

muko.info

Helpen.Forschen.Heilen.

**Spektrum-Thema
Vorbilder**

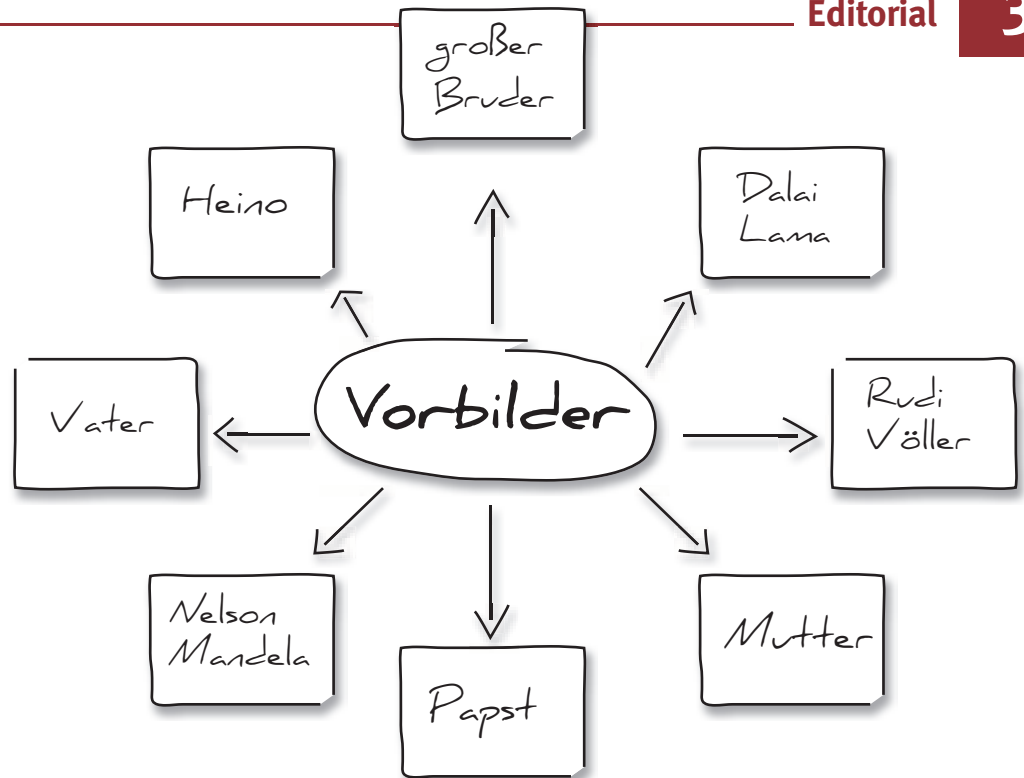




Umfassende Therapie bei *Pseudomonas aeruginosa*

Fragen Sie Ihren behandelnden Arzt

Therapiegerechte Packungsgrößen inkl.
Lösungsmittel sowie kostenlose Zusatzlieferung
von Spritzen und Kanülen.



Gemeinsam nach Vorbildern suchen

Liebe muko.info-Leser,

wem eifern wir nach? Zu wem schauen wir auf? Das hat der Stern schon 2003 in einer großen Umfrage untersucht. Unter den 200 Vorbildern der Deutschen fanden sich damals Persönlichkeiten wie Nelson Mandela (Platz 4), der Dalai Lama (Platz 12), Rudi Völler (Platz 53), Papst Johannes Paul der II. (Platz 73) und Heino (Platz 190).

Wovor andere zögern

Das wichtigste Vorbild war nach Angaben des Publikums-Magazins allerdings keine öffentliche Person, sondern die eigene Mutter. Und so muss man Erich Kästner wohl Recht geben. Er hat schon vor vielen Jahren vermutet, dass es bei Vorbildern unwichtig sei, ob es sich dabei um einen großen Dichter, um Mahatma Ghandi oder um Onkel Fritz aus Braunschweig handele. Wenn es nur ein Mensch sei, der im gegebenen Augenblick ohne Wimpernzucken gesagt oder getan habe, wovor wir zögern.

Einer, der zupackt: Klaus Gudat

Den Menschen, die sich vorbildhaft und ohne zu zögern engagieren, haben wir es zu verdanken, dass es unseren Kindern heute erheblich besser geht als noch vor Jahren. Wir sind sehr auf Menschen angewiesen, die ihre ehrenamtliche Arbeit ebenso bedächtig wie nachhaltig erledigen und sich für unsere Sache einsetzen. Einer von diesen vielen Menschen ist Klaus Gudat. Der begeisterte Fußballfan ist Team-Manager und Mitbegründer der Nord-Ostsee-Auswahl, einer Prominenten-Fußballmannschaft, die zugunsten von Menschen mit Mukoviszidose in den letzten Jahren weit über 350.000 Euro eingespielt hat.

Verinnerlicht: Gemeinsam CF besiegen

Klaus Gudat ist für mich ein Vorbild, weil er ein Motor ist für Engagement, weil er bei den Spielern und den Sponsoren immer den richtigen Ton trifft, weil er das Thema CF nie aus den Augen verliert und letzt-

endlich – weil er es wirklich verinnerlicht hat: gemeinsam Mukoviszidose besiegen! In diesem Heft lesen Sie auf den Seiten 64 und 66 mehr über den rührigen Hagener und sein Fußballteam. An dieser Stelle sei ihm und seiner Nord-Ostsee-Auswahl noch einmal gedankt für die erfolgreiche Arbeit.

Ich wünsche Ihnen allen viel Spaß beim Gewinnen neuer Erkenntnisse zum Thema Vorbilder und hoffe, dass Sie ebenso gespannt darauf sind wie ich, in den Beiträgen unserer Leser-Autoren zu schmökern. Ich schließe mich unserem Zweiten Bundesvorsitzenden, Stephan Kruij, an, wenn er sagt: „Wie unsere Leser an der muko.info mitarbeiten, das ist auf alle Fälle vorbildlich!“

Es grüßt Sie Ihr
Gerd Eißing, Vorstandsmitglied

Editorial**Unser Verein**

Das Gesamte fest im Blick	6
Was Sie beim Mukoviszidose e.V. alles bestellen können	8
Weihnachtszeit ist Spendenzeit	8
Klimamaßnahmen auf Gran Canaria	10
Teilnehmer gesucht	11
Das Angebot <i>muko.fit</i> steht in den Startlöchern	12
Neue Weihnachts- und Grußkarten	13
Wir suchen DICH...	14
Auf in den Süden...	15
Veränderungen in Tannheim	16
Therapie	
Bluthusten: Nichtig oder wichtig?	18
NEU: Osteoporose-Broschüre	20

3 Wissenschaft	
Pseudomonas-Keime aussperren: Durch Gurgeln mit IgY?	21
European Cystic Fibrosis Conference in Dublin	22
Treffpunkt Institut Pasteur in Paris	24
Knoblauch stört Bakterien-Kommunikation	26

Komplementärmedizin

Entspannt Euch...	28
-------------------	----

Spektrum-Thema:

Liebe Leserinnen und Leser!	30
Vorbilder als Bereicherung	30
Vorbilder? Oder der Weg zum Glück	31
Ein Ur-Pfadfinder – mein Vorbild	31
Halt im Glauben	32
Keine Vorbilder	32
Vorbilder im täglichen Leben	33
Vorbilder haben und Vorbild sein	34
Mein Fußabdruck	35
Gut leben	35
Meine Mama als Vorbild?!	36
Einmal so sein wie Arnold Schwarzenegger	37
Die Stärken meiner Eltern	37
Die Strapazen haben sich gelohnt	38
Ein gesundes Kind	38

Vorschau	40
-----------------	----

Leserbriefe	41
--------------------	----

Expertenrat

Joggen oder Walking?	42
----------------------	----

Christiane Herzog Stiftung

Christiane Herzog Zentrum Dresden	44
-----------------------------------	----

Wir in der Region

25 Jahre Mukoviszidose	
Selbsthilfe Region Bremen e.V.	45

Das Jubiläum:	
10 Jahre Muko-Freundschaftslauf	46

Juhu, ich spiel Didgeridoo!	48
-----------------------------	----

Alle feierten mit – alle spendeten mit	49
--	----

Starke Frauen!	50
----------------	----

9. Amrumer Mukolauf:	
30.000 Euro für Mukoviszidose	51

5. Mukoviszidose-Spendenlauf Hannover	52
---------------------------------------	----

„Spargeltaler“-Benefizaktion zugunsten Mukoviszidose	53
--	----

Tag des Sports in Bassum	54
--------------------------	----

Von Regenbogen, Nachzüglern und besonderem GEH.NUSS	55
---	----

Köcheln für Kollegen	56
----------------------	----

Wir suchen Schulen und Kindergärten von Kindern mit Mukoviszidose	58
---	----

2. Schutzengellauf in Siebenlehn bei Dresden	60
--	----

Polizeichor und -orchester
verzichten auf Gage

Danke!

Talerspendenaktion: 1.980 Euro
übergeben

Familienfeier bringt 500 Euro

Danke, liebe Tante Anni!

Highlights

1:0 für Schutzengel Steffi Jones

Persönlich

61 Klaus Gudat – vorbildlich!

Kurz vor Schluss!

Lassen Sie Schutzengel kicken

Zeit zum Atmen

Erinnerungsbuch für den guten Zweck

Termine

64

66

67

68

69

70



Flyer „Mukoviszidose wird erwachsen“

In diesem Heft finden Sie unseren neuen Flyer „Mukoviszidose wird erwachsen“

Grußkarten-Flyer

In diesem Heft finden Sie unseren neuen Flyer Grußkarten-Edition 2012 mit zahlreichen neuen Gruß- und Weihnachtskarten.



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 Kruij (Leitung), Henning Bock, Annette Schiffer, Nathalie Pichler, Thomas Malenke, Michael Fastabend, Uta Duesberg, Kerstin Rungberg
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 Köln GmbH
BLZ 370 205 00, Konto-Nr. 70 888 00
IBAN: DE 59 3702 0500 0007 0888 00
BIC: BFSWDE33XXX
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.



Das Gesamte fest im Blick

Andreas Reimann arbeitet 10 Jahre für den Mukoviszidose e.V.

Die „10“ gilt bei Fußballern oftmals als Rückennummer des Spielmachers. Auf dem Feld steuert diese Position die Spielstrategie der Mannschaft und schießt idealerweise auch Tore. Genau wie Dr. Andreas Reimann, Geschäftsführer des Mukoviszidose e.V. Nur dass bei ihm die 10 nicht auf dem Rücken steht, sondern im Kalender. Seit dem 15. August 2002 arbeitet der Kölner nun schon für den Mukoviszidose e. V. mit Sitz in Bonn. Anlässlich des zehnjährigen Jubiläums sprach muko.info mit dem Bundesvorsitzenden Horst Mehl über Ziele, Haltungen und Anekdoten.

muko.info: „Herr Mehl, erinnern Sie sich noch an die erste Begegnung, an das erste Gespräch mit Andreas Reimann?“

Horst Mehl: „Ja, natürlich. Ein bedächtiger Mann mit festem Schritt kam auf mich zu, mit starken Überzeugungen zum großen Thema Religion, zu aktuellen Themen wie der PID – und ganz persönlich – zu seinem Platz in der Welt.“

muko.info: „Andreas Reimann ist seit zehn Jahren Geschäftsführer des Mukoviszidose e.V. Was haben wir ihm zu danken?“

Horst Mehl: „Unsere Forschung hat eine hohe Qualität erreicht, unsere Qualitätssicherung ist beinahe einzigartig, wir stehen wirtschaftlich gut da und setzen uns darü-

ber hinaus auch für andere seltenen Krankheiten ein. Ich denke, dass sind doch die besten Noten, die man dem Chef einer vergleichsweise kleinen Patientenorganisation geben kann.“

muko.info: „Herr Mehl, als Vereinszeitschrift fragen wir zu zehnjährigen Jubiläen natürlich auch nach Anekdoten – nach Begebenheiten, die sich auf diese oder jene Weise in die Vereinsgeschichte eingeeignet haben? Gibt es welche?“

Horst Mehl: „Auf Anhieb fällt mir wirklich nichts ein, Andreas ist kein Mann der Anekdoten, er ist ein Mann der Tat, einer, der zielstrebig ist und Dinge vorantreibt, davon haben unsere Kinder in den letzten zehn Jahren profitiert.“

muko.info: „Herr Mehl, Sie haben viele Namen für Andreas Reimann – sie reichen vom ‚geistigen Überflieger‘ über ‚uneingeschränkter Glücksfall‘ bis hin zum ‚Technokrat mit Tiefgang‘. Welche Eigenschaft beeindruckt Sie nach zehn Jahren ganz besonders?“



Am 15. August 2002 startet Andreas Reimann richtig beim Mukoviszidose e.V.

Horst Mehl: „Es mag unspektakulär klingen, aber ich bewundere, dass Andreas erklären kann und sich auch immer Zeit dafür nimmt. Mukoviszidose ist eine unglaublich umfassende und komplizierte Krankheit. Da brauchen wir Menschen, die genauso gut verstehen wie erklären können.“

muko.info: „Wie würden Sie die Arbeit von Andreas Reimann in wenigen Worten zusammenfassen? Was war und ist sein Leitmotiv?“



Horst Mehl: „In einem seiner ersten Interviews, damals noch für Mukoviszidose aktuell, antwortete er auf die Frage nach seinem Lebensmotto mit dem Psalm 86 `Weise mir Herr Deinen Weg, ich will ihn gehen in Treue zu Dir'! Das hat mich immer beeindruckt – Andreas sieht sich als Werkzeug, das dazu beiträgt,

anderen Menschen zu helfen. Hier speziell den Patienten mit CF.“

muko.info: „Herr Mehl, wir danken Ihnen für das Gespräch.“

Das Gespräch mit Horst Mehl
führte Annette Schiffer

MucoClear[®] 3%

MucoClear[®] 6%

Hypertone Salzlösung
zur Sekretmobilisation



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

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
MucoClear[®] 6% ist ab dem 6. Lebensjahr erstattungsfähig zur Therapie der Mukoviszidose.

Was Sie beim Mukoviszidose e.V. alles bestellen können

In unserer Geschäftsstelle erhalten Sie Informationen rund um die Krankheit Mukoviszidose: von der Basisinfo nach der Diagnose bis zu detaillierten Rat-schlägen für ganz spezifische Themen.

Die Internetseite wurde jetzt überarbei-tet, unter <http://muko.info/mukoviszido-se/publikationen-und-filme> bekommen Sie Überblick über etwa 50 verschiedene Produkte (das Foto zeigt einen kleinen Ausschnitt): Kennen Sie beispielsweise die neuen DVDs zu Yoga und Sport? Suchen Sie Anleitungen zu Physiotherapie, Sport, Pflege, Inhalation oder sozialrechtlichen Fragen? Soll der „kleine König“ oder der „kleine Lausbub“ Ihrem Kind die Mu-koviszidose anschaulich erklären? Oder brauchen Sie Rat in Sachen Kindergar-ten, Auslandsreisen, Familiengründung bzw. Schwangerschaft? Unsere Filme und

Schriften geben viele Antworten, die sich im Alltag nutzen lassen.

Und nicht zuletzt sollten Sie sich Flügelpins bestellen, um bei Ih-ren Mitmenschen Neugierde zu wecken, auf die dann oft ein inter-essantes Gespräch folgt. Schauen Sie doch mal bei uns rein: Bei Bedarf gibt es ein Bestellfor-mular, und ein paar Tage später kommt ein Päckchen aus Bonn.

Ihre Redaktion

Ausschnitt aus dem neuen Internetbereich:
www.muko.info ->
 Nachrichten und Wissen ->
 Publikationen und Filme



Weihnachtszeit ist Spendenzeit

Ideen für Benefizaktionen im Advent

Weihnachten ist das Fest der Liebe. Das drückt sich auch im Spendenverhalten aus. Ein Großteil der Menschen ist gerade in den Adventswochen bereit, etwas für eine gute Sache zu spenden.

Damit wir auch in Zukunft unsere wichtigen Aufgaben in den Bereichen Forschung und Selbsthilfe voranbringen können, suchen wir Menschen, die sich vor Ort engagieren und gerade in der Adventszeit mit Benefizaktionen wichtige Spenden für unsere Projekte sammeln. Haben Sie Lust und Zeit, vor Ort eine Spenden-

aktion zu starten? Wir haben ein paar Ideen für Sie!

Stellen Sie eine Spendendose auf

Die Spendendosen sind in der Vorweihnachtszeit praller gefüllt als in den Sommermonaten.

In den letzten 15 Monaten konnten wir über 40.000 Euro allein mit Kleingeld aus Spendendosen sammeln. Eine großartige Möglichkeit, ohne viel Aufwand für eine gute Sache aktiv zu werden.





Grußkartenverkauf

Verkaufen Sie unsere Weihnachtskarten

Unsere Grußkarten mit wunderschönen Weihnachtsmotiven schicken wir Ihnen gerne auf Kommission zu. Die Karten können Sie im Freundes- und Bekanntenkreis verkaufen. Im Januar rechnen wir die verkauften Karten ab, den Restbestand schicken Sie einfach an uns zurück. Die Motive finden Sie unter: www.muko.info/shop.

Adventsbasar

Veranstalten Sie einen Adventsbasar und verkaufen Sie in Schule oder Kindergarten Kuchen sowie selbst gebastelten Weihnachtsschmuck. Hier gibt es ebenfalls viele Varianten. Sie können auch versuchen, eine Schule oder einen Kindergarten zu überzeugen, eine Aktion zu unseren Gunsten durchzuführen.

Rainer Sturm/pixelio



Paul-Georg Meister/Pixelio

Bieten Sie einen Einpackservice gegen Spende an

Fragen Sie beispielsweise in Einkaufszentren, ob Sie an den Adventssamstagen einen Einpackservice gegen eine Spende anbieten dürfen. Die Idee ist ganz einfach: Sie packen Geschenke der Kunden ein und bitten dafür um eine Spende.

Machen Sie mit bei unserer „Aktion Pfandbecher“

Bitten Sie die Besucher auf Weihnachtsmärkten, ihre leeren Glühweinbecher zu spenden. Sie werden erstaunt sein, wie viele Becher Sie in nur zwei Stunden sammeln können. Diese Aktion ist besonders für Teams geeignet. Wir stellen Ihnen Info-Material zur Verfügung und beraten Sie gerne!

Pfandbecherengel



Gabi Schoenemann/pixelio

Benefizkonzert organisieren

Singen Sie in einem Chor, oder spielen Sie in einer Band? Dann planen Sie doch mal ein Benefizkonzert! Oder Fragen Sie Musiker aus Ihrer Region, ob sie ein Benefizkonzert für Menschen mit Mukoviszidose veranstalten möchten.

Katja Sichtermann

Sie haben noch Fragen oder brauchen Info-Material für Ihre Aktion?

Katja Sichtermann freut sich auf Ihre E-Mail oder einen Anruf
ksichtermann@muko.info
 Tel.: 0228-98780-24



Oliver Haja/pixelio



Klimamaßnahmen auf Gran Canaria

„Eigentlich wäre ich gerne direkt dort geblieben...(Laura, 20 Jahre, CF)“

Viele Mukoviszidose-Betroffene wie Laura leiden besonders im Winter, in der nasskalten, dunklen Jahreszeit, die ihnen mit vielen Erkältungen oder Lungenentzündungen das Leben schwer macht: Der Winter raubt den Körpern die letzten Kraftreserven. Eine Chance, die kalte Jahreszeit gut zu überstehen und schwere Infekte auszuheilen, ist eine Klimamaßnahme auf Gran Canaria. Seit neun Jahren organisiert der Mukoviszidose e.V. zusammen mit dem Herzenswünsche e.V. diese Reisen für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Mukoviszidose. Jährlich können 80 Betroffene von diesem Angebot profitieren. Die hierbei zur Verfügung stehenden Plätze werden nach medizinischen und sozialen Kriterien vergeben.

Die salzhaltige Seeluft, das warme Klima, die Bewegung und die Ernährung lassen die strapazierten Körper genesen (Laura:

„Bei dem Klima dort geht es mir so gut, dass ich meine Krankheit für einige Zeit vergessen kann“). Begleitende Therapie-Maßnahmen, die durch eine mitgereiste Krankengymnastin und eine Ernährungstherapeutin angeleitet werden, zeigen oftmals schon nach kurzer Zeit Wirkung. Die Betroffenen können den zähen Schleim in den Lungen besser lösen, und das Atmen fällt dadurch leichter.

Wichtig für die Teilnehmer ist auch der Austausch in einer Gruppe Gleichgesinnter. Hilfreiche Tipps und Unterstützung durch die anderen, sowie das Gefühl, nicht allein zu sein, geben neue Energie und motivieren für den belastenden Alltag zu Hause.

(Laura: „Für dieses befreiende Gefühl und die Möglichkeit, mich zu erholen, möchte ich Ihnen vom ganzen Herzen danken“).

Die Klimakuren auf Gran Canaria werden ausschließlich aus Spenden finanziert. An dieser Stelle auch unser herzlichstes Dankeschön an alle großen und kleinen Spender.

Weitere Informationen zu den Klimamaßnahmen und das Bewerbungsformular finden Sie unter: <http://muko.info/lebenmit-cf/angebote-fuer-betroffene/klimamaassnahmen.html>.

Nathalie Pichler



Teilnehmer gesucht

Durch krankheitsbedingte Belastungen können bei den Eltern von Kindern und Jugendlichen mit Mukoviszidose vielfältige psychische Symptome wie etwa Sorgen, Ängste, Erschöpfung, Niedergeschlagenheit und Schlafstörungen auftreten. Auch die Lebenszufriedenheit kann reduziert sein. Um die täglichen Herausforderungen mit der Erkrankung des Kindes im Alltag zu meistern, ist das psychische Wohlbefinden der Eltern von zentraler Bedeutung.

Wie können Eltern unterstützt werden?

Am Universitätsklinikum Ulm wird derzeit ein internetbasiertes Programm zur Unterstützung von Eltern mukoviszidosebetroffener Kinder (Muko-WEP) erprobt. Ziel von Muko-WEP ist es, Eltern bei der Bewältigung der eigenen psychischen Belastung zu unterstützen sowie ihre psychische Befindlichkeit und Lebensqualität zu verbessern. Muko-WEP bietet die Möglichkeit, psychologische Hilfe bei freier Zeiteinteilung von zu Hause aus über das Internet in Anspruch zu nehmen. Das Programm wird von geschulten Psychologinnen durchgeführt, die jahrelange Erfahrung in der Arbeit mit Familien mit von Mukoviszidose betroffenen Kindern haben. Die Teilnahme ist kostenlos und dauert etwa zehn Wochen.

Wer kann an Muko-WEP teilnehmen?

Teilnehmen können alle Mütter/Väter, die

- ein von Mukoviszidose betroffenes Kind im Alter von 0 bis 17 Jahren haben,
- sich durch die Erkrankung des Kindes belastet fühlen und sich daher psychologische Unterstützung wünschen,
- während des Zeitraums ihrer Teilnahme an Muko-WEP (ca. zehn Wochen) dauerhaft einen Zugang zum Internet haben.

Wer führt Muko-WEP durch?

Muko-WEP wird von der Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie/Psychotherapie des Universitätsklinikums Ulm (Projektleiter: Prof. Dr. Dipl.-Psych. Lutz Goldbeck) in Kooperation mit dem Christiane Herzog Zentrum an der Charité Berlin und der Rehabilitationsklinik Tannheim durchgeführt. Gefördert wird das Projekt vom Mukoviszidose Institut gGmbH.

