Cysticus - Fibrosa

Mukoviszidose e.V. AACHEN
www.mukoaachen.de

EDITORIAL

Liebe Mitglieder des Mukoviszidose e.V. AACHEN,
mit dem heutigen Cysticus Fibrosa knüpfe ich an das Editorial von letztem Jahr an:
Lesen Sie, wie der aktuelle Stand zur drohenden ***Schließung der Mukoviszidose Ambulanz*** *ist.*
Eine weitere große Herausforderung war ein ***Brand in einem unserer Belgien Häuser****. Es entstand kein Personenschaden, aber ein erheblicher Sachschaden. Wir möchten aber auch mit unseren Artikeln und Bildern auf ein aktives und produktives Jahr zurückblicken: Den* ***Ambulanztag****, der uns die Möglichkeit gibt, die hervorragende Arbeit der Behandler zu würdigen.*
Der Beteiligung an der Aktion ***"Aachen zeigt Engagement"*** *konnten wir ein neues Gesicht geben. Mit einem Parkour und einer* ***Walking****-Runde mit Physiotherapeutin Kristina konnten wir die Aktion "****Mukomove****" des Bundesverbandes mit gesammelten Bewegungsstunden unterstützen. Der preisgekrönte Tanz von Despina und Angelina sorgte für viel Aufmerksamkeit und unterstützte unseren* ***Bühnenauftritt****.*
Unser ***Grillfest*** *mit Spielen, dem Grillmeister Manfred Bendig und vielen Mitgliedern hat gute Laune und ein angenehmes, lockeres Miteinander gebracht. Der direkte Kontakt ist extrem wertvoll. Er verleiht unserem Verein ein Gesicht.*
Besonders erwähnen möchte ich auch den ***lesenswerten Bericht von Desiree****. Sie erzählt ihre Geschichte als Betroffene aus Belgien.*
Als Beitrag zur Öffentlichkeitsarbeit war Eva Perchalla auch dieses Jahr wieder als Referentin zum Thema Mukoviszidose in der ***Pflegeschule*** *tätig. Eine wertvolle Investition in unsere zukünftigen Behandler*innen.*
Sie sehen, Selbsthilfe bleibt unverzichtbar - mit Ihnen und für Sie. Verschaffen Sie sich selbst ein Bild: Zum Beispiel bei unserer Mitgliederversammlung am ***29.10.2025*** *oder beim nächsten Kochevent am* ***9.11.2025****.*

Mit besten Grüßen im Namen des Vorstandes,
Ihre Annette Schönfelder

GRILLFEST 2024



Am 14. September 2024 durften wir ein wunderschönes Treffen in Eilendorf erleben. Eingeladen hatten wir zum gemeinsamen Grillen, Wandern und Austauschen – und es war eine tolle Gelegenheit, zusammenzukommen und die Gemeinschaft zu stärken. Das Wetter spielte zum Glück mit: Bei kaltem, aber sonnigem Wetter konnten wir uns in entspannter Atmosphäre nicht nur über Mukoviszidose, sondern auch über viele andere Themen austauschen. Besonders schön war es, bekannte Gesichter wiederzusehen und neue Kontakte zu knüpfen. So positiv der Tag auch war, ein kleiner Wermutstropfen bleibt: Die Beteiligung von Eltern und Erwachsenen war leider geringer als erwartet. Besonders in der aktuellen Krise, in der die Versorgung der Erwachsenen in der Mukoviszidoseambulanz nicht gesichert ist, hätten wir uns über mehr Teilnehmerinnen und Teilnehmer gefreut. Dies wäre ein starkes Zeichen der Solidarität und Wertschätzung für die Arbeit unseres Vorstands und der gesamten Gemeinschaft gewesen. Umso mehr danken wir von Herzen denen, die trotz eines vollen Wochenendes mit Baby, Hund oder anderen Verpflichtungen den Weg zu uns gefunden haben. Ihr habt den Tag mit Leben gefüllt und dazu beigetragen, dass wir uns als Gemeinschaft wieder ein Stück näher gekommen sind. Lasst uns weiterhin gemeinsam stark sein und die Herausforderungen, vor denen wir stehen, mit Zusammenhalt und Engagement angehen. Vielen Dank an alle, die diesen Tag zu etwas Besonderem gemacht haben!

