

Cysticus - Fibrosa

Ausgabe
1/2018



EDITORIAL

Liebe Mitglieder,

Der Sommer ist leider vorbei, jetzt müssen wir uns wieder mit den niedrigeren Temperaturen abfinden und auch mit den für unsere Betroffenen ungünstigeren Wettereigenschaften.

Es hat sich ja bestimmt nicht jeder über die wochenlang scheinende Sonne gefreut, ich hoffe aber dass Sie sie für sich ein wenig speichern konnten. Jetzt gehen wir erst mal wieder in die dunkle Jahreszeit, wahrscheinlich in die letzte "Winterzeit". Mal sehen welche Zeit unsere Politiker in Zukunft für uns auswählen. Wer noch nicht in Urlaub war: genießen Sie es und gute Erholung!

AKTION UNSERER SCHIRMHERRIN

Im Frühjahr 2018 hatte unsere Schirmherrin Frau MdEP Sabine Verheyen mal wieder eine tolle Idee, unsere Betroffenen mit einer Aktion zu unterstützen. Diesmal wurde es eine Initiative in einem Aachener EDEKA-Markt Hatlé für eine bestimmte Zeit zur Kassiererin zu werden.

Der von ihr kassierte Umsatz wurde vom EDEKA-Markt für den Mukoviszidose e.V. AACHEN gespendet. Die EU-Politikerin kann nicht nur Politik sondern auch abkassieren. So konnten wir uns über eine Spende in Höhe von 1111 € erfreuen.



NÄRRISCHE SPENDE AUS PANNESHEIDE

Entweder man mag Karneval oder man lässt es bleiben. Soweit so gut. Doch selbst den Karnevalsmuffeln wird gefallen, was die Karnevalsabteilung der KfD Pannesheide mit ihrer Feierei bewirkt.

Jedes Jahr veranstalten die Frauen der KfD in Pannesheide eine Karnevalssitzung und versuchen die Kosten so gering wie möglich zu halten, indem sie z.B. Kostüme etc. selber nähen. So kommt am Ende des Session eine ordentliche Summe zusammen, die die Frauen seit Jahren spenden. Dieses Jahr war neben Breakfast for kids, Hand in Hand, Frauen helfen Frauen und einer ortseigenen Krabbelgruppe auch der Mukoviszidose e.V. AACHEN einer der Spendenempfänger. In netter Runde konnten Dr. Hiltrud Döhmen-Benning und Eva Perchalla sage und schreibe 1.000€ für unsere Arbeit entgegennehmen. Vielen Dank!



Gezielte Hilfe an gediegener Tafel

Lions-Club unterstützt Mukoviszidose-Kranke

VON SVENJA PESCH

Aachen. Drei Tage lang haben sie in der Küche Vorarbeit geleistet. Alles, damit die 100 Gäste ein kulinarisches Menü für den guten Zweck genießen konnten. Denn mit dem Erlös des Vier-Gänge-Menüs wird das Projekt „Psychosoziale Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit Mukoviszidose in der Region Aachen“ unterstützt. Organisiert wurde der Abend im Art Hotel Superior vom Verein Mukoviszidose Aachen sowie vom Lions-Club Aachen-Dreiländereck. Mit ihrer bereits vierten Kooperation verfolgten sie ein ganz konkretes Ziel, wie Herbert Lange, erster Vorsitzender des Mukoviszidose-Vereins Aachen, betonte: „Dabei unterstützen wir sowohl Einzelfälle als auch Institutionen wie beispielsweise die Christiane-Herzog-Stiftung.“

Etwa 8000 Kinder und junge Erwachsene leiden in Deutschland an Mukoviszidose – einer Erbkrankheit, die bis heute nicht heilbar ist. Die schwere Krankheit wird durch eine Veränderung im Mukoviszidose-Gen verursacht. Betroffene leiden an einem Ungleichgewicht im Salz-Wasser-Haushalt der

angegriffenen Zellen. Die Konsequenz ist, dass ein zäher Schleim die Zellen bedeckt und schließlich eine Reihe lebenswichtiger Organe verstopft. Hierzu zählen vor allem die Lungen, die Bauchspeicheldrüse, die Leber sowie der Darm.

