

Leben

— MIT CYSTISCHER FIBROSE —

Ausgabe 02/2018



Studien

Verlagspostamt 8605 Kapfenberg, P.b.b. GZ 032032495



austria

(CYSTISCHE FIBROSE
HILFE ÖSTERREICH)

www.cf-austria.at



THE SCIENCE *of* POSSIBILITY

Vertex entwickelt neue Therapieoptionen mit dem Ziel, Erkrankungen zu heilen und die Lebensqualität zu verbessern.

Die Lebensperspektiven von Menschen mit schwerwiegenden Erkrankungen und deren Familien zu verbessern ist unsere Vision. Um diese zu verwirklichen, arbeiten wir mit führenden Forschern, Ärzten, Gesundheitsexperten und anderen Spezialisten zusammen.



Vertex Pharmaceuticals GmbH · EURO Plaza · Gebäude H · Lehrbachgasse 13 · 2. Stock · 1120 Wien
© 2017 Vertex Pharmaceuticals Incorporated.

VXR-AT-00-00002

Liebe Leserinnen, liebe Leser!

Leider sind uns bei der Vorbereitung dieser Ausgabe einige Autoren ins Sommerloch gefallen, sodass wir den Inhalt kurzfristig ändern mussten. Wir hoffen dennoch, dass es uns gelungen ist, Ihnen eine interessante Urlaubslektüre anbieten zu können: Für alle, die heuer noch nicht beim cf-austria Tag in Kapfenberg dabei waren, gibt es eine kurze Zusammenfassung des Gebotenen, sowie einige Infos über unseren Verein. Auch mit Erfahrungsberichten haben wir nicht gespart. Ein weniger interessantes Thema ist die neue Datenschutzgrundverordnung. Auch wir als Selbsthilfeverein sind davon betroffen und mussten bestimmte Maßnahmen ergreifen. Wir bitten Sie auf Seite 28 nachzulesen, wie Sie uns die Umsetzung dieser erforderlichen Maßnahmen erleichtern können.

Im Namen des cf-austria Teams wünsche ich Ihnen noch einen schönen und erholsamen restlichen Sommer!

Ihre

Claudia Grabner, MSc
Vorsitzende cf-austria

CF-Kontakt

CF-AUSTRIA
(CYSTISCHE FIBROSE HILFE ÖSTERREICH)

Österreichweit tätiger Selbsthilfe-Verein
Postfach 27, 8010 Graz
T 0676/458 48 50
M office@cf-austria.at
www.cf-austria.at

Spendenkonto lautend auf
Cystische Fibrose Hilfe Österreich
Sparkasse Baden
IBAN: AT69 2020 5000 0005 8495
BIC: SPBDAT21XXX

Impressum

Herausgeber, Medieninhaber & Redaktion
cf-austria
Postfach 27, 8010 Graz
T 0676/458 48 50
M office@cf-austria.at
www.cf-austria.at

Redaktion
Barbara Schönhart, BSc
(redaktion@cf-austria.at)
Bei namentlich gekennzeichneten
Beiträgen liegt die Verantwortung
beim Verfasser.

Herstellung & Druck
Satz & Layout: C. Alltag
Druck: Druckerei Bachernegg, Kapfenberg
Titelbild: XXX
Fotos: privat

Auflage
1500 Stück
Erscheinungsweise:
zwanglos 3 x pro Jahr
Abo-Preis:
15 Euro für 3 Ausgaben (Jahresabo)

CF-INTERN

- 04 Datenschutzgrundverordnung
- 22 Nachruf
- 26 Rückblick: 4. cf-austria Tag
- 27 Ausblick: Elternstammtisch
- 28 DSGVO, Beitrittserklärung

CF-LEBEN

- 05 Sport und Bewegung
- 10 Das Studium der Studien
- 14 Ohne Sport ...
- 16 Studien ...
- 18 Activate-CF Studie
- 20 Bewusst dagegen entschieden
- 24 Hoch lebe das Leben!
- 25 Urlaubserinnerungen

MEDIZIN

- 08 Im Gespräch mit
Univ. Prof. Dr. med. Olschewski

KINDER

- 21 Kochen mit MUKI & Rätsel

AUS DEN BUNDESLÄNDERN

- 29 CF-News Wien
- 30 CF-News OÖ

KONTAKT

- 31 CF-Vereine & Ambulanzen



Die neue Datenschutzgrundverordnung (DSVGO) – auch Selbsthilfvereine sind betroffen!

LIEBES VEREINSMITGLIED VON CF-AUSTRIA,

wir von cf-austria sind wie jede andere Organisation von der neuen, seit 25.05.2018 in Kraft getretenen Datenschutzgrundverordnung (DSVGO) betroffen, welche den Schutz der Daten der Staatsbürger vor Missbrauch sicherstellen soll. Diese, leider nicht gerade alltagstaugliche, Verordnung wurde seitens der EU erlassen und gilt unmittelbar in ganz Österreich.

