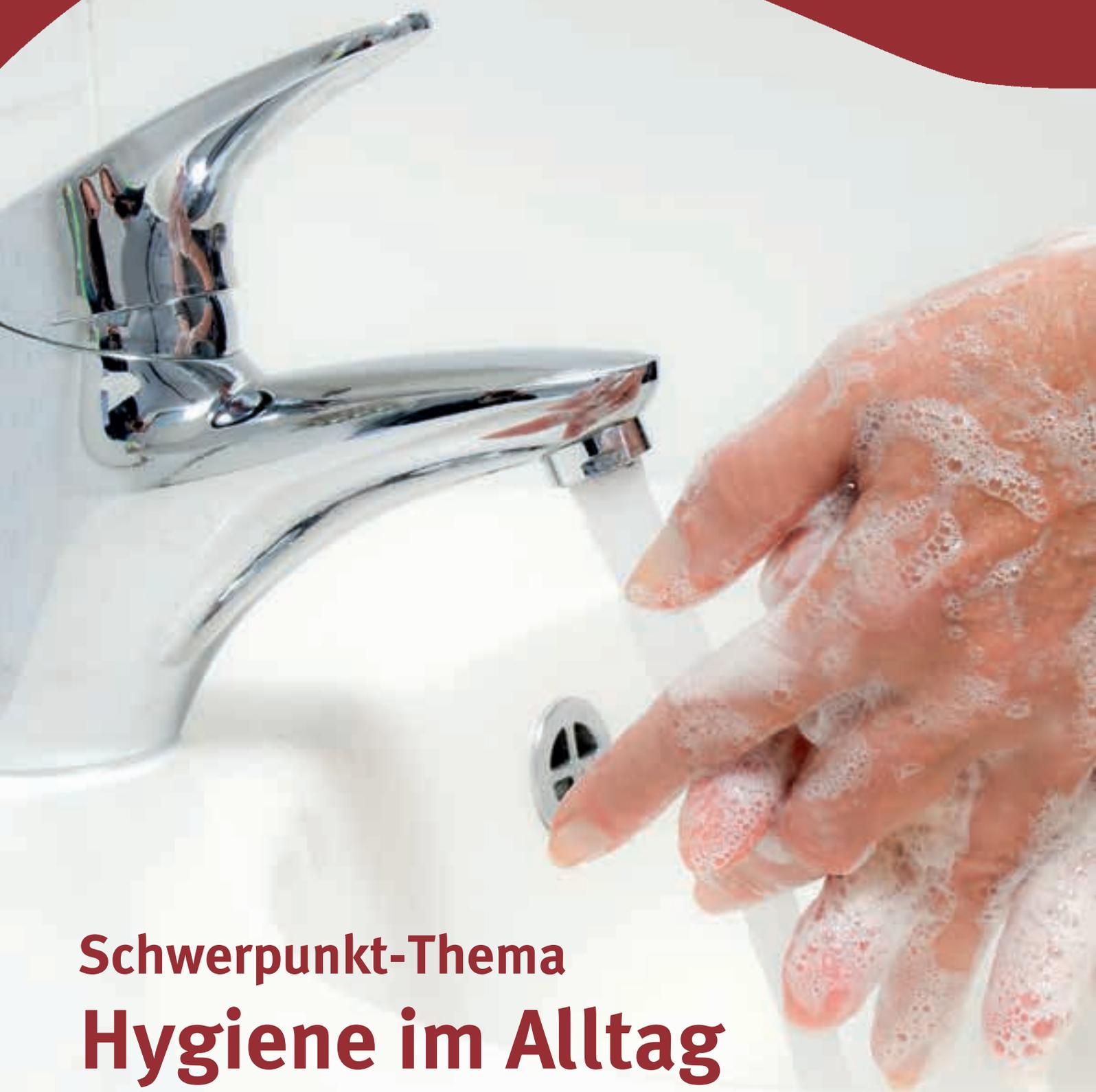


muko.info

Helpen.Forschen.Heilen.



Schwerpunkt-Thema
Hygiene im Alltag

Ich will auf keinen Fall
etwas verpassen.
Ich will dabei sein.

**In Kürze
erhältlich!**

**Fragen Sie Ihren
behandelnden Arzt.**

Aus der Redaktion

November 2012:

Gleich zwei Krimis beschäftigen sich in der ersten Novemberwoche mit einem gefürchteten Krankenhauskeim, dem MRSA: der „Polizeiruf 110“ mit Matthias Brandt und „Kommissarin Lucas“ mit Ulrike Kriener. „Pro Jahr sterben etwa 10.000 bis 25.000 Patienten an bakteriellen Infektionen, die sie sich in Kliniken geholt haben“ – dieser Satz fällt in der ZDF-Krimireihe „Kommissarin Lucas“. Gut, dass dieses wichtige Thema somit über Unterhaltungssendungen an die Öffentlichkeit kommt.

Dezember 2012:

Im aktuellen Heft dreht sich (fast) alles um das spannende Thema Hygienemaßnahmen zu Hause – die Zuschriften unserer Leserinnen und Leser zeigen, dass die Empfehlungen der Ambulanzen und die gelebte Wirklichkeit oft auseinanderdriften, allerdings gibt es auch kaum Studien zur Frage der Infektionswege im privaten Bereich. Schon zum dritten Mal beschäftigen wir uns mit Fragen rund um Hygiene, zuletzt in Heft 1/2010. Nachlesen können Sie die dort angesprochenen Themen im Internet unter <http://muko.info/mukoviszidose/publikationen-und-filme/magazin-mukoinfo.html>.

Dezember 2012:

Der Vorstand beschließt eine Haushaltssperre und Sparmaßnahmen. Verschiedene Ereignisse haben diesen Schritt notwendig gemacht. Durch die getroffenen Maßnahmen sowie gute Spendeneingänge und Zuschüsse können wichtige Forschungsprojekte und auch das Projekt muko.fit dennoch realisiert werden. Frau Dr. Katrin Cooper, unsere neue Bereichsleiterin Finanzen, erklärt Ihnen auf Seite 46 die Hintergründe.

01. und 02. Februar 2013:

„Herzlich willkommen im Vorstand!“, hieß es in Bonn für Diana Hofmann (25). Warum die Mukoviszidose-Patientin aus Leipzig ein Jahr vor den Vorstandswahlen in den Vorstand berufen wurde, lesen Sie auf Seite 44.

April 2013:

Die muko.info wird ab jetzt auf umweltfreundlichem Papier gedruckt. Wir haben die vielen Anregungen von Lesern aufgegriffen und verwenden nun ein Papier, das zu 100 % aus Recyclingpapier besteht. Das spart Wasser und Energie, aber vor allem viele Bäume.

Mai 2013:

Zur Mitgliederversammlung und Jahrestagung treffen sich hunderte Vereinsmitglieder in Weimar. Haben Sie sich schon angemeldet? Die Einladung erhalten Sie in diesen Tagen mit separatem Schreiben. Wir würden uns über ein Wiedersehen freuen.



*Susi Pfeiffer-Auler
Stephan Kruij*

Susi Pfeiffer-Auler
und Stephan Kruij,
Redaktionsleitung muko.info



November 2012
Foto: Laurent Truemper



Dezember 2012



Dezember 2012



01./02. Februar 13



April 2013



Mai 2013

ab 6

Schwerpunkt-Thema



Hygiene im Alltag

Hygiene-Leitlinie	6
Methicillin-resistente Staphylococcus aureus (MRSA) und Mukoviszidose	10
Lebensqualität bewahren	11



Vorschau

Heft 2/2013: Geschwisterkinder	32
Heft 3/2013: Diabetes: Wie geht man damit um?	32

Wissenschaft

Viren der Atemwege bei Mukoviszidose	36
EPIC-Studie in den USA stellt Hygiene-Einschränkungen in Frage	37

Komplementärmedizin

Können Yin und Yang bei CF helfen	38
-----------------------------------	----

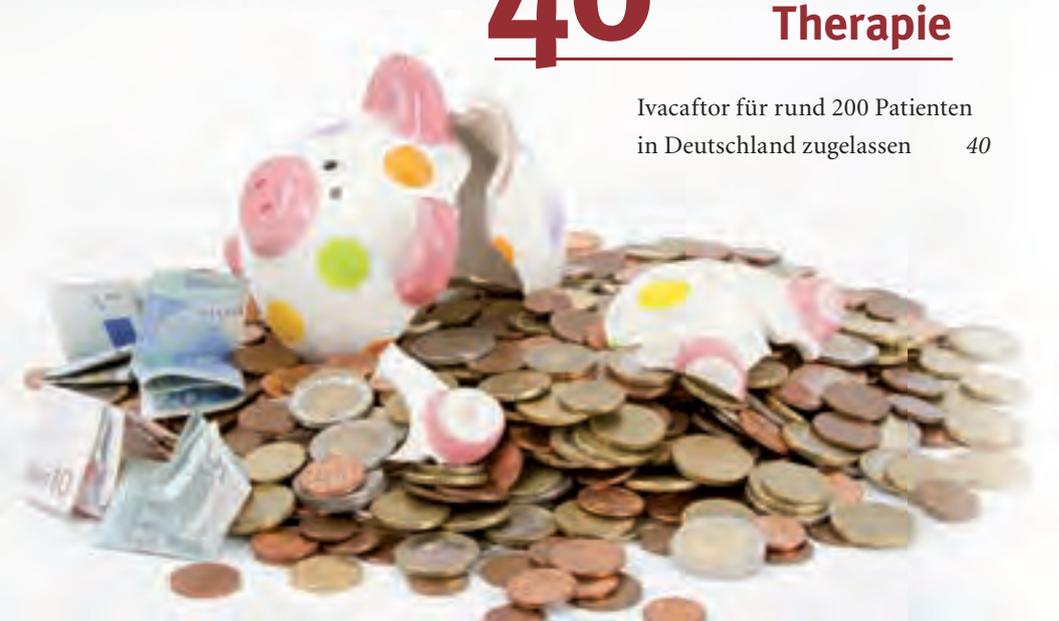
40

Therapie

Ivacaftor für rund 200 Patienten in Deutschland zugelassen	40
--	----

CHS

Christiane Herzog Forschungsförderpreis zur Therapie der Lungenentzündung	42
---	----





44

Verein

- Erwachsene Patientin
in den Vorstand berufen 44
- Nachruf Dr. Klaus Magdorf 45
- Mukoviszidose e.V. – auch
eine Spendenorganisation 46
- Seminar im Zeichen des Rauchmelders 48



In diesem Heft finden Sie unseren neuen Grußkartenflyer.



52 Große Herzen

- Wer sucht Inspiration für eigene
Charity-Events? 52
- Von spendenden Motorradfahrern,
Musik-Events und Umzügen 53
- Von Boshis, Beanis und Socken... 58

Persönlich

- Immer da und immer im
Einsatz: Marco Henrichs 62

Kurz vor Schluss

- „I leave the active field ...“ 60
- Neu: Comic-Buch
„Jeff im Kampf gegen CF“ 61

Impressum

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

Herausgeber:
Mukoviszidose e.V.
Vorsitzender des Bundesvorstands:
Dipl.-Ing. Horst Mehl
Geschäftsführender Bereichsleiter:
Winfried Klümpen
In den Dauen 6, 53117 Bonn
Telefon: 0228/98 78 0-0
Telefax: 0228/98 78 0-77
E-Mail: info@muko.info
Vereinsregister 6786, Amtsgericht Bonn
Gemeinnütziger Verein
Finanzamt Bonn-Innenstadt

Schriftleitung:
Dipl.-Ing. Horst Mehl
Medizinische Schriftleitung:
Prof. Dr. Wagner, Prof. Dr. Ballmann

Redaktion:
Susi Pfeiffer-Auler (Leitung) und
Stephan Kruip (Leitung), Henning Bock,
Annette Schiffer, Michael Fastabend,
Thomas Malenke, Dr. Uta Düesberg,
Janine Fink, Kerstin Rungberg,
Dr. Katrin Cooper
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 über-
nehmen jedoch keine Haftung.

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

Bildnachweis: alle Bilder, außer den
gesondert gekennzeichneten von privat,
Fotolia und iStock.

Hygiene-Leitlinie für die medizinische Versorgung von CF-Patienten

Balance zwischen Risiko und Sicherheit finden

Was bedeutet Hygiene (griechisch *hygieia* = Gesundheit) für Patienten mit Mukoviszidose (cystische Fibrose, CF) im Alltag? In diesem *muko.info*-Heft werden viele Aspekte der Hygiene angesprochen, und aus den Beiträgen wird ersichtlich, wie schwer es für CF-Patienten sein kann, hygienische Maßnahmen in ihr Leben so einzuflechten, dass die Angst vor Keimen den Alltag nicht lähmt. Die Empfehlung „Anforderungen an die Hygiene bei der Versorgung von Patienten mit Cystischer Fibrose (Mukoviszidose)“, die von Experten aus Medizin und Selbsthilfe in Zusammenarbeit mit der Kommission für Krankenhaushygiene und Infektionsprävention (KRINKO) beim Robert-Koch-Institut im letzten Jahr herausgegeben wurde, nähert sich dem Thema unter Einbeziehung der verfügbaren wissenschaftlichen Erkenntnisse.

Bakterien, Viren und Pilzsporen begegnen uns im Alltag überall und lassen sich nie ganz auslöschen. Bei Menschen mit CF kann eine Übertragung unter anderem auch im engen Kontakt zu anderen Patienten mit CF vorkommen, deren Atemwege mit *Pseudomonas aeruginosa* oder anderen übertragbaren Erregern besiedelt sind. Das menschliche Immunsystem hat gegen Krankheitserreger eine sehr ausgefeilte und wirksame Abwehr entwickelt, Menschen mit chronischer Lungenerkrankung können sich darauf jedoch nicht in gleichem Maße wie ansonsten Gesunde verlassen.

Welche Krankheitserreger lauern wo und wie groß ist das Infektionsrisiko?

Bevor man im Einzelnen definieren kann, welche Maßnahmen der Infektionsvermeidung (Prävention) sinnvoll sind, muss man das Risiko für Infektionen mit bestimmten Krankheitserregern verschiedener Art einschätzen. Die Bedeutung bestimmter Krankheitserreger ist auch bei Patienten mit CF sehr unterschiedlich und wird unter anderem auch dadurch bestimmt, wie ausgeprägt und fortgeschritten die Symptome der CF sind. Ganz sicher ist es nicht sinnvoll, jeden CF-Patienten in einen „Raumanzug“ einzusperren, und eine vollkommen sterile Umgebung zu schaffen. Eine so extreme Isolierung ist nur vorübergehend bei knochenmark- oder organtransplantierten Patienten erforderlich, aber definitiv nicht bei Menschen mit CF.

Die meisten pathogenen (= krankmachenden) bakteriellen Keime werden durch direkten Kontakt und/oder Tröpfcheninfektion übertragen. Und die meisten Krankheitserreger können nahezu überall vorkommen, wo Menschen sich aufhalten. Daher stellen die bekannten Maßnahmen des „no handshake“ (kein Händeschütteln) und des regelmäßigen Händewaschens wichtige Maßnahmen der guten Basishygiene (Standardhygiene) dar. Eine hygienische Händedesinfektion mit einem alkoholischen Händedesinfektionsmittel ist nur bei speziellen Tätigkei-

ten nötig, beispielsweise vor der Zubereitung von Inhalationslösungen, bei Manipulationen an einem intravenösen Zugang oder wenn im Haushalt jemand an einer fieberhaften Atemwegsinfektion erkrankt ist. Menschen mit Atemwegsinfektion sollten beim engen Kontakt mit CF-Patienten einen Mund-Nasen-Schutz tragen. Grundsätzlich vermehren sich Bakterien in einem feucht-warmen Milieu am besten, deshalb ist die Trocknung von Gegenständen (wie z. B. bei Inhalationszubehör) ein wichtiger Schritt, ihre Vermehrung zu stoppen. Allerdings sind die Reinigung und das Abtrocknen allein für einige Bakterien nicht ausreichend, weil diese weder durch Detergenzien (Spülmittel) noch durch Trocknung angegriffen werden. Daher müssen bestimmte Medizinprodukte so aufbereitet werden, dass sie anschließend sicher keimfrei sind (z.B. Inhalationszubehör in einem Vaporisator).

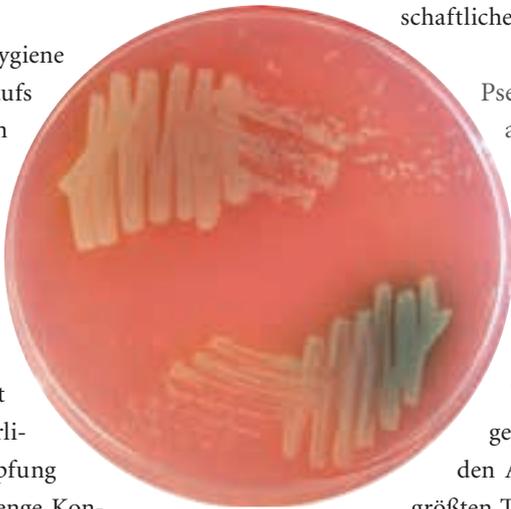
Spezialfälle Pseudomonas und Burkholderia cepacia

Die bei CF-Patienten wohl bekanntesten und berüchtigtsten Bakterien sind *Pseudomonas aeruginosa* und *Burkholderia cepacia*. Sie bilden eine äußere Schleimschicht und Biofilme. Daher sind diese relativ gut vor dem Abwehrsystem der Patienten, vor Antibiotika und auch vor ungünstigen Umweltbedingungen geschützt. *P. aeruginosa* ist ein Feuchtkeim, der sich vor allem im Wasser findet. Auch in Leitungswasser, in Armaturen und Abflüssen und sogar im

Spülschwamm können Pseudomonaden enthalten sein. Allerdings ist das Risiko einer Übertragung im Haushalt insgesamt niedrig. Nach wie vor wird empfohlen, das warme Wasser eine Minute vorlaufen zu lassen, bevor ein Mensch mit CF es zur Körperpflege (Waschen, Baden, Duschen, Zähneputzen) verwendet. Leider können auch in verschiedenen Pflegeprodukten wie Cremes, Mundwasser, Shampoo oder Duschgel gelegentlich Pseudomonas, Burkholderia und andere Bakterien enthalten sein. Auf der Internetseite der EU-Verbraucherzentrale (siehe Infokasten) können hierzu aktuelle Warnungen abgerufen werden.

Viren und Pilze

Eine gute Basishygiene und der Verzicht aufs Händeschütteln schützen auch vor der Ansteckung mit den meisten Viren (z.B. Influenza, Schnupfen-viren). Gegen die Influenza schützt zusätzlich die jährliche Influenza-Impfung für Patienten und enge Kontaktpersonen. Pilze und ihre Sporen (kleine, sehr langlebige Vermehrungseinheiten) kommen nahezu überall in der Umwelt vor, insbesondere in feuchter Erde, auf modrigen Baumstämmen und sonstigem zerfallenden organischen Material. Schimmelpilzsporen gelangen mit der Atemluft in die tiefen Atemwege. Patienten mit CF sollten eine massive Schimmelpilz-Belastung vermeiden, wie sie z.B. bei Gartenarbeiten mit Kompost und



Rindenmulch oder beim Öffnen einer Biotonne auftreten kann. Selbstverständlich sollte der unmittelbare Lebensraum eines CF-Patienten frei sein von Stocknässe und Schimmelbefall an den Wänden.

Leitlinie Hygiene: Hinweise für den Alltag von CF-Patienten

Über die Vermeidung von Infektionen mit krank machenden Bakterien, Viren und Pilzen im privaten Lebensumfeld von Menschen mit CF gibt es nur sehr wenige wissenschaftliche Studien.

Pseudomonas-aeruginosa-Wachstum auf Nährboden

Die in der oben genannten KRINKO-Empfehlung gegebenen Hinweise für den Alltag basieren zum größten Teil auf Erfahrungen und theoretischen Ableitungen; sie sollten jedem CF-Patienten bzw. den Eltern von Kindern mit CF bekannt sein. Wichtig ist, die richtige Balance zwischen dem tatsächlichen Risiko bestimmter Verhaltensweisen und der Lebensqualität der Betroffenen zu finden. Bei Kindern dürfen aus der Infektionsangst heraus die individuellen Erfahrungs- und Entwicklungsmöglichkeiten nicht zu sehr eingeschränkt werden, denn auch das hätte negative Aus-

Anforderungen an die Hygiene bei der medizinischen Versorgung von Patienten mit Cystischer Fibrose (Mukoviszidose)

Diese Empfehlungen wurden ehrenamtlich und ohne Einflussnahme kommerzieller Interessengruppen auf Anregung der Kommission für Krankenhaushygiene und Infektionsprävention beim Robert Koch Institut, Berlin, erarbeitet von

Herrn Priv.-Doz. Dr. med. Arne Simon, Homburg (Koordinator der Arbeitsgruppe),
Frau Priv.-Doz. Dr. med. Sabina Schmitt-Grohe, Bonn
Frau Ulrike Erdmann, Bonn
Herrn Priv.-Doz. Dr. med. Ralf-Peter Vonberg, Hannover
Frau Prof. Dr. med. Caroline Herr, Oberschleißheim
Frau Dr. rer. nat. Jutta Bend, Bonn, Mukoviszidose e.V. unter Beteiligung der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Infektiologie (Frau Prof. Dr. med. Roswitha Bruns und Herr Prof. Dr. med. Markus A. Rose), der Arbeitsgemeinschaft Mukoviszidose der Gesellschaft für Pädiatrische Pneumologie (Herr Prof. Dr. med. Frank-Michael Müller) sowie der Deutschen Gesellschaft für Kinderheilkunde und Jugendmedizin (Herr Dr. med. Ernst Rietschel).

Die Arbeitsgruppe dankt außerdem für wichtige zusätzliche Hinweise Frau Susanne Pfeiler-Auler und Herrn Wilhelm Bremer, Frau Prof. Dr. med. Gratiana Steinkamp, Herrn Priv.-Doz. Dr. med. Matthias Hogardt, Frau Prof. Dr. med. Christiane Höller, Frau Prof. Dr. med. Barbara Kahl, Herrn Dr. Lutz Nährlich.

Die Schlussfassung dieser Empfehlung wurde mit der Kommission für Krankenhaushygiene und Infektionsprävention beim Robert Koch Institut, Berlin, abgestimmt.

Kontaktdaten des Arbeitsgruppenleiters

Priv. Doz. Dr. med. Arne Simon
Klinik für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie
Universitätsklinikum des Saarlandes
Kirnberger Straße, 66421 Homburg/Saar
Tel: 06841/16-28399
Fax: 06841/16-28424
E-Mail: Arne.Simon@uks.eu

wirkungen auf das Gesamtbefinden und damit auch auf den Gesundheitszustand.

Basishygienemaßnahmen und Wasser

Neben der schon angesprochenen Händehygiene sollten CF-Patienten grundsätzlich Einmal-Taschentücher verwenden, diese sofort nach Benutzung entsorgen und sich die Hände waschen. Im Haushalt sollte die gemeinsame Benutzung von Utensilien der Körperpflege (Zahnbürste, Handtuch, Waschlappen) unbedingt vermieden werden. Pflegetextilien (Handtücher, Waschlappen) sollten täglich gewechselt und bei 60 Grad gewaschen werden. Das gilt auch für Handtücher und Spülschwämme in der Küche, da sich gerade hier die Feuchtigkeit oft länger hält, wodurch ein Sammelbecken für Feuchtkeime entstehen kann. Auch die Spülmaschine sollte mindestens einmal wöchentlich mit einem 60 Grad-Programm laufen. Abflussrohre, Siphons und andere Ablaufsysteme sollten nicht von CF-Patienten selbst gereinigt werden. Der Wasserstrahl aus dem Wasserhahn sollte nicht direkt auf den Abfluss gerich-

tet sein, um Verwirbelungen (Aerosolentwicklung) aus dem Abfluss zu vermeiden. Deshalb sollte auch der Toilettendeckel vor dem Spülen stets geschlossen werden.