„Die Forschung arbeitet zwar ständig an der Verbesserung der Lebensbedingungen für die Patienten, aber bei über 2000 Mutationen gibt es einfach aktuell kein Mittel“, so Dr. Hiltrud Döhmen-Benning, Ehrenmitglied des Vereins. 150 Erkrankte betreut die Initiative derzeit, wobei auch die Begleitung von Angehörigen zu ihren Aufgabenbereichen gehört.

Für Ulrich Küsters, Präsident des Lions-Clubs Dreiländereck, ist die Hilfe eine Herzensangelegenheit. „Wir setzen uns besonders für Kinder und Jugendliche ein, die von Mukoviszidose betroffen sind. Dass die Aktion hier so gut angenommen wird, freut uns natürlich sehr und zeigt, dass es ein Bewusstsein für diese Krankheit gibt“, sagte er. Begleitet wurde der Abend musikalisch – und mit Magie. Tom Duval begeisterte mit einer kleinen Zauber- und Hypnose-Show, und bei der Tombola wurden über 200 Preise ausgeschüttet.



Viel Gutes angerichtet: Die Aktiven des Lions-Clubs Dreiländereck luden mit dem Mukoviszidose-Verein Aachen zum Schlemmen für den guten Zweck. Foto: Andreas Herrmann

Besondere Glaskabine erleichtert Behandlung von Kindern am UKA

Von Sarah-Lena Gombert

4-5 Minuten

Lions Club und Mukoviszidose-Verein spenden für Bodyplethysmographen



Aachen. Fieberschübe, ständiger Husten, chronische Lungenentzündung, Atemnot: Mukoviszidose-Patienten haben im Alltag mit vielen Einschränkungen zu kämpfen, und das von Geburt an. Das Uniklinikum der RWTH betreut gemeinsam mit der Kinderarztpraxis Laurensberg rund 50 Patienten, die jünger als 18 Jahre alt sind. Um die Diagnostik für die jungen Patienten zu verbessern und damit die Therapiemöglichkeiten zu optimieren ist jetzt ein sogenannter Bodyplethysmograph angeschafft worden, mit dem man Atemwegsfunktionen messen kann. Finanzielle Hilfe kommt vom Verein Mukoviszidose und vom Lions Club Dreiländereck.

Der 13-jährige Simon ist zwar kein Mukoviszidose-Patient, ist aber im richtigen Alter und bereit, den Bodyplethysmographen auszuprobieren. Unter Anleitung von Kinderkrankenschwester Christine Kelzenberg atmet Simon im Takt, pustet so kräftig er kann. Eine Animation von Kerzen auf einer Torte hilft ihm dabei. Dann füllt er seine Lungen mit Luft, bis nichts mehr hineinpasst. Christine Kelzenberg verfolgt die Luftströme auf ihrem Computerbildschirm und stellt schnell fest: Bei Simon ist alles im grünen Bereich.

Das geht den Patienten von Oberarzt Dr. Klaus Tenbrock anders: „Der jüngste Patient, den wir in den ‚Body‘ schicken, ist dreieinhalb Jahre alt“, sagt Tenbrock, der sich über die Neuanschaffung für seine Klinik freut, die auch ein auf Mukoviszidose spezialisiertes Christiane-Herzog-Zentrum ist. Neben Mukoviszidosepatienten profitieren aber auch beispielsweise an Asthma erkrankte Kinder von dem etwa 25 000 Euro teuren Gerät. Es ist nicht das erste seiner Art im Klinikum. Doch das Vorgängermodell, dass nach Tenbrocks Ansicht so alt wie das Klinikum selbst war, war einfach in die Jahre gekommen.

