

Ausgabe 4|2023

Das Magazin des Mukoviszidose e.V.

MUKO *info*

Schwerpunkt-Thema

Grenzen überwinden
trotz Mukoviszidose



MUKOVISZIDOSE e.V.
Helfen. Forschen. Heilen.



Vertex schafft neue Möglichkeiten im Bereich der Medizin, um das Leben der Menschen zu verbessern.

Wir arbeiten mit führenden Forschern, Ärzten, Sachverständigen für öffentliche Gesundheit und anderen Experten zusammen, die unsere Vision teilen: das Leben von Menschen mit schweren Krankheiten, ihrer Familien und der Gesellschaft zu verbessern. Besuchen Sie uns auf www.cfsource.de





Bild links: Stephan Kruip bei seinem Vortrag auf der Nationalen Konferenz für Seltene Erkrankungen
Bild rechts: Prof. Dr. Dr. Burkhard Tümmler (rechts im Bild) wurde im Rahmen der diesjährigen DMT mit der Adolf-Windorfer-Medaille geehrt (Seite 24).
(Foto: Clipmanufaktur)

Aus der Redaktion

Dezember 2023: Bundesvorstand und Redaktion wünschen Ihnen ein frohes Weihnachtsfest und ein glückliches neues Jahr! Danke, dass Sie Mitglied sind – wir werden gemeinsam weitermachen, denn Selbsthilfe hilft!

23. – 25. November 2023: In Würzburg treffen sich Forscher, Ärzte und Therapeuten im Kongresszentrum zur Deutschen Mukoviszidose Tagung. Fotos von der gut besuchten Tagung drucken wir auf den Seiten 28 und 29.

31. Oktober 2023: Alle Erwachsenen mit Mukoviszidose können jetzt einen Zugriff auf das Patientenportal des Patientenregisters beantragen. Wie das geht, lesen Sie auf Seite 21.

28. September 2023: Auf der Nationalen Konferenz für Seltene Erkrankungen spricht unser Bundesvorsitzender Stephan Kruip direkt nach dem Bundesgesundheitsminister Karl Lauterbach darüber, was „ausreichende Versorgung“ für Menschen mit Seltenen Erkrankungen bedeutet, auch aus der Perspektive des Deutschen Ethikrats. Seinen Bericht „Selbsthilfe überwindet Grenzen“ lesen Sie auf Seite 30.

1. September 2023: Die Redaktionskonferenz tagt in Präsenz. Es gibt spannende Geschichten und nachdenkliche Einsichten zu Hürden und Grenzen und wie Menschen mit Mukoviszidose sie überwinden. Vielen Dank an alle Autoren, die zu diesem Heft beigetragen haben!

Die Aktivitäten des Mukoviszidose e.V. erzeugen nach Erhebungen unseres Umweltmanagements ca. 175 Tonnen an jährlichen Treibhausgasemissionen. Wie wir diese Emissionen senken und bei Entscheidungen den Klimaschutz mitdenken, lesen Sie auf Seite 22.

Für die Redaktion

Stephan Kruip *M. Taistra*

Stephan Kruip
Bundesvorsitzender des
Mukoviszidose e.V.
Redaktionsleitung MUKOinfo

Marc Taistra
Redaktionsleitung MUKOinfo

Das finden Sie in diesem Heft

Schwerpunkt-Thema

Grenzen überwinden trotz Mukoviszidose

- 6 Gewappnet für jede Lebenslage
- 8 Interview mit Carl Städele
- 10 Oh Mann – schon wieder inhalieren???
- 11 Die eigenen Grenzen überwinden
- 12 Leserbrief

Vorschau

Leserbriefaufrufe

- 20 MUKOinfo 1/2024 – Kindergarten und Mukoviszidose
- 20 MUKOinfo 2/2024 – Finanzielle Absicherung bei Mukoviszidose

Unser Verein

- 21 Das neue Patientenportal MUKOme hat die Pilotphase verlassen
- 22 Mukoviszidose e.V. betreibt Umweltmanagement
- 24 Verleihung der Adolf-Windorfer-Medaille 2023 an Prof. Dr. Dr. Burkhard Tümmler
- 25 Beratungstelefon Diagnose Mukoviszidose
- 26 Fortbildung Pflege bei Mukoviszidose: Zusatzqualifikation CF-Experte/in für Pflegefachkräfte

cf research news

- 27 Neuigkeiten aus der Forschung

Wissenschaft

- 28 26. Deutsche Mukoviszidose Tagung

Therapie

- 30 Selbsthilfe überwindet Grenzen
- 32 Versorgung in der CF-Ambulanz, Teil 1
- 35 Real World Data (RWD): Hohe Datenqualität im Deutschen Mukoviszidose-Register bestätigt sich

Sport & Fitness

- 36 Infos zu Bewegung und Sport mit Mukoviszidose „gehen online“

CF-Life-Hacks

- 37 Gründlich Kauen...

Kurz vor Schluss

- 38 Buchvorstellung: „Ki-Phi und das Geheimnis des friedvollen Walds“

Mein Leben mit CF

- 40 Den Optimismus und Glauben an sich selbst sollte sich jeder bewahren



MIX
Papier aus verantwortungsvollen Quellen
FSC® C021692



klimaneutral
gedruckt durch
CO₂-Kompensation
klima-druck.de · ID-Nr. 23158114

VDM⁺



ZURÜCK IN EINEN LEBENSWERTEN ALLTAG.



Nach einer Erkrankung ist es oft nicht leicht, den Weg zurück in den Alltag zu finden. Wir möchten Ihnen dabei helfen und einen Teil dieses Weges mit Ihnen gemeinsam gehen. Und das mit einem ganzheitlichen Ansatz, indem der Mensch mit Körper und Seele im Mittelpunkt steht. Gebündeltes Fachwissen, Engagement und echte menschliche Zuwendung geben nicht nur im körperlichen, sondern auch im seelischen und sozialen Bereich die bestmögliche Hilfestellung. Therapie und Freizeit, Medizin und soziale Kontakte – das alles gehört zusammen und beeinflusst den Genesungsprozess.



**STRANDKLINIK
ST. PETER-ORDING**

Wissen, was dem Menschen dient.

Fachklinik für Psychosomatik, Pneumologie und Orthopädie

Fritz-Wischer-Str. 3 | 25826 St. Peter-Ording | Telefon 04863 70601 | info@strandklinik-spo.de | www.strandklinik-spo.de

Impressum

MUKOinfo:

Mitglieder-Information des Mukoviszidose e.V.,
Bundesverband Cystische Fibrose (CF) – gemein-
nütziger Verein. Nachdruck, auch auszugsweise,
nur mit ausdrücklicher Genehmigung der Redak-
tion. Belegexemplare erbeten.

Herausgeber:

Mukoviszidose e.V.
Vorsitzender des Bundesvorstands:
Stephan Kruip
Geschäftsführende Bereichsleiterin:
Dr. Katrin Cooper
In den Dauen 6, 53117 Bonn
Telefon: + 49 (0) 228 98780-0
Telefax: + 49 (0) 228 98780-77
E-Mail: info@muko.info
www.muko.info
Vereinsregister 6786, Amtsgericht Bonn
Gemeinnütziger Verein
Finanzamt Bonn-Innenstadt

Schriftleitung:

Vorsitzender: Stephan Kruip
Medizinische Schriftleitung:
Dr. Christina Smaczny (Erwachsenenmedizin),
Dr. Anna-Maria Dittrich (Kinderheilkunde)

Redaktion:

Marc Taistra und Stephan Kruip (Redaktions-
leitung), Henning Bock, Dr. Uta Düesberg,
Thomas Malenke, Melanie Obermaier,
Ilka Schmitzer, Roland Scholz, Luisa Siekmann,
Ingo Sparenberg, Juliane Tiedt
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: 8.000

Spendenkonto des Mukoviszidose e.V.:

IBAN: DE59 3702 0500 0007 0888 00
BIC: BFSWDE33XXX, SozialBank

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

Hinweis:

Die Redaktion behält sich vor, eingesandte Beiträge
nach eigenem Ermessen zu kürzen. Gewerbliche
Anzeigen müssen nicht bedeuten, dass die darin
beworbenen Produkte von der Redaktion empfohlen
werden. Im Rahmen von Erfahrungsberichten
genannte Behandlungsmethoden, Medikamente
etc. stellen keine Empfehlung der Redaktion oder
der medizinischen Schriftleitung dar. Die Begriffe
Mukoviszidose und Cystische Fibrose (CF) sind
Bezeichnungen ein und derselben Erkrankung.

In diesem Heft bezieht sich die genutzte Bezeich-
nung eines Geschlechts für irgendeine Person stets
auf alle Geschlechter.

Bildnachweis:

Alle Bilder, außer den gesondert gekennzeichneten,
sind privat sowie von AdobeStock, iStock und
Pixabay. Agenturfotos sind mit Models gestellt.

stock.adobe.com: Titel - YURII Seleznov,
S. 10 - photophonie, S. 20 - chaylek (Sparschwein),
S. 36 - oksix (Kleinkinderturnen), FS-Stock
(schwimmen);
istockphoto.com: S. 31 - Charnchai;
pixabay.com: S. 20 - Design_Miss_C (Bauklötze)

Gewappnet für jede Lebenslage

Wie eine Familienorientierte Reha beim Leben mit Mukoviszidose helfen kann

Je nach persönlicher Lebenssituation oder -phase, kann der Alltag mit einer chronischen Erkrankung unterschiedliche Herausforderungen für Menschen mit Mukoviszidose und ihre Familien bereithalten. Egal ob einzeln oder gemeinsam, Rehabilitationsmaßnahmen können dabei helfen, diese Hürden zu meistern. Im folgenden Beitrag gibt das Team der Nachsorgeklinik Tannheim Aufschluss darüber, welche Art von Grenzen Betroffene im Alltag erfahren und mit welchen Mitteln eine Reha entgegenwirken kann.

Teilhabe am Leben neu gestalten

Der Begriff „Familienorientierte Nachsorge“ bringt es zum Ausdruck: In Tannheim heißt der Patient Familie. Jährlich werden hier zahlreiche Mukoviszidose-Betroffene behandelt. Erkrankte aller Altersstufen mit verschiedensten körperlichen, sozialen und emotionalen Belastungen nehmen an dem Rehabilitationsangebot teil. Durch die wiederholte Teilnahme mancher Reha-Teilnehmenden über die Jahre verteilt werden die großen, unterschiedlichen Belastungen der Erkrankung sicht- und spürbar.

So beginnen psychische Belastungen oft schon vor der Diagnosestellung, wenn die Eltern sich fragen, was mit ihrem Kind nicht stimmt. Durch das seit 2016 flächendeckende Neugeborenen-Screening und den Schweißtest

kann in den meisten Fällen eine Verdachtsdiagnose bestätigt werden. Lautet die Diagnose dann Mukoviszidose, kommen neue Belastungen und Veränderungen auf die betroffenen Familien zu. Durch therapiebedingte Maßnahmen wie die Inhalation und die Medikamenteneinnahme erschwert sich die Teilhabe am täglichen Leben. Durch die, oftmals nicht sichtbare, eingeschränkte Leistungsfähigkeit können die Patienten z.B. nur mit erschwerten Bedingungen in den Kindergarten, dürfen ggf. nicht am Sportunterricht teilnehmen oder können leider auch Mobbing erleben. Durch diese und viele weitere Einschränkungen sind ein anstrengender Alltag und Probleme in der Kommunikation mit den verschiedenen betreuenden Institutionen oftmals bereits im jungen Alter vorprogrammiert. Nicht zu kurz kommen darf hier der Familienalltag, welcher ebenfalls eine komplett neue Struktur braucht. Manche Angehörigen und Freunde ziehen sich vielleicht zurück, wodurch die Familie ihre sozialen Stützen verlieren kann. Andere müssen ihre Familie finanziell reorganisieren, da ein Elternteil womöglich aufgrund des erhöhten Betreuungsgrades seines Kindes seinen Beruf nicht mehr ausüben kann. Das Erziehungsverhalten sowie die Elternkooperation werden auf die Probe gestellt. Es fällt schwer, das richtige Maß zwischen Fürsorge, Regeln und Normalität zu finden. Werden die Patienten älter, entstehen neue Hürden: eine

festе Beziehung eingehen, Umgang mit der Erkrankung, Sexualität, Berufswahl, weiterer Lebensverlauf.

Ein weiterer Aspekt, der größere Veränderungen mit sich bringt, ist das noch junge Medikament Kaftrio. Sofern dieses Medikament seine gewünschte Wirkungsweise erzielen kann, profitieren die Patienten von reduzierten Einschränkungen im physischen und psychischen Bereich. Sie dürfen ihren Körper und dessen Grenzen neu kennenlernen und werden damit wieder vor neue Aufgaben gestellt.

Rituale und Perspektiven verändern sich

Alle Menschen, die mit all diesen Herausforderungen nach Tannheim kommen, erfahren hier Unterstützung bei der Überwindung dieser Hürden. Sie profitieren vom Austausch mit anderen Betroffenen, erhalten entsprechende Therapieangebote, Schulungen und werden durch die psychosozialen Bezugstherapeuten bei der Suche nach ambulanten Hilfen am Heimatort begleitet. Während der Rehabilitation lernen sie, ihre Weichen neu zu stellen und Kraft für neue Abschnitte und Veränderungen zu sammeln. Kommen Familien relativ kurz nach der Diagnose und den damit verbundenen neuen Herausforderungen zur Reha, ist der Austausch mit anderen Betroffenen für die Familien enorm hilfreich. Dieser findet moderiert in Elterngruppen und darüber hinaus im informellen Rahmen



In der Physiotherapie lernen die kleinen Mukoviszidose-Patienten spielerisch, ihre Atemwege zu trainieren.

Die Nachsorgeklinik Tannheim im Schwarzwald-Baar-Kreis gibt Familien mit chronisch kranken Kindern neue Kraft und Hoffnung.



statt. Der Austausch hilft den Eltern, die vielen neuen Informationen einzuordnen. Zudem sehen sie, wie individuell die anderen Familien die Richtlinien der Ambulanzen im Alltag umsetzen. Sie bekommen eine Idee davon, wie ein guter Alltag auch mit Mukoviszidose gelingen kann und sehen Kinder und Familien, die diesen „ganz selbstverständlich“ schon seit Jahren meistern. Diese Ideen können in Gesprächen mit den Bezugstherapeuten reflektiert und individuell weiterentwickelt werden.

Mit dem Einsatz von Kaftrio, von dem viele Betroffene erheblich profitieren, ergeben sich neue und veränderte Herausforderungen für die Patient:innen und ihre Familien. Neben der Beobachtung/Vermutung, dass die Einnahme von Kaftrio das Entstehen einer depressiven Erkrankung fördern kann, kann sich auch sonst Vieles im Leben der Mukoviszidose-Betroffenen verändern und damit Unsicherheit produzieren, die es zu überwinden gilt. So haben viele Patienten als Kind gelernt, fettreich und viel zu essen. Mit der Einnahme von Kaftrio und einem veränderten Stoffwechsel nehmen sie glücklicherweise besser zu, müssen dann aber ihre Ernährung umstellen, um nicht übergewichtig zu werden. Über Jahre eingeübte Rituale und Prozesse hinsichtlich des Essverhaltens lassen sich zunächst nur schwer verändern. Schon wieder entsteht das Gefühl, „ich habe ein Problem, das ich bearbeiten muss“.

Ein anderes Beispiel ist, dass sich mit der Einnahme von Kaftrio die Sicht auf die gesamte Lebensperspektive verändern kann. Wenn ich mir bis vor einigen Jahren nicht sicher war, wie lange ich berufstätig sein kann, wie lange ich mein Kind aufwachsen sehe und damit gerechnet habe, früher zu sterben als normal gesunde Menschen, ist es nun ein großes Glück, plötzlich die Aussicht auf mehr Lebensjahre zu haben. Und das kann einen Menschen überfordern, weil er/sie eine neue Lebensplanung entwerfen muss. Existentielle Fragen wie „Was ist mir im Alter noch wichtig?“, „Welche Ziele setze ich mir noch?“, „Wie gehe ich mit dem Verlust von Menschen um, von dem ich dachte, dass ich ihn nie erleben werde?“ (z.B. den Tod der eigenen Eltern/anderer Verwandter) werden jetzt zum ersten Mal gestellt und müssen beantwortet und verarbeitet werden. Hinzu kommt die Perspektive einer längeren Erwerbsfähigkeit. Patienten, die sich aufgrund von früher gesundheitlicher Verschlechterung zunächst wenig Gedanken über berufliche Zukunftsplanung gemacht haben, müssen sich plötzlich damit konfrontieren, einen Beruf möglicherweise noch Jahrzehnte ausüben zu können/müssen. Dies betrifft unter anderem Patienten, denen vor einigen Jahren aus medizinischen Gründen von vielen Berufsbildern abgeraten wurde. Dies hatte zur Folge, dass sie einen Beruf ergriffen, bei dem sie möglichst schnell noch etwas Geld verdienen konnten, um

bei der drohenden Erwerbsunfähigkeit eine ausreichende Rente zu erhalten. Aus diesen Gründen wurden häufig berufliche Laufbahnen eingeschlagen, die nicht unbedingt den eigenen Interessen und Fähigkeiten entsprechen.

Zeit für sich

All diese Faktoren, die mit einer veränderten Lebensperspektive einhergehen, erzeugen unter Umständen viel Druck und benötigen in der Bearbeitung viel Kraft. Innerhalb der Rehabilitation gibt es die Zeit und den Raum, sich mit all diesen Fragen sachlich, inhaltlich, praktisch und emotional auseinanderzusetzen zu können. Mit allen genannten Beispielen geht oft das Erleben eines Selbstwertverlusts einher, „weil man doch eigentlich froh sein müsste und zu blöd ist, um damit klar zu kommen“. Daher ist eine wertschätzende, ressourcenorientierte therapeutische Arbeit, die in Gesprächen, in der Kunsttherapie, auf dem Pferd oder im Sport stattfinden kann, essentiell. Darüber hinaus ist die Erfahrung im Kontakt mit anderen Patienten wichtig, um sich darüber bewusst zu werden, dass man mit den eigenen Anliegen, Fragen und Problemen nicht allein ist.

