

Cysticus - Fibrosa

Ausgabe
2/2021



EDITORIAL

Liebe Mitglieder des Mukoviszidose e.V. AACHEN, das Jahr neigt sich dem Ende entgegen und trotz Masken, Impfmarathon und 3G oder 2G Regeln stellt sich doch mit und mit die altbekannte Weihnachtsstimmung ein.

Im Advent bereiten wir uns auf das Fest der Geburt Jesu Christi vor, auf seine "Ankunft". Sowohl praktisch als auch spirituell befassen wir uns mit uns und mit dem Wunder der Weihnachtsgeschichte.

Nach diversen Auf und Abs im Verein - gesundheitlichen Hoch- und Tiefpunk-

ten, geplanten und wieder verworfenen Aktionen - machen auch wir als Verein uns wieder bereit. Bereit dafür uns neu zu sortieren, Aufgaben neu zu überdenken und zu verteilen und wieder durchzustarten.

Im November wurde unsere neue Vorsitzende Gabriele Neumann und ebenso drei weitere neue engagierte Frauen gewählt, die wir in dieser Ausgabe vorstellen werden.

Nichts funktioniert von jetzt auf gleich. Wir werden sicher etwas Zeit benötigen, um uns gemeinsam auf die weitere Arbeit vorzubereiten -um unser

Ziel, den Mukoviszidose-Betroffenen in der Region nach bestem Wissen und Gewissen zur Seite zu stehen und wichtige Projekte finanziell zu unterstützen.

Personell neu gestärkt - mit frischen Ideen im Gepäck, altbewährtes beibehaltend - freuen wir uns auf das kommende Jahr.

Stellvertretend für den gesamten Vorstand des Mukoviszidose e.V. AACHEN wünschen ich Ihnen und Ihren Familien ein Frohes Fest und ein gesundes Neues Jahr,

Eva Perchalla (2. Vorsitzende)

VORSTAND NEU GEWÄHLT



Neue Vorsitzende
Gabriele Neumann

Wir freuen uns sehr, dass die ehemalige Apothekerin der Karls-Apotheke in Aachen uns ab nun bei unserer Arbeit unterstützt. Mit ihrer Erfahrung als Kreisvertrauensapothekerin der Stadt Aachen und pharmazeutische Leiterin des Impfzentrums (bis Sept. 2021) fühlen wir uns bestens gewappnet für die kommenden Aufgaben.



Als zweite Kassiererin wurde **Elina Griebesch** ins Amt gewählt. Seit ihr erstes Kind die Diagnose Mukoviszidose bekommen hat, freut sich die mittlerweile zweifache Mama über den Austausch mit Gleichgesinnten. Ab jetzt wird uns die gelernte Steuerberaterin auch tatkräftig unterstützen.



Sarah Kügens

Wenn Eltern die Diagnose Mukoviszidose bekommen, fühlen sie sich oft hilflos. Sarah hat selbst zwei Kinder, davon eins mit Mukoviszidose. Sie weiß genau, wie Eltern sich am Anfang fühlen und möchte genau hier als Ansprechpartnerin für Neudiagnosen weiterhelfen.



Sarah-Lena Gombert

In ihrer Zeit als Journalistin hat Sarah-Lena Gombert unseren Verein und die Erkrankung näher kennengelernt. Das hat sie sehr berührt und wir sind in Kontakt geblieben. Im November hat sie sich als Beisitzerin in den Vorstand wählen lassen und unterstützt uns nun vor allem im Bereich der Öffentlichkeitsarbeit.

Außerdem bleiben weiter im Vorstand: **Eva Perchalla (2. Vorsitzende), Elke Schilz (Kassiererin), Robert Karhausen**

(Schriftführer), Dr. Hiltrud Döhmen-Benning, Herbert Lange, Helmut Plum, Diana Hammes und Katja Kitzel (Nordseehäuser), Stephan Falkenberg, Gerd Kohlgrüber.

Wir bedanken uns bei Andreas Schröder für seine Zeit als Vorsitzender des Mukoviszidose e.V. AACHEN und die zurückliegenden Jahre als Beisitzer seit 2016. Wir wünschen ihm und seiner Familie alles Gute.

