

Cysticus - Fibrosa

Ausgabe
1/2021

40
Jahre



EDITORIAL

Liebe Mitglieder des Mukoviszidose e.V. AACHEN, ich hatte mich so sehr auf die Zeit als 1. Vorsitzender des Mukoviszidose e.V. AACHEN gefreut. Leider kam es anders als gedacht. Eine meiner ersten Tätigkeiten nach meiner Wahl im November war die pandemiebedingte Absage des Kochevents im Frühjahr 2020. Damals haben wir nicht damit gerechnet, welche Einschränkungen noch auf uns zukommen würden. Lockdown, Homeschooling, AHA-Regeln, Impfungen und so weiter und so weiter. Wir haben Begriffe gelernt, von denen wir nicht einmal wussten, dass es sie gibt.

Das Vereinsleben wurde in fast allen Bereichen massiv erschwert oder sogar unmöglich. So auch im Mukoviszidose e.V. AACHEN. Wir sind keine digitalen Profis, die sich in Videokonferenzen treffen. Wir leben vom persönlichen Austausch.

Zusätzlich hat mir die Coronazeit meine persönlichen Grenzen der Belastung aufgezeigt. Das Familienleben,

beide berufstätig mit drei Kindern, davon zwei im Homeschooling und ich selbst im Homeschooling fordert meine ganze Aufmerksamkeit. Daher habe ich schon im Sommer entschieden, nicht mehr als 1. Vorsitzender des Mukoviszidose e.V. AACHEN zu kandidieren. Nunmehr hat sich die Situation nochmals verändert und ich habe am 11.02.2021 dem Vorstand mitgeteilt, dass ich mit sofortiger Wirkung nicht mehr für die Vorstandsarbeit zur Verfügung stehe. Eine weitere Zusammenarbeit bei der Suche nach meinem Nachfolger/ meiner Nachfolgerin ist nicht sinnvoll.

Ich möchte mich bei Ihnen für das in mich gesetzte Vertrauen bedanken und versichere Ihnen, dass ich dem Mukoviszidose e.V. AACHEN auch weiterhin die Treue halten werde. In der nächsten Zeit aber eben nur passiv. Dem restlichen Vorstand wünsche ich ein glückliches Händchen bei der Suche nach einer/m Nachfolger/in und gleichzeitig die notwendige Gelassenheit und Freude beim Umgang mit Corona und

den anstehenden Projekten.

Ich möchte dieses Grußwort noch mit einigen mahnenden Worten abschließen. Hoffentlich findet sich in den nächsten Wochen/Monaten ein tragfähiger neuer Vorstand, so dass der Mukoviszidose e.V. AACHEN nicht im Jubiläumsjahr aufgelöst werden muss. Ohne den Mukoviszidose e.V. AACHEN wird die Versorgung der Patienten an Qualität einbüßen und wir werden nicht mehr den Einfluss auf die Geschehnisse haben wie bisher. Das gilt es zu verhindern.

Dazu gehört es aber auch, dass sich die Mitglieder für den Verein einsetzen und nicht nur den Vorstand arbeiten lassen. Ohne die Interaktion mit den Mitgliedern ist die Arbeit extrem schwierig, weil man nicht weiß ob sie den Bedürfnisse der Mitglieder entspricht. Ich wünsche mir mehr Mitglieder bei Versammlungen und Abstimmungen als in der Vergangenheit. Gestalten Sie die Vereinsarbeit konstruktiv mit. Dazu gehört auch ein aktives Engagement.

Andreas Schröder

UNTERSTÜTZUNG MUKOVISZIDOSE-AMBULANZ IM LUISENHOSPITAL

Wir freuen uns sehr, dass wir zu einer weiteren Verbesserung der Betreuung von erwachsenen Mukoviszidose-Betroffenen in der Mukoviszidose-Ambulanz beitragen können.

Für Frau Dr. Sonja Wildberger - eine der drei Ärztinnen im CF-Team der Ambulanz - finanzieren wir für 2 Jahre $\frac{1}{4}$ Stelle in der Weiterbildung für Palliativmedizin.

Sicherlich verwundert dies einige.

