

muko.info

Helfen.Forschen.Heilen.

Spektrum-Thema: Der mündige Patient





MUKOVISZIDOSE eV
Projekt „Sport vor Ort“

Effektiv von Anfang an Colistin CF

Umfassende Pseudomonas Therapie

**Komplett für die Inhalation –
mit Lösungsmittel, zusätzlich
Spritzen und Kanülen als
kostenloser Service!**

Colistin CF

Effektiv von Anfang an

Colistin CF. Verschreibungspflichtig. Wirkstoff: Colistimethat-Natrium. **Zusammensetzung:** Arzneilich wirksame Bestandteile: 1 Flasche Colistin CF enthält in 80 mg Pulver 80 mg Colistimethat-Natrium (entsprechend 1 Million I.E., entsprechend 33,3 mg Colistin). **Sonstige Bestandteile:** 1 Ampulle mit Lösungsmittel enthält 27 mg Natriumchlorid (entsprechend 0,46 mmol Na+) in 3 ml wässriger Lösung. **Anwendungsgebiete:** Aerosoltherapie zur Eradikation von *Pseudomonas aeruginosa* bei früher Kolonisation/Infektion und als Erhaltungstherapie bei chronischer Infektion mit *Pseudomonas aeruginosa* bei Patienten mit zystischer Fibrose. **Gegenanzeigen:** Überempfindlichkeit gegen Colistin oder Polymyxin B, Myasthenia gravis, Anwendung bei Früh- und Neugeborenen. **Schwangerschaft und Stillzeit:** Colistin CF sollte in der Schwangerschaft nur bei zwingender Indikation angewandt werden. Bei Anwendung während der Stillzeit soll die Milch während dieser Zeit verworfen werden. **Nebenwirkungen:** *Sehr häufig:* Bronchospasmus, vermehrter Husten, vermehrte Sputumproduktion, Dyspnoe, Schleimhautentzündungen, Pharyngitis. *Häufig nicht bekannt:* Orale Candidose, bei Langzeitanwendung kann es zu Überwucherung mit resistenten Keimen kommen, Überempfindlichkeitsreaktionen wie Hautausschlag, Juckreiz und Angioödem, Schwindel, Parästhesien, Übelkeit, Zungenbrennen, schlechter Geschmack, akutes Nierenversagen. **Warnhinweise:** In der Originalverpackung aufbewahren, um den Inhalt vor Licht zu schützen. Bei eingeschränkter Nierenfunktion sorgfältig auf neurologische Nebenwirkungen achten und die Nierenfunktion regelmäßig kontrollieren. **Lösungen von Colistin CF vor Anwendung frisch zubereiten.**

Stand der Fachinformation: 04/2010





Liebe Leserinnen und Leser!

Es ist mir eine große Freude, Ihnen und Euch die neue muko.info ans Herz zu legen. Wie in jeder Redaktion wurden Beiträge geschrieben, eingegangene Berichte gelesen und finanzierende Werbungen geschaltet, um eine für alle Mitglieder und Interessierte informative „Quartalsinfo“ zu erhalten, die unser lebendiges Vereinsleben widerspiegelt.

Wenngleich alle Themen wirklich wichtig sind und auch diese muko.info es verdient, komplett gelesen zu werden, möchte ich einige Beiträge hervorheben:

Zum einen das Spektrum-Thema „Der mündige Patient“, zu dem ausgewählte Beiträge von Betroffenen veröffentlicht werden und sicher zu weiteren Diskussionen innerhalb des Vereins anregen werden, ähnlich den Leserbriefen zu der PID-Stellungnahme aus 02/11.

So differenziert die Sichtweise auch sein mag, wie viel Verantwortung will und möchte ich für mich und meine Gesundheit übernehmen, so ist es unerlässlich, sich und seine Erkrankung genauestens zu kennen, um Entscheidungen zu treffen bzw. auch

um Diskussionen mit Familien und/oder Ärzten führen zu können.

Passend hierzu findet sich in dieser muko.info eine Auflistung von CF-Ambulanzen, die sich der durch den TFQ-Beirat initiierten Qualitätszertifizierung stellen und somit ihre Arbeit transparent sowie durch den Kriterienkatalog auch messbar darstellen, um letztendlich zum Wohle aller die Versorgung zu optimieren. Sollte die eigene Ambulanz nicht dabei sein, könnte etwas Eigeninitiative nicht schaden.

Ein weiterer Block befasst sich mit dem Anfang Juni in Hamburg stattgefundenen ECFS-Kongress, unter anderem auch mit „Public Reporting“, also mit der Offenlegung von Qualitätsergebnissen der CF-Ambulanzen. Was in Dänemark und USA bereits erfolgreich eingeführt und in England kurz bevorsteht, findet in Deutschland noch viel zu wenig Beachtung: Wenn ich als Patient mündig sein soll, dann habe ich auch das Recht zu erfahren, wie die Ambulanz abschneidet, der ich meine Gesundheit anvertraue. Wir sollten die positiven Erfahrungen aus dem Ausland nutzen und versuchen, diese Offenheit und

diesen Dialog auch in Deutschland zu etablieren, um im Gesundheitswesen weltweit standardisierte Qualitätszertifizierungen einzuführen und die Qualität zu verbessern.


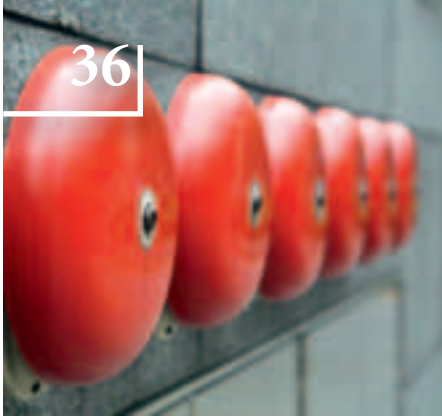
Ich wünsche Ihnen und Euch interessante Stunden mit der Lektüre der muko.info, insbesondere mit den nicht explizit vorgestellten Themen wie der Patientenzufriedenheitsumfrage, Neues aus dem Mukoviszidose-Institut oder mit Berichten wie „Tagung CF & Beruf“ und das Stöbern im Internet mit den veröffentlichten Links zu Quellen und Institutionen.

Die Redaktion freut sich auf zahlreiche Briefe und E-Mails zum nächsten Spektrum-Thema, um wieder eine neue Zeitung erstellen zu können.

Ich verbleibe mit besten Grüßen,

Sibylle Felt

Ihre & Eure Sibylle Felt

Editorial	3	Europäische Mukoviszidose-Selbsthilfe zeigt Erfolge	20	Eher gefürchtet als gewollt	42
Unser Verein				Ein gutes Körpergefühl	44
Neues vom Mukoviszidose-Institut	6	Die Offensive „Fit fürs Leben mit Mukoviszidose“ on tour	22	Mündig sein heißt selbstständig sein	45
Auch in diesem Jahr	7	Vitamin D und Mukoviszidose	23	Mitarbeit des Patienten ist wichtig	46
Jens Döring – ein Kämpfer	8	Komplementärmedizin		Versuchskanickel?	47
Neue Weihnachts- und Grußkarten	9	Heute schon gelacht?			
CF & Beruf	10	Über Humor und Gesundheit	24	Vorschau	48
Aus der Sicht einer Praktikantin	12				
		Spektrum-Thema:		Leserbriefe	
		Aufklärung und Information als Patientenrecht	26	Leserbriefe zur Präimplantationsdiagnostik	50
		Mündigkeit ist ein hoher Anspruch	27	Ihr gutes Recht	
		Bin ich ein mündiger Patient?	28	Neue Freifahrtregelung für schwerbehinderte Menschen	52
		Aus dem TFQ: Anerkannte Mukoviszidose (CF-) Einrichtung	29	Expertenrat	53
		Patientenzufriedenheitsumfrage	32	Christiane Herzog Stiftung	
		Der mündige Patient: Fluch oder Segen ...?!	33	Singend helfen	54
		Eine Frage der individuellen Persönlichkeit	34	Gold für Schnüffelnase	54
		Mündige Patienten erleichtern die Behandlung	35	NEU	
		Die Alarmglocken müssen klingeln	36	Ihr persönlicher Organspendeausweis	55
		Wirklich so passiert ...	38		
		Persönliche Begegnung bevorzugt	39		
		„Wenn's unlogisch ist ...“	40		
Therapie		Verantwortung	41		
Motivation in der Rehabilitation	16	Für die eigene Gesundheit einsetzen	42		
Wissenschaft					
34. ECFS-Kongress in Hamburg	18				
ECFS-Symposium zur Qualität der Versorgung von CF-Patienten	19				

Wir in der Region

Ein Familiensonntag wie aus dem Bilderbuch

Einfach mal Danke sagen 65

Muko-Freundschaftslauf in Potsdam: Jede Runde zählt!

Schutzengelläufe erfreuen sich ungebrochener Beliebtheit 66

„Zum Ersten, zum Zweiten und zum Dritten“ ...

4. Mukoviszidose-Spendenlauf Hannover 67

Ein erfolgreiches halbes Jahr auf Amrum!

Heiße Reifen, Löschangriff und Leckereien 68

Mit Blumen helfen

Highlights
Ab ins Album: Unsere Botschafter auf einen Blick 70

Tausende besuchen Kinderhospital in Osnabrück

Kurz vor Schluss!
Sport-Mord 72

Mit Kuchen und Würstchen

ANIKA: Mein Leben mit CF 72

Danke!

Tolle Spende der Firma BONDEX

Persönlich
Der muko.info-Macher 73

Singen und spielen für eine Welt!

73

Herzlichen Glückwunsch!

Termine 74

Impressum

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

Herausgeber: Mukoviszidose e.V.
Bundesvorsitzender des Vorstands: Dipl.-Ing. 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, Prof. Dr. Ballmann

Redaktion:

Susi Pfeiffer-Auler (Leitung) und Stephan Kruip (Leitung), Henning Bock, Annette Schiffer, Nathalie Pichler, Helmut Fritzen, Thomas Malenke, Miriam Stutzmann, Michael Fastabend, Katja Sichtermann
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

In diesem Heft finden Sie unseren neuen Flyer Grußkarten-Edition 2011 mit zahlreichen neuen Gruß- und Weihnachtskarten.



Neues vom Mukoviszidose-Institut: Dienstleister für patientenzentrierte Therapie und Forschung

Die Mukoviszidose-Institut (MI) gemeinnützige Gesellschaft für Forschung und Therapieentwicklung mbH wurde 2006 vom Mukoviszidose e.V. gegründet, um professionell Ärzte und Wissenschaftler dabei zu unterstützen, neue Therapieoptionen und Forschungsansätze voranzubringen. Fünf Jahre nach seiner Gründung hat das MI sein Angebot im Dienste der Patienten deutlich erweitert.

Die heutige Therapie auch allen Patienten zugänglich zu machen und gleichzeitig erfolgversprechende therapeutische Ansätze in der Forschung zu fördern, dafür ist das MI angetreten, und es hat in den vergangenen fünf Jahren bewiesen, dass es hierzu auch in der Lage ist. Seitdem wurde die volle Verantwortung (Sponsorenschaft im Sinne des Arzneimittelgesetzes) für drei klinische Studien übernommen. Weitere 16 klinische und 14 vorklinische Projekte wurden – ganz überwiegend mit den Spendenmitteln des Mukoviszidose e.V. – gefördert und organisatorisch unterstützt.

Im Aufgabenbereich Qualitätsmanagement wurde das neue Anerkennungsverfahren für CF-Einrichtungen ebenso eingeführt wie die neue Ambulanzsoftware muko.doc. Das MI unterstützt, teilweise federführend, die Entwicklung von zwei Leitlinien, die Entwicklung einer Richtlinie des Robert-Koch-Instituts wird begleitet. Das MI betreut auch mehrere CF-relevante Bewertungsverfahren beim Gemeinsamen Bundesausschuss (GBA). Es organisiert das CF-Netzwerk Klinische Studien in Deutschland und ist seit verganginem Jahr auch Trägerin der Geschäftsstelle des Nationalen Aktionsbündnisses für Menschen mit seltenen Erkrankungen (NAMSE, www.namse.de). Seit dem 1.1. 2011 koor-

diniert das MI das wichtigste Arbeitspaket des europäischen Projekts IMPACTT (www.impactt.eu) und wird als Sponsor die Verantwortung für das Kernstück dieses Projekts, die klinische Studie PsAerIgY, übernehmen. In der Studie sollen die Sicherheit und die Wirksamkeit eines aus Hühnereigelb gewonnenen Antikörpers gegen Pseudomonas aeruginosa getestet werden. Ab dem 1.8.2011 schließlich führt das MI das neue Versorgungsforschungsprojekt VEMSECF (Versorgungsmodell für Menschen mit Seltenen Erkrankungen am Beispiel CF), das vom Bundesministerium für Gesundheit (BMG) und dem Mukoviszidose e.V. gefördert wird, durch. Neben diesen schon zahlreichen Projekten sind viele scheinbare „Routineaufgaben“ zu bewältigen, so die Erstellung des jährlichen Berichtsbandes unseres CF-Registers und die Organisation der Deutschen Mukoviszidosetagung in Würzburg mit über 700 Teilnehmern.

Wer sind die Menschen, die für das MI arbeiten, und wie sind sie organisiert?

Die Anwerbung neuer Projekte, die Betreuung des Bewertungsverfahrens durch die Forschungsgemeinschaft Mukoviszidose (FGM) und externe Gutachter sowie die Begleitung der Projekte bis zum Abschlussbericht sind die Aufgaben des Bereichs Forschungsförderung I. Auch die Organisation unseres jährlichen Projektleitertreffens (jetzt wissenschaftliches Seminar), die Strukturförderung sowie die Auslobung und Bewertung der Forschungspreise (Adolf-Windorfer-Preis, Christiane Herzog Forschungsförderpreis) gehören hierzu. Geleitet wird der Bereich von Dr. Sylvia Hafkemeyer, die von Ingrid Frömbgen unterstützt wird. Weitere Kolleginnen arbei-

ten in einer Matrixverantwortung mit. Der Bereich Forschungsförderung II umfasst die eigenen klinischen Projekte und das Netzwerk Klinischer Studien (CF-NKS). Bereichsleiterin ist Marguerite Honer. Das zurzeit wichtigste Projekt, die europaweite PsAerIgY-Studie (s.o.), wird von Dr. Jutta Bend geleitet, die dabei von Doris Bremer als Projektkoordinatorin unterstützt wird.

Die stetige Verbesserung der heute schon möglichen Therapie ist das Ziel des Qualitätsmanagements Mukoviszidose. Auch dieser Bereich wird von Marguerite Honer geleitet. Sie wird dabei von Christiane Karwowski unterstützt. Zu diesem Bereich gehören das Anerkennungsverfahren und das zukünftige „Zertifikat plus“, die wir unter der Bezeichnung muko.cert zusammengefasst haben. Daneben gehören das Benchmarkingverfahren, die Ambulanzsoftware muko.doc, die Betreuung des Beirats Therapieförderung und Qualität sowie die Betreuung der Patientenzufriedenheitsbefragung durch das Picker-Institut zu den Aufgaben dieses Bereichs.

Die Fortbildung für die therapeutischen Vereinsangehörigen, die Information von Betroffenen über medizinisch-wissenschaftliche Neuigkeiten in der CF und die Unterstützung von therapeutischen Leitlinien sind die Aufgaben des Bereichs Therapieförderung und Information. Er wird von Dr. Jutta Bend geleitet, die dabei von Dr. Uta Düesberg unterstützt wird. Dr. Düesberg und Ingrid Frömbgen sind auch für die Organisation der Deutschen Mukoviszidosetagung in Würzburg zuständig. In dem Bereich angesiedelt ist zudem die Begleitung der Beratung im Gemeinsamen Bundesausschuss zur Einführung eines CF-Neugeborenen-Screening. Seit dem

1.8.2011 neu hinzugekommen ist der Bereich Versorgungsforschung und -management, der im Wesentlichen für das VEMSE-CF Projekt zuständig sein wird. Er wird von Dr. Andreas Reimann geleitet, der dabei von Torben Vahle unterstützt wird.

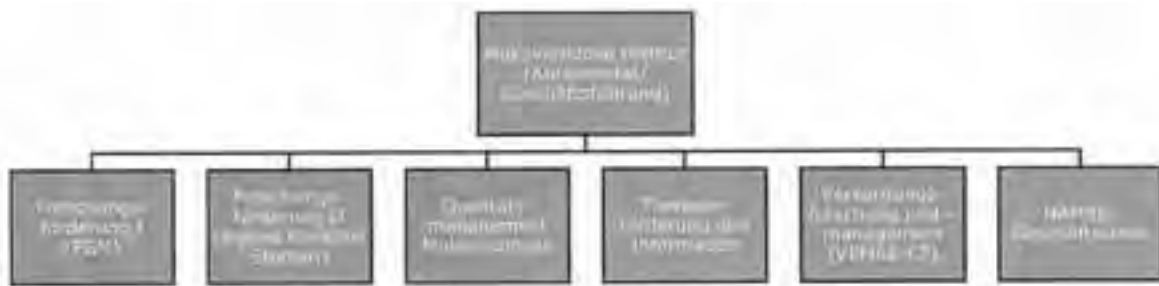
Der sechste und letzte Bereich des MI ist die NAMSE-Geschäftsstelle. Diese ebenfalls vom BMG geförderte Maßnahme wird von Dr. Miriam Schlangen geleitet, sie wird von Torben Vahle und einem/r

administrativen Assistenten/in unterstützt. Geschäftsführer des MI ist Dr. Andreas Reimann, der neben der Gesamtleitung, der Planung und dem Controlling auch operative Aufgaben im europäischen klinischen Netzwerk ECFS-CTN, in der AG Kinderrichtlinien des GBA, im IM-PACTT-Projekt und wie schon erwähnt im VEMSE-CF Projekt wahrnimmt.

Der Aufsichtsrat des MI wird vom Bundesvorstand des Mukoviszidose e.V. be-

rufen und wacht darüber, dass das MI seine Aufgaben sorgfältig wahrnimmt. Mit dem Sachverstand seiner Mitglieder berät er aber auch die Geschäftsführung in wichtigen Fragen. Vorsitzender ist Prof. Dr. TOF Wagner, weitere Mitglieder sind Prof. Dr. Manfred Ballmann, Gerd Eißing, Dr. hc. Rolf Hacker sowie Horst Mehl.

Dr. Andreas Reimann



Auch in diesem Jahr

... hatte die AGECF die CF-Erwachsenen am Vorabend der Jahrestagung in Weimar zum gemütlichen Treffen am Freitag Abend eingeladen. Trotz Konkurrenz durch den zeitgleichen Vortrag zum Thema „Sport+CF“ folgten etliche Betroffene und Angehörige unserer Einladung.

Dabei konnten wir viele bekannte und einige neue Interessierte begrüßen. Zum guten Essen haben wir uns nach dem Kennenlernen zu vielen Themen ausgetauscht. Einige Gespräche wurden im Anschluss an der Bar fortgesetzt. Auch während des gesamten Wochenendes fanden tagsüber im Hotel und abends in der Stadt in gemütlicher Runde interessante, lustige und informative Gespräche statt.

So gab es wie jedes Jahr vom ersten Abend bis zum letzten Lunchpaket viele lehrreiche Vorträge, Informationen aus der Geschäftsstelle, Wissenschaft & Forschung sowie untereinander immer wieder medizinischen und ganz persönlichen Erfahrungsaustausch.

Wir freuen uns auf ein Wiedersehen zur nächsten Jahrestagung, gerne auch eher.

Katrin Renger und Ralf Wagner

Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer im Gruppenbild.



Foto: Melanie & Uwe Köller

Jens Döring – ein Kämpfer

Gedanken zu einem Leben mit Mukoviszidose

*14.06.1977 †29.04.2011



„Es war ein Leben mit Mukoviszidose, dieser tückischen, unheilbaren Krankheit. Doch es war ein schönes, erfülltes, wenn auch oft nicht leichtes Leben.“

Seit der Geburt von Jens hatte sich das Familienleben auf die Mukoviszidose eingestellt. Die Ärzte machten keine große Hoffnung:

„Ihr Kind wird möglicherweise das Schulalter nicht erreichen können.“

Der Spitzname „Fröschchen“ spiegelte den Charakter von Jens wunderbar wieder: aktiv, direkt, lieb, schnell, ideenreich, voller Witz und immer für Überraschungen gut. Aktivität war seine herausragende Eigenschaft; alles geben, was möglich ist – wenn Engagement, dann hundertprozentig.

Jens hatte viele Grenzen überschritten! Nie hat er sich als „Muko“ eingegrenzt gefühlt, immer wollte er weitgehende „Normalität“ in seinem Leben. Unterstützt von seiner wunderbaren Frau Sonja, die Jens fast 17 Jahre eine einzigartige Partnerin war, hat er sein Leben so gestaltet, wie es ihm wichtig und lebenswert war. Er arbeitete u.a. im Mukoviszidose e.V. mit, viele Jahre als Regionalgruppensprecher der Regio Niederrhein/Ruhrgebiet. Hier entstand eine enge Verbundenheit zu Familien. Später übernahm Jens viele Aufgaben zur Unterstützung und Information von Transplantationspatienten und machte Ihnen Mut.

Jens' kurzes Leben hatte viele Höhepunkte und war äußerst intensiv. Nicht immer zur Freude der besorgten Eltern und Freunde oder der Ärzte. Aber: Es war sein Leben und er lebte es nach seinen Vorstellungen. Das ist sehr viel wert und war gut so.

Wir danken allen innerhalb und außerhalb der Familie, die unseren Sohn Jens in den fast 34 Jahren begleitet und unterstützt haben. Bis zu seinem letzten Atemzug war Jens ein Kämpfer, jetzt gehört er mit zu den Schutzengeln, die Ihre Flügel schützend über uns alle halten.

Gerti und Jörg Döring

Neue Weihnachts- und Grußkarten

Exklusiv: Muster-Grußkarte liegt einigen Ausgaben bei

Auch in diesem Jahr führen wir die Tradition weiter, dass in der Herbstausgabe der muko.info die neue Grußkarten-Edition des Mukoviszidose e.V. mit dem beiliegenden Flyer vorgestellt wird. Wie immer haben wir für Sie auch in diesem Jahr eine Vielzahl wunderschöner Motive ausgesucht. Suchen Sie aus einer großen Auswahl aus, bereiten Sie damit anderen Menschen eine Freude und bestellen Sie großzügig, denn schließlich ist es für einen

guten Zweck. Unsere komplette Grußkarten-Edition können Sie auch im Internet unter www.muko.info/grusskartenshop einsehen. Wenn Sie mehrere Exemplare des neuen Flyers brauchen, beispielsweise um sie bei Unternehmen auszulegen, wenden Sie sich bitte an Monika Bialluch in der Geschäftsstelle, MBialluch@muko.info oder 0228/98 78 0-0

Henning Bock



- Kurze Inhalationszeiten
- Weltweite Mobilität mit Batterie-, Akku- oder Netzbetrieb möglich
- Auskochbar, desinfizierbar, autoklavierbar
- Optimiert für die Verneblung der in Europa zur Inhalation zugelassenen Medikamente
- Kompatibel mit medikamentenspezifischem Altera® for Cayston® Vernebler

Bestell-Nr. eFlow®rapid: 178G1005

Bestell-Nr. Verneblereinheit: 178G8012

Autorisierter Vertragshändler für Deutschland

INQUA® INQUA GmbH | Telefon: 0 8152 / 99 34 0
 Moosdorfstr. 1 | Fax: 0 8152 / 99 34 20
 82229 Seefeld | E-Mail: info@inqua.de
www.inqua.de

www.eFlowrapid.info

Mit Pausefunktion

eFlow®rapid

PARI Pharma
 Advancing Aerosol Therapies



CF & Beruf

Tagung vom 29. April bis 1. Mai in Stuttgart

Das Seminar „Beruf und CF“ wurde vom Landesverband Baden-Württemberg, der Arbeitsgemeinschaft der Erwachsenen mit CF (AGECF) sowie der Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V. Bundesverband gemeinsam entwickelt und erstmals als Pilotprojekt im Tagungszentrum Hohenheim durchgeführt. Der Ansporn des Organisationsteams war es, die wichtigen Themen, vom Schulabschluss über die berufliche Ausbildung, mitten im Arbeitsleben stehen und irgendwann merken, es geht nicht mehr – in einer Tagung abzudecken bzw. zur Sprache zu bringen, um den Teilnehmern eine Hilfestellung bzw. vielleicht sogar Lösungen anbieten zu können.



Ein voller Konferenzsaal zeigte die Wichtigkeit der Themen, die bei dieser Tagung zur Sprache kamen.

Dass dieses Thema jedem Betroffenen und seinen Angehörigen auf den Nägeln brennt, wurde uns schnell anhand der Anmeldungen klar. Von der anfänglich festgesetzten Teilnehmerzahl von 40 mussten wir schnell abrücken, da diese kurz nach Versenden der Einladungen bereits überbucht war. Am Ende waren es über 120 Teilnehmer, was das Organisationsteam auf der ei-

nen Seite freute, auf der anderen Seite nun aber die Frage aufwarf, ob wir diesen Ansturm bewältigen könnten. Für die Vorträge hatten wir hochqualifizierte Ärzte und Partnerunternehmen gewinnen können, Cf-Betroffene berichteten von ihren eigenen Werdegängen, ihrem Berufsalltag oder auch vom Berufsausstieg.

Die mit dem Älterwerden der Patienten hinzukommenden Probleme gehen auch am Arbeitsleben nicht spurlos vorbei. So mancher vernachlässigte seine Therapie über den beruflichen Anforderungen. Übereinstimmend war auch immer wieder zu hören, dass sich die Mukoviszidose-Betroffenen unter den eigenen Zwang setzten, mehr zu leisten als ein gesunder Kollege.

Die Partnerunternehmen, wie die kombabb, die Bundesagentur für Arbeit, Reha-Beratungsstellen und viele mehr standen den Interessierten beim „Markt der Möglichkeiten“ zur Verfügung, und Beispiele beruflicher Integration mit CF konnte man durch den direkten Kontakt mit anderen Betroffenen dort ebenfalls finden. Zwischen den Vorträgen gab es immer wieder Gelegenheit zum fröhlichen Austausch untereinander, sodass die Tagung schließlich ein voller Erfolg war.

Lesen Sie hier ein paar Stimmen zu dieser Tagung:

„Ein informatives Seminar, bei dem man sich wirkliche Hilfestellung holen konnte, vor allem durch die Referenten, die das gleiche Problem haben wie man selbst!“

„Es war meines Erachtens wirklich toll, lehrreich, anrührend, informativ, kurzweilig, entspannt, eine gute Zusammenarbeit.“

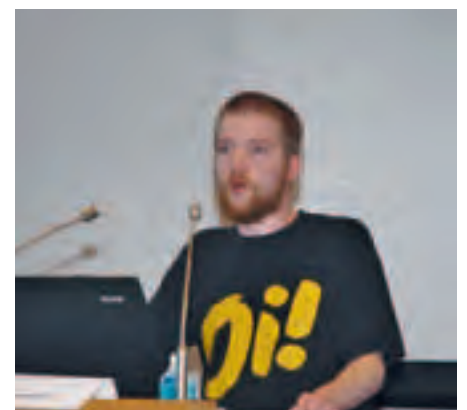


Frank Müller aus Besigheim steht noch mitten im Berufsleben.

„Es herrschten eine gute Stimmung und ein intensiver Erfahrungsaustausch der Betroffenen untereinander. Insbesondere die Erfahrungsberichte von Betroffenen waren sehr hilfreich und wurden intensiv diskutiert. Auch die Referenten und Aussteller gaben positive Rückmeldungen.“

„... zahlreiche interessante Angebote, die Möglichkeit, mit den Beteiligten bzw. Patienten zu diskutieren, eine Veranstaltung, die Mut macht. Beeindruckend für mich waren die Erfahrungsberichte der Erwachsenen, mit welchem Willen gesteckte Ziele erreicht werden können.“

Michael Raser berichtete von eigenen Erfahrungen.



„Das Seminar war mehr als gelungen, sowohl das Format als auch die Konzeption. Die Rückmeldungen der Teilnehmer waren durchweg positiv.“

„Da ich noch nie eine Veranstaltung mit erwachsenen Muko-Betroffenen besucht hatte, habe ich nicht nur die interessanten Workshops und Vorträge, sondern vor allem auch die Berichte und den persönlichen Austausch mit anderen Patienten sehr genossen.“

„Ich fand vor allem die Facetten aller Betroffenen sehr interessant: von „bloß nicht über Muko am Arbeitsplatz reden“ bis „auf jeden Fall darüber reden, und zwar die Stärken betonen (konsequente Therapie, Erarbeiten von Strategien, selbstbewusster Umgang mit dem Handicap CF)“. Nach meinem Eindruck sind alle sehr offen mit ihren Erfahrungen umgegangen. Gut waren auch die Infos von Arbeitsämtern etc. – Was es alles an Möglichkeiten und

institutionalisierten Angeboten (z.B. Medizinischer Dienst der Arbeitsämter) gibt, war mir total neu. Auch die Mischung aus Plenumsveranstaltungen und Workshops hat mir gefallen: Toll organisiert war der ‚Markt der Möglichkeiten‘, hier war für das gesamte Interessensspektrum etwas dabei. Ich kann mir keine Frage vorstellen, die nicht hätte beantwortet werden können – es waren alle Beteiligten engagiert dabei.“

Die Rückmeldungen aus den Seminarfragebögen geben dem Mukoviszidose e.V. Grund genug, die Tagung zu diesem Brennpunkthema an einem anderen Veranstaltungsort zu wiederholen.

Brigitte Stähle
Sonja Hirsch



Der Markt der Möglichkeiten fand viel Zuspruch.

Vielen Dank

Wir danken der Deutschen Rentenversicherung Bund für die finanzielle Förderung dieses Projekts.



Gesundheitskosten-Soforthilfe

Mukoviszidose-Betroffene, die ein Einkommen auf Sozialhilfe- oder Grundsicherungsniveau haben, können einen pauschalen Kostenzuschuss von 50 Euro zu den von ihnen zu leistenden Arzneimittel-Zuzahlungen erhalten. Ein kurzes Schreiben mit Einkommensnachweis und Kontoverbindung an die Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V. reicht hierfür aus.

Mukoviszidose e.V., In den Dauen 6, 53117 Bonn



Aus der Sicht einer Praktikantin: 45. Mukoviszidose-Tagung in Weimar 2011

„Wie bist du denn darauf gekommen?“, fragen mich viele meiner Freunde, wenn ich ihnen von meinem Praktikumsplatz bei Mukoviszidose e.V. in Bonn erzähle. Viele junge Menschen kennen diese Erkrankung nicht, so war es anfangs auch bei mir. Ich bin Sportlerin, genauer gesagt Langstreckenläuferin, und interessiere mich sehr für Psychologie und Gesundheitsthemen. Da passt ein Praktikum in Bonn „wie die Faust aufs Auge“.

Vom 20. bis zum 22. Mai durfte ich zum ersten Mal an einer Tagung, nämlich der 45. Jahrestagung des Mukoviszidose e.V., Bundesverband Cystische Fibrose (CF), teilnehmen. Auch in diesem Jahr wurde die historische Stadt Weimar als Tagungsort ausgewählt. Ich war ganz neugierig – natürlich war ich mittlerweile gut über Mukoviszidose informiert, aber ich wollte unbedingt noch mehr Details und tiefere Einblicke in manche Themengebiete gewinnen. Außerdem hat es mich sehr gefreut, dass ich viele Mukoviszidose-Erkrankte kennen gelernt habe. Ich fand es toll, dass so viele unterschiedliche Themen sowohl für die Betroffenen als auch für Angehörige und Interessierte aus

verschiedenen Blickwinkeln betrachtet wurden. Glücklicherweise macht die aktuelle Forschung es möglich, dass immer mehr CF-ler erwachsen werden. Auf dem Weg dahin gibt es allerdings viele offene Fragen, die geklärt werden müssen, Aspekte wie etwa die zukünftige Qualität der Versorgung. Wie wird mit möglichen Problemen umgegangen, und wie können die Betroffenen selbst zu einer Verbesserung des Lebensstandards beitragen? Das ist nur ein kleiner Ausschnitt der offenen Fragestellungen, die in den Workshops behandelt wurden. Mukoviszidose verändert das ganze Leben, es gibt viele Themen, die allen schon lange auf den Nägeln brennen und für die versucht wurde, bestmögliche Informationen weiterzugeben, sei es im Zusammenhang mit Ernährung, Sport, Psychologie, Forschung, Qualitätssicherung und vielem mehr. Erstmals wurde auch eine Sprechstunde für Verwandte angeboten. Neben wissenschaftlichen Erkenntnissen und Vorträgen gab es auch die Möglichkeit zum persönlichen Austausch, zum Beispiel beim Treffen für Erwachsene mit CF. Besonders viel Spaß hat mir natürlich das Sportangebot „Sport & CF“ mit Sportwissenschaftlerin Corinna Moos-Thiele gemacht. Hier konnten sich die Teilnehmer – und ich natürlich auch – so richtig „austoben“. Wir testeten spannende Sportgeräte wie Slackline balancieren, Wakeboard fahren, Einrad und Kickboard fahren oder Speed-Minton spielen. Dabei wurde schnell deutlich, dass diese lustigen Sportzubehöre nicht nur den an Mukoviszidose erkrankten Kindern, sondern auch den Eltern viel Spaß bereiten können.

