

# Klopffzeichen

das Original

Nr. 4 | 02 4. Quartal Eine Zeitschrift für Eltern, CF-Erwachsene und Behandler – Mit Mukoviszidose (CF) leben



[www.klopffzeichen.de](http://www.klopffzeichen.de)

- News aus dem Internet, Seite 4
- Beziehungen zwischen CF-lern, Seite 21
- Hubertus-Michels-Ferienhaus, Seite 25

**Mit Forschungsberichten (CF-Focus)**



[www.cf-bv.de](http://www.cf-bv.de)



[www.christianeherzogstiftung.de](http://www.christianeherzogstiftung.de)



[www.muko.info](http://www.muko.info)



# Liebe Leserinnen und Leser,



bald ist es wieder soweit: Weihnachten! Weihnachten ist eng verbunden mit meiner Heimat-

stadt: Dresdner Christstollen ist Leckermäulern weltweit ein Begriff, eine Marke würde man heute sagen. Marken sind einprägsam, haben einen hohen Wiedererkennungswert und stehen für gleichbleibende Qualität über lange Zeiträume hinweg. Klopffzeichen ist auch eine Marke geworden und nicht nur Weihnachten in aller Munde...

Auch in Südosteuropa wird Weihnachten gefeiert. Auch wenn es, aufgrund der Bevölkerungsstruktur, nur für einen Teil der Menschen Bedeutung hat, so möchten wir gern helfen.

Uns erreichte eine Anfrage aus dem ehemaligen Jugoslawien, mit der Bitte, die medizinische Versorgung zu unterstützen. Wir werden Sie, liebe Leserinnen und Leser, in einem der nächsten Klopffzeichen über die Resonanz informieren. Damit wir uns bei den Spendern bedanken können, wäre es schön, wenn alle, die auch mit kleinen Beträgen helfen wollen, ihre Anschrift mit angeben.

Zur Zeit läuft die Suche nach dem schönsten Titelbild aus 21 Jahren. Natürlich haben auch wir in der Klopffzeichen-Redak-

tion unsere ganz persönlichen Favoriten und sind schon gespannt, wie sich unsere Leser entscheiden.

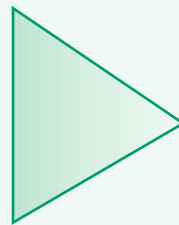
Allen unseren Leserinnen und Lesern wünschen wir ein frohes Weihnachtsfest und einen erfolgreichen Start ins Neue Jahr, auf ein Wiedersehen im Jahr 2003!

Ralf Wagner  
(Erwachsener mit CF, 32)

## Neu in unserer Internetausgabe

- **Erstdiagnose, Petra Rosenauer**
  - **Entscheidung Gymnasium, Kathleen Kolatka**
  - **Ich bin stolz, ein CF-ler zu sein**
- [www.klopffzeichen.de](http://www.klopffzeichen.de)

## Redaktionsanschrift



**Klopffzeichen-Redaktionsteam**  
Thomas Malenke  
Rhenusallee 25  
53227 Bonn  
Fax 02 28 / 4 22 35 26  
CFRedaktionsteam@aol.com

# KLOPFFZEICHEN IM ÜBERBLICK

## Kinder

Lucy: Hallo Charlie ..... S. 5

## Krankengymnastik

Ein weißer Fleck weniger ..... S. 8

## Eltern

Der Weg zum Wunschgewicht. .... S. 9

## CF-Erwachsene

Aufruf „Test the Reha“ ..... S. 11

## Bundesweit

Literaturliste ..... S. 15

## Stiftung

Sport bei CF ..... S. 16

## Regional

60 Jahre. .... S. 17

## Leserbriefe

Ich rauche und habe CF. .... S. 20

**Impressum** ..... S. 27

## Themenwünsche und Fotos Klopffzeichen 1/03 – 4/03

Ein Jahr geht allmählich zu Ende, aber für unser Klopffzeichen-Redaktionsteam hat das neue Jahr schon begonnen. Wir möchten das Heft gemeinsam mit Euch/Ihnen, liebe Leserinnen und Leser, weiter verbessern. Und wir suchen Anregungen für neue Themen – worüber möchtet Ihr/Sie gern lesen? Wo ist Rat, Hilfe und Austausch nötig? Und last but not least an die Fotografen/innen unter Euch: Wer steuert lebendige Motive für die Titelseiten unseres Frühjahrsheftes 1/03, Sommerheftes 2/03, Herbstheftes 3/03 und Weihnachtsheftes 4/03 bei?



*Wir freuen uns!*

**Thomas Malenke**



# News aus dem Internet

### Transplantation und mehr...

- ➔ Mein Weg zur Lungentransplantation
- ➔ Doppelt geschenktes Leben
- ➔ Kath. Krankenhauseseelsorge in der MHH

☀ **Mehr unter:**  
[www.mukoland.de](http://www.mukoland.de)



### Das Pseudomonas-Projekt

- ➔ Forschung für Mukoviszidose-Patienten in Aachen

☀ **Mehr unter:**  
[www.pseudomonas-projekt-aachen.de/](http://www.pseudomonas-projekt-aachen.de/)



### Flavonoide, Amilorid-Pulver

- ➔ H. Lindemann: Amilorid-Pulver, Flavonoide
- ➔ Christine Seip: Fast Food – ungesund?
- ➔ G. Hüls: Infektionsprophylaxe
- ➔ P. Bittner-Dersch: Leberbeteiligung bei Mukoviszidose
- ➔ A. Boldt (Physiotherapeut): Atemtherapeutische Hilfsmittel – was, wann, wie?

☀ **Mehr unter:** [www.uniklinikum-giessen.de/pneumologie/](http://www.uniklinikum-giessen.de/pneumologie/)



### Sauerstoff

- ➔ Ein Bericht zum Themengebiet Langzeitsauerstofftherapie.
- ➔ Verschiedene Sauerstoffgeräte
- ➔ Liste von Sauerstoffliefernden Firmen

☀ **Mehr unter:** [www.schelle.de/vu/](http://www.schelle.de/vu/)



### Forschung und mehr

- ➔ Weitere Studien sind erforderlich
- ➔ Vortrag Prof. B. Tümmler (MHH) in Braunschweig

☀ **Mehr unter:** [www.wbremer.de](http://www.wbremer.de)



### Leber, Gallenblase, Kinderwunsch

- ➔ Welche Veränderungen können in der Leber und in der Gallenblase vorkommen und wie werden sie behandelt?
- ➔ Wie wirkt sich die Cystische Fibrose auf die Fruchtbarkeit aus?

☀ **Mehr unter:**  
[www.mypage.bluewin.ch/schne\\_ma/](http://www.mypage.bluewin.ch/schne_ma/)



### Muko-Chor und Magisterarbeit

- ➔ Der Muko-Chor

Hierbei handelt es sich um einen Chor, der aus mukoviszidosekranken Kindern besteht, die von einigen Mitgliedern von Exsultate stimmlich unterstützt werden, und der von Henriette Staudter ins Leben gerufen wurde. Ich glaube, ich kann für alle beteiligten Exsultate-Sängerinnen und Sänger sprechen, wenn ich sage, dass uns der Chor und die Auftritte mit ihm mittlerweile sehr ans Herz gewachsen sind!

- ➔ Magisterarbeit: Arbeit von Mukoviszidose-Selbsthilfegruppen, vor allem in den Bereichen Bildungs-, Öffentlichkeits- und Informationsarbeit

☀ **Mehr unter:** <http://www.matthias-gabler.de>



### Spucknapf und CF-Videos

- ➔ Spucknapf

Der Spucknapf ist die Zeitung der Schweizer Erwachsenen mit CF. Dieser Name, welcher schon manche Gemüter erregte, bedeutet dass jeder der etwas zum Thema CF zu sagen hat, das hier „reinspucken“ darf: eine spannende Lebensgeschichte, Tipps und Tricks im Umgang mit der Krankheit, Medizinisches, Alternatives, Fragen, Antworten, Bilder usw. Seit der Nummer 23 hat der Spucknapf einen Spezialteil rund ums Thema Transplantation.

- ➔ Video über Autogene Drainage:

Dieser Film über Autogene Drainage entstand im Sommer 1998 im CF-Therapielager und soll Interessierten eine Idee über diese Atemtechnik vermitteln.

Der Film eignet sich nicht zum Selbststudium. Betroffene, die diese Therapiemethode erlernen möchten, sollten sich an eine Physiotherapeutin mit Spezialausbildung in Autogener Drainage wenden.

☀ **Mehr unter:** <http://www.bitterrechtfreundli.ch/CF/frameset.html>



### Der Mukoviszidose-Chat

Jeden Mittwoch ab 20 Uhr auf [www.mukoviszidose.net](http://www.mukoviszidose.net) und wer Lust hat, auch Sonntags von 11 - 13 Uhr. Hier darf gesagt werden, was man gerne sagen möchte!

Ab und zu mit Themenchat unter Beteiligung bestimmter Fachleute zu dem bestimmten Thema!

☀ **Mehr unter:**  
[www.mukoviszidose.net](http://www.mukoviszidose.net)  
Telefon/Fax: 0 33 22 / 20 03 09



## Hallo Charlie,

Ich bin Lucy, die „Tochter“ von Doris Steinmacher und außerdem die Interviewtante für das Klopzeichen. Heute möchte ich dir ein paar Fragen stellen, die dann in einer der nächsten Ausgaben des Klopzeichens veröffentlicht werden.

Die Mama sagt immer, ich würde zu freche Fragen stellen, deshalb hat sie nochmal drüber geguckt.

Was hast du mit Mukoviszidose zu tun?

Ich bin selbst Patient. Jetzt bin ich 47 Jahre alt. CF wurde bei mir nach einem gesundheitlichen Einbruch im Jahr 1978 diagnostiziert

Warum engagierst du dich ehrenamtlich bei der CF-Selbsthilfe?

Weil ich dort Menschen kennengelernt habe, die mir durch ihren Lebensmut und Lebensfreude unwahrscheinlich viel gegeben haben und ich von ihnen unwahrscheinlich viel gelernt habe. Man sehe nur die Arbeitstreffen in Kassel der cf-Erwachsenen, bei denen wir neben den Diskussionen auch viel Spaß haben

Hast Du ein Spezialgebiet in Sachen Muko?

Ja, das Thema „Erwachsene über 40“ und wenn ich 50 Jahre alt bin, gründe ich einen Verein „cf-ler Gruftis über 50“.

Was machst du beruflich?

Ich mache in einer großen Firma Software für das Qualitätswesen.



Charlie Städele



Doris Steinmacher, die nun mit ihrer „Tochter“ Lucy auf Amrum lebt und in der Kinderfachklinik Satteldüne arbeitet. Beide haben sich gut eingelebt.

Welche Hobbys hast du?

Natur! Wandern, Fahrrad fahren. Mein Lieblingsurlaubsziel ist die Insel Rügen. Ansonsten bin ich gerne mit netten Menschen zusammen. Auch arbeite ich gerne am PC.

Wer ist dein Vorbild?

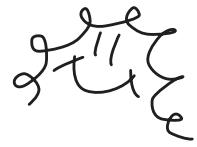
Die meisten Menschen sind mir Vorbilder. Jeder hat seine Stärken und Schwächen. Ich versuche, aus ihren Stärken zu lernen.

Was ist dein Hauptcharakterzug?

Ohje, das ist die schwierigste Frage, weil man sich selber wenig einschätzen kann. Positiv dürfte sein, dass ich versuche, mein Handeln mit meiner christlichen Grundüberzeugung in Einklang zu bringen, ob mit oder ohne Erfolg, kann ich nicht beurteilen. Als negativ sehe ich in mir ein großes Maß an Konfliktscheue. Statt zu schnell Kompromisse einzugehen, wäre manches Mal ein Streit angebracht, insbesondere, weil die faulen Kompromisse einem sehr schnell leid tun.

Was ist das größte Glück für dich?

Dass ich trotz cf einen Beruf ausüben kann und ich trotz mancher cf-bedingter gesundheitlicher Schwierigkeiten konditionell gut drauf bin – ich in dem hügeligen Allgäu meine Radtouren und auf Rügen meine Wanderungen an den Kreidefelsen machen kann



Was ist oder wäre das größte Unglück für dich?

Total auf die Unterstützung und Hilfe anderer Menschen angewiesen zu sein: Eine ehemalige Kollegin ist seit einem schweren Unfall am Hals querschnittsgelähmt. Sie kann nicht einmal selbst Nahrung zu sich nehmen. Auch sie gehört zu den Helden des Alltags, Sie schreibt mir immer wieder E-Mails, die sie per Spracherkennung verfasst.

Was schätzt du an anderen Menschen?

Wenn sich Menschen für andere einsetzen und dabei sogar Nachteile für sich akzeptieren. Ich bewundere die vielen Ehrenamtlichen, die trotz des Berufs und Haushalt sich für ihre Mitmenschen voll einsetzen.

Was verabscheust du am meisten?

Rechthaberei und das polemische Abwiegeln anderer Meinungen.

Hast du ein Motto? Wenn ja, welches?

Das Leben genießen und doch nicht gedankenlos in den Tag zu leben.

Das Leben erleben und Gott zu danken.

Das Leben zu gestalten, ohne das Schicksal zu erzwingen.

Das Leben der Mitmenschen versuchen, leichter zu machen, ohne sich selbst dabei kaputt zu machen.

## Liebe Eltern!

Im letzten Klopzeichen haben die ersten Kinder Begriffe rund um ihre CF erklärt. Wir möchten weitere Erklärungen sammeln ... wir würden uns freuen, wenn Ihr sie uns schickt (natürlich mit Auflösung).



**Bitte schickt sie an:**  
Klopzeichen-Redaktionsteam

Thomas Malenke · Rhenusallee 25 · 53227 Bonn  
Fax 02 28 / 4 22 35 26 · CFRedaktionsteam@aol.com

## Buchtipp: Hein der Lausbub



**BESTELLUNG**

**Per Fax, Brief oder eMail an:**

CF-Selbsthilfe Bundesverband e.V. · Harro Bossen · Meyerholz 3a  
28832 Achim · Fax 0 42 02 / 60 73 · eMail: CF-Selbsthilfe-BV@t-online.de

**Preis: 7,60 Euro + 1,53 Euro Rückporto**

**Vorab bitte überweisen auf:**

CF-Selbsthilfe Bundesverband e.V. · Sparkasse Gifhorn-Wolfsburg  
(BLZ 269 513 11) · Konto 011 010 360 · Verwendungszweck: HEINBUCH

# PARI Filter/Ventil Set

## Das **PARI Filter/Ventil Set** - sorgt für reine Luft



Die Vorteile des **PARI Filter/Ventil Sets** auf einen Blick:

- Filtert die Ausatemluft.
- Schützt alle an der Inhalationstherapie indirekt Beteiligten (z.B. Pflegepersonal oder Familienangehörige).
- Besonders für die Inhalation mit Antibiotika oder Antimykotika.
- Einfaches und sicheres Handling.
- Erfüllt alle Hygienestandards.

Das **PARI Filter/Ventil Set** passt auf alle **PARI LC PLUS®** Vernebler und **PARI LL** Vernebler.

**Im Sanitätshaus, med. - techn. Fachhandel  
und Apotheken erhältlich!**

Für Ihre Fragen:

**PARI Service-Center: 0 81 51/2 79-2 79**  
**www.pari.de, E-Mail: info@pari.de**

Spezialisten für effektive Inhalation





## Aktion: Kinderfotos



**Wir haben uns sehr gefreut über Eure/Ihre Zuschriften ...  
und hier die nächsten Kinderbilder (weitere kommen im nächsten Heft).**



Unser Sonnenschein Maximilian,  
heute 7 Jahre, damals 2 Jahre, CF  
(ingesandt von Fam. Kuner, 78141 Schönwald/Schw.)



