas-Pulver vom Schwein, entsprechend 20 800 Lipase-, 20 800 Amylase- und 1 250 Protease-Einheiten nach Ph. Eur.; 1 Messlöffel (100 mg Granulat) „Kreon® für Kinder“ enthält 60,12 mg Pankreas-Pulver vom Schwein, entsprechend 5 000 Lipase-, 3 600 Amylase- und 200 Protease-Einheiten nach Ph. Eur. **Sonstige Bestandteile:** Cetylalkohol, Triethylcitrat, Dimeticon 1000, Macrogol 4000, Hypromellosephthalat, Gelatine, Natriumdodecylsulfat, Titandioxid, Eisen(III)-oxid, Eisen(III)-hydroxid, Eisen(II,III)-oxid. **Anwendungsgebiete:** 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 z. B. Diarrhoe, Magenbeschwerden und Übelkeit. 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) 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: 09/2007

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 Lohr JM et al. Exokrine Pankreasinsuffizienz, UNI-MED 2006, S. 29-32

2 Huelwel S, Behrens R, Spenser F. Pankreasenzyme: Präparate im Vergleich. Pharmazeutische Zeitung 37: 33-42, 1996

3 Layer P, Lohr JM, Ockenga J. Exokrine Pankreasinsuffizienz optimal behandeln. Der Bay. Int. 26 (2006) Nr. 6

4 Lohr JM et al. In vitro properties of different pancreatin preparations used in exocrine pancreatic insufficiency. Scand J Gastroenterol 2007. Manuskript zur Publikation eingereicht.

# Die Enzymsubstitution bei Mukoviszidose



**Kreon®**

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



Fortschritt aus Überzeugung®

## Thema mehr in den Mittelpunkt rücken

**Als ich im letzten Jahr in einem der muko.info-Hefte eine kurze Information zum Thema Lebendspende las, war ich ganz aufgeregt und rief sofort meine Schwester in der Schweiz an, die derzeit schon über ein Jahr auf der Transplantationsliste in Zürich stand.**

Als Krankenschwester wusste ich, dass es Lebendspenden bei Nieren und der Leber gab, aber Lebendspenden bei der Lunge waren für mich ganz neu.

### *Ein kleiner Hoffnungsschimmer*

Meine Schwester Uta, selber 45 Jahre alt und Kinderkrankenschwester, hatte von einer Lungen-Lebendspende schon gehört. Sie reagierte etwas gelassener als ich. Für mich war es aber ein kleiner Hoffnungsschimmer, denn nichts wünschte ich mir mehr, als dass meine Schwester am Leben bliebe.

Sofort erzählte ich meinem Mann von dieser Möglichkeit, auch unsere drei Kinder hörten zu.

Ganz überwältigt war ich, als zwei meiner Kinder sofort laut äußerten, sie würden Uta einen Teil Ihrer Lunge spenden! Davon war gar nicht die Rede gewesen, aber diese Anteilnahme berührte mich sehr.

Ich selbst wuchs in einer neunköpfigen Familie auf. Neben drei erwachsenen Kindern mit CF haben meine Eltern noch vier gesunde „Kinder“. Ich muss meine Eltern in Schutz nehmen, wir wurden alle erst im Erwachsenenalter diagnostiziert!

Nach einigen Telefonaten waren sofort drei Geschwister bereit, unserer ältesten Schwester einen Lungenlappen der eigenen Lunge zu spenden. Diese sofortige Bereitschaft meiner Geschwister – und sie wussten auch um die Risiken – zeigte mir, dass sie den Worten Taten folgen lassen wollten.

Ich selbst musste mich da raus halten, da ich selbst CF-Betroffene bin.

Es folgten Telefonate mit dem Chefarzt in Zürich, der für die Koordination der Transplantation zuständig ist. Ja, er bestätigte, dass eine Lebendspende der Lunge operationstechnisch in Zürich möglich sei. Andererseits äußerte er auch, dass es ein schwieriger und längerer Weg sei, alle psychologischen Tests und Untersuchungen der Geschwister vorzunehmen. Außerdem meinte er, dass das Team jeden Tag mit einem passenden Organ für Uta rechnen würde, da sie schon so lange auf der Liste stehen würde. Die durchschnittliche Wartezeit in der Schweiz beträgt acht Monate und Uta stand mittlerweile schon 18 Monate auf der Transplantationsliste!

Leider kam es anders. Während eine Lebendspende nicht weiter verfolgt wurde, ist

meine geliebte Schwester im Februar ruhig und friedlich für immer eingeschlafen.

Wenn ich so an mich und meine CF denke, tröstet mich der Gedanke, dass meine Kinder vielleicht auch mir mal einen Teil ihrer Lunge spenden, ohne dass ich es von ihnen erwarte oder Druck auf sie ausüben möchte und werde.

Nach allem, was ich so bislang von einer „üblichen Transplantation“ mitbekommen habe (und ich habe auch die Spender im Intensivbereich betreut!), kann ich mir nicht vorstellen, mich dafür zu entscheiden.

Der Gedanke, eine Lungenspende zeitlich planen zu können und nicht unter der Anspannung leben zu müssen, reicht es noch für mich, ist sehr wünschenswert. So hoffe ich, dass das Thema Lebendspende viel mehr in den Mittelpunkt gerückt wird.

Maren Currle, 44 Jahre alt





# Lebensspende – gemischte Gefühle!

Als ich das erste Mal gehört habe, dass Lungen-Lebensspende eine Option für Mukoviszidose-Betroffene darstellt, war meine erste Reaktion: Das ist eine echte Chance. Falls es unserer CF-kranken Tochter eines (hoffentlich fernen) Tages einmal so schlecht gehen würde, dass sie einen Teil meiner Lunge brauchen würde: Keine Frage, ich würde sofort bereit stehen. Denn was würde mir MEIN Leben ohne ihres bedeuten?

Aber dann habe ich verstanden, dass ein zweiter Spender gebraucht wird. Und der Gedanke lässt mich seither nicht los: Was, wenn mein gesunder Sohn dieser Spender sein müsste?

Ich bin mir fast sicher, dass ich dann meine Spende verweigern würde, denn ich würde niemals meinen Sohn in die Zwangslage bringen wollen, sich für eine Lebensspende entscheiden zu „müssen“ – und ich würde auch niemals wollen, dass er sein Leben riskiert für eine letztlich doch unsichere Lebensverlängerung seiner Schwester.

Noch hoffe ich, dass wir diese Entscheidungen niemals werden treffen müssen.

K.L.



**RC CORNET® plus Messtechnik**

**NEU**

## RC-Manometer-Kombiset \*

Ihr Ausatemdruck ist jetzt messbar



PZN 303 043 8

- ➔ Zur Druckkontrolle bei physikalischer Therapie mit RC-Cornet® und RC-Cornet®N
- ➔ 3farbige Skala ermöglicht schnelles und einfaches Ablesen: grün 0-20; gelb 20-40; rot 40-60 cmWS

\* bestehend aus Manometer + Verbindungsschlauch + Adapter

**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.



PZN 141 313 5

**Portofreie Bestellung unserer Produkte in unserem Onlineshop unter [www.cegla.de/shop](http://www.cegla.de/shop)**

**RC**

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

Horresser Berg 1 · 56410 Montabaur · [www.cegla.de](http://www.cegla.de)  
phone 02602-92 13-14 · fax 02602-92 13-15  
[info@cegla.de](mailto:info@cegla.de)

# Leserbrief-Aufruf

## Atypische Mukoviszidose

### Spektrum-Thema der muko.info 4/2009

Was, Sie haben CF? Ungläubiges Staunen auch bei Ärzten. Da gibt es den akkordarbeitenden Handwerker, der sich wundert, dass seine Frau nicht schwanger wird und sich plötzlich an einen Schweißtest in der Kindheit erinnert. Oder den Erwachsenen, der mit schwerer Leberzirrhose ins Krankenhaus kommt, aber keine Anzeichen von Alkoholabhängigkeit zeigt. Bei einem Kind fällt zunächst nur auf, dass sich beim Sport weiße Ränder an der Kleidung bilden, die aus Salz bestehen. Nicht immer erzeugt eine CFTR-Mutation die typischen Symptome wie Bronchitis, Husten und Durchfall. Wir wollen uns mit den untypischen Varianten der Mukoviszidose beschäftigen, das Spektrum dafür ist bei Mukoviszidose extrem weit.

Dazu brauchen wir Ihre Mithilfe: Was haben Sie für Erfahrungen gemacht? Wie verlief der Weg zur Diagnose? Wie äußert sich bei Ihnen/dir die Erkrankung? Worin besteht die Besonderheit Ihrer/deiner CF? Wie sieht die Therapie aus? Wie kommen Sie mit Fragen der Lebenserwartung und -planung zurecht? Wie hat sich Ihr Leben durch Ihre Mukoviszidose verändert? Schreiben Sie uns und teilen Sie Ihre Erfahrungen mit unseren Lesern!

Miriam Stutzmann und Stephan Kruip

**Welche Erfahrungen haben Sie gemacht? Redaktionsschluss für muko.info 4/2009 ist der 29.09.2009.**

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

## Hygiene bei Mukoviszidose

### Spektrum-Thema der muko.info 1/2010

Händewaschen, Desinfizieren, Inhaletten auskochen, trocknen, Wasserhähne vorlaufen lassen, Toilettendauerputzen, Toilettendeckel schließen, Zimmerpflanzen verbannen, Zahnbürsten trocknen, Stopfen im Waschbecken schließen ... Die Liste der heimischen Präventionsmaßnahmen in Mukoviszidose-Familien ließe sich wohl lange fortsetzen.

Im nächsten Heft möchten wir diskutieren, was Sinn macht: Es geht um Hygiene zuhause und im Alltag, aber auch um Hygiene im Krankenhaus. Kennen Sie vernünftige Regeln, an denen Sie Ihr Verhalten ausrichten können? Welche Maßnahmen finden Sie übertrieben, weil sie die Lebensqualität einschränken? Und was tun, wenn jemand andere gefährdet, weil er/sie kein Problembewusstsein hat?

