

cfia-aktuell

MUKOVISZIDOSE



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



**Fragen Sie Ihren
behandelnden Arzt.**

*Liebe Leserin, lieber Leser,
liebe cfia-Mitglieder, liebe Freunde von cfia,*

leider sind wieder 2 Jahre vergangen, seit Sie unsere letzte cfia-aktuell im Jahr 2013 erhalten haben.

Zur Erinnerung möchte ich noch einmal das Foto aus unserer Jahresschlusssitzung 2012 einfügen, damals nicht ahnend, welche schmerzliche Bedeutung dieses Foto nur ein Jahr später für uns haben wird.



Wir vermissen unsere Freunde Ruth Hüber und Markus Grethler (Bildmitte, erste Reihe) sehr, auch in Bezug auf ihre Unterstützung im Verein und wegen ihres großen Sachverstands unsere Themen im Vorstand betreffend.

Dankbar sind wir, dass wir für die Mitarbeit im Vorstand Bettina Wiesheu (CF-Patientin) und Sandra Frey (Ehefrau eines CF-Patienten) gewinnen konnten. Es ist uns wichtig, dass wir im Vorstand ein breites Spektrum der Sichtweisen einbringen können, mit Anita Heimrich als Nicht-Betroffene, zwei CF-Mütter und zwei CF-Väter, zwei CF-Patienten (einmal LTX), eine Patientenehefrau und Claudia Eismann mit Klinikerfahrung. Das Team wird sich anschließend auf den nächsten Seiten selbst vorstellen.

Da bei vielen Mitgliedern zum einen die großen räumlichen Entfernungen, Arbeitsüberlastung, Gesundheitszustand sowie die unterschiedlichsten Keimbelastungen eine Teilnahme bei den einzelnen Fortbildungsveranstaltungen / Treffen nicht immer zulassen, versuchen wir, Sie über cfia-aktuell möglichst umfassend zu informieren.

Ich möchte es nicht versäumen, der Firma **FOREST Laboratories Deutschland GmbH** für das treue Sponsoring unserer Zeitung cfia-aktuell zu danken. Ein herzliches Danke an dieser Stelle auch der Firma **VERTEX Pharmaceuticals GmbH**, die wir neu dafür gewinnen konnten, weil unsere Zeitung mittlerweile einen beträchtlichen Umfang angenommen hat.

Rückblickend können wir sagen, dass wir wieder viele Projekte und Unterstützungen stemmen konnten.

Aber nichts ist so, dass es natürlich nicht noch besser werden könnte. **Da cfia kein professionelles Fundraising betreibt, ist der Verein dringend auf die Mithilfe der Mitglieder angewiesen.** Wünschenswert wäre, dass möglichst **ALLE** an der weiteren Verbesserung der Möglichkeiten zur finanziellen Unterstützung und Öffentlichkeitsarbeit mitarbeiten. Viele Initiativen unserer Mitglieder und Spender tragen schon zu einem sehr lebendigen Miteinander bei. Danke dafür!

Abschließend muss ich einfach wieder unseren „großen Wunschtraum“ erwähnen, nämlich die Verwirklichung eines Münchner Christiane Herzog CF-Zentrums, in dem sowohl Kinder als auch Erwachsene betreut werden, und wo ein ausgeweitetes Spezialisten-Team mit Ärzten, Psychologen, Therapeuten, Diabetesberatern von allen gleichermaßen genutzt werden kann.

An dieser Stelle soll aber auch unsere Dankbarkeit für den immensen Arbeitseinsatz unserer CF-Teams in den Ambulanzen und Physiotherapiepraxen zum Wohle unserer Patienten zum Ausdruck kommen.

Unseren CF-Familien wünschen wir, dass sich alle Wünsche in gesundheitlicher Hinsicht erfüllen mögen.

München im Februar 2016

Mit herzlichen Grüßen im Namen des gesamten cfia-Vorstands, Ihre

Neuwahlen am 15. März 2014

Die Vorstandschaft stellte sich geschlossen zur Wiederwahl. Für die verstorbenen Beisitzer Ruth Hüber und Markus Grethler wurden Bettina Wiesheu als CF-Betroffene und Sandra Frey als Ehefrau eines CF-Betroffenen vorgeschlagen.

Der gesamte Wahlvorschlag wurde von der Mitgliederversammlung einstimmig angenommen, ohne Nein-Stimmen und ohne Enthaltungen. Die Mitglieder des Vorstands wurden einzeln, die Beisitzer en bloc per Akklamation gewählt.

Henriette Staudter, Vorsitzende

ich lebe in Geisenfeld/Hallertau, bin 61 Jahre, verheiratet,



Mutter von 3 Kindern und zweifache Oma. Seit der Geburt unseres Sohnes Michael (CF) im Jahr 1982 engagiere ich mich für die Mukoviszidose – angefangen beim Mukoviszidose e.V., bei der Christiane Herzog Stiftung, bei den ehemaligen Münchener Vereinen (Gründungsmitglied bei cf-aktiv

e.V im Jahr 1993, dort langjährige Schatzmeisterin) und seit dem Zusammenschluss der drei Vereine im Jahr 2005 als Vorsitzende von cf-initiative-aktiv e.V. München. Ich danke allen Mitgliedern für das Vertrauen in den zurückliegenden Jahren. **E-Mail:** henriette.staudter@cfi-aktiv.de

Robert Müller, stellv. Vorsitzender



Seit 1998 bin ich bei cf-aktiv e.V. als Beisitzer und ab 2005 bei cfi-aktiv e.V., zunächst als Beisitzer und ab 2007 als stellv. Vorsitzender, im Vorstand tätig. Zusammen mit meiner Frau und unseren zwei Kindern (16+11) wohne ich in Neuried, im Südwesten Münchens. Als selbständiger Unternehmer und

Elektromeister habe ich die Möglichkeit mich bei technischen Belangen, Veranstaltungen und organisatorischen Aufgaben mit Herz, Manpower und Equipment einzubringen. Ich bin dankbar mit diesen herzlichen und leidenschaftlichen Freunden/Kollegen im Vorstand zusammenarbeiten zu dürfen. **E-Mail:** robert.mueller@cfi-aktiv.de

Jochen Hampl, stellvertretender Vorsitzender



Ich bin 46 Jahre alt und seit 2006 berentet (vormals Bankkaufmann). Seit vielen Jahren arbeite ich nun bei cfi-aktiv mit. Sei es als Revisor, als Beisitzer oder mittlerweile als stellvertretender Vorsitzender. Da ich selbst Mukoviszidose habe (DLTX 12/2006), und zu dem damaligen Zeitpunkt kein Patient im Vorstand war, wollte ich unbedingt dass jemand für "uns" Patienten im Vorstand das Wort ergreifen kann. Als Ansprechpartner für die Klimakuren in Israel sowie bei Fragen rund um die Transplantation stehe ich immer gerne zur Verfügung.

E-Mail: jochen.hampl@cfi-aktiv.de

Anita Heimrich, Vorstand der Finanzen



Ich wohne in Klosterlechfeld, bin 63 Jahre, verheiratet und seit 2010 im Vorruhestand und mittlerweile zweifache Oma. Begonnen habe ich im Vorstand von cfi-aktiv als Schriftführerin, seit einigen Jahren verwalte die Finanzen.

Ich bin keine Betroffene, wurde aber durch einen Arbeitskollegen meines Mannes auf CF aufmerksam und engagiere mich seit 1993 mit Flohmärkten und Basaren u.a. im Klinikum Schwabing, Großhadern usw. mit gutem Erfolg zugunsten cfi-aktiv. Mein Wunsch: Bei Kontoänderungen auch an die Lastschrift des Mitgliedsbeitrages denken, denn die Rückbuchungen werden für den Verein sehr kostspielig. Vielen Dank!

E-Mail: anita.heimrich@cfi-aktiv.de

Regine Wiedemann, Schriftführerin



Ich bin 51 Jahre alt, arbeite als Lehrerin und lebe mit meinem Mann und meinen zwei Kindern in München.

Als wir die Diagnose Mukoviszidose bei unserer heute 16-jährigen Tochter bekamen, wollte ich mich irgendwie für sie engagieren und so bin ich seit einigen Jahren in unserem Verein als Schriftführerin tätig. Außerdem springe ich immer gerne ein, wenn Not am Mann ist und die Mitarbeit macht sehr viel Freude.

E-Mail: regine.wiedemann@cfi-aktiv.de

Claudia Eismann, Beisitzerin



Ich wohne in München, bin 40 Jahre alt, habe einen 2-jährigen Sohn und arbeite in der Christiane Herzog Ambulanz. Seit 2008 engagiere ich mich als Beisitzer im Vorstand von cfi-aktiv und bin das Bindeglied zu den Ambulanzen sowie Ansprechpartner für die Benefizlauf-Teams. Da ich selbst begeisterte Läuferin

bin (erster Marathon 2006) ist diese Aufgabe für mich maßgeschneidert. Gerne motiviere ich andere für den guten Zweck zu laufen. Seitdem habe ich es zwar nicht mehr bis zur Marathondistanz geschafft, habe aber immer noch große Freude am Laufen.

Sandra Frey, Beisitzerin



Ich wohne in Ingolstadt, bin 33 Jahre alt, verheiratet und arbeite im Personalbereich der AUDI AG. Als ich 2006 meinen Mann (CF) kennengelernt habe, bin ich zum ersten Mal mit Mukoviszidose in Berührung gekommen und durfte nach und nach mehr über diese

Krankheit erfahren. Von Anfang an, war seine Krankheit kein schlimmes Thema für mich, eher im Gegenteil, es hat mich neugierig und auch stolz gemacht, wie er mit seiner Krankheit umgeht. Da ich schon immer eine soziale Ader hatte, hat mich Henriette Staudter bei einer Spendenübergabe im Dezember 2013 natürlich sofort für die ehrenamtliche Mitarbeit im Vorstand begeistern können. Im März 2014 war es dann soweit, die Mitgliederversammlung und die Vorstandswahl stand an. Es war total aufregend und ich habe mich sehr gefreut, dass ich auch von den Mitgliedern die Zustimmung erhalten habe – vielen Dank! Auch im Vorstandsteam wurde ich sehr herzlich aufgenommen und ich freue mich sehr, auf viele spannende Aufgaben. E-Mail: sandra.frey@cfi-aktiv.de



Alexandra Wolz, Kassenrevisorin

alexandra.wolz@cfi-aktiv.de

Simon Pflügl, Beisitzer



Ich bin seit im Vorstand von cfia, seit 01.07.2014 im Ruhestand und mit 64 Jahren der Oldtimer im Vorstand ☺. Meine Tochter Simone (CF) ist 19 Jahre alt.

Ich bin Ansprechpartner für die jährliche Erwachsenenfreizeit in Reimlingen und für Klimatherapienkuren in Israel. Zuständig bin ich

auch für Fotos und Filme von Veranstaltungen und ich versorge unser Team mit medizinischen Neuheiten aus dem Internet. Wenn Sie in diesen Verteiler aufgenommen werden wollen, melden Sie sich bitte bei mir.

E-Mail: simon.pfluegl@cfi-aktiv.de

Bettina Wiesheu, Beisitzerin



Um mich kurz vorzustellen: Ich bin 32 Jahre alt, habe selbst Mukoviszidose und bin seit März 2014 Beisitzer im Vorstand des cfi-aktiv e.V. Völlig überraschend hat sich Henriette Staudter bei mir erkundigt, ob ich mir vorstellen könnte im Verein ehrenamtlich als weitere Betroffene mitzuarbeiten. Natürlich konnte ich das! Bei der Mitgliederversammlung im März habe ich dann auch von den Mitgliedern die Zustimmung erhalten – vielen Dank dafür! Seitdem ist ein halbes Jahr vergangen und zwei Vorstandssitzungen liegen bereits hinter mir. Die Stimmung im Vorstandsteam ist wunderbar, es macht Spaß sich zu engagieren und ich freue mich auf viele Aufgaben bei denen der Verein auch weiterhin helfend zur Stelle sein kann. Wer Fragen hat, kann mir gerne jederzeit eine E-Mail schicken; ich hoffe speziell aus der Sicht einer CFlerin weiterhelfen zu können. E-Mail: bettina.wiesheu@cfi-aktiv.de



Petra Heinzl, Kassenrevisorin

petra.heinzl@cfi-aktiv.de

ENDLICH – KAUM ZU GLAUBEN 😊😊😊

Die Mitgliederzeitung cfia-aktuell 2014 / 2015 ist gedruckt!

Inhaltsverzeichnis

	Seite
Editorial	3
Ihr cfia-Vorstand stellt sich vor	4-5
Inhaltsverzeichnis	6
cfia Mitgliederversammlung 2014	7-13
Dr. Ingo Pawlita Neugeborenen Screening	14
Prof. Dr. M. Griese Münchener CF-Behandlung	15
PD Dr. M. Kappler Krank daheim	16
S.Zipse/S.Hentschel Nasenduschen	17
Dr. Susanne Nährig Der erwachsene CF-Patient	17
Prof. Dr. D. Hartl Entzündung der Atemwege	18
Impressum · Spendenkonten	18
cfia Mitgliederversammlung 2015	19-26
Patiententag 2015 Programm	27
Dr. Renate Spinax Transitionsmodell Zürich	28-31
Kooperation Hadassah-Klinik in Jerusalem und Dr. v. Haunersches Kinderspital in München	32-33
Neue Ansätze zur Gentherapie - Forschungsprojekt	
Prof. Dr. rer. nat. Michael Kormann, Tübingen	34-35
RAin Anja Bollmann Themen-Mix Sozialrecht	36-37
RAin Anja Bollmann Patientenverfügung und Co	38
Sozialrechtliche Fortbildungsveranstaltung	39
sunsteps.org - Onlineshopping zugunsten cfia	39
RAin Anja Bollmann Hospiz- u. Palliativversorgung	40-41
RAin Anja Bollmann Pflegestärkungsgesetze	42
Der Patientenbeirat stellt sich vor	43
Ansprechpartner der AG Erwachsene mit CF	44-45
Münchner Ärztechor – Infoblatt	45
Jochen Hampl Mein Leben 4.0	46-47
Regina Tiganis Ein langer Weg des Lernens	48-49
Michael Staudter Geschenke Zeit	50-51
Alfons Rößle† Clostridien / Infektion bei CF	52
Harro Bossen Projekt 60+ des Muko e.V.	53-55
Prof. Dr. M. Griese Adhärenz	56-57

Inhalation hypertoner Kochsalzlösung	58-62
Richtiges Inhalieren Deutsche Atemwegsliga	63
Thomas Malenke Neues Buch: Mütter mit CF	64
Henriette Staudter Kinderbuch: Tino Mukolino	65
Henriette Staudter Chevaillier-Seminare	66-67
Annette Rausch Reimlingen 2014	68
Michael Hohmeyer Reimlingen 2015	68
Xaver Ostermayr Deutschland wandert	69
Dr. Pöller - Jubiläumskonzert ATEM SCHENKEN	70
Münchner Ärztechorchester 2011-2015	71
Danke für Spenden und Aktivitäten:	
5. Konzert Spielmannszug Kösching und 3. Geisenfelder Bluestag	72
„Orchideen der Musik“ und weitere Konzerte	73
Pfarrei St. Lukas München / Basare Anita Heimrich	74
Berufsschule II Ingolstadt / Osterbasare A. Heimrich	75
Benefizlaufteam am Altmühlsee	76
Arm Germany und TÜV SÜD	77
Danke für Ihre Spenden und Aktivitäten	78-79

Hilfe bei

MUKOVISZIDOSE



Danke unseren jungen Models und Frau Milly Orthen, dass wir die sehr einfühlsamen Fotos verwenden dürfen um auf unser Anliegen aufmerksam zu machen.

Alle Termine und Veranstaltungen finden Sie stets aktuell unter www.cfi-aktiv.de

Ein herzliches Danke an



für die Druckkostenübernahme der cfia-aktuell!

9. Mitgliederversammlung

seit der Fusionierung 2005 von cfj, cfa & MFS
im Rahmen der Patienten- und Elterntagung
der Christiane Herzog Ambulanz

Datum: 15. März 2014

Anwesende: 72 stimmberechtigte MG laut Anwesenheitsliste; insgesamt ca. 130 Besucher

Bericht: Henriette Staudter

Tagesordnung:

TOP 1 → Begrüßung durch die 1. Vorsitzende

TOP 2 → Jahresrückblick 2012

TOP 3 → Kassenbericht

TOP 4 → Kassenrevisionsbericht

TOP 5 → Entlastung des Vorstandes

TOP 6 → Neuwahlen

TOP 7 → Anfragen, Verschiedenes

TOP 8 → Schlusswort

TOP 1 – Begrüßung

Begrüßung aller Teilnehmer - Patienten, Eltern, Behandler und Pharmafirmen - durch die 1. Vorsitzende.

Mit Gedanken von Kathi Stimmer-Salzeder wurde der Verstorbenen von 2013 gedacht, namentlich in großer Dankbarkeit der Vorstandmitglieder Ruth Hüber & Markus Grethler.

In Memoriam



Glückliche Jahre mit unseren Freunden,
voller Trauer, weil sie vorüber,
voller Dankbarkeit, dass sie gewesen.

Manches glauben wir zu halten,
doch es bleibt uns nicht,
immer wieder Abschied nehmen,
eine andre Sicht,
alles muss sich wandeln,
macht für Neues einen Platz,
bis wir es entdecken,
kostbar wie ein Schatz:
Ein Stück von deinem Weg mit uns,
du siehst ihn ganz,
wo wir noch fragend stehn.
Es ist ein Stück von deinem Weg mit uns,
mit weitem Herzen, Gott,
wolln wir ihn gehen.

(Kathi Stimmer-Salzeder)

TOP 2 - Bericht zum Vereinsgeschehen

Von Henriette Staudter, Vorsitzende

Die Beschlussfähigkeit der Mitgliederversammlung war durch die fristgerechte schriftliche Einladung (13.02.14)

mit Bekanntgabe der Tagesordnung gemäß den Anforderungen der Satzung gegeben.

Der Vorstand traf sich im Jahr 2013 zu fünf Vorstandssitzungen: 22.03.2013 | 15.05.2013 | 09.08.2013

11.10.2013 | 25.11.2013

2.1 Aktueller Mitgliederstand am 15.03.2014 (in Klammer MGV 2013)

1187 (1170) Mitglieder in **553** (552) Haushalten,
davon **403** (394) CF-Betroffene

- Konstantes mäßiges Mitgliederwachstum um 1,5% (1,4%) trotz Todesfälle u. einiger Austritte
- Patientenwachstum 2,3%
- Indirekt nimmt die Anzahl der Mitglieder auch Einfluss auf das Spendenvolumen
- Wichtig für die Solidargemeinschaft: Die Mitglieder!!

2.2 DANKE

... für die finanzielle Unterstützung der Tagung:



Hilfe bei

MUKOVISZIDOSE



Herzlichen Dank für die freundliche Unterstützung!

Henriette Staudter bedankte sich für die immer beste Zusammenarbeit und Unterstützung bei:

- ❖ der Christiane Herzog Stiftung
- ❖ dem Team der Christiane Herzog Ambulanz
- ❖ dem Team der CF-Ambulanz Schwabinger KH
- ❖ dem Team der CF-Erwachsenenambulanz
- ❖ allen Mitgliedern und Spendern
- ❖ allen Organisatoren von Benefizaktionen
- ❖ dem Bundesverband Mukoviszidose e.V.
- ❖ den Stiftungen Sabine Adelwarth u. Christian Lell
- ❖ den Pharmafirmen für Forschung und Unterstützung
- ❖ last but not least – ihrem cfia-Vorstandsteam für die sehr gute Zusammenarbeit

2.3 Projekte / Finanzierungen

Übernahme von Personalkosten

...um die Qualität der medizinischen und therapeutischen Behandlung für unsere Betroffenen auf dem notwendigen Niveau zu erhalten.

1.990,00 € mtl.	CF-Ambulanzschwester ½ Stelle
970,00 € mtl.	CF-Ambulanzschwester 9,63 h
906,00 € mtl.	Physiotherapie
1.667,00 € mtl.	CF-Forschung und Studien
492,00 € mtl.	CF-Diabetesberatung DDG
330,00 € mtl.	Physiotherapie am Wochenende

CF-Fortbildungsseminare

Fortbildungen für Behandler

CF-Fortbildungsseminar des Mukoviszidose e.V. für Ambulanzteams in Würzburg

- um die Betreuungsqualität für unsere Betroffenen auf hohem Niveau zu sichern
- Neues aus Forschung u. Therapie - Wissen für ALLE

CF-Fortbildungsseminar - AD-Basic-Seminar und Refresher-Seminar für Physiotherapeuten

- um mit der Zeit eine flächendeckende CF-Patientenversorgung bezüglich einer exzellenten Atemtherapie zu erreichen.

Fortbildungen für Patienten

Patienten-Infotage der Ambulanzen

AD-Patienten-Seminar für Physiotherapie

Transplantations-Seminar in Großhadern

- neueste Erkenntnisse - Wissen für ALLE

Forschungs- und Studienunterstützung

- geben uns Hoffnung auf Heilungsfortschritt
- Weiterentwicklung neuer Medikamente

Klimatherapie – Reha Israel

Das von Christiane Herzog im Jahr 1995 ins Leben gerufene Projekt der Klimatherapiekuren am Toten Meer unterstützt unsere Selbsthilfeorganisation cfia, vormals cfa, seit der ersten Stunde. Großzügige Unterstützung bekamen wir hierzu bereits von Sternstunden e.V. des BR und der Christiane Herzog Stiftung.

Frau Herzog hatte mit ihrem Weitblick früh erkannt, dass das einzigartige Klima am Toten Meer eine „Auszeit“ für die Patienten bedeutet, Lebensqualität zurückbringt und zu einer Verbesserung und Stabilisierung des Gesundheitszustands beiträgt. Aus diesem Grund engagiert sich cfia auch weiterhin für die Klimatherapie- / Rehamaßnahme am Toten Meer.



- cfia leistet für Patienten finanzielle Unterstützung bei Ablehnung der Krankenkassen
- übernimmt Mehrkosten, die mit den Krankenkassen nicht abgerechnet werden können
- kümmert sich um die Infrastruktur vor Ort
- organisiert die Patientenbefragungen zur Qualitätssicherung und Nacherhebung

Finanzierungsübersicht der letzten 3 Jahre:

Übersicht	2011/12	2012/13	2013/2014
Krankenkassen	68.759 €	47.713 €	46.213 €
Eigenanteil	16.373 €	13.336 €	14.554 €
CHS	19.100 €	- €	- €
cfia	19.500 €	25.014 €	24.236 €
Patienten	30	19	18

Unterstützung Sozialfonds – einige Beispiele

Sozialfonds → lindert Not, die direkt mit der Lebensqualität der Patienten und Familien zu tun hat.

- Sozialrechtliche Erstberatungen
- Teilkostenübernahmen in rechtlichen Auseinandersetzungen, z.B. Pflegegeldkürzungen, Anerkennung der Behinderung, Ablehnung Kostenübernahme Reha, etc.
- Sozialfonds 2013 – teils als zinslose Darlehen
- Wohnungsumzüge wg. Arbeitsplatzwechsel, wg. Schimmelbefall in Wohnungen, etc.
- Hilfe bei Todesfällen
- Mietkostenzuschuss in Notlagen
- Hochwasseropfer in Deggendorf
- Zuschüsse für Fahrten zu Physiotherapie, Krankenbesuchen, etc., wenn die Familie dies nicht leisten kann

Mobile Physiotherapie / Weekend - Physio

- um optimale Versorgung der Patienten zu erreichen und zu gewährleisten.

Ausstattung Ambulanzen & Stationen

- immer bei Bedarf

2.4 CF-Veranstaltungen

Rückschau 2013 / Jahresanfang 2014

Für die Ambulanzveranstaltungen in München - herzlicher Dank an unsere Ambulanz-Teams für das große Engagement! 😊

18.-22.02.2013	MAS / cfia	PT-Seminar nach Chevaillier
16.03.2013	CHA cfia	CF-Infotag für Eltern u. Pat. MGV cfia
22.-24.03.2013	cfia	CF-EW Wochenendseminar
09.06.2013	EWA	Patienten-Infotag
13.07.2013	MAS / cfia	PT-Refresher Chevaillier
01.10.2013	Vertex / cfia	Apotheken-Round Table
07.-09.02.2014	Muko eV	Transplantations-Seminar
monatlich	CF-EW	3.Samstag, 14:00 Uhr CF-EW-Treffen

2.5 DANKE an Mitglieder, Patienten und Freunde für einen bunten Reigen an Veranstaltungen & Ideen!
Danke für die vielen Spenden!!

2.6 Wünsche & Ziele für die nahe Zukunft

- Christiane Herzog Zentrum München
- Bayernweit gleicher Abrechnungsmodus für CF-Ambulanzen

- Räumliche Verbesserung der CF-EW-Ambulanz und stationär
- ¼ jährliche Sputumuntersuchung an allen Ambulanzen
- TX-Team Großhadern – *immer* in Zusammenarbeit mit dem behandelnden CF-Arzt
- TX-Team Großhadern – mit CF-Physiotherapeuten
- Psychologische Betreuung besonders nach TX
- Studie Patientenzufriedenheit – Mitarbeit im AK des Muko e.V.

TOP 3 - Kassenbericht

Vorgetragen und erklärt: Henriette Staudter, Vorsitzende

3.1 Gewinn- und Verlustrechnung des Jahres 2013

Bestand 01.01.2013

Girokonten	7.176,18 €
Festgelder	86.013,50 €
	93.189,68 €

EINNAHMEN

Barspenden	115.207,61 €	
Zuwendungen von Stiftungen	19.241,73 €	
Spardosen	935,77 €	
Sachspenden: KFZ-Vers., CF-Veranstaltungen, Fahrtkosten, etc.		2.462,14 €
Bußgelder	3.500,00 €	
Veranstaltungen: u.a. Standgebühren, Seminargebühren, etc.	34.345,29 €	
Startgebühren Benefizläufe	1.917,00 €	
Erstattg. KFZ-Steuer, Versicherungen, Gebühren, etc.	489,46 €	
Zinserträge	126,78 €	
Mitgliedsbeiträge 2013	13.256,00 €	
Physiotherapie Erstattung Hilfsmittel	592,00 €	
Sozialfonds: Rückerstattung zinsloses Darlehen	800,00 €	
	190.411,64 €	2.462,14 €

AUSGABEN

Verwaltung	2.464,73 €
Porto: Versand MG, Spequittg., Infomaterial, Plakate, Flyer, etc.	4.356,63 €
Öffentlichkeitsarbeit: Internet, Drucke, Give aways, etc.	1.424,85 €
Druckkosten - cfia-Plakate & -Flyer, u.a. für Veranstaltg., Toner	6.401,57 €
Altruja - Spendenwerbung München Marathon	84,63 €
Kontogebühren	48,00 €
Rückbuchungen Mitgliedsbeiträge (z.B. erloschene Konten)	175,00 €
Patientensozialfonds / Sozialrechtsberatung	8.796,73 €
Seminare / Fortbildungen / Veranstaltungen / Referenten	27.638,61 €
Fortbildungen für Ambulanz-Teams & Vorstand	5.751,51 €

Fortbildungen / CF-Selbsthilfe - Reisekosten Vorstand	679,00 €	
Physiotherapie-Hilfsmittel für Seminare und Patienten	2.943,94 €	
Kosten mobile KG, inkl. KFZ- und Fahrtkosten (KG + Vorstand)	9.416,64 €	1.718,85 €
Give away / Geschenke, z.B. Verabschiedungen, Künstler, etc.	353,45 €	
Klimatherapie Israel - Zuzahlungen f. Patienten	24.321,70 €	
Klimatherapie Israel - Infrastruktur	132,39 €	
Klimatherapie Israel - Lohnkosten med./therap. Versorgung	4.210,00 €	
Sonstiges: Versicherungen, Beiträge, Spende an Klinikclowns (1.000 €)	5.458,30 €	
Ausstattung Ambulanzen	11.662,95 €	
Lohnkosten Ambulanzen - med./ therap. Versorgung	70.407,17 €	
Lohnkosten für Studien und Forschung	20.120,00 €	
Wochenend - KG für stationäre Patienten	3.300,00 €	
CF-Literatur, Tino Mukolino	2.143,20 €	
Sachspenden für CF-Veranstaltungen z.B. Tagungen, etc.		743,29 €
	212.291,00 €	2.462,14 €

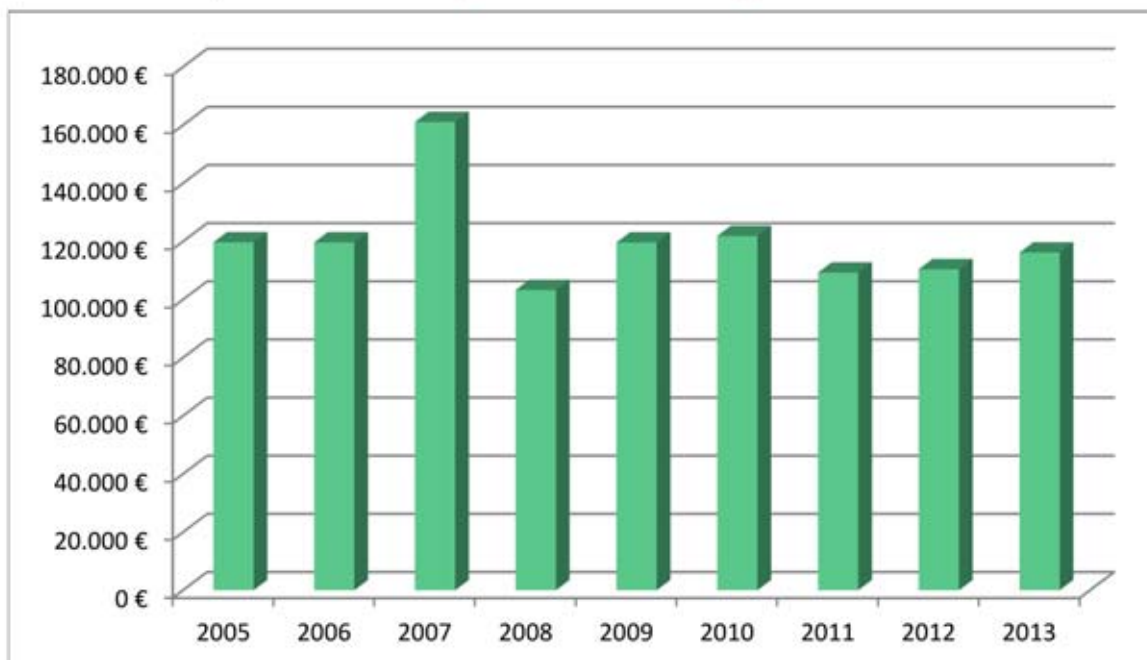
Bestand 31.12.2013

Girokonten	37.796,72 €
Festgeld	33.010,90 €
	70.807,62 €

Vermögensentwicklung

Vermögensbestand am 01. Januar 2013	93.189,68 €
Vermögensbestand am 31. Dezember 2013	70.807,62 €
ergibt eine Vermögensabnahme von	22.382,06 €

3.2 Übersicht Spendenentwicklung seit der Fusionierung 2005



TOP 4 – Kassenrevisionsbericht

Vorgetragen von Dietmar Bockelmann

Prüfungsprotokoll:

Kassenprüfer: Agnes Wacht, Dietmar Bockelmann

Prüfungsort: Geschäftsstelle Münchener Str. 29,
85290 Geisenfeld

Datum/Uhrzeit: 25.02.2014 / 17:00 Uhr – 22:15 Uhr

Ergebnis der Kassenprüfung:

Prüfungszeitraum: 01.01.2013 – 31.12.2013

Die Buchführung erfolgt in Form einer Einnahmen- und Ausgabenrechnung. Es wird keine Barkasse geführt. Alle Einnahmen und Ausgaben werden über Kontenbewegungen erfasst.