Rieke, 3 Jahre, CF, und Asina, eine Mauleselin, im Herbst 2001  
(ingesandt von Fam. Lindemann, 79739 Schwörstadt)



Thorsten, 9 Jahre, CF,  
bei seinen täglichen Sportübungen auf dem Trampolin  
(ingesandt von Fam. Hauffe, 99947 Bad Langensalza)



Möwen füttern auf Amrum:  
Lilly Geyer, CF, fast 5 Jahre alt, im Juni 2002  
(ingesandt von Fam. Geyer)



# Physiotherapie bei chronischen Lungen- erkrankungen und Mukoviszidose

(ehemals: „Physiotherapie bei Patienten mit Mukoviszidose“)

## Grundkursangebote 2003 des AK Physiotherapie des Mukoviszidose e.V.

### 1. Halbjahr 2003

#### Bonn

**Teil 1: 25./26.01.**

**Teil 2: 22./23.03.**

**Teil 3: 03./04.05.**

Kursleitung: Sonja Biet, PT, Köln

Ort: Fortbildungszentrum des VPT Mittelrhein,  
Meckenheim

Anmeldung: Verband Physikalische Therapie (VPT) Mittelrhein  
An der alten Eiche 10, 53340 Meckenheim  
(bei Bonn)

Tel.: 0 22 25 / 9 21 90, Fax: 0 22 25 / 9 21 97

#### Stuttgart

**Teil 1: 22./23.02.**

**Teil 2: 29./30.03.**

**Teil 3: 17./18.05.**

Kursleitung: Helen Saemann, PT, Stuttgart

Ort: Olga-Hospital (Kinderklinik) Stuttgart

Anmeldung: Helen Saemann

Windhalmweg 30, 70599 Stuttgart

Tel.: 07 11 / 45 71 54, Fax: 07 11 / 4 58 74 73

#### Jena

**Teil 1: 22./23.02.**

**Teil 2: 05./06.04.**

**Teil 3: 14./15.06.**

Kursleitung: Andrea Ernsting, PT, Schmalleben

Ort: Universitätskinderklinik Jena

Anmeldung: Andrea Ernsting

Drevestrasse 15, 57392 Schmalleben

Tel.: 0 29 72 / 96 00 33, Fax: 0 29 72 / 92 17 85

### Informationen / Fragen:

Kathrin Könecke · Physiotherapeutin · Kirchröder Str. 8 · 30625 Hannover  
Tel. und Fax: 0511 / 56 36 0 38 · e-Mail: KKoe.BTue@t-online.de

### 2. Halbjahr 2003

#### München

**Teil 1: 17./18.05.**

**Teil 2: 28./29.06.**

**Teil 3: 06./07.09.**

Kursleitung: Catalina Abel, PT, Kapellen, Belgien

Anmeldung: Zentralverband f. Physiotherapie /  
Krankengymnastik (ZVK)

Landesverband Bayern

Ansprechpartnerin: Frau Ostmeier

Ludwig-van-Beethoven-Strasse 17,

85540 München-Haar

Tel.: 089 / 4 62 32 30, Fax: 089 / 4 60 31 44

#### Hamburg: Herbst 2003

Kursleitung: Jovita Zerlik, PT, Hamburg

Ort: Altonaer Kinderkrankenhaus Hamburg

Anmeldung: Jovita Zerlik

Ltd. Physiotherapeutin im Altonaer

Kinderkrankenhaus HH

Bleickenallee 38, 22763 Hamburg

Tel.: 040 / 8 89 08 -465, Fax: 040 / 8 89 08 -366

#### Berlin: Herbst 2003

Kursleitung: Birgit Dittmar, PT, Berlin

Ort: Zentralklinik Emil von Behring,

Department Heckeshorn

Anmeldung: Birgit Dittmar

Zentralklinik Emil von Behring

Physiotherapeutische Abtlg. der Lungenklinik

Heckeshorn

Zum Heckeshorn 33, 14109 Berlin

Tel.: 030 / 80 02 -22 96 oder 80 02 -24 28

Fax: 040 / 80 02 -23 93



Kathrin Könecke

Arbeitskreis Physiotherapie  
des Mukoviszidose e.V., Bonn

## Ein weißer Fleck weniger

Ende September 2002 beenden drei Therapeuten Ihren CF-Grundkurs, so dass es dann einen weißen Fleck auf der Landkarte weniger gibt. Für den gesamten Bereich Bremerhaven bis Bremervörde einschließlich der ländlichen Umgebung stehen wir Ihnen zur Verfügung. Wie es bei uns üblich ist, werden wir natürlich auch im gesamten Bereich Hausbesuche machen.

Auch wenn Sie meinen, „zu un- kommt sowieso keiner“, rufen Sie bitte einfach an. Wir lassen niemanden unversorgt, wenn keinerlei Alternative vorhanden ist.

### Warum wir zum Kurs gegangen sind?

Weil wir alle mit Herz und Liebe unseren Beruf ausüben und weil es mich entsetzt hat, welche An-

fahrtswege die Familien auf sich nehmen müssen.

Kinder sollen spielen dürfen, Erwachsene dürfen Freizeit haben und müssen nicht im Auto sitzen.

Ich freue mich auf Euch  
Anja Wille

**Praxis für Krankengymnastik  
und Bobath-Therapie**

Anja Wille

Brink 1a

27619 Schiffdorf-Wehdel

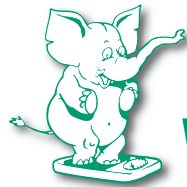
Tel.: 0 47 49 / 1 00 51

Fax: 0 47 68 / 92 21 55

E-Mail: Wille.A@t-online.de

### Anm. der Red:

Weitere Vorstellungen von KG-Praxen gern an  
CFRedaktionsteam@aol.com –  
gern mit ein bis zwei Fotos.



# Der Weg zum Wunschgewicht

**Die meisten CF'ler benötigen mehr Kalorien als gesunde Menschen.**

### Warum eigentlich?

- ★ wegen der vermehrten Atemarbeit
- ★ bei Sport und Physiotherapie werden zusätzlich Kalorien verbraucht
- ★ Husten verbraucht Energie
- ★ die Verwertung der Nahrung ist nicht immer ausreichend

### Wie kann man das schaffen?

Fett ist der energiereichste Nährstoff in unserer Nahrung und enthält doppelt so viele Kalorien wie Kohlenhydrate und Eiweiß. Damit ist Fett zur Kalorienanreicherung am besten geeignet. Am einfachsten ist es, im Rahmen der Normalkost Nahrungsmittel mit einem hohen Fettgehalt zu bevorzugen. Dadurch erhöhen sich die Kalorien, aber nicht das Volumen wie folgendes Beispiel zeigt:

Beispiel 1	Kalorien	Beispiel 2	Kalorien
<b>1. Frühstück</b> 1 Portion Früchte- müsli mit Milch	<b>440</b>	<b>1. Frühstück</b> 1 Portion Knusper-, oder Schokomüsli mit Milch	<b>560</b>
<b>2. Frühstück</b> 1 Brötchen mit Schmelzkäse 1 Capri Sonne	<b>305</b>	<b>2. Frühstück</b> 1 Brötchen mit Streichfett und Frischkäse (70%) 1 Kakao	<b>500</b>
<b>Mittagessen</b> Frühlingssuppe Schnitzel natur Kartoffeln, Gemüse Fruchtjoghurt 3,5%	<b>695</b>	<b>Mittagessen</b> Tomatencremesuppe Schnitzel paniert Bratkartoffeln, Gemüse Sahnejoghurt	<b>1050</b>
<b>Zwischenmahlzeit</b> Apfelkuchen (Hefeteig)	<b>140</b>	<b>Zwischenmahlzeit</b> Marmorkuchen	<b>265</b>
<b>Abendessen</b> 2 Scheiben Brot, Streichfett, Lachsschinken, gek. Schinken, 2 Tomaten	<b>440</b>	<b>Abendessen</b> 2 Scheiben Brot, Streichfett Salami, Leberwurst Tomatensalat	<b>585</b>
<b>Spät</b> 1 Portion Salzstangen	<b>150</b>	<b>Spät</b> 1 Portion Chips	<b>270</b>
<b>Gesamt:</b>	<b>2170</b>	<b>Gesamt:</b>	<b>3230</b>

### Neben der Nahrungsmittelauswahl gibt es weitere Möglichkeiten der Kalorienanreicherung:

- ★ Für Puddings und Cremes, die kalt oder warm zubereitet werden, kann man ein Drittel der benötigten Milch durch Sahne austauschen.
- ★ Salatsaucen mit Sahne oder Mayonnaise anstatt mit saurer Sahne oder Joghurt zubereiten.
- ★ Suppen und Saucen mit Creme fraiche verfeinern.
- ★ Beilagen wie Reis, Nudeln, Kartoffeln oder Püree grundsätzlich etwas Butter oder Margarine zugeben.
- ★ Säfte und Tee's aller Art können schnell und einfach mit MaltoCal aufgepeppt werden. Aus einem Liter Saft mit ca. 500 Kalorien werden mit 100g MaltoCal **1000 Kalorien!**

Dabei verändern sich weder Geschmack, Konsistenz und Aussehen. (Nicht geeignet ist dieser Zusatz für CF'ler mit zusätzlichem Diabetes sowie bei sehr schlechter Lungenfunktion)

Wenn mit herkömmlichen Methoden die Kalorien nicht ausreichen, bietet die Industrie verschiedene Ergänzungsnahrungen an. Diese sollten jedoch niemals als Ersatz einer Hauptmahlzeit verstanden, sondern zusätzlich getrunken werden.

### Welche Produkte sind geeignet?

1. Sorten, die Euch gut schmecken. Verschiedene Varianten ausprobieren!
2. Hochkalorische Trinknahrungen mit 150-200 Kalorien pro 100 ml.

Name Geschmack	Hersteller	Menge	Kalorien pro Port.
<b>Scandi Shake</b> Erdbeer, Schoko, Vanille, Neutral	Pfrimmer Nutricia	300 ml	598
<b>Resource 2.0</b> Vanille, Aprikose	Novartis	200 ml	400
<b>Resource Energy Shake</b> Vanille, Schoko, Erdbeer, Banane	Novartis	175 ml	300
<b>Ensure plus</b> Vanille, Schoko, Waldfrucht, Banane, Kaffee, Erdbeer, Himbeer, Orange	Abbott	200 ml	300
<b>Bioni Multi Fibre</b> Vanille, Schoko, Erdbeer, Banane	Pfrimmer Nutricia	200 ml	300
<b>Fresubin Energy</b> Vanille, Erdbeer, Karamel, Waldfrucht, Ananas	Fresenius	200 ml	300
<b>Clinutren</b> Vanille, Aprikose, Erbeer, Banane, Schoko	Nestle	200 ml	300

### Welche Sorten sind ungeeignet?

Trinknahrungen mit 100 kcal pro 100 ml. Dazu zählen bestimmte Sorten. Dann lieber normalen Kakao trinken – der hat gleich viele Kalorien.

*Das CF-Ernährungsteam der Kinderklinik, Universität zu Köln  
Ursula Spiering, Alexandra Hirschfelder*

Surftipp

www.  
pulmopharm  
.de

➤ Kongressberichterstattung  
 ➤ Veranstaltungskalender  
 ➤ und vieles mehr...



adults only

# Wir werden mehr!

## Redaktionsteam gegründet

Nach unserem Aufruf im letzten Klopzeichen haben sich bereits zwei Personen gemeldet, die sich zukünftig in unserem Redaktionsteam engagieren werden:

**Klaus Jeschag** (CF, 35) dürfte den meisten schon aus dem Klopzeichen bekannt sein. Er ist für unser Team oft unterwegs, macht Fotos von Veranstaltungen und Tagungen und bereichert auf diese Weise die Zeit-



schrift. Wir alle wissen ja, wie wichtig gute Fotos sind.

**Ralf Wagner** ist schon ein alter Hase, seit fast 10 Jahren Kassierer unseres CF-Selbsthilfe Bundesverbandes e.V. und engagiert sich ebenso wie Klaus auch in unserer Selbsthilfegruppe Erwachsene mit CF. Nicht zuletzt durch Spendenbescheinigungen, aber eben zunehmend auch durch eigene Artikel im Klopzeichen wird er vielen bekannt sein.

Beide firmieren nun als stellvertretende Chefredakteure – brauchen wir solche Titel? Mir selbst sind sie ziemlich unwichtig, aber sie öffnen Türen, oft auch Geldquellen ... da ohne Titel Außenstehenden oft nicht klar ist, was wir machen. Aber sei es drum.

Wir würden uns freuen, wenn noch weitere hinzukämen. Vielleicht eine Mutter eines CF-Kindes, die früher als Journalistin gearbeitet hat. Oder Journalisten, die einfach so nebenbei hier noch mitschreiben mögen. Geboten wird jeder Freiraum, der gewünscht wird.

Natürlich auch jede Hilfestellung ... und das alles bei freier Zeiteinteilung. Nur Gehalt können wir nicht zahlen. Denn die Ehrenamtlichkeit ist oberstes Prinzip. Aber kann das Sie und Euch hindern, sich zu rühren?

*Auf Eure Mails ist schon gespannt*

*Thomas Malenke  
ThomasMalenke@aol.com*

„Und wer wird der/die nächste sein?“

## Teilnehmer an klinischer Prüfung gesucht

Das Ziel dieser bundesweit und in der deutschsprachigen Schweiz durchgeführten Medikamentenprüfung ist die Klärung der Frage, ob eine Langzeitbehandlung mit einem Makrolid-Antibiotikum eine günstige Wirkung auf den Verlauf der Mukoviszidose-Erkrankung hat. Gesucht werden Erwachsene und Kinder ab 8 Jahren mit chronischer Pseudomonas-Besiedlung, die im vergangenen Jahr mindestens 2 mal eine Pseudomonas-wirksame Antibiotikatherapie erhalten haben. Die Tabletteneinnahme im Rahmen der Prüfung erfolgt einmal pro Woche. Die Studie dauert maximal 8 Monate.

**Bei Interesse an einer Teilnahme wenden Sie sich bitte an die Studienzentrale:** GKM-Gesellschaft für Therapieforschung, Tel.: (0049) (0)89 / 2 09 12 00 (Frau Dr. Mohr). Dort nennt man Ihnen eine teilnehmende Ambulanz / ein Studienzentrum in Ihrem Wohnbereich.

# Aufruf: „Test the Reha“

... das ist eine Idee von mir. Sicher kennt mich der Eine oder Andere: Ich bin 37 Jahre alt, CF-lerin und seit Juli 2001 transplantiert. Ich möchte auf meiner Page

- Rehazentren die Möglichkeiten geben, sich vorzustellen und
- positive und negative Erfahrungsberichte von Eltern und CF-lern veröffentlichen.

**Artikel der Rehazentren:** Es wäre klasse, wenn die Rehazentren insbesondere ihre Patientenzahl nennen (also: wieviel CF-ler machen jedes Jahr eine Reha bei ihnen?) und Statistiken (Entwicklung der Lufu vor und

nach Reha, Entwicklung des Gewichtes, Zahl der Vor- und Nachtransplant-Fälle etc; wie hat sich die körperliche Leistungsfähigkeit verändert?) mit-schicken würden. Die bloße Nennung der medizinischen Geräteausstattung würde uns Eltern und CF-lern bei der Entscheidungsfindung wenig helfen, denn ein Lungenfunktionsgerät, einen Kühlschrank und eine Sono-Möglichkeit hat doch jede Einrichtung. Wichtig wäre auch, das Besondere zu erfahren. Keine Rehaeinrichtung ist überall gleich stark: Die Eine hat super Sporttherapie, die Zweite ein herausragendes Sozialpädagogikangebot, die Dritte... tja, und in der Siebten wird sehr

auf Termineinhaltung und Durchführung der Therapie geachtet... natürlich möchten wir auch gerne wissen, wo die Klinik liegt... „Hintertupfingen“ oder mitten in der City... interessant wären auch die Angaben über gute „Nahrungsergänzungsquellen“:-:)))

### Erfahrungsberichte der Eltern

...können und sollten positiv und negativ sein. Einzige Bitte: Übt keine Kritik an einem konkreten Arzt mit Namensnennung, denn eine Bild-Zeitungsseite möchte ich nicht aufmachen. Also: „Die Ernährungsberatung war einfach nicht gut, da zu kurz“, aber nicht:

„Ernährungsberaterin Gabi hat nie mit mir gesprochen“. Und wenn Ihr total positives erlebt habt, schreibt es. Vergleicht die Kliniken: „In ... war das gut, vor Jahren war ich in ... – da war dies besser“. Natürlich können Eure Artikel anonym sein, aber bitte bei Euren Zeilen mit geben, ob Ihr das wünscht. Fotos, um das Ganze etwas aufzulockern, wären übrigens nett!!!!

