

Cysticus - Fibrosa



Am 11.11.2016 verlieh die KG AU ÜLLE Würselen zum 34. mal den Sonderorden „Närrischer Grenzlandschild“, zum ersten Mal an eine weibliche Würdenträgerin. Sabine Verheyen wurde gleichzeitig zur Ehrensatorin auf Lebenszeit ernannt. Als Gründe für die Auszeichnung wurde seitens der KG ihre Tätigkeit als singendes Ober-Waschweib der „Stadtwahe Oecher Börjerwehr“ genannt. Die Einnahmen aus diesen Auftritten spendet sie jeweils an den Mukoviszidose e.V. AACHEN

SCHIRMHERRIN UND MDE SABINE VERHEYEN AUSGEZEICHNET!

Außerdem hat Sie eigens für unseren Verein eine CD mit Aachener Lieder besungen, auch hier bekamen wir von jeder verkauften CD 10 €

Ich erinnere weiterhin an die gemeinsam durchgeführte Aktion mit Sabine Verheyen in Aachener Sälen, als wir während ihrer Gesangsauftritte Schutzengel aus Glas verkauften.

Der Abend in Würselen wurde musikalisch von der „Big Band der Sparkasse Aachen“ in hervorragender Weise begleitet.

Stargäste des Abends waren Stenzel u. Kivits. Tenor Stenzel und Meisterpianist Kivits aus den NL traten mit ihrem Programm „The Perfect Concert part 11“ den ultimativen Beweis an, daß sich die beiden ungleichen Genres wunderbar in Einklang bringen lassen und perfekt miteinander harmonieren.

Am Ende der Veranstaltung durften wir von der KG Au Ülle über Sabine Verheyen eine Spende von 1000 € entgegen nehmen. Wir danken der KG sehr herzlich Ein besonderer Dank gilt unserer Schirmherrin für ihre langjährige Unterstützung..

Anfang Mai fand auf Anregung einiger Patienten im Luisenhospital ein Treffen statt, bei dem es um die Hygiene und den Umgang mit Problemkeimen ging. Neben dem CF-Team des Luisenhospitals, dem Chefarzt Prof. Wasmuth und drei Patienten (mit und ohne Problemkeime), waren auch die Hygienebeauftragte des Krankenhauses und ein Hygiene-Experte aus dem Klinikum, Prof. Lemmen, Leiter des Zentralbereichs für Krankenhaushygiene und Infektiologie sowie Herr Lange und Frau Dr. Döhmen-Benning vom Mukoviszidose e.V. AACHEN anwesend. Insbesondere ging es um die Frage, ob Patienten mit einem resistenten Pseudomonas

(MRGN3/MRGN4) an Veranstaltungen des Mukoviszidose e.V. AACHEN und an Veranstaltungen der Mukoviszidoseambulanz teilnehmen dürfen. Prof. Lemmen vertrat dabei die Meinung, dass die Patienten wegen des MRGN nicht ausgeschlossen werden sollten und ein Übertragungsrisiko gering ist. Ausreichende Händedesinfektion und Mundschutz minimieren das Risiko zudem weiter. Der Mukoviszidose e.V. AACHEN wird zukünftig diese

TREFFEN ZUM THEMA PROBLEMKEIME

Patienten nicht mehr ausschließen und die Teilnahme an Veranstaltungen mit dem Hinweis „auf eigene Verantwortung“ anbieten. Auch das Luisenhospital wird sich dieser Vorgehensweise vermutlich anschließen.

Prof. Lemmen sieht das Problem multiresistenter Keime weniger in der direkten Ansteckung von Mensch zu Mensch sondern eher in der Fähigkeit von Bakterien, Resistenzmechanismen gegen Antibiotika zu entwickeln. Als besonders wichtig nannte er die Reinigung der Inhaletten. Dazu empfiehlt er das Abkochen der Einzelteile in Wasser. Dies sei sicherer als die Desinfektion im Vaporisator.

Alle waren sich einig, dass die terminliche Trennung der einzelnen Keimstatus in der Ambulanz beibehalten werden soll. Auch am stationären Umgang mit Problemkeimen soll sich nichts Grundlegendes ändern. Wünschenswert wäre, wenn die derzeit stark emotional geführte Diskussion über Problemkeime wieder auf eine sachlichere Ebene zurückkehren würde.