Forschungspreis an Dr. Zhe Zhou

Am nächsten Morgen begrüßte der Bundesvorsitzende des Mukoviszidose e.V., Horst Mehl, alle Anwesenden und übergab Dr. rer. Nat. Zhe Zhou den diesjährigen Adolf-Windorfer-Forschungspreis für ihre Forschungsarbeit im CF-Zentrum der Universitätskinderklinik Heidelberg. Sie hielt im Anschluss einen Kurzvortrag zum Forschungsthema „Vorbeugende Inhalation mit dem Natrium-Kanal-Blocker Amilorid ist eine effektive Therapie der CF-Lungenerkrankung im Mausmodell“ und zum möglichen Transfer bei der zukünftigen klinischen Anwendung. Der Vortrag weckte großes Interesse und ließ große Hoffnung auf einen Fortschritt im Kampf gegen Mukoviszidose aufkommen. Jedoch darf nicht vergessen werden, dass noch viel Arbeit in der Therapieforschung liegt und es sich um ein Mausmodell handelt, die Wirkung beim Menschen also noch unklar ist.

Während der Kaffee- und Kuchenpausen habe ich viele nette Menschen kennen gelernt und konnte mein Wissen über Mukoviszidose an zahlreichen Informationsständen weiter vertiefen. Die Themen der Workshops waren allesamt so interessant, dass ich am liebsten alle besucht hätte. Direkt im Anschluss wurde für alle Interessenten das Thema „Die Angst vor dem Versorgungsdefizit“ behandelt. Wie sehen die Versorgungsstrukturen und -konzepte bei Mukoviszidose aus? Wie funktionieren sie, was ist für Betroffene relevant und wie sind sie in diesem Zusammenhang gefordert? Weitere Informationen brachte die anschließende Mitgliederversammlung und Berichterstattung über das Geschäftsjahr 2009/2010 hervor.



Lisa Jaschke

Adolf-Windorfer-Medaille an ...

Ein weiteres Highlight war für mich das gemeinsame Abendessen mit schöner Musik. Die Verleihung der Adolf-Windorfer-Medaille ging in diesem Jahr, für ihr langjähriges und außergewöhnliches Engagement in der Selbsthilfe für Mukoviszidose, an Anne Bieger aus Kiel.

So schnell kann ein Wochenende vorbeigehen. Der Tagungssonntag wurde optional mit einer ruhigen Morgenandacht begonnen, bevor das weiterführende Programm seinen Lauf nahm. So wurden dann als weitere Programmpunkte die neue Ambulanzsoftware bei Mukoviszidose für die Kliniken- und aktuelle Erkenntnisse aus der Forschung vorgestellt. Zum Schluss wurde eine offene Fragestunde eingeläutet. Danach wurden alle Teilnehmer mit prak-

tischen Lunchpaketen ausgestattet, um für den abschließenden Stadtrundgang durch die schöne Stadt Weimar ausgerüstet und versorgt zu sein.

Mir ist an diesem Wochenende einmal richtig bewusst geworden, über welche „kleine“ Probleme manch ein gesunder Mensch tagtäglich herumjammert: zu wenig Zeit, zu viel Stress, alles zu viel. Was dagegen an Mukoviszidose Erkrankte am Tag alles unter einen Hut bringen müssen, welche Einschränkungen sie haben, wie sie ihr Leben managen, aber vor allem – und das finde ich so bewundernswert – welche Einstellung sie dazu haben. Aufgegeben wird nicht, die Krankheit gehört nun einmal dazu und es wird versucht, soweit wie möglich „ganz normal“ mit ihr zu leben. Während manch einer in den frühen

Sonntagmorgenstunden noch im Bett lag, trafen wir, Sportwissenschaftlerin Corinna Moos-Thiele und ich, uns mit sechs weiteren Laufbegeisterten: vier Mitarbeiter und vier „Mukos“. Gemeinsam liefen wir durch die nebligen Felder und genossen die ersten Morgensonnenstrahlen, das war ein unglaublich schönes Beisammensein. Das ist es, was alles übermalt, das ist es, was die Zeit so besonders macht: zusammen die Zeit genießen, sich ablenken und gemeinsam lachen. Ich fand es schön zu beobachten, wie viel Spaß alle gemeinsam hatten, jeder Einzelne konnte jemandem etwas geben, etwas ans Herz legen oder sich einfach über sein Schicksal austauschen.

Lisa Jaschke, Praktikantin beim
Mukoviszidose e.V. in Bonn



„Endlich habe ich mehr
Luft zum Fußballspielen.“

FAVORITE Inhalation –
Zuverlässig wirksame Aerosoltherapie.

Mehr Informationen unter www.favorite-inhalation.com



AKITA® JET



Das nächste Neudiagnoseseminar findet in Hamburg statt (Winter 2011). Für weitere Informationen melden Sie sich bitte bei Nathalie Pichler, npichler@muko.info, Tel: 0228/9 87 80-33, Mukoviszidose e.V. Bonn

Neudiagnoseseminar in Ulm

Am Wochenende vom 01. bis 03. Juli 2011 fand das diesjährige Neudiagnoseseminar des Mukoviszidose e.V. in Ulm statt. 20 Teilnehmer, darunter zwei Kinder und ein Opa, reisten nach Ulm, um sich über Mukoviszidose zu informieren. Prof. Dr. Michael Leichsenring, Leiter der Mukoviszidose-Ambulanz an der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin Ulm, erklärte die medizinischen Grundlagen der Erkrankung. Das Behandlerteam der Ulmer Ambulanz stellte die Inhalation und die Physiotherapie sowie die Besonderheiten bei der Ernährung vor. Georg Seitz referierte über den psychologischen Umgang mit Mukoviszidose. Ein Erfahrungsaustausch mit einer erwachsenen Patientin und einer Mutter mit zwei betroffenen Kindern diente dem persönlichen Kontakt untereinander, bevor es am Samstag Abend zu einer kleinen Stadtführung in das Ulmer Fischerviertel ging. Nathalie Pichler vom Mukoviszidose e.V. und Steffi Lang aus der Ulmer Ambulanz referierten abschließend über sozialrechtliche Fragen. Insgesamt wurde das Seminar von den Teilnehmern sehr gelobt. Besonders der persönliche Kontakt untereinander gab vielen neuen Mut für ein Leben mit Mukoviszidose.

Angelika Held

Mit freundlicher Unterstützung der



Ein munteres „Reisevölkchen“

Mit unserem Angebot eines Seminars der Arbeitsgemeinschaft Erwachsene mit CF (AGECF) zum Thema Reisen haben wir „ins Schwarze getroffen“. Die Mischung aus medizinischen Infos (durch Herrn Dr. Köster, Leiter der CF-Ambulanz Oldenburg) und persönlichen Erfahrungsberichten hat viele angesprochen. Mehr als 40 Erwachsene mit CF waren dabei: junge und ältere, zum Teil mit Partner, zum Teil allein.

Die lebendige Diskussion zeigte, dass wir CF-ler wirklich ein „Reisevölkchen“ sind, das gern viel unterwegs ist, um neue Länder und Gegenden zu erkunden. Natürlich ist es immer vom eigenen Gesundheitszustand abhängig, wohin die Reise geht.

Themen waren u.a. die Klimatherapie-maßnahmen auf Gran Canaria und in Israel, medizinische Aspekte, Erfahrungen rund um das Reisen sowie Reisen mit LTX. Zusätzlich gab es noch einen Vortrag darüber, wie der Verein uns Muko-Erwachsenen finanziell hilft.

Die Suche nach Ambulanzen im Urlaubsland spielt für viele eine Rolle: Über die Internetseite www.cfww.org könnt Ihr unter „Member Associations“ die nationalen CF-Organisationen und ihre Ambulanzen finden. Beschreibungen der Mukoviszidose auf Englisch sowie – je nach Reiseziel – auch auf Französisch, Italienisch oder Spanisch findet man ebenfalls auf den Pages der nationalen CF-Organisationen.

Als sehr nützlich hat sich auch der Notfallausweis herausgestellt. Einen richtig guten findet Ihr zum Ausdrucken, beispielsweise auf der Homepage www.mukoland.de von Udo Grün.

Herzlichen Dank an alle Referentinnen und Referenten, ohne die dieses informative Seminar nicht möglich gewesen wäre.

Sibylle Felt, Thomas Malenke



Schutzengel 2012

Auch in diesem Jahr startet im Oktober wieder unsere Schutzengelkampagne. Unser großes Ziel ist es 8.000 Schutzengel für Menschen mit Mukoviszidose zu gewinnen. Symbolisch gesehen, soll jeder Betroffene bundesweit einen Schutzengel bekommen.

Schutzengel kann jeder Spender werden, der sich entscheidet langfristig zu helfen. Ab einer monatlichen Spende von 10 Euro (per Einzugsgenehmigung) gibt es als Dankeschön unsere hochwertige Schutzengel-Schmuckkarte, zum selber behalten oder weiter verschenken.

Unternehmensschutzengel 2012

Ab einer Spende von 1.000 Euro können auch Unternehmen Schutzengel werden. Als Dank bekommt jedes Unternehmen ein individuelles Schutzengelplakat (50 x 70 cm), das beispielsweise in den Geschäftsräumen aufgehängt werden kann.

Jeder kann ein Engel sein!

Bitte helfen Sie uns dabei, Schutzengel zu finden. Fragen Sie Freunde und Bekannte oder bitten Sie Unternehmen, sich zu engagieren! Herzlichen Dank!

Lassen Sie sich von dem neuen Schutzengelmotiv überraschen, ab dem 3. Oktober 2011 finden Sie es auf unserer Homepage www.muko.info.

Katja Sichtermann



14. Deutsche Mukoviszidose-Tagung 2011 in Würzburg

Wie in den letzten Jahren wird auch dieses Jahr Mitte November die Deutsche Mukoviszidose-Tagung in Würzburg stattfinden. Schwerpunkte der Tagung sind die Themen „Qualität in der Betreuung von Mukoviszidose-Patienten“ sowie der „Umgang mit Problemkeimen“.

Im Plenum „Was macht Qualität in der CF-Betreuung aus?“ wird auch die Frage nach der optimalen Ambulanzgröße in einem Pro- und Contra-Forum diskutiert. Als Besonderheit soll dieses Jahr eine interdisziplinäre Falldiskussion geführt werden mit dem Titel „Hätte mehr interdisziplinäre

Kommunikation geholfen?“ und ebenfalls interdisziplinär wird dieses Jahr ein Seminar angeboten, das den praxisnahen Zugang zur Forschung schaffen soll und das sich mit dem Titel „Getting fit for research“ speziell auch an nicht-ärztliche Behandler richtet. Wir freuen uns auf eine interessante Tagung mit lebhaftem und interdisziplinärem Austausch.

Die vielen weiteren interessanten Themen der Deutschen Mukoviszidose-Tagung 2011 finden Sie im Programm der Tagung unter <http://muko.info/Deutsche-Mukoviszidose-Tagung.1111.0.html>.

Dr. Uta Duesberg



Motivation in der Rehabilitation

Mündigkeit und Motivation

In der Fachklinik Satteldüne für Kinder und Jugendliche werden die kleinen und großen CF Patienten/Innen mit und ohne Eltern betreut.

Innerhalb unseres Konzepts im multiprofessionellen Team werden altersgerechte Schulungen durchlaufen. In den CF-spezifischen Schulungen werden die Inhalte Physiotherapie, Sport, Ernährung, Medizin und Psychologie intensiv behandelt, und die Betroffenen tauschen sich gemeinsam zielgerichtet aus. Der Spaß steht hier neben der Wissenserweiterung an vorderster Stelle. Häufig kommt es auch zu einer allerersten Ansammlung von Wissen über die eigene Erkrankung bzw. über Vorgänge des eigenen Körpers. Bereits bei einer Mini-Schulung Medizin und Ernährung freuen sich die Fünf- bis Sechsjährigen über das Erkunden des eigenen Körpers. Wissen ist ein wichtiger Baustein für die Ich-Findung, die Einordnung des eigenen Gesundheitszustandes und damit die Voraussetzung für Mündigkeit.

Mündig auftreten kann im Laufe seines Lebens nur, wer auch motiviert ist, sein Krankheitsmanagement aktiv mitzugestalten –

das stellen wir innerhalb des CF-Teams immer wieder fest. Den Wunsch, mündig sein zu wollen, nehmen Sie als Angehörige und wir als Therapeuten spätestens in der Pubertät auf, wenn Energie spürbar wird, die sich aber häufig in Vermeidungsstrategien und Abwehrhaltungen zeigt. Sprüche wie „Ich will nicht inhalieren“ oder „Ich habe keine Lust auf das Ganze“ – wer kennt sie nicht ... Diese vorhandene Energie heißt es nun in Motivation umzuwandeln, aber wie?

Verantwortung für sich selbst zu übernehmen, obwohl man sich unterscheidet von seiner Altersgruppe, und sich trotzdem anzunehmen – das stellt alle Betroffenen vor die gleiche große Herausforderung. Wir als Therapeuten stellen immer wieder fest, dass ein gegenseitiger Austausch, die Erfahrung „Hier sind alle gleich, die vorher anders waren“ die Betroffenen jeden Alters verbindet. Diese von uns geförderte Gruppendynamik setzt Prozesse in Gang und führt dazu, den eigenen Istzustand neu zu bewerten. Sie hilft, den Mut aufzubauen, die eigene Erkrankung mündig zu managen bzw. sein eigenes Leben als wertvoll zu erleben und zu gestalten – trotz Krankheit und bestehender Defizite.

In der Rehabilitation werden Freundschaften geschlossen und damit soziale Netzwerke aufgebaut. So haben kleine Kinder große Kinder als Vorbild und wollen z. B. „wie die Großen“ die Enzyme als Kapseln einnehmen.

Wir als CF- Team haben uns die Frage gestellt: Was motiviert unsere Kinder und Jugendlichen? Was setzt sie in Bewegung? In der Psychologieschulung sind dabei interessante Ergebnisse herausgekommen.

Was motiviert euch, die tagtägliche Therapiearbeit zu schaffen?

Die Kinder beider Altersgruppen waren insgesamt sehr interessiert daran, über die eigene Motivation nachzudenken, sie genauer unter die Lupe zu nehmen. Die Ergebnisse aus den verschiedenen Altersgruppen waren sehr vielfältig, und die Schulung selbst profitierte von einem lebhaften Austausch der Kinder und Jugendlichen. Positive Motivation war bei allen mit der aktiven Verfolgung eigener Ziele verbunden.

Es zeigte sich, dass die jüngeren Kinder mit kurzfristigen Zielsetzungen und Verstärkungen erreichbar waren, während bei





den Älteren Kindern eher eigengesetzte langfristige Ziele handlungsbestimmend waren. Eine zunehmend realistische Einschätzung des eigenen Gesundheitszustandes und die autonome Entscheidungsfähigkeit beeinflussen stark die Motivation. Unser Klinikalltag mit seiner hohen Therapiedichte führt meist zu einer deutlichen

Verbesserung des Gesundheitszustands, des eigenen Wohlbefindens. Eine positive Selbstwahrnehmung steigert die Lebensfreude. Motivation durch Rehabilitation!

Pia M. Schäfer (Dipl.-Psych.)
Melanie Köller (Dipl.-Pflegepäd.)
Fachklinik Satteldüne



34. ECFS-Kongress in Hamburg

Der jährliche Kongress der European Cystic Fibrosis Society (ECFS) fand nach 13 Jahren in diesem Jahr wieder in Deutschland statt. Der durch den Ausbruch der EHEC-Erkrankungen zunächst befürchtete deutliche Rückgang der Teilnehmerzahlen bewahrheitete sich glücklicherweise nicht. Nahezu 2.000 Teilnehmer fanden den Weg nach Hamburg in das Congress Center, um sich über die neuesten Entwicklungen in Forschung und Klinik zu informieren.

„Just in time“ zum Kongress wurden die ersten deutschen CF-Schweine geboren (Foto), sodass der Erfolg der Münchner Arbeitsgruppe im Plenum vorgestellt werden konnte. Bei diesen Schweinen sind bei-

de CFTR-Gene ausgeschaltet, sodass sie als CF-Modell herangezogen werden können. So ist es nun beispielsweise möglich, Fragestellungen zu bearbeiten, die am Patienten nicht untersucht werden können. In den USA stehen bereits CF-Schweine zur Verfügung. Allerdings ist es aus logistischen Gründen bislang nicht möglich, in Europa mit diesen Modellen zu arbeiten. Deshalb sind die ersten europäischen CF-Schweine aus München, die im Rahmen eines durch den Mukoviszidose e.V. geförderten Projekts „entwickelt“ wurden, von großer Bedeutung. Interessante Neuigkeiten berichteten auch britische Wissenschaftler, die seit Jahren an der Gentherapie der CF arbeiten. Die Ergebnisse der ersten klinischen Studie zur Verträglichkeit und Wirk-

samkeit der entwickelten Gentherapie zeigen ein tolerierbares Nebenwirkungsprofil und eine immerhin über zwei Wochen anhaltende Wirkung in der Lunge. Bis die Gentherapie bei CF-Patienten angewendet werden kann, müssen jedoch noch viele Hürden genommen werden.

Unter www.muko.info finden Sie noch mehr der vielen Ergebnisse des ECFS-Kongresses, beispielsweise zu der Frage, ob die CF-Entzündung oder bakterielle Besiedlung zuerst auftritt und die Symptomatik der Krankheit bedingt.

Dr. Uta Düesberg



Die ersten deutschen CF-Schweine aus der Münchner AG um Prof. Wolf.

ECFS-Symposium zur Qualität der Versorgung von CF-Patienten

Zum Auftakt des vom Mukoviszidose e.V. ausgerichteten Symposiums in Hamburg berichtete Dr. Anil Mehta aus England über die Versorgung von CF-Patienten im europäischen Vergleich. Mehta stellte fest, dass innerhalb Europas ein großes Gefälle in der Qualität der Behandlung herrscht. Das lässt sich auch am mittleren Alter der an CF Verstorbenen deutlich erkennen, das in Westeuropa bei etwa 30 Jahren und in den meisten osteuropäischen Ländern bei unter zwölf Jahren liegt. Karleen de Rijcke von der Cystic Fibrosis Europe e.V. (CFE), dem Zusammenschluss nationaler Patientenorganisationen in Europa, machte in diesem Zusammenhang deutlich, dass die Kommunikation zwischen Ärzten und Patientenorganisationen ein wesentlicher Faktor dafür ist, die Qualität der Behandlung zu verbessern. Durch die Offensive „Fit fürs Leben“, die vom Mukoviszidose e.V. ins Leben gerufen wurde, kann die Qualität der Versorgung ebenfalls erheblich verbessert werden, wie Corinna Moos-Thiele und Privatdozent Dr. Jochen Mainz eindrücklich darstellten. Das individuelle Interventionsprogramm umfasst medizinische, rehabilitative, sporttherapeutische und psychosoziale Maßnahmen.

Inwieweit ein „Leistungsvergleich“ der CF-Behandlungszentren der kontinuierlichen Qualitätsverbesserung der Versorgung von CF-Patienten dienlich sein kann, referierte Professor Michael Boyle aus Baltimore/USA. Dabei zeigte er Daten aus dem US-Register, die deutlich machten, dass die Behandlungserfolge der einzelnen Zentren, beispielsweise hinsichtlich der FEV1 oder des Ernährungszustand, erheblich voneinander abweichen können. Anhand der Registerdaten kann jeder für sich analysieren, wo sein Zentrum im nationalen Vergleich

steht und wo der nationale Durchschnitt liegt. Das bietet den teilnehmenden Zentren die Möglichkeit, sich an diejenigen Zentren zu wenden, deren Behandlungserfolg besonders gut ist, und dort zu lernen, wie man zu solch guten Ergebnissen kommen kann. Dieses Vorgehen führte in den USA zu einer deutlichen Verbesserung in der Versorgung der CF-Patienten, wie Professor Boyle an verschiedenen amerikanischen Projekten sehr eindrucksvoll zeigte.

In der Diskussion um die Frage, inwieweit zentrumsbezogene Daten aus Patientenregistern auch dem Patienten offengelegt werden sollten, wurde von dem dänischen Patientenvertreter Erik Wendel sehr klar Position für die Transparenz der Daten bezogen, von der er sich eine Verbesserung der Behandlung verspricht. Damit grundsätzlich einverstanden erklärte sich auch Paul Wenzlaff vom Zentrum für Qualität und Management im Gesundheitswesen in Hannover, der jedoch zu bedenken gab, dass die richtige Interpretation der Ergebnisse einen wesentlichen Aspekt darstelle. Daten müssten dem Patienten erklärt werden, sonst käme es schnell zu Fehlinterpretationen, die den Patienten möglicherweise mehr verwirrten als aufklärten, was dann gerade nicht zu einer Verbesserung der Versorgungsqualität führen würde.

Eine Audioaufnahme des Symposiums finden Sie unter www.cfww.org/podcasts/

Dr. Uta Düesberg

v. o. n. u.: Eröffnung der ECFS-Tagung durch Prof. Manfred Ballmann und das Symposium (1-3), das Plenum (4), Corinna Moos-Thiele und Dr. Mainz (5) und Eric Wendel, CF-Patient aus Dänemark (6).



Europäische Mukoviszidose-Selbsthilfe zeigt Erfolge

Vertreter von 30 europäischen nationalen Mukoviszidose-Patientenorganisationen diskutierten in Hamburg über medizinische Versorgung, Qualitätssicherung und Patientenbeteiligung in der Forschung.

Am 7. und 8. Juni 2011 trafen sich 55 Repräsentanten von 30 nationalen europäischen Mukoviszidose-Patientenorganisationen im Vorprogramm der Tagung der European Cystic Fibrosis Society (ECFS) in Hamburg. Es war die größte Mitgliederversammlung und -konferenz, die Cystic Fibrosis Europe (CFE) seit ihrer Gründung 2003 jemals durchgeführt hat.

Im Zentrum der Diskussion des ersten Tages stand der Erfahrungsaustausch untereinander. Deutlich wurde, dass aktive

und engagierte nationale Mukoviszidose-Patientenorganisationen eine Verbesserung des Zugangs zu adäquater Therapie und Behandlung erreichen. Die Strategie CFEs, die Mukoviszidose-Selbsthilfe besonders in den Ländern zu stärken, in denen die medizinische Versorgung Mängel aufweist, scheint Wirkung zu zeigen.

Des Weiteren wurden Wege und Maßnahmen besprochen, wie sich CFE noch stärker in die Forschung einbringen und dort die Interessen der Mukoviszidose-Patienten vertreten kann. Das ist ein wichtiges Thema für die nächsten vier Jahre.

Am Mittwoch fand ein von CFE und ECFS gemeinsam organisiertes Symposium zum Thema, wie Patienten und Mukoviszidose-

Zentren gemeinsam die Behandlungsqualität kontinuierlich verbessern können, statt. Heiß wurde unter anderem diskutiert, ob die durch Qualitätssicherung gewonnenen Daten über die Behandlungsergebnisse einzelner Kliniken den Patienten zugänglich gemacht werden sollen oder nicht.

Die CFE-Vorstandswahl bestätigte Karleen De Rijcke als Präsidentin für die nächsten vier Jahre. Auch Birgit Dembski wurde als Schriftführerin wiedergewählt.

Berichte und Präsentationen der Tagung sind unter http://www.cfw.org/cfe/article/1355/CFE_conference_Hamburg_June_7-8_2011_Report zu finden.

Birgit Dembski

Der Vorstand von CFE (Cystic Fibrosis Europe) wurde neu gewählt. V. l. n. r.: Franck Dufour (Frankreich), Jaqueline Noordhoek (Niederlande, stellv. Vorsitzende), Birgit Dembski (Schriftführerin), Reto Weibel (Schweiz), Karleen De Rijcke (Belgien, Vorsitzende), Anja Kladar (Kroatien) und Snezana Bojcin (Mazedonien).







Durchatmen – Durchstarten!

Die Zukunft beginnt mit dem nächsten Atemzug.



Die Offensive „Fit fürs Leben mit Mukoviszidose“ on tour

Projekt „fit for life with CF“ beim ECFS in Hamburg

Nachdem die Offensive „Fit fürs Leben mit Mukoviszidose“ nun am Ende der Projektverlängerung steht und drei Jahre erfolgreich läuft, konnten die ersten Ergebnisse ausgewertet werden. Da dieses Jahr der Europäische CF-Kongress (ECFS) in Hamburg stattfand, hatte sich das Team entschieden, zwei Abstracts einzureichen, um das Projekt dort vorzustellen. Die ersten Ergebnisse der Offensive bzw. des Teilbereichs „Sport vor Ort“ konnten so in den Sessions „Optimierung der Versorgung in Ambulanzen“ sowie „Aufwachsen mit CF: Jugendliche und junge Erwachsene“ durch Nadja Niemann (ZQ Hannover) und Corinna Moos-Thiele (Mukoviszidose e.V.) vorgestellt werden. Aus den Reihen der Zuhörer kamen viele positive Anmerkungen und konstruktive Ideen zu den Vorträgen.

Neben diesen beiden Vorträgen wurde die Offensive auch bei einem vom Mukoviszidose-Institut organisiertem Symposium vorgestellt. Das Themen des Symposiums waren „Kontinuierliche Verbesserung der Qualität in CF-Zentren“ sowie „Verbesserung der Zusammenarbeit von Patienten und Ambulanzen“. Das Symposium war für Patientenvertreter und Wissenschaftler ausgerichtet. Dort stellten PD Dr. Jochen

Mainz (Universitätsklinikum Jena, Mukoviszidose-Ambulanz) und Corinna Moos-Thiele die Offensive vor. Ziel war es zu zeigen, dass im Rahmen einer gemeinsam strukturierten Versorgung die Möglichkeit besteht, auch Patienten, die schwer erreichbar bzw. schwer motivierbar sind, zur Mitarbeit zu gewinnen. Im Vordergrund stand die Erläuterung des Projektablaufs. Dabei wurde insbesondere das gemeinsame Herausfinden und Verabreden von individuellen Maßnahmen zwischen Patient und Behandler hervorgehoben und an einem Fallbeispiel erklärt. Die Rückmeldung aus dem international besetzten Auditorium war sehr positiv, sodass anschließend ein reger Informationsaustausch stattfand.

Insgesamt handelte es sich um eine gelungene Präsentation der Offensive auf internationaler Ebene. Es gibt international viele Forderungen bzw. Ideen von Medizinern, Organisationen und Patienten, wie Patienten mit kritischen Krankheitsverläufen insbesondere auch auf psychosozialer Ebene unterstützt werden sollten, jedoch in den meisten Fällen nur in der Theorie. Wir können sagen, dass wir in Deutschland mit der Offensive „Fit fürs Leben mit Mukoviszidose“ die Ersten sind, die ein solches

umfassendes Versorgungsprojekt für an Mukoviszidose Erkrankte mit kritischem Krankheitsverlauf erfolgreich entwickelt und umgesetzt haben. Die Hilfen in Form externer Unterstützung durch ein Monitoring für die Ambulanzen, psychosozialer Betreuung sowie sportlicher Beratung für die Patienten kommen bei diesen Patienten und deren betreuenden Ambulanzen an. Die ersten Ergebnisse der Auswertung unterstützen diese Annahme.

Wir denken, dass die Offensive dem Ziel der Verbesserung der Gesundheit, Lebensqualität und Lebenszufriedenheit sowohl der Erkrankten als auch ihrer Familien ein Stück näher gekommen ist. Vielen Dank an alle Mitwirkende!

Corinna Moos-Thiele,
Nadja Niemann

Nadja Niemann und Corinna Moos-Thiele bei der ECFS-Tagung.

10:30 - 12:00	Oral Poster Session 2 - Optimizing CF Care	Presentations: 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 18, 19, 20, 21, 22, 23, 24, 25, 26, 27, 28, 29, 30, 31, 32, 33, 34, 35, 36, 37, 38, 39, 40, 41, 42, 43, 44, 45, 46, 47, 48, 49, 50, 51, 52, 53, 54, 55, 56, 57, 58, 59, 60, 61, 62, 63, 64, 65, 66, 67, 68, 69, 70, 71, 72, 73, 74, 75, 76, 77, 78, 79, 80, 81, 82, 83, 84, 85, 86, 87, 88, 89, 90, 91, 92, 93, 94, 95, 96, 97, 98, 99, 100, 101, 102, 103, 104, 105, 106, 107, 108, 109, 110, 111, 112, 113, 114, 115, 116, 117, 118, 119, 120, 121, 122, 123, 124, 125, 126, 127, 128, 129, 130, 131, 132, 133, 134, 135, 136, 137, 138, 139, 140, 141, 142, 143, 144, 145, 146, 147, 148, 149, 150, 151, 152, 153, 154, 155, 156, 157, 158, 159, 160, 161, 162, 163, 164, 165, 166, 167, 168, 169, 170, 171, 172, 173, 174, 175, 176, 177, 178, 179, 180, 181, 182, 183, 184, 185, 186, 187, 188, 189, 190, 191, 192, 193, 194, 195, 196, 197, 198, 199, 200, 201, 202, 203, 204, 205, 206, 207, 208, 209, 210, 211, 212, 213, 214, 215, 216, 217, 218, 219, 220, 221, 222, 223, 224, 225, 226, 227, 228, 229, 230, 231, 232, 233, 234, 235, 236, 237, 238, 239, 240, 241, 242, 243, 244, 245, 246, 247, 248, 249, 250, 251, 252, 253, 254, 255, 256, 257, 258, 259, 260, 261, 262, 263, 264, 265, 266, 267, 268, 269, 270, 271, 272, 273, 274, 275, 276, 277, 278, 279, 280, 281, 282, 283, 284, 285, 286, 287, 288, 289, 290, 291, 292, 293, 294, 295, 296, 297, 298, 299, 300, 301, 302, 303, 304, 305, 306, 307, 308, 309, 310, 311, 312, 313, 314, 315, 316, 317, 318, 319, 320, 321, 322, 323, 324, 325, 326, 327, 328, 329, 330, 331, 332, 333, 334, 335, 336, 337, 338, 339, 340, 341, 342, 343, 344, 345, 346, 347, 348, 349, 350, 351, 352, 353, 354, 355, 356, 357, 358, 359, 360, 361, 362, 363, 364, 365, 366, 367, 368, 369, 370, 371, 372, 373, 374, 375, 376, 377, 378, 379, 380, 381, 382, 383, 384, 385, 386, 387, 388, 389, 390, 391, 392, 393, 394, 395, 396, 397, 398, 399, 400, 401, 402, 403, 404, 405, 406, 407, 408, 409, 410, 411, 412, 413, 414, 415, 416, 417, 418, 419, 420, 421, 422, 423, 424, 425, 426, 427, 428, 429, 430, 431, 432, 433, 434, 435, 436, 437, 438, 439, 440, 441, 442, 443, 444, 445, 446, 447, 448, 449, 450, 451, 452, 453, 454, 455, 456, 457, 458, 459, 460, 461, 462, 463, 464, 465, 466, 467, 468, 469, 470, 471, 472, 473, 474, 475, 476, 477, 478, 479, 480, 481, 482, 483, 484, 485, 486, 487, 488, 489, 490, 491, 492, 493, 494, 495, 496, 497, 498, 499, 500, 501, 502, 503, 504, 505, 506, 507, 508, 509, 510, 511, 512, 513, 514, 515, 516, 517, 518, 519, 520, 521, 522, 523, 524, 525, 526, 527, 528, 529, 530, 531, 532, 533, 534, 535, 536, 537, 538, 539, 540, 541, 542, 543, 544, 545, 546, 547, 548, 549, 550, 551, 552, 553, 554, 555, 556, 557, 558, 559, 560, 561, 562, 563, 564, 565, 566, 567, 568, 569, 570, 571, 572, 573, 574, 575, 576, 577, 578, 579, 580, 581, 582, 583, 584, 585, 586, 587, 588, 589, 590, 591, 592, 593, 594, 595, 596, 597, 598, 599, 600, 601, 602, 603, 604, 605, 606, 607, 608, 609, 610, 611, 612, 613, 614, 615, 616, 617, 618, 619, 620, 621, 622, 623, 624, 625, 626, 627, 628, 629, 630, 631, 632, 633, 634, 635, 636, 637, 638, 639, 640, 641, 642, 643, 644, 645, 646, 647, 648, 649, 650, 651, 652, 653, 654, 655, 656, 657, 658, 659, 660, 661, 662, 663, 664, 665, 666, 667, 668, 669, 670, 671, 672, 673, 674, 675, 676, 677, 678, 679, 680, 681, 682, 683, 684, 685, 686, 687, 688, 689, 690, 691, 692, 693, 694, 695, 696, 697, 698, 699, 700, 701, 702, 703, 704, 705, 706, 707, 708, 709, 710, 711, 712, 713, 714, 715, 716, 717, 718, 719, 720, 721, 722, 723, 724, 725, 726, 727, 728, 729, 730, 731, 732, 733, 734, 735, 736, 737, 738, 739, 740, 741, 742, 743, 744, 745, 746, 747, 748, 749, 750, 751, 752, 753, 754, 755, 756, 757, 758, 759, 760, 761, 762, 763, 764, 765, 766, 767, 768, 769, 770, 771, 772, 773, 774, 775, 776, 777, 778, 779, 780, 781, 782, 783, 784, 785, 786, 787, 788, 789, 790, 791, 792, 793, 794, 795, 796, 797, 798, 799, 800, 801, 802, 803, 804, 805, 806, 807, 808, 809, 810, 811, 812, 813, 814, 815, 816, 817, 818, 819, 820, 821, 822, 823, 824, 825, 826, 827, 828, 829, 830, 831, 832, 833, 834, 835, 836, 837, 838, 839, 840, 841, 842, 843, 844, 845, 846, 847, 848, 849, 850, 851, 852, 853, 854, 855, 856, 857, 858, 859, 860, 861, 862, 863, 864, 865, 866, 867, 868, 869, 870, 871, 872, 873, 874, 875, 876, 877, 878, 879, 880, 881, 882, 883, 884, 885, 886, 887, 888, 889, 890, 891, 892, 893, 894, 895, 896, 897, 898, 899, 900, 901, 902, 903, 904, 905, 906, 907, 908, 909, 910, 911, 912, 913, 914, 915, 916, 917, 918, 919, 920, 921, 922, 923, 924, 925, 926, 927, 928, 929, 930, 931, 932, 933, 934, 935, 936, 937, 938, 939, 940, 941, 942, 943, 944, 945, 946, 947, 948, 949, 950, 951, 952, 953, 954, 955, 956, 957, 958, 959, 960, 961, 962, 963, 964, 965, 966, 967, 968, 969, 970, 971, 972, 973, 974, 975, 976, 977, 978, 979, 980, 981, 982, 983, 984, 985, 986, 987, 988, 989, 990, 991, 992, 993, 994, 995, 996, 997, 998, 999, 1000
11:00 - 11:10	Abstract 230: The German Multicenter Project "Fit for Life" to Optimize the CF-Course in Children with Critical Trends: First Results Regarding the Initial 12 Months Period - N. Niemann (DE)	