Gerne ins Schwimmbad, aber nicht in den Whirlpool

Warmwasserbecken sind die ideale Brutstätte für Bakterien. Durch die Aufbereitung und die Desinfektion des Wassers wird im Wesentlichen garantiert, dass die Keimzahl bestimmte Grenzwerte nicht überschreitet. CF-Patienten sollten Warmwasserbecken und Whirlpools meiden. Gegen den Besuch eines Schwimmbads mit normalen Wassertemperaturen gibt es keine Einwände, solange das Wasser entsprechend den Richtlinien aufbereitet wird. Weitaus problematischer sind in diesem Zusammenhang Badeseen

oder Teiche, da hier keine Aufbereitung des Wassers erfolgt.

Hund, Katze, Pferd, Schildkröte & Co.

Haustiere können Krankheitserreger übertragen. Deshalb sind Hygienemaßnahmen im Umgang mit Haustieren für CF-Patienten wichtig. Dazu gehört zunächst das Händewaschen nach dem Streicheln oder Füttern von Tieren. Haustiere sollten grundsätzlich nicht im Zimmer des CF-Patienten gehalten werden und Katzentoiletten/Vogelkäfige nicht von CF-Patienten selbst gereinigt werden. Den Kontakt mit Aquarien und Terrarien sollten CF-Patienten ganz vermeiden. Das Reiten im Freien scheint eher unbedenklich, aber gerade beim Striegeln, Bürsten und Füttern der

Pferde im Stall können die Staubentwicklung und die Belastung mit Pilzsporen CF-Patienten problematisch werden.

Bei allen Überlegungen zur Hygiene und zum Risiko einer Infektion mit Krankheitserregern ist es am wichtigsten, für sich selbst einen alltagstauglichen Umgang mit den Hygienemaßnahmen zu finden, damit sie auch eingehalten und regelmäßig praktiziert werden können. Das Gespräch über diese Themen mit den behandelnden Ärzten und der offene Gedankenaustausch mit anderen Patienten können hier sicher weiterhelfen.

Dr. Uta Düesberg, Wissenschaftliche Referentin, Tel. 0228/98 78 0-45
E-Mail: udueesberg@muko.info

Literaturtipps

Für medizinisch versierte Leser empfiehlt sich die Lektüre der Leitlinie: „Anforderungen an die Hygiene bei der medizinischen Versorgung von Patienten mit CF“, die neben Präventionsmaßnahmen im Krankenhaus und im Alltag auch eine ausführliche Aufstellung und Risikocharakterisierung der bei CF vorkommenden Krankheitserreger enthält: <http://muko.info/leitlinien.html>. Die Leitlinie war die Basis für diesen Beitrag.

Das Robert-Koch-Institut (RKI) ist das „Bundesinstitut für Infektionskrankheiten und nicht übertragbare Krankheiten“ in Berlin sowie eine zentrale Überwachungs- und Forschungseinrichtung der Bundesrepublik Deutschland. Auf der Internetseite des RKI finden sich u.a. ausführliche Informationen über alle Infektionskrankheiten: http://www.rki.de/DE/Content/Infekt/Krankenhaushygiene/krankenhaushygiene_node.html.

Auf der Internetseite des Mukoviszidose e.V. <http://muko.info/mukoviszidose/publikationen-und-filme/publikationen-und-bestellliste/infektionen-mikrobiologie.html> gibt es mehrere Bücher und Schriften, die über Infektionen bei CF informieren:

- Lungeninfektion bei Mukoviszidose: Therapie und Prävention
- Mukoviszidose und Pseudomonas aeruginosa: Infektionsangst und Maßnahmen zur Infektionsvermeidung
- Pseudomonas aeruginosa: Bedeutung für Mukoviszidose-Patienten
- MiQ 24/2006 – Mikrobiologisch-infektiologische Qualitätsstandards (MiQ) Atemwegsinfektionen bei Mukoviszidose: Qualitätsstandards in der mikrobiologisch-infektiologischen Diagnostik
- Pilzinfektionen frühzeitig erkennen und behandeln. Ein Ratgeber für Mukoviszidose-Patienten

Unter <http://muko.info/mukoviszidose/publikationen-und-filme/publikationen/allgemeines-grundlagen-medizinisches.html> finden Sie den Leitfaden „Inhalation“, der u.a. die Reinigung und Desinfektion der bei CF gängigen Inhalationsgeräte (Feucht- und Trockeninhalation) beschreibt.

Auf der Internetseite der Europäischen Union http://ec.europa.eu/consumers/dyna/rapex/create_rapex_search.cfm kann man durch die Sucheingabe von z.B. „Pseudomonas“ erfahren, in welchen Produkten Pseudomonas gefunden wurde. Auf der Seite des Bundesamts für Verbraucherschutz und Lebensmittelsicherheit <http://www.lebensmittelwarnung.de/> können aktuelle Warnungen abgerufen werden.

Die Internetseite <http://www.hygiene-tipps-fuer-kids.de/> richtet sich an Kinder, Eltern, Erzieher und Lehrer sowie an Gesundheitsämter und Kinderärzte. Sie bietet ausführliche Informationen und Anleitungen, um Hygienemaßnahmen leicht zu erlernen.



Panzytrat®

Die Enzymtherapie bei Mukoviszidose



10.000 E.
Lipase



25.000 E.
Lipase



40.000 E.
Lipase



20.000 E.
Lipase
5.200 E.
Lipase

E.: Einheiten nach Ph. Eur.

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

Methicillin-resistente Staphylococcus aureus (MRSA) und Mukoviszidose

MRSA-betroffene Patienten dürfen nicht benachteiligt und ausgegrenzt werden

Die Infektion mit Methicillin-resistenten Staphylococcus aureus (MRSA) ist für Patienten mit Mukoviszidose ein besonderes Problem, da die Behandlung kompliziert und nicht immer erfolgreich ist. MRSA-Betroffene berichten auch am Beratungstelefon des Mukoviszidose e. V. immer wieder davon, dass sie Schwierigkeiten haben, einen Physiotherapeuten oder eine Reha-Klinik zu finden, in der sie behandelt werden können. Denn der Aufwand für medizinische Einrichtungen, eine Ansteckung anderer CF-Patienten zu vermeiden, ist groß. Die Bakterien Staphylococcus aureus (S. aureus) kommen überall in der Umwelt vor, sind sehr widerstandsfähig gegen Umwelteinflüsse und können daher auch in trockenem Staub oder auf Oberflächen monatelang überleben. Auch eine 40-Grad-Wäsche ohne spezielles Waschmittel und/oder die Reinigung von Oberflächen mit einem Putzmittel töten diese Bakterien nicht ab. Die Behandlung von S. aureus mit Antibiotika ist kein großes Problem – solange die Bakterien nicht resistent sind (das heißt, dass sie Eigenschaften erwerben, durch die sie sich trotz der Behandlung weiter vermehren können). Bei MRSA sind gleich eine ganze Reihe von Antibiotika unwirksam, und es gibt nur noch wenige Möglichkeiten der Behandlung. In Untersuchungen hat man festgestellt, dass besonders die MRSA, die sich in Krankenhäusern und anderen medizinischen Einrichtungen finden,

sogar noch gegen viele weitere Antibiotika resistent sind und damit eine wirklich große Herausforderung in der Behandlung darstellen.

Durch die richtigen Hygienemaßnahmen Schutz vor Infektion möglich

Grundsätzlich ist für CF-Patienten die Gefahr, sich mit Problemkeimen anzustecken, am größten in der Umgebung anderer CF-Patienten. Das gilt vor allem für den direkten Kontakt (Händeschütteln etc.), aber auch für die gemeinsame Benutzung medizinischer Einrichtungen und Geräte. Vor den Problemkeimen Pseudomonas aeruginosa und Burkholderia cepacia, aber mittlerweile auch MRSA, ist die Angst groß. In medizinischen Einrichtungen werden strenge Hygieneregeln befolgt, um die Übertragung von Keimen auf die Patienten zu verhindern. Dazu gehören neben der zielgerichteten, intensivierten Umgebungsdesinfektion auch die räumliche und organisatorische Trennung bzw. Isolierung MRSA-positiver Patienten sowie das Tragen spezieller Schutzkleidung (Kittel, Mund-Nasen-Schutz, Einmalhandschuhe).

Kosten für spezielle Hygienemaßnahmen nicht gedeckt

Neben den zusätzlichen Hygienemaßnahmen und damit verbundenen Kosten befürchten viele medizinische

Einrichtungen, dass andere Patienten ausbleiben, wenn sie erfahren, dass in ihrer Praxis oder Reha-Klinik MRSA-Patienten behandelt werden. Das ist leider verständlich, sowohl aus der Sicht der behandelnden Einrichtungen als auch seitens der CF-Patienten, die Angst vor einer Ansteckung haben und dann lieber eine andere Einrichtung aufsuchen. Vor allem aber sind die speziellen Hygienemaßnahmen teilweise mit einem erheblichen Mehraufwand verbunden, sowohl zeitlich als auch materiell.

Die Kosten, die dadurch entstehen, sind leider nicht immer gedeckt, weil die Kostenträger (in der Regel die Krankenkassen) die erforderlichen Strukturen nicht finanzieren. Es muss unbedingt vermieden werden, dass Patienten mit MRSA oder anderen Keimen ausgegrenzt werden oder ihnen medizinische Leistungen vorenthalten werden, aus welchen Gründen auch immer. Bleibt also zu hoffen, dass sich bald eine Lösung findet.

Dr. Uta Düesberg

Wissenschaftliche Referentin

Tel. 0228/98 78 0-45

E-Mail: udueesberg@muko.info

Dieser Beitrag entstand auf Basis des Textes von PD Dr. Arne Simon und Dr. Claudia Jost, der unter www.muko.info/forschung zum Download bereitsteht.



Lebensqualität bewahren

Freiräume schaffen und erhalten

Freiräume sind wichtig, sagt Tanja, deren Sohn zusätzlich zur Mukoviszidose im letzten Jahr an Leukämie erkrankt war. Sie erlebte, dass mit dem Thema Hygiene auch in Fachkreisen sehr unterschiedlich umgegangen wurde.

Verunsicherung am Anfang

Wir waren am Anfang sehr verunsichert, was Hygiene und besonders den Pseudomonas-Befall angeht. Die Angst vor Pfützen, öffentlichen Toiletten und Zimmerpflanzen war ein ständiger Begleiter.

Wir hatten dann das Glück, eine komplett neue ärztliche und physiotherapeutische Unterstützung zu bekommen, die uns klargemacht hat, wie wichtig es ist, trotz aller Vorsicht eine gewisse Lebensqualität zu bewahren. Mit der Zeit konnte ich lockerer werden, mein Sohn Joshua hat sich über den weniger werdenden Druck auch sehr gefreut. Nur in der Grippehochsaison war ich sehr vorsichtig, er ging beispielsweise auf keine Faschingsveranstaltung in geschlossenen Räumen oder Hallen. Den Kontakt mit der Katze seiner Oma habe ich ihm auch nie verboten, das hätte ihn viel zu traurig gemacht.

Nicht unter die Glasglocke

Joshua hat über die Jahre ein sehr gutes Immunsystem entwickelt, war sogar seltener krank als seine gesunden Kameraden. Ich bin mir sicher, dass das so nicht gekommen wäre, wenn ich ihn ständig unter der Glasglocke gehalten hätte. Man hatte mir damals sogar erzählt, ich müsse die Zahnbürste trocken föhnen (das ist jetzt aber schon 15 Jahre her)! Vielleicht hatten wir ja Glück, aber er hat trotz unseres lockeren Umgangs mit

dem Thema nie eine Pseudomonas-Infektion entwickelt. Leider ist er letztes Jahr im Sommer auch noch an einer Leukämie erkrankt: Da hatten wir das Thema während der Chemotherapie wieder (keine Zimmerpflanzen, keine Tiere, nicht ohne Mundschutz vor die Tür).

Zusammen sind wir übereingekommen, dass wir uns wieder die Lebensqualität nicht nehmen lassen, ein 15-Jähriger entscheidet dann auch schon mal über den Kopf der Mama hinweg, was ihm wichtig ist. Auch dieses Mal ist er ohne Infektionen



durch die Therapie gekommen. Ich bin froh, dass wir uns diese Freiräume geschaffen haben und er trotz allem immer eine gute Zeit hatte und hat.

Mit freundlichen Grüßen
Tanja Hammann-Bosche

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

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

Liebe, Geborgenheit und Freiheit sind wichtiger

Späte Diagnose, Spielen im Mist und auf Bäumen

Andreas Tochter war von klein auf oft sehr krank, aber erst im Alter von 14 Jahren wurde bei ihr Mukoviszidose diagnostiziert. Andrea ist überzeugt, dass Liebe, Geborgenheit und Freiheit mindestens genauso viel zum Leben beitragen wie Medikamente und Sauberkeit.

Leben in der Natur

Ich habe meine Tochter ein Jahr lang voll und dann sechs Monate nebenbei gestillt. Geimpft wurde sie erst mit anderthalb Jahren. Sie durfte alle Kinderkrankheiten, die sie bekommen hat, ausleben. Masern hatte sie nicht und wurde später geimpft. Wir waren zu jeder Jahreszeit draußen. Meine Kinder haben im Bach, im Misthaufen und im Sand gespielt. Sie durften auf Bäume klettern und im Zelt schlafen. Tiere haben ihnen immer ein gewisses Maß an Verantwortung und Liebe geschenkt.

Fehldiagnose Asthma und Keuchhusten

Unsere Tochter war sehr oft sehr krank. Sie wurde auf Asthma behandelt, und jeder erklärte uns für verrückt mit unserer Einstellung. Als sie z.B. Keuchhusten hatte (im Herbst), habe ich jede freie Minute, in der es nicht regnete, mit ihr im Freien verbracht.

Ich bin Krankenschwester und musste bei vielen Ereignissen in mich hören sowie Theorie und Praxis abwägen. Wir haben immer inhaliert. Kochsalz, Kortison, bronchienerweiternde Mittel und vieles mehr. Kuren und Krankenhausaufenthalte. Arztbesuche zwischen Aufgeben und Hoffnung.

Mukoviszidose: Desinfektion – Sauberkeit – Ansteckung

Mit 14 endlich die richtige Diagnose. Hoffnung oder Ende? Gute Ratschläge von allen Seiten. Desinfektion! Sauberkeit! Ansteckung! Pseudomonas? Sport! Zukunft? Unser Leben veränderte sich schlagartig.

Ich finde, wir haben vieles richtig gemacht. Unsere Tochter durfte leben. Sie ist sogar mit 16 für ein Jahr nach Brasilien geflogen. Ich bin davon überzeugt, dass Liebe, Geborgenheit und Freiheit mindestens genauso viel zum Leben beitragen wie Medikamente und Sauberkeit. Und ich bin sicher, dass meine Tochter, dadurch dass sie krank und wieder gesund werden durfte, mehr Abwehrkräfte besitzt, als jede Impfung und jedes Medikament ihr hätte geben können.

Andrea



Dos and Don'ts

Anstrengungen lassen sich nicht vermeiden

Andrea, Mutter einer 16-jährigen Tochter mit Mukoviszidose, sagt: Vor Keimen kann man sich nie ganz schützen. Sie trägt für uns die Fakten ihres Hygiene-Alltags zusammen.

Ich denke, vor Keimen kann man sich nie ganz schützen. Die Frage, wo man sich die Keime eingefangen hat, bringt auch nichts, denn die Gefahr hierfür kann überall lauern. Wir haben daher nur wenige spezielle Hygienemaßnahmen für unsere Tochter getroffen.

Händedesinfektion vor dem Inhalieren

Beispielsweise dass sie vor dem Inhalieren die Hände desinfiziert. Toilettendeckel, falls vorhanden, vor dem Spülvorgang schließen. Eine andere Person lässt nach dem Aufstehen das Wasser im Bad vor Sophie kurz laufen, damit sie nicht mit eventuell vorhandenen Keimen im Siphon, die durch den Wasserstrahl aufgewirbelt

werden, in Berührung kommt. Zudem muss sie das Bad weder putzen noch nass wischen. Da in den Schulen und Sporthallen oftmals keine Seifen auf den Toiletten vorhanden sind, hat sie immer ein Desinfektionsmittel dabei. Whirlpools in Hotels soll sie meiden, ins Hallenbad aber darf sie.

Händeschütteln? Nein, Danke!

Topfpflanzen stehen keine im Schlafzimmer, im Wohnzimmer schon. Händeschütteln vermeidet sie so gut wie möglich (leider wird es ja immer noch als unhöflich betrachtet, wenn das unterlassen wird). Was für uns alle eine Selbstverständlichkeit ist: Hände waschen vor dem Essen und nach jedem Toilettengang, geniest wird in die Ellenbogenbeuge (nicht in die Hand!), und die Zahnbürsten werden spätestens alle acht Wochen gewechselt. Körperkontakt wie z. B. Küssen mit erkälteten Personen versuchen wir auch zu vermeiden. Trotzdem ist die Möglichkeit



einer Ansteckung in der Schule, am Arbeitsplatz oder in Läden vorhanden, das lässt sich ja leider nicht vermeiden, aber mit den genannten Maßnahmen sicher einschränken.

Andrea Angerer

CF ServiceApotheke

ein Angebot der BergApotheke, Tecklenburg

Rundum gut versorgt...

...von der Ernährungsberatung bis zur i.v. Therapie zu Hause!

Beratung & Versand:
Tel. 05451 / 50 70 963

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



Gesucht wird ein LUNGENSITTER

Selber leben und von Hygiene-Richtlinien „gelebt werden“

Hier schildert uns eine erwachsene Mukoviszidose-Patientin (36) ihren Alltag – mit einem Schuss Ironie und ganz viel Humor. Ihre Botschaft: **LEBEN mit und trotz Hygiene-Richtlinien.**

Wenn Sie sich für geeignet halten, während meines angestrebten Urlaubs diese Aufgabe zu übernehmen, erwarte ich von Ihnen Folgendes: Autogene Drainage um 4.00 Uhr, anschließend sekretmobilisierenden Inhalation und Dreh-Dehnlagen zur Mobilisation des Rippen- und Lungenfells. Gegen 5.30 Uhr sind sie bei guter Mitarbeit soweit durch und können meinen Körper mit Frühstück versorgen. Als Nachtisch ein Medikamentencocktail. Vergessen Sie vor allem die Enzyme nicht, sonst haben Sie im Anschluss Arbeit!

Nach dem Frühstück geht es weiter mit der Pulmozyme-Inhalation, die zum Nachmittag, vor 17 Uhr, wiederholt werden möchte. Im Anschluss daran darf keine Ruhephase erfolgen, da das flüssig gewordene Sekret sonst absackt und nur sehr schwer wieder hoch zu holen ist. Und wer macht sich schon gerne mehr Mühe, als er eh schon hat?! Machen Sie doch gleich mal direkt ein wenig Sport, belüften die Lunge und atmen sie bewusst hinter das Sekret, damit die Ausatmung es erfasst und Sie so direkt alle Alveolen belüften können.

Desweiteren beachten Sie, dass 6 hochkalorische Getränke bis zum Schlafen legen getrunken sein sollten. Astronauten-Nahrung erhält nicht jeder, bitte würdigen Sie diese entsprechend. Nicht zugeführte Kalorien haben negativen Einfluss auf die Lungenfunktion und den zur Verfügung stehenden Energie-Haushalt.

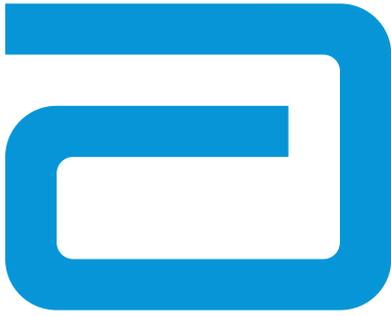
Weitere Inhalationszeiten teilt Ihnen mein Körper rechtzeitig mit, an guten Tagen rechnen Sie bitte mit 3 Stunden bewusster Medikamentennebeleinatmung. Auftretenden Erstickungsanfällen wird mit O₂ entgegen gewirkt.

Selbstverständlich gehe ich davon aus, dass Sie die hygienischen Richtlinien, wie z. B. das Desinfizieren der Inhaletten, aus dem Griff beherrschen. Sollten sich Probleme einstellen, informieren Sie mich und meine Ärztin, damit ich wieder selbst übernehme. Die restlichen Dinge teile ich Ihnen nach Ihrer schriftlichen Bewerbung um diese Arbeitsstelle gerne mit.

Es grüßt eine CF-lerin, 36 Jahre

P.S. Ich bin als Kind in Zementkübeln über Gräben gepaddelt, habe in Nachbars Fischteich das Schwimmen gelernt, leidenschaftlich Regenpfützen-Weitsprung betrieben und einen Waldkindergarten geleitet. Pseudomonas-besiedelt war ich in 3 Sputumbefunden jeweils für ca. 2 Wochen, bin nach einer antibiotischen Behandlung inzwischen wieder ohne. Ich glaube fest, dass ein glückliches Leben mindestens so viel Wert hat, wie das Verhindern Keime zu erwerben und somit unter Umständen sehr eingeschränkt aufzuwachsen. Wäre ich Mutter, wüsste ich nicht, in wie weit ich mein Kind doch „überbehüten“ würde. Letztendlich aber ist es wichtig, dass wir LEBEN und nicht von Hygiene-Richtlinien gelebt werden!





Kreon® gehört dazu!

Je nach Bedarf^{1,3}. Direkt zur Mahlzeit².



¹ Lühr JM et al. Exokrine Pankreasinsuffizienz. UNI-MED 2006, S. 29-32; ² Dominguez Munoz JE; „Pancreatic exocrine insufficiency: Diagnosis and Treatment.“ Journal of Gastroenterology and Hepatology 26 (2011) Suppl. 2; 12-16;
³ Lauer P, Lühr JM, Ockenga J. Exokrine Pankreasinsuffizienz optimal behandeln. Der Bay. Int. 26 (2006) Nr. 6

Abbott Arzneimittel GmbH, Freundallee 9A, 30173 Hannover

Kreon® 10000 Kapseln / Kreon® 25000 / Kreon® 40000 / Kreon® für Kinder / Kreon® Granulat

Wirkstoff: Pankreatin; **Zusammensetzung:** Jeweils eine Hartkapsel mit magensaftresistenten Pellets enthält: Kreon® 10000 Kapseln: 150 mg Pankreatin, hergestellt aus Pankreasgewebe vom Schwein, entsprechend lipolytische Aktivität: 10.000 Ph. Eur.-E., amylolytische Aktivität: mind. 8.000 Ph. Eur.-E., proteolytische Aktivität: mind. 600 Ph. Eur.-E.; Kreon® 25000: 300 mg Pankreatin, hergestellt aus Pankreasgewebe vom Schwein, entsprechend lipolytische Aktivität: 25.000 Ph. Eur.-E., amylolytische Aktivität: mind. 18.000 Ph. Eur.-E., proteolytische Aktivität: mind. 1.000 Ph. Eur.-E.; Kreon® 40000: 400 mg Pankreatin, hergestellt aus Pankreasgewebe vom Schwein, entsprechend lipolytische Aktivität: 40.000 Ph. Eur.-E., amylolytische Aktivität: mind. 25.000 Ph. Eur.-E., proteolytische Aktivität: mind. 1.600 Ph. Eur.-E.; Kreon® für Kinder: Eine Messlöffelbefüllung (100 mg) mit magensaftresistentem Granulat enthält 60,12 mg Pankreatin, hergestellt aus Pankreasgewebe vom Schwein, entsprechend lipolytische Aktivität: 5.000 Ph. Eur.-E., amylolytische Aktivität: 3.600 Ph. Eur.-E., proteolytische Aktivität: 200 Ph. Eur.-E.; Kreon® Granulat: Ein Beutel mit 499 mg magensaftresistentem Granulat enthält 300 mg Pankreatin, hergestellt aus Pankreasgewebe vom Schwein, entsprechend lipolytische Aktivität: 20.800 Ph. Eur.-E., amylolytische Aktivität: 20.800 Ph. Eur.-E., proteolytische Aktivität: 1.250 Ph. Eur.-E.; **Sonstige Bestandteile:** Cetylalkohol, Triethylcitrat, Dimeticon 1000, Macrogol 4000, Hypromellosephthalat; Die Kapseln enthalten zusätzlich: Gelatine, Natriumdodecylsulfat, Titandioxid, Eisen(III)-oxid, Eisen(III)-hydroxid-oxid x H₂O, 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 Schübe 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 Krümmendarm/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: 07/2012**

Abbott Arzneimittel GmbH

Freundallee 9A · 30173 Hannover · Telefon: 0511 6750-2400 · e-mail: abbott.arzneimittel@abbott.com · Internet: www.kreon.de

 **Abbott**
A Promise for Life

Es fehlt die Leichtigkeit

Mehr Sensibilität durch mehr Wissen

Mukoviszidose-Patienten Antje (45) erzählt vom Hygieneverhalten im Wandel der Zeit. Sie sagt: „Wissen schützt.“ Ein sensibler Umgang mit dem Thema ist ihr heute wichtig.