Aber: Trotz neuer Medikamente wie Kaftrio ist und bleibt Mukoviszidose eine unheilbare Krankheit. Der frühzeitige ethische Umgang mit Sterben und Tod, aber auch mit der Entscheidung über eine eventuelle Transplantation, ist für die ganzheitliche Betreuung sehr wichtig. Ebenso ist es wichtig zu wissen, dass auch in dieser schweren Zeit am Ende des Lebens die bekannten Thera-

peuten und Behandler, die jemanden so lange in guten/ besseren Zeiten betreut haben, weiterhin Ansprechpartner und Behandler bleiben...“ in guten wie in schlechten Zeiten.“

Dr. Dirk Steffen, der sowohl Leiter der Mukoviszidose-Ambulanz als auch der Palliativ-Abteilung ist, fordert mit Recht „eine qualifizierte Betreuung bis zum Tod“! Das ist nur möglich, wenn der betreuende Arzt/ die betreuende Ärztin auch Erfahrung mit schwerstkranken Patienten als auch Erfahrung in der Schmerztherapie hat, die er/ sie dann im Bedarfsfall anwenden kann.

Außerdem steht Frau Dr. Wildberger durch die Aufstockung der Stundenzahl auch im Arbeitsalltag der Mukoviszidose-Ambulanz zeitlich länger zur Verfügung.



Cysticus - Fibrosa

40
Jahre

Mukoviszidose e.V. AACHEN

www.mukooaachen.de

KAFTRIO - FLUCH ODER SEGEN?

Letztes Jahr ist ein neues Medikament auf den Markt gekommen: Kaftrio.

Es hat unter den Betroffenen für emotionalen Aufruhr gesorgt. Wir sind uns darüber im Klaren, dass es neben den vielen positiven Berichten auch die Kehrseite gibt. Leider können noch nicht alle Patienten davon profitieren. Leider gibt es bei manchen Patienten erhebliche Nebenwirkungen oder nicht die erwartete positive Wirkung. Auch ist die Situation im Grenzgebiet noch nicht geklärt - zahlt die Kasse diesen exorbitant hohen Preis z.B. in Belgien?

Es ist ein heikles Thema. Doch wir möchten die Emotionen von ein paar unserer Mitglieder hier in Auszügen wiedergeben. Vor allem auch, um zu zeigen: Es geht weiter. Die Forschung schläft nicht und Kaftrio ist nicht das Ende der Fahnenstange. Bleibt am Ball. Haltet euch fit!

— PERSÖNLICHE BERICHTE —



Svenja, 39

Seit ein wenig mehr als zwölf Jahren gibt es in Deutschland die Möglichkeit Mukoviszidose Patienten mit Medikamenten zu behandeln, die nicht nur symptomatisch gegen die Erkrankung wirken, sondern gezielt am Hauptproblem der Mukoviszidose angreifen.

Seit letztem Jahr ist nun das neueste Mittel des Pharmakonzerns Vertex auf dem europäischen Markt. Kaftrio – im englischen unter Trikafta bekannt – wurde Ende August 2020 in Europa zugelassen. Kaftrio ist das erste der Mittel, das aus drei Stoffen besteht (Kaftrio – Tezacaftor + Elexacaftor, Kalydeco = Ivacaftor) Es wurde euphorisch erwartet, da die Berichte aus Amerika und von europäischen Studienteilnehmern sehr vielversprechend waren. Ein weiterer großer Pluspunkt dieses Medikaments ist zudem, dass sehr viele CF Mutationen davon profitieren können. Schon nach den ersten zwei Tabletten setzte wenige Stunden später der sogenannte Purge ein. Dies bedeutet, dass ohne große Therapieanstrengung Sekret abgehustet wird.

Grundsätzlich geht mit dem Abhusten aber dann eine nie gekannte Freiheit

einher. Plötzlich ist laufen möglich, Treppen steigen. Lachen ohne Hustenanfälle. Auch meine Nase hat sich 'freigelaufen'. Mein Darm hatte auch eine Art Purge und meine Verdauung ist so gut wie nie zuvor. Nahezu normal. Ich versuche es für mich stets so zu sehen: wo die CF mich hinführt 'weiß' ich, es ist ein Weg der immer klar vor mir lag. Ich gehe nun lieber den neuen Weg der sich eröffnet hat. Einen dessen Ende ich nicht ersehen kann. Und auch wenn am Ende die Wege wieder zusammen treffen, so weiß ich doch, dass ich auf meinem neuen Weg sehr viel mehr Lebensqualität genossen haben werde.

(Svenjas kompletter Bericht ist auf unserer Homepage zu lesen.)