### Nun greift zur Feder ... und schreibt an:

Christine Schelle  
Am Bürgertreff 3  
31029 Banteln  
www.schelle.de.vu/  
EMail: tine35@freenet.de

# Thematische Ansprechpartner CF-Erwachsene A-Z

## Selbsthilfegruppe „Erwachsene mit CF“

### Berufsbildungswerke CJD

Sibylle Felt  
Waldfrieden 8 · 42369 Wuppertal  
Tel. 02 02 / 46 10 63  
E-Mail: la0253@stud.uni-wuppertal.de

### Beruf/Studium – Beratung

Thomas Malenke  
Rhenusallee 25  
53227 Bonn  
Telefax  
02 28 / 4 22 35 26  
E-Mail: ThomasMalenke@aol.com



### BU-/EU-Rente

**I. Rechtsberatung, S. 31**  
**II. Persönliche Erfahrungen**  
Steffi Plaul  
Barlachstraße 61  
04600 Altenburg  
Tel. 0 34 47 / 83 23 01  
E-Mail: Plaul@t-online.de

Thomas Täger  
Fliederweg 3 · 49324 Melle  
Tel. 0 54 22 / 73 34  
Fax 040 / 36 03 95 77 31  
E-Mail: TaegerMelle@aol.com

### CF-ler über 40

Carl Städele  
Talerweg 26  
81825 München  
Tel. 089 / 1 22 99 88 7  
E-Mail:  
carl.staedele@t-online.de



### Genforschung

Jens Dittmann  
Am Distelkamp 10 · 28357 Bremen  
Tel. 04 21 / 2 07 04 53  
E-Mail: Norbert.Dittmann@t-online.de

### Home IV

Ingo Sparenberg  
Schuttertalweg 22  
85128 Nassenfels/Zell  
Tel. 0 84 24 / 88 58 48  
Mobil 01 77 / 3 39 21 68  
E-Mail: CFSparenberg@aol.com

### Internet

Joachim Unterspan  
Heimholtzstraße 94  
50825 Köln  
Tel. 02 21 / 5 46 25 49  
E-Mail: joachim.unterspan@fh-koeln.de  
www.cf-selbsthilfe-koeln.de

Udo Grün  
Kirchenfelder Weg 40  
42327 Wuppertal  
Tel. 0 20 58 / 8 00 08  
E-Mail: gruen@mukoland.de  
www.mukoland.de



### Kindergarten bei CF

Christiane Bitz  
Margarethenstraße 14  
55246 Mainz-Kostheim  
Tel. 0 61 34 / 2 29 79  
Fax 0 61 31 / 80 65 39

### Kinderwunsch: Adoption

Holger Heinrichs  
Baumstraße 30  
42651 Solingen  
Tel. 02 12 / 31 67 33  
E-Mail: holhei@wtal.de

### Kinderwunsch: Schwangerschaft bei CF-Frauen

Uta Heckenberger  
Eilenburger Straße 32  
04317 Leipzig  
Tel. 03 41 / 9 90 03 86  
E-Mail:  
u.heckenberger@web.de



### Krankenkassen-Fragen

Klaus Jeschag  
Kastanienstraße 12  
07747 Jena  
Tel. 0 36 41 / 37 00 08  
E-Mail:  
klaus.jeschag@t-online.de



### Naturheilkunde bei CF

Naturheilpraxis Manuela Ott  
Rheinstraße 60  
65185 Wiesbaden  
Tel. 06 11 / 3 60 29 35  
E-Mail: manu.o@gmx.de

### Port-IV-Therapie

Heike Fielenbach  
Blumenweg 16 · 51491 Overath  
Tel. 0 22 04 / 97 07 06

### Reha (Kuren) CF-Erwachsene

**I. Vorstellung von Rehasentren**  
-> Sonderhefte Klopffzeichen,  
siehe [www.klopffzeichen.de](http://www.klopffzeichen.de)

**II. Persönliche Erfahrungen**  
Katrin Baetge-Metzkes  
Görlitzstraße 45  
38124 Braunschweig  
Tel. 05 31 / 60 24 95  
Fax 05 31 / 60 24 10

Berit Quadt  
Gudenauer Weg 18  
53127 Bonn  
Tel. 02 28 / 9 28 78 52



Carmen Röder  
E.-Hasche-Weg 5  
99437 Bad Berka  
Tel. 03 45 / 5 50 30 71  
E-Mail: CarmenRoeder@aol.com  
(Reha-Davos, Asklepios Klinik Sylt)

### Sauerstoff

Jörg Zimmermann  
Bornhagenweg 53  
12309 Berlin  
Tel. 030 / 7 45 60 06  
01 74 / 4 78 49 75  
E-Mail: jg.zimmermann@gmx.de

### Schulzeit bei CF

Jörg Schroll  
Augustusstraße 6  
45721 Haltern  
Tel. 0 23 64 / 16 88 89  
E-Mail: alex-und-joerg@gmx.de



Doris Steinmacher  
Tanenwal 32 / WE 60  
25946 Nebel auf Amrum  
Tel. 0 46 82 / 96 89 23  
Mobil 01 71 / 170 18 46  
E-Mail:  
DSteinm@aol.com



### Schwerbehinderten- Ausweis

**I. Rechtsberatung, S. 31**  
**II. Faltblatt**  
siehe [www.cf-bv.de](http://www.cf-bv.de)  
**III. Persönliche Erfahrungen**  
Frank Halfpap  
Lerchenweg 2 · 04860 Torgau  
Tel. 0 34 21 / 71 77 77  
E-Mail:  
Ina.Frank.Halfpap@t-online.de

### Transplantation

Berit Gech  
Wilhelm-Liebkecht-  
Straße 1a  
18356 Barth  
Tel. 03 82 31 / 8 97 53  
E-Mail: berit.gech@gmx.de



Michael Hohmeyer  
Universitätskinderklinik  
Schwanenweg 20 · 24105 Kiel

Peggy Krebs  
Dorfstraße 32 · 19260 Kloddram  
Tel. 03 88 48 / 2 12 94  
Fax 038848/22951  
E-Mail: pegtxweng@freenet.de

Christine Schelle  
Am Bürgertreff 3  
31029 Banteln  
Tel. 0 51 82 / 84 36  
[www.schelle.de.vu/](http://www.schelle.de.vu/)

### Vereins- und Kassenführung

Ralf Wagner  
Weißdornstraße 26  
01257 Dresden  
Tel. 03 51 / 2 03 98 30  
E-Mail:  
Ralf-B.Wagner@db.com



### Zöliakie und CF

Silke Schmitz  
Kurfürstenstraße 136  
46395 Bocholt  
Tel. 0 28 71 / 4 21 07  
E-Mail: schmitz.cfz@gmx.de

### Regionale Ansprechpartner

Ralf Löcher  
Rosa-Luxemburg-Straße 51  
03044 Cottbus  
Tel. 03 55 / 87 31 45  
E-Mail:  
LoecherW-R@t-online.de

Monika Orthwein  
Schillingstraße 37  
50670 Köln  
Tel. 0177/4144890  
E-Mail:  
nc-orthwemo@netcologne.de

Helmut Plum  
Bendenweg 4  
52146 Würselen  
Tel. 0 24 05 / 7 10 65

Benedikt Flöck  
Hirtenstraße 10  
56073 Koblenz  
Tel. 0 26 06 / 96 10 03  
E-Mail:  
floeck@uni-koblenz.de



Markus Klingbeil  
Luzernstraße 22  
70599 Stuttgart  
Tel./Fax 07 11 / 4 56 98 60  
E-Mail:  
mkk176@uni-hohenheim.de  
Landesverband Muko e.V.

Dominic Wenkel  
Robert-Koch-Allee 2 A/3  
99437 Bad Berka  
Tel. 03 64 58 / 4 93 05  
Mobil 01 72 / 3 59 68 41  
E-Mail: CF-Thuringen@gmx.de

## >>> KONTAKTADRESSE <<<

### Selbsthilfegruppe Erwachsene mit CF

Rhenusallee 25 · 53227 Bonn · Fax 02 28 / 4 22 35 26

Spendenkonto: CF-Selbsthilfe Bundesverband e.V.  
Sparkasse Gifhorn-Wolfsburg (BLZ 269 513 11) · 011 023 942

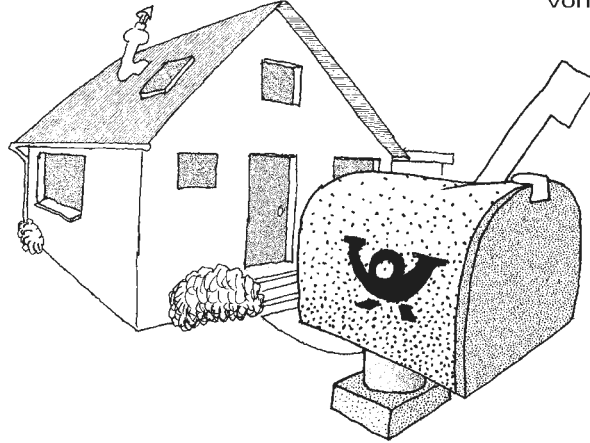
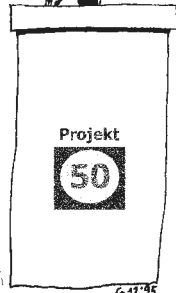
Vorsitzender: Thomas Malenke · Kassierer: Ralf Wagner · Beisitzer: Klaus Jeschag

UNFUG 13



von Christian Sievers

JUGEND FORSCHT



UM EFFEKTE DES RAUCHENS ZU "UNTERSUCHEN, BEGANN ICH VOR DREI JAHREN EIN EXPERIMENT MIT MEINEN ZWILLINGSBRÜDERN..."

HAUS EINES EHRENAMTLICHEN VORSTANDSVORSITZENDEN

ZUSAMMENFASSUNG

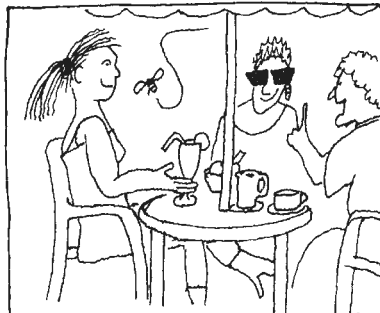
FÜR ALLE, DENEN DAS INTERVIEW "REHA-BERATUNG" ZU LANGATMIG IST

GUTEN TAG, ICH SUCHE EINE STELLE ALS TAXIFAHNER...

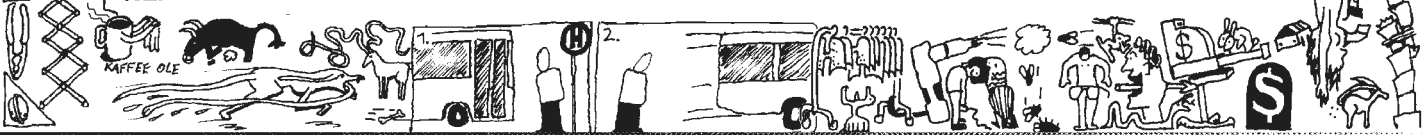


JA, DA GEHEN SIE BITTE ZUERST ZUM BERUFSEIGNUNGSTEST, ZUM BERUFSBILDUNGSWERK, ZUM FÖRDERLEHRGANG, UND DANN BEANTRAGEN SIE AUSBILDUNGSZUSCHUSS, LEHRVERGÜTUNG, MASSNAHMEKOSTENERSTATTUNG, FAHRTKOSTENZUSCHUSS, REHA-BERUFS-AUSBILDUNGSBEIHELFE, ÜBERGANGSGELD, ELTERNFREIBETRAG UND ARBEITSASSISTENZ. WIR KONSULTIEREN UNTERDESSEN DEN REHABERATER, DEN ARBEITSAmtsARZT, DEN PSYCHOLOGEN, IHRE ELTERN, IHREN KLASSENLEHRER, DEN TECHNISCHEN BERATER, DIE KRANKENKASSE, DIE HAUPTFÜRSORGESTELLE, DAS INTEGRATIONSAMT, DEN GEBÄRDENDOLMETSCHER, DIE LANDEVERSICHERUNGSANSTALT UND DEN INTEGRATIONSFACHDIENST. IM SEPTEMBER MELDEN WIR UNS DANN BEI IHNEN.

UNERFREULICHER BEITRAG ZUM THEMA ESOTHERIK UND ABERGLAUBEN



WÄÄ! ICH WUSSTES! ICH BIN VON DER NATUR NICHT GEWOLLT!!



# Inhalation von Pulmozyme® bei Mukoviszidose jetzt auch mit Ultraschallvernebler multisonic® möglich

Erstmals bewies eine vergleichende Untersuchung bei zwölf CF-Patienten, dass auch mit einem Ultraschallvernebler (multisonic) die Verneblung von Pulmozyme möglich ist. Die bisher weit verbreitete Meinung, nur über Pressluftvernebler gelangt Pulmozyme® ohne Wirkverlust in die Lunge, muss damit revidiert werden.

Seit einigen Jahren setzt man Pulmozyme (rh-DNase) bei CF-Patienten ein, um eine Verflüssigung des zähen Schleims und damit ein leichteres Abhusten zu erreichen.

Eine Ursache für die Zähflüssigkeit des Schleims in der Lunge der von Mukoviszidose betroffenen Menschen ist der hohe Anteil großer DNA-Bestandteile (Desoxyribonukleinsäure). Die Zunahme der Zähflüssigkeit (Viskosität) des Schleims führt zu einer Verschlechterung der Lungenfunktion. Substanzen, die in der Lage sind, den Anteil dieser großen DNA-Teile im zähflüssigen Schleim der CF-Patienten in kleinere und kleinste Teile zu spalten, nennt man Enzyme (daher auch der Name Pulmozyme). Untersuchungen zeigten, dass die Inhalation dieser spaltenden Substanzen eine Verflüssigung und damit ein

leichteres Abhusten des Schleims erleichtern.

Eine Laborstudie (Oktober 2000) hat gezeigt, dass die Wirksamkeit von Pulmozyme nicht vom Inhalationssystem (Ultraschall-Inhalationsgerät multisonic und Pressluftvernebler PARI-Master) abhängt.

Die nun vorliegende Untersuchung, durchgeführt mit zwölf CF-Patienten, sollte zeigen, ob und in welchem Maße die Art der Verneblung von Pulmozyme die Spaltungsaktivität der rh-DNase (Pulmozyme) im Sputum der Patienten beeinflusst. Gleichzeitige Messungen der Lungenfunktion sollten kurzfristige Veränderungen der Lungkapazität unter Inhalation aufzeichnen.

Dazu inhalierte jeder Patient an zwei unterschiedlichen Terminen jeweils zehn Minuten lang 2,5 ml Pulmozyme. Beim ersten Termin benutzte er dazu einen Pressluftvernebler (PARI-Master), beim zweiten Termin einen Ultraschallvernebler (multisonic). Zu jedem Untersuchungstermin hustete der Patient zu bestimmten Zeitpunkten Schleim ab, ferner erfolgte eine Lungenfunktionsmessung vor und nach Inhalation.

Der abgehustete Schleim wurde nach folgenden Gesichtspunkten untersucht: Die DNA des zähen Schleims bei CF-Patienten lässt sich mit einer bestimmten Methode (Gel-Elektrophorese) nach Größe der Fragmente (Einzelteile) in fünf Gruppen trennen. Interessant dabei ist die Gruppe 1 mit den größten Teilen sowie die Gruppe 5 mit den kleinsten Teilen. Die DNA des zähen Schleims enthält hauptsächlich große Teile (Gruppe 1) und nur wenige Fragmente (kleinste Teile) der Gruppe 5. Durch Inhalation von Pulmozyme wird die DNA gespalten, der Anteil großer Fragmente sinkt, der Anteil kleiner Teile nimmt zu. Vereinfacht kann man sagen, dass der zähe Schleim viele große DNA-Fragmente enthält, der verflüssigte Schleim dagegen viele kleine.

## Ergebnisse der Untersuchung

Sowohl nach Inhalation mit dem Ultraschallvernebler multisonic als auch mit dem Pressluftvernebler PARI-Master nahm die Menge der großen DNA-Fragmente um mehr als 20 Prozent ab, dafür stieg der Anteil der kleinen DNA-Fragmente um über 40 Prozent. Das inhalierte Pulmozyme war also mit beiden Inhalationsgeräten gleich gut in

der Lage, große DNA-Teile in viele kleine Fragmente zu spalten. Somit zeigte diese Studie erstmals, dass eine Verneblung von Pulmozyme mit dem Ultraschallvernebler multisonic ohne Wirkverlust möglich ist.

Allerdings haben sich die Werte der Lungenfunktion weder nach Inhalation mit multisonic noch mit PARI-Master verbessert. Möglicherweise war der Zeitpunkt eine Stunde nach Inhalation zu früh gewählt. Es zeigte sich aber bereits eine Stunde nach Inhalation, dass sich das subjektive Allgemeinempfinden der Patienten nach Inhalation deutlich besserte und sie den Schleim besser abhusten konnten. An der Universität Freiburg hat man daher eine Langzeitstudie zur Untersuchung der Lungkapazität nach Pulmozyme-Inhalation mit multisonic-Geräten begonnen.