SPENDE DER SCHÜTZENBRÜDERSCHAFT ST. SEBASTIANUS ALDENHOVEN



Wir freuen uns sehr, dass unser Verein Mukoviszidose e.V. AACHEN eine Spenden in Höhe von 500 € von der Schützenbruderschaft St Sebastianus Aldenhoven erhalten hat. Diese wunderbare Unterstützung ist das Ergebnis einer langjährigen Partnerschaft, die nun schon seit etwa 40 Jahren besteht. Bei der Mitgliederversammlung der Schützen am 18.01.2025 konnte unser Vorstandsmitglied Gerd Kohlgrüber mit einem symbolischen Händedruck die Spende entgegennehmen und sich für die jahrelange Unterstützung bedanken. Ein besonderer Dank gilt auch unserem ehemaligen Vorstandsmitglied Willi Dickmeis, der diese Spendentradition nach der Geburt und Diagnose seiner Töchter mit Mukoviszidose begründet hat. Diese Unterstützung ist für uns von unschätzbarem Wert und hilft uns, unsere Arbeit für Menschen mit Mukoviszidose fortzusetzen.

WIR GEDENKEN HELGA BRANDS (-SCHLUSCHE)

In den siebziger Jahren war Mukoviszidose in Deutschland noch eine wenig bekannte Erkrankung. Helga Brands – selbst Mutter einer Tochter mit Mukoviszidose – setzte ihre ganze Energie ein im „Kampf gegen die Mukoviszidose“. Unter ihrer Leitung entstand in Aachen ein ELTERNKREIS, der Informationen über CF aus aller Welt „sammelte“, sich fort bildete, sich untereinander unterstützte und mit örtlichen Behörden an einer Verbesserung der Bedingungen für Mukoviszidose- Betroffene und deren Familien arbeitete.
Aus diesem Elternkreis gründete sich am 4.4.1981 die CF-SELBSTHILFE AACHEN, die weiterhin eng und erfolgreich im „Kampf gegen die Mukoviszidose“ mit der Mukoviszidose-Ambulanz in der Kinderarztpraxis Laurensberg zusammenarbeitete.
Auch auf Bundesebene hat sich Helga Brands eingebracht. So war sie maßgeblich an der Gründung der CF- SELBSTHILFE e. V. BUNDESVERBAND mitbeteiligt.
Helga Brands hat sich nicht nur im Raum Aachen, sondern bundesweit für CF-Betroffene und deren Familien eingesetzt.
Dafür im Stillen ein großes DANKE!

FIT FÜR DIE SELBSTHILFE

Wochenendtagung „Fit für die Selbsthilfe“ in Berlin, März 2025

Als Neuling in der Selbsthilfearbeit war ich (Annette Schönfelder) sehr dankbar für das Angebot unseres Bundesverbandes Mukoviszidose e.V.. Fragen zur Zukunft und Notwendigkeit der Selbsthilfearbeit beschäftigten mich. Aber auch reine Fakten zu den Strukturen der Selbsthilfe und der Social-Media-Arbeit.
Womit ich überhaupt nicht gerechnet habe, war die äußerst persönliche und individuelle Zusammenarbeit zwischen Vertretern der Regionalgruppen und dem Bundesverband. Wir konnten alle voneinander lernen und uns austauschen. Die Referentinnen Brigitte Stähle und Maren Behle moderierten das Wochenende professionell und empathisch.
Ich kam mit einer guten Portion Fortbildung im Bereich Social Media nach Hause und mit der sicheren Überzeugung, dass es sich lohnt, weiterhin die Ärmel hochzukrempeln und die politische, medizinische, finanzielle und soziale Arbeit durch die Selbsthilfe zu unterstützen.