Wo bekomme ich weitere Informationen?

Weiterführende Infos erhalten Sie über www.muko-wep.ulmer-onlineklinik.de sowie von der Projektkoordinatorin Dr. Marion Herle, Tel.: 0731/500 62660, mari-on.herle@uniklinik-ulm.de.



Wie kann ich mich anmelden?

Interessenten können sich mit ihrer E-Mail-Adresse und einem Benutzernamen direkt über die Projekt-Homepage www.muko-wep.ulmer-onlineklinik.de anmelden.

Dr. Marion Herle
Universitätsklinik Ulm
Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie/
Psychotherapie

RC-Cornet® plus Inhalation

Die Kombi-Therapie

für Kinder und Erwachsene bei Mukoviszidose

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

Physio- und Inhalationstherapie erfolgen zeitgleich

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



PZN 141 313 5



R. Cegla GmbH & Co. KG
Tel. 02602 92130

www.basiscornet.de

Das Angebot *muko.fit* steht in den Startlöchern

Wie in der letzten Ausgabe der *muko.info* berichtet, wird das Projekt der Offensive „fit fürs Leben mit Mukoviszidose“ in das Angebot *muko.fit* überführt.

Richtete sich die Offensive ausschließlich an Kinder und Jugendliche mit einer anhaltend schlechten Lungenfunktion, wurden die Aufnahmekriterien für *muko.fit* modifiziert und erweitert. So können z.B. auch ältere Patienten, bei denen die medizinischen Voraussetzungen und die persönlichen Umstände eine Teilnahme sinnvoll erscheinen lassen, Aufnahme in das Angebot finden. Da das Angebot bundesweit auf 40 Teilnehmer begrenzt ist, erfolgt die Aufnahme mittels eines „Bewerbungsverfahrens“. Spezielle Unterlagen werden dafür entwickelt. Die den Patienten betreuenden CF-Einrichtungen reichen ihre Unterlagen beim *muko.fit*-Team ein, wo sie von einem Expertengremium geprüft werden. Patienten/Eltern, die von sich aus an einer Teilnahme interessiert sind, wenden sich bitte an ihre betreuende CF-Ambu-

lanz und besprechen die Möglichkeit einer Teilnahme. Bei einer Zusage durch das Expertengremium wendet sich das *muko.fit*-Team an die Ambulanz und bespricht die weiteren Schritte.

Da es sich bei *muko.fit* um einen Ansatz zur Verbesserung der Situation handelt, der nicht nur medizinisch-therapeutische, sondern auch psychosoziale und sportwissenschaftliche Aspekte umfasst, werden in der Zusammenarbeit mit den Ambulanzen und Patienten wieder externe Interventionskräfte zur Unterstützung zur Verfügung gestellt. Ziele sowie entsprechende Maßnahmen der Behandlung und Unterstützung werden auf den Einzelnen zugeschnitten und für zunächst ein Jahr schriftlich festgehalten. Die Anliegen und Wünsche der Betroffenen werden dabei erfasst, berücksichtigt und finden Eingang in die Planung. Diese Vereinbarung wird von Seiten der CF-Ambulanz und des Patienten/seiner Eltern unterschrieben. Damit ist eine Verbindlichkeit (symbolisch) do-

kumentiert, auf die sich alle Beteiligten beziehen können. Zu festgelegten Zeitpunkten erfolgt eine Überprüfung des Erreichten und dessen, was aussteht, so dass die Maßnahmen und Ziele gegebenenfalls angepasst werden können.

Das genaue Procedere sowie die benötigten Informationen, Vordrucke und Unterlagen gehen den CF-Einrichtungen zu.

Wie schon die „Offensive“ wird mit *muko.fit* durch den Mukoviszidose e.V. ein Angebot geschaffen, das Hochrisikopatienten ebenso wie ihren Angehörigen durch geplante und gezielte Maßnahmen Hilfe und Unterstützung zukommen lässt.

Das *muko.fit*-Team:

Nadine Czyply, Sven Hoffmann, Winfried Klümpen, Corinna Moos-Thiele sowie die Projektärzte Dr. Jochen Mainz und Dr. Carsten Schwarz



Sven Hoffmann



Nadine Czyply



Corinna Moos-Thiele



Winfried Klümpen



Dr. Jochen Mainz



Dr. Carsten Schwarz

Neue Weihnachts- und Grußkarten

Flyer Grußkarten liegt 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. Bestellen Sie aus einer großen Auswahl und bereiten Sie damit anderen Menschen eine Freude, denn schließlich ist es für einen guten Zweck. Unsere

komplette Grußkarten-Edition können Sie auch im Internet unter www.muko.info/grusskartenshop einsehen.

Henning Bock

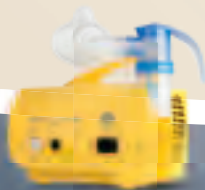


Durchatmen mit der neuen PARI BOY® SX Familie

Stark, durch den BOY® SX Kompressor für kurze Inhalationszeiten.

Zuverlässig, durch PIF-Control für kontrollierte Atemmanöver.

Anpassungsfähig, durch wählbare Tröpfchengrößen für jeden Therapiebedarf.



PARI JuniorBOY® SX

PARI TurboBOY® SX

PARI BOY® SX

Spezialisten für effektive Inhalation



www.pari.de

Wichtig – sehr wichtig: Wir suchen DICH...

...den idealtypischen Patienten, um das Defizit zwischen finanziellen Mitteln zur Sicherung des Existenzminimums und dem mukospezifischen Mehrbedarf aufzuzeigen!

Dass das Einkommen für Muko-Patienten, die berentet sind oder aus anderen Gründen keine gesicherten Einkünfte haben, nicht ausreicht, ist uns allen klar. Aber anscheinend müssen wir dieses Problem noch viel deutlicher in den zuständigen Behörden und Ämtern äußern, um für uns Muko-Patienten etwas zu erreichen!

Deshalb sehen wir, die Mitglieder im „Projekt 60“, eine Möglichkeit, mehr Recht in Form eines Antrags auf Mehrbedarf z.B. zur Ernährung und für Medikamente zu bekommen. Eventuell wäre das Ziel auch durch eine Einzel- oder Verbandsklage zu erreichen. Dafür brauchen wir allerdings Patienten, die bereit sind, diesen Weg durch die Instanzen als Erste zu gehen – mit Unterstützung des Muko e.V. Nur so können wir erreichen, dass in Zukunft Ausgaben für Medikamente, Fahrtkosten, Zuzahlungen etc. berücksichtigt werden!

Wenn DU also unsere gewünschten Kriterien erfüllst, dich selbst und deine Bedürfnisse gut vertreten kannst und bereit bist, als Muko-Patient einen Antrag auf Mehrbedarf zu stellen und unter Umständen eine Klage mit Unterstützung des Mukoviszidose e.V. zu führen, freuen wir uns, wenn du dich bei uns meldest!

Folgende Voraussetzungen musst du erfüllen:

- Lebst du allein?
- Wird die Rente mit Grundsicherung aufgestockt?
- Hast du einen Schwerbehindertenausweis ohne Merkzeichen aG oder H?
- **Bist du bereit, für die Antragstellung über einen längeren Zeitraum ein Haushaltsbuch zu führen?**

Wenn du die oben genannten Voraussetzungen erfüllst und für unser Projekt in Frage kommst, kannst Du nichts verlieren, sondern bei Erfolg der Klage die Übernahme deiner mukobedingten Mehrkosten sichern!

Unterstützt wirst du selbstverständlich von der sozialrechtlichen Beratung der Geschäftsstelle, einem Anwalt, der dich vertritt, und uns als Projektgruppe!

Bitte melde dich, wenn du Interesse hast, bei Annabell Karatzas (Mukoviszidose e.V., In den Dauen 6, 53117 Bonn oder E-Mail an akaratzas@muko.info bzw. Tel.: 0228-9878032). Weitere Fragen können gerne persönlich geklärt werden.

Selbstverständlich werden alle Angaben vertraulich behandelt.

Projektgruppe Projekt 60



Auf in den Süden...

Auch unter diesem Motto hätte die Tagung des AK Reha des Mukoviszidose e.V. vom 7. und 8. Mai 2012 stehen können: Je zweimal im Jahr kommt der Arbeitskreis zusammen – diesmal in der Nachsorgeklinik Tannheim, die viele Leser wegen ihrer familienorientierten Reha-Maßnahmen bei Mukoviszidose kennen werden.

Ein dicht gedrängtes Programm erwartete uns: Nach der Begrüßung durch Dr. Roland Dopfer, Chefarzt Kinderonkologie/Mukoviszidose, und durch Herrn Wehrle, Geschäftsführer der Klinik, wurde über die geplante „Zertifizierung“ für Mukoviszidose-Rehakliniken beraten. Der bisher erarbeitete Kriterien-Katalog wurde weiter verfeinert. Nach der Mittagspause stand die Hygienestudie im Mittelpunkt. Dr. Geidel stellte den bisherigen Entwurf vor, der nach lebhafter Diskussion konkretisiert wurde. Ziel ist es u.a., in einer, dieser dann zweiten, Studie des AK Reha nochmals nachzuweisen, dass die Hygienemaßnahmen zielführend sind. Die dann folgende zusammenfassende Darstellung der aktuellen Hygienerichtlinien durch Herrn Dr. Dopfer und Frau Dr. Posselt gab einen guten Überblick.

Es folgte sodann ein Austausch zu gemeinsamen Aktivitäten im Hinblick auf die Problemkeime. Die Verfahrensweise aller Kliniken wurde diskutiert, wobei schnell deutlich wurde, dass letztlich die Kliniken selbst und die dort Verantwortlichen Verantwortung für die konkreten Hygienemaßnahmen tragen, die zudem auch andere Erkrankungen betreffen.

Anschließend einigten wir uns auf das Thema für den Workshop des AK Reha in Würzburg. Es lautet: „Hygieneanforderun-

gen aus Sicht der Rehabilitationskliniken, der Ambulanzen und betroffener Patienten“. Des Weiteren sind – wie im letzten Jahr – auch wieder eine Veranstaltung mit interdisziplinären Fallvorstellungen sowie ein Plenum „Reha bei Mukoviszidose“ vorgesehen.

Zum Abschluss fand eine lebhafte Diskussion zur gegenwärtigen Reha-Landschaft in Anwesenheit unseres Bundesvorsitzenden, Herr Dipl.-Ing. Horst Mehl statt. Im Mittelpunkt standen Überlegungen zum Bedarf an Reha-Plätzen, auch mit Blick auf die unterschiedlichen Reha-Konzepte. Das Thema der unzureichenden derzeitigen Pflegesätze wird auch den AK Reha weiter beschäftigen.

Ich empfand es als schön, dass Herr Dr. Dopfer – vor dem Hintergrund seines anstehenden Wechsels in den Ruhestand –

für sein jahrelanges Engagement im AK Reha gedankt wurde, stilecht mit Nordseesand von Föhr, St. Peter Ording und Amrum. Auch als Nicht-Nordlicht bestand er den „Northern Sand Contest“ (wo kommt welcher Sand her?) mit Bravour.

Durch die konzentrierte und konsensorientierte Arbeitsweise gelang es, auch bei diesem Treffen die Anliegen des AK Reha wieder ein großes Stück voranzubringen.

Ein Dank an Herrn Werle, Herrn Dr. Dopfer und Frau Dr. Posselt für die Organisation als Gastgeber der Tagung sowie an Herrn Walter (Bundesvorstandsmitglied), Frau Pichler (Geschäftsstelle) und Herrn Dr. Dewey (Vorsitzender AK Reha) für die Vorbereitung der Tagung.

Thomas Malenke

Trafen sich in der Rehaklinik Tannheim: Die Mitglieder des AK Reha.



Veränderungen in Tannheim

Dr. Dopfer in den Ruhestand verabschiedet – Dr. Grüttner wird Nachfolger – Beate Hübner wechselt nach Konstanz.

Seit 1997 arbeitete Dr. Roland Dopfer als ärztlicher Leiter in der Nachsorgeklinik Tannheim. Unzählige Mukoviszidose-Patienten und ihre Eltern haben ihn kennen und schätzen gelernt. Er bricht auf zu neuen Ufern, wird eine längere Zeit in Bhutan verbringen. Ende des Jahres wird seine Frau Regina ihre Stelle als Leiterin der Pflege in Tannheim ebenfalls aufgeben und beide werden nach Freiburg ziehen. Wir drucken Ausschnitte aus der Dankesrede von Horst Mehl anlässlich der Abschiedsfeier:

„Lieber Roland, du hast das Vertrauen deiner Patienten besessen und besitzt es noch heute. Sie vertrauen dir, weil sie deine aus großer Erfahrung durch viel Arbeit erworbene Kompetenz selbst erfahren. Ich weiß dies von meinem Jakob, der, wie alle chronisch Kranken, ein Patient ist, der sich mit seiner Krankheit auseinandersetzt und auskennt. Aus dieser, deiner Kompetenz, und aus dem Umgang mit den dir anvertrauten Patienten erwächst bei diesen Vertrauen. Vertrauen vermittelt Sicherheit und Geborgenheit, Geborgenheit macht frei und Freiheit wiederum ist, wie gesagt, Grundlage des Glücks.

Dass du, lieber Roland, über deinen ärztlichen Rat hinaus auch noch Psychologe und Seelsorger warst und bist, zeichnet dich als Freiheits- und Glücksvermittler besonders aus. Dass du aber auch ein direkter, unmittelbarer Glücksvermittler bist, habe ich am Glück zweier junger Menschen erfahren. Einem hübschen Mädchen aus Freiburg und einem ebenso netten Jungen aus München, die beide bei dir zur Reha waren. Das



V. l. n. r.: Geschäftsführer Roland Wehrle, Beate Hübner (Psychosoziale Leiterin der Nachsorgeklinik Tannheim), Dr. med. Roland Dopfer (Ärztlicher Leiter), Regina Dopfer (Leiterin Pflege)

Mädchen wegen eines Rezidivs, der Junge wegen seiner CF. Beide hatten sich hier im Hause lieben gelernt und nach der Reha leider wenig Gelegenheit, sich zu treffen. Du hast sie kurzerhand auf deine Kosten zum Galadinner eingeladen, sie saßen bei uns am Tisch, und das Glück war ihnen in den Augen abzulesen.

Aus all dem Genannten, lieber Roland, fällt es mir schwer, dich ziehen zu lassen. Aber ich gönne es den Bhutanesen, wenn sie von dir noch etwas lernen dürfen...“

Nachfolger von Herrn Dr. Dopfer wurde der Kinderarzt Dr. Hans-Peter Grüttner aus Frankfurt. Hauptansprechpartnerin für unsere Mukoviszidose-Patienten bleibt Frau Dr. Susanne Posselt.

Beate Hübner war über zehn Jahre lang die Psychosoziale Leiterin der Nachsorgeklinik Tannheim und hat aus gesundheitlichen Gründen eine berufliche Veränderung vorgenommen. Auch sie werden die Patienten vermissen, denn sie war – wie Roland Dopfer und seine Frau Regina – mit Herz und Verstand bei der Arbeit.

Alle guten Wünsche und ein herzliches Dankeschön!

Susi Pfeiffer-Auler



 muko.net

Durchatmen – Durchstarten!

Die Zukunft beginnt mit dem nächsten Atemzug.



Bluthusten: Nichtig oder wichtig?

Geringe Blutbeimengungen zum Sputum haben wohl schon viele Patienten mit Mukoviszidose erlebt. Diese leichten sogenannten Hämoptysen entstehen durch kleinere Schleimhautrisse der entzündlich veränderten Bronchialschleimhaut. In der Regel können diese leichten Blutungen ambulant behandelt werden, etwa durch eine Antibiotikumeinnahme oder eine antientzündliche Therapie. Bei 4 bis 5% aller Patienten kommt es im Verlauf ihres Lebens jedoch zum Abhusten von größeren Mengen Blut (> 240 ml Blut wie z.B. ein Becher voll, auch kleinere Mengen in mehreren Blutungen hintereinander).

Häufig tritt diese sogenannte Hämoptoe im Rahmen eines Infekts auf. Ferner haben ältere Patienten mit einer fortgeschrittenen Lungenerkrankung ein höheres Risiko für eine Lungenblutung. Eine größere Blutung wirkt auf die meisten Patienten bedrohlich und angstausslösend – sie sind verunsichert, was sie als Nächstes tun sollen.

Bisher gibt es noch keine allgemein gültigen Leitlinien zur Therapie der Lungenblutung, doch seit 2010 liegt zumindest die Stellungnahme eines Expertengremiums der amerikanischen CF Foundation vor (Flume PA et al., Am J Respir Crit Care Med 2010).

Was kann man zu Hause bei akutem Bluthusten tun?

Ruhe bewahren! Versuchen Sie, die Blutungsmenge in etwa realistisch abzuschätzen. Oft sieht die Blutmenge viel größer aus, da das Blut mit Sputum vermischt ist.

Legen Sie sich bei einem Wärmegefühl im Brustkorb auf die betroffene Seite (damit das Blut nicht auch in die andere Lunge fließt und dort die „Belüftung“ beeinträchtigt).

Nehmen Sie Kontakt zu Ihrer CF-Ambulanz auf. Bei größeren Mengen Blut lassen Sie sich im Zweifelsfall immer in die Notaufnahme Ihrer Klinik fahren.

Nach Rücksprache mit Ihren behandelnden Ärzten können Sie eventuell.:

- die Inhalation von hypertoner Kochsalzlösung pausieren,
- die Inhalation von Pulmozyme pausieren,
- die Inhalation von Antibiotika pausieren, wenn das Einatmen einen Reiz erzeugt,
- Ibuprofen, Aspirin etc. pausieren,
- Vitamin-K-Ampullen einnehmen,
- Tranexamsäure einnehmen,
- die Physiotherapie fortsetzen (leichte Blutbeimengung) oder pausieren (massive Blutung).

Im Zweifelsfall und beim Abhusten von größeren Mengen Blut empfehlen wir grundsätzlich die Vorstellung oder stationäre Aufnahme in Ihrem CF-Zentrum. Auch wenn eine größere Blutung zu Hause spontan aufgehört hat, sollte ein Mukoviszidose-Zentrum aufgesucht werden, da ein erhöhtes Risiko für eine weitere Blutung besteht.

Diagnostik in der Klinik: Mit einer Blutentnahme kann man feststellen, ob die Blutung zu einer Abnahme der Menge an rotem Blutfarbstoff geführt hat (Hb-wirksame Blutung). Bei akuten Blutungen kann man versuchen, in einer Lungenspiegelung (Bronchoskopie) die Blutung zu lokalisieren, gegebenenfalls zu stillen oder die blutende Seite mit einem Bronchusblocker zu blockieren, um ein Herüberfließen von Blut in die andere Seite zu verhindern. Mit einem CT Thorax mit Kontrastmittel und/oder einer Angiographie (Gefäßdarstellung) kann man



Abb. 1: Verdickte, verschlungene Bronchialarterie

ebenfalls versuchen, die Blutungsquelle zu lokalisieren (siehe Abb. 1).

Therapie in der Klinik: Normalerweise ist es ausreichend, die Blutung durch konservative Maßnahmen (d. h. ohne Operation) zu stillen. In der Regel wird eine intravenöse antibiotische Therapie begonnen, da die meisten Blutungen im Rahmen eines Infekts auftreten. Ferner können Gerinnungsfaktoren über die Vene verabreicht werden. Die bei den ambulanten Maßnahmen genannten Punkte sollten auch bei einem stationären Aufenthalt

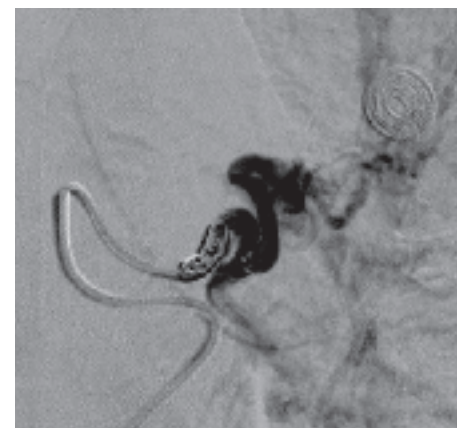


Abb. 2: Eingeführte Coils zur Embolisation

besprochen werden. Ist die Blutung durch konservative Maßnahmen nicht vollständig zu stoppen, kann man mit Hilfe der Radiologen das blutende Gefäß verschließen (siehe Abbildung 2 und 3). Nur in Ausnahmefällen wird eine operative Lungenteilresektion erforderlich sein.

Zusammenfassung: Das Abhusten von Blut sollte immer ernst genommen werden und zu einer Kontaktaufnahme mit den behandelnden Ärzten führen, auch wenn die meisten Lungenblutungen nicht akut lebensbedrohlich sind und konservativ behandelt werden können. Bei größeren Blu-

tungen sollte eine stationäre Aufnahme zur Diagnostik und Therapie erfolgen.

Dr. S. Nährig, PD Dr. R. Fischer



Abb. 3: Röntgendichte Coils nach erfolgreicher Embolisation

Schneller inhalieren Freiheit leben



- **NEU:** eFlow[®]rapid mit eBase Controller unterstützt bei der Anwendung
- Kompatibel mit
 - eFlow[®]rapid Vernebler
 - medikamentenspezifischem Vernebler z.B. Altera[™]

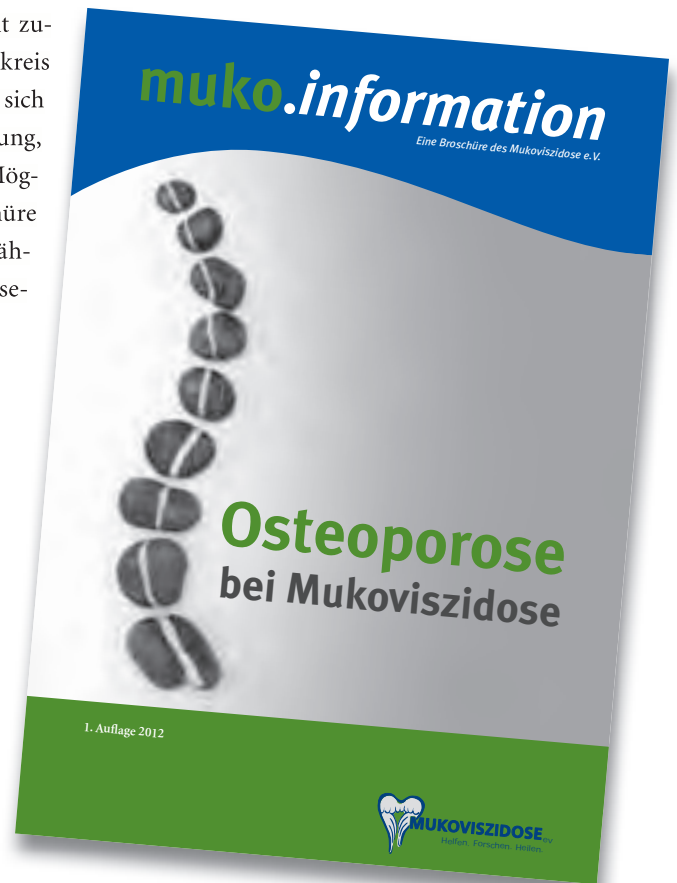
eFlow[®]rapid

NEU: Osteoporose-Broschüre

Osteoporose ist ein Thema, das für Mukoviszidose-Patienten mit zunehmendem Alter immer bedeutsamer wird. Die neu vom Arbeitskreis Ernährung des Mukoviszidose e.V. entwickelte Broschüre befasst sich mit dem Thema Osteoporose und Osteopenie in seiner Entstehung, Häufigkeit und der typischen Symptomatik. Vor allem aber die Möglichkeiten, einer Osteoporose vorzubeugen, werden in der Broschüre ausführlich besprochen. Dabei werden nicht nur die Themen Ernährung und Bewegung, sondern auch spezielle Situationen wie Laktose-Intoleranz und Eiweißallergien dargestellt.