An dieser Stelle sei noch erwähnt, dass sich die Ultraschall-Inhalationsgeräte multisonic und aerosonic für alle gängigen Atemwegstherapeutika, die sich als Aerosol vernebeln lassen, eignen. Informationen hierzu finden Sie unter [www.multisonic.de](http://www.multisonic.de).

Steffi Bitter-Suermann

## Versteigerung im Internet Jahrestagung

Wie im vorletzten Jahr versteigern wir im Internet Politikerspenden für den guten Zweck...

Im „Angebot“ sind u.a.:

Angela Merkel	Bildband von Rügen
Petra Bläss	Sandmännchen, Waschbär
Edmund Stoiber	Bierkrug
Franz Müntefering	roter Schal
Guido Westerwelle	T-Shirt / 18%
Hans Eichel	T-Shirt / Euro
Jürgen Trittin	Schlips

Nähere Infos:  
[www.cf-bv.de](http://www.cf-bv.de)

...des CF-Selbsthilfe Bundesverbandes e.V.

Man sollte es kaum glauben, aber die Post liefert nicht nur Briefe und Pakete, sondern bietet auch Tagungsmöglichkeiten mit Übernachtung an. Wie man sehen konnte, lag das Hotel in Hannover sehr schön in die Landschaft eingefügt und doch nicht weit von der Innenstadt entfernt.

Hier fand nun also unsere diesjährige Mitgliederversammlung statt. Am Freitag reisten schon die meisten Teilnehmer an und quartierten sich in die schönen

Ein- und Zweibettzimmer ein. Neben einem Treffen des Vorstandes hatte man den Platz und die Gelegenheit, wieder einmal einen schönen gemütlichen Abend zu verbringen. Nach seinem Treffen gesellte sich dann natürlich auch der Vorstand dazu, und alte Erinnerungen wurden aufgefrischt oder auch neue Verbindungen geknüpft...

Harro Bossen

Tipp: Den gesamten Artikel finden Sie unter [www.cf-bv.de](http://www.cf-bv.de)

# BESTELLZETTEL

**Per Fax, Brief oder eMail an**

CF-Selbsthilfe Bundesverband e.V. · Harro Bossen · Meyerholz 3a · 28832 Achim  
 Fax 0 42 02 / 60 73 · eMail: CF-Selbsthilfe-BV@t-online.de

Anzahl	Titel	Umfang ca.	Preis	Gesamt
	Sonderheft CF-Erwachsenen-Reha	23 Seiten	3,10 €	
	Sonderheft Reha Kinder, Jugendliche, Erwachsene	28 Seiten	3,10 €	
	Partnerschaft und Sexualität bei Mukoviszidose – Psychosoziale Aspekte	86 Seiten	7,60 €	
	Partnerschaft und Sexualität bei Mukoviszidose – Medizinische Aspekte	84 Seiten	7,60 €	
	Kinderwunsch bei Mukoviszidose	70 Seiten	7,60 €	
	Mukoviszidose im Erwachsenenalter – Psychosoziale und sozialrechtliche Aspekte <b>NEU!</b>	122 Seiten	7,60 €	
	In den Beruf mit Mukoviszidose	85 Seiten	7,60 €	
	Lungentransplantation bei CF	96 Seiten	7,60 €	
	Auf dem Weg begleiten – Für Eltern	101 Seiten	7,60 €	
	Mukoviszidose und Pseudomonas aeruginosa G. Ullrich und G. Steinkamp (Hrsg.) <b>NEU!</b>	130 Seiten	17,00 €	
	Gedichte und mehr (Gedichtband von Mukoviszidose-Erwachsenen)	80 Seiten	9,90 €	
	Kochbuch – Rezepte	51 Seiten	3,10 €	
	Mukoviszidose – Beiträge und Bibliographie zu psychosozialen Aspekten einer lebenslangen Erkrankung	215 Seiten	21,00 €	
	Unser Kind hat Mukoviszidose <b>NEU!</b>	155 Seiten	7,60 €	
	Hein der Lausub – Kinderfragen zur Mukoviszidose (von Udo Grün)	65 Seiten	7,60 €	
	Dr. Pulmos Pustefibel – Krankengymnastik bei CF	Ordner	17,90 €	
	Dem Himmel ganz nah	306 Seiten	9,90 €	
	Leben mit Mukoviszidose	114 Seiten	7,60 €	
	Der CF-Patient (Susanne Petersen)	44 Seiten	4,10 €	
	<b>Gesamt</b>			
	Porto (Einzelbestellung)		1,53 €	
	Porto (Mehrere Broschüren) – Pauschale –		4,00 €	
	<b>Gesamtbetrag</b>			

## Sport bei CF

Bewegung, Spiel und Sport bei Mukoviszidose sind heute aus der Therapie und dem Alltag der Patienten nicht mehr wegzudenken. Hierdurch wird nicht nur die körperliche Leistungsfähigkeit verbessert, sondern auch die Lungenfunktion wird positiv beeinflusst. Die Lebensqualität ist bei körperlich aktiven Patienten deutlich höher, da mehr Aktivitäten (wie z.B. Sport, Kino etc.) gemeinsam mit Freunden durchgeführt werden können.

Die positiven Trainingseffekte bei CF-Patienten unterscheiden sich nur unwesentlich im Vergleich zu denen gleichaltriger Gesunder. Lediglich hinsichtlich der Quantität der Effekte sind Unterschiede zu beobachten, was u.a. auf den Schweregrad der Erkrankung zurückzuführen ist.

Allerdings gibt es Unterschiede bezüglich der aktuellen Reaktionen der einzelnen Organsysteme bei Belastung. Während die Herzfrequenz unter Belastung einen ähnlichen Verlauf aufweist wie bei Gesunden, können für das pulmonale System Unterschiede gezeigt werden. Die Ökonomie der Atmung wurde zunehmend schlechter im Verlauf der Erkrankung. Ursächlich hierfür sind krankheitsbedingte Veränderungen der Atemwege und der Lunge.

Die oben genannten Befunde wurden im Rahmen von Belastungsuntersuchungen auf einem Fahrrad mit speziellen Messsystemen erhoben. Damit ist es möglich, sowohl kardiale wie auch atemphysiologische Parameter während Belastung zu erfassen. Diese Tests fanden unter Laborbedingungen statt. Leistungsdiagnostische Tests, die die kardio-pulmonalen Adaptionen außerhalb des Labors (im Freien oder in einer Sporthalle) untersuchen, sind bei CF-Patienten nur vereinzelt durchgeführt worden.

In einer Pilotstudie an der Fachklinik Satteldüne wurde ein Feldtest in der klinikeigenen Sporthalle auf einem Kickboard durchgeführt. Untersucht wur-



*Jahrelang als Sozialarbeiter auf Amrum: Andreas Kersting-Wilmsmeyer*

den CF-Patienten mit leichtem Verlauf und Gesunde im gleichen Alter. Mit Hilfe eines portablen ca. 800g schweren Messsystems, welches die Probanden während des Tests trugen, wurden die Belastungsreaktionen des Herz-Kreislaufsystems und der Lunge erfasst und anschließend ausgewertet. Es fanden sich hierbei Unterschiede zwischen den CF-Patienten und Gesunden für die atemphysiologischen Parameter, nicht aber für das Herz-Kreislaufsystem.

Diese Pilotstudie war der Ausgangspunkt für ein Forschungsprojekt, in dem sportmedizinische und sportwissenschaftliche Fragestellungen untersucht

werden sollen. Von besonderem Interesse sind dabei die kardio-pulmonalen Adaptionen bei sportlichen Belastungen im Feld (Joggen, Inline-Skating etc.). Untersucht werden CF-Patienten mit unterschiedlichem Krankheitsbild. Zudem werden gesunde Probanden zum Vergleich herangezogen. Die Ergebnisse des Forschungsprojektes werden auf Tagungen wie auch in Fachzeitschriften publiziert werden.

Für die Messung der Belastungsreaktionen wird ein portables Messsystem benötigt, wie es in der Pilotstudie zum Einsatz kam. Die erforderlichen Mittel zur Anschaffung des Gerätes wurden von der Christiane Herzog Stiftung zur Verfügung gestellt, wofür wir uns auf diesem Weg sehr bedanken möchten.

*Prof. Dr. Kiosz  
Dr. Sportwiss. Wolfgang Gruber  
Fachklinik Satteldüne für Kinder  
und Jugendliche, Amrum  
Abt. Sport- und  
Bewegungstherapie  
25946 Nebel  
Tel. 0 46 82/3 41 85  
Fax 0 46 82/3 41 08  
E-Mail:  
Gruber-Wolfgang@t-online.de*



*Dr. Wolfgang Gruber,  
Kinderfachklinik Satteldüne*



*Zu Besuch auf Amrum, ihrer Lieblingsinsel: Christiane Herzog, Prof. Dr. Roman Herzog, Prof. Dr. D. Kiosz*

# Spende für die Forschung 60 Jahre und doch ein wenig weise?

Es war einmal, so fangen Märchen an, und so kommt sicherlich manch einem diese Geschichte vielleicht auch vor.

Als beim Kind der Schwester Mukoviszidose diagnostiziert worden war, war es für Heike Koch keine Frage, hier muss etwas getan werden.

Durch ihre Schwester hatte Frau Koch unseren Flyer zur Diabetesstudie in die Hand bekommen und sich gesagt, dies ist sicherlich für die Zukunft meiner Enkelin von großer Bedeutung und ein Schritt zur Tat.

In allen ihr bekannten Geschäften stellte Sie kleine Spardosen auf und legte unsere Informationsblätter aus. Auch in der örtlichen Presse machte sie Werbung für ihre Aktion.

Nach Ablauf eines guten Monats sammelte sie die Dosen wieder ein und war überrascht,

dort doch tatsächlich 490 Euro zu finden. Dieser Betrag wurde dann von ihr und ihrer Mutter auf 600 Euro erhöht.

Am 27. Juni konnte dann die offizielle Übergabe an die CF-Selbsthilfe im Beisein der örtlichen Presse erfolgen. Da diese Gelder ohne jeglichen Abzug auch dem eigentlichen Zweck zugute kommen, kann sich das Forscherteam um Dr. Ballmann schon jetzt auf diese Summe freuen.

Vielleicht kann diese kleine Geschichte ja den einen oder anderen auch dazu bringen, einmal selbst die Initiative in die Hand zu nehmen und für die Forschung auf „Spendenjagd“ zu gehen.

*Harro Bossen*

60 Jahre alt wird man nur einmal im Leben, und was könnte man sich nicht alles schenken lassen? Neben den flüssigen Nahrungsmittel Bier aus Jever oder Whiskey aus Irland hätten sicherlich auch die eine oder andere Spezialität aus den Weinkellern der Pfalz dem Jubilar gut gemundet.

Doch er hat auf alle diese schönen Geschenke verzichtet und hat alle Gäste dazu aufgerufen, für die CF-Selbsthilfe zu spenden. Schließlich ist sein Neffe von CF betroffen, und er selbst könnte ja schließlich auch Genträger sein. Gern sind die ca. 60

Gäste diesem Wunsch nachgekommen und haben auf das Konto der CF-Selbsthilfe Bremen gespendet. Aber nicht nur dort ging Geld ein. Einige Gäste brachten es auch am Tage des Geburtstags mit, so dass dann bei der Feier noch ein Sack voll von Scheinen und Münzen übergeben werden konnte.

Vielen Dank Hans Bossen für diese noble Geste. Hoffen wir, dass viele Jubilare ebenfalls solch gute Ideen und ein weites Herz haben.

*Harro Bossen*



## Dank an die Krankenkassen

... folgenden Krankenkassen, die unsere Arbeit und insbesondere die Zeitschrift Klopzeichen im letzten Jahr unterstützten:

**Barmer Ersatzkasse**

**Deutsche Angestelltenkrankenkasse (DAK)**

**Allgemeine Ortskrankenkasse Bundesverband (AOK)**

**Fördergemeinschaft der Ersatzkassen**

(Techniker Krankenkasse, Kaufmännische Krankenkasse – KKH, Hamburg-Münchener Krankenkasse, HEK – Hanseatische Krankenkasse, HZK – Krankenkasse für Bau- und Holzberufe, Brühler Krankenkasse Solingen, Buchdrucker-Krankenkasse Hannover, Krankenkasse Eintracht Heusenstamm)

**Förderpool „Partner der Selbsthilfe“**

(BKK-Bundesverband, IKK-Bundesverband, Bundesverband der landwirtschaftlichen Krankenkassen, See-Krankenkasse

*Ralf Wagner, Kassierer des CF-Selbsthilfe Bundesverbandes e.V.*



**in med**  
Intelligent Aerosol Medicine

Für klinische Studien zur Optimierung der Inhalationstherapie suchen wir

**Patienten mit Mukoviszidose**

bevorzugt im Raum München und Süddeutschland  
ab 16 Jahre

Die Untersuchungen sind nicht invasiv und dienen zum Teil der Erforschung neuer Therapiekonzepte und von neuen Wirkstoffen, die als Aerosol verabreicht werden sollen.

Alle Kosten und eine Aufwandsentschädigung werden erstattet.

Wenn Sie Interesse haben, rufen Sie uns einfach unter 0180 - 22 66 44 0 (zum Ortstarif) an.

Inamed GmbH • Research & Development • Robert-Koch-Allee 29  
D - 82131 Gauting • Tel. +49 (0) 89 - 893 569-0 • www.inamed.de

# Pflege bindet Zeit!

Das gilt ganz besonders bei Kindern mit Mukoviszidose. Häufig kann das Elternteil, das vorrangig die Betreuung übernommen hat, einer Erwerbstätigkeit nicht oder nicht mehr in dem Umfang nachgehen, wie vor der Geburt geplant. Es schlägt sich auf die spätere Rente nieder, wenn mehrere Jahre keine Beiträge in die Rentenkasse gezahlt werden. Versorgungsdefizite im Alter sind zu befürchten.

Hier hilft die Pflegeversicherung. Sie unterstützt diejenigen, die einen Pflegebedürftigen pflegen unter anderem durch den **Anspruch auf Alterssicherung**. Wichtig ist dabei zu wissen, dass ab 2002 auch nicht erwerbsmäßige Pflegepersonen Anspruch auf eine staatliche geförderte betriebliche oder private Altersvorsorge (**Riester-Rente**) haben.

**1.** Voraussetzung ist, dass die **Pflegebedürftigkeit des Kindes** von der Pflegekasse festgestellt wird. Das ist dann der Fall, wenn das Kind bei den gewöhnlichen und regelmäßig wiederkehrenden Verrichtungen des täglichen Lebens dauerhaft in erheblichem Maß auf Hilfe angewiesen ist. Die Feststellung der Pflegebedürftigkeit erstreckt sich auf die Bereiche Körperpflege, Ernährung, Mobilität und hauswirtschaftliche Versorgung. Das Gesetz (SGB XI) zählt abschließend auf, was den einzelnen Bereichen unterfällt.

**2.** Die Pflegeperson (Mutter, Vater, Großeltern etc.), muss regelmäßig mindestens **14 Stunden**

**den wöchentlich** das Kind in der häuslichen Umgebung pflegen. Dabei darf die Pflege nicht berufsmäßig ausgeübt werden, z.B. als Mitarbeiter eines Pflegedienstes.

**3.** Die Pflegeperson darf neben der Pflegetätigkeit **nicht mehr als 30 Stunden** in der Woche **berufstätig** sein.

Wer mehr arbeitet, hat in der Regel schon aus der Beschäftigung Anspruch auf Rentenversicherungsbeiträge des Arbeitgebers.

**4.** Die Versicherungspflicht bleibt auch dann bestehen, wenn andere Sozialleistungen, wie z.B. Erziehungsgeld oder Erziehungsurlaub, gewährt wird.

**5.** Es muss neben dem Antrag auf Leistungen aus der Pflegeversicherung **kein zusätzlicher Antrag** auf Rentenversicherungspflicht gestellt werden. Der von den Pflegekassen entwickelte formelle Antrag auf Zahlung der Beiträge zur Rentenversicherung dient nur zur Erfassung von Daten, die die Pflegekasse für die Bearbeitung benötigt.

