

Cysticus - Fibrosa

Ausgabe
2/2017



EDITORIAL

Liebe Mitglieder, Freunde und Förderer, wie in der letzten Ausgabe angekündigt, fand im Juni bei sonnigem Wetter unser Grillfest in Eupen statt. Doch mittlerweile ist der Sommer vorüber, die Tage werden kürzer, die Temperaturen kühler und der Herbst kündigt sich an. Wir stehen wieder vor neuen Aufgaben und Entscheidungen. Denn kaum sind die Bundestagswahlen vorüber, stehen auch schon die nächsten Wahlen an. Auf unserer Mitgliederversammlung am 23.11.2017 wird der neue Vorstand des Mukoviszidose e.V. AACHEN gewählt. (Ihre Einladung dazu liegt dieser Cysticus Ausgabe bei.) Neben dem „alten“ Vorstand haben in diesem Jahr auch einige weitere Mitglieder an den Vorstandssitzungen teilgenommen und sich bereit erklärt, für den Vorstand zu arbeiten. Wir hoffen auf Ihr zahlreiches Erscheinen auf der Mitgliederversammlung, damit der Mukoviszidose e.V. AACHEN auch weiterhin mit Engagement agieren und tatkräftig helfen kann!!!

NEUER PSYCHOTHERAPEUT FÜR ERWACHSENE IM LUISENHOSPITAL

Seit einigen Wochen gibt es ein neues Gesicht im Behandlungsteam der Mukoviszidoseambulanz. Herr Schmachtenberg ist Psychologe und steht bei Bedarf bei stationären und ambulanten Aufenthalten zur Verfügung. Hier seine Vorstellung:

Mein Name ist Niels Schmachtenberg, ich bin seit kurzem verheiratet, stolzer Papa und lebe mit meiner Familie in Aachen. Nach der Ausbildung zum staatl. anerkannten Erzieher studierte ich in Münster Psychologie. Im Anschluss erlangte ich in Bad Salzuflen die Approbation zum Psychologischen Psychotherapeuten für Erwachsene mit dem Schwerpunkt Verhaltenstherapie. Die letzten Stationen meiner praktischen Tätigkeit waren eine Psychosomatische Rehabilitationsklinik und die Psychotherapeutische Institutsambulanz in Bad Salzuflen.

Nachdem ich in der Mukoviszidoseambulanz des Luisenhospitals Aachen von Team und PatientInnen so freundlich empfangen wurde, freue ich mich nun darauf, weitere Mukoviszidose-Betroffene und deren Angehörige unterstützen zu können. Die Arbeit mit Menschen mit

Mukoviszidose empfinde ich als etwas Besonderes, jeder Mensch und jede Familie hat ihre eigene Art diese schwere Krankheit zu meistern. Gleichzeitig sind Sie als Betroffene genauso Menschen wie alle anderen und die Themen meiner bisherigen psychotherapeutischen Tätigkeit finden sich auch hier in der Ambulanz.

Mein Angebot als Psychotherapeut ist es, Ihre Themen mit Ihnen zu klären, Selbstfürsorge zu unterstützen und Krisen mit Ihnen zu meistern. Ich freue mich darauf, Sie kennen zu lernen.



AKTIONSTAG EHRENWERT

Auch in diesem Jahr nimmt der Mukoviszidose e.V. AACHEN wieder am Ehrenwert-Aktionstag der Aachener Vereine teil. Der Aktionstag, der aus dem früheren Fest der Begegnung auf dem Katschhof erwachsen ist, bietet Aachener Vereinen die Möglichkeit, über ihre Arbeit und Aktivitäten zu informieren und so interessierte Bürger auf diesem Weg direkt anzusprechen. Der Aktionstag findet am Sonntag, dem 1. Oktober von 11 bis 18 Uhr rund um Markt und Katschhof statt. Der Stand unseres Vereins befindet sich wahrscheinlich wieder auf dem Aachener Markt.

Zudem ist an diesem Tag verkaufsoffener Sonntag, so dass es gleich zwei Gründe gibt, nach Aachen zu kommen und unseren Stand zu besuchen. Wir freuen uns auf Sie!



Ein ausgezeichneter Therapieweg

Luisenhospital, Kinderarztpraxis in Laurensberg und Kinderklinik des Uniklinikums zum „Christiane-Herzog-Zentrum“ ernannt. Der Kampf gegen die heimtückische Krankheit **Mukoviszidose** geht weiter.

VON JOHANNES LEITNER

Aachen. Bei Helmut P. wurde im Alter von sechs Monaten Mukoviszidose diagnostiziert. Der heute 41-Jährige ist seit 2000 in Rente, nur fünf Jahre konnte er in seinem gelernten Beruf als Industriekaufmann arbeiten. Unter der beruflichen Belastung verschlechterte sich nämlich sein Gesundheitszustand erheblich; die dadurch erforderliche tägliche Therapie wurde immer zeitaufwendiger.