15:00 - 15:30	Workshop 1 - Growing up with CF - Adolescents and Young Adults	Presentations: 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 18, 19, 20, 21, 22, 23, 24, 25, 26, 27, 28, 29, 30, 31, 32, 33, 34, 35, 36, 37, 38, 39, 40, 41, 42, 43, 44, 45, 46, 47, 48, 49, 50, 51, 52, 53, 54, 55, 56, 57, 58, 59, 60, 61, 62, 63, 64, 65, 66, 67, 68, 69, 70, 71, 72, 73, 74, 75, 76, 77, 78, 79, 80, 81, 82, 83, 84, 85, 86, 87, 88, 89, 90, 91, 92, 93, 94, 95, 96, 97, 98, 99, 100, 101, 102, 103, 104, 105, 106, 107, 108, 109, 110, 111, 112, 113, 114, 115, 116, 117, 118, 119, 120, 121, 122, 123, 124, 125, 126, 127, 128, 129, 130, 131, 132, 133, 134, 135, 136, 137, 138, 139, 140, 141, 142, 143, 144, 145, 146, 147, 148, 149, 150, 151, 152, 153, 154, 155, 156, 157, 158, 159, 160, 161, 162, 163, 164, 165, 166, 167, 168, 169, 170, 171, 172, 173, 174, 175, 176, 177, 178, 179, 180, 181, 182, 183, 184, 185, 186, 187, 188, 189, 190, 191, 192, 193, 194, 195, 196, 197, 198, 199, 200, 201, 202, 203, 204, 205, 206, 207, 208, 209, 210, 211, 212, 213, 214, 215, 216, 217, 218, 219, 220, 221, 222, 223, 224, 225, 226, 227, 228, 229, 230, 231, 232, 233, 234, 235, 236, 237, 238, 239, 240, 241, 242, 243, 244, 245, 246, 247, 248, 249, 250, 251, 252, 253, 254, 255, 256, 257, 258, 259, 260, 261, 262, 263, 264, 265, 266, 267, 268, 269, 270, 271, 272, 273, 274, 275, 276, 277, 278, 279, 280, 281, 282, 283, 284, 285, 286, 287, 288, 289, 290, 291, 292, 293, 294, 295, 296, 297, 298, 299, 300, 301, 302, 303, 304, 305, 306, 307, 308, 309, 310, 311, 312, 313, 314, 315, 316, 317, 318, 319, 320, 321, 322, 323, 324, 325, 326, 327, 328, 329, 330, 331, 332, 333, 334, 335, 336, 337, 338, 339, 340, 341, 342, 343, 344, 345, 346, 347, 348, 349, 350, 351, 352, 353, 354, 355, 356, 357, 358, 359, 360, 361, 362, 363, 364, 365, 366, 367, 368, 369, 370, 371, 372, 373, 374, 375, 376, 377, 378, 379, 380, 381, 382, 383, 384, 385, 386, 387, 388, 389, 390, 391, 392, 393, 394, 395, 396, 397, 398, 399, 400, 401, 402, 403, 404, 405, 406, 407, 408, 409, 410, 411, 412, 413, 414, 415, 416, 417, 418, 419, 420, 421, 422, 423, 424, 425, 426, 427, 428, 429, 430, 431, 432, 433, 434, 435, 436, 437, 438, 439, 440, 441, 442, 443, 444, 445, 446, 447, 448, 449, 450, 451, 452, 453, 454, 455, 456, 457, 458, 459, 460, 461, 462, 463, 464, 465, 466, 467, 468, 469, 470, 471, 472, 473, 474, 475, 476, 477, 478, 479, 480, 481, 482, 483, 484, 485, 486, 487, 488, 489, 490, 491, 492, 493, 494, 495, 496, 497, 498, 499, 500, 501, 502, 503, 504, 505, 506, 507, 508, 509, 510, 511, 512, 513, 514, 515, 516, 517, 518, 519, 520, 521, 522, 523, 524, 525, 526, 527, 528, 529, 530, 531, 532, 533, 534, 535, 536, 537, 538, 539, 540, 541, 542, 543, 544, 545, 546, 547, 548, 549, 550, 551, 552, 553, 554, 555, 556, 557, 558, 559, 560, 561, 562, 563, 564, 565, 566, 567, 568, 569, 570, 571, 572, 573, 574, 575, 576, 577, 578, 579, 580, 581, 582, 583, 584, 585, 586, 587, 588, 589, 590, 591, 592, 593, 594, 595, 596, 597, 598, 599, 600, 601, 602, 603, 604, 605, 606, 607, 608, 609, 610, 611, 612, 613, 614, 615, 616, 617, 618, 619, 620, 621, 622, 623, 624, 625, 626, 627, 628, 629, 630, 631, 632, 633, 634, 635, 636, 637, 638, 639, 640, 641, 642, 643, 644, 645, 646, 647, 648, 649, 650, 651, 652, 653, 654, 655, 656, 657, 658, 659, 660, 661, 662, 663, 664, 665, 666, 667, 668, 669, 670, 671, 672, 673, 674, 675, 676, 677, 678, 679, 680, 681, 682, 683, 684, 685, 686, 687, 688, 689, 690, 691, 692, 693, 694, 695, 696, 697, 698, 699, 700, 701, 702, 703, 704, 705, 706, 707, 708, 709, 710, 711, 712, 713, 714, 715, 716, 717, 718, 719, 720, 721, 722, 723, 724, 725, 726, 727, 728, 729, 730, 731, 732, 733, 734, 735, 736, 737, 738, 739, 740, 741, 742, 743, 744, 745, 746, 747, 748, 749, 750, 751, 752, 753, 754, 755, 756, 757, 758, 759, 760, 761, 762, 763, 764, 765, 766, 767, 768, 769, 770, 771, 772, 773, 774, 775, 776, 777, 778, 779, 780, 781, 782, 783, 784, 785, 786, 787, 788, 789, 790, 791, 792, 793, 794, 795, 796, 797, 798, 799, 800, 801, 802, 803, 804, 805, 806, 807, 808, 809, 810, 811, 812, 813, 814, 815, 816, 817, 818, 819, 820, 821, 822, 823, 824, 825, 826, 827, 828, 829, 830, 831, 832, 833, 834, 835, 836, 837, 838, 839, 840, 841, 842, 843, 844, 845, 846, 847, 848, 849, 850, 851, 852, 853, 854, 855, 856, 857, 858, 859, 860, 861, 862, 863, 864, 865, 866, 867, 868, 869, 870, 871, 872, 873, 874, 875, 876, 877, 878, 879, 880, 881, 882, 883, 884, 885, 886, 887, 888, 889, 890, 891, 892, 893, 894, 895, 896, 897, 898, 899, 900, 901, 902, 903, 904, 905, 906, 907, 908, 909, 910, 911, 912, 913, 914, 915, 916, 917, 918, 919, 920, 921, 922, 923, 924, 925, 926, 927, 928, 929, 930, 931, 932, 933, 934, 935, 936, 937, 938, 939, 940, 941, 942, 943, 944, 945, 946, 947, 948, 949, 950, 951, 952, 953, 954, 955, 956, 957, 958, 959, 960, 961, 962, 963, 964, 965, 966, 967, 968, 969, 970, 971, 972, 973, 974, 975, 976, 977, 978, 979, 980, 981, 982, 983, 984, 985, 986, 987, 988, 989, 990, 991, 992, 993, 994, 995, 996, 997, 998, 999, 1000
15:40 - 15:55	Abstract 231: The German Multicenter Project "Fit for Life" to Optimize the CF-Course in Children with Critical Trends - Regarding the Subject Physical Activity - C. Moos-Thiele (DE)	



Vitamin D und Mukoviszidose

Die Funktion von Vitamin D innerhalb des Phosphor- und Kalzium-Stoffwechsels ist seit Langem bekannt. Obwohl schon Anfang des 20. Jahrhunderts bei Tuberkulose-Patienten Sonnenlicht ein wichtiger Teil der Therapie war, ist die immunstimulatorische Wirkung von Vitamin D erst seit Kurzem bekannt. Vitamin D₃, das entweder mit Hilfe von UV-Strahlung in der Haut gebildet oder durch die Nahrung aufgenommen wird, wird in der Leber in eine Form umgewandelt (25-hydroxy-Vitamin-D₃), die im Blut zirkuliert, um dann nochmals in eine biologisch aktive Form umgewandelt zu werden (1,25-dihydroxy-Vitamin-D₃), die Prozesse wie den Kalzium-Phosphat-Haushalt oder das

Immunsystem direkt beeinflusst. Zellen in der Lunge sind in der Lage, Vitamin-D₃ in seine bioaktive Form umzuwandeln, das dann direkt die Bildung eines antimikrobiellen Peptids ermöglicht, welches im angeborenen Immunsystem eine wichtige Rolle spielt. Verschiedene Studien haben gezeigt, dass viele Mukoviszidose-Patienten einen sehr niedrigen Serumspiegel von Vitamin D₃ haben (< 10 ng/ml). Im Rahmen dieses Projekts soll gezeigt werden, dass die Erhöhung des Vitamin-D-Spiegels den Verlauf der Infektionen der Lunge mit CF-typischen Bakterien verbessert und die Entzündung verringert, was einen großen Schritt für die Therapie bedeuten würde. Da Vitamin-D₃ ein breit verfügbarer Stoff

ist, könnte der Transfer in die Klinik nach erfolgreichen Voruntersuchungen in relativ kurzer Zeit möglich sein.

Prof. Robert Bals,
Dr. Christian Herr

Seit dem 1. Juni 2011 führt Prof. Robert Bals aus Homburg ein Forschungsprojekt durch, bei dem die Möglichkeit untersucht wird, Lungeninfektionen mit Vitamin D zu behandeln. Der Mukoviszidose e.V. unterstützt das Projekt mit 194.000 Euro über zwei Jahre.

PARI SINUS - Contra Sinusitis

PARI SINUS - Schlägt Wellen in den Nasennebenhöhlen

- Pulsierendes Aerosol für Nase und Nasennebenhöhlen
- Deposition des Aerosols direkt am Wirkort
- Besonders bei Rhinosinusitis, Sinubronchitis, Sinusitis
- Verordnungs- und erstattungsfähiges Hilfsmittel

Für Ihre Fragen:

PARI Service-Center: +49 (0) 8151/279-279

E-Mail: info@pari.de • www.pari.de

Spezialisten für effektive Inhalation



Heute schon gelacht? Über Humor und Gesundheit

Erich Kästner sagte: „Jeder Mensch erwerbe sich Humor! Der Humor rückt den Augenblick an die richtige Stelle. Er lehrt uns die wahre Größenordnung und die gültige Perspektive. Er macht die Erde zu einem kleinen Stern, die Weltgeschichte zu einem Atemzug und uns selbst bescheiden. Das ist viel.“

Echter Humor wirkt heilend, verbindend und versöhnend. Humor trägt dazu bei, eine Situation der Verslossenheit in eine Atmosphäre der Wärme, Offenheit und gegenseitigen Wertschätzung zu überführen. Humor ist die wesentliche Schlüsselqualifikation für den Umgang mit Menschen und unabdingbar für echte Beziehungsfähigkeit. Damit zählt Humor zu unseren wichtigsten sozialen und emotionalen Kompetenzen. Die Italiener sagen: „Lachen macht gutes Blut.“ Die Indianer behaupten: „Der beste Arzt lebt in dir und lacht.“ Nachdem bewiesen wurde, wie eng Denken, Emotionen und körperliche Abläufe miteinander verknüpft sind, beschäftigte sich ein neuer Wissenschaftszweig, die Gelotologie (gelos = Lachen [griech.]), ernsthaft mit der Frage: Ist Lachen gesund – und warum? Die dabei festgestellten Effekte können so manchen Pharma-Forscher nur vor Neid erblassen lassen: So wurde nachgewiesen, dass Humor und Lachen die Bronchien erweitern (Rubinstein 1985), die Muskulatur entspannen (Titze 1996), die Bildung von Abwehrzellen fördern (Berk 1994) und die Selbstheilungskräfte aktivieren (Cousins 1996). Selbst einige Tage nachdem man sich beispielsweise über einen lustigen Film amüsiert hat, sind erhöhte Werte körpereigener Abwehrstoffe im Blut feststellbar. Beim Lachen lockern sich nicht nur die Gesichtsmuskeln, auch die Gedankenmus-

ter werden frischer und leichter: Man ist zufriedener, kreativer und spontaner. Die geistige Leistungsfähigkeit verbessert sich – Müdigkeit und Apathie verschwinden.

Aber Lachen aktiviert auch die Atemmuskeln und fördert so die Lungenelastizität. Beim Lachen atmet man tiefer und verlängert ein. Beim Ausatmen wird beinahe das gesamte Luftvolumen stoßweise herausgepresst. Die Lachatmung führt durch den angeregten Gasaustausch zu mehr Sauerstoff im Blut, gleichzeitig wird die gefangene Luft fast vollständig entleert. Rubinstein („Die Heilkraft Lachen“, Bern, Hallwag, S. 79, 1985) schätzt, dass der Gasaustausch während des Lachens drei- bis viermal so groß ist wie im Ruhezustand. Die oberen Luftwege werden, ähnlich wie beim Husten, von störenden Sekreten befreit. Lachen ist also Atemtherapie!

Forscher vermuten inzwischen, dass humorvolle Menschen ein weitaus stabileres Immunsystem haben und seltener krank werden als Menschen, denen der Humor abhanden gekommen ist. Als Nebenwirkungen und Risiken des Humors sind lediglich ein schneller Abbau emotionaler Spannungen, unerwartete Perspektivenwechsel, Loslassen von alten Wertvorstellungen und das Aufgeben von rigiden Verhaltensmustern zu befürchten. Wem die Stabilität seines eingefahrenen Denksystems das wichtigste Ziel ist, der sei also ausdrücklich vor Humor gewarnt. Für

alle anderen gilt: Lernen wir wieder, Witze zu erzählen – kennen Sie den schon?

Oma weiß, was sich gehört, und spendiert ihrem Enkel zum 18. Geburtstag ein Auto. Zum Dank lädt er sie zu einer Spritztour ein. Als Oma Schwierigkeiten hat, auf den Beifahrersitz zu klettern, fordert sie Harry auf: „Du, Harry, sei so lieb und stell mir doch den Sitz mal vor!“ Darauf Harry: „Sitz, des is mei Oma, Oma des is der Sitz!“

Stephan Kruij

Quellenangaben:

www.humor-und-gesundheit.de
Ehepaar Küppers (Dipl.-Soz.päd. und Allgemeinarzt)

www.michael-titze.de: Humor und Heiterkeit: Die wiederentdeckten Therapeutika

www.stiftung-humor-und-gesundheit.ch



Bitte vormerken!

14. Deutsche Mukoviszidose Tagung

17. bis 19. November 2011, Würzburg

„Behandlung pulmonaler Infektionen mit inhalativen Antibiotika – Neue Trends“

**Industriesymposium – Forest Deutschland
Freitag 18. November 2011, 8:45 – 9:45 Uhr**

Moderation: Prof. Matthias Griese, München

„Can mucoid Pseudomonas aeruginosa be eradicated in children with cystic fibrosis?“

Dr. Mark Rosenthal, London

„Freedom“ – Ergebnisse der Studie mit Colistin-Trockenpulver zur Inhalation

Prof. Antje Schuster, Düsseldorf

„Bedeutung der Trockenpulverinhalation für Arzt und Patient“

PD Rainald Fischer, München

Hinweis: Simultan Übersetzung ist vorgesehen

Aufklärung und Information als Patientenrecht



Birgit Dembski

**Wofür ich Allah höchlich danke?
Dass er Leiden und Wissen getrennt.
Verzweifeln müsste jeder Kranke
das Übel kennend, wie der Arzt es kennt.**

So charakterisierte Johann Wolfgang von Goethe das Arzt-Patienten-Verhältnis. Demnach schadet detailliertes Wissen um die eigene Erkrankung dem Kranken, lässt ihn gar verzweifeln. Dem Arzt obliegt es, Wissen über die jeweilige Krankheit zu erwerben und zum Heil des Patienten anzuwenden. Der Patient unterwirft sich so der ärztlichen Kompetenz.

Heute wird die Rolle des Patienten ganz anders gesehen. Die Rede ist vom „mündigen Patienten“, der autonome Entscheidungen bezüglich seiner Gesundheit trifft und die volle Verantwortung für diese Entscheidungen trägt. „Gerade im Bereich Gesundheit müssen Menschen gut informiert sein,

wenn sie Entscheidungen treffen wollen. ... Die Alternative wäre, Entscheidungen allein den Ärzten und Politikern zu überlassen. Davon raten wir [die Autoren] nachdrücklich ab“ (Razum/Breckenkamp, / Brzoska S. 38).

Dieser wachsenden Autonomie des Patienten im Gesundheitssystem entspricht die sich ändernde Rolle des Patienten im Verhältnis zu seinem individuellen Arzt. Dabei spielte juristisch das Recht auf körperliche Unversehrtheit des Patienten eine große Rolle. Wesentlicher aber ist die ärztliche Berufsethik, die jede medizinische Intervention an die Einwilligung des autonomen Patienten bindet und damit eine entsprechende Aufklärung und Information voraussetzt. Dieses Prinzip entwickelte sich vor dem Hintergrund des Missbrauchs ärztlichen Handelns im Nationalsozialismus. Die Deklaration des Weltärztebundes zu den Rechten des Patienten vom September 1991 legt Grundrechte des Patienten fest, etwa das Recht auf Selbstbestimmung, das Recht auf Information, das Recht auf Vertraulichkeit sowie das Recht auf Würde und wie im Falle des bewusstlosen oder nicht-geschäftsfähigen Patienten mit der Einwilligung des Patienten umzugehen ist.

Der Patient hat das Recht, von seinem Arzt in einem persönlichen Gespräch vor der Behandlung ebenso verständlich wie

sachkundig aufgeklärt und beraten zu werden. Thema dieses Gesprächs können alle Aspekte einer Behandlung sein: Diagnose, Vorbeugung, Nutzen und Risiken der eingesetzten Arzneimittel sowie Vergleich verschiedener Behandlungsstrategien in Hinblick auf Nutzen, Risiko und Alternativen.

Der Umfang der Aufklärung richtet sich nach der Schwere und Dringlichkeit des Eingriffs und betrifft Nutzen und Risiken der geplanten Maßnahmen, Auswirkungen im Alltag, Befolgen bestimmter Anweisungen. Zuständig ist der behandelnde oder ein anderer mit der Behandlung vertrauter Arzt bzw., im Fall einer Narkose, der Anästhesist. Die Patientenaufklärung muss genau so sorgfältig wie die Behandlung dokumentiert werden.

Eine Einwilligung ist nur dann gültig, wenn der Patient vorher angemessen aufgeklärt wurde oder auf die Information verzichtet hat. In Notfällen gelten besondere Regeln: Der Patient soll so weit wie möglich beteiligt werden; gegebenenfalls können Angehörige an Stelle des Patienten einwilligen. In extremen Situationen kann der Arzt gemäß dem mutmaßlichen Willen des Patienten handeln.

Eine Einwilligung kann in schriftlicher Form gegeben werden, sich aber auch aus den Umständen ergeben, (z.B. regelmäßige

Literatur

Beller, Fritz K.: Informed Consent: Patientenaufklärung oder Patientenberatung? *Speculum*, 18. Jahrgang, 1/2000, S. 6-11 www.kup.at/kup/pdf/285.pdf

Dieterich, Anja: Arzt-Patient-Beziehung im Wandel: Eigenverantwortlich, informiert, anspruchsvoll, *Deutsches Ärzteblatt* 2007. 104(37): aerzteblatt.de. <http://skylla.wz-berlin.de/pdf/2006/i06-310.pdf>

Geisler, Linus S.: Patientenautonomie – eine kritische Begriffsbestimmung, *Deutsche Medizinische Wochenschrift*, Nr. 129, 2004, S. 453-456. (www.linus-geisler.de/art2004/03dmw-patientenautonomie.html)

Goethe, Johann Wolfgang von: Berliner Ausgabe, *Poetische Werke* [Band 1-16], Band 3, Berlin 1960 f. S. 74 f.

KBV: Patientenrechte, Das Recht auf sorgfältige Information (www.kbv.de/patienteninformation/103.html)

Razum, Oliver/ Breckenkamp, Jürgen/Brzoska, Patrick: *Epidemiologie für Dummies*, S. 38. WILEY-VCH Verlag GmbH & Co.KGaG, Weinheim, 2009

Weltärztebund (WMA), Deklaration von Lissabon zu den Rechten des Patienten, Oktober 1981/September 1995. (<http://www.bundesarztekkammer.de/page.asp?his=2.49.1760>)

Terminabsprache mit anschließendem Besuch der CF-Ambulanz).

Um wirksam einwilligen zu können, muss der Patient einwilligungsfähig sein. Das heißt, er muss in der Lage sein, die geplante Behandlung in ihrer Gesamtheit zu verstehen. Das ist auch eine Frage der Vermittlung, also inwieweit der Arzt in der Lage ist, sich auf den jeweiligen Patienten sprachlich und emotional einzustellen. Bei Kindern

und Jugendlichen oder betreuten Personen werden die gesetzlichen Vertreter, das sind Eltern oder vom Vormundschaftsgericht bestellte Betreuer, einbezogen.

Für diesen zusammengehörigen kommunikativen Prozess hat sich im Amerikanischen der Begriff „Informed Consent“ durchgesetzt, der inzwischen, übersetzt mit „informierte Einwilligung“, auch in Deutschland verwendet wird.

So sehr diese Entwicklung zur Anerkennung der Mündigkeit des Patienten auch zu begrüßen ist, darf nicht vergessen werden, dass der Arzt auch dem Fürsorgeprinzip verpflichtet ist. Ein mündiges Handeln stellt hohe Ansprüche an den Patienten, und nicht alle Patienten sind immer willens oder fähig, diesen Ansprüchen gerecht zu werden. Doch dieses Thema wird im folgenden Artikel behandelt.

Birgit Dembski

Mündigkeit ist ein hoher Anspruch

Mukoviszidose ist eine Erkrankung, bei der es immer wieder und an vielen Stellen darum geht, einen „gesunden Mittelweg“ zu finden. Das gilt für die Hygiene, für die Therapie-Compliance und meiner Meinung nach auch für die Mündigkeit.

Natürlich ist es für uns Patienten gut, richtig und wichtig, informiert zu sein: zu wissen, was welche Therapie bewirkt und warum sie wichtig ist. Natürlich wäre es prima, wenn man so gut informiert wäre, dass man mit seinem behandelnden Arzt auf Augenhöhe über Therapieoptionen diskutieren und dann selbst die Entscheidung darüber treffen könnte, wie man vorgehen möchte. Und natürlich gibt einem mehr Wissen ein größeres Gefühl von Kontrolle und Selbstbestimmung in einer Situation, in der der Körper chronisch tut, was er will – und nicht was man sich wünschen würde, was im Hinblick auf psychische Gesundheit nicht zu verachten ist.

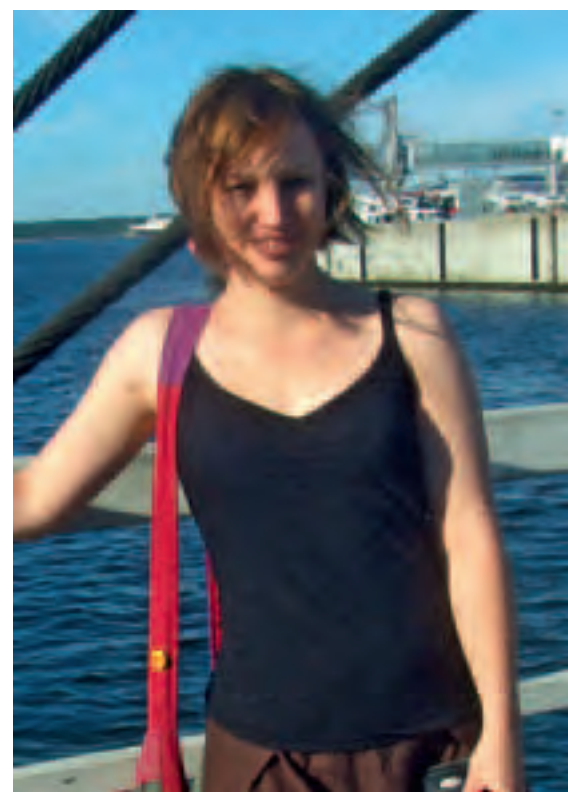
Und doch: Wir tun schon so viel. Wir machen Therapie, wir machen Sport, wir verbringen Zeit mit Arztbesuchen, und wir wollen ja nebenher auch noch ein bisschen

leben. Deshalb ist es zunächst grundsätzlich viel verlangt, von uns Patienten auch noch Mündigkeit in Krankheitsdingen zu fordern, wie es Medizinsoziologen oder mitunter auch die Selbsthilfebewegung tun. Ich finde, dass jeder auch das Recht haben muss zu sagen: „Nein, das ist mir zu viel Krankheit, ich möchte mich auf meinen Arzt verlassen können und mich nicht selber informieren müssen!“ Das mag insgesamt zu einer etwas weniger guten Therapie führen, aber dafür eben zu mehr Zeit und Raum für andere, schönere Dinge.

An Stelle von Forderungen wünsche ich mir daher, dass sowohl Ärzte – in Form von Geduld und der Bereitschaft, auf Themen, die vom Patienten kommen, einzugehen – als auch und vor allem die Selbsthilfe, zu deren Kernprinzipien der „mündige Patient“ klassisch gehörte, zu einem Klima beitragen, das uns Patienten in unseren Bemühungen aktiv fördert und unterstützt. Dazu zählt für mich, bezogen auf die Selbsthilfe, natürlich das Angebot von Bildung in Krankheitsdingen, aber auch das aktive Leben von Strukturen, die Mündigkeit fördern und unterstützen,

zum Beispiel indem dafür Sorge getragen wird, dass den Patienten die Beteiligung an wichtigen vereinsinternen Grundsatzentscheidungen möglichst leicht gemacht wird, dass um diese Beteiligung geworben wird. Mündigkeit als (medizin)soziologische Idee darf in der Selbsthilfebewegung nicht in Vergessenheit geraten!

Kathrin Bremer



Bin ich ein mündiger Patient?



eine chronische Organabstoßung Stufe 3. Auch ich bin nicht mit allen Ärzten und deren Behandlungen zufrieden gewesen, und auch mir sind schon Assistenzärzte begegnet, die so gut wie keine Ahnung von Mukoviszidose hatten. Deshalb muss ein mündiger Patient sehr fit in seiner eigenen Krankengeschichte sein. Ich habe zum Beispiel alle meine Berichte vor der TX geordnet und nach Datum abgeheftet.

Ein kurzes Beispiel: Vor einigen Jahren stieg mein Sandimmunspiegel plötzlich an. Erst hatten wir keine Erklärung dafür. Ich schaute in meinen Unterlagen nach und fand heraus, dass mein Diltiazem, das meinen Sandimmunspiegel anhebt, vom Original auf ein Generikum gewechselt wurde. Das Original ist eine Tablette und das Generikum eine Kapsel mit vielen kleinen Kügelchen. Das Generikum bewirkte wohl eine bessere Anhebung des Spiegels.

Nach der TX habe ich jeden Tag in einer Excel-Tabelle meine Messwerte festgehalten und kann sie mir in Diagrammen ansehen oder auch den Ärzten ausdrucken. Hierzu gehört der SpO2-Wert (Blutsauerstoff), die Pulsfrequenz, der FEV1-Wert und der Blutdruck. Ich kann auf alle monatlichen Blutuntersuchungen zurückblicken. Ich habe alle, wirklich alle ärztlichen Berichte aus der ganzen Zeit in Kopie. Diese habe ich nun von fast zehn Jahren sauber abgeheftet. Alle Zwischenfälle und Erkrankungen der Zeit nach der DLTX sind aufgeschrieben, Medikamentenänderungen wurden genau festgehalten.

Patienten sollten sich nie allein auf ihre Ärzte verlassen, sie sollten unbedingt mitdenken und selbst Verantwortung übernehmen. Dazu gehören all diese Sachen, die ich gerade aufgezählt habe. Alles Erlebte habe ich gesammelt und niedergeschrieben. Die Berichte sind auf meiner Page www.mukoland.de veröffentlicht und für jeden nachvollziehbar nachzulesen.

Udo Grün (DLTX am 29. März 2002)

Ich denke, schon. Es gibt Patienten, die sich von ihren Ärzten „nicht alles gefallen und sagen lassen“. Sind das mündige Patienten? Ich denke, dazu gehört viel mehr.

Ich lebe nun 57 Jahre mit Mukoviszidose, bin im zehnten Jahr doppelungen-transplantiert und habe seit zwei Jahren

CF ServiceApotheke

ein Angebot der BergApotheke, Tecklenburg

- Über 20 Jahre Erfahrung in der ambulanten Versorgung.
- Individuelle Steril-Herstellung von Infusionstherapien.
- Persönliche Betreuung bei i.v.-Therapien vor Ort.
- Individuelle Dienstleistungen und Arzneimittelversorgung.
- Qualitätsgesicherter Versand - bei Bedarf gekühlt.
- Versandkostenfreie Rezeptbelieferung.
- Attraktive Preise - testen Sie uns!

Für Menschen mit Mukoviszidose.
Kompetent. Sicher. Zuverlässig.

Was erwarten Sie von Ihrer CF ServiceApotheke?

Fordern Sie unverbindlich unseren aktuellen Flyer an.
Wir beraten Sie gerne! **0180 1020222**
(3,9 Ct/Min. Mobilfunk abweichend)



BergApotheke

Fax 05451 5070-559

www.cf-serviceapotheke.de

Aus dem TFQ: Anerkannte Mukoviszidose (CF)-Einrichtung

Der Beirat für Therapieförderung und Qualität (TFQ) des Mukoviszidose e.V. hat in seiner Sitzung am 16.03.2010 ein Konzept zur Ersetzung des seit 1998 bestehenden Zertifizierungsverfahrens für Mukoviszidose-Einrichtungen (durch die Strukturkommission) beschlossen. Dabei ist ein zweistufiges Modell mit einem Einstieg über ein Anerkennungszertifikat und in einem zweiten Schritt mit einem anspruchsvolleren Zertifikat, d. h. mit höheren Anforderungen an die Einrichtung, vorgesehen. Das schon entwickelte neue Anerkennungsverfahren für Mukoviszidose-Einrichtungen unterscheidet hinsichtlich der Versorgung von Kindern und Jugendlichen, von Erwachsenen oder für alle Altersklassen und wird pro Ambulanz vergeben. Ambulanzen in Verbänden (oder anderen Kooperationsformen) können die Ressourcen (Fachpersonal, Kompetenzen, Beratung, Schulung, Organisation etc.) des Verbundes nutzen; sie müssen nur hinreichend dargestellt und vor allen Dingen nachhaltig belegt werden. Letztere Komponente soll u. a. eine wohnortnahe, aber dennoch qualitativ anerkannte Versorgung ermöglichen. Es erweist sich die im Anerkennungskonzept als Richtschnur angenommene Zahl von 20 regelmäßig zu betreuenden Patienten/innen (hier wurde die Empfehlung von > 50 des GBA § 116.b vom TFQ-Beirat modifiziert) als sehr praxisnah. Denn bei (deutlich) darunter liegenden Fallzahlen ist ein sehr ausgereiftes und anspruchsvolles Verbundkonzept erforderlich, um die Anforderungen des Anerkennungszertifikats zu erfüllen. Eine Unterscheidung zwischen Zentren und Ambulanzen erfolgt nicht mehr.

