

Cysticus - Fibrosa

ORGANSPENDE



Am 16.01.2020 hat der deutsche Bundestag über das Thema Organ-spende debattiert. Die sogenannte Wi-der-spruchslösung bekam keine Mehrheit. Auch für viele Mukoviszidose-Patienten ist eine Organ-spende die letzte Chance auf eine Verlängerung der Lebenszeit. Aus diesem Grund möchten wir Sie an dieser Stelle bitten, sich Gedanken zu diesem Thema zu machen. Da auf der Rückseite eines solchen Ausweises auch ein „Nein“ oder eine Besonderheit notiert werden kann, sollte im Grunde jeder - egal ob Organ-spende abgelehnt oder befürwortet wird - einen Organ-spendeausweis bei sich tragen.

KENNEN SIE SCHON DR. KRISTINA HEIDEMANN

„Mein Name ist Kristina Heidemann, ich bin 44 Jahre alt, verheiratet und habe 4 Kinder.“

Ich arbeite einige Stunden als psychologische Psychotherapeutin in einer ambulanten Praxis in Aachen und seit September 2018 in der Mukoviszidoseambulanz für Erwachsene im Luisenhospital Aachen.

Dort arbeite ich sehr gerne als Ansprechpartnerin für alle psychischen Belange, die im Laufe des Lebens (mit CF oder ohne) auftreten, mache Diagnostik, Beratung, Krisenintervention und Psychotherapie.“



DIGITAL ODER ANALOG???

Wenn man der Coronakrise etwas Positives abgewinnen will, dann ist es das: Deutschland wird digitaler. Diese Entwicklung ist auch an uns nicht einfach so vorbei gegangen. Natürlich konnten wir nicht wie gewohnt unsere Vorstandssitzungen abhalten. Unser Vorstand besteht aus Mukoviszidose-Betroffenen, ihren Eltern und/oder Rentnern. Die Risikogruppe lässt grüßen! In Ermangelung einer normalen Vorstandssitzung haben wir es tatsächlich geschafft, unsere ersten Videokonferenzen abzuhalten. Den Digitalisierungsschwung möchten wir gerne nutzen. Bislang ist bei unserer Vereinsarbeit viel analog passiert: Es wurden viele Briefe und Informationen per Post geschickt. Nun möchten wir dies langsam umstellen. Denn abgesehen von

verschwendeten Ressourcen (Papier etc.) müssen auch die Kosten – Brief versus E-Mail – abgewogen werden. Um Schritt für Schritt digitaler zu werden, benötigen wir Ihre Unterstützung. Bitte füllen Sie dieses Kontaktformular aus: <https://forms.gle/gsQGcfwEndv5QDht8> Sie finden diesen Link auch auf unserer Homepage in dem entsprechenden Ar-

Herausgeber
Mukoviszidose e.V. AACHEN
Lothringer Straße 105 | Tel: 0241 902 266 Mobil: 0170 800 22 65

Geschäftsführender Vorstand
Andreas Schröder | 1. Vorsitzender
vorstand@mukoaachen.de
Eva Perchalla | 2. Vorsitzende
redaktion@mukoaachen.de
Elke Schilz | Kassiererin
schilz.hahn@gmail.com

Bankverbindung
IBAN DE94 3905 0000 0000 6548 06
SWIFT-BIC AACSD33

Redaktion
Mukoviszidose e.V. AACHEN

Nordseehäuser Bredene, Belgien
Katja Kitzel | katja.kitzel@web.de
Tel: +49 2427 568 9902
Mobil +49 157 753 00 955

Ansprechpartner bei Neudiagnose
Andreas Schröder
Mobil +49 172 24 90 942
neudiagnose@mukoaachen.de

Ernährungsberatung
Michaela Schmidtke | Rathausstraße10
Tel: 0241 445 26 00
schmidtke@ernaehrungstherapie-aachen.de

Internet
www.mukoaachen.de | www.muko.info
www.christianeherzogstiftung.de
www.mukoland.de
www.cf-selbsthilfe-koeln.de



tikel. So können wir leichter unsere Daten aktualisieren und mögliche Interessenten per E-Mail informieren. Natürlich sind alle Angaben freiwillig. Wir danken Ihnen schon jetzt, dass Sie sich die Zeit nehmen und so den Mukoviszidose e.V. AACHEN auf dem Weg der Digitalisierung begleiten.