Auch wir haben den Anforderungen, welche der Gesetzgeber damit an uns stellt, entsprochen, und eine umfassende Datenschutzerklärung erstellt, welche Sie jederzeit auf unserer Webseite www.cf-austria.at abrufen können. Hier finden Sie die genaue Erläuterung sämtlicher Daten, welche wir von Ihnen als Mitglied bzw. Abonnenten zur Verwaltung Ihrer Mitgliedschaft bzw. Abonnements speichern, den Zweck dieser Datenspeicherung und Ihre rechtlichen Ansprüche auf Auskunft und Löschung der Daten.

Wir benötigen daher unbedingt Ihre DATENSCHUTZEINWILLIGUNG, welche ab sofort der Beitrittserklärung angeschlossen ist. Neue Mitglieder geben also diese Einwilligung bereits gleichzeitig mit ihrer Beitrittserklärung ab. Wir haben unseren Mitgliedern und Abonnenten bereits mit Anfang Juni die neue Datenschutzeinwilligung per Post zukommen lassen. Sollten Sie diese nicht erhalten haben, bitten wir Sie, diese umgehend unterfertigt und eingescannt per Mail an uns zu retournieren: office@cf-austria.at. Sie finden die Datenschutzerklärung in der Zeitung auf Seite 28 oberhalb der Beitrittserklärung.

Wir dürfen Ihre Daten künftig ohne Ihre Zustimmung weder speichern noch verwenden! Ohne Ihre Zustimmung würden Sie demnach keine Post oder E-Mails mehr von uns erhalten. Wir könnten Sie auch nicht mehr über unsere Veranstaltungen, Informationsangebote und Neuigkeiten in der Therapie bei CF informieren. Außerdem würden Sie nicht mehr automatisch unsere Zeitschrift „Leben mit CF“ erhalten. Wir ersuchen Sie daher, uns im Zuge dieser datenschutzrechtlichen Neuerungen, welche auch für uns als Verein viel ehrenamtlich zu erbringenden Aufwand bedeuten, zu unterstützen.

WIR BEDANKEN UNS FÜR IHRE KOOPERATION UND UNTERSTÜTZUNG!

Datenschutzeinwilligung

für Mitglieder von „CF Austria“ gemäß DSGVO

Für die Dauer meiner Mitgliedschaft bei „CF Austria“ erteile ich die Zustimmung, Titel, Name, Geburtsdatum, Anschrift, Telefonnummer, E-mail und Telefonnummern, die zum Zwecke der Verwaltung meiner Mitgliedschaft notwendig und erforderlich sind, zu speichern und zu verarbeiten. Weiterhin erteile ich meine Zustimmung, in der Mitgliederkarte als CF-Mitglied oder als anderes Mitglied geführt zu werden. Mir ist bekannt, dass diese gesundheitsbezogene Informationen wegen der differenzierten Mitgliedsbeiträge CF-Betroffene zu den geringeren Mitgliedsbeiträgen für die Mitgliederverwaltung notwendig sind.

Weiters erteile ich die Einwilligung von „CF Austria“ die Fund am Cystische Fibrose, sowie Veranstaltungen, Tagungen, Informationsveranstaltungen und demgemäß diese Einwilligung kann jederzeit widerrufen werden.

Den Verweis auf die ausführlichen Datenschutzerklärungen der homepage www.cf-austria.at, habe ich zur Kenntnis genommen und mir darin zugänglich gemachten Inhalt bezüglich der Rechte auf Auskunft, Berichtigung, Löschung und Wiedereinsetzung in den ursprünglichen Zustand gelesen und verstanden.

Ort, Datum: _____
Unterschrift: _____

cf-austria | Imbstrasse 27 | 4020 Linz | 07320 24000000 | 07320 24000000
Spezialbank: Sparkasse Ober- u. N. O. | IBAN: 2610 0000 0000 0000 0000 0000

Beitrittserklärung

Ich beantrage meine Aufnahme zu cf-austria

als ordentliches Mitglied
Mitgliedsbeitrag 226 €/Jahr

als unterstützendes Mitglied
Mitgliedsbeitrag € 12 /Jahr

als CF-Erwachsener ab 18 Jahren
Mitgliedsbeitrag € 10 /Jahr

als Abonnent
Mitgliedsbeitrag € 15
für 3 Ausgaben „Leben mit CF“

Titel, Vor- und Zuname: _____
Straße: _____
PLZ, Ort: _____
e-mail: _____ Telefon / Fax: _____
Geburtsdatum (bei Patienten): _____ Datum / Unterschrift: _____
Ich bin Patient Angehöriger Interessierter/in Behandler