Ach ja, Hygiene. Immer wieder ein aufrührendes Thema. Wichtig und doch mit sehr viel Unsicherheit und Angst behaftet.

Das Thema spielte in meiner Jugend keine Rolle.

Ob meine Eltern darüber unterrichtet waren, weiß ich nicht. Aber geschert hat sich keiner darum. Meine Mutter hat unsere Zahnbürsten alle vier Wochen in die Spülmaschine gesteckt. Mein erster Reha-Aufenthalt 1985 in der Schweiz blieb von diesem Thema auch verschont. Gemeinschaftsräume für sanitäre Verrichtungen waren Usus.

Auch wenn ich danach positiv auf *Pseudomonas aeruginosa* befundet wurde, so blieben mir die Hintergründe bezüglich des Erwerbs dieses Keims verborgen. Auch in der Klinik machte zum damaligen Zeitpunkt niemand groß Aufhebens darüber. Ich teilte mir mit anderen Infektpatienten das Zimmer, EINE Dusche und ZWEI Toiletten.



Antje Löffelholz

Fast unbemerkt verschaffte sich das Thema Hygiene Raum.

Gut so. Ich packe seitdem keine Rolltreppe mehr an, meide oftmals Shakehands oder gehe eben nicht Freunde im Krankenhaus besuchen. Da holt man sich schließlich alles – nur nichts Gutes. Ich meide Menschaufläufe, öffentliche Toiletten und öffentliche Verkehrsmittel. Ich lernte einen Betroffenen kennen, und wir uns näherten uns menschlich an. Und nun kommt's: Während mein Mann kaum Resistenzen hatte, wirkte bei mir zu diesem Zeitpunkt kein einziges Antibiotikum mehr. Es KANN also sein, dass man seine

Keime durch Tröpfcheninfektion verteilt, es MUSS aber nicht. Dafür waren wir der lebende Beweis. Ein heißes Thema kam dann mit dem Thema MRSA auf. Davor habe auch ich Panik und verstehe keinerlei Spaß.

Unterm Strich gehe ich heute sehr sensibel mit dem Thema um. Aber hat sich schon einmal jemand Gedanken um dieses Thema umgekehrt gemacht? Ich habe einen guten Freund, der HIV positiv ist. Wir treffen uns NIE, wenn es einem von uns beiden schlecht geht. Zu gefährlich. Ich meide frisch operierte Menschen und jeden, den ich wissentlich in Gefahr bringen könnte.

Mein Leben ist durch mehr Wissen nicht leichter geworden.

Wusstet Ihr eigentlich, dass Ihr sogar euer Haustier mit Pseudomonaden anstecken könnt? Ja, da staunt ihr. Damit hab ich meinen damaligen Hund fast um die Ecke gebracht. Laut Antibiogramm hatte er die gleichen Resistenzen wie ich. Ich bin eine Gefahr, und andere mit ähnlicher „Beschaffenheit“ sind es auch für mich. Meistens fehlt mir die Leichtigkeit, einfach mal draußen zu husten oder das Husten eines anderen als etwas Normales hinzunehmen!

Antje Löffelholz



Zwischen Wahnsinn und Normalität

Das Kind braucht eine gute Kindheit

Familie Bühnemann erfuhr erst in der Reha-Klinik, worauf sie im Hinblick auf Hygiene bei Mukoviszidose achten sollte. Sie hat versucht, einen Weg zu finden, der auch lebenswert ist.

Natürlich wird jeder Ort, an dem wir uns befinden, akribisch in Augenschein genommen, manchmal ertappt man sich auch, dass man vielleicht überreagiert. Mittlerweile weiß unsere Tochter (4 1/2) aber auch, dass sie beispielsweise niemandem die Hand reichen muss, dass

Türgriffe tabu sind und Toiletten auf keinen Fall angefasst werden dürfen.

Inzwischen sind wir aber der Meinung, dass, ganz egal was passiert, wir rückblickend später einmal sagen möchten, dass unser Kind eine schöne Kindheit und viel Spaß hatte. Ich denke, darauf allein kommt es an. Was bringt es, jemanden in einen Glaskasten zu sperren, der dann traurig die Welt durch eine Scheibe sieht und nicht daran teilnehmen kann. Schließlich darf man nicht dabei

vergessen, dass es auch Kinder sind, die voller Begeisterung alles ausprobieren möchten.

S. Bühnemann, Magdeburg



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.

Die dreckigste und schönste Zeit meines Lebens

Früher am liebsten im Matsch – heute ökologische Ernährung

Im Laufe ihres Lebens hat Carmen (44) ihre Einstellung zur Hygiene dramatisch geändert. Heute betont sie: „Hygiene bedeutet körperliches und seelisches Wohlbefinden.“

Früher gab es keine Hygiene

Wir (Jahrgang 1968) tobten den halben Tag im Freien, spielten im Matsch und mit Dingen, von denen Eltern lieber nichts wissen möchten. Die stibitzten Kirschen direkt vom Baum waren die leckersten.

Im jungen Erwachsenenalter entdeckte ich das Elbsandsteingebirge in der Sächsischen Schweiz mit seinen Höhlen. Es war die dreckigste und schönste Zeit meines Lebens (nach dem Kindergarten). Es gab zwar kein Waschwasser, doch wir genossen die Natur pur mit Abenden am Lagerfeuer bei Wein, Gitarre und Gesang. Einmal musste ich eine Tour wegen Fieber

und Atembeschwerden abbrechen. Dass es an der Hygiene gelegen haben könnte, auf diese Idee wäre ich damals nicht gekommen. Heute würde ich auf keinen Fall mehr in einer Höhle schlafen, und tagelanges Nichtwaschen mit 24-Stunden-Leben Natur pur gäbe es auch nicht.

Heute ist „Hygiene“ wichtig

Wegen meiner Schimmelpilzallergie wurden alle Pflanzen aus der Wohnung entfernt. Was noch? Eigentlich nichts weiter, denn ich bin kein moderner Mensch. Ich fahre nur selten Bus und Bahn, sondern Rad, Auto oder gehe zu Fuß. Antibiotikaresistente Keime aus der Massentierhaltung sind für mich kein Thema, da ich mich ökologisch nachhaltig ernähre. Für Körperpflege und Wohnungsputz gab es noch nie Desinfektionsmittel; somit ist das Risiko für multiresistente Keime minimiert. Ich

ernähre mich saisonal, achte auf guten Schlaf und bewege mich täglich an der frischen Luft: im Winter im Schnee, im Sommer im Waldsee, weil es mir Spaß macht und guttut. Ich lebe und lache sehr gern. Das alles stärkt mein Immunsystem. Darauf baue ich – denn Hygiene vom griechischen Hygeia, der Göttin der Gesundheit, bedeutet letztendlich seelisches und körperliches Wohlbefinden. Wenn ich Keime habe, gibt es eine hoch dosierte Antibiotikatherapie.

Sauberes, desinfiziertes Inhalationszubehör sowie eine gründliche Händedesinfektion vor einer intravenösen Antibiotikatherapie (Desinfektionsmittel auf Alkoholbasis) sind ein selbstverständliches Muss. Und HÄNDEWASCHEN: DAS HALTE ICH FÜR SEHR WICHTIG!

Carmen (44)



Kein Patentrezept zwischen Glaskasten und Spielraum

Hygiene als Drahtseilakt

Corinna Weber aus Schwäbisch Hall wünscht sich, dass Eltern die Zeit zugestanden wird, die Kunst der Hygiene (griechisch: gesunde Kunst) gemeinsam mit ihrem Kind zu erlernen. „Hygiene ist ein individueller Weg“, sagt sie.

Unsere Tochter Franka wird im Februar fünf Jahre alt. Bei ihr wurde mit einem Jahr Mukoviszidose festgestellt. Sie hatte sehr oft Fieber, war untergewichtig, und wir hatten das Gefühl, dass sie auf alles Neue, auf jeden neuen Keim, mit Fieber und Krankheitssymptomen reagierte. Das war wirklich eine schwierige Zeit.

Kindergartenzeit brachte Besserung

Im März 2011 kam Franka dann in den Kindergarten. Ihr Kinderarzt meinte zuvor noch scherzhaft, wir könnten ja einen wöchentlichen, festen Termin einplanen ... Doch Franka überraschte alle. Erst vor Kurzem sagte mir ihre Erzieherin, dass Franka eines der Kinder ist, die am wenigsten wegen Krankheit fehlen. Bewusst haben wir uns als Eltern dagegen entschieden, den Erziehern spezielle CF-Hygieneanforderungen an die Hand zu geben. Was ich aber eigentlich sagen möchte, ist das: Franka blühte stark auf, als sie endlich in Kontakt mit anderen Kindern kam. (Ist die Lunge nicht auch das einzige Organ, das uns durch die Atemluft mit allem anderen verbindet, das uns verbinden will, weil es Austausch braucht?) Franka profitiert gesundheitlich von den sozialen Kontakten ungleich mehr, sodass ich meine Philosophie, dass Hygiene letztlich zuerst einmal Seelenhygiene ist, bestätigt fand.

Drahtseilakt

Im letzten Sommer waren wir mit dem Wohnmobil auf dem Campingplatz, und Franka geht seit einem knappen halben Jahr reiten (Pferde putzen inklusive). Ihr geht es gut! Ich kenne als Mutter beides: den einengenden Glaskasten und den gesunden Spielraum, der sich einstellt, wenn man mehr und mehr Vertrauen fassen kann. Und doch: Es gibt kein Patentrezept! Hygiene und die ihr innewohnende Gesundheit sind nichts, was man „machen“



Franka, 2012 an der Ostsee

kann. Sie entsteht und festigt sich in uns als Eltern und in unserem Kind in der Freude am Leben (vor allem durch Liebe und das Vertrauen, dass es ausreicht, was wir tun, nicht durch Angst und Kontrolle). Für Eltern und Betroffene ist und bleibt das ein Drahtseilakt, im Wortsinne: eine Kunst.

Corinna Weber

Energea^PKid – bilanzierte Diät

SPEZIELL FÜR KINDER zur diätetischen Behandlung von Mangelernährung

- ✘ zur ausschließlichen oder ergänzenden Ernährung
- ✘ optimale Nährstoffzusammensetzung
- ✘ laktosearm, fruktose-, ballaststoff- und glutenfrei
- ✘ warm und kalt gut löslich in Getränken, Suppen und Breien
- ✘ geeignet für süße und herzhaftere Speisen – auch für Teige



Die erste Klassenfahrt allein ins Ausland

Wie wir die Mukoviszidose und die dazugehörige Hygiene in den Alltag integrieren.

Die zwölfjährige Désirée soll so normal wie möglich aufwachsen. Ihre Eltern beschreiben, wie die ganze Familie in das Thema Mukoviszidose und Hygiene hineinwächst.

Unsere Tochter Désirée wird im Mai dieses Jahres zwölf Jahre alt und hat Mukoviszidose. Hygiene ist natürlich ein Thema bei uns zu Hause. Es wird aber nicht überbewertet. Désirée soll so normal wie möglich aufwachsen. Wir erklären ihr, worauf zu achten ist, denn natürlich ist die Hygiene für uns als nicht CF-ler auch wichtig. Wir gehen normal mit ihr um. Sie wurde nie in einen Glaskasten gesetzt – ganz gleich ob sie in die nächste Schulklasse wechselt oder bei Freundinnen spielen geht. Wir haben immer offen über Mukoviszidose gesprochen. Gerade in der Schule ist die Toilettenhygiene sehr wichtig. Natürlich hängt es auch vom Alter des Kindes ab. Sie ist nun in einem Alter, in dem sie immer selbstständiger werden sollte. Das gilt auch

bei der Medikamenteneinnahme und beim Inhalieren. Sie muss lernen, dass man mit Mukoviszidose leben kann. Gott sei Dank gibt es schon so viele Fortschritte, und die Forschung ist noch lange nicht an ihrem Ziel.

Im Januar fährt Désirée das erste Mal für zehn Tage mit ihrer Schulklasse in die Schneeschule nach Italien zum Skifahren. Sie war noch nie so lange von uns weg. Ich glaube, ihr ist es auch etwas mulmig im Bauch, aber wir ermutigen sie, alleine klarzukommen.

Loslassen lernen!

Der gesamte Tagesablauf ist mit der Lehrerin abgesprochen worden, und die Telefonnummern wurden ausgetauscht. Wir kontaktierten den dortigen Arzt und das Krankenhaus, falls irgendetwas Außergewöhnliches sein sollte.

Alles wird gut!

Familie Blesgen aus Eupen (Belgien)



Skifahren ist gesund. (Foto: Fotolia)

Die neuen Herausforderungen mit der Hygiene bei Mukoviszidose

Unsere Erfahrungen als Eltern eines 15 Monate alten Sohnes

Hier schreiben uns junge Eltern, wie sie ihren Alltag wegen Mukoviszidose umgestellt haben und wie Bekannte, Freunde und Familie darauf reagieren.

Die Hygiene zu beachten und konsequent durchzuführen finde ich sehr schwierig. Wir möchten ihn in seinem Leben nicht

einschränken, allerdings soll er auch nicht krank werden. Wir desinfizieren uns beim Nachhausekommen jedes mal als Erstes die Hände. Jeder muss sich erst einmal die Hände desinfizieren, wenn er zu uns kommt.

Niesen in den Ellenbogen

Wenn wir die Nase putzen, desinfizieren wir uns auch die Hände. Wir achten darauf, in den Ellenbogen zu niesen oder zu husten. Wenn jemand stark erkältet ist, bekommt er einen Mundschutz oder er kommt erst gar nicht. Außerhalb

der Wohnung weise ich andere darauf hin, dies auch zu tun. Ansonsten kann er sich zu Hause frei bewegen. Die Zahnbürste und andere Sachen (wie Nuggi, Trinkflaschen, Inhalationsgerät), die er in den Mund nimmt, trocknen wir alle auf der Heizung.

Winken statt Händeschütteln

Nach der Sportstunde, der Fahrt in einem öffentlichen Verkehrsmittel oder einem Besuch bei Freunden achten wir darauf, dass er die Hände nicht in den Mund nimmt, bevor sie nicht desinfiziert wurden. Auch soll er keine Hand geben, sondern winken. Wenn er mit Kindern zusammen

ist, lassen wir ihn. Wenn das andere Kind eine laufende Nase hat oder hustet, lassen wir ihn, da er in Ruhe spielen soll. Wir achten darauf, dass fremde Menschen ihn nicht anfassen – zumindest nicht im Gesicht oder an den Händen.

Wir sind fast täglich an der frischen Luft – etwa beim Babyschwimmen, auf dem Indoor-Spielplatz, in der Sportgruppe, beim Fahrrad fahren. Ich finde es schlimm, dass seine Ur-/ Großeltern sich nicht daran halten. Sie sind immer noch der Meinung, dass Kinder mit anderen Keimen in Berührung kommen müssen. Dass sein Körper anfälliger und schwächer ist,

verstehen sie nicht bzw. sie wollen es nicht verstehen. Ich lasse ihn im Dreck spielen, und auch wenn er hinfällt, desinfiziere ich nicht gleich. Unsere Freunde sprechen uns an, wenn ihr Kind farbigen Schnupfen hat, ob wir kommen möchten, und sie desinfizieren sich auch zu Beginn die Hände.

Wenn wir draußen unterwegs sind, achten wir darauf, nicht unbedingt dort anzufassen, wo viele andere anfassen. Manche mögen den Kopf schütteln, aber seine Körperwerte zeigen uns, dass wir es bis jetzt richtig machen.

Bianca (27)



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



Mama hilft beim Putzen

Heike unterstützt ihren erwachsenen Sohn

Mein Sohn ist 18 Jahre alt. Er hat schon den einen oder anderen Tiefschlag hinter sich. „Positiv“ ist er noch nicht lange – und auch nicht immer. Er hat zwischendurch lange Phasen ohne Keime. Zu Hause gibt es nur ganz wenige Dinge, die ich ihn nicht machen lasse.

Also: Bad- und WC-Reinigung in seiner Wohnung übernehme ich. Alles andere macht er selbst. Auch bei der Arbeit ist er keine Ausnahme. Das will er auch nicht.

Heike



Schöne neue Welt?

Kinder aus Angst nicht isolieren

Thomas Malenke, der selbst Mukoviszidose hat, ruft zur Nachdenklichkeit auf. Er wirft Fragen auf, die letztlich jeder für sich persönlich beantworten muss.

Wer aus einer anderen Zeit kommt (ich bin 1966 geboren), neigt dazu zu vergleichen. „Früher war alles besser“, sagte schon meine Großmutter mit 85 Jahren. War früher alles besser, so möchte man mit Blick auf die Hygiene bei Mukoviszidose fragen. Anders, so denke ich. Spielten früher Fragen der Hygiene gar keine Rolle, so stehen sie heute so im Mittelpunkt, dass man denken könnte, alle anderen Therapiebausteine in der Behandlung seien im Grunde selbstverständlich und vielleicht gar nebensächlich. Die Befolgung von Hygienerichtlinien gibt zunächst einmal ein gutes Gefühl: „Ich kann etwas tun – und alles, was ich tun kann, tue ich. Denn es gibt ja genug Unwägbarkeiten der CF, denen ich mich ausgeliefert fühle.“ Wohin eine solche Haltung, zu radikal umgesetzt, führen kann, zeigen Beispiele: Ein Kindergarten weigert sich, ein CF-Kind aufzunehmen, da es die extremen Hygieneanforderungen nicht erfüllen kann, ein CF-Schüler wird von einer Klassenfahrt ausgeschlossen etc.

Es bleiben viele Fragen

Kann das die Zukunft sein? Sind nicht Hygieneempfehlungen, gerade wenn sie so lebensentscheidend und fast – begrenzend sind, zunächst einmal Ausdruck unserer Angst (und vielleicht weniger Ausdruck der realen Fakten)? Wollen wir unsere Kinder um den Preis der Hygiene isolieren, da doch die Herausforderung gerade darin besteht, sie auch als chronisch kranke Kinder in unsere Gesellschaft (der zumeist Gesunden) zu integrieren? Wären nicht endlich Aussagen über das tatsäch-



Thomas Malenke

liche Risiko einer Kreuzinfektion nötig, bevor Maßnahmenkataloge aus völlig nachvollziehbarem und verständlichem juristischen Absicherungsdenken erarbeitet werden? Müsste nicht eine viel stärkere Differenzierung zwischen Maßnahmen im privaten Bereich und etwa im stationären Bereich eines Krankenhauses erfolgen? Haben nicht die antiken Philosophen Recht, denen Mäßigung und Augenmaß als Tugenden galten, die zum Leben nötig sind?

Am nachdenklichsten hat mich gestimmt, als ich vor einigen Jahren von Eltern hörte, dass ihr Kind, nun erwachsen, wegen einer Hygienephobie in Behandlung sei. CF sei mittlerweile bei ihnen ein Randproblem. Schöne neue Welt?

Thomas Malenke

Die Panik überwinden

„Kalkulierte“ Risiken eingehen

Silke beschreibt, wie sie ihre Ängste um den Problemkeim *Pseudomonas* in den Griff bekommen hat und wie wieder Normalität in das Familienleben einkehrte.

Nach der Diagnose vor fünfeinhalb Jahren war Panik in Sachen *Pseudomonas* angesagt. Unsere Kleine war drei Monate alt, sodass wir noch Zeit hatten, die erste Panikattacke abflauen und den analytischen Verstand wieder einsetzen zu lassen. Man hat so viel gelesen, wo das „Ding“ überall sitzen kann. Was nun?! Kann ich mein Kind auf dem nassen Rasen krabbeln lassen? Sandkasten? Schwimmen gehen? Mit steigendem Alter kamen immer wieder neue Situationen, die es zu entscheiden galt.

Klare Richtlinien

Wir haben uns dann entschieden, ein „kalkuliertes Risiko“ einzugehen, indem es bei uns ganz klare Richtlinien gibt, an die sich auch der gesunde große Bruder und die Eltern zu halten haben, wie Pfützen zu meiden, Wasser vor Gebrauch heiß laufen zu lassen, Toilettendeckel zu schließen und

die sonst für eine Muko-Familie typischen Sachen. Dennoch haben wir unser Kind im nassen Sand spielen, jedoch nicht essen oder nach einem Regenguss in den Garten gehen lassen. Als dann der Wunsch nach Schwimmen aufkam, haben wir die Lösung im Solebad in der Nachbarstadt gefunden, weil dort die Becken so voll sind, dass sie unentwegt überlaufen und so die Gullis ständig gespült werden. Das machen wir jetzt regelmäßig einmal wöchentlich seit über einem Jahr, inklusive Schwimmkurs, und unser Kind hat sich bisher nichts eingefangen (klopfe in Gedanken auf Holz).

Wir versuchen, so zwanglos wie irgend möglich damit umzugehen, haben aber die Richtlinien bei allen konsequent umgesetzt, sodass sie für uns alle ganz normal geworden sind. Es fällt immer nur auf, wenn wir mal woanders sind und die „Unbeteiligten“ wegen unserer Eigenarten irritiert gucken.

Gesundes Bauchgefühl gefragt

Ich kann allen Eltern nur empfehlen, sich auf ihr gesundes Bauchgefühl zu verlassen.

Man muss seinen „Feind“ kennen, darf ihn nicht unterschätzen, muss aber auch nicht in unkontrollierte Panik verfallen.

In diesem Sinne wünscht allen weiterhin ein erfolgreiches *Pseudomonas*-Vermeiden

Silke

Unbeschwert spielen dürfen.



„Lassen Sie Ihr Kind Kind sein“

Starke Kinder mit Persönlichkeit – keine Glasglocke

Martina H. berichtet sehr nachvollziehbar von ihren Ängsten und wie der Befund „Pseudomonas“ ihr Leben normalisiert hat.

Als bei unserer Tochter, damals ein Jahr alt, Mukoviszidose diagnostiziert wurde, zog es uns erst mal den Teppich unter den Füßen weg. Wir wurden sofort in einer Spezial-Ambulanz vorstellig und dort in allem eingewiesen.

Mit dem Wissen um Pseudomonas kam die Angst

Die Geschichte mit dem Pseudomonas-Keim kam bei uns damals noch nicht richtig an. Als aber die erste Zeit verstrichen war, widmete ich mich dem Thema Problemkeime. Dazu las ich alles, was mir in die Hände fiel. Danach war ich leicht hysterisch: Ich sah überall Keime

Schwimmen – davon ist Kim begeistert.

lauern. Alle Kinder in unserer Umgebung wurden von mir unter die Lupe genommen. Die mit gelber Rotznase wurden gemieden. Ich sah nur noch Gefahr. Unbedingt wollte ich mein Kind schützen und alles dafür tun, dass wir den Keimen entfliehen konnten. Als Kim vier Jahre alt war, kam der Anruf der Ambulanz: Kim hatte Pseudomonas. Wir haben dann ein Jahr Antibiotika inhaliert. Der Keim ist nun seit drei Jahren nicht mehr nachgewiesen worden.