SELBSTHILFEFORUM „LUISE“

1x jährlich findet im Luisenhospital Aachen das „Selbsthilfeforum Luise“ statt. Diesmal am 15. Februar 2016. Hierzu werden alle Selbsthilfegruppen, die mit dem Luisenhospital zusammenarbeiten und auch solche, die Interesse haben, sich bekannt zu machen, eingeladen. Es geht darum, sich untereinander kennenzulernen, um eventuell schneller notwendige Kontakte vermitteln zu können. Aber auch darum, vorhandene Schwierigkeiten aufzuzeigen, um mit Hilfe der anderen und auch des Luisenhospitals eventuell zu schnelle-

ren Lösungen zu kommen. Diesmal stellten sich zwei Selbsthilfegruppen aus Eschweiler vor: Prostata Krebs und Osteoporose sowie ein neues Projekt „Wohnraum für behinderte junge Erwachsene“. Frau Lindemann referierte über das am 18.06.2015 im deutschen Bundestag verabschiedete Gesetz zur Stärkung der Gesundheitsförderung und der Prävention. Herr Dr. Vanopbroeke über das Thema SCHMERZ (Schmerz und die heutigen Möglichkeiten der Schmerztherapie).

Cysticus - Fibrosa

EINSTIEG IN MEINEN TRAUMBERUF

Nachdem wir in einer vorherigen Cysticus-Ausgabe vom Lehramtsstudium einer Aachenerin CF-Patientin lesen konnten, gibt es nun die Fortsetzung von ihrem Weg zum Traumberuf Grundschullehrerin.

Traumberuf: Grundschullehrerin

Nachdem ich nach 5 Jahren mein Studium mit dem 1. Staatsexamen erfolgreich beendet und auch das Studentenleben (neue Stadt, erste eigene Wohnung, viele Partys) genossen hatte, kam ich meinem Berufswunsch „Grundschullehrerin“ mit dem nun anschließenden Referendariat (genauer: Vorbereitungsdienst) immer näher. Bei meiner Bewerbung für den Vorbereitungsdienst gab ich meinen damaligen GdB und den Wunsch an, dass ich aufgrund meines Therapieaufwandes gerne eine Schule in Wohnortnähe zugewiesen bekommen würde. Glücklicherweise wurde dies berücksichtigt und ich erreichte innerhalb von 10-15 Minuten die Schule zu Fuß. Später nahm ich meist den Bus oder das Auto, da ich mit Plakaten, 25 Heften, Büchern, einer gebastelten Arche Noah plus den ganzen Tieren doch zu schwer bepackt war...

Dann war der große Tag gekommen und ich stellte mich bei meiner zugewiesenen Schule vor. Die Nacht zuvor hatte ich vor Aufregung kaum ein Auge zugehtan. Fragen wie:

„Wie würde der Rektor auf meine Erkrankung reagieren? Soll ich es ihm wirklich sagen oder lieber verschweigen? Was würde dies für meine Arbeit bedeuten?“, geisterten mir durch den Kopf. Das folgende Gespräch verlief jedoch reibungslos und ich hatte einen guten Eindruck, so dass ich am Ende des Gesprächs dem Rektor meine Erkrankung Mukoviszidose kurz erläuterte.

Nach der Vereidigung und Verbeamtung auf Widerruf begann mein eigentlicher Vorbereitungsdienst.

Der Beginn war schon für gesunde Mitreferendare sehr stressig und fordernd: ständig stand man unter Beobachtung, wollte sich von seiner besten Seite zeigen, neue Unterrichtsmethoden ausprobieren, Kindern Freude am Lernen vermitteln, Arbeitsgemeinschaften anbieten (in meinem Fall: eine Tanz AG), musste spontan Vertretungsstunden

geben, Elterngespräche führen, an Konferenzen teilnehmen usw. Da blieb man dann häufiger bis spät abends in der Schule.