Wir bitten um Stützung des Beitrages auf unser Konto bei der Sparkasse Ober- u. N. O. | IBAN: 2610 0000 0000 0000 0000 0000 | BIC: SPKBA23333
Sonderliche Mitteilung an cf-austria bei spätestens 30.11. über Änderungen (Name, Mitglieder erhalten die Verantwortung „Leben mit CF“ umzugeben)

Sport und Bewegung als therapeutische Strategie

VON DANIEL PAULA, MSC, PHYSIOTHERAPEUT AN DER UNIVERSITÄTSKLINIK FÜR KINDER- UND JUGENDHEILKUNDE SALZBURG UND HANNES SUCHER, MSC, PHYSIOTHERAPEUT AN DER ABTEILUNG FÜR KINDER- UND JUGENDHEILKUNDE, WILHELMINENSPIITAL WIEN



Daniel Paula



Hannes Sucher

Regelmäßige körperliche Aktivität zählt – wie die Medikamenteneinnahme, Inhalation, Ernährungs- und Physiotherapie – zu den Behandlungssäulen in der CF-Therapie.

Doch was ist körperliche Aktivität? Sie entsteht aus (Körperteil-) Bewegungen, die sich wiederum in sportliche und Lebensstilaktivitäten unterteilen lassen. Sieht man vom Leistungssport, der nicht Thema dieses Artikels sein soll, ab, sind es genau die Bereiche: Sport, der primär auf das Erreichen von Gesundheits- oder anderen Zielen ausgerichtet ist, sowie Lebensstilaktivitäten die einen Beitrag zur Verbesserung der Gesundheit leisten können. Die WHO empfiehlt für den gesunden Erwachsenen 150 Minuten moderate Bewegung pro Woche zum Gesundheitserhalt bzw. 300 Minuten pro Woche zur Gesundheitsverbesserung. Alternativ dazu kann man sich auch 75 Minuten pro Woche lebhaft bewegen, um die Gesundheit zu erhalten, oder 150 Minuten pro Woche, um den Gesundheitszustand zu verbessern. Zusätzlich sollte man, laut Empfehlung, an mindestens zwei Tagen der Woche Krafttraining betreiben.

CF-Betroffene profitieren von körperlicher Aktivität noch zusätzlich, da zum Beispiel die Lungenfunktion bei regelmäßiger körperlicher Aktivität nachweislich stabiler bleibt. Bei Kindern verbessern sich die kardiorespiratorische Fitness und die Muskelkraft bei einem regelmäßigen Kraft-Ausdauertraining signifikant. Die Empfehlungen für CF-Betroffene sind ähnlich den WHO-Empfehlungen. Es werden 3–5 Trainingseinheiten mit einer Dauer von mindestens 30 Minuten empfohlen. Kraft- und Ausdauertraining sollten für ein bestmögliches Ergebnis kombiniert werden. In diesen Trainingseinheiten sollte eine Herzfrequenzerhöhung auf etwa 75 % der maximalen Herzfrequenz erreicht werden. Mit der Astrand-Methode kann man die maximale Herzfrequenz für ein individuelles Training sehr einfach bestimmen: Frauen berechnen ihre maximale Herzfrequenz, indem sie von dem Wert 226 ihr aktuelles Lebensalter abziehen. Männer ziehen vom Wert 220 ihr aktuelles Lebensalter ab.

BEISPIEL:

Frau mit 35 Jahren
Maximalpuls: $226 - 35 = 191$
75 % des Maximalpulses:
 $191 \times 0,7 = 143$ Trainingspuls

Wer es noch genauer wissen möchte kann in der betreuenden CF-Ambulanz anfragen, ob die Möglichkeit einer Belastungstestung besteht. Empfohlen ist eine solche Testung in Form einer Fahrradergometrie oder eines Laufbandergometer-Protokolls mit einer Spirometernäse ab dem 11. Lebensjahr. In vielen Kliniken wird diese Testung jährlich durchgeführt und läuft nach einem standardisierten, minutlich stufenförmig ansteigenden Belastungsprotokoll ab. Zusätzlich ergibt die Messung der Atemgase einen sehr aussagekräftigen Funktionswert für die Lunge, nämlich den VO_2 max. Dieser Wert gibt Auskunft über die maximale Sauerstoffaufnahme des Körpers und zeigt somit deutlich, wie gut die Lunge ihre Aufgabe erfüllt. Für den Alltag relevanter ist verständlicherweise die maximale Herzfrequenz bzw. die Trainings-Herzfrequenz, auch diese wird im Rahmen einer solchen Belastungsuntersuchung ermittelt.