Dr. Uta Düesberg

Sie können die neue Broschüre kostenlos unter www.muko.info bestellen.



THE LINDE GROUP

Linde

Hochfrequenz-Brustwandoszillation mit SmartVest®.

Effektive Sekretolyse mit SmartVest® und HFCWO:
Vibration verflüssigt, Mini-Coughs transportieren

Das SmartVest® Atemwegöffnungssystem wird für die Durchführung von Hochfrequenz-Brustwandoszillation (HFCWO) verwendet. SmartVest® unterstützt das Öffnen der Atemwege und verbessert so den Sekretabfluss in den Bronchien.

Linde Gas Therapeutics GmbH, Linde Healthcare,
Herbert-Tschäpe-Straße 12-14, 15831 Mahlow
Telefon +49.3379.7007-21, Fax +49.3379.7007-20
www.linde-gastherapeutics.de



Pseudomonas-Keime aussperren: Durch Gurgeln mit IgY?

Noch Studienteilnehmer gesucht!

Obwohl schon große Fortschritte in der Behandlung von Mukoviszidose gemacht wurden, ist doch die Lungenentzündung mit dem so genannten Pseudomonas-Keim ein großes Problem. Den Keim kann man heute nur mit aufwändigen und belastenden Antibiotika-Therapien in den Griff bekommen.

Das Mukoviszidose-Institut, gemeinnützige Tochter des Mukoviszidose e.V., führt deshalb eine Studie durch, in der ein neues Medikament untersucht wird, mit dem man möglicherweise die Pseudomonas-Lungenentzündung verhindern oder zumindest hinauszögern kann. Die Studienteilnehmer gurgeln mit einer Antikörperlösung (IgY), die im Rachen einen Schutzwall gegen den gefährlichen Pseudomonas-Keim aufbauen soll, sodass die Keime nicht in die Lunge wandern und sich dort festsetzen können. In Schweden wird die Lösung bei 17 Mukoviszidose-Betroffenen seit über 15 Jahren angewendet – mit gutem Erfolg und ohne Nebenwirkungen.

Die EU ist offensichtlich auch überzeugt von dem Projekt, das von einem Konsortium aus acht Ländern zur Förderung eingereicht wurde. Denn im Zusammenhang mit dem 7. EU-Rahmenprogramm gewährte sie insgesamt 5,4 Millionen Euro für das IMPACTT genannte Gesamtvorhaben. Die IgY-Studie wird nur durch öffentliche Mittel und die Gelder der Kooperationspartner finanziert. Die Pharmaindustrie ist an dieser Studie nicht beteiligt.

Die Durchführung der IgY-Studie ist eine große Anstrengung. Insgesamt 180 Teilnehmer werden benötigt, um das Ziel der

Studie, den Wirksamkeitsnachweis der IgY-Gurgellösung, zu zeigen. Ein solcher Wirksamkeitsnachweis ist Voraussetzung für die Zulassung der Lösung als Medikament. Die Studie läuft derzeit in Schweden, Belgien, Italien und Deutschland. Auch Tschechien wird bald dazustoßen – weitere Länder sind angefragt. In Deutschland nehmen die CF-Zentren in Düsseldorf, Berlin, Bochum, Dresden, Essen, Frankfurt, Gießen, Hannover, Köln, Tübingen, Freiburg und Hamburg an der Studie teil (weitere Zentren sind gerade in der Planungsphase). Aber erst 23 der 180 Patienten sind gefunden. Es ist also noch ein großes Stück Weg zu bewältigen.

Was erwartet die Teilnehmer an der Studie? Die Teilnehmer führen die übliche Therapie ganz normal weiter. Sie kommen wie sonst auch viermal im Jahr zu ihrer CF-Einrichtung. Am Anfang der Studie ist einmal ein zusätzlicher Besuch notwendig, für den es eine Reisekostenerstattung in Höhe von pauschal 30 Euro gibt. Da die Gurgellösung gefroren gelagert werden muss und nicht jeder so viel Platz im eigenen Gefrierschrank hat, wird jedem Teilnehmer bei Bedarf ein kleiner Gefrierschrank zur Verfügung gestellt. Durch die Teilnahme an der Studie entstehen dem Probanden keine Kosten. Die Studie dauert maximal zwei Jahre. Während dieser Zeit wird die IgY-Gurgellösung täglich abends nach dem Zähneputzen zwei Minuten lang gegurgelt. Außerdem wird ein Studientagebuch geführt, in dem dokumentiert wird, dass man gegurgelt hat und wenn man sich einmal nicht so gut fühlen sollte. Die Anwendung der IgY-Lösung auf Reisen erfordert etwas Organisation, da die Gurgellö-

sung ja gefroren gelagert werden muss. Da man die Lösung aber auch auftauen und wieder einfrieren kann, gibt es Möglichkeiten. Aus den teilnehmenden Zentren haben wir gehört, dass solche Probleme zum Teil sehr kreativ gelöst werden.

Die IgY-Gurgellösung ist eine Chance, in Zukunft Antibiotika-Behandlungen mit ihren Nebenwirkungen zu reduzieren oder ganz weglassen zu können. Doch um diese Chance zu nutzen, muss zuerst die IgY-Studie erfolgreich durchgeführt werden. Wenn Sie Interesse an der Studienteilnahme haben, wenden Sie sich am einfachsten an eines der genannten CF-Einrichtungen. Sollte Ihr Zentrum (noch) nicht dabei sein, sprechen Sie bitte Ihren CF-Arzt an, oder Sie wenden sich an Frau Dr. Jutta Bend, die sich in der Geschäftsstelle um das Management der IgY-Studie kümmert. Weitere Informationen, u.a. zu den Einschlusskriterien der Studie, finden Sie unter www.muko.info/studienliste.

Kontakt: 0228 98780-47;
jbend@muko.info

Dr. Jutta Bend, Birgit Dembski



Das ist Lotti aus der Patienteninformation für Kinder zur IgY-Studie



Sie überlegt mit ihren Eltern, ob sie an der IgY-Studie teilnehmen möchte



Ziel der Studie ist es herauszufinden, ob Gurgeln mit dem IgY-Antikörper...



... die gefährlichen Pseudomonas-Keime aus Lottis Lunge fernhalten kann.

European Cystic Fibrosis Conference in Dublin: Irisches Wetter und viele neue Erkenntnisse



Die 35. Europäische Mukoviszidose-Konferenz fand in diesem Jahr im irischen Dublin statt. Mit einer Teilnehmerzahl von knapp 2.500 war die Tagung sehr gut besucht. In 30 Symposie, 24 Workshops sowie zahlreichen anderen Veranstaltungen wurden die neuesten Ergebnisse aus der Forschung präsentiert. Einige der Highlights der Tagung können Sie hier erfahren, weitere Informationen und Berichte zu den einzelnen wissenschaftlichen Veranstaltungen finden Sie auf unserer Internetseite www.muko.info.

Ataluren-Studie enttäuschend

Eher enttäuschend fielen die Ergebnisse der PTC124-Studie aus. Die Gabe von Ataluren zeigte bei CF-Patienten im Vergleich zu Placebo keine überzeugende Verbesserung



der FEV₁ (3 % relative Differenz). Bei der Auswertung in Untergruppen wurde deutlich, dass Ataluren insbesondere bei Patienten mit Aminoglykosid-Behandlung wirkungslos war und nur bei Patienten ohne Antibiotika-Inhalation einen Effekt zeigte (6,7 % relative Differenz in der FEV₁).

Hypertone Kochsalzlösung bei Kleinkindern wirkungslos?

Auch die Ergebnisse der ISIS-Studie (Inhaled Saline for Infants Study), die den Effekt der Inhalation von hypertoner Kochsalzlösung (7 %) im Vergleich zu isotoner Kochsalzlösung (0,9 %) bei Kindern im Alter von vier Monaten bis sechs Jahren untersuchte, brachten nicht das erwartete Ergebnis. Die Inhalation von hypertoner Kochsalzlösung führte nicht zu weniger Exazerbationen (Auftreten akuter Symptomatik), der Lung Clearance Index (LCI, ein Lungenfunktionstest) war jedoch geringfügig verbessert. Dass die hypertone Kochsalzlösung bei kleinen Kindern tatsächlich keine Wirkung haben soll, wird allerdings von den Wissenschaftlern bezweifelt. Eher wird das Ergebnis der Studienplanung zugeschrieben. Studien mit Kindern, die noch keinen Lungenfunktionstest machen können, sind bisher fast nie durchgeführt worden, und die richtige Alternative zum Lungenfunktionstest ist umstritten. In Heidelberg wird die Inhalation von hypertoner Kochsalzlösung nun noch einmal getestet. Weitere Informationen finden Sie in der Studienliste auf unserer Internetseite www.muko.info/studienliste.

CF-Schweine sorgen für Erkenntnisse

Interessante wissenschaftliche Ergebnisse zeigte die Erforschung von Lungeninfektion und Beteiligung des Immunsystems. Die Frage „Was kommt zuerst: die Entzündung oder die Infektion der Lunge?“ konnte anhand neugeborener CF-Schweine weiter geklärt werden. Bei diesen Schweinen ist die Lunge nicht entzündlich verändert, und die Immunabwehr funktioniert zunächst wie bei gesunden Neugeborenen. Allerdings ist die Bekämpfung der ersten Bakterien-Infektion bei CF nicht effizient. Das Immunsystem schafft es nicht, die Bakterien abzutöten. Das liegt offenbar daran, dass es bei Mukoviszidose zu einem zu sauren Milieu in der Lunge kommt (gestörte Bicarbonat-Sekretion). Die Abwehrzellen des Immunsystems können unter diesen Bedingungen nicht richtig arbeiten, und die Bakterien überleben. Auch die Nebenhöhlen können wahrscheinlich ein Reservoir für die Lungeninfektion darstellen. Das Zustandekommen der chronischen Lungeninfektion bei CF wird so immer besser verstanden – und man erhofft sich davon, ihr schließlich besser entgegenwirken zu können.

Natrium-Kanäle weiter im Rennen

Auch ENaC-Blocker (Blockade der Natrium-Kanäle in der Zellmembran zum Ausgleich der blockierten Chlorid-Sekretion des CFTR-Kanals, weitere Informationen siehe www.muko.info) werden weiter untersucht. Nachdem bei der Anwendung von Amilorid festgestellt worden war, dass es nur sehr kurzwirksam und damit

lediglich eingeschränkt anwendbar ist, werden nun weitere Substanzen (mit längerer Wirkung) gesucht und entwickelt, die den ENaC-Kanal mit dem Ziel einer Anwendbarkeit bei fortgeschrittener CF-Symptomatik blockieren.

www.cftr2.org

Mit spektakulären visuellen 3D-Effekten des Chlorid-Kanals wurde in Dublin noch einmal auf die neue Internetseite CFTR2 (Clinical and Functional Translation of CFTR) hingewiesen, die eine Verbindung zwischen der genetischen Mutation und der klinischen Symptomatik schaffen will. Die Datenbank basiert auf Daten von 1.903 Mutationen und 39.545 Patienten. Als Nutzer kann man die CFTR-Mutation (und bei heterozygoter Variante

auch die zweite Mutation) eingeben und sehen, welche Werte im Schweißtest, der Lungenfunktion, der Häufigkeit einer Pseudomonas-Infektion und einer Pankreasinsuffizienz die erfassten Patienten mit dieser Mutation (oder mit einer Kombination der Mutationen) entwickelt haben. Es wird jedoch ausdrücklich darauf hingewiesen, dass die Aussagekraft für die Prognose des Krankheitsverlaufs für einen einzelnen Patienten begrenzt ist, da die Verläufe trotz ähnlicher Mutationen recht unterschiedlich sein können.

Dr. Uta Düesberg



Eine Inhalierhilfe, alle Vorteile

**RC Compact
Space Chamber** *plus*

- auskochbar und spülmaschinenfest
- austauschbare Masken für jedes Alter
- mit allen Dosieraerosolen kompatibel
- mit optischer Einatemkontrolle
- Sichtkontrolle durch transparentes Design
- erstattungsfähig
PZN 946 734 3



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

Treffpunkt Institut Pasteur in Paris

Es hätte keinen besseren Ort geben können für engagierte, junge Nachwuchswissenschaftler, um über Mukoviszidose zu diskutieren.

51 Forscher aus 7 europäischen Ländern

Das 6. Europäische Nachwuchswissenschaftler-Treffen (EYIM: European Young Investigator Meeting) fand vom 24. bis 27. April 2012 in Paris statt. 51 junge Mukoviszidose-Forscher aus sieben verschiedenen Ländern trafen sich am Institut Pasteur, um aktuelle Ergebnisse aus ihrer Mukoviszidose-Forschung auszutauschen. Die CF-Organisationen aus Frankreich, Belgien, England, Niederlande, Italien und Deutschland hatten zu der Veranstaltung eingeladen – die Teilnahme war für die jungen Forscher kostenlos! Es mag an dem Umzug der Veranstaltung von Lille nach Paris gelegen haben oder aber auch daran, dass sich die wissenschaftliche Qualität der Veranstaltung langsam herumgesprochen hat, jedenfalls wurde in diesem Jahr eine Rekordzahl (95!) an Abstrakts eingereicht – entsprechend streng mussten die internationalen Gutachter auswählen, da die Teilnehmerzahl begrenzt ist.

Auch „Networking“ ist treibende Kraft der Wissenschaft

Die Veranstaltung lebt davon, dass jeder Teilnehmer seine Forschungsergebnisse mündlich im Plenum vorstellt und vertiefende Diskussionen vor einem Poster

anbietet. Etablierte CF-Forscher („Senior Scientists“) sind während der gesamten Veranstaltung anwesend, sodass kompetente Ansprechpartner immer zur Verfügung stehen und die Diskussionen im Plenum moderiert werden. Das für angehende Wissenschaftler so wichtige „Networking“ findet dabei in angenehmer Atmosphäre ganz selbstverständlich und nebenbei statt: am Frühstückstisch, in der Metro, vor den Postern oder am Abend bei einem Glas Bier.

Arbeitsgruppe aus Deutschland stellt chronische Pseudomonas-Infektion im Mausmodell nach

Die besten drei vorgestellten Arbeiten, bewertet durch die anwesenden „Senior Scientists“, werden durch Preise belohnt. Unter den diesjährigen Preisträgern ist Uliana Komor aus der Arbeitsgruppe von Frau Professor Häußler aus Hannover. Komor hat ein Mausmodell entwickelt, in welchem die chronische Besiedelung mit Pseudomonaden nachgestellt wird. Es konnte gezeigt werden, dass die Pseudomonaden in dem Mausmodell den Pseudomonaden, die für chronische Infektionen bei CF typisch sind, stark ähneln, dass also die Bedingungen in dem Mausmodell sehr gut nachgestellt werden. Das Modell soll zukünftig zur weiteren Untersuchung der Entstehung von Biofilmen dienen sowie zur Entwicklung und Testung neuer Behandlungsstrategien herangezogen werden.

Neuer Ansatz einer Korrektur von Delta F508 CFTR=

Benoit Chatin aus Frankreich erhielt seinen Preis für die Entwicklung einer Strategie zur Korrektur von CFTR. Wie bekannt, wird das defekte Delta F508 CFTR von



V. l. n. r.: Benoit Chatin, Uliana Komor und Davide Losa.

Kontrollinstanzen in der Zelle erkannt und abgebaut, obwohl es einen Chlorid-Transport bewerkstelligen könnte, wenn es denn von den Kontrollinstanzen „durchgewunken“ würde. Chatin hat beeindruckend gezeigt, dass Cytokeratin 8 in der Zelle mit dem Delta F508 CFTR interagiert. Wird Cytokeratin 8 hingegen in Experimenten blockiert, gelangt das mutierte Delta F508 CFTR in die Membran. So weit so gut, aber wie schafft es ein Cytokeratin-Blocker in die Zelle? In einem zweiten Schritt hat Benoit Chatin Transportvehikel (Liposomen) entwickelt, mit denen es möglich sein soll, Medikamente gezielt in Zellen zu transportieren. Die nun anstehenden Arbeiten bringen beide Ergebnisse zusammen, indem Cytokeratin-Blocker mittels der neuen Transportmittel in die lebende Zelle transportiert werden sollen. Langfristiges Ziel ist die Entwicklung eines Medikaments zur Korrektur des Delta F508 CFTR.

„Gap junctions“ machen Zellen kommunikativ

Davide Losa aus der Schweiz bekam den Preis für seine Pionierarbeit im Bereich der Interaktion zwischen Pseudomonaden und dem Atemwegsepithel. Schon lange ist



bekannt, dass der Flüssigkeitsfilm auf dem Atemwegsepithel bei CF-Patienten anders ist im Vergleich zu Gesunden. Der Flüssigkeitsfilm erscheint starrer und muköser, sodass die aufliegenden Flimmerhärchen nicht richtig arbeiten und eindringende Bakterien entfernen können. Losa vermutet noch ein anderes „Leck“ in der Abwehr von Pseudomonaden: Bekannt ist, dass benachbarte Zellen durch eine Art Löcher in der Membran verbunden sind („Gap junctions“). Wassermoleküle, Ionen, Botenstoffe und andere kleine Moleküle können so von Zelle zu Zelle wandern. Neu entdeckt hat Losa, dass die Anzahl der Löcher möglicherweise in Anwesenheit von Pseudomonaden hochreguliert wird und so der Abwehr dieser Bakterien dienen könnte, indem der Austausch von „Warnrufen“ via Botenstoffen von Zelle zu Zelle schneller vonstatten geht. Auf der Hand liegt nun die Frage, ob dieser Mechanismus möglicherweise bei CF-Patienten nicht richtig funktioniert – eine Störung dieses Mechanismus durch den fehlenden CFTR Kanal wäre denkbar.



Alle Preisträger referieren auf dem ECFC 2013

Allen Preisträgern ist der Besuch der European Cystic Fibrosis Conference (ECFC) in Lissabon 2013 sicher: Der Preis beinhaltet die kostenlose Teilnahme an der Konferenz inklusive der Möglichkeit, die Arbeiten auch dort in einem Vortrag vorzustellen.

Dr. Sylvia Hafkemeyer

Die Teilnehmer auf einen Blick.

CF ServiceApotheke

ein Angebot der BergApotheke, Tecklenburg

Für Menschen mit **Mukoviszidose**. Fühlen Sie sich rundum gut versorgt.



Was für uns zählt: **Qualität und Service.**

Beratung & Versand:
Tel. 05482 / 93 97 926

www.cfserviceapotheke.de
www.facebook.de/cfserviceapotheke.de  **Neu!**



Knoblauch stört Bakterien-Kommunikation

Die medizinische Wirkung von Knoblauch ist seit Jahrhunderten bekannt. Schon im Mittelalter wurde Knoblauch gegen Infektionen wie beispielsweise die Pest eingesetzt. Noch heute beschäftigen sich die Wissenschaftler damit, die genaue Wirkungsweise und die wirksamen Bestandteile von Knoblauch zu identifizieren. Auch bei Mukoviszidose ist man jetzt über ein vom Mukoviszidose e.V. gefördertes Projekt dem Geheimnis ein Stück näher gekommen und hat die Infektion der Lunge mit *Pseudomonas aeruginosa* sowie die Wirkung von Knoblauch näher beleuchtet.

Quorum Sensing: Aufruf zum Angriff

Bei einer Infektion der Lunge mit *Pseudomonas aeruginosa* vermehren sich die Bakterien, bis eine gewisse Zelldichte erreicht ist. Dann wird das sogenannte *Quorum Sensing* aktiviert, eine chemische Kommunikation zwischen den Bakterien zur Messung der Zelldichte. Die Pseudomonaden „besprechen“ dabei die Koordination der Produktion spezieller Stoffe zur Umschaltung ihrer Lebensweise auf „Angriff“.

Dazu gehören die Synchronisierung der Bildung von Virulenzfaktoren (Eigenschaften der Bakterien, die seine krank-

machende Wirkung bestimmen) und der Ausbildung bestimmter äußerer Merkmale der Bakterien (z.B. das Abwerfen der Flagellen, der Fortbewegungsmittel der Bakterien) sowie die Bildung eines Biofilms, in dem die Bakterien wie in einer gelatineartigen Schutzschicht eingebettet die Angriffe von Immunsystem und Antibiotika überleben. Ein besonders aggressiver Stoff, der aufgrund von *Quorum Sensing* geschützt wird, ist das so genannte Rhamnolipid, das aktiv gegen die Immunabwehr des Körpers vorgeht. Rhamnolipid zerstört beispielsweise weiße Blutkörperchen und hält andere Immunzellen davon ab, den Ort des Geschehens zu erreichen.

Ajoen und Tobramycin wirken gemeinsam

Die Arbeitsgruppe um Michael Givskov aus Dänemark konnte nun einen als Bakterienhemmer bereits bekannten Bestandteil des Knoblauchs (Ajoen) als wesentliche Wirksubstanz auch bei Pseudomonaden bestätigen. Der Arbeitsgruppe gelang es erstmals, Ajoen synthetisch herzustellen. In Versuchen im Labor wurde deutlich, dass die Wirkung des Rhamnolipids durch das Ajoen abgeschwächt wird. Außerdem zeigte sich ein synergistischer antimikrobieller Effekt mit Tobramycin, d.h. dass die Zugabe von Tobramycin und Ajoen zu

einer Pseudomonaden-Kultur, die dem gelatineartigen Biofilm nachempfunden war, zur Abtötung von mehr als 90 % der Pseudomonaden führte, während weder Tobramycin noch Ajoen allein einen Effekt hatten. Im Tierversuch mit Mäusen, die mit Pseudomonaden infiziert wurden, konnte die Infektion durch die Injektion von Ajoen unter die Haut verhindert bzw. geheilt werden. Hintergrund für die Wirkung des Ajoen ist vermutlich die Hemmung verschiedener *Pseudomonas*-Gene, die am *Quorum Sensing* beteiligt sind.

5 kg Knoblauch täglich?

Der Knoblauch-Bestandteil Ajoen scheint also eine wirksame Substanz zu sein, um eine chronische Infektion der Lunge mit *Pseudomonas aeruginosa* zu verhindern und die Wirkung herkömmlicher Antibiotika zu verbessern. Da Ajoen synthetisch hergestellt werden kann, besteht grundsätzlich auch die Möglichkeit zur Weiterentwicklung zu einem Medikament. Allerdings müssen die im Labor gezeigte Wirkung und vor allem auch die Verträglichkeit des Ajoen in lebenden Organismen zunächst noch nachgewiesen werden.