Bei Claudia B. (36) wurde unmittelbar nach ihrer Geburt die lebensbedrohliche Erkrankung festgestellt. Die Juristin arbeitete fünf Jahre als Anwältin, ehe sie sich 2013 zu einer Veränderung ihres Lebens entschied, da auch für sie der Job und die Therapie unvereinbar waren. Heute ist sie wissenschaftliche Mitarbeiterin in einer Anwaltssozietät.

Die beiden haben etwas gemeinsam, das heute vielerorts in Deutschland noch unüblich ist: Sie wurden bis weit ins Erwachsenenalter in Kinderarztpraxen und Kinderkliniken behandelt. „Es war schon merkwürdig, mit 30 in einem Zimmer mit einem fünfjährigen Patienten und dessen Mutter zu schlafen und beim Arbeitgeber Bescheinigungen vom Kinderarzt vorzulegen“, sagt Helmut P. Doch im Jahr 2005 wurde mit der Erwachsenenambulanz für Mukoviszidose-Patienten am Luisenhospital endlich eine Möglichkeit geschaffen, diese dauerhaft zu versorgen und zu betreuen. Aufgrund der langjährigen gelungenen Kooperation des Hospitals am Boxgraben mit der Kinderarztpraxis Laurensberg und der Kinderklinik des Uniklinikums der RWTH wurden die drei Standorte jüngst zum „Christiane-Herzog-Zentrum“ er-

nannt.

Für die drei medizinischen Einrichtungen und auch die Stadt Aachen ist dies eine besondere Auszeichnung, denn es gibt in ganz Deutschland nur sechs dieser Zentren. Die Transition, also der Übergang von der Behandlung beim Kinderarzt oder der Kinderklinik zur Versorgung durch eine Erwachsenenambulanz, funktioniert hier besonders vorbildlich. „In Aachen haben wir derzeit etwa 105 erwachsene Mukoviszidose-Patienten, die hier am Luisenhospital behandelt werden. Unterstützt werden wir vom Verein Mukoviszidose e.V., von der Christiane-Herzog-Stiftung und vom Förderverein ‚Freunde und Förde-

„1973 war Aachen noch eine Diaspora für Mukoviszidose.“

DR. HILTRUD DÖHMEN-BENNING
KINDERÄRZTIN

rer des Luisenhospitals e.V.“, so Dr. Dirk Steffen, Leiter des Mukoviszidose-Zentrums.

„Die drei Säulen der Behandlung bei Mukoviszidose sind die medikamentöse Therapie, die Physiotherapie und die Ernährung“, erklärt Dr. Hiltrud Döhmen-Benning. 1973 eröffnete sie die Kinderarztpraxis in Laurensberg. „Aachen war damals eine Diaspora für Mukoviszidose. Ich habe die ersten Kinder hier behandelt. Aber irgendwann werden diese natürlich erwachsen.“ 1998 wurden die ersten Kontakte zum Luisenhospital hergestellt. 2005 schied die Bundesverdienstkreuzträgerin aus dem aktiven Dienst aus, doch sie engagierte sich weiterhin intensiv bei dem Selbsthilfverein Mukoviszidose e. V. Aachen.

Die Stoffwechselerkrankung, die



Freuen sich über die Ernennung zum Christiane-Herzog-Zentrum: Dr. Andre Freese, Claudia B., Helmut P., Dr. Hiltrud Döhmen-Benning und Dr. Dirk Steffen (von links).
Foto: Luisenhospital

auch als „zystische Fibrose“ bezeichnet wird, sorgt durch dicken, klebrigen Schleim für eine Blockade der Hohlräume vieler Organe. Insbesondere die Atemwege in Nebenhöhlen und Lunge sind betroffen, chronische Infektionen sind die Folge.

Aber auch Leber, Bauchspeicheldrüse, Darmtrakt und Haut nehmen Schaden. Zudem kommt bei den meisten männlichen Pa-

tienten Unfruchtbarkeit hinzu; auch bei vielen Frauen ist das Fortpflanzungssystem beeinträchtigt. Die mittlere Lebenserwartung liegt heute bei 40-45 Jahren. Die betroffenen Patienten und die beteiligten Ärzte hoffen, dass durch die Ernennung der drei Standorte zum Christiane-Herzog-Zentrum das gesellschaftliche Bewusstsein für die bei vielen eher unbekanntere Krankheit steigt.