Cysticus - Fibrosa



AUSTAUSCH MIT ANDEREN ELTERN

Wir, die Familien Harrisch und Griebisch sind froh, Teil des Mukovereins Aachen zu sein. Für uns war die Selbsthilfegruppe eine sehr große Stütze, um zu lernen mit der Diagnose Mukoviszidose umzugehen. Anfangs standen wir ohne jegliche Ansprechpartner da und fühlten uns sehr hilflos. Dank anderer betroffener Eltern und der Kinderarztpraxis Laurensberg haben wir von der Selbsthilfegruppe erfahren und uns an den Mukoviszidose e.V. AACHEN ge-

wendet, um Mitglied zu werden und an Elterntreffen teilnehmen zu können. Regelmäßig fanden diese Elterntreffen in der Kinderarztpraxis in Laurensberg statt, wo alle Eltern die Möglichkeit hatten sich mit Tipps und Tricks und guten Ratschlägen zur Seite zu stehen. Es war ein tolles Gefühl, sich nicht mehr alleine zu fühlen mit seinen Sorgen und Ängsten und gleichzeitig so viel Mut von Eltern mit größeren Kindern zugesprochen zu bekommen. Corona erschwert den

Austausch natürlich. Doch aktuell finden wieder ab und an digitale Treffen statt, um sich auszutauschen. Es wurde außerdem eine WhatsApp Gruppe für Eltern gegründet. Schreibt uns gerne an, wenn ihr dazu kommen möchtet. In kleiner Runde haben wir uns im September auch einmal persönlich getroffen. Es wäre sehr schön, wenn das im neuen Jahr nochmal klappen würde - vielleicht bei einem Familienspaziergang im Sommer.

GEMEINSAM FÜR DIE PSYCHOLOGISCHE BERATUNG

Trotz immer weiter entwickelter Medikamente, wie z.B. der Genmodulatoren, und immer besser werdender Lebenserwartung, ist die psychologische Aufarbeitung der Erkrankung und ihrer Lebensabschnitte wichtig. Unser Bundesverband Mukoviszidose e.V. möchte daher langfristig ein Projekt zur psychologischen Beratung anbieten. Vor allem in Zeiten von Notfällen und Krisen soll eine Beratung leichtgewichtig finanziert werden. Doch dafür braucht es Gelder. Wir unterstützen dieses sehr wichtige Projekt gerne mit 5.000€.

In den 70er und 80er standen die physischen Probleme der Mukoviszidose Betroffenen wie z.B. Lunge und Gewicht im Fokus der Behandlung. Die psy-

chischen Belastungen der Betroffenen und ihrer Familien infolge der schlechteren Überlebenschancen und der teils sehr einschränkenden Therapie wurden nicht weiter beachtet. Das „reine Überleben“ war wichtig.

„Step by step“ ging es durch verbesserte Therapien „aufwärts“: mittlere Überlebenszeit und Lebensqualität verbesserten sich erheblich. Aber noch immer wurde psychologische Betreuung sehr häufig negiert oder abgelehnt. Waren es die Unkosten? Oder die Unerfahrenheit der Behandler? Oder die Scham der Betroffenen? ...

Umso mehr ist dieses Projekt zu begrüßen! Und wir - wie schon gesagt - freuen uns sehr, dieses Projekt unterstützen zu können.

PSYCHOLOGISCHE HILFE FÜR CF-BETROFFENE IN AACHEN

Frau Dr. Kristina Heidemann gehört seit längerem dem CF-Team des Mukoviszidose-Zentrums für Erwachsene am Luisenhospital in Aachen (Christiane Herzog Zentrum) an.

Wir freuen uns sehr, dass sie jetzt auch zusätzlich für erwachsene CF-Betroffene außerhalb des Mukoviszidose-Zentrums zur Verfügung steht:

Psychotherapeutische Praxis
Dr. Kristina Heidemann
Oppenhoffallee 1
52066 Aachen
Tel: 0241 450 64880

Termine nach Vereinbarung
(alle Kassen)



PRIVATER NIKOLAUS STATT GLÜHWEINFEST

Normalerweise bereitet in Baesweiler Floverich ein Freundeskreis um Britta Lange seit Jahren das Glühweinfest vor und sammelt so Spenden für unseren Verein. Wie schon letztes Jahr konnte das gesellige Fest mit Glühwein, Waffeln und Co dieses Jahr wieder nicht stattfinden. Also kam der Nikolaus bei einigen Haushalten privat vorbei und hat strahlende Kinderaugen gezaubert. Trotz der etwas anderen Aktion kamen auch hier wieder 650€ Spende für unsere Projekte zusammen.