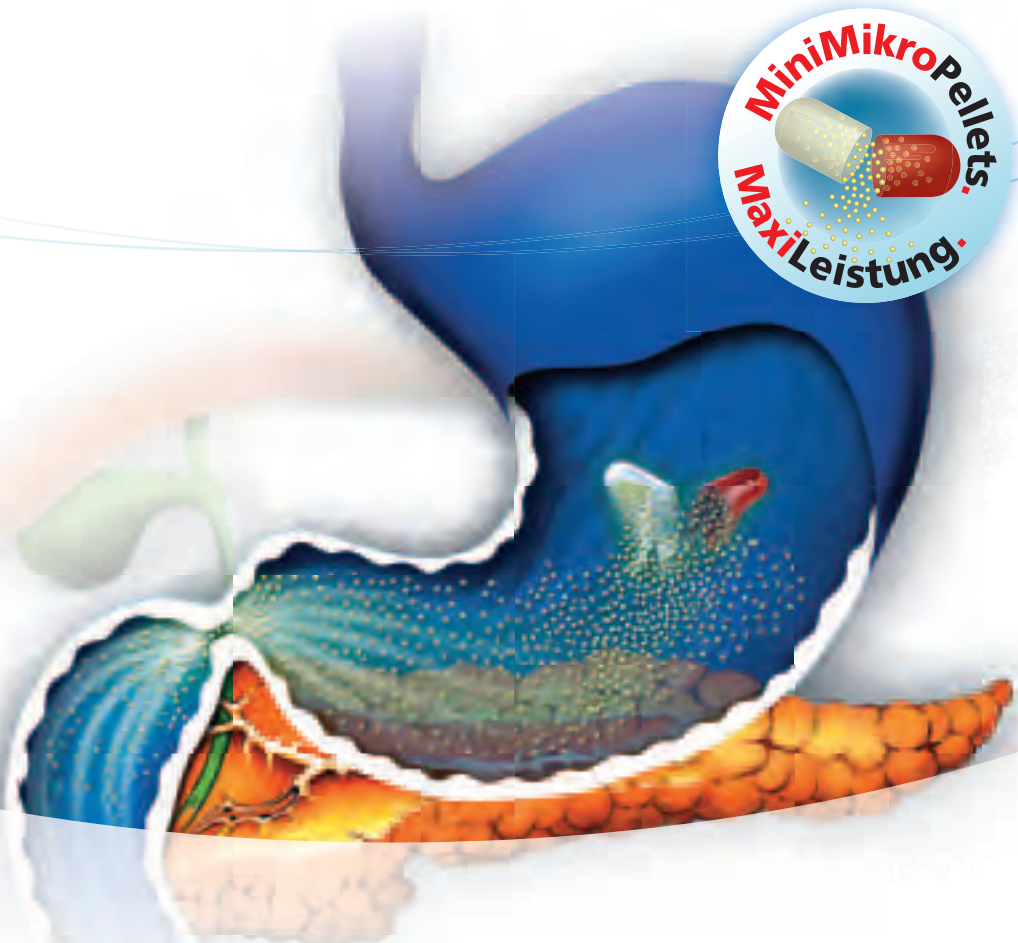
Ob bereits der Genuss von Knoblauch eine Wirkung gegen *Pseudomonas*-Infektionen hat, lässt sich zum jetzigen Zeitpunkt schwer sagen. Zwar wurde schon im Mittelalter Knoblauch gegessen – in der Hoffnung, dadurch Infektionen zu verhindern – aber man müsste laut Michael Givskov etwa 5 kg Knoblauch jeden Tag essen, um so viel Ajoen aufzunehmen, dass es der Menge in den beschriebenen Laborversuchen entspricht. Und diese Knoblauchmenge würde vermutlich manch unangenehme Nebeneffekte mit sich bringen.

Dr. Uta Duesberg





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., amylytische 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., amylytische 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., amylytische Aktivität: mind. 25 000 Ph. Eur.-E., proteolytische Aktivität: mind. 1 600 Ph. Eur.-E.; Eine Messstofffüllung (100 mg) mit magensaftresistentem Granulat Kreon® für Kinder enthält 60,12 mg Pankreas-Pulver vom Schwein, entsprechend lipolytische Aktivität: 5 000 Ph. Eur.-E., amylytische 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., amylytische Aktivität: 20 800 Ph. Eur.-E., proteolytische Aktivität: 1 250 Ph. Eur.-E.; **Sonstige Bestandteile:** Cetylalkohol, Triethylcitrat, Dimeticon 1000, Macrogol 4000, Hyromellosephthalat; 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 Bauchspeicheldrüsenerkrankung und akute Schüben einer chronischen Bauchspeicheldrüsenerkrankung. **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 Krümmung/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 Lohr JM et al. Exokrine Pankreasinsuffizienz. UNI-MED 2006, S. 29-32; ² Huelwel S, Behrens R, Spenser F. Pankreasenzyme: Präparate im Vergleich. Pharmazeutische Zeitung 37: 33-42, 1996; ³ Layer P, Lohr JM, Ockenga J. Exokrine Pankreasinsuffizienz optimal behandeln. Der Bay. Int. 26(2006) Nr. 6; ⁴ Lohr JM et al. Properties of different pancreatic 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

Entspannt euch...

Ein Mensch, der sich wohl fühlt, wirkt entspannt. Umgekehrt können Krankheit, Stress und/oder auch Husten zu Anspannung führen. Deshalb lohnt es sich, Techniken und Methoden anzuwenden, um sich selbst zu entspannen. Das „relax“ nicht nur die Muskeln, sondern senkt auch den Blutdruck, verlangsamt den Herzschlag und reduziert den Sauerstoffbedarf. Man fühlt sich eventuell danach auch gelassener, ist zufriedener und kann sich besser konzentrieren. Und wenn das klappt, ist es eine gute Erfahrung der wirksamen Kontrolle über sich selbst. Aber wie entspanne ich mich? Eine Auswahl von Methoden wollen wir euch kurz vorstellen:

Bei der „progressiven Muskelentspannung“ werden körperliche Reaktionen genutzt, indem einzelne Muskelgruppen angespannt und wieder losgelassen werden, um dann der Entspannung nachzuspüren. Das „autogene Training“ versucht, den Körper durch Gedanken („Autosuggestion“) zu beeinflussen. Der Übende konzentriert sich auf kurze formelhafte Vorstellungen, die einige Zeit langsam wiederholt werden, wie zum Beispiel „Die Arme und Beine sind schwer“ oder „Die Atmung geht ruhig und gleichmäßig“.

Als Kind war ich stolz, dass ich per autogenem Training festlegen konnte, wann ich am nächsten Morgen aufwachte. Dann gibt es diverse fernöstliche Meditationsverfahren wie die Achtsamkeitsmeditation (Zen, Vipassana) oder das Yoga, das eigentlich einen spirituellen Hintergrund hat. Über die positiven Effekte von Yoga-Körperstellungen (Asanas) und Atemübungen (Pranayama) haben wir bereits berichtet.

Beim Biofeedback werden dem Übenden biologische Körperfunktionen, die normalerweise nicht wahrgenommen werden können (wie zum Beispiel Puls, Hautleitwert oder Hirnströme), per Schall oder Bildern zurückgemeldet („feed back“) und damit bewusst gemacht. Dadurch lernt man, autonome Körperfunktionen willentlich und objektiv messbar zu beeinflussen. Biofeedback-Methoden können als eigenständige Verfahren angewendet oder zur Unterstützung beim Erlernen von Entspannungsverfahren genutzt werden.

Wenn es euch schwer fällt, längere Zeit still zu liegen, sind für Euch möglicherweise Entspannungstechniken in Bewegung besser geeignet: Die fernöstlichen

Methoden Qigong und Taijiquan dienen vorrangig der langsamen, meditativen Übung harmonischer fließender Bewegungen. Aber auch die Feldenkrais-Methode und Atemtherapieformen („therapeutische Körperstellungen“) gehören zu dieser Gruppe. Und dann kommt es wesentlich darauf an, die Entspannung regelmäßig zu wiederholen: Erst nach drei bis vier Wochen regelmäßiger Übung wird der entspannende und beruhigende Effekt im Alltag spürbar: Ihr spürt eine größere allgemeine Gelassenheit, geht besser mit Stress um und könnt den geübten Entspannungszustand willentlich her stellen. Wissenschaftlich wurde u.a. bei Schmerzen und Asthma bereits nachgewiesen, dass Entspannungsverfahren wirksam helfen. Deshalb ist zu vermuten, dass auch Mukoviszidose-Patienten davon profitieren. Aber vielleicht entspannt Ihr ja lieber ganz anders, etwa durch ein Nickerchen, einen Spaziergang oder ein Buch, wie es die drei Zitate behaupten? In moderner Sprache darf ich Euch jedenfalls zurufen: „Chillt mal!“

Stephan Kruij

„VON EINEM, DER SPAZIEREN GEHT, KANN MAN NIEMALS BEHAUPTEN, ER MACHE EINEN UMWEG.“
ARTHUR SCHOPENHAUER

„HALTE DIR JEDEN TAG 30 MINUTEN FÜR DEINE SORGEN FREI, UND IN DIESER ZEIT MACHE EIN NICKERCHEN.“
ABRAHAM LINCOLN

„IN ALLEM HABE ICH RUHE GESUCHT UND NIRGENDS GEFUNDEN ALS IN EINEM WINKEL MIT EINEM BUCH.“
THOMAS À KEMPIS



Panzzytrat®

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: PANZYZYTRAT® 10.000 / 25.000 / 40.000 / ok. **Wirkstoff:** Pankreatin aus Schweinepankreas. **Apothekenpflichtig.** **ZUSAMMENSETZUNG:** Panzzytrat® 10.000: 1 Hartkapsel mit magensaftresistenten Mikrotablett 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 (Titanoxid), E 172 (Eisenoxide und -hydroxide). Panzzytrat® 25.000: 1 Hartkapsel mit magensaftresistenten Mikrotablett 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. Panzzytrat® 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. Panzzytrat® ok: 1 Messlöffelfüllung mit magensaftresistenten Mikrotablett 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 Panzzytrat® nicht eingenommen werden. In der Abklingphase während des diätetischen Aufbaus ist jedoch gelegentlich die Gabe von Panzzytrat® bei Hinweisen auf noch oder weiter bestehende Insuffizienz sinnvoll. Panzzytrat® darf nicht eingenommen werden bei nachgewiesener Allergie gegen Schweinefleisch oder einen anderen Bestandteil von Panzzytrat®. **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 Darmstrikturen in Betracht gezogen werden. Panzzytrat® 10.000 / ok: Bei Patienten mit Mukoviszidose kann vor allem unter der Einnahme hoher Dosen von Panzzytrat® eine erhöhte Harnsäureausscheidung im Urin auftreten. Daher sollte bei diesen Patienten die Harnsäureausscheidung im Urin kontrolliert werden, um die Bildung von Harnsäuresteinen zu vermeiden. Panzzytrat® 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. Panzzytrat® 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)**

APTALIS



Stephan Kruip

Für dieses Spektrum haben wir nach Ihren/euren Vorbildern gefragt. Vorbilder geben die Richtung vor und regen zur Nachahmung an. Menschen benötigen generell Vorbilder, um komplexe Verhaltensmuster wie Aggressivität oder soziales Verhalten zu erlernen. Der Psychoanalytiker Alexander Mitscherlich glaubte, Vorbilder

Liebe Leserinnen und Leser!

seien ein menschliches Urbedürfnis, um mit der Welt überhaupt zurechtzukommen. Kinder ahmen z.B. unbewusst ihre Eltern nach, und da höre ich schon die engagierten Eltern seufzen: „Erziehung ist völlig zwecklos – die Kinder machen uns ja doch alles nach!“ Später ändern sich die Vorbilder: Mehr als die Hälfte der Jugendlichen nennen ein bewusstes Vorbild, etwa einen Sportler oder Sänger. Da interessierte es uns besonders, welche Vorbilder Mukoviszidose-Betroffene haben.

Vielen Dank also für Ihre/eure Beiträge, die sehr unterschiedliche Facetten des Themas aufzeigen. Wir erhielten auch zwei Beiträge von Patientinnen, die Mütter geworden sind und ihre Freude mit uns teilen

wollen. Wir haben sie in das Spektrum aufgenommen, denn Frauen mit CF, die den Mut zum eigenem Kind haben, können Vorbild geben für andere, die dieses Ziel ebenfalls verfolgen. Klar ist aber auch: Nicht jeder verfolgt die gleichen Ziele – damit sind Vorbilder persönlich und nicht ohne Weiteres übertragbar.

Wie unsere Leser an der muko.info mitarbeiten, das ist auf alle Fälle vorbildlich!

Stephan Kruip

Vorbilder als Bereicherung

Als ich das Thema Vorbilder in der muko.info las, dachte ich: „Ein wunderbares Thema.“ Denn schon als Jugendlicher und junger Erwachsener habe ich gern Biographien gelesen: Franz von Assisi, Camillo Torres, Dietrich Bonhoeffer – diese Menschen faszinierten mich durch ihre Gradlinigkeit, Konsequenz und innere Unabhängigkeit. Ich glaube, dass man von solchen und anderen Menschen viel lernen kann. Das geht mir auch bezogen auf andere CF-Betroffene oft so. Im Grunde, so meine Beobachtung, hat jeder von uns einen anderen Umgang mit der Erkrankung. Gemeinsam ist sehr vielen vor allem die kämpferische Haltung – manchmal möchte man sagen: einzel-kämpferische. Das macht das Miteinander gerade unter Betroffenen, wenn es über den bloßen

Erfahrungsaustausch oder das gemeinsame Kaffeetrinken hinausgeht, oft zu einer Herausforderung. Aber solche Herausforderungen machen das Leben ja auch bunt. Sie kosten Energie und bringen Energie, so wie eben auch das Lesen von Biographien. Dadurch ist mir auch bewusst geworden, dass es viele Wege gibt, sein Leben zu gestalten. Der eigene ist niemals der einzige. Natürlich werde ich selbst nie ein Dietrich Bonhoeffer. Aber es lohnt trotzdem, sich von solchen Menschen etwas abzuschauen. Vielleicht sind aus dieser zutiefst menschlichen Grunderfahrung auch die vielen Heiligenstatuen in den Kirchen entstanden. Menschen brauchen Vorbilder – die ihnen vielleicht manchmal näher sein können als Gott oder Götter. Nun gut, manche dieser Statuen sind verstaubt, und manch einer



Thomas Malenke

mag einwenden, dass die Personen schon Jahrhunderte tot sind oder wahrscheinlich gar nicht so heilig waren, wie man uns glauben machen möchte. Das mag vielleicht so sein. Spannend und bereichernd sind Biographien jedoch trotzdem – genauso wie es persönliche Begegnungen sind. Sie geben mir viel mehr als es virtuelle im Internet tun können.

Thomas Malenke

Vorbilder? Oder der Weg zum Glück

Vorbilder, Ideale... so sein, so leben wie Menschen, die wir bewundern? Sich an anderen orientieren, um im Leben seinen Weg zu gehen? Kann uns das wirklich glücklich machen? Jeder Mensch ist doch einzigartig. Als ich sieben Jahre alt war, wurde mir gesagt, Ernst Thälmann sei mein großes Vorbild. So zu leben und vor allen Dingen zu lernen wie er – ist alles irgendwie schon recht seltsam mit den Vorbildern. Letztendlich geht es beim Vorbild um etwas, das uns hilft, gut durchs Leben zu kommen.

Ich denke, das erste Vorbild im Leben eines Menschen ist die Mutter. Meine Mutter war für mich ein wichtiges Vorbild. Aber nicht in der Form, dass ich so sein wollte wie sie. Nein, meine Mutter gab mir sehr viel mit auf meinen Weg. Viel Toleranz, Freiraum und diesen Spruch, der mich

auch heute noch durch das Leben führt: „Sage nie, das kann ich nicht, vieles kannst du, will's die Pflicht. Alles kannst du, will's die Liebe, darum dich im Schwersten übe. Schweres fordern Lieb und Pflicht, sage nie, das kann ich nicht“ (Mutti).

Zitat von Mitscherlich: „Außerdem brauchen wir Ideale, nach deren Verwirklichung wir streben können. Sonst sind wir einem Gefühl der Leere ausgesetzt.“

Ich denke, dass wir gar keine Vorbilder im Sinne von Menschen brauchen, sondern wir brauchen immer wieder neue Ziele. Ziele halten uns am Leben. Ziele, auf die wir zuarbeiten können, Ziele, für die es sich lohnt, die Dinge zu tun. Ganz gleich ob dieses Tun nun Sport, Therapie oder arbeiten heißt oder wahre Liebe. Letztendlich zählt nur eines im Leben – und das ist der Zustand des Glücks. Das Erreichen unserer

Ziele macht uns sehr glücklich. Je schwerer der Weg ist, desto glücklicher werden wir sein, wenn wir am Ziel sind.

Herzliche Grüße
Carmen (43)

Ein Ur-Pfadfinder – mein Vorbild

Der Aufruf zum Artikel über Vorbilder hat mein Hirn gleich in Schwung gebracht. Wer ist eigentlich mein Vorbild? Habe ich überhaupt eines? Brauche ich so was? Vorbilder zu haben und damit jemandem oder etwas nachzueifern, anstatt mein eigenes Leben zu entwickeln und zu leben. Ist das überhaupt gut?

Neben vielen Fragezeichen kamen mir dann aber auch Antwortversuche in den Sinn. Ein großes Vorbild ist für mich Lord Baden Powell, der Begründer der Weltpfadfinderbewegung. Das Grundkonzept, das hinter seiner Idee steht, ist weltweit beliebt und bekannt. Leben in Hoffnung, Leben in Freiheit, Leben in Wahrheit, Leben in tätiger Solidarität – die „Grundlinien unserer

Lebensauffassung“ (aus der „Ordnung“ der DPSG*) sind wahrhaft vorbildlich. Andere Menschen als Vorbild zu haben, heißt für mich nicht, ihnen bedingungslos nachzueifern und mich dabei auf meinem eigenen Weg zu verlieren. Mich am Weg anderer zu orientieren und dabei nicht zu vergessen, eigene Spuren zu hinterlassen, vielleicht anderen zum Vorbild zu werden, wäre das Größte für mich. Mit Gottes Hilfe Orientierung und Halt finden für diese Lebenshaltung, aber auch Halt und Orientierung geben. Das ist jedem Menschen möglich, ob mit oder ohne Handicap. Ganz gleich ob mit oder ohne Mukoviszidose. Davon bin ich überzeugt.

Doris Jung, Hofheim

*DPSG – Deutsche Pfadfinderschaft Sankt Georg – der Katholische Pfadfinderverband in Deutschland



Halt im Glauben

Viele Menschen haben Vorbilder: Prominente oder andere Menschen, die etwas in der Welt bewegen. Als ich das Thema in der letzten muko.info-Ausgabe sah, kam in mir zum ersten Mal bewusst die Frage auf: Nach welchem Vorbild richtest du dein Leben aus? Welche Menschen beeinflussen dich?

Heute kann ich sagen, dass mein Vorbild Jesus Christus ist. Mein Glaube und meine Beziehung zu ihm sind mir sehr wichtig. Ohne Gott käme mir ein Leben sinnlos vor – gerade wenn es mir schlecht geht und ich gesundheitliche Rückschläge habe, ist es immer ein großer Trost, niemals allein zu sein. Ich kann nicht sagen, dass immer alles reibungslos läuft – denn das tut es tatsächlich nicht –, aber ich habe für mich begriffen, dass man nie tiefer fallen kann als in Gottes Hand.

Mit einer Krankheit zu leben ist nicht immer einfach, aber man lernt es zu ertragen und damit umzugehen. Weitere Vorbilder sind meine Eltern. Sie unterstützen mich in jeglicher Hinsicht, sind immer für mich da, geben mir Trost und Halt und achten darauf, dass ich meine Gesundheit ernst nehme, wenn ich mir manchmal selbst im Weg stehe.

An dieser Stelle möchte ich Ihnen einmal von Herzen DANKE sagen!

Ich wünsche allen Betroffenen mit ihren Angehörigen ein glückliches Leben – und die Kraft dazu, sich niemals unterkriegen zu lassen.

E. H.



Keine Vorbilder

Ich habe keine Vorbilder und bin wahrscheinlich auch keines. Ich habe keine Kontakte zu anderen Mukos.

1. Weil es mich völlig runterzieht, wenn ich welche sehe, denen es schlechter geht, und ich dadurch meine Zukunft vor Augen gehalten bekomme.

2. Weil ich ein schlechtes Gewissen habe, dass es mir noch so gut geht, und es nicht denen vor Augen halten möchte, denen es schlecht geht.

Der Name der Verfasserin ist der Redaktion bekannt



Vorbilder im täglichen Leben

Ich halte nichts von Idolen im Sinne von „Fantom“ – Menschen zu idealisieren und auf einen Sockel zu stellen. Häufig sind das Menschen der Öffentlichkeit, und ich denke immer: Wir kennen diese Menschen nicht. Zweifellos haben sie ein ganz hervorragendes Talent, das sie in die Öffentlichkeit gebracht hat. Das kann man natürlich bewundern und sich freuen, dass wir alle daran teilhaben dürfen.

Wahre Ideale im Sinne von Vorbildern finde ich aber im ganz alltäglichen Leben. Kein Mensch ist das absolute Idol, keiner ist perfekt. Doch jeder Mensch hat gute Seiten und Stärken, die man bewundern kann. Ich bewundere Menschen, die sich Zeit lassen und Zeit geben können in einer Welt, in der alles so schnell geworden ist. Ich bewundere Menschen, die sich um andere kümmern und nicht ihren eigenen Vorteil im Vordergrund sehen. Ich bewundere Menschen, die die Würde eines anderen achten und wahren. Vielem davon begegne ich in meinem Leben, jeden Tag, und ich bin dankbar dafür. Es gibt immer noch so viele Menschen, die bereit sind zu geben und zu helfen. Sie alle sind meine Vorbilder, und ich versuche mich selbst, mein Einwirken auf mein Umfeld daran zu orientieren. Um die Welt in meinem kleinen Kreis ein klein wenig besser zu machen. Meine persönliche Begabung liegt darin, das Gute und das Positive zu sehen: in jeder kleinsten Begebenheit. Das Leben zu genießen in jedem Augenblick, heute und jeden Tag. Wir wissen alle nicht, wie lange wir leben – und das Leben ist so schön! Dafür habe ich schon vielen Menschen in meinem Umfeld die Augen geöffnet, so manchen aufgeweckt. Das ist mein Beitrag. Jeder sollte das geben, was er selbst am besten kann – das wäre IDEAL.

Martina Milthaler (44 Jahre, CF)



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

Vorbilder haben und Vorbild sein

Ganz spontan würde ich auf die Frage nach Vorbildern antworten, dass ich keine hatte und habe. Wenn ich dann aber einen Moment länger darüber nachdenke, dann gab es in meiner Kindheit doch jemanden, an dem ich mich orientiert habe und den ich toll fand. Es war eine von den „großen“ Mukos auf Station. Sie muss etwa zehn Jahre älter gewesen sein und war die erste Patientin, die ich mit Sauerstoff gesehen habe. Sie war freundlich und lustig, und alle mochten sie. In meinen Augen hatte sie etwas Elegantes, wie sie so mit der Sauerstoffbrille über den Flur ging.

Mir ging es auch schon recht schlecht, und ich habe sie dann immer gefragt, ab wann sie nachts Sauerstoff hatte, ab wann tagsüber und Ähnliches. Für mich dachte ich dann immer: „Wenn du es auch bis dahin schaffst, dann bist du gut.“ Das waren meine Ziele. Und als sie eine Magensonde hatte, da konnte ich mich auch endlich überwinden und das ausprobieren. Leider ist sie noch während meiner Teenagerzeit gestorben, aber ich denke immer noch an sie. Irgendwann haben dann die Seiten gewechselt, ohne dass es mir bewusst wurde.

