

# Cysticus - Fibrosa

## WEIHNACHTSAKTIONEN 2022

Nach den Corona-Jahren ohne Weihnachtsmärkte sind wir froh, dass das gesellschaftliche Leben wieder stattfinden kann - so auch der Weihnachtsmarkt in Rurberg. An den ersten drei Adventswochenenden hat er 2022 wieder seine Tore geöffnet und auch der Nikolaus kommt in der Dämmerung übers Wasser.

Familie Schröder aus Simmerath/Rurberg hat sich, wie schon 2019, dazu entschieden, einen Stand auf dem Weihnachtsmarkt wieder zu übernehmen. So können hier Kinder zu Schatzsuchern werden und am Ende glänzende Edelsteine mit nach Hause nehmen. Für die anderen gibt es dieses Jahr Plätzchen gegen eine Spende für unseren Verein. Vielen Dank an Familie Schröder und alle, die dort helfen.

Auch der Flovericher Freundeskreis um Britta Lange war wieder aktiv und hat Spenden gesammelt. Was vor Corona der Glühweintreff war ist nun ein privater Nikolaus-Besuch, der von Haus zu Haus zieht. Vielen Dank für die langjährige Unterstützung und Spende.

Erstmals wurden auch bei einem Weihnachtsmarkt in Geilenkirchen Waurichen Spenden für unseren Verein gesammelt und so auf Mukoviszidose aufmerksam gemacht. Vielen Dank an Paula Herff von der Ruhr (Oma eines kleinen Muko-Kämpfers) und ihr Team.

## DIES UND DAS:

**Hochzeit:** Wir gratulieren unserem Vorstandsmitglied Sarah Harrisch, ehemals Küsgens, ganz herzlich zur Hochzeit.

**Abstellmöglichkeit:** Falls jemand eine gute und günstige Möglichkeit kennt, wo wir unsere Materialien inklusive Pavillons etc. lagern können, darf er oder sie sich gerne an uns wenden.

**Spenden:** Wir möchten darauf hinweisen, dass die Spenden immer etwas weniger werden. Es ist auch bundesweit festzustellen, dass Spenden für medizinische Bereiche rückläufig sind. Deshalb freuen wir uns umso mehr, wenn Sie uns mit Ihrer Spende unterstützen.

**Digitalisierung:** Wir werden immer



*Frohe Weihnachten  
und  
ein gutes  
Neues Jahr.*

### Herausgeber

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

### 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 | hausverwaltung@mukoaachen.de

### Ansprechpartner bei Neudiagnose

Sarah Harrisch  
0176 80053154  
neudiagnose@mukoaachen.de

## WIR TRAUERN UM

**Pia Pelzer**



für erwachsene Betroffene eingerichtet. Wer dazu will, schreibt uns gerne an.

**Eltern-Treff:** Ca. einmal im Quartal findet der Eltern-Treff mit Bernhard Schnell statt. Entweder persönlich oder digital. Wer noch nicht auf der Verteilerliste steht, kann sich gerne bei uns melden. Wir geben das dann weiter.

**Reisebericht:** Vielen Dank an Jan Mertens (CFler), der uns bei der Mitgliederversammlung von seiner Reise ins Himalaya Gebirge berichtet hat. Demnächst wird es noch einen Bericht auf der Homepage geben.

# Cysticus - Fibrosa

Ausgabe  
1/2022



## EDITORIAL

*Liebe Mitglieder des Mukoviszidose e.V. AACHEN, seit einem Jahr bin ich jetzt die 1. Vorsitzende des Mukoviszidose e.V. AACHEN und habe bereits ein sehr interessantes Jahr miterleben dürfen. Im Frühjahr konnten wir uns endlich wieder in Präsenz treffen. So haben wir unser 40jähriges Jubiläum trotz vieler Unsicherheiten vorbereitet. Das „Ergebnis“ war ein wunderschönes Fest am 3. September (s. Beitrag). Neben großen digitalen Umstellungen haben wir uns bereits für das neue Jahr Aktionen vorgenommen, um wieder auf uns aufmerksam zu machen und die für unsere Projekte notwendigen Spenden zu generieren. (Gerne nehmen wir auch Ihre/Eure Anregungen entgegen.)*

*Stellvertretend für den gesamten Vorstand des Mukoviszidose e.V. AACHEN wünsche ich Ihnen und Ihren Familien ein frohes, gesegnetes Weihnachtsfest und ein gesundes, zufriedenes Neues Jahr.*