Für Kinder gelten ähnliche Vorgaben wie für Erwachsene. Auch sie sollten eine Herzfrequenz zwischen 70 und 80 % der maximalen Herzfrequenz erreichen. Kinder sollten, nach Absprache mit der betreuenden Ärztin, dem betreuenden Arzt, zu jeglicher Art der körperlichen Aktivität ermutigt werden. Einzig bei bekannten Leberproblematiken sollten Kontaktsportarten, wie zum Beispiel Kampfsportarten, vermieden werden, um Traumen zu vermeiden. Eine Hustenattacke sollte kein Anlass für einen Belastungsstopp sein. Auch bei Kindern wird ein individuelles Trainingsprogramm, das auch kräftigende Komponenten beinhaltet, empfohlen. Die Prinzipien jedes Krafttrainings sind, vereinfacht gesagt, die Überschreitung der Reizschwelle (die Intensität muss hoch genug sein), ein regelmäßiger Belastungswechsel (z. B. Wechsel zwischen Muskelaufbautraining, Maximalkraft und Kraftausdauertraining), volle Range Of Motion (ROM), was bedeutet, dass das gesamte Bewegungsausmaß genutzt werden sollte und nicht zuletzt eine kontrollierte Atmung (Ausatmung bei Belastung, Einatmung bei Entlastung und keine Pressatmung). Grundsätzlich ist in jedem Alter auf eine ausreichende Flüssigkeitszufuhr mit Salz- oder Elektrolytgetränken zu achten!

Neben der maximalen Herzfrequenz stehen uns noch andere Parameter zur Verfügung, mit denen man seine körperliche Aktivität messen kann:

Bei Kindern verbessern sich die kardiorespiratorische Fitness und die Muskelkraft bei einem regelmäßigen Kraft-Ausdauertraining signifikant.

DAS METABOLISCHE ÄQUIVALENT (MET)

Das MET ist ein Maß für die Belastbarkeit eines Organismus. Es beschreibt den Sauerstoffbedarf in ml O₂ pro Kilogramm Körpergewicht pro Minute. So beträgt der Sauerstoffbedarf in Ruhe (liegend) ca. 3,15 ml O₂/min/kg bei der Frau und ca. 3,5 ml O₂/min/kg beim Mann.

Anhand von Tabellen können Aktivitäten gut miteinander verglichen werden.

Sportart	MET	Kalorienverbrauch Dauer: 60 min Körpergewicht: 70 kg
Billard	3	210 kcal
Bowling	3	210 kcal
Volleyball	3	210 kcal
Aqua-Fitness	4	280 kcal
Bogenschießen	4	280 kcal
Nordic-Walking (6 km/h)	4	280 kcal
Schneeschuhgehen (mittlere Intensität)	4	280 kcal
Tischtennis	4	280 kcal
Golf	5	350 kcal
Laufen (5 km/h)	5	350 kcal
Skilanglaufen (8 km/h)	5	350 kcal
Tanzen	5	350 kcal
Aerobic	6	420 kcal
Badminton	6	420 kcal
Basketball	6	420 kcal
Aerobic	6	420 kcal
Nordic-Walking (6 km/h)	6	420 kcal
Radfahren (15 km/h)	6	420 kcal
Rudern	6	420 kcal
Schwimmen (moderat)	6	420 kcal
Skifahren (mittlere Intensität)	6	420 kcal
Snowboarden (mittlere Intensität)	6	420 kcal
Tennis (Doppel)	6	420 kcal
Fußball	7	490 kcal
Radfahren (Heimtrainer, 150 Watt)	7	490 kcal
Wandern (bergauf, mit 5 kg Rucksack)	7	490 kcal
Beachvolleyball	8	560 kcal
Bodybuilding	8	560 kcal
Handball	8	560 kcal
Klettern	8	560 kcal
Laufen (8 km/h)	8	560 kcal
Schneeschuhgehen (intensiv)	8	560 kcal
Schwimmen (intensiv, Kraul)	8	560 kcal
Tennis (Einzel)	8	560 kcal
Wandern (bergauf, mit 10 kg Rucksack)	8	560 kcal
Skilanglaufen (12 km/h)	9	630 kcal
Radfahren (25 km/h)	10	700 kcal
Squash	12	840 kcal
Laufen (12 km/h)	12	840 kcal

Alle Aktivitäten ab 6 MET zählen zu dynamischen Aktivitäten!

WATT

Watt, kurz W, definiert die Leistung und damit den Energieumsatz pro Zeitspanne. Die Wattanzahl ist besonders beim Training mit Ausdauergeräten wie Fahrradergometer, Crosstrainer oder Rudergerät ein guter Parameter zur Leistungserfassung.