Das psychosoziale Team der
Nachsorgeklinik Tannheim
E-Mail: info@tannheim.de

Fast 35 Jahre Berufsleben plus 15 Monate Bundeswehr

Inzwischen seit zehn Jahren Altersrentner

Ein fast normales Leben? Carl Städele ist ein Allgäuer, den es beruflich um die ganze Welt zog, der heute mit seiner großen Liebe verheiratet ist und dem es die Insel Rügen angetan hat. Heute lebt er im Rheinland, in dem schönen Kleinstädtchen Hennef an der Sieg und genießt das Leben.



Charly am Strand auf Rügen

MUKOinfo: Carl, wir kennen uns schon über drei Jahrzehnte und wir alle nennen Dich Charly. Ich darf also Charly sagen?

Selbstverständlich, die meisten sagen ja Charly zu mir.

Charly, wie geht es Dir?

Gut, wirklich, das kann ich auf jeden Fall sagen. Ich mache einiges für die Gesundheit, gehe drei Mal in der Woche zum Fitness (Kraftsport) und walke viel. Dies brauche ich auch, da ich zum einen kein Kafrio nehmen kann und zum anderen das Gehen meiner Seele gut tut. Der Körper dankt es mir.

Drei Mal in der Woche Sport, plus Walking. War das schon immer so?

Nein, ich betreibe den Kraftsport erst seit einem dreiviertel Jahr. Der Input kam damals aus meiner ersten Reha in Sankt Peter-Ording.

Deine erste Reha, habe ich das gerade richtig verstanden?

Ja, ich habe mir früher nicht die Zeit genommen für eine Reha. Bis vor zehn Jahren bin ich beruflich viel unterwegs gewesen und danach habe ich meine spätere Ehefrau kennengelernt. Erst durch die Reha habe ich bemerkt, dass ich auch etwas für meinen Oberkörper tun muss.

Oh, jetzt sprudeln bei mir aber die Gedanken. Wie sah denn die Zeit nach Deiner Diagnose aus und was hast Du beruflich gemacht?

Da muss ich weiter ausholen. Zunächst möchte ich sagen, dass ich sehr viel Glück gehabt habe. Als bei mir im Alter von 24 Jahren, 1978, die Diagnose Mukoviszidose gestellt wurde, lag ich dreieinhalb Monate im Krankenhaus und mir ging es wirklich richtig schlecht. Dank zwei wirklich tollen Ärzten, denen ich sehr dankbar bin, Frau Dr. Bertele und Herrn Prof. Harms, ging es danach stets bergauf. Sie behandelten mich nicht nur, sondern motivierten mich. Und aus dem anfänglichen Satz: „Herr Städele, sehen Sie zu, dass Sie fünf Jahre arbeiten und dann in Rente gehen“ sind 34 einhalb Jahre Berufsleben geworden. Ich habe weltweite Dienstreisen gemacht, vor

allem in Asien. Habe dort die Software eingesetzt, die ich selber mit entwickelt habe und Schulungen durchgeführt. Dies hat mich unwahrscheinlich motiviert.

Charly, jetzt bin ich platt. Ich weiß natürlich, wie alt Du bist, aber ich musste nun doch noch einmal nachrechnen, weil ich es nicht glauben kann. 69 Jahre, richtig?

Ja, die große Zahl kommt immer näher; ich werde im nächsten Jahr 70 Jahre alt.

Wie sah Dein beruflicher Werdegang aus? Hattest Du Einschränkungen durch CF?

Naja, der Aufwand an Therapie hielt sich damals noch in Grenzen. Am Anfang wollte ich das Studium schmeißen, alles war mir egal. Aber da half mir wieder mit viel Zuspruch Frau Dr. Bertele. Später ließ mein Beruf in einem Halbleiterkonzern kaum Krankheitstage zu, zum anderen ging es mir in den 90er-Jahren recht gut. Ein paar Einschränkungen gab es natürlich und ich habe auch ab und zu mal Grenzen überschritten, aber immer auf meinen Körper gehört.

Und Dein Arbeitgeber?

(lacht) Da fällt mir gleich eine Anekdote ein. Es gab eines Tages eine Umfrage in der Firma, ob man schon einmal arbeiten war, obwohl man sich krank fühlte, da habe ich nur gelacht. Ja, mein Arbeitgeber hatte Kenntnis von meiner Erkrankung, da ich in den 90er-Jahren der Apothekenzeitschrift ein Interview

gegeben hatte und das schlug ein wie eine Bombe. Das hatte ich nicht bedacht, plötzlich kamen von überall Nachfragen, gute Wünsche und mehr. Ehrlich gesagt, war ich über den Rummel nicht so glücklich.

Unser Thema heißt ja „Grenzen überwinden“. Was heißt das für Dich?

Nun, ich bin religiös, christlich. Ich habe schon immer gebetet, halte Zwiesprache nicht nur mit Gott, sondern ich verstehe meine langen Spaziergänge so, dass ich oft auch Zwiesprache mit mir selbst halte. Ich reflektiere bzw. höre tief in mich rein. Als „Bauchmensch“ kann ich gut meine Grenzen erkennen. Unter anderem hat mir damals im Krankenhaus das Buch „Die Kraft des positiven Denkens“ sehr zur Selbstmotivation geholfen.

Sehr interessant, besonders deswegen, weil es mir, obwohl ich Atheist bin, so ähnlich geht. Wie sieht Dein Tagesablauf heute aus?

Da wirst Du Dich jetzt wundern, aber der perfekte Tag sieht bei mir so aus: Morgens um fünf Uhr wird inhaliert, danach autogene Drainage, bei welcher ich oft wieder einschlafe. Um sieben Uhr heißt es aufstehen, frühstücken, dann walke ich siebeneinhalb Kilometer binnen einer Stunde und 25 Minuten. Nach kurzem Ausruhen und Duschen helfe ich meiner Frau ein wenig bei der Hausarbeit, später Zeitungen lesen, Mittagessen, am Nachmittag zum Sport, irgendwann noch gemütlich Kaffee, dann an den PC und am frühen Abend bis 19 Uhr nochmals Therapie. Später Abendessen, Nachrichten und fast jeden Abend Kartenspielen mit meiner Frau nach eigenen Regeln, anstatt jeden Abend Fernseh zu schauen.

Das ist aber ein straffer Tag, Hut ab! Charly, ich weiß, Du hast vor einigen Jahren Deine große Liebe getroffen, erzähl mal.

Ja, das stimmt. Ich fahre schon sehr viele Jahre nach Rügen in den Urlaub, in mein Lieblingshotel. 2015, als ich wieder einmal dort die Insel genießen wollte, traf ich plötzlich Bea, welche mich in „meinem“ Hotel an der Rezeption eincheckte. Sie hatte dort kurz zuvor eine neue Stelle angetreten. Bisher hatte ich immer ein wenig Angst vorm Alleinsein, aber gleichzeitig eine gewisse Bindungsangst. Mit Bea war alles anders! Als wir uns am 13. Januar 2016 in München trafen, merkten wir beide, hier muss so eine Art „Seelenverwandtschaft“ vorliegen, einfach unerklärlich, aber fantastisch.

Das freut mich für Dich, wirklich! Abschließend, was möchtest Du all den jüngeren und viel jüngeren Mitpatienten auf den Weg geben?

Macht bitte wirklich das, was die Ärzte Euch raten und treibt Sport. Ich selbst hätte nie gedacht, wie wichtig Sport ist. Und setzt Euch realistische Ziele, beruflich, wie privat. Hört in Euch hinein.

Charly, vielen Dank für das tolle Interview. Bleib gesund und fit. Viele tolle Jahre mit Bea und feiere im nächsten Jahr Deinen 70. Geburtstag grandios!

Das Interview führte Ingo Sparenberg, CF, Redaktionsteam MUKOinfo



... und mit seiner Ehefrau Bea

Oh Mann – schon wieder inhalieren???

Eine Frage, welche aktueller denn je ist

Grenzen der Therapietreue bei Kindern – und wie man sie überwindet. Melanie Obermaier berichtet in ihrem Leserbrief über die Erfahrungen ihrer Regensburger Elterngruppe.

„Ich habe keine Lust auf Inhalieren!“ ,
„Warum müssen die anderen Kinder das alles nicht machen?“
„Ich will nicht! Ich möchte jetzt spielen!“

Wahrscheinlich haben alle Eltern von CF-Kindern schon einmal diese oder ähnliche Sätze zu hören bekommen – oder hatten sie sogar selbst schon in Gedanken. Gemeinsam haben Eltern der Regensburger Regionalgruppe zusammengetragen, welche Grenzen sie durch die CF ihres Kindes bereits erlebt haben und wie sie diese gemeinsam überbrücken konnten.

Was, wenn ich als Mama/Papa die Therapie nicht in den Alltag integriert bekomme?

Dies ist wahrscheinlich eine der ersten Erfahrungen überhaupt, die Eltern von CF-Kindern machen. Die Therapie dauert, je nach Verlauf, oft mehrere Stunden pro Tag. Von der Medikamenteneinnahme über Physiotherapie bis hin zur Beantragung von Pflegegrad oder Reha. Der restliche Familienalltag muss dann drumherum organisiert werden. Dabei muss jede Familie für sich einen gangbaren Weg finden, der zu ihr passt. Aufgabenteilung bei den Eltern kann hier vorteilhaft sein. Je nach Alter des Kindes kann es auch sinnvoll sein, dem Kind selbst bestimmte Aufgaben zu übertragen. Das fördert nicht nur die Selbstständigkeit, sondern oft auch die Akzeptanz der Therapie. Zudem macht es Kinder stolz, wenn sie merken, dass



Null Bock!

sie etwas schon alleine können und Erwachsene ihnen das nötige Vertrauen dafür entgegenbringen. Wenn es Kindern schwerfällt, Routinen zu entwickeln, kann auch ein Belohnungssystem helfen, z.B. wenn das Kind selbstständig an seine Enzyme denkt oder richtig inhaliert.

Was, wenn mein Kind die Therapie plötzlich verweigert?

Kinder wollen die Dinge verstehen. Deswegen sollten Eltern nicht müde werden, dem Kind dem Alter angepasst immer wieder zu erklären, warum die Medikamente, das Inhalieren und die Physiotherapie so wichtig sind. Vielleicht gibt es auch im Bekanntenkreis Kinder oder Erwachsene mit anderen chronischen Erkrankungen, auf die man verweisen kann. So merken die Kinder, dass sie nicht „allein“ sind. Und wenn mal gar nichts mehr geht, dann kann es auch sinnvoll sein, an diesem Tag die Therapie abubrechen. Davon geht die Welt nicht unter.

Was, wenn Fehler in der Therapie passieren?

Was ist richtig? Was ist falsch? Was ist „normal“? Wie weit kann man gehen? Was erlaube ich? Habe ich richtig reagiert oder habe ich überreagiert? Ab wann mute ich meinem Kind unnötig viel zu, nur weil ich die Grenze nicht erkenne? Wird mein Kind ein Außenseiter durch die vielen Verbote/Gebote? Oder lernt mein Kind gerade, sich selber auszugrenzen?

Das Leben passiert – auch mit CF. Und das ist gut so! Jeder Tag ist ein Geschenk. Und wenn an einem Tag mal etwas nicht optimal läuft, dann machen wir es morgen wieder besser. Klar geben wir unser Bestes, aber vergessen wir dabei nicht, dass unsere Kinder mit CF leben und nicht für die CF. Die Balance zu finden zwischen „das muss aber jetzt“ und „ach, egal“ ist ein Spagat, den man üben muss.

Melanie Obermaier

Die eigenen Grenzen überwinden ... und staunen über das, was wir dadurch schaffen

Ingo Sparenberg wird immer wieder gefragt: „Wie schaffst Du es, Dich zu motivieren?“ Im Folgenden berichtet er von Grenzen, Motivation, Visualisierung und seinen Erfahrungen.

Für die Motivation, die eigenen Grenzen zu überwinden, sind meiner Meinung nach Emotionen von innen und außen entscheidend, denn es geht immer um den inneren Schweinehund. Ein gutes Beispiel unter den sportlichen Höchstleistungen der letzten Jahre ist der von mir initiierte 24h-Spendenlauf in Magdeburg, bei welchem ich mit Stephan Kruip, Reiner Hesse, Thomas Kotzur und Richard Köhler teilgenommen habe. Sicher, wir waren alle sehr gut trainiert und vorbereitet, aber die anvisierten 240 Kilometer zu fünf waren schon ambitioniert. Als dann Richard und ich gesundheitlich stark angeschlagen waren, schien das Ziel unmöglich. Am Ende erreichten wir trotzdem gemeinsame 268 Kilometer – wie kam es dazu?

Unser Erfolgsgeheimnis

Wir haben uns gegenseitig gepusht, wir wollten etwas gemeinsam erreichen. Jeder wollte seinen bestmöglichen Teil dazu beisteuern. Manchmal reichten in diesen 24 Stunden nur Blicke, um Emotionen auszutauschen, die ungeahnte weitere Kräfte freisetzen. Und was hier bei einer großen sportlichen Leistung funktionierte, gilt auch im Kleinen, wenn man sich fragt: Wie schaffe ich das?

Man kann sich zum Beispiel selbst Geschichten erzählen, von eigenen Träumen, z.B. dem großen Wunsch, für den

nächsten Urlaub fit genug zu sein oder ähnliches. Dies allein setzt schon eine Portion Motivation frei. Ich rate auch dazu, anderen im eigenen Umfeld vom Sport zu berichten, die Leute mental mitzunehmen.

Mentale Stärke trainieren ist das A und O! Es reicht eben nicht aus, nur die körperliche Fitness auf der Agenda zu haben. Ich nenne das „Visualisieren von Zielen“. Nur wenn man sich im Vorfeld darüber klar wird, was man möchte, wohin man will, wie der Weg aussehen kann, wird die Motivation reichen, und es kommt nicht zu Desillusionierung oder Resignation.

Gedanken mit großer Wirkung

Ich denke, die meisten Leute sind gar nicht so weit entfernt vom für sie richtigen Weg. Oft liegt es an kleinen Dingen mit großer Wirkung: Ausrüstung, Ernährung, Zeitfenster und eben der eigene Kopf (zwinker). Nimmt man sich Stück für Stück eine Komponente heraus und stellt sie auf den Prüfstein, ist dies der erste Schritt.

Aber was bedeutet „Visualisieren“ eigentlich? Nun, ich schaffe mir Bilder vor meinem geistigen Auge und durchlebe diese dann emotional. Und dies immer und immer wieder über unterschiedliche Wege. Vokabeln lernt man durch ständiges Wiederholen. Muskeln wachsen durch ständiges Wiederholen, beides muss sozusagen trainiert werden. Und das Mentale kann man auch trainieren, indem man es immer und immer wiederholt. Es ist bewiesen, dass das gedankliche Durchleben einer Handlung genauso effektiv sein kann wie die Realität, denn das Gehirn unterscheidet nicht zwischen Realität oder Fiktion.

Visualisieren hilft also, dem Körper und dem Geist die nötigen Impulse mit auf den Weg zu geben. Für die Überwindung oder gar leichte Überschreitung von Grenzen gibt es weitere Trainingsformen wie Affirmation, Suggestion und Imagination. Ich lade Euch ein, Euch damit zu beschäftigen.

Mein Rat: Lerne Deine Grenzen kennen, verstehe, dass sich Grenzen verschieben lassen, gib Dir Zeit und schenke dem Mentalen mehr Beachtung als Du bisher für nötig gehalten hast.

iNgO sparenberg

www.in-go-go-go.de, Autor & Coach



Am Kreidefelsen auf Rügen

Mein Drang, Neues zu erleben

... und dabei nicht nur Ländergrenzen zu überwinden



Greta unterwegs in Ruanda

Greta Stein ist 22 Jahre alt und studiert Geografie. Sie hat im Sommer wortwörtlich Grenzen überwunden und ist nach Ruanda gefahren.

Grenzen überwinden wir Mukos täglich. Ob es die Auseinandersetzung mit den eigenen Ängsten ist, das Durchhaltevermögen, die eigene Therapie durchzuführen, die Überwindung, einem Menschen die eigene Krankheitsgeschichte anzuvertrauen und sich der Reaktion auszusetzen oder die Grenzen im eigenen Kopf, die einem sagen: „Du schaffst das nicht. Mit Deiner Krankheit kannst Du das halt nicht machen“. Manchmal müssen wir ja leider auf diese Stimmen hören. Aber ganz oft eben auch nicht.

Ein bereicherndes Erlebnis

Diesen Sommer habe ich viele Grenzen überwunden. Unter anderem Ländergrenzen. Ich bin zusammen mit einem Jugendaustauschprogramm drei Wochen nach Ruanda geflogen. Und klar kamen erst einmal viele Fragen und Ängste auf. Wie ist das mit den Krankheiten dort? Wie kann ich meine Inhalatoren auskochen oder duschen, wenn kein Trinkwasser aus der Leitung kommt? Die Reise mit all den Sachen, die ich beachten musste, war anstrengend, und es war oft hart, damit konfrontiert zu werden, dass die anderen Gleichaltrigen das alles nicht machen müssen. Aber es war auch ein sehr bereicherndes Erlebnis und das damit verbundene Glücksgefühl kann ich genauso erleben wie jeder andere Mensch.

Dankbar sein

Mein Interesse an der Welt hilft es mir, meine Grenzen zu überwinden, Neues zu erleben und die verschiedenen Perspektiven anderer Menschen kennenzulernen, die es auch nicht immer alle so einfach haben. Die Mukoviszidose kann mir die Freude an der Welt nicht nehmen. Wenn wir es schaffen, schwierige Situationen zu meistern, kann uns das zu Menschen machen, die die Komplexität des Lebens schätzen lernen und dankbar dafür sind, was sie erleben dürfen. Die CFTR-Modulatoren erleichtern mir dies und die weitere Forschung gibt uns Zuversicht. Ich bin beeindruckt von jedem Menschen mit CF, weil wir alle täglich unsere Grenzen überwinden. Und das müssen nicht einmal Ländergrenzen sein. Denn diese sind oft viel leichter zu überwinden als die Grenzen im eigenen Kopf.

Lasst Euch nicht aufhalten!

Greta Stein (22 Jahre, CF)

Marathon oder Hürdenlauf

Grenzen verschieben

Thomas beschreibt, welche Grenzen er erlebt hat und wie er kleine und große Hürden überwunden hat.