**6.** Um Rentenversicherungsbeiträge berechnen zu können, müssen für die Pflegeperson beitragspflichtige Einnahmen (Bemessungsgrenze) ermittelt werden. Dazu sind 3 Faktoren erforderlich:

**a.** der Prozentsatz der monatlichen Bezugsgröße, der für Ost und West unterschiedlich ist,



## Übersicht Beitragsbemessungsgrenze für Pflegepersonen 2002

Pflegestufe	Mindestpflegeumfang (Std./Woche)	Prozentsatz der Bezugsgröße	Bemessungsgrundlage (mtl.) West	Bemessungsgrundlage (mtl.) Ost
I - erhebliche Pflegebedürftigkeit	14	26,6667	625,33 €	522,67 €
II - Schwerpflegebedürftigkeit	14 21	35,5555 53,3333	833,78 € 1.250,67 €	696,89 € 1.045,33 €
III - Schwerstpflegebedürftigkeit	14 21 28	40 60 80	938,00 € 1.407,00 € 1.876,00 €	784,00 € 1.176,00 € 1.568,00 €

- b.** die Pflegestufe, in die eingestuft wurde. Sie bestimmt die Höhe des Prozentsatzes.
- c.** die Stundenzahl, die wöchentlich gepflegt wird.

Es können auch mehrere Personen pflegen.

Die Beiträge zur Rentenversicherung werden ausschließlich von den Pflegekassen erbracht. Sie werden direkt an den jeweiligen Rentenversicherungsträger überwiesen.

Die Pflegekassen müssen dem zuständigen Rentenversicherungsträger auch die Pflegeversicherungszeiten melden. Vom Inhalt der Meldung erhält die Pflegeperson eine schriftliche Mitteilung.

Die Pflegeversicherungszeiten sind als Pflichtbeitragszeiten auf die für die einzelnen Rententypen maßgeblichen Wartezeiten

anrechenbar. Sie können also **Rentenansprüche begründen!** Durch sie können auch die versicherungsrechtlichen Voraussetzungen für z.B. die Rente wegen Erwerbsminderung der Pflegeperson oder für medizinische bzw. berufliche Maßnahmen zur Rehabilitation erfüllt werden.

Auf der Basis der Werte für das erste Halbjahr 2002 ergeben sich für ein Jahr Pflege folgende monatliche **Rentenzahlbeträge:** (Tabelle siehe links unten)

Die Verpflichtung der Pflegekassen zur Zahlung von Rentenversicherungsbeträgen besteht unabhängig davon, ob ein Kind oder ein Erwachsener gepflegt wird.

Rechtsanwältin Anja Bollmann  
Jakobstraße 113  
51465 Bergisch Gladbach  
Telefon 0 22 02/29 30 60

## Übersicht Rentenzahlbeträge

Pflegestufe	Mindestpflegeumfang (Std./Woche)	Rentenzahlbetrag (mtl.) West	Rentenzahlbetrag (mtl.) Ost
I - erhebliche Pflegebedürftigkeit	14	6,66 €	5,81 €
II - Schwerpflegebedürftigkeit	14 21	8,88 € 13,32 €	7,75 € 11,63 €
III - Schwerstpflegebedürftigkeit	14 21 28	9,99 € 14,99 € 19,98 €	8,72 € 13,08 € 17,44 €

## Nachruf

In stillem Gedenken an

**Steffen Maresch**

\* 31. 10. 1973  
† 06. 08. 2002

Danke für die fast zehn Jahre tiefer Freundschaft und die vielen Gespräche.

Ingo Sparenberg





# Neulich im Email-Postfach

## Hi an Alle,

Ich wollte bekannt machen, dass die Firma Holimaa in Münster die Therapie-Weste in Deutschland vertreten wird. Die Inhaberin, Elke Stroehmann, ist bereit, Eure Fragen über die Weste zu beantworten.

HoliMaa e. Kfr.  
Inh. Elke Stroehmann  
Franz-Essink-Straße 21  
48147 Münster  
Tel: 02 51/87 14 98 47  
Fax: 02 51/8 72 40 74  
Mobil: 01 72/4 60 67 19  
E-mail: Info\_HoliMaa@web.de

Grüsse aus Texas,  
Randall Garcia  
<rgarcia@THEVEST.COM>

(Quelle: Muko-I,  
www.cf-selbsthilfe-koeln.de)



## Kontaktecke

**Hallo zusammen,** eine schöne Seite [www.klopzeichen.de](http://www.klopzeichen.de) ist das hier. Ich bin 31 und verheiratet und habe eine 2,5 J. Tochter mit CF, würde mich wahnsinnig über Post von anderen Mutti's und auch von allen anderen freuen.

Tanja Waschkowitz  
<S04Powermaus@aol.com>

**Hallöchen an Alle!** Ich bin 25 Jahre alt. Über eine E-Mail würde ich mich sehr freuen. Bis dahin alles Gute und dass es ein schöner Sommer wird.

Yvonne Nolte  
<yvonnenolte@aol.com>

**Hallo!** Ich heiße Claudia und mein Sohn Sebastian ist 9 Jahre alt. Er hat CF. Ich würde gerne mit CF-Patienten oder Eltern von CF-Patienten in Kontakt treten, um Erfahrungen auszutauschen. Vielleicht mailt mir jemand! Liebe Grüße Claudia!

Claudia Matzinger  
<c.matzinger@kabsi.at>

## Im Rückblick ... Anfragen...

### Hallo ihr Lieben!

Mein Name ist Susann, und ich komme aus Rostock! Ich bin 18 Jahre alt und schreibe gerade eine Semesterarbeit zum Thema „Mukoviszidose“. Ich habe eure Adresse von einer befreundeten Familie aus Passau bekommen, deren Tochter auch Muko hat! Nun meine Bitte: Ich bräuchte dringend bis Samstag, den 12. Januar, Berichte über Mukoviszidose, über Betroffene, Forschung usw.

Ihr seid echt meine letzte Hoffnung. Es eilt auch sehr, da ich die Arbeit schon am Montag, den 14. Januar abgeben muss. Hoffe, ihr könnt mir helfen!

Susann Rädisch

### Ich benötige eure Unterstützung.

Für meinen Bio-Leistungskurs brauche ich dringend sämtliche Informationen und Informationsmaterial über die Erbkrankheit Mukoviszidose/CF. Hilfreich wäre es, wenn ihr spezifische Informationen zum Antibiotikum „Lumarel“ für mich hättet. Vielen Dank für eure Mühe im Voraus

Julia Kommescher

PS:  
Eure Seite [www.klopzeichen.de](http://www.klopzeichen.de) finde ich prima!

### Danke

Wenn auch etwas spät so möchte ich mich recht herzlich bei Ihnen für die Übersendung von einigen Exemplaren „Klopzeichen“ bedanken. Bitte übermitteln Sie auch an Herrn Bossen meinen Dank.

Mit vielen Grüßen aus Berlin  
Anita Donew

## Familien gesucht

### Hallo liebe

### Klopzeichen-Redaktion,

wir sind die Fam. Käsbauer und unser Sohn Maximilian, inzwischen 4 Jahre alt.

Maxi hat Muco und außerdem nur noch die Hälfte seines Kurzdarms und zwischen Dick- und Dünndarm keine Klappe mehr.

Wir suchen Familien in ganz Deutschland, die das selbe Problem haben wie wir, für Rat-

schläge, Tipps und zum Erfahrungsaustausch!

Vielleicht könnt Ihr uns weiterhelfen?

Familie Käsbauer  
Am Sonnenschein 1a  
92431 Neunburg v/W  
Telefon 0 96 72/91 53 17  
E-Mail: K.MCARO@t-online.de

Vielen Dank im voraus  
Fam. Käsbauer

## Anfrage aus Portugal

### Hallo,

Is your book „Unser Kind hat moskoviscidose“ by any means translated into portuguese? if not into french?

I visited your site with interest, but with restrictions, because of the language.

many thanks  
Sofia Empis, Lisboa, Portugal

## Ich rauche und habe cf Leserbrief

Ich selber (mittlerweile 24) hab Muko seit meinem 12. Lebensjahr, und ich rauche. Warum genau, kann ich nicht sagen, aber ich denke, es ist sozusagen eine Rebellion gegen meine Erkrankung. Ich empfinde es immer wieder als sehr nervig, wenn mir jemand sagt: Muko? Und dann noch Rauchen?! Letztenendes muß doch jeder selbst wissen, was er tut. Im letzten Jahr habe ich aufgehört zu rauchen. 4 Monate war ich rauchfrei, bis ich dann wegen falscher Behandlung ins Krankenhaus musste. Nachdem da alles schiefgelaufen ist, was schiefgelaufen konnte, fing ich wieder an zu rauchen, und ich muss rückwirkend sagen, dass ich in meiner rauchfreien Zeit Probleme hatte, den Schleim abzuhusten und mittels Drainage rauszubekommen. Seitdem ich wieder rauche, funktioniert das wieder.

Vielleicht ein Zufall, mag sein. Zugegeben, wenn ich es mit Rauchen übertreibe, merk ich das schon, es muss alles in einem gewissen Rahmen bleiben. Jeder ist für sich und seinen Körper selbst verantwortlich, und Rauchen ist generell schädlich, für Mukos wie für Gesunde. Man sollte diese Entscheidung jedem selbst überlassen.

Verfasserin der Redaktion bekannt

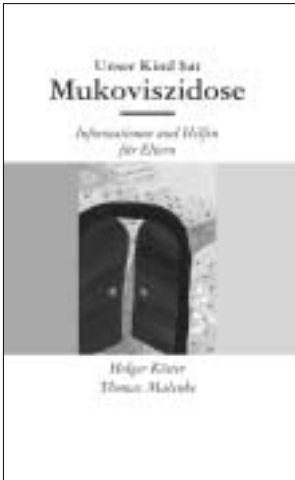


# Unser Kind hat Mukoviszidose

## Informationen und Hilfen für Eltern



Bestellzettel auf Seite 15 oder im Internet unter: [www.klopfzeichen.de](http://www.klopfzeichen.de)



Liebe Eltern,

„Energie, Lebensfreude, Zuversicht, Hoffnung“, so kennzeichnet eine 24jährige ihr Leben mit Mukoviszidose.

Noch vor wenigen Jahrzehnten wäre eine so positive Grundeinstellung zum Leben mit dieser Erkrankung nicht denkbar gewesen! In diesen Worten kommt zum Ausdruck, welche enormen Fortschritte die Behandlung der Mukoviszidose seitdem erfahren hat.

Mukoviszidose ist in den letzten zwei Jahrzehnten von einer „Kinderkrankheit“ zu einer Krankheit von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen geworden. Fast die Hälfte der Betroffenen sind heute erwachsen. Doch nicht nur das erreichte Alter, sondern auch die Lebensfreude, das Wohlbefinden und die Möglichkeit, sich altersentsprechend und normal entwickeln zu können, haben sich für Kinder mit dieser chronischen Erkrankung entscheidend verbessert.

Wenn Sie dieses Buch in Ihren Händen halten, ist Ihnen die Diagnose „Mukoviszidose“ für Ihr Kind bereits mitgeteilt worden, vielleicht vor wenigen Tagen, vielleicht vor einigen Monaten oder auch Jahren. Ob Sie bereits andere Eltern oder selbst Betroffene mit der Erkrankung kennen gelernt haben?

„Mukoviszidose“ – ein Zungenbrecher, kaum auszusprechen und der Öffentlichkeit als Erkrankung erst durch das Engagement von Frau Christiane Herzog, Frau des früheren Bundespräsidenten, bekannt geworden. Ein anderer Name, ebenfalls viel im medizinischen Bereich und international häufiger verwandt, ist „Cystische Fibrose“, kurz „CF“.

Mukoviszidose kann heutzutage gut behandelt werden! Aber die Lebensqualität der Betroffenen hängt nicht allein davon ab, wie sehr sich Ihre Ärztin oder Ihr Arzt um das Wohl Ihres Kindes bemühen und welche Fortschritte die Medizin in den letzten Jahren gemacht hat. Ein wichtiger Teil der Behandlung findet im Alltag und zu Hause statt und liegt somit in der Hand der Kranken selbst oder, da Kinder auf die Hilfe ihrer Eltern angewiesen sind, in den Händen ihrer Eltern.

Ihr Kind ist mit dem Zeitpunkt der Diagnosestellung nicht nur noch „Patient“, „CF-ler“ oder „Muko“! Ihr Kind bleibt vor allem ein Kind mit allen seinen kindlichen Wünschen, Träumen, Hoffnungen und Bedürfnissen – allerdings ein Kind, das die zusätzliche Lebensaufgabe hat, eine schwere chronische Krankheit zu meistern. Sie, die Eltern,

können Ihr Kind dabei unterstützen und ihm auf seinem weiteren Weg mit Rat und Tat zur Seite stehen.

Als Sie von Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt erfahren haben, dass Ihr Kind an Mukoviszidose erkrankt ist, ging es Ihnen wahrscheinlich wie den meisten Eltern: Sie waren zunächst schockiert. Möglicherweise wollten Sie die Diagnose sogar gar nicht wahrhaben und hoffen, dass alles einfach ein schlechter Traum sein möge. Viele Eltern berichten, dass Sie sich anfangs wie gelähmt fühlten und das weitere Leben wie ein großer Berg vor ihnen zu liegen schien. Vielleicht fühlten Sie sich aber auch erleichtert, endlich zu wissen, warum Ihr Kind seit langem seine Bauchschmerzen oder diesen hartnäckigen Husten hatte...

Gewiss gingen auch Ihnen – wie auch anderen Eltern – unzählige Fragen durch den Kopf wie „Haben wir etwas falsch gemacht, dass es zu dieser Krankheit kommen konnte?“, „Was bedeutet diese Krankheit für unser Kind, für seine Zukunft?“ oder „Werden wir mit dieser neuen Aufgabe fertig?“. Bestimmt werden Sie sich aber auch überlegt haben, was Sie tun können, um die Gesundheit und Lebensfreude Ihres Kindes zu erhalten...

Den ersten Schreck zu überwinden und sich der Herausforderung durch die neu diagnostizierte Erkrankung zu stellen, dabei möchten wir Sie mit diesem Buch unterstützen. Wir möchten Ihnen helfen, einen für Ihr Kind und sich selbst optimalen Weg zu finden, mit dieser

Krankheit zu leben und hoffnungsvoll und gelassen in die Zukunft schauen zu können!

Es hat sich als großer Vorteil erwiesen, dass Eltern und Betroffene selbst gut über die Krankheit informiert sind und um mögliche Zusammenhänge wissen. Wir möchten Ihnen mit diesem Buch Sachinformationen bieten und Hilfsmöglichkeiten aufzeigen. Keinesfalls kann allerdings das persönliche Gespräch mit der Ärztin, dem Arzt oder anderen Behandlern dadurch ersetzt werden. Auch der Austausch mit anderen Eltern oder selbst Betroffenen kann eine zusätzliche Hilfe sein, viele Ihrer Fragen zu beantworten. In diesem Buch sind Beiträge zusammengetragen, die unterschiedliche Aspekte der Mukoviszidose beleuchten wollen. Dazu haben wir Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter von Mukoviszidose-Ambulanzen angesprochen, die jeweils zu bestimmten Fachthemen zu Wort kommen. Sehr viel Wert legen wir auch auf die Erfahrungsberichte. Die persönlichen Statements stammen von Eltern und Mukoviszidose-Erwachsenen, die aus ihrer eigenen Erfahrung und ihrem Leben mit der Erkrankung berichten.

Wir möchten mit diesem Buch Information bieten, aber vor allem Mut machen. **Mit Mukoviszidose kann man leben!** Diesen Mut wünschen wir Ihnen – verbunden mit den besten Wünschen für Ihr Kind.

Wir möchten mit diesem Buch Information bieten, aber vor allem Mut machen.

**Mit Mukoviszidose kann man leben!**

Diesen Mut wünschen wir Ihnen – verbunden mit den besten Wünschen für Ihr Kind.

Dr. Holger Köster  
Thomas Malenke

## Ein heißes Eisen?

### Leserbriefaktion

Beziehungen zwischen CF-lern – gibt's die wirklich? Dürfen die das, sich so einfach lieben? Freundschaft wäre ja noch OK, aber warum gleich mehr ... Wenn man an Pseudomonas denkt und an das Älterwerden

... Können die ihre Gefühle nicht beherrschen?

Andererseits: Wo die Liebe hinfällt. Ist es nicht schön, wenn zwei den Weg gemeinsam gehen und spielt CF da wirklich eine Rolle? Sollte es eine spielen?

Wir sind gespannt und freuen uns über Eure Leserbriefe, auch über die – vielleicht von Eltern – die skeptisch sind.