Nach der Erstbesiedelung und erfolgreichen Eradifikation (vollkommene Entfernung des Keims) wurde das Leben leichter

Ich weiß nicht, warum, aber seit dieser Zeit ist die Angst kleiner geworden. Ich dachte immer, wenn wir ihn einmal hatten, dann werden wir noch mehr Prävention betreiben, aber das Gegenteil ist eingetreten.

Ich beschütze Kim nicht mehr ständig und lasse sie sogar Dinge tun, die früher undenkbar waren. Ich will keine Beispiele anführen, denn jeder muss selbst wissen, was für ihn okay

ist und was nicht. Wir gehen regelmäßig campen. Kim ist eine begeisterte Schwimmerin und auch da sehen wir keine Gefahr. Auf die Toilette begleiten wir sie generell nicht mehr. Sie weiß, was zu tun ist.

Geholfen hat mir auch ein Gespräch mit Dr. Dopfer in Tannheim, der sich als erster Arzt getraut hat zu sagen: „Lassen Sie Ihr Kind Kind sein.“ Er hat mir ein hilfreiches Buch in die Hand gedrückt von Dr. Ullrich, in dem es darum geht, wie man Pseudomonas bekommt und welche Vorsichtsmaßnahmen Sinn machen.

Ich brauchte genau diesen Fachmann, der mir auch Absolution erteilt und der nicht nur fordert. Dafür bin ich ihm von Herzen dankbar. So leben wir heute recht entspannt. Ich habe gelernt, dass ich nichts erzwingen kann. Außerdem ist unsere Tochter (heute sieben Jahre alt) eine ziemlich starke Persönlichkeit geworden, die uns schon klarmacht, dass wir ihr die Glasglocke nicht mehr überstülpen müssen.

Martina H.



Literaturtipp:

Mukoviszidose und Pseudomonas aeruginosa: Infektionsangst und Maßnahmen zur Infektionsvermeidung

Ullrich Steinkamp

VAS Verlag für Akademische Schriften (Juli 2002)

ISBN-10: 3888643333

ISBN-13: 978-3888643330



Positiv in die Zukunft schauen!

Das Leben lieben lernen

Maria ist Mutter von drei Jahre alten Zwillingen. Mukoviszidose wurde bei ihnen im dritten Lebensmonat diagnostiziert. Sie sagt: Meine Kinder sollen ihr Leben genießen!

Hygiene spielt natürlich eine große Rolle, und wir als Eltern haben von Anfang an gelernt, worauf wir achten und worauf die Kinder verzichten müssen. Doch ich weiß auch, dass meine Kinder Ihr Leben genießen sollen – und das in vollen Zügen!

Hygiene zu Hause ...

Bei uns spielt die Hygiene eine große Rolle, allerdings übertreiben wir es nicht. Wir achten darauf, die Inhalatoren bzw. die Inhalationsgeräte täglich zu sterilisieren oder zu reinigen. Wir achten auch darauf, dass die Kinder nicht die ersten sind, die morgens das Badezimmer benutzen. Die Toilettendeckel sind grundsätzlich unten, und Blumen haben wir auch nicht zu Hause.

... und im Kindergarten

Unsere Zwillinge gehen in einen normalen Kindergarten, der über alles Bescheid weiß. Toiletten vor Ort gibt es mehrere in einem Raum, und ich weiß natürlich nicht, ob das Kind neben unseren den Toilettendeckel erst runtermacht und dann abzieht, so wie wir es machen, nein natürlich weiß das niemand.

Die Hygiene ist für uns wichtig, und wir versuchen den Kindern beizubringen,

worauf sie etwas mehr achten sollten. Doch ich denke, Hygiene gehört zum Alltag im Leben, ohne dabei eine wichtige Rolle spielen zu müssen. Wir wollen die Kinder nicht andauernd damit konfrontieren. Genauso wichtig ist es, das Leben lieben zu lernen und positiv in die Zukunft zu schauen. Und genau das möchte ich meinen Kindern weitergeben.

Maria Armstrong



„MCT-Fette werden **unabhängig von Gallensalzen und Bauchspeicheldrüsen-Enzymen** verstoffwechselt. Daher können sie beim Mangel an Bauchspeicheldrüsen-Enzymen, wie er beispielsweise bei der **Zystischen Fibrose** auftritt, im Rahmen der Ernährungstherapie als geeignete Alternative zu herkömmlichen Fetten eingesetzt werden.“

Jetzt Registrieren!

Registrieren Sie sich auf www.ceres-mct.com und Sie erhalten ein **kostenloses Musterfläschchen** eines unserer MCT-Öle

www.ceres-mct.com



Gutes drin. Besser drauf.

Muko macht Ferien

Von delikaten Ferienerlebnissen

Mukoviszidose-Patientin Regina (47) betreibt zu Hause akribische Hygiene, aber lässt unterwegs fünf auch mal gerade sein.

Mein Empfang in Paris hat stets etwas vom Besuch eines Staatsgastes: Wenn ich mich bei meiner französischen Freundin ankündige, wird die höchste Sicherheitsstufe ausgerufen. Dann holt Monique den Akku-Sauger aus dem hintersten Schrankfach, wirbelt hektisch den Staub der Monate durch den Raum, fegt die Katzenhaare zusammen, wischt durch das vergammelte Bad und entsorgt die toten Tauben auf dem Dachboden. Ich weiß das, weil ich einmal zu früh ankam und sie in voller Aktion überraschte: Mon Dieu,

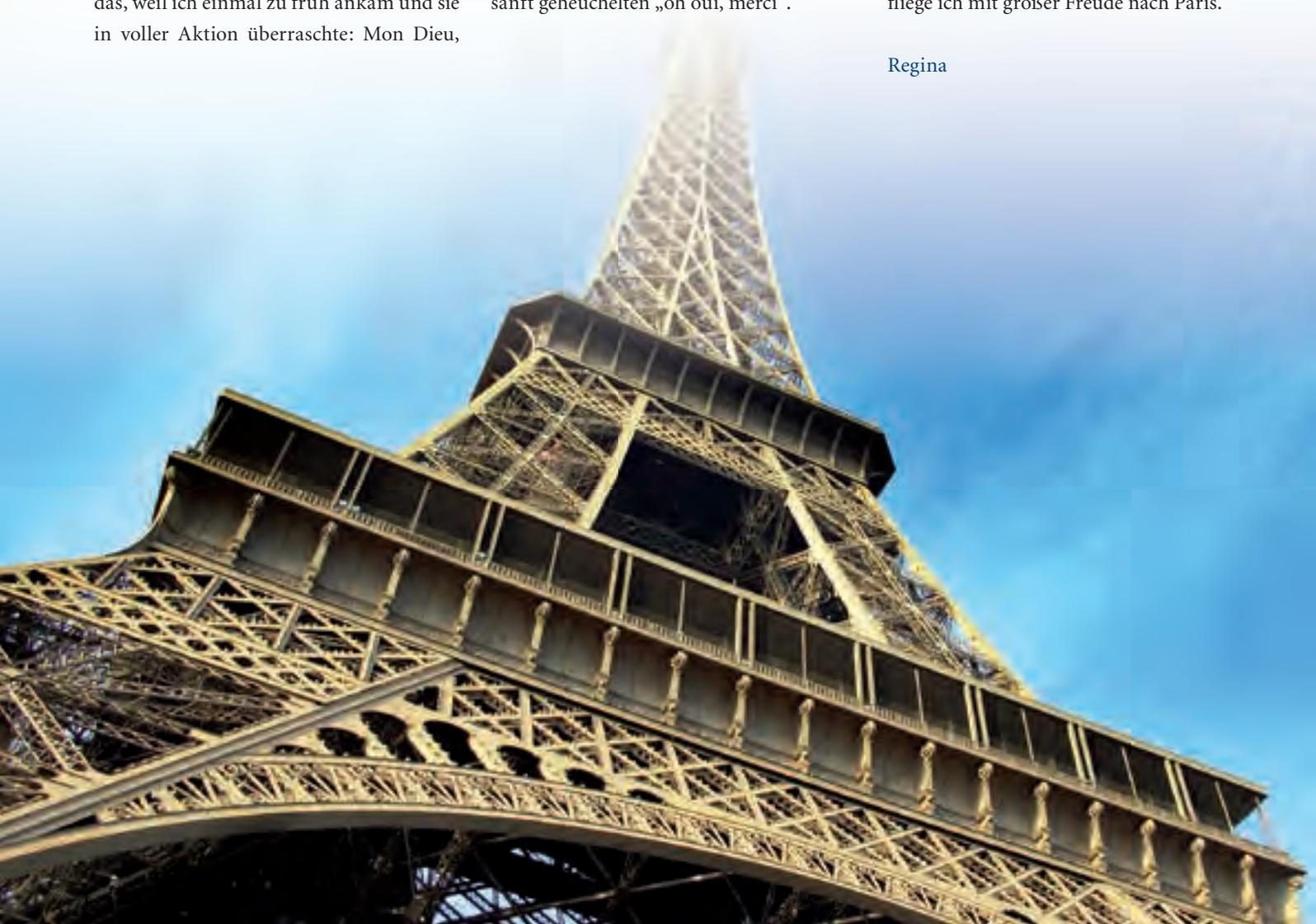
Regina kommt, und die hat diese komische Krankheit, für die an Weihnachten immer im Fernsehen gesammelt wird.

Gratwanderung

Was im Haushalt meiner lebenslustigen Freundin als übersteigerte Hygiene gilt, ist für mich so gerade noch aushaltbar. Heimlich spüle ich in der Küche die Töpfe nach, verstecke die Inhaletten vor den Haustieren, desinfiziere mir ständig die Hände, und statt ausgiebigem Schimmelduschen mache ich sechs Tage lang Katzenwäsche am Handwaschbecken, beantworte die typische Franzosen-Frage, ob ich „gut geduscht“ hätte, mit einem sanft geheuchelten „oh oui, merci“.

Es ist eine delikate Angelegenheit, und öfter mal habe ich den herrlichen Parisurlaub auch mit Krankheiten jeglicher Art bezahlt – lassen wir die Details. Hierzulande ist alles einfacher: Der Wohnungsstandard liegt höher, mein Gatte und meine Freundinnen sind in Alltagsdingen inzwischen perfekt eingewiesen, und niemand umarmt mich mit Schnupfen. Zudem darf man in Deutschland, ohne sozial geächtet zu werden, eine Bakterienphobie haben, und darunter fällt Muko ja, wenn man es grob vereinfacht erklären muss. Ich fahre also zweigleisig: Einundfünfzig Wochen im Jahr bin ich akribisch auf alles bedacht – und in der zweiundfünfzigsten Woche fliege ich mit großer Freude nach Paris.

Regina





THE SCIENCE *of* POSSIBILITY

**Vertex entwickelt neue Therapieoptionen,
mit dem Ziel Erkrankungen zu heilen und die
Lebensqualität zu verbessern.**

Die Lebensperspektiven von Menschen mit schwerwiegenden Erkrankungen und deren Familien zu verbessern ist unsere Vision. Um diese zu verwirklichen, arbeiten wir mit führenden Forschern, Ärzten, Gesundheitsexperten und anderen Spezialisten zusammen.



www.vrtx.com

Mit Bedacht handeln

Nicht übervorsichtig sein und die Vorzüge des Lebens genießen

Mukoviszidose-Patient Tim Kranich ist 25 Jahre alt und studiert im vierten Semester Wirtschaftsingenieurwesen. Seit er zu Hause ausgezogen ist, macht er sich mehr Gedanken über Pseudomonaden und sonstige Keime. Gut informiert zu sein, ist für ihn wichtig.

Es gab bis dato nie viele Momente in meinem Leben, in denen mich die Krankheit eingeschränkt hat oder in denen ich besonders „vorsichtig“ deswegen war. Natürlich wird man mit wachsendem Alter sensibler für gewisse Themen und macht sich mehr Gedanken darüber, zumindest geht mir das so. Vor allem seit ich nicht mehr bei meinen Eltern wohne, tauchen immer wieder Dinge auf, an die ich vorher nie gedacht habe. Es fehlt dann an Informationen, weil natürlich auch die Eltern nicht immer jeden Schritt vorausplanen können und man als Kind – seien wir ehrlich – sowieso nicht auf das hört, was Mami erklären will.

Woher weiß ich also, wo genau sich dieser Pseudomonas versteckt? „Nur“ in der Toilette: Muss ich also aufpassen beim Putzen? Oder steckt er zum Beispiel auch in dem stehenden Wasser, wenn ich die Dachrinne reinige? Wenn ich meinen Pflanzen etwas zu viel Wasser gegönnt habe, das dann längere Zeit steht, kann sich auch dort der Keim bilden? Es fehlen also Informationen, und die gilt es zu beschaffen. Dabei spielt es meiner Meinung nach keine Rolle, ob man bereits einen Keim hatte oder nicht. Vorsichtig muss man immer sein.

Das heißt nicht, dass man im Winter niemandem mehr die Hand geben sollte oder dass man alles vor dem Anfassen desinfizieren muss. Man sollte einfach bedachter mit allem umgehen. Die Finger sollten sich also seltener im Gesicht befinden, und man sollte öfter daran denken, seine Hände zu waschen, falls das doch

mal passieren sollte. Ich finde, man sollte nicht übervorsichtig sein, sondern schlicht bedachter handeln, um alle Vorzüge des Lebens – vom normalen Einkauf bis hin zum Abenteuerurlaub – genießen zu können.

Tim Kranich



Online-Apotheke

Seit 2005 ist der Mukoviszidose e.V. mit einer Internet-Versandapotheke online. Nichtverschreibungspflichtige aber lebensnotwendige Medikamente, wie zum Beispiel das Vitamin E, können die Betroffenen sowie deren Angehörige unabhängig von einer Mitgliedschaft im Mukoviszidose e.V. jetzt mit Rabatten von mindestens 15 Prozent online bestellen.

Darüber hinaus können Sie – allerdings ohne Rabatt – auch verschreibungspflichtige Medikamente bequem über die Online-Versandapotheke beziehen. Anmelden können Sie sich unter www.muko.info/68o.o.html.



Nichts übertreiben

Hygiene mit Maß und Ziel

Ute, Mutter eines fast 16-jährigen Teenagers mit Mukoviszidose, berichtet über ihre Erfahrungen. Sie plädiert dafür, Ruhe zu bewahren und die Hygiene nicht zu übertreiben.

Übertriebene Hygiene finden wir eine unnötige Quälerei für die Kinder. Unser Phillip durfte alles machen, vom Im-Matsch-Spielen bis hin zu Schwimmbadbesuchen, und sowohl in der Schule als auch im Kindergarten besuchte er stets die allgemeine Toilette für alle Kids.

Wir haben ihm früh beigebracht, sich ordentlich die Hände zu waschen und nichts unnötig anzufassen. Desinfektion der Hände gab es aber nur in Ausnahmefällen. Auch die Tatsache, dass er im Alter von anderthalb bis zwei Jahren eine Pseudomonas-Besiedelung hatte, war für uns kein Grund für übertriebene Hygiene. Den Keim haben wir durch intensive orale und inhalative Antibiotikatherapie erledigt – und er hatte bisher keine weitere Pseudomonasbesiedelung und auch keinerlei Antikörper dagegen.



Mein Fazit: Hygiene ja, unbedingt nötig (vor allem für die Inhaletten usw.), aber nicht übertreiben (mit Desinfektion und Antibiotika), denn schließlich wollen wir keine Welt erschaffen, in der resistente Keime die Überhand gewinnen!

Ursula Fleischer

Schneller inhalieren Freiheit leben



Neu!
Mit Display

eFlow[®] rapid

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

Einmal Panik und zurück

Kraft sammeln, um auch Unschönes zu überstehen

Karin, Mutter von drei Kindern, beschreibt, wie die Diagnose ihrer Tochter Emma das Leben veränderte und wie sie ihren Kompromiss in Sachen Hygiene gefunden hat.

Ständige Alarmbereitschaft?

Kurz nach der Diagnose unserer Tochter Emma (mit 3,5 Mo-naten) war mein normales Leben vorbei, so schien es mir. Fehlende Informationen, noch kein CF-Ambulanz-Kontakt und kein brauchbarer In-ternetanschluss führten dazu, dass ich mich an wenigen Aussagen scheinbarer „Profis“ orientierte. Eine unerfahrene Physiotherapeutin, die uns „aus dem Lehrbuch“ und scheinbar ohne jede Praxiserfahrung anleitete, sorgte einige Zeit für Panik in puncto Hygiene und Therapie. Brauchte man ständige Alarmbereitschaft und durfte man nichts

mehr tun, was Spaß macht? Zum Glück gehört das der Vergangenheit an. Mit der Zeit machte man eigene Erfahrungen, hörte Meinungen von anderen Ärzten, Therapeuten und Betroffenen. Jeder muss sich daraus sein Lebenskonzept zusammenstellen, denn es gibt viele verschiedene Meinungen, Theorien und Empfehlungen!

Nicht verrückt machen lassen!

Ich habe für mich beschlossen, mich nicht mehr verrückt machen zu lassen. Es ließ sich schließlich nicht immer verhindern, dass der Nuckel in den Dreck fällt, meine Kinder Sand und Schnee essen oder schmutzige Handschuhe auslutschen (das tun sie heute noch!). Und wie sollte ich immer ein Kind (durch Verbote) bestrafen oder alle drei? Ich will leben und meine Kinder leben lassen.

Kraft aus den schönen Dingen

Einige Dinge, die keinen hohen Aufwand erfordern und für mich plausibel klingen (z.B. Toilettendeckel schließen oder auf den Whirlpool verzichten), haben wir uns angewöhnt. Bis jetzt ging es Emma in puncto Keimen immer gut. Wir fahren ins Freibad und ins Schwimmbad, Emma buddelt im Sandkasten und isst Sand (trotz Verbot, das übrigens auch für ihre gesunde Schwester gilt). Wir fahren mit Freunden auf mittelalterliche Märkte zum Zelten, auch bei Regen und Matsch – und haben unseren Spaß dabei. Die schönen Dinge zu genießen, gibt mir Kraft, um auch die unschönen Zeiten zu überstehen.

Karin Weidenhammer
mit Moritz (6), Emma (4, CF)
und Klara (3)



V. l. n. r.: Emma, Anna, Klara, Paul und Jonah.

pharmaxis
Innovativ für Ihre Patienten

Frischer Wind in der Behandlung von Atemwegserkrankungen



Eure Erfahrungen als „Geschwisterkinder“

Spektrum-Thema der muko.info 2/2013

Häufig müssen Geschwister von chronisch kranken Menschen sehr zurückstecken. Wir wollen EUCH diesmal in den Mittelpunkt stellen! Was für ein Verhältnis habt ihr zu euren Muko-Geschwistern? Wie empfindet ihr das Zusammenleben, den Alltag mit ihnen? Habt ihr Angst um eure Schwester/euren Bruder? Gab es mal eine bestimmte Situation, die euch in Erinnerung geblieben ist? Was unterscheidet euch von Geschwistern mit gesunden Brüdern und/oder Schwestern? Musstet ihr früher Verantwortung übernehmen, beispielsweise auch mit darauf achten, dass Therapien eingehalten und Tabletten geschluckt werden? Habt ihr manchmal das Gefühl, eure Eltern trösten zu müssen, oder macht ihr Dinge mit euch allein aus, weil ihr nicht auch noch Probleme machen wollt? Oder – umgekehrt – baut ihr absichtlich Mist, um die Aufmerksamkeit auf euch zu lenken? Ist es euch vielleicht sogar manchmal peinlich oder unangenehm, vor euren Freunden eine kranke Schwester/ einen kranken Bruder zu haben? Seid ihr manchmal eifersüchtig? Oder vielleicht auch wütend, weil wieder ein Urlaub oder ein Ausflug wegen einer akuten Erkrankung ausfällt? Habt ihr ein schlechtes Gewissen, oder fühlt ihr euch schuldig bei solchen Gedanken? Könnt ihr mit jemandem darüber reden (Familie, Freunde, Psychologen) – und traut ihr euch das auch? Ist eure Schwester oder euer Bruder gestorben und, wenn ja wie seid ihr damit umgegangen? Es gibt ja gar nicht so selten mehr als ein Muko-Kind in der Familie. Wie ist das, in dieser speziellen Kombination – ihr habt selbst Muko und eure Schwester/euer Bruder auch. Neidisch weil es ihr/ihm besser geht? Oder Angst, dass es euch auch mal so schlecht gehen könnte? Oder ist es toll, jemanden zu haben, der genau weiß, wie man sich fühlt mit dem ganzen Muko-Kram? Geschwister jeglichen Alters: Meldet euch!

Miriam Stutzmann

Schreibt uns (bitte maximal 300 Wörter, möglichst mit Bild) 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 2/2013 ist der 10.04.2013.



Diabetes: Wie geht man damit um?

Spektrum-Thema der muko.info 3/2013

Irgendwann ereilt es jeden. Fast so möchte man es sagen. Denn ähnlich wie die Pseudomonas-Besiedlung nimmt auch die Diagnose Diabetes mit dem Erwachsenwerden zu. Wer 40 Jahre alt ist, hat ein Risiko von etwa 50% für Diabetes. Für viele Patienten bedeutet die Diagnose einen erheblichen Einschnitt. Denn nun gilt es, auch auf die Diabetes Rücksicht zu nehmen und sein Leben darauf einzustellen. Weitere Kontrollen sind nötig, nicht nur die häufigen Messungen der Blutzuckerwerte.

Diabetes bei CF: Wann habt ihr Diabetes bekommen? Wie habt ihr auf die Erstdiagnose reagiert? Eher locker oder eher ängstlich? Habt ihr an Schulungen teilgenommen, um das Leben mit CF und Diabetes zu lernen? Meidet ihr nun Süßigkeiten oder schlagt ihr erst richtig zu (getreu dem Motto: „Man lebt nur einmal“)? Wie wichtig war für euch der Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen? Wo seid ihr wegen des Diabetes in Betreuung? Spritzt ihr oder nehmt ihr Tabletten oder macht ihr nur „Diät“? Was nehmt ihr auf Auslandsreisen mit? Was würdet ihr aus eurer Erfahrung denen empfehlen, die erst seit Kurzem Diabetes haben?

Wir als Redaktion würden uns über eure Leserbriefe freuen.

Thomas Malenke

Schreibt uns (bitte maximal 300 Wörter, möglichst mit Bild) 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 3/2013 ist der 16.07.2013.







Durchatmen – Durchstarten!

Die Zukunft beginnt mit dem nächsten Atemzug.



Sport und CF

In der letzten Ausgabe der muko.info drehte sich alles um „Sport bei Mukoviszidose“. Wolfgang Kuhlmann, Rechtsassessor aus Freiburg, hat uns dazu wichtige Informationen aus rechtlicher Sicht geschickt.

Sport bei Mukoviszidose, insbesondere Ausdauersport, ist ein Therapeutikum – darüber gibt es medizinisch keinen Dissens. Ärzte, die CF-Kranke behandeln, geben entsprechend dringliche Anregungen, und manche von ihnen würden gerne sogar, wenn es möglich wäre begleitet und organisiert, Sport auf Krankenschein verordnen. Im Minimum pflegen Ärzte von CF-Ambulanzen ihre Patienten/inn bei den Kontrolluntersuchungen nach ihren sportlichen Aktivitäten (Schul-, Freizeit- und Vereinssport) regelmäßig zu befragen. Und das wird erfahrungsgemäß ausgiebig in den Arztbriefen/Klinikberichten dokumentiert.