Wie können wir uns in Krankenhaus, Arzt- und KG-Praxis vor Infektionen schützen? MRSA, Pseudomonas und Co – gibt es überhaupt wirksame Möglichkeiten der Prävention? Wenn ja, warum steigen die Infektionsraten in Deutschland ständig?

Schreiben Sie uns - als Betroffene und Experten - was Sie zu diesem Thema bewegt, was Sie erlebt haben und welche Vorschläge Sie zur Verbesserung der Hygiene zuhause und anderswo haben!

Susi Pfeiffer-Auler

**Welche Erfahrungen haben Sie gemacht? Redaktionsschluss für muko.info 1/2010 ist der 19.01.2010.**

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



# Expertenrat

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

## Leitungswasser im Kindergarten

### Frage

Meine Tochter (Cf, 6 Jahre) trinkt im Kindergarten Leitungswasser, alle Kinder bekommen dort frisches Leitungswasser. Nun hat unsere Physiotherapeutin uns darauf hingewiesen, dass unsere Tochter kein Wasser aus der Leitung trinken dürfte, da die Leitungen Keime beinhalten könnten. Wir haben uns aber nichts dabei gedacht, da dieses Wasser Trinkwasserqualität hat. Uns ist klar, daß sie niemals als Erste Wasser aus einem Hahn nehmen sollte, und wir lassen es vorher auch laufen. Dies macht auch der Kindergarten so. Aber grundsätzlich kein kontrolliertes Leitungswasser zu trinken, war uns neu. Hat unsere Physiotherapeutin recht?

### Antwort

Guten Tag,  
die deutsche Qualitätskontrolle von Trinkwasser endet am Wasserhahn. Obwohl das Trinkwasser in Deutschland normalerweise aufgrund wirksamer Desinfektion keine *Pseudomonas aeruginosa*-Bakterien

enthält, kann der Wasserhahn durch Aerosole kontaminiert werden, die aus den Geruchsverschlüssen aufsteigen, wo *P. aeruginosa* langlebige Biofilme bildet. Besonders in Geruchsverschlüssen in Krankenhäusern wurden hohe *P. aeruginosa*-Konzentrationen nachgewiesen, die Hände nach dem Händewaschen kontaminieren oder direkt eingeatmet werden können, und damit potentielle Ansteckungsquellen für CF-Patienten darstellen. Ihre Vorsorge, das Wasser einige Zeit laufen zu lassen (weniger als 1 Minute genügt!), ist ziemlich wirkungsvoll, um die Zahlen der Bakterien in den Geruchsverschlüssen oder direkt am Wasserhahn signifikant zu reduzieren. Daher denke ich, dass Sie Recht haben und nicht Ihre Physiotherapeutin.

Ich hoffe, Ihnen so weitergeholfen zu haben.  
Mit freundlichen Grüßen

Ihr Prof. Dr. Gerd Döring

### Literatur

Döring G, Ulrich M, Müller W, Bitzer J, Schmidt-Koenig L, Münst L, Grupp H, Wolz C, Stern M, Botzenhart K. Generation of *Pseudomonas aeruginosa* aerosols during hand-washing from contaminated sink drains, transmission to hands of hospital personnel, and its prevention by use of a new heating device. *Zbl Hyg* 1991;191:494-505.

13.05.2009

Die Antwort wurde erstellt von:  
Prof. Dr. Gerd Döring.



## starke Leistung

Wir möchten von einer kleinen Sensation in der Satteldüne auf Amrum berichten. Unsere Tochter Laura (fünf Jahre alt) mit CF hat während der vierwöchigen Kurmaßnahme (vom 31. März – 28. April) ihr Seepferdchen und Bronzeabzeichen gemacht.

Ostermontag hat sie bei Ulla Beck das Seepferdchen bestanden. Eine Woche später hat Wolfgang Thiele die Laura schwimmen gesehen und sie zum Tauchen animiert. Da sie dieses sofort mit Begeisterung schaffte, holte er sie in den Bronzekurs. (Dem standen wir mit gemischten Gefühlen gegenüber.) Vier Tage später, am 24. April, konnten Lehrer Wolfgang und Laura den Erfolg des bestandenen Abzeichens verbuchen.

Wir sind sehr stolz auf unsere Tochter, dass sie trotz ihrer Krankheit einen so großen Kampfgeist und Willensstärke besitzt.



Das stolze Team Wolfgang Thiele und Laura Meier

## Genträger Screening Europa

Den Artikel in muko.info 2/2009 habe ich gelesen und dachte mir spontan, dass ich mit meiner E-Mail einfach sage, dass ich das Engagement von Stephan Kruijff sehr gut finde, und wie er den Artikel formuliert hat, ebenfalls. Die Wissenschaftler dürfen gerne wissen, dass nicht alles Machbare gesellschaftlich auch zur machbaren Pflicht gehören darf. Danke dafür, insbesondere Sätze wie „lebenslanges Leiden ist trotz der unbestreitbaren Belastung eine falsche Einschätzung“ haben mir imponiert, weiter so.

Thomas Tringl, CF, Amrum

# Offener Briefwechsel

Sehr geehrter Herr Kruip,

ich möchte mit einem offenen Brief auf den Beitrag antworten, den Sie in der letzten Ausgabe von muko.info als „offenen Brief eines 30-jährigen Patienten“ veröffentlicht haben.

Dieser Brief schildert die enorme Verärgerung über eine als unzulänglich empfundene Betreuung sowie die Erleichterung, die durch den Wechsel in eine andere Ambulanz erfolgte.

Sie selbst räumen rundheraus und vermutlich zutreffend ein, dass Sie nicht beurteilen können, ob im betreffenden Fall ein ärztlicher Kunstfehler vorliege oder „nur“ (!) eine „mangelnde Sorgfalt in der medizinischen Versorgung“. Was Sie aber meinen, beurteilen zu können, sind die Grenzen der Expertise von Kinderärzten. Denn Ihre weitere Darstellung lässt keinen Zweifel daran, dass es sich hier Ihrer Ansicht nach um ein Versäumnis gehandelt hat, das nicht aufgetreten wäre, wenn der Patient die seinem Alter adäquate Betreuung durch eine Erwachsenenambulanz aufgesucht hätte.

Ich halte diese Art der Polarisierung und der Polemisierung für sachlich unhaltbar und für schädlich.

Unhaltbar insofern, als es sehr wohl – und sogar auch schon in der Fachliteratur – Hinweise dafür gibt, dass die Dinge eher umgekehrt liegen als von Ihnen mit diesem offenbar willkommenen Beispiel nahe gelegt. So heißt es etwa in einer auf Fokusgruppen basierenden Studie von Reiss und Mitarbeitern über die Berichte der Betroffenen (ein Teil auch an CF erkrankt): „Die Berichte, die sich auf die Innere Medizin bezogen, begannen typischerweise damit, dass der Patient sich in stabiler gesundheitlicher Verfassung befunden habe und wie diese unter der Regie der neuen Behandler in Gefahr gebracht beziehungsweise ungünstig beeinflusst worden seien“ (S. 119). Auch hätte sich die in pädiatrischer Regie erfolgte Behandlung gegenüber der Erwachsenenmedizin unter anderem dadurch ausgezeichnet, dass sie „besser organisiert“ war, einen multiprofessionellen Arbeitsansatz verfolgte und entsprechende Angebote bereithielt, und „besser erreichbar“ war.

Unhaltbar erscheint mir die von Ihnen suggerierte Position auch insofern, als die CF-Forschung sich bislang bezeichnenderweise mit der Frage befasst – und diese erfreulicherweise zunehmend verneint – ob der CF-Patient sich durch den Wechsel gesundheitlich verschlechtert. Die Behauptung einer systematischen Verbesserung hat bislang noch niemand gewagt.

Unhaltbar schließlich auch, weil in der Erwachsenenmedizin die altersgemäße Ausrichtung auf den (in der Regel jungen!) erwachsenen CF-Patienten zumeist gar nicht existiert! So weist der über jeden Zweifel erhabene, britische CF-Arzt S.P. Conway 3 etwa mit Recht darauf hin, dass viele erwachsene CF-Patienten in der Inneren Medizin neben überwiegend geriatrischen Patienten im Grunde genauso deplatziert sind wie in der Pädiatrie. Auch die Erwachsenenmedizin steht also gewissermaßen in einer entwicklungspsychologischen Bringschuld.

Die von Ihnen vorgenommene Zuspitzung beziehungsweise die unkritische Übernahme der Argumentation in dem „offenen“ Brief ist aber nicht nur falsch, sondern auch schädlich.

Was glauben Sie, wie sich ein Kinderarzt oder eine Kinderärztin fühlt, der oder die Jahre und womöglich Jahrzehnte erwachsene CF-Patienten betreut hat, und dann solche Zeilen zu lesen bekommt?! Da Sie sich offenbar mit dem Thema „Transfer“ näher befasst haben, wie der Wechsel in die Innere Medizin in Fachkreisen genannt wird, sollten Sie wissen, wie enorm wichtig für das Gelingen eines störungsarmen Übergangs die wechselseitige Anerkennung ist. Das setzt aus historisch guten Gründen zunächst einmal voraus, dass man an der Kompetenz und dem Einsatz der pädiatrischen (Vor-)Behandler nicht rüttelt! Die Notwendigkeit (oder genauer: die Nützlichkeit) den Wechsel in die Erwachsenenmedizin erfolgreich zu gestalten und zu forcieren, erwächst am wenigsten aus einem Mangel an spezifischer medizinischer Expertise in der Pädiatrie. Viel wichtiger sind hier die Kontextbedingungen der Versorgung.

Das Thema Transfer ist mit anderen Worten viel zu schwierig und viel zu ernst, um es in die Niederungen solcher polemischen Debatten zu zerren, wie es durch diesen zugegebenermaßen bestürzenden Bericht eines ungenannten Patienten über eine ungenannte CF-Ambulanz der Fall ist. Was wir als Letztes brauchen, ist ein gegenseitiges Vorrechnen von Versäumnissen und die „Förderung“ des Transfer-Gedankens unter dem Vorzeichen der Inkompetenz. Ich kann mir auch nicht vorstellen, dass eine Patientenorganisation ihren Mitgliedern einen Gefallen tut, wenn Sie ein so hoch besetztes Thema auf diese Weise unnötig emotionalisiert.