### Klopfzeichen-Redaktionsteam

Thomas Malenke  
Rhenusallee 25 · 53227 Bonn

Fax 02 28 / 4 22 35 26

E-Mail: [CFRedaktionsteam@aol.com](mailto:CFRedaktionsteam@aol.com)



# „Ich freue mich jetzt schon auf die vier Wochen 2003“

## Bericht aus dem Zeepreventorium De Haan / Belgien

Bis vor 2 Jahren hatte ich wenig gute Erinnerungen an De Haan, denn mit 6 und 7 Jahren war ich die ersten Male dort. Dann habe ich vom Erwachsenenhaus dort gehört und es mit 18 noch einmal gewagt hinzufahren. In den letzten 14 Jahren hat sich dort viel verändert, und jetzt fahre ich regelmäßig und wirklich gerne hin. Mittlerweile sprechen und verstehen dort – außer der Frau in der Wäscherei – alle deutsch.

Für alle, die es noch nicht wissen: Das Erwachsenenhaus, die Villa Kos, ist das beste, was einem in einer Kur passieren kann: 7 Luxuszimmer auf 3 Etagen, 2 Bäder, Küche, Wohn- und Esszimmer in einer Villa auf dem Gelände des Zeepreventatoriums. Dort führt man ein super Leben wie in einer WG, allerdings mit Putzfrau, Essen, das fertig gebracht wird (egal, was man bestellt – es kommt, wenn es auch manchmal etwas dauert) und viel Freiheit („Kos ist das Passwort“).

Neben Therapie, Sport und Krankengymnastik bleibt noch genug Zeit, um Fahrradtouren zu machen, zusammen Tischtennis, Tennis oder sonst irgendwas zu spielen, an den Strand zu gehen, in den Dünen zu liegen (wenn dann nicht gerade Feueralarm ist, ne Nadine?) und dabei tolle Freundschaften zu schließen. Denn in Prevent lernt man jedes Jahr andere kennen oder trifft alte Bekannte wieder. Es ist kein Problem, im Gegenteil – es ist ganz witzig, sich mit Belgiern, Franzosen und Deutschen irgendwie zu verständigen (meistens auf Englisch oder mit Händen und Füßen). Und so viele Tränen früher bei den „Bambis“, „Jérômes“, „Gypsies“, „Sioux“, „Copains“, „beach boys/girls“... (Gruppen der 1-17-

jährigen) geflossen sind, so viel lachen wir jetzt in Prevent und haben Spaß – es hat sich wirklich viel verändert.

Von 8.00 bis 9.30 Uhr (manchmal auch samstags und sonntags so früh, leider) ist jeden Morgen Drainage mit Jean Chevallier und anderen Therapeuten (je nach Keimen in unterschiedlichen Räumen). Nach der Drainage machen wir zusammen oder jeder für sich Sport (Laufen, Schwimmen, Fahrrad fahren – je nach Lust & Laune und Wetter). In Kos frühstücken wir danach erstmal zusammen, bevor einige von 11.30 bis 12.30 zur Mittagsdrainage müssen. Nach dem Mittagessen bleibt ein bisschen Zeit, bevor ab 14 Uhr alle in 4er bis 6er Gruppen zur Kinésie (Krankengymnastik) gehen und dann von 16.00-17.30 Uhr Abenddrainage ist.

So vergeht die Zeit immer ziemlich schnell. Die gemeinsamen Abende verbringen wir entweder mit Strandspaziergängen, im Ort oder im Haus. Denn neben dem Fernseher mit belgischen, deutschen, französischen und englischen Programmen gibt es seit letztem Jahr im Wohnzimmer der Villa Kos einen Computer mit Internet, sodass man, wenn man nicht jeden Tag telefoniert, auch so mit zu Hause in Kontakt bleiben kann. So oft wie wir „Kosser“ in Prevent checkt wohl sonst niemand seine Mails am Tag (da vergeht die Zeit abends plötzlich viel zu schnell, ne Gabi?)

An den Wochenenden kann man von De Haan aus Ausflüge nach Oostende, Brügge, Blankenberge... mit der Tram an der Küste entlang machen und sogar einen Tagesausflug nach Paris schafft man an einem Tag.

Ich freue mich jedenfalls jetzt beim Abschied schon auf die vier Wochen De Haan 2003 und kann allen, die über 18 sind, nur raten, einmal ins Zeepreventorium (Koninklijke Baan 5, 8420 De Haan, Belgien) zu fahren. Die gute Luft dort, das Meer und die intensive Therapie mit „Papi“ Jean Chevallier & Co. sind einfach super zum Erholen und Energie sammeln. Nach 3-4 Wochen Prevent ist man fit wie ein Turnschuh!!

Katrin Renger  
Email: Katrin-R@web.de  
Telefon: 02 28 / 4 54 97 89  
Infos auch direkt in De Haan:  
Zeepreventorium De Haan  
Telefon: +32-(0) 59 - 23 39 11  
Telefax: +32-(0) 59 - 23 40 57



Jean Chevallier (De Haan)

## Sonderheft CF- Erwachsenen-Reha



Viel tut sich derzeit für CF-Betroffene – kleine und große – in unserem Land: Insbesondere das Erwachsenwerden mit Mukoviszidose stellt alle Beteiligten vor etliche neue Fragen und Herausforderungen. Ob für Eltern, Kinderärzte, andere Behandler oder eben für uns als Erwachsene mit CF – so vielfältig die Fragen, so unterschiedlich der Umgang damit. Mitten in diese Umbruchphase, mit all ihren Chancen und Fragen, fällt oft auch der Wechsel in ein neues Reha-Zentrum.

neben die „gemischten“ Reha-Zentren treten zunehmend solche für Erwachsene mit CF. De Haan (Belgien), von Deutschen seit mehr als 15 Jahren oft aufgesuchter Reha-Ort, repräsentiert dabei in diesem Heft die gemischten Reha-Zentren für Kinder, Jugendliche und Erwachsene. Wenn mein Eindruck aber nicht täuscht, so geht der Trend jedoch in eine andere Richtung: nämlich der Reha für Mukoviszidose-Erwachsene in einem speziellen Reha-Zentrum für Erwachsene. Erstmals haben sich daher auf den folgenden Seiten diese Reha-Zentren vorgestellt. Wichtig scheint mir in diesem Zusammenhang, hierbei das sehr unterschiedliche Profil der Kliniken zu beachten. Ein Dankeschön an dieser Stelle an Frau Herzog, die gemeinsam mit der Deutschen Lungengstiftung die Erwachsenen-Reha mit zu ihrem Anliegen gemacht hat. Auch wenn die Reha weiß Gott nicht für alle momentan ein Thema ist: Ihnen und Euch ein gutes Herumstöbern in diesem Heft oder zumindest die Platzierung als Nachschlagewerk in der persönlichen Muko-Ecke.

### KG-Fortbildungen mit J. Chevallier

#### Zeepreventorium De Haan (Belgien)

Anfragen nach noch freien Terminen bitte an:

- CF-Selbsthilfe Braunschweig e.V., Hermann Prietzsch, Mühlenstraße 13, 29393 Gr. Oesingen, Tel. 0 58 38 / 571
- CF-Selbsthilfe Duisburg e.V., Ingeborg Grote, Hoffeldstraße 112, 40721 Hilden, Tel. 0 21 03 / 4 74 84, e-Mail: ijk.grote@t-online.de



# Themen Eltern A-Z

## Familienorientierte Reha Tannheim

Cornelia Pohl  
Hasenweg 1/9  
14552 Michendorf  
Tel. 03 32 05 / 2 03 47



## Homöopathie bei CF

Ute Griepentrog-Mecker  
Dorfstraße 25  
23617 Stockelsdorf  
Tel. 04 51 / 4 99 14 21

## Loslösung von zuhause

Eberhard Daum  
CJD Asthmazentrum  
Berchtesgaden  
Schulisch-berufliches  
Rehabilitationszentrum  
für Mukoviszidose  
Buchenhöhe 46  
83471 Berchtesgaden  
Tel. 0 86 52 / 60 00 - 251

## Klimakuren Gran Canaria/Mallorca

Hans-Dieter Hellmold  
Nelkenweg 2  
37115 Duderstadt  
Tel. 0 55 27 / 7 19 72

## Kind im Kindergarten

Birgit Gärtner  
Wellesberger Weg 11  
50767 Köln  
Tel. 02 21 / 79 55 44  
Fax 02 21 / 79 55 44  
eMail: birgit.gaertner@netcologne.de

## Medizinische Fragen

Wilhelm Bremer  
Schnatgang 67  
49080 Osnabrück  
Tel. 05 41 / 80 23 86

## Schulwahl

Ingeborg und Jürgen Grote  
Hoffeldstr. 112  
40721 Hilden  
Tel. 0 21 03 / 4 74 84  
eMail: ijk.grote@t-online.de

# Auslandsreisen – Notfallausweis – Ambulanzliste

Wer eine Reise ins Ausland plant, kann sich im Internet über CF-Ambulanzen und CF-Organisationen dort informieren.

Die Adresse lautet: [www.access.ch/cfaddresses/](http://www.access.ch/cfaddresses/)

Nützlich ist auch der CF-Patientenpass, der über die Internetseite [www.mukoland.de](http://www.mukoland.de) beziehbar ist.

# R E C H T S B E R A T U N G

Wir bieten **allen** Betroffenen und Eltern von Mukoviszidosekindern eine kompetente Rechtsberatung zu den Themengebieten

- ☞ Pflegeversicherung
- ☞ Schwerbehinderung (Ausweis und Merkzeichen)
- ☞ Rente wegen vermindelter Erwerbsfähigkeit
- ☞ Medizinischer Dienst der Krankenversicherung (MDK/Medicproof GmbH)
- ☞ Medizinische RehaMaßnahmen

In dem Rahmen beteiligen wir uns zu einem Teil auch an den außergerichtlichen Kosten eines Widerspruchsverfahrens. Hierfür ist **keine** Vereinsmitgliedschaft erforderlich.

# Unabhängige bundesweite Stiftungen und Vereine

## Mukoviszidose-Stiftung – Geschwister Petersen –

Pastor L. Petersen, Schwennastraße 5c · 24960 Glücksburg · Tel. 0 46 31 / 70 96

## Mukoviszidose- und Jugendhilfe Deutschland

Volker Kregel · Schönwalder Straße 36 · 14612 Falkensee · Tel./Fax 0 33 22 / 20 03 09  
E-Mail: volker.kregel@mukoviszidose.net · www.mukoviszidose.net

## Deutsche Förderungsgesellschaft zur Mukoviszidose-Forschung e.V.

Herr Kegelmann · In der Grafschaft 1 · 46414 Rhede · Tel. 0 28 72 / 56 96

# Unabhängige reg. Selbsthilfe- bzw. Fördervereine

## Muko-Hilfe Allgäu e.V.

H.V. Rüsich · Maximiliansplatz 12 · 80333 München · Tel. 089 / 29 16 32 22  
CA Dr. med. Herbert Müller · Robert-Weixler-Straße 50 · 87439 Kempten · Tel. 08 31 / 5 30 32 28

## CF Selbsthilfegruppe „Allgäu“

Rosemarie Ortwein · Peter-Dörfler-Straße 7 · 87437 Kempten · Tel. 08317/72 44

## Erika Moll-Förderung e.V. für Mukoviszidose-Kranke

Eric Moll · Stresemannstraße 28 · 41236 Mönchengladbach · Tel. 0 21 66 / 472 20

## Mukoviszidose-Selbsthilfe Oberberg e.V.

Rolf Rogge · Hohefahrtstraße 20 · 51674 Wiehl-Bornig · Tel. 0 22 61 / 746 53

## Muko-Aktiv Rheinland-Pfalz e.V.

Christiane Gerhardt · Am sonnigen Hang 2 · 55127 Mainz · Tel. 0 61 31 / 36 44 61

## Mukoviszidose-Förderverein Südbaden e.V.

Wolfgang Kuhlmann · Sulzburger Straße 58 · 79114 Freiburg · Tel. 07 61 / 476 66 55

# Weitere Adressen

## Deutsche Lungenstiftung e.V.

Herrenhäuser Kirchweg 5 · 30167 Hannover · Tel. 05 11 / 2 15 51 10 · Fax 05 11 / 2 15 51 13  
E-mail: Deutsche.Lungenstiftung@t-online.de · Internet: www.lungenstiftung.de

## Gesellschaft für Pädiatrische Pneumologie e.V.

Prof. Dr. D. Reinhardt · Pettenkoferstraße 8a · 80336 München · Tel. 089 / 51 60 - 77 01

Die Leistungen der Sozialrechtsberatung gelten zunächst bis zum 31.12.2003.

## Einzelheiten sind zu erfragen bei:

Rechtsanwältin Anja Bollmann  
Jakobstraße 113  
51465 Bergisch Gladbach  
Telefon 0 22 02 / 29 30 60  
Telefax 0 22 02 / 29 30 66  
e-mail: RainBoll@aol.com  
www.Neubauer-Bollmann.de

Verlängert bis 31.12.2003  
durch die  
Christiane Herzog Stiftung  
und die CF-Selbsthilfe

### Erholung für Muko-Familien Hubertus-Michels-Ferienhaus

Im vergangenen Jahr bekam die Christiane Herzog Stiftung ein reetgedecktes Ferienhaus von Herrn Hubertus Michels aus Hamburg geschenkt.

Muko-Familien einen günstigen Urlaub in guter Luft zu ermöglichen, das soll der Zweck dieser Schenkung sein. Norderstapel liegt in der Nähe von Friedrichstadt, zwischen Treene und Eider, ca. 20 km von Husum entfernt. Im Rahmen ihres Sozialfonds stellt die Stiftung

dieses Haus zur Verfügung, das – für 6 Personen gedacht – über zwei, voneinander getrennte Bäder sowie über drei Toiletten verfügt. Es ist vollständig eingerichtet, nur Bettwäsche und Handtücher müssten mitgebracht werden.

Wer dort Urlaub machen möchte, melde sich an bei der Christiane Herzog Stiftung Geißstraße 4, 70173 Stuttgart  
Tel. 07 11 / 24 63 46  
Fax 07 11 / 24 26 31.

### Verliebt in Amrum!

Der Mukoviszidose e.V. unterhält seit Jahren auf der Insel Amrum das Haus Sturmvogel. Das Haus ist 1991 gekauft worden und mit vielen Spendengeldern und ehrenamtlicher Arbeit speziell für Mukoviszidose Betroffene und deren Angehörige hergerichtet worden. Appartements unterschiedlicher Größe laden zu einem unbeschwertem Inselaufenthalt ein. Von der Einzelperson bis zur mehrköpfigen Familie sind alle willkommen. Jedes Appartement ist mit einer Küchenzeile ausgestattet, so dass man für die Verpflegung selber sorgen kann. Die Preise sind natürlich je nach Saison unterschiedlich, aber durchaus bezahlbar.

Dazu lädt die wunderschöne Natur der Insel zu Spaziergängen und allerlei Aktivitäten ein. Mit der Klinik Satteldüne ist eine spezielle Mukoviszidose-Behandlung immer möglich.

Auf Amrum können Sie und Ihre Familie aufatmen und den Alltag hinter sich lassen.

#### Interesse?

Nähere Auskünfte erteilt Ihnen  
Jutta Bach · Mukoviszidose e.V.  
Bendenweg 101 · 53121 Bonn  
Tel. (02 28) 98 78 00  
Fax (02 28) 9 87 80 77  
info@mukoviszidose-ev.de

### Ferienhaus in De Haan

Am 23.02.2002 wurde ein neues Ferienhaus der CF-Selbsthilfe Köln e.V. im New Village Park, De Haan, an der belgischen Nordseeküste eingeweiht. Dieses Haus steht nun CF-Betroffenen und ihren Familien zur Verfügung. Nähere Informationen zu dem Ferienhaus und Fotos

entnehmen Sie bitte der Homepage der CF-Selbsthilfe Köln (www.cf-selbsthilfe-koeln.de).