STAND MUKOVISZIDOSEAMBULANZ IM LUISENHOSPITAL

Im letzten Cysticus im Sommer 2024 berichteten wir über die drohende Schließung der Mukoviszidoseambulanz für Erwachsene im Luisenhospital. Eine Verlegung der Patientinnen und Patienten nach Essen stand damals im Raum und hat unter den Betroffenen für viel Sorge und Verunsicherung gesorgt. Seitdem ist viel passiert und viele Menschen aus den Bereichen Selbsthilfe, Politik, Luisenhospital und Krankenkassen sind an einer Lösung interessiert.
Aktuell arbeitet die Mukoviszidoseambulanz wie bisher und wird auch weiterhin die Patientinnen und Patienten in Aachen versorgen. Die Verhandlungen mit den Krankenkassen laufen weiter. Allerdings ist – wie im ganzen Land – im Moment „Sommerpause“! „Wir müssen das Thema deshalb nach der Sommerpause erneut wieder aufgreifen und bitten um Ihre Geduld.“- ließ uns der Vorstandsvorsitzende des Luisenhospitals, Herr Wenzel, auf unsere Anfrage im Juni mitteilen.

BRAND IN BREDENE HAUS 1 UND INSTANDSETZUNG

Am 19.8.2024 erreichte uns am Abend der Anruf, dass es in Haus 1 in Bredene gebrannt hat. Es gab Gott sei Dank keinen Personenschaden. Ein mitgebrachtes Radio der Bewohner hat in ihrer Abwesenheit Feuer gefangen. Die Verrußung im Haus war aber immens. Das Haus war bis zum Sommer 2025 unbewohnbar.
Nachdem die Versicherungssachverständigen alles besichtigt und geregelt hatten, konnte das Haus gereinigt werden. Im Februar sind Diana Hammes und Gabriele Neumann an einem Wochenende nach Bredene gefahren. Nun mussten die Renovierungsarbeiten organisiert werden und neue Möbel inklusive Küche bestellt werden. Das geschah in weiteren Besuchen und telefonisch von Aachen aus. Es war ein mächtiges Stück Arbeit!
Seit den Sommerferien ist das Haus wieder bewohnbar und die ersten Familien mit Mukoviszidose konnten dort ihre Ferien verbringen. Wir hoffen, sie genießen das renovierte Haus - es ist wieder sehr schön geworden.

MUKOVISZIDOSE MONAT MAI 2025







Aktionstag der Vereine

Am 18. Mai 2025 haben wir uns erneut mit einem Stand beim Aktionstag “Aachen zeigt Engagement” beteiligt. Dieses Mal hatten wir uns etwas besonderes ausgedacht - wir waren mit einem Bewegungsparkour dabei und haben so mit viel Spaß und Bewegung auf den MUKOmove aufmerksam gemacht. Ganz besonders danken wir auch Angelina und Despina von der Dance Akademie Jülich, die einen sehr emotionalen Tanz über das Leben mit Mukoviszidose auf der Bühne aufgeführt haben. Angelina hat selbst Mukoviszidose und hat den Umgang damit in diesem Tanz beschrieben, mit dem die beiden letztes Jahr Deutsche Meister geworden sind.

Ambulanztag

Stellvertretend für all die Engagierten haben wir uns im Rahmen des Ambulanztags bei der Mukoviszidoseambulanz für Erwachsene im Luisenhospital, Frau Dr. Lehmann von der Mukoviszidoseambulanz für Kinder im St. Marienhospital in Düren, den Physiotherapiepraxen von Simon Breuer und Nadine Bartel, dem Sozialpädagogen Bernhard Schnell, der Kinderambulanzlaurensberg und der Praxis für Ernährungstherapie bedankt. Die Arbeit all dieser Menschen macht einen Unterschied im Leben der Menschen mit Mukoviszidose - danke für den Einsatz!