Der Kriterienkatalog mit den Anforderungen für die Anerkennung wurde in sechs Monaten durch die Arbeitsgruppe Qualität

des TFQ-Beirats des Mukoviszidose e.V. entwickelt. Unterstützung leisteten dabei auch die Arbeitskreise Ernährung, Pflege, Physiotherapie, das Psychosoziale Forum und die AGAM. Die angewandten Qualitätskriterien orientieren sich an Referenzen wie GBA § 116.b, European Standards of Care 2005, entsprechende Leitlinien, z. B. Leitlinie Diagnostik (u. a. Schweißtest-Standard), Strukturempfehlungen der Strukturkommission vom 06.12.2006, Empfehlungen AK Psychosoziales Forum, Hygieneleitfaden CF-Manual, Richtlinien AK Ernährung, Leitfaden Sport (1. Auflage 2004), Curriculum AK Physiotherapie.

Zeitgleich wurden die Organisationsstrukturen und der mehrstufige Begutachtungsverlauf entwickelt. Das Mukoviszidose Institut (MI) ist zuständig für die Organisation. Das Gremium der (Be)Gutachter besteht aus erfahrenen Ärzten/innen, Patientenvertretern/innen sowie Qualitätsexperten/innen des MI und des ZQ (Zentrum für Qualität und Management im Gesundheitswesen der Ärztekammer Niedersachsen, Hannover).

• **Stufe 1:** Die Ambulanzleiter/innen der Einrichtungen füllen den Kriterienkatalog (Vorlage ist eine Excel-Tabelle) aus und senden ihn (postalisch, per E-Mail) an das Mukoviszidose-Institut, Abteilung Qualitätsmanagement Mukoviszidose. Dabei ist grundsätzlich für jede Kriteriennummer des Fragebogens/Kriterienkatalogs eine Stellungnahme seitens des Ambulanzleiters gefordert. Im MI erfolgt primär eine formale Vorbegutachtung der ausgefüllten Kriterienkataloge auf Vollständigkeit und Plausibilität. Bei gravierenden Dokumentationsmängeln werden diese direkt zwischen MI und

Antragsteller geklärt/behoben. Abschließend wird ein erster standardisierter formaler Vorbericht (V1) erstellt.

- **Stufe 2:** Ein/e benannte/r Gutachter/in aus dem Gutachtergremium analysiert inhaltlich, bewertet den zugesandten ausgefüllten Kriterienkatalog sowie die Angaben des Vorberichts V1 und komplettiert diesen zur Version V2 (vorläufige Bewertung und eventuelle Rückfragen/Erläuterungsbedarf an die beantragende Ambulanz).
- **Stufe 3:** Die beantragende Mukoviszidose-Einrichtung wird nun bei Bedarf durch das MI aufgefordert, Rückfragen aus dem Vorbericht V2 zu beantworten. Der Vorbericht V2 und die Antworten auf diese Rückfragen werden dem Gutachterkreis zugestellt, in einer nachfolgenden Telefonkonferenz oder einem Treffen bewertet und ein Konsens in Sachen Beurteilung herbeigeführt – keine Einzel- oder Minderheitenentscheidung! (Eine Empfehlung zur Anerkennung als CF-Einrichtung mit entsprechender Zuordnung wird ausgesprochen oder nicht.) Damit ist der Begutachtungsprozess abgeschlossen; das MI erstellt und versendet abschließend die Anerkennungsurkunde.
- **Stufe 3a:** Zusätzlich zum eigentlichen schriftlichen Anerkennungsverfahren sind Visitationen in den Einrichtungen vorgesehen. Bei 20 % der Einrichtungen (Zufallsstichprobe) sind diese ab Oktober 2011 geplant, um die gemachten Angaben zu verifizieren und zugleich bei Bedarf auch beratend tätig zu werden (Peer Review). Das Besuchsteam besteht aus einem/r Arzt/Ärztin, einem/r Patientenvertreter/in und einem/r Qualitätsexperten/in.

Hinweis: Die Ambulanzeleiter haben sich in der Beantragung der Anerkennung damit einverstanden erklärt, Visitationen und die Verwendung der Daten des Kriterien-katalogs für Auswertungen innerhalb des Anerkennungsverfahrens zu erlauben.

Aktueller Status (Juli 2011): Insgesamt 56 Einrichtungen haben das Anerkennungsverfahren in 2010 und 2011 beantragt. Für 44 Ambulanzen wurde eine Anerkennung bereits ausgesprochen (Stand: 25.07.2011) Weitere Anträge sind in Bearbeitung. Das ausgestellte Zertifikat ist zwei Jahre gültig.

Marguerite Honer, Qualitätsmanagement Mukoviszidose, sowie Paul Wenzlaff, Zentrum für Qualität und Management im Gesundheitswesen der Ärztekammer Niedersachsen, Hannover

Für die Versorgung erwachsener Mukoviszidose-Patienten sind anerkannt (Stand: 25.07.2011):

Postleitzahl	Ort	Kontakt	Name der Einrichtung
45239	Essen	Prof. Dr. med. Helmut Teschler	Abteilung Pneumologie/Mukoviszidose, Ruhrlandklinik Westdeutsches Lungenzentrum am Universitätsklinikum Essen gGmbH
91054	Erlangen	Dr. med. Florian Fuchs	CF Erwachsenenambulanz Erlangen, Medizinische Klinik 1 des Universitätsklinikums Erlangen
60487	Frankfurt/M.	Prof. Dr. med. Joachim Bargon	St. Elisabethen Krankenhaus, Innere Medizin – Pneumologie
70839	Gerlingen	Dr. med. Susanne Heyder	Mukoviszidose Ambulanz für Erwachsene, Robert Bosch Krankenhaus gGmbH, Klinik Schillerhöhe
35392	Gießen	Prof. Dr. med. Richard Schulz	CF Ambulanz für Erwachsene, Zentrum für Innere Medizin, Universitätsklinik Gießen, Medizinische Klinik II
69126	Heidelberg	Dr. med. Matthias Wiebel	Mukoviszidose Erwachsenenambulanz, Thoraxklinik Heidelberg, Abteilung Pneumologie
24105	Kiel	Dr. med. Ingrid Bobis	Mukoviszidose-Zentrum für Erwachsene, UKSH Kiel
80336	München	PD Dr. med. Rainald Fischer	Zentrum für erwachsene Mukoviszidose-Patienten, Medizinische Klinik Innenstadt, Pneumologie
54290	Trier	Dr. med. Rolf Mahlberg	Mukoviszidose Ambulanz Trier, Klinikum Mutterhaus der Borromäerinnen
88239	Wangen	Dr. med. Roland Drescher	Mukoviszidose Ambulanz Erwachsene, Fachklinik Wangen, Pneumologische Klinik

Für die Versorgung von Mukoviszidose-Patienten aller Altersklassen sind anerkannt (Stand: 25.07.2011):

Postleitzahl	Ort	Kontakt	Name der Einrichtung
13353	Berlin	PD Dr. med. Doris Staab	Christiane Herzog Zentrum Berlin, Charité-Universitätsmedizin Berlin, Klinik für Pädiatrie, Sektion Mukoviszidose
01307	Dresden	Dr. med. Jutta Hammermann	Mukoviszidose-Zentrum Dresden, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
45128	Essen	PD Dr. med. Uwe Mellies	Mukoviszidose Zentrum Essen, Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin, Universitätsklinikum Essen
60590	Frankfurt/M.	Dr. med. Christina Smaczny	Christiane Herzog CF-Zentrum für Kinder, Jugendliche und Erwachsene, Klinikum der Johann-Wolfgang-Goethe-Universität, Medizinische Klinik I und Pädiatrie
17475	Greifswald	PD Dr. med. Sebastian Schmidt	Mukoviszidose-Ambulanz Greifswald, Ernst-Moritz-Arndt-Universität, Kinderklinik
06120	Halle	Dr. med. Nick Merkel, Dr. Bettina Wollschläger	Klinikum der MLU Halle-Wittenberg, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Klinik für Innere Medizin
50924	Köln	Dr. med. Ernst Rietschel	Mukoviszidose-Zentrum Köln, Universitäts-Kinderklinik
26133	Oldenburg	Dr. med. Holger Köster	Mukoviszidose-Ambulanz Oldenburg, Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin
97080	Würzburg	Prof. Dr. Helge Hebestreit	Christiane Herzog Ambulanz für Mukoviszidosekranke, Universitäts-Kinderklinik

Für die Versorgung von Kindern und Jugendlichen sind anerkannt (Stand: 25.07.2011):

Postleitzahl	Ort	Kontakt	Name der Einrichtung
52072	Aachen	Dr. Claus Pfaunenstiel	Kinderarztpraxis Laurensberg
86154	Augsburg	Dr. med. Britta Welzenbach	Mukoviszidose-Ambulanz, Josefinum Krankenhaus für Kinder und Jugendliche
13125	Berlin-Buch	Prof. Dr. med. Schweigerer	Helios-Klinikum Berlin-Buch, Kinderklinik, Pulmonologie
33617	Bielefeld	Dr. med. Hans-Georg Bresser	Evangelisches Krankenhaus Bielefeld, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
44791	Bochum	Prof. Dr. med. Manfred Ballmann	Klinik für Kinder- und Jugendmedizin der Ruhr-Universität Bochum im St. Josef Hospital
28177	Bremen	Dr. med. Wolfram Wiebicke	Mukoviszidose-Ambulanz Bremen-Mitte, Zentrum für Kinderheilkunde und Jugendmedizin, Klinikum Bremen Mitte gGmbH
28277	Bremen	Dr. med. Martin Claßen	Christiane-Herzog-Ambulanz für Mukoviszidose, Klinik für Kinderheilkunde und Jugendmedizin, Klinikum Links der Weser
91054	Erlangen	Prof. Dr. med. Theodor Zimmermann	CF-Ambulanz, Universitätsklinikum Erlangen, Kinder- und Jugendklinik, Sozialpädiatrisches Zentrum
79106	Freiburg	PD Dr. med. Andrea Heinzmann	Mukoviszidose-Ambulanz Freiburg, Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin
35392	Gießen	Dr. med. Lutz Nährlich	Mukoviszidose-Ambulanz UKGM-Gießen, Universitätsklinikum Gießen, Klinikum für Kinder & Jugendmedizin
30625	Hannover	Dr. med. Sibylle Junge	CF-Ambulanz, Zentrum Kinderheilkunde und Jugendmedizin, Medizinische Hochschule Hannover
69120	Heidelberg	Prof. Dr. med. Marcus Mall	Mukoviszidose-Zentrum, Klinik Kinderheilkunde III, Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin
66424	Homburg	Prof. Dr. med. Gerd Dockter	Christiane Herzog Zentrum, Universitätskliniken des Saarlandes, Kliniken für Kinder- und Jugendmedizin, Klinik für Allgemeine Pädiatrie und Neonatologie
07743	Jena	PD Dr. Jochen Mainz	Mukoviszidose-Ambulanz, Uni-Klinikum Jena
24116	Kiel	PD Dr. med. Andreas Claaß	Mukoviszidose-Zentrum Kiel, Städtisches Krankenhaus Kiel GmbH, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
34121	Kassel	Prof. Dr. med. Friedrich Karl Tegtmeier	Klinikum Kassel, Gesundheit Hessen-Holding-Standort Kinderkrankenhaus Park Schönfeld, Pädiatrie
76133	Karlsruhe	Dr. Paul Vöhringer	CF Ambulanz, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Klinikum Karlsruhe gGmbH
55101	Mainz	Dr. med. K. Poplawska	Mukoviszidose-Ambulanz, Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin der Johannes-Gutenberg-Universität Mainz
80337	München	Prof. Dr. med. Matthias Griese	Christiane-Herzog-Ambulanz, Klinikum der Universität München, Kinderklinik und Poliklinik im Dr. von Hauerschen Kinderspital
48149	Münster	Dr. med. Angelika Dübbers	Mukoviszidose-Ambulanz Münster, Universitätsklinikum Münster, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Allgemeine Pädiatrie
14467	Potsdam	Dr. med. Eva Susanne Behl	CF-Ambulanz, ERNST von BERGMANN Klinikum, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
88212	Ravensburg	Dr. med. Michael Rau	Oberschwabenklinik GmbH Ravensburg, Krankenhaus St. Elisabeth
54290	Trier	Dr. med. Stefan Weis	Mukoviszidose-Ambulanz Trier, Klinikum Mutterhaus der Borromäerinnen, Kinder- und Jugendmedizin
72076	Tübingen	Prof. Dr. med. Martin Stern	CF-Ambulanz Tübingen, Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin
67550	Worms	Prof. Dr. med. Heino Skopnik	Mukoviszidose-Ambulanz Worms, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Klinikum Worms gGmbH

Patientenzufriedenheitsumfrage

Als Einstieg in langfristige Kooperation zwischen Patienten und Ambulanz

Was steckt hinter dem Begriff „Zufriedenheitsumfrage“? Dahinter verbirgt sich die Frage des Mukoviszidose-Ambulanzteams an Ihre Patienten und deren Angehörige, also auch an Sie (!): „Wie zufrieden sind Sie mit Ihrer CF-Ambulanz?“ In 100 Fragen wird Ihre Zufriedenheit mit der Terminvergabe, Hygiene, dem Ambulanzteam, den durchgeführten Untersuchungen und auch mit der stationären Betreuung abgefragt.

Mit dieser aktuell beginnenden, vom Mukoviszidose e.V. finanzierten Befragung von betroffenen Erwachsenen, Jugendlichen und Eltern CF-erkrankter Kinder und Jugendliche sollen nun erstmals die Betreuungserfahrungen aus Sicht der Patienten und betroffenen Eltern dokumentiert sowie ein deutschlandweiter Vergleich ermöglicht werden. Die zum Einsatz kommenden Fragebögen wurden durch die AG Patientenorientierung des wissenschaftlichen Beirates des Mukoviszidose e.V. (TFQ-Beirat) gemeinsam mit Patienten, Eltern sowie Mitarbeitern aus verschiedenen CF-Ambulanzen erarbeitet und in einer Pilotstudie erfolgreich getestet.

Ziel ist es, die Mukoviszidose-Betreuung und -Behandlung insgesamt, aber eben auch ganz konkret vor Ort zu verbessern und somit auch, falls irgendwie möglich, auf die ganz persönlichen Wünsche, Sorgen und Bedürfnisse der Betroffenen nebst ihrer Angehörigen einzugehen. Insgesamt haben etwa 60 Mukoviszidose-Einrichtungen bundesweit Interesse an dieser Umfrage gezeigt (in ihnen werden ca. 4.500 erwachsene und jugendliche Patienten versorgt). Die Information der Patienten und ihrer Angehörigen begann am 2. Mai 2011 und endet am 2. November 2011. Der

Versand der Fragebögen erfolgte ab August 2011. Mit den Ergebnissen der Umfrage ist ab April 2012 zu rechnen. Fragen Sie doch bei Ihrer Ambulanz einfach nach, ob sie teilnimmt, und melden Sie dort Ihr Interesse zur Teilnahme an.

Befragungsablauf

Im Normalfall werden Sie im ersten Schritt als Patient oder Angehöriger direkt vom Ambulanzteam angesprochen. Nur wenn Sie persönlich schriftlich einwilligen, dass das beauftragte Picker-Institut Sie per Post kontaktieren darf, erhalten Sie einen anonymisierten Fragebogen zugeschickt. Die Teilnahme an der Befragung ist freiwillig.

Ergebnisse

Nach Abschluss der Umfrage wird jede Ambulanz einen eigenen Bericht mit den Ergebnissen zu jeder einzelnen Frage vom Picker-Institut erhalten. Hieraus kann jede Ambulanz detailliert erfahren, wo die Patienten und Angehörigen Verbesserungs- und Handlungsbedarf sehen, aber auch was gut funktioniert und wo die Stärken liegen. Jede der beteiligten Ambulanzen hat dann die Chance, sich mit dem Ergebnis auseinanderzusetzen und Maßnahmen zur Verbesserung der Situation zu ergreifen. Der Mukoviszidose e.V. erhält einen

zusammengefassten Bericht über alle Ambulanzen. Das Ergebnis einzelner Ambulanzen wird nicht dargestellt.

Wichtig ist auch zu wissen, dass gegenwärtig an einem Konzept gearbeitet wird, das es PatientenvertreterInnen und den Ambulanzen gemeinsam ermöglicht, konstruktiv und für alle gewinnbringend an der Umsetzung von Verbesserungen in der Versorgung vor Ort mitzuarbeiten. Die regionalen Selbsthilfegruppen und Selbsthilfevereine wollen sich entsprechend einbringen und versuchen, Betroffene aus den Regionen hierfür zu gewinnen und ein-zubinden. So ist beispielsweise vorgesehen, dass regionale Kooperationsvertreter benannt werden, die in einer langfristig angelegten Kooperationsbeziehung regelmäßig Fragen der Qualitätsentwicklung vor Ort mit den Ambulanzleitern diskutieren und Schritte zur Verbesserung einleiten.

Lassen Sie uns gemeinsam die sich bietende Chance zur Verbesserung der Versorgungssituation nutzen!

Marguerite Honer,
Leitung Qualitätsmanagement
Mukoviszidose Institut gGmbH

Patienten



Der mündige Patient: Fluch oder Segen ...?!

Auf der Internetseite des Bundesgesundheitsministeriums steht unter dem Begriff „mündiger Patient“ u. a. folgendes:

... Das Gesundheitssystem braucht den mündigen, eigenverantwortlichen und aufgeklärten Patienten. Deshalb ist die Stärkung der Rechte und Einflussmöglichkeiten der Patienten/-innen ein zentrales Anliegen der Gesundheitspolitik, denn ein mündiger Patient ist in der Lage mitzuhelfen, die Qualität im Gesundheitswesen weiter zu verbessern ...

Aufgrund einer Notfallsituation lag ich auf der Intensivstation eines heimatnahen Krankenhauses, welches bis dato noch keinen CF-ler behandelt hatte. Der Assistenzarzt bestand sofort auf einer Bronchoskopie, der ich nicht zustimmte. Der Oberarzt hörte mir später in aller Ruhe zu und hielt auf meinen Wunsch hin Rücksprache mit der Ambulanz in Hannover. Er zeigte Verständnis für mich und meine Situation. Ich begann mit einer IV-Antibiose. Warum bekomme ich 200 mg Tobramycin? Bekommen Sie sonst mehr? Ja. Die Folge: Die Dosierung wurde erhöht.

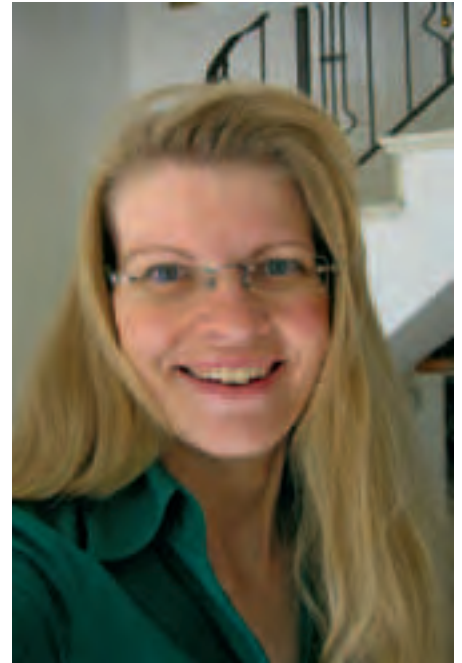
Die zeitliche IV-Gabe war eher unregelmäßig. Ich musste mehrmals darauf hinweisen, dass es so nicht geht. Das Pflegepersonal reagierte unterschiedlich. Ich vermute fast, sie waren angereizt von mir („DIE schon wieder!“) Ich erinnere mich: Als ich die Krankenschwester vorsichtig darauf aufmerksam machte, dass das Meronem

nicht in die Vene läuft, sondern vorbei (das Pflaster war quasi getränkt!), gab sie mir deutlich zu verstehen: Nein, das kann nicht sein. Vielleicht schwitzen sie. ICH weiß, wann ICH schwitze, und das ist nicht der Fall. Meine Wortwahl und mein Tonfall waren immer höflich. Mein Gedanke war: Der nächste Schichtwechsel kommt und ist hoffentlich entspannter in seiner Tätigkeit. Neues Personal – neues Glück!

Ich könnte hier noch einige Episoden aus vergangenen Jahren niederschreiben. Zum Beispiel die „Sie können ja auch drogenabhängig sein“-Episode. Ich hatte alles dabei für einen neuen Zugang bei meiner Heim-IV. Da ist nun eine Patientin, die sagt, was sie möchte. Im Nachhinein glaube ich, diese Situation kannte der Arzt überhaupt nicht. Er war überfordert.

Was sagt man zu einem Arzt, der vor einem steht und zitiert: Mukoviszidose ist mir durchaus bekannt. Zusätzlich haben Sie CF. Wie äußert sich das Krankheitsbild? Tja, da erscheint es mir doch extrem wichtig, ein mündiger Patient zu sein.

Mein Fazit: Ich glaube, bei Ärzten (und beim Pflegepersonal als erster Ansprechpartner) kommt es neben dem medizinischen Fachwissen immer auch auf den Charakter an: auf den Menschen im blütenweißen Outfit. Einige sind sehr besonnen und hören einem besorgten CF-ler zu – trotz sicher vorhandenen Zeitmangels. Dann legen sie den medizinischen Stand-



Anne Holtmann

punkt dar. Wichtig für mich ist, dass es verständlich ist. Von einem Arzt erwarte ich nun einmal Aufklärung und Hilfe. Dann ist im Idealfall eine Vertrauensbasis gegeben, und ein Arzt-Patienten-Verhältnis mit gesundheitlichem Erfolg für mich kann entstehen. Einige Ärzte sind es hingegen nicht gewohnt, dass man als chronisch kranker Patient in einem gewissen Maße informiert ist und Behandlungen hinterfragt. Es muss erlaubt sein, Fragen zu stellen. Es geht um mich. Trotzdem brauche ich Ärzte. Ich habe kein Medizinstudium absolviert.

Anne Holtmann

Mündiger Patient

Das Gesundheitssystem braucht den mündigen, eigenverantwortlichen und aufgeklärten Patienten. Deshalb ist die Stärkung der Rechte und Einflussmöglichkeiten der Patientinnen und Patienten ein zentrales Anliegen der Gesundheitspolitik, denn ein mündiger Patient ist in der Lage mitzuhelfen, die Qualität im Gesundheitswesen weiter zu verbessern.

Eine Frage der individuellen Persönlichkeit

Unsere Tochter Nina habe ich 1986 mit einem Mekonium Ileus geboren. 24 Stunden später war sie bereits operiert und verbrachte ihre ersten drei Lebensmonate im Krankenhaus. Wir hatten keine Ahnung; Nicht vom Umgang mit Ärzten, nicht vom Umgang mit Krankenhauspersonal und rein gar keine von Mukoviszidose. Nina musste dort ein zweites Mal operiert werden, der Grund wurde uns verschleiert. Eindeutig wurde uns jedoch mitgeteilt, dass Nina sowieso nur 4 Jahre alt wird. Ein nicht vorhandener Husten wurde diagnostiziert.

Nach ihrer Entlassung lernten wir unsere Ambulanz kennen, die von einem niedergelassenen Kinderarzt geführt wurde. Dort wurden wir nach dem Hinweis: „Vergessen Sie alles, was Sie im Krankenhaus erzählt

bekommen haben“ 19 Jahre lang betreut. Es entwickelte sich eine freundschaftliche, fürsorgliche und partnerschaftliche Beziehung. In dieser Zeit habe ich mich intensiv mit der Krankheit beschäftigt und wurde zu einer kompetenten Patientenmutter. Für unseren Kinderarzt waren mündige Patienten ein Muss, und er freute sich – er forderte sie sogar – über alle Hinweise und Anregungen.

Mit elf Jahren wurde Nina sehr krank. Es wurde ein Morbus Crohn diagnostiziert, der einige Jahre erfolglos mit Kortison behandelt wurde und sich schließlich als eine durch die Vor-OP entwickelte Darm-entzündung herausstellte. Nina wurde ein weiteres Mal operiert – es wurde ihr der entzündete Teil des Darmes entnommen. Der Eingriff wurde von einem auf Darmer-

krankungen spezialisierten Professor und seinem Chirurgen vorgenommen. Auch hier wurden wir als Partner im gemeinsamen Kampf um Ninas Leben angenommen. Viele konstruktive Gespräche fanden statt, unsere Fragen wurden immer erklärt, und alle unsere Hinweise wurden als erwünschte Mitarbeit angesehen.

Doch auch das haben wir erlebt: In vielen Nächten in der Notaufnahme trafen wir manchmal Ärzte, die einen nicht begrüßten, und solche, die trotz ihrer eigenen Anwesenheit nur über einen Assistenzarzt mit uns sprachen.

Es ist eine Frage der individuellen Persönlichkeit.

Anne Osenberg



Mündige Patienten erleichtern die Behandlung

Die Fragestellung, ob ein mündiger Patient gewollt oder gefürchtet ist, hat bei mir sofort eine Schlüsselsituation in meinem Leben als CF-Patient hervorgerufen. Schon seit fast 20 Jahren bin ich in der Medizinischen Hochschule Hannover in Behandlung, mittlerweile in der CF-Erwachsenen-Ambulanz. Meine „Karriere“ als mündige Patientin habe ich allerdings schon in der Kinderklinik bei meinem damaligen Arzt, Herrn Dr. Ballmann, begonnen. Bereits in jungen Jahren predigte er mir, dass ich rund um die Uhr meinen FEV1-Wert der letzten Lungenfunktion wissen muss. Zu jeder Tages- und Nachtzeit muss er parat sein. Mit größter Mühe habe ich mir ver-

sucht, diesen Wert zu merken. Irgendwann kam ich tatsächlich in die Situation, dass er abgefragt wurde: während eines stationären Aufenthalts, abends um 23.00 Uhr. Dr. Ballmann wollte beim Anhängen der Antibiotika tatsächlich meinen FEV1-Wert wissen ... puh! Ich habe die Situation gemeistert. Seitdem habe ich das so sehr verinnerlicht, dass ich zu jeder Tages- und Nachtzeit meinen aktuellen FEV1-Wert weiß. Im Nachhinein betrachtet, würde ich sagen, dass schon damals die „Arbeit“, aus mir einen mündigen Patient zu machen, anfang. Es ist doch durchaus wichtig zu wissen, wo man aktuell steht und wie der Verlauf der letzten Jahre war, vor allem

auch um zu erfahren, wo es in den nächsten Jahren hingeht. Denn nur so kann ich auch meine Wünsche an das Leben und an meine Umwelt anpassen und so leben, wie es mir guttut. Das genaue Wissen über die Erkrankung, die Konsequenzen einzelnen Handelns und die Auswirkungen in der Zukunft sind doch entscheidend für Betroffene, Ärzte, Angehörige etc., um ein ausgewogenes Leben zu führen, oder? Ich denke, dass ein mündiger Patient dem Arzt das Behandeln leichter macht und dadurch eine gute Therapie umgesetzt wird. Viele Grüße

Carolin Raab



I-neb® AAD® System CF von Philips Respironics

- Einfache Handhabung
- Kurze Inhalationszeiten
- Akku-betrieben: klein, mobil und leise

Die besonderen Eigenschaften

- Atemgesteuerte Aerosolabgabe (AAD® Technologie)
- Hält die Raumluft rein
- Hohe Dosiergenauigkeit



Die Alarmglocken müssen klingeln

Tja, mit der Mündigkeit des erwachsenen Patienten ist das so eine Sache. Ich plaudere da jetzt mal aus dem Nähkästchen – sehr wohl wissend, dass ich den erwachsenen Patienten meiner Ambulanz mit Sicherheit aus der Seele spreche.

Wenn wir wirklich das Erwachsenenalter erreicht haben und als Muko nicht als „das ewige Kind“ bei unseren Eltern versackt sind, sondern unser Leben selbständig in die Hand nehmen, dann sind wir also mündig. Schade nur, dass genau diese Mündigkeit in meiner Ambulanz nicht nur nicht gefragt ist – nein, sie ist ganz klar unerwünscht. In meiner Ambulanz funktioniert das erste Gebot der Bibel ganz hervorragend: „Ich bin Dein Gott, Du sollst keine anderen Götter haben neben mir.“ Auch wenn die Herrschaften auf den Kongressen immer wieder formulieren, wie sehr sie die Mitbestimmung und die Selbstbestimmtheit des Patienten schät-

zen: alles gelogen. Man wird mit uns nicht fertig, weil wir uns eben selbst bestimmen wollen. Kinder bzw. deren unerfahrene Eltern lassen sich da viel besser gängeln. Unsere mehr als nur geschätzte Ärztin ging – weil sie eine Gefahr darstellte bezogen auf das erste Gebot. Unsereiner ist mittlerweile so dermaßen ermüdet vom Arztwechsel und Kompetenzgerangel, dass man sich überlegt, ob das Erreichen des Erwachsenenalters echt noch erstrebenswert ist. Es ist nämlich verdammt anstrengend, sich neben Existenzängsten und mangelhafter Lungenfunktion und Leber und Nierenwerte auch noch mit Ärzten auseinanderzusetzen, die – zugegeben – fachlich kompetent, aber menschlich leider nicht ausreichend sind. Ein Muko-Arzt muss jedoch genau diese zwei Züge drauf haben. Und in der Vergangenheit gab es ja auch solche: niedergelassen UND in der Uni. Suche ich mir einen Hausarzt, dann muss ich versprechen, nicht wirklich in Er-

scheinung zu treten, ich will ja nur eine Unterschrift auf eine Überweisung und nicht sein mickriges Budget sprengen. Gehe ich beispielsweise zu einem Gynäkologen, ist man über solch einen „Exoten“ wie mich erfreut, aber leider nicht handlungsfähig. „Da hat ja keiner mit gerechnet, dass Sie so alt werden“ oder „Die Spätfolgen des Diabetes muss ich Ihnen ja nicht erklären – so alt werden Sie ja eh nicht.“

Ja, solche Phrasen muss man sich (nicht unkommentiert meinerseits wohlgermerkt – ich habe es ja an der Lunge und nicht am Kopf) gefallen lassen. Und ich habe echt keine Lust, meine Geschichte schon wieder einem neuen Arzt zu erzählen (wenn denn einer bis Oktober gefunden wird). Meine Uni zieht nun in Betracht, 40 erwachsene! Mukoviszidose-Patienten zurück in die Kinderklinik zu holen. Mit zwei Belegbetten immerhin. Das möchte ich nicht, Herr Dr. Rietschel oder Frau Dr. van Koningsbruggen-Rietschel. Und meine Mitstreiter wollen das auch nicht. Wir sind nicht erwachsen geworden, um uns jetzt „back to the roots“ zu bewegen. Wenn wir in die Uni gehen, dann weil es uns schlecht geht. Da brauchen wir kein Kindergeschrei, sondern unsere Ruhe. Und ich habe auch keine Lust mehr, mir die Apotheke für die Heiminfusion vorschreiben zu lassen. Das ist laut Auskunft der Ärztekammer auch unzulässig. Wenn ich es mir recht überlege: Leute, ich bin jetzt schon über 44 Jahre in diesem anstrengenden Business. Und ich mache meine Hausaufgaben: im Netz, über Muko e.V. oder sonstwie. Aber, so wie ich (und meine Mitleidenden) behandelt werde, bekomme ich es echt mit der Angst zu tun. Wir sollen von Juli bis Oktober nur im Notfall kommen. Es gibt keine Routineterminale bis dahin. Geht's noch? Ach, und wo wir schon mal dabei



sind: Im Notfall rufe ich die Notfallambulanz der Uni an, wo mir der nette Doc am Telefon zuerst erzählt, dass er keine Ahnung von der Materie CF hat. Und ich möchte mich doch bitte montags ganz regulär in der CF-Ambulanz melden. Danke schön! Die Nummer des Muko-Handys, die er mir netterweise noch gab, existierte schon lange nicht mehr. Was bleibt mir an solch einem Wochenende? Testament verfassen, euch verfluchen, lieber sofort sterben? Machen wir uns hier mal nichts vor: Mit uns kann man Karriere UND Geld machen. Es gibt lukrative Studien, und die Apotheker wissen schon längst, dass nur ein lebender „Muko“ ein rentabler Muko ist.