Tessa, 27

Jeden Sonntagabend bringe ich den Restmüll runter, hebe mit einem Stöckchen den Mülltonnendeckel an und lasse den kleinen Müllsack reinplumpsen. Ich weiss noch wie sonst, besonders zur Winterzeit, mehrere grosse Säcke voll mit benutzten Tüchern und Sekret hineinfielen.

Für den Kontrolltermin in der Luise war ich immer frühzeitig losgefahren, denn der obere Parkplatz ist oft voll und das Parkhaus, mit dem steilen Anstieg zum Gebäude, war keine Option für mich. Aber heutzutage parke ich mein Auto entweder im Parkhaus oder in einer Nebenstraße und spaziere gerne ein Stück zur Ambulanz.

Und all diese witzigen Filme oder Gespräche mit Freunden! Einfach ohne Unterbrechungen anschauen oder stundenlang erzählen - denn früher musste meist nach einer witzigen Stelle gewartet werden, denn ein Hustenanfall folgte sicherlich kurz drauf.

Was ich damit sagen will: mit Trikafta sind wir CF-Patienten nicht geheilt, aber die Lebensqualität steigt - und auch wenn man sich im Alltag an die Verbesserungen schnell gewöhnt, ist Trikafta für mich immer noch ein wunderbares Geschenk.



Britta, 30

Kaftrio hat mein Leben wieder auf Vordermann gebracht. Schon nach kurzer Zeit endlich frei atmen. Staunte und staune immer noch, wie schnell meine Beine auf einmal wieder gehen können. Spazieren und sich dabei etwas

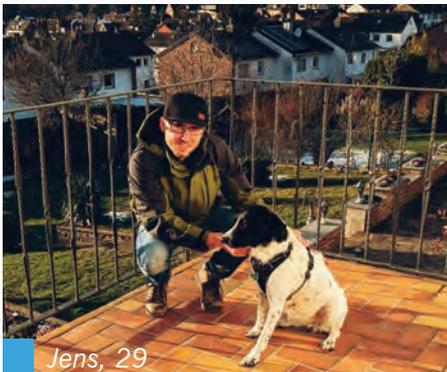
Cysticus - Fibrosa

40
Jahre

Mukoviszidose e.V. AACHEN
www.mukoaachen.de

erzählen - endlich wieder Normalität. Tagelang stand mir der Mund offen, es ist ein kleines, unerwartetes Wunder. Und es kam so plötzlich. So viel Kraft auf einmal. Es sollte Kaftrio heißen. Und ich würde mir wünschen, alle von uns würden es erleben dürfen.

Seit Kaftrio kann ich wieder regelmäßig laufen. Und es fühlt sich großartig an!



Jens, 29

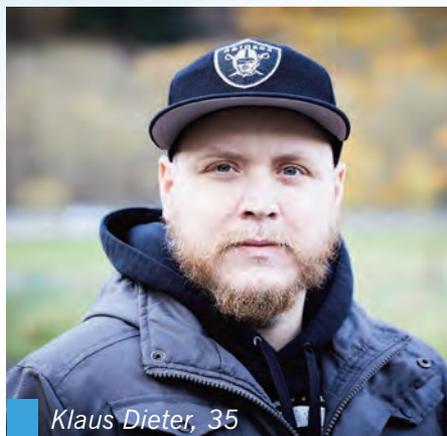
Endlich wieder mehr Zeit und die Chance ergriffen, meinen Kindheits-traum zu erfüllen. Dass ich einmal einen eigenen Hund halten und ihm ein artgerechtes neues Heim bieten kann, war für eine lange Zeit immer nur ein entfernter Traum gewesen. Nun lebe ich meinen Traum und bin überglücklich, den Schritt gewagt zu haben.



Eva, 38

Schon nach wenigen Stunden hat meine Lunge begonnen, sich zu reinigen. Ein paar Tage danach hatte ich die ersten Lachanfalle ohne Husten. Es ist heute ein Luxus für mich, noch vor dem ersten Spray, geschweige denn vor der ersten Inhalation, mit meinem Sohn

eine Runde im Schnee drehen zu können - ohne Husten. Ich habe ein bisschen mehr Leichtigkeit in meinem Leben zurück gewonnen und bin sehr dankbar dafür.