MUKOmove

Dieses Jahr haben wir anlässlich des MUKOmove zu einer offenen Walking Runde mit Physiotherapeutin Kristina von Breuer Physio eingeladen. Bei strahlendem Wetter haben wir uns am 20.Mai 2025 mit Stöcken oder auch ohne zu einer Runde im Stadtwald Würselen aufgemacht. Mit unseren Vereinsshirt, den Startnummern und dem Banner waren wir definitiv ein Hingucker für Spaziergänger und Läufer. In der Mitte und am Ende gab es noch eine wohltuende Stretching-Einheit.
Insgesamt haben sich in unserem Team viele Menschen für den MUKOmove bewegt und wir konnten zusammen 503 Bewegungsstunden für Menschen mit Mukoviszidose sammeln.



VORTRAG IN DER AUSBILDUNGSAKADEMIE

FÜR PFLEGEBERUFE AN DER UNIKLINIK RWTH AACHEN

Seit ein paar Jahren ist Eva Perchalla auf Anfrage regelmäßig als Referentin zu Gast in der Ausbildungsakademie für Pflegeberufe an der Uniklinik RWTH Aachen. Im Rahmen eines Theorieblocks können die Schüler*innen so einen sehr persönlichen Einblick in Evas Leben mit Mukoviszidose bekommen - mit allen Höhen und Tiefen, aber auch der grundsätzlich sehr positiven Entwicklung der Lebenserwartung. Im zweiten Teil der Doppelstunde wird auf die Vereinsarbeit des Mukoviszidose e.V. AACHEN und auch auf die Zusammenarbeit mit dem Bundesverband eingegangen.

Die Erfahrung der letzten Termine zeigt, dass die Schüler*innen regelmäßig die Reportage über Sarah Schott (“Sarahs langer Atem”) sehen, aber wenig von der aktuellen positiven Entwicklung im Bereich der Mukoviszidose mitbekommen. Mit solchen Aktionen wollen wir als Verein über die Erkrankung Mukoviszidose aufklären und ihr ein persönliches Gesicht geben.

Cysticus - Fibrosa

EINLADUNG

Einladung zu der Mitgliederversammlung über die Geschäftsjahre 2023 und 2024

am Mittwoch, den 29.10.2025 um 19.00 Uhr
im Art Hotel Superior, Am Branderhof 101, 52066 Aachen

Tagesordnung

1. Eröffnung und Begrüßung der Mitglieder durch die Vorsitzenden
2. Totengedenken
3. Genehmigung der Tagesordnung

   Jede ordnungsgemäß eingeladene Mitgliederversammlung, d.h. 4 Wochenfrist, ist beschlussfähig. Begründete Anträge von Vereinsmitgliedern sind mit einer Frist von 2 Wochen vor dem Termin schriftlich einzureichen.

4. Genehmigung des Protokolls der Mitgliederversammlung für das Jahr 2022
5. Berichte der Kassiererin 2023 und 2024
6. Berichte der Kassenprüfer für beide Jahre
7. Rechenschaftsberichte für die Jahre 2023 und 2024 der Vorsitzenden
8. Bericht der Hausverwaltung für die Jahre 2023 und 2024
   Brand in 2024 in Haus 1 Zeebos
9. Aussprache
10. Entlastung des Vorstandes
11. Wahl der Kassenprüfer für 2025
12. Sonstiges

Sollten Sie als Mukoviszidose-Betroffene*r aufgrund der Keimproblematik nicht vor Ort sein dürfen, lassen Sie es uns bitte wissen. Wir werden Sie dann digital dazu schalten. Ein entsprechender Link wird kurzfristig versendet.
Wir freuen uns, Sie zahlreich vor Ort oder digital auf unserer Mitgliederversammlung begrüßen zu dürfen.