Jedoch kam bei mir, wie bei fast allen Mukoviszidose Erkrankten, noch die zeitaufwändige Therapie hinzu, d.h. während meine Freunde noch schliefen, stand ich vor 6 Uhr auf und inhalierte, machte Dehnübungen usw. Ich hatte den Eindruck, dass der Tag viel zu wenig Stunden für all meine Verpflichtungen und Termine hatte: Therapie, hochkalorische Mahlzeiten kochen und essen, Physiotherapie, Arztbesuche, Sport machen und dann natürlich noch die ganz „normalen“ beruflichen Herausforderungen. Mein Schlafpensum pro Nacht betrug in dieser Zeit um die 6 Stunden, was natürlich für einen chronisch kranken Menschen viel zu wenig ist.

Die Arbeit mit den Kindern und den Kolleginnen entschädigte mich jedoch für all die Strapazen. So freute es mich zu sehen, welche Fortschritte die Schülerinnen und Schüler machten, wie ich sie dabei unterstützen konnte und welchen Rückhalt ich im Kollegium genoss (Niemand beschwerte sich über meine Fehlzeiten und dadurch zusätzlich anfallende Unterrichtsstunden-ein Umstand, der nicht selbstverständlich ist). Leider hatte ich anfangs einen Infekt nach dem anderen, da die Kinder von ihren Eltern teilweise krank in die Schule geschickt wurden und es in der Grundschule unmöglich ist Abstand zu den kranken Kindern zu halten (u.a. wird man angeniest, angehustet, sitzt mit den Kindern im Sitzkreis, muss Erbrochenes wegwischen). Wahrscheinlich spielte auch mein Schlafdefizit, der hohe Stresspegel und die etwas vernachlässigte Therapie (kaum Sport, wenig gehaltvolles Essen - meist aus der Dose) meinem Immunsystem nicht gerade in die Hände.

So kam es, dass ich ca. 3 Monate nicht arbeiten gehen konnte und stattdessen längere Zeit im Krankenhaus verbrachte.

Durch diese Zwangspause geriet ich

zeitlich in Verzug. So musste ich einige Unterrichtsbesuche (Prüfungen, bei denen der Referendar seinen Fachleitern eine vorbereitete und dokumentierte Unterrichtsstunde zeigt) absagen. Ich entschloss mich, meinen Vorbereitungsdienst um die 3 Monate zu verlängern und mich selbst so nicht noch mehr unter Druck zu setzen. Dazu stellte ich einen Antrag auf Verlängerung des Vorbereitungsdienstes und reichte meine AU ein. Dies erwies sich als mit eine der besten Entscheidungen während meines beruflichen Werdegangs. So bekam ich die verlorene Vorbereitungszeit zurück und musste mein Arbeitspensum nicht noch mehr erhöhen.

Die Leiterin meines Studienseminars jedoch empfand diese Anfrage als Unverschämtheit und warf mir vor: „Wie können Sie überhaupt diesen Beruf ausüben, wenn sie doch so krank sind?!“ Dies traf mich sehr, da ich ja alles versuchte um diesem Beruf gerecht zu werden und auch andere Mitreferendare ihre Vorbereitungszeit, u.a. wegen einer Schwangerschaft oder einer Beurlaubung, verlängerten.

Nichtsdestotrotz arbeitete ich weiter, bestand meine Unterrichtsbesuche und hatte auch sehr viele lustige und rührende Erlebnisse mit meinen Schülern. So erklärte ich ihnen, dass man in die Armbuge hustet und sie ermahnten sich bei Nichteinhaltung gegenseitig mit den Worten: „Du musst so (in die Armbuge) husten, sonst wird Frau X wieder krank und wir haben keinen Unterricht bei ihr!“

Nach 2 Jahren und 3 Monaten bestand ich dann meine Unterrichtspraktischen Prüfungen und hatte trotz aller Widrigkeiten endlich das 2. Staatsexamen in der Tasche.

Seitdem bin ich offiziell Lehrerin!

Cysticus - Fibrosa

**BERICHT DER MITGLIEDERVERSAMMLUNG
VOM 28.10.2016**

Der im Vorfeld der Mitgliederversammlung an die Mitglieder versandte „Wutbrief“ des Vorstands stellte die Veranstaltung unter das Motto „Weitermachen oder Aufhören“. Ein Brief, der Wirkung zeigte, was sich im Laufe der Mitgliederversammlung herausstellen sollte:

Erfreulicherweise konnte der Vorstandsvorsitzende 32 stimmberechtigte Mitglieder zur Versammlung begrüßen. Es folgte ein ehrenvolles Totengedenken an die verstorbenen Mitglieder Claudia Breuer, Celia Tischlinger und Stefan Plaaß.