Die Prüfung erfolgte als vollständige Journal- und Belegprüfung. Die Einnahmen und Ausgaben des Vereins wurden anhand der vorgelegten Kontoauszüge (Konten: Halbertauer Volksbank, Sparkasse Pfaffenhofen) und der dazugehörigen Belege geprüft. Es waren alle Ausgabenbelege vorhanden, übersichtlich geordnet und ordnungsgemäß erfasst.

Die Überprüfung ergab keinerlei Beanstandungen.

Die Mitgliedsbeiträge 2013 wurden vollständig erhoben. Die Entwicklung des Spendenaufkommens war in etwa gleichbleibend.

Der Vorstandschaft und dem Vorstand Finanzen gebührt für das persönliche Engagement und die ehrenamtliche Tätigkeit außerordentlich großes Lob. Wir Revisoren stellen daher fest, dass die Tätigkeit des Vorstandes der Satzung entsprechend ordnungsgemäß und ausschließlich vereinszweckdienlich war.

Wir schlagen deshalb den Mitgliedern vor, der Vorstandschafft Entlastung zu erteilen.

Frau Agnes Wacht kann aus beruflichen Gründen bei der Mitgliederversammlung nicht anwesend sein, dafür wird Herr Dietmar Bockelmann den unterzeichneten Revisionsbericht vortragen.

Geisenfeld, den 25.02.2014

gez. Kassenrevisoren: Agnes Wacht, Dietmar Bockelmann

TOP 5 – Entlastung des Vorstandes

Kassenrevisor Dietmar Bockelmann bat um die Entlastung des Vorstandes, die einstimmig erfolgte.

TOP 6 – Neuwahlen**72 stimmberechtigte Mitglieder**

Vorstand	Wahlvorschlag:	Wahlergebnis
Vorsitzende/r	Staudter, Henriette	73 Ja-Stimmen
stellv. Vorsitz.	Müller, Robert	73 Ja-Stimmen
stellv. Vorsitz.	Hampl, Jochen	73 Ja-Stimmen
Vorst. Finanzen	Heimrich, Anita	73 Ja-Stimmen
Schriftführerin	Wiedemann, Regine	73 Ja-Stimmen
Beisitzer	Wahlvorschlag	Wahlergebnis
	Eismann, Claudia	73 Ja-Stimmen
	Frey, Sandra	73 Ja-Stimmen
	Pflügl, Simon	73 Ja-Stimmen
	Wiesheu, Bettina	73 Ja-Stimmen
Kassenprüfer	Wahlvorschlag	Wahlergebnis
	Wolz, Alexandra	73 Ja-Stimmen
	Heinzl, Petra	73 Ja-Stimmen

Die Vorstandschaft stellte sich geschlossen zur Wiederwahl.

Für die verstorbenen Beisitzer Ruth Hüber und Markus Grethler wurden Bettina Wiesheu als CF-Betroffene und Sandra Frey als Ehefrau eines CF-Betroffenen vorgeschlagen.

Der gesamte Wahlvorschlag wurde von der Mitgliederversammlung einstimmig angenommen, ohne Nein-Stimmen und ohne Enthaltungen. Die Mitglieder des Vorstands wurden einzeln, die Beisitzer en bloc per Akklamation gewählt.

Die ordnungsgemäße Wahl wurde durch den Wahlvorsteher Prof. Dr. Andreas Schwarz schriftlich bestätigt.

Der neu gewählte Vorstand bedankte sich für das Vertrauen, es nahmen alle die Wahl an. Anita Heimrich, die am Tag der MGV leider verhindert war, hat vorab ihre Bereitschaft zur Weiterarbeit im Vorstand bei Wiederwahl schriftlich abgegeben.

TOP 7 – Anfragen / Verschiedenes

Es lagen keine Anfragen von Mitgliedern vor.

TOP 8 – Schlussworte der 1. Vorsitzenden

Henriette Staudter dankte im Namen der Vorstandschaft den Mitgliedern für das bisher entgegengebrachte Vertrauen und dem Team der Christiane Herzog Ambulanz für die Durchführung der Patienten- und Elterntagung.

Die Vorsitzende schloss die Mitgliederversammlung 2014 mit dem erneuten Appell, in den Aktivitäten bezüglich eines positiven Spendenaufkommens nicht nachzulassen und dem Versprechen, dass sich alle gewählten cfia-Vorstandsmitglieder auch weiterhin mit allen Kräften getreu dem Motto von Christiane Herzog „Mit Taten helfen“ für die Mukoviszidose-Betroffenen einsetzen werden.

Zur Verabschiedung gab es noch einen Gedanken, der Henriette Staudter sehr am Herzen liegt und den sie den CF-Familien mit auf den Weg gab:

„Fröhlichkeit ist die Sonne, die alles zum Blühen bringt!“



„Nichts ist so schön, wie ein Lächeln, das von innen kommt.“

„Nichts gibt mehr Kraft für die Stürme des Lebens.“

Möge dieses Lächeln oft mit Ihnen und Ihren Kindern sein!

Im Anschluss an die Versammlung gab es Stärkung beim Mittagsimbiss und interessante Gespräche unter Betroffenen, Eltern und Behandlern.



Programm

10:00 – 10:25 Uhr	Frühstücks-Snack (Kaffee, Brezen, Croissants)	
10:25 – 10:30 Uhr	Begrüßung	Herr Prof. Dr. M. Griese
10:30 – 10:45 Uhr	Ergebnisse der CF Behandlung in München Und: Neues aus der Ambulanz	Herr Prof. Dr. M. Griese
10:45 – 10:55 Uhr	Neugeborenen Screening Die aktuelle Beobachtungsstudie	Herr Dr. I. Pawlita
10:55 – 11:05 Uhr	Nasenbehandlung Stellenwert in der Eradikationstherapie	Frau Dr. M. Feilcke
11:05 – 11:15 Uhr	Nasenbehandlung Praktische Durchführung	Frau S. Zipse
11:15 – 12:15 Uhr	cfia e.V. Mitgliederversammlung Aktivitäten 2013/2014, Neuwahlen	Frau H. Staudter
12:15 – 13:15 Uhr Mittagsimbiss mit warmem Buffett		
13:15 – 13:45 Uhr	Besonderheiten bei erwachsenen CF Patienten Was kommt auf Erwachsene zu?	Frau Dr. S. Nährig
13:45 – 14:15 Uhr	Entzündung der Atemwege Wie kann ich mir „Entzündung“ vorstellen?	Herr Prof. D. Hartl Tübingen
14:15 – 14:30 Uhr	Krank daheim Wann muss ich anrufen?	Herr PD Dr. M. Kappler
ab 14:30 Uhr	„Get together“ bei Kaffee und Kuchen	

Vortrag: ‚Neugeborenen Screening‘**Dr. Ingo Pawlita, CHA**

In Deutschland wird bei allen Neugeborenen ein Screening auf Stoffwechselerkrankungen durchgeführt. Aktuell wird auf 12 Stoffwechselerkrankungen getestet. Dieses Vorgehen soll eine frühzeitige Diagnose der entsprechenden Erkrankung und eine frühzeitige Therapie ermöglichen.

Die Diagnosestellung bei Mukoviszidose ist nicht immer einfach und erfolgt teilweise verspätet, weil die ersten Symptome nicht immer krankheitstypisch sind. Sehr früh werden in der Regel Patienten diagnostiziert, bei denen Geschwister bereits von der Erkrankung betroffen sind oder z.B. nach Geburt ein (CF-typischer) Mekonium-Ileus auftritt. Ein Screening auf Mukoviszidose ist in Deutschland bisher nicht bundesweit implementiert. Es wird hier bisher nur regional in Studien durchgeführt.

In den USA, in Australien, aber auch in anderen europäischen Ländern wie England, Österreich und der Schweiz ist das Screening etabliert.

Aus diesen Ländern stammen auch die bisherigen Erkenntnisse über das Screening auf Mukoviszidose:

Die Diagnosestellung erfolgt früher, die Patienten profitieren hiervon bezüglich Ernährungsstatus und Verlauf der Lungenerkrankung.

Allerdings ist auch bei diesem Screening die Methodik nicht hundertprozentig sensitiv und spezifisch. Und wichtig ist jeweils die Klärung, wie mit dem Nachweis von (gesunden) heterozygoten Mutationsträgern umgegangen wird.

Aktuell beteiligt sich die Christiane-Herzog-Ambulanz an einer klinischen Studie zum Krankheitsverlauf von früh (innerhalb der ersten 4 Lebensmonate) diagnostizierten Patienten im Vergleich zu später diagnostizierten Patienten. Eltern, deren Kinder für die Studie in Frage kommen, werden von uns brieflich und beim Ambulanztermin kontaktiert.

Ergebnisse der CF-Behandlung in München



Prof. Dr. Matthias Griese

Zur Sicherung der Versorgungsqualität und zur Offenlegung der Stellung innerhalb der CF-Versorger nimmt die

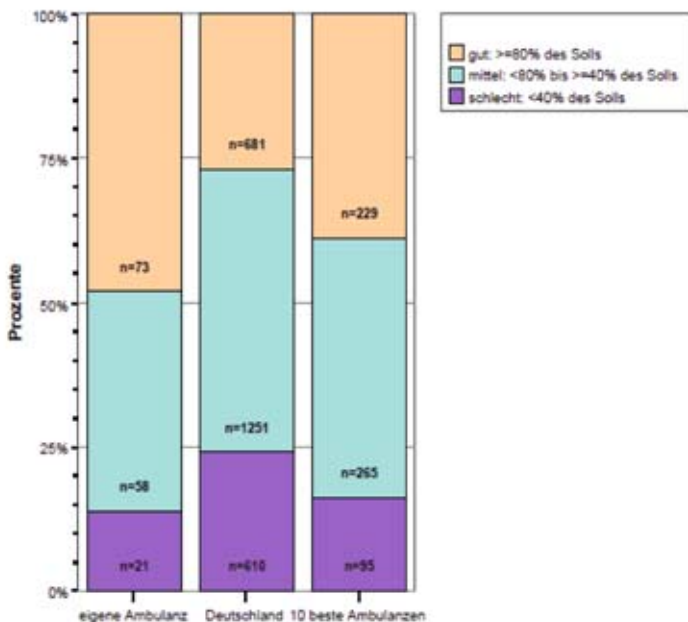
Christiane Herzog Ambulanz seit Beginn an der Qualitätssicherung Mukoviszidose teil. Die neueste jährliche Einzelauswertung liegt von 2012 vor. Angegeben werden immer die Ergebnisse der

- Eigenen Ambulanz (linke Säule),
- Deutschland Mittelwert (mittlere Säule)
- 10 beste Ambulanzen (rechte Säule).

Berichtet werden als wesentliche Größen, weil sie unabhängig voneinander mit dem Überleben zusammenhängen, die Lungenfunktion und das Gewicht. Um von Geschlecht und Lebensalter unabhängig zu werden, werden folgende Größen verwendet:

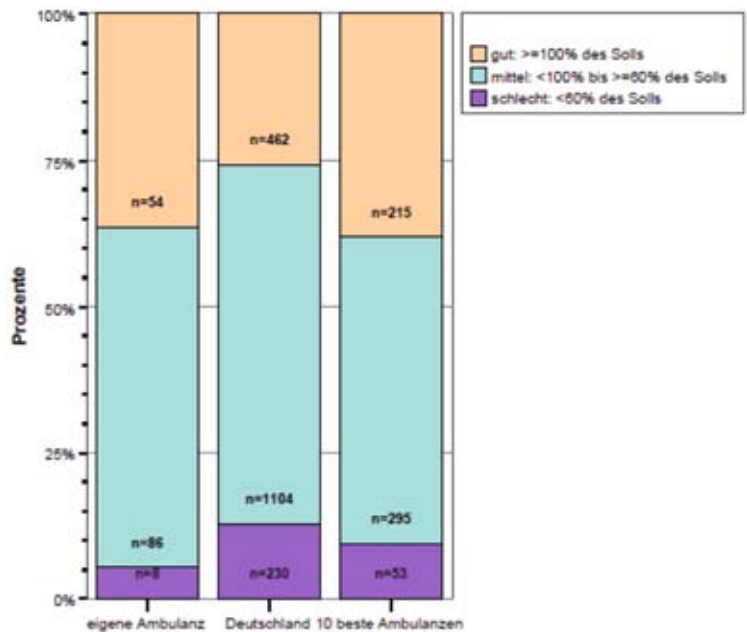
(a) Lungenfunktion als „1-Sekundenluft“, FEV1 in Prozent vom Alters- und Größensollwert

FEV1 in der Altersgruppe >=18 Jahre nach Knudsen in 2012



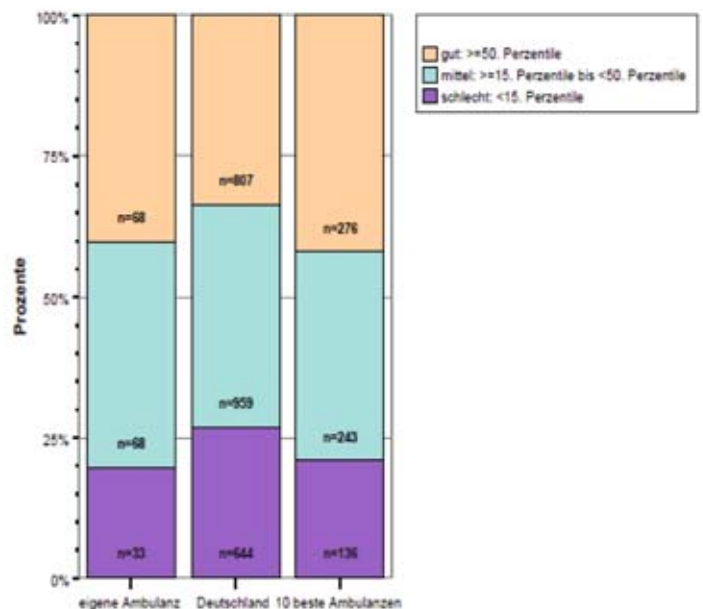
Wie man sieht, sind die Ergebnisse der Ambulanz hervorragend, sie liegen sowohl bei den Kindern, als auch bei den Erwachsenen gleichauf und z.T. besser als die 10 besten Ambulanzen. Das sieht man daran, dass der Anteil der guten und mittleren Patienten besonders hoch und der der schlechten Patienten besonders klein ist.

FEV1 in der Altersgruppe <18 Jahre nach Knudsen in 2012

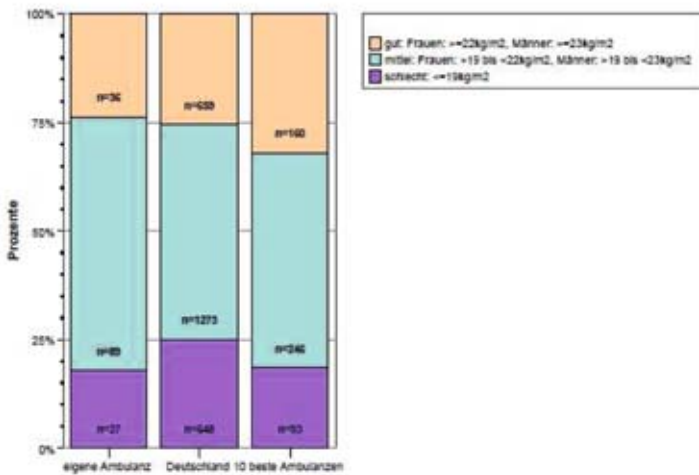


(b) Körpergewicht als Body-mass-Index, BMI

BMI-Perzentile der Altersgruppe <18 Jahre in 2012

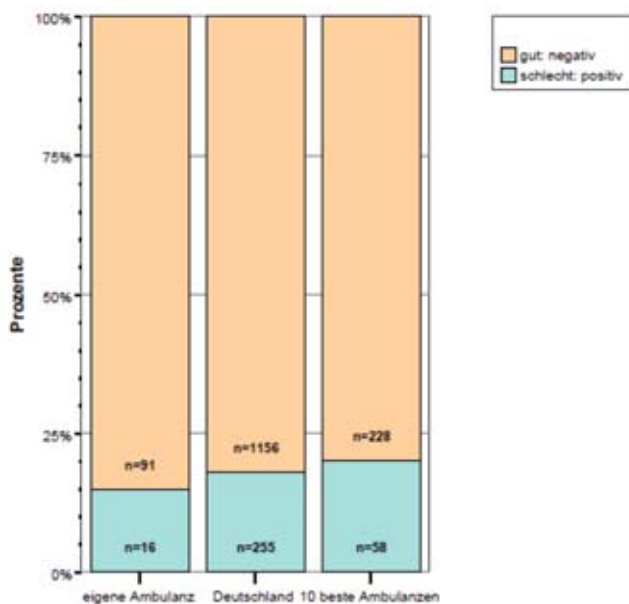


BMI der Altersgruppe >=18 Jahre in 2012



Eine ähnlich gute Situation gilt für den BMI; allerdings sind hier 2 Aspekte bearbeitenswert: zum einen ist bei den Erwachsenen der Anteil der gut ernährten relativ klein und zum anderen gibt es eine (allgemeine) Tendenz der 12-17 Jährigen (hier nicht dargestellt) im Verlauf der letzten 5 Jahre hin zu niedrigeren Körpergewichten. Dies hat vermutlich mit der allgemeinen Tendenz zu schlanken Körperbild zu tun.

Pseudomonas aeruginosa in der Altersgruppe <= 11 Jahre in 2012



Ferner wird noch der Pseudomonas Status vermerkt; hier ist eine sehr positive Tendenz zu vermerken, nämlich der sehr hohe Anteil negativer Patienten, insbesondere bei den jüngeren Patienten. Dies ist eine Entwicklung, die wir auch im Trend sehen und die sicher auf unsere in den letzten Jahren sehr „verschärften“ Hygiene und Trennungsbemühungen zurückzuführen ist.

Insgesamt sind wir mit dem Ergebnis für unsere Patienten sehr zufrieden und bedanken und für das entgegengebrachte Vertrauen in unsere Behandlungsstrategien. Natürlich gibt es immer was Neues zu tun und wir freuen uns mit Ihnen einen weiter erfolgreichen Weg in die Zukunft gehen zu dürfen.

Vortrag: ‚Krank daheim.‘ Wann muss ich anrufen?



PD Dr. med.

Matthias Kappler, CHA

Rücksprache mit der Christiane Herzog Ambulanz ist sinnvoll bei **Atemwegsproblemen** wie z.B. Erkältung, Fieber, Schmerzen beim Atmen, Atemnot, Bluthusten und bei **Bauchproblemen** wie Bauchschmerzen, Verstopfung, Durchfall sowie bei **anderen Erkrankungen** wie Beinbruch, Ausschlag, geplanter Zahnspange oder Weisheitszahn-Operation usw.

Immer wenn medizinische Probleme auftreten und nicht ganz genau klar ist, was gemacht werden muss, soll angerufen werden.

Direkter telefonischer Kontakt: **089 44005 7878** (Achtung: NEUE NUMMER)

Montag bis Freitag 09:00-13:30 und Montag bis Donnerstag 13:30-16:00

Die Ambulanzschwestern bearbeiten das Problem und stellen in dringenden Fällen den direkten Kontakt zum behandelnden Arzt her.

Außerhalb der (oben angegebenen) Ambulanzzeiten besteht jederzeit die Möglichkeit zur Kontaktaufnahme mit dem Dienstarzt über die Pforte der Kinderklinik: **089 44005 2811/2812**.

Der Dienstarzt entscheidet über das weitere Vorgehen; er hat immer die Möglichkeit zur direkten Rücksprache mit einem CF-Arzt!

Die Christiane Herzog Ambulanz ist auf telefonischen Kontakt eingerichtet. Wir bearbeiten mehr als 10.000 eingehende Telefonate pro Jahr. Rufen Sie an, wenn unklar ist, was genau gemacht werden muss.

Vortrag: ‚Nasenbehandlung‘ Praktische Durchführung

Sarah Zipse und Steffi Hentschel, CHA

Nasenduschen - am Beispiel Jala Neti

Die Nasendusche bietet eine einfache, schonende Möglichkeit zur Nasenpflege und kann schon mit jüngeren Kindern ab ca. 4 Jahren durchgeführt werden. Hier sollte man sich Zeit nehmen dem Kind die Kanne und das Spülen langsam näher zu bringen um eine selbständige und gute Durchführung zu erreichen.

Vor Gebrauch sollten die Hände sauber sein. Mit dem Messlöffel, **zuerst** die vorgegebene Menge an handelsüblichem Speisesalz in die Kanne gegeben bevor man lauwarmes, **abgekochtes** Wasser bis zur Markierung dazugibt und die Lösung umrührt. Um mit dem Spülen zu beginnen, wird das Kinn an die Brust gelegt, über den geöffneten Mund geatmet und die Nasenkanne an eines der Nasenlöcher angesetzt. Legt man den Kopf nun schräg und lässt damit das Wasser vorsichtig in die Nase hineinlaufen, sollte es bei korrekter Durchführung aus dem anderen Nasenloch wieder herauslaufen. Ist dies nicht der Fall, kann es eine Hilfe sein den Mund weiter zu öffnen. Nach ca. der Hälfte der Lösung wird die andere Nasenhöhle gespült. Um am Ende in der Nase verbleibendes Wasser zu entfernen, den Kopf über der Schüssel in alle Richtungen schwenken und danach vorsichtig schnäuzen.

Nach der Nutzung muss die Kanne im Vaporisator **sterilisiert** oder mind. 4 min. abgekocht werden. Die Nasenkanne gut trocknen lassen und staubfrei lagern.

Rhino Clear

Rhino Clear ist ein nasaler Vernebler der, mit einem Kompressor verbunden, ein Aerosol erzeugt und damit die Nasenschleimhaut anfeuchtet. Durch die einfache Handhabung ist dieses System schon für sehr junge Kinder (Säuglingsalter) geeignet.

Vor Beginn der praktischen Durchführung sollte auf gewaschene Hände geachtet werden. Stecken sie die Einzelteile mit dem an die Nasenlochgröße passenden Nasenaufsatz zusammen. Nun das Rhino Clear über den Schlauch mit dem Kompressor verbinden und 10ml NaCl in die Verneblungskammer einfüllen. Drückt man bei eingeschaltetem Kompressor nun die Taste am Rhino Clear entsteht ein Aerosol, das als Nebel aus dem Nasenaufsatz ausströmt. Um zu Inhalieren das System an ein Nasenloch setzen, das zweite zuhalten und bei gedrückter Taste ruhig einatmen. Bei der Ausatmung lassen sie die Taste los. Sekret das aus der Nase fließt wird in einer speziellen Kammer aufgefan-

gen. Pro Nasenloch sollten ca. 2 min. (10ml NaCl) inhaliert werden. Danach vorsichtig schnäuzen.

Nach der Durchführung das System wieder in seine Einzelteile zerlegen und zum Sterilisieren in den Vaporisator geben oder 4-5 min. abkochen. Die Teile gut trocknen lassen und bis zur nächsten Nutzung staubfrei lagern.

Vortrag: ‚Besonderheiten bei erwachsenen CF-Patienten‘ Was kommt auf Erwachsene zu?



Dr. med. Susanne Nährig,
EWA

In den vergangenen Monaten sind etliche Patienten altersbedingt in die Erwachsenenambulanz gewechselt. Da diese sogenannte Transition auch noch weitere Patienten betrifft, freue ich mich über die Gelegenheit, die Erwachsenenambulanz auf dem Infotag der Christiane Herzog Ambulanz erneut vorstellen zu können.

Die Mukoviszidose-Ambulanz für Erwachsene wurde 1995 gegründet, sie befindet sich in den Gebäuden der Medizinischen Klinik Innenstadt in der Ziemssenstraße. Wir betreuen ca. 200 Patienten zwischen 18 und 67 Jahren. Wir sind ein kleines, aber sehr freundliches Team aus Schwestern, Physiotherapeuten, Diabetesberatern, Ernährungsberatern, Sozialberatern und Ärzten. Unser Zentrum nimmt an vielen nationalen und internationalen Studien teil und ist zusammen mit der Christiane Herzog Ambulanz ein Studienzentrum der Europäischen Mukoviszidose-Gesellschaft (CTN-ECFS).

An den Ambulantagen erfolgt eine Trennung nach Keim- und Resistenzstatus. Neben den vierteljährlichen Routinebesuchen bieten wir allen Patienten einen Jahrescheck an, der unter anderem einen oralen Glukosetoleranztest (OGTT) sowie einen Ultraschall vom Bauch beinhaltet. Während eines stationären Aufenthaltes haben die Patienten die Möglichkeit, die von der Stiftung Soziales München der Stadtsparkasse München geförderte Kletterwand sowie die von cfi-aktiv gespendete Powerplate zu nutzen.

Wir hoffen und wünschen uns, dass alle Patienten, die aus der Christiane Herzog Ambulanz zu uns wechseln, sich bald bei uns genauso gut aufgehoben fühlen wie während der bisherigen Betreuung durch das Team der Kinderklinik.

Vortrag: ‚Entzündung der Atemwege‘

**Prof. Dr. med.
Dominik Hartl,**
CF Zentrum Unikinderklinik
Tübingen

Entzündung dient prinzipiell dem Körper zur Abwehr gegen Infektionen, was mit einer Aktivierung des Immunsystems einhergeht.

Normalerweise entsteht Entzündung bei einer akuten Infektion und klingt danach wieder kontinuierlich ab. Bei Patienten mit Mukoviszidose / Cystischer Fibrose (CF) kommt es in den Atemwegen jedoch zu einer chronischen Entzündungsreaktion, welche dem eigenen Lungengewebe schadet, anstatt nur Bakterien abzutöten. Deshalb gibt es bei Mukoviszidose seit längerem intensive Bestrebungen diese chronische und schädliche Entzündung medikamentös zu dämpfen.

Ibuprofen stellt das momentan einzig zugelassene und direkt anti-entzündliche Medikament für CF Patienten dar und wird in den USA, im Gegensatz zu Europa, relativ häufig eingesetzt, mit klinischer Erfahrung an über 1000 CF Patienten. Ibuprofen sollte vor allem bei Kindern (ab 6 Jahren) und Jugendlichen eingesetzt werden, da in diesem Alter Studien aus den USA einen positiven Effekt auf den Abfall der Lungenfunktion gezeigt haben.

Im Erwachsenenalter hat Ibuprofen wohl keine so deutlichen Effekte mehr. Wichtig ist dabei die relativ hohe Dosierung, die begleitenden Serumspiegel-Messungen und die Einnahme von Protonenpumpeninhibitoren (Magenschutz). Weitere, weniger etablierte und sich z.T. noch in Entwicklung befindende anti-entzündliche Therapiestrategien bei CF sind Anti-Proteasen (v.a. Alpha-1 Antitrypsin), Anti-Oxidantien (v.a. Glutathion), CXCR2-Inhibitoren, Sildenafil und weitere Ansätze. Da schwere unerwartete Nebenwirkungen auftraten, wurde eine klinische Studie des Leukotrien B4-Rezeptorantagonisten gestoppt, was zeigt, dass eine zu starke Hemmung der Entzündungsreaktion bei CF auch schädlich sein und z. B. Infektionen begünstigen kann. In Zusammenschau sind anti-entzündliche Therapieansätze bei CF, bis auf Ibuprofen, bislang nicht wirklich klinisch erfolgreich, weshalb Forschung auf diesem Feld unabdingbar ist.

Impressum cfia-aktuell

Mitgliederinformation des cf-initiative-aktiv e.V.
München - Hilfe bei Mukoviszidose

Herausgeber:

cf-initiative-aktiv e.V. München
Hilfe bei Mukoviszidose
Münchener Str. 29 Fon: 08452 / 707 29
85290 Geisenfeld Fax: 08452 / 707 39
E-Mail: info@cfi-aktiv.de Mobil: 0171 / 82 75 524

Vereinsregister 19108, AG München
Finanzamt Ingolstadt, St.Nr. 107/40530

Redaktion: Henriette Staudter

Auflage: 2.500

Bildnachweise:

Milly Orthen, iStock-photo, Privat

Spendenkonten cfi-aktiv e.V.**Hallertauer Volksbank**

IBAN: DE25 7219 1600 0002 5750 00
BIC: GENODEF 1 PFI

Sparkasse Pfaffenhofen

IBAN: DE49 7215 1650 0009 1531 98
BIC: BYLADEM 1 PAF

Internet: www.cfi-aktiv.de

E-Mail: info@cfi-aktiv.de

Facebook:

Hilfe bei Mukoviszidose - cfi-aktiv e.V.



Patienten- und Elterntagung
**mit 10. Mitgliederversammlung
von cf-initiative-aktiv e.V.**

Datum:	Samstag, 14. März 2015
Ort:	Hörsaal der MKG (Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie), Lindwurmstr. 2, 80337 München
Tagungsdauer:	10:00 – 15:30 Uhr
Anwesende:	95 stimmberechtigte Mitglieder; insgesamt ca. 160 Besucher
Tagesordnung:	TOP 1 → Begrüßung durch die 1. Vorsitzende TOP 2 → Jahresrückblick 2014 TOP 3 → Kassenbericht TOP 4 → Kassenrevisionsbericht TOP 5 → Entlastung des Vorstandes TOP 6 → Anfragen, Verschiedenes TOP 7 → Schlussworte

TOP 1 – Begrüßung

Begrüßung aller Teilnehmer:

Patienten, Eltern, Behandler und Pharmafirmen

In einer Schweigeminute wurde der verstorbenen Weggefährten gedacht.

TOP 2 - Bericht zum Vereinsgeschehen

von Henriette Staudter, Vorsitzende

Die Beschlussfähigkeit der Mitgliederversammlung war durch die fristgerechte schriftliche Einladung mit Bekanntgabe der Tagesordnung und gemäß den Anforderungen der Satzung gegeben.

Der Vorstand traf sich im Jahr 2014 zu 5 Vorstandssitzungen:

- ❖ 13.01.2014
- ❖ 14.05.2014
- ❖ 18.07.2014
- ❖ 10.10.2014
- ❖ 09.12.2014

**2.1 Aktueller Mitgliederstand 14.03.2015
(in Klammer MG 2014)**

1191 (1187) Mitglieder in 560 (553) Haushalten, davon 405 (403) CF-Betroffene

- Konstantes mäßiges Mitgliederwachstum trotz Todesfällen und einiger altersbedingter Austritte
- Indirekt nimmt die Anzahl der Mitglieder auch Einfluss auf das Spendenvolumen
- Wichtig für die Solidargemeinschaft: Die Mitglieder!!
- Ein herzliches Willkommen allen Neumitgliedern!



In Memoriam

Ihr fehlt uns!

*Glückliche Jahre mit unseren Freunden,
voller Trauer, weil sie vorüber,
voller Dankbarkeit, dass sie gewesen.*

2.2 DANKE

... für die finanzielle Unterstützung der Tagung:

Hilfe bei

MUKOVISZIDOSE

INTERDISZIPLINÄRES
MUKOVISZIDOSE
ZENTRUM MÜNCHEN







Spezialisten für effektive Inhalation **PARI**







Herzlichen Dank für die freundliche Unterstützung!

Henriette Staudter bedankte sich für die immer beste Zusammenarbeit und Unterstützung bei:

- ❖ dem Team der Christiane Herzog Ambulanz am Dr. v. Haunerschen Kinderspital
- ❖ dem Team der CF-Ambulanz am Schwabinger Kinderkrankenhaus
- ❖ dem Team der CF-Erwachsenenambulanz am Innenstadtklinikum
- ❖ allen Mitgliedern und Spendern
- ❖ allen Organisatoren von Benefizaktionen
- ❖ der Christiane Herzog Stiftung
- ❖ dem Bundesverband Mukoviszidose e.V.
- ❖ den Stiftungen von Sabine Adelwarth, Christian Lell und Marianne Strauß
- ❖ den Pharmafirmen für Forschung und finanzielle Unterstützung
- ❖ last but not least - dem cfia-Vorstandsteam für die hervorragende Zusammenarbeit und Übernahme von wichtigen Aufgaben

2.3 Projekte / Finanzierungen

Personalkosten

...um die Betreuungsqualität der Ambulanzen für unsere Betroffenen ohne Einschränkung zu erhalten.