Diese Übung hat eine Kehrseite, die beachtet werden sollte:

Der Grad der Behinderung (GdB) bei CF wird von den Versorgungsämtern nach dem Sozialgesetzbuch (SGB) IX und den Versorgungsmedizinischen Grundsätzen nach der Anlage zu § 2 Versorgungsmedizinverordnung bestimmt.

Dort findet sich auf Seite 75 eine Einstufungstabelle für Mukoviszidose: Eine besondere Eigenart dieser Einstufungsregelung ist, dass darin soziale nicht-medizinische Merkmale wie Aktivitäten, Schulbesuch und Erwerbstätigkeit sozusagen als Fitnessnachweise gewertet werden. Liegen sie vor, wird das CF-Handicap als gemindert angesehen. So gibt es in allen obigen Einstufungen die „Aktivitäten“, und so können auch auf jeder Stufe sportliche Aktivitäten so bewertet werden, dass die medizinisch orientierten Einstufungen dadurch niedriger ausfallen. Aus zahlreichen gehaltenen Akteneinsichten (§ 25 SGB X) bei den Versorgungsämtern lässt sich feststellen, dass die Sachbearbeiter und Versorgungsärzte ein besonderes Auge auf die sportlichen Aktivitäten in den Arztbriefen werfen. Das zeigt sich beim Studium der Verwaltungsakten darin, dass entsprechende Passagen in den beigezogenen oder vom Antragsteller eingereichten medizinischen Berichten häufig angestrichen, mit Ausrufungszeichen markiert und sogar mit handschriftlichen Randkommentaren

Mukoviszidose (zystische Fibrose)	GdB
unter Therapie Aktivitäten , Gedeihen und Ernährung altersgemäß	20
unter Therapie Aktivitäten und Lungenfunktion leicht eingeschränkt, Gedeihen und Ernährung noch altersgemäß	30-40
Aktivitäten und Lungenfunktion deutlich eingeschränkt, häufig Gedeih- und Entwicklungsstörungen, Schulbesuch und Erwerbstätigkeit in der Regel noch möglich	50-70
schwere bis schwerste Einschränkung der Aktivitäten , der Lungenfunktion und des Ernährungszustands	80-100
Folgekrankheiten (z.B. Diabetes mellitus, Sterilität, Leberzirrhose) sind gegebenenfalls zusätzlich zu berücksichtigen	

hervorgehoben werden. Zusammenfassend und aus dem oben Gesagten schlussfolgernd ist also zu raten, bei CF allfällig ausdauernd Sport zu treiben, das aber nach Möglichkeit auch ärztlicherseits aus den medizinischen Dokumenten herauszulassen. Der wirkliche Organzustand bei CF kann von den Ärzten mit vielfältigen Methoden festgestellt werden. Ob er oder ob er nicht (auch) auf Sport zurückzuführen ist, tut für die richtige Einstufung durch das Amt an sich nichts zur Sache. Die Dokumentation dessen, was zu einem bestimmten medizinischen Status geführt hat, auch auf die privaten Aktivitäten und die Lebensführung zu erstrecken,

die nicht verordnet werden können, ist in den gesetzlichen Grundlagen der Versorgungsmedizinischen Grundsätze nicht sachgerecht angesetzt und dürfte demnächst beim zuständigen Ministerium zu beanstanden sein. Wenn in sozialrechtlichen Verwaltungs- und Gerichtsverfahren die Argumentation um sportliche Fitness als Leistungs- und Feststellungsminderung geführt werden muss, weil insoweit medizinische Dokumente darauf ausgerichtet vorliegen, ist selbstverständlich darauf hinzuweisen, dass sportliche Aktivitäten aus CF-spezifischen Gesundheitsgründen betrieben und aus Sicht der CF-Kranken

sozusagen als Therapie angesehen werden. Letztendlich gilt es zu verhindern, dass nicht der Grad der Behinderung entsprechend den objektiv eingetretenen CF-bedingten Organbefunden festgestellt wird und dann noch ein „Abzug für Sport“ erfolgt. – Oder, wenn die Feststellungsentscheidung zwischen zwei GdB-Werten schwankt, dass dann ein sporttreibender CF-Kranker benachteiligt wird.

Wolfgang Kuhlmann,
Rechtsassessor (Freiburg)

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

Viren der Atemwege bei Mukoviszidose

Welche Viren verirren sich besonders gerne in die Atemwege von CF-Patienten?

Virusinfektionen der Lunge können bei Patienten mit Mukoviszidose (Cystische Fibrose, CF) von schweren Symptomen, längeren Krankenhausaufenthalten und einer Verschlechterung der Lungenfunktion begleitet sein. Ein Grund dafür ist auch, dass Virusinfektionen Bakterien den Weg in die Lunge ebnen.

Biologisch betrachtet, unterscheiden sich Viren ganz wesentlich von Bakterien und anderen Zellen im Tier- oder Pflanzenreich: Sie haben keine eigene Zellteilung, sondern brauchen andere Zellen, um sich zu vermehren. Viren haben weder einen Zellkern noch die Zellorganellen zur Energiegewinnung oder Proteinsynthese (z.B. Mitochondrien). Sie machen sich deshalb die Organellen der Wirtszelle (z.B. Lungenepithelzellen) zunutze und vermehren sich in ihrem Inneren. Viren können nicht mit Antibiotika behandelt werden, denn Antibiotika verhindern nur die Vermehrung von Bakterien. Sind

die Atemwege erst einmal durch eine Virusinfektion geschwächt, können sich auch bakterielle Infektionen leichter ausbreiten.

Immunsystem mit Virusabwehr schnell überfordert

Das Immunsystem tut sich mit der Bekämpfung von Viruserkrankungen oft schwerer als mit bakteriellen Infektionen. Virusinfektionen der Atemwege lassen sich teilweise allerdings durch eine Impfung vermeiden, wie beispielsweise **Influenza** („Grippe-Impfung“). CF-Patienten sollten diese Möglichkeit nutzen – und den Empfehlungen der STIKO (Ständige Impfkommission) des Robert-Koch-Instituts folgend – sich gegen Influenza impfen lassen. Eine Influenzavirus-Infektion erhöht das Risiko für eine Verschlechterung der Lungenfunktion deutlich und ist meist mit einer stationären Aufnahme verbunden. In der Regel verläuft die Infektion ohne langfristige

Komplikationen, es können jedoch auch sehr schwere Lungenschäden bis hin zum Lungenversagen auftreten.

„Erkältung“ bedeutet für CF-Patienten meist mehr

Die beiden für CF-Patienten wichtigsten Atemwegsviren sind **Rhinoviren** und **Respiratorische Synzytial-Viren (RSV)**. RSV-Infektionen werden meist schon im Säuglings- und Kleinkindalter durchgemacht. Bei CF-Patienten ist bekannt, dass sie häufiger einen komplizierteren Verlauf der Infektion erleben und noch Monate danach eine schlechtere Lungenfunktion sowie ein erhöhtes Risiko für eine Pseudomonas-aeruginosa-Infektion haben. Besonders in den Monaten September bis Mai müssen CF-Patienten aufgrund einer RSV-Infektion im Krankenhaus behandelt werden. Rhinoviren, die auch als „Erkältungs-“ oder „Schnupfenviren“ bekannt sind und eher in den oberen



Atemwegen Symptome bereiten, können bei CF-Patienten durchaus auch die tiefen Atemwege infizieren. In Untersuchungen hat sich gezeigt, dass CF-Patienten mit Rhinovirus-Infektion signifikant länger Antibiotika nehmen mussten, was auf eine mit der Rhinovirus-Infektion verbundene stärkere oder längere bakterielle Infektion der Lunge hinweist. Eine langfristige Schädigung der Lunge durch Rhinoviren wurde allerdings bisher nicht beobachtet. Weniger bekannte Atemwegsviren sind **humane Metapneumoviren, humane Bocaviren, Parainfluenza-Viren, Adenoviren und Corona-Viren**. Diese Viren sind ähnlich wie RSV und Rhinoviren leicht übertragbar, führen zu einer Infektion der oberen und/oder unteren Atemwege und können auch schwerere Atemwegsinfektionen verursachen. Die Bedeutung der Viren für CF-Patienten hinsichtlich der Folgen für die Lunge ist

nicht intensiv erforscht, da die Viren eher selten diagnostiziert werden oder wie das Bocavirus, das vermutlich auch Magen-Darm-Infektionen verursacht, erst seit wenigen Jahren bekannt sind.

Schutz vor Viren durch Hygienemaßnahmen

Da Viren sehr viel kleiner als Bakterien und durch ihre äußere Hülle gut geschützt sind, kommen sie besonders in den „Erkältungs-Jahreszeiten“ nahezu überall vor, wo sich Menschen aufhalten. Die beste Maßnahme zur Verhinderung einer Ansteckung ist daher die Vermeidung von Menschenansammlungen und – falls das nicht möglich ist – das Tragen eines Mund-Nasen-Schutzes, natürlich verbunden mit einer entsprechenden Händehygiene. Auch die Räume sollten regelmäßig gelüftet werden, da Viren sich in der Raumluft sehr gut halten.



Dr. Uta Duesberg
Wissenschaftliche Referentin
Tel. 0228/98 78 0-45
E-Mail: udueesberg@muko.info

EPIC-Studie in den USA stellt Hygiene-Einschränkungen in Frage

Expertenrat überdenkt seine Handlungsempfehlung

Fast 900 Kinder mit Mukoviszidose wurden über vier Jahre beobachtet, um die Frage zu beantworten, welche Verhaltensweisen am ehesten geeignet sind, eine Erstbesiedelung mit Pseudomonas aeruginosa (P.a.) zu vermeiden. Das Ergebnis: Den größten Unterschied macht nicht das Verhalten, sondern die Mutation, die das Kind hat.

Keine der im Fragebogen evaluierten Verhaltensweisen/Faktoren konnte statistisch als Risikofaktor ausgemacht werden, wie z. B. die Nutzung eines Schwimmbads, eines Whirlpools oder die Teilnahme an sozialen Aktivitäten

mit anderen CF-Patienten. Es könnte also sein, dass viele auferlegte Veränderungen des Lebensstils weniger Einfluss auf das Alter bei P.a.-Erstbesiedelung haben als genetische Faktoren. Allerdings bleibt die Frage offen, wie groß der tatsächliche Einfluss des Lebensstils bei gegebener genetischer Grundlage dann zusätzlich noch ist. Weil der europäische CF-Expertenrat (ECORN-CF) häufig mit Fragen zur Hygiene und zu Pseudomonas konfrontiert wird, wurde die EPIC-Studie unter den Experten diskutiert. Sie können den interessanten Artikel „Risikofaktoren für eine frühe Erstbesiedelung mit Pseudomonas aeruginosa: Helfen die

Daten der EPIC-Beobachtungsstudie weiter?“ von Frau Dr. Daniela d’Alquen (Universitätskinderklinik Würzburg) im Internet unter www.muko.info/forschung lesen.

Dr. Daniela D’Alquen und Stephan Kruij, 2. stellvertretender Vorsitzender des Mukoviszidose e.V.

Können Yin und Yang bei CF helfen?

Traditionelle Chinesische Medizin (TCM)

2.000 Jahre alt, über Jahrhunderte in China weiterentwickelt, Heilmittelmé- dizin mit überliefertem Diagnosesystem: Das macht neugierig, und zunächst stößt man auf eine fremde Welt aus Symbolen, Beziehungen und Energieflüssen. Aber ein Transport des althergebrachten Wissens in unsere heutige Welt ist nicht einfach: Seriöse Therapeuten sind ebenso Mangelware wie sichere TCM-Heilmittel.

Die Diagnostik der TCM ...

beruht auf der Beobachtung und Interpretation von Körpersymptomen, denn in China war es jahrhundertlang verboten, Leichen zu öffnen. Ärzte konnten keine Anatomie betreiben. Zu Beginn wird der Patient ausführlich befragt. Wo der Hausarzt von der Krankenkasse nur für eine kurze Untersuchung bezahlt wird, nimmt sich der TCM-Therapeut Zeit für eine ausführliche Befragung nach der subjektiven Befindlichkeit, Schmerzen, Auswurf, dem Schlaf und vieles mehr. Er untersucht Haut- und Gesichtsfarbe, die Kraft der Augen sowie die Form des Fleisches. Die Interpretation der Befunde erfolgt mittels Symbolen (Yin/Yang) und Beziehungen („Wasser überwindet Feuer“).

Es gibt fünf sogenannte „Wandlungsphasen“. Metall ist z.B. das kleine Yin und steht für die Lunge, wobei damit nicht das Organ gemeint ist, sondern alle ihr zugeordneten Funktionen wie Atmung, Herzschlag und das Zusammenspiel der Organe untereinander. Verhaltensweisen werden als Energieflüsse, äußere Einflüsse als Winde, Kälte oder Feuchtigkeit interpretiert – der Körper verhindert das Eindringen dieser Störung mit der Aktivierung des „wei qi“. Für den Ungeübten ist das ein schwer durch-

schaubarer Dschungel an Regeln, Symbolen und Bedeutungen.

Was kommt nach der Diagnose?

Die Heilmaßnahmen der TCM zielen darauf, das „wei qi“ zu stärken oder die bereits aufgenommene Störung, den „inneren Wind“, zu bekämpfen. Zu den therapeutischen Verfahren der TCM gehören Arzneien, Akupunktur, Massage und Gymnastik wie Qigong. Die TCM zielt dabei auf die Unterstützung der postulierten Regulationsmöglichkeiten etwa (bei CF vielleicht der Schwerpunkt) auf die Erweichung, Umwandlung und Ableitung von Schleim. Seit 2000 Jahren werden Arzneirezepte in dicken Büchern aufgeschrieben und der Nachwelt weitergereicht. Sie sind zu 90 % pflanzlicher, aber auch tierischer und mineralischer Herkunft. Die ursprüngliche Anwendungsform war der Sud: Die gesamte Rezeptur wird in einer entsprechenden Flüssigkeit eingeweicht, erhitzt und etwa 20 Minuten gekocht, danach abgekühlt und gefiltert. Daneben finden auch Pulver, Salben und Flüssigkeiten Verwendung.

Lohnt es sich also, für TCM Geld auszugeben?

Auch TCM-Therapeuten scheinen bei CF leicht überfordert: „Hat vielleicht jemand die Erfahrung gemacht, dass sich Schleim, äußere Wind-Kälte und äußere wie innere (Fülle- wie Leere-)Hitze und (reaktiver) Yin-Mangel mit einer ShaoYang-Thematik vergesellschaften? Falls ja, habt ihr zuerst versucht, das ShaoYang-Problem zu klären oder habt ihr versucht, alle Aspekte (BenBiao-mäßig) gleichzeitig anzugehen?“ (<http://www.agtcm.de>). Wie beurteilen wir also ein solch kompliziertes, überliefertes Heilsystem in Bezug auf CF?

Selbst verstehen kann man die Methode vermutlich nicht, man vertraut einem erfahrenen Therapeuten, der die Wirkung der Kräuter und Methoden einschätzen kann. Die Stiftung Warentest kommt zu folgendem Ergebnis: „Die Wirksamkeit der TCM ist außer für Kopfschmerzen für keine andere Erkrankung belegt. Die Risiken sind erheblich. Den diagnostischen Techniken der TCM konnte keine Zuverlässigkeit bestätigt werden. TCM ist zur Behandlung von Kopfschmerzen wenig geeignet, zur Diagnose oder Therapie bei allen anderen Erkrankungen nicht geeignet. Vorsicht! TCM-Arzneimittel, die aus China unkontrolliert eingeführt werden, können Schadstoffgrenzwerte überschreiten und internationale Naturschutzabkommen verletzen.“ Das steht in krassem Gegensatz zur Beurteilung der TCM durch Heilpraktikerin Manuela Ott: „Behandelt man regelmäßig ein- bis zweimal x pro Woche, hat der Mukoviszidosepatient weniger Infekte, es kommt zur Gewichtszunahme, immer wiederkehrende Bauchsymptome verschwinden und das subjektive Empfinden bessert sich“ (<http://www.manuela-ott.de>).

Vor dem ersten Versuch sollte der Patient jedenfalls genau überlegen, welche Produkte dieser „sanften Medizin“ er nutzen möchte, denn die Inhaltsstoffe sind nicht standardisiert und auf der Verpackung oft nicht angegeben. Die meisten TCM-Produkte werden deshalb als Nahrungsergänzung ohne Heilaussagen verkauft. Der Verbraucher kann dadurch kaum zwischen seriösen und unseriösen Produkten unterscheiden. Es sollten nur solche Produkte benutzt werden, die ihre gute Verträglichkeit und Sicherheit unter Beweis gestellt haben.

Eine wohltuende Wirkung von Massage, Qigong etc. steht außer Frage – ob sie anderen Techniken überlegen ist, kann nur jeder für sich selbst herausfinden.

Artensterben und TCM in China

Bestimmte Mittel der TCM enthalten geschützte Pflanzen- und Tierarten sowie krebserregende Substanzen, Schwermetalle oder Pestizide. Ursodeoxycholsäure (wird für CF-Patienten als Ursafalk chemisch hergestellt) wird für die TCM unter unvorstellbarer Tierquälerei aus der Galle von 10.000 asiatischen Schwarzbären gewonnen. Die Gewinnung von Rohstoffen für die TCM (Tigerknochen, Seepferdchen, Haiknorpel) ist eine wichtige Ursache für das Aussterben einiger Tierarten. Auch Pflanzenarten wie der asiatische Ginseng

sind durch die Nutzung in der TCM aufgrund der massenhaften Entnahme vom Aussterben bedroht. Und dann sollten wir beim positiven Klang von TCM nicht vergessen: Jeder Chinese in der Volksrepublik wäre froh, auch nur eine annähernd so gute Gesundheits- und Sozialfürsorge zu genießen, wie sie für jeden Sozialhilfeempfänger bei uns selbstverständlich ist. In China ist heute westliche Medizin angesagt: TCM wird dort als ergänzende und billige Behandlung für Arme geduldet.

Stephan Kruij,
2. stellvertretender
Vorsitzender des Mukoviszidose e.V.

Weitere Quellen:

Eine gute Übersicht über TCM finden Sie unter <http://psiram.com/ge/index.php/TCM>.

„Nierenversagen und Krebs durch chinesische Kräuter: Ein kleiner unvollständiger Beipackzettel (mit Quellenangaben) für die Liebhaber chinesischer Medizin“ (<http://www.neuro24.de/chinesischemedizin.htm>)



Kompetenz rund um Mukoviszidose



Nach Anlage V AM-RL
gemäß G-BA verordnungs-
fähig für CF-Patienten
ab 6 Jahren.

NebusalTM 7%

Sterile 7%-ige hypertonische Kochsalzlösung

Klarer Vorteil bei der Schleimbefreiung



Forest Forest Laboratories Deutschland GmbH · Friedrichstr. 191 · D - 10117 Berlin



CE 0123

Ivacaftor für rund 200 Patienten in Deutschland zugelassen

Die Kosten werfen viele Fragen auf

Ivacaftor (VX-770, Handelsname Kalydeco®) ist ein CFTR-Verstärker („Potentiator“), der den Chloridtransport durch den CFTR-Kanal ermöglicht. Ivacaftor wird von Vertex Pharmaceuticals hergestellt und wurde in den USA und Europa im Jahr 2012 als Filmtablette zugelassen, die zweimal täglich eingenommen wird. Das Unternehmen hat viel Risikokapital in die Entwicklung des Medikaments gesteckt, und für eine kleine Gruppe von Patienten ergeben sich berechnete Hoffnungen auf einen besseren Gesundheitszustand. Doch die hohen Kosten werfen viele Fragen auf.

Wem hilft Ivacaftor?

Die Zulassung gilt zunächst nur für CF-Patienten mit G551D-Mutation. In Deutschland tragen knapp 200 CF-Patienten (ca. 2,5 %) diese Mutation, bei der das CFTR-Protein an der Zelloberfläche zwar vorhanden ist, aber nicht richtig funktioniert. In den doppelblinden, placebokontrollierten und randomisierten Zulassungsstudien über ein knappes Jahr verbesserte Ivacaftor die Lungenfunktion (FEV1) bei G551D-Patienten um durchschnittlich 10,6 bzw. 12,5 % gegenüber Placebo. Diese Wirkung war unabhängig vom Alter, Geschlecht und Schweregrad der Erkrankung. Bei Patienten mit der häufigen Mutation *ΔF508* ist Ivacaftor allein aber nicht wirksam.

Wer kann Ivacaftor in Deutschland bekommen?

Da eine Zulassung ausgesprochen wurde, kann der Arzt jedem CF-Patienten ab sechs Jahren mit mindestens einer G551D-

Mutation Ivacaftor zu Lasten der gesetzlichen Krankenversicherung verordnen. Ein Anspruch des Patienten gegenüber dem Arzt auf Verordnung des Präparates besteht aber nicht.

Was kostet Ivacaftor?

Eine Packung mit 56 Tabletten kostet in der Apotheke 25.500 €. Die Therapiekosten für ein Jahr betragen pro Patient nach Abzug des GKV-Rabatts also ca. 280.000 €. Der Preis kann sich durch Preisverhandlung gemäß § 130b SGB V noch ändern. Die Entscheidung über die Verordnung muss der Arzt bei einer Tagesration für rund 760 Euro jedenfalls sorgfältig abwägen.

Warum ist Ivacaftor so teuer?

Der Preis setzt sich aus Herstellungskosten, Vertrieb und anderen Nebenkosten sowie einem kalkulierten Betrag zusammen, der die Entwicklungskosten wieder einbringen soll und daher wesentlich von der Voraussage zur Menge der verkauften Medikamente abhängt. Eine ordentliche Rendite für die Risikokapitalgeber ist berechtigt. Da wir aber weder wissen, wie viel die Firma in die Entwicklung investiert hat, noch wie viel die Herstellung des Medikaments kostet, kann die Frage zurzeit nicht beantwortet werden.

Was weiß man über die Firma Vertex?

Vertex wurde vor über 20 Jahren in Cambridge gegründet, beschäftigt weltweit mehr als 1.900 Mitarbeiter und hat bisher rund 3 Mrd. € in die Entwicklung neuer Medikamente investiert. Der Wert der Firma wird nach Aktienkurs auf 7 Mrd. € geschätzt. Im Zeitraum von 1998 bis 2016

wird die amerikanische Cystic Fibrosis Foundation CFFT die Entwicklung kausal wirksamer CF-Medikamente durch Vertex mit ca. 112 Mio € aus Spendenmitteln unterstützt haben.

Gibt es Hoffnung für Patienten mit der Mutation *ΔF508*?

Um bei Patienten mit der häufigen Mutation *ΔF508* eine Wirkung zu erzielen, müssen zwei Wirkstoffkombinationen verwendet werden. Interessant für Vertex ist eine Kombination von Ivacaftor mit VX-809. Im Oktober 2012 wurden allerdings die Ergebnisse einer Phase-II-Studie veröffentlicht, wonach nur ein Drittel der Patienten unter Kombinationstherapie beim FEV1 um wenigstens 5 Prozent-Punkte profitiert. Angenommen, die Kombinationstherapie würde ähnlich teuer verkauft wie Ivacaftor heute und in Deutschland würden 5.000 Patienten behandelt, dann würde das Gesundheitssystem jährlich mit mehr als 1,5 Mrd. € zusätzlich belastet. (Zum Vergleich: Die teuren Spezialpräparate machen in Deutschland nur 2,5 % der verschriebenen Medikamente, aber mit ca. 8 Mrd. € schon ein Viertel des gesamten Medikamentenbudgets aus.)