Über-Leben

Mein Leben mit Mukoviszidose ist ein steter Hürdenlauf. Grenzen gehören dazu, seit ich als Kind mit CF diagnostiziert wurde. Die grundsätzliche Grenze war damals die stark eingeschränkte Lebenserwartung (dies ist ja zum Glück heute völlig anders). Daraus ergab sich mein Blick aufs Leben – Überleben und Kämpfen statt, wie heute, Leben mit der CF. Im Laufe meines Lebens habe ich die Grenzen immer wieder verschoben und überwunden: Abitur und Berufsausbil-

dung gemacht, studiert, nun schon seit 30 Jahren Vollzeit berufstätig, Partnerin gefunden, fünfmal umgezogen. Durch Kaftrio ergibt sich noch eine weitere, unerwartete Verbesserung der Perspektive. Aber auch hier haben sich neue Hürden aufgetan: Eine bestand darin, deutlich mehr Enzyme einzunehmen, da sonst meine Verdauung verrücktspielt. Kann ich so ohne weiteres die Dosis um 50 Prozent erhöhen? Ein Gespräch mit meiner CF-Ärztin beruhigte mich. Ja, ich kann. Und eine weitere Hürde: Mich weiter zur Fortführung der Therapie zu motivieren. Warum noch zwei bis drei Stunden Therapie machen, wenn ich mich doch topfit fühle? Mittlerweile weiß ich warum: Die

geschenkten Prozente Lufu-Verbesserung möchte ich möglichst lange behalten. Und vielleicht kann ich das Sekret nun auch aus den entferntesten, bisher nicht zugängigen Lungenbereichen abatmen/abhusten.

Was hat mir geholfen?

Meine positive Lebenseinstellung, mein Glaube und Optimismus („Das Glas ist halbvoll und niemals halbleer“), mein pragmatisches Handeln und meine preußische Disziplin sowie die Liebe zur Nordsee. Auf die nächsten Jahre.

Thomas Malenke (57 Jahre, CF)

Schnell und wirksam inhalieren – mit MucoClear® 6 % und dem eFlow®*rapid* Inhalationssystem

- » MucoClear 6 % löst den Schleim kraftvoll und erleichtert das Abhusten
- » Für Säuglinge, Kinder und Erwachsene
- » Erstattungsfähig zur Therapie der Mukoviszidose ab dem vollendeten 6. Lebensjahr (in Deutschland, AM-RL Anlage V)
- » Steril und ohne Konservierungsmittel
- » Kurze Verneblungszeiten dank eFlow® Membran-Technologie¹



MucoClear 6 % verlängert signifikant die Zeit bis zur ersten Exazerbation, die eine intravenöse Antibiotika-Gabe erfordert.²

www.pari.com

¹Naehrig S et al. Eur J Med Res 2011; 16(2): 63-6

²Dwyer, T.J., et al., Eur Respir J, 2023. 62(1).

Trotz Kaftrio: Arbeiten am eigenen Selbstwertgefühl hört nicht auf



Linda mit ihrem Waldspaziergänger

Linda lernte neu, die durch Kaftrio gewonnene Lebensqualität und Kraft einzusetzen. Auch durch psychologische Unterstützung überwand sie eine tiefe Lebenskrise.

Unter Kaftrio ging es mir die letzten Jahre körperlich besser. Die Infekte wurden seltener und i.v.-Therapien waren entbehrlich. Die neu gewonnene Lebensqualität ist beeindruckend, aber auch trügerisch. Die Herausforderung

war es nun, die gewonnene Kraft dosiert einzusetzen. Nun passierte es, dass ich durch Überarbeitung und Bossing so tief in einen Burnout fiel, sodass ich 2022 komplett arbeitsunfähig war. Die Grenzen meiner Leistungsfähigkeit haben sich zwar erweitert, aber als ich diese überschritten hatte, fiel ich umso tiefer.

Eltern wenden sich ab

Ich finde, man hat sich in den Ambulanzen zu lange nur um die körperliche Symptomatik bei CF-lern gekümmert. Dabei ist die Psyche genauso wichtig und beeinflusst die körperliche Gesundheit. Als ich dachte, es könnte nicht mehr schlimmer kommen, haben sich in dem Moment, als ich eine sehr schwere Sommergrippe hatte, meine Eltern von mir abgewendet:

Ich bat sie, nach einer Woche Fieber und absolutem Ausnahmezustand mich einen Tag zu besuchen, da ich mich nicht mehr versorgen konnte. Sie lehnten ab, weil sie keine Lust hatten, 90 Minuten zu fahren. Und ich musste feststellen,

dass ich zwar alles für sie tun würde, sie aber nicht für mich. Ich wurde für sie immer mehr zum Symptomträger: Die kranke Tochter, die ihren Job nicht schafft usw. Was für eine harte Lektion. Dieses Familientrauma, neben dem Burn-Out, zu bewältigen, nahm mich die nächsten Monate völlig ein.

Ruhe gibt mir Kraft

Ich hatte glücklicherweise psychologische Hilfe, ohne die ich es nicht so schnell zu neuer Stärke geschafft hätte. Dennoch hört das Arbeiten am eigenen Selbstwertgefühl (meine Familie gibt mir das ja nicht), am Grenzen setzen und am Vertrauen in das Leben nie auf. Dass ich mich mit den richtigen Menschen offen austauschen kann, ist meine Rettung. Yoga und Wanderungen mit meiner Hündin erden mich. Meine Emotionen drücke ich am besten durch das Schreiben und Kreatives aus.

Liebe Grüße aus Potsdam
Linda (37 Jahre, CF)

Offen über Mukoviszidose reden Auslandsstudium angetreten

Cora erzählt, wie sie vor einigen Monaten Grenzen für ein Studium in Fribourg in der Schweiz überwandt. Ihr Fazit: „Der Aufwand hat sich gelohnt!“

Ich bin 21 Jahre alt, und mir geht es gesundheitlich gerade sehr gut, nur der normale Therapie- und Organisationsaufwand ist nötig. Ich habe die

letzten drei Jahre Jura in Berlin studiert und wollte vor dem Examen noch ein Auslandsstudium machen. Nach reiflicher Überlegung entschied ich mich für die Stadt Fribourg in der Schweiz. Dort kann ich Kurse auf Englisch belegen, die Stadt selbst ist mehrheitlich französischsprachig. So kann ich gleich beide Sprachen verbessern.

Schon vor der Bewerbung fing ich an, Medikamente zu zählen, die Versicherungslage zu klären und eine Wohnung zu suchen. Am Anfang erschien der Organisationsaufwand sehr groß. Selbst auf Austauschstudierende, die keine chronische Erkrankung haben, kommt ja stets eine Menge Papierkram zu. Bisher ließ sich aber jedes Problem lösen. Ich

Dennoch!...

Mit Gottes Hilfe

Marion erzählt anschaulich, dass sie „dennoch“ nicht aufgibt. Dass auf jedes „Wenn“ ein „Dennoch“ folgt. Sie persönlich findet Kraft in Gott für dieses „Dennoch“.

Manchmal haben Hürden Namen. Vielleicht, weil sie so eindeutig sind und gar nicht anders heißen können. Oder weil man ihnen einen Namen verliehen hat. Nach 47 Lebensjahren und einem FEV₁ von 25 Prozent (trotz Kafrio seit zwei Jahren) heißt meine Hürde „Dennoch“.

Wenn das Bergwandern nicht mehr geht, dennoch in Bewegung bleiben und auf ausgedehnte Spaziergänge durch ebene Natur wechseln.

Wenn dem „Ausgedehnt“ die Puste ausgeht, dennoch weitergehen in kleinen Etappen an Kraftorten, die einen schönen Platz zum Verweilen bieten.

Wenn das Toben mit Kindern nicht mehr geht, dennoch den Kontakt halten, mit ihnen Bilder malen oder Bücher lesen.

Wenn die Kraft für das tägliche Kochen fehlt, dennoch den Appetit nicht verlieren und sich gute Mittagstischküche an gemütlichen Orten in freundlicher Atmosphäre suchen.

Wenn die Gartenarbeit mir den allerletzten Atem raubt, dennoch die Schönheit der Blumen und Bäume genießen und zulassen lernen, dass mein lieber Ehemann die Gartenarbeit (gerne) übernimmt und mir einen Stuhl in der Sonne bereitstellt.

Wenn größere Aktivitäten mit Freunden zu kraftraubend sind, dennoch an Beziehungen festhalten, dankbar sein, Freunde an meiner Seite zu haben, die sich mitfühlend auf meine Begrenzungen einstellen und mich stützen, indem sie da sind.

Wenn die Lunge aufhört zu singen, weil sie es nicht mehr schafft und mir damit meine größte und lebenslange Leidenschaft nimmt, dennoch die Liebe zur Musik nicht verlieren und dankbar sein für das, was mir mit Musik und allem damit Verbundenem geschenkt wurde.



Marion Muhle findet Kraft im Glauben.

Und: Mir eine sinnfüllende Tätigkeit suchen, die meinen körperlichen Möglichkeiten entspricht. Dennoch mit mir und meinen engen Grenzen Frieden suchen. Dankbar sein.

GOTT in all dem finden, mich an IHN halten, der mich bis hierher geführt hat, mir die Kraft für dieses „Dennoch“ gibt. Und wenn ich Ihn auch manchmal nicht verstehe, dennoch Glauben und Hoffnung nicht aufgeben und Erleben, dass ER mir gut ist.

Marion Muhle (47 Jahre, CF)

habe ein Zimmer gefunden, wo ich die Hygiene im Griff und genug Stauraum für Medikamente und Inhalierzeug habe.

Das ist zwar teurer als die Wohnheimplätze mit geteiltem Bad und Küche, aber für die Differenz konnte ich eine ordentliche Zusatzförderung bei der Austauschorganisation beantragen. Ich

kann nur jedem raten, sich stets über Sonderbedingungen bei Behinderung und chronischer Erkrankung zu informieren! Man muss nur offen über die Krankheit kommunizieren können.

Hier alleine zu wohnen, gefällt mir ausgezeichnet. Es fühlt sich ganz natürlich an, obwohl ich mir das vor ein paar Jah-

ren kaum hätte vorstellen können. Ich bin bereits jetzt fest davon überzeugt, dass sich der Aufwand gelohnt hat!

Cora Bergmann (21 Jahre, CF)

Grenzen überwinden

Alles eine Frage der Orientierung

Maren Currle (Jahrgang 65) versucht Älterwerden positiv zu sehen und mehr darauf zu schauen, was sie heute noch kann und nicht, was nicht mehr geht.

So will ich es bewusst schreiben: „MIT“! Denn Muko gehört nun mal zu meinem Leben. Es ist ein Teil von mir, und die Grenzen spüre ich täglich, ja, stündlich! Es ist immer die Betrachtungsweise im Leben, worauf mein Blick gerichtet ist! Schaue ich darauf, was andere können und ich nicht? Oder schaue ich gar darauf, was ich mal alles leisten konnte und jetzt überhaupt nicht mehr?

Was ich jetzt nicht mehr kann

Ein Beispiel sind die letzten beiden Tage im Freibad dieses Sommers: Bahnen schwimmen im Sportbecken. Das war einfach nicht mehr möglich. Einfach viel zu wenig Luft! Warum nicht mal mit Schwimmgurt schwimmen, um keine

Puste auch noch für den Auftrieb verschwenden zu müssen. Es ging wunderbar. Ich war sogar zehn Minuten schneller als sonst bei den 1.000 Metern! Und die Blicke der Leute, egal! Ja, nun könnte ich mir sagen, letztes Jahr ging es doch noch problemlos. Und ehrlich, da könnte ich so weitermachen: Vor fünf Jahren konnte ich noch joggen, vor zehn Jahren noch Badminton spielen, vor 15 Jahren ohne E-Bike durch Stuttgart düsen und vor 20 Jahren noch arbeiten, Haushalt erledigen und drei Kinder bewältigen. Diese Aufzählung könnte ich beliebig fortsetzen.

Was ich noch alles kann

Bewusst gehe ich es anders an und denke mir: Herrlich, was ich mit 58 Jahren UND Muko noch alles kann! Wandern (dabei atme ich wie eine Dampfwalze), zweimal die Woche gehe ich ins Fitnessstudio, Schwimmen nun mit Gurt, E-Bike fahren (diese technische Errungenschaft



Maren hat stets das Wichtige im Blick.

kam für mich genau zum richtigen Zeitpunkt) und so, so vieles mehr! So lebe ich nicht defizitorientiert, sondern ressourcenorientiert. Das fällt mir auch nicht jeden Tag in den Schoß! Aber mein Wille ist es, dankbar zu sein und nicht diesen Blick zu verlieren!

Maren Currle (58 Jahre, CF)

Ain't no mountain high enough

Familie Petersen berichtet über Berggipfel, die Theo schon mit drei Jahren erklommen hat.

Nach Theos Geburt 2018 waren die Unsicherheiten und Ängste bei uns Eltern groß. Was können wir mit unserem chronisch kranken Kind unternehmen? Was ist unbedenklich bezüglich der Hygiene? Wie wird es ihm im Kindesalter gehen?

Wir haben schon früh angefangen, Theo zur Bewegung zu animieren. Sport in irgendeiner Form gehört bei uns zum Alltag, und heute ist Theo ein Vierjähriger,

der im Krafraum an Geräten trainiert und dem man seine Erkrankung in keinsten Weise anmerkt. Mit nur drei Jahren hat er seine ersten Berggipfel erklommen und damit, wie wir finden, große Grenzen überwunden. Das Wandern gehört seitdem fest dazu und zeigt uns allen, dass man auch mit CF sehr große Berge (und Hindernisse) überwinden kann. Wir hoffen, dass sich die viele Bewegung positiv auf Theos Krankheitsverlauf auswirken wird und wir als Familie auch zukünftig jeden Anstieg meistern werden.

Familie Petersen



Theo auf einer seiner ersten Wanderungen auf über 2.000 Metern in den Schweizer Alpen im Sommer 2023

Fokus auf das legen, was möglich ist

Professionelle Hilfe ist kein Rückschritt

Simona erzählt, wie sie Grenzen einschränkten und wie wichtig für sie professionelle Hilfe war, um sich aus ihren Mustern zu befreien.

Wer begrenzt hier eigentlich? Die Gesundheit? Grenzen im Kopf, die man sich häufig selber setzt? Grenzen, die einem von außen gesetzt werden?

Aufgrund meiner Mukoviszidose bin ich häufiger an meine körperlichen Grenzen gestoßen. Zu kraftlos, zu viel Husten, zu wenig Luft, Über- oder Unterzuckerungen usw. Deshalb immer wieder Dinge nicht machen zu können, ist frustrierend. Ich segele auch gerne mal über meine Grenzen. Blöd nur, wenn mir mein Körper dann ein Stoppschild vor den Kopf knallt. Zwischenzeitlich habe ich gelernt, auf meinen Körper zu hören, seine Warnhinweise ernst zu nehmen und die damit einhergehende Begrenzung zu akzeptieren – meistens jedenfalls. Mir hilft es, meine Sichtweise zu ändern und zu versuchen, den Fokus auf das zu legen, was dennoch möglich ist. Manchmal ist das mehr, als es auf den ersten Blick erscheint.

Grenzen von außen

Problematischer finde ich die von außen gesetzten Grenzen. Wenn z.B. eine chronische Erkrankung oder eine Behinderung in der Gesellschaft immer noch als Makel betrachtet wird, so als sei man dadurch unvollständig und kaputt. Wenn der Wert eines Menschen daran gemessen wird, welche Leistungen er erbringen kann und Gesunde dann häufig über Behinderte gestellt werden, als seien Gesunde die besseren Individuen.

Aus der Opferrolle heraustreten

Mir ist zu oft nichts zugetraut worden – zu krank, zu schwach, dass schaffst Du sowieso nicht usw. Meine Mukoviszidose hat das alles scheinbar gerechtfertigt. Da wurde vor allem auf meine kranke Seite geschaut und nicht auf das, was ich kann und was mich als gesamten Menschen ausmacht. Das Fatale war, dass ich diese Grenzen irgendwann verinnerlichte und mich damit selber begrenzte.



Eine Psychotherapie half Simona, sich wieder neu aufzustellen.

Mit Hilfe eines Psychotherapeuten lernte ich, mein Leben neu zu betrachten. Es lohnt sich, aus der Opferrolle herauszutreten und die Möglichkeiten, die einem das Leben bietet, zu erkennen und anzunehmen. Es lohnt sich, für seine Wünsche und Ziele zu kämpfen. Rückschläge und Enttäuschungen betrachte ich inzwischen als Motivation und Herausforderung.

Mein Appell: Holt Euch rechtzeitig professionelle Hilfe!
Für mich war das überlebenswichtig.

Simona Köhler (56 Jahre, CF).

Mukoviszidose soll nie mein Leben bestimmen

Hannahs Start ins Leben begann heftig. Aber sie hat sich durchgekämpft. Trotz gesundheitlichem Auf und Ab schaut sie optimistisch nach vorn.

Am Tage meiner Geburt wurde bei mir Mukoviszidose diagnostiziert, und ich wurde direkt nach der Geburt operiert, da ich einen Mekonium Ileus hatte. Doch alles entwickelte sich besser als anfangs erwartet. Ich wurde ein normales Kindergartenkind und durchlief auch die Grundschule ohne nennenswerte Probleme. Jahrelang hatte ich dann kaum Beschwerden aufgrund meiner Erkrankung.

Alles änderte sich

Doch dann kam das Jahr 2020 – Corona. Ich konnte kein Tennis mehr spielen, habe viel gesessen, wir hatten Home-schooling – und das in der wichtigsten Phase auf dem Gymnasium. Ich bekam sehr starke Probleme mit meinen Nasenneben- und Stirnhöhlen und noch einen schlimmen Darmverschluss, der notoperiert werden musste.

Ich habe sehr viel in der Schule gefehlt, lag drei Wochen im Krankenhaus, darunter eine Woche auf der Intensivstation, da es mir sehr schlecht ging. Es waren harte Zeiten für mich.

Ich musste mich immer wieder zurück ins Leben kämpfen und zurück in die Schule.