Ich war längst erwachsen und besuchte einen kleinen CF-ler auf der Kinderstation. Er brauchte schon früh Sauerstoff und lebt leider auch nicht mehr. Ein toller kleiner Kerl, trotz allem lustig und freundlich und gleichzeitig mit seinen zehn Jahren ein ernster Gesprächspartner. Wir schauten zusammen Formel 1 und ich fragte ihn, ob Michael Schumacher sein Vorbild sei. Da antwortet er: „Nein, das bist du.“ Meine Güte, da bekomme ich heute noch Gänsehaut. Zum einen fand ich das unglaublich süß, und so etwas geht natürlich runter wie Öl. Zum anderen wurde mir das erste Mal richtig bewusst, dass ich nun „die Große“ bin. Das hat mich damals sehr berührt, und auch er hat für immer einen Platz in meinem Herzen.

Mir ist es aber auch schon passiert, dass Eltern mit ihrem nicht so therapiewilligen Kind auf mich zukamen und zu dem Kind sagten: „Siehst du, das passiert, wenn du Deine Therapie nicht ordentlich machst.“ Natürlich verstehe ich, was die Eltern bezwecken wollten, aber trotzdem ist das nicht schön. Außerdem finde ich es schlimm, wenn das Kind sich dann selbst die Schuld gibt, falls es vielleicht mal



Miriam Stutzmann

durch einen schweren Infekt oder Ähnliches größere Probleme mit der Lunge hat. Hin und wieder kommt es mal vor, dass ein Gesunder sagt, dass es bewundernswert ist, wie ich mit meiner Situation umgehe und man sich ein Beispiel an mir nehmen kann. Das haben sicher schon die meisten von uns erlebt. Wenn das ehrlich rüberkommt, finde ich das inzwischen schon schön zu hören. Manchmal übertreiben die Leute aber auch und heben mich auf einen Sockel, mit Erwartungen, die ich nicht erfüllen kann. Das setzt mich dann eher unter Druck. Ich habe kein Patentrezept für ein glückliches Leben. Auch ich habe mal einen schlechten Tag, an dem ich nicht gut mit allem zurechtkomme. Nur weil ich die CF-Mutation habe, habe ich leider keine Mutation im Krisenmanagement oder Ähnlichem dazu bekommen.

Miriam Stutzmann



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**.



Mein Fußabdruck

Als ich Teenager war, sagte man mir, meine Lebenserwartung würde bei maximal 30 Jahren liegen. Anfänglich war das natürlich ein Schock. Heute bin ich 22 Jahre und habe das Gefühl, dass ich in der Lage bin, meinen eigenen persönlichen Fußabdruck in der Welt hinterlassen zu können. Denn letztlich dauerte es nicht lange, bis ich begriff, dass das Leben, so kurz es auch sein mag, eine Chance ist, etwas zu bewegen. Und das gibt mir die Kraft, jeden Morgen aufzustehen.

Mich haben schon immer Menschen inspiriert, die ein ambitioniertes Ziel hatten, auf das sie unermüdlich hingearbeitet haben. Diese unerschöpfliche Kraft, die ein Mensch finden kann, wenn er ein klares Ziel vor Augen hat, treibt mich an. Mehr als „gut zureden“ jemals bei mir erreichen würde, hilft es auch dabei, meine Therapie kontinuierlich fortzusetzen. Um noch so viel wie möglich erreichen zu können.

In meiner Schulzeit sagte man mir, ich könne froh sein, wenn ich die Realschule mit guten Noten schaffe. Dann sagte man mir, ich würde Schwierigkeiten in der Fachoberschule haben. Und letztlich hat kein Mensch damit gerechnet, dass ich heute Architektur studiere. Auch meine Spezialisierung in die ökologische Bauweise beruht auf meinem Ziel.

Mein Ziel ist es, entgegen aller Meinungen, erst mal meinen Bachelor zu machen, dann ein Jahr nach Afrika zu gehen, um zu arbeiten, und anschließend den Master zu machen. Letztlich will ich mit all dem Wissen, den Erfahrungen und meinen Möglichkeiten meinen ganz persönlichen ökologischen Fußabdruck in der Welt hinterlassen. Somit hoffe ich, am Ende den Menschen und der Welt auf meine Weise geholfen zu haben.

Folglich sind meine Vorbilder Persönlichkeiten wie Albert Schweitzer. Ihre einzigartige Kombination aus dem Ziel, den Menschen auf Ihre Weise zu helfen, und der Beständigkeit, für Ihre Überzeugung zu kämpfen, inspiriert mich dazu, auch meine Ziele umzusetzen.

Philipp Herwig



Gut leben

Ich heiße Sabrina, bin 30 Jahre und lebe mit Muko sehr gut. Positiv durchs Leben gehen, ist für mich das A und O. Ich weiß, dass ich Freunden/Bekanntnen und vor allem meiner Familie beweisen kann, dass ich trotz Muko genauso gut leben kann wie ein gesunder Mensch.

Höhen und Tiefen gibt es doch überall! Warum an morgen denken? Vor allem meinem lieben Vater konnte ich in der schweren Zeit, als meine Mutter von uns gehen musste, beweisen, dass ich trotz Muko mein Leben sehr gut meistere. Gerade seine großen Sorgen und Ängste um mich haben mir immer wieder gesagt: „Sabrina, sei ein Vorbild!“

Sabrina Metzger, Kempen (CF)



Meine Mama als Vorbild?!

Ich möchte erklären, warum es in meinem Leben die „starken Frauen“ sind, die mir stets Vorbild waren und sind, wie meine Mutter und meine Tante. Und ich möchte dafür mal danke sagen.

Im Allgemeinen kann ich sagen, dass Vorbilder für mich nicht die strahlenden Stars in unserer Welt sind. Für mich sind es die Menschen, die sich vom Leben nicht unterbekommen lassen. Sei es eine chronische Erkrankung, die einen immer wieder ins Straucheln bringt, oder sei es, dass man andere persönliche Tiefschläge erfahren muss. Dass man aber, wenn man gestrauchelt ist, nicht liegen bleibt, sondern wieder aufsteht, habe ich früh von meiner Mutter und meiner Tante gelernt. In meinem Leben waren/sind es immer Frauen gewesen, die sich wieder hoch gekämpft haben, die nicht verzagt haben, sondern für das, was sie wollten, eingetreten sind. Ich möchte aber auch anmerken, dass dies hier nur für mich gilt. Dass es bestimmt genau so viele Väter, Onkels, Brüder oder Opas gibt, die ganz tolle Vorbilder sind. Mein Vater z.B. ist vielleicht für meinen kleinen Bruder ein ganz tolles Vorbild im Angeln. Es sind also nicht nur Frauen, die sich als Vorbild eignen.

Oft sagt man in jungen Jahren ja: „Oh, ich will bloß nicht wie meine Mutter/mein Vater werden.“ Das ist auch verständlich wenn man bedenkt, dass Eltern einen ja auch im-

mer wieder ermahnen und erziehen müssen, um einen auf das Leben vorzubereiten. Oft gehen sie einem im Teeny-Alter gehörig auf den Nerv und man möchte sie am liebsten auf den Mond schießen. Um so schwieriger ist diese Aufgabe für sie, wenn das Kind chronisch krank ist. Die täglichen Inhalationen, das Abklopfen, die Physio und nicht zuletzt die Unmengen an Medies, die man dem Kind einflößen muss. Ich bin stolz darauf, sagen zu können, dass meine Mutter das immer gut hinbekommen hat.

Sie hat mich gelehrt, mich nie unterbekommen zu lassen. Sie war mir ein Vorbild darin, sich von Ärzten nicht das Denken und Entscheiden abnehmen zu lassen, sondern selber zu recherchieren, um dann eine Entscheidung zu treffen. Bedenkt man, dass es vor 30 Jahren noch kein Google gab, das man einfach mal befragen konnte, eine echte Glanzleistung. Natürlich ist mir meine Mutter nicht nur Vorbild. Es gibt auch Reibungspunkte zwischen uns und das ist gut so.

Neben meiner Mutter ist da dann noch meine Tante, die mir einfach schon deshalb ein Vorbild war, weil sie mir Autogramme von den „Prinzen“ besorgen konnte. Im Ernst: Meine Tante ist eine tolle Frau. Auch sie schafft es, im Leben nie den Mut zu verlieren. Sie hat mir noch mal gezeigt, dass man sich nicht unterbuttern lassen darf. Dass man nur dann ein schönes und zufriedenes



Leben führen kann, wenn man Kompromisse schließt, wo es nötig ist, und kämpft wenn es wichtig ist. Sie ist meine Tante und „Patentante“ in einem und erfüllt ihre Aufgabe also doppelt gut. Ich kann sie immer anrufen und mich ausheulen, wenn mir das Leben mal wieder Steine in den Weg legt.

Beide Frauen haben gemeinsam, dass sie sich immer um andere kümmern, wenn es denen schlecht geht. Sie helfen nicht nur mir, sondern pflegen ihre Eltern, kümmern sich um die Belange anderer und engagieren sich in ihrer Familie/ihren Freundeskreis an allen Enden und Ecken. Ich bin stolz, von solchen Frauen abzustammen, und sage DANKE, dass ihr mir so viel im Leben auch beigebracht habt, dass ich heute in der Lage bin, mit meinem Mann ein schönes, selbstbestimmtes und zufriedenes Leben zu führen.

Abschließend kann ich sagen, dass Vorbilder wichtig sind für uns im Leben. Sie können viel Positives bewirken in der Entwicklung, z.B. einen anregen, eine bestimmte Sportart zu treiben oder sich mehr für Bücher zu interessieren, oder auch einfach nur die Grundwerte wie Höflichkeit, Hilfsbereitschaft und Fürsorge vermitteln.

Liebe Grüße

Romy Niemann (CF, 30 Jahre, aus Leipzig)



Einmal so sein wie Arnold Schwarzenegger

Als 1966 nach zehnjähriger Ungewissheit über meinen desolaten Gesundheitszustand durch einen jungen Arzt der Verdacht auf Mukoviszidose diagnostiziert wurde, wurde ich stationär in der Uniklinik Frankfurt aufgenommen und der Verdacht wurde bestätigt.

Inhalationen, Enzyme sowie Antibiotika halfen mir damals recht schnell, mein Wohlbefinden wieder herzustellen. Am wichtigsten war mir damals, dass ich, die ganze Zeit vom Sport befreit, wieder an vielen Sportarten teilnehmen konnte. So geschah es dann auch recht schnell, dass ich mir ein paar Lang- und Kurzhanteln kaufte, um meinen physischen Zustand zu verbessern. Es gelang mir sehr gut und es kamen für mich die ersten Vorbilder zum Vorschein. Einmal so sein wie Arnold Schwarzenegger – das wär's gewesen. Natürlich wurde ich nie so wie Arnold Schwarzenegger, aber der Kraft-

sport hat mir mit Sicherheit sehr geholfen, eine gute, physische Basis im Kampf gegen meine Krankheit zu schaffen.

In der Zwischenzeit bin ich 55 Jahre und trainiere immer noch. Zwar ist aus dem Kraftsport ein leichtes, dreimal wöchentliches Fitnessstraining geworden, welches für mich, außer Inhalationen und Atemübungen, einen wichtigen Stellenwert in meinem Leben hat. Dieses „eine“ Vorbild, das Schauspieler und Gouverneur von Kalifornien wurde, hat bestimmt dazu beigetragen, dass ich physisch immer noch recht gut beisammen bin – trotz meines Alters und der Diagnose Mukoviszidose.

In der Zwischenzeit ist dieser Mann zwar kein Vorbild mehr für mich, sowie ich überhaupt keine weiteren Vorbilder hatte. Es gibt Menschen, die ich bewundere, meine Frau, Forscher, Physiker, Einstein, der erste Mensch auf dem Mond Neil Armst-

rong, Künstler, Athleten etc. Es gibt auch ein Leben ohne Vorbilder. Viele Menschen lassen sich durch so genannte Vorbilder sehr leicht auf einen falschen Weg führen. Vorbilder können sehr leicht die Macht über einen Menschen erlangen. Dies ist fatal.

Ich denke, dass jeder für sich sein eigenes Vorbild sein sollte, bereit zu sein, Wissen aufzunehmen und weiterzugeben.

Rudolf Mühl



Die Stärken meiner Eltern

Als Vorbilder werden Menschen bezeichnet, mit denen sich meist jüngere Personen identifizieren können.

Auch ich, siebzehnjährige CF-Patientin, habe mir schon öfters Gedanken über das Thema Vorbilder gemacht. Vorbild, was bedeutet dieses Wort denn ganz speziell für mich? Meine Vorbilder sind, wie ich festgestellt habe, immer in meiner Nähe. Meine Eltern! Meine Eltern sind meine ganz besonderen Vorbilder, eingeschlossen meine zwei Jahre jüngere Schwester. Warum, werden sich sicher jetzt einige von Ihnen fragen. Nun, dies lässt sich ganz einfach erklären: Meine Eltern liebten mich von Anfang an. Sie sind immer für mich da und ich

bewundere ihre Stärke, die sie an den Tag legen, wenn es mir schlecht geht. Ich bewundere an ihnen, wie sie ihren Alltag meistern, obwohl sie zwei Kinder haben, eins davon chronisch krank. Auch, wenn man es lange Zeit als Selbstverständlichkeit ansieht, dass Eltern einen lieben, wird einem erst in schwierigen Zeiten bewusst, wie sehr man geliebt wird, und man merkt, wie selten man ihnen zeigt, dass man sie ebenfalls liebt.

Wenn ich später erwachsen bin, vielleicht Kinder habe und ein geordnetes Leben führe, werde ich hoffentlich zu mir selbst sagen können: „Genau so, wie meine Eltern das Leben gemeistert haben, genau so möchte ich es auch machen.“

Eltern geben einem Mut, wenn man die Hoffnung schon lange aufgegeben hat, und stehen hinter einem, egal, wie schwer es ist. Doch auch andere Patienten sind für mich in gewisser Weise Vorbilder/Idole. Von ihnen kann man ebenfalls lernen, dass man trotz eines eingeschränkten Lebens viel draus machen kann und einfach leben muss. Ob ich für andere Personen als Vorbild diene, kann ich in diesem Bericht nicht sicher stellen. Aber, ob Vorbild oder nicht, jeder hat eine Person, die er von ganzem Herzen bewundert. Und wer weiß, vielleicht werden auch wir (alle Muko-Patienten) irgendwann mal Vorbilder sein!

Verena

Die Strapazen haben sich gelohnt

Mein Name ist Juliane Schmidt, ich bin 31 Jahre alt und habe CF.

Unsere kleine Tochter Leonie erblickte am 25.11.11 das Licht der Welt. Alles ging sehr schnell, aber ich konnte sie trotz der Umstände auf normalem Wege zu Welt bringen. Sie kam aufgrund eines verkürzten Gebärmutterhales in der 28. Schwangerschaftswoche zur Welt, es hatte also absolut nichts mit CF zu tun. Alles ging sehr schnell und man fühlte sich überrumpelt, aber man war und ist sehr glücklich, es geschafft zu haben, auch gerade weil bei mir die Erkankung im Hintergrund steht und es somit umso mehr ein noch größeres Wunder bedeutet, dass wir unsere kleine Leonie im Arm halten dürfen.

Vor der Schwangerschaft haben wir bei meinem Mann einen Gentest machen lassen, der zum Glück negativ war, aber ein Restrisiko blieb, doch Leonie ist gesund und munter. Es war aber ein schwieriger Start für unsere kleine Maus, in der 28. Schwangerschaftswoche geboren zu wer-

den, die Angst in den ersten Wochen auf der Neo ließ uns manchmal erstarren, aber wir kämpften weiter. Fuhren jeden Tag hin, um sie zu sehen und sie zu berühren. In der Zeit konnte ich sie durch tägliches Abpumpen mit Muttermilch versorgen, aber nach acht Wochen musste ich aufhören, weil es für eine Mahlzeit nicht mehr reichte. Nach zwei langen Monaten konnten wir sie mit 45 cm und einem Gewicht von 2.500 g mit nach Hause nehmen.

Trotz gewisser Ängste unsererseits verlief die Schwangerschaft bis zum Geburtszeitpunkt normal, ich hatte keinerlei Probleme mit der Luft und auch keine Infekte, nur die Verdauung bereitete mir kleine Probleme. Ende des vierten Monats wurde auf meinen Wunsch ein Zuckertest gemacht, in dem sich mein Verdacht auf Schwangerschaftsdiabetes bestätigte. Den Diabetis habe ich nach wie vor, was zu erwarten war, aber damit kann ich gut leben und, wenn ich unsere Tochter anschau, weiß ich umso mehr, dass es die Mühe wert war.



Familie Schmidt

Es war ein langer und harter Kampf, es gab viele Höhen und Tiefen vor und während der Schwangerschaft und die Zeit auf der Neo war noch härter als alles zusammen. Und ich kam oft an meine psychischen und körperlichen Grenzen, aber wir haben es alle zusammen geschafft und die Mühen und Strapazen haben sich gelohnt.

Mit freundlichem Gruß
Juliane Schmidt & Co

Ein gesundes Kind

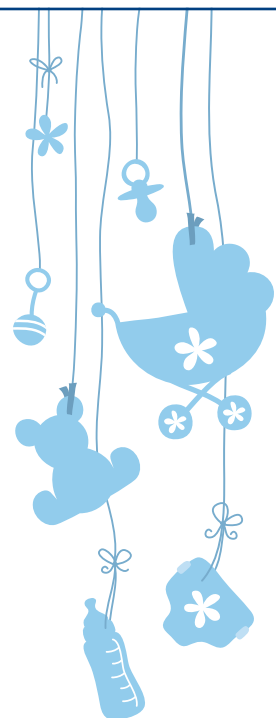
Seit meiner Geburt ist CF bei mir bekannt, ich habe aber bis zu meiner Schwangerschaft die Krankheit nicht bemerkt (ich hatte eine ganz „normale“ Jugend). Dann wurde ich unabsichtlich schwanger, wobei eine Abtreibung für mich nie in Frage gekommen wäre.

Natürlich hatte ich große Angst, dass ich das Ganze nicht überleben werde, aber ich habe es geschafft! Mein Sohn ist heute ein Jahr und neun Monate alt und hat NICHT CF! Vielleicht interessiert es

ja jemanden, dass einCFler eine Schwangerschaft überlebt, ein gesundes Kind zur Welt gebracht hat und wie es mir dabei gegangen ist, um anderen CF-Patientinnen zu „helfen“ ihnen ihre Angst zu nehmen!

Ich würde mich sehr über eine Antwort von euch freuen und wünsche euch allen hiermit einen schönen Tag und liebe Grüße!

Eure Veronika





15. Deutsche Mukoviszidose-Tagung 15.-17. November 2012, Würzburg

Freitag 16. November 2012
8:45 – 9:45 Uhr

Mucus, Pilze, Pseudomonas – die Lunge im Fokus

Moderation: PD Dr. Thomas Nüßlein, Koblenz

- **Klinische Relevanz der Fadenpilzbesiedelung im Respirationstrakt von Patienten mit Mukoviszidose.**

Dr. Michaela Lackner, Innsbruck

- **Basisinhalation – Zeitverschwendung oder Salz in der Suppe?**

PD Dr. Matthias Kappler, München

- **Experience with inhaled colistin as aerosol and dry powder and barriers to treatment with inhaled medications.**

Dr. Tanja Pressler, Kopenhagen

Zu diesem Vortrag steht eine Simultanübersetzung zur Verfügung

Bitte melden Sie sich
online unter
www.muko.info
zu diesem Symposium an*!

* Dieses Symposium richtet sich nur an
ärztliche und nichtärztliche Therapeuten.

Mein Weg zum Sport

Spektrum-Thema der muko.info 4/2012

Vor 40 Jahren hat man Eltern von CF-Kindern noch geraten: Schonen und nicht zu sehr anstrengen! Heute ist Sport anerkannter und wichtiger Teil der CF-Therapie, und der Verein und sein Arbeitskreis Sport unterstützen diesen Weg durch Sport-Beratung, einen Sport-Leitfaden und spezielle Forschungsprojekte. Viele CFler trainieren inzwischen wie Leistungssportler, manche werden gar zum Marathonläufer. Dabei kommt es aufs Schwitzen an und nicht auf die Leistung. Auch mit Sauerstoff täglich zehn Minuten am Ergometer-Fahrrad kann eine sinnvolle Sporttherapie sein. Wir wollen Mut machen und Erfahrungen weitergeben: Wie habt ihr „eure“ Sportart gefunden? Wie motivieren Sie als Eltern ihr Kind zum Sport? Wie überwindet ihr euren inneren Schweinehund? Habt ihr das Gefühl, dass der Sport eurer Lunge hilft? Wie baut ihr den Sport in euren Alltag ein? Was bietet eure Ambulanz an, um euch zum Sport zu bewegen? Wie könnte euch der Mukoviszidose e.V. noch besser beim Sport unterstützen? Also insgesamt: Wie ist/war euer Weg zum regelmäßigen Sport? Wir sind auf eure Beiträge sehr gespannt.

Thomas Malenke, Stephan Kruip

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 4/2012 ist der 28.09.2012.



Hygiene im Alltag – zwischen Schlamperei und Glaskasten

Spektrum-Thema der muko.info 1/2013

Selten wird so viel diskutiert wie beim Thema Hygiene. Was für die einen noch okay ist, sorgt beim nächsten für eine Panikattacke. Wie viel Vorsicht muss sein und was ist zu viel des Guten? Wie gehen Eltern mit dem Thema um? Gibt es Unterschiede je nach Alter des Kindes? Gibt es Selbstvorwürfe, wenn das Kind sich doch mal einen Keim einfängt? Vielleicht schmunzeln Sie aber auch rückblickend über den betriebenen Aufwand und sehen es heute lockerer? Fühlen Sie sich gut informiert oder verunsichert? Wie ist das mit den Patienten selbst? Gibt es spezielle Dinge, auf die ihr achtet? Macht es im Alltag einen Unterschied, ob man schon einen Keim, z.B. Pseudomonas, hat oder nicht? Wie habt ihr als Kinder und Jugendliche das Thema erlebt? Hat euch das genervt, habt ihr Dinge übernommen, oder hat das Thema auch Ängste verursacht? Gibt es unterschiedliche Verhaltensweisen je nach Jahreszeit oder z.B. bei einer Grippeepidemie? Wie reagieren, wenn im Umfeld jemand einen Schnupfen oder mehr hat? Kontakt mit anderen Mukos, ja oder lieber nein? Und was ist außerhalb des Elternhauses oder der eigenen Wohnung? Habt ihr Angst in öffentlichen Verkehrsmitteln oder ertappt ihr euch auch mal selbst bei einer übertriebenen Panik? Im Urlaub zum Camping und schwimmen gehen oder doch lieber ins Hotel und Sightseeing betreiben? Hat sich euer Verhalten im Laufe des Lebens verändert, vielleicht abhängig von eurem Gesundheitszustand?

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 1/2013 ist der 18.01.2013.

Kleine Wunder und Wunderbares am Toten Meer

Leser-Reaktionen zu: Komplementärmedizin – Klimatherapie am Toten Meer, muko.info 1/2012, S. 32

Die Klimatherapie in Israel ist wohl nicht mit einer Rehabilitationsmaßnahme in Deutschland vergleichbar. Es handelt sich um einen dreiwöchigen Aufenthalt in einem Kurhotel mit einer kleinen Hausklinik.