Aber dafür muss uns eine Versorgung inklusive Mündigkeit bzw. Selbstbestimmung ermöglicht werden. Hätte ich zu allem Ja und Amen gesagt, ich wäre nie so alt geworden. Und nun? Sterbe ich am Kompetenzgerangel? Ich bin so weit, dass ich ganz klar sage: Ich brauche nur einen Arzt, der mir eine verdammte Unterschrift auf ein Rezept und ab und an mal eine Einweisung zur IV gibt. Aber das traut sich keiner. Und so muss ich in die Uni. Hier hat für mich alles angefangen, aber es wird hier nicht enden. Sogar die eigenen Sprechstundenhilfen fragen: „Kommen Sie hier nur hin, weil Sie draußen keinen Doc finden?“ Alle Alarmglocken müssten

klingeln. Wenn wir nicht zusammenarbeiten, dann werden wir alle scheitern. Wobei das Scheitern der Patienten schlimmer ist. Die sind eh schon abgestraft. Meine Mündigkeit bringt mir hier in diesem Fall keine Freunde – aber eine Menge Argwohn. Das sollte nicht die Konsequenz sein. Übrigens habe ich meine Memoiren geschrieben. Falls die im Handel erscheinen, könnte ich mir vorstellen, einen Teil dieser Einnahmen für CF zu spenden. Im Verwendungszweck stünde dann „Für alle Mündigen“.

Antje Löffelholz



I-neb® AAD® System CF Vivisol Homecare-Service inklusive

- Persönlicher regionaler Ansprechpartner
- Geräteauslieferung wahlweise zu Hause oder in der Klinik
- Termingerechte Versorgung mit Verbrauchsmaterial
- Verneblerschulung für das Ambulanzpersonal in der Klinik

Der besondere Service

- Persönliches Training bei Geräteauslieferung
- Fortlaufende bundesweite Betreuung
- Komplette Abwicklung der Kostenerstattung

Wirklich so passiert ...

Die Forderung nach mündigen Patienten (ursprünglich bedeutet das Wort „mündig“ volljährig, also erwachsen und selbstverantwortlich), darf nicht dazu führen, dass der Arzt seine Verantwortung nicht mehr wahrnimmt und den Patienten vernachlässigt. Der Arzt bleibt auch bei mündigen Patienten verantwortlich für sein Tun, die Sicherheit der Therapie und die ausreichende Fürsorge. Dass die Gefahr der Vernachlässigung im realen Krankenhausbetrieb durchaus besteht, zeigt der folgende Bericht einer Patientin, deren Name der Redaktion bekannt ist.

»Immer wenn ich in die Klinik muss, und das ist in letzter Zeit recht häufig der Fall, stelle ich mir die Frage, welche Rolle ich diesmal einnehme. Die des Clowns, der Zuhörenden, der Selbstversorgerin, der Geduldigen, der Mitdenkenden ...? Das, was Sie hier lesen werden, ist wirklich so passiert.

Schon bei der Aufnahme gibt es ein Problem beim Ausrechnen meiner Infusionsdosis. Sie rechnen seit sieben Stunden daran herum. Aber wenigstens hat die Buchung meines Einzelzimmers diesmal geklappt. Drei Mal habe ich angerufen und von meinem Problemkeim berichtet, mit der Bitte, mich nicht auf ein Vierbettzimmer zu legen. Gerade steckte ein mir unbekannter Arzt den Kopf zur Tür rein und fragte, ob ich Bauchspritzen haben möchte. Kurz überlegend, ob ich die pfundweise bestellen muss, entschied ich mich für die Antwort: „Ja, zwei Stück wären okay! Was ist denn da drin?!“ Der Doc dreht sich um und ruft rüber, er gehe mal gerade nachlesen, er wüsste es nicht so genau. Als er wieder kommt, entgegnet er, dass es dann vier Spritzen gäbe. Zweierpack sei ungünstig.

Ist auch nichts Schlimmes drin! Routine! Die kriegen alle hier. Was das Mittel betrifft: „Das kenne ich nicht!“ Habe dann dankend abgelehnt und auf meine noch zwei fehlenden Infusionen hingewiesen, mit der Anmerkung, die Dosis bitte nicht zu verdoppeln, weil die von morgens nicht nachgeholt wird! Umso erfreuter bin ich, als abends, die erste Infusion von morgens im Schlepptau, ein mir noch vom letzten Aufenthalt bekannter Arzt mein Zimmer betritt. Er hingegen ist unangenehm überrascht, starrt mich an und sagt: „Ihnen lege ich keinen Zugang. Haben Sie nicht schon einmal Ihren Zugang selbst gelegt?! Bei den schlechten Venen machen Sie das bestimmt besser selbst!“ Erlässt sein Infusionsbesteck da, meint, ich kriege das schon geregelt, und geht raus. Nach einem Moment geht die Tür noch mal auf und er kommt rein: „Und achten Sie ein bisschen auf die Bettdecke. Blutflecken gehen unwahrscheinlich schlecht raus!“, zieht die Tür hinter sich zu und ruft noch: „Die Infusion ist gegen 1.00 Uhr durch. Klingeln Sie kurz. Die Schwester kommt dann. Gute Nacht auch!“

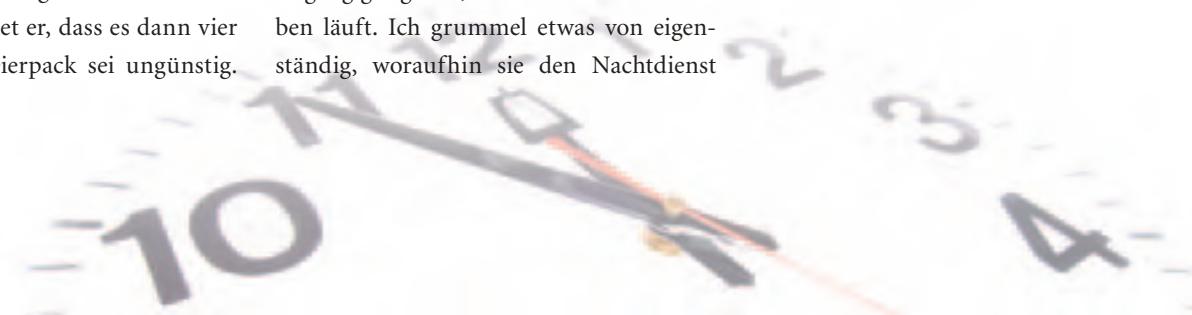
Nachdem ich gegen 0.00 Uhr immer noch auf die Runde der Nachtschwester warte, beschließe ich, mal nach der guten Dame zu sehen, und erfahre, dass sie nicht in mein Zimmer gekommen ist, weil in meiner Akte stünde, ich sei Selbstversorgerin. Ab jetzt aber würde sie sich gerne meiner Infusion annehmen und ich solle schlafen und mich ganz auf sie verlassen. Ich lege mich also hin, schlafe erschöpft ein und werde nach 20 Minuten von der Nachtschwester geweckt. Sie fragt, wer mir den Zugang gelegt hat, weil die Infusion daneben läuft. Ich grummel etwas von eigenständig, woraufhin sie den Nachtdienst

anpiept, der mir nach sechs Versuchen noch keine neue Viggo legen kann, und ich es wieder selbst mache. Gegen 6 Uhr werde ich wieder von ihr geweckt. Diesmal, weil es Zeit ist zu inhalieren. Ich kam mir vor wie in einem falschen Film, nur dass ich die Hauptdarstellerin war. Dieser „Zustand“ hielt fünf Tage an. Dann war das alte Team der Ärzte zurück, und ich konnte anfangen, mich zu erholen. Meine zuständigen Ärzte sind froh, wenn ich alleine agiere, wenn ich äußere, was mir fehlt. Sie sehen es mir an, wenn etwas nicht stimmt, und wir können ehrlich miteinander umgehen. Sie fragen nach, wie ich die Situation einschätze, und sind auf regen Austausch bedacht. Schließlich profitieren wir gegenseitig voneinander. Ich finde, wir sind ein gutes Team ...!

Und das, was Sie hier gelesen haben, ist wirklich so passiert. Daran habe ich gemerkt, wie klasse es ist, wie dankbar ich mich schätzen darf, dass solche „Begebenheiten“ zum Glück eher die Ausnahme sind. Die CF-Ärzte und ich sind gut aufeinander eingespielt. Es ist ein Miteinander, nicht wie in einem Krankenhaus, wo man ein unbekannter Kurz-Gast ist.

Ich wünsche allen Mitpatienten ein genauso gutes Zusammenspiel mit ihren Ärzten, wie ich es erlebe, wenn sie nicht gerade im Urlaub, auf Fortbildung oder selbst krank sind. Dann lässt sich die Muko gut gemeinsam tragen.«

[Der Name der Verfasserin ist der Redaktion bekannt.](#)



Persönliche Begegnung bevorzugt

Im Rahmen der Diskussionen und Analysen der Behandlungssituation in den Mukoviszidose-Ambulanzen wird immer wieder über eine Verbesserung der Personalschlüssel, der Strukturen und der kostendeckenden Abrechnungsmodalitäten gesprochen. So wichtig und zentral das auch ist: Ein Aspekt ist in der bisherigen Situation jedoch untergegangen. Ein wesentlicher Faktor für eine gute Behandlung ist meines Erachtens ein positives Arzt-Patienten-Verhältnis. Kennzeichnend dafür ist insbesondere die Eigenverantwortung des Patienten, der mitdenkt – der nicht leidet (so die Übersetzung des lateinischen Wortes Patient), sondern mitgestaltet. Als Leitbild sollte der mündige Patient dienen. So weit die Theorie.

Wie sieht aber die Realität aus?

Wer Informationen sucht, begibt sich heute zunehmend ins Internet, sucht Kontakt in Mailing-Listen, Chats und Internetforen oder bewegt sich in der Facebook-Welt. Der persönliche Kontakt, sei es telefonisch, durch die Teilnahme an Selbsthilfe-

gruppen oder den Besuch von Seminaren, nimmt immer mehr ab. Die Mündigkeit des Patienten hängt aber ganz wesentlich von seiner Informiertheit ab. Kompetent mit seinem Arzt diskutieren kann man nur, wenn man sich vorher selbst eine Meinung gebildet hat.

Reicht dazu wirklich das gelegentliche Surfen und virtuelle Informieren im Internet aus? Ich bezweifle das, und zahlreiche Gespräche mit „virtuellen“ Patienten bestätigen mir dies. Erstaunliche Wissensdefizite werden offenbar. Das beginnt bei der Unkenntnis, was Lungenfunktionswerte aussagen, geht über die Ahnungslosigkeit, welche Bedeutung die hochkalorische Ernährung auch für den Verlauf der bronchopulmonalen Situation hat, und endet bei Gerüchten und Vermutungen, was die Wirkungen und Nebenwirkungen von Antibiotika sind. Da behandeln sich mitunter über Jahre Patienten selbst ausschließlich mit Homöopathie – die Folgen können dramatisch sein. Mir scheint der informierte Patient umso wichtiger, um entscheidende

Fragen während des kurzen Ambulanzbesuchs diskutieren und klären zu können und auf diese Weise die Therapie zu optimieren. Denn auf eine Verschlechterung der gesundheitlichen Situation kann immer mit verschiedenen Therapiemaßnahmen reagiert werden, die alle ihre Vor- und Nachteile haben. Ist eine Reha sinnvoll? Oder verbesserte Physiotherapie? Oder ein Wechsel des Antibiotikums?

Das Risiko, eine nicht optimale Behandlung auszuwählen, nimmt zu, wenn der mündige Patient seinem Arzt nicht gleichberechtigt, auch als Korrektiv, gegenüber treten kann. Auf Facebook kann man zwar seinen 103 so genannten Freunden trefflich einen „Guten Morgen“ wünschen, zur Meinungsbildung trägt das aber nicht bei. Schöne neue, schöne heile Welt?

Thomas Malenke



Bewährter Standard: Isotonische Kochsalzlösung zur Inhalation®

- ✓ ab dem Säuglingsalter anwendbar
- ✓ pur und zur Verdünnung
- ✓ ohne Alterslimit als Trägerlösung erstattungsfähig*
- ✓ 100x5 ml-Großpackung verfügbar (PZN 5450802)



- Medizinprodukt - CE 0297

* nach Anlage 5 AMR; gemäß GBA erstattungsfähig als Trägerlösung bei der Verwendung von Inhalaten in Verneblern/Aerosolgeräten, wenn der Zusatz einer Trägerlösung in der Fachinformation des Medikaments zwingend vorgesehen ist.

Mit naturbelassenem Meersalz: Meersalz-Inhalation Eifelfango®

- ✓ mit 1,2 % naturbelassenem Meersalz
- ✓ mild hypertonisch
- ✓ enthält neben Natriumchlorid auch andere Mineralstoffe: u.a. Magnesium-, Kalium und Calcium-Ionen
- ✓ für Kinder ab 2 Jahren
- ✓ in Packungen zu 20 x 5 ml (PZN 0104366) und 50 x 5 ml (PZN 0104372) erhältlich



✓ **kostenlose Muster verfügbar!**

Portofrei online bestellen...
(Ab 10,- € Warenwert)

www.eifelfango.de und www.meersalz-inhalation.de oder Tel.: 02641-36061, Fax: 02641-34056

Eifelfango Chem.-Pharm. Werke J. Graf Metternich GmbH & Co. KG
Ringener Straße 45, 53474 Bad Neuenahr-Ahrweiler



EIFELFANGO

„Wenn’s unlogisch ist ...“

„Die Leute in meiner Klinik haben’s schon schwer mit mir. Ich möchte alles wissen. Aus Neugier, aus Skepsis, aus Versehen – egal. Ich lasse eigentlich nichts einfach so mit mir machen. Eigentlich meine ich, dass ich naturgemäß vor allen Dingen die Vorgänge hinterfrage, die mir auf irgendeine Weise unangenehm werden können. Was

mir Freude bereitet, darf natürlich gern so unnützlich wie nur möglich sein, da werden keine Fragen gestellt.

Ich behaupte von mir, mittlerweile sehr gut Bescheid zu wissen über alles, was die Krankheit und ihre Behandlung betrifft. Und wenn sich durch dieses – selbstver-

ständig nicht immer fundierte – Wissen meiner Meinung nach Komplikationen mit der geforderten Wirklichkeit ergeben oder beides zusammen keinen Sinn für mich ergibt, dann muss das geklärt werden. Nur folgerichtig sind dann die Enttäuschung und der Trotz, wenn die Argumente meiner Ärzte und Therapeuten letztlich überwiegen.

Natürlich weiß ich, dass die Menschen in der Klinik sich meine Therapien und Behandlungen nicht zusammenwürfeln, sondern mit bestem Wissen und Gewissen für mich ausarbeiten. Aber ich denke, durch kritisches Hinterfragen komme ich nicht nur um die eine oder andere wirklich zweifelhafte Maßnahme herum, sondern immerhin stets zu einem ausführlicheren Aufklärungsgespräch, damit ich in der Sache – schau her – doch einen Sinn für mich finde.“

Philipp Borchert
(25 / CF / ausgezeichnet drauf)



Lust auf Urlaub?

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

Die Nordseeinsel Amrum ist für ihr wohlthuendes 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 oder in der Geschäftsstelle bei **Frau Jutta Bach, 0228/98 78 0-0**.



Verantwortung

Mündigkeit setzt für mich ein gewisses Maß an Wissen über meine Krankheit, die Therapie und die Medikamente voraus. Es ist sinnvoll, seinen Körper, dessen Reaktionen und Symptome zu kennen. Das heißt, dass ich mich mit der Krankheit auseinandersetzen und Verantwortung übernehmen muss.

In gewisser Weise ist es vielleicht eine Charaktersache, ob jemand sein Leben lieber selbst in die Hand nimmt. Ich habe schon ziemlich früh meine Therapie, bis auf das damalige Abklopfen, selbstständig gemacht. Und, ganz wichtig, meine Eltern ließen mich gewähren! Ein Patient kann nur selbstständig und mündig werden, wenn er auch gelassen wird! Von Seiten der Ärzte wurde das unterstützt.

Durch meine Ausbildung zur pharmazeutisch-technischen Assistentin und später zur Heilpraktikerin (ich spreche von der medizinischen Ausbildung – Aufbau, Funktion und Erkrankungen der Organe – des Heilpraktikers, denn in der Prüfung wird nur das abgefragt und keine natur-

heilkundlichen Therapien!) habe ich das Glück, über einen Grundstock an Wissen zu verfügen. Tagungen, Berichte im muko.info und nicht zu vergessen der Austausch mit anderen Betroffenen ergänzen dies.

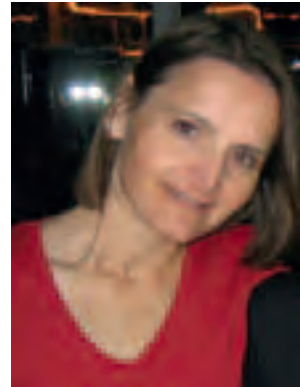
Leider wird vieles, was man hört oder liest, in der Praxis nicht umgesetzt. Bei mir wurde z.B. der Diabetes zu spät erkannt, obwohl ich lange Zeit über typische Unterzuckerungen geklagt hatte, aber niemand hielt es für nötig, einen Test zu machen, weil der HAb1c im Normbereich war. Ich habe es schließlich selber rausgefunden, mit Hilfe meines Hausarztes, dem ein Nüchternwert auffiel, und eines Tagesprofils, das ich eine Woche zu Hause machte. Mit manchen CF-spezifischen Problemen steht man alleine da, weil der Arzt auch nicht weiter weiß, und man ist gezwungen, selber alles Mögliche zu probieren. Die Liste ließe sich fortsetzen. Das Vertrauen zu den Ärzten wird dadurch nicht unbedingt gestärkt.

Meine Erfahrung hat mich gelehrt: Ohne aktive Mitarbeit von mir als Patient funk-

tioniert es nicht. Als mündiger Patient ist man sicher anstrengend und nicht bei allen Ärzten beliebt, dennoch geht es nicht anders, und die meisten akzeptieren es irgendwann. Ich kenne meinen Körper, und er hat mir gezeigt, dass es sehr sinnvoll ist, auf ihn zu hören.

Und doch wünsche ich mich manchmal, aber wirklich nur manchmal in die Anfangszeit meiner CF-Behandlung zurück. Damals mit zwölf Jahren (kam erst so spät in Behandlung) ohne irgendwelches Wissen über Mukoviszidose, als ich das getan und geschluckt habe, was mir der Arzt verordnete, ohne Bedenken, aber auch ohne Nebenwirkungen, dafür voller Vertrauen. Denn zeitweise wandelt sich der Segen des Wissens zum Fluch der Belastung, wenn die Probleme mehr werden und die Energie weniger.

Ruth Hüber (CF, 46 Jahre)



Schön, dass ...

... Sie jederzeit auf qualifiziertes Fachpersonal zurückgreifen können.

... Sie sich nicht um die Hilfsmittelbestellung und Medikamentenabwicklung sorgen müssen.

... Sie sich nicht mit der Kostenzusage der Krankenkasse beschäftigen müssen.

... bei uns das Wohlbefinden Ihres Kindes im Vordergrund steht.

Schön, wenn man nicht alleine ist.

Die GHD GesundHeits GmbH Deutschland – Therapiebereich Mukoviszidose – Der Spezialist für Ihre Gesundheit

Die GHD GesundHeits GmbH Deutschland ist das größte ambulante Gesundheits-, Therapie- und Dienstleistungsunternehmen Deutschlands für eine ganzheitliche Betreuung von Kunden und Patienten mit über 1.700 Mitarbeitern.

GHD GesundHeits GmbH Deutschland

Fritz-Reuter-Straße 2
22926 Ahrensburg

Telefon: (04102) 51 67 0
Telefax: (04102) 51 67 27

Unsere kostenlose Service-Hotline

0800 - 362 73 78

E-Mail: therapie@gesundheitsgmbh.de
Internet: www.gesundheitsgmbh.de

GHD | GesundHeits
GmbH Deutschland



**PHARMAZEUTISCHE
THERAPIEN**

Für die eigene Gesundheit einsetzen

Ich bin 34 Jahre alt und CF-Patientin. Durch mehrere Umzüge bin ich schon mit so einigen Ärzten in Kontakt gekommen und habe eher das Gefühl, dass meine eigene Meinung mehr gefürchtet als geschätzt wird! Es ist oft ein Kampf um die richtige medizinische Behandlung, und in Situationen körperlicher Schwäche (während eines Infekts) ist man oft geneigt, einfach nachzugeben, um einer Konfrontation mit dem Arzt aus dem Weg zu gehen.

Zum Glück habe ich es bisher durchhalten können, denn wenn ich mich in den letzten Jahren einfach „fallen lassen“ hätte, würde ich jetzt nicht mehr hier sitzen! Die Ärzte hatten mich 2003 schon aufgegeben, aber durch meinen Behandlungsplan und meine Kämpfernatur (meine Joggingschule standen als Motivation neben meinem Bett) habe ich nach vier Wochen die Klinik wieder verlassen können (lebend!). Dass nicht jeder CF-Patient nach „Schema F“ behandelt werden kann, ist bei den meisten Ärzten wohl noch nicht angekommen. Denn wenn man mit eigenen Vorschlägen kommt und das Wissen über den eigenen Körper mit einbringen will, wird das meist ignoriert.

Ich habe mich seit meinem 18. Lebensjahr, als ich von zu Hause auszog, mit meiner Krankheit intensiver beschäftigen müssen und kenne meinen Körper ganz genau. Ein Arzt, der mich alle paar Monate sieht (meist in schlechtem Zustand), kann meiner Meinung nach nicht genau einschätzen, wie und was sich jetzt verändert hat. Dass man jedes Mal mit der Krankengeschichte bei Adam und Eva anfangen muss, zeigt dies deutlich. Bekommt man in der Transplantationsambulanz dann jedes Mal einen anderen Arzt vor die Nase gesetzt, fragt man sich schon, wie derjenige den Zustand zum letzten Termin vergleichen soll (außer mich zu fragen, wie es das letzte Mal war).

Die wie ich finde, notwendige Auseinandersetzung mit meiner Krankheit, den dazugehörigen Blutwerten, Lufu-Befunden und Ähnlichem hat mich im Laufe der Jahre zu einem Experten für mich selbst gemacht! Da kann kein Arzt mithalten, und deshalb finde ich es wichtig, dass die Meinung und Vorschläge des Patienten in die Behandlungsmethoden des Arztes mit einfließen sollten. Es geht schließlich um meine Gesundheit!

Wenn etwa erst nach einer Woche erfolgloser i.v.-Therapie nach Arztschema auf meinen Vorschlag eingegangen wird, hat man wertvolle Zeit verloren! Ich muss es schließlich ausbaden, wenn eine Therapie nicht anschlägt, weil der Arzt mich wieder mal ignoriert hat! Individuelle Nebenwirkungen und unverträgliche Medikamente eingeschlossen.

Man muss aber wirklich wissen, von was man redet – und es dauert Jahre, bis man sich auskennt im Werte-Dschungel. Ich habe inzwischen einen wundervollen Lungenfacharzt (Danke Dr. R.!), der mit mir zusammen eine Behandlungsstrategie entwirft und offen für Vorschläge von mir ist! Deshalb bin ich in den letzten drei Jahren immer stabiler geworden und hoffentlich noch weit von einer Transplantation entfernt.

Auch wenn es Kraft und Nerven kostet (auf beiden Seiten), es lohnt sich, sich für seine Gesundheit einzusetzen, denn ich will so richtig alt werden!

S.B.

Eher gefürchtet als gewollt

Meine Tochter ist zehn Jahre alt, wir leben seit achteinhalb Jahren mit der Diagnose. Mal besser, mal schlechter. Dieses Jahr war bisher kein gutes Jahr für uns. Wir hatten unsere erste Heim-IV laufen, am zweiten Tag landeten wir stationär in der Klinik.

Ich bin grundsätzlich ein Mensch, der gerne die Zusammenhänge und Hintergründe versteht, auch in anderen Bereichen bin ich kritisch: Ich kann nur Verstandenes

auch richtig und konsequent umsetzen. Im Falle des Ärzteteams um meine Tochter ist das Ganze nicht so einfach. Auf der einen Seite wird ziemlich viel Wissen vorausgesetzt, wodurch z.B. unsere Heim-IV geplatzt ist, auf der anderen Seite hat man sehr häufig das Gefühl, ein „Zeitdieb“ zu sein.

Muko-Familien sind, denke ich, sehr spezielle Patienten. Es geht nicht um eine Krank-

heit, die man durchstehen muss, und danach ist alles gut. Die Krankheit wird erst mit dem Tod besiegt sein, der Kampf ist verloren – wenn man alles gut gemacht hat, eher später als früher, dennoch wird man verlieren. Man ist einfach nicht mehr bereit, drei Stunden auf einem Flur der Klinik auf einen Arzt zu warten, der dann keine Zeit hat, eine Verschlechterung („aber so schlimm ist es ja gar nicht“) zu besprechen. Ich denke, dass mündige Patienten sehr

viel gefürchteter als gewollt sind. Wenn es darum geht, den Arbeitsablauf einer Verlaufskontrolle zu beschleunigen, ist es okay mitzudenken, ansonsten bitte das Denken einstellen und nur antworten, wenn man gefragt wird. Unsere Ärzte strengen sich in ihrem Rahmen sehr an, das möchte ich gar niemandem absprechen, aber eben nur in ihrem Rahmen. Vielleicht passt ja der Rahmen nicht ...

Tanja Scheuring



MucoClear® 3% & 6%

Hypertone Saline Inhalationslösung zur Sekretmobilisation

- **Steril** - 4 ml Fertigampullen
- **Mobil** - einfache Anwendung unterwegs, z.B. mit dem eFlow®rapid
- **Gut verträglich** - als 3%ige oder 6%ige Salzlösung

www.mucoclear.info



Für Ihre Fragen:
PARI GmbH
PARI Pharma GmbH
 Moosstraße 3
 D-82319 Starnberg
 E-mail: info@pari.de

MucoClear® 3%
 • 20 x 4 ml, Artikel-Nr. 077G5000
 • 60 x 4 ml, Artikel-Nr. 077G5003

MucoClear® 6%
 • 20 x 4 ml, Artikel-Nr. 077G3000
 • 60 x 4 ml, Artikel-Nr. 077G3001



Ein gutes Körpergefühl



Simona Köhler

Mein Lebensmotto vorweg: „So viel Freiheit wie möglich, so viel Behandlung wie notwendig.“ Hier fängt bereits die Mündigkeit eines CF-Betroffenen an. Was ein Behandler als notwendig erachtet, passt häufig gar nicht zu meinem persönlichen Grundbedürfnis nach Freiheit. Grundsätzlich sollten die CF-Behandler immer gesprächsbereit sein, damit Therapie und Freiheit den speziellen Bedürfnissen der CF-Betroffenen gut angepasst werden kön-

nen. Das ist leider nicht so selbstverständlich, wie es meiner Meinung nach sein sollte. Mit meinem Hamburger Behandlungsteam habe ich richtig Glück.

Einem Behandler blind zu vertrauen, halte ich für grob fahrlässig. Ich erinnere mich an eine dramatische Situation: Es ging mir sehr schlecht, und ich hatte das Gefühl, dass ich sofort ins Krankenhaus muss, da ich ansonsten die Nacht nicht überleben werde. Ich fuhr in die Notaufnahme und schilderte meine gesundheitlichen Probleme. Man untersuchte mich nicht und wollte mich mit den Worten „Schlafen Sie sich mal richtig aus“ nach Hause schicken. Da ich einen heftigen Elektrolytverlust vermutete, bat ich um eine Blutuntersuchung, was nicht veranlasst wurde. Meine Todesangst trieb mich in die bekannte Krankenhausstation. Ich sagte den verblüfften Krankenschwestern, dass ich bleiben würde, bis jemand eine Blutuntersuchung veranlasst hat. Tatsächlich nahmen sie mich behelfsmäßig auf. Nach der Blutuntersuchung begann sofort ein hektisches Treiben. Meine Vermutung einer Elektrolytentgleisung war richtig, und ich war bereits kurz vorm „Abklappen“.

Ich habe ein sehr gutes Körpergefühl (wie übrigens die meisten CF-Iler), und ich nehme meist schon vor einer ärztlichen Untersuchung wahr, dass etwas nicht stimmt. Selten lag ich mit meinem Gefühl falsch. Ich jage auch nicht zwanghaft den neuesten Erkenntnissen hinterher, da mich die verschiedensten Entwicklungen manchmal verwirren und überfordern. Hier vertraue ich meinem Arzt, der immer auf dem Laufenden ist. Neue Therapien oder Medikamente besprechen wir vorher, und wenn ich davon überzeugt bin, führe ich die entsprechenden Therapien auch diszipliniert durch.

Meiner Meinung nach sollten alle Behandler einen mündigen CF-Betroffenen akzeptieren, denn nur ein gemeinsam „ausgeheckter“ Therapieplan führt am Ende auch zu einer erfolgreicherer Behandlung und fördert das Vertrauensverhältnis zwischen CF-Iler und Behandler.

Simona Köhler (CF-Betroffene, 44 Jahre)

Medizinische Notaufnahme

BITTE
die Schiebetür
nicht von Hand
öffnen oder schließen

Mündig sein heißt selbstständig sein

Ein mündiger Patient zu sein, finde ich wichtig und ist für mich etwas ganz Selbstverständliches. Ich bin krank aufgewachsen und habe genauso gelernt, meine Tabletten zusammenzustellen, wie meine Schuhe zu binden. Ich hatte das große Glück, dass meine Mutter immer ehrlich zu mir war und mich früh in Entscheidungen einbezogen hat. Das war auch für unser Verhältnis zueinander enorm wichtig. So wie ich im Alltag selbstständiger wurde, so durfte ich auch für meine CF Stück für Stück Verantwortung übernehmen.

Aber nicht nur die Familie muss ein CF-Kind mündig erziehen, auch die Ärzte, Physiotherapeuten und anderes medizinisches Personal sind daran beteiligt. Da hatte ich ebenfalls Glück und bekam einen Ambulanzzarzt, der mir viel erklärt, aber auch viel gefordert hat. Ein einfaches Beispiel ist, dass ich selbst meine Medikamente aufzählen musste – und nicht meine Mutter. Menschlich war das nicht immer so einfach mit ihm, aber er hat mir ein Wissen mit auf den Weg gegeben, für das ich wirklich dankbar bin. Genauso die Zeit auf der Kinderstation und mit den Physiotherapeuten. Die Leute dort haben mir viel erklärt, gezeigt und mir geholfen, selbstständig zu sein. Heute zahlt sich das aus und hat mir schon das ein oder andere Mal den Hintern gerettet. Von vertauschten Medikamenten bis hin zu gefährlichen Entscheidungen CF-unerfahrener Ärzte, man erlebt einfach zu viel.

Auch für die Behandler kann ein Patient, der seine Eckdaten im Kopf hat und versteht, was mit ihm passiert, doch durchaus etwas Positives sein. Natürlich kostet so ein Patient manchmal mehr Zeit, weil man Entscheidungen begründen und eventuell diskutieren muss. Ja, und ich verstehe auch, dass so ein mündiger Patient manch-

mal nerven kann. Das tut mir leid, aber es geht um mein Leben! Und dann gibt es ja noch die Ärzte und Schwestern, die sich gleich in ihrer Berufsehre angegriffen fühlen – vor allem wenn man als Patient auch noch Recht hatte. So gibt es sicher auf beiden Seiten des Schreibtisches bzw. Krankenhausbettes schwarze Schafe.

Manchmal ist es aber auch für mich schwer, ein mündiger Patient zu sein. Hin und wieder möchte ich mich einfach nur fallen lassen im Krankenhausalltag. Leider fällt es mir aufgrund der vielen Jahre und damit auch der vielen unschönen Erlebnisse

schwer zu vertrauen. Selbst wenn es mir ganz schlecht geht, muss ich das Gefühl haben, alles in meiner Behandlung unter Kontrolle zu haben, weil halt schon oft etwas schiefgegangen ist. Das mag für die Schwestern und Ärzte manchmal schwer sein, aber auch für mich ist das wahnsinnig anstrengend. Vor allem die Angst davor, was passiert, wenn ich mal wirklich nicht selbst eingreifen kann. Das ist vielleicht der Nachteil daran, ein mündiger Patient zu sein.

Miriam Stutzmann

INQUA®

■ Ihr Partner für den eFlow®rapid und mehr!

