



HEIKENH@GMAIL.COM
- Hilfe bei Mukoviszidose-
gemeinnütziger Verein

Altonaer Str. 17
50737 Köln
Tel.: 0221 746130



CF - News Köln
April 2004 Ausgabe 01/04
12. Jahrgang

Termine!!!!
Bitte vormerken

PHANTASIALAND

Am **7. Mai 2004** geht es wieder ins Phantasialand.

Auch dieses Jahr ermöglicht uns die Direktion des Phantasialand in Brühl für eine begrenzte Mitgliederzahl einen kostenlosen Besuch des Freizeitparks. Anmeldungen bitte an **Heike Henkel**, **Telefon 02272- 901732** oder heike.henkel@onlinehome.de

FAMILIENFREIZEIT

Vom **4. bis 6. Juni 2004** findet auf dem Reichswaldhof in GOCH wieder die diesjährige Wochenendfreizeit statt. Leider ist sie aber schon ausgebucht. Wir freuen uns auf alle gemeldeten Teilnehmer und werden sicher wieder ein absolut schönes Wochenende mit Spiel, Abenteuer, Spaß und guten Gesprächen erleben. Infos unter www.reichswaldhof.de . Infos bei Heike Henkel Tel: 02272- 901732 oder heike.henkel@onlinehome.de

Mitgliederversammlung

Am **3. Juli 2004** findet die diesjährige Mitgliederversammlung mit geselligem Grillen statt. Veranstaltungsort : Vereinsheim des Kleingärtnervereins Weidenpesch, Scheibenstr. 50737 Köln Beginn: 14.00 Uhr Gegenüber der Pferderennbahn in Köln Weidenpesch.

Wir bitten um rechtzeitige Anmeldungen (damit auch genug zu essen da ist) bei **Heike Henkel**, Tel: **02272- 901732** oder heike.henkel@onlinehome.de

CF-Stammtisch in Köln

Termine für unser Stammtischtreffen:

14. Mai 2004, 1. Oktober 2004,

5. November 2004,

Beginn jeweils 19.00 Uhr

Veranstaltungsort ist das Restaurant „Constantins“ auf der Neusser Straße/ Ecke Monheimer Str. 1 in Köln-Longerich. (in der Nähe vom Platz des Stämme-Lager 2000). Herzlich zur Teilnahme eingeladen sind Betroffene, Verwandte, Freunde und Bekannte. Ansprechpartner via e-Mail Enno.Buss@t-online.de oder unter 0221 746130. Weitere Infos im Internet unter : www.cf-news.de. Das „Constantins“ ist mit der Straßenbahn leicht zu erreichen Linie 6, 12, 18, Haltestelle Wilhelm-Sollmann-Str., auswärts 100 m weiter auf der linken Seite. Internet: www.constantins.de

ERFAHRUNGSAUSTAUSCH

Am Samstag, den **19. Juni 2004** ab 14.30 Uhr wird wieder zum nächsten Erfahrungsaustausch eingeladen. Wir wollen uns nach doch schon längerer Zeit wieder zu einem lockeren, gemütlichen Gesprächskreis treffen. Wer also Zeit, Lust und Laune hat CF-Betroffene kennen zu lernen oder einfach mal wieder den Kontakt zu bereits Bekannten pflegen möchte, kommt am 19. Juni zum Haus der Selbsthilfe, Marsilstein 4 - 6 in der Kölner Innenstadt (Nähe Neumarkt). Evtl. gibt es zu diesem Zeitpunkt auch Neuigkeiten zur Situation an der Kölner Uni-Klinik und dem

geplanten Neubau von denen berichtet werden kann.

Bitte meldet euch wenn ihr kommen möchtet kurz unter **02232-211040** oder [geisbuesch-bendermacher @t-online.de](mailto:geisbuesch-bendermacher@t-online.de)

Haus am Meer

De Haan, Belgien

Noch wenige freie Termine:

08.05.2004 bis 19.05.2004

24.05.2004 bis 09.06.2004

und dann erst wieder ab November.

Anmeldungen an **Heike Henkel**

Tel: 02272-901732 oder

heike.henkel@onlinehome.de.

Termine für das Jahr 2005 können ab September (direkt nach den Sommerferien) mit Heike abgesprochen werden.