Dankbar für CFTR-Modulatoren

Im Februar 2022 habe ich mit Kaftrio und Kalydeco angefangen und habe natürlich auch Nebenwirkungen zu spüren bekommen. Aber was sollte ich tun? Mittlerweile vertrage ich dieses Medikament ganz gut und bin dankbar, dass ich die Möglichkeit habe, es zu nehmen.

Geschafft

Seit Juni 2023 kann ich sagen, dass ich es geschafft habe. Ich habe mein Abitur bestanden und ich bin stolz auf mich, denn in den letzten zwei Jahren war nicht klar, ob ich das alles gesundheitlich durchstehe. Eine gute Unterstützung durch meine Familie hatte ich auch, wofür ich sehr dankbar bin. Sie haben mir immer Mut gemacht. Ich beginne im Oktober 2023 mein Studium in Münster und wohne das erste Mal alleine.

Zuversichtlicher Ausblick

Ich bin zuversichtlich und gehe IMMER mit einem Lächeln durch das Leben. Die Medizin entwickelt sich gewaltig weiter. Ich blicke nach vorne und habe meine Ziele, die ich erreichen möchte.

Hannah Marie Höttinger (19 Jahre, CF)



Hannah glücklich nach der Übergabe des Abschlusszeugnisses



ZERTIFIZIERT:
NACH DIN EN ISO 13485



EFFIZIENT:
WISSENSCHAFTLICH BESTÄTIGT



SCHNELL:
MEHR NEUE FREIRÄUME



EINFACH:
EASY CLEAN & DRY PANEL

IN EINEM DURCHGANG

DESINFEKTION UND TROCKNUNG VON MEDIKAMENTENVERNEBLERN

Ihre Therapieunterstützung
bei Mukoviszidose,
COPD, Asthma ...



HERGESTELLT IN
DEUTSCHLAND

Sprechen Sie uns an!

Wir unterstützen Sie gerne bei
der Einzelrezeptverordnung bzw.
Kostenübernahme durch ihre Krankenkasse.

www.dedry-destro.de

MEDIZINPRODUKT

NEU



EFFIZIENT:
WISSENSCHAFTLICH BESTÄTIGT



SCHNELL:
MEHR NEUE FREIRÄUME



EINFACH:
EASY CLEAN & DRY PANEL

IN EINEM DURCHGANG

DESINFEKTION UND TROCKNUNG

FÜR MEHR SICHERHEIT
UND BESSERE LEBENSQUALITÄT.

Hygiene auf höchstem Niveau
für die tägliche Reinigung
Ihres Desinfektionsgutes.



HERGESTELLT IN
DEUTSCHLAND

899,-- €**

* Die Zertifizierung des DEDRY®PRO
als Medizinprodukt ist beantragt.

** Bedingt durch die Überlastung der Zertifizierungs-
stellen, kann der Zeitraum für die Medizingerätezulassung aktuell nicht terminiert
werden. Sonderpreis aufgrund der großen Nachfrage, Ratenzahlung ist möglich.

www.dedry.de

MEDIZINPRODUKT BEANTRAGT *

Kindergarten und Mukoviszidose

Schwerpunkt-Thema der MUKOinfo 1/2024

Viele Kinder besuchen heute eine Kindertagesstätte oder einen Kindergarten. Und der Kontakt zu anderen Kindern, das soziale Lernen und das Erleben in der Gruppe sind wichtige Erfahrungen, auch in Bezug auf den späteren Schulbesuch. Ist das Kind an Mukoviszidose erkrankt, machen sich die Eltern häufig besonders viele Sorgen. Auch kann es manchmal schwierig sein, überhaupt einen passenden Kindergartenplatz zu finden. Wir möchten daher von Ihnen wissen: Haben Sie leicht einen Kindergartenplatz für Ihr an Mukoviszidose erkranktes Kind gefunden? Welche Absprachen waren nötig? Welche Hilfen haben Sie in Anspruch genommen? Welche Erfahrungen haben Sie und Ihr Kind mit dem Kindergartenbesuch gemacht? Welche positiven, welche negativen Erlebnisse verbinden Sie mit dem Kindergarten? Welche Unterstützung hätten Sie sich für den Start in den Kindergarten gewünscht? Wir freuen uns auch über Erinnerungen von Erwachsenen mit CF an ihre Kindergartenzeit.

Schreiben Sie uns – bitte maximal 300 Wörter und möglichst mit Bild
via E-Mail: redaktion@muko.info oder per Post an:
Mukoviszidose e.V., Redaktion MUKOinfo, In den Dauen 6, 53117 Bonn

Redaktionsschluss für die MUKOinfo 1/2024 ist der 5. Januar 2024



MUKOblog

Gerne möchten wir Ihre vielen persönlichen Geschichten auch auf unserem Blog veröffentlichen (blog.muko.info).

Wenn Sie dies nicht möchten, so teilen Sie es uns bitte mit, wenn Sie uns Ihren Artikel schicken.

Finanzielle Absicherung bei Mukoviszidose

Schwerpunkt-Thema der MUKOinfo 2/2024

Stellt sich mitunter bereits tagtäglich die Frage nach der finanziellen Absicherung, so wird diese mit zunehmendem Alter bzw. Fortschreiten der CF drängender. Betroffene wie Angehörige blicken dabei oftmals in eine ungewisse Zukunft. Wir möchten daher wissen, wie sich Ihre aktuelle Situation darstellt und welche Veränderungen sie fortan erwarten: Sind Sie (wieder) berufstätig und kommen mit Ihrem Verdienst zurecht? Sichert Ihre Rente Ihren Lebensunterhalt? Welche anderen Möglichkeiten gibt es, Einnahmen zu erzielen oder Ausgaben zu reduzieren? Müssen Sie sich einschränken? Können bzw. konnten Sie selbst Vorsorgemaßnahmen treffen oder werden Sie finanziell unterstützt? Was erhoffen Sie sich für die Zukunft, z.B. von der Politik? Wir sind gespannt auf Ihre Leserbriefe (natürlich auch anonym, denn wir wissen, dass dieses Thema etwas heikel ist).

Schreiben Sie uns – bitte maximal 300 Wörter und möglichst mit Bild
via E-Mail: redaktion@muko.info oder per Post an:
Mukoviszidose e.V., Redaktion MUKOinfo, In den Dauen 6, 53117 Bonn

Redaktionsschluss für die MUKOinfo 2/2024 ist der 29. März 2024



Das neue Patientenportal MUKOme hat die Pilotphase verlassen

MUKOme ermöglicht die Einsichtnahme der im Mukoviszidose-Register gespeicherten individuellen Gesundheitsdaten für alle Menschen mit Mukoviszidose ab 18 Jahren.

MUKOme bietet Ihnen einen Einblick in Ihre im Register dokumentierten persönlichen Gesundheitsdaten. Hierzu gehören beispielsweise die letzten Lungenfunktionsmessungen, das Gewicht und die Medikation. MUKOme bietet Ihnen die Möglichkeit selbstständig Therapieerfolge (Outcome) in das Deutsche Mukoviszidose-Register zu dokumentieren. Hierzu gehören z.B. Fragebögen zur Lebensqualität.

Ab Ende Oktober 2023 können alle Menschen mit Mukoviszidose ab 18 Jahren einen Zugriff auf das Patientenportal über Ihren behandelnden Arzt beantragen.

Welche Voraussetzungen gibt es für die Teilnahme an MUKOme?

- » Ihre Ambulanz beteiligt sich am Deutschen Mukoviszidose-Register und dokumentiert unterjährig Daten in das Register (ein kleiner Teil der Ambulanzen wird das erst ab Anfang 2024 umsetzen)
- » Von Ihnen liegt eine Einwilligung zur Teilnahme am Deutschen Mukoviszidose-Register vor
- » Sie sind volljährig

Was sind die nächsten Schritte?

- » Sprechen Sie Ihren behandelnden Arzt an und bitten Sie um eine Einladung zu MUKOme
- » Bringen Sie zu Ihrem nächsten Ambulanztermin bestmöglich bereits eine unterschriebene Einwilligungserklärung für Ihre Teilnahme an MUKOme

mit. Die Einwilligungserklärung und die Patienteninformation finden Sie online unter www.muko.info/MUKOme

- » Lassen Sie für die Anmeldung durch Ihren behandelnden Arzt Ihre E-Mailadresse und Mobilfunknummer im Register dokumentieren, bzw. kontrollieren Sie gemeinsam, ob die hinterlegten Daten korrekt sind. Im Zuge der Registrierung für MUKOme erhalten Sie eine SMS zur Verifikation Ihrer Daten auf die im Mukoviszidose-Register hinterlegte Mobilfunknummer.

Wie verläuft die Erstanmeldung in MUKOme?

- » Nachdem Ihr behandelnder Arzt Sie eingeladen hat, erhalten Sie eine E-Mail mit einem Bestätigungslink, der Sie zur Anmeldeseite von MUKOme führt.
- » Hier müssen Sie den per SMS erhaltenen Bestätigungscode eingeben.
- » Sie können sich mit Ihrem Namen und Geburtsdatum in MUKOme anmelden.

Wann können Eltern und Sorgeberechtigte Einblick in die Daten ihrer Kinder nehmen?

MUKOme wird 2024 auch für Eltern, Sorgeberechtigte und Jugendliche ab 16 Jahren geöffnet. Wir informieren Sie auf der Website, in der kommenden Ausgabe der MUKOinfo und auf unseren Social-Media-Kanälen über die Fortschritte.

Welche Ziele verfolgt der Mukoviszidose e.V. mit MUKOme:

- » die im Register erhobenen Daten für Patienten zugänglich zu machen
- » die individuellen Herausforderungen der Erkrankung und Therapie für Menschen mit Mukoviszidose besser zu verstehen



Loginbereich von MUKOme

- » Patient Empowerment zu fördern
- » die im Register enthaltenden medizinischen Gesundheitsdaten der Patienten um PRO's zu ergänzen
- » erhobenen Daten als Grundlage für Versorgungsforschung, Therapieentwicklung und Arzneimittelsicherheitsüberwachung bereitzustellen

Alle Informationen rund um MUKOme finden Sie online unter www.muko.info/MUKOme.

Manuel Burkhardt
Mukoviszidose Institut
Tel.: +49 (0) 228 98780-0
E-Mail: info@muko.info

Klimaschutz und Treibhausgasemissionen

Mukoviszidose e.V. betreibt Umweltmanagement

Das Klimaschutzgesetz schreibt vor, dass bis zum Jahr 2045 Treibhausgasneutralität zu erreichen ist – als Beitrag Deutschlands dafür, dass die Weltgemeinschaft die Klimaerwärmung auf 1,5 Grad Celsius begrenzen kann. Der Bundesvorstand des Mukoviszidose e.V. hat deshalb im Februar 2023 beschlossen, auf der Basis selbst formulierter Umweltleitlinien ein speziell auf die Belange des Vereins zugeschnittenes Umweltmanagementsystem einzuführen. Was bedeutet das?

Ziel des Umweltmanagements ist es vor allem, die Bereiche und Aktivitäten (Gebäudeheizung, Druckerzeugnisse, Autofahrten, Flüge etc.) zu ermitteln, die viel Energie oder Papier verbrauchen, und über Möglichkeiten der Ressourcenschonung nachzudenken. Denn auf dem Weg zur Klimaneutralität sind für die Nutzung von fossilen Energien exponentielle Preissteigerungen zu erwarten, die den Verein auch finanziell belasten werden. Zunächst erfassen wir jährlich die wesentlichen Umweltauswirkungen wie Energie- und Papierverbrauch, definieren gemeinsame Ziele, und überlegen uns Maßnahmen zur Erreichung dieser Ziele. Begleitend wird auch das Bewusstsein für Klimaschutz bei Mitgliedern und Mitarbeitenden geschärft. Unsere Umweltleitlinien definieren die grundsätzliche Haltung des Vereins: Wir richten unser Handeln an Umweltschutzkriterien aus. Energie, Wasser, Materialien und Flächen nutzen wir sparsam und umweltbewusst, vermeiden Abfall und tragen Sorge, dass nicht vermeidbare Abfälle umweltgerecht verwertet oder beseitigt werden. Wir berücksichtigen die Umweltauswirkungen unserer Dienstleistungen. Wir fördern das umweltbewusste Verhalten und das Verantwortungsbewusstsein unserer Mitarbeitenden sowie unserer Vertragspartner.

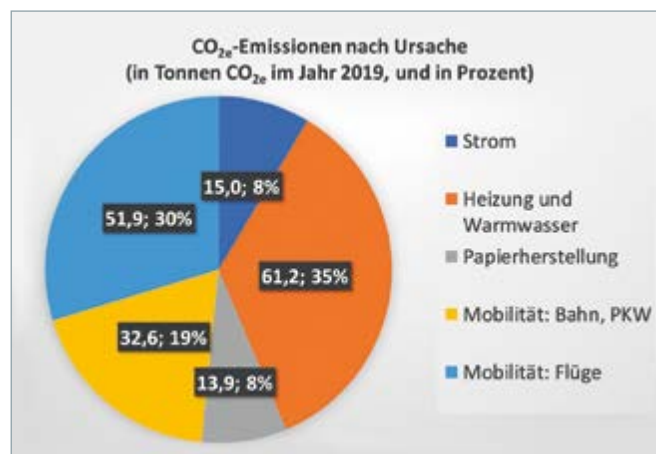
Wie viel Treibhausgase emittiert der Mukoviszidose e.V.?

Geschäftsstelle und Vereinsaktivitäten verursachten 2019 überschlägig Treibhausgasemissionen von 175 Tonnen CO₂-Äquivalenten. Die Emissionen werden zur Hälfte durch Heizung, Strom und Papierherstellung und zur anderen Hälfte durch Mobilität mit Auto, Zug und Flugzeug verursacht. In den Pandemie Jahren 2020 und 2021 fanden weniger Reisen und Klimamaßnahmen statt, was die Emissionen vorübergehend um 30–40 Prozent reduzierte. 2022 wurden die Reisetätigkeiten wieder aufgenommen, sodass erwartungsgemäß die Gesamtemissionen wieder angestiegen sind.

Was unternimmt der Verein zum Schutz des Klimas?

Der Papierverbrauch wurde durch die Umstellung auf die digitale Mitgliederzeitung MUKOinfo bereits deutlich gesenkt. Er wird weiter reduziert durch verstärkte Online-Instrumente im Fundraising und die Nutzung von Cloud-Software für den Dokumentenaustausch zwischen Geschäftsstelle und ehrenamtlichen Aktiven. Der Energieverbrauch auf dem Weg zur Arbeit wird durch das zeitweise Arbeiten im Home-Office deutlich reduziert. Wir suchen umweltfreundliche Alternativen zu Luftballons, die viel Plastikabfall erzeugen. Der Verein entwickelt ständig weitere Pläne für Energiesparmaßnahmen, Digitalisierung, Informationsveranstaltungen für Mitarbeiter und z.B. die Reduzierung des Server-Speicherplatzes. Wir können viel erreichen, wenn wir gemeinsam bei allen Entscheidungen Umweltschutz und Klimafreundlichkeit mitdenken. Machen Sie bitte mit und senden Sie uns Ihre Ideen und Anregungen.

Stephan Kruip (Bundesvorsitzender) und
Karin Cooper (Geschäftsführung)
Nachrichten bitte per E-Mail an SKruip@muko.info



Schätzung der Treibhausgasemissionen von Mukoviszidose e.V. und Mukoviszidose Institut gGmbH im Jahr 2019 nach Bereichen. Andere Treibhausgase wie Methan wurden in äquivalente CO₂-Emissionen umgerechnet. Die Hälfte der Emissionen durch Flüge sind im Rahmen der Klimaaufenthalte auf Gran Canaria angefallen.

**Alle Therapiegeräte dieser Anzeige
sind verordnungsfähig!**
**Schicken Sie uns Ihr Rezept,
wir erledigen alles Weitere - bundesweit!**

Sauerstoffversorgung

– Stationär, mobil oder flüssig

**Aktion EverFlo inkl. GRATIS
Fingerpulsoxymeter OXY310
595,00 € ***

- **SimplyGo**, mit 2 l/min Dauerflow
- **SimplyGo Mini**, ab 2,3 kg
- **Inogen Rove 6**, ab 2,2 kg
- **Platinum Mobile POCI**
- **Eclipse 5**

**Inogen Rove 6
ab 1.950,00 € ***

Sekretolyse

Hustenassistent:
mit Vibrationsmodus, für Kinder und Erwachsene

**Sekret einfacher
abhusten**

- **Kalos** mit Free Aspire Modus
- **Cough Assist €70** von Philips Respironics
- **Comfort Cough II** optional mit HFCWO

Nasaler High-Flow

- **MyAirvo2/prisma VENT 50-C/LM Flow**

- Verbessert die Oxygenierung
- Reduziert die Atemarbeit
- Erhöht das end-expiratorische Volumen
- Verbesserte mukoziliäre Clearance und physiologische Atemgasklimatisierung
- Auswaschung des nasopharyngealen Totraums

Absaugung

- **ASSKEA/Clario/VacuAide 7314**

Saugleistung bis 30 l/min auch mit Akku

- **Subglottische Absaugung
ASSKEA proCuff M/proCuff S**

Für die Absaugung oberhalb des Cuffs. Das verkeimte Sekret kann **nicht** in die unteren Atemwege gelangen. Kann die Inzidenz von Pneumonien verhindern.

Bundesweiter Service:

- Schnelle Patientenversorgung
- 24h technischer Notdienst, bei Bestellung im Shop zubuchbar

Atemtherapie & Inhalation

- **IPPB Alpha 300 + PSI**

Intermittent Positive Pressure Breathing

- Prä- und postoperatives Atemtraining
- Einstellbarer Expirationswiderstand (Lippenbremse, Intrinsic PEEP, Air Trapping)
- Unterstützt bei der Einatmung mit einem konstanten Inspirationsfluss, **PSI = Pressure Support Inhalation**

**IPPB Atemtherapie
mit Pressure Support
Inhalation (PSI)**

- **Pureneb AEROSONIC+**, Kombi-Inhalation mit 100 Hz Schall-Vibration

- z.B. bei Nasennebenhöhlenentzündung
- Erhöhte Medikamentendeposition durch vibrierende Schallwellen bei gleichzeitiger Behandlung beider Naseneingänge durch speziellen Nasenaufsatz **ohne** Gaumen-Schließ-Manöver

**Ideal für die
Sinusitis-Therapie**

- **LightNeb Membranvernebler**

Klein - leicht (115 g) - geräuschlos, Verneblung von NaCl bis Antibiotika möglich. Mit 2x AA Batterien

174,50 €

- **Allegro / AirForce One /**

Die Standardgeräte für die ganze Familie

ab 47,95 €

- **Salivent -**

feucht-warme Meersalz-Inhalation

Kaum spürbare, mikrofeine Salz-Aerosol-Partikel dringen tief in die Alveolen ein. Wirksamkeit bestätigt durch das Fraunhofer-Institut.