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

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

Mitarbeit des Patienten ist wichtig

Mein Name ist Thomas, ich bin Ende Mai doppelungentransplantiert worden. Nach langem Hadern und beinahe etwas zu spät hat es dann doch noch mit der Listung geklappt. Ich habe mich früher nie viel mit der Thematik meiner Erkrankung auseinandergesetzt. Man inhalierte, machte Schleimsekretion und etwas Sport, Hauptsache, Bewegung. Vor zehn Jahren dann, als es etwas schlechter wurde, begann man regelmäßig in die Ambulanz zu fahren (einmal im Quartal) und sich über die dazugehörigen intravenösen Antibiotika-Maßnahmen zu informieren. Man las über Antibiogramme und Wirkweisen unterschiedlicher Antibiotika sowie deren Verträglichkeit. Das war mir vom Wissen und Tun eigentlich ausreichend. Vor ungefähr fünf Jahren sagte meine Ambulanzärztin dann, ich solle mich mal ganz langsam mit dem Gedanken auseinandersetzen, ob eine Lungentransplantation für mich in Frage käme. Da wusste ich, dass die Zeit gekommen war, sich intensiv mit dem Thema auseinanderzusetzen. Ich las viel Positives,

etwas über Mittelwerte und Statistiken, aber auch Negatives. Die Seite von Udo Grün, Mukoland, wurde jedoch zu einem treuen Begleiter für mich in dieser unsicheren Zeit. Ich schätze die sehr sachliche, kompetente und neutrale Beschreibung seiner Berichte, ohne etwas zu verschönern oder zu verschlimmern. Einfach neutral halt. Viele gute Tipps, auch rund um den Alltag, und mit seiner Disziplin Vorbild für andere.

Trotz immer mehr Informationen, die man sich zusammentrug, wollte die Sicherheit meiner Entscheidung nicht kommen. Für mich stand nie zur Debatte, ob ich mich transplantieren lassen will. Es gab nur die Frage nach dem richtigen Zeitpunkt, wann man sich listen lassen sollte. Nach einigen großen Einbrüchen der gesundheitlichen Situation war mir dann zum Glück klargeworden, dass die Zeit nun da ist. Ich bin zwar erst frisch transplantiert und noch nicht zu Hause, aber ich bereue es nicht. Weder den Eingriff selbst, noch die einge-

hende Information, die ich mir angeeignet habe. Ich scheue es nicht, Dinge zu hinterfragen, die mir unklar sind, umso wichtiger wird einem dann auch, wie wichtig Mitarbeit und pünktliche Tabletteneinnahme sind. Keiner geht diesen Weg gerne, aber man kann viel dazu beitragen, dass er gut verläuft. Der Rest ist Vertrauen in die Ärzte. Mir ist im Leben oft aufgefallen, dass Ärzte im Allgemeinen einen informierten Patienten schätzen, jedoch darf man nicht zu gut informiert sein, das kommt nicht gut an. Ideal ist, wenn der Arzt das Gefühl hat, er weiß in jeder Situation mehr als der Patient (was nicht immer der Fall ist). Ich schätze es an einem Arzt sehr, wenn sie/er den Patienten mit einbindet in ein Gespräch, Fragen auch kritischer Natur zulässt und einem erklärt, warum etwas „so“ ist. Ärzte, die einfach sagen, das müssen Sie jetzt nehmen, und Fragen nicht mögen („wofür bekomme ich das?“, „Gibt es in diesem Fall auch nebenwirkungsärmere Präparate?“), produzieren meiner Meinung nach ungewollt Ängste oder Unsicherheiten. Zum Glück gibt es ja unterschiedliche Menschen, so dass ich bisher eigentlich immer gut mit meinem Gegenüber über Fragen reden konnte. Ausnahmen bestätigen leider die Regel.

Ich möchte mich auf diesem Weg besonders bei meiner Frau bedanken, die in der Zeit, in der es mir schlecht ging, immer für mich da war und oft auch ein Auge zuge-drückt hat, als ich wieder Informationen in mich aufsofgewie ein Schwamm. Die Situation hat uns noch mehr zusammengeschweißt, und ich hoffe, nun etwas zurückgeben zu können von dem, was mir zuteil wurde.

Thomas Mielke (CF, 38 Jahre)

Thomas und seine Frau am Tag der Hochzeit.



Physiotherapie befreit Atemwege

Versuchskanickel?

Ich heie Wolfgang Jochum, bin 39 Jahre alt, ledig und lebe allein.

Ja, meine Erfahrungen sind mal so oder so, das kommt immer auf die/den behandelndenÄrztin/Arzt an. Mein Hausarzt ist froh, dass ich so viel Erfahrung habe und kritisch bin, wie zum Beispiel bei Medikamenten oder allen Fragen, die meine Leber und Nieren betreffen. Dagegen hatte ich jahrelange Probleme in meiner Ambulanz, die mir ständig irgendwelchen Mist anordnet, nur weil es zum Standard gehört.

Was ich schlimmer finde, ist, dass so mancher Arzt, der mal zwei Jahre in seinem Beruf arbeitet, meint, die Weisheit mit Löffeln gefressen zu haben, und mir vorschreiben möchte, was ich zu tun hätte.Beispiel: Ich inhaliere nur, wenn ich einen Infekt habe, denn ich habe keine Probleme mit der Sekretmobilisation – und ständig kommt so ein hergelaufener „Möchtegern“ und macht mir Vorschriften. Ich habe es ausprobiert mit all den üblichen Mitteln, musste feststellen, dass mir das nicht gut bekommen ist. Letztens, als ich wieder eine IV machte und den Arztbrief gelesen hatte, stand mal wieder was Negatives im Brief: „... Der Patient weigerte sich, mit Colisin zu inhalieren ...“

Ich hielt das für eine Frechheit, da es sich nicht um Colistin, sondern um Cayston handelte, von dem mir in der Reha nur für den Notfall zugeraten wurde. Ich fand es gut, diese Information bekommen zu haben. Ich muss dazu sagen, meine Keime können noch sehr gut herkömmlich behandelt werden, außerdem ist meine Infekthäufigkeit sehr gering.

Wenn ich nicht ständig auf Neuigkeiten und, was ich noch wichtiger finde, auf meine Erfahrungen bauen könnte, so denke ich, würde ich nicht so alt und – vor allem – noch schlechter dastehen. Manchmal kam ich mir wie ein „Versuchskanickel“ vor. Außerdem wurde ich von meinem Kinderarzt so erzogen, dass ich alles hinterfragen soll und muss, für was und warum etwas angeordnet wurde. Diese Erziehung muss ich echt sagen, sie hat mich vor Schlimmerem bewahrt.

Ich kann nur jedem ans Herz legen, nicht alles so hinzunehmen, was so mancher „Weißkittelträger“ sich einfallen lässt. Darum mein Tipp: Erst mal fragen, warum und was es einem bringt, dann mal eine Nacht darüber schlafen und vor allem sich informieren, welche Erfahrungen damit gemacht wurden.

Wolfgang Jochum



Beim Hineinblasen erzeugt das RC-Cornet® (Basiscornet) Schwingungen, die den Schleim lockern und lösen.

Die Kombi-Therapie: Physio-und Inhalationstherapie zeitgleich

- der tägliche Zeitaufwand wird reduziert
- die Inhalationstherapie optimiert
- die Bronchien effektiver erweitert
- der zähe Schleim verflüssigt



PZN 141 313 5

RC R. Cegla GmbH & Co. KG
Tel. 02602 92130
www.basiscornet.de

erhältlich in Apotheken (PZN 841 866 7) und Sanitätshäusern oder in unserem Online-Shop

Wer schneller lebt, ist eher fertig?

Spektrum-Thema der muko.info 4/2011

Was ist euer Lifestyle? Lebt ihr „normal“, oder habt Ihr einen besonderen Lebensweg, der sich von der Masse unterscheidet? Hat eure Wahl des Lebensweges etwas mit Muko zu tun? Glaubt ihr, deswegen besonders schnell, besonders viel erleben zu müssen, oder seid ihr gerade wegen eurer Erkrankung eher sehr vorsichtig und bedacht darauf, „gesund“ zu leben? Ist euch eh alles egal, oder seid ihr engagiert? Würdet ihr gern anders leben? Seid ihr auf der Suche nach etwas oder habt es schon entdeckt? Habt ihr Halt in einer Religion oder Glaubensrichtung gefunden? Hat euer kultureller, religiöser oder spiritueller Hintergrund Einfluss auf eure Therapie? Wie sind die Reaktionen der Umwelt (des Umfelds)? Passt euer Lifestyle so gar nicht zu dem, was die „Gesunden“ von einem „Kranken“ erwarten? Was ist mit ungewöhnlichen Hobbys oder Interessen? Oder ist Lifestyle für Euch etwas ganz anderes?

Lasst uns teilhaben an eurem Lebenskonzept! Wir freuen uns auf die verschiedensten Zuschriften.

Miriam Stutzmann

Schreibt uns (bitte maximal 300 Wörter) entweder via E-Mail: redaktion@muko.info oder per Post: Mukoviszidose e.V., Redaktion muko.info, In den Dauen 6, 53117 Bonn.

Redaktionsschluss für die muko.info 4/2011 ist der 28.09.2011.

Wenn das Geld kaum reicht...

Spektrum-Thema der muko.info 1/2012

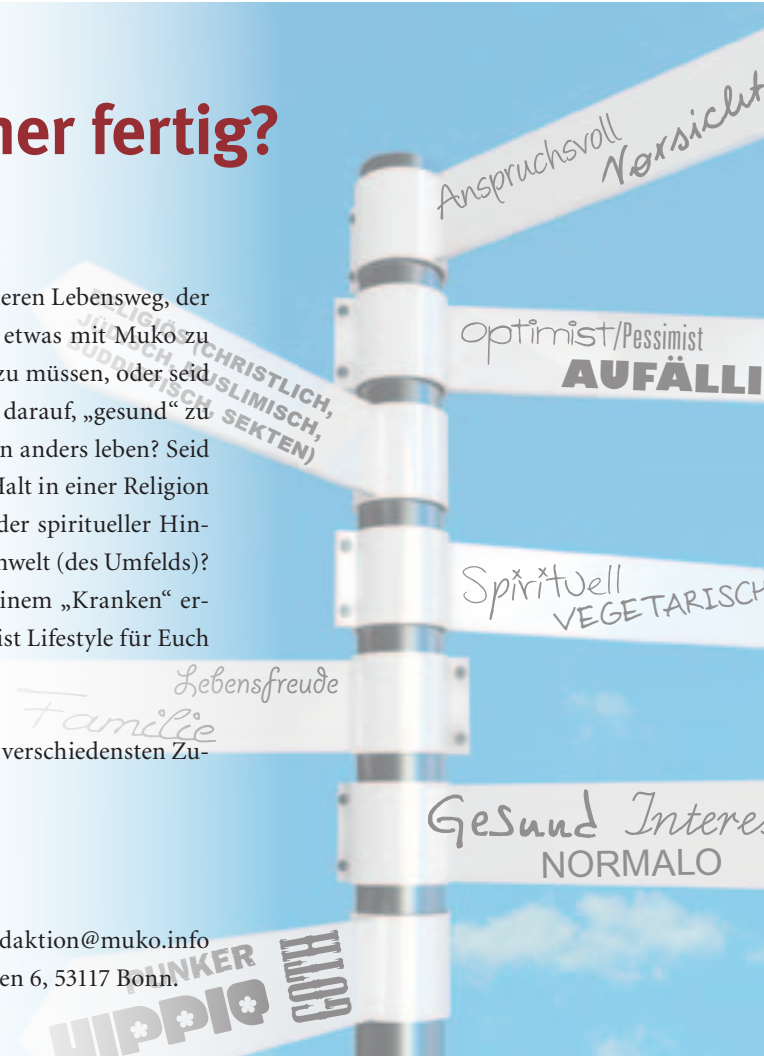
Immer mehr Muko-Betroffene werden erwachsen, aber immer mehr leben auch in finanzieller Enge. Zu wenig zum Leben, aber zu viel zum Sterben, so drückte es jemand einmal übertrieben aus. Der Mukoviszidose e.V hat daher – auf Initiative der Arbeitsgemeinschaft Erwachsene mit CF (AGECF) – das Projekt 60 gestartet, um sich ein Bild zu machen und erwachsenen Patienten zu helfen. Trotzdem bleiben aber Fragen: Wo ist es besonders eng? Wie kommt ihr im Alltag zurecht, obwohl es finanziell so eng ist? Welche Wege geht ihr, um zu sparen, aber eure Gesundheit nicht zu vernachlässigen? Wer unterstützt euch? Welche Tipps habt ihr für andere Muko-Betroffene?

Wir sind auf Eure Leserbriefe/Erfahrungsberichte gespannt.

Thomas Malenke

Schreibt uns (bitte maximal 300 Wörter) entweder via E-Mail: redaktion@muko.info oder per Post: Mukoviszidose e.V., Redaktion muko.info, In den Dauen 6, 53117 Bonn.

Redaktionsschluss für die muko.info 1/2012 ist der 19.01.2012.



Panzytrat®

Die Enzymtherapie bei Mukoviszidose



10.000 E.
Lipase



25.000 E.
Lipase



40.000 E.
Lipase



20.000 E.
Lipase

5.200 E.
Lipase

E.: Einheiten nach Ph. Eur.

BEZEICHNUNG DES ARZNEIMITTELS: PANZYTRAT® 10.000 / 25.000 / 40.000 / ok. **Wirkstoff:** Pankreatin aus Schweinepankreas. **Apothekenpflichtig.** **ZUSAMMENSETZUNG:** Panzytrat® 10.000: 1 Hartkapsel mit magensaftresistenten Mikrotabletten enthält: **Arzneilich wirksame Bestandteile:** Pankreatin aus Schweinepankreas mit Lipase 10.000 Ph. Eur. Einh./Kapsel, Amylase 9.000 Ph. Eur. Einh./Kapsel, Proteasen 500 Ph. Eur. Einh./Kapsel. **Sonstige Bestandteile:** Methacrylsäure-Ethylacrylat-Copolymer-(1:1), Crospovidon, Gelatine, hochdisperses Siliciumdioxid, Magnesiumstearat, mikrokristalline Cellulose, Montanglycolwachs, Polydimethylsiloxan, Talkum, Triethylcitrat, Farbstoffe E 171 (Titandioxid), E 172 (Eisenoxide und -hydroxide). Panzytrat® 25.000: 1 Hartkapsel mit magensaftresistenten Mikrotabletten enthält: **Arzneilich wirksame Bestandteile:** Pankreas-Pulver vom Schwein 210,8 mg, Lipaseaktivität 25.000 Ph. Eur. Einh./Kapsel, Amylaseaktivität mind. 15.000 Ph. Eur. Einh./Kapsel, Proteaseaktivität mind. 800 Ph. Eur. Einh./Kapsel. **Sonstige Bestandteile:** Crospovidon, Eisenoxide und -hydroxide (E 172), Ethoxyethanol, Gelatine, hochdisperses Siliciumdioxid, Magnesiumstearat, Methacrylsäure-Ethylacrylat-Copolymer-(1:1), mikrokristalline Cellulose, Montanglycolwachs, Natriumdodecylsulfat, Schellack, Simethicon-Emulsion, Sojalecithin, Talkum, Titandioxid (E171), Triethylcitrat. Panzytrat® 40.000: 1 Hartkapsel mit magensaftresistenten Pellets enthält: **Arzneilich wirksame Bestandteile:** Pankreas-Pulver vom Schwein 319,056 – 414,358 mg, Lipaseaktivität 40.000 Ph. Eur. Einh./Kapsel, Amylaseaktivität mind. 25.000 Ph. Eur. Einh./Kapsel, Proteaseaktivität mind. 1.500 Ph. Eur. Einh./Kapsel. **Sonstige Bestandteile:** Eisenoxide und -hydroxide (E 172), Gelatine, Methacrylsäure-Ethylacrylat-Copolymer-(1:1), Natrium-dodecylsulfat, Simethicon-Emulsion, Talkum, Titandioxid (E171), Triethylcitrat. Panzytrat® ok: 1 Messlöffelfüllung mit magensaftresistenten Mikrotabletten enthält: **Arzneilich wirksame Bestandteile:** Pankreatin aus Schweinepankreas mit - Roter Messlöffel: Lipase 20.000 Ph. Eur. Einh., Amylase 18.000 Ph. Eur. Einh., Proteasen 1.000 Ph. Eur. Einh.; Grüner Messlöffel: Lipase 5.200 Ph. Eur. Einh., Amylase 4.680 Ph. Eur. Einh., Proteasen 260 Ph. Eur. Einh. **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:** Bei akuter Pankreatitis und bei akuten Schüben einer chronischen Pankreatitis während der floriden Erkrankungsphase sollte Panzytrat® nicht eingenommen werden. In der Abklingphase während des diätetischen Aufbaus ist jedoch gelegentlich die Gabe von Panzytrat® bei Hinweisen auf noch oder weiter bestehende Insuffizienz sinnvoll. Panzytrat® darf nicht eingenommen werden bei nachgewiesener Allergie gegen Schweinefleisch oder einen anderen Bestandteil von Panzytrat®. **BESONDERE WARNHINWEISE UND VORSICHTSMAßNAHMEN FÜR DIE ANWENDUNG:** Intestinale Obstruktionen sind bekannte Komplikationen bei Patienten mit Mukoviszidose. Bei Vorliegen einer ileusähnlichen Symptomatik sollte daher auch die Möglichkeit von Darmstrukturen in Betracht gezogen werden. Panzytrat® 10.000 / ok: Bei Patienten mit Mukoviszidose kann vor allem unter der Einnahme hoher Dosen von Panzytrat® 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® 25.000 / 40.000: Nach Gaben hoher Dosen von Pankreatinpräparaten sind bei Patienten mit einer Mukoviszidose in Einzelfällen die Bildung von Strikturen der Ileocaecalregion und des Colon ascendens beschrieben worden. Diese Verengungen können unter Umständen zu einem Ileus führen. **NEBENWIRKUNGEN:** Gelegentlich (Häufigkeitsangabe $\geq 1/1.000$ bis $< 1/100$) sind allergische Reaktionen vom Soforttyp (wie z.B. Hautausschlag, Niesen, Tränenfluss, Bronchospasmus) sowie allergische Reaktionen des Verdauungstraktes nach Einnahme von Pankreatin beschrieben worden. Panzytrat® 10.000 / ok: Bei Patienten mit Mukoviszidose ist sehr selten nach Gabe hoher Dosen von Pankreatinpräparaten die Bildung von Strikturen der Ileocaecalregion und des Colon ascendens beschrieben worden. **WARNHINWEISE:** Arzneimittel für Kinder unzugänglich aufbewahren. **ZULASSUNGSINHABER, PHARMAZEUTISCHER UNTERNEHMER:** Axcan Pharma SAS Route de Bu 78550 Houdan Frankreich Telefon: (+ 33) 130 46 19 00 Telefax: (+ 33) 130 59 65 47 Kontakt Deutschland: Axcan Pharma GmbH Pinnauallee 4 25436 Uetersen Tel.: 04122/712-110 Fax: 04122/712-111 Internet : www.axcan.com e-Mail: info@axcan-pharma.de **Zu Risiken und Nebenwirkungen lesen Sie die Packungsbeilage und fragen Sie Ihren Arzt oder Apotheker. (Stand: Februar 2011)**

AXCAN PHARMA

Leserbriefe zur Präimplantationsdiagnostik

Zur Stellungnahme der Arbeitsgemeinschaft Erwachsene mit CF (muko.info 2/2011 S. 16) erreichten uns mehrere Leserbriefe, die wir hier gekürzt wiedergeben. Sie zeigen, wie heterogen das Meinungsbild sogar unter CF-Patienten selbst ist. Wegen dieser unterschiedlichen Meinungen auch unter Vereinsmitgliedern hat sich der Vereinsvorstand in der politischen Diskussion nicht auf eine Seite geschlagen.

Die Entscheidung zur PID hat mich (46 Jahre, Mukoviszidose) sehr erschüttert. Nicht nur der Einstieg in die Selektion eines werdenden Lebens nach rein organischen Maßstäben, sondern insbesondere die Ansicht, ein Leben mit CF wäre lebensunwert, ist ein unglaublicher Vorgang. Das ist eine sehr egozentrische Sichtweise, die allein auf der Erfüllung persönlichen Lebensglückes der Eltern basiert. Ich kann das in Bezug auf Krankheiten nachvollziehen, bei denen zu 100 % feststeht, dass ein Kind nicht lebensfähig sein wird. Aber dies auf Krankheiten auszuweiten, bei denen man – wie bei der CF – nach aktuellem Forschungsstand eine doch beachtliche Steigerung von Lebensqualität und Lebensdauer erreicht hat, zeigt, in welcher Gesellschaft wir leben. Zutiefst bedauerlich finde ich, dass sich der Muko e.V. als Verband nicht hinter die Betroffenen stellt und sich nicht zu Wort meldet. Ich empfinde mein Leben trotz aller Einschränkungen als sehr lebenswert. Es sind für mich nicht nur die medizinischen Belange, die das Leben mit CF schwer machen, letztlich sind es oft der Umgang mit uns Betroffenen innerhalb der Gesellschaft, das fehlende Zutrauen in unseren Wert als Menschen und mangelnde Unterstützung. Das Verständnis der

Gesellschaft für Behinderte wird weiter abnehmen. Ein Leben mit CF scheint ein unwertes Leben zu sein: Gegen diesen Eindruck werden wir uns nun alle stemmen müssen – zusätzlich!

Peer Ziegler

Ich lebe mit Mukoviszidose und bin unbedingter Befürworter der PID. Sollte ich eines Tages mit meiner Partnerin den schweren Weg einer künstlichen Befruchtung gehen, würde ich unbedingt eine PID wünschen. Man muss übrigens keine Angst haben, dass mit einer Zulassung und Anwendung der PID keine Mukos mehr geboren werden: Bei natürlich verlaufenden Zeugungen wird weiterhin auf 2000 Kinder ein Muko-Kind geboren, denn bei natürlicher Zeugung spielt PID keine Rolle, das vergessen die Gegner des Verfahrens. Auch das Argument der PID-Gegner, Eltern wünschten sich Designer-Kinder und würden Auslese betreiben, ist unsinnig. Der Weg der künstlichen Befruchtung ist ein harter, steiniger und vor allem sehr teurer. Somit betreibt der Gesetzgeber seit Langem die schärfste (finanzielle) Auslese.

Matthias Gibtnier, Berlin

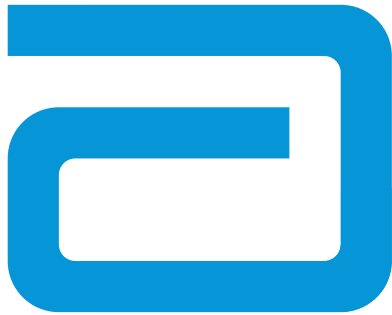
Ich habe selbst Mukoviszidose und wünsche mir mit meinem Mann ein Kind (seit sieben Jahren). Wir sind gerade mittendrin, über künstliche Befruchtung nachzudenken, da ich auf natürlichem Weg nicht schwanger werde. Wir haben, trotz meiner Muko, von vornherein beschlossen, dass wir jedes Kind lieben werden, egal welche Erkrankung es letztendlich haben könnte.

Das gezeugte Leben (gleich auf welchem Weg) hat ein Recht auf das Leben! Aufgrund meiner Muko weiß ich, was auf das Kind gegebenenfalls zukommen könnte. Ein Sortieren von Embryonen finde ich fatal, egal für welchen Zweck. Leben muss immer lebenswert sein, ganz gleich was für genetische „Defekte“ vorhanden sind.

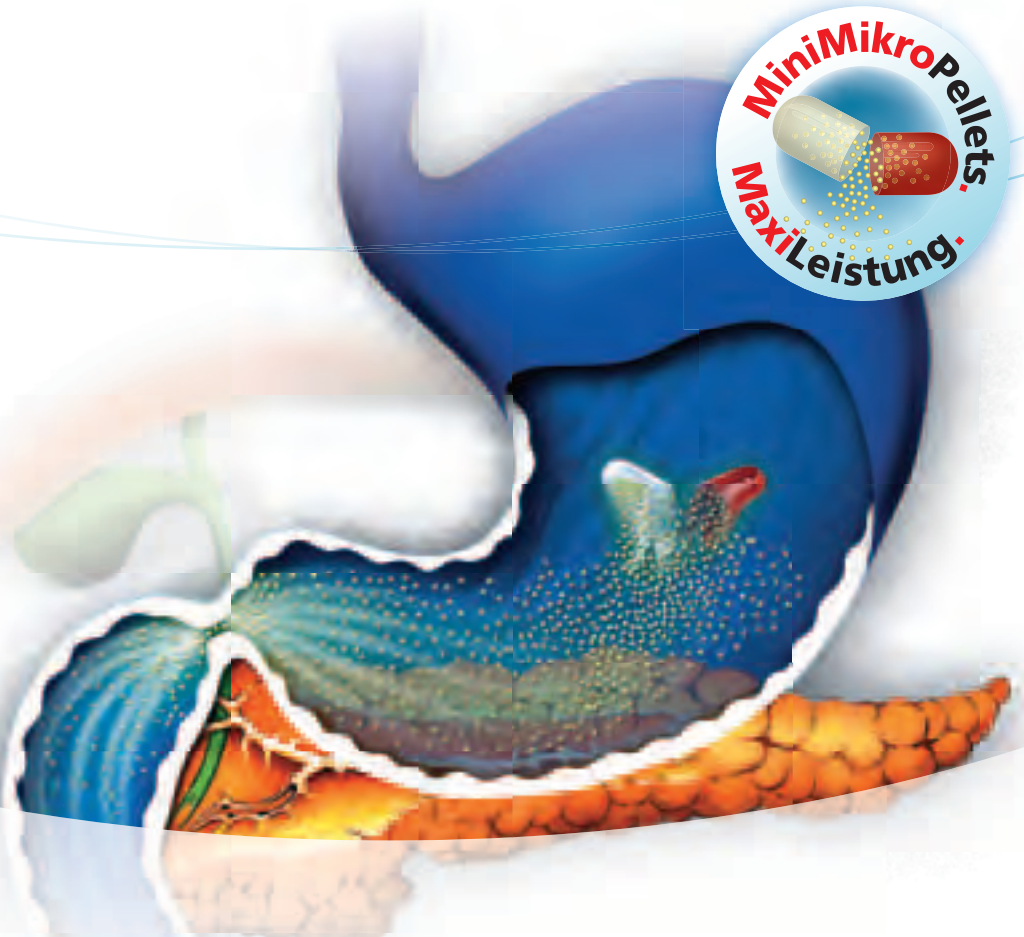
Anja

Ich lebe mit Mukoviszidose und bin erst mit 25 diagnostiziert worden, obwohl ich schon sechs Jahre richtig krank war. Ich hatte manchmal, als ich auf der Intensivstation lag, kurz den Gedanken aufzugeben. Für mich war das eine einzige Qual, da ich vorher ein ganz normales Leben geführt habe. Als ich dann die Diagnose bekam, wurde mir schlagartig bewusst, dass ein „normales“ Leben nie wieder möglich sein wird. Glücklicherweise bin ich ein positiv denkender Mensch, der den Kopf nicht in den Sand steckt. Aber ganz ehrlich, das möchte ich keinem Kind antun! Mein Partner und ich wünschen uns seit vier Jahren ein Kind. Die Angst, ein krankes Kind zu bekommen, war bei uns beiden immer präsent. Wir haben uns immer auch die Frage gestellt, wie es wohl sein wird, selbst krank zu sein und dann noch ein krankes Kind zu haben. Von daher war ich sehr erleichtert, als die PID in bestimmten Fällen erlaubt wurde. Wir werden diese Möglichkeit auf jeden Fall wahrnehmen und sind sehr dankbar dafür!

Maria Kruczek



Bei chronischer exokriner Pankreasinsuffizienz und Mukoviszidose



Kreon®

- schnelle Freisetzung^{1,2}
- hohe enzymatische Oberfläche^{3,4}

Abbott Arzneimittel GmbH, Hans-Böckler-Allee 20, 30173 Hannover

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

Wirkstoff: Pankreatin; **Zusammensetzung:** Jeweils eine magensaftresistente Hartkapsel (Kapsel mit magensaftresistenten Pellets) enthält Kreon® 10 000 Kapseln: 150 mg Pankreas-Pulver vom Schwein, entsprechend lipolytische Aktivität: 10 000 Ph. Eur.-E., amylolytische Aktivität: mind. 8 000 Ph. Eur.-E., proteolytische Aktivität: mind. 600 Ph. Eur.-E.; Kreon® 25 000: 300 mg Pankreas-Pulver vom Schwein, entsprechend lipolytische Aktivität: 25 000 Ph. Eur.-E., amylolytische Aktivität: mind. 18 000 Ph. Eur.-E., proteolytische Aktivität: mind. 1 000 Ph. Eur.-E.; Kreon® 40 000: 400 mg Pankreas-Pulver vom Schwein, entsprechend lipolytische Aktivität: 40 000 Ph. Eur.-E., amylolytische Aktivität: mind. 25 000 Ph. Eur.-E., proteolytische Aktivität: mind. 1 600 Ph. Eur.-E.; Eine Messlöffelfüllung (100 mg) mit magensaftresistentem Granulat Kreon® für Kinder enthält 60,12 mg Pankreas-Pulver vom Schwein, entsprechend lipolytische Aktivität: 5 000 Ph. Eur.-E., amylolytische Aktivität: 3 600 Ph. Eur.-E., proteolytische Aktivität: 200 Ph. Eur.-E.; ein Beutel mit 499 mg magensaftresistentem Granulat Kreon® Granulat enthält 300 mg Pankreas-Pulver vom Schwein, entsprechend lipolytische Aktivität: 20 800 Ph. Eur.-E., amylolytische Aktivität: 20 800 Ph. Eur.-E., proteolytische Aktivität: 1 250 Ph. Eur.-E.; **Sonstige Bestandteile:** Cetylalkohol, Triethylcitrat, Dimeticon 1000, Macrogol 4000, Hypromellosephthalat; Die Kapseln enthalten zusätzlich: Gelatine, Natriumdodecylsulfat, Titandioxid, Eisen(III) oxid, Eisen(III) hydroxid, Eisen(II,III) oxid.; **Anwendungsgebiete:** Verdauungsstörungen (Maldigestion) infolge ungenügender oder fehlender Funktion der Bauchspeicheldrüse (exokrine Pankreasinsuffizienz). Mukoviszidose zur Unterstützung der ungenügenden Funktion der Bauchspeicheldrüse. **Gegenanzeigen:** Nachgewiesene Überempfindlichkeit gegen Schweinefleisch (Schweinefleischallergie) oder einen anderen Bestandteil von Kreon®. Stark entwickelte Erkrankungsphase einer akuten Bauchspeicheldrüsenentzündung und akute Schüben einer chronischen Bauchspeicheldrüsenentzündung. **Nebenwirkungen:** Verdauungstrakt: Häufig: Bauchschmerzen; Gelegentlich: Verstopfung (Obstipation), Stuhlanomalien, Durchfall und Übelkeit/Erbrechen. Sehr selten: Bei Patienten mit Mukoviszidose, einer angeborenen Stoffwechselstörung, ist in Einzelfällen nach Gabe hoher Dosen von Pankreasenzymen die Bildung von Verengungen der Krummdarm/Blinddarmregion und des aufsteigenden Dickdarmes (Colon ascendens) beschrieben worden. Diese Verengungen können unter Umständen zu einem Darmverschluss (Ileus) führen. Bei Kreon® sind diese Darmschädigungen bisher nicht beschrieben worden. Sollten ungewöhnliche Magen-Darm-Beschwerden oder Änderungen im Beschwerdebild auftreten, sollte dies als Vorsichtsmaßnahme ärztlich 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. **Allergische Reaktionen:** Gelegentlich: Allergische Reaktionen vom Soforttyp (wie z. B. Hautausschlag, Niesen, Tränenfluss, Atemnot durch einen Bronchialkrampf) sowie allergische Reaktionen des Verdauungstraktes z. B. Durchfall (Diarrhoe), Magenbeschwerden und Übelkeit. **Stand: 05/2010**

¹ Lühr 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 Lühr P, Lühr JM, Ockenga J. Exokrine Pankreasinsuffizienz optimal behandeln. Der Bay. Int. 26(2006) Nr. 6; ⁴ Lühr JM et al. Properties of different pancreatin preparations used in pancreatic exocrine insufficiency; European Journal of Gastroenterology & Hepatology 2009 Sep; 21(9):1024-31.

Abbott Arzneimittel GmbH

Hans-Böckler-Allee 20 · 30173 Hannover · Telefon: 0511 857-2400 · e-mail: abbott.arzneimittel@abbott.com · Internet: www.abbott-arzneimittel.de

 **Abbott**
A Promise for Life

OXYCARE GmbH
Sauerstoff-Beatmungstechnik
Fon 04 21-48 99 6-6 Fax 04 21 - 48 99 6-99

Asthma Bronchitis Neuromuskulär
THERAPIEGERÄTE
Schlafapnoe Herzschwäche Wunde
Migräne Krebs

VibraVest

Die hochfrequente Vibrations-Westen (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, COPD, Mukoviszidose
- Bronchiektasen, Muskeldystrophie

AKITA Jet Inhaler

Atemunterstützte, kontrollierte Inhalations-Therapie

Die AKITA ermöglicht eine präzise, reproduzierbare Dosierung mittels eines geschlossenen und dosisgenauen Inhalationssystems.



Einsatzgebiete:

- Hochwertige Medikamente wie z. B. Tobi, Gernebcin, Pentamidin und Iloprost
- Häufige Inhalationen, dosisgenaue Inhalationen

POWER BREATHE K3

Der handliche elektronische Atemtrainer zum inspiratorischen Muskeltraining (IMT) + Leistungssteigerung bis 30%

Durch das inspiratorische Muskeltraining wird eine Erhöhung der Leistungsfähigkeit der Atemmuskulatur erzielt.