Ein Alleinstellungsmerkmal am Toten Meer ist der hohe Sauerstoffgehalt 400 Meter unter dem Meeresspiegel, der es selbst Patienten mit schlechterer Lungenfunktion ermöglicht, Sport zu treiben, ohne bei der Sauerstoffsättigung stark abzufallen. Der Tagesablauf ist ähnlich wie bei deutschen Rehakliniken, tägliche Physiotherapieeinheiten sind Standard. Das zusätzliche Angebot anderer Behandlungsansätze empfinden viele Patienten als Bereicherung. Tägliches Yoga fördert einen ganzheitlichen Muskelaufbau und bessere Beweglichkeit des gesamten Brustkorbes.

Zahlreiche sportliche Aktivitäten, z.B. Beachvolleyball, Wandern, Tischtennis etc., werden angeboten.

Als angenehm wird die klinikuntypische Atmosphäre empfunden. Das sympathische Ambiente, in dem individuell auf den einzelnen Patienten eingegangen wird, vermischt Urlaubsgefühl und CF-spezifische Therapieformen. Patienten bekommen nie Zimmer zugewiesen, die in der laufenden Saison bereits von CFLern belegt wurden (Einzelzimmer und Nasszelle). Sie werden aufgrund ihrer Sputumbefunde (drei bis vier Befunde) nach Keimen kohortiert. Übliche Hygienestandards werden selbstverständlich eingehalten.

Ein Arzt und Schwestern stehen zur Verfügung, deutschsprachig, für Notfälle und stationäre Aufenthalte Prof. Kerem/Jerusa-

lem. Die Verpflegung, Frühstück, Mittag- und Abendessen als Buffet und zur Zwischenmahlzeit nachmittags Milchshakes und Obst, führt bei den Betroffenen regelmäßig zur Gewichtszunahme.

Die intensive Sonneneinwirkung bewirkt eine Erhöhung des Vitamin-D-Spiegels, der das Immunsystem stärkt und den Knochenaufbau positiv beeinflusst. Die „Flucht“ aus der kalten Heimat führt bei den meisten Patienten zu weniger Infekten in der Folgezeit. Es sind nicht nur Einzelfälle, die von Israelaufenthalten profitieren, die meisten Patienten versuchen, dies regelmäßig zu wiederholen. Im Gelobten Land gibt es ab und an doch kleine Wunder und Wunderbares für uns CF-Patienten.

C. Limmer, Dr. A. Harzer, R. Hüber

2009 wurde uns von einer Lungenfachklinik auf Borkum vier Wochen vor Reha-Beginn der Aufenthalt verweigert. Unsere engagierte Krankenkassenmitarbeiterin hat vergeblich versucht, einen zeitnahen Rehaplatz in einer deutschen Klinik für unsere zehnjährige Tochter zu bekommen. Da alle Kliniken ausgebucht waren, wurde ein Reha-Aufenthalt am Toten Meer bewilligt.

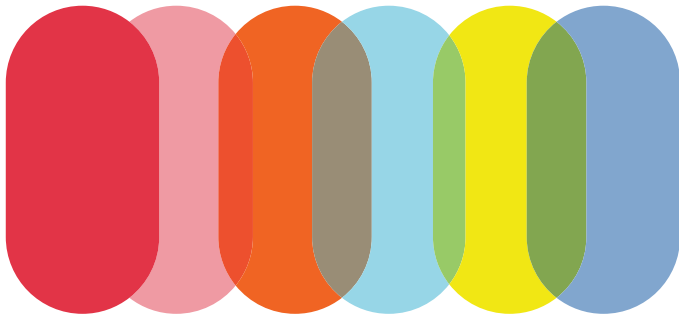
Kurz vor Reha-Antritt ging es unserer Tochter sehr schlecht. Das Röntgenbild zeigte eine Atelektase im rechten Lungenmittellappen, intensivste KG wurde verordnet ohne Erfolg. Ein Bronchoskopieversuch unserer Ambulanz brachte nur eine weitere Lungenverschlechterung. Während des Aufenthaltes in Israel wurde unsere Toch-

ter sehr gut betreut, sowohl ärztlich als auch krankengymnastisch. Nach dem dritt wichtigsten Aufenthalt war die Lunge im Röntgenbild vollständig belüftet, also die Atelektase aufgelöst. In den folgenden Monaten erlebten wir einen stetigen Aufwärtstrend bezüglich der Lungenfunktionswerte und einen infektfreien Winter. Eine derartig langanhaltende Verbesserung kennen

wir von vormaligen Rehaaufenthalten in Deutschland nicht. Wir können jedem Patienten nur raten, selbst auszuprobieren, ob ein Reha-Aufenthalt am Toten Meer eine Verbesserung bringt oder nicht. Soweit es möglich ist, werden wir in Zukunft immer eine Reha am Toten Meer einer deutschen Klinik vorziehen.

Mit freundlichen Grüßen
Familie Keel





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.

Joggen oder Walking?

Frage

Guten Tag,
ich habe CF und kann mich seit einigen Monaten wirklich zu REGELMÄßIGEM Sport motivieren.

Ich betreibe Walking (ohne Stöcke) und merke zwar noch keine Veränderung in meinem FEV1-Wert, aber dafür eine Veränderung meines Lungenbefindens sowie eine Verbesserung der Sekretmobilisation.

Trotzdem mache ich mir Gedanken, ob Joggen nicht besser wäre als Walking. Viele Menschen joggen und das Walking wird ja eher belächelt. Wäre es sinnvoll, wenn ich vom Walking aufs Joggen umsteige? Sind die gesundheitlichen Erfolge beim Joggen größer?

Antwort

Hallo,
das ist leider nicht zu beantworten, da es keine Studien hierüber gibt. Wenn es Ihnen aber mit dem Walken besser geht, beweist das zumindest, was wir wissen: Sport tut gut. Beim Gesunden kann man auch nicht sagen, was besser ist – bis auf die Gelenke, für die ist Walken weniger belastend.

Eine wichtige Sache, die man bedenken sollte ist, dass die Sportart, die Sie ausüben für Sie mindestens eine moderate Belastung darstellt, d.h., dass die Herzfrequenz bis zu einer gewissen Rate ansteigt, um eine positive Auswirkung auf den Krankheitsverlauf zu erreichen. Falls nach einem gewissen Training „Walking“ für Sie nicht mehr anstrengend sein sollte, würde man dazu raten, eine intensivere Sportart auszuüben (das können Jogging oder viele andere Sportarten sein).

Bevor Sie allerdings Ihr Sportprogramm intensivieren, vor allem wenn Ihr klinischer Zustand nicht stabil ist, ist es ratsam, den behandelnden CF-Arzt zu kontaktieren und mit ihm über mögliche Risiken zu sprechen und wie man sie vermeiden kann (z.B. vorher einen Belastungstest durchführen).

Das Wichtigste ist aber, dass man es gerne macht, denn nur dann macht man es regelmäßig. Ein täglicher Sport, zu dem man sich quälen muss, ist sicher nicht das Richtige. Insofern finde ich gut, dass Sie sich zu regelmäßigem Sport motivieren konnten, und wünsche Ihnen, dass Sie das beibehalten – Sie werden davon profitieren.

Mit freundlichen Grüßen
Prof. Dr. Joachim Bargon



pharmaxis
Innovativ für Ihre Patienten

Frischer Wind in der Behandlung von Atemwegserkrankungen



Christiane Herzog Zentrum Dresden

Was hat Dresden seit dem 30. März 2012 mit Berlin, München, Bremen, Homburg/Saar, Würzburg und Frankfurt a.M. gemeinsam? Eine Mukoviszidose-Einrichtung, die den Namen „Christiane Herzog“ trägt. Das neue UniversitätsMukoviszidoseCentrum (UMC) ist mit seinem interdisziplinären und intergenerationellen Ansatz das erste seiner Art in den neuen Bundesländern. Hier finden Kinder, Jugendliche und auch Erwachsene stationäre und ambulante Versorgung auf fachlich höchstem Niveau. Zum Zentrum gehört außerdem das die Region Ostsachsen umfassende „Netzwerk Mukoviszidose“. Von hier aus werden die an der Versorgung beteiligten Behandler in vier Landkreisen sowie der Landeshauptstadt Dresden koordiniert und so das für die Therapie unverzichtbare Mukoviszidose-Spezialwissen vernetzt.

Das Zentrum ist damit ein Beispiel für eine zukunftsfähige Versorgungsstruktur, die einerseits hochspezialisierte Angebote konzentriert und zugleich wohnortnahe Versorgung für den Krankheitsalltag ermöglicht. Auch deswegen hat sich die Christiane Herzog Stiftung entschieden, dem Zentrum den Namen ihrer Gründerin zu verleihen und den Ausbau der Einrichtung großzügig zu fördern. „Wir sind der Überzeugung, dass die Versorgung von Mukoviszidosepatienten nur dann zukunftsfähig ist, wenn sie altersübergreifend und interdisziplinär erfolgt. Nur so kann die Erkrankung richtig behandelt werden. Das Dresdner Modell hat uns überzeugt“, sagte Stiftungsvorsitzender Dr. h. c. Rolf Hacker bei der „Tauffeier“ in Dresden, an der auch sein Vorstandskollege Dr. Markus Herzog teilnahm.

Im neuen Zentrum werden zurzeit 61 Kinder oder Jugendliche sowie 59 Erwachsene durch Mitarbeiter der Klinik für Kinder-



V. l. n. r.: Dr. Markus Herzog, Dr. Jutta Hammermann, Dr. h. c. Rolf Hacker.

und Jugendmedizin sowie der internistischen Klinik betreut. Dabei kann das hoch engagierte Team unter Leitung von Dr. Jutta Hammermann künftig auf die Unterstützung der Christiane Herzog Stiftung setzen, die Mittel für die Personalkosten zur Verfügung stellt. Damit werden anteilig acht Stellen finanziert – unter anderem für zwei spezialisierte Ärzte aus der Kinderheilkunde und Erwachsenenmedizin sowie Fachkräfte aus den Bereichen Phy-

siotherapie, Ernährungsberatung, Sozialarbeit sowie Dokumentation und Administration.

Mit dem Team freuen sich die Betroffenen über das neue Behandlungsangebot. Und Glück und Erfolg wünscht nicht nur die Christiane Herzog Stiftung dem neuen Zentrum in Dresden.

Anne von Fallois

CF-Team und Gratulanten bei der Tauffeier.



25 Jahre Mukoviszidose Selbsthilfe Region Bremen e.V.

Der Mukoviszidose Selbsthilfe Region Bremen e.V. feiert in diesem Jahr sein 25-jähriges Bestehen. Zum Auftakt dieses besonderen Jahres hatte die Selbsthilfegruppe zu einer Jubiläumsfeier auf dem Schulschiff Deutschland eingeladen. Bei einem Sektempfang wurden die zahlreichen Gäste bei herrlichem Sonnenschein auf dem Deck des imposanten Schulschiffs begrüßt. Die Feier begann dann um 14:30 Uhr unter Deck mit der Begrüßung durch den Vorsitzenden Harro Bossen. Unter den Gästen waren neben zahlreichen Vertretern der benachbarten Selbsthilfegruppen auch Politiker der Bremer Bürgerschaft, Vertreter der Bremer Ambulanz und natürlich zahlreiche Mitglieder der Bremer Selbsthilfegruppe.

In seinem Grußwort an die Selbsthilfegruppe sagte der Klinikleiter der Kinderklinik am Klinikum „Links der Weser“ Dr. Claßen, dass er die Zusammenarbeit immer als sehr konstruktiv und bereichernd empfunden habe. Er wisse, dass noch nicht alle Wünsche zur vollsten Zufriedenheit umgesetzt worden sind, versprach aber, weiter an der Umsetzung zu arbeiten. Dr. Claßen berichtete von seinem ersten Patienten, den er in Bremen mit Mukoviszidose behandelt hat. Er sagte, dass er damals (vor 25 Jahren) niemals damit gerechnet hätte, dass es diesem Patienten heute im-

mer noch so gut gehe. Die Medizin habe mittlerweile sehr große Fortschritte auf diesem Gebiet erzielt, so dass die Patienten heute eine hohe Lebensqualität haben. An die Politiker gewandt fuhr er fort, dass es im Gesundheitssystem noch viele Dinge zu verbessern gäbe. Es ist unverständlich, dass die Krankenkassen die Verschreibung eines neuen Medikamentes für 20.000 Euro im Jahr widerspruchslos bezahlen, der Mukoviszidose-Patient aber seine dringend benötigten Vitamine für wenige 100 Euro pro Jahr selber zahlen muss. Dies führe zur Armut der Patienten, die häufig wegen ihrer eingeschränkten Arbeitsfähigkeit Hartz IV-Empfänger sind. Dr. Claßen bedankte sich ganz herzlich bei Harro Bossen für sein Engagement und hofft auf eine lange Zusammenarbeit.

Harro Bossen gab einen Überblick über die Entwicklung der Selbsthilfegruppe in den letzten 25 Jahren. Er bedankte sich ganz herzlich bei den Gründungsmitgliedern Herrn und Frau Hilker, die seit 25 Jahren die Selbsthilfegruppe aktiv mitgestalten. Außerdem überreichte er Prof. Dr. Bachmann und Dr. Claßen Präsente, da auch diese in diesem Jahr ihr 25-jähriges Jubiläum feiern. Vor 25 Jahren bauten die beiden Ärzte die Mukoviszidose-Ambulanz im Klinikum Links der Weser auf.



Herr Bossen ließ die Aktivitäten der Selbsthilfegruppe mit einer PowerPoint-Präsentation Revue passieren und viele mussten schmunzeln, als sie sich auf den alten Fotos wiederentdeckten. Aber auch in der Zukunft hat die Selbsthilfegruppe noch viel vor. Die Einrichtung der zusammengelegten Ambulanzen und die Verbesserung der Versorgung der erwachsenen Patienten (medizinisch und finanziell) sind zwei wichtige Punkte.

Abschließend bedankte sich der Vorstand der Mukoviszidose-Selbsthilfegruppe noch ganz herzlich bei Harro Bossen und seiner Frau. Deren Engagement ist beispielhaft und verdient großen Respekt.

Frau Weber und Frau Teichmann lockerten die verschiedenen Redebeiträge mit stilvollen Querflötenstücken auf.

Kerstin Känner



DAS JUBILÄUM: 10 Jahre Muko-Freundschaftslauf

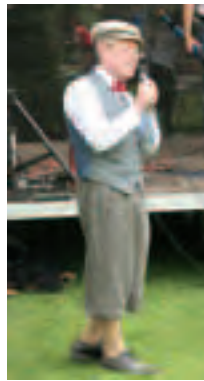
Zahlen Daten Fakten: Erlaufene Strecke: 23.663 Runden, das sind 8.991,94 km; erlaufene Gesamtspenden, vorläufiges Ergebnis nach Auszählung: 63.075,61 Euro



Am Sonntag, dem 10.06.2012, gaben die Schirmherrin des Landesverbandes Dagmar Ziegler (MdB) und Potsdams Bürgermeister Burkhard Exner um 11 Uhr den Startschuss für den 10. Muko-Freundschaftslauf. Über 950 Läufer hatten sich zu diesem Jubiläumslauf angemeldet, davon 36 Mukoviszidosepatienten, die von zahlreichen Besuchern bei schönem Wetter angefeuert wurden. Fast 100 ehrenamtliche Helfer packten mit an.



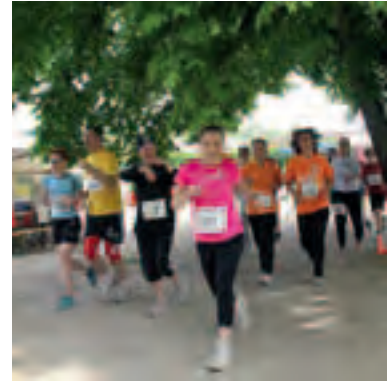
Potsdams Bürgermeister Burkhard Exner und Schirmherrin Dagmar Ziegler (MdB) geben gemeinsam den Startschuss.



Werner Schönfeldt



Unermüdlich drehten die Läufer ihre Runden.



An dieser Stelle möchte der Landesverband sich für das beeindruckende Engagement der Helfer und Unterstützer bedanken, ohne das der 10. Muko-Freundschaftslauf nicht so schön und reibungslos hätte stattfinden können. Besonderen Dank an dieser Stelle an Werner Schönfeldt, der als rasender Reporter auf unterhaltsame Art moderierte. Und selbstverständlich auch ein großes Dankeschön an die vielen Läufer, die unermüdlich Runde um Runde drehten.



Die ehemalige Schirmherrin des Landesverbandes: Ingrid Stolpe mit der aktuellen Schirmherrin Dagmar Ziegler (MdB)



Der Vorsitzende des Landesverbandes Dirk Seifert mit Turbine-Trainer Bernd Schröder

Auch die ehemalige Schirmherrin des Landesverbandes, Ingrid Stolpe, besuchte den Jubiläumslauf, ebenso wie Turbine-Trainer Bernd Schröder. Sportreporter Dirk Thiele war wie jedes Jahr mit bekannten Sportlern am Start: die mehrfachen Olympiasieger Kathrin Boron und Tim Wieskötter, Fußballer Almedin Civa, Anna Felicitas Sarholz und Lena Hohlfeld, Volleyballerin Lisa Rühl und Handballer Jan Piske.

Der Jubiläumslauf war eine erfolgreiche und sehr schöne Veranstaltung. Ein großes Dankeschön an alle, die zum Gelingen beigetragen haben.

Monica Blau



Sportreporter Dirk Thiele mit dem mehrfachen Olympia-Sieger Tim Wieskötter, mit Turbine-Torhüterin Anna Felicitas Sarholz, mit Volleyballerin Lisa Rühl, mit Fußballer Almedin Civa, mit der mehrfachen Olympiasiegerin Kathrin Boron und mit dem Handballer Jan Piske.



Die Trommelgruppe Banda Girasol feuert die Läufer an der Strecke an.



An den Ständen der Läuferversorgung gibt es Getränke und Obst.



Nach dem Lauf haben die Runderummizähler viel zu tun.



Abkühlung an der Läuferdusche.



Alejandro Blau, Dirk Seifert und Jürgen Breuninger

Streetdancerinnen aus Wandlitz standen als Cheerleader an der Laufstrecke.



36 Mukoviszidose-Patienten sind mitgelaufen.

Schminken, Basteln und Spielen im Kinderdorf.



Beste Läuferin mit 102 Runden: Sina Quante

Die Band Klangkult aus der Musikschule Bertheau & Morgenstern.



Gewinner des Hauptpreises: Tim Reinke



Juhu, ich spiel Didgeridoo!

Derzeit läuft eine Studie in der Fachklinik Satteldüne, welche die Wirkung des Didgeridoospiels bei CF wissenschaftlich fundiert untersucht. Eine bereits 2008 durchgeführte Pilotstudie in der Fachklinik Satteldüne ergab positive Effekte auf die Lungenfunktionsparameter der Teilnehmer. Die aktuelle Studie, die von Inken Kaak, Prof. Dr. Petra Hampel (Uni Flensburg), PD Dr. Ankermann (Uni Kiel) und Dr. Falkenberg (Ärztl. Direktor, Fachklinik Satteldüne) betreut wird, ist auf eine größere Patientenzahl angelegt und soll weitere Daten zur Wirkung des Didgeridoo-Spiels liefern. Ein wesentliches Element ist dabei die EIT-Messung. Sie gibt Aufschluss über regionale Ventilationsunterschiede der Lunge.

Zuletzt war in der Fachklinik Satteldüne im August und Oktober 2011 wieder Didgeridoo-Zeit und das Motto lautete: Juhu – ich spiel‘ Didgeridoo! Für jeweils vier Wochen trainierte Didgeridoo-Lehrer und Sozialpädagoge Jürgen Breuninger die CF-Patienten im Spiel des australischen Blasinstrumentes. Die Abbott Arzneimittel GmbH erklärte sich bereit, das Projekt „Didgeridoo+CF“ zu unterstützen.

Die Idee, „Lebenslust“ und „CF-Therapie“ zu kombinieren, kommt bei den Betroffenen gut an, weiß Jürgen Breuninger zu berichten:

Wieso haben, Ihrer Meinung nach, die CF-Kinder von heute Lust auf einem Didgeridoo zu spielen?

„Das Didgeridoo ist eben ein „cooles“ Instrument, mit dem man tolle Sounds machen kann. Nachdem ich das Didgeridoo und seine Möglichkeiten in der Reha vorgestellt habe, hatte ich sofort viele Didgeridoo-Fans, die ausprobieren wollten, wie es funktioniert. Schnell stand fest, dass wir ein Konzert geben werden, und so wurde fleißig geübt und schließlich vor großem Publikum mit Riesenerfolg aufgetreten.“

Was begeistert Sie immer wieder, den CF-Kindern das Didgeridoo spielen beizubringen?

„Lachende und lebensfrohe Gesichter geben mir immer wieder neue Impulse für neue Ideen, um Lust am persönlichen Ausdruck und flankierendes Lungenfunktionstraining in Einklang zu bringen. Freude ist eine starke

Medizin, die durch „positive Vibrationen“ bessere Lungenfunktionswerte liefert, wie die Pilotstudie von Inken Kaak zeigte.“

Das Zusammenspiel der feinen Vibrationen bei der Tonerzeugung am Didgeridoo und des sanften Luftdrucks beim Spielen entspannt die Bronchien und hilft, Schleim zu lösen und abzu Husten. Die Technik des Didgeridoospiels basiert auf dem Erlernen der Tonerzeugung mit dem Flattern der Lippen. Es wird also gegen den Druck der Lippenspannung (Lippenbremse) ausgeatmet. Der dadurch erzielte Therapieeffekt zeigt sich in der Weithaltung der Bronchien und einer verlängerten Ausatmung – und ganz nebenbei werden „coole Sounds“ produziert. Eine weiterführende Spieltechnik ist die Zirkularatmung, die einen scheinbar endlosen Ton ermöglicht, wodurch der Therapieeffekt weiter begünstigt wird.

Wir werden sie auf dem Laufenden halten...

Melanie Köller
CF-Team (Fachklinik Satteldüne,
Nebel/Amrum)



Alle feierten mit – alle spendeten mit

Helena Gerstner aus Volkach im Kreise ihrer Familie

Ich bin die stolze Oma von fünf Enkelkindern. Die Zwillinge Karl und Franz haben leider Mukoviszidose. Wir haben schon einige Höhen und Tiefen durchlebt, weshalb mir die Lebensfreude und Lebensqualität von an Mukoviszidose Erkrankten besonders am Herzen liegt. Um den Alltag das ganze Jahr über voller Elan meistern zu können, sind für meine Enkelkinder Aufenthalte an der Nordsee und vor allem am Toten Meer in Israel Ausschlag gebend.

Aus diesem Grund habe ich zu meinem 70. Geburtstag um Geldspenden gebeten, um die Projekte „Kur in Israel“ und „Erholung auf Amrum/Haus Sturmvogel“ zu unterstützen. Möglichst viele an Mukoviszidose Erkrankte sollen wieder neue Kraft schöpfen können.

Etwas über 3.000 Euro wurden gespendet und kommen nun diesem Zwecke zugute. Herzlichen Dank an alle Spender!

Rosalie Keller



„Der hat's drauf – den kann ich zu meinen Freundinnen mitnehmen.“

FAVORITE Inhalation –
Zuverlässig, wirksam und mobil.

Mehr Informationen unter www.favorite-inhalation.com



AKITA® JET

Starke Frauen!