Cysticus - Fibrosa



STOLZE SPENDENSUMME DURCH GEMÄLDE ERZIELT

Karl-Heinz Schlenter aus Roetgen und seine Frau Marlene übergaben Sarah Küsgens und Eva Perchalla vom Mukoviszidose e.V. AACHEN im Dezember 2021 einen Spendenscheck in Höhe von 1535€. Die stolze Summe kam durch den Verkauf einiger Gemälde seines verstorbenen Vaters, Johann Nikolaus Schlenter, zustande. Alles fing damit an, dass Johann Nikolaus Schlenter, der Vater von Karl-Heinz Schlenter, im Ruhestand ab 1992 begann ein Gemälde nach dem nächsten zu erschaffen. Autodidaktisch brachte er sich selbst alle Techniken und Schliche bei, um Landschaften und Stilleben mit Ölmalerei Leben einzuhauchen. Selbst Kunststudenten gab er, der sich alles selbst beigebracht hatte, den ein oder anderen Tipp.

Verkaufen wollte Johann Nikolaus Schlenter zu Lebzeiten kein einziges Bild. Sein eigenes Wohnhaus hingegen wuchs zum Ausstellungsort der eigenen Werke heran. „Zuletzt war kaum mehr Tapete zu sehen, so viele Bilder hingen dort“, so Schwiegertochter Marlene Schlenter. Nach seinem Tod 2018 sah sich das Ehepaar nun mit über 100 Werken, zumeist aufwändig gerahmt, gesegnet. Ihnen war schnell klar, dass sie diese Bilder weder alle behalten noch einfach wegwerfen konnten. Da in Roetgen die Oma eines Kindes mit Mukoviszidose sie auf unseren Verein aufmerksam machte, dürfen wir uns aktuell über eine Spendensumme von 1535€



für unsere Projekte freuen. Wir sagen Karl-Heinz und Marlene Schlenter Dankeschön und weisen daraufhin, dass es immer noch einige Werke zu erstehen gibt. Bei Interesse vermitteln wir gerne weiter oder Sie melden sich bei karl-heinz.schlenter@t-online.de.

NEUDIAGNOSE PAKETE

Die Diagnose Mukoviszidose kommt meistens plötzlich. Häufig ist die Erkrankung noch gar nicht bekannt oder es bestehen nur spärliche, oft Angst einflößende Kenntnisse.

Eltern nehmen jedoch oft erst Monate nach der Diagnosestellung Kontakt mit uns oft. Das würden wir gerne ändern. Denn gerade am Anfang ist es doch schön, wenn man ein ganzes Netzwerk hinter sich weiß und sich mit Gleichgesinnten austauschen kann.

Daher hat Sarah Küsgens eine Tasche für Eltern zusammengestellt, die gerade frisch die Diagnose bekommen. Die Taschen werden an den Stellen hinterlegt, wo in der Regel der erste Kontakt zu

Ärzten stattfindet - im Klinikum der RWTH Aachen, in der Gemeinschaftspraxis Laurensberg und im St. Marien-Hospital Düren. Neben einem sehr persönlichen Brief von Sarah sind erste Informationen und Bücher, aber auch etwas zum Wohlfühlen für die Eltern vorhanden. Mutter und Oma eines kleinen Mädchens mit Mukoviszidose haben außerdem ziemlich süße Schutzengel und entsprechende Schlüsselanhänger genäht.

Nun hoffen wir, dass die Taschen irgendwann den Eltern in dieser schweren Zeit ein kleines bisschen Freude bereiten und wir sie schneller auffangen können.



AKTUELLES VON DEN NORDSEE-HÄUSERN

Die Corona-Pandemie hat es uns nicht leichtgemacht, uns um unsere Häuser in Belgien zu kümmern. Oft durfte man aus Deutschland gar nicht nach Belgien reisen ohne sich vorher oder nachher in Quarantäne zu begeben. Viele Anfragen mussten storniert werden. Außerdem haben wir - sofern man fahren durfte - Nachweise im Sinne von 3G verlangt.