1.835,00 € mtl. CF-Ambulanzschwester ½ Stelle

992,00 € mtl. CF-Ambulanzschwester 9,63 h

700,00 € mtl. Physiotherapie

1.981,00 € mtl. CF-Forschung und Studien

506,00 € mtl. CF-Diabetesberatung DDG

390,00 € mtl. Wochenend-KG

CF-Fortbildungsseminare

Fortbildungen für Behandler

CF-Fortbildungsseminar des Mukoviszidose e.V. für Ambulanzteams in Würzburg

... um die Betreuungsqualität für unsere Betroffenen auf hohem Niveau zu sichern

... neueste Erkenntnisse aus Forschung und Therapie für ALLE

CF-Fortbildungsseminar - AD-Basic-Seminar und Refresher-Seminar für Physiotherapeuten

... um mit der Zeit eine flächendeckende CF-Patientenversorgung bezüglich einer exzellenten Atemtherapie zu erreichen.

Fortbildungen für Patienten

... zur Motivation - um mit den täglichen Therapieanstrengungen nicht nachzulassen

... neueste Erkenntnisse - Wissen für ALLE

Forschung und Studien

... geben uns Hoffnung auf Heilungsfortschritt

... Weiterentwicklung neuer Medikamente

Unterstützung Sozialfonds

Sozialfonds → lindert Not, die direkt mit der Lebensqualität der Patienten und Familien zu tun hat.

cfia gibt Hilfe durch:

- Sozialrechtliche Erstberatungen
- Teilkostenübernahmen in rechtlichen Auseinandersetzungen, z.B. Pflegegeldkürzungen, Anerkennung einer Behinderung, Ablehnung Kostenübernahme Reha, etc.
- Sozialfonds 2013 – teils als zinslose Darlehen
- Wohnungsumzüge wg. Arbeitsplatzwechsel, wg. Schimmelbefall in Wohnungen
- Hilfe bei Todesfällen
- Mietkostenzuschuss in Notlagen
- Zuschüsse für Fahrten zu Physiotherapie, Krankenbesuchen, etc., wenn die Familie dies nicht leisten kann, u.v.m.

Mobile Physiotherapie und stationäre Wochenend-Physiotherapie

... um optimale Versorgung der Patienten zu erreichen / zu gewährleisten.

Ausstattung Ambulanzen & Stationen

.... immer bei Bedarf

Klimatherapie – Reha Israel

Das von Christiane Herzog im Jahr 1995 ins Leben gerufene Projekt der Klimatherapiekuren am Toten Meer unterstützt unsere Selbsthilfeorganisation cfia, vormals cfa, seit der

ersten Stunde. Großzügige Unterstützung bekamen wir hierzu bereits von Sternstunden e.V. des BR und der Christiane Herzog Stiftung.



Frau Herzog hatte mit ihrem Weitblick früh erkannt, dass das einzigartige Klima am Toten Meer eine „Auszeit“ für die Patienten bedeutet, Lebensqualität zurückbringt und zu einer Verbesserung und Stabilisierung des Gesundheitszustands beiträgt. Aus diesem Grund engagiert sich cfia auch weiterhin für die Klimatherapie- / Rehamaßnahme am Toten Meer.

- cfia leistet für Patienten finanzielle Unterstützung bei Ablehnung der Krankenkassen
- übernimmt Mehrkosten, die mit den Krankenkassen nicht abgerechnet werden können
- kümmert sich um die Infrastruktur vor Ort
- führt die Patientenbefragungen zur Qualitätssicherung und Nacherhebung durch

Finanzierungsübersicht der letzten 5 Jahre:

	2010/11	2011/12	2012/13	2013/2014	2014/2015
Kassenübernahmen	62.467,00 €	68.759,00 €	47.713,50 €	46.213,10 €	39.322,80 €
Eigenanteil	24.393,00 €	16.373,00 €	13.335,90 €	14.554,30 €	11.781,50 €
CHS	36.237,00 €	19.100,00 €	- €	- €	- €
cfia inkl. Mehrkosten	26.818,00 €	19.500,00 €	25.014,30 €	24.236,00 €	22.490,30 €
MAS	1.200,00 €				
Patienten	37	30	19	18	14

2.4 CF-Veranstaltungen Rückschau 2014/2015

Für die Ambulanzveranstaltungen in München - herzlicher Dank an unsere Ambulanz-Teams für das große Engagement! 😊

Erklärung zu den Abkürzungen:

CHA = Christiane Herzog Ambulanz

EWA = Erwachsenenambulanz

MAS = Mukoviszidose-Ambulanz Schwabinger Kinderklinik

cfia = cf-initiative-aktiv e.V.

MÄO = Münchner Ärzteorchester

DÄO = Deutsches Ärzteorchester

MÄC = Münchner Ärztechor

07.-09.02.2014 Mukoviszidose e.V.

Transplantations-Seminar / Unterstützung von cfia

15.03.2014 CHA/cfia

Patienten- und Eltern-Infotag, MGV cfia

04.-06.04.2014 cfia

CF-Erwachsenen-Freizeit in Reimlingen

10.05.2014 MAS/cfia

Patienten-Seminar AD nach Chevaillier

24.05.2014 EWA

Patiententag an der Erwachsenen-Ambulanz

08.10.2014 cfia

Sozialrechtsseminar für Sozialdienst / RAin Bollmann

13.10.2014 MAS/cfia

Buchpräsentation TINO MUKOLINO

20.10.2014 cfia

Round Table für CF-Eltern

30.10.2014 MAS

CF-Symposium - Pflegemanagement Klinikum Schwabing

21.11.2014 cfia

Vortrag beim BVMA Symposium im Sheraton Hotel

25.11.2014 CHA

Bayer. CF-Qualitätszirkel

27.02.-01.03.15 MAS/cfia

Physiotherapeuten-Seminar AD / Teil 1

2.5 CF-Veranstaltungen Vorschau 2015/2016

10.-12.04.2015 cfia

CF-Erwachsenen-Freizeit in Reimlingen

08.-10.05.2015 MAS

Physiotherapeuten-Seminar AD / Teil 2

11.-13.03.2016 cfia

CF-Erwachsenen-Freizeit in Reimlingen



Reimlingen 2014



Physiotherapeuten-Seminar AD 2015

2.6 Benefiz-Veranstaltungen

Rückschau 2014 / Jahresanfang 2015

Danke an Mitglieder, Patienten und Freunde für einen bunten Reigen an Veranstaltungen & Ideen!

Danke für die vielen Spenden!!

25.01.2014 cfia / DÄO / MÄO/ MÄC

Jubiläumskonzert im Herkulesaal / Residenz

11.02.2014 Familie Theiß

8. Benefiz-Bridgeturnier

22.02.2014 MAS - Vortrag zur CF

Infoveranstaltung Bayer. Schützenjugend

17.05.2014 MAS - Vortrag zur CF

Infoveranstaltung Bayer. Schützenjugend

18.05.2014 Familie Aigster

Benefiz-Flohmarkt in Pürgen bei Landsberg

05.-06.07.2014 Bayer. Schützenjugend

Bayer. Meisterschaft - Aktion Durchatmen

12./13.07.2014 Bayer. Schützenjugend

Bayer. Meisterschaft - Aktion Durchatmen

19.07.2014 cfia Altmühlseelauf

26.07.2014 Bayer. Schützenjugend

GuSchu-Open mit CF-Patienten - Aktion Durchatmen

15.08.2014 Schützenverein Mauern

Sommerfest in Mauern – cfia Infostand & Glücksrad

03.10.2014 Muko e.V. / cfia

DVV - Deutschland wandert - Betreuung durch cfia

Aichach-Untertwittelsbach, Kösching und Baierbach

12.10.2014 cfia München Marathon

09.11.2014 Spielmannszug

Benefizkonzert in Kösching mit KDFB

23.11.2014 cfia / MÄO

Konzert im Sophiensaal - 7. Benefizkonzert des MÄO

28.-30.11.2014 cfia

Weihnachtsmarkt Geisenfeld - Glücksrad

29.11.2014 cfia Schlossweihnacht in Mauern

21.12.2014 Münchener Liedertafel

Weihnachtskonzert Pfarrkirche Hl. Geist

02.02.2015 Familie Theiß

9. Benefiz-Bridgeturnier - Erlös 4.415,00 €

2.7 Danke für Ihre Spenden und Spendenaktionen seit 01/2014

- Guschu-Aktion „Durchatmen“ für 6.182,00 € bis Ende 2014
- AUDI Ingolstadt - 12.000 € für cfia aus dem AUDI-Mitarbeiterspendentopf 2014
- TÜV SÜD Auto Service GmbH
- Holtrup-Wittmund-Stiftung aus Münster
- Sabine Adelwarth Stiftung
- Elterngruppe Landshut für Bewirtung beim Landschülerlauf
- Adventskranzbinden von Conny Stadler
- Facebook-Aktion von Bettina Wiesheu
- 11. Neujahrsempfang in Böhmfeld
- Weihnachts- und Osterbasare Anita Heimrich (z.B. Schwabinger Kinderklinik, Klinikum Großhadern, Bayern LB, usw.)
- FC Bayern Fan-Club „Keller“ Manching und „De Roadn Bomber“ Geisenfeld
- Leo-von-Klenze-Schule, Staatl. Berufsschule 2 Ingolstadt - 27 Jahre CF-Weihnachtsaktion
- Innerwheel-Club Ingolstadt
- Bastelteams Familie Hecht / Familie Schmid / Familie Wudke / Kath. Kirchenstiftungen
- Ainauer Kunsttage in Geisenfeld
- Kindertagesstätte Little Giants, Giesing
- Schafkopfturnier der AWO Burgau
- Geburtstagsspenden u.a. 65+65 Gustav & Bärbel Knepper / 70. Max Eppensteiner / Elisabeth Vacha / Inge Bachmeier / Elfriede Wiedemann.....
- Trauerspenden für Ruth Hüber - Mirabell Becker - Norbert Berger - Kristina Schilling - Familie Kiver - Familie Gödel - Familie Baumann
- Benefiz-Läuferteams
- CF-Apotheken im Raum München
- allen Privatpersonen und Firmen, **u.v.m.**
- **Ein besonders herzliches Vergelt's Gott an alle, die hier nicht mehr genannt werden konnten....**

2.8 Wünsche und Ziele für die nahe Zukunft

Anliegen einer erwachsenen Patientin mit multiresistentem psae+

Ich wünsche mir...

- ... die grundsätzliche Möglichkeit einer regelmäßig medizinisch betreuten Reha für Patienten mit Problemkeimen
- eine Liste, an wen man sich hierzu wenden kann (Kliniken, Organisationen, zuständige Personen in Selbsthilfegruppen...)
- ... die Teilhabe an Informationsveranstaltungen über Videoclips oder zusammenfassende Unterlagen der Referenten
- ... Möglichkeit späterer Rückfragen hierzu per E-Mail
- ... Aufklärung und Sensibilisierung von med. Personal (präventiv und auch im Umgang mit multiresistenten Patienten)
- ...einheitliche Leitlinien, an die man sich als CF-Patient ohne Verunsicherung orientieren kann ...
- ...in München, als ich mich für eine mögliche LTX vorstellte, wurde rein gar nicht aufgepasst ...
- ...in meiner Ambulanz muss ich froh sein, wenn ich mich voll verkittelt auf einen Hocker setzen darf - der Stuhl lässt sich nämlich so schwer desinfizieren.
- Ich habe die Bitte, dass das Ganze mit konkreten Informationen etwas in den Fokus der „Muko-Öffentlichkeit“ gelangt! Gerne unterstütze ich Sie dabei!

Unsere Patientenbeiräte, an die Sie sich jederzeit in Ambulanzangelegenheiten wenden dürfen:

- EWA** **Stefan Drexler und Anne Goldbeck**
E-Mail: patientenbeirat_89@yahoo.de
- MAS** **Jochen Hampl**
E-Mail: jochen.hampl@cfi-aktiv.de

Anliegen von cfia

- Warten auf den *Tag X*, wie Christiane Herzog immer sagte – in der Hoffnung, dass er nicht mehr lange auf sich warten lässt
- Christiane Herzog Zentrum München
- Räumliche Verbesserung und personelle Aufstockung der CF-EWA - sowohl ambulant als auch stationär
- ¼ jährliche Sputumuntersuchung zwingend für alle CF-Patienten u. Ambulanzen
- TX-Team Großhadern - immer gemeinsam mit dem CF-Arzt
- TX-Team Großhadern - dazu gehören CF-Physiotherapeuten!!
- Psychologische Betreuung besonders nach TX unerlässlich!

TOP 3 - Kassenbericht

- Vorgetragen und erklärt von Henriette Staudter
- weitere Infos zu TOP 3 nächste Seiten

TOP 4 – Kassenrevisionsbericht

Vorgetragen von Petra Heinzl

Prüfungsprotokoll:

- Kassenprüfer:** Alexandra Wolz, Petra Heinzl,
Prüfungsort: Geschäftsstelle Münchener Str. 29, 85290 Geisenfeld
Datum/Uhrzeit: 23.02.2015 / 11:00 Uhr – 20:00 Uhr
Prüfungszeitraum: 01.01.2014 – 31.12.2014

Ergebnis der Kassenprüfung:

Die Buchführung erfolgt in Form einer Einnahmen- und Ausgabenrechnung. Es wird keine Barkasse geführt. Alle Einnahmen und Ausgaben werden über Kontenbewegungen erfasst.

Die Prüfung erfolgte als vollständige Journal- und Belegprüfung und ergab keinerlei Beanstandung.

3.2 Gewinn- und Verlustrechnung 2014

Ertrags- und Aufwandsberechnung vom 01.01.2014 - 31.12.2014

Bestand 01.01.2014

Girokonten	37.796,72 €
Festgelder	33.010,90 €
	<u>70.807,62 €</u>

EINNAHMEN

Barspenden	122.022,64 €	
Spenden Glücksrad	1.849,77 €	
Spardosen	1.052,52 €	
Sachspenden: KFZ-Vers., CF-Veranstaltungen, Fahrtkosten, etc.		3.791,36 €
Bußgelder	2.800,00 €	
Veranstaltungen: u.a. Standgebühren bei Tagungen, Einnahmen aus Veranstaltungen, Seminargebühren, etc.	39.873,66 €	
Erstattg. KFZ-Steuer, Versicherungen, Gebühren, etc.	5.194,64 €	
Zinserträge	88,09 €	
Mitgliedsbeiträge 2014	12.845,00 €	
Physiotherapie Erstattung Hilfsmittel	156,00 €	
Sozialfonds: Rückerstattung zinsloses Darlehen	1.900,00 €	
	<u>187.782,32 €</u>	<u>3.791,36 €</u>

AUSGABEN

Verwaltung	7.111,67 €	
Öffentlichkeitsarbeit: Internet, Drucke, Give aways, etc.	7.575,78 €	724,81 €
Patientensozialfonds / Sozialrechtsberatung	9.833,67 €	
Seminare / Fortbildungen / Veranstaltungen / Referenten	34.069,82 €	
Fortbildungen für Ambulanz-Teams & Vorstand	6.266,51 €	
Sonstiges: Versicherungen, Gebühren, Mitgliedschaften,	4.957,44 €	
Kosten mobile KG: Fahrtkosten (KG + Vorstand)	5.135,47 €	1.966,55 €
Kosten mobile KG: inkl. KFZ-kosten (KG + Vorstand / Unfall)	7.610,50 €	
Klimatherapie Israel - Zuzahlungen f. Patienten	27.383,90 €	
Klimatherapie Israel - Infrastruktur, Lohnkosten med./therap. Versorgung	7.897,96 €	
Ausstattung Ambulanzen	1.326,09 €	
Lohnkosten Ambulanzen - med./therap. Versorgung	48.075,91 €	
Lohnkosten für Studien und Forschung	15.448,31 €	
Wochenend - KG für stationäre Patienten	4.600,00 €	
CF-Literatur, Überarbeitung cfia-Infoblätter, Vereinsliteratur	10.460,43 €	
Sachspenden für CF-Veranstaltungen z.B. Tagungen, etc.		1.100,00 €
	<u>197.753,46 €</u>	<u>3.791,36 €</u>

Bestand 31.12.2014

Girokonten	30.828,25 €
Festgeld	30.008,23 €
	<u>60.836,48 €</u>

Vermögensentwicklung

Vermögensbestand am 01. Januar 2014

70.807,62 €

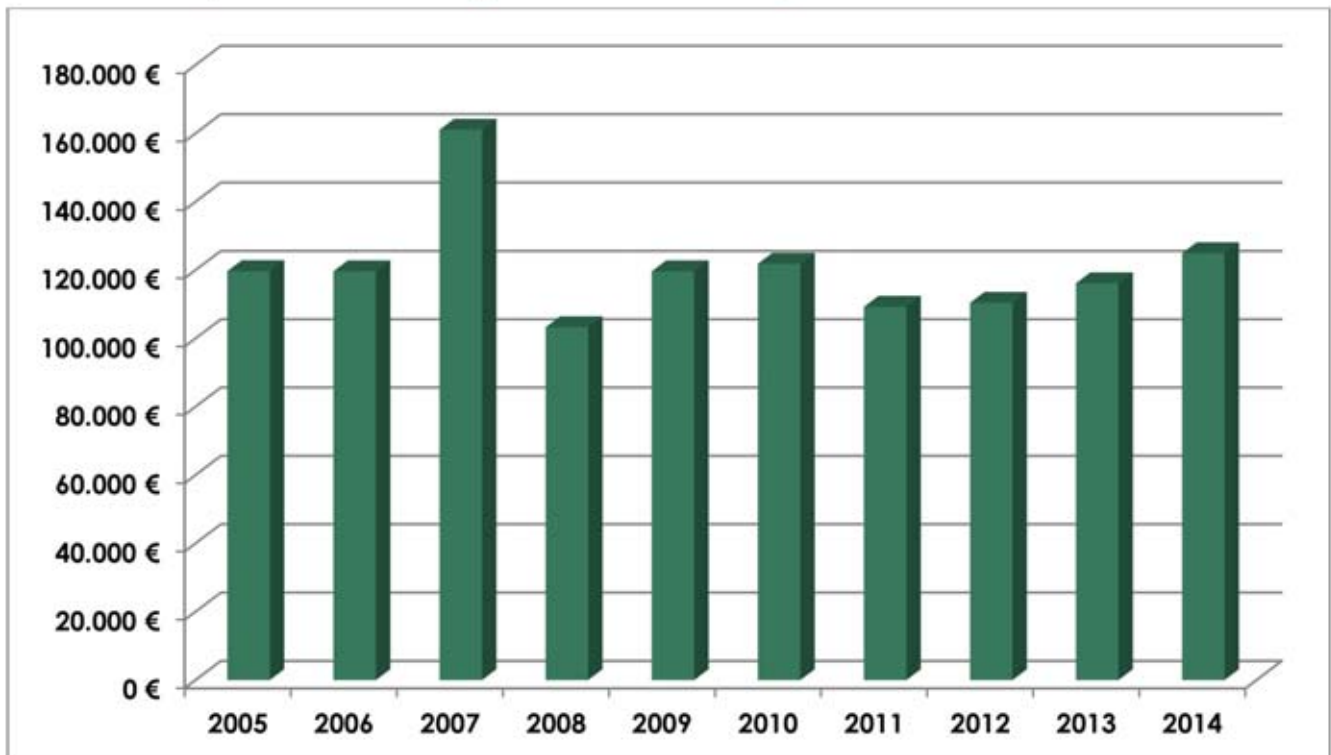
Vermögensbestand am 31. Dezember 2014

60.836,48

ergibt eine Vermögensabnahme von

9.971,14 €

3.3 Übersicht Spendenentwicklung seit der Fusionierung 2005



Hilfe bei

MUKOVISZIDOSE**10 JAHRE - cfi-aktiv e.V. München**

2005	119.683 €
2006	119.635 €
2007	161.049 €
2008	103.267 €
2009	119.616 €
2010	121.838 €
2011	109.247 €
2012	110.408 €
2013	116.143 €
2014	124.925 €

DANKE allen Spendern
für die
Gesamtspendensumme
von

1.205.811 €

TOP 5 – Entlastung des Vorstandes erfolgte einstimmig.

TOP 6 – Anfragen / Verschiedenes lagen nicht vor.

TOP 7 – Schlussworte der 1. Vorsitzenden

Henriette Staudter dankte im Namen der Vorstandschaft den Mitgliedern für das bisher entgegengebrachte Vertrauen und dem Team des Interdisziplinären Mukoviszidosezentrums (Christiane Herzog Ambulanz & Erwachsenenambulanz) für die Durchführung der ersten gemeinsamen Patienten- und Elterntagung, die Viele als Schritt in die richtige Richtung werteten.

Die Vorsitzende schloss die Mitgliederversammlung 2015 mit dem erneuten Appell, in den Aktivitäten bezüglich eines positiven Spendenaufkommens nicht nachzulassen und dem erneuten Versprechen, dass sich alle gewählten cfia-Vorstandsmitglieder auch weiterhin mit allen Kräften getreu dem Motto von Christiane Herzog „Mit Taten helfen“ für die Mukoviszidose-Betroffenen einsetzen werden.

Die cfia Mitgliederversammlung war eingebettet in überaus interessante medizinische Vorträge.

Auf Wunsch von Patienten und Eltern, die nicht am Patiententag teilnehmen konnten, wurde erstmals das Filmen der med. Fachvorträge von cfia übernommen und auf DVD zur Verfügung gestellt.

Auf Wunsch können noch Restbestände der Filme zugeschickt werden (bitte E-Mail an info@cfi-aktiv.de).



Programm

10:00 – 10:25 Uhr	Frühstücks-Snack (Kaffee, Brezen, Croissants)	
10:25 – 10:30 Uhr	Begrüßung	Herr Prof. M. Griese Herr Prof. R. M. Huber
10:30 – 11:00 Uhr	Operationen der Lunge und am Brustkorb	Herr Prof. R. Hatz
11:00 – 11:20 Uhr	Lungentransplantation aus Patientensicht	Herr T. Vetter
11:20 – 12:10 Uhr	cfia e.V. Mitgliederversammlung	Frau H. Staudter
12:10 – 13:00 Uhr	Mittagsimbiss mit warmem Buffet	
13:00 – 13:10 Uhr	Frühe Diagnostik – Nicht-invasiv	Herr Prof. M. Griese
13:10 – 13:20 Uhr	Frühe Therapie – Physio/Inhalation	Herr Dr. J. Ripper
13:20 – 13:30 Uhr	Frühe Therapie – Antibiotika	Frau Dr. M. Feilcke
13:30 – 13:40 Uhr	Frühe Therapie – Pankreas/Leber	Frau Dr. H. Burmester
13:40 – 13:45 Uhr	Reiten	Herr PD Dr. M. Kappler
13:45 – 13:55 Uhr	Neue Therapien	Frau Dr. S. Nährig
14:00 – 14:25 Uhr	Zukünftige Therapien	Herr Prof. Dr. rer. nat. M. Kormann
14:25 – 15:00 Uhr	„Get together“ bei Kaffee und Kuchen	

TRANSITION Universitäts-Kliniken Zürich

Fr. Dr.med. Renate Spinas
Oberärztin Pneumologie
Universitäts-Kinderkliniken ZH

KINDERSPITAL ZÜRICH

Transitions-Team Zürich



Dr. med. Renate Spinas
renate.spinas@bluewin.ch

KINDERSPITAL ZÜRICH

Transitions-Team Zürich



KINDERSPITAL ZÜRICH

Transition = trans-ire= hinübergehen



KINDERSPITAL ZÜRICH

CF- eine Krankheit wird erwachsen

- 50% der CF-Patienten sind älter als 18 Jahre
- CF-assoziierte Komplikationen
- internistische Probleme nehmen zu
- Recht auf Betreuung in CF-Kompetenzzentren für Erwachsene



KINDERSPITAL ZÜRICH

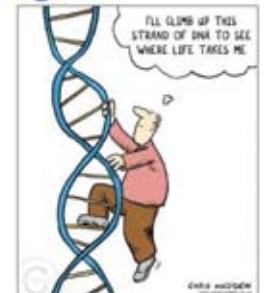
CF- Ein Spiegelbild der grossen Fortschritte

- Verlust an Betreuung
- Verschlechterung des Gesundheitszustandes
- Zwischen Stuhl und Bank



KINDERSPITAL ZÜRICH

CF-GEN 1989 Forschung



KINDERSPITAL ZÜRICH

Medizinische Errungenschaften

- Medizinische Betreuung und Behandlung
- Neue Medikamente
- Neue Methoden in der Physiotherapie/Inhalationsgeräte
- Optimale Ernährung
- Interdisziplinäres Behandlungsteam
- Forschung

KINDERSPITAL ZÜRICH

CF und Pubertät



KINDERSPITAL ZÜRICH

Jugend - Zeit des Umbruchs

- Zunehmende Selbständigkeit
- Schulabschluss
- Lebenspläne
- Berufsfindung
- Lehrstellen
- Gymiprüfungen
- Freunde, Ausgang, Partys



KINDERSPITAL ZÜRICH

Jugend - Zeit des Umbruchs

- Langsame Ablösung Elternhaus
- Peer Groups / Partnerschaften
- Ablösung vom Betreuungsteam im Kinderspital



KINDERSPITAL ZÜRICH

Adoleszenz – Zeit der Verunsicherung

- Unterstützung und Begleitung
 - Medizinisch
 - Psychosozial
 - Emotionale Unabhängigkeit
- Perspektive der jungen Leute
 - grosse Herausforderung an Betreuungsteam

KINDERSPITAL ZÜRICH



KINDERSPITAL ZÜRICH



KINDERSPITAL ZÜRICH

Zeitpunkt der Transition 18-21j

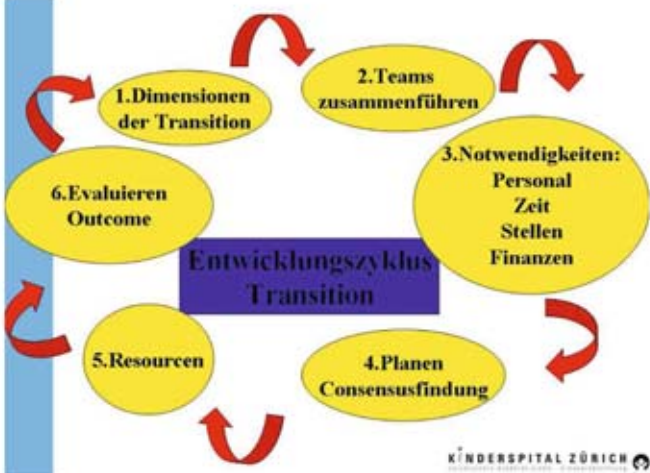
- Lehrabschluss
- Abitur
- Heirat
- Kinderwunsch
- Reife
- Stabiler Krankheitsverlauf



KINDERSPITAL ZÜRICH



KINDERSPITAL ZÜRICH



Transitionsmodell Zürich Vorbereitung

- Information der Patienten und Familien
- Förderung des Selbstmanagement des Patienten

Transitionsmodell Zürich Vorbereitung

- Förderung des Selbstmanagement des Patienten
 - Wissensvermittlung altersgemäss
 - Förderung der Selbständigkeit
 - Miteinbezug in Entscheide über Behandlung
 - Sprechstunde :
 - In Begleitung der Eltern
 - Gemeinsame Besprechung am Ende der Konsultation
 - Telefonische Vor-/Nachbesprechung
 - Alleine oder mit Freund / Freundin

Transitionsvorbereitung



G.Ullrich, Hannover
M.Storch, ZRM

Empowerment



Transitionsmodell Zürich

- Information der Patienten und Familien
- Förderung des Selbstmanagement des Patienten
- **Auswahl des Patienten durch Team**
- **Sitzung Transitionsteam, Berichte sämtlicher Fachbereiche**
- **Letzte Konsultation im Kinderspital, Arzt USZ wird Patient und Eltern vorgestellt**
- **Erste Konsultation im USZ in Begleitung von betreuendem CF-Arzt**
- **Rückmeldung vom USZ-Team über Verlauf**
- **Evaluation**

Qualität der Transition



Stolpersteine während der Transition



Stolpersteine während der Transition

- Änderung der Medikamente
- Ungeschickte Bemerkungen
- Fehlendes Vertrauen ins neue Team
- Fehlende Loyalität
- Fehlende Zuständigkeit/unklare Kompetenzen
- Nicht definierte Abläufe

KINDERSPITAL ZÜRICH

Transitionsmodell Zürich

- Beginn der Zusammenarbeit 2002
- Zweimalige Sitzungen im Jahr
- 2-8 Transitionen / Jahr seit 2003
- 35 Patienten sind transitiert
- 3 Patienten direkt ins Transplantationsteam
- Nur 1 Patientin vorübergehend „verloren“
- Keine schweren Exacerbationen

KINDERSPITAL ZÜRICH

Transitionsmodell Zürich

- Kritischer Rückblick
 - Sozialkompetenz, gegenseitige fachliche Akzeptanz, Toleranz, Loyalität, Zusammenarbeit
 - Standortbestimmung, Ziele neu definieren, Vereinbarungen
 - Erfolgreiche Transfers



KINDERSPITAL ZÜRICH

Erfolgreiche Transition

- Lieb gewordenenes loslassen
- Auf Altbewährtem aufbauen
- Neues kennen lernen
- Unbekanntes begrüssen



KINDERSPITAL ZÜRICH

Erfolgreiche Transition

- Lieb gewordenenes loslassen
- Auf Altbewährtem aufbauen
- Neues kennen lernen
- Unbekanntes begrüssen



KINDERSPITAL ZÜRICH

Adultes CF-Team



KINDERSPITAL ZÜRICH

Die jungen Erwachsenen sind in guten Händen



Freunde für den Frieden

Abdruck mit freundlicher Genehmigung der SZ

Die Hadassah-Klinik in Jerusalem behandelt israelische und palästinensische Kinder – sie ist eine Institution. Nun kooperiert das Krankenhaus mit dem Haunerschen Kinderspital, geplant sind gemeinsame Forschungsprojekte

VON STEPHAN HANDEL

Wenn Israelis und Palästinenser in den Nachrichten auftauchen, dann geht es meistens um Gewalt, Krieg, Blut und Leid. Selten einmal wird berichtet von Zeichen der Hoffnung, von problemlosem Zusammenleben der Nationen, von „Oasen des Friedens“, wie Eitan Kerem sagt. Kerem ist Kinderarzt und leitet das Hadassah Krankenhaus am Mount Scopus in Jerusalem. Dort werden israelische und palästinensische Kinder von israelischen und palästinensischen Ärzten behandelt auf dem Niveau, das von einer Universitätsklinik erwartet wird. Nun sollen auch deutsche Patienten von der Heilkunst aus Jerusalem profitieren – und die kleinen Patienten dort von Münchner Wissen: Die Hadassah-Klinik und das Haunersche Kinderspital wollen verstärkt kooperieren und gemeinsam forschen, hauptsächlich an seltenen Erkrankungen der Lunge.

Eine Münchner Familie hat eine Viertelmillion Euro für die Kooperation gestiftet

Wieso oft, entstand die Idee aus persönlichen Beziehungen: Eitan Kerem und Matthias Griesse, der Leiter der Mukoviszidose-Ambulanz am Hauner, kennen sich von zahlreichen Kongressen. Nun geschah es, dass der deutsche Hadassah-Unterstützungsverein – er sitzt am Jakobsplatz – eine generöse Zuwendung einer Münchner Familie erhielt: 250 000 Euro mit der Maßgabe, das Geld für eine solche Kooperation zu verwenden.