Klaus Dieter, 35

Ich freu mich sehr für alle Cfler, die es nehmen können und sich ihre Lebensqualität deutlich verbessert. Für mich kommt es 10 Jahre zu spät, was aber für mich persönlich nicht schlimm ist, da ich vor 5 Jahren eine grandios gute Lunge bekommen habe.

ONLINE-SEMINAR ANGST

Im Dezember haben wir einen ersten Versuch gewagt und im Rahmen eines Online Seminars mit Eltern über das Thema Angst gesprochen. Es war eine kleine, intime Gruppe und so konnte sehr offen über die eigenen Sorgen gesprochen werden. Rainer Müller, integrativ-therapeutischer Coach, gab thematische Impulse und lenkte den sehr emotionalen Austausch. Wir haben es als sehr positiv empfunden und können uns so etwas in Zukunft noch einmal vorstellen, ggf. dann für eine andere Zielgruppe und/oder zu einem anderen Thema. Auch hier gilt: Wer einen Vorschlag hat, darf uns diesen gerne kundtun.

DIES & DAS

Mitgliederbeiträge: Wegen organisatorischer und programmtechnischer Gründe, gab es im vergangenen Jahr Schwierigkeiten mit dem Einzug diverser Mitgliedsbeiträge. Wir arbeiten derzeit daran und sind auf dem besten Wege, das Problem zu lösen.

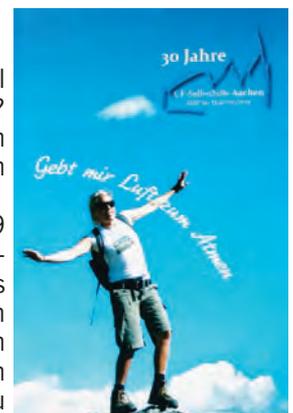
Sport für Mukos & friends in unserer Region: Wir starten einen Feldversuch mit Sportlehrer Christian. Jeden Samstag treffen wir uns um 10.30 Uhr virtuell. Eingeladen sind Betroffene, Eltern und Freunde. Bist du interessiert? Melde dich bei eva.perchalla@mukoaachen.de.

Jubiläum

Erinnert ihr/ erinnern Sie sich noch an unser 30-jähriges Jubiläum mit einer Dankmesse im Dom und dem Festakt

WIR SUCHEN MITSTREITER

Seltene Erkrankungen wie Mukoviszidose brauchen ehrenamtlichen Einsatz. Und wer Öffentlichkeit braucht, darf sie nicht scheuen. Leider wird die ehrenamtliche Arbeit immer komplizierter. Professionalisierung, Digitalisierung und Datenschutz fordern sehr viel Kompetenz und Zeit. Nicht alles können wir leisten. Wir brauchen Unterstützung. Sicher schlummern im Verein noch ein paar verborgene Fähigkeiten oder kreative Ideen, die wir nutzen könnten. Bislang haben sich wenige für viele eingesetzt. In der Zukunft werden sich mehr einsetzen müssen, da wir nicht alles schaffen. Digitale Verknüpfung kann da auch hilfreich sein. Das Arbeiten im Team, Absprache von Themen ist natürlich auch eine Herausforderung. Sprecht uns einfach ein. Gemeinsam schaffen wir das.



im Parkhotel Quellenhof? Das ist schon wieder zehn Jahre her.

Schon 2019 haben wir angefangen, uns Gedanken zum diesjährigen 40-jährigen Jubiläum zu machen. Doch durch Corona ist natürlich eine große Feier nicht möglich.

Wir sind überzeugt, dass wir die ein oder andere nette kleine Aktion dennoch hinbekommen. Unter anderem möchten wir für verschiedene Zielgruppen einen digitalen Austausch anbieten. Wer Ideen für Themen hat, darf sich gerne melden.

Cysticus - Fibrosa

40

Jahre

Mukoviszidose e.V. AACHEN

www.mukoaachen.de

INFO IM KINDERGARTEN

Im Sommer 2020 wurde ich (Andreas Schröder) von einem Kindergarten in der Region gebeten, dem Team etwas über Mukoviszidose zu erzählen, weil sie ein Kind mit CF aufnehmen.

Ich habe diese Aufgabe gerne übernommen und bin an einem Nachmittag dorthin gefahren.

Neben allgemeinen Informationen zur Krankheit waren vor allem die Themen Hygiene und Essen Gegenstand des Gesprächs. Welche Hygienemaßnahmen sind in jedem Fall notwendig und welche muss man noch mit den Eltern besprechen?