Heike Henkel, 2. Vorsitzende  
Friedhofstraße 17 · 50181 Bedburg  
Tel./Fax 0 22 72 / 90 17 32  
Mail: Heike.Henkel.Bedburg@t-online.de

### Klimakuren

(von den Krankenkassen finanziert)

Anträge bei:

ip connections ohg

Belgradstraße 9 · 80796 München

Telefon 089/30 72 85 57 · Telefax 089/30 72 85 58

eMail: ip-connections@t-online.de

IK-Nr.: 510916234

Im Internet: www.cf-aktiv.de | www.mukoland.de



### Internet-CF-Selbsthilfegruppen – bundesweiter Erfahrungsaustausch

#### Muko-I

##### Info bei:

Joachim Unterspan  
Heilmholtzstraße 94  
50825 Köln  
Telefon 02 21 / 5 46 25 49  
E-Mail: joachim.unterspan@fh-koeln.de

##### Anmeldung über:

www.cf-selbsthilfe-koeln.de

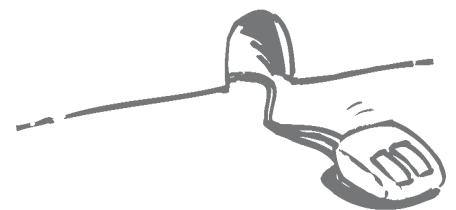
#### Mailingliste

##### Info bei:

Udo Grün  
Kirchenfelder Weg 40  
42327 Wuppertal  
Telefon 0 20 58 / 8 00 08  
E-Mail: gruen@mukoland.de

##### Anmeldung über:

www.mukoland.de



### Sozialfonds: Mukoviszidose e.V. hilft Patienten in Not

Der Sozialfonds des Mukoviszidose e.V. wurde eingerichtet, um Patienten und ihren Angehörigen in den Notlagen zu helfen, die durch die Krankheit entstanden. Hierfür ist keine Vereinsmitgliedschaft erforderlich. Diesen Auftrag nimmt der Sozialfonds inzwischen auch im Namen der Christiane Herzog Stiftung wahr. Die Beispiele für solche Förderung sind so vielfältig wie das Leben der Mukoviszidose-Betroffenen:

- ☉ Weil der erwachsene Patient wegen Sauerstoffmangel die Treppen zu seiner Wohnung nicht mehr steigen kann, muss er umziehen. Ein Zuschuss hilft, diese Situation zu meistern.

- ☉ Das CF-Kind mit Mutter in der weit entfernten Klinik, ein Geschwisterkind bei der Oma, Wohnung und Arbeitsplatz als tägliche Anlaufstellen, da kommen schnell Kilometer zusammen. In besonderen Fällen haben wir mit einem Fahrtkostenzuschuss den nächsten Wochenendbesuch ermöglichen können.

- ☉ Neben der Mukoviszidose als Grunderkrankung auch noch eine Hausstaub-Allergie. Da muss der Teppichboden heraus und durch einen Laminatboden ersetzt werden. Ein Zuschuss aus dem Sozialfonds ermöglicht oft diese notwendige Renovierung der Wohnung.

- ☉ Viele Teilnehmer bei den Klimakuren des Mukoviszidose e.V. können den Eigenanteil für die Reise kaum aufbringen. Der Sozialfonds hilft, dass nicht finanzielle Gründe solch einen Klimaaufenthalt verhindern.

Falls Sie einen Zuschuss aus dem Sozialfonds beantragen wollen, wenden Sie sich bitte vertrauensvoll an die Mitarbeiter der Geschäftsstelle in Bonn, Abteilung Mitgliederbetreuung, Telefon 02 28 / 9 87 80 - 30 bis -32. Sie erhalten dann unverzüglich einen Fragebogen, der Ihnen hilft, Ihre persönliche Einkommenslage und die Notlage zu schildern. Der Vorstand entscheidet rasch über den Antrag.



# CF-Selbsthilfe Bundesverband e.V.

## – Hilfe bei Mukoviszidose



### Vorstand

#### 1. Vorsitzender

Harro Bossen  
Meyerholz 3 · 28832 Achim  
Tel.: 0 42 02 / 8 22 80  
Fax: 0 42 02 / 60 73  
Handy: 01 75 / 5 68 60 14  
eMail:  
CF-Selbsthilfe-BV@t-online.de

#### Stellvertreter:

Helmut Fritzen  
Auf der Höhe 16  
53859 Niederkassel  
Tel.: 0 22 08 / 51 35  
Fax: 0 22 08 / 76 71 88

#### Bundesverbandsadresse

Meyerholz 3 · 28832 Achim

#### Kassierer:

Ralf Wagner  
Weißdornstr. 26  
01257 Dresden  
Tel.: 03 51 / 2 03 98 30

#### Beisitzer:

Ingo Sparenberg  
Schutterthalweg 22  
85128 Nassenfels  
Tel.: 0 84 24 / 88 58 48

Wiltrud Fastabend  
Adenauerallee 15b  
61440 Oberursel  
Tel.: 0 61 71 / 5 61 35

Klaus Jeschag  
Kastanienstr. 12  
07747 Jena  
Tel.: 0 36 41 / 37 00 08

Thomas Malenke  
Rhenusallee 25  
53227 Bonn  
Fax: 02 28 / 4 22 35 26

Elke Pötschke  
Holbeinstr. 153  
01309 Dresden  
Tel.: 03 51 / 3 11 31 95  
E-Mail: elke.poetschke@arcor.de

Helmut Plum  
Bendenweg 4  
52146 Würselen  
Tel.: 0 24 05 / 7 10 65

Andrea Bosse  
Lengericher Str. 62  
49479 Ibbenbüren  
Tel.: 0 54 51 / 7 33 20

Margarete Brenner  
Würzburger Str. 10  
64850 Schaaheim  
Tel.: 0 60 73 / 83 17  
Fax: 0 60 73 / 98 09 94

#### Schirmherrin

Regina Schmidt-Zadel

# Themen A – Z im Internet

### Persönliche Seiten von Erwachsenen mit CF

- Udo Grün – [www.mukoland.de](http://www.mukoland.de)
- Stefan Strassacker – [www.cysticus.de](http://www.cysticus.de)
- Christine Schelle – [www.schelle.de.vu](http://www.schelle.de.vu)
- Manuela Ott – [www.manuela-ott.de](http://www.manuela-ott.de)



### Schwerpunkte der Seiten

- Literaturliste – [www.klopffzeichen.de](http://www.klopffzeichen.de)
- Chat – [www.mukoviszidose.net](http://www.mukoviszidose.net)
- Bundesweite Mailinglisten – [www.cf-selbsthilfe-koeln.de](http://www.cf-selbsthilfe-koeln.de), [www.mukoland.de](http://www.mukoland.de)
- Internationale Linkliste – [www.cf-selbsthilfe-koeln.de](http://www.cf-selbsthilfe-koeln.de)
- Ambulanzen und Rehasentren – Links – [www.mukoviszidose.de](http://www.mukoviszidose.de)

### Spezielle Themen

- Forschung – [www.muko.net](http://www.muko.net), [www.klopffzeichen.de](http://www.klopffzeichen.de)
- Transplantation – [www.mukoland.de](http://www.mukoland.de), [www.schelle.de.vu](http://www.schelle.de.vu)
- Ratgeber Ernährung – [www.solvay-arzneimittel.de](http://www.solvay-arzneimittel.de)
- Kinderwunsch – [www.familie-kruip.de](http://www.familie-kruip.de)
- Kinderseiten „Hein der Lausub“ – [www.mukoland.de](http://www.mukoland.de)
- Medizin für „Laien“:  
[www.med.uni-giessen.de/zkh/pneumologie/laieninfo](http://www.med.uni-giessen.de/zkh/pneumologie/laieninfo)
- Arbeitskreise der Behandler im Mukoviszidose e.V. – [www.muko.info](http://www.muko.info)
- Gen-Ethik – [www.familie-kruip.de](http://www.familie-kruip.de)
- Partnerschaftsanzeigen – [www.mukoland.de](http://www.mukoland.de)
- Persönliche Reha(kur)berichte – [www.schelle.de.vu](http://www.schelle.de.vu), [www.muko-berlin-brandenburg.de](http://www.muko-berlin-brandenburg.de)
- Rechtsberatung – [www.Neubauer-Bollmann.de](http://www.Neubauer-Bollmann.de)
- Klimakuren – [www.cf-aktiv.de](http://www.cf-aktiv.de)
- Leben mit CF – [www.klopffzeichen.de](http://www.klopffzeichen.de) **NEU**

### Anschriften

- Bundesweite Ambulanzenliste – [www.muko.net](http://www.muko.net)
- Regionale Anschriften – [www.muko.info](http://www.muko.info), [www.cf-bv.de](http://www.cf-bv.de)
- Adressen von Rehasentren – [www.muko.info](http://www.muko.info)

Diese Liste wird ständig erweitert.  
Für weitere Tipps und Hinweis sind wir sehr dankbar.  
Bitte an [CFRedaktionsteam@aol.com](mailto:CFRedaktionsteam@aol.com)

# +++ IMPRESSUM +++ IMPRESSUM +++

Schriftleitung:  
Harro Bossen, 1. Vorsitzender

#### Redaktionsteam:

**Chefredakteur:**  
Thomas Malenke  
Rhenusallee 25  
53227 Bonn  
Fax 02 28 / 4 22 35 26  
E-Mail: [ThomasMalenke@aol.com](mailto:ThomasMalenke@aol.com)

#### Stellv. Chefredakteure:

Ralf Wagner  
Klaus Jeschag

E-Mail:  
[CFRedaktionsteam@aol.com](mailto:CFRedaktionsteam@aol.com)

#### Verfasser der Artikel:

Doris Steinmacher, Udo Grün, Ursula Spiering, Alexandra Hirschfelder, Ralf Wagner, Kathrin Könecke, Anja Bollmann, Harro Bossen, Christine Schelle, Thomas Malenke, Carl Städele, Anja Wille, Dr. Wolfgang Gruber, Prof. Dr. Kiosz, Ingo Sparenberg, Dr. Holger Köster, Katrin Renger

#### Herausgeber:

CF-Selbsthilfe Bundesverband e.V.

#### Erscheinungsweise:

4 mal jährlich

#### Redaktion S. 13:

Christian Sievers, Bonn

#### Satz/Layout/Druck:

Voigt und Harbaum Druck GmbH  
Strothbachstraße 15 · 33689 Bielefeld  
Telefon 0 52 05 / 98 41 42

#### Auflage: 15.000

Abdruckgenehmigung wird gern auf Anfrage erteilt. Eine Veröffentlichung im Internet nur mit Zustimmung der Redaktion. Abgedruckte Texte mit Verfasserangabe bzw. anonyme geben nicht immer die Meinung der Redaktion wieder.

#### Adressänderungen sowie Bezugswünsche (kostenloses Abo):

CF-Selbsthilfe Bundesverband e.V.  
Meyerholz 3 · 28832 Achim  
Telefax 0 42 02 / 60 73  
eMail: [CF-Selbsthilfe-BV@t-online.de](mailto:CF-Selbsthilfe-BV@t-online.de)

**Redaktions- und Anzeigenschluss**  
übernächste Ausgabe  
(Klopffzeichen 2/03):  
10. März 2003



# Regionale Selbsthilfe- und Fördervereine

### Region Aachen

CF-Selbsthilfe Aachen e.V.  
Helga Brands-Schlusche  
Lothringer Straße 105  
52070 Aachen  
Telefon 02 41/90 22 66  
Telefax 02 41/6 54 69  
E-Mail:  
helga.brands-schlusche@freenet.de

### Region Augsburg - Ulm

Muko-Aktiv Augsburg e.V.  
Cornelia Wannek-Schelle  
Postfach 220104  
86199 Augsburg  
Telefon 08 21/4 86 14 88  
Telefax 08 21/57 12 87

### Region Essen - Bochum - Krefeld

CF-Selbsthilfe Bochum e.V.  
Mechthild Hovemann  
Marktstraße 266 · 44799 Bochum  
Telefon 02 34/77 26 75

### Region Hannover - Celle - Braunschweig

CF-Selbsthilfe e.V. Braunschweig  
Hermann Prietzsch  
Mühlenstraße 13  
29393 Groß-Oesingen  
Telefon 0 58 38/571

### Region Bremen - Oldenburg - Wilhelmshaven - Bremerhaven

CF-Selbsthilfe Bremen e.V.  
Anke Menzel  
Carl-Severing-Straße 26  
28329 Bremen  
Telefon 04 21/46 26 47  
E-Mail: 0420282280-0001@t-online.de  
www.hanse-online.de/parietaet-bremen/cf/

### Region Chemnitz - Dresden

CF-Selbsthilfe Dresden e.V.  
Tilo Steinmeier  
Sonnenlehne 1 · 01737 Pohrsdorf  
Telefon 03 52 03/3 04 46  
E-Mail: tilo@steinmeier.de

### Region Düsseldorf - Essen - Frechen

CF-Selbsthilfe Duisburg e.V.  
Ingeborg Grote  
Hoffeldstraße 112  
40721 Hilden  
Telefon 0 21 03/4 74 84  
Telefax 0 21 03/3 6 07 12  
E-Mail: ijk.grote@t-online.de

### Region Frankfurt - Wiesbaden - Worms - Ludwigshafen - Würzburg - Mannheim

CF-Selbsthilfe Frankfurt e.V.  
Wiltrud Fastabend  
Adenauerallee 15b  
61440 Oberursel  
Telefon 0 61 71/5 61 35  
E-Mail: Wiltrud.Fastabend@cf-selbsthilfe.de  
www.cf-selbsthilfe-frankfurt.de

### Region Hannover - Göttingen

CF-Selbsthilfe Hannover e.V.  
Dirk Schostack  
Ginsterweg 12  
30880 Laatzen  
Telefon 05 11/82 29 98  
E-Mail: CF-Hannover@t-online.de

### Region Kassel - Göttingen

Mukoviszidose-Selbsthilfe Kassel e.V.  
Frank Herwig  
Dachsbergstraße 8a  
34131 Kassel  
Telefon 05 61/3 16 07 58  
E-Mail: Red-Stripe@t-online.de

### Region Neuwied - Frankfurt

CF-Selbsthilfe Koblenz e.V.  
Wolfgang Deurer  
Anton-Gabele-Straße 3  
56077 Koblenz  
Telefon 02 61/7 22 52

### Region Köln - St. Augustin

CF-Selbsthilfe Köln e.V.  
Enno Buss  
Altonaer Straße 17  
50737 Köln

Telefon 02 21/74 61 30  
Telefax 02 21/740 - 45 04  
E-Mail: vorstand@cf-selbsthilfe-koeln.de  
www.cf-selbsthilfe-koeln.de

### Region Leipzig

CF-Selbsthilfe Leipzig e.V.  
Rainer Winkelmann  
Blücherstraße 69  
04849 Bad Dübren  
Telefon + Telefax 03 42 43/2 38 87  
E-Mail: 320078326159-0001@t-online.de  
www.cf-leipzig.de

### Region Magdeburg - Stendal - Halberstadt

CF-Selbsthilfe Magdeburg e.V.  
Olaf Welzer  
Am Seeufer 5 · 39126 Magdeburg  
Telefon 03 91/2 53 08 58

### Region München

CF-aktiv e.V. München  
Wolfgang Schmitz  
H.-Marschner-Straße 67  
85591 Vaterstetten  
Telefon 0 81 06/7 17 2  
info@cf-aktiv.de · www.cf-aktiv.de

### CF-Initiative e.V. München

Lisa v. Hebbel  
Hofangerweg 6  
83115 Neubuurn  
Telefon + Telefax 0 80 35/41 75

### Region Oberammergau

Mukoviszidose Förderverein Oberland e.V.  
Josef Köpf  
König-Ludwig-Straße 5a  
82487 Oberammergau  
Telefon 0 88 22/233

### Region Münster - Osnabrück - Vechta

CF-Selbsthilfe Osnabrück e.V.  
Georg Wigge  
Laersche Straße 2  
49219 Glandorf  
Telefon + Telefax 0 54 26/39 58  
E-Mail: CF-Sh.OS@gmx.de

### Region Berlin - Potsdam

CF-Selbsthilfe Potsdam e.V.  
Margit Habick · Zeppelinstraße 165  
Wohnung 25  
14471 Potsdam  
Telefon + Telefax 03 31/90 35 22

### Fördervereine

#### Region Gießen

Mukoviszidose-Förderverein Gießen e.V.  
Renate Lindemann  
Jahnstraße 37 · 35394 Gießen  
Telefon 06 41/4 88 46  
Telefax 06 41/49 24 05  
E-Mail: Muko.Foerderverein@t-online.de  
www.med.uni-giessen.de/zkh/  
pneumologie/laeieninfo/CFverein.htm

#### Region München

Mukoviszidose-Förderverein  
München-Schwabing e.V.  
Mario Rosina  
Hiasl-Meier-Weg 19 · 85585 Poing  
Telefon 0 81 21/7 15 16

#### Region Stuttgart

Förderkreis Pro Mukoviszidose Stuttgart e.V.  
Rolf-Dieter Sommer  
Scottweg 8d · 70439 Stuttgart  
Telefon 07 11/4 41 45 52  
Telefax 07 127/14 15 61  
E-Mail: mail@promuko.de  
www.promuko.de

#### Region Tübingen

Klinikpädagogik e.V. · Michael Klemm  
Hoppe-Seyler-Straße 1  
72076 Tübingen  
Telefon 0 70 71/2 98 13 71  
Telefax 0 70 71/29 52 54