Cysticus - Fibrosa



WIR HABEN EINE NEUE HOMEPAGE – WWW.MUKOAAACHEN.DE

Unsere alte Homepage hat uns viele Jahre gute Dienste erwiesen. Daher möchten wir uns noch einmal ganz herzlich bei der Firma Bauer + Kirch GmbH für die Erstellung unserer alten Homepage und für die vielen Jahre des Hostings bedanken.

Doch schon lange war die alte Homepage nicht mehr Aktuell, die Belegung der Nordseehäuser konnte nicht mehr eingesehen werden und an einem sehr prägnanten Bild von Marco Schreyll als Mukoviszidose Schutzengel hatte man sich auf unserer Homepage vermutlich schon vor fünf Jahren satt gesehen.

Der gute Wille war es nicht, der fehlte. Doch technisch gesehen kamen wir an allen Ecken und Enden an unsere Grenzen. Es hat sich viel verändert in den letzten Jahren. Heute holt man sich Informationen im Internet hauptsächlich

über Mobilgeräte. Unsere Homepage war jedoch noch ein Dinosaurier aus der Prä-Smartphone-Ära, die vermutlich keiner mehr liken wollte. Dass sich etwas ändern musste, war schon lange klar. Die Klärung des wer und wie und wann hat jedoch etwas gedauert.

Doch heute (am 4. Juli 2018) ist es soweit: Nachdem mein Mann und ich uns in einigen durchzechten Nächten über Blog-Artikeln, Design und Impressum den Kopf zerbrochen haben, geht heute endlich unsere neue Homepage live! Wir sind keine Profis und machen das sowohl ehrenamtlich als auch nebenher. Genauso wie alle anderen von denen wir Infos, Fotos oder Beratung benötigen. Unser Dank gilt daher auch allen Freiwilligen und Unfreiwilligen, die uns auf eine Vielzahl von E-Mails oder Telefonaten geantwortet haben. Wer hätte gedacht, dass hier soviel Arbeit auf uns alle zukommen würde? Aber nun ist die

Version 1.0 fertig.

Nicht ganz passend, aber doch auch nicht so unglaublich unpassend, fiel in unsere finale Arbeitsphase der 25. Mai 2018. Wir haben alle von diesem Tag gehört bzw. in grob geschätzt tausend E-Mails davon gelesen. Die neue Datenschutzgrundverordnung (DSGVO) hat auch uns noch einmal aufgerüttelt, unser Impressum, Datenschutz und alles, was dazu gehört, ganz genau unter die Lupe zu nehmen.

So hat der Mai zwar alles neu gemacht, uns jedoch leider noch keine neue Homepage beschert. Es brauchte also noch ein paar Wochen und ein kleines Sommermärchen bis zur Fertigstellung. Vielleicht kann sich auch der ein oder andere enttäuschte Fußballfan daran erfreuen...

Wie bereits erwähnt, sind wir keine Profis. Wir werden auch immer mal wieder etwas verändern oder verbessern. Wenn daher dem ein oder andern etwas auffällt, das nicht funktioniert, lasst es uns wissen. Konstruktive Kritik nehmen wir gerne an unter webmaster@mukoaaachen.de.

Die Arbeit hört natürlich jetzt nicht auf. Im Gegenteil! Damit diese Homepage wieder genutzt wird und einen Mehrwert stiftet, braucht es regelmäßig frischen Inhalt und aktuelle Information für euch - die Patienten, Angehörigen, Betreuer, Ärzte, Therapeuten, Freunde und Förderer.

Schaut also demnächst wieder regelmäßig vorbei! Wir freuen uns auf euren Besuch...