Mitgliedsbeitrag 2004

In den nächsten Tagen wird der Mitgliedsbeitrag für das Jahr 2004 abgebucht. Wie im letzten Jahr bereits darauf hingewiesen, wird dies der Betrag von €50,- sein. „Nimm zwei“ – ein Betrag für beide Vereine! Viele Mitglieder die bisher in der Kölner CF-Selbsthilfe und im Muko e.V. Mitglied waren, werden nun doch eine kleine Ersparnis haben und die, die bisher nur einem der beiden Vereine angehört haben, haben hinzu gewonnen. Diejenigen, die eine Abbuchung im Februar durch den Muko e.V. bereits hatten, erhalten natürlich keine Lastschrift mehr.

Stämme Lager 2004

Eine Reise durch die Zeit vom 10.-12. September 2004 in Köln

Viele von euch erinnern sich evtl. noch an das letzte Stämmelager im Jahr 2000. Trotz des damals wenig erquicklichen Wetters was es ein Erlebnis, welches in diesem Jahr wiederholt werden soll. Zelte der Nomaden, Hunnen, Barbaren, Indianer

oder die Festbauten der Wikinger, Römer, Ritter werden im September 2004 den Blücherpark in eine andere Zeit versetzen. Das Stämmelager im Jahr 2000 war ein großer Erfolg und die Arbeit dort hat trotz Regenwetter riesigen Spaß gemacht. Die Stämmevereinigung hat daher beschlossen, dieses tolle Event im Jahr 2004 fortzusetzen.

Das Stämmelager 2004 findet statt

vom 10. – 12. September 2004

im „Blücherpark“, im Kölner Norden

Die Kosten für diese Veranstaltung werden so gering wie möglich gehalten, da die Kölner Stämme versuchen alles aus Spenden, Sponsorengelder und Eigeninitiative zu finanzieren.

Der komplette Reinerlös dieser Veranstaltung und alle Sponsorengelder, die nicht zur Finanzierung benötigt werden, wird wieder zu 100% für verschiedene Projekte für die Mukoviszidose zur Verfügung gestellt.

Die Veranstaltung soll aus zwei Teilen bestehen:

Der *Stämmelagerbereich* früherer Kulturen. Dies soll eine Art Zeitreise in die Geschichte sein, die mit den Römern und Hunnen beginnt und bei den Rittern im Mittelalter endet.

Der *Gastronomiebereich* mit Darbietungen auf und um die Bühne mit Gruppen aus dem Karneval, Rock/- Pop, Zauberer, Kabarett etc. Weitere Infos unter www.staemmelager.de.

Also dringend diesen Termin vormerken

und wer evtl. noch ein oder zwei

Stündchen zur Mithilfe erübrigen kann bitte

melden bei **Heike Henkel**

Tel: 02272- 901732 oder

heike.henkel@onlinehome.de.

weitere Neuigkeiten

Erwachsenenzimmer Haus 10

Im Haus 10 Mukoviszidosestation an der Kölner Uni-Klinik stehen wieder im Erwachsenenzimmer ein Fernseher, ein DVD-Gerät, eine Stereoanlage und dazu passende Kopfhörer. Endlich wieder etwas Abwechslung während der Krankenhaus-Phase.

Ferienhaus in De Haan:

Eine erfreuliche Neuerung wird es demnächst im Haus am Meer auch noch geben. Teilweise durch Spenden konnte eine Markise angeschafft werden. Diese wird im Juni montiert und dann ist die Zeit des verwehten Sonnenschirms vorbei.



Ein dringender Aufruf: Unser Vorstand benötigt HILFE!!!!!!!!!!!!!!!!!!!!

Der Vorstand der CF-Selbsthilfe besteht aus sechs Mitgliedern, die alle neben Familie und Beruf ehrenamtlich tätig sind, und leider geht nicht immer alles ohne Hilfe von weiteren Engagierten. Wir sind – trotz Unterstützung unserer Familien – oft einfach zu wenige und zeitlich klappt es manchmal eben auch nicht an allen Orten zugleich zu sein. **Wir möchten euch hiermit herzlichst um eure Unterstützung in verschiedenster Art und Weise bitten.** Es würde uns sehr freuen, wenn z. B. einige von euch etwas Zeit erübrigen und uns bei verschiedenen Events (wie beim Stämmelager als Kassierer oder für die Infostände usw.) helfen könnten. Auch haben einige Mitglieder Berufe (z. B. ErnährungsberaterIn, Krankenkassensachbearbeitung, Sporttherapeuten) oder Fähigkeiten, die uns und auch den anderen Mitgliedern hilfreich sein könnten.