Cysticus - Fibrosa

Ausgabe
1/2020



EDITORIAL

Liebe Freunde und Förderer,

der aktuelle Cysticus war bereits fertig vorbereitet - es fehlte nur noch der Druckauftrag. Doch dann kam Corona und wir kamen ins Stocken. Wie auch viele andere mussten wir dieses Jahr leider unser Kochevent absagen und weitere Vereinsaktivitäten stehen noch in den Sternen. Die vorbereitete Cysticus-Version musste überarbeitet, Hinweise auf Termine herausgenommen werden. Andere Fragestellungen traten in den Vordergrund.

Doch so langsam kehrt Ruhe ein. Wir sind nun mit einer neuen Version unserer Vereinszeitschrift fertig und freuen uns, ihnen einen Eindruck über unsere letzten Aktivitäten verschaffen zu können.

Das Jahr 2020 zählt bereits einige Tage und doch möchten wir noch einmal den Blick zurück auf 2019 werfen. Wie bereits angekündigt, hat Herbert Lange im November nach 12 Jahren den Vorsitz unseres Vereins abgegeben. Auch Dr. Hiltrud Döhmen-Benning tritt in die zweite Reihe und macht somit Platz für uns Jüngere. Wir sind uns der großen Fußstapfen bewusst, in die wir treten, und ziehen den Hut vor so vielen Jahren Engagement.

Gerne möchten wir Altbewährtes aufrechterhalten und neue Ideen einfließen lassen. Dafür sind wir immer offen und freuen uns, viele von Ihnen hoffentlich irgendwann einmal persönlich kennen zu lernen. Bis wir uns wieder persönlich treffen können, sind sie herzlich eingeladen, mit uns über E-Mail, Facebook, Instagram etc. in Kontakt zu treten.

Einatmen, Ausatmen - weiter geht's!

Andreas Schröder und Eva Perchalla

GENERATIONENWECHSEL IM MUKOVISZIDOSE E.V. AACHEN

Am 5. November 2019 stand unsere Mitgliederversammlung im Aquis Grana City Hotel unter einem besonderen Stern. Nach 12 Jahren Vorsitz wurde Herbert Lange nun von Andreas Schröder abgelöst. Auf den bevorstehenden Generationswechsel haben wir uns intern schon seit einiger Zeit vorbereitet. Auch der Posten der zweiten Vorsitzenden wurde mit Eva Perchalla, selbst Mukoviszidose-Patientin, neu besetzt. Vielen Vereinen mangelt es derzeit an Ehrenamtlichen. Wir freuen uns daher, dass genügend Betroffene zur Verfügung stehen, die sich dem Verein verbunden fühlen.

Herbert Lange trat schon kurz nach der Geburt und der Diagnose seiner Tochter vor 29 Jahren dem Mukoviszidose e.V. AACHEN bei. Die letzten 12 Jahre davon prägte er das Geschehen maßgeblich mit.

Ab nun wird Andreas Schröder, ebenfalls Vater einer betroffenen Tochter, das Zepter in die Hand nehmen. Der Simmerather sieht optimistisch in die Zukunft: „Vielleicht werden wir den Verein in vielen, vielen Jahren auflösen müs-

sen, weil wir unser Ziel GEMEINSAM MUKOVISZIDOSE BESIEGEN erreicht haben.“ Doch bis dahin ist es noch ein weiter Weg.

Die letzten Jahre nahm Ehrenmitglied Dr. Hiltrud Döhmen-Benning, langjährige Kinderärztin und Begründerin der Mukoviszidose-Behandlung in Aachen, den Platz der 2. Vorsitzenden ein. Auch sie wolle gerne wieder einen Schritt zurücktreten und macht daher Platz für die 37-jährige Eva Perchalla. Die junge Frau aus Eilendorf möchte das Krankheitsbild der Öffentlichkeit bekannter machen.

Wir danken unserem ehemaligen Vorsitzenden, Herbert Lange, ganz herzlich für sein jahrelanges Engagement. Wir freuen uns, dass er uns noch als Besitzer in der Vorstandsarbeit erhalten bleibt. Auch auf unsere ehemalige stellvertretende Vorsitzende, Ehrenmitglied Dr. Hiltrud Döhmen-Benning, werden wir zum Glück noch nicht verzichten müssen. Aus der zweiten Reihe wird auch sie uns hoffentlich noch eine ganze Weile mit ihrem Wissen und ihrem Können unterstützen.