Einsatzgebiete:

- COPD, Asthma
- Herzinsuffizienz
- Atemtraining

- Ihr Lieferant direkt vor Ort sowie bundesweit bei Urlaubsversorgung oder Wohnortwechsel. Melden Sie sich in unserer Zentrale in Bremen.
- Direkte Organisation der Kosten-/Rezept-Abwicklung mit allen Krankenkassen
- 24h-Notdienst

Aktionsangebot:

Finger-Pulsoxymeter MD300
Messhilfe für O₂-Therapie
nur 78,50 € inkl. MwSt.



OXYCARE GmbH · Holzweide 6 · 28307 Bremen
Fon 0421-48 996-6 · Fax 0421-48 996-99
E-Mail ocnf@oxycare-gmbh.de · www.oxycare.eu

Neue Freifahrtregelung für schwerbehinderte Menschen

Die Deutsche Bahn AG und das Bundesministerium für Arbeit und Soziales haben vereinbart, dass ab dem 1. September 2011 für schwerbehinderte Menschen erweiterte Regelungen zur Freifahrt gelten.

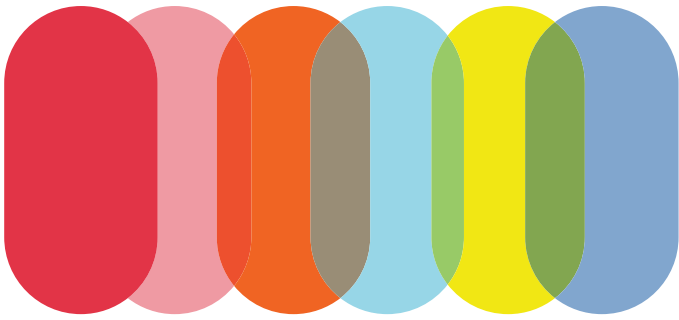
Danach wird für Reisen in Nahverkehrszügen der DB Regio AG (Produktklasse C) – S-Bahnen, Regionalbahn (RB), Regionalexpress (RE), Interregio-Express (IRE) – für Menschen mit Schwerbehindertenausweis und Merkzeichen G, aG oder H, die im Besitz eines Beiblatts mit gültiger Wertmarke sind, die Beschränkung der Freifahrt auf 50 km aufgehoben. Die Beförderungsbedingungen für besondere Personengruppen werden entsprechend angepasst. Die kostenfreie Beförderung in den Verkehrsverbänden bleibt unverändert bestehen.

Wichtig: Behinderte Menschen, die zusätzlich in Besitz eines Streckenverzeichnisses sind, können auf den dort eingetragenen Strecken ab dem 01.09.2011 nicht mehr die zuschlagpflichtigen D-Züge nutzen. Die Regelungen zur kostenfreien Beförderung einer Begleitperson/eines Hundes nach dem SGB IX bzw. zur kostefreien Platzreservierung bleiben unverändert bestehen.

Weitere Informationen unter: http://www.bahn.de/p/view/service/barrierefrei/barrierefreies_reisen_handicap.shtml#7

Hans Joachim Walter
Annabell Karatzas





Expertenrat

Auf der Homepage des Mukoviszidose e.V. (www.muko.info -> Selbsthilfe -> Expertenrat) 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.

Frage

Unser Sohn hat CF, eine gute Verlaufsform, ist normalgroß und normalgewichtig. Seit er 14 Jahre alt war, hat er seine Therapie immer mehr vernachlässigt, mittlerweile ist er 21 und glücklicherweise immer noch ganz fit, FEV1 um die 80 % trotz null Therapie und null Sport. Routineuntersuchungen nimmt er immerhin wahr (Verdauungsenzyme nimmt er, Vitamine nur sporadisch). Kann man hoffen, dass das noch unter „verzögerte Pubertät“ läuft? Wir fragen uns manchmal, ob sich das jemals ändern wird ...

Antwort

Sicherlich stehen Sie nicht allein da mit Ihrer Sorge um ein chronisch krankes Kind, für das regelmäßige Therapie zurzeit ein Fremdwort zu sein scheint. Häufig berichten Eltern pubertierender Jugendlicher beunruhigt davon, dass sich ihre Kinder für alles andere interessieren, nur nicht für die Pflichten im Haushalt, in der Schule und vor allem nicht für Therapie.

Sicherlich haben Sie sich jahrelang darum bemüht, die empfohlene Therapie einzuhalten und damit auch persönliche Einschränkungen in Kauf genommen? Und seit Beginn der Pubertät hat Ihr Sohn plötzlich die Null-Bock-Phase und will über den eigenen Körper selbst bestimmen. Will selbst entscheiden, ob, wann und wie viel Therapie er machen möchte. Eigentlich ein Entwicklungsprozess, den

jeder durchläuft, wenn er sich vom Kind zum Erwachsenen verändert. Ein ganz normaler Abgrenzungsversuch Ihres Sohns, wenn da nicht die begründete Angst wäre, dass durch Therapieversäumnisse eine Verschlechterung des gesundheitlichen Zustandes eintreten könnte.

Sie als Eltern stecken in einem Dilemma: Einerseits muss einem erwachsenen Menschen Eigenverantwortung eingeräumt und Selbstständigkeit zugestanden werden, andererseits ist es nicht gut auszuhalten, wenn Sie passiv zuschauen sollen, wie Ihr Sohn die Therapie vernachlässigt.

Was können Sie als Eltern gegen die Therapiemüdigkeit Ihres mittlerweile erwachsenen Sohns tun? Vielleicht sagen Sie ihm, dass Sie sich über seinen

gesundheitlichen Zustand Sorgen machen und Sie aufgrund der vernachlässigten Therapie mit einer Verschlechterung seines Zustands rechnen.

Oft empfiehlt es sich, die/den behandelnden Ärztin/Arzt um ihre/seine Mithilfe zu bitten. Wie steht's um das Krankheitswissen Ihres Sohnes? Vielleicht besteht da Handlungsbedarf? Oft empfehlen wir, einen persönlichen Therapieplan mit den Patienten auszuhandeln. Ich wünsche Ihnen viel Kraft bei der Begleitung Ihres Sohns in dieser schwierigen, aber eigentlich auch normalen Phase. Vielleicht lohnt sich das Vertrauen in ihn?!

Ihre
Nathalie Pichler, Mukoviszidose e.V.

Singend helfen

Junge Tenöre zu ersteigern: Diesem Angebot bei der Benefizauktion anlässlich des Berliner Christiane Herzog Tages 2010 hatte Jeannette Ordell von der Kurt-Mühlenhaupt-Stiftung nicht widerstehen können. Und obwohl sie nicht das höchste Gebot abgab, konnte sie sich durch einen glücklichen Zufall am Ende doch den Exklusiv-Auftritt des Sänger-Trios sichern. So kamen Hans Hitzeroth, Hubert Schmid und Ilja Martin am letzten Mai-Samstag im ländlich-schönen Brandenburg, um in der Bergsdorfer Kulturscheune ihre mitreißende Sangeskunst einmal mehr in den Dienst der Arbeit für Mukoviszidose-Kranke zu stellen. Wie schon bei ihren Auftritten beim Chris-

tiane Herzog Gedenkkonzert in Starnberg und beim Benefizabend für die Christiane Herzog Stiftung in Berlin verzauberten die Jungen Tenöre auch in Mühlenhaupt-Kulturscheune die Konzertgäste. Mit Belcanto-Klassikern wie „O sole mio“ oder „Funiculi – Funicolá“ brachten sie italienische Lebens- und Sangesfreude ins Brandenburgische – und die Gäste sangen begeistert mit.

Begeistert vom Auftritt der Sänger und vom Engagement der Kurt-Mühlenhaupt-Stiftung zeigte sich auch Konzertgast Dr. Carsten Schwarz vom Berliner Christiane Herzog Zentrum: Der Erlös des Konzerts kommt der Arbeit des Zentrums und da-

mit den Mukoviszidose-Betroffenen aus dem Berliner Raum zugute.

Am 16. Juli besuchten die Jungen Tenöre dann auch das Zentrum und übergaben gemeinsam mit Hannelore Mühlenhaupt und Jeannette Ordell offiziell den Konzerterlös: stolze 9.691 Euro! Die Christiane Herzog Stiftung dankt den Jungen Tenören und der Mühlenhaupt-Stiftung für ihren großartigen Einsatz für junge Menschen mit Mukoviszidose.

Anne von Fallois

Gold für Schnüffelnase

Ob Glas oder Papier, Verpackungen oder Batterien: Die Kunst, den Wertstoffkreislauf am Laufen zu halten, steht in Deutschland hoch im Kurs. Der Zahnarzt Nils Siems aus Königstein zeigt, wie man mit dem Recycling doppelt Wertvolles schafft: Ersetzt er in seiner Praxis Zahnkronen aus Gold durch solche aus Kunststoff und Keramik, bittet er seine Patienten um die alten Kronen. In der Scheideanstalt werden diese wieder in ihre wertvollen Bestandteile zerlegt: neben Gold auch Silber und Palladium. Und Zahnarzt Siems bekommt pro Gramm Gold rund 30 Euro – Geld, das er ohne Abzüge der Arbeit der Christiane Herzog Stiftung zugute kommen lässt.

Das Gold-Geld wird verwendet, um für das Frankfurter Christiane Herzog Zentrum eine so genannte Pseudomonas-Schnüffelnase zu kaufen. Ähnlich wie die Rauschgiftspürhunde beim Zoll gibt es auch Hunde, die Pseudomonas erschnüffeln können. Das hat einige Wissenschaftler auf die Idee

gebracht, eine solche Schnüffelnase nachzubauen: mit Erfolg. Die ersten Schnüffelnasen sind bereits im Einsatz, aber immer noch sehr teuer und schwer verfügbar.

Professor T.O.F. Wagner ist es jedoch gelungen, eine gebrauchte Schnüffelnase in Israel zu erwerben. Dank der Unterstützung von Dr. Nils Siems und seinen Pa-

tienten kommt sie nun im Frankfurter Zentrum zum Einsatz. Dafür dankt die Christiane Herzog Stiftung herzlich – und hofft mit dem engagierten Zahnarzt, dass seine gute Idee möglichst viele dentistische Nachahmer findet.

Anne von Fallois



Ihr persönlicher Organspendeausweis

Eine Organtransplantation kann schwer kranken Menschen die Chance auf ein neues Leben eröffnen – vorausgesetzt, es gibt genügend Spender. Es ist für die Patienten, die dringend auf ein Spenderorgan warten, eine gute Nachricht, dass die Zahl der Menschen, die sich mit diesem Thema beschäftigen und einen Organspendeausweis besitzen, ansteigt.

Der Mukoviszidose e.V. gibt einen eigenen Organspendeausweis heraus. Mit diesem persönlichen Ausweis können Sie Ihre Entscheidung für oder gegen die Organ-

spende dokumentieren und entbinden damit möglicherweise Ihre Angehörigen in einer bedrückenden Situation von einer schwierigen Entscheidung.

Infos zum Thema:

www.organspende-info.de

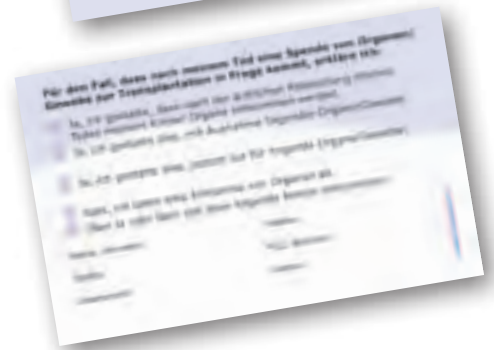
Wir schicken Ihnen Ihren Ausweis im Scheckkartenformat gerne kostenfrei zu.

Infos zur Bestellung: Mukoviszidose e.V.

Tel.: 0228/98 78 0-0

E-Mail: info@muko.info

Nathalie Pichler



Ab sofort erhältlich bei:

INQUA®
www.inqua.de



Entdecken Sie MILKRAFT® Trinkmahlzeit und Aufbaumahlzeit!

*Lecker und
preisgünstig*

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

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

Unsere Kundenberater stehen Ihnen zur Beantwortung Ihrer Fragen gerne zur Verfügung und senden Ihnen auf Wunsch Informationsmaterial und kostenlose Probierportionen.

MILKRAFT® wird hergestellt von und ist ein registriertes Warenzeichen der CREMILK GmbH.



Serviervorschlag



Ein Familiensonntag wie aus dem Bilderbuch

3. DATAGROUP Bikers Day zu Gunsten mukoviszidosekranker Kinder erneut ein voller Erfolg: 250 Radfahrer – 500 Gäste – 4.000 Euro.

Der Tag hätte nicht schöner verlaufen können. Bei strahlendem Sonnenschein sowie angenehmen 24 Grad versammelten sich am 29. Mai mehr als 250 aktive Radler und 250 weitere Gäste am Firmensitz der DATAGROUP AG, um für die gute Sache kräftig in die Pedale zu treten. Unter dem Motto „Radeln für den guten Zweck“ organisierten die Mitarbeiter des IT-Unternehmens bereits zum dritten Mal den Bikers Day – eine Benefizveranstaltung für die Regionalgruppe Zollernalb-Tübingen des Mukoviszidose e.V. Die Begeisterung und Freude über den großen Zuspruch war den Organisatoren und zahlreichen ehrenamtlichen Helfern schon lange vor dem offiziellen Start anzumerken. „Diese positive Resonanz hat uns erneut bestätigt, dass wir mit dieser Veranstaltung auf dem richtigen Weg sind“, so Unternehmenssprecherin

Sabine Muth. Mit einem bunten Rahmenprogramm empfing die DATAGROUP die zahlreichen Gäste in ihrem imposanten Firmengebäude. Das Tochterunternehmen MagicMaps informierte über die neuesten Highlights aus dem Bereich der Outdoor-navigations, für die kleinen Besucher sorgte das Team von „Spas & Co“ mit Kinderschminken, Airbrush-Tattoos und allerlei Spielgerät für die gute Laune. Und auch für die Verpflegung der Gäste war bestens gesorgt. Das Deie-Backhaus – ein Familienunternehmen aus Kirchheim/Teck – war eigens mit ihrem großen Backofen ange-reist und versorgte die Gäste mit frischen Deie-Variationen sowie kühlen Getränken. Beliebt war auch der große Kaffee- und Kuchenstand, der auch diesmal von den Eltern der Regionalgruppe Zollernalb-Tübingen des Mukoviszidose e.V. betreut wurde.

Das Highlight des Tages war natürlich der Start zur großen Radtour um 14 Uhr. Als prominenten Gast dürften die Veranstalter die beliebte Schauspielerin Michaela May begrüßen, die zusammen mit DATAGROUP-Geschäftsführer Roland Bihler und Sonja Hirsch, stellvertretende Vorsitzende des Mukoviszidose-Landesverbands, den Startschuss für die große Runde durch den Schönbuch gab. „Ich freue mich sehr, hier zu sein, und bin tief beeindruckt von dem Engagement der DATAGROUP-Mitarbeiter“, sagte Michaela May, die sich seit 20 Jahren für den Mukoviszidose e.V. engagiert. „Es ist auch für mich ein Erlebnis, in so viele strahlende Gesichter zu schauen und die große Begeisterung mitzuerleben.“ Genauso sonnig wie der gesamte Tag war auch das Spendenergebnis aus den Startgeldern sowie aus dem Verkauf von Speisen

Muko-Freundschaftslauf in Potsdam: Jede Runde zählt!

Ein Sonntag im Mai 2011: Im Lustgarten von Potsdam fanden sich ca. 1.000 Läuferinnen und Läufer ein (darunter auch 44 Mukoviszidose-Betroffene). Sie liefen in vier Stunden über 10.000 km und brachten damit dem Mukoviszidose-Landesverband Berlin-Brandenburg e.V. über 50.000 Euro an Spenden ein! Das war nach Angaben des Vorsitzenden, Dirk Seifert, ein Teilnehmer-, Strecken-, und auch ein



und Getränken. Die Regionalgruppe Zollernalb-Tübingen des Muko e.V. darf sich über eine Gesamtsumme von 4.000 Euro freuen. Das Spendengeld kommt da an, wo es dringend gebraucht wird, nämlich in der Mukoviszidose-Ambulanz der Uni-Kinderklinik Tübingen. Diese Einrichtung betreut derzeit etwa 140 Patienten aus der Region Neckar-Alb und sorgt mit ihrer Arbeit dafür, dass die Kinder und Jugendlichen optimal versorgt und betreut werden. Da die Krankheit nach wie vor nicht heilbar ist, sind die ständige Verlaufskontrolle und die Umsetzung individueller Therapieprogramme nach wie vor die wichtigsten Elemente der Patientenbetreuung.

Torsten Weikert



Michaela May gibt den Startschuss für den Bikers Day 2011. Im Bild v.l.n.r.: Sonja Hirsch (Muko LV BaWü), Michaela May, Roland Bihler (DATAGROUP), Torsten Weikert (Muko RG Zollernalb-Tübingen und Sabine Muth (DATAGROUP).

neuer Spendenrekord. Er dankte allen Helfern, die diesen Tag zu einem ganz besonderen Erlebnis gemacht haben. Der Lauf stand unter der Schirmherrschaft von Oberbürgermeister Jann Jakobs und Dagmar Ziegler. Auch die Fußballerinnen von Turbine und die Handballer des VfL Potsdam nahmen an der Veranstaltung teil. (weitere Informationen unter www.muko-berlin-brandenburg.de).



Foto: Anna Maria Rippl

„Zum Ersten, zum Zweiten und zum Dritten“ ...

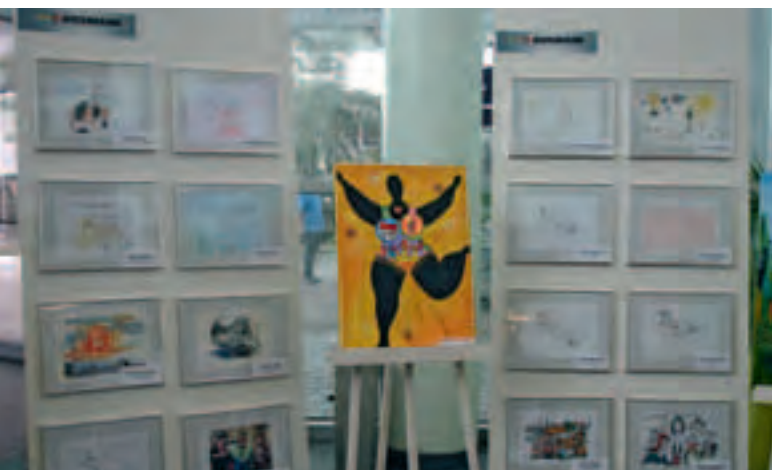
lautete der wohl meistgehörte Satz im Möbelhaus Hausmann am 11. Juni. 140 von Prominenten selbst gemalte Bilder sind dort zu Gunsten des Mukoviszidose e.V. versteigert worden. Die Idee dazu entstand aus einem Projekt, das der nun pensionierte Lehrer Helmut Arntz mit seinen Schülern durchgeführt hatte: Über Jahre schrieb er Briefe an Prominente mit der Bitte, ein Bild für einen guten Zweck zu malen. Die Bilder, die er unter anderem von Sängern, Moderatoren und Politikern erhielt, stellte er in einem Charity-Kalender zusammen, um Spenden zu sammeln. Grund dafür: sein an Mukoviszidose erkranktes Enkelkind.

Prominente aus dem In- und Ausland wie Michail Gorbatschow, Udo Lindenberg oder Franziska van Almsick erklärten sich bereit, das Projekt von Helmut Arntz zu unterstützen und den Pinsel zu schwingen. Von diesen Prominenten-Bildern sind 140 nun versteigert worden. Dazu konnten Besucher im Vorfeld der Veranstaltung die Bilder einsehen und einen Betrag vorschlagen. Am 11. Juni fanden sie sich im Möbelhaus Hausmann ein, um an der Versteigerung teilzunehmen. „Nur wenn wir gemeinsam an einem Strang ziehen, können wir Mukoviszidose eines Tages besiegen“, sagte Arntz, der die Versteigerung leitete

und sich schon lange für den Kampf gegen Mukoviszidose einsetzt. Begleitet wurde er von Katja Sichtermann, der Teamleiterin für Spendenkommunikation im Mukoviszidose e.V. Sie ist von Arntz' tatkräftigem Engagement begeistert und hält die Veranstaltung für einen vollen Erfolg.

Über seine Erlebnisse mit den Prominenten hat Helmut Arntz ein Buch mit dem Titel „Im Schatten der Großen (aus der Sicht eines „Kleinen“)" verfasst.

Amelie Bohlen



Bilder von Prominenten konnten im Möbelhaus ersteigert werden.



Helmut Arntz überreicht ein versteigertes „Brings“-Kunstwerk an seine stolze Besitzerin.



Katja Sichtermann (Mukoviszidose e.V.) und Helmut Arntz eröffnen die Versteigerung.



Initiator und Veranstalter Helmut Arntz schwingt den Auktionshammer.



Aufgepasst!

An alle CF-Patienten, Angehörigen, Behandler, Selbsthilfe-Aktiven, Ehrenamtler und CF-Interessierten im Mukoviszidose e.V.

Das Poster und die Buttons „No Handshake“ erhalten Sie in der Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V.

Tel.: 0228/98 78 0-0 oder info@muko.info



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

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

Wir bieten unseren erwachsenen Mukoviszidose-Patienten:

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

Unser Motto lautet: Ankommen und durchatmen!

Für weitere Informationen fordern Sie bitte unseren Hausprospekt an.



Strandklinik St. Peter-Ording
Fritz-Wischer-Straße 3, 25826 St. Peter-Ording
Telefon 0 48 63 / 7 06 01, Telefax 0 48 63 / 7 06 17 99
info@strandklinik-st-peter-ording.de
www.strandklinik-st-peter-ording.de



Strandklinik **F**
St. Peter-Ording
in guten Händen

FACHKLINIK FÜR PSYCHOSOMATIK,
PNEUMOLOGIE, DERMATOLOGIE,
ORTHOPÄDIE UND HNO/TINNITUS



Ein erfolgreiches halbes Jahr auf Amrum!



Bei zwei Großevents kamen 26.000 Euro für den Mukoviszidose e.V. zusammen – die Fachklinik Satteldüne wird nicht verkauft.

Den Auftakt machte das am ersten Aprilwochenende vom Amrumer Hotel Seeblick organisierte Benefizspiel der „Deutschen Fußballmannschaft der Spitzenköche und Restaurateure“ gegen die Traditionsmannschaft des FC St. Pauli. Alle Einnahmen aus dem Spiel, der Bewirtung und der abendlichen Gala mit beiden Mannschaften kamen unserer Regionalgruppe zugute. Prominentester Spieler bei den aus ganz Deutschland angereisten Fußballköchen war der aus dem Fernsehen bekannte Ralf Zacherl. Bei herrlichem Wetter und unter den Augen zahlreicher Zuschauer stand es am Ende 5:1 für die Ex-Profis, die nach dem Abpfiff zusammen mit ihren Gegnern ausgiebig Autogramm- und Fotowünsche erfüllten. Bei der abendlichen Gala überreichte uns Initiator Gunnar Hesse vom Hotel Seeblick einen Scheck über 9.100 Euro. Doch damit nicht genug: Die „Deutsche Fußballmannschaft der Spitzenköche

und Restaurateure“ stockte den Betrag auf, so dass wir uns am Ende über knapp 11.000 Euro freuen konnten.

Fast zeitgleich erreichte uns die freudige Nachricht der Deutschen Rentenversicherung Nord, dass die Fachklinik Satteldüne weiterbetrieben und nicht – wie im letzten Oktober angekündigt – verkauft wird.

Das zweite Event war unser zum 8. Mal stattfindende Mukolauf am Pflingstsamstag. Gepaart mit dem Pflingstevent der Fachklinik Satteldüne, konnten wir wieder einen tollen Tag für den Mukoviszidose e.V. verzeichnen. 428 Läufer trauten sich auf die verschiedenen Strecken. 63 Läufer absolvierten die 26,3 km lange Strecke um die Insel, fünf Walkerinnen und Walker bewältigten die Strecke eines Halbmarathons, und die meisten liefen die 4,5 km lange Strecke – manche auch mehrere Runden. Unser Mukolauf hat sich mittlerweile in ganz Deutschland einen Ruf erworben, so dass selbst große Läufergruppen sich auf den Weg nach Amrum machten.

Unter der zahlmäßig größten Läufergruppe aus Siegen (anlauf:siegen) war auch wieder Burkhard Farnschläder, der zum siebten Mal bei acht Teilnahmen die 26,3 km in 2:25 Stunden absolvierte.

Insgesamt konnten wir eine Spendensumme von über 15.000 Euro verzeichnen – ein Rekordergebnis! Neben mehreren großen Spenden konnten in diesem Jahr sechs Läufer eine jeweils über 600 Euro lautende Summe an erlaufenen Spendengeldern auf sich verbuchen. Besonders hervor tat sich Läufer Thomas Glöckner. Er und seine CF-Betroffene Freundin schafften es, 43 Sponsoren auf sich zu vereinen und so 1.578,79 Euro Spenden zu erlaufen. Einen herzlichen Dank auch an die Teilnehmer der gleichzeitig stattfindenden Reha-Freizeit der CF-Erwachsenen, die uns tatkräftig unterstützt haben.

Die gesammelten Spenden sollen der Renovierung des Haus „Sturmvogel“ in Wittdün zufließen.

Uwe Köller, RG Amrum

Mit Blumen helfen

„Blumen schenken, Leben spenden“ ist das Motto unserer alljährlichen Kampagne zum Muttertag. Bundesweit sprechen unsere Mitglieder Floristen an und bitten sie, am Muttertag 1. Euro für jeden verkauften Blumenstrauß zu spenden. In diesem Jahr kamen so über 2.500 Euro zusammen. Ein großes Dankeschön an alle Beteiligten, verbunden mit der Bitte, auch im nächsten Jahr wieder mitzumachen. Ab Januar können in der Geschäftsstelle Aktionsmaterialien wie Samentütchen und Plakate bestellt werden.

**Kontakt: Katja Sichtermann, Telefon: 0228/98 78 0-24,
E-Mail: ksichtermann@muko.info**

Katja Sichtermann

„Blumen Sommer“ aus Lette beteiligte sich an unserer Muttertagsaktion. Unser Mitglied Björn Rix und Sohn Lucas freuen sich über das Engagement.



Was wir für Sie tun können, erfahren Sie auf www.medipolis-intensiv.de oder im Gespräch unter **03641.628 4025**.



Medipolis – Berührungspunkt Mensch

Wir sind der Komplettversorger für schwerkranke und pflegebedürftige Menschen. Für Sie bündeln wir alle notwendigen Kompetenzen der Arzneimittelherstellung, Versorgung, sowie Medikations- und Ernährungsberatung.

Herstellung – Als Hersteller mit Herstellerelaubnis nach § 13 AMG stellen wir unter höchsten Qualitätsanforderungen applikationsfertige und patientenindividuelle Antibiosen, parenterale Ernährung, Schmerztherapie und intravenöse Zytostasen her.

Homecare – Intensive und aufwendige Behandlungen wie eine enterale und parenterale Ernährung, i. v. Schmerztherapien und i. v. Antibiotikatherapien sind auch zu Hause oder in Pflegeeinrichtungen möglich. Wir können für Sie den gesamten Versorgungsprozess organisieren und die zentrale Schnittstelle zwischen Patient, Angehörigen, Arzt, Pflege, Klinik und Apotheke bilden.

Beratung – Wir unterstützen Sie gern bei der Auswahl der geeigneten Medikation, Ernährung, Pflege und Versorgung.

Sprechen Sie uns an.

**Besuchen Sie uns!
Deutsche Mukoviszidose
Tagung in Würzburg am
17. und 18. November 2011**

Tausende besuchen Kinderhospital in Osnabrück

Am 26.06.2011 wurde mit einem Tag der offenen Tür das neueste und modernste Kinderkrankenhaus in Deutschland, das Christliche Kinderhospital (CKO), in Osnabrück der Öffentlichkeit vorgestellt. Es ist das zweitgrößte Kinderkrankenhaus in Niedersachsen und wird im Juli seinen Betrieb aufnehmen. Das Land Niedersachsen stellte für den Neubau rund 30 Millionen Euro zur Verfügung.

Das neue Krankenhaus ist aus dem Zusammenschluss der Kinder- und Jugendmedizin des Marienhospitals und der Kinderklinik des Kinderhospitals in Osnabrück entstanden. Die Bauzeit betrug zwei Jahre. Das Krankenhaus hält 156 Betten für die stationäre Versorgung bereit, davon zehn Betten für erwachsene Mukoviszidose-

Patienten. Allein ein Fünftel der Betten (35 Stück) sind für die intensivmedizinische Versorgung der schwerstkranken Kinder vorgesehen.

Am Tag der offenen Tür informierte auch die CF-Selbsthilfe Osnabrück mit einem Stand über das Krankheitsbild der Mukoviszidose.

Georg Wigge



Mit Kuchen und Würstchen

Aufmerksamkeit wecken und Spendenbereitschaft erhöhen – das steht für Ute Friede im Mittelpunkt, wenn es um die Krankheit Mukoviszidose geht. Wie bereits im Vorjahr setzte sie sich beim Hoffest der Berliner Gartenbaumschule Schneider dafür ein, die Krankheit bekannt zu machen und Spenden zu sammeln. Unter dem Motto „Wir helfen uns gegenseitig“ konnte sie zusammen mit ihrem Mann und dem Ehepaar Schneider durch den Verkauf von Kuchen und Grillwürstchen 432,20 Euro an den Mukoviszidose e.V. überweisen. Für sie steht fest: Auch im nächsten Jahr wird sie wieder mitmachen!

Wir sagen Danke für das unermüdliche Engagement!

Amelie Bohlen

Die Eheleute Friede (rechts) und Schneider von der Gartenbaumschule: „Wir helfen uns gegenseitig.“



Tolle Spende der Firma BONDEX

Ende Mai 2011 überreichten Jürgen David, Geschäftsführer Deutschland und Österreich (rechts im Bild), und Joachim Ruf, Vertriebsleiter BONDEX, dem Mukoviszidose e.V. in Bonn einen Scheck über 8.000 Euro.

Damit unterstützen sie das Forschungsprojekt zur Stammzell-Therapie, das von den Professoren Ulrich Martin und Toni Cathomen geleitet wird.

Wir sagen Danke.

Kerstin Rungberg



Joachim Ruf (l.) und Jürgen David bei der Scheckübergabe.



SEE THE DIFFERENCE

FEEL THE DIFFERENCE

Forschung für mehr
Lebensqualität für
Mukoviszidosepatienten



GILEAD

Advancing Therapeutics.
Improving Lives.



Singen und spielen für eine Welt!

Seit 1982 besteht die Bigband am Arnold-Janssen-Gymnasium in Neuenkirchen. Aus einem kleinen Blasorchester entwickelte sich unter der Leitung von Musiklehrer Clemens Gilhaus in wenigen Jahren die mittlerweile weit über die heimischen Grenzen bekannte Formation, der neben den Benjamins (Klasse 5 bis 9) und der AJG Bigband (Klasse 10 bis 13) noch der Sekundarstufe-I-Chor und der Sekundarstufe-II-Chor sowie zahlreiche Solosänger und Tänzer angehören, sodass im Juli, nach acht Konzerten in Rheine und Emsdetten, rund 300 Schüler für 14 Konzerte in 15 Tagen auf Tournee durch Süddeutschland, Österreich und Kroatien gehen werden.

Am Sonntag, den 17. Juli, beim Abschlusskonzert in der Stadthalle in Rheine, wurde der Regionalgruppe Münster ein Scheck in Höhe von 1.000 Euro aus dem Erlös übergeben.

Es ist grandios, was diese Schule auf die Beine stellt. In einer vierstündigen Oldie-Revue wurden 33 Hits von früher gespielt, gesungen und getanzt! Nur nach vielen Zugaben gab sich das Publikum zufrieden. Es bedankte sich noch einmal mit Standing Ovationen für diese tolle Show und die Leistung der Schüler. Die Regionalgruppe Münster bedankt sich ganz herzlich bei den Schülern, Lehrern und vor allem Herrn Gilhaus für das jahrelange Engagement und die vielen großen Spenden, die bislang schon „eingespielt“ wurden!

Ulrike Kellermann-Maiworm

Herzlichen Glückwunsch!

Die Redaktion gratuliert dem frisch verheirateten Ehepaar Johanna und Andreas Bohrmann aus Ludwigshafen zur Hochzeit. Nach einer kleinen Feier im Rahmen der standesamtlichen Hochzeit im Februar feierte das Paar die kirchliche Hochzeit im Mai ganz groß.