In CF-Kreisen werden aus Anlass der Ivacaftor-Zulassung Fragen gestellt, die wir hier ebenfalls zur Diskussion stellen wollen:

- Unser Gesundheitswesen beruht auf Solidarität. Sollte das Verhältnis von Preis und Rendite für den Investor nicht besser transparent gemacht werden?
- Ist es für die Solidargemeinschaft noch vertretbar, wenn für die Therapie eines einzelnen Patienten über 100 gesunde

Versicherte ihren Beitrag zahlen müssen? Könnte es sein, dass das Solidarsystem durch teure Medikamente an seine Grenzen stößt?

- Es wäre denkbar, dass ein Teil der Ärzte auch bei erheblichem Therapievorteil aus Kostengründen teure Medikamente nicht verschreibt. Wie wirkt sich eine solche „heimliche Rationierung“ auf die Chancengleichheit der Patienten aus?
- In der muko.info Ausgabe 1/2012 „Wenn das Geld kaum reicht“ wurde deutlich, dass Patienten, die von Grundsicherung leben, oft den Mehrbedarf für Ernährung, Fahrtkosten und Zuzahlung für Medikamente nicht aufbringen können. Wie kann die absurde Situation vermieden werden, dass in unserem gegliederten Sozialsystem ein Ivacaftor-Patient zwar täglich seine zwei Tabletten für 900 € erhält, aber sein Kühlschrank leer bleibt, weil er sich nicht ausreichend Lebensmittel kaufen kann?
- Schwer kranke Patienten werden als Erste hoffnungsvoll nach der neuen Therapiemöglichkeit greifen, obwohl sie eventuell den geringsten Nutzen daraus haben: Doch wäre es fair, ihnen die Hoffnung zu nehmen? Andererseits würden Neugeborene vermutlich am meisten hinsichtlich der Lebenserwartung und des Therapieaufwands profitieren: Aber ist die Einnahme über Jahrzehnte sicher und finanzierbar?
- Bei einer komplexen Multiorgankrankheit ist die Zuwendung eines Spezialisten überlebensnotwendig. Diese Zeit der Therapeuten wird leider nicht ausreichend bezahlt. Muss es einen gestressten Ambulanzleiter da

nicht nachdenklich machen, wenn für den Preis einer einzigen Jahrestherapie Ivacaftor vier Therapeuten in der Ambulanz eingestellt werden könnten?

- Es gibt für Mukoviszidose-Patienten bereits Medikamente, die in Studien eine 10-prozentige-Verbesserung erzielt haben. Wird die klinische Praxis bestätigen, dass die messbaren Effekte bei der Lungenfunktion, bei den Exazerbationen und beim Gewicht tatsächlich eine andere Qualität haben als die von rhDNase, hypertoner Kochsalzlösung oder Azithromycin?

Mögliche Schlussfolgerungen:

- Voraussetzungen zur Verschreibung sollten die gesicherte Diagnose mittels Schweißtest und Gentypisierung sowie eine optimierte CF-Therapie nach dem Stand der Wissenschaft wie in den Zulassungsstudien sein.
- Die Ersteinstellung auf Ivacaftor sowie die anfangs engmaschige und danach

mindestens jährliche Überprüfung des klinischen Verlaufs sollten durch ein anerkanntes CF-Zentrum erfolgen. Ist nach vier Wochen ein klinischer Therapieerfolg nicht eingetreten, sollte die Absetzung von Ivacaftor erwogen werden. Aufgrund klarer ärztlicher Empfehlungen (die Arbeitsgemeinschaft der Ärzte AGAM arbeitet daran) sollte der Arzt eine sorgsam überlegte Entscheidung treffen.

- Ivacaftor kann erneut als Anlass dienen, darauf hinzuweisen, wie wichtig es ist, auch die Zeit des Arztes und Therapeuten angemessen zu bezahlen, damit die teuren Medikamente sinnvoll und effizient eingesetzt werden.
- Angesichts des Preises sollten mögliche Nebenwirkungen auch über das QS-System intensiv überwacht werden.

Stephan Kruip, 2. stellvertretender
Vorsitzender des Mukoviszidose e.V.

Erklärung über mögliche Interessenkonflikte:

Der Beitrag gibt die persönliche Meinung des Autors wieder. Er vertritt damit nicht auch zwangsläufig die Meinung des Vereins. Der Autor dieses Beitrags erhielt weder von Vertex noch anderen Unternehmen materielle oder immaterielle Zuwendungen. Der Mukoviszidose e.V. hat im Geschäftsjahr 2011/12 mit Unternehmen Einnahmen erzielt, die einem Anteil am Gesamtumsatz des Mukoviszidose e.V. von jeweils weniger als 1 % entsprachen.

Christiane Herzog Forschungsförderpreis zur Therapie der Lungenentzündung

Dr. Anna Maria Dittrich aus Hannover wird Medikamente gegen Entzündung testen

Bei Mukoviszidose tritt schon früh eine Entzündung der Atemwege auf, die weitgehend unabhängig von der Art der bakteriellen Be-siedlung zu sein scheint. Verursacht wird die Entzündung durch eine überschießende Immunreaktion. Diese Entzündung bestimmt mit ihren Folgeerscheinungen, der chronisch fortschreitenden Lungenschädigung, wesentlich den Krankheitsverlauf der CF.

Im Entzündungsgeschehen bei CF-Patienten wurde ein bestimmter Botenstoff, das sogenannte Zytokin Interleukin 17 (IL-17) identifiziert, das verschiedene Prozesse bei der Entzündung reguliert und durch die Immunzellen Th17 (T-Helferzellen) produziert wird. Mit dem Thema „Evaluation antiinflammatorischer Substanzen zur Behandlung der Th17-abhängigen Atemwegsentzündung bei

zystischer Fibrose (CF)“ hat Dr. Anna Maria Dittrich von der Medizinischen Hochschule Hannover den diesjährigen Christiane Herzog Forschungsförderpreis verliehen bekommen. Ziel ihrer Arbeit ist, drei Wirkstoffe, die teilweise schon bei anderen Lungenkrankheiten eingesetzt werden, auf ihre Wirksamkeit bei CF zu untersuchen.

Wirken anti-entzündliche Medikamente auch bei CF?

Bisher gibt es keine wirksame anti-entzündliche Therapie bei CF, die die überschießende Immunreaktion eindämmt. Es sind aber für andere Erkrankungen wie COPD (chronisch obstruktive Lungenerkrankung) und Rheuma verschiedene Medikamente zugelassen bzw. neue Substanzen in der klinischen Entwicklung, die auch bei CF

helfen könnten. Die Hoffnung ist, dass diese Wirkstoffe die IL-17-vermittelte Immunantwort wieder normalisieren, sodass die Entzündungsprozesse bei CF-Patienten gezielt gestoppt werden. Die Untersuchungen von Frau Dr. Dittrich und ihrer Arbeitsgruppe (Foto) müssen auch sicherstellen, dass die Hemmung des IL-17 keine Beeinträchtigung der Immunantwort nach sich zieht, die für die Abwehr von Bakterien wie etwa Pseudomonas oder Staphylokokken benötigt wird.

Was sind die erwarteten Ergebnisse und was kommt danach?

Das Projekt wird klären, ob eine oder mehrere der drei untersuchten Substanzen geeignet ist, die Entzündung der Atemwege bei CF einzudämmen. Ist das der Fall, kann relativ schnell eine klinische Prüfung mit CF-Patienten starten, da alle Substanzen in klinischer Anwendung oder zumindest in klinischer Prüfung sind.

Dr. Uta Düesberg, Wissenschaftliche Referentin, Tel.: 0228/98 78 0-45
E-Mail: uduesberg@muko.info



Der Christiane Herzog Forschungsförderpreis (CHP) wird seit 2008 jedes Jahr ausgeschrieben, um ein Forschungsvorhaben für einen Zeitraum von zwei Jahren mit 50.000 Euro zu unterstützen.

Dr. Anna Maria Dittrich (Mitte) und ihre Arbeitsgruppe an der Medizinischen Hochschule Hannover

Mit Kunst und Kulinarik helfen: 13. Christiane Herzog Tag in Berlin mit Spitzenerlös

Erlös von 108.000 Euro beim traditionsreichen Benefizabend

Manche denken bei der Zahl 13 abergläubisch an Unglück, manche an die „Wilde 13“: Beim 13. Christiane Herzog Tag am 26. Oktober 2012 in Berlin freilich ging's weder unglücklich noch wild zu. Stattdessen: Frohe Gesichter beim traditionsreichen Benefizabend, der wieder eine ebenso stilvolle wie unterhaltsame Mischung aus Kunst, Kulinarik und Kommunikation war.

Mehr als 120 Gäste aus Politik, Wirtschaft und Kultur kamen im Gourmet-Restaurant HUGOS des Hotels Intercontinental zusammen, um die Arbeit der Christiane Herzog Stiftung für junge Menschen mit Mukoviszidose im Berliner Raum zu unterstützen.

Durch den Abend führte mit Charme und feiner Ironie der Grimmepreisträger Andreas Lukoschik. Höhepunkt war wieder eine spannende Auktion: Erstmals kamen nicht nur hochwertige Kunstwerke – darunter Gemälde des spanischen Künstlers Gustavo und der Malerin Beatrice Bohl – unter den Hammer, sondern auch einmalige, „unbezahlbare“ Erlebnisse: z. B. ein Privatkonzert von Musikern der Berliner Philharmoniker, ein Kochkurs bei Sterne-Koch Thomas Kammeier sowie Porträtsitzungen bei den Malern Nikolai Makarov und Albrecht Gehse. Das höchste Gebot erzielte Auktionator Andreas Lukoschik für eine Farbserigraphie von Andy Warhol: der Beethoven-Kopf in Rot wechselte für 42.000 Euro seinen Besitzer. Wer bei der Auktion nicht zum Zuge kam, konnte sein Glück bei der Tombola versuchen. Ob Luxusreise nach Griechenland, Karten für das DFB-



V. l. n. r.: Stiftungsvorstand Dr. h.c. Rolf Hacker, Anne von Fallois, PD Dr. Doris Staab und Dr. Markus Herzog.

Pokalfinale auf Einladung der Deutschen Post oder Einkaufsgutscheine von GROU-PON: Die Freude bei den Gewinnern war groß.

Unverzichtbar für den Erfolg des Abends war neben der pro bono-Unterstützung durch die Agentur Flaskamp Ummen einmal mehr der Einsatz des Berliner Lions Club Intercontinental. „Löwe“ Klaus-Dieter Heinken, seit vielen Jahren höchst engagierter und kreativer Mit-Organisator der Gala, hatte wieder viele seiner Clubfreunde als Unterstützer gewonnen. Dank der Vermittlung von Reinhart C. Rath sorgten Solisten der Berliner Philharmoniker für musikalische Hochgenüsse: im Streichsextett, als Hornsolist oder als Begleiter von drei Sopranistinnen, die ebenso stimmungsgewaltig wie feintönend alle Facetten ihres Stimmfachs ausloteten. Das HUGOS-Team um Sterne-Koch Thomas Kammeier trug mit höchster Kochkunst dazu bei, den Gästen einen unvergesslich genussreichen Abend hoch über den Dächern Berlins zu

bereiten. Am Ende konnten sich die Stiftung und mit ihr die jungen Mukoviszidose-Betroffenen über einen Erlös von insgesamt 108.000 Euro freuen – wieder ein stolzer Wert in der langen Tradition des erfolgreichen Benefizereignisses.

Der Erlös des Abends kommt dem Berliner Christiane Herzog Zentrum an der Charité zugute, das zu den wichtigsten Einrichtungen der Mukoviszidose-Versorgung in Deutschland gehört. Die Stiftung finanziert am Zentrum bereits Ärzte- und Therapeutenstellen. Damit tut die Stiftung vor allem eines: Sie schenkt Zeit. Zeit für noch bessere Therapie, Zeit für engere menschliche Begleitung, Zeit für Forschung und so schließlich: mehr Zeit im Leben junger Mukoviszidose-Betroffener. Allen, die dazu beim 13. Christiane Herzog Tag einen Beitrag geleistet haben, sei herzlich gedankt!

Anne von Fallois, Mitglied des Vorstands
der Christiane Herzog Stiftung

Erwachsene Patientin in den Vorstand berufen

Stühlerücken im Vorstand

Susi Pfeiffer-Auler und Sibylle Felt verlassen das Leitungsgremium des Vereins, Diana Hofmann aus Leipzig ist neu im Vorstand.

Susi Pfeiffer-Auler legt ihr Vorstandsamt nieder

Die Nachberufung wurde notwendig, da Susi Pfeiffer-Auler ihr Vorstandsamt aus persönlichen Gründen niederlegte. Wir sind jedoch sehr froh, dass Susi weiterhin die Redaktion des Mitgliedermagazins *muko.info* leiten wird und uns auch im Fundraising als erfahrene Kraft erhalten bleibt. Im Vorstand war Susi Pfeiffer-Auler ab 1998 zunächst Ansprechpartnerin für die Arbeitskreise, dann vor allem in den Bereichen Fundraising und Öffentlichkeitsarbeit tätig. Das Kinderbuch „Wie gut, dass der kleine König gehustet hat“, die Konzeption der *muko.info* nach der Fusion mit der CF-Selbsthilfe sowie der Aufbau eines Redaktionsteams ausehren-undhauptamtlichenMitreitern sind nur einige Beispiele für ihre wirkungsvolle und erfolgreiche Tätigkeit im Vorstand. Liebe Susi: Danke für deinen Einsatz und dass du weiterhin mitmachst!

Diana Hofmann als Nachfolgerin berufen

Diana Hofmann (25 Jahre alt, verheiratet) hat Mukoviszidose, lebt in Leipzig und wurde vom Bundesvorstand bis zur nächsten Vorstandswahl in das Gremium berufen. Diana bringt umfangreiche Erfahrung aus der Selbsthilfe mit: Sie war von 2006 bis 2010 Vorstandsmitglied des Muko Selbsthilfe Dresden e.V., von 2010 bis Anfang 2012 die 2. stellvertretende Vorsitzende des Vereins und acht



Diana Hofmann

Jahre lang Redakteurin der Zeitung des Vereins. Wir begrüßen sie herzlich im Bundesvorstand und wünschen ihr eine glückliche Hand für die neuen Aufgaben.

Sibylle Felt lässt ihr Vorstandsamt ruhen

Sibylle Felt ist die gewählte Vorstandsvertreterin der Arbeitsgemeinschaft Erwachsene mit CF (AGECF). Aus familiären Gründen lässt Sie Ihr Amt bis auf Weiteres ruhen. Sibylle gehörte seit der Vereinsfusion im Jahr 2003 dem Vorstand an, kümmerte sich um alle Themen der erwachsenen Patienten und die Klimamaßnahmen; sie war für den Unterstützungsfonds verantwortlich und entwickelte ein Konzept zur Trauerarbeit. Liebe Sibylle, wir wünschen dir alles Gute und danken dir für deine Arbeit, die



Susi Pfeiffer-Auler



Sibylle Felt

sicherlich manchmal an die Grenze des gesundheitlich Verantwortbaren ging! Eine Nachbesetzung des Vorstandsplatzes der AGECF erfolgt durch frühestmögliche Wahl für die neue Vorstandsperiode. Bis dahin hat der Bundesvorstand ein Mitglied der AGECF eingeladen, als Gast an den Sitzungen teilzunehmen.

Für den Vorstand Stephan Kruij

Nachruf Dr. Klaus Magdorf

Geboren am 4. Juli 1942, verstorben am 23. Januar 2013

„Komm, lass Opa mal horchen“ – einer von vielen Sprüchen Dr. Magdorfs, die seine Patienten und auch die Kollegen immer noch im Ohr haben. Klaus Magdorf hat mit seinem enormen Wissen, seinem Engagement, seinem Witz und seiner Herzlichkeit die Berliner CF-Szene nachhaltig geprägt. Er hat über 30 Jahre lang seine Patienten begleitet und immer ein offenes Ohr für sie gehabt. In dieser Zeit war er Ausbilder und Vorbild für viele junge Kollegen, denen er den Umgang mit chronisch kranken Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen ans Herz legte sowie ihnen beibrachte, dass es sich immer lohnt, weiter zu suchen und weiter zu kämpfen. Auch wenn er sich in den letzten Jahren aus der aktiven Patien-

tenversorgung zurückgezogen hatte und sich mehr seinem zweiten medizinischen Schwerpunkt – der Tuberkulose – gewidmet hat, stand er uns immer mit Rat und Tat zur Seite. Auch hat er sich regelmäßig nach dem Wohlergehen seiner ehemaligen Patienten und Patientinnen erkundigt.

„Aufgeben“ und „loslassen“ kamen für ihn nicht in Frage. Er hat immer gekämpft bis zum Schluss, bei seinen Patienten und auch bei sich selbst ... nun müssen wir ihn „loslassen“ und sagen danke für all das, was er uns gegeben hat.

PD Dr. Doris Staab, Christiane Herzog
Zentrum Berlin, im Namen aller
Mitarbeiter



Informationen über TX

Zahlen und Möglichkeiten einer Lungentransplantation – auch Betroffene gaben Auskunft

An einem der letzten schönen Herbstwochenenden trafen sich 33 Personen aus dem ganzen Bundesgebiet, um sich mit dem Thema Lungentransplantation bei CF zu beschäftigen.

Das Seminar war geprägt von Fakten und Möglichkeiten, die eine Transplantation mit sich bringt. Herr Dr. von Wulffen vom Klinikum Großhadern referierte über die Voraussetzungen und die Vorbereitung auf die Transplantation sowie über die Nachsorge. Von den Risiken über mögliche Nebenwirkungen diverser Medikamente bis zu körperlicher Höchstleistung transplantierter Personen hat er ein großes

Spektrum angesprochen. Er machte auch deutlich, dass man sich rechtzeitig mit dem Thema auseinandersetzen soll, um bei der Entscheidung gegebenenfalls nicht unter Druck zu geraten. Dr. Winter, ebenfalls vom Klinikum Großhadern, schilderte uns den genauen Ablauf der Operation: von der Vorbereitung bis zum Aufwachen auf der Intensivstation. Zum Tagesabschluss berichteten Holger Heinrichs und Stefan Drexler über ihre eigenen Transplantationen: über den Weg, den sie gegangen sind, ihr Empfinden und wie sie heute damit umgehen. Auf ebenso beeindruckende Art und Weise zeigten uns Sandra Buss und Maria Glaser, wie sie

als Angehöriger ihren Freund bzw. Sohn begleitet haben. Ein sehr hilfreicher Aspekt für Patienten und deren Angehörigen. Am Sonntag-Vormittag ging es schließlich noch um die psychosoziale Komponente. Die Leiterin der CF-Ambulanz der Schwabinger Kinderklinik, Frau Dr. Vogl-Voswinckel, stellte die Verbindung zwischen CF-Ambulanz und dem TX-Zentrum in den Fokus. Sie erläuterte, wie wichtig das soziale Umfeld (Familie und Freunde) ist.

Volker Straub, Korb

Mukoviszidose e.V. – auch eine Spendenorganisation

Mehr Unterstützer im Kampf gegen CF gesucht

Fragt man „Was ist der Mukoviszidose e.V.?“, bekommt man vielfach die Antwort „eine Patientenorganisation besonderen Typs“. Abgesehen davon, dass es spannend ist, sich darüber zu informieren, was das wohl sein mag oder was sich konkret dahinter verbirgt, scheint vielfach in Vergessenheit geraten zu sein, dass es sich bei unserem Verein auch um eine Spendenorganisation handelt. Es sind erst die Spenden, die unsere Arbeit ermöglichen. Dabei geht es nicht immer um die großen Summen, sondern um die vielen Möglichkeiten, Spendenmittel zu generieren.

Ein für den Mukoviszidose e.V. und das Mukoviszidose Institut (MI) ereignisreiches Jahr liegt hinter uns. Wir haben im vergangenen Geschäftsjahr verschiedenste Forschungsprojekte anstoßen können, 274 Patienten aus unserem Sozialfonds unterstützt und Haus Sturmvogel auf Amrum von

Grund auf saniert. Zudem fanden sich auf der Mukoviszidose-Tagung in Würzburg rund 900 Teilnehmer ein – Besucherrekord. Doch alle Maßnahmen, die wir gemeinsam anstoßen, verursachen auch Kosten.

Gesucht: Einsparungspotenziale

Im vergangenen Geschäftsjahr haben die Kosten für die vielfältigen notwendigen Aktivitäten die Einnahmen trotz einer guten Einnahmesituation überstiegen. So ist es zu einem Verwendungsüberhang von rund 1,2 Millionen Euro gekommen. Der entstandene Verlust schwächt den Verein. Und viele von Ihnen, die mit uns in regelmäßigem Kontakt stehen, haben bereits erste Konsequenzen gespürt und erfahren, dass wir Einsparungspotenziale

suchen. Sei es, dass wir über Kürzungen der Reisekosten sprechen oder über die Zurückstellung von Forschungsvorhaben. Denn eines ist klar: Wir müssen sparen.

Spendeneinnahmen stetig gestiegen

In den vergangenen Jahren sind unsere Spendeneinnahmen stetig gestiegen, auch die Zuwendungen von Stiftungen haben sich positiv entwickelt. Da mag man manches Mal aus den Augen verlieren, dass der Mukoviszidose e.V. eine Spendenorganisation ist. Spenden sind freiwillige Zuwendungen, und auch wenn wir ein gewisses Spendenaufkommen für die kommenden Geschäftsjahre planen, so können wir doch niemals sicher sein, dass wir unser Ziel trotz aller Bemühungen auch erreichen werden. Daher ist die Einnahmeseite auch nur bedingt beeinflussbar. Die Ausgaben hingegen können wir vollumfänglich beeinflussen. Wir müssen darauf achten, sie der Einnahmesituation anzugleichen. Eine Entscheidung, die niemandem im Verein und im MI leicht-



fällt. Denn wo soll man sparen: bei der Versorgung unserer Betroffenen und deren Familien? Sollen wir den Sozialfonds herunterfahren, die sozialrechtliche Beratung der Betroffenen aus dem Programm nehmen oder das wichtige Angebot muko.fit einstellen? Und auch die Forschungsprojekte sind wichtig, erhoffen wir uns doch wichtige Ergebnisse für die Zukunft der Patienten.

Auf Unterstützung angewiesen

Da diese Überlegungen für uns keine gangbaren Alternativen darstellen, setzen wir alles daran, die Spendeneinnahmen zu steigern. Dafür sind wir jedoch auch auf Ihre Unterstützung angewiesen. Dabei handelt es sich nicht unbedingt um eine persönliche Spende, die wir von Ihnen erbitten, sondern es geht auch darum, in Ihrem Umfeld die unterschiedlichen Unterstützungsmöglichkeiten des Vereins zu kommunizieren. Im Folgenden möchten wir Ihnen ein paar dieser Unterstützungsmöglichkeiten aufzeigen.

Festliche Anlässe nutzen

Viele Menschen wissen bei Geburtstagen und anderen festlichen Anlässen oftmals nicht, was sie sich wünschen sollen. Eine

Sammlung zugunsten des Mukoviszidose e.V. stellt ein sehr schönes Geschenk dar; sie ist für das Jubilar und seine Gäste eine unkomplizierte Maßnahme, die darüber hinaus anderen Menschen eine große Freude bereitet. Schlagen Sie das doch in Ihrem Bekanntenkreis vor – wir beraten Sie gerne bei der Durchführung. In den vergangenen Monaten haben wir glücklicherweise zunehmend Kollekten von Kirchengemeinden erhalten. Wenn Sie Kontakt zu Ihrem Pfarrer, dem Kirchenvorstand oder dem Presbyterium haben, stellen Sie Ihnen die Arbeit des Muko e.V. vor. Vielleicht ergibt sich eine Gelegenheit, dass auch Ihre Gemeinde eine Kollekte zugunsten des Vereins zur Verfügung stellt. Hier stellen wir Ihnen selbstverständlich gerne entsprechendes Material zur Verfügung.