Ich denke, dass meine bisherigen beruflichen Aktivitäten keinen Zweifel daran lassen, wie sehr mir das Thema „Transfer“ am Herzen liegt. Mit dem vorliegenden offenen Brief möchte ich darauf aufmerksam machen, dass wir alle Grund haben, dieses Thema vielleicht besser „Transfair“ zu schreiben (und zu praktizieren).

Dr. Gerald Ullrich

## Offener Briefwechsel

Sehr geehrter Herr Dr. Ullrich,

mit unserem kurzen Kommentar wollten wir überhaupt nicht polemisieren, vielleicht ist Ihr Eindruck einfach ein Missverständnis. Die Redaktion will keine Versäumnisse vorrechnen oder polemische Debatten führen. Vielmehr erhielten wir einen bestürzenden Bericht eines Patienten, den wir in der muko.info als Mitgliederzeitschrift von und für Mitglieder auch veröffentlichen mussten. Wir verfügen allerdings (das gebe ich zu) nicht über Ihre professionelle Distanz, um in Zusammenhang mit dieser Geschichte eine „unnötige Emotionalisierung“ zu vermeiden. Als Patienten rüttelt es uns auf, wenn so etwas passiert, keiner von uns möchte in eine solche Lage geraten.

Trotzdem liegt es uns völlig fern, die Expertise von Kinderärzten generell zu bezweifeln (das war doch deutlich vorangestellt). Wenn die Redaktion darauf hinweist, dass „für erwachsene Patienten die Erwachsenenambulanz (sofern entfernungs­mäßig erreichbar) die geeignete Wahl ist“, so lässt sich das doch schon aus den Worten „Kinderklinik“ und „Erwachsenenklinik“ unschwer ableiten, und hat mit Expertise zunächst überhaupt nichts zu tun. Wir befinden uns damit auch in völliger Übereinstimmung mit der europäischen CF-Gesellschaft (ECFS), die das von uns zitierte Konsensuspapier veröffentlicht hat.

Sie sprechen (wie damals Frau Herzog) von den „in der Regel jungen erwachsenen CF-Patienten“ und vermuten, dass die Erwachsenenmedizin in Wirklichkeit auf geriatrische Patienten ausgerichtet sei. Wir können uns vielleicht darauf einigen, dass CF-Patienten nicht mehr „in der Regel jung“ sind (manche gehen inzwischen in Altersrente) und die Erwachsenen-Pulmologie nicht auf Altersmedizin (Geriatric) reduziert werden kann.

Ihre Argumente, die Sie mit Studien aus anderen Ländern (und anderen Gesundheitssystemen) belegen, überraschen vor allem im Vergleich mit Ihrer Veröffentlichung „Die Mukoviszidose wird erwachsen“, in der Sie gänzlich andere Thesen vertraten:

Der konkrete Auslöser für Überlegungen zu einem Übergang war demnach die Überlastung der Kinderklinik. Das Pflegepersonal der Kinderstationen lehnte die erwachsenen Patienten ab: Sie seien nicht Kinderkrankenschwester geworden, um dann jungen Männern, die auf die Lungentransplantation warten, beim Rasieren zu helfen (S. 51). Das Alter bei Wechsel solle mit den in diesem Alter ohnehin erforderlichen Übergängen in Schule und Beruf koinzidieren (S. 70 unten).

Die in einer Studie nach dem Transfer befragten Patienten hatten die Behandlung durch die bereits CF-erfahrenen Internisten überwiegend als der pädiatrischen überlegen bezeichnet (S. 73 Mitte). Der heranwachsende Betroffene trifft in der internistischen Ambulanz ältere erwachsene Mukoviszidose-Patienten. Darin könne ein „Hoffnung stiftender, moralisch aufbauender Effekt im Sinne eines ‚Aufbruchs zu neuen Ufern‘ liegen“ (S. 75 unten). Zum Wechsel in die Innere Medizin gebe es gar keine Alternative, denn eine Fortsetzung der pädiatrischen Behandlung bringe den Patienten die klare Botschaft entgegen, eine altersgemäße Entwicklung und ein Erwachsenwerden werde nur ausnahmsweise erwartet (S. 77 oben).

Ist es nicht ein Widerspruch, wenn Sie generelle Zweifel an der Kompetenz der Erwachsenenmedizin hegen („Gefahr einer Verschlechterung nach dem Transfer“, „Die Behauptung einer systematischen Verbesserung hat bislang noch niemand gewagt“) und gleichzeitig mahnen, an der Kompetenz eines Pädiaters dürfe nie gezweifelt werden? Diese Haltung erinnert uns fatal an Überzeugungen von vor 20 Jahren, als der leider verstorbene Prof. Ulrich Stephan schrieb: „Ich glaube, es ist das Beste, wenn à la longue der Patient in der Betreuung des Pädiaters bleibt, federführend vom Pädiater seine Hilfe annimmt, aber der Spezialist aus der inneren Medizin hinzugezogen wird“. Diese Diskussion über Kompetenz führt tatsächlich nicht weiter, weil – wie gesagt – wir als Patienten die Kompetenz nicht beurteilen können.

Unser Kommentar war, bezogen auf die besonderen „Kontextbedingungen der Versorgung“ an dem Wohnort dieses Patienten, also durchaus angebracht, und er hat auch nicht geschadet. Uns liegt das Thema aber ebenfalls sehr am Herzen, und evtl. wollen ja unsere Leser den „Transfair“ (das Wort gefällt uns gut!) als Fortsetzung von Ausgabe 1/2007 von muko.info (und damit unabhängig von diesem Fall) weiter diskutieren?

Schreiben Sie uns!

Stephan Kruip

## Offener Briefwechsel

Lieber Herr CF-Patient!  
Lieber Herr Kruip!  
Lieber Herr Ullrich!

Man gieße nur ordentlich Öl ins Feuer, lodernde Flammen und beißender Rauch machen immer auf ein Problem aufmerksam und tragen gar zu dessen Beseitigung bei. Das gilt für Schweinegrippe und auch Mukoviszidose-Erwachsenen-Betreuung!

Ihr habt ja alle so recht.

Man jammert ja so gerne! Solange es einem gut geht (egal wie alt), ist einem der Kinderdoktor kompetent genug, der Weg zum nächsten Erwachsenen-Zentrum viel zu weit und lästig! In 35 Jahren CF-Betreuung habe ich diesbezüglich alle Varianten erlebt. Wir transferieren unsere CFler ab 18 Jahren bis etwa 21, aber abhängig von Schulabschluss, psychomentaler Reife, Sozialsituation, auch weiteren Erkrankungen. Dabei bemühen wir uns, eine „passende“ Erwachsenen-Ambulanz zu finden, was wirklich sehr schwer ist. Aber nicht nur, weil es manchmal sehr weit dahin ist, sondern weil wir vom transferierten Patienten auch erwarten, dass er sich „nach Erwachsenenart“ auch ein bisschen selbst um seine zukünftige Versorgung bemüht, seine Therapieabläufe organisiert, sozusagen aktiv vom Hotel Mama bzw. Pension Kinderklinik in die eigenen 4 Wände umzieht.

Das begleiten wir natürlich am Anfang, Beratungen und Rücksprachen sind da notwendig, unsere Ambulanz bleibt immer offen. Und ich bin immer stolz darauf, wenn ich einen jungen Erwachsenen im guten Zustand den internistischen Kollegen vorstellen kann.

Ich bin Kinderarzt und fühle mich trotzdem nicht beleidigt (lieber Herr Ulrich) und bin (lieber Herr Kruip) zudem der Meinung, erwachsene CF-Patienten besser betreuen zu können, als die meisten „CF-Internisten“. Das ist keine Selbstüberschätzung. Man ist ja als Kinderarzt nicht zu blöde, dazu zu lernen, Weiterbildung ist für Kinderärzte nicht verboten. Meine beiden über 30 Jahre alten Söhne haben mich oft genug als Vater und Mensch gefordert. Und über das CF-Niveau hinaus, mehr als allgemein bekannt ist, sind wir Kinderärzte gezwungen, uns mit vielen erwachsenen Kranken zu beschäftigen (angeborene Herzfehler, Hormon- und Stoffwechselkrankheiten etc.).

Der Leserbrief (und damit sein Schreiber) spiegelt, meiner Meinung nach, mehr unsere Gesellschaft der jungen Menschen (auch CF-Menschen) als die sicher noch ausbaufähige CF-Erwachsenenversorgung wider. Selbst was in die Hand nehmen, sich um die eigene medizinische Versorgung (was ja jeder Erwachsene bei Fieber, Schmerzen macht) bemühen, auch sich in der CF-Erwachsenenarbeit engagieren, das ist ja nicht jedermanns Sache. Hat der liebe Leserbriefschreiber auch noch mit 27 seine Eltern gefragt, wann er abends nach Hause kommen muss? Wenn alle erwachsenen CF-Patienten den Internisten die Bude einrennen würden, wie dies in den 80er Jahren die betroffenen Eltern es bei uns Kinderärzten taten, dann würde es bald vor Erwachsenen-Ambulanzen nur so wimmeln. Packen wir das Übel an, aber richtig und an der Wurzel. In dem Sinne

Prof. G. Dockter  
Christiane Herzog-Zentrum der  
Kliniken für Kinder- und Jugendmedizin  
Universitätsklinikum des Saarlandes  
D - 66421 Homburg/Saar



## Verfassungsgericht zur Beratungshilfe

**Wenn man als Bürger im sozialrechtlichen Verwaltungsverfahren mit einer Entscheidung der Behörde nicht einverstanden ist, kann man Widerspruch einlegen und sich dazu anwaltlich beraten lassen. Die Kosten dafür muss man in aller Regel selbst tragen.**

In den allermeisten Policen der Rechtsschutzversicherungen ist die Kostenübernahme für das Widerspruchsverfahren nicht vorgesehen und auch die amtsgerichtliche Beratungshilfe, die in anderen Verfahren für finanziell Unbemittelte einspringen kann, verweigert häufig die Erteilung eines Beratungshilfescheins.

Da die Behörden verpflichtet seien, den Bürger umfassend zu beraten und eine Prüfungspflicht hätten, sei es dem Bürger zumutbar, seine Rechtsangelegenheit ohne anwaltlichen Beistand zu verfolgen, so die Begründung.