Wenn jemand von euch der Meinung ist, etwas zu können, was den Verein unterstützen könnte, melde sich bitte bei **Heike Henkel Tel: 02272- 901732 oder heike.henkel@onlinehome.de**.

Vorstellbar wären auch Vorträge/ Gespräche z. B. zum Thema Sport, Kindergarten/Schule, Ernährungsberatung oder Krankengymnastik, oder was auch immer. Wenn man mal nachdenkt, fällt einem doch das ein oder andere und der Mensch, der etwas beitragen könnte, ein.

Wer oder was einem selbst schon mal geholfen hat, ist meist auch für andere Betroffene hilfreich. Meldet euch!

Noch ein Aufruf:

Wir brauchen euch ONLINE!

Da die meisten von euch mittlerweile einen Internetanschluss haben und wir gern den schnelleren Infoaustausch gewährleisten möchten, wäre es schön, wenn wir eure E-Mail-Adressen haben könnten (es kommen garantiert Mails ohne Viren und Würmer). Dann würden möglichst zeitnah nach Bekannt werden alle Infos an die Mitglieder weitergeleitet werden können. Das heißt natürlich nicht, dass die Mitglieder ohne PC keine Infos mehr bekommen würden. Natürlich geht auch alles noch mit der guten alten Post raus. Wer bisher noch keine E-mail Posterhalten hat melde sich bitte meldet (natürlich dann mit E-Mail Adresse) bei **Helmut Fritzen unter Helmut.Fritzen@t-online.de**

„externe“ News:

Kurzer Bericht über die Jahrestagung des Mukoviszidose e. V. in Jena vom 23. bis 25. April 2004

Zeitgleich fanden am Freitag abend im Volkshaus Jena die Vorstandssitzung und ein Erfahrungsaustausch mit erwachsenenCF-Betroffenen statt. Samstag Vormittag begann die Tagung u. a. mit einer Podiumsdiskussion zur Gesundheitsreform. Die Mitgliederversammlung verlief in entspannter Atmosphäre, der Vorstand wurde ohne Gegenstimme entlastet. Im Jahr 2003 wurde ein Überschuss erzielt und somit eine solide Finanzlage geschaffen. Am Nachmittag gab es sechs Workshops mit interessanten Themen wie: Reisen mit Mukoviszidose, aus der Forschung: Inhalative Medikamente und ihre Anwendung. Ebenso interessant waren die Themen: Elternschaft mit CF, Medikamenteneinnahme bei Mukoviszidose und Gesundheitliche Krisen-was kann man tun?. Und nicht zu vergessen ein überaus wichtiges Thema: Die Gesundheitsreform.

In der Eingangshalle des Volkshauses haben Vertreter mehrerer Firmen über ihre neuen Produkte informiert und standen den Besuchern Rede und Antwort. Am Samstag abend fand dann ein geselliges Treffen mit Live-Musik und einem großen Buffet statt. Erstmals wurde an diesem Abend eine CF-Ehrenurkunde an einen

CF-Patienten verliehen. Udo Grün aus Wuppertal erhielt diese Urkunde vom Mukoviszidose e. V. für sein besonders ehrenamtliches Engagement in der Informationsarbeit für Mukoviszidose-Betroffene und deren Angehörige sowie in der Öffentlichkeitsarbeit zum Thema Mukoviszidose. Frühere Preisträger waren z. B. Frau Christiane Herzog und Jean Chevalier, der Entwickler der autogenen Drainage, sowie RAIN Frau Anja Bollmann. Der Sonntag begann mit einer Morgenandacht, fortgeführt wurde der Vormittag mit der Erklärung wesentlicher Lungenfunktionsparameter durch den lokalen Ambulanzleiter, Dr. Jochen Mainz, einem Überblick über aktuelle Forschungsergebnisse. Eine offene Fragestunde rundete die Tagung ab.