96,51 €

- **MicroDrop Calimero2**

Für Kinder und Babys

- Erzeugt sehr kleine Aerosol-Teilchen
- Kurze Inhalationszeit
- Besonders weiche Masken

98,75 €

**GeloMuc/RC-Cornet plus/
PowerBreathe MedicPlus/
Quake/RC-FIT® classic/
Acapella versch. Modelle**

**RC-FIT Einführungsangebot
ab 79,90 €**

Pulsoxymetrie

- **O2-Ringe für Erwachsene und Kinder**

Fingerpulsoxymeter mit Langzeitmessung und Speicherfunktion. Datenmanagement via Smartphone

ab 145,00 €

Finger-Pulsoxymeter, z.B. OXY 310 29,95€

OXYCARE GmbH Medical Group

FON 0421-48 996-6 • FAX 0421-48 996-99 • E-MAIL ocinf@oxycore.eu

• • • • • www.oxycore-gmbh.de

• • • • • Shop www.oxycore.eu



Verleihung der Adolf-Windorfer-Medaille an Prof. Dr. Dr. Burkhard Tümmler



Andächtig lauscht Prof. Dr. Dr. Tümmler (rechts im Bild) den Worten von Laudator Prof. Dr. Horst von der Hardt (links). Foto: Clipmanufaktur

Laudatio von Prof. Dr. Horst von der Hardt anlässlich der Verleihung der Adolf-Windorfer-Medaille an Professor Dr. Dr. Burkhard Tümmler (gekürzte Fassung)

„(...) Lieber Herr Tümmler, nach fast 20 Jahren Ruhestand fällt es mir nicht ganz leicht, eine Laudatio auf Sie zu halten. Gerade in dieser Zeit hat sich die Situation der Patienten in unserem Land atemberaubend, korrekter ‚atemfördernd‘, verbessert, und Sie, lieber Tümmler, haben mit Ihren wissenschaftlichen Arbeiten und Ihrem klinischen Engagement einen bedeutenden Anteil daran. Doch zunächst einige biografische Fakten: Prof. Tümmler studierte in Hannover Biochemie und Humanmedizin. In beiden Fächern promovierte er mit Auszeichnung. Von 1981 bis 1983 waren Sie als Postdoc über ein DFG-Stipendium am CF Research Institute in Toronto tätig und wurden nach Ihrer Rückkehr Forschungsgruppenleiter am Institut für biophysikalische Chemie der MHH unter Leitung von Prof. Maass. Zeitgleich wurde Herr Tümmler ärztlicher Mitarbeiter in der CF-Ambulanz der Kinderklinik und übernahm 1993 die neugeschaffene Professur und Leitung der klinischen Forschergruppe ‚Molekulare Pathologie der Cystischen Fibrose‘. Mit ihm konnten wir das Konzept der translationalen Forschung im Bereich der Cystischen Fibrose realisieren. Diese Forschergruppe wurde eine Hauptwurzel des klinischen und wissenschaftlichen Schwerpunkts Pneumologie an der MHH.

Aus seiner langen und international ausgewiesenen Publikationsliste möchte ich zwei Schwerpunkte nennen: Zum einen seine Forschungen zur genetischen Vielfalt des Bakteriums *Pseudomonas aeruginosa*. Sie konnten u.a. Infektionsketten

zwischen Patienten eindeutig nachweisen als Voraussetzung für die notwendigen Hygienekonzepte. Sie waren jahrelang Hygieneberater für den Mukoviszidose e.V. und besonders für das Haus Schutzengel.

Zum anderen konnte Ihre Arbeitsgruppe zeigen, wie sehr die mutationsspezifische Therapie das mikrobielle Metagenom in den Atemwegen der CF-Patienten nachhaltig verändert. Ein wichtiger Beitrag zur Bedeutung dieser neuen Therapie für die weitere Lebenserwartung der Patienten.

Das zweite Themenfeld, das ich ansprechen möchte, ist Ihr Einwirken auf die Versorgungssituation für CF-Patienten in unserem Land. ‚Wir brauchen ein bundesweites CF-Register.‘ Durch Ihr beharrliches Insistieren, gepaart mit manchmal süffisanten Bemerkungen, haben Sie mich motiviert, beharrlich dieses Projekt bundesweit umzusetzen. Ihr guter Kontakt zu Frau Herzog (das Register war auch ihr Herzensprojekt) war in diesem Bemühen eine unverzichtbare Hilfe. Die Idee eines deutschlandweiten Mukoviszidose-Registers konnte schließlich umgesetzt werden. Allein diese Leistung, lieber Herr Tümmler, wäre für mich schon Grund genug gewesen, Ihnen die Adolf-Windorfer-Medaille zu überreichen.

In Vorbereitung auf diese Laudatio habe ich auch den Mukoviszidose e.V. gefragt, was er von Ihrer Vita erwähnt haben möchten: Sie waren über Jahre prägend in der Forschungsgemeinschaft CF. Sie wurden vom Mukoviszidose e.V. immer wieder um Einschätzungen zu wissenschaftlichen Fragestellungen gebeten. Diesbezüglich sind Ihre begeisterungsfähigen, wissenschaftlichen Vorträge in Erinnerung geblieben. Sie waren stets bereit, auch auf der kleinsten regionalen Veranstaltung den Betroffenen Rede und Antwort zu stehen und neueste wissenschaftliche Entwicklungen zu erklären – immer umfassend und für die meisten gut verständlich. Und viele junge wissenschaftliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter haben Sie gefördert, begeistert und befähigt, selbst eine gute wissenschaftliche Karriere einzuschlagen.

Auch für diese Einsätze möchten wir alle Sie heute auszeichnen und Ihnen danken. Sie haben die Adolf-Windorfer-Medaille wirklich verdient.

Herzlichen Glückwunsch“

Durch die Redaktion zusammengefasst



Beratungstelefon Diagnose Mukoviszidose

War bei Ihrem Kind das Neugeborenen-Screening auf Mukoviszidose auffällig und Sie wissen nicht, was Sie jetzt tun sollen? Haben Sie gerade die Diagnose Mukoviszidose für Ihr Kind erhalten? Unser Team hilft Ihnen gerne weiter.

Wie wir Ihnen in einer belastenden Situation helfen können

Ein Verdacht auf die seltene Erkrankung Mukoviszidose oder gar die Diagnose können Eltern sehr belasten und verunsichern. Es stellen sich viele Fragen. Meist hat man von der Erkrankung noch nie gehört und allein das Wort „Mukoviszidose“ auszusprechen, ist eine Herausforderung. Und wenn man im Internet nachliest, findet man leider oft veraltete Informationen, die Angst machen können. Wir als Verein vernetzen Menschen mit Mukoviszidose, die Behandelnden und die Forschenden – wir sind informiert über die aktuellsten Entwicklungen aus der Wissenschaft und Praxis. Wir kennen uns aus mit der sozialrechtlichen Lage in Deutschland.

Und wir unterstützen Sie dabei, mit der Erkrankung umzugehen und zu leben.

Was ist jetzt wichtig?

Unser Beratungstelefon steht allen offen, die Fragen rund um das Thema (Verdachts-) Diagnose Mukoviszidose haben. Sei es, dass Sie im Neugeborenen-Screening einen auffälligen Befund hatten oder dass der (Kinder-) Arzt aufgrund bestimmter Symptome einen Schweißtest vorgeschlagen hat. Wenden Sie sich auch gerne an uns, wenn bei Ihnen selbst der Verdacht auf Mukoviszidose im Raum steht oder Sie gerade die Diagnose erhalten haben.



Jeden Dienstag, von 17 bis 18 Uhr, beantworten wir unter der Telefonnummer + 49 (0) 228 98780-14 Ihre drängendsten Fragen zur Diagnose Mukoviszidose.

Natürlich können Sie sich mit Ihren Fragen oder allen anderen Anliegen auch gerne während unserer Geschäftszeiten (Montag bis Donnerstag 8 bis 17 Uhr und Freitag 8 bis 14 Uhr) unter + 49 (0) 228 98780-0 an uns wenden. Oder senden Sie uns gerne auch eine E-Mail unter: info@muko.info.

Anmerkung: Bei dem Angebot handelt es sich nicht um eine medizinische Beratung und es ersetzt keinesfalls das individuelle Gespräch mit dem Arzt.

Dr. Jutta Bend
Mukoviszidose Institut
Tel.: +49 (0)228 98780-47
E-Mail: JBend@muko.info

Nathalie Pichler
Referentin Hilfe zur Selbsthilfe
Tel.: + 49 (0) 228 98780-33
E-Mail: NPichler@muko.info

LÖSLICHER BALLASTSTOFF



FibreMaxx

- ▶ nicht quellend, keine zusätzliche Flüssigkeit notwendig
- ▶ leicht löslich, klar und farblos
- ▶ neutraler Geschmack

Reichern Sie mit FibreMaxx Getränke, Speisen oder Sondenkost mit wertvollen Ballaststoffen an. Ideal, wenn die Verdauung Probleme bereitet.



ALLE NÄHRSTOFFE



EnergeaP EnergeaP Kid

- ▶ vollbilanzierte Energieanreicherung
- ▶ flexibel einsetzbar
- ▶ erstattungsfähig

Mit EnergeaP bzw. EnergeaP Kid reichern Sie genau die Speisen mit zusätzlicher Energie an, die Sie gut tolerieren.

Fortbildung Pflege bei Mukoviszidose

Zusatzqualifikation CF-Experte/in für Pflegefachkräfte

Nach vier Jahren Pause findet wieder die Fortbildung Pflege bei Mukoviszidose, Zusatzqualifikation CF-Experte/in an einem neuen Standort mit erweitertem Umfang statt.

NEU

Pflegekräfte nehmen eine zentrale Rolle bei der Organisation und Durchführung der Therapie sowie in der Betreuung von Mukoviszidose-Betroffenen und deren Angehörigen ein. Der Arbeitskreis Pflege lädt Pflegende aus Deutschland, Österreich und der Schweiz zu dieser Fortbildung ein, um die umfassende, qualitativ hochwertige und ganzheitliche Pflege von Mukoviszidose-Betroffenen intensiv zu erlernen und zu vertiefen.

Die Fortbildung bietet Pflegenden die Möglichkeit, sich theoretisches Wissen und praktische Fertigkeiten in der Versorgung und Betreuung von Menschen mit Mukoviszidose anzueignen und zu vertiefen. Auf Basis der Leitlinien wurde ein Curriculum über 200 Unterrichtsstunden à 45 Minuten erstellt, begleitend zu der Fortbildung ist eine selbstorganisierte Hospitation à 38 Stunden in einem zertifizierten Mukoviszidose-Zentrum zu absolvieren. Für einen erfolgreichen Abschluss der Fortbildung ist eine Hausarbeit erforderlich, die zum Beispiel in Form einer Fallanalyse und Erstellung einer Konzeption für die Behandlung eines Patienten mit Mukoviszidose erstellt werden kann. Die Fortbildung findet in sieben mehrtägigen Ausbildungsblöcken in Wangen im Allgäu zwischen Juni 2024 und Oktober 2025 statt.

Zielsetzung

Das Ziel einer gesamtheitlichen und interdisziplinären Behandlung der Menschen mit Mukoviszidose ist die Verrin-

gerung ihrer Symptome, Verbesserung der Lebensqualität und Verlängerung der Lebenserwartung. Zum Erreichen dieser Ziele braucht es ein fundiertes Expertenwissen in der Pflege und gute Kommunikation mit anderen Behandlungsdisziplinen. Die Pflegenden sollen durch die Fortbildung fundiertes Wissen für ihren Alltag in Ambulanz und auf Station erwerben:

- » Basiswissen zu der Erkrankung Mukoviszidose
- » Spezialwissen in der Pflege zur Versorgung von Menschen mit Mukoviszidose
- » Organisation und Durchführung professioneller Pflege bei Mukoviszidose
- » Kompetenzen in motivierender Gesprächsführung und Patientenschulungen
- » Praktische Anleitung und Übungen zur Begleitung für Pflegekräfte

Zertifikate

Bei vollständiger Teilnahme an der Fortbildung werden das Zertifikat „Pflege bei Mukoviszidose, Zusatzqualifikation CF-Experte/in“ sowie das Zertifikat „Basiskompetenz Patiententrainer“ des Kompetenznetzes Patientenschulung im Kindes- und Jugendalter e.V. ausgestellt.

Cornelia Meyer, Dr. Robert Jaeschke,
Dr. med. Ute Graepler-Mainka



**Pflegeleitlinien
bei Mukoviszidose**
ambulant und stationär



Das Curriculum wurde auf Grundlage der Pflegeleitlinien erstellt.

Veranstalter

Mukoviszidose e.V.
Bundesverband Cystische Fibrose (CF)
in Kooperation mit der Asthma-Akademie Baden-Württemberg e.V.

Veranstaltungsort

Asthma-Akademie Baden-Württemberg e.V.
c/o Fachkliniken Wangen
Am Vogelherd 14
88239 Wangen im Allgäu

Kontakt und Anmeldung

Dr. Robert Jaeschke
Tel.: +49 (0) 7522 797-1288
E-Mail: robert.jaeschke@wz-kliniken.de

Kontakt bei inhaltlichen Fragen

Cornelia Meyer, Melanie Graff
E-Mail: ak-pflege@muko.info

Weitere Informationen unter:
www.muko.info/pflegefortbildung



Neuigkeiten aus der Forschung

Publikationen im Journal of Cystic Fibrosis



Die Fachzeitschrift *Journal of Cystic Fibrosis*, herausgegeben von der europäischen CF-Gesellschaft, erscheint monatlich. Hier finden Sie eine Auswahl spannender Artikel der letzten Monate. Einige der Fachartikel werden zudem als laienverständliche englische Kurzversion veröffentlicht: www.ecfs.eu/publications/cf-research-news

Zusammengefasst von: Dr. Uta Duesberg (Redaktion), Mukoviszidose Institut, Tel.: +49 (0) 228 98780-45, E-Mail: UDuesberg@muko.info

Welchen Einfluss werden die Modulatoren auf die bakterielle Besiedlung haben?

Die bakterielle Besiedlung einer CF-Lunge ist nicht statisch, sondern unterliegt ständiger Veränderung. Während beispielsweise im Kindesalter noch selten *Pseudomonas aeruginosa* vorkommt, sieht man diesen Keim bei älteren Patienten häufig. Andere Bakterien sind bei Kindern häufiger und treten bei Erwachsenen kaum mehr auf, das zeigt sich weltweit in den Auswertungen der Datenregister. Aus dem US-Register wurden nun die Daten von 2001 bis 2019 analysiert, um zu sehen, wie sich die bakterielle Besiedlung vor Einführung der CFTR-Modulatoren insgesamt und auch unabhängig von den Altersklassen verändert hat. Das Verständnis dieser Veränderungen ist wichtig, um den Effekt, den die Modulatortherapie auf die bakterielle Besiedlung in den nächsten Jahren haben wird, abzugrenzen und zu interpretieren. Die Daten verdeutlichen, wie sich das Vorkommen von Bakterien in der CF-Lunge konstant verändert hat, nicht nur zwischen den Alterskohorten, sondern auch innerhalb der Altersklassen. Die Analyse der Daten in den folgenden Jahren und Jahrzehnten wird zeigen, wie sich der Effekt der Modulatoren bei dieser Veränderung abbildet.

Van Devanter DR, et al. Longitudinal bacterial prevalence in cystic fibrosis airways: Fact and artefact. *J Cyst Fibros.* 2023 Oct 1:S1569-1993(23)00914-1.

Einfluss der Modulatortherapie auf die Nase

Chronische Entzündungen der Nase und der Nasennebenhöhlen (Rhinosinusitis) treten bei den meisten Menschen mit CF auf, sind mit belastenden Symptomen verbunden und schränken die Lebensqualität oft deutlich ein. Erste Studien haben bereits gezeigt, dass durch die Therapie mit Modulatoren meist eine schnelle und deutliche Besserung der Rhinosinusitis eintritt. Dass dieser Effekt anhält, wurde nun in einer amerikanischen Studie bestätigt. Die Studie untersuchte die Veränderung der Nasennebenhöhlen im CT und befragte Patienten über ihre Lebensqualität und ihre Arbeitsproduktivität bis zu zwei Jahre nach Beginn einer Kaftrio (ETI)-Therapie. Das Ergebnis war, dass auch nach zwei Jahren die positiven Effekte der Modulatortherapie auf die oberen Atemwege anhielten. Allerdings waren trotzdem, vor allem bei den erwachsenen Patienten, noch Symptome vorhanden, die eine weitere Behandlung benötigten. Bei den Patienten, die regelmäßig arbeiteten oder zur Schule gingen, zeigte sich seit Beginn der Modulatortherapie eine Verbesserung der Lebensqualität auch im Sinne von weniger Fehlzeiten, weniger Einschränkungen im Berufs-/Schulalltag und einem geringeren Verlust der Produktivität.

Beswick DM, et al. Impact of highly effective modulator therapy on chronic rhinosinusitis and health status: 2-year follow-up. *J Cyst Fibros.* 2023 Oct 5:S1569-1993(23)00917-7.