Cysticus - Fibrosa



GRILLFEST IN EUPEN

Für alle, die den Weg auf die Homepage des Mukoviszidose e.V. AACHEN nicht finden: Am Sonntag, 25. Juni 2017 lud der Mukoviszidose e.V. AACHEN zum Grillfest nach Eupen ein.

Trotz einiger paralleler Veranstaltungen, z.B. der Tihange Menschenkette, haben doch einige Mutige den etwas weiteren Weg auf sich genommen und es nicht bereut.

Zu Beginn war es noch etwas feucht frisch, doch spätestens mit den ersten Grillwürstchen fühlte sich auch die Sonne eingeladen. Aus der Spezies CF war von jeder Gattung mindestens einer dabei: Kind, Jugendliche, Erwachsene; mit Mundschutz und ohne; mit Sauerstoff und ohne; mit Kind und ohne; mit Hund und ohne; mit Pseudomonas und ohne.... Die Liste ließe sich endlos weiterführen.

Engagierte CF-Eltern, Partner, Physios, Frau Döhmen (als eigene Gattung) und Dr. Pfanzenstiel sorgten zudem für Gesprächsstoff (und Essen), so dass man sagen kann: Es war ein schöner Nachmittag!

Gerne wieder.

VORTRÄGE ZUR ERÖFFNUNG DES CHRISTIANE HERZOG ZENTRUMS SIND ONLINE

Zum 1. Christiane-Herzog-Tag am 13. Mai 2017 gab es im Luisenhospital verschiedene Vorträge zum Thema Mukoviszidose. Damit auch die Patienten mit Problemkeimen Zugang zu den Vorträgen haben, sind diese seit einigen Wochen auf unserer Homepage, www.mukoaachen.de, Rubrik „Aktuelles“, abrufbar.

Wir alle kennen das - Therapie nervt manchmal. Nie hat man Urlaub davon und auf morgen verschieben ist auch mehr schlecht als recht. Es hat eher etwas von „Und täglich grüßt das Murmeltier.“

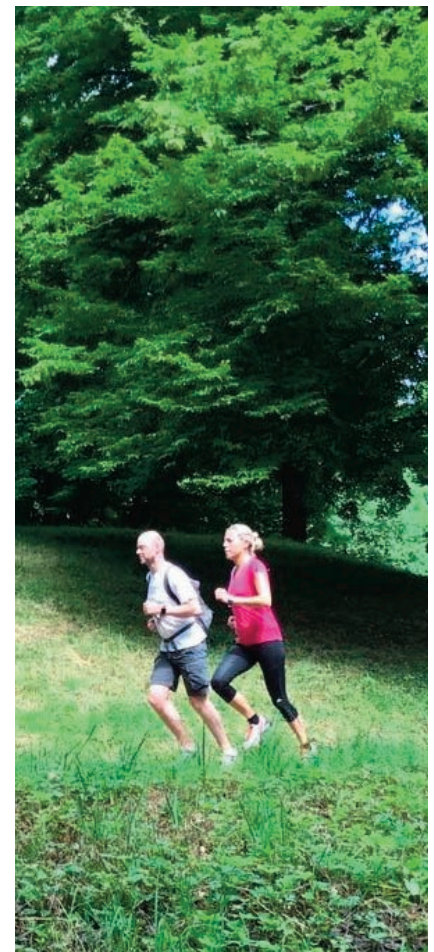
Es gibt unzählige Hilfsmittel, die man für die Therapie nutzen kann: Pep, Flutter, Cornet, Gymnastikball, Stik Ball, Black Rolls, Stäbe, Fitnessschnecke, und und und. Sicher fragt sich der ein oder andere Arzt manchmal: „Braucht man das wirklich alles?“ Ich sage: „Ja, das braucht man wirklich alles.“ Denn manchmal



AUCH SO GEHT THERAPIE

muss man sich auch einfach selbst austricksen. Frei nach dem Motto: Neue Besen kehren gut. Das Rad kann man zwar nicht neu erfinden und nicht jedes Hilfsmittel ist für jeden Patienten geeignet. Aber wenn ein neues Therapiegerät dafür sorgt, dass für ein paar Wochen ein neuer Schwung im heimischen Therapieablauf einkehrt und so der innere Schweinehund besser überwunden werden kann, dann lohnt sich das.

Therapie kann auch mal ganz anders aussehen. Während für Kinder das Toben im Garten oder das Trampolinspringen mit Freunden zur Therapie gehören kann, ist bei Erwachsenen zum Beispiel Joggen oder Yoga eine gute Ergänzung zur Atemtherapie. Manchmal kann man auch beim Lesen Sekret mobilisieren. Ein Tee, ein gutes Buch, die richtige Lagerung - das kann manchmal wahre Wunder wirken. Und das, ohne dass man das Gefühl hat, man macht jetzt Therapie.