SCHRITTANZAHL

Besonders für Menschen, die die körperliche Aktivität im Alltag steigern wollen, ist das Messen der Tagesschrittzahl empfehlenswert. Dies ist gut mit Schrittzählern, Fitnesstrackern oder Smartphone-Apps möglich. Das American College of Sports Medicine empfiehlt Erwachsenen eine Schrittzahl von über 10.000 Schritten pro Tag. Kindern wird eine Schrittzahl von 12–16.000 Schritten empfohlen. Jede Aktivität über 12.500 Schritte kann als „hochaktiv“ bewertet werden. Aktivitäten unter 5000 Schritte pro Tag gelten als „sitzend“.

Tätigkeit	Metabolisches Energieäquivalent (MET)
Schlafen	0,9
Sitzen, fernsehen, lesen, schreiben, Schreibtischarbeit verrichten, Tastatur bedienen, anstehen	1,3
Beim Stehen oder Sitzen herumzappeln	1,8
Kochen, Geschirr spülen, sauber machen, staubsaugen (mäßige Anstrengung)	3,3
Gehen (4,8 km/h)	3,3
Tennis spielen (Doppel)	5
Radfahren (15 km/h)	5,8
Tanzen	6
Schwimmen	7
Joggen (9,7 km/h)	10
Seilspringen	12
Squash spielen	12



Eltern haben eine Vorbildfunktion in Bezug auf den sportlichen Lebensstil



Die Krabbeldecke als Unterstützung zu mehr Bewegung



Förderung von körperlicher Aktivität im Kleinkindalter

BEI JEGLICHER KÖRPERLICHER AKTIVITÄT IST BEZÜGLICH DER INTENSITÄT FOLGENDES ZU BEACHTEN:

- **Infektionskontrolle**
Bei akuten Infekten sollte die Belastung im Regenerationsbereich sein
- **Sättigungskontrolle**
Fällt die Sättigung während der Belastung unter 91 % sollte mit dem Betreuungsteam über O₂ oder NIV während der Belastung gesprochen werden!
- **Blutzuckerkontrolle**
Bei Belastung ist in der Regel weniger Insulin nötig (mit betreuendem Team besprechen!)
- **Salzverlustkontrolle**
Bei schweißtreibender Belastung viel trinken und gegebenenfalls Elektrolyte und Salz beimengen (im Zweifelsfall ebenso mit Rücksprache)

WIE KANN KÖRPERLICHE AKTIVITÄT GEFÖRDERT WERDEN?

WELCHE GRUNDSÄTZLICHEN ÜBERLEGUNGEN SIND WICHTIG?

- **Motorische Grundeigenschaften**
Kraft, Schnelligkeit, Ausdauer, Beweglichkeit, Koordination
- **Intensität**
MET, HF, Watt, etc.
- **Anteil an statischer/dynamischer Belastung**
stop-and-go, etc.
- **Vorwiegende Beanspruchung von Extremitäten**
Radsport belastet fast ausschließlich die Beine, Rudern mehr die Arme, etc.
- **Umgebungsfaktoren**
Kälte, Hitze, Höhe, Wasser, etc.
- **Mannschaftssport**
Belastungsdosierung erschwert
- **Verletzungsgefahr**
Stürze, Kontaktsport, etc.

Diese Überlegungen sollten angestellt werden, steht man vor der Wahl ein Sport- oder Bewegungsangebot für sich selbst oder sein Kind zu entdecken. Bei Unsicherheiten oder Schwierigkeiten steht das betreuende CF-Team, im Speziellen die Physiotherapeutinnen und Physiotherapeuten bestimmt gerne zur Verfügung. Die Förderung der körperlichen Aktivität sollte an das

Alter, die Bedürfnisse der Einzelperson, sowie den Krankheitsverlauf angepasst sein. Der natürliche Bewegungsdrang der Kinder sollte abgestimmt auf das Alter und die Entwicklung unterstützt werden. Im Säuglingsalter können hier gut Krabbeldecken oder ein Laufstall eingesetzt werden, von einem sogenannten Lauflernwagerl ist aus orthopädischer Sicht und aus Erfahrungswerten zur motorischen Entwicklung abzuraten.

Ab dem Kleinkindalter ist der Spielplatz das Fitnessstudio schlechthin, aus atemphysiotherapeutischer Sicht ist ein Trampolin sehr empfehlenswert. Vor allem in der kalten Jahreszeit kann ein Zimmertrampolin eine gute Alternative zum Spielplatz darstellen. Natürlich haben Hüpfbälle, sowie Roller und Fahrräder eine positive Auswirkung auf die Belastbarkeit des Körpers und der Lunge des Kindes. Vor allem Kinder und Jugendliche profitieren sehr von einem vorgelebten aktiven Lebensstil der Familie. Sollten Kinder und Jugendliche eher an Technik interessiert sein, sind sogenannte „Active Videogames“, Videospiele die mit Körpereinsatz gespielt werden müssen, eine gute Alternative. Für Freunde des Smartphones könnte eine Pokémonjagd oder neuerdings eine Jagd auf Lasagne als Garfield oder eine Geisterjagd als Ghostbuster ein Grund sein, sich mehr im Freien zu bewegen.