Eitan Kerem (rechts) ist Chefarzt der Kinderklinik im Hadassah Medical Center. Links: Matthias Griesse, Leiter der Mukoviszidose-Ambulanz in der Christiane Herzog Ambulanz der Haunerschen Kinderklinik.

FOTO: ALESSANDRA SCHELLNEGGER

Matthias Grieses winziges Büro im Hauner-Spital ist praktisch voll mit ihm und seinem israelischen Kollegen - und voller Ideen sind die beiden auch, was die Zusammenarbeit angeht. Sie wollen vor allem an seltenen Erkrankungen forschen, Leiden also, „wo wir vielleicht einen Patienten im Jahr haben“, so Griesse. Das Problem bei diesen „rare diseases“: Für Pharma-Unternehmen ist es nicht profitabel, Medikamente gegen sie zu entwickeln. Und durchschnittliche Hausärzte erkennen sie oft nicht, sodass die Patienten oft lange Odysseen durch Praxen, Kliniken und Therapieversuche hinter sich haben, bevor sie adäquat diagnostiziert und behandelt werden.

Als Beispiel nennt Griesse die chronische Tachypnoe: Bei dieser Erkrankung atmen Babys viel zu schnell, bis zu 80 mal in der Minute, etwa 30 mal wäre normal. „Das wird oft nicht erkannt“, sagt Griesse. „Die behandelnden Ärzte schieben das Problem auf eine Infektion oder einfach nur auf die Aufregung wegen der Untersuchungssituation.“ Tatsächlich ist über die Tachypnoe wenig bekannt – vermutet wird, dass sie vererbt wird.

Und hier könnte beispielsweise die Kooperation zwischen München und Jerusalem ansetzen:

Am Hauner werden relativ viele Tachypnoe-Patienten behandelt – und das Hassadah-Center ist dabei, die Krankheit in ihren genetischen Grundlagen zu erforschen. So könnten die Münchner Ärzte ihre israelischen Kollegen mit Informationen über hiesige Patienten versorgen, damit die Datenbasis vergrößern und dann die Ergebnisse statistisch härter machen.

Auch an Mukoviszidose erkrankte Kinder könnten profitieren vom bayerisch-israelischen Austausch: Palästinenser wie Israelis bleiben, was Partnerwahl und somit Fortpflanzung angeht, jeweils relativ eindeutig unter sich. Dadurch haben die Forscher „geschlossene Genpools“ zur Verfügung, an denen sich die genetischen Dispositionen der Erkrankung besser untersuchen lassen als in heterogen sich mischenden Gruppen.

Dadurch, so hoffen die Forscher, könnten sie weiter kommen auf dem Weg zur „personalisierten Arznei“: Dabei geht es um Medikamente, die auf den jeweiligen Patienten abgestimmt sind und exakt seine einzigartige Ausprägung der Erkrankung behandelt. Mehr als 1000 Genmutationen sind bekannt, die verantwortlich sein können für Mukoviszidose – wenigstens die 30 wichtigsten sollen bald bei jedem Neugeborenen untersucht werden. Denn die Chancen, das Leiden zu mildern, stehen umso besser, je früher mit der Behandlung begonnen wird. Matthias Griese nennt es einen „politischen Skandal“, dass dieses Screening noch nicht längst zum Standard der Neugeborenen-Versorgung gehört.

Auch an diesem Donnerstag wird Griese mit seinem israelischen Kollegen in seinem winzigen Büro die verschiedenen Möglichkeiten der Zusammenarbeit besprechen, in zwei Wochen wird er selbst nach Jerusalem fliegen zu weiteren Gesprächen.

Und wer am Ende denn mehr Profit aus dieser Zusammenarbeit ziehen wird, Jerusalem oder München? **Eitan Kerem ruft: „Na, die Kinder, hoffe ich doch!“**

Anmerkung von cfi-aktiv e.V. zum Artikel der SZ

Als Selbsthilfeorganisation für Mukoviszidose-Kranke, die das von Christiane Herzog ins Leben gerufene Projekt der Klimatherapiekuren am Toten Meer weiterführt, freut uns die zukünftig noch intensivere Zusammenarbeit der beiden CF-Professoren ganz besonders.



Seit 18 Jahren gibt es nämlich bereits eine Kooperation der beiden Professoren im Bereich der Mukoviszidose. Prof. Kerem und sein Hadassah-Hospital sind die Anlaufstelle für Notfälle deutscher CF-Patienten während der Klimatherapiekuren am Toten Meer in Israel. Sein Kollege Prof. Griese hat in Deutschland dankenswerterweise die Betreuung und Beratung für die Durchführung der Klimatherapiemaßnahme übernommen.



Foto: Christiane Herzog mit CF-Kindern am Toten Meer (1998)



Foto: Dr. Marco Harari, betreuender Arzt am CF-Climate Therapy Center am Toten Meer, in Kooperation mit Prof. Eitan Kerem

Cystische Fibrose

Renommierter, europäischer Forschungsgrant (1,5 Mio. Euro) geht an Prof. Dr. rer. nat. Michael Kormann von der Universität Tübingen.



**Universitätsklinikum
Tübingen**
Klinik für Kinder- und
Jugendmedizin (Abt. I)
Sektion Pädiatrische
Infektiologie und Im-
munologie
**Jun.-Prof. Dr. rer. nat.
Michael S. D. Kormann**
www.kormann-lab.de

Mukoviszidose (engl. *Cystic Fibrosis*, CF) ist die häufigste vererbte, lebenslimitierende Erkrankung in der kaukasischen Bevölkerung.

In den Patienten liegt aus verschiedenen Gründen ein Funktionsverlust im sog. CFTR Gen vor. Aktuelle und frühere Studien beschäftigen sich hauptsächlich damit, die Funktion des Gens zu ersetzen, in dem sie korrigierte Gene oder Genprodukte in die Zelle einschleusen, oder in dem sie Modulatoren einsetzen, welche defekte CFTR Proteine zu einem Teil wieder funktionsfähig machen.

Prof. Kormann, Uni Tübingen, stieß wie viele andere Wissenschaftler auf große Widerstände, Gene oder Genprodukte in die Lunge bzw. den nötigen Lungenzellen einzuschleusen, was nicht verwunderlich ist, da sich die Lunge Millionen Jahre gegen Fremdkörper evolutioniert hat. Kormann geht nun einen Schritt weiter. Unter Einsatz modernster Gentechnik, *state-of-the-art* humanisierten Mausmodellen und sensitivster Analyse-Verfahren will Kormann den *Gendefekt selbst* auf molekularer Ebene beheben. "Es gibt eine Reihe von immer weiter verfeinerten Enzymen", so Kormann, "die hochspezifisch an die erkrankte Stelle des Genoms binden, dort einen Strangbruch bewirken können, und uns damit die Möglichkeit bieten die gesunde Sequenz an den tatsächlichen Wirkort - das Genom - zu bringen." Dies hätte nicht nur den Vorteil, dass das CFTR Gen unter natürlich Kontrolle bleibt, sondern auch, dass - wenn Stammzellen der Lunge korrigiert werden - der Erfolg permanent ist und sich die Therapie auf wenige Gaben der Pharmazeutika beschränkt.

In einem ersten Schritt konnten die Tübinger Forscher bereits SP-B defiziente Mäuse behandeln, welche mit einer Applikation 4-5 mal so lange lebten wie ihre unbehandelten Artgenossen. Dies möchten die Forscher weiter steigern, und zählen auf gezielte Korrektur von Lungenstammzellen, und eine - über Nanopartikel - deutlich erhöhte Erreichbarkeit der Lungenzellen.

Parallel zur Mukoviszidose möchte Kormann auch die seltene Lungenerkrankung Surfactant-B (SP-B) Defizienz korrigieren, welche bereits in den ersten Lebensmonaten unweigerlich zum Tode führt. "Ich arbeite so schnell und umsichtig wie ich kann; der Traum, CF zu heilen, soll Wirklichkeit werden", so Kormann.

Anmerkung der Redaktion:

Prof. Kormann stellte sein erfolversprechendes Forschungsprojekt auf Einladung von cfi-aktiv e.V. bei der Patienten- und Elterntagung des Interdisziplinären Mukoviszidosezentrums am 14.03.2015 in München vor.

Wie bei vielen Grants dieser Höhe, fehlten zum Start gewisse Grundausrüstungen, die nicht angefordert werden können. Dafür hat cfi-aktiv e.V. im letzten Jahr 12.000 Euro bereitgestellt.

Mittlerweile hat sich ein großer Unterstützer für das Forschungsprojekt von Prof. Kormann und seinem Team gefunden, so dass die Forschungsarbeit für die nächsten Jahre gesichert ist.

Prof. Kormann hat es sich zur Aufgabe gemacht habe, alle Vorgänge der Arbeitsgruppe transparent zu machen. Interessierte können den Fortschritt auf Facebook und speziell auf der Internetseite www.kormann-lab.de einsehen.

* * *

Nachfolgend eine gemeinsame Pressemitteilung der Universität des Saarlandes und des Universitätsklinikums Tübingen

Abdruck mit freundlicher Genehmigung von
Jun.-Prof. Dr. rer. nat. Michael S. D. Kormann

Autorin: Ellen Katz

Neue Ansätze zur Gentherapie für Atemnot-syndrom bei Neugeborenen

Forschern gelingt Lebensverlängerung bei Mäusen durch Genkorrektur mit Nanopartikel-gekoppelter messenger

RNA Säuglinge, bei denen sich aufgrund eines Gendefekts die Lungen nicht entfalten können, sterben bereits im Alter von wenigen Monaten. Ihnen fehlt ein spezifisches Protein, das sogenannte Surfactant-Protein, das ein wichtiger Bestandteil des Flüssigkeitsfilms der Lunge ist. Mit einem Gentherapeutikum, das an Nanopartikel gekoppelt ist, könnte die Überlebenszeit erhöht werden. Dies haben nun erstmals Wissenschaftler des Universitätsklinikums Tübingen und des Helmholtz-Instituts für Pharmazeutische Forschung Saarland (HIPS) – eine gemeinsame Einrichtung des Helmholtz-Zentrums für Infektionsforschung (HZI) in Braunschweig und der Universität des Saarlandes – gezeigt. Ihre Ergebnisse haben die Wissenschaftler im Journal Nature Biotechnology veröffentlicht.

Damit unsere Lunge komplikationsfrei atmen kann, sind die Lungenbläschen (Alveolen) mit einem Flüssigkeitsfilm ausgekleidet. Dieser setzt die Oberflächenspannung herab und vermindert so den Widerstand beim Einatmen, wodurch sich die Lunge entfalten kann. Der von der Lunge produzierte Flüssigkeitsfilm besteht aus dem sogenannten Surfactant, einem Gemisch aus verschiedenen Lipiden und spezifischen Proteinen. Bei einer Surfactant-Protein-B Defizienz (SP-B Defizienz) fehlt das Surfactant-Protein: Es kommt zu einer Entfaltungsstörung der Lunge, was den Gasaustausch stark behindert und nach der Geburt zu Atemversagen führt. Die seltene, genetisch bedingte Erkrankung verläuft immer tödlich. Unter einer Million Neugeborenen sind fünf betroffen.

Um genetische Erkrankungen wie diese zu besiegen, setzen Wissenschaftler auf Gentechnik. „Gentherapie und Genkorrektur sind hochmoderne neue Therapiemöglichkeiten für Patienten mit schweren, vererbten Erkrankungen. Wir arbeiten daran, kranke Gene sicher und effizient durch die gesunden Varianten zu ersetzen“, sagt Prof. Michael Kormann, Juniorprofessor für translationale Genomik und Gentherapie an der Tübinger Universitätskinderklinik.

Den Tübinger Forschern gelang es, das Erbgut von Mäusen so zu verändern, dass Tiere mit SP-B Defizienz, die sonst nach drei Tagen starben, einen Monat lang überlebten. „Wir haben das Genom in den Lungenzellen der Tiere so umprogrammiert, dass die Lungen das Surfactant-Protein herstellen können“, sagt Kormann. Dazu müssen zwei gentherapeutische Maßnahmen gleichzeitig eingeleitet werden: Zum einen muss das „gesunde“ Gen in die Zelle der erkrankten Tiere eingebracht werden. Zum anderen muss die gewünschte Gensequenz auch dauerhaft im Genom eingebaut werden. Für diesen Vorgang wird kurzzeitig ein bestimmtes Enzym, eine sogenannte Nuklease, benötigt.

Damit die Nuklease codiert werden kann, wird ein zweites Gentherapeutikum verabreicht. Hierfür entwickelten Michael Kormann und seine Arbeitsgruppe modifizierte Boten-RNA-Stränge, die über Nanopartikel in die Lunge geschleust werden.

Die Nanopartikel wurden von Dr. Brigitta Loretz und Prof. Claus-Michael Lehr, Leiter der Abteilung „Drug Delivery“ am HIPS und Professor an der Saar-Universität, hergestellt. Sie bestehen ausschließlich aus natürlichen, biologisch abbaubaren Polymeren. „Solche Partikel haben den Vorteil, dass sie genau definierbare physikalisch-chemische Eigenschaften besitzen. Darüber hinaus sind sie weniger risikobehaftet als Gentransfer-Systeme, die auf Viren beruhen“, erklärt Lehr.

Die durchgeführte Tierstudie ist die erste in vivo gezeigte, lebensverlängernde Genkorrektur der Lunge. Der Effekt hielt allerdings nur an, solange nicht bereits zu viele Lungenzellen wieder durch neue Zellen ersetzt wurden, was etwa einen Monat dauert. Um die Überlebenszeit darüber hinaus zu verlängern, müssten Lungenstammzellen auf eine ähnliche Weise korrigiert werden. Die Wissenschaftler sind zuversichtlich, dass dies gelingen und man Surfactant-Protein-B Defizienz mit diesem Ansatz langfristig vollständig besiegen kann.

Dieser Fragestellung und der gentechnischen Korrektur von Mukoviszidose will sich die Arbeitsgruppe um Michael Kormann als nächstes widmen. Die Kooperation mit Claus-Michael Lehr und dem HIPS soll dabei weiter ausgebaut werden. Kormann wurde 2014 vom Europäischen Forschungsrat (European Research Council – ERC) bereits mit einem Starting Grant von 1,49 Millionen Euro zur Erforschung von Gentherapien bei Lungenerkrankungen ausgezeichnet.

Titel der Originalpublikation:

In vivo genome editing using nuclease-encoding mRNA corrects SP-B deficiency

DOI 10.1038/nbt.3241

Autoren: Azita J. Mahiny^{1§}, Alexander Dewerth^{1§}, Lauren E. Mays^{1§}, Mohammed Alkhaled¹, Benedikt Mothes², Emad Malaeksefat³, Brigitta Loretz³, Jennifer Rottenberger¹, Darina M. Brosch¹, Philipp Reautschnig¹, Pacharapan Surapolchai¹, Franziska Zeyer¹, Andrea Schams⁴, Melanie Carevic¹, Martina Bakele¹, Matthias Griese⁴, Matthias Schwab⁵, Bernd Nürnberg², Sandra Beer-Hammer², Rupert Handgretinger¹, Dominik Hartl¹, Claus-Michael Lehr³, Michael S.D. Kormann^{1*}. § These authors contributed equally to the work, *corresponding author

Pfleger können Schwerbehinderte begleiten

Das Assistenzpflegebedarfsgesetz (Dezember 2012) sieht vor, dass ein schwerbehinderter Mensch, der seine Pflegekraft angestellt hat, diese sowohl mit ins Krankenhaus als auch in die Vorsorge- oder Rehabilitationsmaßnahme nehmen kann. Das „eingespielte“ Team soll zusammen bleiben. Die Kosten werden von der Krankenkasse übernommen. Das gilt nicht nur für Schwerbehinderte die ihre Pflegeperson angestellt haben. Wer einen Pflegedienst nutzt kann das gleiche Recht in Anspruch nehmen.

Auch das Pflegegeld und die Hilfe zur Pflege durch die Sozialhilfe werden für die gesamte Dauer der stationären Vorsorge und Reha gezahlt.

* * *

Neuaufrichtung in der Pflegeversicherung

Angehörige und Pflegebedürftige haben seit 2013 mehr Wahlfreiheiten, um die Pflege an die individuellen Bedürfnisse anzupassen. Folgende Neuregelungen gelten für alle Pflegebedürftige:

- Dem Antragsteller ist spätestens 5 Wochen nach Eingang des Antrages bei der zuständigen Pflegekasse die Entscheidung mitzuteilen.
- Bei Fristüberschreitung muss sie für jede begonnene Woche der Überschreitung € 70,- an den Antragsteller zahlen.
- Höhere Leistungen in der Pflegestufe I und II
- Betreuung kann als Pflegesachleistung in Anspruch genommen werden
- Zahlung von anteiligem Pflegegeld bei Kurz- und Verhinderungspflege
- Leichter Zugang zur Rehabilitation für Pflegende durch Mitnahme des Pflegebedürftigen
- Abführen von Rentenversicherungsbeiträgen durch die Pflegekasse bei einem Mindestpflegeaufwand von 14 Stunden pro Woche. Das kann jetzt auch durch die Pflege von zwei Pflegebedürftigen erreicht werden.

Zum 1. Januar 2015 werden die Leistungen für Pflegebedürftige und ihre Angehörigen spürbar ausgeweitet.

* * *

Änderung der Regeln bei der Belastungsgrenze

Sie gelten seit dem 09.04.2013.

Geändert hat sich die 2%-Regelung zur Befreiung von den Zuzahlungen und die bei chronisch Kranken geltende geringere Belastungsgrenze (1 %).

Wurde bereits vor Inkrafttreten der Neuregelung ein Härtefall geprüft, ist die Belastungsgrenze neu zu berechnen. Dazu muss ein Antrag bei der Krankenkasse gestellt werden.

Ersatzlos gestrichen ist z.B. das Verlangen des ärztlichen Nachweises über ein therapiegerechtes Verhalten.

Positiv ist die Erweiterung des Haushaltsbegriffes. Jetzt wird ein gemeinsamer Haushalt auch dann angenommen, wenn ein Ehegatte oder Lebenspartner dauerhaft in eine vollstationäre Pflegeeinrichtung mit Leistungen nach § 43 SGB XI oder in eine vollstationäre Einrichtung der Hilfe für behinderte Menschen, in der Leistungen nach § 43a SGB XI erbracht werden, lebt.

Es ist nun klargestellt, dass für jedes berücksichtigungsfähige Kind die Bruttoeinnahmen zum Lebensunterhalt um den sich nach § 32 Abs. 6 Satz 1 und 2 EStG ergebenden Freibetrag zu mindern sind. Den kennt die Krankenkasse.

Nicht gesetzlich geregelt, aber von der Fachkonferenz beschlossen, ist die Berücksichtigung des doppelten Freibetrages.

* * *

Fristenregelung für Kostenerstattung durch Krankenkasse

Eine neue Kostenerstattungsvorschrift gilt seit dem 26.02.2013 für alle Krankenkassen. Die Kassen sollen über einen Antrag auf Leistungen zügig, spätestens bis zum Ablauf von 3 Wochen nach Antragseingang, entscheiden. Wird eine gutachtliche Stellungnahme des Medizinischen Dienstes der Krankenversicherungen (MDK) oder im Rahmen des

psychotherapeutischen Gutachterverfahrens eingeholt, beträgt die Frist 5 Wochen. Beim zahnärztlichen Gutachterverfahren läuft die Frist 6 Wochen.

* * *

Drastische Reduzierung der Säumniszuschläge

Menschen ohne Krankenversicherung können leichter in eine Krankenkasse zurückkehren. Für gesetzlich Versicherte sinkt der Säumniszuschlag bei Beitragsschulden von 5 auf 1 % monatlich. Bisherige Schulden aus dem erhöhten Säumniszuschlag entfallen. (Gesetz zur Beseitigung sozialer Überforderung bei Beitragsschulden in der Krankenversicherung, 14.06.2013)

* * *

Einführung des Notlagentarifs

In der privaten Krankenversicherung werden Beitragsschuldner künftig nach Durchführung eines gesetzlich festgelegten Mahnverfahrens in einen Notlagentarif überführt. Der bisherige Versicherungsvertrag ruht währenddessen. Es wird sichergestellt, dass die gesundheitlichen Belange von im Notlagentarif versicherten Kindern und Jugendlichen besonders berücksichtigt werden (Gesetz zur Beseitigung sozialer Überforderung bei Beitragsschulden in der Krankenversicherung)

* * *

Betreuungsgeld

Eltern, die sich in Eigenregie um ihre Kleinkinder kümmern, können künftig ein Betreuungsgeld in Anspruch nehmen. Es beträgt monatlich 150 EUR. Gezahlt wird die Leistung an Eltern, deren Kind seit 01.08.2012 geboren ist - unabhängig davon, ob und in welchem Umfang die Eltern arbeiten.

* * *

Wahlfreiheit bei Reha-Kliniken begrenzt

Nach zwei am 07.05.2013 verkündeten Urteilen des Bundessozialgericht (BSG) scheiden bei der Wahl der Reha-Klinik solche aus, die zwar einen Versorgungsvertrag mit den Krankenkassen haben, die von der Kasse aber nicht

vorgeschlagen wurden. Das gilt auch, wenn Patienten bereit sind, eventuelle Mehrkosten selbst zu tragen, wie das Gesetz es vorsieht. Auf Einrichtungen mit Versorgungsvertrag ist die Ausnahmeklausel laut BSG nicht übertragbar, damit Vertragskliniken gleichmäßig ausgelastet können (Az.: B 1 KR 12/12 R, B 1 KR 52/12 R).

Anmerkung: Das Urteil betrifft eine ganz spezielle Situation und sollte nicht davon abhalten, von dem Wahlrecht der Rehaklinik Gebrauch zu machen. Hier empfiehlt sich das Gespräch mit einem/r Fachmann/frau.

* * *

Ausführung der Hilfsmittelreparatur

Nach dem Urteil des Bundessozialgericht - B 3 KR 20/11 R - vom 12.09.2012 begründet § 33 Abs. 1 S 4 SGB V keinen einklagbaren Anspruch auf Durchführung einer bestimmten Reparaturmaßnahme im Fall eines Hilfsmitteldefekts. Einen notfalls auch gerichtlich durchsetzbaren Anspruch haben die Versicherten nur darauf, auf der Rechtsgrundlage von § 33 Abs. 1 S 1 SGB V überhaupt mit einem funktionsfähigen Hilfsmittel versorgt zu sein. Es ist den Krankenkassen bei ihrer pflichtgemäßen Entscheidung im Rahmen ihrer Sachleistungsverantwortung überlassen, wie sie dies im Einzelnen sicherstellen. Gegenüber dem Versicherten ist es deshalb rechtlich ohne Bedeutung, ob die Krankenkasse auf den Defekt eines Hilfsmittels durch Instandsetzung oder durch Ersatzbeschaffung reagiert, wenn sie denn den Gebrauch des im Einzelnen notwendigen Hilfsmittels nur überhaupt ermöglicht.



Rechtsanwältin Anja Bollmann

Hauptstraße 180
51465 Bergisch Gladbach
Tel: 02202 / 29 30 60
Fax: 02202 / 29 30 66
E-Mail: Kanzlei@Anja-Bollmann.de

Patientenverfügung und Co

Was ist das? Brauche ich das? Was sollte ich bedenken? Was passiert, wenn ich keine habe? Fragen über Fragen, zu deren Beantwortung diese Seite Hilfestellung geben will.

Das Wichtigste zuerst:

Eine **Patientenverfügung** kann man errichten, muss das aber nicht. Sie ist eine vor-sorgliche Erklärung eines erwachsenen Menschen. In ihr wird festgelegt, dass bestimmte medizinische Maßnahmen durchzuführen oder zu unterlassen sind, wenn man nicht mehr selbst entscheiden kann.

So lange der Patient selber über seine medizinische Maßnahme entscheiden kann, darf sie nur von Ärztinnen / Ärzten durchgeführt werden, wenn der Patient in die Behandlung eingewilligt hat. Einwilligen kann nur der, der seinen Willen artikulieren kann. Aber was ist, wenn ein Mensch seine eigenen Belange nicht mehr wahrnehmen kann, sei es in Folge einer schweren Erkrankung, nach einem Unfall oder bei einer schleichenden Demenz. Wie soll in eine Behandlung eingewilligt werden?

Ist der Patient nicht in der Lage, seinen Willen mitzuteilen, muss die Ärztin/der Arzt aus allen zur Verfügung stehenden Anhaltspunkten den mutmaßlichen Willen des Patienten ermitteln. So ist zum Beispiel auch zu berücksichtigen, wie sich der Patient früher ggf. im Familien- oder Freundeskreis geäußert hat.

Kann das nicht oder nicht so schnell ermittelt werden, ist die Ärztin/der Arzt im Zweifel verpflichtet, sich für lebenserhaltende und lebensverlängernde Maßnahmen zu entscheiden. An diesem Punkt kommt zum Tragen, dass dem geschriebenen Wort mehr Gewicht zukommt als beispielsweise einer früheren Äußerung. Hier setzt die Patientenverfügung an. Mit ihr kann ein erwachsener Mensch für den Fall, dass er sich einmal nicht mehr äußern kann verbindlich festhalten, welche Behandlung er wünscht oder ablehnt.

Die Patientenverfügung ist für alle Beteiligten, d.h. Betreuer, Bevollmächtigte, Ärzte und Pflegepersonal sowie Gericht verbindlich, soweit sie den Willen des Patienten für eine konkrete Behandlungssituation klar erkennbar zum Ausdruck bringt.

Doch wie soll eine Patientenverfügung aussehen, wie bestimmt der Mensch, was medizinisch unternommen werden soll, wenn er entscheidungsunfähig ist? Hier gibt die durch das Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz herausgegebene Broschüre „Patientenverfügung“ wertvolle Hilfestellung. Sie enthält Textbausteine und Empfehlungen für den Aufbau einer individuellen schriftlichen Patientenverfügung. Sie enthält Beispiele von Patientenverfügung und erklärt medizinische Begriffe. In jedem Fall sollte bei Abfassung einer Patientenverfügung Rücksprache mit dem behandelnden Arzt gehalten werden.

Die Broschüre „Patientenverfügung“ ist im Internet unter www.bmjuv.de oder auf dem Postweg beim Publikationsverband der Bundesregierung, Postfach 48 10 09, 18132 Rostock ober über das Servicetelefon 030 / 18 272 272 1 zu bestellen. Eine hilf-reiche Ergänzung ist die Broschüre des Bayerischen Staatsministeriums der Justiz „Vorsorge für Unfall, Krankheit und Alter“.

Sie ist unter dem Link www.verwaltung.bayern.de/portal/bay/ServiceCenter/Broschürenbestellen herunterzuladen oder im Buchhandel (Verlag C.H. Beck) zu bestellen.

Wer eine Patientenverfügung erstellt, sollte es nicht versäumen, auch eine **Vorsorgevollmacht** sowie eine **Betreuungsverfügung** zu verfassen.

Mit der **Vorsorgevollmacht** wird einer anderen Person das Recht eingeräumt, im Namen dessen, der die Vorsorgevollmacht erstellt hat, stellvertretend zu handeln. Sie kann sich auf die Wahrnehmung bestimmter einzelner oder aber auch alle Angelegenheiten beziehen. Sie kann vorsehen,

dass die genannte Person erst dann von der Vorsorgevollmacht Gebrauch machen soll, wenn der Verfasser selbst nicht mehr in der Lage ist, über seine Angelegenheiten zu entscheiden.

Mit der **Betreuungsverfügung** kann im Voraus festgelegt werden, wen das Betreuungsgericht als rechtlichen Betreuer/Betreuerin bestellen soll. Sie kommt dann zum Tragen, wenn die Vorsorgevollmacht aus welchen Gründen auch immer nicht wirksam sein sollte.

Über die Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung wird auf der Homepage des Bundesministeriums der Justiz und für Verbraucherschutz unter dem Button „Themen“ informiert.

Ein herzliches Danke für die gesamten Beiträge zum Sozialrecht an Frau RAin Anja Bollmann!!!!

Sozialrechtliche Fortbildungsveranstaltung in der Christiane Herzog Ambulanz, München



Die Veranstaltung im Oktober 2014 fand regen Zuspruch. Mit 13 Teilnehmern hat RAin Anja Bollmann auf Einladung von cfi-aktiv e.V. intensiv die Basics aufgefrischt und die Neuerungen im Sozialrecht besprochen. Die Teilnehmer

haben diese Art des Fortbildungsangebotes sehr begrüßt und den Wunsch nach weiteren vergleichbaren Veranstaltungen geäußert.



www.cfi-aktiv.de

Hilfe bei Mukoviszidose

cfi-initiative-aktiv e.V. München

Stell dir vor, Onlineshops würden bei jedem Einkauf 5% an die Mukoviszidose-Hilfe spenden. Alleine bei Amazon wären in Deutschland letztes Jahr so über 340 Mio. Euro zusammen gekommen. Klingt unglaublich oder?

Tatsächlich ist das aber schon heute möglich: Alles was dazu nötig ist, ist ein kleiner Umweg über www.sunsteps.org/p/cfi-aktiv !!!
Dadurch, dass sunsteps.org dich zum Shop weiterleitet, bezahlt dieser eine Werbeprovision, mit der dann die Mukoviszidose-Hilfe in ihrer Arbeit unterstützt wird. Aus über 1300 Partnershops kannst du bereits auswählen!

Wir haben sunsteps.org gegründet, damit jeder soziale Projekte jeden Tag und ohne großen Aufwand unterstützen kann und so die Welt ein kleines bisschen besser wird.

SunSteps.org

Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung

Die Versorgung sterbenskranker Menschen in Deutschland

Derjenige, der bis hierhin gelesen hat, verdient bereits Anerkennung. Denn in diesem Artikel geht es um ein Thema, mit dem sich vielleicht nicht jeder beschäftigen möchte: es geht um die Versorgung von schwerkranken und sterbenden Menschen in der letzten Lebensphase.

Ist eine **kurative**, d.h. auf Heilung ausgerichtete Behandlung nicht mehr möglich, bedarf es der **palliativen** Versorgung. Im Vordergrund stehen dann der bestmögliche Erhalt der Lebensqualität, Nähe, Zuwendung und die Linderung von Schmerzen und anderen Symptomen. Dabei richtet sich der Blick nicht nur auf den kranken Menschen sondern auch auf seine Angehörigen und Nahestehenden.

In jedem Einzelfall müssen die körperlichen, psychischen, sozialen und spirituellen Dimensionen gleichermaßen berücksichtigt werden. Denn sonst kann den individuellen Wünschen und Bedürfnissen des Menschen nicht umfassend Rechnung getragen werden. Dazu bedarf es eines multiprofessionellen, sektorenübergreifenden Handelns.

Doch vielfach ist nicht bekannt, dass und welche Hilfsangebote es in dieser Lebensphase gibt. Zwar hat es in den letzten Jahren beim Auf- und Ausbau der Hospiz- und Palliativversorgung schon Fortschritte gegeben. Allerdings fehlt es gerade in strukturschwachen und ländlichen Regionen immer noch an Angeboten. Das zu ändern hat sich die Bundesregierung zur Aufgabe gesetzt. Sie ist bestrebt, "durch Stärkung der Hospiz- und Palliativversorgung in ganz Deutschland ein flächendeckendes Angebot zu verwirklichen, damit alle Menschen an den Orten, an denen sie ihre letzte Lebensphase verbringen, auch im Sterben gut versorgt und begleitet werden", so Bundesgesundheitsminister Hermann Gröhe am 5. November 2015.

An dem Tag hat der Deutsche Bundestag das **Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in**

Deutschland beschlossen. Es enthält vielfältige Maßnahmen zur Förderung des flächendeckenden Ausbaus der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland. Damit künftig Hilfsangebote besser bekannt werden und jeder die Gewissheit hat, am Lebensende gut betreut und versorgt zu werden, umfassen die Maßnahmen auch den Bereich von Information und Beratung.