#### Region Ulm

Mukoviszidose-Förderverein Ulm e.V.  
Herr Freitag  
Stieglitzweg 12 · 89520 Heidenheim  
Telefon 0 73 21/6 46 34



# CHRISTIANE HERZOG STIFTUNG

### 1. Vorsitzender

Dipl. Kfm. Rolf Hacker  
Christiane Herzog Stiftung  
Geißstraße 4  
70173 Stuttgart  
Tel. 07 11/24 63 46  
Fax 07 11/24 26 31

### Vorstandsmitglieder

Dr. Markus Herzog  
c/o Weickmann & Weickmann  
Kopernikusstraße 9  
81679 München

Dr. Hans-Georg Herzog  
c/o Christiane Herzog Stiftung  
Geißstraße 4  
70173 Stuttgart

Josef Schmidt  
Helmbrechts 34  
95679 Waldershof





# Mukoviszidose e.V. · Deutsche Gesellschaft zur Bekämpfung der Mukoviszidose, gem. Verein

### Vorstand

#### 1. Vorsitzender

Dipl.-Ing. Horst Mehl  
Tulpenstraße 50  
71394 Kernen  
Telefon (0 71 51) 45 03 20  
priv. Hasenäckerstraße 21  
71364 Winnenden-Breuningsweiler  
Telefon (0 71 95) 7 39 98

#### 2. Vorsitzender

Prof. Dr. med. Gerd Dockter  
Universitäts-Kinderklinik  
66424 Homburg (Saar)  
Telefon (0 68 41) 16 83 43  
priv. Am Gedünner 17  
66424 Homburg (Saar)  
Telefon (0 68 41) 6 47 59

#### Schriftführer

Gerhard Eißing  
Caspar-von-Saldern-Weg 5  
24582 Bordesholm  
Telefon priv. (0 43 22) 97 02  
Telefon dienstl. (0 43 22) 7 50 -8 71

#### Beisitzer

Annelore Bieger  
Petersburger Weg 80  
24113 Kiel  
Telefon (04 31) 68 63 45

Dietmar Giesen  
Hoeninghausstraße 17 b  
47809 Krefeld  
Telefon (0 21 51) 54 51 50

Dipl.-Kfm. Rolf Hacker  
1. Vorsitzender der  
Christiane-Herzog-Stiftung  
Geißstraße 4  
70173 Stuttgart  
Telefon (07 11) 24 63 46  
Telefax (07 11) 24 26 31

Stefan Kesting  
Butzbacher Straße 18  
57074 Siegen  
Telefon (02 71) 2 31 94 50  
Telefax (02 71) 2 31 94 51

Stephan Kruij  
Weiherweg 10  
85229 Markt Indersdorf  
Telefon/Fax (0 81 36) 89 37 89

Susanne Pfeiffer-Auler  
Sprebenwäldchen 8  
66123 Saarbrücken  
Telefon (06 81) 39 80 55

Prof. Dr. Thomas O.F. Wagner  
Universitätsklinik Medizin II  
Theodor Stern Kai 7  
60590 Frankfurt  
Telefon (0 69) 63 01 -63 40

Hans-Joachim Walter  
Willi-Bredel-Straße 7  
17034 Neubrandenburg  
Telefon dienstl. (03 95) 3 80 -21 60  
Telefon dienstl. (03 95) 3 80 -26 21  
Telefon priv. (03 95) 4 22 58 26

#### Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V.

Bendenweg 101  
53121 Bonn  
Telefon (02 28) 9 87 80 -0  
Telefax (02 28) 9 87 80 -77  
Email: info@mukoviszidose-ev.de

#### Geschäftsführer:

Dr. Andreas Reimann

#### Sekretariat/Haus auf Amrum:

Jutta Bach/  
Monika Bialluch

#### Finanzbuchhaltung:

Irene Krieg/  
Helene Penner

#### Forschungsarbeit:

Dr. Sylvia Hafkemeyer  
Dr. Miriam Schlangen  
Ingrid Frömbgen

#### Öffentlichkeitsarbeit:

Kai Pleuser  
Jens Ofiera  
Sabine Krug  
Beate Reiser  
Ilka Stitz  
Anja Trögner

#### Mitgliederbetreuung:

Birgit Dembski  
Winfried Klümpen  
Thomas Skepenat



## Landesverbände des Mukoviszidose e.V.

### Landesverband Baden-Württemberg e.V. des Mukoviszidose e.V.

info@mukoviszidose-baden-wuerttemberg.de  
www.mukobw.de

#### Geschäftsstelle

Geschäftsführender 1. Vorsitzender:  
Manfred Schröder  
Schillerstraße 10/1  
71254 Ditzingen  
Telefon (0 71 56) 3 34 43

#### Lokale Gruppen in:

**69181 Leimen / Mannheim-Heidelberg**  
Herbert Schuppel  
Falltorweg 13  
Telefon (0 62 24) 7 34 51

#### 71334 Stuttgart / Waiblingen / Böblingen

Brigitte Stähle  
Hölderlinstraße 1c · 70174 Stuttgart  
Telefon (07 11) 20 42 -249

#### 72459 Albstadt / Zollernalb-Tübingen

Klaus Mauthe  
Zillhauser Straße 49  
Telefon (0 74 32) 1 38 20

#### 73092 Heiningen/Göppingen

Dr. Siegfried Obermann  
Silberstraße 8  
Telefon (0 71 61) 4 25 57

#### 71282 Hemmingen / Ludwigsburg-Heilbronn

Reingard Volk  
Frh.-v.-Varnbühler-Straße 6  
Telefon (0 71 50) 61 40

#### 75323 Bad Wildbad / Nordschwarzwald

Rita Locher  
Gauthierstraße 102  
Telefon (0 70 81) 68 40

#### 76337 Waldbronn / Enzkreis-Oberrhein

Helga Bergmann  
Im Beckener 5  
76337 Waldbronn 2  
Telefon (0 72 43) 6 85 57

#### 77694 Kehl

Thomas Schmidt  
Friedhofstraße 27  
77694 Kehl  
Telefon (0 78 51) 58 38  
Handy (01 73) 6 59 55 95  
eMail: thmschmdt@aol.com

#### 78073 Bad Dürkheim / Schwarzwald-Baar-Heuberg

Karl Theo Rath  
Riedstraße 15  
Telefon (0 77 26) 77 58

#### 79114 Freiburg

(Förderkreis)  
Wolfgang Kuhlmann  
Sulzburger Straße 58  
Telefon (07 61) 4 76 66 55

#### 88718 Daisendorf / Bodensee

Helga Weller  
Mühlhofer Straße 4  
Telefon (0 75 32) 61 73

#### Landesverband Berlin-Brandenburg e.V. des Mukoviszidose e.V.

muko.lv.berlin.brandenburg  
@t-online.de  
www.muko-berlin-brandenburg.de



#### Kontakt- und Beratungsstelle

Andreas Hermann  
Gotlindestraße 2-20, Haus E  
10365 Berlin  
Telefon + Fax (030) 55 18 54 16

#### 1. Vorsitzender:

Dirk Seifert  
Walther-Rathenau-Straße 5  
16225 Eberswalde  
Telefon (0 33 34) 28 71 56

#### Lokale Gruppen in:

03042 Cottbus  
Wilma Klopffleisch  
Wilhelm-Riedel-Straße 4  
Telefon (03 55) 72 23 22

#### 12207 Berlin

Helmut Jurgasch  
Ortler Weg 18  
Telefon (0 30) 8 17 65 47

#### 14471 Potsdam/Mittelmark

Marion Reschke  
Zehlendorfer Damm 115  
14471 Kleinmachnow  
Telefon (03 32 03) 2 22 30

#### 14542 Brandenburg

Kerstin Schulze

#### 15890 Frankfurt / Oder-Eisenhüttenstadt

Torsten Tappert  
Dorstraße 57a  
15890 Pohlitz  
Telefon (03 36 53) 56 39

#### 16278 Uckermark/Barnin

Heidilind Wecke

#### 16909 Prignitz

Wieland Große  
z.Zt. nicht erreichbar.



# Regionalgruppen im Mukoviszidose e. V.

**CF-Regionalgruppe Bielefeld/Ostwestfalen**  
Ute Kluge-Günther  
Runkelpatt 2 · 33739 Bielefeld  
Telefon (05 21) 87 45 12

**CF-Regionalgruppe Bonn-Eifel**  
Dorothea Lübbecke  
Grafenwerther Straße 5  
53604 Bad Honnef  
Telefon (0 22 24) 7 66 20

**CF-Regionalgruppe Chemnitz**  
René Behrend  
Augustusburger Straße 381  
09127 Chemnitz  
Telefon (03 71) 7 36 56

Arnold Wegner  
Str. Usti nad Labem 19  
09119 Chemnitz  
Telefon (03 71) 22 76 75

**CF-Regionalgruppe Darmstadt**  
z.Zt. nicht besetzt

**CF-Regionalgruppe Dortmund**  
www.muko-do.de  
Bärbel Felt **NEU**  
Trapmannweg 16  
44319 Dortmund  
Telefon (02 31) 27 81 04  
Telefax (02 31) 2 17 65 58  
felt@dokom.net

Michaela Peveling  
Brucknerstraße 19  
45711 Datteln  
Telefon (0 23 63) 6 21 11

**CF-Regionalgruppe Erfurt**  
z.Zt nicht besetzt

**CF-Regionalgruppe Erzgebirge**  
Petra Schmidt  
Roßmarkt 10 · 09366 Stollberg  
Telefon (03 72 96) 1 37 63

**CF-Regionalgruppe Greifswald in Pommern**  
Karin Rother  
Eva-Maria Reinke

**CF-Regionalgruppe Hamburg**  
www.mukonord.de  
Gerhard Wittwer  
Leimkrautweg 28  
22589 Hamburg  
Telefon (0 40) 87 49 10

Gertrud Knorr  
Klinkstraße 32 · 22117 Hamburg  
Telefon (0 40) 7 12 82 29

**CF-Regionalgruppe Jena**  
Simone Thiergart  
Hainweg 10 · 07387 Krölpa  
Telefon (0 36 47) 41 36 79

**CF-Regionalgruppe Kiel**  
www.mukonord.de **NEU**  
Thomas Koch  
Mecklenburger Straße 19  
24253 Probsteierhagen  
Tel./Fax/AB (0 43 48) 91 96 20

**CF-Regionalgruppe Lübeck**  
www.nahu.de  
Christian u. Christine Möller  
Fritz-Reuter-Straße 2  
23564 Lübeck  
Telefon (04 51) 7 07 03 36

**CF-Regionalgruppe Münster**  
Ulrike Kellermann-Maiworm  
In den Gärten 10  
59348 Lüdinghausen  
Telefon (0 25 91) 17 99

**CF-Regionalgruppe NaHu (Nahe-Hunsrück)**  
Doris Schott  
Hahrachstraße 1  
55743 Idar-Oberstein  
Telefon (0 67 81) 2 33 89

**CF-Regionalgruppe Neubrandenburg**  
Hans-Joachim Walter  
Willi-Bredel-Straße 7  
17034 Neubrandenburg  
Tel. dienstl. (03 95) 3 80 - 25 47  
Tel. dienstl. (03 95) 3 80 - 35 20  
Tel. priv. (03 95) 4 22 58 26

**CF-Regionalgruppe Nürnberg-Erlangen**  
http://private.freepage.de/lautenbacher  
Robert Lautenbacher **NEU**  
Weinbergstraße 18  
91623 Sachsen  
Telefon (0 98 27) 92 84 96

Manuela Schneider  
Nordring 68  
90765 Fürth-Bislohe  
Telefon (09 11) 30 21 62

Peter Wagener  
Amselweg 21 · 90768 Fürth  
Telefon (09 11) 75 27 65

**CF-Regionalgruppe Ostfriesland**  
Klaus Männich  
Sielstraße 20 · 26789 Leer  
Telefon (04 91) 9 76 93 66

Frieda Gronewold  
Jahnstraße 1 · 26629 Großefehn  
Telefon (0 49 43) 37 02

**CF-Regionalgruppe Niederbayern/Oberpfalz**  
Michaela Schaffer  
Baumschulenstraße 1 b  
93083 Obertraubling  
Telefon (0 94 01) 59 24

**CF-Regionalgruppe Rhein-Hessen**  
Stephan Weniger  
Kurt-Schumacher-Straße 15  
55124 Mainz  
Telefon (0 61 31) 5 14 93

Hans-Wilhelm Hartmann  
Goethestraße 2  
55262 Heidesheim  
Telefon (0 61 32) 65 74 31

**CF-Regionalgruppe Rhein-Neckar**  
Bettina Söffte  
Mörschstraße 4 · 67165 Waldsee  
Telefon (0 62 36) 5 45 25

Sabine Jester-Zürker  
Germersheimer Straße 136  
67354 Römerberg  
Telefon (0 62 32) 8 51 26

**CF-Regionalgruppe Rostock/Mecklenburg**  
Renate Moeller  
Strindbergstraße 23  
18106 Rostock  
Telefon (03 81) 7 99 86 62

**CF-Regionalgruppe Ruhrgebiet**  
Jens Döring  
Ripshorster Straße 184  
46117 Oberhausen  
Telefon (02 08) 8 83 10 10

Mechthild Budeus  
Walkmühlenstraße 117  
45470 Mühlheim/Ruhr  
Telefon (02 08) 37 23 99

**CF-Regionalgruppe Saarland-Pfalz**  
www.muko-saar.de  
Petra Klindworth  
Ringstraße 5 · 66919 Weselberg  
Telefon (0 63 33) 98 00 55  
Telefax (0 63 33) 98 00 54

Eva Schmitt-Vollmer  
Friedhofstraße 7  
66352 Großrosseln  
Telefon (06 81) 79 11

**CF-Regionalgruppe Schwerin**  
Brigitte Goldbeck  
Nedderfeld 112  
19063 Schwerin  
Telefon (0385) 2 01 12 46

Brigitte Worschech  
Pilaer-Straße 5 · 19063 Schwerin  
Telefon (03 85) 32 25 23

**CF-Regionalgruppe Siegen**  
www.muko-siegen.de  
Birgit Gerhardus  
Lindenstraße 15  
57555 Mudersbach  
Telefon (02 71) 35 63 66

**CF-Regionalgruppe Südthüringen**  
z. T. nicht besetzt

**CF-Regionalgruppe Trier-Saarburg**  
Gabi Holstein  
Lärchenweg 7 · 54317 Gusterath  
Telefon (0 65 88) 9 51 30

**CF-Regionalgruppe Würzburg/Schweinfurt**  
Sieglinde u. Christoph Hacker  
Friedhofstraße 12  
97714 Ebenhausen  
Telefon (0 97 25) 54 16

Ludwig Herold  
Hauptstraße 31  
97259 Greußenheim  
Telefon (0 93 69) 89 60

**CF-Regionalgruppe Zwickau**  
Josef Kitzan  
Am Stadtwald 4  
08060 Zwickau  
Telefon (03 75) 52 84 00



# Wünsche zu Weihnachten und zum Neuen Jahr!

Das Bild wurde gemalt von Nathalie Martin, 8 Jahre



**Allen Leserinnen und Lesern des Klopfzeichens, allen Eltern, CF-lern und Behandlern wünschen wir eine besinnliche Adventszeit, ein frohes Weihnachtsfest und für 2003 vor allem Zufriedenheit, eine positive Haltung und eine möglichst stabile Gesundheit.**

Harro Bossen · Helmut Fritzen · Klaus Jeschag · Ralf Wagner · Thomas Malenke

Ingo Sparenberg · Wiltrud Fastabend · Elke Pötschke · Margarete Brenner · Andrea Bosse · Helmut Plum

und

CF-Selbsthilfe Osnabrück e.V., Georg Wigge · CF-Selbsthilfe Leipzig e.V., Rainer Winkelmann · CF-Selbsthilfe Frankfurt e.V., Wiltrud Fastabend · CF-Selbsthilfe Aachen e.V., Helga-Brands-Schlusche · CF-Selbsthilfe Hannover e.V., Dirk Schostack · CF-Selbsthilfe Köln e.V., Enno Buss · CF-Selbsthilfe Koblenz e.V., Wolfgang Deurer · Mukoviszidose-Selbsthilfe Kassel e.V., Frank Herwig · CF-Selbsthilfe Potsdam e.V., Margit Habick · CF-Selbsthilfe Dresden e.V., Tilo Steinmeier · CF-Selbsthilfe Bremen e.V., Anke Menzel · CF-Selbsthilfe e.V. Braunschweig, Hermann Prietzsch · CF-Selbsthilfe Bochum e.V., Mechthild Hovemann · CF-Selbsthilfe Magdeburg e.V., Olaf Welzer