Also - seid kreativ. Bewegt euch! Probiert was Neues!

Cysticus - Fibrosa

PSYCHOTHERAPEUTISCHE HILFE FÜR KINDER UND JUGENDLICHE

Herr Schnell arbeitet schon länger im Bereich Mukoviszidose und ist Anlaufstelle für junge Patienten und deren Familien. Im Folgenden stellt er sich und seine Arbeit vor:

Mein Name ist Bernhard Schnell, ich bin 52 Jahre alt, verheiratet und habe zwei Stieftöchter im Alter von 26 und 28 Jahren. Ich bin Diplom Sozialpädagoge, Systemischer Berater, Paar- und Familientherapeut und Mitglied der Deutschen Gesellschaft für Systemische Therapie, Beratung und Familientherapie (DGST). In der Paar- und Familienberatung bin ich in Aachen seit fünfundzwanzig Jahren in unterschiedlichen Arbeitsfeldern tätig. Seit 2005 arbeite ich auch in meiner eigenen Beratungspraxis in Aachen. Im Januar 2011 begann ich meine Zusammenarbeit mit dem Mukoviszidose e.V. Aachen



und seit 2014 bin ich in einer Beratungsstelle für Eltern, Kinder und Jugendliche in der Städteregion Aachen tätig.

In Kooperation mit der Aachener Mukoviszidose Ambulanz für Kinder und Jugendliche biete ich neben der dortigen medizinischen Betreuung Patientinnen und Patienten mit Mukoviszidose und ihren Angehörigen eine psychosoziale Beratung an.

Das Leben mit einer chronischen Krankheit wie Mukoviszidose ist für die betroffenen Kinder und Jugendlichen sowie deren Eltern und Familien mit besonderen Anforderungen, Sorgen und Belastungen verbunden. Diese Herausforderungen im Umgang mit der Krankheit können in einer gemeinsamen Beratung besprochen werden, neue Perspektiven und Lösungswege gefunden und eigene Handlungsspielräume erweitert werden.

Ein wesentliches Augenmerk in meinen Gesprächen gilt den persönlichen und familiären Ressourcen. Betroffene können so in ihrer eigenverantwortlichen und individuellen Lebensführung gestärkt, ermutigt und unterstützt werden. Konkret sieht mein Angebot wie folgt aus:

- Beratung für betroffene Kinder und Jugendliche
- Beratung für Eltern
- Beratung für Geschwisterkinder

- Beratung für die Familie
- Begleitung von Elterngruppen

Die aktuelle Elterngruppe findet regelmäßig circa viermal im Jahr in den Räumlichkeiten der Kinderarztpraxis Laurensberg statt, die Einzelberatungen in meiner Aachener Praxis. Für Mitglieder der Mukoviszidose e.V. Aachen ist dieses Angebot kostenfrei.

Praxis für Systemische Beratung:
Bernhard Schnell
Diplom Sozialpädagoge
Systemischer Paar- und
Familientherapeut (DGST)
Jülicher Str. 70
52070 Aachen
Telefon: 0241/160 69 63
E-Mail: info@beratung-schnell.de
www.beratung-schnell.de

Herausgeber

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

Geschäftsführender Vorstand

Herbert Lange | 1. Vorsitzender
mukoevac@t-online.de
Dr. Hiltrud Döhmen-Benning | 2. Vorsitzende
dr.doehmen@t-online.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

Hilfe bei Erstdiagnose

Andrea Schwade | Tel: 02461 53116
andischwade@aol.com

Ernährungsberatung

Annette Schönfelder | Rathausstraße 10
Tel: 0241 445 26 00
annette.schoenfelder@web.de

Internet

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

WHATSAPP-GRUPPE AACHEN

Vor einiger Zeit trafen sich drei Patienten im Luisenhospital auf einen Kaffee. Alle waren stationär und kannten sich vorher schon. Aber niemand wusste vom anderen, dass er auch stationär ist, sondern man lief sich nur zufällig über den Weg. Weil es solche Zufälle nicht allzu oft gibt, gab es viel zu erzählen und es blieb nicht nur bei einem Kaffee.

Aus dieser Runde entstand die Idee, eine WhatsApp-Gruppe für Aachener CF-ler zu gründen, in der man sich über alle

möglichen Sachen austauschen kann und alte Kontakte auffrischen und neue hinzugewinnen kann. Aufgrund der Keimproblematik und der ärztlichen Schweigepflicht ist es nämlich leider nicht mehr so einfach, die so wertvollen Kontakte unter CF-lern aufzubauen, bzw. aufrecht zu erhalten.

Wer bei dieser Gruppe dabei sein möchte, schickt einfach eine kurze Nachricht an Helmut Plum, unter der Telefonnummer 0176 96023495.