Nachfolgend die wesentliche Regelungen im Überblick:

(Auszug aus der Pressemitteilung 2015-4 des Bundesministerium für Gesundheit vom 05.11.2015)

- Die **Palliativversorgung** wird ausdrücklicher Bestandteil der Regelversorgung in der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV). Im vertragsärztlichen Bereich werden die Selbstverwaltungspartner **zusätzlich vergütete Leistungen** vereinbaren (...)
- Die Palliativversorgung im Rahmen der **häuslichen Krankenpflege** wird gestärkt. Der Gemeinsame Bundesausschuss erhält den Auftrag, in seiner Richtlinie über die Verordnung häuslicher Krankenpflege die Leistungen der Palliativpflege zu konkretisieren und damit für die Pflegedienste abrechenbar zu machen.
- Um insbesondere in ländlichen Regionen den weiteren Ausbau der **spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV)** zu beschleunigen, wird ein Schiedsverfahren für entsprechende Versorgungsverträge eingeführt. (...)
- Die finanzielle Ausstattung **stationärer Kinder- und Erwachsenen-Hospize** wird verbessert. Hierfür wird der Mindestzuschuss der Krankenkassen erhöht. Vor allem derzeit noch unterdurchschnittlich finanzierte Hospize erhalten einen höheren Tagessatz je betreutem Versicherten (...). Außerdem tragen die Krankenkassen künftig 95 Prozent der zuschussfähigen Kosten. (...)

- Bei den Zuschüssen für **ambulante Hospizdienste** werden künftig neben den Personalkosten auch die Sachkosten berücksichtigt. (...) Außerdem soll die ambulante **Hospizarbeit in Pflegeheimen** stärker berücksichtigt werden. Auch **Krankenhäuser** können Hospizdienste künftig mit Sterbebegleitungen beauftragen.
- Die Sterbebegleitung wird ausdrücklicher **Bestandteil des Versorgungsauftrages der sozialen Pflegeversicherung**. Kooperationsverträge der Pflegeheime mit Haus- und Fachärzten sollen verpflichtend abgeschlossen werden. Ärztinnen und Ärzte, die sich daran beteiligen, erhalten eine **zusätzliche Vergütung**. Außerdem werden Pflegeheime zur Zusammenarbeit mit ambulanten Hospizdiensten verpflichtet und müssen die Kooperation mit vernetzten Hospiz- und Palliativangeboten künftig transparent machen.
- Darüber hinaus wird die gesetzliche Grundlage dafür geschaffen, dass Pflegeheime ihren Bewohnerinnen und Bewohnern eine **Versorgungsplanung** zur individuellen und umfassenden medizinischen, pflegerischen, psychosozialen und seelsorgerischen Betreuung in der letzten Lebensphase organisieren und anbieten können. Dieses besondere Beratungsangebot wird ebenfalls von den Krankenkassen finanziert.
- Zur Stärkung der Hospizkultur und Palliativversorgung in **Krankenhäusern** ist vorgesehen, dass für eigenständige Palliativstationen künftig krankenhausesindividuelle Entgelte mit den Kostenträgern vereinbart werden, wenn das Krankenhaus dies wünscht. Aber auch in Krankenhäusern, in denen keine Palliativstationen zur Verfügung stehen, wird die Palliativversorgung gestärkt. (...)
- Versicherte erhalten einen **Anspruch auf individuelle Beratung und Hilfestellung** durch die gesetzlichen Krankenkassen bei der Auswahl und Inanspruchnahme von Leistungen der Palliativ- und Hospizversorgung. Dabei sollen Krankenkassen auch allgemein über Möglichkeiten persönlicher Vorsorge für die letzte Lebensphase, insbesondere zu Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung, informieren.
- Um mehr Transparenz über die Entwicklung der Hospiz- und Palliativversorgung herzustellen, erhält der GKV-Spitzenverband den Auftrag, regelmäßig über die verschiedenen Versorgungsinstrumente zu berichten.

Nachdem das Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung am 5. November die 2. und 3. Lesung im Bundestag passiert hat, ist der zweite Durchgang im Bundesrat für den 27.11.2015 und das Inkrafttreten nach Verkündung im Bundesgesetzblatt geplant.



Verfasst am 09.11.2015:
Rechtsanwältin Anja Bollmann
Hauptstraße 180
51465 Bergisch Gladbach
E-Mail: Kanzlei@Anja-Bollmann.de
Internet: www.Anja-Bollmann.de
Tel.: 02202/29 30 60
Fax: 02202/29 30 66

Anmerkung der Redaktion:

Wir wissen, dass dieser Beitrag für viele unserer Leser evtl. belastend sein wird. Wir bitten aber um Verständnis für die Veröffentlichung, weil wir auch unsere schwerstkranken Patienten und ihre Familien ausreichend informieren wollen.

Entlastung durch das Pflegestärkungsgesetz I

Zur Versorgung von 2,5 Millionen Pflegebedürftigen dient die Pflegeversicherung. Der Demographische Wandel und die wachsende Zahl der Demenzkranken macht 20 Jahre nach ihrer Einführung eine Reform erforderlich. Es geht nicht mehr um die reine Pflege. Die Unterstützung muss breiter angelegt und die Leistungen finanziell angepasst werden. Das erfolgt durch das **Pflegestärkungsgesetz I** zum 01.01.2015. Das **Pflegestärkungsgesetz II** mit weiteren Änderungen, wie z.B. zum Pflegebedürftigkeitsbegriff, folgt 2017.

Das Pflegestärkungsgesetz I unterstützt die Pflegebedürftigen, ihre Angehörigen und Pflegekräfte. Hervorzuheben ist:

Der Preisentwicklung der letzten drei Jahre wird mit einer bis zu 4%igen Erhöhung aller Leistungsbeträge der Pflegeversicherung Rechnung getragen.

Die Arbeit in den Pflegeeinrichtungen wird durch bis zu 20.000 zusätzliche Betreuungskräfte gestärkt.

Pro Jahr gehen 1,2 Milliarden Euro in einen Pflegevorsorgefonds zur Stabilisierung des Beitragssatzes in der Zukunft.

Zur Finanzierung der Verbesserung wird der Beitragssatz zur Pflegeversicherung um 0,3 Prozentpunkte auf 2,35% bzw. 2,6% erhöht.

Bei der Verhinderungspflege steht pro Kalenderjahr ein Betrag bis zu 1.612,00 € für eine notwendige Ersatzpflege bis zu sechs Wochen zur Verfügung.

Für die Kurzzeitpflege beträgt er bis zu 1.612,00 € bis zu vier Wochen.

50% des Leistungsbetrages für Kurzzeitpflege (bis zu 806,00 €) können zusätzlich für Verhinderungspflege ausgegeben werden.

Niederschwellige Betreuungs- und Entlastungsangebote sind an Stelle eines Teils der Pflegesachleistung wählbar.

Pflegebedürftige mit und ohne dauerhaft erheblich eingeschränkter Alltagskompetenz erhalten 104,00 € bzw. 208,00 € monatlich.

Der Zuschuss für Wohnumfeld verbessernde Maßnahmen erhöht sich auf 4.000,00 € pro Maßnahme; in einer Pflege-WG auf bis zu 16.000,00 €. Bei Pflegehilfsmitteln des täglichen Verbrauchs beträgt er 40,00 € monatlich.

Die Leistungen aus der Pflegeversicherung sind alle drei Jahre zu überprüfen und an die aktuelle Preisentwicklung anzupassen.

Wer die Pflegezeit in Anspruch nimmt erhält Lohnersatzleistungen für bis zu zehn Tage.

Pflegestärkungsgesetze:

Neuer Pflegebedürftigkeitsbegriff und neues Begutachtungsverfahren

Weitere Information unter:

www.bmg.bund.de/pflege/pflegestaerkungsgesetze.html



Rechtsanwältin Anja Bollmann

Jakobstraße 113

51465 Bergisch Gladbach

02202/293060

Kanzlei@Anja-Bollmann.de

Der Patientenbeirat stellt sich vor



Hallo liebe CF-Patienten!



Wir sind Anne Goldbeck und Stefan Drexler.

Wie ihr sind wir CF-Patienten und werden im CF-Zentrum der LMU betreut. Seit 2013 sind wir für euch als Patientenbeirat des Mukoviszidose-Zentrums tätig.

Unsere Ziele

In Zusammenarbeit mit den Gremien und Entscheidern der LMU, den Behandlern des CF-Zentrums und cfi-aktiv wollen wir die Betreuung und Behandlung **im Rahmen der gegebenen Möglichkeiten** stetig weiter verbessern und mitgestalten.

Momentan arbeiten wir daran, dass der Betreuungsschlüssel in der Klinik verbessert wird – sprich, dass in der Erwachsenenambulanz mehr als eine Ärztin zur Verfügung steht.

Aufgaben

- Ansprechpartner für CF-Patienten bei Fragen und Problemen im Zusammenhang mit der Betreuung und Behandlung im Mukoviszidose-Zentrum für Erwachsene der LMU (Campus Ziemssenstraße)
- Einbringung von Impulsen für die Verbesserung der Betreuung der CF-Patienten im Mukoviszidose-Zentrum für Erwachsene der LMU München

- Ansprechpartner für Entscheider und Behandler bei Fragen im Zusammenhang mit der Betreuung und Behandlung im Mukoviszidose-Zentrum für Erwachsene

Kontaktaufnahme

So könnt ihr uns erreichen:

Email: patientenbeirat_89@yahoo.de

Mukoviszidose-Ambulanz



Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin
Kinderklinik München Schwabing

Jochen Hampf



Gerne stehe ich als Ansprechpartner rund um die CF-Ambulanz zur Verfügung, aber auch für Fragen zur

- Lungentransplantation (DLTX 12/2006) und
- Klimatherapie am Toten Meer

Mukoviszidose-Zentrum München-West

Bettina Wiesheu



Gerne bin ich euer Ansprechpartner in euren Anliegen, die das Mukoviszidose-Zentrum München-West betreffen.

Wir freuen uns von euch zu hören.

Herzliche Grüße von Anne, Stefan, Jochen und Bettina

Gesucht werden noch Eltern bzw. Patienten für einen Patientenbeirat der Christiane Herzog Ambulanz! 😊 😊 😊

Ansprechpartner der AG Erwachsene mit CF des Mukoviszidose e.V.

Adressliste

Wozu dient diese Liste?

Zu möglichst allen Bereichen des (CF-) Alltags wollen wir Euch praktische Lebenshilfe geben und Euch mit Rat und Tat zur Seite stehen. Dabei soll der Erfahrungs- und Informationsaustausch im Mittelpunkt stehen.

Vorstand AGECF

Internetadresse

www.agecf.de

Katrin Renger
Tel.: 0351 160 85 88 0
Katrinrenger@web.de

Thomas Malenke
WhatsApp: 0176 5195 4008
Thomasmalenke@aol.com

Ingo Sparenberg
Tel.: 08424 88 58 48
Ingo@in-go-go-go.de

Ralf Wagner
Tel.: 0351 160 85 88 0
ralfwagnerdd@aol.com

Markus Lukas
Tel.: 0231 42 74 427
Markuslukas@gmx.de

Simon Dobsflaff
Tel.: 0176 24 85 90 50
Dobsflaffs@gmail.com

Geschäftsstelle

Referentin für
Erwachsenenarbeit
Janine Fink
Tel.022898780-38
jfink@muko.info

Kostenlose Sozialrechtserstberatung

Über die Geschäftsstelle
Mukoviszidose e.V.
Tel.022898780-0
info@muko.info

Ausbildung, Studium und Berufsleben

Thomas Malenke
WhatsApp: 0176 5195 4008
ThomasMalenke@aol.com

Katrin Renger
Tel.: 0351 160 85 88 0
Katrinrenger@web.de

Bastian Gross
Tel.: 0651 65 08 577
grossb@uni-trier.de

Simona Köhler
Tel: 04101/77 17 143
koehler.simona@web.de

Arbeitsrecht

Ralf Wagner
Tel.: 0351 160 85 88 0
ralfwagnerdd@aol.com

Familienplanung Kinderwunsch

Bei CF-Frauen:
Silke Fortmann
Tel.: 02861 80 91 11
Fortmann74@gmx.de

Silvia Holzinger
Tel.: 05127 34 11
Silvia.hol@t-online.de

Bei CF-Männern:
Stephan Kruip
Tel: 08106 37 86 12
stephan@familie-kruip.de

Diabetes bei CF

Katrin Renger
Tel.: 0351 160 85 88 0
Katrinrenger@web.de

Thomas Malenke
WhatsApp:0176 5195 4008
ThomasMalenke@aol.com

Simona Köhler
Tel: 04101/77 17 143
koehler.simona@web.de

Ernährung

Ralf Wagner
Tel.: 0351 160 85 88 0
ralfwagnerdd@aol.com

Alexandra Hirschfelder
Tel.: 0451 61 21 339
hirschfelder@lecker-ohne.de
www.lecker-ohne.de

Parenterale Ernährung

Doris Jung
Tel: 0152 094 61 904
Doris.jung72@gmx.de

Sport

Ingo Sparenberg
Tel.: 08424 885848
Ingo@in-go-go-go.de

Markus Lukas
Tel.: 0231 42 74 427
Markuslukas@gmx.de

Johannes Knoblauch
Tel.: 0351 47 93 746
j.knoblauch@yahoo.de

Simona Köhler
Tel: 04101/77 17 143
koehler.simona@web.de

I.V. Therapie

Sandra Buss
Tel.: 0221 74 6 130
Sandra.Buss@gmx.de

Heim-IV

Ingo Sparenberg
Tel.: 08424 88 58 48
Ingo@in-go-go-go.de

Physiotherapie bei CF Erwachsenen

Thomas Malenke
WhatsApp: 0176 5195 4008
ThomasMalenke@aol.com

Port

Bastian Gross
Tel.: 0651 65 08 577
E-Mail: grossb@uni-trier.de

Katrin Renger
Tel.: 0351 160 85 88 0
Katrinrenger@web.de

Doris Jung
Tel: 0152 094 61 904
Doris.jung72@gmx.de

Sauerstoffversorgung

Jörg Zimmermann
Tel.: 0157/ 74740247
zimmermann.jg@gmail.com

Späte Diagnose CF-Diagnose unklar

Carmen Röder
Tel.: 0345 55 03 071
CarmenRoeder@aol.com

Zöliakie

Silke Fortmann
Tel.: 02861 80 91 11
Fortmann74@gmx.de

Transplantation Zentren

Berlin

Holger Heinrichs
Tel.: 0212 22 61 361
holhei@arcor.de

Berit Gech
Tel.: 0381 76 12 112
berit.gech@gmx.de

Großhadern (München)

Jochen Hampl
Tel.: 089 90 30 727
jochen.hampl@web.de

Hannover

Yvonne Strecker
Tel.: 07955 38 91 22
ybrauneaugenyx@web.de

Haus Schützengel

Sibylle Felt
Tel: 0461 / 18 15 07
Sibylle.felt@web.de

Angehörige von Transplantierten

Heide Heinrichs
Tel.: 0212 22 61 361
heide.heinrichs@gmx.de

Kuren und Reha-Maßnahmen

Antrag und Widerspruch
Ralf Wagner
Tel.: 0351 160 85 88 0
ralfwagnerdd@aol.com

Thomas Malenke
WhatsApp: 0176 5195 4008
Thomasmalenke@aol.com

Kuren und Reha-Maßnahmen

Davos
Carmen Röder
Tel.: 0345 55 03 071
CarmenRoeder@aol.com

Ein Bokek/ Totes Meer
Jochen Hampl
Tel.: 089 90 30 727
jochen.hampl@web.de

Ingo Sparenberg
Tel.: 08424 88 58 48
Ingo@in-go-go-go.de

St. Peter-Ording
Thomas Malenke
WhatsApp: 0176 5195 4008
Thomasmalenke@aol.com

Tannheim
Sandra Buss
Tel.: 0221 74 6 130
Sandra.Buss@gmx.de

Naturheilkunde
Stefan Strassacker
Tel.: 07681 49 38 153
an@cysticus.de
Internet: www.cysticus.de

Yoga
Birgit Gerhardus
Tel: 0271 35 63 66
birgit.gerhardus@web.de

Psychosoziales
Gesundheit im Auf und Ab
- Verlust und Trauer
Sibylle Felt
Tel: 0461 / 18 15 07
Sibylle.felt@web.de

Der **münchener ärztechor**
lädt Sänger & Sängerinnen
zum Mitsingen ein:



Sänger und Sängerinnen herzlich zum Mitsingen eingeladen

Der Münchner Ärztechor wurde 2013 als Projektchor von Dr. Dieter Pöller gegründet und ist seitdem zweimal im Herkulesaal der Residenz zusammen mit dem Münchner Ärzteorchester aufgetreten. Ab September wird die Dirigentin und Stimmbildnerin Miriam Haupt die Leitung des Chores übernehmen und gleichzeitig einen regelmäßigen wöchentlichen Probenurnus einführen.

Der **münchener ärztechor**
lädt Sänger & Sängerinnen
zum Mitsingen ein:

Proben:
donnerstags, von 20.00 Uhr bis 21.30 Uhr
im Hörsaal der Haunerschen Kinderklinik
Lindwurmstr. 4 (U-Bahn Goetheplatz)
Probenbeginn: am 17.9.2015
Sänger und Sängerinnen aller Berufsgruppen
und aller Stimmlagen sind herzlich willkommen,
besonders Tenöre und Bässe.

Auch „schnuppern“ ist jederzeit möglich. Das Repertoire des Chores umfasst Werke aller Stilrichtungen, neben a capella Programmen sind auch wieder gemeinschaftliche Konzerte mit dem Münchner Ärzteorchester geplant, das ebenfalls von Miriam Haupt dirigiert wird. Die Konzerte des Chores werden als Benefizkonzerte für die Mukoviszidose-Hilfe gegeben.



Weitere Informationen unter www.miriamhaupt.de
Anmeldung unter: miriamhaupt@t-online.de

Gefördert von:
 www.chiba-design.de
Gestaltung für Feines & Gehaltvolles

Jochen Hampl: Mein Leben 4.0

Wenn man sich das Foto einmal näher betrachtet, sieht man auf den ersten Blick eine glückliche, zufrieden lächelnde Familie. Auf den zweiten Blick ist dies immer noch so. Was man aber nicht sieht, ist: Der Mann hat seit seiner Geburt Mukoviszidose, ist seit fast acht Jahren lungentransplantiert und hat nun Frau und Kinder.

Aber nun einmal ganz der Reihe nach. Im August 1968 wurde ich, Jochen Hampl, der Mann auf dem Foto, als erster von zwei Brüdern in München geboren. **So begann mein Leben 1.0.**

Aber kurz nach der Geburt bekam ich schon als Säugling permanent Durchfall, mein Gewicht wurde immer weniger und ich wurde in die Kinderpoliklinik des Schwabinger Krankenhauses gebracht. Knapp 3 Monate verbrachte ich dort, um dann am Ende mit der Diagnose ‚Mukoviszidose‘ entlassen zu werden. Für meine Eltern natürlich ein Schock. Nicht einmal 18 Jahre sollte ich laut Statistik alt werden. Wider Erwarten entwickelte ich mich aber dennoch sehr erfreulich. Nur das Gewicht wollte nie wirklich auf meinen Rippen bleiben, obwohl ich bis zum heutigen Tage essen kann wie der sprichwörtliche ‚Scheunendre-

scher‘. Meine Kindheit verlief ohne nennenswerte Probleme. Die Mukoviszidose ließ sich mit Tabletten sowie Inhalations- und Physiotherapie gut in Schach halten. Ich war nie ernsthaft krank. Nur die bekannten Kinderkrankheiten wie Windpocken oder Ringelröteln verschonten auch mich nicht. Nach dem Abi entschied ich mich für eine Laufbahn in der Bank, zum Studieren hatte ich einfach keine Lust. Und nachdem mir mein Beruf immer sehr viel Freude bereitet, habe ich auch bis zu meiner Berentung im Mai 2006 Vollzeit gearbeitet. Ab diesem Zeitpunkt ging es einfach nicht mehr. Meine Lungenfunktion, die Sauerstoffsättigung und mein Allgemeinzustand waren mittlerweile so schlecht geworden, dass an Arbeiten nicht mehr zu denken war. Stattdessen musste ich nun eine für mich äußerst schwere Entscheidung treffen: Erstens, lasse

ich mich transplantieren und zweitens, wenn ja, wann genau? Um es kurz zu machen. Ich wollte mich Transplantieren lassen. Ich liebe das Leben einfach zu sehr. Und nachdem ich dann 10 Wochen und einen Tag auf der High-Urgency (HU)-Liste gestanden habe, kam in der Nacht vom 05. auf den 06.12.2006 - diesen Tag vergesse ich bestimmt nie mehr in meinem Leben - endlich der erlösende Anruf. Zwei Krankenschwestern kamen mitten in der Nacht in mein Zimmer und sagten „Herr Hampl, Großhadern hat angerufen. Die haben ein Organ für Sie.“ In einer 7-stündigen Operation wurden mir beide Lungenflügel transplantiert. Als ich am nächsten Tag auf der Intensivstation aufwachte und mir der Tubus gezogen wurde, konnte ich das erste Mal seit meiner Kindheit wieder richtig durchatmen. Es war ein Gefühl, als hätte ich die ganze Welt einatmen können. Die Tränen flossen vor Freude und Erleichterung in Strömen über meine Wangen. **Mein Leben 2.0 hatte begonnen!**

Als ich nach 7 Wochen Reha in Schönau am Königssee wieder nach Hause kam, konnte ich nach kürzester Zeit endlich all die Dinge wieder machen auf die ich Jahre verzichtet hatte: Tischtennis spielen, Radfahren, Inlineskaten, auf einen Berg steigen, abends weggehen. Das Leben hatte mich wieder!! Von da an ging ich vier Jahre lang zwei Mal in der Woche ins Fitnessstudio, um körperlich fit zu werden bzw. um fit zu bleiben. Meine Lungenfunktion stieg so bei der FEV1 kontinuierlich auf 99% an. Dann lernte ich Anfang 2011, ganz unverhofft, Julia kennen und lieben. **Nun begann mein Leben 3.0.**

Julia und ich verstanden uns vom ersten Moment an. Schon nach kurzer Zeit zog sie bei mir ein. Eineinhalb Jahre später, im Juni 2012, heirateten wir. Erst standesamtlich und ein paar Wochen später kirchlich. Mit 90 Freunden und Verwandten wurde ein rauschendes Fest gefeiert.

Seit Beginn unserer Beziehung war das Thema ‚Kinderkriegen‘ immer wieder ein wichtiger Gesprächs- und Diskussionspunkt. Jedoch war uns von Anfang an klar, dass dieser Wunsch nicht auf natürlichem Wege zu erreichen war. Denn nur bei 2% aller an Mukoviszidose erkrankten Männer klappt das auf natürlichem Wege. Da ich nicht zu diesen gehöre, blieb uns nur der Weg über die künstliche Befruchtung.

Hormone nehmen ist ein Punkt, auf den meine Frau gerne verzichtet hätte. Diese chemischen Keulen setzten ihr aufs Ärgste zu. Wenn nicht unser größter ‚Wunsch‘ gewesen wäre, hätte ich meiner Frau am liebsten die ganzen Medikamente entrissen und ganz weit weggeworfen. Aber am Ende hat sich der ganze physische und psychische Stress gelohnt, und meine Frau bekam im Dezember 2013 unsere Zwillinge Anna und Toni. **Mein Leben 4.0 hatte begonnen.**

Durch Anna und Toni sind wir nun eine Familie. Eine Tatsache, an die ich noch vor ein paar Jahren höchstens im Traum gedacht hatte. Unsere beiden Süßen haben unser Leben vollkommen auf den Kopf gestellt. Sie bereiten uns unglaublich viel Freude und Glücksgefühle. Natürlich gibt es auch Momente, in denen das nicht so ist. Aber das kennen sicher aller Eltern. Von nun an stehen neue, viel wichtigere Dinge als Freizeitspaß oder Weggehen im Fokus. Nämlich die Frage, ob wir gute Eltern sind, ob wir alles richtig machen? Die Frage kann heute natürlich noch nicht abschließend beantwortet werden. Die Zeit wird es weisen. Unsere Kinder werden uns eines Tages darauf eine Antwort geben. Aber eins weiß ich ganz sicher, nämlich, dass sich der Stress und der Aufwand, den alle Eltern mit ihren Kindern haben, lohnt. Spätestens dann, wenn ich die Entwicklung von Anna und Toni sehe, wie sie uns mit ihrem Lächeln immer und immer verzaubern. Und wenn ich dann abends im Bett liege und über mein Leben nachdenke, merke ich, was ich doch für ein Glückspilz bin!

Regina Tiganis: Ein langer Weg - Wie ich lernen musste mein Leben in andere Hände zu geben



Als 1980 die Diagnose Mukoviszidose in der Haunerschen Kinderklinik gestellt wurde, war ich schon 11 Jahre und hatte einige Ärzte, Untersuchungen, eine Kur... hinter mir.

Damals entwickelte sich bei mir -

„Die haben alle keine Ahnung also muss ich selber auf mich aufpassen“ - und dies ist bis heute noch in meinem Kopf. Vertraue keinem Arzt!

Heute weiß ich, dies gilt, bis auf ein paar Ausnahmen. Mein Gesundheitszustand war in der Zeit mehr als schlecht. Die Chancen standen 10/90. Ich wurde dann 3 Monate in der Haunerschen KiK behandelt, bis ich wieder einigermaßen hergestellt war.

Meine Eltern waren den behandelten Ärzten sehr dankbar und für sie war es unvorstellbar mich in einer anderen Klinik oder von anderen Ärzten behandeln zu lassen.

Auch bei mir fand durch das „Erlebte“ langsam ein Umdenken statt. Es gibt doch Ärzte die mit ihrem Fachwissen über CF mir aus schwierigen Situationen und Zeiten heraus helfen können und wenn ich sie brauche sind sie für mich da.

Nach dem Krankenhausaufenthalt ging es mir dann mit der richtigen Behandlung wieder sehr gut. Ich ging weiter zur Schule und machte eine Ausbildung zur Kinderpflegerin. Habe mir dann mit Jobs als Babysitterin, Aushilfe in einer Videothek, und in der Gastronomie (sehr lehrreich) und als Kindermädchen die Zeit vertrieben bis ich eine Stelle in einem Kindergarten als Kinderpflegerin bekommen habe. Dort war ich 4 Jahre und nach einem Wechsel in einen anderen Kindergarten dann 18 Jahre angestellt. Ich hatte nie Probleme wegen der CF - im Gegenteil: Meine Arbeitskolleginnen, Arbeitgeber u. Kindergarteneltern haben mir stets Unterstützung u. Vertrauen geschenkt.

In dieser Zeit gab es natürlich auch immer wieder gesundheitliche Höhen und Tiefen. Aber ich wusste immer, im Hauner bin ich gut aufgehoben. Es wäre jetzt gelogen wenn ich sagen würde es war immer heiterer Sonnenschein zwischen meinen Ärzten und mir. Da gab es so manche Situationen, Ansichten, Einstellungen... die geklärt werden mussten.

Meine Freunde wussten von meiner Krankheit und haben immer Rücksicht genommen. Meinen Mann habe ich damals über unsere gemeinsamen Freunde kennen gelernt. Es vergingen 15 Jahre bis das Thema – „Du bist jetzt Erwachsen“ (liegt immer im Auge des Betrachters) und solltest daher in die Erwachsenenambulanz (EWA) wechseln. Als ich zuhause war dachte ich „NEIN“ nicht mit mir. Habe mich hingestellt und einen Brief an meine Ärzte in der Kinderklinik, mit meinen Bedenken über einen Wechsel in die EWA geschrieben.

Es dauerte nicht lange und ich bekam von dort Antwort. In den kommenden Jahren wurde ich dann doch weiter im Hauner behandelt, weil die EWA nicht weiter aufgebaut werden konnte wie geplant.

Natürlich gab es in dieser Zeit auch einen Generationenwechsel der behandelnden Ärzte in der Kinderklinik. Jedoch musste ich mich nie komplett auf jemand Neuen einlassen. Und so blieb es viele Jahre lang. Ein Wechsel war kein Thema mehr für beide Seiten.

Im März 2012 wurde ich während einer I.V. mit Verdacht auf Darmverschluss an einem Sonntag in eine ortsansässige Klinik eingeliefert. Dort musste ich leider wieder einmal feststellen wie wenig Ärzte und Pflegepersonal über CF wissen.

Durch Unkenntnis und Verweigern der Ärzte aus der ortsansässigen Klinik, mit den CF-Ärzten aus KiK zusammen zu arbeiten, ging es mir von Tag zu Tag schlechter.

Nur durch großen Einsatz meines Mannes zu dem ich sagte: „Hilf mir, du musst mich hier rausholen ich schaff das nicht mehr“, meiner Schwägerin, Freunden und den CF Ärzten der Kinderklinik und der Erwachsenenklinik

konnte ich dann, aber auch nur auf eigene Verantwortung, nach 5 Tagen, immer mit der Angst im Nacken ich komme hier nicht mehr lebend raus, die ortsansässige Klinik endlich verlassen.

Im Privat-PKW machten wir uns auf den Weg nach München in die EWA - ohne Sauerstoff (den ich ja laut Arzt nicht bräuchte, da ich ja eine gesunde junge Frau sei). In München hatten mir die Ärzte der Kinder- und EWA gemeinsam zwei Tage zuvor schnell ein Bett organisiert.

Innerhalb 2 Std. liefen die richtigen Medikamente und der leitende CF-Arzt der EWA war auch schon bei mir und erklärte mir die weitere Therapie. Ich fühlte mich sicher und gut aufgehoben. Nach 2 Wochen konnte ich dann das Krankenhaus stabil verlassen.

Auf klare ‚Ansprache‘ meiner Ärzte habe ich darauf hin meine volle Erwerbsunfähigkeitsrente beantragt, die auch relativ schnell und unkompliziert bewilligt wurde. Diesen Schritt bereue ich nicht. Dadurch habe ich jetzt viel mehr Zeit für mich, meine Therapie, Sport und Hobbys. Natürlich darf man die finanziellen Einbußen nicht außer Acht lassen.

Und - im Alter von 44 Jahren, kam nun das AUS für mich in der KiK. Natürlich war das schon lange Thema, aber als es dann so weit war, war ich doch sehr unglücklich darüber.

Viele Fragen quälten mich - meist nachts:

- * *Wo muss ich denn da hin?*
 - * *Kennt man sich dort richtig aus, kann ich vertrauen?*
 - * *Welche Untersuchungen werden gemacht?*
 - * *Sind die mir sympathisch?*
 - * *Sind die auch für mich da wenn ich sie brauche?*
 - * *Die haben ja weniger Personal wie in der Kinderklinik!*
 - * *Die kennen mich nicht richtig und ich sie nicht!*
- Aber was mich am meisten quälte war das Gefühl – mein Arzt ‚schickt‘ mich weg.*

Durch meinen vorherigen Krankenhausaufenthalt konnte ich mir schon ein Bild über die Ärzte und deren Arbeit machen, aber es ist eine ganz andere Situation wenn man dann endgültig von der Kinderambulanz in die EWA wechseln muss. Als der Termin immer näher rückte, wurde es mir immer unwohler.

Dann kam der Tag der Tag, es war soweit. Ich hatte meinen ersten Termin in der Erwachsenenambulanz. Vor

lauter Aufregung stiegen meine Blutzuckerwerte und meine Bronchien wurden immer enger. Zur seelischen und moralischen Unterstützung hat mich mein Mann zum Termin begleitet. So konnte mein Mann sich auch schon mal ein Bild machen,

Nun, es war dann doch nicht so schlimm.