*Gabriele Neumann*

## PRÄSENTATION VOR AUSZUBILDENDEN

Als regionaler Verein setzen wir uns für die Belange der Mukoviszidose-Betroffenen in Aachen und Umgebung ein. Dazu gehört für uns auch Öffentlichkeitsarbeit, um diese seltene Erkrankung bekannter zu machen. In diesem Zusammenhang war unsere 2. Vorsitzende Eva Perchalla am 24.01.2022 bei der Ausbildungsakademie für Pflegeberufe des Uniklinikums Aachen zu Besuch. In knapp 90 Minuten konnte sie den Auszubildenden einen Einblick in ihr eigenes Leben mit Mukoviszidose geben: Wann wurde die Krankheit diagnostiziert? Welche Organe sind betroffen? Gibt es Folgeerkrankungen? Ist eine Lungentransplantation eine Option? Diesen und vielen anderen Fragestellungen konnte nachgegangen werden. Natürlich wurde im zweiten Schritt auch die Arbeit des Mukoviszidose e.V. AACHEN präsentiert: Angefangen von der klassischen Selbsthilfe über die För-



derung von Projekten, Geräten usw. bis hin zu der überregionalen Zusammenarbeit mit unserem Bundesverband Mukoviszidose e.V. konnten die wesentlichen Aspekte unserer Vereinsarbeit besprochen werden. Es war eine gelungene Aktion und wir bedanken uns für die Anfrage der Ausbildungsakademie.

## RENOVIERUNG DER NORDSEEHÄUSER

2021 beschloss der Vorstand eine Renovierung der beiden Nordseehäuser. Nach anfänglichen Hindernissen durch Corona und einer Großbaustelle im Park Zeebos, konnten wir rechtzeitig zum Osterferienbeginn die Häuser wieder beziehen. Haus 51 bekam einen frischen Außen- und Innenanstrich und wurde ausgestattet mit einem neuen Wohn- und Esszim-

mer. Haus 1 bekam ein neues Esszimmer, das Kinderzimmer einen farbenfrohen Anstrich und eine neue Kommode. Beim Kauf der Möbel haben wir darauf geachtet, dass sie hell und pflegeleicht sind. Wir hoffen, dass sich alle wohl fühlen. Jetzt ist erst einmal Winterpause und im Frühjahr geht es weiter...

### Hinweise zu den Nordseehäusern:

Eine Nutzung unserer Häuser ist nicht an andere Personen übertragbar, sondern ausschließlich für unsere Mitglieder bzw. Mukoviszidose-Betroffenen gedacht.

Aufgrund der steigenden Preise erhöhen wir nach vielen Jahren unsere **Kostenbeteiligung** für die Häuser in Bredene ab dem 01.03.2022 wie folgt:



Personengruppe	Haus 1 (bis 4 Pers.)	Haus 51 (bis 6 Pers.)
Mukoviszidosebetroffene	20 €/Nacht	30 €/Nacht
nichtbetroffene Mitglieder	40 €/Nacht	50 €/Nacht

# Cysticus - Fibrosa

## MUKOVISZIDOSE MONAT MAI



Unser Bundesverband Mukoviszidose e.V. hat dieses Jahr erstmals dazu aufgerufen, den Monat Mai als Aufmerksamkeitsmonat für Mukoviszidose zu begehen. Da haben wir gerne mitgemacht. International ist er schon lange ein Begriff: der CF Awareness Month, der in vielen Ländern jährlich im Mai stattfindet. Auch in Deutschland wird der Mai ab sofort zum Aktionsmonat für Menschen mit Mukoviszidose mit dem Ziel, die Krankheit gemeinsam bekannter zu machen und die Vielfalt der CF-Community zu zeigen.

Wir haben z.B. in Aachen und in der Eifel Poster verteilt, die auf Mukoviszidose aufmerksam machen sollten. Auch in den sozialen Medien haben wir auf Mukoviszidose aufmerksam gemacht.

Besonders gerne haben wir uns am erstmals ausgerufenen Ambulanztag beteiligt: "Heute möchten wir uns bei allen bedanken, die sich tagtäglich um die Behandlung und Versorgung von Menschen mit Mukoviszidose kümmern. An alle Ärzte und Krankenschwestern, an die Physiotherapeuten und Ernährungstherapeuten und an noch einige andere, die sich meist weit über das Übliche hinaus um „ihre“ CFler kümmern: DANKE! Stellvertretend für alle Behandler in Aachen und Umgebung haben wir heute die drei Standorte Kinderarztpraxis Laurensberg, Kinderklinik des Universitätsklinikums Aachen und die Mukoviszidoseambulanz für Erwachsene im Luisenhospital besucht und ein leckeres Dankeschön überreicht. Und was könnte

da in Aachen besser passen als eine Printe? Vielen Dank auch an die Aachener Printenbäckerei Nobis für die liebevolle Verzierung und Unterstützung."