Therapie mit Kaftrio nach Lungentransplantation (LuTx) aus Patientensicht

Nach einer LuTx sind alle anderen Organe außer der Lunge weiterhin von CF betroffen. Die Frage, ob die CFTR-Modulatoren nach der Tx eine Therapieoption sind, ist bisher noch nicht ausreichend durch Studien geklärt. Auch unklar ist, ob CF-Patienten nach einer LuTx die Therapie mit Modulatoren überhaupt in Betracht ziehen würden. Eine amerikanische Studie hat die Patienten ihres CF/Tx-Zentrums befragt und festgestellt, dass von den 46 Befragten fast alle wussten, dass es den Modulator Kaftrio (ETI) gibt. Allerdings hatten 77% Bedenken, dass eine ETI-Therapie Wechselwirkungen mit den Tx-Medikamenten haben könnte und 53% befürchteten Nebenwirkungen. Knapp die Hälfte der Befragten würde ETI nur einnehmen, wenn ihr CF- oder Tx-Arzt es ihnen ausdrücklich empfehlen würde. Die Häufigkeit der ETI-Therapie nach einer LuTx ist in den (amerikanischen) CF-Zentren sehr unterschiedlich und reicht von 0–35%. Meist wird die ETI-Therapie vor der Tx gestoppt und nur im individuellen Fall wieder aufgenommen. Es sind dringend weitere Studien nötig, um den Nutzen und die Risiken einer Modulatortherapie nach einer Tx besser einschätzen zu können.

Young, D, et al. Patient perspectives on elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor after lung transplant. *J Cyst Fibros.* 2023 Oct 3:S1569-1993(23)00921-9.



Eröffnung des Hauptprogramms und des ersten Plenums durch Stephan Kruip



Die diesjährige Tagungsleitung Dr. Susanne Nährig und Prof. Dr. Anna-Maria Dittrich



Die Ehrung der diesjährigen Posterpreisträger (v.l. Dr. Susanne Nährig, Dr. Stephanie Thee, René Graupmann, Prof. Dr. Anna-Maria Dittrich)

26. Deutsche Mukoviszidose Tagung

Die diesjährige Deutsche Mukoviszidose Tagung (DMT) fand vom 23. bis 25. November 2023 mit rund 680 Fachkräften aus der Mukoviszidose-Versorgung im Congress Centrum in Würzburg statt.

Die Tagungsleitung Dr. Susanne Nährig (München) und Prof. Dr. Anna-Maria Dittrich (Hannover) waren mit dem Verlauf der Tagung sehr zufrieden.

Ein vielfältiges Fortbildungsangebot

Auf der 26. DMT wurden die Herausforderungen beleuchtet, die durch die neuen Therapien mit CFTR-Modulatoren entstehen. Dabei standen die unterschiedlichen Anforderungen in der Arbeit mit Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen im Fokus. Im ersten Plenum wurde eine Bilanz zum Neugeborenen-Screening

gezogen und unklare Fälle in der Diagnostik, wie die CFSPID-Problematik diskutiert. Für Betroffene, die keinen klassischen Verlauf zeigen, können erweiterte diagnostische Verfahren Klarheit bringen. Das zweite Plenum zeigte die positiven und negativen Folgen des verbesserten Gesundheitszustandes von Erwachsenen mit CF und der daraus resultierenden verlängerten Lebenszeitspanne. Neben den neuen Perspektiven, wie Familienplanung und Berufswahl, steigt auch das Risiko für altersbedingte Erkrankungen. Somit werden zukünftig Vorsorgeuntersuchungen wichtiger. Im dritten Plenum wurde Neues aus Forschung, Versorgung und Register präsentiert. Die Seminare, Fortbildungen, Workshops und Round Table Discussions wurden mit viel Einsatz und Engagement

von den Behandler-Gremien im Mukoviszidose e.V. durchgeführt und boten Möglichkeit zum fachübergreifenden Erfahrungsaustausch.

Spannende Beiträge in der Posterausstellung

Die Posterausstellung mit 52 Postern war auch dieses Jahr wieder ein großer Erfolg. Den ersten Posterpreis erhielt René Graupmann aus Wien mit dem Thema „Körperliche Leistungsfähigkeit bei Jugendlichen mit Zystischer Fibrose im Zeitalter von CFTR-Modulator-Tripel-Therapie“. Der zweite und dritte Posterpreis ging an Dr. Stephanie Thee aus Berlin mit zwei Postern zu folgenden Themen „Longitudinale Effekte von Elexacaftor/Tezacaftor/Ivacaftor auf die viskoelastischen Eigenschaften des Sputums,



Bereits seit 26 Jahren findet die DMT im Congress Centrum Würzburg statt.



Im Anschluss an jeden Vortrag hatten die Plenumsgäste die Möglichkeit, Fragen an die Referierenden zu stellen.



Verleihung der Adolf-Windorfer-Medaille an Prof. Dr. Dr. B. Tümmler (v.l. Stephan Kruip, der Laudator Prof. Dr. H. v. d. Hardt, Prof. Dr. Dr. B. Tümmler und Dr. Christina Smaczny)



Verleihung der Ehrennadel des Mukoviszidose e.V. an Christine Lehmann (v.l. Alexandra Kramarz, Stephan Kruip, Dr. Christina Smaczny, Christine Lehmann)

die Infektion und Inflammation der Atemwege bei Patienten mit Mukoviszidose“ und „ConnectCT CF – Coaching und Telemonitoring für Patient:innen mit Cystische Fibrose: Daten der Zwischenauswertung“. Wir gratulieren allen Gewinnern und bedanken uns bei allen Posterausstellenden für spannende und lehrreiche Beiträge. Alle prämierten Poster werden in Kürze auf der Internetseite des Vereins präsentiert.

Ehrungen auf dem Gesellschaftsabend

Der Gesellschaftsabend fand erstmalig nach Corona wieder statt. Im Rahmen dieser Veranstaltung wurden Prof. Dr. Burkhard Tümmler mit der Adolf-Windorfer-Medaille und Christine Lehmann mit der Ehrennadel ausgezeichnet. Die Laudationen wurden von Prof. Dr. Horst

von der Hardt, Ehrenmitglied im Mukoviszidose e.V., und Alexandra Kramarz, Bundesvorstandsmitglied des Mukoviszidose e.V., gehalten.

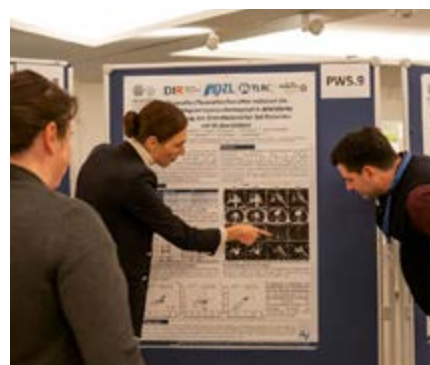
Neuigkeiten aus der Industrie

31 Aussteller hatten sich für die begleitende Industrieausstellung angemeldet und die Teilnehmenden der Tagung über Neuigkeiten aus der Industrie informiert. Der rege Austausch an den Industrieständen hat auch in 2023 die Tagung bereichert.

[Stephanie Friedrichs/](#)
[Anna-Lena Strehlow](#)
[Therapie- und Forschungsförderung](#)
Tel.: +49 (0) 228 98780-50/40
E-Mail: SFriedrichs@muko.info/
ASTrehlow@muko.info



Treffpunkt und Ort des Austauschs – die Industrieausstellung war wieder gut besucht.



Vor vielen Postern entspann sich schnell eine intensive fachliche Diskussion zu den vorgestellten Projekten.

Wir bedanken uns ganz herzlich bei unseren Sponsoring-Partnern für die Unterstützung der Tagung.

Hauptsponsoren:



Sponsoren:



Alle Fotos zu diesem Artikel: Clipmanufaktur.



Zwei Live-Musiker haben das Essen beim Gesellschaftsabend begleitet, anschließend wurde getanzt.

ellen Zeiten großer Unsicherheit berieten Fachleute aus Gesundheitspolitik, Versorgung, Forschung und Selbsthilfe über die Fragen, die auch uns beschäftigen: Wie kann der Weg zur Diagnose verbessert werden? Wie können die Spezialambulanzen und Zentren für Seltene Erkrankungen stabil finanziert werden? Wie können Pharmafirmen und Forschende dazu beitragen, dass neue Arzneimittel für Menschen mit Seltenen Erkrankungen entwickelt werden? Wo können die Länder der EU gemeinsam handeln, um z.B. ihre Marktmacht zur

Aushandlung fairer Preise zu nutzen? Welchen Nutzen können Digitalisierung und künstliche Intelligenz für Menschen mit Seltenen Erkrankungen haben? Die Mukoviszidose hat bei solchen Fragen für viele andere (noch seltenere) Erkrankungen eine Vorbildfunktion – die kleineren Vereine schauen oft neidisch auf unsere Leistungen und Fähigkeiten.

In der aktuellen Zeit der schnellen und großen Veränderungen wird aber eines sehr deutlich: Wir brauchen jetzt erst recht eine schlagkräftige, innovative

und motivierte Gemeinschaft von Betroffenen und Experten. Deshalb bitten wir weiterhin um Ihre engagierte Unterstützung – denn nur gemeinsam können wir weiter Grenzen überwinden.

Stephan Kruip,
58 Jahre, Mukoviszidose-Patient

¹⁾ Das Buch "Breath from Salt: A Deadly Genetic Disease, a New Era in Science, and the Patients and Families Who Changed Medicine Forever" von Bijal P. Trivedi haben wir in der MUKOinfo Ausgabe 4/2021 empfohlen.

Spende verschenken

Sie sind noch auf der Suche nach einem Geschenk zu Weihnachten? Dann verschenken Sie doch eine Spende und unterstützen damit unsere wichtigen Projekte für Menschen mit Mukoviszidose.

So geht's

Anstatt ein Geschenk zu kaufen, spenden Sie über unser Online-Spendenformular an den Mukoviszidose e.V. Anschließend können Sie sich auf Wunsch eine Geschenk-Urkunde von unserer Website herunterladen, diese mit Ihrem persönlichen Text versehen und dem Beschenkten überreichen oder auch per E-Mail zusenden. So präsentieren Sie gleichzeitig Ihr Geschenk und Ihr Engagement für unsere gute Sache.



Bei Fragen helfen wir Ihnen gerne weiter.

Karin Gottbehüt, Tel.: +49 (0) 228 98780-34,
E-Mail: KGottbehuet@muko.info



Hier geht es zum Online-Spendenformular:
[www.muko.info/spendenhelfen/weitere-hilfen/
spende-verschenken/spendenformular](http://www.muko.info/spendenhelfen/weitere-hilfen/spende-verschenken/spendenformular)



MUKOVISZIDOSE e.V.
Helfen. Forschen. Heilen.

Versorgung in der CF-Ambulanz

Was kann ich als Patient von einer zertifizierten CF-Ambulanz erwarten?

Teil 1

Das Zertifizierungsverfahren für Mukoviszidose (CF)-Einrichtungen MUKOzert ist seit 13 Jahren deutschlandweit etabliert. Sein Ziel ist, dass sich die Ambulanzen in ihrer Struktur und ihren Abläufen stetig hinterfragen und dadurch eine Qualitätsentwicklung stattfindet. Denn niemals sind alle Vorgänge, Strukturen oder Abläufe perfekt, es gibt immer Verbesserungspotenzial. Natürlich bedeutet das nicht, dass nicht-zertifizierte CF-Ambulanzen keine Qualitätskriterien erfüllen. Bei zertifizierten Ambulanzen werden sie aber durch das MUKOzert-Team genau abgefragt und durch Besuche (Visitationen) überprüft.

CF-Team und Jahres-Check Up

Die Zertifizierung bedeutet, dass es neben der ärztlichen Versorgung ein CF-Team gibt, also CF-erfahrene Ernährungsfachleute, Physiotherapeuten, Pflegende und Fachkräfte, die sich mit sozialrechtlichen Fragen zu CF auseinandersetzen. Diese Fachleute sind möglicherweise nicht im selben Haus, der CF-Arzt kann aber den Kontakt vermitteln und bietet mindestens einmal jährlich dort einen Termin oder eine Überweisung für eine Behandlung oder Beratung an. Mindestens einmal jährlich werden auch andere Untersuchungen durchgeführt, wie ein Diabetes-Screening, spezielle Keimdiagnostik oder die Abfrage der psychischen Gesundheit (Mental Health Screening).

Es gibt in zertifizierten Einrichtungen einen festen Ansprechpartner in der Ambulanz. Das bedeutet nicht, dass nicht auch mal ein Wechsel stattfindet, wenn beispielsweise Urlaub oder Dienstverpflichtungen anstehen. Das CF-Team bespricht sich aber regelmäßig und hält die Befunde und Therapien jedes einzelnen Patienten gemeinsam im Blick.

CF-Erfahrung

Die behandelnden Ärzte, Pflegende, Physio- und Ernährungstherapeuten in einer zertifizierten Ambulanz sind CF-erfahren, sie behandeln regelmäßig Menschen mit CF, kennen die medizinischen Leitlinien zur Behandlung und bilden

sich regelmäßig fort. Sie stehen in Kontakt mit CF-relevanten Fachärzten, z.B. in der Gastroenterologie, Diabetologie oder HNO und können Patienten dorthin überweisen. Die Blut-, Sputum- und Schweißproben werden von einem kompetenten Labor analysiert, das die speziellen Anforderungen für CF-Keime kennt.

Hygienekonzept

Die Ambulanz hat ein strukturiertes Hygienemanagement, in dem z.B. organisiert ist, dass sich CF-Patienten mit unterschiedlichen Keimen nicht in der Ambulanz begegnen. Die Ambulanz informiert ihre Patienten über das Hygienemanagement – mit einem Infoblatt, Flyer oder per E-Mail – und sorgt dafür, dass an allen relevanten Stellen Händedesinfektionsmittel verfügbar ist. Außerdem gibt es Hygienebeauftragte, die die Umsetzung der Hygienemaßnahmen kontrollieren.

Routineabläufe in der ambulanten Versorgung

Durch die regelmäßige Versorgung von Menschen mit CF sind die Abläufe routinisiert und schriftlich festgehalten. Das gilt von der Verdachtsdiagnose auf Mukoviszidose bis zur Notfallversorgung, von der Anmeldung bis zur Entlassung. Es wird nur die ambulante Versorgung zertifiziert, nicht der stationäre Aufenthalt. Die Kriterien verlangen aber eine Kooperation mit der stationären Versorgung und die Einbindung der ambulan-

ten CF-Experten bei der Betreuung der stationären Patienten.

Die Zertifizierung verlangt auch, dass jedem Patienten bzw. Angehörigen, wenn gewünscht, nach dem Ambulanzbesuch die Ergebnisse mitgeteilt werden und es einen schriftlichen Therapie- oder Medikationsplan gibt. Außerdem kann jeder Patient am Deutschen Mukoviszidose-Register teilnehmen, das mit der anonymisierten Datensammlung dazu beiträgt, dass neue wissenschaftliche Erkenntnisse zu Verlauf und Perspektive der Erkrankung erhoben werden können.

Angebote für Patienten

In zertifizierten Ambulanzen gibt es Informationen zur regionalen Selbsthilfe und es werden Fortbildungsveranstaltungen oder Schulungen zur Erkrankung angeboten. Und die zertifizierte Ambulanz weiß, dass Patienten ein Mitspracherecht haben. Die Ambulanzleitung einer zertifizierten Ambulanz hat zumindest versucht, einen Patientenbeirat zu etablieren. Der Patientenbeirat besteht aus Patienten oder Angehörigen, die sich um die Belange aller Patienten in der Ambulanz kümmern und sich regelmäßig mit dem CF-Team dazu besprechen. Nicht immer ist ein Patientenbeirat etabliert, weil sich nicht immer Patienten oder Angehörige finden, die diese Aufgabe übernehmen möchten. Das ist Ihre Chance als Patient oder

Angehörige, sich einzubringen und die Versorgung in Ihrer Ambulanz noch besser zu machen!

Transition in das Erwachsenenleben

Werden Patienten erwachsen, verändert sich auch die CF-Versorgung. Auch wenn viele noch in der Kinderklinik behandelt werden, sollten sie im Zuge der Transition fit gemacht werden für das Erwachsenenleben mit Mukoviszidose. Transition bedeutet nicht automatisch einen Transfer in eine andere CF-Einrichtung, auch wenn das im besten Fall möglich ist. Zertifizierte Einrichtungen haben dafür ein Konzept, das in Jugendjahren beginnt. Es gewährleistet, dass junge Erwachsene ihr Leben mit der Krankheit selbstständig meistern können und auch bei einem Wechsel in eine andere CF-Ambulanz in einem anderen Ort gut zurechtkommen.

Was kann ich als Patient von einer zertifizierten CF-Ambulanz NICHT erwarten? Kurze Wartezeiten, freie Parkplätze, Betreuer bei Terminen

Das Gesundheitssystem ist unterfinanziert und von Personalengpässen betroffen, das macht sich manchmal auch in der CF-Versorgung bemerkbar. Die zeitlichen Ressourcen der Mitarbeiter sind begrenzt und gerade in Kliniken steht die Versorgung häufig am Limit. Es sind auch für die Mitarbeiter nicht immer alle Abläufe im Klinikalltag vorhersehbar.

Man kann daher auch bei zertifizierten Ambulanzen nicht erwarten, dass die Wartezeiten beim Ambulanztermin immer ganz kurz sind, dass es freie Parkplätze in unmittelbarer Nähe der Ambulanz gibt oder dass das Essen bei der stationären Versorgung nach Sonderwünschen gestaltet wird. Es ist auch nicht möglich, dass jedem Patienten beim Ambulanztermin ein Betreuer zur Seite gestellt wird, der zu allen Terminen, z.B. der Blutabnahme, der Röntgenuntersuchung, der Lungenfunktion, begleitet und alle Termine im Haus in anderen Abteilungen organisiert. Auch Rezepte für die Medikamente können nicht unaufgefordert zugeschickt werden oder an Termine telefonisch erinnert werden. Der behandelnde CF-Arzt kann nicht rund um die Uhr für seine Patienten telefonisch erreichbar sein – ein Notdienst muss aber eingerichtet sein, der spätestens am nächsten Werktag den behandelnden CF-Arzt einbindet.

[hier weiterlesen →](#)

Kochsalz 6%

Inhalat Pädia

6 % hypertone Kochsalzlösung zur Inhalation

Befreit die unteren Atemwege kraftvoll von Schleim!