Diana Hammes und Katja Kitzel haben diesbezüglich dieses Jahr einiges mitgemacht.

Als man in diesem Jahr endlich fahren durfte, erwartete sie erstmal ein verwilderte Garten, eine langfristige Baustelle rund um den Park und diverse Gegenstände, die einfach mal erneuert werden mussten, wie z.B. neue Gartenmöbel.

Wir haben noch einige Dinge auf der To-Do-Liste für die Häuser und hoffen, dass wir im nächsten Jahr entspannter nach Belgien reisen können.

Cysticus - Fibrosa

SPARKASSE AACHEN SPENDET FITNESSGERÄT FÜR LUISENHOSPITAL

Die Sparkasse Aachen hat uns über die Jahre immer mal wieder mit einer Spendenaktion unterstützt. Dieses mal ist es aber etwas Besonderes, da eins unserer Mitglieder Cindy Astore diese Spende von ca. 700€ vermittelt hat. Cindy hat selbst Mukoviszidose und arbeitet bei der Sparkasse. Als die Sparkasse ihre Mitarbeiter aufgerufen hat, einen Verein für eine Spende vorzuschlagen, musste Cindy nicht lange überlegen und hat "ihren" Verein genannt und wurde auch tatsächlich ausgewählt. Darüber freuen wir uns sehr.

Nach Rücksprache mit der Mukoviszidoseambulanz im Luisenhospital stand fest: Ein mobiles Gerät, mit dem stationäre Patienten auf dem Zimmer Ober- und Unterkörper trainieren können, wäre wünschenswert. So können sich die Patienten während ihrer teils langen Zeit im Krankenhaus fit halten bzw ihre Fitness verbessern.

Das restliche Geld stecken wir in unsere Neudiagnose-Pakete, auf die wir in einem

anderen Artikel näher eingehen.

Bei der kurzfristig und unter Corona-Bedingungen anberaumten kleinen Übergabe im Luisenhospital, freuten sich Dr. Kristina Kröger und Physiotherapeut Stefan Ollig über das Fitnessgerät. Neben Cindy Astore war Dr. Hiltrud Döhmen-Benning für unseren Verein dabei, die sich ebenfalls sehr freute, ihre ehemalige Patientin Cindy Astore noch einmal zu sehen.



LIONS CLUB AACHEN-DREILÄNDERECK SPENDET AUCH IN CORONA ZEITEN



Normalerweise feiern wir einmal im Jahr gemeinsam im Art Hotel Superior unser traditionelles Kochevent zusammen mit dem Lions Club Aachen Dreiländereck und der Unterstützung des Hotels. Durch das Event und die dazugehörige Tombola kommt jedes Mal eine große Spendensumme von ca. 5.000€ zusammen. Dadurch können wir wichtige Projekte, wie z.B. die immer weiterlaufende psychologische Beratung von Familien mit einem an Mukoviszidose erkrankten Kind oder

aber auch mal wichtige Geräte anschaffen.

Doch natürlich war ein geselliges Zusammensein in dieser Größenordnung sowohl im Jahr 2020 als auch 2021 durch Corona leider nicht möglich und gestaltet sich auch aktuell noch als schwer zu planen. Wer weiß, wie es im nächsten Jahr aussieht?

Umso dankbarer sind wir, dass unsere langjährigen Verbündeten uns auch in dieser Pandemie nicht vergessen. Durch

*Frohe Weihnachten
und
ein gutes
Neues Jahr.*

Herausgeber

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

Geschäftsführender Vorstand

Gabriele Neumann | 1. Vorsitzende
gabriele.neumann@mukoaachen.de
Eva Perchalla | 2. Vorsitzende
eva.perchalla@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

Sarah Küsgens
0176 80053154
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.cf-selbsthilfe-koeln.de

WIR TRAUERN UM

**Cornelia Lövenich
und
Lothar Colienne**

viele kleine Aktionen, wie z.B. das Nähen von Mundschutzen oder Babylätzchen, aber auch eine allgemeine Sammlung unter den Mitgliedern, sind stolze 2.000€ zusammengekommen. Am 6.12.2021 konnten Elke Schilz und Eva Perchalla sich bei den Lions persönlich für diese Spende ganz herzlich bedanken und überreichten stellvertretend Renate Walther-Gayer einen Blumenstrauß.