Am 22. Mai haben wir uns außerdem an der Mitmach-Aktion muko.move beteiligt. Das Ziel war es, 8000 Bewegungstunden für 8000 Menschen mit Mukoviszidose zu erreichen. Wir als Mukoviszidose e.V. AACHEN haben uns mit einer kleinen, familienfreundlichen Wanderung daran beteiligt. Startpunkt war der Parkplatz des Freizeitgeländes Walheim. Ausgestattet mit Startnummern und Postern – es ging ja um Aufmerksamkeit für Mukoviszidose – machten wir uns mit einer bunten Truppe von jung bis alt auf den Weg. Obwohl wir direkt am Anfang den wunderbaren Spielplatz queren mussten, bekamen wir die Kinder noch gut vorbeigelotst und machten erstmal Meter. Wetter und Stimmung waren super, gefuttert wurde nahezu permanent und ein Gesprächsstoff fand sich immer mal in unterschiedlichen Face-to-face Kombinationen. Bäumchen wechselte dich sozusagen. Schließlich verbindet uns alle das eine Thema miteinander: Mukoviszidose. Mit unseren bunten Schildern zogen wir auch ein paar fragende Blicke auf uns und konnten so etwas Aufmerksamkeit generieren. Ziel war wieder der Spielplatz mit Eis und Minigolf, der zum gemütlichen Ausklang einlud. Wir waren sehr zufrieden und haben fest vor, das im nächsten Jahr zu wiederholen.

## SPENDE E-BIKES FÜR REHA-ZENTRUM ST. PETER ORDING

Die Rehaklinik in St. Peter-Ording ist auch vielen Mukoviszidosebetroffenen aus Aachen gut bekannt. Vor einer Weile bekamen wir über unseren Bundesverband die Anfrage, ob wir uns an neuen E-Bikes für die Rehaklinik beteiligen würden. Da auch viele Aachener dorthin fahren und wir diese Investition für sehr sinnvoll hielten, haben wir uns bei dieser Aktion gerne beteiligt.



## SPENDE DES DJ OLDSCHOOL CLUB

22. Oktober 2022, Baesweiler: Die Disco-Kugel dreht sich unter der Decke des PZ's des Gymnasiums. Aus den Lautsprechern klingt Musik, und die zahlreichen Gäste tanzen und singen gut gelaunt zu den Hits der 60er, 70er und 80er. Der „DJ Oldschoolclub“ hat zur Disco eingeladen. Alte und Junge freuen sich sichtlich, dass nach Corona wieder richtig gefeiert werden kann. Und wir als Mukoviszidose e.V. AACHEN freuen uns auch, denn zu Beginn der Veranstaltung wurde – wie schon im Jahr 2018 – wieder ein Scheck von 500€ überreicht, den unser Vorstandsmitglied Gerd Kohlgrüber freudig entgegen genommen hat. Wir finden es eine gute Idee: Fröhlich feiern und dabei als Nebeneffekt anderen helfen: Mit der Spende können wir den Mukoviszidose Betroffenen in unserer Region helfen, z.B. in dem wir wichtige Behandlungen finanzieren, die nicht von der Krankenkasse übernommen werden oder indem wir Stellen mitfinanzieren, die der Betreuung der Patienten hilfreich sind. Danke „DJ Oldschoolclub“!



# Cysticus - Fibrosa

## JUBILÄUM UND CHRISTIANE-HERZOG-TAG

Am 3. September 2022 konnte wir endlich (coronabedingt) das 40-jährige Bestehen unseres Vereins feiern, zusammen mit dem 3. Christiane-Herzog-Tag der Mukoviszidose-Ambulanz des Luisenhospitals Aachen. Dr. Dirk Steffen (Leitender Oberarzt des Mukoviszidose-Zentrums) und Gabriele Neumann (1. Vorsitzende des Mukoviszidose e.V. AACHEN) konnten viele Mitglieder, Freunde und Förderer sowie Kolleginnen und Kollegen begrüßen. Unsere Schirmherrin Sabine Verheyen vermittelte ihre Grußworte per Video-Botschaft. Brigitte Stähle (Bundesvorsitzende Mukoviszidose e. V.) und Dr. Mar-

kus Herzog (Christiane-Herzog-Stiftung) richteten sich mit herzlichen Grußworten an das Auditorium. Frau Stähle stellte die besondere Bedeutung der ersten Mukoviszidose-Praxis in Aachen heraus, von der viele Impulse ausgegangen sind, die zu einer verbesserten medizinischen und sozialen Betreuung der Mukoviszidosebetroffenen geführt haben. Durch den Verein entstand eine enge Zusammenarbeit mit Ärzten, Physiotherapeuten und weiteren Helfenden zur Unterstützung der Betroffenen. Dabei mussten - und müssen immer noch - Hindernisse besonders finanzieller Art überwunden werden.

Den Festvortrag hielt Prof. Dr. Dr. Burkhard Tümmler über "Mukoviszidose im Wandel der Zeit". Von den Anfängen in den 80iger Jahren über die Entwicklung der Therapie bis heute und einen Blick in die Zukunft zeigte er in einem spannenden Vortrag auf. Nach einer kurzen geselligen Pause mit Imbiss berichteten betroffene Eltern sowie eine junge Frau mit Mukoviszidose über ihr Leben und Erleben in diesen 40 Jahren. Umrahmt wurde die Feier von dem A-Cappella-Chor cantoAmore aus Aachen unter der Leitung von Tanja Raich.