Nun war die Verfassungsbeschwerde einer Bürgerin gegen den Beschluss des Amtsgerichts, keine Beratungshilfe zu erteilen, erfolgreich (1 BvR 1517/08).

Das Bundesverfassungsgericht sah im zu entscheidenden Fall beim Vergleich der Situation eines finanziell Bemittelten und der eines Unbemittelten die Gleichheit bei der Rechtswahrnehmung als verletzt an. Vergleichsmaßstab sei das Handeln eines Bemittelten, der bei der Frage, ob er einen Anwalt hinzuzieht, auch die Kosten vernünftig abwägt. Für ihn kommt es insbesondere darauf an, inwieweit er fremde Hilfe zur effektiven Ausübung seiner Verfahrensrechte braucht oder selbst dazu in der Lage ist.

### *Fremde Hilfe*

Im vorliegenden Fall benötigte die Bürgerin fremde Hilfe wegen eines Problems, das zum damaligen Zeitpunkt noch nicht höchstrichterlich geklärt war.

Das Bundesverfassungsgericht befand, dass es der Ratsuchenden nicht zugemutet werden könne, allein die Beratung der Behörde in Anspruch zu nehmen, deren Entscheidung sie angreifen wollte. Auch wenn es sich bei der um eine personell und organisatorisch getrennte

Stelle innerhalb der Behörde handle, bestehe die abstrakte Gefahr von Interessenkonflikten, die die Bürgerin nicht durchschauen könne.

### *Behördlicher Rat nicht geeignet*

Daher sei aus Sicht der Rechtsuchenden der behördliche Rat nicht mehr dazu geeignet, ihn zu Grundlage einer selbständigen und unabhängigen Wahrnehmung der Verfahrensrechte im Widerspruchsverfahren zu machen.

Die Entscheidung des Bundesverfassungsgerichts lässt sich sicher nicht auf alle Widersprüche im Sozialverwaltungsverfahren verallgemeinern, stärkt aber bei Widersprüchen, deren rechtliche Problematik noch nicht abschließend durch höchstrichterliche Entscheidungen geklärt ist, und die sich, wie vorliegend, gegen die Ablehnung von existenzsichernden Leistungen richten, die Position der Widerspruchsführer.

Annabell Karatzas

## Erstattung der Fahrtkosten in die Ambulanz

**Mukoviszidose-Betroffene sollen und müssen mehrfach im Jahr ihre CF-Ambulanz aufsuchen.**

Wer nicht gerade in einem Ballungszentrum wohnt, hat zumeist eine weite Fahrt in die Ambulanz zu bewältigen, die mit viel Zeit und Geld verbunden ist. Leider übernehmen die Krankenkassen nicht in allen Fällen die Fahrtkosten zur ambulanten Behandlung. Die Erstattung richtet sich nach der Krankentransport-Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses.

Für Mukoviszidose-Betroffene ist die Regelung in § 8 Absatz 3 von entscheidender

Bedeutung:

Danach muss bei zwingender medizinischer Notwendigkeit die Fahrt zur ambulanten Behandlung vorab vom Arzt verordnet und von der Kasse genehmigt werden für Patienten, die einen Schwerbehindertenausweis mit den Merkzeichen aG, Bl oder H vorweisen können oder die in die Pflegestufe II oder III eingestuft wurden. Der verordnende Arzt muss die zwingende medizinische Notwendigkeit und die Wahl des Transportmittels begründen.

Wer nicht in der nächstgelegenen, für ihn geeigneten CF-Ambulanz behandelt wird, dem darf die Kasse die Fahrtkosten bis auf

den Betrag kürzen, der für die Fahrt in die nächste Ambulanz angefallen wäre.

Annabell Karatzas





# Die Enzymtherapie bei Mukoviszidose



## Panzytrat® 10.000/25.000/40.000/ok

**Panzytrat® 10.000/25.000/40.000/ok. 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., Protease 500 E. (E.: Einheiten nach Ph. Eur.). Sonstige Bestandteile: Crospovidon, Gelatine, hochdisperses Siliciumdioxid, Magnesiumstearat, Methacrylsäure-Ethylacrylat-Copolymer-(1:1), mikrokristalline Cellulose, Montanglycolwachs, Polydimethylsiloxan, Talkum, Triethylcitrat, Farbstoffe E171 (Titandioxid), E172 (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., Protease 800 E. (E.: Einheiten nach Ph. Eur.). Sonstige Bestandteile: Crospovidon, Eisenoxide und -hydroxide (E 172), Ethoxyethanol, Gelatine, hoch-disperses Siliciumdioxid, Magnesiumstearat, Methacrylsäure-Ethylacrylat-Copolymer-(1:1), mikrokristalline Cellulose, Montanglycolwachs, Natriumdodecylsulfat, Schellack, Simethicon-Emulsion, Sojalecithin, Talkum, Titandioxid (E171), Triethylcitrat. 1 Kapsel Panzytrat 40.000 mit magensaftresistenten Mikropellets enthält: Arzneilich wirksame Bestandteile: Pankreatin aus Schweinepankreas mit Lipase 40.000 E., Amylase 15.000 E., Protease 900 E. (E.: Einheiten nach Ph. Eur.). Sonstige Bestandteile: Eisenoxide und -hydroxide (E 172), Gelatine, Methacrylsäure-Ethylacrylat-Copolymer-(1:1), Natriumdodecylsulfat, Simethicon-Emulsion, Talkum, Titandioxid (E171), Triethylcitrat. 1 Messlöffel Panzytrat ok mit magensaftresistenten Mikrotabletten enthält: Arzneilich wirksame Bestandteile: Pankreatin aus Schweinepankreas mit, für den Orangen Messlöffel Lipase 20.000 E., Amylase 18.000 E., Protease 1.000 E. ; für den Grünen Messlöffel Lipase 5.200 E., Amylase 4.680 E., Protease 260 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 akuter Pankreatitis und bei akuten Schüben einer chronischen Pankreatitis während der floriden Erkrankungsphase sowie bei nachgewiesener Allergie gegen Schweinefleisch oder einen sonstigen Bestandteil von Panzytrat 10.000/25.000/40.000/ok 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 Ileozökalregion und des Colon ascendens beschrieben worden. Diese Verengungen können unter Umständen zu einem Darmverschluß führen. 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. Panzytrat 10.000/25000/ok: Intestinale Obstruktionen sind bekannte Komplikationen bei Patienten mit Mukoviszidose. Bei Vorliegen einer ileusähnlichen Symptomatik sollte daher auch die Möglichkeit von Darmstrikturen in Betracht gezogen werden. **Arzneimittel für Kinder unzugänglich aufbewahren. Apothekepflichtig.** Weitere Informationen sind der Fachinformation bzw. den Packungsbeilagen zu entnehmen. (Stand: Dezember 2005) Zulassungsinhaber, Pharmazeutischer Unternehmer: Axcan Pharma SA - Route de Bû - F-78550 Houdan - Frankreich

**AXCAN PHARMA**

# Parkplatzgolfen bei Audi in Passau

## Handball-Nachwuchsförderung gepaart mit gutem Zweck

Den Tag der Offenen Tür am 23. Mai verknüpfte das Audi-Zentrum Passau mit einer ungewöhnlichen Benefizaktion.

Auf dem Parkplatz wurde eine Golfbahn aufgebaut. Alle Besucher waren herzlich eingeladen, den Golfschläger in die Hand zu nehmen und zu versuchen, den Ball einzuputten. Für jeden erfolgreichen Versuch spendete Audi Passau 10 Euro. Allein auf diese Weise kamen 1.000 Euro zusammen.

Schutzengel klärten die Besucher über Mukoviszidose auf und baten um Unterstützung zur Erforschung der Krankheit, indem sie Lose für eine Tombola anboten. Mit Erfolg: 700 Lose zu je einem Euro wurden verkauft.

Angetan von so viel Engagement und Herzblut erhöhte das Audi-Zentrum die Spende großzügig auf 4.000 Euro. Mittendrin – wie immer bei Aktionen im Raum Passau – war Inge Schuh. Die Mutter der betroffenen Lorena setzt sich seit vielen Jahren mit ganzer Kraft und immer wieder mit neuen Ideen für die Betroffenen ein. Sie hatte das Audi-Zentrum für die Aktion gewonnen.

**Vielen Dank!**

Torsten Weyel



Golfer auf dem Parkplatz beim Putten. Für jedes erfolgreiche Einlochen spendete Audi Passau 10 Euro.

# HES Golf-Cup jährt sich zum 10. Mal

## Seit 5 Jahren unterstützt das Benefizturnier Menschen mit Mukoviszidose

Friedhelm Cirkel, ehemaliger Geschäftsführer der Saint-Gobain HES GmbH in Köln, läutete die Tradition im Jahr 2005 ein. Anlässlich seiner Verabschiedung verband er das traditionelle Golfturnier des Unternehmens mit der Bitte um Unterstützung von Menschen mit Mukoviszidose. Für die neue Geschäftsführung stand die Fortsetzung des Engagements außer Frage. Im Juli 2009 golften Freunde und Geschäftspartner aus ganz Deutschland beim 10. HES Golf-Cup bereits zum fünften Mal zugunsten des Mukoviszidose e.V.

Der Erlös von 1.800 Euro fließt in diesem Jahr in den Betrieb von Haus Schutzengel. Damit summiert sich die Gesamtpendensumme, die beim HES Golf-Cup für den guten Zweck eingespielt wurde, bereits auf über 12.500 Euro. Hinzu kommen weitere 8.000 Euro, die damals im Rahmen der offiziellen Abschiedsfeier von Friedhelm Cirkel gesammelt wurden. Wir sagen, wie in jedem Jahr, herzlichen Dank für die treue Unterstützung!