Eva & Lars Perchalla

Einladung

2. Christiane-Herzog-Tag
12. September 2018 | 18 Uhr

Gemeinsam
für Mukoviszidose

2. Christiane-Herzog-Tag
Mittwoch, 12.09.2018

Luisenhospital Aachen | Luisensaal

Programm

18.00 Uhr Begrüßung und Moderation

Dr. Dirk Steffen
Ärztliche Leitung Mukoviszidoseambulanz,
Luisenhospital Aachen

Kurzvortrag Mukoviszidose - ein Überblick

Prof. Hermann E. Wasmuth
Chefarzt Medizinische Klinik,
Luisenhospital Aachen

18.30 Uhr Körpersprache
Staunen. Lachen. Lernen.

Stefan Verra
Österreichischer Körpersprache-Experte
Buchautor und Coach

stefanverra
KÖRPER
SPRACHE.
Braucht kein Mensch? Und ob!
Stimmen. Lachen. Lernen. Stefan Verra live.

Cysticus - Fibrosa

VERÄNDERUNGEN IN DER PRAXIS FÜR ERNÄHRUNGSTHERAPIE

In unserem Team der Praxis für Ernährungstherapie in Aachen-Laurensberg gibt es personelle Veränderungen.

Zum 01.01.18 ist Annette Schönfelder nur noch beratend für die Praxis tätig. Frau Schönfelder hat rückblickend in den vergangenen 20 Jahren so einiges auf den Weg bringen können. Neben den ernährungstherapeutischen Beratungen kamen noch dazu: Vorträge, Bücher wie die "Fett for life" und die Broschüre zur PEG, die Weihnachtsbäckerei, Schulungen zur Enzymdosierung, Kochkurse und die praktische Herstellung von hochkalorischen Breichen für Säuglinge.

Seit Januar diesen Jahres werden wir, Luzie Kremer und Michaela Schmidtke diese Arbeit weiter fortführen. Wir haben beide das Studium der Ökotrophologie absolviert.

Die Begleitung von Menschen mit Mukoviszidose ist uns schon seit Jahren ein wichtiges Anliegen. Dazu gehört -bestenfalls ab Diagnosestellung- eine regelmäßige Betreuung, in der sowohl das elementare Thema der richtigen Enzymeinnahme eine große Rolle spielt als auch die adäquate Nährstoffzufuhr.

Sollte es bei Mukoviszidose Patienten neue Fragestellungen geben, beispiels-

weise durch eine plötzliche Gewichtsabnahme, zunehmende Appetitlosigkeit oder Magen-Darm-Beschwerden, sind wir hier gerne die passenden Ansprechpartner.

Auch Diagnosen wie Diabetes mellitus Typ3 oder DIOS (Distales intestinales Obstruktionssyndrom) können im Rahmen der Ernährungstherapie behandelt werden. Wir arbeiten eng mit der Kinderarztpraxis Laurensberg, der Erwachsenen-Ambulanz des Luisenhospitals sowie der Kinderklinik der Uniklinik in Aachen zusammen.

Neben Einzeltherapieangeboten bieten wir neu im Herbst diesen Jahres Kochevents in unserer Praxis an. Hier geht es natürlich um die Freude des Ausprobierens neuer Kochrezepte. Dabei wird aber auch die Enzymgabe besprochen sowie die hochkalorische Anreicherung als auch die Vollwertigkeit der Mahlzeiten.

Interessenten können sich gerne Informationsmaterial unter kremer@ernaehrungstherapie-aachen.de erbitten.

Wir freuen uns Menschen bei ihrer Entwicklung einer nährstoffdeckenden, alltagstauglichen und vor allem genussvollen Ernährung zu unterstützen!



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 | Rathausstraße10
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

BESUCH IM PHANTASIALAND

Am 7. September fahren wir wieder auf Einladung des Phantasialandes nach Brühl. 29 Personen erlebten wieder einen tollen Tag bei sonnigem Wetter. Alle Fahrgeschäfte wurden intensiv genutzt und auch für die Mägen gab es einiges von Churros bis Pommes.