BENEFIZKONZERT CANTOAMORE



Angefangen hat alles beim Neujahrsempfang der Vereine 2019, als wir den Ehrenamtspreis der Stadt Aachen entgegen nehmen durften. Damals hatten wir die Ehre, diesen facettenreichen Lifestyle Chor CantoAmore aus der ersten Reihe bewundern zu dürfen. Die Energie, die Leidenschaft hat uns vom ersten Ton an begeistert. So ist Herbert Lange, ehemaliger Vorsitzender des Mukoviszidose e.V. AACHEN, direkt im Anschluss an die Veranstaltung auf den Chor zugegangen und hat angefragt, ob es nicht die Möglichkeit eines Benefizkonzertes geben würde.

Und die gab es zu unserem Glück. Es

hat zwar etwas gedauert, aber am Freitag 15.11.2019 war es soweit. Die Kirche St Willibrord in Baesweiler Loverich füllte sich. Den Auftakt machte eine lokal ansässige Gruppe mit Instrumenten, die man in dieser Region nicht so oft antrifft – Alphorn und ein Akkordeon. Angekündigt noch als Alpenklang Duo, überraschten uns die Musiker mit einem zusätzlichen Percussionisten und gaben nun also als Trio ihr Können zum Besten. „Genreübergreifende Musik auf seltenen Instrumenten“ – das ist ihr Anspruch und sie gaben uns mit ein paar Liedern einen guten Einblick in ihr Können.

Danach war es endlich soweit und die Sängerinnen und Sänger von CantoAmore nahmen den Altarraum mit Stil und Charme ein. Die roten Schuhe als absoluter Hingucker rundeten das Auftreten des Chores rein äußerlich ab. Stimmgewaltig und groß auch in den leisen Tönen, zog der Chor die Besucher und Besucherinnen in Baesweiler vollends in seinen Bann. Mit ganzem Körperinsatz wurde gesungen und gespielt. Denn CantoAmore ist eindeutig mehr als nur Gesang. „So etwas Schönes habe ich noch nie erlebt“ – so hat es eine Konzertbesucherin am Ende auf den Punkt gebracht.

Chorleiterin Tanja Raich hat uns mit ihrem Chor CantoAmore einen wunderbaren Abend beschert. Das war Balsam für die Seele – nicht nur für die Mukoviszidose-Betroffenen – und auch die Spendenkörbchen waren am Ende sehr gut gefüllt. Vielen Dank an alle Beteiligten, auch an die Kirchengemeinde St. Willibrord in Baesweiler Loverich, die uns die Kirche zur Verfügung gestellt hat.

UNSER EHRENMITGLIED WIRD 80!

Mukoviszidose hat in der Euregio ein Gesicht und das ist ihres: Dr. Hiltrud Döhmen-Benning. Angefangen hat alles mit einem Mukoviszidose-Kind in Krefeld. In einer Kinderarztpraxis in Aachen Laurensberg hat sie sich dann nach und nach auf die damals noch recht unbekannte Erbkrankheit Mukoviszidose spezialisiert. Das sprach sich schnell rum und immer mehr Patienten kamen zu ihr. Es entstand die Mukoviszidose-Ambulanz, in der damals noch Kinder, Jugendliche und Erwachsene behandelt wurden.

Viele Jahre später war es ihr ein besonderes Anliegen, eine Mukoviszidose-Ambulanz für Erwachsene in Aachen mit aufzubauen. Mittlerweile sind die drei Standorte in Aachen, die auf Mukoviszidose spezialisiert sind - die Kinderarztpraxis Laurensberg, die Kinderklinik der RWTH Aachen und die Mukoviszidose-Ambulanz für Erwachsene im Luisenhospital - als Christiane-Herzog Zentrum

zertifiziert. Darauf sind wir sehr stolz. Auch wenn schon soviel erreicht wurde, setzt unser Ehrenmitglied Dr. Döhmen-Benning sich weiterhin für die Belange der Mukoviszidose-Betroffenen ein. Sie ist der Pfeiler unserer Selbsthilfearbeit. Sie ist das Netzwerk in Persona. Vielen Dank!