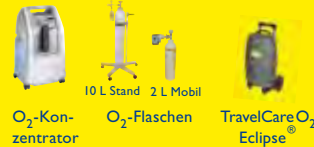
Torsten Weyel



**OXYCARE**  
Sauerstoff • Beatmungstechnik  
FON 04 21 - 48 99 6-6 FAX - 48 99 6-99

- Sauerstoff • Beatmung • CPAP/BIPAP/ST
- Absaugung • Inhalation • Akita/IPPB
- Pulsoxymeter • Apnoe/EKG-/SIDS-Monitore
- Einweisung / Wartung gem. MPG/MPBetreibV

### ● SAUERSTOFF



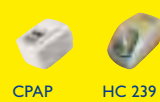
O<sub>2</sub>-Konzentrator O<sub>2</sub>-Flaschen TravelCare O<sub>2</sub> Eclipse

### ● BEATMUNG



Ventimotion Ventilic VentiCare SP Carina<sup>TM</sup> home

### ● CPAP/BIPAP/ST



CPAP HC 239

### ● ABSAUGUNG



Clario<sup>®</sup>

### ● INHALATION



AKITA JET Inhalationshilfe WATCH-HALER<sup>TM</sup>

### ● ATEMTERAPIE



VibraVest SpiroTiger Quake

### ● MONITORING



OxySat<sup>®</sup> 816 SIDS / EKG

### ● VibraVest

Die hochfrequente Vibrations-Weste (HFCWO) zum Lösen von Sekret

Durch die hochfrequente Vibration kann das Sekret gelöst, mobilisiert und abgehustet werden. Methode HFCWO (Hochfrequenz Chest Wall Oszillation).

#### Einsatzgebiete:

- Asthma
- Mukoviszidose
- COPD
- Bronchiektasen
- Muskeldystrophie



### ● TravelCare O<sub>2</sub> Eclipse

Der mobile O<sub>2</sub>-Konzentrator mit Demandsystem und Akku

Der TravelCare O<sub>2</sub> Eclipse ist Ihre perfekte Urlaubsversorgung. Durch den internen Akku und den zusätzlichen 12V Anschluss ist Ihre Mobilität gesichert. Auch bei einer Flugreise ist die Mitnahme kein Problem.



#### Vorteile:

- Stationärer und mobiler Einsatz
- 12V und 100-240V Anschluss
- Gepulster Einsatz bis 6
- Klein und handlich

#### Weitere Vorteile:

- Arbeitet auch in einer Höhe von 8000 m
- FiO<sub>2</sub> bei allen Flussraten sehr hoch

**Einweisung, Wartung und Klärung der Kostenübernahme – alles aus einer Hand !**

### ● Bundesweiter Service



OXYCARE GmbH · Holzweide 6 · 28307 Bremen

FON 0421-48 996-6 · FAX 0421-48 996-99

E-MAIL [ocinf@oxycare-gmbh.de](mailto:ocinf@oxycare-gmbh.de)

www.oxycare.eu

Testen Sie uns !



Andreas Steul, verantwortlich für die Aktion „Trikot-Engel“, überreicht vor dem Saisonfinale den Spendenscheck in Höhe von 1.500 Euro.

## Tombola des HSG Maintal krönt Aktion „Trikot Engel“

### Saisonfinale mit Aufstieg in die Oberliga belohnt

Mit einer besonderen Idee warb der Handballverein „HSG Maintal“ in der abgelaufenen Saison 2008/2009 um Unterstützung von Mukoviszidose-Betroffenen. Im Rahmen der Benefiz-Aktion „Trikot-Engel“ konnten Fans der HSG ab einer Spende von 30 Euro ihren Namen auf den Ärmel eines HSG-Spielers bzw. einer HSG-Spielerin drucken lassen. Der Einladung folgten zahlreiche Anhänger mit Begeisterung, so dass allein durch diese Aktion 1.500 Euro gesammelt werden konnten.

### Hochkonjunktur beim Losverkauf

Die Spendensumme wurde im Rahmen des letzten Heimspiels am 2. Mai beim Derby gegen Kesselstadt an den Mukoviszidose e.V. übergeben. Anlässlich des geschafften Aufstiegs in die Oberliga inszenierte die HSG erstmals eine Saisonabschlussfeier im Foyer der Maintalhalle. Nach einem packenden Spiel, aus dem die HSG als glücklicher Sieger und Meister der Landesliga hervorging, setzen die

Schutzengel der HSG noch einen drauf: Eine aufgrund der hochwertigen Preise mit Spannung erwartete Tombola erbrachte einen zusätzlichen Erlös von 1.000 Euro. Der Gesamterlös kommt der Forschung zugute.

Patrick Winter, Kapitän und Vorsitzender des Fördervereins „Handball für Maintal“ e.V., bedankte sich im Anschluss bei allen Helfern der HSG, die an diesem tollen Erfolg mitgewirkt hatten.

Nach dem offiziellen Teil ließen es sich die Mannschaft und die zahlreichen Fans nicht nehmen, den Erfolg gemeinsam zu feiern! Wir gratulieren zum Aufstieg und freuen uns, dass die HSG bereits ein Benefizspiel ins Auge gefasst hat, mit der sie ihre Unterstützung fortsetzen möchte. Aufmerksam auf Mukoviszidose wurde der Verein durch das Engagement von Botschafter und Handballnationalspieler Dominik Klein.

Torsten Weyler



## „Kroschke Stiftung für Kinder“ spendet für Offensive

Die stolze Summe von 20.000 Euro hat die Kroschke Stiftung für Kinder mit Sitz in Braunschweig und Ahrensburg für die Offensive „Fit für's Leben mit Mukoviszidose“ bereitgestellt. Die großzügige Fördersumme kommt den Teilnehmerinnen und Teilnehmern der Offensive in Norddeutschland zugute. „Wir wissen, dass es sehr wichtig ist, chronisch kranke Kinder zu motivieren, damit

sie an Rehabilitation und Therapien teilnehmen“, sagte Gerd-Ulrich Hartmann, geschäftsführender Vorstand der Kroschke Stiftung für Kinder zu der Entscheidung. Dass chronisch kranke Kinder an ihrem Wohnort einer normalen sportlichen Betätigung nachgehen können, überzeugte die Vorstandsmitglieder ganz besonders. Schließlich ist es das Ziel der von den beiden Unternehmern Klaus und Christoph

Kroschke gegründeten Stiftung, kranken Kindern eine möglichst unbeschwertere Kindheit zu ermöglichen.

Der Mukoviszidose e.V. dankt der Stiftung für diese großartige Unterstützung.

Sabine Richards

## Solvay-Kreativ-Workshop mit Herz

**Außendienstteams boten Eigenwerke zur Versteigerung an**

Auf Begeisterung stieß eine Benefiz-Idee von Solvay bei den Mitarbeitern anlässlich der Tagung 2009 der deutschen, österreichischen und schweizerischen Außendienste in Berlin. Diese waren während eines Team-Workshops aufgerufen worden, Bilder in Gruppenarbeit für einen guten

Zweck zu kreieren. Die Werke, gemalt auf 60 x 90 cm großen Leinwänden, wurden im Anschluss unter allen Mitarbeitern über das Intranet vom 18. Mai bis 5. Juni versteigert. Der Erlös ging an die jeweiligen Mukoviszidose-Organisationen. Auch der Mukoviszidose e.V. profitierte von der

Versteigerungslust der deutschen Vertreter. Eine tolle und nachahmungswürdige Idee, finden wir.

Torsten Weyel

# SOLVAY



## 2. Spendenlauf in Hannover trotz dem Wetter

Teilnehmer und Unterstützer legen sich trotz Regens ins Zeug



Alle Teilnehmer wurden zum offiziellen Schutzengel ernannt.

Am 21. Juni 2009 feierte der Mukoviszidose-Spendenlauf in Hannover seine erfolgreiche Fortsetzung. Trotz mäßiger Wetterbedingungen und viel Regens freute sich Organisatorin Insa Krey, selbst von Mukoviszidose betroffen, über 101 Läuferinnen und Läufer.

### *Held des Tages schafft 64 Runden*

Zwar waren es diesmal etwas weniger Teilnehmer als bei der Premiere 2008, aber diese legten sich auf dem Gelände „Hasenheide“ des Turn-Klubs zu Hannover umso mehr ins Zeug. Spendensummen wurden großzügig aufgerundet, persönliche Bestleistungen zuhauf gebrochen. „Held des Tages“ war Vincenz von der Gruppe Budo-Arts Hansu, der mit 64 Sportplatzrunden den absoluten Rekord aufstellte.

Der Lohn monatelanger Vorbereitungen: eine Gesamtspendensumme von 8.010 Euro, die erneut dem Betrieb von Haus Schutzengel in Hannover zugute kommt.

Edelgard Bulmahn, die auch in diesem Jahr die Schirmherrschaft übernommen hatte, schickte die Läufer gemeinsam mit Insa Krey ins Rennen. Die Live-Musik

der Band „Lautlos“ gab den Teilnehmern auf der Laufbahn den richtigen Rhythmus. Als besonderes Dankeschön gab es eine kleine Verlosung unter allen Läufern mit Gutscheinen für Maschseerundfahrten, Picknickkörbe, Spa-Behandlungen oder Varietékarten.

Für eine besondere Stimmung sorgte die bunte Mischung der Teilnehmer und Unterstützer. Neben großen Laufgruppen der MHH, der Marienapotheke Hannover und des Budo-Arts Hansu e.V. Hannover waren Läufer aus verschiedenen Unternehmen und Vereinen sowie viele Familien am Start – zum Teil sogar mit drei Generationen. Ein besonderer Dank gilt auch zwei weiteren Großsponsoren von Läufern, der ZytoService GmbH und den Deutsche R+S Dienstleistungen.

### *Fortsetzung in 2010*

Am Ende bedankte sich das Organisationsteam um Insa Krey nochmals bei allen Läufern und Sponsoren für ihre Unterstützung und insbesondere bei Frau Wolf von der Vereinsgaststätte. Auch 2010 wird es eine Fortsetzung des Mukoviszidose-Spendenlaufs Hannover geben. Insa Krey freut sich schon darauf, alle im nächsten Jahr wieder begrüßen zu können.

Torsten Weyel





## 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).



# MucoClear® 6%

**Hypertone Saline  
Inhalationslösung zur Sekretmobilisation**

**Angepasst für eine komfortable und sichere Anwendung mit PARI Verneblern. Besonders schnell mit eFlow®rapid.**

- **Steril** - 4 ml Fertigampullen
- **Mobil** - einfache Anwendung auch unterwegs
- **Sicher und effizient** - Dosierung in klinischen Studien belegt\*

\* Elkins, M. R. et al. *Pediatric Pulmonology* 2006.