- ✓ Die günstige 6 %ige Kochsalzlösung zum Inhalieren¹
- ✓ Erstattungsfähig² und ab dem Säuglingsalter anwendbar
- ✓ Löst den Schleim und erleichtert das Abhusten

¹ Ausgehend von gemeldeten UVP in der Apothekendatenbank ABDA-TA, Stand: 07.02.2023 ² Erstattungsfähig zur symptomatischen Inhalationsbehandlung der Mukoviszidose bei Patienten ab dem vollendeten 6. Lebensjahr.

Kochsalz 6 % Inhalat Pädia®, Medizinprodukt zur Inhalation. **Zus.:** Sterile hypertone Natriumchloridlösung (6 %). **Sonst. Bestandt.:** Keine. **Zweckbest.:** Zur Steigerung der Sekretmobilisation in den unteren Atemwegen bei Erkrank., die mit Schleimverfestigung einhergehen, z. B. Mukoviszidose. **Warnhinw.:** Die erste Inhalation sollte unter ärztl. Aufsicht erfolgen. Dies gilt insbes. für Pat. mit Neigung zu Atemnot oder Überempfindlichk. sowie bei Kindern. Nur zur Inhalation mit einem elektrischen Vernebler bestimmt. Nicht zum Einnehmen oder für die parenterale Anw. (Injektion, Infusion) geeignet. Weitere Hinw. sind der Packungsbeilage zu entnehmen. **Nebenw.:** Vorübergehende Reizungen (z. B. Husten, Heiserkeit), Atemnot durch Verengung der Bronchien. **Apothekenexklusives Medizinprodukt.** Stand: 03/2021. **Hersteller:** Halsä Pharma GmbH, Maria-Goeppert-Str. 5, D-23562 Lübeck, **Vertrieb:** Pädia GmbH, Von-Humboldt-Str. 1, D-64646 Heppenheim.

A8001450-06 / 105x297



Qualität ist immer ein Prozess

Die Hauptaufgabe einer Ambulanz liegt in der guten medizinischen Versorgung der Patienten. Viele Prozesse können standardisiert werden, aber Dinge wie bauliche Voraussetzungen, Einbindung in das große Ganze einer Klinik oder Personalschlüssel sind vorgegeben. Die Mitarbeiter versuchen, die bestmögliche Versorgung ihrer Patienten aus diesen Gegebenheiten herauszuholen. Beim Besuch von CF-Ambulanzen im Rahmen der Zertifizierung (Visitation) ist immer wieder aufgefallen, mit wie viel organisatorischem Geschick und persönlichem Einsatz CF-Teams Hürden überwinden und die gute Versorgung gewährleisten.

Aber auch wenn die beschriebenen Voraussetzungen für die Zertifizierung erfüllt sind und man als Patient oder Angehöriger erwarten kann, dass sich diese Qualitätsmerkmale auch im Behandlungsalltag erkennen lassen, ist es unvermeidbar, dass auch mal Notfälle auftreten, die geplante Termine durcheinanderbringen, Mitarbeiter ausfallen oder persönliche Fehler passieren. Wenn solche Dinge aber regelmäßig vorkommen, wenden Sie sich am besten an den Patientenbeirat oder Ihren Ansprechpartner in der Ambulanz und sprechen die Probleme konkret an, um eine Lösung zu finden.

Dieser Artikel ist der erste einer dreiteiligen Serie, in der die Versorgung in der CF-Ambulanz beleuchtet wird. Im nächsten Heft geht es darum, wie sich Patienten und Angehörige die Versorgung in ihrer Ambulanz wünschen.

Dr. Uta Düesberg
Koordination MUKOzert
Mukoviszidose Institut

Zertifikat

CF-Einrichtung

Die CF-Einrichtung in
Musterstadt

wird zertifiziert als

MUKOVISZIDOSE-EINRICHTUNG

für die Versorgung von Kindern und Jugendlichen

MUKOzert
Anerkennung

Das ausgestellte Zertifikat (Nr. XX 123 45678910) ist bis zum 03.07.2020 gültig.

Bonn, den 04.07.2017

Dr. Miriam Schlangen
Leiterin Mukoviszidose Institut gGmbH Bonn
Qualitätsauditor TÜV



Das Zertifizierungsverfahren für die CF-Einrichtungen ist akkreditiert durch die Fachgesellschaften für Pädiatrische Pneumologie (GPP) und Deutsche Gesellschaft für Pneumologie (DGP)



MUKOVISZIDOSE e.V.
Helfen. Forschen. Heilen.

Die Zertifizierung wird alle drei Jahre an neue Erkenntnisse aus Medizin und Wissenschaft angepasst, sodass sich die Kriterien in einigen Bereichen ändern. Daher muss alle drei Jahre die Re-Zertifizierung beantragt werden – die Gültigkeit der Zertifizierung steht auf dem Zertifikat.

Das Zertifizierungsgremium besteht aus elf Gutachtern (sieben Ärzte, vier Patientenvertreter) und vier Mitgliedern des Zertifizierungsboards (Vertreter der Fachgesellschaften DGP und GPP sowie ein Mitglied des TFQ-Beirats und eine Patientenvertreterin). Das Verfahren wird koordiniert durch das Mukoviszidose Institut. Nähere Informationen zu den Abläufen und Strukturen finden sich im Handbuch für die Zertifizierung unter www.muko.info/zertifizierung

Real World Data (RWD)

Hohe Datenqualität im Deutschen Mukoviszidose-Register bestätigt sich

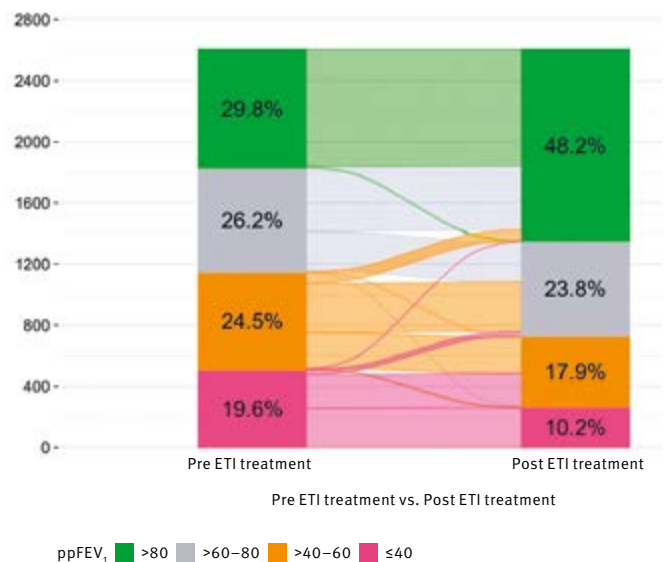
Registerdaten gewinnen auch in der Beurteilung von neuen Therapieoptionen zunehmend an Bedeutung. Eine zuletzt veröffentlichte Publikation mit Daten aus dem Deutschen Mukoviszidose-Register bestätigt die positiven Ergebnisse der klinischen Studien zur Wirksamkeit der hocheffektiven Modulatorentherapie für Menschen mit Mukoviszidose.

Real World Data (RWD) sind laut der Europäische Arzneimittel-Agentur (EMA) im Versorgungsalltag erhobene Daten, die den Gesundheitsstatus oder die Versorgung von Patientinnen und Patienten anhand von z.B. Registern beschreiben. Die EMA ist für die Beurteilung und Überwachung von Arzneimitteln in der Europäischen Union zuständig.

In der Vergangenheit wurden Registerdaten eine mangelnde Datenqualität und -validität nachgesagt. Die im Juli 2023 in der renommierten Fachzeitschrift THE LANCET Regional Health Europe veröffentlichte Registerpublikation zeigt jedoch, dass die RWD aus dem Deutschen Mukoviszidose-Register mit den Ergebnissen randomisierter klinischer Studien (RCT) übereinstimmen und den Einsatz der Wirkstoffkombination ETI (Elexacaftor, Tezacaftor, Ivacaftor=Kaftrio) als hochwirksame Behandlungsoption für Menschen mit Mukoviszidose bestätigen.

In der Studie wurden positive Auswirkungen von ETI auf die Lungenfunktion, den Ernährungszustand, die Häufigkeit pulmonaler Exazerbationen und den Schweißchloridwert bei Menschen mit Mukoviszidose identifiziert. So stieg die Lungenfunktion FEV₁ im Durchschnitt um elf Prozent, der BMI (Body Mass Index) stieg sowohl bei Kindern und Jugendlichen, als auch bei Erwachsenen, und die Lungenexazerbationen gingen um mehr als 75 % zurück.

In die Auswertung flossen Daten von 2.645 Menschen mit Mukoviszidose ein, die mit ETI behandelt wurden. Die Abbildung zeigt, wie sich der Anteil der Patienten mit den unterschiedlichen Schweregraden der FEV₁ vor (Pre ETI treatment; linker Balken) und nach (Post ETI Treatment; rechter Balken) Therapiestart verschoben hat. So reduzierte sich der Anteil der Patienten mit einer Lungenfunktion von unter 40 % (magenta; linker Balken) von 19,6 % auf 10,2 %. Es ist zu erkennen, dass eine große Anzahl an Menschen mit Mukoviszidose



FEV₁ % Schweregrade vor und nach ETI-Therapiestart (© The Lancet Regional Health Europe)

nach Therapiestart in den orangenen Bereich und eine höhere Lungenfunktion von 40 – 60 % „abwandern“ konnten. Besonders eindrücklich ist die Entwicklung des grünen Bereichs mit einer Lungenfunktion von über 80 %. Diese Patientengruppe vergrößerte sich von 29,8 % auf 48,2 %.

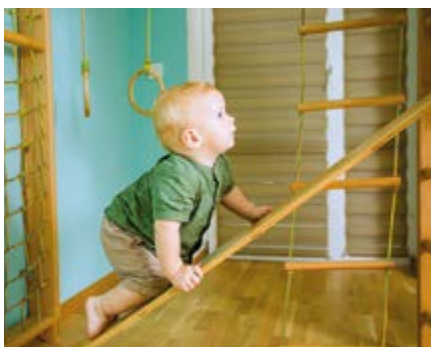
Die gesamte Publikation ist öffentlich zugänglich und liefert weitere spannende Daten. Sie finden Sie online unter: www.pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37554663. Für die kommenden Monate sind weitere interessante Registerpublikationen in Arbeit. Wir informieren Sie auf unserer Website, in der kommenden Ausgabe der MUKOinfo und auf unseren Social-Media-Kanälen über die Fortschritte.

Weitere Publikationen aus dem Deutschen Mukoviszidose-Register finden Sie online unter: www.muko.info/was-wir-tun/register/publikationen

Manuel Burkhardt, Mukoviszidose Institut
Tel.: +49 (0) 228 98780-0, E-Mail: info@muko.info

Infos zu Bewegung und Sport mit Mukoviszidose „gehen online“

Leitfaden Sport wird zum webbasierten Frage-Antwort-Kompendium



Vom Kleinkindersport über Schwimmen bis zu Pilates: Es gibt viele Fragen zum Thema Sport und CF.

Immer wieder erreichen uns vom Arbeitskreis Sport im Mukoviszidose e.V. Fragen zum Thema Bewegung, Sport und Mukoviszidose, die wir gerne beantworten.

Daraus entstand die Idee, einen Bereich auf unserer Webseite www.muko.info einzurichten, wo Experten Ihre Fragen beantworten. Die Themen sind vielfältig und reichen von Kleinkindersport bis hin zu Flaschentauchen. Neben der Beantwortung der Fragen bieten wir auch weitere Hintergrundinformationen, um jeder Leserin die passende Antwort zu geben.

Neuer YouTube-Kanal

In einer Playlist auf dem YouTube-Kanal des Mukoviszidose e.V. stellen Mukoviszidose-Patienten ihre Lieblingssportart vor und erklären, warum sie Sport treiben. Diese Ideen können bei der Suche nach Sportangeboten helfen. Zusätzlich wird es auf dem YouTube-Kanal Anleitungen zu einem Kraft- und Mobilisationstraining geben, wie auch kurze Yoga-Einheiten. So kann sich jeder direkt mitbewegen.

Wir stellen immer wieder aktuelle Inhalte ein, freuen uns aber auch über jede Frage, die wir beantworten dürfen.

Stellt Eure Fragen gerne an:

ak-sport@muko.info

Stephan Kruip

Bundesvorsitzender des
Mukoviszidose e.V.

Dr. Corinna Moos-Thiele

Sportwissenschaftliche Beratung

Tel.: +49 (0) 228 98780-35

E-Mail: CMoos-Thiele@muko.info



Weitere Informationen unter:

[www.muko.info/mitwirken/arbeitskreise-und-arbeitsgemeinschaften/
ak-sport/sport-bei-mukoviszidose/faqs](http://www.muko.info/mitwirken/arbeitskreise-und-arbeitsgemeinschaften/ak-sport/sport-bei-mukoviszidose/faqs)

CF-LIFE-HACKS +++ CF-LIFE-HACKS +++ CF-LIFE-HACKS

Habt Ihr auch
CF-Life-Hacks?
Dann schickt sie
an [redaktion@
muko.info](mailto:redaktion@muko.info)

Gründlich Kauen bringt viele gesundheitliche Vorteile

- » Das Kauen ist der erste Schritt im Verdauungsprozess. Durch gründliches Kauen wird die Nahrung in kleinere Stücke zerkleinert, was die Oberfläche vergrößert und die Enzyme im Speichel besser mit der Nahrung in Kontakt kommen lässt. Dies erleichtert den Magen- und Darmprozess und kann Verdauungsbeschwerden wie Blähungen, Sodbrennen und Verstopfung verringern.
- » Das Kauen bricht die Zellstrukturen der Nahrung auf und hilft dabei, Nährstoffe freizusetzen. Durch gründliches Kauen können Nährstoffe effizienter aus der Nahrung freigesetzt und vom Körper aufgenommen werden.

- » Durch langsames und gründliches Kauen hat das Gehirn genug Zeit, das Signal zu erkennen, dass der Körper genug Nahrung aufgenommen hat, und ein Sättigungsgefühl erzeugen. Dies kann dazu beitragen, Völlegefühl und Gewichtszunahme zu verhindern. Die bewusste Konzentration auf das gründliche Kauen, bis alles schön zerkleinert ist, ermöglicht auch intensiveres Erleben von Geschmack, Struktur und Geruch der Nahrung.

Als ich meinem Freund und Redaktionskollegen Ingo Sparenberg davon berichtete, war seine Reaktion entlarvend: „Na, herzlichen Glückwunsch zu dieser

Erkenntnis, Stephan! Das praktiziere ich schon seit Jahrzehnten und bin deshalb beim Essen meist der Letzte am Tisch. Übrigens hab ich Dich schon mal bei einem Mittagessen gefragt, warum Du so schlingst. Das sei ungesund und ich könne mir das mit meinem Darm nicht leisten, waren meine Ausführungen. Aber es freut mich, dass Dich jetzt endlich die Selbsterkenntnis getroffen hat ;-) Dein iNgO.“

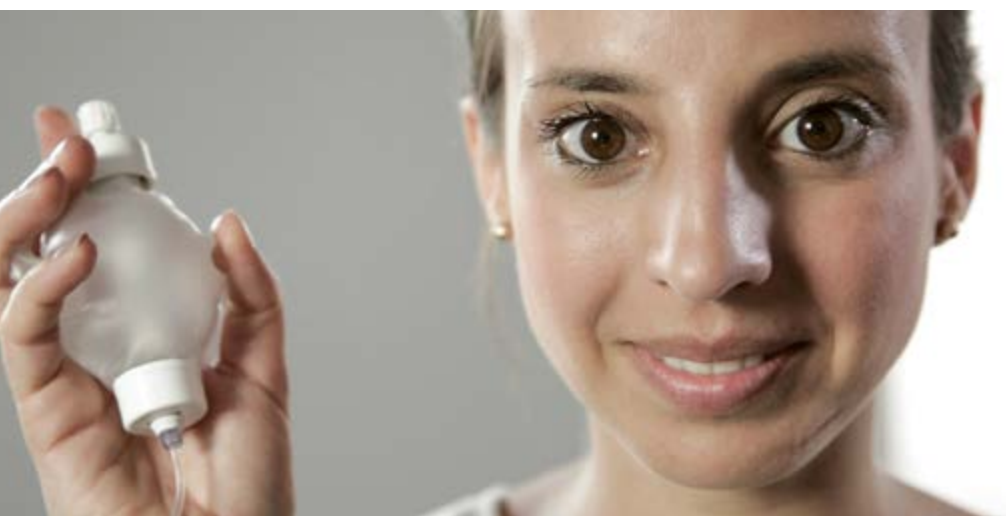
Viel Spaß beim achtsamen Essen!

[Stephan Kruip \(58 Jahre, CF\)](#)

HEMOCARE

PHARMA

VERSANDAPOTHEKE



**Ambulante i.v.
Antibiotikatherapien
und Ernährungstherapien
aus einer Hand**

APOSAN GmbH | Gottfried-Hagen-Str. 40 | 51105 Köln | **Tel.** +49 (0) 221 160 21 0
Mail mail@aposan.de | **Web** www.aposan.de | **YouTube** [AposanGruppe](#)

APOSAN
sicher. gut. versorgt.

„Ki-Phi und das Geheimnis des friedvollen Walds“

Eine Geschichte mit, aber nicht über Mukoviszidose



„Ki-Phi und das Geheimnis des friedvollen Walds“ von Sabine Kneitz
Preis: 12 Euro, ISBN: 978-3-7494-9896-3,
Verlag BoD – Books on Demand (224 Seiten)

„Ki-Phi und das Geheimnis des friedvollen Walds“ erzählt die Geschichte von Kim und ihrem jüngeren Cousin Phillip, die gemeinsam ihre Ferien auf dem Hof ihrer Großeltern verbringen. Die Familie ist eng miteinander verbunden, da Phillips alleinerziehende Mutter Unterstützung im Umgang mit Phillips Mukoviszidose benötigt. Doch Phillip hat nicht nur mit seiner Krankheit zu kämpfen, sondern auch eine besondere Gabe – die Kraft der Fantasie.