Grußkarten und Sammeldosen

Nicht nur zur Weihnachtszeit verschickt man Grußkarten. Geburtstage, Ostern oder einfach einmal so: Ein netter Text wird noch schöner mit den vielfältigen Motiven, die unser Grußkartensortiment bietet. Empfehlen Sie diese Grußkarten Ihren Freunden, Nachbarn, Kollegen, und schenken Sie einem netten Menschen eine Karte als kleines Dankeschön. Auch hier

beraten wir Sie gerne. Oder helfen Sie uns dabei, eine unserer Sammeldosen in Apotheken, Bäckereien oder in einem Geschäft Ihrer Wahl aufzustellen. Gerade bei den Sammeldosen gilt der Satz „Auch Kleinvieh macht Mist“. Im Durchschnitt enthält eine Sammeldose nach einem halben Jahr Spenden in Höhe von 80 Euro. Da kann man sich vorstellen, welche Summen zusammenkommen könnten, wenn wir entsprechend viele Dosen verteilen würden.

Sie sehen, die Möglichkeiten, „Ihren“ Mukoviszidose e.V. zu unterstützen, sind vielfältig, es muss nicht immer eine große Aktion sein, die Sie initiieren. Die vielen kleinen Dinge des Alltags sind genauso hilfreich, sofern wir uns alle engagieren und die Anstrengungen gemeinsam unternehmen. Bitte helfen Sie im Rahmen Ihrer Möglichkeiten mit, damit sich die finanzielle Situation des Vereins möglichst bald wieder entspannt. Wir werden auch künftig die Kosten sehr genau im Auge haben, aber wir möchten vor allem dafür Sorge tragen, dass alle Angebote, Initiativen und Projekte, die für die Mukoviszidose-Betroffenen wichtig und notwendig sind, auch realisiert werden können. Können wir auf Ihre Unterstützung zählen?

Dr. Andreas L. G. Reimann,
Sprecher der Geschäftsführung,
Geschäftsführender Bereichsleiter
Forschung, Therapieförderung und
Gesundheitspolitik

Dr. Katrin Cooper,
Geschäftsführende Bereichsleiterin
Fundraising, Öffentlichkeitsarbeit und
Finanzen

Winfried Klümpen,
Geschäftsführender Bereichsleiter
Hilfe zur Selbsthilfe und
Vereinsangelegenheiten

Seminar im Zeichen des Rauchmelders

Viele Informationen, aber kein Rauchalarm

Potsdam, Oktober 2012. Das Erwachsenen-seminar des Mukoviszidose e.V. ließ sich gut an: Mehr als 25 Personen hatten sich angemeldet, vorwiegend Mukoviszidose-Patienten mit ihren Partnern. Das Ganze begann mit einer Hiobsbotschaft: Die Patienten dürften nicht auf ihren Zimmern inhalieren, so der Rezeptionist, da das die Rauchmelder auslösen würde. Zum Glück beschlossen Stephan Kruip und Winfried Klümpen, dass Seminar stattfinden zu lassen, nicht abzusagen und das Risiko „Rauchmelder“ einzugehen.

Dieses Start-Erlebnis hatte einen positiven Effekt: Schnell fanden wir uns als Gruppe zusammen, diskutierten miteinander – mal lustig, mal nachdenklich.

Themen: Kinderwunsch ...

Frau Dr. Dieninghoff aus Köln informierte uns zum Thema Kinderwunsch bei CF. Nach Erörterung der „technischen Möglichkeiten“ einer künstlichen Befruchtung berichtete ein Paar von seinen Erfahrungen mit diversen teuren, letztlich aber erfolglosen Versuchen. Mut machte andererseits u.a. die Broschüre „Künstliche Befruchtung“ von Stephan Kruip. Am späten Samstagnachmittag ging es dann zu einer Stadtführung nach Potsdam, die allen viel Spaß machte.

... und soziale Rechte

Klaus Seidensticker, erfahrener Rechtsanwalt aus Hamburg und langjähriges Mitglied im AK Rechtsanwälte des Mukoviszidose e.V., referierte am Sonntag dann über die sozialrechtlichen Themen.

Für viele war in diesem Zusammenhang neu, wie wichtig es ist, grundsätzlich nach dem Schulabschluss möglichst fünf Jahre zu arbeiten, um so überhaupt eine Rente zu bekommen. Man sollte sich immer individuell beraten lassen. Die kostenlose Rechtsberatung unseres Vereins hilft hier ebenso wie die Beratungsstellen der Deutschen Rentenversicherung. Wer keine Rente bekommt, für den kommt als staatliche Leistung möglicherweise die Grundsicherung in Frage. Zu viel zum Sterben, zu wenig zum Leben, so war unser Eindruck.

Positiv fiel uns auf, dass viele CF-ler in Potsdam dabei waren, die noch nie an einem Seminar teilgenommen hatten. Schön auch, dass die Partner mitgekommen waren.

Sibylle Felt und Thomas Malenke,
Arbeitskreis Erwachsene mit CF



Social Media: CF-ler im Web 2.0

Virtuelle Teilnahme an Veranstaltung geplant



Hallo,

mein Name ist Nina Jungherr. Ich habe beim Mukoviszidose e.V. das Projekt „Virtuelle Selbsthilfe“ Anfang des Jahres übernommen und möchte es heute vorstellen.

Zunächst ein paar Daten von mir zum Kennenlernen: Ich bin 30 Jahre alt und habe selbst CF. Die Diagnose kam für meine Eltern und mich bereits im Säuglingsalter. Beruflich bin ich als Pharmazeutischtechnische Assistentin tätig.

Nun aber zum Projekt ...

Wir wollen allen CF-lern die Möglichkeit bieten, an Seminaren, Versammlungen oder Projekten teilnehmen zu können, auch denen, die unter Problemkeimen leiden und/oder deren Gesundheitszustand so schlecht ist, das sie keine langen Anfahrtswege mehr auf sich nehmen können. Wie das geht, wo doch die Hygieneleitlinien besagen, dass Problemkeimpatienten von sich aus auf die Teilnahme an Veranstaltungen verzichten sollen? Ganz einfach: via Internet. Denn wir alle wissen doch, dass der Austausch untereinander immer noch am wichtigsten ist.

Wir wollen dieses Miteinander euch allen ermöglichen, in dem man sich in Gruppen in Internet-Plattformen trifft, die sowohl visuell als auch sprachlich alles in Echtzeit wiedergeben. So erhält man Kontakte, lernt neue Leute kennen und kann sich über alles, nicht nur über CF, austauschen. Solltet Ihr dazu noch Fragen, Ideen oder Anregungen haben, meldet euch bei mir unter njungherr@muko.info.

Nina Jungherr

Jetzt auch bequem im Shop einkaufen:
WWW.OXYCARE.EU

● Sauerstoffversorgung: (stationär, mobil, flüssig) z. B.:

**Auch Mieten
möglich!**

● **SimplyGo** – klein, mobil, nur 4,5 kg
Der kleinste mobile O₂-Konzentrator mit
Dauerflow von 2 l/min, gepulst Stufe 1-6 (äquiv.)

● **LifeChoice®** – klein, mobil, nur 2,2 kg
Gepulst bis Stufe 3, O₂ max. 750 ml/min mit einer
Laufzeit von bis zu ca. 5 Std. mit Akku.
Das Gerät passt den Sauerstoffflow der Atemfrequenz
an – erkennt Aktiv- und Ruhephasen



● Sekretolyse:

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

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

nur 3.867,50 €
inkl. MwSt.



nur 5.495,00 €
inkl. MwSt.

● **Cough-Assist Pulsar**
Hustenassistent mit Fernbedienung

Sekretmobilisation durch schnelles Umschalten von
Überdruck auf Unterdruck mit Vibrations-Modus.



● High-Flow Warmluftbefeuchter:

MyAirvo/MyAirvo2 bei Pneumonie.

Sauerstoffbeimischung möglich.
MyAirvo2 mit Kleinkindmodus.



● Inhalation:

Allegro
nur 78,50 €
inkl. MwSt.

● **Allegro**
das universelle Inhalationsgerät für die ganze Familie!



● **AKITA Jet**
Medikamenteneinsparung bis zu 50 %
möglich, kürzere Anwendungszeiten!



● Atemtherapiegeräte
in großer Auswahl z.B.

GeloMuc
nur
37,50 €
inkl. MwSt.

● **GeloMuc** ● **Quake**
● **PowerBreathe Medic**



Finger-Pulsoxymeter
MD300C19 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



Jahrestagung des Mukoviszidose e.V.

Breite Mischung aus Workshops und Vorträgen ist geplant

Vom 03. bis 05. Mai lädt der Mukoviszidose e.V. wieder alle CF-Patienten, Angehörige, Mitglieder und Interessierte zu seiner Jahrestagung nach Weimar ein.

Alle Mitglieder sollten die Einladung und das ausführliche Programm bereits erhalten haben. Falls nicht, melden Sie sich bitte in der Geschäftsstelle!

Das Programm und die Anmeldeunterlagen finden Sie auch auf unserer Homepage unter „Termine“ oder im Bereich „Leben mit CF“. Unbedingt mal reinschauen: Es lohnt sich! Es wird wieder einmal eine breite Mischung aus Workshops und Vorträgen zu verschiedensten

Themen rund um die Mukoviszidose geben. Die Themen reichen von Forschung über Medizin, Hygiene, Sportwissenschaft, Ernährungswissenschaften, Sozialrecht bis hin zu psychosozialen Aspekten. Natürlich gibt es daneben auch Berichte über aktuelle Projekte aus dem Verein.

Neben den vielen Informationen, die man ja meist im Sitzen aufnimmt, soll auch die Bewegung nicht zu kurz kommen. Am Freitag können die erwachsenen Teilnehmerinnen und Teilnehmer bei „Move to Dance“ ihren Bewegungshorizont erweitern. Alle bewegungsmotivierten Frühaufsteher sollten am Samstag- und Sonntagmorgen natürlich unbedingt auch am

Nordic-Walking teilnehmen. Für jugendliche Teilnehmer im Alter von 10 bis 16 Jahren gibt es in diesem Jahr ein besonderes Angebot: einen Workshop zum Hip-Hop-Dance. Last but not least: Den Erfahrungsaustausch untereinander sowie die Begegnung mit vielen netten und interessanten Menschen sollte sich niemand entgehen lassen! Wir freuen uns auf zahlreiche Anmeldungen und auf ein Treffen in Weimar!

**Bei Fragen melden Sie sich gerne bei Thomas Skepenat, Tel.: 0228/98 78 0-37
E-Mail: tskepenat@muko.info**

Thomas Skepenat,
Fachbereich Hilfe zur Selbsthilfe
Koordination CF-Regionalgruppen
und Selbsthilfvereine

Lungentransplantation bei CF

Keine Panik!

In einigen Ambulanzen ist offensichtlich Verwirrung entstanden, inwieweit die neue Organverteilungsregelung und die befürchtete Absenkung der allgemeinen Spenderbereitschaft zu einer Reduktion von Lungentransplantationen bei Patienten mit Cystischer Fibrose geführt haben. Die in der Grafik dargestellten Zahlen stellen die Anzahl und die prozentuale Verteilung der Lungentransplantationen in dem Zeitraum neun Monate vor der neuen gesetzlichen Regelung und neun Monate danach dar (vielen Dank an Herrn PD Dr. Jens Gottlieb, Medizinische Hochschule Hannover, für die Überlassung



Händeschütteln – nein danke!

Der häufigste Übertragungsweg für Keime ist der Weg über die Hände. Wir vermeiden deshalb das Händeschütteln – auch Sie sollten das tun.

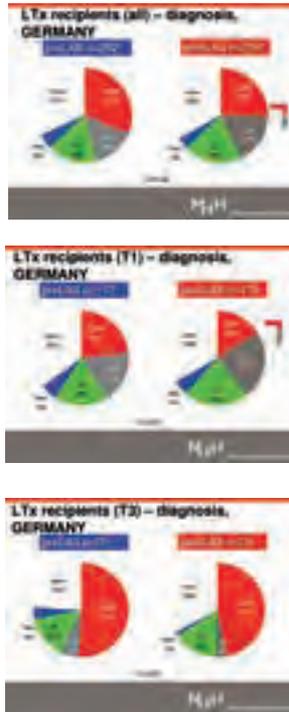
Außerdem gilt: Nicht in die Hände husten, häufig Händewaschen und Desinfektionsmittel benutzen.

Weitere Informationen zu diesem Thema finden Sie im Internet unter www.muko.info



der Zahlen). Diese Zahlen sind allen Transplantationszentren zugänglich. Sie sollten in jedem Zentrum auch verwendet werden, um die Patienten umfassend und korrekt zu informieren. Sowohl die Gesamtzahl als auch der prozentuale Anteil an Lungentransplantationen haben sich für CF-Patienten nicht verschlechtert. Die Zahlen belegen eindeutig, dass es keinerlei Grund gibt, Panik zu verbreiten. In der Hoffnung, etwas Klarheit in diesen doch sehr wichtigen und emotional aufwühlenden Bereich der CF-Therapie gebracht zu haben, verbleibe ich mit freundlichen Grüßen,

Prof. Dr. Manfred Ballmann,
1. stellvertretender Vorsitzender
des Mukoviszidose e.V.



Prozentuale Aufteilung der Lungentransplantationen nach Grunderkrankungen (COPD Chronisch-obstructive Lungenerkrankung, im Volksmund-mund Raucherlunge; IPF Idio-pathische pulmonale Fibrose; CF Mukoviszidose; PAH Lungen-Bluthochdruck) in den neun Monaten vor Einführung des Lung Allocation Scores (LAS, links: 252 Lungentransplantationen in Deutschland) am 10.12.2011 sowie in den neun Monaten nach LAS-Einführung (rechts: 254 Lungentransplantationen).



„Endlich habe ich mehr Luft zum Fußballspielen.“

AKITA® JET mit FAVORITE* Technologie:

- ▶ Einatmung startet automatisch die Vernebelung
- ▶ Sanfter Überdruck beim Inhalieren erleichtert die Atmung
- ▶ FAVORITE steuert kontinuierlich die optimale Inhalation

* Fluss und Volumen regulierte Inhalation



Wer sucht Inspiration für eigene Charity-Events?

Wir bieten viele Hilfestellungen

Wenn auch Sie sich noch aktiver einsetzen möchten, unterstützen wir Sie gerne. Ganz gleich ob mit Ideen, Rat oder Tat. So zum Beispiel über die Event-Reihen des Mukoviszidose e.V., zu denen wir umfangreiche Hilfestellungen bieten können.

„Schutzengel, bitte zu Tisch!“

Kochen oder Backen Sie gerne? Haben Sie gerne Freunde zum Frühstück, Kaffee oder Abendessen um sich? Dann bitten Sie doch Schutzengel zu Tisch. Man nehme eines oder mehrere seiner Lieblingsrezepte, suche sich einen Termin, füge ein paar Freunde hinzu und lädt ein zu einer eigenen kleinen Benefizaktion.

Schutzengellauf

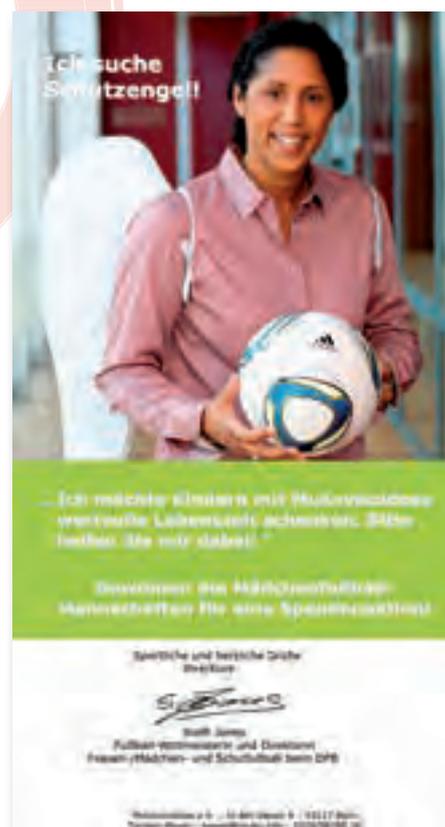
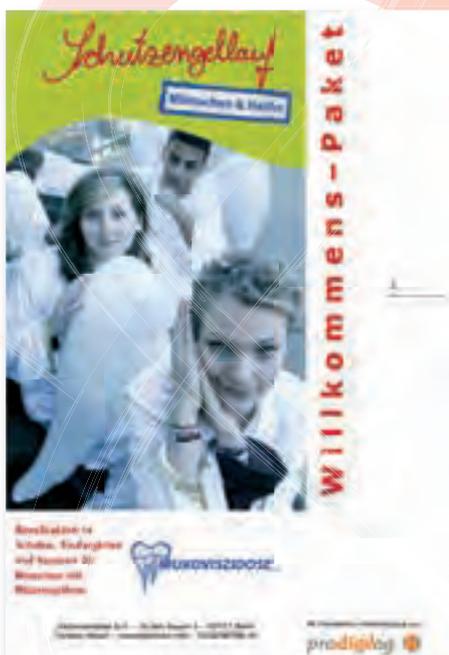
Der Schutzengellauf ist eine Veranstaltungsreihe in Zusammenarbeit mit Schulen, Kindergärten und Vereinen. Seit 2006 haben Kinder und Jugendliche fast 500.000 Euro gesammelt! Sprechen Sie Kindergärten, Schulen oder Vereine persönlich an, insbesondere wenn diese von einem Kind mit Mukoviszidose oder Geschwisterkind besucht werden/wurden. Fragen Sie, ob sie sich die Durchführung eines Schutzengellaufs vorstellen können. Mit der Organisation des Laufs haben Sie keine Arbeit. Der wird von den Partnern selbst geplant und durchgeführt.

Fußball-Event

Die ehemalige Weltfußballerin Steffi Jones unterstützt eine Aktion mit dem Ziel, Mädchenfußballmannschaften von Vereinen und Schulen für einen Spenden-Event zu gewinnen. Jede Spende ist willkommen. Ab einer Spendensumme von 1.000 Euro winkt dem Verein ein Probetraining mit einer deutschen Bundesliga- oder sogar Nationalspielerin. Auch im Jahr 2013 ist für den erfolgreichsten Verein 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.

Bei Interesse fordern Sie doch einfach weitere Informationen an. Ich freue mich auf Sie!

Torsten Weyel, 0228/98 78 0-26
E-Mail: tweyel@muko.info



Unsere Willkommenspakete unterstützen mit zahlreichen Materialien wie Ablaufhilfen, Aktionszettel, Pressemitteilungsvorlagen und vielem mehr.

Von spendenden Motorradfahrern, Musik-Events und Umzügen

Riesige Spendenbereitschaft Ende des vergangenen Jahres zugunsten des Mukoviszidose e.V.

Wieder einmal kannten weder Kreativität noch Spendenbereitschaft Grenzen bei unseren Spendern. Ganz gleich ob Motorradclub, beim Musikfestival, sportlich beim Golfen, beim Straßenfest oder wo auch immer. Wir danken allen Organisatoren, Helfern und Spendern ganz herzlich für ihr Engagement.



Am 12. Mai 2012 gaben sich Loreen und Thomas Renz das kirchliche Jawort. Die Kollekte aus Ihrem Traugottesdienst spendeten Sie an den Mukoviszidose e.V. Wir wünschen dem Brautpaar viel Glück und bedanken uns für 233,52 Euro.

Monika Bialluch

Schutzengel in Lederjacken übergeben 10.000 Euro-Spende

Anlässlich seines 30-jährigen Jubiläums hat der Bielefelder Biker-Club Roadbreaker MC im vergangenen Som-

mer ein Benefizfestival zugunsten von mukoviszidosekranken Kindern veranstaltet. Das Biker-Treffen erbrachte eine Spende in Höhe von rund 10.000 Euro. Am 20. November 2012 haben drei Mitglieder des Roadbreaker MC Katja Sichtermann vom Mukoviszidose e.V. die Spende vor ihrem Clubhaus übergeben, (v. l. n. r.: Gunnar Hüffmeier, Präsident, Stefan Semmler, Vizepräsident und Dieter Zimmermann). „Gerade wer schwere und schnelle Maschinen mag wie wir, ist für seine Aufgabe als Schutzengel gut gerüstet. Wir sind schnell da, wenn Hilfe benötigt wird“, erklärte Gunnar Hüffmeier, Präsident der Roadbreaker Bielefeld.

Annette Schiffer

Benefizabend auf dem Theaterschiff

In unserem Jubiläumsjahr war es uns gelungen, eine Aufführung des Stückes „Sei lieb zu meiner Frau“ auf dem Theaterschiff-Bremen zu unseren Gunsten zu bekommen.

Am Mittwoch, den 10. Oktober war es so weit, das 4-Personen-Stück konnte beginnen. Durch die Pressearbeit des Theaterschiffs war



es gelungen, diese Veranstaltung sowohl über die Zeitung als auch über das Radio bekannt zu machen. Außerdem hatten wir in Absprache mit dem Team vom Schiff einen Flyer kreiert und großflächig verteilt. Das rasante Stück verführte das Publikum teilweise zu Szenenapplaus. Die

Schauspieler, darunter Marcus Rudolph

und Heidi Jürgens, gaben ihr Bestes. Marcus Rudolph wies in einer kurzen Ansprache noch auf die Arbeit unseres Vereins hin und bedankte sich sowohl bei seinen Kollegen, dem gesamten Team des Theaterschiffes und natürlich bei den anwesenden Besuchern.

Harro Bossen

CF-Selbsthilfe Bremen

Unverhofft kommt nicht oft ...

aber wenn, dann freut man sich umso mehr. So erging es der Regionalgruppe Göppingen, die vom Werner-Heisenberg-Gymnasium in Göppingen einen Scheck in Höhe von 1.555 Euro entgegennehmen durfte. Diese stattliche Summe wurde von den Schülern beim bereits dritten Sponsorenlauf zu Gunsten von Mukoviszidose-Betroffenen erlaufen.

Verena Nägele

Regionalgruppe Göppingen



Wir machen der Hilfe Beine

Unter diesem Motto liefen die Mitarbeiter der Seyfert Wellpappenfabrik in Reichenbach/Fils zum sechsten Mal beim Citylauf für die Mukoviszidose-Regionalgruppe Göppingen. Anlässlich des 100-jährigen Firmenjubiläums gelang es tatsächlich,



100 Läufer auf die 10 km lange Strecke zu schicken. Wie auch schon in den Jahren zuvor, stand fast die ganze Belegschaft hinter der guten Sache und beeindruckte durch ihren Einsatz sowie ihre Freude am Helfen. Bei einer kleinen Feier überreichte die Geschäftsleitung, vertreten durch den Werkleiter Herrn Hofmann und den Finanzleiter Herrn Gieck, wie auch schon in den Jahren zuvor einen Scheck über die beeindruckende Summe von 5.000 Euro.

Verena Nägele
Regionalgruppe Göppingen

Süßen malt für Mukoviszidose-Kinder

Auch in diesem Jahr entstand auf dem Süßener Stadtfest ein Gemeinschaftskunstwerk vor dem Atelier für Kreatives Gestalten von Dietmar Kriegstötter. Jeder war eingeladen, ein Quadrat auf der großen Leinwand zu gestalten, sodass am Abend ein beeindruckendes Bild vom Süßener Mühlrad bewundert werden konnte. Das Bild wurde für stolze 222 Euro versteigert und erfreut jetzt seine Besitzer. Eine weitere Attraktion des Stadtfestes war das Entenrennen, bei dem fast 1.000 Gummienten für ihre Besitzer auf die Strecke gin-

gen. Der große Gewinner des diesjährigen Entenrennens war die Mukoviszidose-Regionalgruppe Göppingen, die den Gewinn aus dem Entenverkauf einheimste. Stolze 2.030,50 Euro kamen so zusammen.