**MucoClear® 6% ist nach AMR Anlage V erstattungsfähig ab dem 6. Lebensjahr und erhältlich in allen Apotheken oder bei Ihrem eFlow®rapid Spezialisten INQUA GmbH.**

Weitere Informationen unter: [www.mucoclear.info](http://www.mucoclear.info)



### MucoClear® 6%

- 20 x 4 ml  
Artikel-Nr. 077G3000  
PZN 3352840
- 60 x 4 ml  
Artikel-Nr. 077G3001  
PZN 3352998

# Amrumer Mukolauf 2009

Ende Mai diesen Jahres war es wieder soweit, das Pfingstfest stand vor der Tür. Hmm, ja und? An sich nichts Besonderes, würdet ihr sagen, oder? Manche ahnen es schon: der Amrumer Mukolauf!

Zum nunmehr 6. Mal starteten Läufer aus ganz Deutschland, um für die Mukoviszidose zu laufen. Im Vorfeld gelang es uns, Peter-Harry Carstensen, den Ministerpräsidenten von Schleswig-Holstein, als Schirmherrn zu gewinnen, und zeitgleich fand wieder das Pfingstevent der Fachklinik Satteldüne statt!

## Teilnehmerzahl überboten

Optimale Rahmenbedingungen für ein tolles Wochenende!  
Die letztjährige Teilnehmerzahl von 379 Läufern konnte bei sommerlichen Temperaturen und strahlendem Sonnenschein abermals überboten werden. Zum ersten Mal in

der Geschichte des Mukolaufes wurde die 400er Marke geknackt! Davon wagten sich 60 Läufer auf die Halbmarathonstrecke „Rund um die Insel Amrum“. Wieder mit dabei, diesmal als Nr. 1, Burkhard Farnschläder von der Regio Siegen, der in einer Zeit von 2:34:14 die Ziellinie nur 25 Minuten nach dem Sieger überquerte!

## Lachende Gesichter

Das Gros der Läufer beließ es jedoch bei der kleinen Strecke „Rund um die Fachklinik Satteldüne“. Einige Läufer ließen es sich nicht nehmen und liefen diesen gleich zwei- oder gar dreimal. 401 Läufer nahmen letztendlich teil und sorgten bei uns und unseren zahlreichen Helfern für lachende Gesichter. Nach ersten Schätzungen konnten so ca. 7.000 Euro für die Mukoviszidose-Patienten erlaufen werden. Nach getaner Arbeit hieß das Motto nun: Entspannen! Bei Live-Musik, kulinarischen Genüssen

und kühlen Getränken fiel dies uns und den zahlreich angereisten CFlern nicht schwer.

Uns bleibt nur zu sagen: Merkt euch den 22. Mai 2010 vor! Seid dabei, wenn es wieder heißt:

**Der 7. Amrumer Mukolauf – Laufen für den guten Zweck.**

**Falls ihr auf den Geschmack gekommen seid, Infos findet ihr auf [www.amrumer-mukolauf.de](http://www.amrumer-mukolauf.de)!**

Uwe Köller





# Ein Schwergewicht mit Flügeln stand Pate

## Axel Schulz Schirmherr beim Gnodstädter Schutzengellauf

Es war heiß, sehr heiß, als am 28. Juni der ehemalige Schwergewichtsboxer Axel Schulz von der Spree an den Main kam, um Pate zu stehen beim 1. Gnodstädter Schutzengellauf.

Organisiert hatte diesen die Familie Biebelriether, selber Eltern und Großonkel zweier Kinder mit CF, unterstützt von den sieben Vereinen des kleinen fränkischen Dorfes. Mit höchstens 500 Teilnehmern hatten die Veranstalter gerechnet - tatsächlich meldeten sich aber über 900 Läufer für die sechs verschiedenen Läufe an (Gnodstadt selbst zählt nur 650 Einwohner!).

### *Burkhard Farnschläder reiste aus Siegen an*

Eingebettet in ein buntes Rahmenprogramm (Livemusik, Kaffee, Kuchen, Kletterfelsen, Grill, Bungee-Trampolin und Hüpfburg) und begleitet von den schneeweißen Schutzengeln der Regionalgruppe Unterfranken starteten Läufer im Alter zwischen 2 (!) und 87 (!! ) Jahren. Mit dabei auch Burkhard Farnschläder, Marathonläufer und selber CF-Patient, der eigens aus Siegen angereist war, um am Hauptlauf über 8.000 Meter teilzunehmen.

Boxer Axel Schulz, Rosalie Keller und Burkhard Farnschläder



Eine rundum gelungene Veranstaltung fanden die über 2.500 Besucher - und auch der Schwergewichts-Pate Schulz: „Bis vor drei Wochen wusste ich noch gar nicht, wo Gnodstadt überhaupt liegt. Und jetzt bin ich hier und es ist wunderbar: tolle Leute, toller Ort, tolles Engagement.“ Und dieses Engagement der Biebelriethers, ihrer Gnodstädter Vereinskollegen und der 33 Sponsoren hatte sich gelohnt: Die ganze Veranstaltung konnte mit einem Gesamterlös von etwa 20.000 Euro aufwarten. Das freute auch Rosalie Keller als Sprecherin der Regionalgruppe Würzburg/Schweinfurt, die außerdem von der Sparkasse Mainfranken/Marktbreit einen Scheck in Höhe von 1.000 Euro entgegennehmen durfte. Insgesamt also ein überaus erfolgreicher Tag für Boxer, Läufer und Schutzengel – trotz der Hitze.

Mehr Informationen über den 1. Gnodstädter Schutzengellauf, Fotos und ein eigen angefertigter Videofilm unter [www.schutzengellauf.de](http://www.schutzengellauf.de).

Frank Findeiß,  
Regio Würzburg/Schweinfurt



Axel Schulz mit Rosalie Keller und Schutzengeln

Die Regionalgruppe Würzburg/Schweinfurt mit Axel Schulz, rechts davon Ralf Biebelriether



# Die Erfolgsgeschichte des Laufes geht weiter

Der 7. Muko-Freundschaftslauf am 17. Mai ging mit der Ehrung der besten Läufer durch Frau Ingrid Stolpe, Schirmherrin des Mukoviszidose Landesverbandes Berlin-Brandenburg, und vielen neuen Rekorden zu Ende. Fast 1.000 Läufer erzielten mit 9.130 km einen neuen Streckenrekord, dieser wurde mit einer Gesamtspende in Höhe von ca. 52.300 Euro gekrönt.

Wie schon in den Vorjahren hatten wir hervorragendes Wetter, natürlich ein wichtiger Garant für eine erfolgreiche Veranstaltung. Zum Glück wurden wir

dieses Mal von Temperaturen jenseits der 30° C verschont.

Trotz der Wirtschaftskrise unterstützten wieder zahlreiche Sponsoren aus Brandenburg und Berlin den Freundschaftslauf, beispielsweise die Sparda-Bank aus Potsdam.

## Großes Engagement

Sehr großes Engagement bewiesen auch die Berliner Verkehrsbetriebe. Das BVG-Orchester spielte während der Veranstaltung und ein Doppelstockbus brachte Läufer von Berlin nach Potsdam und zurück. Wie auch in den vergangenen Jahren dank der Unterstützung von Sportreporter Dirk Thiele zahlreiche prominente Sportler, wie Kanu-Olympiasiegerin Katrin Wagner-Augustin sowie Fußballerinnen von Turbine Potsdam, ihre Runden für einen guten Zweck.

Besonders freue ich mich jedes Jahr, dass zahlreiche Betroffene diesen Tag aktiv mitgestalten, selber laufen, mithelfen und die Läufer anfeuern. Erstmals gab es einen

„CF-Pokal“. Dieser wurde an Burkhard Farnschläder für seine 100 gelaufenen Runden verliehen.

Im Rahmen der Veranstaltung wurde Herr Repke, Inhaber der Troll Apotheke in Berlin Buch, für seine langjährige Unterstützung des Mukoviszidose-Landesverbandes mit dem Schutzensiegel in Silber ausgezeichnet. Als Dank für die tolle Zusammenarbeit bei der Ausrichtung der Freundschaftsläufe wurde an Herrn Strohe, Direktor des Mercure Hotels Potsdam, ein Schutzensiegelbild übergeben.

Vielen Dank den fleißigen Helfern, den Läufern, deren Beinkraft und Ausdauer an diesem Tag das Spendenergebnis bestimmten, und den großzügigen Sponsoren, die den Freundschaftslauf unterstützten.

Dirk Seifert  
Vorsitzender  
Mukoviszidose-Landeverband  
Berlin-Brandenburg e.V.



# Ein Held wurde geehrt

## Hubert Hartmann erhält Auszeichnung für sein Lebenswerk

Hubert Hartmann (73) wurde am Samstag, den 27.6.2009 in Herdecke für sein Lebenswerk geehrt. Initiiert und organisiert wurde dieser Ehrentag vom TSG Handball Herdecke und von der Bürgerstiftung Herdecke.

### Über 40.000 Euro Spenden

Viele Menschen waren der Einladung der Initiatoren gefolgt und hatten sich im Saal der Dörken-Stiftung eingefunden, um der verdienten Huldigung des Mannes beizuwohnen, der in Herdecke vor allem durch sein herausragendes ehrenamtliches Engagement in aller Munde ist. Holte er früher als Trainer der Handball-Jugendmannschaft Jugendliche von der Straße, so wirbt der Großvater einer mukoviszidosekranken Enkeltochter seit knapp sechs Jahren beharrlich und bei jeder Gelegenheit um Spenden für den Mukoviszidose e.V. Über 40.000 Euro an Spenden hat der unermüdliche „UnRuheständler“ seither für die Forschungsprojekte des Mukoviszidose e.V. gesammelt.

Klar, dass an diesem besonderen Ehrentag auch dem Vorstandsvorsitzenden des Mukoviszidose e.V. der Weg vom baden-württembergischen Winnenden nach Herdecke nicht zu weit war.