Wie wird das Essen und die Kreongabe gestaltet. Darf ich das überhaupt geben? Wie sind die rechtlichen Bestimmungen und was muss ich dabei beachten. Wie gehe ich mit den Essgewohnheiten des Kindes um?

Mit welchen Komplikationen muss man im Zusammenhang mit Mukoviszidose rechnen und wie kann man diese erkennen und adäquat darauf reagieren. Hier haben mir die Erfahrungen als Vater eines Mukomädchens und meiner beruflichen Tätigkeit als Lehrer sehr geholfen, mich in die Sorgen und Bedenken der Mitarbeiter bzw. Eltern einzufühlen.

Darüber hinaus wurde noch eine Schulung mit der Ernährungstherapie-Praxis in

Laurensberg verabredet, um die Berechnung der Dosis von Kreon und alle wichtigen Fragen rund ums Essen zu klären. Das ist ein tolles Angebot, das wir schon bei unserer Tochter in Anspruch nehmen durften und dem KiTa-Team damals sehr geholfen hat.

Fazit für die Vereinsarbeit: ein Termin, der die Wichtigkeit unserer Arbeit zeigt und das wir als dauerhaftes Angebot an unsere Mitglieder richten sollen. Egal ob KiGa/KiTa oder Schule. Die Unsicherheiten im Umgang mit kranken Kindern ist überall groß. Die Unwissenheit über Mukoviszidose noch viel mehr. Wir können uns an dieser Stelle selbst helfen und unsere Eltern entlasten. Für Kitas und Schulen ist es oft einfacher mit neutralen Personen zu sprechen als mit den emotional sehr involvierten Eltern. Hier kann man sehr viel Druck herausnehmen und sachlich über die Krankheit aufklären. Vor allem gilt es Ängste bei den Mitarbeitern der Institutionen zu beseitigen.

Nachtrag der Redaktion: Auf unserer Homepage steht unter Downloads ein Faltblatt für Kindergarten und Schule zur Verfügung. Dies kann als erste Orientierung genutzt werden. Es ersetzt aber natürlich nicht den hier geschilderten persönlichen Austausch.

VORSTANDSARBEIT WÄHREND CORONA



„Ich sehe Diana, aber ich höre sie nicht.“, „Wo ist Robert hin?“, „Du musst das Mikro einschalten, Hiltrud.“, „Jetzt ist Herbert eingefroren.“ ...

Ich denke, wir kennen diese Sätze mittlerweile alle. Für Leute, die beruflich nicht ständig mit solch Meetings zu tun haben, kann es eine Herausforderung sein. Zudem sind vermutlich nicht alle

Rechner darauf ausgelegt.

Wir haben trotzdem nicht aufgegeben und es immer weiter versucht. Schöner war es aber doch, als wir uns Sommer nach langer Zeit mal wieder sehen konnten - draußen und mit Abstand.

Wir bleiben am Ball für euch. Doch natürlich haben auch wir ein Leben, das durch Corona stark eingeschränkt ist. Der eine hat Kinder zu Hause und kämpft mit dem Homeschooling, der andere bangt um den Job, wieder jemand hat einfach Angst oder ist überlastet, einsam, angespannt.

Da muss das Ehrenamt auch mal zurück stecken. Aber wir geben unser Bestes.

Wer Anregungen hat, kann uns diese gerne zukommen lassen.

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

BABY-LÄTZCHEN mit Elefanten als süße Spendenaktion

Renate Walther-Gayer von dem Lions Club Aachen Dreiländereck wollte das abgesagte Kochevent und die damit fehlenden Spendengelder so nicht stehen lassen. In der akuten Coronazeit hat sie viele Tage an der Nähmaschine gesessen und Mundschutze produziert. Als dieser Bedarf gedeckt war, hat sie sich an eine für sie viel schönere Arbeit gesetzt: Babylätzchen nähen. Als Motiv wird ausschließlich der Elefant aufgenäht, denn „Elefanten bringen Glück“, erklärt die motivierte Schneiderin. Wer die schönen Lätzchen gegen eine Spende (7€) erhalten möchte, kann sich gerne mit uns (eva.perchalla@mukoaachen.de) oder Renate Walther-Gayer selbst (0172 6989219) in Verbindung setzen. Sie können in Eilendorf (bei Eva Perchalla) oder in Brand (bei Renate Walther-Gayer) abgeholt werden.