Buchtipps

FETT FOR LIFE

Sie kann wieder bestellt werden. Die heißbegehrte Ernährungstabelle, die freundlicherweise von der Fa. Solvay unterstützt wird, kann über den Muko e. V. bestellt werden. Die praktische Ringbuchbroschüre in Taschenformat wurde neu aufgelegt. Adresse: Mukoviszidose e. V., Bendenweg 101, 53121 Bonn, Telefon: 0228/98 78 0-0, Fax: 0228/98 78 0-77

Ständiges Thema:

Pseudomonas aeruginosa

Obwohl die Mukoviszidose eine angeborene Erkrankung ist, spielt die Infektion mit *Pseudomonas aeruginosa* eine entscheidende Rolle für die Gesundheit der Betroffenen. Wie Eltern CF-kranker Kinder sich die Infektion vorstellen und welche Maßnahmen sie ergreifen, um den Kontakt des Kindes mit *Pseudomonas*-Bakterien zu vermeiden, zeigen die vorliegenden Ergebnisse einer Interviewstudie. Dieses Buch kann auch über den Muko e.V. bezogen werden. Mukoviszidose und *Pseudomonas aeruginosa*: Infektionsangst und Maßnahmen zur Infektionsvermeidung von Gerald Ullrich und Gratiana Steinkamp

FEV 1 – Fundstelle E-Mails auf Muko-L:

FRAGE: Was ist FEV 1 für ein Wert? Gibt es einen allgemeinen Höchstwert, oder ist der individuell?

ANTWORT: Grundsätzlich ist der FEV (Forciertes Expiratorisches Volumen) 1 der Wert,

der angibt, wie viel Luft innerhalb der ersten Sekunde ("1") bei einer forcierten Ausatmung ("kräftig pusten") ausgeatmet wird. Dieser Wert ist ein guter Indikator für die Leistungsfähigkeit der Lunge und für den Grad der Obstruktion, besonders in den oberen Atemwegen. Der Höchstwert ergibt sich genau wie der Sollwert der gesamten LuFu aus Geschlecht, Alter, Größe und Gewicht.

FRAGE: Reagiert er auch auf psychische Anspannung (negativ)?

ANTWORT: Wer verkrampft ausatmet und daher am Anfang der Ausatmung nur wenig Luftstrom produziert, hat einen niedrigen FEV1. Ich denke, das kann auch psychische Ursachen haben, aber die machen sicher dann nur wenige Prozentpunkte aus.

FRAGE: Auf <http://muko.info/> nach dem Begriff gesucht findet man einen Hinweis, dass dieser Wert sehr leicht zu beeinflussen sei, evtl. sogar ins positive durch die Pustetechnik. Was heißt z.B.: >FEV1 unter 70 Prozent des Vorhersagewertes?

ANTWORT: Genau wie für das gesamte Lungenvolumen gibt es einen Sollwert für den FEV1. Wer beispielsweise einen Sollwert von 1 Liter hat, aber tatsächlich in der ersten Sekunde nur 500 ml ausatmet, hat halt einen FEV1 von 50%. Ein FEV1 von unter 20% gilt als kritisch. Ein Verlust von zwei bis drei Prozentpunkten pro Jahr gilt als normal.

FRAGE: Verbessert er sich tatsächlich nicht durch Bewegung oder richtige Hygiene/Ernährung?

ANTWORT: Er verbessert sich jedenfalls sehr wahrscheinlich, je mehr die Lunge von Sputum befreit wird. Also dürfte eine gute Sporttherapie und vernünftige Ernährung langfristig schon etwas bewirken, indem halt die gesamte Konstitution verbessert wird.

Impressum

Herausgeber: CF-Selbsthilfe Köln e.V.,
Altonaer Straße 17, 50737 Köln
www.cf-selbsthilfe-koeln.de oder
www.cf-news.de

Redaktion: Helmut Fritzen
Yvonne Geisbüsch-Bendermacher,
Kaiserstr. 98, 50321 Brühl
Tel. : 02232 – 21 10 40, E-mail:
Geisbuesch-Bendermacher@t-online.de
Spendenkonto CF-Selbsthilfe Köln e.V.
Stadtparkasse Köln
Konto 12 72 517, BLZ 370 501 98

Erscheinungsweise unregelmäßig
Auflage 200