### Horst Mehl in seiner Ansprache:

„Lieber Herr Hartmann, mir ist nicht bange um die Zukunft unserer Kinder und auch Ihres Enkelkinds Klara Elisabeth, wenn Helfer wie Sie ihnen treu bleiben und an ihrer Seite stehen. Forschung ist die Hoffnung unserer Kinder, eine Hoffnung, die Sie durch Ihr tätiges Wirken wahr machen.“

Neben dem „Hubert-Hartmann-Preis für die Jugend“, den Hubert Hartmann von den Initiatoren überreicht bekam, erhielt er auch von Horst Mehl eine Auszeichnung für sein besonderes Engagement: die goldene Schutzengel-Anstecknadel.

Kerstin Rungberg



Hubert Hartmann mit seiner Enkeltochter.



Horst Mehl dankte Hubert Hartmann für sein großartiges Engagement.



Der Geehrte zeigte sich gerührt von so viel Anerkennung.



## Lauf in Thüringen

Dieses Jahr hat die Regio-Gruppe Thüringen (Jena) zum ersten Mal einen Schutzengellauf organisiert. An der Regelschule meiner Tochter Sina (11), die selber an Mukoviszidose erkrankt ist, haben wir diesen als Stundenpaarlauf durchge-

führt. Die Teilnehmer haben einen Erlös von 1.300 Euro erlaufen. Dafür möchten wir allen Beteiligten und Sponsoren recht herzlich danken.

Daniela Schneide



- Kurze Inhalationszeiten
- Weltweite Mobilität mit Batterie-, Akku- oder Netzbetrieb möglich
- Auskochbar, desinfizierbar, autoklavierbar
- Optimiert für die europaweit verfügbaren und zur Inhalation zugelassenen Medikamente

### Mehr Informationen

Autorisierter Vertragshändler

INQUA GmbH  
Moosdorfstraße 1  
82229 Seefeld  
Tel. Nr.: 08152/99340

[www.eFlowrapid.info](http://www.eFlowrapid.info)

Bestell-Nr. eFlow<sup>®</sup>rapid: 178G1005  
Bestell-Nr. Vernebler komplett 178G8012



eFlow<sup>®</sup>rapid

PARI Pharma  
Advancing Aerosol Therapies



## 5.600 Euro zum 80. Geburtstag

Sehr großzügig zeigte sich das Ehepaar Niederer. Anlässlich des doppelten 80. Geburtstages der Eheleute stellten diese eine selbst gebaute Spendenbox auf. Auch die Gäste zeigten sich in Spenderlaune und so konnte Rosi Kiefer von der Regionalgruppe eine Spende von 5.600 Euro in Empfang nehmen.

Susi Pfeiffer-Auler



## Grußkartenflyer 2009

Ab sofort können Sie unseren neuen Grußkartenflyer mit zahlreichen neuen Motiven für die verschiedensten Anlässe in der Geschäftsstelle bei Monika Bialluch bestellen.

Tel.: 0228- 98 780 - 13



## Lust auf Urlaub?

Haus Sturmvogel auf Amrum – Ein Erlebnis, das Sie sich gönnen sollten!

Die Nordseeinsel Amrum ist für ihr wohltuendes Klima bekannt. Unser Haus Sturmvogel bietet den Betroffenen und deren Angehörigen die Möglichkeit, sich dort gesundheitlich zu stabilisieren und die Seele einfach mal baumeln zu lassen, um Ruhe und Muße zu finden.

**Achtung: Neue Preisstaffelung in der Nebensaison!**

Informationen und Buchung unter [www.muko.info](http://www.muko.info) oder in der Geschäftsstelle bei Frau Jutta Bach, 0228/98780-0.



## Herzenswünsche e.V. zeichnet Muko-Vater aus

Der Verein Herzenswünsche e.V. hat eine Pflegekraft, einen Arzt und einen Elternteil stellvertretend für die Leistungen aller Beteiligten mit dem „Herzenswünsche“-Preis 2009 ausgezeichnet.

Die Organisation, die schwer kranken Kindern und Jugendlichen lang ersehnte Träume erfüllt, vergab damit erstmals selbst eine Auszeichnung – für das Engagement in den eigenen Reihen. Hierbei geht es nicht um die Erfüllung eines Vereinszweckes mit hohen Zielen, sondern viel mehr darum, der Hochachtung vor den Kindern und der

tiefen Anerkennung für die Leistung aller Beteiligten einen angemessenen Ausdruck zu verleihen.

### *Sein ganz persönlicher Held*

Gänsehaut-Stimmung stellte sich im voll besetzten Rathaus von Münster ein, als in der Kategorie Eltern André und Arno Vierath auf das Podium traten: Der 25-jährige Mukoviszidose-Patient André, der bereits seine Schwester durch die gleiche Krankheit verlieren musste, hat mit seinem Vater, der mit viel Ruhe und Ausdauer ihn und die ganze Familie immer wieder

motiviert, seinen ganz persönlichen Helden gefunden: „Für mich ist er der stärkste Mann der Welt.“ Die Preisträger wurden auch im Schloss Bellevue empfangen.

Wir gratulieren dem Vater, aber auch Herzenswünsche selbst: Der Verein wurde vom BDI und der Deutschen Bank unter der Schirmherrschaft von Bundespräsident Horst Köhler zum „Ausgewählten Ort im Land der Ideen 2009“ ernannt.

Stephan Kruip

Strahlende Gesichter gab es nach der Preisverleihung.



# Transplantationsmedizin: Ein Leitfaden für den Praktiker

M.G. Krukemeyer, A.E. Lison (Hrsg.)

Dieses Buch ist gedacht für den niedergelassenen Arzt und soll diesem alle Aspekte der Transplantationsmedizin und ihren Nutzen für den Patienten nahe bringen. Kurze, übersichtliche Kapitel zu theoretischen Grundlagen – über rechtliche, ethische bis hin zu philosophischen Fragestellungen – sowie Kapitel, die alle wichtigen Organe und Organgruppen behandeln und auf das komplexe Gebiet der Immunreaktionen eingehen, beantworten viele Fragen zur Transplantation.

Aber auch für den interessierten Laien ist dieses Buch zumindest teilweise verständlich. CF wird allerdings nur am Rande besprochen, das Thema Lebendspende am Beispiel der Nierenspende umfassend diskutiert. Die Autorenliste liest sich wie ein „Who-is-Who“ der Transplantationsmedizin – und war für mich ausschlaggebend, mich mit diesem Buch bei der Recherche zum Spektrum-Thema näher zu befassen. Sehr empfehlenswert.

Susi Pfeiffer-Auler



- Gebundene Ausgabe: 335 Seiten
- Verlag: Gruyter; Auflage: 1 (21. Dezember 2006)
- ISBN-10: 3110189275
- ISBN-13: 978-3110189278
- 39,95 Euro

**MILKRAFT**  
Trinkmahlzeit  
zur Versorgung mit Energie  
und Nährstoffen

Bei erhöhtem Energie- und Nährstoffbedarf:

Entdecken Sie  
**MILKRAFT®** Trinkmahlzeit  
und Aufbaunahrung!

Jetzt **NEU!** Für Diabetiker  
geeignet  
**MILKRAFT**  
Aufbaunahrung  
geeignet als Trinkmahlzeit  
oder zur Anreicherung  
von Speisen und Getränken



- hochkalorisch
- vollbilanziert
- erstattungsfähig
- glutenfrei
- einfach zuzubereiten
- abwechslungsreich

*Lecker und preisgünstig!*



**MILKRAFT®** ist in 480 g Dosen  
und auch im Großbinde erhältlich.

**MILKRAFT®** ist ein diätetisches Lebensmittel für besondere medizinische Zwecke (bilanzierte Diät) und ist zur ausschließlichen oder ergänzenden Ernährung von Jugendlichen, Erwachsenen und Senioren geeignet.

**MILKRAFT®** Aufbaunahrung Neutral  
zur Anreicherung von  
Speisen und Getränken.

Unsere Kundenberater stehen Ihnen zur Beantwortung Ihrer Fragen gerne zur Verfügung und senden Ihnen auf Wunsch ausführliches Informationsmaterial und kostenlose Probierportionen.  
MILKRAFT® wird hergestellt von und ist ein registriertes Warenzeichen der CREMILK GmbH.

CREMILK GmbH  
Nestléweg 1 · 24376 Kappeln  
Tel.: 0 46 42 / 182 - 112 · Fax: 0 46 42 / 182 - 119  
www.cremilk.com · info@cremilk.com



## Der Marathon-Mann

Mukoviszidose und Marathon, das sind zwei Dinge, die sich gegenseitig ausschließen? Denken Sie! Vom Gegenteil überzeugt die Welt Burkhard Farnschläder aus Hermdorf-Dermbach in der Nähe von Siegen. Der 47-jährige ist der Marathon-Mann unter den Mukoviszidose-Patienten. Wie das geht? Die Redaktion [muko.info](http://muko.info) hat nachgefragt:

**muko.info:** „Herr Farnschläder, können Sie Ihre Marathonläufe noch zählen?“

**Herr Farnschläder:** „Da habe ich im Moment noch keine Probleme mit. Es sind ja erst sieben, im Herbst werden es wahrscheinlich acht sein. Aber ich bin sehr froh darüber, dass diese Marathons alle mit Begleitung von Läuferinnen und Läufer waren, die mit mir ein Mukoviszidose-Laufshirt getragen haben, um auf die Krankheit aufmerksam zu machen.“

**muko.info:** „Wie sind Sie zu diesem Sport gekommen, was verbinden Sie damit?“

**Herr Farnschläder:** „Zum Langstreckenlaufen bin ich durch den Hoffnungslauf für Mukoviszidose im Jahr 2000 gekommen. In diesem und den beiden folgenden Jahren wurde ich immer mehr vom 'Laufen' angesteckt. Ich konnte feststellen, dass ich ein echter Hoffnungsträger für viele Eltern und Patienten mit Mukoviszidose wurde. Somit reifte in mir der Entschluss im Alter von 42 Jahren für jedes Lebensjahr einen Kilometer zu laufen und damit auch die Marathondistanz hinter mich zu bringen.“

**muko.info:** „Was denken Sie eigentlich ab Kilometer 20?“

**Herr Farnschläder:** „Bei Kilometer 20 läuft man einfach nur. Man spult sein Training ab, weil man die 20 Kilometer

schon so oft im Training gelaufen ist. Bei Kilometer 21,1 denkt man vielleicht: 'Wow, jetzt habe ich schon den Halbmarathon geschafft!' Ab Kilometer 30 bis 35 kann es dann schon schwieriger werden und man fragt sich: 'Wofür mache ich das eigentlich?' Wenn man diese Frage dann schnell beiseiteschiebt und versucht, locker durchzulaufen, ist das Ziel nicht mehr so weit entfernt!“

**muko.info:** „Haben Sie Tipps für Betroffene, die sich für das Laufen interessieren aber nicht recht wissen, wie sie anfangen sollen?“

**Herr Farnschläder:** „Ich persönlich habe einfach mit dem Laufen angefangen. Schon nach kurzer Zeit konnte ich feststellen, dass sich ein Trainingserfolg einstellte. Das wichtige beim Laufen ist: Durchhalten und Spaß dabei haben! Langsam laufen! Wir von der Regionalgruppe Siegen sind in der glücklichen Situation, dass wir einen Diplom-Lauftherapeuten in unseren Reihen haben. Er heißt Klaus Gerhardus und hat seine Diplomarbeit über das Laufen mit Mukoviszidose geschrieben. Diese Diplomarbeit wird er gerne bei Bedarf mit anderen Mukoviszidose-Patienten besprechen.