Mit freundlichen Grüßen

Gabriele Neumann
1. Vorsitzende

Annette Schönfelder
2. Vorsitzende

Herausgeber
Mukoviszidose e.V. AACHEN
Lothringer Straße 105
Mobil: 0170 800 22 65
www.mukoaachen.de

Geschäftsführender Vorstand
Gabriele Neumann | 1. Vorsitzende
gabriele.neumann@mukoaachen.de
Annette Schönfelder | 2. Vorsitzende
annette.schoenfelder@mukoaachen.de
Elke Schilz | Kassiererin
schilz.hahn@gmail.com

Bankverbindung
IBAN DE94 3905 0000 0000 6548 06
SWIFT-BIC AACSDE33

Redaktion
Mukoviszidose e.V. AACHEN

Nordseehäuser Bredene, Belgien
Katja Kitzel |hausverwaltung@mukoaachen.de

Ansprechpartnerin bei Neudiagnose
Sarah Harrisch
0176 80053154
neudiagnose@mukoaachen.de

SAVE THE DATE

ZUM BENEFIZ-KOCHEVENT

Wir freuen uns sehr, dass wir - der Mukoviszidose e.V. AACHEN in Kooperation mit dem Lions Club Aachen Dreiländereck und dem Art Hotel Superior - wieder einen Benefizabend zugunsten Mukoviszidose-Betroffener ausrichten können. Dazu laden wir Sie und Ihre Freunde herzlich ein.
Termin: **Sonntag 09.11.2025** im Art Hotel Superior, Am Branderhof 101, 52066 Aachen. Beginn: 16:30 Uhr, Anmeldung: mukoevent.ac@gmail.com
Wie immer wird Ihnen der Abend mit liebevoll zubereiteten Speisen „garniert“ und ein interessantes Unterhaltungsprogramm geboten. Weitere Informationen folgen. Wir würden uns sehr freuen, wenn wir Sie bei unserem Benefiz-Abend begrüßen dürfen.

HERAUSFORDERUNGEN IN DER VERSORGUNG

VON MUKOVISZIDOSE IM GRENZGEBIET. EIN ERFAHRUNGSBERICHT AUS BELGIEN.

Aachen liegt nah an Belgien und den Niederlanden – für Menschen mit Mukoviszidose nicht immer einfach. Das Medikament Kaftrio wurde zum Beispiel in Belgien erst zwei Jahre später als in Deutschland zugelassen.

Unser Mitglied Désirée (23) aus Belgien berichtet: „Wie viele andere Mukoviszidose-Patienten hatte ich Hoffnung auf ein Medikament, welches nicht nur Symptome lindert, sondern spürbare Veränderungen bringt. Am 1. September 2022 wurde dies Wirklichkeit. Nach einer ersten Ablehnung wurde in Belgien endlich die Zulassung für die Medikamente Kaftrio und Kalydeco erteilt. Als wir Patienten damals von der Zulassung erfuhren, war das ein zutiefst emotionaler Moment. Seitdem ich es einnehme, hat sich mein Gesundheitszustand deutlich verbessert. Ich habe zugenommen, meine Lungenfunktion ist gestiegen und ich kann endlich wieder nach meinen Möglichkeiten spazieren gehen oder Sport machen. Auch Krankenhausaufenthalte sind seltener geworden.
Trotz all der positiven Veränderungen gibt es Themen, die mich weiter beschäftigen, vor allem der Kinderwunsch. Bis heute gibt es keine klaren Aussagen darüber, wie sich die Einnahme von Kaftrio auf eine Schwangerschaft und das ungeborene Kind auswirkt. Aktuell lautet die Empfehlung, das Medikament bei bestehendem Kinderwunsch abzusetzen, um mögliche Risiken für das Baby zu vermeiden. Doch genau das birgt eine große Gefahr. Ein Absetzen könnte meinen Gesundheitszustand wieder massiv verschlechtern. Ein Dilemma, mit dem ich nicht allein bin.
Eine Entscheidung, die ich ganz bewusst getroffen habe: Ich verzichte vollständig auf Alkohol. Kaftrio kann die Leber belasten und sollten sich meine Leberwerte verschlechtern, müsste ich das Medikament vielleicht absetzen. Diese Vorstellung ist für mich unvorstellbar. Deshalb habe ich entschieden, konsequent für meine Gesundheit einzustehen. Ich gestalte mein Leben und verzichte bewusst auf alles, was es gefährden könnte.“
Der vollständige Bericht ist auf unserer Homepage nachzulesen.