Fünf Frauen – Silke, Gisela, Heidi, Birgit und Ursula – medizinisch und sozialpädagogisch engagiert und deshalb mitten im Leben stehend – unterstützen seit über zehn Jahren das Homburger Christiane-Herzog-Zentrum mit ihren spektakulären Events. Aus zehn Auftritten fielen sage und schreibe 60.000 Euro für unsere Ambulanz ab. Ihre liebevoll-beißende Zeitkritik – querbeet und ohne Tabus – lässt sich aus dem saarländischen Kulturleben nicht mehr wegdenken. Ihre Fans reißen sich um die Karten. Und so nebenbei, bei jedem Auftritt fallen ein paar erklärende Sätze zur CF ab oder hat einer unserer jungen Betroffenen Gelegenheit, über sich selbst und sein Leben mit der Krankheit zu berichten.

Am 1. Juni 2012 spielte das Homburger Frauenkabarett wieder vor vollem Haus in der St. Ingberter Stadthalle, die nächsten Benefizvorstellungen folgen am 12. Oktober in Illingen und am 23. November in Homburg.



Das Team des Christiane Herzog Zentrums möchte auf diesem Weg den fünf Mitkämpferinnen von Herzen danke sagen.

Gerd Dockter

V. l. n. r.: Heidi Hennen, Gisela Walter, Birgit Schöndorf, Silke Müller und Ursula Pfeiffer-Anslinger in Aktion

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**

9. Amrumer Mukolauf: 30.000 Euro für Mukoviszidose

Pfingsten und Amrum – das gehört fest zusammen. Aus ganz Deutschland begrüßen wir mittlerweile die Läufer, die z.T. in immer größeren Gruppen anreisen. Auch wenn dieses Jahr die Teilnehmer-Marke von 500 noch nicht geknackt wurde, war es ein Pfingsten der Superlative.

Bei der nunmehr 9. Auflage zeigte sich das Wetter wieder einmal von seiner besten Seite. Zusammen mit dem Pfingstevent der Fachklinik Satteldüne herrschten also optimale Rahmenbedingungen für ein einmaliges Event.

Von den fast 450 gemeldeten Läufern wagten sich allein 57 Läufer und Läuferinnen auf die 26,3 km lange Strecke um die Insel. Das Gros der Läufer ging auf die 4,5 km lange (Sand-)Piste und sah sich mit weichem Sand und prallem Sonnenschein konfrontiert. Zum Glück ging es nicht um schnelle Zeiten, sondern um den guten Zweck. Dies haben noch nie so viele Läufer wie dieses Jahr beherzigt. Über 130 Läufer suchten sich Sponsoren, darunter auch Großspender wie die Linde Gas Therapeutics GmbH oder die PARI Pharma GmbH. Die Spanne der Einzelspenden ging von 4,50 Euro bis zu gewaltigen 2.800 Euro. Die insgesamt 432 Sponsoren hieften das Spendenergebnis in bisher unbekannte Höhen: 30.000 Euro – das gab es in der Historie unseres Mukolaufes noch nie!

Als Sieger auf der ganzen Linie kann Malte Harjes, Kinderfacharzt auf der Satteldüne, betitelt werden. Mit über 3.500 Euro erlaufenen Spenden als auch der schnellsten Zeit bei dem Lauf um die Insel (26,5-km-Runde) mit 1:59:15 dürfte er in die Annalen des Mukolaufes eingehen. Allein die ersten vier LäuferInnen der Spendenrangliste konnten



nahezu 11.000 Euro auf sich verbuchen. Der von uns gestiftete Preis „1 Woche Haus Sturmvogel“ für den fleißigsten Spendensammler wurde von Dr. Harjes unter allen mitgelaufenen CFlern verlost. Der zwölfjährige Gewinner Christian (im Bild) darf sich nun auf eine Woche auf Amrum im neu umgebauten Haus Sturmvogel freuen.

Anschließend hieß es, das Fest zu genießen. Die Besucher konnten sich bei Führungen und an Informationsständen ein Bild über die Arbeit der Fachklinik Satteldüne machen. Dazu kam ein abwechslungsreiches Unterhaltungsprogramm für Kinder und Erwachsene auf der Festwiese, wo bis in den späten Abend Livemusik von der Party-Band „SIM-Special“ aus Flensburg zu hören war.

Nächstes Jahr wartet dann ein Jubiläum auf uns. Der Amrumer Mukolauf und das Pfingst-Event am 18. Mai 2013 feiern ihren 10. Geburtstag. Wir hoffen, dass wieder viele mit uns feiern wollen!

Uwe Köller, Regionalgruppe Amrum

Fast 450 Läuferinnen und Läufer nahmen teil und erliefen 30.000 Euro.

Hat eine Woche im Haus Sturmvogel gewonnen: der zwölfjährige Christian.



5. Mukoviszidose-Spendenlauf Hannover

Hannovers Läufer erlaufen über 12.000 Euro



Am 8. Juli war es wieder soweit: der diesjährige Mukoviszidose-Spendenlauf Hannover fand auf dem Sportplatz Hasenheide des Turn-Klubs zu Hannover statt. Schirmherrin der Veranstaltung war erneut Edelgard Bulmahn, MdB und ehemalige Bundesministerin. In diesem Jahr konnten wir ein erstes kleines Jubiläum feiern, denn es war der fünfte Spendenlauf, der zugunsten des „Hauses Schutzengel“ durchgeführt wurde – und es wurden wieder neue Bestmarken aufgestellt: 151 Läufer drehten insgesamt 4.465 Runden (jeweils 400 m).

Zwischen 11 Uhr und 15 Uhr konnten alle Teilnehmer auf dem Sportplatz laufen oder walken oder spazieren gehen. Dabei ging es nicht um die Zeit, sondern um jede einzeln gelaufene Runde, denn viele der Läufer hatten sich in den Wochen vor dem Lauf einen Sponsor gesucht, der dann für jede Runde z.B. einen Euro gespendet hat.

Einzelne Läufer legten dabei schon im Vorfeld beachtliches Engagement an den Tag und sammelten dabei fast mehr Sponsoren als hinterher Runden. So kam es, dass manche Läufer tatsächlich Spendensummen von 1.000 Euro erlaufen konnten. Dieser Einsatz ist wirklich sehr beeindruckend.

In diesem Jahr spielte erstmals die Band „The Boppin‘ Blue Cats“ live an der Strecke. Die integrative Band der Behindertenhilfe Berkhöpen-Burgdorf GmbH besteht seit 2006 und spielt richtig tollen Rock ‘n’ Roll. Auch dank dieser musikalischen Unterstützung liefen Jung und Alt, Extremsportler und Hobbyläufer die eine oder andere Runde mehr.

Natürlich fand auch diesmal eine kleine Verlosung statt, bei der die Teilnehmer diverse Gutscheine für Massagen, fünf Bücherrucksäcke, eine Maschseerundfahrt, einen Brunchgutschein oder Karten für das GOP Varieté gewinnen konnten. Auch der Läufer mit den meisten Runden (111 an der Zahl) bekam als Dank für seinen Einsatz zwei Variétékarten.

Sensationelle Spendensumme für das Haus Schutzengel

Nachdem alle Laufzettel der Teilnehmer ausgewertet und ausgezählt waren, kann ich stolz die phänomenale Spendensumme von 12.443 Euro verkünden! Das ist ein großartiger Erfolg!

Ich danke ganz herzlich allen meinen Helfern aus Hannover, Braunschweig und Wolfsburg, die mich vor Ort so tatkräftig unterstützt haben, dem TKH und seinem Platzwart Herrn Lütje, der alles für uns immer so toll vorbereitet, Frau Wolf von der Vereinsgaststätte, dem Arbeiter-Samariter-Bund für den Sanitätsdienst und natürlich allen Läufern und Sponsoren: Danke für Euer tolles Engagement!

Ich hoffe, wir sehen uns auch im nächsten Jahr beim Spendenlauf in Hannover wieder.

Insa Krey



„Spargeltaler“-Benefizaktion zugunsten Mukoviszidose

Seit fünf Jahren bieten die Würzburger Wirtsleute der Juliusspitalstuben Edith und Frank Kulinna während der Spargelzeit eine eigens kreierte Vorspeise an, den „Spargeltaler“. Das ist ein kross gebackener Kartoffelpuffer, in dem Stücke des Edelgemüses eingebacken werden und der mit einer Senf-Silvaner-Sauce und Spargelstangen serviert wird.

Der perfekte Begleiter des Spargels ist der Silvaner, da er eine feine Säure hat und den Geschmack perfekt abrundet, schwärmte die Fränkische Weinkönigin

Melanie Dietrich bei der Saisonöffnung. Für jeden verkauften Spargeltaler spendete die Wirtsfamilie einen Euro für die Behandlung an Mukoviszidose erkrankten Menschen in unserer Region.

Und so kam in dieser Spargelsaison der Spendenbetrag von 1.200 Euro zusammen. Herzlichen Dank an die Wirtsleute der Juliusspitalstuben Edith und Frank Kulinna!

Rosalie Keller, Regionalgruppe Unterfranken



V. l. n. r.: Prof. Helge Hebestreit, Weinkönigin Melanie Dietrich, Prof. Speer, Edith Kulinna, Elmar Marquardt (Radio Charivari), Frank Kulinna, Rosalie Keller

Entdecken Sie MILKRAFT® Trinkmahlzeit und Aufbaunahrung!



 **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 Probiertionen.

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

Lecker und preisgünstig!

CREMILK GmbH
Nestléweg 1 · 24376 Kappeln · Telefon: 0 46 42 / 182 112
Telefax: 0 46 42 / 182 119 · www.milkraft.de · milkraft@cremilk.com



Tag des Sports in Bassum

Unter der Schirmherrschaft des Landrats Cord Bockhop fand am 7. Juli erstmalig der „Tag des Sports“ im Landkreis Diepholz statt. Dieser Tag stand unter dem Motto „Gemeinsam Gesund“ und sollte die Integrationsfähigkeit der unterschiedlichen Sportarten sowohl für Behinderte als auch für Bürger mit Migrationshintergrund zeigen.

Für uns war dies die Möglichkeit aufzuzeigen, welchen Einfluss der Sport auf den Verlauf der Mukoviszidose hat und wie man ihn nutzen kann. Neben der Möglichkeit, selbst auf einem Trampolin zu springen, boten wir als Informationsmöglichkeit die aktuelle DVD „Ein Leben mit Bewegung“ an. Viele interessante Gespräche mit Übungsleitern und Trainern zur Integration von Mukobetroffenen in die Teams oder den Trainingsablauf konnten wir führen. Besonders haben wir darauf hingewiesen, dass ein Betroffener wegen seiner eventuell geringeren Leistungsfähigkeit nicht in eine Außenseiterrolle gedrängt werden darf und so seine Motivation verliert.

Alles in allem konnten wir mit dem Erfolg dieser zwölf Stunden sehr zufrieden sein.

Harro Bossen



DEN UNTERSCHIED SPÜREN



Mehr Lebensqualität
trotz chronischem
Pseudomonas aeruginosa



GILEAD

Breathing better. Feeling better.

Von Regenbogen, Nachzüglern und besonderem GEH.NUSS

Benefizaktionen zum Nachahmen

„Tanz in den Mai“ mit der Partyband „Rainbow“

Für besonders gute Stimmung sorgte die Partyband „Rainbow“ bei ihrem Benefizkonzert in Schönborn am 30. April, als sie gemeinsam mit Fans und Gästen wortwörtlich in den Mai tanzte. Erneut ging die beliebte Kapelle – dieses Mal in der Einrichschänke in Katzenelnbogen – an den Start, um Spendengelder für Menschen mit Mukoviszidose zu sammeln. Drummer und Bandmanager Friedhelm Gemmer, dessen Tochter Raphaela selbst von Mukoviszidose betroffen ist, freute sich besonders über die ungebrochene Unterstützung seiner Initiative und den Spendenerlös von 800 Euro. Die Musiker aus dem Einrich erspielten schon vor zwei Jahren anlässlich ihres 20-jährigen Bühnenjubiläums über 7.000 Euro.



Schöner Nebeneffekt: „2 Pairs“- Klänge animieren Konzertbesucherinnen

Motiviert durch die erfolgreiche Benefizkonzert-Premiere der extra aus diesem Anlass gegründeten Band „2Pairs“ aus Weiler im November 2011 haben Konzertbesucherinnen noch eine Spendenaktion nachgelegt. Die katholische Frauengemeinschaft aus dem Nachbarort Nachtsheim spendete die Hälfte der Erlöse aus Weihnachtskonzert und Basar, um die Arbeit des Mukoviszidose e.V. zu unterstützen. Die Damen waren durch das Konzert erstmals auf die Krankheit Mukoviszidose aufmerksam geworden und fühlten sich gleich angesprochen und wollten einen Beitrag leisten.

24-Stunden-Wanderabenteuer bei Wind und Wetter

Bereits zum fünften Mal haben ausdauernde Teilnehmer am 30. Juni die diesjährige GEH.NUSS geknackt – ein Benefiz-Wanderabenteuer über 24 Stunden. Unter extremen Wetterbedingungen mit über 30 Grad Hitze, Stürmen bis hin zu schwerem



Wurde durch ein Benefizkonzert zu einer eigenen Spendenaktion motiviert: die katholische Frauengemeinschaft Nachtsheim

Neugierig geworden?

Wenn auch Sie Interesse haben, aktiv zu werden und vielleicht eine eigene kleine Benefizaktion durchzuführen, freuen wir uns über Ihre Kontaktaufnahme. Wir unterstützen Sie mit zahlreichen Hilfestellungen! Torsten Weyel, Tel.: 0228/98 78 0-26

Dankbar für die Unterstützung seiner Bandkollegen: Schlagzeuger Friedhelm Gemmer mit Familie

Gewitter liefen neun Wanderer die gut 70 km lange Strecke von Lengenfeld nach Sinsing entlang der schwarzen Laber. Dabei wurden nicht nur eigene Grenzen ausgetestet. Durch Teilnehmergebühren und Kilometer-Sponsoren kamen beachtliche 535 Euro zusammen, die zur Erforschung der bislang unheilbaren Krankheit beitragen sollen.

Torsten Weyel



Erschöpft, glücklich und stolz: das GEH.NUSS-Team nach seinem 24-Stunden-Wanderabenteuer

Köcheln für Kollegen

Susanne Auffenberg überzeugt selbst Fenchel-„Gegner“

„Tagen mal anders“ dachte sich Susanne Auffenberg aus Sinzing und bat am 9. Mai mit ihrem Mann und dem zwölfjährigen mukoviszidosebetroffenen Sam sieben ihrer Kollegen aus ganz Deutschland an den reichlich gedeckten Schutzengeltisch. Diese treffen sich im zweimonatlichen Turnus zu Routine-Gesprächen an jeweils wechselnden Standorten. Die Besprechung in Regensburg nahmen Auffenbergs für eine besondere Einladung wahr.

Chefkoch der kulinarischen Runde war Marc Auffenberg, dem der Vorsitzende des Komitees als Assistent in der Küche



und Weinkenner helfend zur Seite stand. Der kulinarische Höhenflug begann mit einem Mangosalat auf Rauke. Weiter ging es etwas unkonventioneller. Doch selbst bekennende Fenchel-„Gegner“ waren vom karamellisiertem Fenchel begeistert. Ein Gedicht für alle war auch die Hauptspeise mit Rinderfilet, Abensberger Spargel und selbstgemachter Sauce Hollandaise.

Krönender Abschluss: Geschichtete Mascarponecreme mit Amarettini und Früchten. Am Ende eines gelungenen und spaßigen Abends kam der stolze Betrag von 350 Euro zusammen. Ein Kollege, der leider verhindert war, rundete nochmals auf 400 Euro auf.

Rotarier helfen erneut

Eine neuerliche Spende folgte auch vom Rotary Club Obernburg aus der Nähe der Handballhochburg Großwallstadt. Dieser hatte 2010 zu einem großen Schutzengel-Kochevent geladen. Bei einem Besuch



von Mukoviszidose-Botschafter Dominik Klein, Handball-Weltmeister von 2007 und ehemaliges Mitglied des TV Großwallstadt, hatte Präsident Ulf Kaiser bei einem Clubabend Ende März eine erneute Unterstützung zugesagt. Die handballbegeisterten Rotarier spendeten 2.000 Euro, worüber sich der jetzige Spieler des THW Kiels Dominik Klein besonders freute.

Torsten Weyel

Karamellisierter Fenchel mit Tomaten in O-Saftpfütze

Für ca. 8 Personen:

4 mittelgroße Fenchel, Zucker, Orangensaft mit 100 % Fruchtgehalt, 2 kleine Tomaten pro Person, Tabasco

Tomaten würfeln, mit Orangensaft (je 0,25 l) bedecken, mit Salz, Pfeffer, etwas Paprika und 5 bis 6 Tropfen Tabasco abschmecken und ca. 1/2 Stunden ziehen lassen. Zucker in der Pfanne karamellisieren. Fein geschnittenen Fenchel zugeben und anbraten, bis er schön braun ist. In der Zwischenzeit Tomaten-Orangensaft-Sud in geeignete Schälchen füllen. Den noch warmen Fenchel darüber und sofort servieren.



Schutzengel, bitte zu Tisch!

EINLADUNG



Der Mukoviszidose e.V. kämpft für jedes Lebensjahr.
Wir helfen mit und bitten Schutzengel zu Tisch ...



Kochen oder backen Sie gerne und haben Sie gerne Freunde um sich? Dann bitten Sie doch auch Schutzengel zu Tisch.

**Informationen und Anmeldung: Torsten Weyel,
Tel.: 0228/98 78 0-26 oder tweyel@muko.info**



Bewährter Standard!

Isotonische Kochsalzlösung zur Inhalation®

- ✓ steril
- ✓ pur und zur Verdünnung
- ✓ ohne Alterslimit als Trägerlösung erstattungsfähig*
- ✓ Packungsgrößen:
 - 20 x 5 ml (PZN 2295979)
 - 40 x 5 ml (PZN 7027367)
 - 60 x 5 ml (PZN 7027462)
 - 100 x 5 ml (PZN 5450802)



* 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.

+++ beide Produkte portofrei online bestellen +++

Natürlich inhalieren, fast wie am Meer... + mild hyperton!

Meersalz-Inhalation Eifelfango®

- ✓ steril
- ✓ 1,2 % naturbelassenes Meersalz mit natürlichem Mineralstoffgehalt
- ✓ mit Calcium-Ionen
- ✓ mild hyperton und gut verträglich
- ✓ Packungsgrößen:
 - 20 x 5 ml (PZN 0104366)
 - 50 x 5 ml (PZN 0104372)



Kostenlose Muster verfügbar!

CE 0297

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

Wir suchen Schulen und Kindergärten von Kindern mit Mukoviszidose

Kinder erlaufen Spenden von über einer halben Million Euro in fünf Jahren

Im vergangenen Jahr konnte mit dem Erlös von bisher über 300 Schutzengelläufen die magische Spendenschallmauer von 500.000 Euro durchbrochen werden. Der Schutzengellauf ist eine Charity-Aktion in Zusammenarbeit mit Schulen, Kindergärten und Vereinen. Hier suchen sich die Kinder und Schüler im Vorfeld ihre eigenen Sponsoren, die sie mit einer Spende für jeden gelaufenen Kilometer oder jede Runde um den Sportplatz unterstützen.

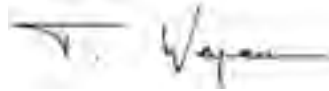
Ein Erfolg, an dem die Leser der muko.info einen großen Anteil haben. Denn viele Ausrichter entschlossen sich zur Durchführung eines Schutzengellaufs vor allem dann, wenn ein Kind mit Mukoviszidose oder Geschwisterkinder die Schule, den Kindergarten oder den Verein besuchten.

Wir brauchen Adressen

Oft wissen wir natürlich nicht, wenn das der Fall ist. Hinzu kommt, dass es aufgrund zunehmender Konkurrenz immer schwieriger wird, Partner zu gewinnen. Deshalb bitten wir Sie herzlich um Ihre Hilfe.

Nennen Sie uns die Schule, den Kindergarten oder den Verein, der von Ihrem betroffenen Kind oder dessen Bruder oder Schwester besucht wird. Alles Weitere übernehmen wir für Sie. Mit der Ansprache oder – wenn es dazu kommt – der Organisation des Laufs haben Sie keine Arbeit, es sei denn, Sie haben Lust, sich zu beteiligen.

Ich freue mich jederzeit über Ihre Kontaktaufnahme unter tweyel@muko.info oder 0228/98780-26.



Ihr Torsten Weyel



Aktuelle Schutzengelläufe

Dass die Kinder der **Overbergschule** gute Läufer und noch bessere Unterstützer von Menschen mit Mukoviszidose sind, zeigte sich Anfang Mai in Lingen. Denn viele liefen deutlich länger als ursprünglich gedacht. Von den über 180 Kindern liefen alleine 32 über zwei Stunden lang. Erschöpft, aber glücklich konnten alle Kinder am Ende des Vormittags stolz auf ihre Leistung sein. Engagierte Eltern hatten sich Zeit genommen, um die Kinder an der Strecke immer wieder anzufeuern und mit Getränken, Obst und Traubenzucker zu versorgen – allesamt gespendet von ortsansässigen Obst- und Gemüsehändlern und Apotheken. Ein Busunternehmen übernahm sogar den kostenlosen Transport zur Laufstrecke im Wald. Sichtlich stolz verkündete der Rektor die Gesamtspendensumme in Höhe von 5.418,50 Euro.

Am 1. Mai veranstaltete die **Interessengemeinschaft Heidstock e.V.** auch in diesem Jahr erneut einen Schutzengellauf. Auch in diesem Jahr gab es wieder verschiedene Läufe mit einem Mini-Lauf für die kleinen



Schutzengelauflauf

Mitmachen & Helfen

Läufer, einem Schülerlauf, einem Promi- und einem Ärztelauflauf und als Abschluss einem Firmen- und Vereinslauf, bei dem auch Einzelläufer starten konnten. Zum Gelingen der Veranstaltung trugen zahlreiche ehrenamtliche Helfer und verschiedene Bands aus dem Saarland bei. Alle Auftritte an diesem Tag erfolgten ohne Gage. Der Gesamtspendenerfolg stand zum Redaktionsschluss noch nicht fest.

Das **Paul-Gerhardt-Gymnasium in Lübben** feierte in diesem Jahr ebenfalls schon die dritte Auflage einer ganz besonderen Form der Schutzengelaktion. In Lübben wurde nicht einfach gelaufen. Das Programm glich einer kleinen Olympiade, bei der die Schüler wählen konnten zwischen Laufen, Volleyball, Kletterwald, Tennis, Motocross, Paddeln auf der Spree, Radfahren oder Walken. Auch wenn es an diesem Tag nicht um Punkte und Sekunden ging, entwickelten viele Schüler einen gesunden Ehrgeiz. Denn es ging ja schließlich darum, erneut Menschen mit Mukoviszidose zu unterstützen. Nach rund 2 1/2 Stunden trafen sich dann alle Schüler und

Lehrer zum unbeschwerten und spielerischen Ausklang des Tages. Wieder war der Tag ein voller Erfolg, denn den Menschen, denen mit dieser Aktion geholfen werden soll, konnte ein stolzer Betrag von 3.650 Euro zur Verfügung gestellt werden.

Torsten Weyel





Alle kleinen und großen Läufer hatten viel Spaß.

Es gab viele tolle Aktionen für die Kinder und am Ende entspannte Gesichter bei den Veranstaltern und vielen Helfern.