Mit dabei war auch ein Kamerateam des ZDF, die einen Film über das Leben der beiden CF-Erkrankten gedreht haben. Zu sehen ist dieser unter <http://www.zdf.de/ZDFmediathek/beitrag/video/1401604/Ein-ungewoehnliches-Paar>. Für die Hochzeit hatte sich das Paar so einiges einfallen lassen. Im Vorfeld wurden Zeitungsartikel lanciert, die über CF aufklären, ein Programmpunkt war zudem, dass Organspendeausweise an Luftballons in die Luft gelassen wurden. Darüber hinaus wurde die Kollekte vom Gottesdienst aufgeteilt: Ein Teil wurde an den Mukoviszidose e.V. in Bonn überwiesen.

Henning Bock



Einfach mal Danke sagen

Für mich ist es einmal Zeit Danke zu sagen – all meinen Freunden, Verwandten, Bekannten und besonders den Freunden und Bekannten meiner Eltern, die schon seit Jahren immer alle zur Stelle sind, wenn es darum geht, für den Mukoviszidose e.V. zu spenden.

Besonderen Dank an Inge Jaklin, die anlässlich ihres Geburtstags auf Geschenke verzichtete und stattdessen ihre geladenen Gäste bat, für den Mukoviszidose e.V. zu spenden, wobei 1.680 Euro zusammenkommen. Ein weiterer besonderer Dank geht an meine Tante und meinen Onkel, Roswitha und Hans Irsfeld, die die Feierlichkeiten ihrer goldenen Hochzeit zum Anlass

nahmen, um Spenden statt um Geschenke zu bitten. 2.290 Euro sind dabei auf dem Spendenkonto der Regionalgruppe Trier-Saarburg eingegangen.

Anette Irsfeld



Inge Jaklin



Roswitha und Hans Irsfeld.

Atmen ist Leben
wir helfen dabei

MPV MEDICAL
DER NEUE NAME FÜR MPV TRUMA

Das perfekte Paar für die Kinderversorgung

nebula RinoWash

Der moderne Nasenvernebler für Säuglinge, Kinder und Erwachsene befreit die Nase von verkeimtem Schleim:

- ✓ für Solelösungen oder Medikamente
- ✓ dank Auffangkammer für die zurückfließende Flüssigkeit keine Schüssel notwendig
- ✓ Sicherheitsventil verhindert Drücke in den Neben- oder Stirnhöhlen
- ✓ kompatibel mit fast allen handelsüblichen Kompressoren

PZN 0493103 · Hilfsmittelnr. 14.99.99.1038

MicroDrop® CalimeroJet

Ein speziell für Kinder entwickeltes Inhalationsgerät; farbenfroh und kindgerecht in allen Details:

- ✓ sehr kurze Inhalationszeit: 0,3 ml/min
- ✓ extra kleine Aerosolpartikel (MMAD 2,37 µm)
- ✓ Babywinkel und kleine Silikonmaske anschließbar (PZN1002840)
- ✓ extra kleines Kindermundstück
- ✓ empfohlen vom Deutschen Allergie- und Asthmabund e.V.

PZN 2435021 · Hilfsmittelnr. 14.24.01.0073



5 Jahre
Garantie

by **PHILIPS**
RESPIROICS



MPV MEDICAL GmbH
Werner-von-Braun-Straße 1
D-85640 Putzbrunn

Tel: +49 (0)89/4617-2370
Fax: +49 (0)89/4617-2390

www.mpvmedical.com

Schutzengelläufe erfreuen sich ungebrochener Beliebtheit

Über eine halbe Million Euro Spenden in fünf Jahren

Nach fünf Jahren konnten die Schutzengelläufe (mit dem abgelaufenen Geschäftsjahr 2010/2011) die magische Spendenschallmauer von 500.000 Euro durchbrechen. Ein Erfolg, an dem die Leser der muko.info einen großen Anteil haben. Denn viele Schulen, Kindergärten und Vereine entschlossen sich zur Durchführung eines Schutzengellaufs erst, nachdem sie persönlich von unseren Vereinsmitgliedern, Betroffenen und Angehörigen auf die Aktion aufmerksam gemacht wurden. Besonders freut uns, dass sich die Schutzengelläufe auch 2011 ungebrochener Beliebtheit erfreuen. Bisher fanden im Jahr 2011 zwölf Schutzengelläufe mit einem Gesamtergebnis von erneut tollen 20.000 Euro statt.

Am 20. Mai war der Anne-Frank-Hort der Caritas Main-Taunus in Hofheim bereits zum zweiten Mal zugunsten von Mukoviszidose-Betroffenen unterwegs. Der jüngste Teilnehmer war vier, der älteste 82 Jahre alt. Rund 50 Läufer absolvierten eine Strecke von 115 Kilometern. Viele Familien, Bekannte und Freunde des Hortes beteiligten sich am Spendenlauf. Für die Verpflegung sorgten Mitarbeiter und die hilfsbereite Elternschaft. Eine Tombola mit 300 Sachpreisen verführte zum Kauf der Lose. Trotz Regenschauers konnte dank der Unterstützung der zahlreichen Firmen, Familien,

Teilnehmer und Mitarbeiter ein Betrag von stolzen 1.250 Euro gesammelt werden.

„Auf die Plätze – fertig – los!“ hieß es am 3. Juni für die Kinder der Uffenheimer Grundschule. Schon nach den ersten gelaufenen Kilometern war klar, dass stolze



Gesichter und gute Laune die erbrachte Leistung trotz Erschöpfung bei Weitem überwiegen. Sieben, acht oder neun Kilometer waren auch bei den Erstklässlern keine Seltenheit. Die 300 Schülerinnen und Schüler legten insgesamt eine Strecke von 2.077 km zurück und sammelten überwältigende 6.438,10 Euro für den Mukoviszidose e.V.

Ebenfalls am 3. Juni startete die Volksschule Bruckberg-Gündlkofen zu ihrem ersten Schutzengellauf. 150 Schülerinnen und Schüler liefen hoch motiviert um den Sportplatz der Schule. Das beeindruckende Ergebnis an der Ziellinie des Schutzengellaufs in Höhe von 3.400 Euro nach 900 Kilometern war der schönste Lohn für alle Anstrengungen. Der Bewegung noch nicht überdrüssig, konnten sich die Kinder anschließend noch bei verschiedenen Spielen wie Völker- und Fußball verausgaben. Auch



unterschiedliche Bastel- und Malmöglichkeiten wurden angeboten.

Um den Kampf gegen Mukoviszidose zu unterstützen, veranstaltete die Bodelschwingschule Nürtingen für Kinder mit geistiger Behinderung gemeinsam mit der Anna-Haag-Schule am 25. Juni ebenfalls einen Schutzengellauf. Hochmotiviert und mit dem Willen, eine möglichst große Strecke zu absolvieren, gingen die jungen Läufer an den Start. Kinder der Bodelschwingschule schafften im Durchschnitt ganze 15 Runden. Ein Läufer der Anna-Haag-Realschule lief sogar stolze 45 Runden. „Wir wollten mit der Aktion zeigen, dass wir nicht immer nur Spenden empfangen, sondern auch mal etwas zurückgeben können“, erklärte Sportlehrer und Hauptverantwortlicher Christoph Schnizler von der Bodelschwingschule. Die Schüler erliefen einen Betrag von insgesamt 2.400 Euro.



Ganz besonderer Dank gilt dem Harthaer Martin-Luther-Gymnasium, das als eine der ganz wenigen Schulen am 7. Juli bereits zum dritten Mal einen Schutzengellauf organisiert hat. Schüler und Lehrer erliefen



fantastische 4.000 Euro. Dafür benötigte es 26 Vierer-Teams, 439 Kilometer und 1.098 Runden um das Schulgebäude. Die Stimmung war großartig. Moderiert wurde die Veranstaltung von Radio-r.SA Moderator Thomas Böttcher. Schülerinnen der Klasse 5c hatten sogar ein Plakat gemalt, auf dem „Wir helfen mit, das ist der Hit“ stand. Sie feuerten ihre Mitschüler enthusiastisch an.

Torsten Weyel



Wir bedanken uns herzlich bei:

- Bodelschwingh-Schule Nürtingen, 73529 Schwäbisch Gmünd
- Regionale Schule mit Grundschule Fritz Reuter, 19246 Zarrentin
- Staatliche Grundschule „Am Stollen“, 98693 Illmenau
- Heinrich Kromer Grundschule, 60439 Frankfurt
- Grundschule Lavesum, 45721 Haltern am See
- Städtischer Kindergarten Nürnberg-Nord, 90409 Nürnberg
- Hauptschule Rhaden, 32369 Rhaden
- Reinhold-Nägele-Realschule, Weinstadt
- Freiherr-vom-Stein Gymnasium, 57518 Betzdorf (Sieg)
- Grund- und Hauptschule Uffenheim/ Mittelfranken, 97215 Uffenheim
- Werner-Jäger-Gymnasium, 41334 Nettetal
- Anne-Frank-Hort, 65719 Hofheim
- Geschwister-Scholl-Gymnasium, 01683 Nossen
- Martin-Luther-Gymnasium, 04746 Hartha
- Volksschule Bruckberg-Gündlkofen, 84079 Bruckberg
- Kindergarten Bertoldshofen, 87616 Marktoberdorf

4. Mukoviszidose-Spendenlauf Hannover

Laufen für das Haus Schutzengel

Der 4. Mukoviszidose-Spendenlauf in Hannover fand am 3. Juli 2011 auf dem Sportplatz Hasenheide des Turn-Klubs zu Hannover statt. Leider war es kühl und regnerisch, doch glücklicherweise kann die hannoverschen Läufer nichts davon abhalten, für den guten Zweck zu laufen. Insgesamt 125 Läufer (und ein Hund) wollten für das Haus Schutzengel wieder Spendengelder erlaufen und gingen nach dem Startschuss um 11 Uhr auf die Laufbahn.

Viele Gummibänder wurden ausgezählt

Für jede gelaufene Runde gab es von den Streckenposten ein Gummiband, denn bei den meisten Läufern zahlte ein Sponsor einen Euro (manchmal sogar mehr) für eine Runde. Diverse persönliche Rekorde wurden auch dank der musikalischen Begleitung der Band „Liquor Store“ gebrochen. Die jungen Teilnehmer waren besonders stolz auf Ihre Gummibänder, die am Ende alle ordnungsgemäß gezählt wurden. Um 15:30 Uhr waren 3.259 Runden gelaufen

(beste Einzelleistung waren unfassbare 115 Runden – das ist mehr als die Marathonstrecke), und es stand die stattliche Spendensumme von über 9.600 Euro fest. Das ist ein toller Erfolg!

Natürlich fand auch diesmal eine kleine Verlosung statt, bei der die Teilnehmer diverse Gutscheine für Massagen, eine Maschsee-Rundfahrt, einen Sonntagsbrunch das GOP-Varieté gewinnen konnten.



ten. Frau Nolte und Frau Renz vom Schutzengelhaus zogen dabei die Gewinnerlose.

Eine Veranstaltung für Firmen und Familien

Der Lauf war wieder ein Ereignis, bei dem das Spektrum der Läufer vom routinierten Langläufer bis zu kompletten Familien mit kleinen Kindern reichte. Besonders erfreulich war, dass diverse Firmen ihre Mitarbeiter zum Mitmachen motivieren konnten und mit ganzen Gruppen für die gute Sache antraten. In der Region Hannover gibt es sehr viele Läufe, und so ist es wirklich positiv, dass sich der Mukoviszidose-Spendenlauf im vierten Jahr einen kleinen

Platz erkämpft hat. Der Zusammenschluss mit vier anderen Sozial- und Benefizläufen zur „welfare-Laufserie“ hat dabei ebenfalls eine deutliche Wirkung erzielt. Mit unserer Schirmherrin Edelgard Bulmahn (MdB und ehemalige Bundesbildungsministerin) hoffen wir auch im nächsten Jahr auf eine gute öffentliche Aufmerksamkeit und möglichst großen Zuspruch.

Mein Dank, wie immer an dieser Stelle, geht an alle Helfer vor Ort, den TKH, an Frau Wolf von der Vereinsgaststätte sowie natürlich an alle Läufer und Sponsoren.

Insa Krey



Alle Fotos: Joanna Nottebrock



Heiße Reifen, Löschangriff und Leckereien

Frühjahr und Frühsommer locken mit kleinen und größeren Benefizaktionen zum Nachahmen

Kostenlose Leckereien beim Handball-Profitraining

Bereits zum zweiten Mal nach 2009 lud die **Kieler Bäckerei Steiskal** in Kiel und Umgebung zum Profitraining im Rahmen der Steiskal Charity Tour zugunsten des Mukoviszidose e.V. ein. Vereine konnten sich für einen kostenlosen professionellen Trainingsnachmittag ihres Nachwuchsbewerben. Die Bäckerei stellte hausge-

machte Köstlichkeiten und Kaffee für den Weiterverkauf kostenlos zur Verfügung. Die gesamten Erlöse aus dem Verkauf und die gesammelten Spenden flossen in den Spendentopf. Bis Ende April machte die Steiskal Trainingstour halt bei fünf Handballvereinen. Insgesamt konnten tolle 2.297,06 Euro gesammelt werden. Abschluss-Highlight war ein Trainingsnachmittag mit Handball-Nationalspieler und

Schutzengelbotschafter Dominik Klein Ende August, mit dem der Verein, der die höchste Spendensumme gesammelt hatte, belohnt wurde.

Auf heißen Reifen

Ein Kettcar-Parcours stand im Mittelpunkt der Benefizaktion des **ACE Auto Club Europas** Kreis Zollernalb auf dem Maimarkt (20. bis 22. Mai 2011) in Albstadt-Ebingen.



Walter Happle, ACE-Kreisvorsitzender, und sein Team hatten die Aktion zugunsten von Menschen mit Mukoviszidose unter dem Motto „Leben dürfen und gemeinsam Mukoviszidose besiegen“ ins Leben gerufen. Für die Teilnahme am Kettcar-Sicherheitsparcours für Kinder und an einem Luftballon-Wettbewerb, bei dem es tolle Preise zu gewinnen gab, wurde ein Obolus von mindestens einem 1. erbeten. Der gesamte Erlös in Höhe von 700 Euro wurde gespendet.

Spendenaufruf beim Löschangriff

In Orlishausen fanden am 28. Mai die Stadtmeisterschaften im Löschangriff statt. Diese Veranstaltung nutzte die betroffene Familie Sinschek mit Hilfe der Freiwilligen Feuerwehr Orlishausen zum Spendenaufruf für Menschen mit Mukoviszidose. Viele Besucher kamen dem Aufruf nach und füllten die Spendendosen mit einem



Gesamtbetrag in Höhe von 127,75 Euro.

12. HES Golf-Cup 2011

Eine Fortsetzung fand auch das Engagement der **Saint-Gobain HES GmbH**, die im Rahmen des 12. HES Golf-Cups Anfang Juli in Straubing bereits zum siebten Mal erfolgreich um Spenden bat. Mit den 1.775 Euro aus diesem Jahr schraubte das Kölner Unternehmen das Spendengesamtergebnis damit auf insgesamt knapp 19.000 Euro.

Im kommenden Jahr wird vermutlich die 20.000-Euro-Grenze geknackt werden können. Ursprünglich hatte der ehemalige Geschäftsführer Friedhelm Cirkel das Kundenturnier mit dem guten Zweck verbunden, das von der neuen Geschäftsführung nahtlos fortgesetzt wurde. Wir sagen wie in jedem Jahr herzlichen Dank für die treue und besondere Unterstützung!

4. Mukoviszidose-Spendenlauf Hannover



Am 3. Juli 2011 fand der 4. Mukoviszidose-Spendenlauf in Hannover statt. Den extremen Temperaturen aus dem vergangenen Jahr folgte kühles Wetter mit Nieselregen – doch ließen sich die Läufer auch in diesem Jahr nicht davon abhalten, mit Freude Höchstleistungen zu erbringen. Auf dem Gelände „Hasenheide“ des TKH wurden von 125 Läufern und einem Hund exakt 3.259 Runden abgespult. Der größte Dank gilt wie immer Initiatorin und Hauptorganisatorin Insa Krey. Die 38-jährige, selbst von Mukoviszidose betroffen, setzt sich mit all ihrer Kraft für diese großartige Veranstaltung ein und verkündete am Ende voller Freude die sensationelle Gesamtsumme von 9.602 Euro. Einen ausführlichen Bericht gibt es auf Seite 67 oder unter www.muko-spendenlauf.de.

Eine ganz besondere Terrasseneinweihung

Frei nach dem Motto „Tue Gutes und rede darüber“ verband Anett Düvel aus Rückersdorf Ihre Geburtstagsfeier und die

Einweihung der neuen Terrasse. Statt um Geschenke baten die Düvels um Spenden für den Mukoviszidose e.V. Die Idee stieß bei den Gästen auf Begeisterung, sodass nicht nur Spenden von den Besuchern selbst in die Sammeldose kamen, sondern teilweise auch Freunde der Kinder und andere Bekannte ihre Spardosen für den guten Zweck geplündert hatten. Trotz des bescheidenen Wetters ist die Spendendose mit rund 230 Euro gefüllt worden.

Torsten Weyel



Ab ins Album: Unsere Botschafter auf einen Blick

Handballfans wissen, was Mukoviszidose ist, „Polizeiruf 110“-Liebhaber und Comedy-Zuschauer auch. Wie das kommt? Durch unsere prominenten Botschafter: Michaela May, Arne Friedrich, Marco Schreyll, Dominik Klein, Cosma Shiva Hagen, Klaus Velten, Christoph Dubois, Mirja Boes und die Braunschweig Lions. Gemeinsam Mukoviszidose besiegen: Dafür werben sie und tragen unsere Botschaft weiter – jeder auf seine Weise, in ganz verschiedene Teile der Gesellschaft.

Michaela May

Mitglied im „Deutschen Kuratorium Mukoviszidose“, Schutzengel für Menschen mit Mukoviszidose 2005, Botschafterin für Menschen mit Mukoviszidose, Auszeichnung mit dem Schutzengel Award (2006)



Arne Friedrich

Schutzengel für Menschen mit Mukoviszidose 2006, Botschafter für Menschen mit Mukoviszidose, Auszeichnung mit dem Schutzengel Award (2006)



Marco Schreyll

Mitglied im „Deutschen Kuratorium Mukoviszidose“, Schutzengel für Menschen mit Mukoviszidose 2011, Botschafter für Menschen mit Mukoviszidose, Pate von Haus Schutzengel, Auszeichnung mit dem Schutzengel Award (2006)



Dominik Klein

Schutzengel für Menschen mit Mukoviszidose 2007, Botschafter für Menschen mit Mukoviszidose, Schirmherr der Schutzengelläufe

Fotonachweis:

Kay Herschelmann
Klaus Goergen
Ruprecht Stempel
Alexander Stingl
VOX
Andreas Wiese



Cosma Shiva Hagen

Schutzengel für Menschen mit Mukoviszidose
2008, Botschafterin
für Menschen mit
Mukoviszidose



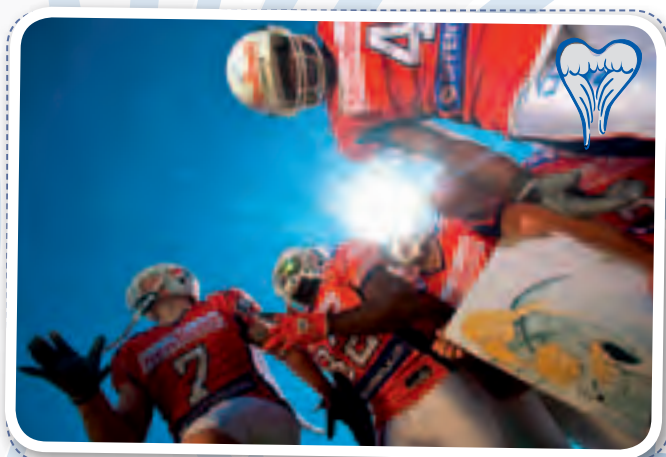
Klaus Velten und Christoph Dubois

Botschafter für Menschen mit Mukoviszidose,
Schirmherren von „Schutzengel, bitte zu Tisch!“



Mirja Boes

Schutzengel für Menschen mit
Mukoviszidose 2010, Botschafter
für Menschen mit Mukoviszidose



Braunschweig Lions

Schutzengel für Menschen mit Mukoviszidose 2009,
Botschafter für Menschen mit Mukoviszidose, prominente
Unterstützer der CF-Selbsthilfe Hannover

zusammengestellt von:
Annette Schiffer

Sport-Mord

Jan Tilden · Sport-Mord
ISBN 978-3-787185-404-0, 8,90 Euro



Warum, so fragt man sich, bekommt die Redaktion der muko.info einen Krimi zur Rezension zugeschickt? Medizinische Fachbücher, Erziehungsratgeber, Lebensgeschichten aller Art rund um Mukoviszidose, das sind üblicherweise die von uns besprochenen Themen. Aber Krimis? Der Klappentext hat mich neugierig gemacht:

Marie Döbus, ehemalige Sportlehrerin, und ihr Dackel Poldi finden auf dem Dammelsberg, in der Nähe des Marburger Schlosses, einen Toten. Es handelt sich um einen ehemaligen Radprofi, der mit der Dopingzene Kontakt hatte. Die Spuren führen ins Sportwissenschaftliche Institut der Uni Marburg, in dem geheimnisvolle Dinge passieren. Ein USB-Stick mit Informationen über eine brandneue Nachweismethode von EPO verschwindet. Eine Doktorandin wird umgebracht. Ein Laborarzt macht lukrative Nebengeschäfte.

Protagonist Jochen Haller, inzwischen Juniorprofessor und Antidoping-Experte, hat alle Hände voll zu tun, die Verbrechen aufzuklären, und gerät dabei selbst ins Visier des Killers. Und nach der spannenden Lektüre dieses lesenswerten Krimis war klar, dass es gelingen kann, das Thema Mukoviszidose „klammheimlich“ an den Mann (und die Frau zu bringen): Quasi nebenbei erfährt der Leser einiges über Mukoviszidose – sehr empfehlenswert für alle Krimi-Fans!

Susi Pfeiffer-Auler

ANIKA: Mein Leben mit CF

„ANIKA: Mein Leben mit CF“ ist ein Buch, wie ich es noch nie zuvor gelesen habe. Eine Mutter beschreibt das Leben Ihrer Tochter Anika: vom Tag der Geburt bis zum letzten Tag. Meiner Meinung nach ist dieses Buch allerdings nicht für Eltern und Angehörige neu diagnostizierter und junger Mukoviszidose-Patienten geeignet. Für Interessierte ist dieses Buch lesenswert, da es sehr ausführlich und bildlich einen möglichen Krankheitsverlauf bei Mukoviszidose beschreibt.

Es zeigt den Alltag mit all seinen Rückschlägen und Hoffnungen, mit seinen guten und schlechten Zeiten. Es ist so fesselnd geschrieben, dass ich das Buch oft nicht weglegen konnte. Es zeigt, wie ein junges Mädchen mit aller Kraft gegen diese Krankheit kämpft, unterstützt durch die Liebe ihrer Familie. Beim Lesen lernt man die wichtigen Dinge im Leben (Liebe, Lebensmut und Ausdauer) zu erkennen und zu schätzen.

Michael Fastabend



ANIKA: Mein Leben mit CF · Taschenbuch von Alexandra S.
859 Seiten · Wagner Verlag, Gelnhausen; 1. Auflage. ISBN: 978-3-86683-319-7 · Preis: 28,90 Euro



Hochzeit Jakob Mehl

Wir gratulieren Jakob Mehl (dem jüngstem Sohn unseres 1. Vorsitzenden Horst Mehl) und seiner Frau Michaela zur Hochzeit. Im Juli gaben sich das glückliche Paar das Ja-Wort.

Die Redaktion

Der muko.info-Macher

Die muko.info liegt viermal im Jahr im Briefkasten, ist bunt und randvoll mit aktuellen Informationen sowie spannenden Geschichten. Einer, der von Beginn an für die Qualität des Betroffenen-Magazins einsteht, ist der Chef der Bonner zwo B Werbeagentur, Henning Bock. Die Zeit ist reif für ein paar Fragen, Herr Bock.

muko.info: Wie läuft denn die Produktion einer Ausgabe?

Henning Bock: Alles beginnt mit der Jahresplanung. Die Erscheinungstermine werden unter Berücksichtigung verschiedener Fixpunkte festgelegt. Der nächste Schritt ist die Redaktionssitzung. Hier werden die Themen für die jeweils kommende Ausgabe festgelegt, die eingegangenen Beiträge besprochen, Wünsche geäußert und Kritik geübt. Die Beiträge müssen in der Folge redigiert werden, Bilder angefordert und ausgesucht, fehlende Beiträge angemahnt werden. Der erste Entwurf, das Layout, entsteht, die Anzeigen müssen berücksichtigt werden. Es folgen insgesamt drei redaktionelle Korrekturrunden, bevor die Ausgabe, kurz vor Drucklegung, zum Lektor geht. Während des Drucks findet meistens schon die Redaktionssitzung für die nächste Ausgabe statt.

muko.info: Herr Bock, Sie und Ihr Team sind jetzt seit über acht Jahren die Blattmacher der „muko.info“. Wenn Sie drei Worte für das Magazin auswählen dürften, welche wären das?

Henning Bock: Die Arbeit wird auf viele Schultern verteilt. Das geht nur gemeinsam im Zusammenspiel mit der Redaktionsleitung, der Geschäftsstelle und den vielen ehrenamtlichen Mitarbeitern. Wenn ich das Magazin trotzdem auf drei Wör-

ter reduzieren müsste, würde ich sagen: vielfältig, informativ und hilfreich.

muko.info: Unser „Betroffenen-Magazin“ hat mehr Redakteure als der Spiegel. Wie bewältigen Sie den sprachlichen Ansturm der ehrenamtlichen Autoren?

Henning Bock: Jeder drückt durch seinen Schreibstil auch die eigene Persönlichkeit aus, und die gilt es zu erhalten. Vielfalt ist wichtig – und das ist auch Teil unserer Aufgabe.

muko.info: Wo gehobelt wird, da fallen auch Späne. Was war der lustigste Tippfehler in den letzten Jahren?

Henning Bock: Ich bin zwar Rheinländer – und denen sagt man gemeinhin eine gesunde Portion Humor nach. Aber ehrlich gesagt ärgere ich mich furchtbar, wenn ich im Nachhinein Tippfehler sehe.

muko.info: Herr Bock, Sie sind nicht nur der Chef der „zwo B Werbeagentur“ – Sie arbeiten auch als freier Journalist. Wie kam es zu der seltenen Dualität?

Henning Bock: Nach dem Abi und dem Zivildienst hatte ich angefangen zu studieren und parallel beim Bonner General-Anzeiger zu arbeiten. Dann ging es Schlag auf Schlag: Studienabbruch, Hochzeit, Volontariat in einer Agentur, verschiedene Anstellungen und schließlich, 1999, die Selbständigkeit. In den Anfangsjahren der Agentur war ich sehr froh, einen Nebenverdienst zu haben. Ich liebe und brauche Abwechslung, daher habe ich mir die Tätigkeit beim General-Anzeiger auch in den folgenden Jahren immer bewahrt. Seit Jahren betrachte ich die Arbeit für die Tageszeitung als mein Hobby.



Henning Bock

muko.info: muko.info 2020? Was glauben Sie: Haben gedruckte Zeitungen Zukunft?

Henning Bock: Die Zeitungsbranche hat seit Jahren mit Anzeigenrückgängen zu kämpfen, befindet sich im Wandel und wird über kurz oder lang verschwinden, keine Frage. Ich persönlich bedauere das zutiefst, habe lieber eine gedruckte Ausgabe in der Hand als einen Monitor vor mir.

Bei der Mitgliederzeitschrift eines Verbandes sieht das sicherlich anders aus. Ich weiß von Mitgliedern, die sowohl die muko.info als auch deren Vorgänger über Jahrzehnte archiviert haben und von Zeit zu Zeit darin blättern wollen. Das geht mit den Online-Ausgaben nicht so leicht.

muko.info: Was wünschen Sie der muko.info für die Zukunft?

Henning Bock: Die muko.info ist mir im Laufe der Jahre zu einer echten Herzensangelegenheit geworden. Ich schätze und bewundere das Engagement und den Enthusiasmus vieler Mitarbeiter sehr. Trotzdem wünsche ich mir, dass die muko.info irgendwann überflüssig wird, wenn Mukovisidose heilbar ist.

muko.info: Herr Bock, wir danken Ihnen für das Gespräch.

Das Interview führte
Annette Schiffer

Alle Termine finden Sie auch im Internet unter www.muko.info.

Termine für Betroffene und Interessierte

Benefizkonzert des Gospelchores „Living voices“

03.10.2010

Veranstalter: Living voices

Ort: St. Michael, Krefeld-Lindental, Am Konnertzsfeld 29

Kontakt: Regionalgruppe Niederrhein, E-Mail: raser.c@gmx.de

Eintritt frei, um Spenden wird gebeten

Selbsthilfetagung 2/2011 und Ansprechpartnertreffen des AK Erwachsene mit CF

07.10. bis 09.10.2011

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

Veranstalter: Mukoviszidose e.V.

Ort: Arbeitnehmerzentrum Königswinter, Johannes-Albers-Allee 3, 53639 Königswinter, www.azk.de

Kontakt: Mukoviszidose e.V., Winfried Klümpen,

Tel.: 0228/98 78 0-30, E-Mail: wkluempen@muko.info

Das Programm wird ca. 6 Wochen vor Veranstaltungsbeginn versandt. Die Tagung wird finanziell im Rahmen der Selbsthilfeförderung durch die Techniker Krankenkasse unterstützt. Damit ist ausdrücklich keinerlei Einfluss auf die Inhalte und Methoden der Tagung verbunden.

Thoraxmassage und Inhalation

08.10. bis 09.10.11

Seminar mit Brustkorbmobilisation aus der reflektorischen Atemtherapie; Wie inhaliere ich richtig? Vorstellung von Inhalationsgeräten und -technik mit Selbsterfahrung

Veranstalter: Regio Unterfranken

Ort: Benediktushöhe Retzbach

Kontakt: Rosalie Keller, Tel.: 09364/22 53,

E-Mail: keller@muko-unterfranken.info,

www.muko-unterfranken.info

Das Seminar ist für Eltern und Betroffene.

Termine für Behandler

Wissenschaftliches Seminar und Projektleitertreffen in Geseke

06.10. bis 07.10.2011

14. Deutsche Mukoviszidose Tagung 2011 in Würzburg

17.11. bis 19.11.2011

Die Leitung haben in diesem Jahr Frau Dr. Jutta Hammermann, Dresden, Herr Dr. Hans-Eberhard Heuer, Hamburg und Herr Dr. Lutz Nährlich, Giessen.

Ort: Maritim Hotel Würzburg, Pleichertorstraße 5, 97070 Würzburg

Kontakt: Mukoviszidose e.V. in Zusammenarbeit mit der Forschungsgemeinschaft Mukoviszidose (FGM),

In den Dauen 6, 53117 Bonn, Tel.: 0228/98 78 0-41,

Fax: 0228/98 78 0-77, E-Mail: IFroembgen@muko.info

Anmeldung online unter: www.muko.info

Diagnose Mukoviszidose ... was tun?

25.11. bis 27.11.2011

Wochenendseminar in Wustrow/Darß: Weiterbildung für Eltern, Betroffene und Behandler (mit Industrieausstellung)

Veranstalter: Mukoviszidose Zentrum M-V

Ort: Kurklinik Fischland – Wustrow, An der Seenotstation 1, 18347 Wustrow Darß

Kontakt: Hans Joachim Walter, PD Dr. Jutta Hein,

Tel.: 0395/3 80 21 60, E-Mail: jwalter222@gmx.de,

www.luft-zum-atmen.de

Programm erscheint im August und kann dann unter www.Luft-zum-atmen.de eingesehen werden.

Pflege bei Mukoviszidose Leben mit CF (Fortbildung Teil 2)

01.12. bis 03.12.2011

Fortbildungsangebot für Pflegende: Dieser Kurs bietet alles rund um die Pflege und das Krankheitsbild Mukoviszidose an.

Veranstalter: Bildungszentrum Schlump und AK Pflege

Ort: Bildungszentrum Schlump, Zentrum für Gesundheitsberufe

Kontakt: Bildungszentrum Schlump, Zentrum für

Gesundheitsberufe, Beim Schlump 86, 20144 Hamburg,

Telefon: 040/44 13 67, E-Mail: bz@bildungszentrum.drk.de,

www.bildungszentrum.drk.de

Um Ihren Termin zu veröffentlichen, geben Sie bitte die Daten Ihrer Veranstaltung in das vorgefertigte Formular auf unserer Internetseite www.muko.info ein. Bitte tragen Sie nur Termine ein, die verbindlich sind. Wir behalten uns die Veröffentlichung der Termine vor. Weitere Informationen: W. Klümpen, Tel.: 0228-98 78 0 - 30, Fax: 0228-98 78 0 - 77, E-Mail: Wkluempen@muko.info.

TAKING CARE ●●●●●●●●
CYSTIC FIBROSIS



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

 **Chiesi**



Antibiotika-Inhalation jetzt wireless

Mehr Lebensqualität durch innovative
Medikamente von Novartis.

 NOVARTIS