Anschließend wurden die ordnungsgemäße Einladung der Mitgliederversammlung, die Anzahl der stimmberechtigten Mitglieder und die Beschlussfähigkeit der Mitgliederversammlung festgestellt.

Nach der Genehmigung der Tagesordnung und des Protokolls der Mitgliederversammlung von 2015 folgte der Kassenbericht der Kassiererin Elke Schilz. Demnach erwirtschaftete der Verein im Jahre 2015 Einnahmen in Höhe von 55.183,41 €, Ausgaben in Höhe von 48.353,44 € und somit einen Überschuss von 6.829,97 € - ein erfreuliches Ergebnis, welches nicht beanstandet wurde. Darüber hinaus kündigte Elke Schilz das nächste Kochevent des Mukoviszidose e. V. AACHEN für den 19.03.2017 an.

Anschließend gab der Vorstandsvorsitzende Herbert Lange anhand des Rechenschaftsberichts einen umfassenden Einblick in seine Tätigkeiten des Jahres 2015. Auch dieser zog keine Fragen oder Beanstandungen nach sich.

Als nächstes folgte der Bericht der Verwaltung der Nordseehäuser von Katja Kitzel. Diese waren konstant bis zum November vermietet. In den Wintermonaten kommt es jedoch regelmäßig zu Leerständen. Im Schlafzimmer des kleineren Hauses wurde die Couch gegen

zwei Betten ausgetauscht. In den kommenden Monaten werden zudem die Schlösser an beiden Häusern ausgetauscht.

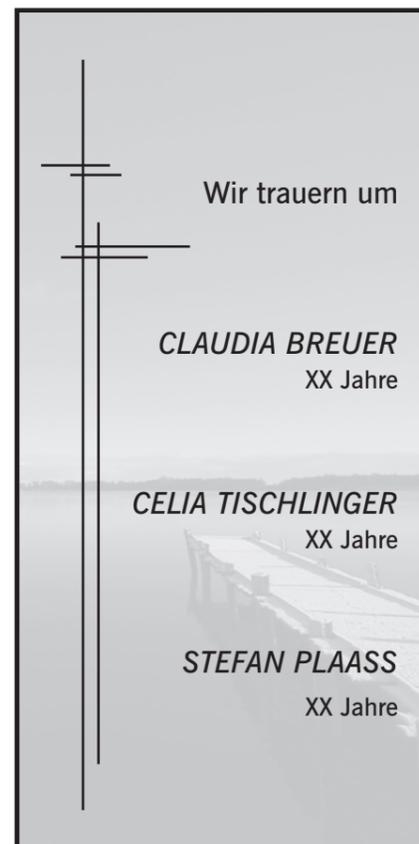
Punkt 9 der Tagesordnung war der Bericht der Kassenprüfer Herr Schwade und Frau Sieczkarek. Wie zu erwarten gab es keine Beanstandungen und die Kassiererin Elke Schilz wurde ausdrücklich für ihre tadellose Leistung gelobt.

Anschließend kam es zur angekündigten Aussprache zwischen Mitgliedern und Vorstand. Wie bereits in der Einladung beschrieben wurde die mangelhafte Unterstützung und aktive Mitarbeit der Mitglieder angeprangert. Im Folgenden entwickelte sich eine interessante Diskussion über die Gründe und Verbesserungsvorschläge zur Intensivierung des Vereinslebens. Als Hauptgründe wurden die Keimproblematik, fehlende zielgruppenorientierte Angebote des Vereins und unzureichende Kommunikationswege identifiziert. Das letztgenannte Problem soll durch die erneute Abfrage der Mailsadressen der Mitglieder behoben werden. Um zielgruppenorientierte Angebote des Vereins veranstalten zu können und die aktive Mitarbeit der Mitglieder zu steigern, wird demnächst eine Umfrage mit dem Thema „An welchen Aktivitäten würde wer teilnehmen und was machen?“ stattfinden. Zudem soll ein großes Treffen mit Sport- und Spielmöglichkeiten für Kinder stattfinden.