2. Schutzengellauf in Siebenlehn bei Dresden

Zum zweiten Mal fand in Siebenlehn bei Dresden ein Schutzengellauf statt. Perfekt organisiert durch Annett Broggio, Sabine Klengler und viele freiwillige Helfer und Helferinnen konnte die Teilnehmerzahl im zweiten Jahr schon merklich erhöht werden. 250 Läuferinnen und Läufer, darunter viele Kinder, aber z. B. auch Feuerwehrleute in ihrer Ausrüstung, liefen ganze 4.800 Runden für den guten Zweck.

So kamen rund 6.000 Euro zusammen, die insbesondere dem Mukoviszidosezentrum an der Universitätsklinik Dresden für die Anschaffung von Therapiegeräten und dem Bundesverband in Bonn für Forschungszwecke zugute kommen

werden. Begleitet wurde der Lauf durch die bekannte MDR-Moderatorin Katrin Huß. Neben dem Lauf selbst gab es viele kleinere und größere Attraktionen, wodurch dieser Nachmittag trotz verhangenen Himmels zu einem freudigen Tag für alle Beteiligten wurde.

Mögen die Schutzengel auch zukünftig viele Menschen zur Hilfe animieren.

Der Vorstand
Mukoviszidose Selbsthilfe Dresden e. V.



Polzeichor und -orchester verzichten auf Gage

Unter dem Motto „Die Polizei hilft helfen“ gastierte der Polzeichor und das Polzeiorchester des Saarlandes am 20. Mai in der Illipse in Illingen. Als Solisten waren Kerstin Louis und der Pianist Peter Maurer mit dabei. Nun konnten der Vorsitzende des Saarländischen Polzeichores Heinz Birtel und der Organisationsleiter Paul Biehler an Werner Biehler von der Regionalgruppe Mukoviszidose eine Spende in Höhe von 2.000 Euro übergeben. Alle Künstler traten ohne Gage auf, so dass der Erlös der Veranstaltung ganz gespendet werden konnte. Auch die Gemeinde beteiligte sich an der Benefizaktion und verzichtete auf die

Saalmiete in Höhe von 1.800 Euro, sagte Bürgermeister Dr. Armin König. Mit dem Geld solle in der Mukoviszidose-Ambulanz an der Universitätsklinik Homburg ein neues Diagnosegerät angeschafft werden, sagte Werner Biehler. Der Polzeichor des Saarlandes hat es sich zur Aufgabe gemacht, „Brücken zu den Bürgern zu bauen und das Vertrauen in die Polizei zu stärken“, sagte Heinz Birtel.

Werner Biehler



V. l. n. r: Organisationsleiter des Polzeichores des Saarlandes Paul Biehler, Bürgermeister von Illingen Dr. Armin König, Werner Biehler, Vorsitzender des Polzeichores des Saarlandes Heinz Birtel



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



Talerspendenaktion: 1.980 Euro übergeben

Bis Ende Mai lief eine gemeinsame Spendenaktion der „Einhorn Apotheke Gündingen“ und der „Linden Apotheke Brebach“ zugunsten des „Mukoviszidose e.V. Gruppe Saar-Pfalz“.

„Das Thema ist vielen meiner Kunden sehr nahe gegangen. Daher war die Spendenbereitschaft entsprechend groß. Die Gesamtsumme von 1980,- Euro spricht ja für sich,“ erklärt Herr Gerlach, der Leiter beider Apotheken. „Jeder Kunde erhält als „Dankeschön“ für seinen Einkauf in den Apotheken Treuetaler, die er gegen attraktive Prämien eintauschen oder aber spenden kann.“

Jeder gespendete Taler wurde von Herrn Gerlach in 50 Cent umgewandelt und gespendet.



Frau Leicht (Filialleiterin Linden Apotheke), Frau Pfeiffer-Auler (Mukoviszidose e.V.), Herr Gerlach

Herzlichen Dank!
Susi Pfeiffer-Auler

Familienfeier bringt 500 Euro



Am 28. April feierte die Familie Schuler „Zelterhof – 20 Jahre zu“. Vor genau 20 Jahren schlossen sie ihr Ausflugslokal im Landkreis von Aschaffenburg, das sie über 20 Jahre als Familienbetrieb führten. Dies nahmen sie zum Anlass und luden die ganze Großfamilie und ehemalige Gäste ein. Bei strahlendem Sonnenschein verbrachten ca. 100 Gäste einen schönen Nachmittag mit Kaffee und Kuchen und ehemaligen „Speisenkarten-Highlights“.

Da im Familienkreis ein Mädchen an Mukoviszidose erkrankt ist, war es klar, dass der Erlös in Höhe von 500 Euro an den Mukoviszidose e.V. geht.

N. Schäfer



Danke, liebe Tante Anni!

Du bist im April 2012 sagenhafte 100 Jahre(!) alt geworden und hast – wie auch schon zu deinem 90. Geburtstag – auf Geschenke verzichtet und die Gäste um Spenden für den Mukoviszidose e.V. gebeten.

Über 700 Euro wurden auf das Konto der Regionalgruppe Saar-Pfalz überwiesen. Dafür danken wir von ganzem Herzen.

Petra Klindworth



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

● EverGo Der mobile O₂-Konzentrator äquiv. 1-6 Ltr/min für unterwegs mit Sparsystem

Auch Mieten möglich!!

Der mobile, tragbare EverGo (Gewicht unter 5 kg) ist Ihre perfekte Urlaubsversorgung, egal ob Sie mit dem Flugzeug, dem Zug, dem Bus oder mit dem Auto verreisen.

Trotz des geringen Gewichtes hat er eine Akkulaufzeit von 8 Stunden (Stufe 2).



● VibraVest™ Die hochfrequente Vibrations-Weste zum Lösen von Sekret

Aktionsangebot:

3.867,50 €
inkl. MwSt.

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 Medikamenteneinsparung bis 50 % möglich

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



Einsatzgebiete:

- Hochwertige Medikamente wie z. B. Tobi, Fluticason, Budesonid, Colistin, Salbutamol u. a.
- Häufige Inhalationen, dosisgenaue Inhalationen

- 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 MD300C19
Messhilfe für O₂-Therapie
nur 39,95 € inkl. MwSt.

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

1:0 für Schutzengel Steffi Jones

Schutzengel beschützen – das weiß jeder. Dass die himmlischen Helfer aber auch gut Fußball spielen und Tore schießen, mal ehrlich – das ist sehr selten. Deshalb freut sich die Benefiz-Fußballmannschaft „Nordostseeauswahl“ umso mehr über ihr neues Team-Mitglied Steffi Jones. Am 30. Juni 2012 hat die Ex-Fußballnationalspielerin und Schutzengel für Menschen mit Mukoviszidose ihren fußballerischen Einstand beim Saison-Opening des VfB Lübeck gegeben.

Die Benefiz-Mannschaft Nordostseeauswahl (NOA) im Kampf gegen die VfB-Altstars aus Lübeck – dieser spannende Kick endete mit einem ausgeglichenen 4:4. Neben dem sympathischen Schutzengel Jones liefen für die NOA unter anderem auf: die ehemaligen Bundesligastars Peter Hidien und Tobias Homp vom Hamburger SV sowie Uwe Bracht von Werder Bremen und Dietmar Hirsch (Mönchengladbach). Ein Tor und viele gute Pässe gingen dabei auf das Konto der DFB-Sportdirektorin. Und den gewissen Glanz – so schwärmte ein Sportreporter der Lübecker Nachrichten –, den habe sie auch noch in das Stadion an der Lohmühle gebracht.

Viel Disziplin und Leidenschaft für die gute Sache

Eintrittsgelder und Losverkauf erbrachten an diesem Fußballnachmittag 3.000 Euro für die Mukoviszidose-Patienten. Das Brillen-Unternehmen Fielmann legte noch 1.500 Euro drauf und die VfB-Mannschaft sammelte spontan in der Kabine. 270 Euro und ein Trikot mit allen Spieler-Unterschriften kamen bei der Aktion zusammen. „Seit März 1996 haben die Kicker der NOA rund um Team-Manager Klaus Gudat mehr als 300.000 Euro eingespielt, um Mukoviszidose-Betroffene zu unterstützen. Diese enorme Disziplin ver-



Steffi Jones trifft Gerd Eißing, Vorstandsmitglied des Mukoviszidose e.V.

bunden mit viel Leidenschaft für die gute Sache und den König Fußball wissen wir sehr zu schätzen. Es hilft uns, dass wir bei unserem Kampf gegen Mukoviszidose eine ganze Fußballmannschaft im Rücken haben. Und auf weitere Spiele mit Steffi Jones freuen wir uns natürlich ganz besonders“, erklärte Gerd Eißing, Vorstandsmitglied des Mukoviszidose e.V., nach dem Spiel.

Und Steffi Jones?

Die blieb in Lübeck bis fast zum Schluss, um Autogramme zu geben, Tombola-Preise zu ziehen, sich fotografieren zu lassen und so Flagge zu zeigen gegen die Erbkrankheit Mukoviszidose. Es hat großen Spaß gemacht – „vielleicht darf ich wieder kommen“, soll sie gesagt haben. Wir geben darauf vorsorglich direkt eine Antwort:



DIE NORDOSTSEE AUSWAHL

Gegründet: 1996

Siege: 120

Unentschieden: 6

Niederlagen: 15

Torverhältnis: 1116 : 365

Internet: www.nordostseewahl.de

Teammanager: Klaus Gudat

„Bitte kommen Sie bald wieder, Steffi Jones!“ Und wer als treuer Fan bis zum nächsten Spiel der NOA nicht mehr warten möchte, kann die sympathische Frankfurterin bei ihrer Arbeit für die Schutzengelkampagne 2012 unterstützen. Wie? Steffi Jones sucht Mädchen- und Frauen-Fußballmannschaften, die eine Benefizveranstaltung für den Mukoviszidose e.V. ausrichten. Bei dem erfolgreichsten Turnier kommt der Fußballstar sogar persönlich vorbei, um zu gratulieren. Weitere Informationen dazu gibt es unter www.muko.info/spendenundhelfen.

Annette Schiffer

**Lesen Sie auch:
Persönlich – ein Interview
mit Teammanager
Klaus Gudat auf
Seite 66**



Mamadou Diabang vom VfB Lübeck übergibt Steffi Jones ein Trikot und eine zusätzliche Spende von 270 Euro.



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 Leihfahrräder 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





Seit 16 Jahren managt Klaus Gudat die Nord-Ostsee-Auswahl.

Die Nord-Ostsee-Auswahl ist seit Jahren engagiert im Kampf gegen Mukoviszidose. Klaus Gudat, Team-Manager der fußballverrückten Charity-Truppe berichtet der muko.info über Tore, Projekte und die Arbeit hinter den Kulissen eines erfolgreichen Projekts.

muko.info: Im März 1996 haben Sie, Dr. Bernd Brexendorf und Rudolf Diener die NOA gegründet. Ehemalige Fußballgrößen und prominente Persönlichkeiten beschlossen damals, für einen wohltätigen Zweck Fußball zu spielen. Wie kamen Sie darauf, ausgerechnet die seltene Erkrankung Mukoviszidose zu unterstützen?

Klaus Gudat: Während meiner Tätigkeit als Physiotherapeut betreute ich die Fuß-

Klaus Gudat – vorbildlich!

ballmannschaft des FC Landtag, in der auch ein Koch namens Helmut Zippner spielte, allen bestens bekannt als Spargelschälweltmeister zugunsten von Menschen mit Mukoviszidose. Von ihm bekam ich die ersten Informationen über die Krankheit und über ihn lernte ich Gerd Eißing kennen und schloss eine bisher schon lange währende und produktive Freundschaft zugunsten Mukoviszidose-Betroffener.

muko.info: Erinnern Sie sich noch an das allererste Spiel?

Klaus Gudat: Ja, das allererste Spiel fand am 25. Juni 1996 in Boostedt bei Neumünster statt. Wir gewannen 8:4.

muko.info: Verraten Sie es uns? Welcher Spieler ist der Torjäger des Jahres 2012 bei der NOA?

Klaus Gudat: Die Torjäger der Nord-Ostsee-Auswahl sind bislang Rolf Nielsen und Klaus Struck, wer gewinnt, entscheidet sich erst nach dem letzten Spiel.

muko.info: Mit den Einnahmen – und das sind bisher weit mehr als 300.000 Euro – sollen besonders Projekte in Norddeutschland unterstützt werden. Welche sind das?

Klaus Gudat: Wir unterstützen den Umbau eines Krankenzimmers im Kieler

Krankenhaus, haben Zuschüsse für die Umbaumaßnahmen Haus Sturmvogel auf Amrum und Zuschüsse für das Haus Schutzengel erspielen können. Außerdem beteiligen wir uns an der Finanzierung einer Arztstelle im Kieler Krankenhaus.

muko.info: Sie, Herr Gudat, sind bei jedem Turnier dabei. Was sind eigentlich die Aufgaben eines Team-Managers?

Klaus Gudat: Ich bin für die Planung und den reibungslosen Ablauf der Spiele zuständig, das heißt: Spieler einladen, Absprachen mit den Vereinen treffen, Veranstaltungen planen, Sponsoren suchen, Trikots verwalten und waschen – das macht meine Frau.

muko.info: Und wenn Sie heute, als einer der führenden Köpfe der NOA, drei Wünsche frei hätten, welche wären das?

Klaus Gudat: Erstens, dass die Menschen sensibler mit dem Thema Mukoviszidose umgehen, sich nicht darstellen wollen, sondern helfen und zu ihren Aussagen stehen. Zweitens, noch mehr Sponsoren und Möglichkeiten zu finden, Geld einzunehmen, um wirklich helfen zu können.

Und mein größter Wunsch: Endlich die Krankheit Mukoviszidose zu besiegen.

Das Gespräch führte Annette Schiffer





Weltfußballerin und Direktorin Frauen- und Mädchenfußball beim DFB

Lassen Sie Schutzengel kicken

Fußball-Eventreihe des Mukoviszidose e.V.

Die neue Winter-Hallensaison steht bevor. Die richtige Zeit, um Fußballmannschaften von Vereinen und Schulen für einen Spendenevent zu gewinnen. Insbesondere für (Mädchen-)Jugendmannschaften könnte die Fußballveranstaltungreihe „Kicken. Spenden. Helfen.“ des Mukoviszidose e.V. interessant sein, denn die ehemalige Weltfußballerin Steffi Jones ist Schirmherrin

der Aktion. Wir schicken Ihnen gerne ein Infopaket, das Ihnen zeigt, wie es gehen kann.

Ab einer Spendensumme von 1.000 Euro winkt dem Verein ein Probetraining mit einer Deutschen Bundesliga- oder sogar Nationalspielerin. Doch natürlich ist jede Spende willkommen. Für den erfolgreichsten Verein ist eine gemeinsame Aktion mit Steffi Jones angedacht. Wir würden uns freuen, wenn Sie einen Verein oder eine Schule vor Ort ansprechen und bei der

Aktion betreuen würden. Bis zu 50 Prozent der Spenden können auf Wunsch für ein regionales Projekt verwendet werden. Die Gesamtspende für den Mukoviszidose e.V. fließt in die Forschung.

Neugierig geworden?

Ich freue mich über Ihren Anruf unter 0228/98780-26 oder eine E-Mail an tweyel@muko.info.

Torsten Weyel

Kompetenz rund um Mukoviszidose



**Nach Anlage 5 AMR
gemäß GBA erstattungsfähig für CF-Patienten
ab 6 Jahre**

NebusalTM 7%

Sterile 7%-ige hypertone Kochsalzlösung

Klarer Vorteil bei der Schleimbefreiung



Zeit zum Atmen

Es ist ein bewegendes Buch, das Christine Karlsen über ihren Sohn Niklas geschrieben hat. Dem Titel nach erinnert es an Christiane Herzogs Buch „Kraft zum Atmen“. Und Kraft kann die Lektüre des Buches wirklich geben. Kraft, die aus der Trauer wächst. Denn Niklas Leben mit seiner Mukoviszidose ist ein Auf und Ab. Schon auf den ersten Seiten beginnt es dramatisch (für uns CF-Betroffene seltsam vertraut): „Inzwischen war auch bei ihm die Fröhlichkeit gewichen“. Kann ich als Leser, als Betroffener, Elternteil oder Angehöriger mich so nah – lesend – auf den Weg von Mutter und Sohn einlassen? Habe ich auch als Leser dazu den Mut und die Kraft? Vielleicht ist das Buch über Niklas eher für Sommertage geeignet als für einen trüben November, der die intensive Stimmung der Erzählung noch verstärken würde? Beim Lesen habe ich oft geweint und war tief berührt.

Mut hat Christine Karlsen aufgebracht, die uns als Leser an ihren Emotionen, am Weg von Niklas teilhaben lässt – authentisch und persönlich. Ihr danke ich von Herzen und wünsche allen, die sich auf den Leseweg machen, trotz aller Trauer Hoffnung.

Thomas Malenke



Christine Karlsen,
Zeit zum Atmen, 257 Seiten,
ISBN 978-3-86858-781-4, 264
Seiten, 17,90 Euro, Deutsch,
Paperback



Erinnerungsbuch für den guten Zweck

Die Erinnerungen an ihre verstorbene Tochter Jessica hat Renate Thiel in einem Buch festgehalten. Sie berichtet darin über gemeinsame Erlebnisse mit der CF-Kranken und veröffentlicht E-Mails, die die junge Frau vor und nach ihrer Lungentransplantation an Freunde und Familie verschickt hatte.

Der Erlös aus dem Verkauf des Buches soll mukoviszidosekranken Menschen zugutekommen, so wollte es Jessica, die bis kurz vor ihrem Tod 2009 als Moderatorin im muko.info Online-Forum aktiv war.

Für Renate ist es selbstverständlich, sich weiterhin für Menschen mit Mukoviszidose zu engagieren.

„Mama, ich will nicht sterben... mein eigener kleiner Stern“ kann direkt bei der Autorin per E-Mail bestellt werden: renate1009@gmx.de. Das Buch kann auch über den Buchhandel bezogen werden: ISBN: 978-3-86440-044-5.

Der Verkaufspreis beträgt 19,90 Euro. Der Erlös geht an die Christiane Herzog Stiftung.



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
15. bis 17. November 2012**

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

Termine für Betroffene und Interessierte

Infotagung für Erwachsene mit CF

12.10., 18 Uhr bis 14.10. 2012, 14 Uhr

Partner und Freunde/Bekannte sind herzlich mit eingeladen.

Themen: „Kinderwunsch bei CF lern und/oder Pflugschaften/Adoption“ und „Sozialrechtliche Fragen rund um CF“.

Zudem ist eine Stadtbesichtigung in Berlin vorgesehen.

Veranstalter: Mukoviszidose e.V., AG Erwachsene mit CF

Veranstaltungsort: Jugendgästehaus Potsdam

Kontakt: Sibylle Felt, E-Mail: sibylle.felt@web.de,

Tel.: 0461/18 15 07 Thomas Malenke, E-Mail:

ThomasMalenke@aol.com, Tel.: 0228/4 22 35 33

TX-Seminar

19.10., ab ca. 18 Uhr bis 21.10.2012, ca. 13 Uhr

Seminar zum Thema „Doppellungstransplantation bei CF“.

Ein Seminar für CF-Erwachsene und deren Angehörige mit Fachvorträgen zum Thema DLTX bei CF. Es stehen zudem auch TX-erfahrene Patienten und Angehörige Rede und Antwort.

Veranstalter: AGECE (Arbeitsgemeinschaft Erwachsene mit CF)

Ort: Commundo Tagungshotel Ismaning bei München

Kontakt: Holger Heinrichs, Tel.: 0212/2 26 13 61,

E-Mail: holhei@arcor.de

Wir stehen in Kontakt mit Ärzten der Uniklinik München, Campus Großhadern.

14. Wochenendseminar für Mukoviszidose-Familien

23.11., 18 Uhr bis 25.11.2012, 13 Uhr

Weiterbildung für Eltern, Betroffene und Behandler

Veranstalter: Mukoviszidose Zentrum M-V

Ort: Ostseekurklinik Fischland im Ostseebad Wustrow

Kontakt: Herr Walter, Tel.: 0395/4 22 58 26,

E-Mail: jwalter222@gmx.de, www.luft-zum-atmen.de

Jubiläumskonzert 25 Jahre Regio Unterfranken

24.11.2012, 19.30 Uhr

Konzert mit der Gruppe „Femina Musica“

und Mukoviszidose-Botschafterin Frau Michaela May

Veranstalter: Regio Unterfranken

Ort: VCC, Vogel-Convention-Center in Würzburg

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

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

www.muko-unterfranken.info

Termine für Behandler

Fortgeschrittenenkurs Physiotherapie bei chronischen Lungenerkrankungen und Mukoviszidose

14.10. bis 19.10.2012
Intensivkurs an einer Mukoviszidose-Rehabilitationseinrichtung. Die im Grundkurs erlernten physiotherapeutischen Atemtechniken werden vertieft und am Patienten in die Praxis umgesetzt. Zusätzlich werden Einblicke in weitere Therapie-maßnahmen der Mukoviszidose-Behandlung vermittelt (z. B. Sport, Transplantation, psychosoziale Aspekte etc.).

Veranstalter: Mukoviszidose e.V./AK Physiotherapie

Ort: Fachklinik Satteldüne, Nebel/Amrum

Kontakt: Stefanie Rosenberger, Klinik Schillerhöhe, Solitudestr.

18a, 70839 Gerlingen, Tel.: 07156/2 03 28 28; Mobil: 0177/2606754

E-Mail: Stefanie.Rosenberger@klinik-schillerhoehe.de

Kursgebühren inkl. Vollverpflegung: Mitglieder Mukoviszidose e.V., Bonn: 580,- Euro, Nichtmitglieder: 620,- Euro.

15. Deutsche Mukoviszidose-Tagung in Würzburg

15.11. bis 17.11.2012
Wie im letzten Jahr findet die Deutsche Mukoviszidose-Tagung auch in diesem Jahr wieder in Würzburg statt. Nähere Informationen unter <http://muko.info>.

Pflege bei Mukoviszidose „Leben mit CF“ Teil 2

29.11., 09 Uhr bis 01.12.2012, 16:30 Uhr
Fortbildung in zwei Blöcken mit Praktikum/Inhalt: Krankheitsbild, allgemeine wie auch spezielle Pflege, Ernährung, medikamentöse Therapie, Physiotherapie, Begleiterkrankungen und deren Therapie, Leben und Behandlung in der Klinik und zu Hause, Verlauf und Möglichkeiten
Veranstalter: Bildungszentrum Schlump Hamburg
Ort: Bildungszentrum Schlump, Zentrum für Gesundheitsberufe
Kontakt: Bildungszentrum Schlump, Herr Schulz, Beim Schlump 86, 20144 Hamburg, Tel.: 040/44 13 67, bz@bildungszentrum.drk.de, www.bildungszentrum.drk.de
Zielgruppe: Pädiatrische Pflegekräfte aus ambulanten wie stationären Einrichtungen sowie Pflegekräfte der Erwachsenenmedizin, medizinische Fachangestellte aus Arztpraxen und Interessierte.

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. Klumpen, Tel.: 0228/98 78 0 - 30, Fax: 0228/98 78 0 - 77, E-Mail: WKluempen@muko.info.



life+
Atme dein Leben.



Mehr Lebensaktivität bei
Mukoviszidose.



**Mehr Lebensqualität durch innovative Medikamente:
Antibiotika-Inhalation wireless von Novartis**