Durch diese Gabe entdecken die beiden Kinder im Garten die magischen Tiere aus dem friedvollen Wald. Doch sowohl im Wald als auch in Kims Welt geschehen seltsame Dinge. Tiere verschwinden, und alles wird grau. Die neugierige Libelle Lilo, gerade aus ihrem Larvenstadium geschlüpft, begibt sich auf die Suche nach Antworten. In Kims Leben gibt es auch Veränderungen, die sie bewältigen muss. Ein Krankenhausaufenthalt von Phillip verdirbt ihr die Ferien, und plötzlich taucht Phillips Vater auf

und möchte seinen Sohn kennenlernen. Diese vielen Veränderungen sind nicht einfach zu verdauen, aber Kim und Phillip finden Trost und Abenteuer in ihrer gemeinsamen Fantasiewelt.

Sabine Kneitz’ Erstlingswerk, das in diesem Jahr erschienen ist, richtet sich in erster Linie an Kinder zwischen acht und zwölf Jahren, hat jedoch auch mir einige angenehme Lesestunden beschert.

Anfangs verwirrte mich der kryptische Titel, doch im Verlauf der Geschichte erfahren wir, dass „Ki-Phi“ ein liebevoller Kosenamen ist, den ihre Oma Anni aus den Anfangslauten der Namen beider Kinder gebildet hat. Der Schreibstil der Autorin ist klar und kindgerecht, gleichzeitig aber auch realitätsnah. Wenn etwas „richtig doof“ ist, darf man das ruhig so nennen! Die leichten Dialektfärbungen im Sprachgebrauch sind gut verständlich, selbst wenn man sie selbst nicht verwendet. Besonders berührt haben mich die liebevoll gezeichneten Charaktere in der Familie, insbesondere die Igelretterin Oma Anni, die viele Parallelen zur Oma Anni meiner eigenen Kinder aufweist. Die Geschichte vermittelt die Botschaft, wie wichtig es ist, freundlich zu Tieren zu sein und auf vielfältige Weisen Hilfe zu leisten.

Was das Buch jedoch nicht leistet, ist eine ausführliche Darstellung von Mukoviszidose und den entsprechenden Therapien.

Die Krankheit wird als eine Selbstverständlichkeit im Leben der Familie behandelt, eine Besonderheit, die zwar die Dinge komplizierter macht, aber nicht den Fokus der Handlung ausmacht. Es

gibt eine Szene, in der Phillip sich seiner Therapie widmet, die jedoch mit einer schlampig durchgeführten Inhalation und einem kaputten Inhalationsgerät endet. Wer also nach einer Geschichte sucht, die eine vorbildliche Anleitung bietet, wird hier nicht fündig. Dennoch gefällt mir, dass Mukoviszidose das Leben der Familie prägt, ohne dabei im Vordergrund zu stehen.

Vielmehr sehe ich die Botschaft der Fantasiegeschichte als auf das Leben mit Mukoviszidose übertragbar an. Auch in ausweglosen Situationen sollte man mutig sein, an die eigene Stärke glauben und nach Lösungen suchen. Daher empfehle ich diese Geschichte allen ab etwa zehn Jahren, die eine süße, fantasievolle Geschichte über Freundschaft und Familienzusammenhalt lesen möchten, die das Vorhandensein von chronischen Erkrankungen zeigt, ohne dabei belehrend zu wirken.

Luisa Siekmann für die Redaktion

FREIER ATMEN MIT SIMEOX

Effektive Sekretmobilisation
für Patienten mit Mukoviszidose



- › Wenn herkömmliche Therapien wie Feucht-inhalation und (O)PEP nicht ausreichen
- › Bei Mukoviszidose (CF), Bronchiektasen, COPD, PCD/Kartagener Syndrom und anderen
- › Auch für Patienten, die nicht von den neuen CFTR-Modulatoren profitieren

Jetzt kostenlos testen!*



+49(0)8025 9259 588

CF@physio-assist.com

 **PhysioAssist**

www.physioassist.com

PhysioAssist GmbH
Stadtplatz 10, 83714 Miesbach



* Testung erfolgt immer in Rücksprache
mit dem behandelnden Arzt.



Den Optimismus und Glauben an sich selbst sollte sich jeder bewahren

Nach der Transplantation ist für Julia viel mehr wieder möglich. Fünf Jahre ist es her, dass Julia eine Spenderlunge bekam – nach fünf langen Jahren Wartezeit. Sie möchte anderen Mut machen, denn sie findet, dass es viel zu wenige Krankheitsgeschichten gibt.

Mein Name ist Julia. Ich lebe in Leipzig und habe diesen Sommer dankbar meinen fünften Lungengeburtstag gefeiert. Dieser Tag ist tatsächlich ein zweiter Geburtstag, der bei uns auch genauso gefeiert wird. 2018 wurde ich nach fünf Jahren Wartezeit endlich transplantiert.

Wie für viele CF-ler ist eine Transplantation oft der letzte Therapieweg. Immer wieder liest man von den negativen Aspekten einer Transplantation oder von den

ganzen Beschwerden und Begleiterkrankungen, die transplantierte Patienten haben können. Auch Ärzte klären oft nur über die Dinge auf, die danach nicht so rosig sein können und den Satz „Du tauschst den einen Sack Flöhe gegen einen anderen Sack Flöhe aus“ habe ich nicht nur einmal gehört. Ich persönlich kann diesen Spruch nicht unterschreiben. Klar habe ich „Wehwehchen“, die

ich vor der OP nicht hatte und mich in meinem Alltag immer wieder ausbremsen. Aber: Ich lebe und es ist ein sehr lebenswertes Leben, das mir komplett neue Türen öffnet.

Als mein Arzt mir und meiner Familie damals mitteilte, dass nur noch eine Transplantation mein Leben retten kann, war das ein schlimmer Moment für uns alle.

Wie so oft im Leben hat alles Negative auch etwas Positives. Ich witterte also meine Chance und nutzte die traurige Stimmung, um meine Mutter endlich zu überreden, dass wir uns endlich eine Katze anschaffen sollten! Was soll ich sagen, wenige Wochen später bereicherte die kleine Amy mein Leben und alle waren von dem flauschigen British Kurzhaar Kätzchen entzückt.

„Allen war klar, dass es ein positives Ende nehmen wird, wenn es soweit ist. Diesen Optimismus habe ich in den fünf langen Jahren nie verloren und diese positive Grundeinstellung hilft uns allen bis heute.“

Fünf Jahren Wartezeit mit Optimismus begegnet

Meine Familie und auch meine Freunde haben mich von Anfang an unterstützt und mir bei diesem langen, oft anstrengenden und nervigen Weg der Listung geholfen. Allen war klar, dass es ein positives Ende nehmen wird, wenn es soweit ist. Diesen Optimismus habe ich in den fünf langen Jahren nie verloren und diese positive Grundeinstellung hilft uns allen bis heute.



Immer optimistisch: Julia mit ihrer Mutter

Julias beste Freundin ist immer
an ihrer Seite

Allerdings war meine Geduld während der langen Wartezeit oft am Ende. Wenn wieder drei Monate vergangen waren und ich zum Check-Up in die Klinik musste, um erneut gelistet zu werden, war es jedes Mal ein kleiner Kampf. Die langen Jahre waren ein ständiges Auf und Ab.

Während der Wartezeit begann Julia eine Ausbildung

Zum Positiv sein gehörte auch der Blick nach vorn. Mitten in der Wartezeit habe ich mich dazu entschieden, eine Ausbildung zu beginnen. Da mein Tag nur aus Inhalieren, Physiotherapie und Fernsehschauen bestand, fehlte etwas geistig Sinnhaftes. Meine Highlights am Tag waren „Rote Rosen“ und „Sturm der Liebe“ zu schauen. Nicht das, was eine Anfang 20-Jährige normalerweise tut. Meine Großeltern fanden es allerdings gar nicht so schlecht, denn so konnten wir Tag für Tag über die neuesten Intrigen und Liebeleien der beiden Soaps fachsimpeln.

Ich habe tatsächlich einen Ausbildungsplatz im Groß- und Außenhandelsmanagement bekommen und habe sogar das große Glück, einen sehr netten und verständnisvollen Chef bekommen zu haben. Er hat es mir ermöglicht, die Ausbildung mit reduzierter Stundenanzahl anzutreten. Er wusste von Anfang an Bescheid, dass jederzeit der Anruf kommen kann und ich mit Sicherheit oft fehlen würde. Ein toller Chef – dem ich dafür sehr dankbar bin. Alle Kollegen haben Rücksicht genommen, mir Zeit zum Inhalieren und Husten gegeben.

Wie schon oben beschrieben, glaube ich fest daran, dass der lange Weg vor und nach der Transplantation durch die Unterstützung von den lieben Menschen drum herum leichter werden kann.

Julias beste Freundin war immer an ihrer Seite – auch vor der Transplantation

Nach etwa eineinhalb Jahren Ausbildung kam dann tatsächlich DER Anruf und es ging los! Morgens um fünf Uhr habe ich dann erstmal in Ruhe meine Amy geknuddelt, denn ich wusste, dass die Ruhe vorbei ist, wenn ich meine Mutter mit dieser Nachricht wecke. Nach drei weiteren Telefonaten mit dem Transplantationszentrum hatten sie endlich einen Rettungswagen gefunden, der mich aus unserer kleinen Stadt an der Elbe mitten in Sachsen-Anhalt abholen kann. Die Katze wurde zu meinen Großeltern gebracht, meine Tante holte meine beste Freundin ab und auch mein Vater saß bereits im Auto. Nun waren alle auf dem Weg und meine Finger glühten am Handy, als ich im Krankenwagen saß, weil ich natürlich jedem Bescheid geben musste.

Die Daumen waren also gedrückt und die Hoffnung war groß, dass es kein Fehlalarm ist. Dieser große Optimismus

hat mich nie verlassen und ehrlich gesagt, freute ich mich nur noch! Hoffentlich endlich eine neue Lunge, hoffentlich endlich ein neues Leben – ohne IVs, ohne ständigen Husten und ohne k.o. nach 50 Metern gehen – zu bekommen.

Wir fünf warteten ungefähr fünf Stunden bis es hieß: „Das Organ passt, es geht gleich los!“ Die Wartezeit war toll! Wir haben Witze gemacht, viel gelacht und meine Freundin hat mir nach einer langen Suche nach einem Nagellack-entferner noch schnell die roten Finger- und Fußnägel ablackiert. Das war nötig, weil im OP Nagellack natürlich ein No-Go ist.

Wieder etwas, das sie ohne viel nachzufragen für mich gemacht hat. Denn meine beste Freundin und ich kennen uns quasi seit unserer Geburt. Sie hat mich aus so manchem dunklen Moment geholt und ich bin dankbar für so eine wundervolle Freundin, die ausnahmslos seit 30 Jahren an meiner Seite ist!

Nach einer komplikationslosen Transplantation ging es positiv weiter. Volle Kraft nach vorn! Schon im Krankenhaus konnte ich mehr Stufen steigen als vor der OP und nach den geplanten drei



*„...ich bin dankbar für so eine wundervolle
Freundin, die ausnahmslos seit 30 Jahren an
meiner Seite ist!“*



Traumhochzeit im September 2022

Wochen ging es dann auch schon in die dreiwöchige Reha.

Zu Hause angekommen mussten nicht nur ich, sondern auch alle anderen sich erstmal an die „neue“ Jule gewöhnen. Die neugewonnene Leichtigkeit durchströmte meinen Alltag.

Zwei Jahre später erfolgte das JA-Wort

Drei Monate später lernte ich meinen jetzigen Ehemann kennen. Sein naturwissenschaftlicher Hintergrund hat so einiges erleichtert, viel erklären musste ich also nicht. Auch meine Schwiegereltern waren von Anfang an offen und haben mich liebevoll aufgenommen. Schon ein halbes Jahr später sind wir zusammen nach Leipzig gegangen. Später haben wir uns dann auch noch ein Energiebündel angeschafft. Frida, eine Labradorhündin. Der Schritt, nach über 25 Jahren zu Hause auszuziehen war groß, tat aber auch sehr gut.

2021, zwei Jahre nach der OP, habe ich meine Ausbildung dann wiederaufgenommen. Ich hatte großen Respekt vor diesem Schritt, denn dies bedeutete für mich acht Stunden täglich zu arbeiten,

wieder die Berufsschule zu besuchen, den

Haushalt zu schmeißen und sich um unsere sehr aktive Hündin zu kümmern. Ein ganz normales Leben eben – endlich. Im selben Jahr habe ich im Heißluftballon über der schönen Elbe auch noch einen Heiratsantrag bekommen. Natürlich habe ich auch dazu „JA!“ gesagt. Im September vergangenen Jahres feierten wir eine für uns beide absolute Traumhochzeit mit allen Freunden und den beiden Familien. Der „Muko-Tisch“ war selbstverständlich auch dabei und es war toll zu sehen, dass die Krankheit auch positive Seiten hat.

Dankbar für normales Leben

Mittlerweile habe ich meine Ausbildung erfolgreich abgeschlossen und wurde auch übernommen. Wir haben uns gewagt, ein Grundstück mit Haus zu kaufen mit Renovierung, Sanierung und allen drum und dran. Ich kann ein ganz normales Leben leben, für das ich unendlich dankbar bin. Die größte Freude im Alltag ist für mich, wenn mir am Abend bewusst wird, dass ich nach einem normalen Arbeitstag Lebensmit-



Unterwegs in Schweden: Julia mit ihrer Hündin

„Jetzt lebe und genieße ich es, mit all den eigentlich normalen Alltagssorgen, die gesunde Menschen auch haben. Denn Optimismus und den Glauben an sich selbst sollte sich jeder stets bewahren!“

tel eingekauft habe, diese schweren Tüten drei Treppen hochgetragen habe, mir dann unsere Frida geschnappt habe und wir mindestens fünf Kilometer spazieren waren und ich danach noch einen Kuchen gebacken habe oder noch etwas geputzt habe.

Wer weiß, was das Leben alles bringen wird? Eines steht fest für mich fest: Jetzt lebe und genieße ich es, mit all den eigentlich normalen Alltagssorgen, die gesunde Menschen auch haben. Denn Optimismus und den Glauben an sich selbst sollte sich jeder stets bewahren!

Eure Julia Kaiser



Von den
Experten für
Atemwegs-
gesundheit

eFlow®*rapid* Inhalationssystem

Ein starker Begleiter



Mukoviszidose-Patienten profitieren weltweit von der klinisch erprobten eFlow® Technologie

- » Hohe Lungendeposition und damit ideale Voraussetzungen für eine gute Wirksamkeit der üblichen Inhalationslösungen^{1,2}
- » Kurze Verneblungszeiten dank der eFlow® Membran-Technologie³
- » Leicht, klein, mobil und geräuschlos für den flexiblen und diskreten Einsatz

Jetzt Code
scannen und
Video ansehen!



¹ Beck-Broichsitter, M.; J Pharm Sci, 2017, 106(8): 2168-2172.

² Beck-Broichsitter, M. et al.; Eur J Pharm Biopharm, 2014; 87(3): 524-9.

³ Naehrig, S. et al.; Eur J Med Res, 2011; 16(2): 63-6.

Fragen rund um Ihre Kreon®-Therapie?



Wie öffne ich eine Kreon® Kapsel?



Wie soll ich Kreon® dosieren und einnehmen?



Welche Kreon® Wirkstärken gibt es?



Informative Kurzvideos, auch für Kinder.



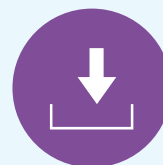
Was muss ich im Urlaub beachten?



Nutzen Sie unseren Behandlungs-Tracker?



Wann erhalte ich Kreon® auf „Kassen-Rezept“?



Downloads: Broschüre mit Rezepten, Ernährungstagebuch, u.a.

Unsere Antworten auf Kreon.de



Viatri Healthcare GmbH ist Zulassungsinhaber für Kreon® 35 000 und Kreon® 20 000 und Mitvertreiber für die Produkte Kreon® für Kinder, Kreon® 10 000 Kapseln, Kreon® 25 000 und Kreon® 40 000, für die Abbott Laboratories GmbH der Zulassungsinhaber ist.

Abbott Laboratories GmbH, Freundallee 9A, 30173 Hannover, Mitvertrieb: **Viatri Healthcare GmbH**

Kreon® für Kinder, magensaftresistente Pellets; **Kreon® 10 000 Kapseln**, **Kreon® 25 000**, **Kreon® 40 000**, Hartkapseln mit magensaftresistenten Pellets. **Wirkstoff:** Pankreaspulver, hergestellt aus Pankreasgewebe vom Schwein. **Anwendung:** Verdauungsstörungen (Maldigestion) infolge ungenügender oder fehlender Funktion der Bauchspeicheldrüse (exokrine Pankreasinsuffizienz). Bei Mukoviszidose zur Unterstützung der ungenügenden Funktion der Bauchspeicheldrüse. **Warnhinweis:** Nicht über 25 °C lagern. Dose fest verschlossen halten, um den Inhalt vor Feuchtigkeit zu schützen. Packungsbeilage beachten. **Stand:** 04.2022. **Apothekenpflichtig.**

Zu Risiken und Nebenwirkungen lesen Sie die Packungsbeilage und fragen Sie Ihren Arzt oder Apotheker.

Kreon® 20 000 Ph. Eur. Lipase Einheiten, **Kreon® 35 000 Ph.** Eur. Lipase Einheiten, magensaftresistente Hartkapseln. **Wirkst.:** Pankreatin (Enzymgemisch aus Schweinebauchspeicheldrüsen). **Anw.:** Zur Behandlung einer exokrinen Pankreasinsuffizienz b. Kindern, Jugendlichen u. Erwachsenen. Hierbei produziert die Bauchspeicheldrüse nicht genügend Enzyme um die Nahrung zu verdauen. Dies wird häufig beobachtet bei Patienten, mit Mukoviszidose (einer seltenen angeborenen Störung), mit einer chronischen Entzündung der Bauchspeicheldrüse (chronische Pankreatitis), bei denen die Bauchspeicheldrüse teilweise oder vollständig entfernt wurde (partielle oder totale Pankreatektomie) od. mit Bauchspeicheldrüsenkrebs. **Stand:** 04.2022. **Apothekenpflichtig.**

Zu Risiken und Nebenwirkungen lesen Sie die Packungsbeilage und fragen Sie Ihren Arzt oder Apotheker.

Viatri Healthcare GmbH, Lütticher Straße 5, 53842 Troisdorf. E-Mail: Viatri.healthcare@viatri.com

© 2023 Mylan Germany GmbH (A Viatri Company)