Stellvertretend für alle ihre Patienten hat

sie an ihrem Geburtstag einige erwachsene Patienten eingeladen. Es ist nicht selbstverständlich 80 Jahre alt zu werden und es ist nicht selbstverständlich mit Mukoviszidose alt zu werden. Daher hatten wir allesamt einen Grund zu feiern und optimistisch in die Zukunft zu schauen!



SPENDENAKTIONEN ZUR WEIHNACHTSZEIT



Dieses Jahr fanden zur Weihnachtszeit gleich mehrere Spendenaktionen statt, die unserem Verein eine ordentliche Summe einbrachten.

In Baesweiler Floverich fand, wie schon in den Jahren zuvor, das Glühweinfest statt. Warum etwas ändern, wenn es doch so gut läuft? Das Team um Britta Lange, selbst Mukoviszidose-Betroffene, bewegte sich sehr eingespielt zwischen Theke, Kinderwagen und Glühwein-Plausch. Wie sollte es auch anders sein – die meisten kennen sich schließlich schon aus Kindertagen. Der Höhepunkt für die Kinderschar war natürlich der Nikolaus, der zusammen mit dem „zwarte Piet“ in einer Kutsche zum Fest kam. Erstaunlicherweise kannte der Nikolaus die anwesenden Kinder fast alle beim Namen... Wie das bloß sein konnte? Natürlich kam der Nikolaus nicht mit leeren Händen, sondern brachte einen Weckmann für die Kinder mit.

Eine Premiere gab es dieses Jahr beim Rurberger Weihnachtsmarkt. Familie Schröder hatte sich recht kurzfristig im November dazu entschieden, einen Stand während der ersten drei Advents-

wochenenden zu organisieren. Angeboten wurde eine Kinderaktion: Sand schürfen und Edelsteine finden. Die Aktion wurde bestens angenommen und während die Kinder beschäftigt waren, konnten die Erwachsenen Gespräche führen. So kann Öffentlichkeitsarbeit auch funktionieren! Unterstützt wurden Claudia und Andreas Schröder von ihren

Kindern und einigen helfenden Händen aus dem Vorstand.

Wie schon in den Jahren zuvor, wurden wir außerdem von der Theatergruppe „Weihnachtszauber“ mit einer Spende bedacht. Dieses Jahr hat die Gruppe aus Schelsen dem Märchen „Der Froschkönig“ eine ganz persönliche Note eingehaucht. Mit wundervollen Kostümen und tollen Stimmen wurde eine ganz besondere Weihnachtsstimmung erzeugt.

Vielen Dank allen Beteiligten in Floverich, Rurberg und Schelsen, dass sie sich trotz der üblichen Weihnachtsbesorgungen und -Unternehmungen Zeit für den guten Zweck genommen haben.

WEITERE SPENDENAKTIONEN:

Unser Verein lebt von Spenden. Daher sind wir sehr dankbar für jede noch so große oder kleine Spende. Wir können natürlich nicht alle Aktionen medienwirksam bewerben. Zwei Spenden möchten wir jedoch noch einmal hervorheben:

Das ist zum einen der Hoftrödel von Ria und Leo Hermanns: Eigentlich war es ein trauriger Anlass: Die Eltern waren beide gestorben. Die Wohnung in einem großen Bauernhof musste aufgelöst werden... Es gab so viele alte schöne Dinge – verbunden mit Erinnerungen. Einfach so „entsorgen“ – das war für Ria und Leo Hermanns unmöglich. Sie beschlossen, mit diesen Sachen einen Trödelmarkt in ihrem Hof zu machen und den Erlös für den Mukoviszidose e. V. AACHEN zu spenden. „Es ist für uns ein gutes Gefühl, dass wir diese Erinnerungsstücke für einen guten Zweck abgeben können.“

Wir finden, das ist eine wunderschöne Idee!

Zum anderen möchten wir die Spende der St. Sebastianus Schützenbruderschaft aus Aldenhoven hervorheben. Das Besondere an dieser Spende ist, dass es schon die 37. Spendenübergabe war. Für so viel Treue möchten wir uns noch einmal ganz herzlich bedanken!



WIR TRAUERN UM

Elke Ullrich & Benjamin Marx