Wir waren ca. 2 Std. dort und bekamen Info über die Arbeitsweise, Ärztesituation und die Zusammenarbeit mit den Ärzten der Kinderklinik. Auch wurde im Einzelnen erklärt welche Untersuchungen grundsätzlich bei Erwachsenen alle 1-2 Jahre empfohlen bzw. gemacht werden z.B. Lungen-CT, Knochendichtemessung, Ultraschall, Darmspiegelung ...

Es ist vieles ähnlich, aber auch Neues kommt auf mich zu.

Die ersten Eindrücke habe ich jetzt schon mal sammeln können. Mein zweiter Termin war gleich zur I.V. und Bauchultraschall.

Ein ganz wichtiger Aspekt war für mich immer die gute Zusammenarbeit der KiA mit der EWA. Dies hat mir die Sicherheit gegeben mit einem guten Gefühl in die EWA zu wechseln und dass ich diesen Schritt unter diesen Voraussetzungen wagen konnte.

Ich kann nur für mich sprechen. Es muss jeder auf sich selber hören und fühlen ob er mit den Personen, deren Arbeitsweise und Charakteren klar kommt. Besonders schwierig stelle ich mir die Situation auch für Eltern von CF-Kindern vor, wenn der Wechsel in die EWA bevorsteht.

Bis ich Vertrauen zu meinen Ärzten in der Kinderambulanz aufgebaut hatte dauerte es viele Jahre, die immer wieder mit Diskussionen, hinterfragen, ablehnen, zustimmen aber auch respektieren, anerkennen und gewähren lassen durchzogen waren.

Und genauso wird es jetzt wieder ein Anfang werden, für die Ärzte der Erwachsenenambulanz und für mich.

Zum Schluss noch ein Zitat:

Manche Veränderungen sehen erst einmal negativ aus, aber du wirst bald feststellen, dass sie nur Platz in deinem Leben schaffen, damit Neues entstehen kann.

Geschenkte Zeit dank Trockenpulverinhalaten

Michael Staudter, 33 Jahre, verheiratet,
zwei Töchter Mia (6 J.) & Laura (2 J.):



Auf Bitten meiner Mutter, Henriette Staudter, habe ich mich bereit erklärt, in diesem Heft ein paar Zeilen zu meinem täglichen Therapieablauf beizusteuern.

Bereits seit 31 Jahren ist mein Sputum *Pseudomonas* positiv (psae+), was meine Mutter auf die frühere Behandlung mit Ultraschallverneblern bei den Klinikaufenthalten zurückführt. Man wusste zur damaligen Zeit leider Vieles noch nicht, worauf man heute dank der guten Forschungsergebnisse zurückgreifen kann.

Dank eiserner Disziplin, die mich meine Eltern lehrten, biete ich den *Pseudomonaden* also seit 3 Jahrzehnten Paroli. Zudem hatte ich als Kleinkind bereits schweres allergisches Asthma, Nasenpolypen mit häufigen OPs und

immer sehr empfindliche Bronchien.

Deshalb sieht mein morgendlicher und abendlicher Therapieplan heute folgendermaßen aus:

(Die Therapie gehört für mich seit mehr als 3 Jahrzehnten zum Alltag wie beim Gesunden das Zähneputzen.)

- **ACC 600 mg** - Getränk zur Schleimlösung und vielleicht auch, so jedenfalls unser Gefühl, als Hilfe zur Vermeidung weiterer Darmverschlüsse, nachdem ich schon mit Mekonium Ileus geboren wurde.
- **Spülen der Nase** mit Kochsalzlösung 0,9% - dies löst schon sehr gut den Schleim in den oberen Atemwegen.
- Inhalieren mit kochend heißem **Wasserdampf und ätherischem Öl** (Aerosol Spitzner N) zum Erweitern der Bronchien.
- Seit ca. 2012, seit der **Schleimlöser Bronchitol** (damals Fa. Pharmaxis - heute Fa. Chiesi) mit dem **Wirkstoff Mannitol** auf dem Markt ist, inhaliere ich dieses als Trockeninhalat. Auch wenn die 10 nacheinander zu inhalierenden Kapseln öfter einen stärkeren Hustenreiz auslösen, so habe ich für mich das Gefühl, dass das Mannitol die Lunge befeuchtet und so für eine Lösung des zu Schleim eingetrockneten Flüssigkeitsfilms sorgt. Dadurch wird die natürliche Selbstreinigung wieder hergestellt. Mittelfristig eingenommen hat dies bei mir zu einer Verbesserung der Lungenfunktion und zu weniger Lungenentzündungen geführt.
- Der nächste Schritt ist das **Inhalieren von hypertoner Kochsalzlösung gemischt mit Atrovent** (zum Erweitern der Bronchien) mit dem PARI E-flow, das für mich eine weitere wirkungsvolle Behandlung zur Schleimlösung darstellt. Die anfänglichen Nebenwirkungen wie Husten, Verengung der Atemwege und den nicht ganz angenehmen Salzgeschmack habe ich ignoriert und ich kann sagen, es hat sich für mich gelohnt und ich habe damit keine Probleme mehr.

- Nach der NaCl-Inhalation inhaliere ich **nur morgens Pulmozyme** von Roche mit dem Eiweiß DNase. Auch dieses Medikament löst den Schleim und wirkt sich positiv auf meine Lungenfunktion aus.
- Beide Inhalationen unterbreche ich immer wieder, um mit **Flutter und Atemübungen der AD** den Schleim aus der Lunge zu transportieren und abzuhusten. Das kostet natürlich schon einiges an Zeit, die es sich dafür aber einzusetzen lohnt.
- Zeit einsparen kann ich dann wieder mit den **inhalativen Antibiotikas**, die ich schon vor der Einführung der Medikamente in Deutschland durch die Teilnahme an der Studie nutzen konnte.

Ich inhaliere im 4-wöchigen wechselnden Rhythmus 2x täglich 4 Kapseln **TOBI** (Fa. Novartis) und 2x täglich 1 Kapsel **Colobreath** (Fa. Forest). Vielleicht ist es gerade die Kombination der beiden Antibiotikas aus verschiedenen Klassen in 28-tägigen Intervallen, dass sich meine Pseudomonasbesiedelung seit Jahren nicht verschlechtert und ich viel weniger IV-Therapien mache als früher.

Vor 2 Wochen hat nun in meinen Medikamentenpool noch **ORKAMBI von Vertex** Einzug gehalten, das ich zum Frühstück und Abendessen einnehme, da es nur mit gleichzeitiger Fettzufuhr seine Wirkung entfalten kann. Das anfängliche Gefühl der Enge lässt mittlerweile merklich nach. Ich fühle mich gut und merke, dass sich mein Sputum nochmals verflüssigt.

FAZIT:

Abschließend kann ich sagen, dass sich die viele Zeit, die ich für die tägliche Therapie einräume, für mich wegen der gesundheitlichen Stabilität absolut lohnt.

Als geschenkte Zeit sehe ich, wie eingangs erwähnt, die Anwendung von Trockenpulverinhalaten.

- Mit etwas Übung ist diese Antibiotika-Therapie inner halb einer Minute erledigt.
- Klein, handlich und ohne Strom, deshalb ideal auch für unterwegs!

- Und ich habe für mich das Gefühl - es wirkt!
Ist die Kapsel leer, ist die therapeutische Dosis in der Lunge.
- Seit Trockenpulver bleibt mir mehr Zeit für den Sport.
- Es belastet nicht die Umgebungsluft.
- Wichtig für die Wirkung: Das Antibiotikum muss immer erst am Therapieende in die Lunge – das Befeuchten und Schleimlösen muss vorher passiert sein....

Ich hoffe, dass mein Beitrag Patienten und Eltern motiviert und vielleicht auch einige Tipps bereit hält.

* * *

TX-Seminar der AGECF im Mukoviszidose e.V. 7.-9. Februar 2014 in München

Bericht von **Holger Heinrichs, Solingen – Organisator** Zunächst der "cf-initiative-aktiv e.V. München" ein ganz herzliches Danke für die finanzielle Unterstützung.

Das Seminar war "ein voller Erfolg" und die Seminarteilnehmer haben sich in der am Ende stattgefundenen Feedback-Runde nur positiv zu den sehr guten Vorträgen und Vortragenden geäußert. Man war von der Kompetenz, aber auch von der sehr freundlichen Art der Referenten sehr angetan.

Es hat ein reger Austausch mit den Referenten während der Vorträge stattgefunden, aber auch zwischen den Teilnehmern und den anwesenden, bereits transplantierten Betroffenen. Auch deren Anwesenheit wurde in der Feedback-Runde sehr positiv bewertet.

Das Haus, Ausbildungshotel St. Theresia, war ebenfalls ein guter "Griff" - sehr ansprechend eingerichtet, die Zimmer waren sehr sauber und das Personal sehr freundlich.

Die Gruppe hatte sich schnell gefunden und man ist sehr gut miteinander ausgekommen und hat, wie schon oben erwähnt, viele Gespräche auch untereinander geführt. Somit sind die Teilnehmer "mit einem guten Gefühl" zum Thema Transplantation bei CF wieder nach Hause gefahren.

Alfons Rößle, †18.10.2015

Clostridien/*Clostridium difficile* Infektion bei CF

Diesen Beitrag hat mir Alfons einige Monate vor seinem Tod zugeschickt, um an andere CFler die folgenden wertvollen Hinweise weiterzugeben. Seine Frau Annegret hat der Veröffentlichung zugestimmt, da dies absolut im Sinne von Alfons wäre. Danke!

Lieber Alfons, du bleibst uns unvergessen!



Vor drei Jahren waren meine Frau Anne und ich mit dem Wohnmobil unterwegs. Allgäu, Bodensee, Elsass, Pfalz, bei der Loreley am Rhein wurde ich über Nacht schwer krank. Fieber, Bauchschmerzen, später Durchfall. Anne ging es auch nicht gut. Gott

sei Dank konnte sie noch fahren, so sind wir schnellstens heim. Ich bin sofort in die Klinik, Anne später zum Hausarzt. Diagnose: Salmonellen! Therapie mit zwei hintereinander folgenden IVs, weil die Salmonellen nach der ersten noch positiv waren. Später folgten Enterokokken und danach die Clostridien. Clostridien vermehren sich bei Einnahme von Antibiotika, bleiben meist dauerhaft im Darm und lassen sich nur dezimieren.

Diese setzten sich bei mir fest. Bei oder nach jeder IV traten die Symptome auf. Entzündungswerte erhöht, Fieber und eine starke Schwäche. Darauf gab es Medikamente gegen Clostridien wie Klont, Vancomycin oder Dificlir, gefolgt von Durchfällen. Bei jeder IV begann dieses Spiel wieder aufs Neue. Belastete meinen Körper stark und die Erholung zwischen den IVs fiel aus. Gleichzeitig wurde meine Darmflora stark geschädigt.

Nun bin ich seit März 2014 zur TX in Großhadern gelistet, eine IV hält nur noch zwischen zwei und vier Wochen an. Jedes Mal wieder Clostridien, mein Gewicht fiel dadurch noch mehr ab.

Und jetzt kommt der Hammer: bei Clostridienbefund keine TX möglich, ich wurde immer wieder als nicht transplantierbar gemeldet, bis der Befund wieder negativ war. Mir war klar, dieses Spiel verlierst du. Bei Heilpraktikern habe ich wohl Unterstützung bekommen, kostete aber auch viel Zeit und Geld. Die Clostridien blieben mir treu.

So habe ich lange im Netz gesucht und bin beim Thema Stuhltransplantation bei Reizdarm und Clostridien hängen geblieben. Da wird Stuhl von einem Spender, welcher bestimmte Voraussetzungen (wie gesund, nicht im selben Haushalt lebend, über längere Zeit kein Antibiotika eingenommen, bereit für Laboruntersuchungen) erfüllen muss, klinisch vorbereitet und verdünnt in den gereinigten Darm des Patienten mittels Endoskop eingebracht. So wird die gesunde Darmflora übertragen. In den Niederlanden und der USA ist dies Standardtherapie. Bei uns steckt das noch in den Kinderschuhen, die gesetzliche Krankenkasse bezahlt das nicht. Dafür verkaufen Pharmafirmen neue Medikamente wie Dificlir für 1400€ pro Packung. Sorry das musste ich anmerken. In Heidelberg und Großhadern wird dies aber schon angeboten. So bat ich Frau Dr. Nährig von der CF-Ambulanz in der Ziemssenstr. mich in Großhadern vorzustellen. Das dauerte etwas, im Dez. 2014 war es dann soweit. Während einer stationären IV konnte ich die Behandlung durchführen lassen.

Mit etwas Propofol war es im Schlaf passiert. Anschließend musste ich noch ein paar Stunden auf der rechten Seite liegen, damit sich das alles gut verteilt. Weihnachten 2014 war der Stuhlbefund negativ, so hatte ich das schönste Weihnachtsgeschenk bekommen.

Anstrengend war die Vorbereitung schon, ich musste mit acht Liter Lösung spülen. Kostete viel Energie und zwei Kilo Gewicht, würde es aber sofort wieder machen lassen. Natürlich ist die ganze Verdauungssituation verändert. Durch die neue Darmflora kann ich wieder mehr und auch deftiger essen und habe weniger Blähungen und Bauchschmerzen. Mein Gewicht ist seither stabil.

Vortrag von Harro Bossen im Rahmen des Patiententages der CF-Erwachsenen-Ambulanz

Projekt 60+ des Mukoviszidose e.V.



Ein herzliches Danke an Harro Bossen für für den erstklassigen Vortrag und das zur Verfügung stellen der Vortragsunterlagen!

Zur Person:

- 2 Kinder – Niels mit CF (*1986)
- Begründer der CF-Selbsthilfe Bremen
- 10 Jahre Vorsitzender im BV der CF-Selbsthilfe
- Mitarbeit im Vorstand der ARGE Mukoviszidose e.V.
- Mitarbeit im Projekt 60 des Mukoviszidose e.V.

Fakten:

- CF-Betroffene werden immer älter
- CF-Betroffene überleben immer häufiger ihre Eltern

Folgen:

- Die Betroffenen verlieren ihre „Sponsoren“ und fallen so in ein finanzielles Loch.
- Viele Betroffene müssen allein von staatlicher Unterstützung leben.
- Die Rente und speziell die Erwerbsminderungsrente ist nicht ausreichend und muss auf Grundsicherung aufgestockt werden.

Informationen zur Rente:

die durchschnittliche Brutto-Rente liegt zur Zeit bei:

Männer: **985 €**

Frauen: **490 €**

(ohne Abzug von Steuer oder Krankenversicherung)

Auf Grund der Niveausicherungsklausel und der Dämpfungsfaktoren (Riester-, Nachhaltigkeits- und Nachholfaktor) wird die Rente um weitere 15 - 16 % **Netto** sinken (bis 2030)

Was ist das?

• **Niveausicherungsklausel:**

Abflachung der Durchschnittsrente nach Abzug der Sozialversicherung von heute ca. 50% auf 43 % (2030)

• **Riesterfaktor:**

höhere Rentenbeiträge dämpfen den aktuellen Rentenanstieg

• **Nachhaltigkeitsfaktor:**

berücksichtigt das Verhältnis Beitragszahler zu Rentnern (je mehr Rentner – desto geringer der Rentenanstieg)

• **Nachholfaktor:**

vorherige Faktoren dürfen nicht zur Senkung der Rente führen. Anpassungen werden über Halbierung der Rentenerhöhungen ausgeglichen.

Rentenbeispiel:

Betroffener arbeitet 5 Jahre Vollzeit für 2000 € monatlich danach 5 Jahre Teilzeit für 1500 € monatlich dann 5 Jahre Stundenweise für 1000 € monatlich ergibt eine Rente von

???

Erwerbsminderungsrente:



- voll erwerbsunfähig: weniger als 3 h täglich arbeitsfähig
- teil erwerbsunfähig: mehr als 3 h aber weniger als 6 h (Erwerbsminderung)
- täglich arbeitsfähig



Ist diese Rechnung realistisch?**Nein!****Realistisch ist:**

Arbeit in Teilzeit mit ca. 900,00 € Bruttolohn
dies gibt eine Voll-Erwerbsminderungsrente von

364,00 €

oder eine Teil-Erwerbsminderungsrente von

182,00 €**Was ist Grundsicherung?****So stellt man es sich vor:****Was ist Grundsicherung?****Kann ich als Betroffener oder als Eltern vorsorgen?**

Ja – wie auch Nichtbetroffene !

• Eltern für sich:

Berufs- oder Erwerbsminderungsrente
Risikolebensversicherung
Ausbildungssparplan

• Betroffene selbst:

Berufs- oder Erwerbsminderungsrente
Sparplan / Bausparen
Riester-Förderung
Rentenversicherung
betriebliche Altersversorgung
„Bahr-Pflege“

• Der Staat hilft:

Förderung von Vermögensaufbau
Direktversicherung
Wohnungsbauprämie

Bahrpflege – Was ist das?

finanzielle Hilfe der Pflegestufe ist nicht ausreichend

Zusatzversicherung

Mindestbeitrag 15 € monatlich
davon übernimmt der Staat 5 €

Auszahlung monatlich zwischen 1700 € und 600 €
gekoppelt an das Eintrittsalter und Pflegestufe

Wartezeit 5 Jahre

Mukoviszidose **kein** Ausschlusskriterium

Abschließbar bei fast allen Versicherungsgesellschaften

**Aber: Keine Aufnahme bei Bezug von Pflegegeld
oder Antrag - auch in der Vergangenheit!**

Problem:

Unbedingt erforderlich wäre eine individuelle,
mukospezifische Beratung!

Aber:

Berater ohne Muko-Kenntnisse

Berater nur am Abschluss interessiert

Anträge schwer verständlich

Umfangreiche Fragen nach dem Gesundheitszustand

Bei Ablehnung des Antrags Aufnahme in einer entsprechenden Datenbank der Versicherer

Ergebnis:

Ja, man kann und sollte frühzeitig Vorsorge treffen!

Dies gilt aber nur, wenn ich sicher bin, dass ich mit meiner vorzeitigen Rente keine Aufstockung auf Grundsicherung benötige.

Ansonsten wird mir die Aufstockung von meiner eigenen Vorsorge wieder abgezogen, so dass ich nur für den Staat und nicht für mich vorgesorgt habe!

Infoblätter zu beziehen beim Mukoviszidose e.V.

Faltblatt „Finanzielle Vorsorge

Faltblatt „Ausbildung mit CF“

Faltblatt für Berufseinsteiger – in Vorbereitung

Faltblatt zur Vorsorge „Der Staat hilft mit“ – in Vorbereitung

Studie:

Versickt wurden 2000 Fragebögen

Rücklauf 502 Bögen = 25 %

Annahme:

Je älter desto höher das Armutsrisiko

Ca. 20% der Erwachsenen betroffen

Absolute Zahlen steigen mit zunehmenden Alter

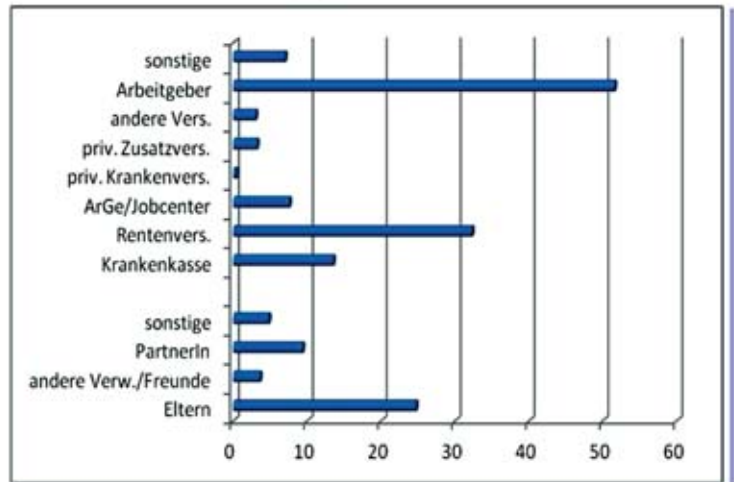
Ergebnis Befragte:

- 15% wohnen bei den Eltern (QS-Bericht = 35%)
- 59% sind verheiratet
- 95% sind in der gesetzlichen Krankenversicherung
- 78% Mitglied im Mukoviszidose e.V.
- 39% haben Abitur
- 38% leben von EU-Rente
- 28% arbeiten Vollzeit
- 29% werden von Eltern unterstützt
- 65% sehen Auswirkungen der CF auf finanzielle Situation

Mehraufwendungen bei CF:

- Ernährung (qualitativ hochwertiges Essen finanziell nicht möglich)
- Verschreibungspflichtige Medikamente
- Nicht verschreibungspflichtige Medikamente
- Eigenanteil an Therapien
- Eigenanteil Krankenhausaufenthalte
- Fahrtkosten

Lebensunterhalt (%):



Fazit:

- Schwere und Verlauf bestimmen die Erwerbstätigkeit
- 8% beziehen Grundsicherung (Hartz IV bzw. Arbeitslosengeld II, Sozialhilfe)
- Unterstützung durch Eltern und/oder Partner
- Grundsicherung entspricht nicht den Krankheitserfordernissen

Mukospezifischer monatlicher finanzieller Mehrbedarf:

= 250,00 €

Was kann man tun?

Aktueller Stand des Projekts:

Klageweg

- möglichst Individualklage
- - eventuell auch Verbandsklage (bei Bedarf)

Das Projektteam



Adhärenz - elementar für dauerhaften Behandlungserfolg bei zystischer Fibrose



Interview mit
Prof. Dr. Matthias Griese
für das Hauner-Journal
im April 2015

Die zystische Fibrose (engl. cystic fibrosis; CF) – auch Mukoviszidose – ist eine seltene, unheilbare genetische Erkrankung. In der Regel fordert diese durch zahlreiche und zeitaufwendige Therapien ein hohes Maß an Disziplin von den Betroffenen. Um sie von verfügbaren Behandlungsoptionen zu überzeugen und zur Therapietreue zu motivieren, empfiehlt Prof. Matthias Griese, Leiter der Christiane Herzog Ambulanz an der Kinderklinik und Poliklinik im Dr. von Haunerschen Kinderspital, im nachfolgenden Interview ein enges Verhältnis zum Patienten.

Auch Stephanie Hentschel, Physiotherapeutin in der Kinder- und Poliklinik, betont die Wichtigkeit des individuellen Umgangs mit den Erkrankten.

Prof. Griese, wodurch wird zystische Fibrose hervorgerufen?

CF entsteht durch einen defekten oder fehlenden Transporter für Chlorid, der Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator (CFTR) genannt wird. Ursache sind Mutationen im CFTR-Gen. Dies führt zu Störungen des Salztransports an der Lunge, der Bauchspeicheldrüse, Leber und anderen Organen wie der Haut. Das gestörte Wasser- und Elektrolytgleichgewicht bewirkt zähflüssige Sekrete in der Lunge und anderen Organen.

Wie wird zystische Fibrose diagnostiziert?

Um CF zu diagnostizieren, wird der Chloridgehalt des Schweißes gemessen. Kenntniss der individuellen zugrundeliegenden Mutationen des Chloridtransporters ermöglichen eine personalisierte Behandlung zu initiieren. Denn seit der Verfügbarkeit neuer Therapien können Mutations-spezifische Medikamente eingesetzt werden.

Ist es richtig, dass in der Vergangenheit nicht immer alle Mutationen detailliert erfasst bzw. dokumentiert wurden?

Das ist nur bedingt richtig. Vor etwa 15 Jahren war zunächst nur die F508del-Mutation bekannt. Entsprechend wurde lediglich auf diesen Genotyp gescreent. Heute empfiehlt man deshalb allen Patienten, bei denen kein oder nur ein halber Genotyp, sprich die F508del-Mutation, auf einem Chromosom identifiziert wurde, eine erneute Genotypisierung durchführen zu lassen. Nur so wird sichergestellt, dass bei allen infrage kommenden Betroffenen eine zielgerichtete Behandlung diskutiert und initiiert wird.

Wie sieht die Therapie heute aus?

Für die Mehrheit der in Deutschland etwa 8.000 an CF-erkrankten Menschen stehen ausschließlich symptomatische Therapien zur Verfügung. Hierzu zählen sowohl Inhalations-, Physio- und Enzymersatztherapien als auch die Gabe von Vitaminen und Antibiotika. Zudem können Menschen mit CF ab sechs Jahren mit den Gating Mutationen G551D, G1244E, G1349D, G178R, G551S, S1251N, S1255P, S549N und S549R auf mindestens einem Allel im CFTR-Gen mit Kalydeco™ (Ivacaftor) behandelt werden. Die Kenntnis des Genotyps ist hierfür essentielle Voraussetzung.

Wie funktioniert die mutationsspezifische Therapie mit Kalydeco™?

Kalydeco™ ist ein selektiver CFTR-Potentiator, der die Funktion der CFTR-Proteine an der Zelloberfläche verbessert. Der Fluss von Chloridionen durch die Kanäle wird verstärkt, was zu verbesserten Sekreten führt.

Welche Erfahrungen haben Sie bislang mit Kalydeco™ gesammelt?

Patienten erreichten unter der Behandlung mit Kalydeco™ eine deutliche und anhaltende Verbesserung der Lungenfunktion sowie weiterer Krankheitsparameter, wie beispielsweise des Körpergewichts. Dies wurde in mehreren Studien nachgewiesen.

Adhärenz ist bei der Behandlung essentiell. Wie nehmen Sie Einfluss darauf?

Von großer Bedeutung ist, dass gemeinsam mit den Betroffenen und ihren Familien ein therapeutisches Gesamtkonzept erarbeitet wird. Die Patienten müssen selbst von ihrer Behandlung zu 100 Prozent überzeugt sein. Oft hilft es zu erklären, welche positiven Auswirkungen eine Therapietreue auf den Krankheitsverlauf haben kann. Zudem gilt es während der Arzt-Patienten-Gespräche weitere Faktoren zu identifizieren, die zur Einhaltung der Therapie beitragen. Hier müssen praktische Aspekte aber auch die individuelle Gefühls- und Lebenslage berücksichtigt werden. So sollten beispielsweise Abneigungen gegenüber Tabletten, Fragen nach der Sinnhaftigkeit der Therapie und die Realisierbarkeit der Durchführung zusammen mit den Patienten und der Familie besprochen werden. Denn nur, wenn der an CF-Erkrankte sich gut aufgehoben fühlt, es möglich ist sich bei Fragen oder Problemen zu melden und hinter der Therapie steht, wird er diese konsequent umsetzen.

Wie wirkt sich die Adhärenz auf den Krankheitsverlauf und die Behandlung aus?

Es steht außer Frage, dass wir eine Kausalität zwischen Therapietreue und Behandlungserfolg wahrnehmen. So zeigen nicht nur Studien, sondern auch unsere Beobachtungen, dass eine kontinuierliche Therapie einen positiven Einfluss auf unterschiedliche Krankheitsparameter nimmt. Neben dem Krankheitsverlauf, werden so auch Lebensqualität und Lebenserwartung nachhaltig positiv beeinflusst.

Fragen an die Physiotherapeutin

Frau Hentschel, wie muss die Zusammenarbeit zwischen Ärzten, Therapeuten und Familie aussehen, um die Adhärenz zu steigern?

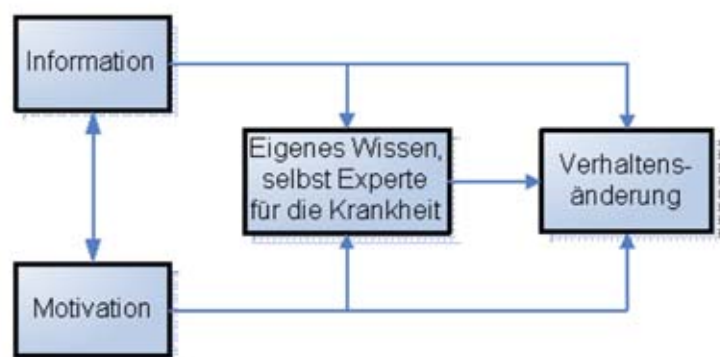
Wichtig ist, dass sowohl Familie und Angehörige als auch das gesamte Behandlungsteam an einem Strang ziehen

und das Therapiekonzept befürworten. Menschen mit CF brauchen den Rückhalt aller an der Therapie Beteiligten, um diese fortlaufend umzusetzen. Eine individuelle und altersentsprechende Betreuung unterstützt die Zusammenarbeit zusätzlich.

Welchen Einfluss haben Physiotherapeuten auf den Behandlungserfolg?

Durch eine individuelle Therapie, orientiert am Physiotherapie-Befund und funktionellen Problemen, können zusammen mit dem Patienten und den Angehörigen Ziele vereinbart werden. So ist es möglich, den Verlauf der Erkrankung positiv zu beeinflussen, die Lebensqualität zu erhalten und zu steigern.

Es ist von Bedeutung die Physiotherapie bereits mit Diagnosestellung zu beginnen. Im Rahmen regelmäßiger Anwendungen und Gespräche werden Betroffene fortlaufend begleitet. Die Patienten sollen zur Selbstständigkeit, regelmäßigem Sport und oder körperlicher Aktivität, sowie einer konsequenten Durchführung ihrer Therapie motiviert werden. Voraussetzung dafür ist ein vertrauensvolles Verhältnis zwischen Patient und Therapeut.



©Karl C. Mayer

Begriffserklärung:

Adhärenz (engl.: Adherence für Festhalten, Befolgen), bezeichnet die Einhaltung der gemeinsam von Patient und Behandlungsteam gesetzten Therapieziele.

Inhalation hypertoner Kochsalzlösung (7 %) bei Bronchiektasen:

Abdruck mit freundlicher Genehmigung von Forest Laboratories Deutschland GmbH



Wie wirkt sie?

Was nutzt sie dem Patienten?

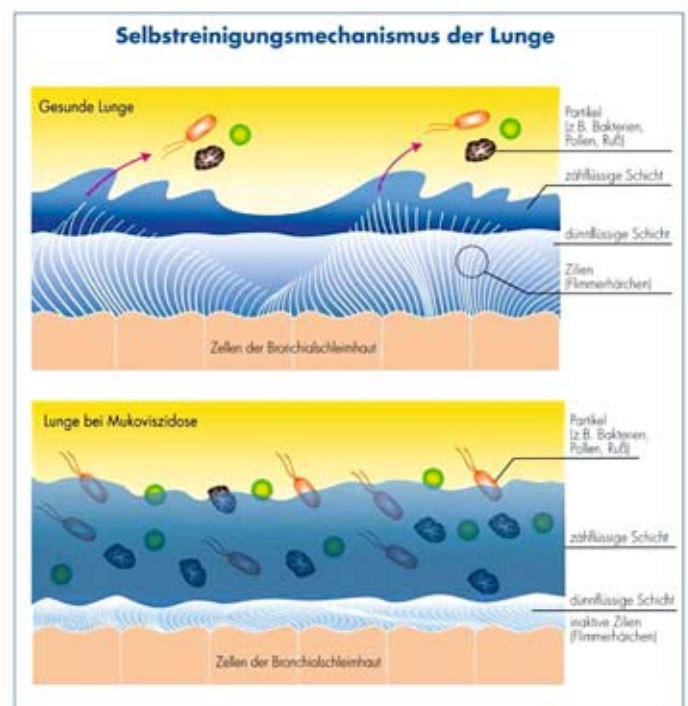
Verschiedene Lungenerkrankungen gehen mit der Bildung von Bronchiektasen einher – sackartigen Ausstülpungen der Bronchialwände, in denen sich krankheitserregende Bakterien einnisten können. Die regelmäßige Inhalation hypertoner Kochsalzlösung (7 %) ist eine nebenwirkungsarme Maßnahme, von der viele dieser Patienten profitieren.