Verena Nägele
Regionalgruppe Göppingen

3.100 Euro von den Golferinnen

Der Lady's Day des Golfclub Trier wurde einer Tradition folgend auch in diesem Jahr wieder für einen guten Zweck gespielt. 51 Frauen machten sich bei strahlendem Sonnenschein auf die Runde und erspielten für die Regionalgruppe Trier-Saarburg 3.100 Euro. Besonderer Dank gilt dem Ladys-Captain Brigitte Simon, die diese Idee ins Leben gerufen hat und sie auch in diesem Jahr mit großem Engagement umsetzte. Vielen Dank auch an Bettina Schwickerath (Bobby Brown Deutschland) und die DJE Investment S.A. für die Überlassung der großzügigen Preise zur Prämierung der erfolgreichen Golferinnen.

Anette Irsfeld

Fast 1.000 Besucher

Am 27.10.2012 organisierte die Regionalgruppe Ostfriesland zusammen mit dem Initiator Jürgen Matzke ein Benefizkonzert. Als Headliner sind „Die Lords“ aufgetreten. Da so ein riesiges Aufgebot an Bands – bei einem zu erwartenden Publikum von ca. 1.000 Personen – allein nicht zu schaffen ist, waren noch der Elternverein krebskranker Kinder und der Verein Herzkinder in Ostfriesland mit im Boot. Dank guter Kontakte durch Theo Freerks, ehemaliger RG-Sprecher, konnte die großzügige Spende von 6.000 Euro der Sparda Bank auf dem Spendenkonto verbucht werden. Der erwirtschaftete Überschuss des Konzerts lag bei rund 18.000 Euro, die auf die drei Vereine verteilt wurden. Die Regionalgruppe Ostfriesland möchte seinen



Anteil unter anderem dem Haus Sturmvogel auf Amrum zur Verfügung stellen.

Klaus Männich
RG Ostfriesland

Martinsumzug Birenbach 2012

Auch beim diesjährigen Martinsumzug in Birenbach war wieder ein schönes Lichtermeer aus vielen Laternen, das sich sternförmig dem Rathausplatz näherte, unterwegs. Die zahlreichen Martinsumzügler pilgerten zur Grundschule, um bei Kinderpunsch und Glühwein gemütlich beisammen zu stehen. Die Eltern hatten viele Leckereien gespendet, und die Leberkäswucken gingen weg wie „warme Semmeln“. Alle Speisen und Getränke wurden von den Eltern der Schüler/innen kostenlos zur Verfügung gestellt, und es wurde für den Mukoviszidose e.V. gesammelt. Der Mukoviszidose e.V. bedankt sich herzlich bei allen Spendern und beim Elternbeirat der Birenbacher Grundschule, der sich für die Unterstützung von mukoviszidosekranken Kindern entschieden hat! Es wurde die stattliche Summe von 500 Euro zusammengetragen, die am 23. November von den Kindern an den Verein übergeben worden ist. Die gesammelten Spenden werden für wichtige Forschungsprojekte weitergeleitet.

Familie Wolz
RG Göppingen

11. Benefiz-Festival Wustock

Vom 31. August bis zum 02. September 2012 fand das elfte Benefiz-Festival Wustock unter dem Motto „Denn sie wissen, was sie tun ...“ in Illingen-Wustweiler/Saar statt. Die Schirmherrschaft hatte der Illinger Bürgermeister Dr. Armin König übernommen.

19 Bands und Formationen sorgten an drei Tagen für beste Festival-Atmosphäre. Musikalisch war wieder für jeden Geschmack etwas dabei. Aber auch die jungen Wustock-Besucher hatten beim Kinderprogramm „Wustöckchen“ keine Gelegenheit für Langeweile. Es war eine Veranstaltung mit viel Musik, Spaß und Unterhaltung sowie einer gehörigen Portion Solidarität mit Menschen, die eine schwere Last zu tragen haben und Hilfe brauchen. Denn der Rein-

erlös wurde wie in jedem Jahr komplett für mehrere gute Zwecke gespendet (u.a. wieder an die Mukoviszidose-Regionalgruppe Saar/Pfalz). Und wie in jedem Jahr arbeiteten alle Helfer und spielten alle Musiker unentgeltlich. So konnte im letzten Jahr mit einem Reinerlös von 12.230,- Euro die Marke von 120.000 Euro (aller elf bisher-

gen Veranstaltungen) geknackt werden. Und davon erhielt die Mukoviszidose-Regionalgruppe Saar/Pfalz im Laufe der Jahre knapp die Hälfte.

Für das Wustock-Team
Werner Biehler



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.

Besuchen Sie uns!
Mukoviszidose – 47. Jahrestagung der Mitglieder am 4. und 5. Mai 2013
16. Deutsche Mukoviszidose Tagung vom 14. bis 16. November 2013

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

Sprechen Sie uns an.

Fulminantes Finale und glänzender Auftritt

„Femina Musica“ ersingen zum Jubiläum der Selbsthilfegruppe Mukoviszidose die Rekordspende von über 30.000 Euro. Unglaublich war das Benefizkonzert der Regionalgruppe Unterfranken des Mukoviszidose e.V. in vielerlei Hinsicht: für das Publikum, dem im ausverkauften Vogel Convention Center ein Abend mit perfekten Stimmen und Showeinlagen präsentiert wurde, für



die acht Musikerinnen von „Femina Musica“, die nach 16 Jahren vor über 900 Zuschauern ihr vorletztes Konzert geben durften, und für die Selbsthilfegruppe, die mit vielen Freunden und Gästen ihr 25-jähriges Bestehen feiern konnte.

Wies in ihrer Begrüßungsrede auf den Mut von Betroffenen hin: Michaela May (3. v. l.).



Unglaublich war auch der Gesamtertrag der Benefizveranstaltung: Über 30.000 Euro kamen am Ende des Abends durch Ticketverkäufe und Spenden zusammen. Schauspielerin Michaela May, seit über 20 Jahren als Mukoviszidose-Botschafterin tätig, wies in ihrer Begrüßungsrede auf den Mut und die Tapferkeit der Betroffenen sowie ihrer Familien hin, die täglich aufs Neue gegen Unsicherheit und Mühsal antreten, die die chronische Krankheit mit sich bringt. Sie betonte die Notwendigkeit, weiter nach einer Kur für den ererbten Gendefekt zu suchen – letztlich seien Abende wie dieser auch ein Mittel dazu. „Mit jedem Euro, den Sie spenden, schenken Sie unseren Kindern Lebenszeit“, betonte auch Horst Mehl, Bundesvorsitzender des Mukoviszidose e.V. Für den musikalischen Teil des Abends zeichnete die Frauenband „Femina Musica“ verantwortlich, die die Anwesenden mit handfester Vokalkunst, zündendem Witz und einer gewissen lokalen Note unterhielt.

Frank Findeiß,
Regionalgruppe Unterfranken

Spenden zum Jubiläum

Zum 100-jährigen Firmenjubiläum der Firma Peter Schneider Gebäudedienstleistungen waren zahlreiche prominente Vertreter aus Wirtschaft und Politik in Hannovers Zeißstraße gekommen. Niedersachsens Wirtschaftsminister Jörg Bode würdigte in einem ausführlichen Grußwort die lange, erfolgreiche Geschichte der Peter Schneider Gebäudedienstleistungen. Und damit nicht genug: Die Firma sammelte fleißig Spenden, und so kamen stolze 3.109 Euro zusammen.

Martina Korte

Volkswandertage in Riederich

„Jedes Kind braucht einen Schutzengel. Kinder mit Mukoviszidose brauchen zwei. Mit Ihnen und Ihrer ARGE haben die Kinder, die an der Mukoviszidose-Ambulanz Tübingen betreut werden, diesen zweiten Schutzengel gefunden.“ Mit diesen Worten würdigte Horst Mehl das langjährige Engagement der ARGE Böblingen/Calw/Esslingen/Reutlingen/Tübingen des DVV im Rahmen der in den vergangenen Jahren durchgeführten Volkswandertage. Unter dem Motto „Deutschland wandert – Deutschland hilft“ gehen die Startgelder an den Mukoviszidose e.V., die Erlöse aus der Bewirtung fließen der Regionalgruppe Zollernalb-Tübingen zu – in den vergangenen Jahren insgesamt über 60.000 Euro. Das war auch am 3.10.2012 in der Gemeinde Riederich der Fall: Rund 700 Wanderer gingen an den Start und konnten in der wohlverdienten Mittagspause erleben, dass Horst Mehl der ARGE, vertreten durch ihren Vorsitzenden Rudi Seemeier, einen „Schutzengel“ verlieh. Mit dem Betrag in Höhe von 4.000 Euro unterstützt die ARGE die Versorgung der CF-Patienten an der Mukoviszidose-Ambulanz in der Universitätskinderklinik Tübingen.

Susanne Deiters
Regionalgruppe Zollernalb-Tübingen

Große Herzen

Musikalischer Benefizbrunch in Weiler mit „2Pairs“ und Tanja Dorner

Am 18. November 2012 veranstaltete die betroffene Mutter, Tanja Dorner, einen musikalischen Brunch zugunsten des Mukoviszidose e.V. Über 100 Gäste verwöhnte sie mit einem leckeren Buffet, das sie eigens zubereitet und angerichtet hatte. An ihrer Seite waren verlässliche Partner aus dem Vorjahr. Das Gasthaus Thelen stellte die Räumlichkeiten kostenlos zur Verfügung. Der gesamte Vormittag wurde von der Band „2Pairs“ unentgeltlich mit stimmungsvoller Musik untermalt. Lohn aller Mühen: 2.600 Euro für die Forschung. Wir sagen DANKE!

Torsten Weyel



Beats mit Herz bei der Ohmnacht in Bielefeld

Eine Nacht mit technoiden Beats zugunsten von Menschen mit Mukoviszidose veranstalteten sechs DJs am 27. November 2012 im Bielefelder Ostbahnhof. Unter Federführung von Frank Pohlmann und Maik Schneider, die sich für ihre von Mukoviszidose betroffene Freundin Sabrina Schmidt einsetzen wollten, feierten sie gemeinsam mit Gästen und Gast-DJs bei der Ohmnacht für den guten Zweck. Die Sammlung bei der kleinen, aber feinen Veranstaltung erbrachte knapp 250 Euro.

Torsten Weyel

1988 – 2013.

25 Jahre Flüssig-sauerstoff (LOX) in der Patientenversorgung.



Prof. Carl von Linde
11. Juni 1842 – 16. November 1934



LOX-Behälter

Linde Healthcare bietet qualitativ hochwertige und zugleich kostengünstige Therapiekonzepte an.

Unser Ziel ist, einen wichtigen Beitrag zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten in der häuslichen Umgebung, im Alltag und sogar auf Reisen zu leisten. Durch geschultes Fachpersonal garantieren wir einen marktführenden Service und umfassende Hilfestellung bei allen Fragen zur Therapiedurchführung.

Linde: Living healthcare

Linde Gas Therapeutics GmbH

Linde Healthcare
Landshuter Straße 19
85716 Unterschleißheim
Telefon 089.37000-300
Fax 089.37000-37222
www.linde-healthcare.de

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

0228/98 78 0-26

E-Mail: TWeyel@muko.info



Von Boshis, Beanies und Socken ...

Der Mukoviszidose e.V. präsentiert sich auf zahlreichen Advents- und Weihnachtsmärkten

Es hat schon eine regelrechte Tradition, dass sich zahlreiche Regionalgruppen, aber auch Einzelpersonen auf den Advents- und Weihnachtsmärkten präsentieren und Dinge für den guten Zweck verkaufen. So war es auch im vergangenen Jahr wieder.

Handgestricktes und Selbstgebranntes

Rechtzeitig zum 17. Calmbacher Weihnachtsmarkt meldete sich der Winter mit Temperaturen um null Grad und leichtem Schneefall zurück. Die Voraussetzungen waren also gut. Und der Duft unserer



selbst gebrannten Mandeln, von Glühwein und Punsch animierte die Gäste zusätzlich, an unserem Stand zu verweilen. Als neuer Verkaufsschlager haben sich unsere Müt-

zen (Boshis und Beanies) erwiesen. Egal ob neonfarben, uni oder bunt: Viele Gäste haben bei uns ihre neue Mütze gefunden. Nach handgestrickten Socken (unser Dauerbrenner) war die Nachfrage ebenfalls groß, genauso wie nach selbst gebackenem Weihnachtsgebäck. Ein großes Dankeschön an alle Helfer, Spender, Freunde und Gönner.

Rita Locher,
Landesverband Baden-Württemberg
Regionalgruppe Pforzheim-Enzkreis

Aktivitäten zur Adventszeit

Mit besonderem Einsatz engagierten sich die Mitglieder der Regionalgruppe Heidelberg/Mannheim in der Adventszeit. Die Geschäftsleitung der Kinderklinik Heidelberg lud uns wieder zum Adventsbasar ein, denn unsere selbst gekochte Gulaschsuppe wird immer gern angenommen. Aber auch Weihnachtsgebäck, Kinderbücher, Kinderspiele, Weihnachtskarten und schöne Tannenzweige gehörten zum Angebot. Am ersten Adventswochenende fand wieder der große Weihnachtsmarkt in Leimen statt. Unser Angebot war vielseitig, und wir hatten wieder das Glück, dass die Bastelgrup-

pe der AWO-Frauen für uns 40 Gestecke angefertigt hatte, die sich gut verkaufen ließen. Natürlich befanden sich im Angebot Waffeln, Glühwein und heiße Wurst. Am dritten Advent konnten wir unser Angebot auch im REWE-Markt Wiesloch präsentieren. Für das Entgegenkommen und die Unterstützung durch die Geschäftsführung sind wir sehr dankbar.

Herbert Schuppel, Gruppensprecher
Regionalgruppe Heidelberg/Mannheim

180 Euro für die Forschung

Beim jährlichen Christkindlmarkt unseres Städtchens Waldmünchen konnten wir auch 2012 wieder einen Stand zu Gunsten des Mukoviszidose e.V. betreiben. Das Erscheinungsbild mit dem großen Banner zeigte beachtliche Wirkung, und so freuen wir uns, dieses Jahr 180 Euro für die Forschung beisteuern zu können.

Herbert Heidinger

Borkener Weihnachtsaktion

Die Idee, Essen und Trinken für einen guten Zweck zu veranstalten, spukte schon länger im Kopf von Josef Broering. Im Jahr 1998 wurde sie, nachdem die Nachbarschaft „Wewerskamp“ und der Kegelclub „Die Feiglinge“ ihre Mithilfe signalisiert hatten, in die Tat umgesetzt. Seither sind wir jedes Jahr auf dem Borkener Weihnachtsmarkt vertreten und spenden für einen guten Zweck. In diesem Jahr bekam der Mukoviszidose e.V. schon zum zehnten Mal die Spende.

Josef Broering, Borken



10.150 Euro für den Mukoviszidose e.V. aus Oberbexbach

Am 21. und 22.12.2012 fand der „karitative Weihnachtsmarkt am Stockwäldchen“ in Oberbexbach zum zehnten Mal statt. Die Veranstalter haben es geschafft, insgesamt eine Spendensumme von 27.300 Euro zusammenzutragen. Die Unternehmer Ludwig Feix, Peter Hauser, Wolfgang Ritter und Patrik Eisenhuth haben gemeinsam mit ihren Familien das ganze Jahr über mit der Organisation sowie besonders mit der Akquise von zurzeit rund 160 spendenfreudigen Sponsoren zu tun. Die Krönung des Ganzen ist dann aber der zweitägige Weihnachtsmarkt am Stockwäldchen. Der karitative Weihnachtsmarkt bildet ein gemütliches Weihnachtsdorf mit überdachten Sitznischen, das wirklich ei-

nen Besuch wert ist. Das zeigten auch die Besucherzahlen in diesem Jahr wieder. 10.150 Euro dieser enormen Spendensumme wurden an den Mukoviszidose e.V. übergeben. So haben wir in den letz-

ten vier Jahren einen Spendenbetrag von über 21.000 Euro entgegennehmen dürfen.

Evelyn Lill
Regionalgruppe Saar-Pfalz



Strandklinik 
St. Peter-Ording
in guten Händen

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



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



„I leave the active field ...“

Urgestein der Atemphysiotherapie zieht sich zurück

Jean Chevaillier war von 1963 bis 2005 der Chefphysiotherapeut des Zeepreventatoriums in De Haan (Belgien). Er gilt als Vater der „Autogenen Drainage“, die er als effektive Form des schonenden Sekrettransports innerhalb der Atemwege gegen Ende der 1960er Jahre entwickelte.

Mit seiner ihm eigenen Begeisterung für anatomische Zusammenhänge und physikalische Gesetzmäßigkeiten entwickelte er das Grundkonzept der Autogenen Drainage (AD) weiter. Diese Methode erfordert die Anleitung und Begleitung durch speziell geschulte und erfahrene Physiotherapeuten. Im Laufe der Jahrzehnte entwickelte und optimierte Chevaillier die AD. Als flussmodulierende Technik ist sie Grundlage für alle „airway clearance techniques“. Chevailliers fachliches Engagement, sein Drang, nach immer effektiveren Möglichkeiten der Behandlung zu suchen, und nicht zuletzt die Empathie für seine Patienten haben die moderne Atemphysiotherapie grundlegend geprägt. Sie gilt als eine Säule der Behandlung inzwischen nahezu weltweit, vor allem von Patienten mit cystischer Fibrose.

Es war und ist seit Jahrzehnten sein Bestreben, KollegInnen in Europa auszubilden. In Deutschland war es vor allem Ingeborg Grote, die Weiterbildungen von Physiotherapeuten mit Chevaillier organisierte. Es war ihr selbst ein besonderes Anliegen, die Ausbildung von Atemphysiotherapeuten zu sichern. So begann Chevaillier 2001 mit der Ausbildung von Lehrtherapeuten. Seit 2006 werden seine Kurse in Deutschland gemeinsam von ihm und seinen Lehrtherapeuten durchgeführt. In diesem Jahr zieht sich Chevaillier aus der Lehrtätigkeit in Deutschland zurück, die Kurse werden jedoch weiterhin von Judith Prophet, Sabine Jünemann-Bertram, Kathrin Krüger, Vera Schmiegel und Michael Gredig durchgeführt.

Mit den folgenden Worten verabschiedet sich Jean Chevaillier persönlich:

*Dear Colleagues, Parents and Patients,
After a fascinating and rich career of almost fifty years working and teaching in the field of the respiratory physiotherapy, I have decided to retire from the active professional activities.*

I had the opportunity and luck to meet many captivating people and patients who gave me, as a professional and as a human being, so much in return for what I did. The time has come where younger, motivated and skilled colleagues have to hold high the torch of the principles of the Autogenic Drainage.

These five younger colleagues, Judith Prophet, Sabine Jünemann-Bertram, Kathrin Krüger, Vera Schmiegel and Michael Gredig, have worked and studied with me for over more than seven years and are habilitated to continue instructing the principles of the Autogenic Drainage. It is with no regrets but with a heart and mind full of good memories that I leave the active field.

From the bottom of my heart I hereby want to thank all the people who gave me so much joy and satisfaction during my career.

Always keep up the spirit!

**Für das Instruktorenteam
Sabine Jünemann-Bertram**

Auch von unserer Seite ein herzliches Dankeschön an Herrn Chevaillier für sein großes Engagement und sein unermüdliches Wirken für unsere Patienten.

**Susi Pfeiffer-Auler,
Redaktionsleitung muko.info**



Neu: Comic-Buch „Jeff im Kampf gegen CF“

Aufklärung über Mukoviszidose für Klein und Groß

Jeff, ein jugendlicher CF-Patient, erzählt von seiner Krankheit, erklärt dabei die Ursachen und Symptome, aber auch die Diagnostik und Behandlung der Mukoviszidose aus seiner Sicht und Erfahrung. Das alles wird mit lustigen und einprägsamen Comics untermalt. Das Vorwort verfasste Prof. Dr. Helmut Ellemunter aus Innsbruck.

Das Comic-Buch wurde von einer CF-Patientin aus Österreich geschrieben und gezeichnet. Es kann jetzt für 17 Euro in der Geschäftsstelle bestellt werden (info@muko.info) oder im Internet unter www.http://muko.info/mukoviszidose/publikationen-und-filme/publikationen/fuer-erwachsene-betroffene-jugendliche-mit-mukoviszidose.html unter Publikationen und Bestellliste.

Dr. Uta Duesberg



Kompetenz rund um Mukoviszidose



Umfassende Therapie bei Pseudomonas aeruginosa

Fragen Sie Ihren behandelnden Arzt

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

Immer da und immer im Einsatz: Marco Henrichs

„Ich wünsche mir, dass Mukoviszidose heilbar wird!“

21 Kilometer laufen, zwei Kilometer Schwimmen im Meer und 90 Kilometer Radfahren – das sind die Disziplinen von Triathlet Marco Henrichs. Doch der sportliche Feuerwehrmann kann noch mehr. Seit 2010 engagiert er sich auch für Menschen mit Mukoviszidose.



muko.info:

„Marco Henrichs, Sie sind Familienvater, Feuerwehrmann und Leistungssportler. Ist das nicht genug Anstrengung für ein einziges Leben? Was bringt Sie dazu, sich darüber hinaus für Menschen mit Mukoviszidose zu engagieren?“

Marco Henrichs:

„Auf Anfrage zur Unterstützung des Landesverbands Baden-Württemberg des Mukoviszidose e.V. im Jahr 2010 habe ich spontan zugesagt. Es sind der persönliche Dank von Betroffenen und der regelmäßige Zuspruch weiterzumachen, was mich anspricht. Ich kann nur jeden dazu ermutigen, sich in irgendeiner Art und Weise zu engagieren – man wird überrascht sein, wie stark das Echo der Dankbarkeit ist. Und wie es der Zufall will, gibt es ein Mukoviszidose-Schicksal im persönlichen Umfeld.“

muko.info:

„Was beeindruckt Sie am meisten an Menschen mit Mukoviszidose?“

Marco Henrichs:

„Ich habe einige Ausdauersportler mit Mukoviszidose kennenlernen dürfen und finde ihren Kampfgeist bemerkenswert. Einen Marathon oder gar einen Triathlon mit einer stark verminderten Lungenfunktion durchzustehen, verdient meinen vollsten Respekt! Es ist bemerkenswert, wie die Betroffenen trotz der vielen Therapien und Krankenhausaufenthalte Ihren Alltag so tapfer bestreiten.“

Marco Henrichs
ist ein erfolgreicher Triathlet.

muko.info:

„Haben Sie schon Pläne für 2013?“

Marco Henrichs:

„In erster Linie sind da meine Schirmherrschaft beim 10. Amrummer Mukoviszidose-Lauf und meine jährliche Teilnahme beim Ditzinger Lebenslauf im Rahmen des Mukoviszidose-Freundeskreis Baden-Württemberg. Ich hoffe, dass ich durch meine Person und die von mir organisierten zahlreichen hochwertigen Läuferpräsentationen viele Laufspender nach Amrum und Ditzingen mobilisieren kann. Es steht zudem die Vergabe des Bayer Ehrenamtspreis an, wo über eine etwaige Ehrenamtsauszeichnung ein vierstelliger Betrag nach Amrum gehen soll. Bei der Sportlerehrung 2013 werde ich erstmalig in einer Präsentation von meinen Lauferlebnissen für den Mukoviszidose e.V. berichten.“

muko.info:

„Lieber Herr Henrichs, wenn Sie einen Wunsch frei hätten, um Menschen mit Mukoviszidose zu helfen, was würden Sie sich wünschen?“

Marco Henrichs:

„Ich wünsche mir, dass Mukoviszidose heilbar ist und dass mehr Menschen die Mukoviszidose-Patienten unterstützen. Diese Botschaft laufe ich in die Welt hinaus.“

muko.info:

„Herr Henrichs, wir danken Ihnen für das Gespräch.“

Mit Marco Henrichs sprach
Annette Schiffer



life+
Atme dein Leben.



Mehr Lebensaktivität bei
Mukoviszidose.



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