Burkhard Farnschläder im Vorjahr beim Marathon in Regensburg.

Wenn jemand mit dem Laufen anfangen möchte, kann er sich aber auch gerne über unsere Internetseite [www.muko-siegen.de](http://www.muko-siegen.de) an mich wenden.“

**muko.info:** „Geht es Ihnen trotz Mukoviszidose so gut, so dass sie Marathon laufen können, oder geht es Ihnen so gut, weil Sie laufen?“

**Herr Farnschläder:** „Es muss ja nicht jeder gleich einen Marathon laufen, der sich entschlossen hat, etwas für seine Ausdauer zu tun. Natürlich bin ich mir bewusst, dass es mir sehr gut geht und ich trotz dieser Krankheit so weit laufen kann. Aber andererseits habe ich viel weniger Infekte, seit ich mich so oft in der Natur aufhalte und meinem Sport nachgehe. Es ist auch unbestritten, dass Ausdauersport für Mukoviszidose-Patienten eine gute Sache ist. Man sollte sich aber auf jeden Fall aufraffen und etwas machen! Denn: jeder Marathon fängt mit dem ersten Schritt an.“

**muko.info:** „Herrn Farnschläder, wir danken Ihnen für das Gespräch.“

Das Gespräch mit Burkhard Farnschläder führte Annette Schiffer.



# Kinder malen ihren Traum

Sophia, Andreas und Tobias folgten unserem Aufruf und malten ihren Traum: ein Haus mit buntem Garten, ein schnelles Motorrad, ein treues Pferd und einen

großen Wal im Meer. Die Redaktion von muko.info freut sich über die eingesandten Bilder und dankt den jungen Künstlern.



Andreas



Sophie



Tobias



## Der I-neb CF-Service durch VIVISOL umfasst:

- Geräteschulung in der Klinik für das Ambulanz-Fachpersonal
- Komplette Abwicklung der Kostenerstattung
- Geräteauslieferung und persönliches Patiententraining - zu Hause oder in der Klinik
- Fortlaufende persönliche Patientenunterstützung
- Termingerechte Versorgung mit allen erforderlichen Verbrauchsmaterialien

**Spielend einfach inhalieren!**



Hilfsmittelnummer: 14.24.01.2009

Zentrale: **VIVISOL** Deutschland GmbH  
Werner-von-Siemens-Straße 1  
D-85375 Neufahrn

Tel.: 01803 / **VIVISOL** 9ct/min  
8 4 8 4 7 6 5  
Fax: 0800 / **VIVIFAX** kostenfrei  
8 4 8 4 3 2 9

E-mail: [info@vivisol.de](mailto:info@vivisol.de)  
[www.vivisol.de](http://www.vivisol.de)

*Alle Termine finden Sie auch im Internet unter [www.muko.info](http://www.muko.info).*

**Termine für Betroffene und Interessierte**

***Elternwochenende***

**03.10.2009, 9:00 Uhr – 04.10.2009, 15:00 Uhr**

Eine Reise durch den Verdauungsapparat. Wir „spielen“ die Verdauung bei Muko.

Veranstalter: Regio Würzburg-Schweinfurt

Ort: Benediktushöhe Retzbach

Kontakt: Rosalie Keller, Sonnenstr.11, 97282 Retzstadt, Tel.: 09364 2253, E-Mail: [keller-r@gmx.de](mailto:keller-r@gmx.de)

***Seminar: Lungentransplantation – Letzte Chance oder neue Hoffnung?***

**09.10.2009, 18:00 Uhr – 11.10.2009, ca. 13:30 Uhr**

Umfassendes Wochenendseminar rund ums Thema TX bei CF mit Fachärzten sowie Psychologen aus dem Christiane-Herzog-Zentrum Berlin und dem Deutschen Herzzentrum Berlin

Veranstalter: Arbeitsgemeinschaft der Erwachsenen mit CF (AGECF)

Ort: Comfort-Hotel Berlin, Rennbahnstr. 87–88, 13086 Berlin

Langer Grabenweg 68, 53175 Bonn (Bad Godesberg)

Kontakt: Holger Heinrichs, Tel.: 0212/2261361,

E-Mail: [holhei@arcor.de](mailto:holhei@arcor.de)

***Regiotagung 2/2009 und Ansprechpartnertreffen des AK Erwachsene mit CF – Muko16plus 2/2009***

**30.10. – 01.11.2009**

Arbeitstagung für die Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner der Selbsthilfegruppen und -vereine im Mukoviszidose e.V. sowie der Erwachsenen Selbsthilfe

Veranstalter: Mukoviszidose e.V.

Ort: Gästehaus des CJD, Bonn, Graurheindorferstr. 149, 53117 Bonn

Kontakt: Mukoviszidose e.V., Winfried Klümpen, Tel.: 0228/98780-30, E-Mail: [wkluempen@muko.info](mailto:wkluempen@muko.info), Internet: [www.muko.info](http://www.muko.info)

***Kochschule für Kinder und Jugendliche mit Mukoviszidose***

**31.10.2009, 11.00 – 15.30 Uhr**

„Learning by doing“: Wir zeigen Euch, dass Kochen Spaß macht und bereiten mit professioneller Hilfe ein 3-Gänge-Menü zu.

Veranstalter: CF-Selbsthilfe Hannover e.V. Ort: Kochschule Hannover, Charlottenstraße 42, 30449 Hannover

Kontakt: CF-Selbsthilfe Hannover e.V., Kathrin Schümann,

Tel.: 05032/2431, E-Mail: [kathrin.schuemann@t-online.de](mailto:kathrin.schuemann@t-online.de)

Internet: [www.cf-hannover.de](http://www.cf-hannover.de)

**Termine für Behandler**

***Physiotherapie bei chronischen Lungenerkrankungen und Mukoviszidose***

**Teil 3: 02.10. – 03.10.2009**

Dreiteiliger Grundkurs für Physiotherapeuten, Kursleitung:

**Katrin Krüger, Vera Schmiegel, J. Chevaillier**

Veranstalter: Mukoviszidose Selbsthilfe Dresden e. V.

Ort: Kinderklinik Universitätsklinikum Dresden

Kontakt: Anja Babinsky, Tel.: 0351/285 64 302, E-Mail: [szam-poo@web.de](mailto:szam-poo@web.de), E-Mail: [contact@lequartzcongres.com](mailto:contact@lequartzcongres.com)

***3. KKS-Symposium***

**8. – 9.10.2009**

Versorgungsnahe klinische Studien nach der Zulassung

Veranstalter: KKS-Netzwerk

Ort: Freiburg, Campus Albert Ludwigs Universität

Kontakt: Barbara Ulhardt, [barbara.ulhardt@kks-netzwerk.de](mailto:barbara.ulhardt@kks-netzwerk.de)

Internet: weitere Informationen unter [www.kksn-symposium.de](http://www.kksn-symposium.de)

***Physiotherapie bei chronischen Lungenerkrankungen und Mukoviszidose***

**Teil 2: 18. – 20.09.2009, Teil 3: 24. – 25.10.2009**

Veranstalter: Küstenländer Weiterbildung

Ort: Altonaer Kinderkrankenhaus GmbH

Kontakt: Küstenländer Weiterbildung, c/o Altonaer Kinderkrankenhaus GmbH, Bleickenallee 38, 22763 Hamburg, Fax: 040/88908360, Tel.: 040 88908365, Internet: [www.kwb-hamburg.de](http://www.kwb-hamburg.de)

***Wissenschaftliches Seminar***

**24. – 25.09.2009**

**Mickeln (Projektleitertreffen) 2009 mit neuem Konzept**

Veranstalter: Mukoviszidose e.V.

Ort: Mickeln, Düsseldorf

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

Internet: [www.muko.info/Mickeln.1692.0.html](http://www.muko.info/Mickeln.1692.0.html)

Um Ihren Termin zu veröffentlichen, geben Sie bitte die Daten Ihrer Veranstaltung in das vorgefertigte Formular auf unserer Internetseite [www.muko.info](http://www.muko.info) ein. Bitte geben Sie nur Termine ein, die verbindlich sind. Wir behalten uns die Veröffentlichung der Termine vor. Weitere Informationen: W. Klümpen, Tel.: 02 28/ 98 78 0 - 30, Fax: 02 28/ 98 78 0 - 77, E-Mail: [Wkluempen@muko.info](mailto:Wkluempen@muko.info).



**MUKOVISZIDOSE**<sup>ev</sup>

Projekt „Sport vor Ort“



# Effektiv von Anfang an

**Umfassende  
Pseudomonas  
Therapie  
von Grünenthal**

**Therapiegerechte  
Packungsgrößen inkl.  
Lösungsmittel,  
Spritzen und Kanülen**

**Fragen Sie Ihren  
behandelnden Arzt**

Ihre Grünenthal GmbH



# Atemstark therapieren bei Mukoviszidose



Oliver, 2009

Oliver, 1987

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

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