Auch regelmäßige (Eltern-)Stammtische könnten bei Bedarf wieder eingeführt werden. Gegen die Keimproblematik bzw. die Unsicherheit der Betroffenen wird im Jahr 2017 ein Vortrag zum Thema Hygiene und Psyche organisiert. Für die kommenden Vorstandswahlen 2017 haben fünf Mitglieder ihr Interesse bekundet, in den Vorstand aufgenommen zu werden. Diese fünf Mitglieder werden künftig als Gäste an Vorstandssitzungen teilnehmen, um den Arbeitsumfang und die Aufgaben abschätzen zu können. Danach kam es für viele Anwesenden zur größten Überraschung des Abends: der Vorstandsvor-

sitzende Herbert Lange wird seine Vorsitz im kommenden Jahr niederlegen. Er kündigte allerdings an, weiterhin im Vorstand mitarbeiten zu wollen, was bei vielen Mitgliedern für erleichterte Gesichter sorgte. Die Entlastung des Vorstands erfolgte einstimmig bei gleichzeitiger Enthaltung des Vorstands. Die Mitgliederversammlung endete nach 1,5 Stunden um 21:00 Uhr.

Zusammenfassend kann von einer lebhaften Mitgliederversammlung gesprochen werden. Besonders erfreulich war, dass nicht nur wenige Personen das Wort ergriffen, sondern konstruktive Beiträge von vielen Anwesenden geleistet wurden. Es schien, als hätten die Mitglieder den Ernst der Lage erkannt. Die Mitgliederversammlung 2016 war in jedem Fall ein klares Statement für das Bestehen des Vereins und lässt uns freudig gespannt in die Zukunft blicken.



Cysticus - Fibrosa

Ausgabe
2/2016



EDITORIAL

Weihnachten steht vor der Tür und das Jahr 2016 ist bald schon wieder Geschichte! Die Selbsthilfe kann wieder auf ein ereignisreiches und erfolgreiches Jahr blicken. Was haben wir im Mukoviszidose e.V. in diesem Jahr erreicht? Sicher die größte Errungenschaft ist der Start des Neugeborenen-Screenings in Deutschland. Unser langjähriger Kampf wurde nun endlich von Erfolg gekrönt. Wir alle wissen wie wichtig das für unsere Neugeborenen ist.

Die finanzielle Situation ist nach wie vor solide und stabil.

Durch unseren „Weck-Brief“ zur Mitgliederversammlung konnten wir insgesamt 32 wahlberechtigte Mitglieder begrüßen. Das sind immerhin rund 200 % mehr als bei den Versammlungen der vergangenen Jahre. Besonders erfreulich war, das sich dann auch 5 Mitglieder bereit erklärten, zukünftig im Vorstand mit zu arbeiten. Bei einem Bestand von nahezu 160 Mitgliedern

haben wir aber noch reichlich Luft nach oben.

Liebe Mitglieder, Angehörige, ärztliche und nicht ärztliche Behandler, wir danken Ihnen Allen für die Unterstützung im vergangenen Jahr und wünschen Ihnen „Frohe Weihnachten“ und ein gutes neues Jahr bei stabiler Gesundheit.

Herbert Lange | 1. Vorsitzender

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

Ambulante Hospizgruppe

Martina Deckert
m.deckert@drk-aachen-stadt
Deutsches Rotes Kreuz
www.drk-aachen-stadt.de

Internet

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



Beim diesjährigen Köln-Marathon gingen auch zwei Teilnehmer mit unseren Vereinsshirts an den Start und machten so auf Mukoviszidose und unseren Verein aufmerksam. Eine tolle Aktion von Bruder und Schwägerin unserer CF-Betroffenen Katja Kitzel. Vielen Dank und Gratulation zum erfolgreichen Lauf!



Am 25.09.2016 nahm der Mukoviszidose e.V. AACHEN erneut am „Ehrenwert – Aktionstag der Aachener Vereine“ teil. Rund um Markt und Katschhof stellen sich dabei gemeinnützige Vereine vor. Katja Kitzel, Vorstandsmitglied und selbst CF-Betroffene, half dabei und brachte ihre junge Tochter zur Verstärkung mit. Linda wurde am 26. August 2016 geboren und zeigt uns, wie sich die Lebensperspektiven für CF-Betroffene immer weiter verbessern. Wir sagen herzlichen Glückwunsch und wünschen der kleinen Familie weiterhin alles Gute!