UM DIE AKTIVITÄT IM ALLTAG HOCHZUHALTEN GELTEN NACH WIE VOR DIE KLASSIKER:

- Treppe statt Lift
- Fahrrad statt Auto
- Eine Haltestelle früher aussteigen und ein Stück zu Fuß genießen

Freilich brauchen diese „Kleinigkeiten“ in Summe oftmals viel Zeit, die im Alltag schwer unterzukriegen ist. Macht man sich jedoch bewusst, dass all diese Kleinigkeiten ebenso Teil der therapeutischen Strategie eines aktiven Lebensstils und gesundheitsfördernd sind, erscheint die Rechtfertigung, sich diese Zeit auch zu nehmen, womöglich ein wenig leichter. Wenn es durch die Überlegungen der letzten Zeilen auch noch gelingt – zum Beispiel mit Hilfe der erwähnten MET-Tabellen – ein bereits länger gehegtes Hobby in einem gesundheitswirksamen Bereich weiterzuführen, hat man in punkto körperlicher Aktivität bereits gewonnen!

QUELLEN

Ainsworth, B. E., Haskell, W. L., Herrmann, S. D., Meckes, N., Bassett Jr, D. R., Tudor-Locke, C., Greer, J. L., Vezina, J., Whitt-Glover, M. C., Leon, A. S 2011, Compendium of Physical Activities: a second update of MET codes and values, Official Journal of the American Journal of Sports and Medicine, Medicine & Science in Sports & Exercise, S. 1575–1581.

Button, B. M., Wilson, C., Dentice, R., Cox, N. S., & Middleton, A 2016, Physiotherapy for cystic fibrosis in Australia and New Zealand: A clinical practice guideline Respiriology, vol 21, no. 4, S. 656–667.

Hebestreit, H., Arets, H. G. M., Aurora, P., Boas, S., Cerny, F., Hulzebos, E. H. J., Karila, C., Lands, L. C., Lowman, J. D., Swisher, A., Urquhart, D. S 2015, Statement on Exercise Testing in Cystic Fibrosis, Respiration, vol. 90, S. 332–351.

Hebestreit, H., Kriemler, S., & Hebestreit, A 2000, Körperliche Aktivität und Training bei Mukoviszidose, Deutsche Zeitschrift für Sportmedizin, vol. 51, no. 3, S.85–93.

Philpott, J., Houghton, K., & Luke, A 2010, Physical activity recommendations for children with specific chronic health conditions: Juvenile idiopathic arthritis, hemophilia, asthma and cystic fibrosis, Paediatrics & Child Health, vol. 15, no. 4, S 213–218.

Radtke, T., Nolan, S. J., Hebestreit, H., Kriemler, S 2016, Physical exercise training for cystic fibrosis, Cochrane Paediatric Respiratory Reviews, vol. 19, S. 42.45

Schneidermann-Walker, J., Pollock, S. L., Corey, M., Wilkes, D. D., Canny, G., Pedder, L., & Reisman, J. J Mai 2000, A randomized controlled trial of a 3-year home exercise program in cystic fibrosis, Journal of Pediatrics, vol.136, no. 3, S. 304–310.

Santana-Sosa, S. E., Groeneveld, I. F., Gonzalez-Saiz, L., López-Mojares, L. M., Villa-Asensi, J. R., Barrio Gonzalez, M. I., Pérez, M 2012, Intrahospital weight and aerobic training in children with cystic fibrosis: a randomized controlled trial, Medicine and Science in Sports and Exercise, vol. 44, no. 1, S. 2–11.

WHO 2017, www.who.int. aufgerufen am 27.05.2018 von http://www.who.int/dietphysicalactivity/factsheet_adults/en/

Grafik 1 <https://www.food-monitor.de/2012/07/weniger-sitzen-im-leben-und-den-tag-in-bewegung-verbringen/> aufgerufen am 13.06.2018

Grafik 2 <https://www.rezeptrechner-online.de/blog/tag/met-sport/> aufgerufen am 13.06.2018

Im Gespräch mit Herrn Univ.-Prof. Dr. med. Horst Olschewski

Interview zum Thema „Betreuung erwachsener PatientInnen mit Cystischer Fibrose an der Klinischen Abteilung für Pulmologie, Medizinische Universitätsklinik Graz“