Zum Selbstreinigungsmechanismus der Lunge

Ob Rußpartikel, Gräserpollen oder möglicherweise krankheitserregende Bakterien und Viren: Beim Einatmen gelangen ständig Fremdkörper in die sich immer weiter verästelnden Atemwege. Der menschliche Körper besitzt jedoch einen sehr effektiven Mechanismus, mit dessen Hilfe er die Lunge reinigt.

So ist der größte Teil des Bronchialsystems mit einem so genannten Flimmerepithel ausgekleidet – also Zellen, deren Oberfläche dicht an dicht mit mikroskopisch kleinen Flimmerhärchen (Zilien) besetzt ist. Diese unermüdlich schlagenden Zilien befördern Schleim und kleinere Fremdkörper durch rhythmische Bewegungen in Richtung Luftröhre.

Abgeleitet vom lateinischen Wort „mucus“ für „Schleim“, dem Begriff „Zilie“ und dem englischen Wort „clearance“ für „Beseitigung“ wird dieser Prozess als „mukoziliäre Clearance“ bezeichnet. Der Schleim wird dann durch Abhusten aus den Atemwegen entfernt.



mod. nach: Weise S., Physiotherapieschule, Universität München, Klinikum Großhadern

Was, wenn der Selbstreinigungsmechanismus defekt ist?

Der ausgeklügelte Selbstreinigungsmechanismus der Lunge kann aus unterschiedlichen Gründen beeinträchtigt sein. Eine sehr häufige – und vermeidbare – Ursache ist das Rauchen. Dies kann das Flimmerepithel so stark schädigen, dass es zunehmend seine Funktion einbüßt.

Vor allem in der Kindheit durchlaufene Infektionen wie Keuchhusten oder eine durch Masernerreger verursachte Lungenentzündung können ebenfalls bleibende Schäden hinterlassen – was dank Schutzimpfungen immer seltener vorkommt. Weitere mögliche Ursachen sind so genannte primäre Ziliendyskinesien und die Mukoviszidose.

Als primäre Ziliendyskinesien bezeichnet man eine Gruppe vererbter Erkrankungen, bei denen die Flimmerhärchen nicht richtig funktionieren. Bei der Mukoviszidose funktionieren so genannte Chloridkanäle nicht oder nur eingeschränkt.

Diese Chloridkanäle haben eine wichtige Funktion, indem sie die Zusammensetzung des Sekrets bestimmter Drüsen wie der Bauchspeicheldrüse und auch des Sekrets in den Atemwegen beeinflussen.

Sind die Chloridkanäle intakt, transportieren sie Chlorid-Ionen aus dem Zellinneren nach draußen. Dem Gesetz der Osmose folgend strömt Wasser in das umliegende Gewebe nach. Beobachten lässt sich dieses Phänomen, wenn eine in Scheiben geschnittenen Gurke mit Salz bestreut wird und „Wasser zieht“. In den Atemwegen bildet sich so ein Flüssigkeitsfilm, in dem sich die Flimmerhärchen bewegen können.

Bei Mukoviszidose ist dieser Prozess gestört: Es gelangen keine Chlorid-Ionen und damit auch weniger Wasser aus der Zelle - wodurch ein zähflüssiges Sekret entsteht, das die Beweglichkeit der Flimmerhärchen stark einschränkt. Schadstoffe und möglicherweise krankheitserregende Bakterien können nun wesentlich schwerer abtransportiert werden.

Was sind Bronchiektasen?

Bei den oben beschriebenen Krankheitsbildern kann es zur Ausbildung so genannter Bronchiektasen kommen. Hiermit bezeichnen Mediziner Ausstülpungen der Bronchialwände, die entstehen, wenn Krankheitserreger wegen der gestörten Selbstreinigungsmechanismen vor Ort liegen bleiben und dort eine Entzündung verursachen.

Bedingt durch die Entzündung kommt es zu Umbauprozessen, die nachhaltige Veränderungen des Lungengewebes zur Folge haben können. In den Bronchiektasen finden manche Bakterien ideale Lebensbedingungen, wodurch sich ein Teufelskreis aus Entzündung und weiteren Umbauprozessen entwickeln kann.

Was kann man tun?

Die Folgen dieses Prozesses lassen sich durch verschiedene medikamentöse und nicht medikamentöse Methoden beeinflussen. Patienten mit Mukoviszidose etwa inhalieren regelmäßig Antibiotika, wenn Krankheitserreger in den Atemwegen nachweisbar sind.

Physiotherapeutische Maßnahmen und bestimmte Atemtechniken helfen, die Lungen vom zähen Schleim zu befreien. Diese Techniken werden als „Clearance“-Techniken bezeichnet.



mod. nach: Weyker et al. 2005

Daneben gibt es eine weitere Maßnahme, die vielen Patienten mit Mukoviszidose und auch anderen Patienten mit Bronchiektasen hilft: die Inhalation hypertoner Kochsalzlösung, die positiv geladene Natrium - Ionen (Na+) und negativ geladene Chlorid-Ionen (Cl -) enthält. Daher die chemische Kurzbezeichnung „NaCl“ für „Kochsalz“.

„Hyperton“ bedeutet, dass die Salzkonzentration der inhalierten Lösung höher ist als die Salzkonzentration im Blut. Letzteres wird als „isotonisch“ bezeichnet und beträgt 0,9%.

Zum Vergleich: Der Salzgehalt von Meerwasser liegt bei durchschnittlich 3,5 %.

Wie wirkt hypertone Kochsalzlösung?

Wird hypertone Kochsalzlösung inhaliert, geschieht Folgendes:

- Die feinen Tröpfchen lagern sich an den Wänden der Atemwege ab.
- Die Salzkonzentration in diesen Tröpfchen ist nun höher als im Inneren der mit den Flimmerhärchen besetzten Zellen.
- Aus diesen Zellen gelangt – dem osmotischen Druck folgend – Wasser nach außen, um das Konzentrationsgefälle auszugleichen.
- Das zähe Sekret in den Atemwegen verflüssigt sich; der Flüssigkeitsfilm nimmt zu.
- Die in dem Flüssigkeitsfilm befindlichen Flimmerhärchen können sich freier bewegen, was die Clearance der Atemwege erleichtert.

Außerdem gibt es erste Hinweise, dass die Natrium - und Chlorid - Ionen die Wirksamkeit von Antibiotika verbessern und die Entzündungsprozesse in den Atemwegen abschwächen.(1)

Was nutzt es dem Patienten?

Mukoviszidose - Patienten, die unter Studienbedingungen zweimal täglich 4 ml 7 % ige Kochsalzlösung inhalierten, hatten nach 48 Wochen eine deutlich bessere Lungenfunktion als die Patienten einer Kontrollgruppe.(2)

Diese hatten 0,9 % ige Kochsalzlösung inhaliert.

Die Zahl der pulmonalen Exazerbationen – das heißt der Phasen, in denen die Entzündung und Symptome wie Husten und Atemnot plötzlich zunehmen und die körperliche Belastbarkeit nachlässt – war im Vergleich zur Kontrollgruppe um rund 50 % vermindert.

Patienten, die hypertone Kochsalzlösung inhalierten, mussten deutlich seltener der Schule oder dem Arbeitsplatz fernbleiben und waren an weniger Tagen in ihren Alltagsaktivitäten eingeschränkt.

Die Inhalation von 4 ml 7 % iger Kochsalzlösung ist effektiv und mit rund zehn Minuten nicht zeitaufwändiger als die Inhalation der oft verordneten 0,9 % igen Kochsalzlösung. 3 % ige Kochsalzlösung scheint weniger effektiv zu sein – und höher konzentrierte, z.B. 12 % ige Kochsalzlösung, nicht besser wirksam.(3)

In den entsprechenden klinischen Studien wurde zweimal täglich inhaliert. Im Alltag wird die Inhalation – in Abhängigkeit vom Befinden des Patienten sowie der Praktikabilität – oft auch ein- bis zweimal täglich durchgeführt. Die Inhalation der steril abgefüllten Lösung erfolgt mit dem gewohnten Gerät (z.B. Düsenvernebler oder eFlow®).

Die Patienten in der oben erwähnten 48 - wöchigen Studie waren sechs Jahre oder älter. Das Durchschnittsalter betrug etwa 18 Jahre. Hypertone Kochsalzlösung scheint aber auch von jüngeren Kindern gut vertragen zu werden – und damit für alle Altersgruppen geeignet zu sein.

Für junge Kinder mit Mukoviszidose konnte gezeigt werden, dass die Inhalation von 7 % iger Kochsalzlösung gut toleriert wird und auch bei guter Lungenfunktion noch zu einer weiteren Verbesserung führen kann. Allerdings war bei Kindern keine Abnahme der Häufigkeit von Atemwegsinfekten erkennbar.(4) Dies liegt möglicherweise daran, dass junge Kinder mit Mukoviszidose häufiger durch Viren und seltener durch Bakterien verursachte Infekte der Atemwege haben.

Bei nicht an Mukoviszidose erkrankten Patienten mit Bronchiektasen ist die Wirksamkeit 7 % iger Kochsalzlösung ebenfalls durch Studien belegt – mit folgenden Effekten im Vergleich zur jeweiligen Kontrollgruppe (1,5,6)

- Die Patienten konnten mehr Sekret aus den Atemwegen abhusten.

- Das Abhusten fiel ihnen leichter.
- Das Sekret war weniger zähflüssig.
- Die Lungenfunktion war deutlich besser.
- Die Patienten benötigten weniger Antibiotika.
- Sie mussten seltener medizinische Notfallhilfe in Anspruch nehmen und hatten eine bessere Lebensqualität.

Akute Bronchiolitis

Ein weiteres Anwendungsgebiet hypertoner Kochsalzlösung ist die akute Bronchiolitis – eine Entzündung der kleinsten Bronchien. Häufigster Auslöser ist das respiratorische Synzytial - Virus (RSV), mit dem nahezu jedes Kind bis zum Alter von zwei Jahren in Kontakt kommt. Zu den Symptomen zählen Fieber, Husten, und Atembeschwerden. 1 - 2 % der Kinder erkranken so schwer, dass sie ins Krankenhaus eingewiesen werden müssen.

In Studien mit bis zu zwei Jahre alten Kindern mit akuter Bronchiolitis verkürzte die Inhalation hypertoner Kochsalzlösung die Krankenhausverweildauer und milderte die Symptome.(7)

Sie reduzierte allerdings nicht die Häufigkeit, mit der zunächst ambulant behandelte Kinder ins Krankenhaus eingewiesen werden mussten.

In dieser aussagekräftigen Bronchiolitis - Studie wurde 3%-ige hypertone Kochsalzlösung verwendet.

Weitere sekretolytische Wirkstoffe

Neben hypertoner Kochsalzlösung gibt es weitere Wirkstoffe, die als so genannte „Sekretolytika“ dazu beitragen, das Sekret in den Atemwegen zu verflüssigen und die mukoziliäre Clearance zu verbessern.

• rhDNase

(Abkürzung für: rekombinante humane DNase):

In den Atemwegen der Patienten setzen absterbende Immunzellen bei ihrem Zerfall Erbmaterial frei - die Desoxyribonukleinsäure, kurz DNA.

Diese langkettigen Moleküle verkleben miteinander und erhöhen die Zähigkeit des Sekrets. Inhalativ verabreichte rhDNase spaltet die DNA enzymatisch in kleine Stücke, wodurch das Sekret flüssiger wird.

- **Mannitol** ist – ebenso wie hypertone Kochsalzlösung - eine osmotisch wirksame, Wasser bindende Substanz zur Inhalation. Dieses Medikament ist zurzeit ab dem 18. Lebensjahr zugelassen.

Vorsichtsmaßnahmen bei der Inhalation hypertoner Kochsalzlösung

Die Inhalation hypertoner Kochsalzlösung ist generell nebenwirkungsarm und sicher. Bei überempfindlichen Patienten kann sich jedoch die Bronchialmuskulatur verkrampfen, und die Atemwege können sich verengen (Bronchospasmus). Die erste Inhalation mit hypertoner Kochsalzlösung sollte deshalb unter medizinischer Aufsicht erfolgen.

Um solchen Bronchospasmen vorzubeugen, kann es notwendig sein, vor der Kochsalzlösung regelmäßig mit einem Medikamente aus dieser Gruppe, zum Beispiel Salbutamol, erweitern die Atemwege und entspannen die Muskulatur der Bronchien.

Welche Nebenwirkungen können auftreten?

Neben der oben genannten möglichen Verengung der Bronchien löst die Inhalation hypertoner Kochsalzlösung bei manchen Patienten anfangs einen deutlichen Hustenreiz aus. Meist tritt aber schon nach kurzer Zeit ein Gewöhnungseffekt ein, und die hypertone Kochsalzlösung wird dann gut vertragen.

Hiervon zu unterscheiden ist der - therapeutisch erwünschte! - verstärkte Husten nach der Inhalation. Er zeigt, dass sich die mukoziliäre Clearance verbessert hat und die Maßnahme greift.

Reihenfolge der Therapien

Vor allem bei Mukoviszidose-Patienten ist die Inhalations- und Physiotherapie zeitaufwändig und komplex. Üblicherweise wird – wenn notwendig – zunächst ein die Bronchien erweiterndes Medikament inhaliert und die Inhalation der hypertonen Kochsalzlösung vor oder während der Atemphysiotherapie durchgeführt.

Häufig gestellte Fragen:

Während der Inhalation mit hypertoner Kochsalzlösung bekomme ich Husten oder Atemnot. Was bedeutet das?

Husten ist eine bekannte Nebenwirkung. Informationen hierzu finden Sie unter „Welche Nebenwirkungen können auftreten?“ und „Vorsichtsmaßnahmen bei der Inhalation hypertoner Kochsalzlösung“.

Sollten hartnäckiger Husten, Atemnot, Engegefühl im Brustkorb oder pfeifende Atmung auftreten, muss die Inhalation zunächst unterbrochen und der behandelnde Arzt kontaktiert werden.

Ich habe oft Blutbeimengungen im Sputum. Darf ich weiterhin mit hypertoner Kochsalzlösung inhalieren?

Geringe Blutbeimengungen im Sputum – so genannte Hämoptysen – sind ein häufiges Symptom bei Patienten mit Mukoviszidose. Sie sind in der Regel Folge der chronischen Entzündung der Schleimhaut der Bronchien.

Wenn die geringen Blutbeimengungen im zeitlichen Zusammenhang mit der Inhalation von hypertoner Kochsalzlösung neu auftreten oder zunehmen, sollte das weitere Vorgehen kurzfristig mit dem behandelnden Arzt besprochen werden.

Bei größeren Blutbeimengungen ist die Therapie sofort zu beenden und das Mukoviszidosezentrum umgehend zu kontaktieren.

Während oder nach der Inhalation mit hypertoner Kochsalzlösung habe ich einen unangenehmen Salzgeschmack. Kann ich etwas dagegen tun?

Meistens ist es hilfreich, während der Inhalation schluckweise zu trinken und nach der Inhalation mit Wasser zu gurgeln.

Kann ich eine angebrochene Ampulle noch eine Weile im Kühlschrank lagern?

Nein, der Inhalt einer Ampulle (4 ml) sollte vollständig inhaliert werden. Sollte aus bestimmten Gründen nur eine geringere Menge benötigt werden, so ist der Rest zu verworfen.

Kann das Salz mein Inhalationsgerät beschädigen oder verstopfen?

Der Vernebler eines Druckluft-Inhalationsgerätes (z.B. der Produktreihe PARI) kann durch hypertone Kochsalzlösung keinen Schaden nehmen. Wenn Sie mit einem eFlow® rapid inhalieren, sollten Sie die Membran häufig und gründlich spülen. So kann die Inhalation ungehindert erfolgen. Die üblichen Reinigungs- und Hygieneempfehlungen gelten natürlich auch hier.

Ich habe eine Inhalation vergessen.

Soll ich diese nachholen?

Sie können die Inhalation ohne Gefahr jederzeit nachholen.

Der Therapieerfolg ist aber auch dann nicht gefährdet, sollten Sie mal eine Inhalation vergessen haben.

Kann ich hypertone Kochsalzlösung überdosieren?

Nein, dies ist kaum vorstellbar. Auch durch die Inhalation mehrerer Ampullen hypertoner Kochsalzlösung werden keine nennenswerten Mengen Kochsalz ins Blut aufgenommen. Trotzdem sollten Sie lieber regelmäßig (zweimal täglich 4 ml hypertone Kochsalzlösung) inhalieren als einmalig eine größere Menge. Hinzu kommt, dass für eine höhere Inhalationsmenge ein möglicher zusätzlicher Nutzen nicht bewiesen ist.

Bei Atemwegsinfekten inhalieren manche Patienten auch häufiger als zweimal täglich.

Ist das möglich und auch sinnvoll?

Bei einem Atemwegsinfekt kann die häufigere Inhalation von hypertoner Kochsalzlösung helfen, zähes Sekret zu verflüssigen. Viele Betroffene inhalieren dann gehäuft mit isotoner oder auch hypertoner Kochsalzlösung. Bei guter Verträglichkeit spricht nichts dagegen, häufiger als zweimal täglich zu inhalieren um zähes Sekret zu verflüssigen. Bitte besprechen Sie mit Ihrem Arzt ob das in Ihrem Fall zutrifft.

Eine Überdosierung kann weitgehend ausgeschlossen werden.

Darf ich hypertone Kochsalzlösung mit anderen Medikamenten mischen?

Die 7%-ige Kochsalzlösung soll entsprechend der Zweckbestimmung nicht mit anderen Medikamenten gemischt werden. Fragen sie Ihren behandelnden Arzt wenn Sie, um die Verträglichkeit zu verbessern, Nebusal 7% mit bronchialerweiternden Medikamenten mischen wollen. In den meisten Fällen - insbesondere wenn es darum geht, Nebenwirkungen zu verhindern - ist es aber sinnvoller, die

bronchialerweiternden Medikamente kurz vor der Anwendung von 7%iger Kochsalzlösung zu inhalieren. Dies kann sehr rasch z.B. mit Dosieraerosolen (z.B. via Spacer) erfolgen.

Quellen:

- 1) Reeves EP et al. ScientificWorldJournal 2012; 2012: 465230
- 2) Elkins MR et al. N Engl J Med 2006; 354: 229-240
- 3) Robinson M et al. Thorax 1997; 52: 900-903
- 4) Rosenfeld M et al. JAMA 2012; 307: 2269-2277
- 5) Kellett F, Redfern J, Niven RM. Respir Med 2005; 99: 27-31
- 6) Kellett F, Robert NM: Respir Med 2011; 105: 1831-1835
- 7) Zhang L et al. Cochrane Database Syst Rev 2008; CD006458

Richtig inhalieren bei Mukoviszidose

Die Deutsche Atemwegsliga hat die richtige Handhabung der im Handel befindlichen Inhalationssysteme gefilmt. Diese Filme stehen im Internet kostenlos zur Verfügung:

<https://www.youtube.com/user/Atemwegsliga>

<http://www.atemwegsliga.de/richtig-inhalieren.html>

Abdruck mit freundlicher Genehmigung der Deutschen Atemwegsliga e.V., bei der cfi-aktiv e.V. Mitglied ist.

Richtig inhalieren bei Mukoviszidose

Videos für Jugendliche und Erwachsene

unter www.atemwegsliga.de



Deutsche Atemwegsliga e.V.

Feuchtinhalation Düsenvernebler



AKITA® Jet



PARI BOY® SX



PARI PEP® S



PARI SINUS

Feuchtinhalation Membranvernebler



Aeroneb® Go



eFlow® rapid



I-neb®

Trockeninhalation Pulverinhalatoren



Aerolizer®



Diskus®



Easyhaler®



HandiHaler®



NEXThaler®



Novolizer®



Osmohaler®



Podhaler®



Turbohaler®



Turbospin®

Alle Videos finden Sie auf unserem

You Tube - Kanal



Trockeninhalation Weitere Systeme



Dosier-Aerosol



Autohaler®



Respimat®



AeroChamber® Inhalierhilfe



VORTEX® Inhalierhilfe

Ein neues Buch: Mütter mit CF - lebensnah

Noch vor zwanzig Jahren wäre ein Buch, das sich ausschließlich mit dem Thema „Mutter sein mit CF“ befasst, undenkbar gewesen. Mittlerweile gehört es zur Normalität, dass sich junge Frauen damit auseinandersetzen. Zu dieser wichtigen Frage und persönlichen Entscheidung ärztlichen Rat einzuholen und eine medizinische Empfehlung zu bekommen, ist noch die einfachste Übung. Schwieriger ist es, von anderen Müttern zu erfahren, die bereits Kinder haben. Denn zur Entscheidungsfindung gehört bekanntlich mehr als die medizinischen Fakten. Genau hier setzt das Buch von Gerald Ullrich, Ingrid Bobis und Burkhard Bewig an. Es sammelt alltagsnahe Erfahrungsberichte von Müttern mit CF. Der Erstautor ist ein seit 30 Jahren mit der Mukoviszidose vertrauter Psychologe und Psychotherapeut, Frau Dr. Bobis und Prof. Bewig betreiben in Kiel eine der wenigen langjährig etablierten Spezialambulanzen für Erwachsene mit Mukoviszidose/CF. Im Mittelpunkt stehen zehn ausführliche Telefoninterviews. Die sind im Rahmen einer Studie zur Mutterschaft mit CF entstanden, die in Zusammenarbeit mit CF-Ambulanzen umgesetzt wurde, die sich in der AGAM (Arbeitsgemeinschaft der Ärzte im Mukoviszidose e.V.) zusammengeschlossen haben. Die Studie wurde durch die Novartis Pharma GmbH finanziert. Mir persönlich hat besonders gefallen, dass das Buch so authentisch ist. Mütter mit CF sprechen über ihre konkrete Lebenssituation – offen, nachdenklich, klar. Dies ist umso wertvoller, als oft in Gesprächen der Eindruck entsteht, Mutter mit CF sei doch kein Problem und eine wundervolle Herausforderung. Natürlich ist dies auch richtig, aber wichtiger noch ist, etwas vom realen Leben zu erfahren, also das Beglückende ebenso wie das Anstrengende oder Schwierige kennenzulernen. Dazu gehören vielleicht auch solche Fragen: Was hat mich bewogen, ein Kind zu bekommen? Wie lebe ich mit einem Kind? Welche Tipps habe ich für andere Mütter? Anfangs werden zunächst im Buch alle Interviewpartnerinnen kurz vorgestellt. Um die Interviews leichter lesbar zu machen, haben die Autoren sie thematisch

sortiert: Zunächst geht es um den Alltag einer Mutter und dann um Besonderheiten mit CF. Was braucht es zur erfolgreichen Bewältigung? – dies ist ebenso ein Thema wie die Reaktionen auf Kinderwunsch und Mutterschaft, die sich im Umfeld ergeben haben. Auch sehr heikle und sensible Themen werden von den Frauen offen angesprochen: Die Begrenztheit eines Lebens mit CF und die diversen Einschränkungen durch Therapie, das Auf und Ab der Gesundheit sowie die daraus manchmal resultierende Überforderung des Partners etc. Auch die Mutter-Kind-Beziehung gestaltet sich anders, wenn die Mutter mit der CF eine chronische Erkrankung hat und das Kind dies Tag für Tag miterlebt (dadurch vielleicht früher „erwachsen“ wird?!). Das Buch gibt somit einen lebensnahen Einblick in die Situation der Mütter. Es wird für junge Frauen mit CF eine Hilfe sein, auf diese Weise authentisch mitzubekommen, was es bedeuten könnte, selbst ein Kind zu haben. Auch für jene, die diese Entscheidung bereits getroffen haben und schon Mutter sind, kann das Buch sehr nützlich sein. Es kann Mut machen zu lesen, wie es anderen Frauen in einer vergleichbaren Situation ergangen ist und sich nicht bloß mit „normalen“ Müttern zu vergleichen, deren Situation in vieler Hinsicht einfacher ist.. Auch Partner von CF-kranken Frauen, die eine Entscheidung zur Elternschaft mittragen müssen, werden durch diese Erfahrungsberichte wertvolle Hilfen und Eindrücke erlangen. Last but not least ist es auch für Professionelle ein lesenswertes Buch, denn diese einfühlsam geführten Interviews eröffnen einen Blick auf das Alltags- und Innenleben dieser Frauen, der sich in der normalen Sprechstunde wohl nicht nur aus Zeitgründen kaum ergeben wird.

Dem Buch kann ich nur viele Leserinnen und Leser wünschen.

Thomas Malenke (50 Jahre, CF)

Gerald Ullrich, Ingrid Bobis und Burkhard Bewig (2015) *Erfahrungen aus erster Hand: Mütter mit CF berichten über ihren Alltag.* ISBN 97 83 73 86239 56; 160 Seiten; 17,60 € (Paperback), 10,99 € (e-Book)

Ursula Meisinger, Milly Orthen und Markus Grolik

Tino Mukolino Tino und Frieda



Ein Buch für Kinder mit Mukoviszidose, deren Freunde und Interessierte



Das Buch erzählt von Tino, dem 8-jährigen Jungen, der mit Mukoviszidose geboren wurde. Als seine Familie umzieht, lernt Tino Frieda kennen und freundet sich mit ihr an....



Mukoviszidose - Cystische Fibrose (CF) verstehen

Von klein auf hat Tino gelernt, wie er am besten mit den Herausforderungen seiner Krankheit umgeht.

Verpackt in eine liebevoll illustrierte Geschichte möchte „Tino Mukolino“ Kinder mit Mukoviszidose in ihrem Selbstverständnis stärken und ein größeres Verständnis für die Betroffenen und ihre Erkrankung schaffen. Freunde und Interessierte erfahren, wie der Alltag mit dieser Erkrankung aussieht, wieviel Disziplin und Eigeninitiative von den Familien gefordert ist und worauf die Umgebung achten sollte.

Hintergrundinformationen zur Erkrankung und zur Behandlung werden im Anhang präsentiert, ebenso wie eine Erklärung aller wichtigen Begriffe, die im Buch vorkommen.

Kinder mit Mukoviszidose, die Interesse an dem Buch haben, bekommen es über cfi-aktiv e.V. München und die Kinderklinik München-Schwabing geschenkt.

www.kind.med.tu-muenchen.de
www.cfi-aktiv.de



Das Buch entstand in Zusammenarbeit mit der CF-Ambulanz der Kinderklinik München Schwabing und cfi-aktiv e.V. München.

AutorInnen: Ursula Meisinger (Text), Milly Orthen (Fotos), Markus Grolik (Illustrationen)
Ausstattung: Hardcover, 52 Seiten, 21,5 x 26,5 cm, vierfarbig
Preis 14,95 € **ISBN** 978-3-86371-137-5 **für** große und kleine Menschen
Erschienen im W. Zuckschwerdt Verlag www.zuckschwerdtverlag.de



Die Autogene Drainage wurde von Jean Chevaillier entwickelt für die Behandlung von Patienten mit Mukoviszidose und weiteren obstruktiven Lungenerkrankungen.

Der Schwerpunkt bei der physiotherapeutischen Behandlung dieser Erkrankungen liegt in

- der Entfernung des zähen und vermehrten Bronchialschleimes,
- der Entlastung der Atemhilfsmuskulatur,
- der Erlernung der effektiven Hustentechnik,
- der Erhaltung der Thoraxbeweglichkeit und vieler weiterer Ziele.
- Es werden atemerleichternde Ausgangsstellungen für den Patienten gesucht, in denen dann die Therapie und das häusliche Durchführen der Autogenen Drainage durchgeführt werden kann.
- Es wird Hilfestellung für das richtige Inhalieren sowie den Einsatz von atemunterstützenden Hilfsmitteln wie z.B. Thoraxbänder, Flutter, Nasenspülungen u.a.) gegeben.
- Bei jüngeren Kindern, die die Behandlung nicht allein durchführen können, werden die Eltern als Hilfsperson angeleitet.

Eines der vordringlichsten Ziele von cfi-aktiv e.V. ist es nach wie vor, die Therapie der CF-Patienten permanent zu optimieren. Deshalb bietet cfia auch weiterhin Fortbildungsveranstaltungen der Autogenen Drainage nach Jean Chevaillier an, zumal wir seine Instruktoressen in den vielen Jahren der Zusammenarbeit bereits kennen und schätzen lernen durften.

Als Verein, der stets für seine CF-Patienten ein Optimum an guter Versorgung erreichen möchte, freuen wir uns sehr über das große Interesse an der AD und darüber,

dass wir damit unserem Ziel, ein möglichst flächendeckendes CF-Physiotherapie-Angebot in Bayern aufzubauen, Schritt für Schritt näher kommen.

Danke

An dieser Stelle ein herzliches DANKE den Firmen



Der großzügigen Unterstützung der genannten Firmen ist es zu verdanken, dass cfia die Kurse wieder überaus kostengünstig anbieten konnte.



Dr. Vogl-Voswinckel und Henriette Staudter mit den Chevaillier-Lehrtherapeutinnen Kathrin Krüger, Sabine Jünemann-Bertram, und Judith Prophet.

Ein ganz herzliches DANKE vor allem aber auch der Schwabinger Kinderklinik für die kostenlose Nutzung der Räumlichkeiten und dem CF-Team unter Leitung von Dr. Anna Elisabeth Vogl-Voswinckel (Dr. Vovo 😊) für die stets wunderbare Hilfestellung und Begleitung während der Kurswoche.

Last but not least DANKE den Lehrtherapeutinnen Judith Prophet, Kathrin Krüger und Sabine Jünemann-Bertram.

Rückblick

Patienten-Seminar Autogene Drainage

10.05.2014 von 9:00 – 18:00 Uhr

Seminar zur weiteren Therapieoptimierung.

Alle interessierten Patienten waren zusammen mit ihren Therapeuten, Eltern bzw. Partnern zu 75 Minuten Einzeltherapie eingeladen.

AD-Basic-Seminar mit Zertifizierung für Physiotherapeuten

Teil 1) 27.02. - 01.03.2015

Teil 2) 08.05. - 10.05.2015

Aus organisatorischen Gründen musste der frühere Wochenkurs auf 2 Wochenenden mit je 3 Kurstagen, täglich von 9:00 – 18:00 Uhr aufgeteilt werden.



Ausblick

Chevallier-Seminare

Gerne bietet cfia bei entsprechender Nachfrage auch wieder folgende Seminare an:

- **Patientenseminar Autogene Drainage**
- **Refresher-Kurs in Autogener Drainage für Teilnehmer früherer AD-Basic-Seminare**
- **AD-Basic-Seminar mit Zertifizierung für Physiotherapeuten**

Bei Interesse bitte melden bei

bettina.wiesheu@cfi-aktiv.de oder info@cfi-aktiv.de

Aktuell

AD-Basic-Seminar mit Zertifizierung für Physiotherapeuten

Teil 1) 19.02. – 21.02.2016

Teil 2) 10.06. - 12.06.2016

Die Therapeuten dürfen gerne eigene Patienten für den Praxisteil mit anmelden. Herzliche Einladung ergeht selbstverständlich auch immer an alle CF-Patienten, sich bei Interesse für den Praxisteil bei den Seminaren zu melden. Auskünfte erteilt bettina.wiesheu@cfi-aktiv.de



Reimlingen, 04.04. bis 06.04.2014**"Lebensqualität"**

war eines der Hauptthemen, um die es dieses Jahr bei unserer CF-Erwachsenenfreizeit in Reimlingen ging. Zu dem von cfia finanzierten Wochenende im Bildungshaus St. Albert in Reimlingen waren Patienten zusammen mit ihren Ehe- bzw. Lebenspartner eingeladen.

Ein herzliches Danke an cfia für die Finanzierung des Wochenendes und an Simon Pflügl aus dem cfia-Vorstand für die Organisation der Veranstaltung.



Wir haben über Ängste, TX, Krebs, Port-Antibiose und Psychotherapie geredet. Unsere nichtbetroffenen Partner durften sich im eigenen Kreis austauschen, wobei es um Hilflosigkeit, Verständnis, aber auch Ängste ging! Nicht immer einfach uns "motiviert" zu kriegen...