© INTERVIEW: SIMONE SPITZER, CF PATIENTIN



Simone Spitzer



Univ. Prof. Dr. med. Horst Olschewski
Leiter der Klinischen Abteilung für Pulmologie (seit 01.01.2015)
Facharzt für Innere Medizin (Infektiologie, Tropenmedizin, Intensivmedizin)
Facharzt für Lungenerkrankungen (Intensivmedizin)

Sehr geehrter Herr Prof. Olschewski, herzlichen Dank, dass Sie mir die Gelegenheit für dieses Interview geben. Aktuell beschäftige ich mich intensiv mit dem Thema Betreuung von erwachsenen Cystische Fibrose-PatientInnen. Deswegen freut es mich sehr, dass ich mich nun mit Ihnen über dieses Thema unterhalten darf. Für gewöhnlich werden in Graz die erwachsenen Patienten auf der Kinderpulmologie betreut. Seit wie vielen Jahren besteht die Möglichkeit auf die Erwachsenenabteilung zu wechseln?

Es gab in Graz bis zum Jahre 2005 überhaupt keine Erwachsenen-Pneumologie. Sie wurde erst nach einer Ausschreibung, die im Jahre 2002 stattgefunden hat, eingerichtet. Zu diesem Zeitpunkt war die geplante Betreuung von erwachsenen CF PatientInnen durch die neue Abteilung ein großes Thema. Bis ich allerdings meine Stelle antreten konnte, war relativ viel Zeit vergangen und der Ruf nach einem CF-Erwachsenenzentrum wieder deutlich leiser geworden. Zudem war es so, dass damals die Lungenabteilung in den Räumlichkeiten der alten HNO-Klinik untergebracht war, die aus verschiedenen Gründen für die Betreuung von CF-PatientInnen nicht gut geeignet waren. Weder das diplomierte Pflegepersonal noch die PhysiotherapeutInnen waren für die speziellen Bedürfnisse von CF-PatientInnen ausgebildet. Trotzdem wurden damals schon einige wenige PatientInnen bei uns betreut, die in der Regel auf eigenen Wunsch das CF-Zentrum an der Univ.-Kinderklinik verlassen hatten.

Wie viele Cystische-Fibrose-PatientInnen werden aktuell auf der Erwachsenen-Pulmologie betreut? Zu regelmäßigen Kontrolluntersuchungen kommen aktuell zwölf PatientInnen.

Welche Unterschiede gibt es Ihrer Meinung nach zwischen der Betreuung von Erwachsenen und Kindern?

Darauf kann ich nicht besonders gut antworten, da ich nie aktiv in der Kinderbetreuung tätig war. Prinzipiell ist es so, dass Kinder keine kleinen Erwachsenen sind. Darum ist es eine ganz andere Art der Zusammenarbeit. Bei den Kindern hat man sehr viel mit den Eltern zu tun, was bei den erwachsenen Patienten nicht so eine große Rolle spielt. Von den erwachsenen CF PatientInnen verlangen wir ein hohes Maß an Eigenverantwortung für die eigene Gesundheit und die konsequente Durchführung der Therapien. Auf der anderen Seite behandeln wir sie als mündige Partner, die eine eigene Meinung haben und eigene Entscheidungen treffen.

Warum erweist sich eine eigene Erwachsenen-Ambulanz als sinnvoll?

Es hat so manche Vorteile, wenn sich Ärzte, die auf Erwachsenen-Medizin spezialisiert sind, um erwachsene Patienten kümmern, da ganz andere Themen Bedeutung bekommen – unter anderem die Schwangerschaft. Es geht auch um Begleiterkrankungen, die bei Kindern kaum auftreten oder, dass es in der Erwachsenen-Medizin weniger Einschränkungen bei der Medikamentenanwendung gibt.

Was umfasst die stationäre Betreuung auf der Erwachsenen-Pulmologie?

Im stationären Bereich geht es sehr stark um die Antibiotika-Therapie, die traditionell sehr hoch dosiert – meist für 2 Wochen – durchgeführt wird. Es geht darum, die Keimlast in den Atemwegen zu reduzieren. Das hat sich im Laufe von Jahrzehnten in der Therapie als gutes Verfahren herausgestellt. Zusätzlich versucht man, eine professionelle Atemphysiotherapie zu etablieren, die in der gesamten Zeit des Aufenthaltes zur Verfügung steht. Die Zeit der stationären Behandlung wird aber auch für die Reevaluierung häufiger ab-

domineller Probleme genutzt. Hier haben wir im Bereich CF eine sehr enge Zusammenarbeit mit Fr. PD Dr. Stadelbauer-Köllner von der Abteilung für Gastroenterologie.

Was umfasst die ambulante Betreuung?