Am letzten Tag haben wir eine Vertrauensübung mit unseren Partnern gemacht, in der wir uns "blind" vertrauen mussten. Schwierig für uns alle war besonders, wie gehe ich mit den Tränen, Schmerz und Ängsten meiner Angehörigen um, wenn es mir sehr schlecht geht. Nicht immer einfach, es in was Positives umzuwandeln!



Michael Hohmeyer hat die Tagung wie immer hervorragend geleitet und perfekt moderiert und deshalb ein herzliches Dankeschön für ihn!

Bis nächstes Jahr in alter Frische... Annette Rausch

Reimlingen, 10.04. bis 12.04.2015

Diese Freizeit umfasst seit vielen Jahren eine Mischung aus Freizeit und Gesprächszeit.

Im Gesprächskreis, der am Samstagnachmittag und Sonntagvormittag stattfindet, soll den Teilnehmern ermöglicht werden, Belastendes aus dem Alltag mit CF anzusprechen und gegebenenfalls gemeinsam nach Lösungsstrategien zu suchen. Die reichhaltige Lebenserfahrung der teilnehmenden Patienten und deren Partner ist dabei in der Regel sehr hilfreich.

Natürlich können auch Situationen zur Sprache kommen, die sich nicht unmittelbar lösen lassen. Dann kann es immerhin entlastend sein, über die Dinge zu reden, Zuhörer zu haben, die wissen oder zumindest ahnen, wovon man spricht und die das aushalten mögen.

Es ist jedoch keinesfalls so, dass die Schwere das Wochenende dominiert. Wer CF-Patienten in ihrer Gemeinschaft erlebt hat, der weiß, dass in dieser Gemeinschaft viel gelacht wird. Das Wissen über die innere Ähnlichkeit des Anderen lädt dazu ein, sich zu öffnen, sich nicht mit seiner CF zu verstecken. Dies führt in der Regel zur Entlastung, zu innerer Freiheit und schließlich oftmals auch zu Heiterkeit.

In den Gesprächszeiten haben in den letzten Jahren verschiedene gestaltungs- und kunsttherapeutische Übungen Anwendung gefunden, die es leichter machen, über Dinge auf Abstraktions- oder Symbolebene zu sprechen.

Der Einkaufsbummel in der schönen Nördlinger Altstadt am Samstagvormittag und das gemeinsamen Essen in einem Restaurant am Samstagabend runden das Wochenende ab.

Michael Hohmeyer, Dipl. Sozialpädagoge, Kiel



„Schutzengel“ wandern jährlich am 3. Oktober

Bereits zum 15. Mal fand am 03. Oktober 2015 auf den Spuren von Sisi ein Volkswandertag zugunsten der Mukoviszidose-Erkrankten statt.

Ausrichter waren erneut der Wander- und Verschönerungsverein Inchenhofen und der Wanderverein Ruppertszell. An den meist goldenen Oktobertagen kommen jährlich nahezu 1000 Wanderer zum Sisi-Schloss nach Unterwittelsbach. Diese Benefizveranstaltung ist eine von vielen Aktionen des Deutschen Volkssportverbandes im Bundesgebiet und die einzige in Schwaben, sagte der Sprecher der veranstaltenden Vereine, Helmut Fröhlich, vor zahlreichem Publikum im Festzelt am Sisi-Schloss im letzten Jahr. Und zur Freude aller finden sich an diesen Tagen doch immer einige „Schutzengel“ für die Schwerstkranken ein: Neben einem Anteil aus der Startgebühr leistet der eine oder andere Wanderer auch noch eine weitere Spende.

Schirmherrin der bundesweiten Veranstaltung ist traditionsgemäß die Schauspielerin Michaela May. Zudem stellt sich Aichachs Bürgermeister Klaus Habermann alljährlich als Schirmherr vor Ort zur Verfügung. „Die Veranstaltung an diesem schönen Ort ist ein Gewinn für alle, vor allem für die an Mukoviszidose Erkrankten“, betonte Habermann in seinen Grußworten und lobte die professionelle Durchführung durch die Inchenhofener und Ruppertszeller.



Der Großteil der Startgebühr (95 Cent je Wanderer) ging an den Mukoviszidose e.V., explizit zur Erforschung neuer Therapien zur Bekämpfung der bislang unheilbaren Erbkrankheit.

Alljährlich betreut den CF-Infostand in Unterwittelsbach jemand aus dem Vorstand von „cfi-aktiv e.V. München und man ist immer angetan: „Danke an alle, diese Unterstützung sucht ihresgleichen“. Die beiden Wandervereine schaffen immer beste Bedingungen. Sowohl die Strecken von fünf und zehn Kilometer sind hervorragend vorbereitet, als auch die Versorgung der Gäste im Zelt. Folglich sind die vielen Gäste, die aus allen Himmelsrichtungen Bayerns als Wanderer, Jogger oder Nordic Walker kommen begeistert, nicht zuletzt auch wegen des Ambientes am Sisi-Schloss.

Danke an die Organisatoren und die FFW (Parkplatzeinweisung), die sich heuer zum 15. Mal in den Dienst der Mukoviszidose stellten.



Bild: Die Verantwortlichen der jeweiligen Vereine mit den Bürgermeistern aus Aichach, Inchenhofen und Ruppertszell vor dem Sisi-Schloss.

Weitere Wandervereine des DVV, die sich bereits bei Deutschland wandert beteiligt haben und vor Ort von cfi-aktiv e.V. betreut wurden:

- *Die Wallfahrtsstädter Altötting e.V.
- *Wanderein 1980 Kösching e.V.
- *Aitrachtaler Wanderfreunde Mengkofen e.V.
- *Wanderverein Pfeffenhausen mit der Gemeinde Baierbach und Turn- und Sportverein Baierbach

Ein herzliches Danke an die zusätzlichen Spenden für cfi-aktiv e.V. und hier auch ein besonderer Dank an die jeweiligen Bürgermeister/innen!

Bis zum 03. Oktober 2016, wenn es wieder heißt: Deutschland wandert – Deutschland hilft!

JUBILÄUMSKONZERT „Atem schenken“

25 Jahre Deutsches Ärzteorchester &

90. Geburtstag von Dr. med. Dieter Pöller

Wo? Herkulesaal der Residenz

Wann? 25.01.2014, 17:00 Uhr

Schirmherrin: Frau Christine Haderthauer



Deutsches Ärzteorchester

Leitung: Alexander Mottok

Münchener Ärzteorchester

Leitung: Dr. Dieter Pöller

Münchener Ärztechor

Leitung: Ingrid Zacharias

Gesangssolisten:

Ingrid Zacharias

Birgit Walter

Heinz-Peter Knittel

Gerald Häussler

Instrumentalsolisten:

Richard Zeltner

Sabine Weber, Soveig Fiederling

Katharina Reichstaller, Michael Weber

Ein herzliches Vergelt's Gott an alle Mitwirkenden, an die Förderer und das Publikum für dieses beispielhafte und grandiose Benefiz-Festkonzert – ein wahrer Musikgenuss.

Der Jubilar und seine Orchester

Dr. Dieter Pöller:

1969 ⇒

Gründer des MÜNCHNER INSTRUMENTAL-ENSEMBLES

1989 ⇒

Gründer des DEUTSCHEN ÄRZTEORCHESTERS

2006 ⇒

Gründer des MÜNCHNER ÄRZTEORCHESTERS

Der Facharzt für Allgemeinmedizin und Homöopathie Dr. Dieter Pöller, geb. 1924 in Westfalen, mit einst langjähriger Arztpraxis in München, begann vor 50 Jahren eine beachtliche musikalische Zusatzkarriere. Nach Dirigentenkursen bei Fritz Rieger, Sergiu Celibidache und Cornelius Eberhardt in den 60er-Jahren füllte er von 1969 bis 1989 mit seinem „Münchener Instrumental-Ensemble“, einem Kreis musizierender Ärzte und engagierten Amateur-Musikern, bayernweit die Konzert- und Kulturprogramme mit Sinfoniekonzerten. Dieses Ensemble leitete Dr. Pöller bis zum Jahr 1989.

Nach der Gründung des Deutschen Ärzteorchesters im Jahr 1989 fand bereits kurz nach dem Fall der Mauer ein Konzert des nunmehr gesamtdeutschen Orchesters im Berliner Konzerthaus statt. In der Zwischenzeit hat das Orchester erfolgreich in vielen Städten der Bundesrepublik konzertiert, darunter in München (Philharmonie), Hamburg (Laiszhalle), Stuttgart (Liederhalle), u.v.m. 2004 übergab Dr. Pöller den Taktstock an seinen Nachfolger Alexander Mottok aus Hamburg, der seitdem das Sinfonieorchester leitet.

Mit der Gründung des Münchener Ärzteorchesters im Jahr 2006 knüpfte Dr. Pöller an die Tradition seines Ensembles aus den 70er Jahren an.

Wirkliche musikalische Vielfalt bietet das Münchener Ärzteorchester neben der klassischen Musik mit Salonmusik und Ausschnitten aus der Opern- und Operettenwelt.

Seit vielen Jahren liegt der Schwerpunkt beider Orchester im Bereich der Benefizkonzerte.

Da Konzerte von Orchestern mit eigenen Chören und Gesangssolisten in Konzertsälen nicht häufig sind, entschlossen sich Dr. Pöller und Ingrid Zacharias, langjährige Gesangs- und Instrumentalsolistin des Orchesters, in München zusätzlich einen Ärztechor ins Leben zu rufen.

Die Resonanz war hierbei sehr groß und lässt nach dem ersten Auftritt im Herkulesaal berechtigte Hoffnung zu, dass der Ärztechor in die Benefizkonzerte auch weiterhin einbezogen werden kann.



Dieses große Jubiläums-Benefizkonzert mit Gesangssoli, Chor und großen Orchestern für die „Mukoviszidose-Hilfe München“, erstmals im vollbesetzten Herkules-Saal der Münchner Residenz, war ein wunderbarer Beweis des großartigen Schaffens von Dr. Pöller und zugleich die Feier seines 90. Geburtstages vor viel Stammpublikum.

Danke an Herrn Dr. Pöller für ein wunderbares Konzert mit einem Reinerlös von fast 10.000 Euro!!!

münchner ärzteorchester

2011 bis 2015 - 10 Benefizkonzerte für cfia

Ein von Herzen kommendes DANKE an das Münchner Ärzteorchester für eine ganz wunderbare Partnerschaft!!

Zu verdanken haben wir diese Partnerschaft Frau **Christa Schmolke** (Sekretärin des Deutschen Ärzteorchesters und Geigerin in beiden Orchestern), die durch Jochen Hampf auf unseren Verein aufmerksam wurde und seit vielen Jahren Fördermitglied bei cfia ist.

Dank des engen Kontaktes und der guten Zusammenarbeit finden nun seit 2011 zweimal jährlich die wirklich hochkarätigen Benefizkonzerte im Sophiensaal, davon zwei Konzerte im Herkulesaal, vor einem mittlerweile großen und begeisterten Stammpublikum statt.

cfia ist dem charismatischen Orchesterleiter Dr. Pöller zu großem Dank verpflichtet, auch weil er sich um die Zukunft seines Orchesters sorgte und im September 2015 Miriam Haupt zu seiner Nachfolgerin bestimmt hat.



Seit dieser Zeit leitet nun Miriam Haupt die Orchesterproben. Sie absolvierte ein Dirigierstudium bei Sergiu Celibidache in München und zeitgleich ein Studium der Musikpädagogik und Musikwissenschaft an der LMU, dem sich noch ein Studium für Chor- und Orchesterdirigieren anschloss.

gieren anschloss.

Wir freuen uns auf die Fortführung dieser idealen Symbiose zwischen dem Münchner Ärzteorchester, Münchner Ärztechor (siehe Info Seite 45) und cf-initiative-aktiv e.V..

Rückblick: Konzerte 2015

13. Juni im Herkulesaal der Residenz

Schirmherr: Josef Schmid, Zweiter Bürgermeister der Landeshauptstadt München

Ein herzlicher Dank sei an dieser Stelle Herrn Bürgermeister Josef Schmid für die spontane Bereitschaft als Schirmherr gesagt und allen Akteuren für das wunderbare Konzert, das wieder ein weiterer Baustein für die Fortentwicklung der medizinischen und therapeutischen Hilfe war.



Foto: Bürgermeister Josef Schmid mit Gattin, Christian Staudter, Marlene Misslbeck mit Enkelin (treue cfia-Unterstützerin) vor den Weißen Flügelwesen vom Rottaler Staatszirkus.



Orchester und Chor mit Miriam Haupt im Herkulesaal der Münchner Residenz.

14. November im Sophiensaal



Bei diesem Konzert musste Miriam Haupt wegen einer schweren Grippeerkrankung kurzfristig von Dirigent Markus Elsner vertreten werden, der diesen spontanen Einsatz bravourös gemeistert hat.

Köschinger Spielmannszug spielt mittlerweile zum 5. Mal für Mukoviszidose

Fotos: Otto Frühmorgen

Ein großer Erfolg waren die bisher fünf Benefizkonzerte des Spielmannszugs, die seit 2011 immer im November in der Schulturnhalle stattfinden. Zusammen mit dem Erlös des Kaffee- und Kuchenverkaufs durch den örtlichen Kath. Frauenbund ergaben die Konzerte eine Gesamtspendensumme von 7.700 Euro.



Im Namen des Köschinger Spielmannszuges konnten die Veranstalter bisher in der vollbesetzten Turnhalle viele Gäste begrüßen, darunter auch stets die jeweiligen Bürgermeister der Marktgemeinde Kösching.

Margit Fuchs, unsere aktive Ingolstädter CF-Mutti, führt seit 2 Jahren in humorvoller Weise gekonnt durch das Programm.

Ihr großes musikalisches Können zeigen die etwa 30 Musikanten mit ihren Flöten und Trommeln alljährlich bei einem anspruchsvollen Repertoire unter der Leitung von Sarah Frank und Margit Fuchs.

Einige Minuten vor oder nach der Pause gehören Henriette Staudter, die die Gelegenheit nutzt, dem Publikum die Bedeutung der Selbsthilfeorganisation zu erklären und an die Spendenbereitschaft zu appellieren. Die Vorsitzende von cfia München wies stets auf die gesundheitlichen Probleme der von der Krankheit heimgesuchten Betroffenen hin, sie nannte die vielfältigen, aufwändigen Therapien und die notwendigen Hilfen für die oftmals sehr gebeutelten Patienten und Familien.

Mit einem großartigen Kuchenbuffet bereichern fleißigen Damen des KDFB alljährlich die Veranstaltung.



Ein aufrichtiges DANKE von cf-initiative-aktiv e.V. an alle Unterstützer – allen voran Margit Fuchs (cfia-Mitglied), dem Spielmannszug Kösching, dem KDFB Kösching (Foto: Vorsitzende Karin Schlecht) und natürlich ein Danke an die vielen Besucher für die großzügigen Spenden!!

Danke für den 3. Geisenfelder Bluestag

mit *Christian Willisohn*

The Gunmen

Blues Lick

und *Bibalicious*



**DANKE für beeindruckende Konzerte
und wunderbare Spendenerlöse**



DANKE für „Orchideen der Musik“...

... Wie Popstars sind sie gefeiert worden, die Solisten des Benefizkonzertes. Stehende Ovationen, Bravorufe und Kommentare wie „Das hat Geisenfeld noch nicht erlebt“ waren am Sonntag, 19.04.2015., der Lohn für einen außergewöhnlichen Auftritt im Rathaussaal. Die vier Interpreten – studierte Musiker und Sänger, die sonst in Hauptrollen auf großen Bühnen brillieren – verzichteten auf jegliche Bezahlung und baten um Spenden, um jenen Atem zu schenken, denen die bis heute unheilbare Krankheit Mukoviszidose buchstäblich die Luft zum Leben nimmt. Danke an Bonko Karadjov, Tenor; Dorothee Koch, Sopran; Martin Cooke, Bariton; Mayuko Obuchi, Pianistin und an unsere Mitglieder Claus-Michael & Annemarie Herkert für die große Mithilfe!!



DANKE an Dagmar Schiller...

... und ihr gesamtes musikalisches Team für die besinnlichere Adventfeier „Zeit für'd staade Zeit“ im Rathaus Wolnzach am 20.12.2015 mit einem Erlös von 1.113 Euro.



DANKE an Ralf Eberhardt...

... für einen großartigen privaten Liederabend am 17.09.2015 mit Liedern von Reinhard Mey, der 1000 Euro Spenden für cfia einbrachte.



DANKE dem Chor „The Willows“...

... der am 28.11.2015 zu einem vorweihnachtlichen Konzert in Viecht einlud und unter der Leitung von Pamela Goretzky traditionelle englische Carols zu Gehör brachte.



DANKE den Diatonisch'n Druckknöpf...

...für das Benefizkonzert in Geisenfeld am 17.01.2016 und für einen auf den Steirischen Harmonikas vorgetragenen bunten Liederreigen, der Beiträge aus der volkstümlichen Musikszene sowie der Schlagermusik aus den unterschiedlichsten zeitlichen Perioden umfasste.

Weihnachtsmarkt - Kath. Pfarrei St. Lukas München-Westkreuz im dortigen Pfarrheim

Samstag vor dem 1. Advent, 14.00-18.00 Uhr
Rahmenprogramm Musikschule Bäumler und Just 4 Fun

Sonntag vor dem 1. Advent, 10:30 -17.00 Uhr
Gottesdienst mit dem Südtiroler Frauenchor und anschließendem Mittagessen, danach Aufführungen der Leonhardi Musi und O Gott O Gott

Das gesamte Verkaufsangebot umfasste Kaffee und Kuchen, Glühwein, gegrillte Würstl, heiße Maroni, Schupfnudelpfanne, Schnapsbar, Kunsthandwerk, Floristik, Strickwaren und natürlich Weihnachtsgebäck. Verkauft wurde alles für den ‚Guten Zweck‘!



Der Erlös in Höhe von 3.000 Euro wurde Henriette Staudter, cfi-aktiv e.V. im Rahmen eines Gottesdienstes für die »Christiane Herzog Ambulanz für Mukoviszidose« überreicht.



Im Auftrag des Weihnachtsmarktteams St. Lukas übergaben Anja Waldhauser (links) und Anke Frey (rechts) den symbolischen Spendenscheck.

Ein herzliches Vergelt's Gott sagen die Christiane Herzog Ambulanz und cfi-aktiv e.V. für die wiederholte Unterstützung der Pfarrei St. Lukas!

Weihnachtsbasare von Anita Heimrich im Schwabinger Krankenhaus, Klinikum Großhadern und der Bayerischen Landesbank

Herzlichen Dank an unsere unermüdete Organisatorin, aber auch an alle Besucher und Einkäufer und die besondere Unterstützung von Frau Dr. Vogl-Voswinckel!!



v.l.n.r.: Dr. E. Vogl-Voswinckel, I. Kalleder, I. Weber-Groß, E. Riembauer, T. Dempf, A. Heimrich, X. Fenske



Auch Prof. Dr. Bauer nahm sich Zeit... ☺



.... und ebenso Prof. Dr. Burdach, Chef der Kinderklinik Schwabing mit seinem Team! ☺

„Leo meets friends“

Leo-von-Klenze-Schule Ingolstadt:
Azubi-Benefiz-Fußballturniere und Weihnachts-
sammlungen für cfi-aktiv e.V. seit 29 Jahren

Unter dem Motto „Leo meets friends“ veranstaltete die Leo-von-Klenze-Schule, Staatl. Berufsschule II Ingolstadt im DJK-Sportzentrum Süd zusammen mit Ausbildungs-
betrieben der Region 10 zum wiederholten Mal ein Azubi-
Benefiz-Hallenfußballturnier zugunsten Mukoviszidose-
kranker. Der Reinerlös des letzten Turniers in Höhe von
großartigen 1.000 Euro diente als Grundstock zur Anschaf-
fung einer Therapieweste, die zur Stärkung der Atemmus-
kulatur und zur Lockerung des Sputums bei Mukoviszido-
se eingesetzt wird.

Ein ganz herzlicher Dank gilt in diesem Zusammenhang
den vielen Sponsoren, den freiwilligen Helfern und der
SMV sowie der Schulleitung der Leo-von-Klenze-Schule für
ihre Beiträge und den tatkräftigen Einsatz bei diesen Ver-
anstaltungen.



Christian Staudter nahm als früherer Lehrer und Mitarbei-
ter der Schulleitung der Leo- von-Klenze-Schule mit gro-
ßer Freude den Spendenscheck für die Mukoviszidose-
Hilfe cfi-aktiv e.V. entgegen.

Einen Spendenrekord stellt die Schule auch mit der
alljährlichen Weihnachtssammlung der Schüler und
Lehrer für unsere Mukoviszidose-Hilfe auf.
Seit 1987 spendet die Schule ohne Unterbrechung
jährlich einen Betrag, der sich immer zwischen 2.500
und 3.000 Euro bewegt.

Cfia-Osterbazare von Anita Heimrich

Herzlichen Dank

für alle Unterstützung und die Besuche der Osterbazare
von cfi-aktiv. e.V., immer organisiert von Anita Heimrich,
cfia-Vorstand Finanzen.

Frau Heimrich freut sich zuletzt über einen Erlös von 770 €
für cfi-aktiv, der unseren Patienten wieder zu Gute
kommt.

Besonderer Dank an ihr unermüdliches ehrenamtliches
Engagement!

Dr. Anna Elisabeth Vogl-Voswinckel
Leitung CF-Ambulanz
Kinderklinik und - Poliklinik
der Technischen Universität München
Städt. Klinikum München Schwabing GmbH



Das perfekt auf die österliche Zeit abgestimmte Warenan-
gebot von Anita Heimrich.



Auch die Klinik-Clowns statteten Anita Heimrich einen
Besuch ab.

Hitzeschlacht bei 35°

Der **29. Altmühlseelauf** fand am **20. Juli 2014** am Altmühlsee bei Unterwurbach statt. Als Disziplinen waren der **Altmühlsee-Halbmarathon**, der **Jedermannslauf über 7,4 km** und der **Bambini-Lauf** über 400 m geboten. Die Attraktivität der Laufveranstaltung liegt an der schönen und flachen Strecke auf dem Damm des Altmühlsees und in ihrem nach wie vor familiären Charakter. Die vielen ehrenamtlichen Helfer haben wie immer den Lauf wieder perfekt organisiert.

Aber: Der Altmühlseelauf und das Wetter – eine unendliche Geschichte - auch 2014 wieder! Mit sommerlichen Temperaturen ist Mitte Juli immer zu rechnen, der See wurde aber auch schon bei Sturm und Dauerregen umrundet. Auch kräftige Gewitterduschen waren schon zu registrieren, nur geschneit hat es noch nicht. ☺

Beim Startschuss von Bürgermeister und Schirmherr Karl-Heinz Fitz verweilte das Quecksilber noch weit jenseits der 30-Grad-Marke, erst als die Sonne unterging, kam die ersehnte Abendfrische. Aber da hatten unsere Halbmarathon- und Jedermannsläufer bereits das Ziel am Sportheim des SV Unterwurbach erreicht.



Danke an alle Läufer, die wieder für cfia auch beim Altmühlsee-Halbmarathon (21km) und -Jedermannslauf (7,4 km) im grünen cfia-Laufshirt unterwegs waren. Das Mukoviszidose-Benefizteam aus dem oberbayerischen Markt Indersdorf war sogar mit dem Bus angereist. Danke für die tolle Unterstützung und Öffentlichkeitsarbeit!



Bereits zum wiederholten Mal läuft Bernd Deschauer für cfia, der beruflich Tipps für Familienwanderungen und Familienradtouren (www.wanderzweg.eu) im Buch

handel anbietet, für das cfia-aktiv-Team beim München Marathon und beim Altmühlseelauf, da sein Patenkind an Mukoviszidose erkrankt ist. Auf diesem Weg sammelte er im vergangenen Jahr zusätzlich Spenden auf der Charity-Seite des München Marathons für unseren Verein.



Heiß umlagert war an dem Spätnachmittag / frühen Abend auch der cfia-Infostand mit Glücksrad. Ein herzliches Danke auch an die Sponsoren, die das Engagement der Läufer für cfia so großzügig unterstützten!



Und **LAST BUT NOT LEAST**: Danke an Claudia Eismann für die Gesamtorganisation sowie an ihre Mitstreiter bei der Infostandbetreuung.

Leider müssen wir unsere Benefizläufe ab 2016 aus beruflicher Überlastung, aus Arbeitsüberlastung im Verein und auch wegen des Rückzugs der Unterstützung durch die Pharmafirmen einstellen. Wir danken an dieser Stelle nochmals allen Mitläufern und unseren Organisatoren, allen voran Claudia Eismann!!!
Danke, Claudia!

DANKE an ARM Germany GmbH für „Laufend Atem schenken“

Firmenläufe fördern den Teamgeist, die Gesundheit und Motivation!

So auch der B2 Run Firmenlauf München - ein Laufevent, bei dem pro Team mehrere Mitarbeiter eines Unternehmens, einer Behörde oder einer Organisation an den Start gehen. Und so werden im Olympiapark München bei diesem Lauf an die 60.000 Schnürsenkel gebunden.

6,5 km ging es beim B2RUN-Firmenlauf durch den Olympiapark.

Unter diesen 30.000 Läufern gab es dank Frau Gerlinde Müller und ihren Kollegen von ARM Germany GmbH ein 10-köpfiges Läufer-Team, das für cfi-aktiv e.V. stolze **1.100 Euro** erlaufen konnte. Durch ihre Tochter Julia Müller, vielen cfia-Mitgliedern als mobile Physiotherapeutin der Schwabinger Kinderklinik bekannt, hat Gerlinde Müller den persönlichen Bezug zur Münchener Mukoviszidose-Hilfe.



Die 10 Läufer vom Team ARM Germany GmbH hatten allesamt das Ziel als Hobbyläufer die Laufstrecke mit 6,5 km zu schaffen, was mit Bravour gemeistert wurde. Das Laufmotto *Laufend Atem schenken* gab allen den Ansporn durchzuhalten.

Ein herzliches DANKE für den tollen sozialen Teamgeist an das Läufer-Team und an die Fa. ARM Germany in Grasbrunn mit ihren Geschäftsführern Joachim Krech und Reinhard Keil, die mit ihrer Spende diejenigen unterstützen, denen zum Laufen der Atem fehlt.

TÜV SÜD Auto Service GmbH: Kindern ein Stück Zukunft schenken

„An die Menschen denken, denen es nicht so gut geht“ – genau das hat sich die TÜV SÜD Auto Service GmbH für Weihnachten 2014 vorgenommen.

Der Landshuter Niederlassungsleiter und Geisenfelder Bürger Walter Müller freut sich, dass sein Vorschlag, die Mukoviszidose-Hilfe „cf-initiative-aktiv e.V.“ zu unterstützen, angenommen wurde. „Wir wollten uns engagieren und Kindern ein Stück Zukunft schenken“, so Walter Müller. Henriette Staudter, die Vorsitzende der Mukoviszidose-Hilfe München, bei der erkrankte Kinder und junge Erwachsene aus dem gesamten südbayerischen Raum betreut werden, ist glücklich, dass die Mukoviszidose-Selbsthilfe zusammen mit 4 weiteren Initiativen ausgewählt wurde. Die Spende in Höhe von **3.000 Euro** wird zur Therapieunterstützung verwendet, wenn nicht alle Leistungen von den Krankenkassen übernommen werden.



Das Foto zeigt Walter Müller und Henriette Staudter bei der Spendenübergabe im Geisenfelder Rathaus.

Bereits ein Jahr vorher durfte Henriette im Rahmen des Frühjahrskonzerts der SÜD in Höhe von **2.000 €** durch Walter Müller entgegennehmen.



DURCHATMEN – Treffen und Helfen - eine großartige Benefizaktion der Bayerischen Schützenjugend!



Eigens für die Aktion hat die Landesjugendleitung Spendenkarten entworfen, die den teilnehmenden Vereinen für Veranstaltungen und Schießwettbewerbe zur Verfügung gestellt werden.



Jeder teilnehmende Verein, der unter dem Motto „Durchatmen“ ein Schießen durchgeführt hat, erhielt als kleine Anerkennung eine Urkunde und nahm an einer Verlosung am Landesjugendtag 2015 teil. Die Mukoviszidose-Hilfe München bedankt sich herzlichst im Namen aller Betroffenen und ihrer Familien bei der Bayerischen Schützenjugend, den Schützenvereinen und der Landesjugendleitung mit ihrer 1. Landesjugendleiterin Elisabeth Stainer für die mehr als 7.000 Euro Spenden. Ein herzliches Vergelt's Gott für die vielen Mühen!!!



Danke den Pfadfindern LIVANA aus Lindau...

für die Einnahmen aus dem Adventskaffee in ihrer Pfarrei, angeregt von Stephan Stohr.



DANKE für die Spende von 5.000 Euro...

...mit der Firmenchef Dr. Torsten Kühn Henriette Staudter beim Weihnachtstreffen der ContraCare GmbH am 15.12. 2015 in Nürnberg überrascht hat.

DANKE an die Sabine Adelwarth Stiftung für die erneute großzügige Spende von 2.500 Euro!!!



Danke an Dr. Peer Günther & Dr. Dirk Monheim...

...vom Lions Club Helen Keller München für die wunderbare Idee eines LIONS-Golf Ryder Cup in Olching. Ein herzliches Danke vor allem auch den rund 24 Golfern für die wunderbare Summe von 5.000 Euro.



Danke an Reinhard Oberleitner...

....Leiter des Hallenbades der Stadtwerke Bad Tölz mit seinem Team für den Erlös aus Kaffee- und Kuchenverkauf in Höhe von 300 Euro.



Danke an den FC-Bayern-Fanclub...

... „De roadn Bomber“, die beim Besuch von Holger Badstuber in Geisenfeld eine tolle Spendensumme bereitstellen konnten. Bürgermeister Ch. Staudter überreichte ihm das CF-Buch Tino Mukolino.



Danke an die Landshuter Elterngruppe...
...für viele Jahre Bewirtung beim Landshuter Schülerlauf.



DANKE der JU Langenmosen...
... die im Gedenken an Kristina Schilling 1.500 Euro spendeten.



DANKE den Familien Sommer & Quiroz...
...für den 9. Hofflohmkt in Egling a.d.Paar, OT Heinrichshofen, der cfia wieder einmal mehr als 3.000 € beschert hat. Vergelt's Gott für den unermüdlichen Einsatz!!!



DANKE an Radius Tours and Bikes Munich...
... für die Spende beim 25-jährigen Firmenjubiläum



Danke an Bettina Wiesheu und Simon Pflügl...
.... mit ihrem Team für die bereits zum 2. Mal stattfindende Mauerner Schlossweihnacht!



DANKE an Frau Renate Theiß...
.... die mit 9 Bridgeturnieren von 2007 – 2015 einen Gesamterlös von 22.500 Euro an cfia übergeben konnte. Vergelt's Gott für das großartige Engagement!

Gerne würden wir alle Spender und Aktionen veröffentlichen, doch ist dies aus Platzgründen leider nicht möglich. Wir bitten Sie um Ihr Verständnis!

Ein besonderes Vergelt's Gott für alle Trauer- und Geburtstagsspenden!

Danke für jeden Spenden-Euro, der die Arbeit für unsere Mukoviszidose-Hilfe erst ermöglicht!



Kennen Sie Ihre Mutation? Die Antwort liegt in den Genen.

Die Ausprägung der Erkrankung wird durch die zugrunde liegenden Mutationen beeinflusst. Deshalb ist es wichtig, dass alle Patienten die Mutationen auf beiden Allelen kennen.

Für bestimmte Mutationen gibt es heute schon eine zielgerichtete Therapie. Vertex investiert in neue Behandlungsansätze, um innovative Medikamente für Menschen mit schweren Erkrankungen fokussiert zu entwickeln.