In aller Regel werden die PatientInnen alle 3 Monate, bei Bedarf auch öfter, in unserer Ambulanz umfassend untersucht. Hierfür hauptverantwortlich ist OA Dr. Holger Flick, der auch mit unserer Kinderklinik eine enge Kooperation pflegt. Da wir die Keimsituation der einzelnen PatientInnen besonders beachten müssen, bekommen CF PatientInnen gesonderte Termine am Nachmittag und wir versuchen mit einer Vielzahl von Maßnahmen, das Risiko einer Keimübertragung so niedrig wie möglich zu halten. Dazu gehören unter anderem das Tragen von Mundschutz, die Händedesinfektion, sowie bestimmte Regeln für die Durchführung der Lungenfunktion. Die Beachtung dieser Maßnahmen macht die Koordination der ambulanten Kontrollen manchmal zur Herausforderung. Sontan notwendige Lungenfunktionen erweisen sich dadurch z. B. als schwieriger und müssen vorausschauend gut koordiniert werden.

Gibt es im Team Pflegepersonen mit spezieller Ausbildung für Cystische-Fibrose-PatientInnen?

Aktuell haben wir leider niemanden mit einer speziellen Ausbildung dafür.

Sehen Sie psychologische Betreuung bei Cystische-Fibrose-PatientInnen als sinnvoll an?

Ich glaube es ist ein wichtiges Thema, das aber schon im Kindesalter anfängt. Es macht wenig Sinn, damit erst im erwachsenen Alter zu beginnen. Jedoch bin ich auch kein Freund davon zu sagen, man muss grundsätzlich psychologisch betreut werden. Aber es muss ein Angebot geben, wenn Bedarf vorhanden ist, und das wird von uns auch konsequent umgesetzt.

Werden spezielle Schulungsmaßnahmen angeboten, um die PatientInnen besser mit ihrer Krankheit vertraut zu machen und sie auf dem neuesten Stand der Medizin zu halten?

Dadurch, dass wir nicht so viele PatientInnen haben, können wir so etwas nicht im großen Rahmen anbieten. Einzelne Schulungsmaßnahmen werden in die PatientInnengespräche mit OA. Dr. Holger Flick integriert.

Aus wie vielen ÄrztInnen besteht das Cystische-Fibrose-Team?

Verantwortlich für Cystische Fibrose ist OA. Dr. Flick. Weitere Ärzte haben aber ebenfalls

Erfahrungen auf dem Gebiet der CF, da sie im Rahmen ihrer Facharztausbildung mehrere Monate auf der Kinderpneumologie ausgebildet wurden. Sie und OA. Flick stellen die Betreuung unserer CF-PatientInnen sicher. Darüber hinaus gibt es, wie bereits erwähnt, eine enge Zusammenarbeit mit der Kinderklinik, die uns sehr wichtig ist.

Viele PatientInnen nennen ihren Arzt nicht nur Arzt sondern Wegbegleiter. Wie wichtig ist es, dass ein Patient nur von einem Arzt betreut wird?

Es hat einen Vorteil und einen Nachteil. Der Vorteil ist, dass es immer der gleiche Arzt ist. Der Nachteil ist, dass es immer der gleiche Arzt ist. Auch ein Arzt ist mal krank, hat Urlaub oder ist aus sonstigen Gründen nicht verfügbar. Deswegen ist es von Vorteil, wenn der Patient nicht ausschließlich von demselben Arzt betreut wird. Ebenfalls ein interessanter Aspekt der nicht vergessen werden darf ist, wenn man von unterschiedlichen Ärzten untersucht wird, hat man zugleich ein breiteres Wissensspektrum um sich. Jeder Arzt hat einen unterschiedlichen Erfahrungs- und Wissensstand. Jedoch tolerieren es Patienten nicht sehr gut, da sie am liebsten von ihrem vertrauten Arzt betreut werden.

Ein sehr großes Thema bei CF ist die Physiotherapie. Haben die PhysiotherapeutInnen der Pulmologie eine spezielle CF-Ausbildung?

Soweit ich weiß haben sie keine spezielle, vollständige CF-Ausbildung aber sie sind für die Therapie auf der Kinderklinik eingeschult worden und haben mit den dortigen TherapeutInnen geübt. Ich würde sagen, dass sie sich auf einem sehr guten Niveau befinden, aber freue mich über entsprechende Rückmeldung. Es besteht immer die Möglichkeit für eine Nachschulung.

Welche Gründe sprechen für eine ambulante Physiotherapie? Welche Gründe sprechen dagegen?

Dadurch, dass die erwachsenen PatientInnen hauptsächlich ambulant betreut werden, würde es durchaus Sinn ergeben, auch die Atemphysiotherapie ambulant am LKH Graz anzubieten. Da dies aber ein Krankenhaus ist, das nur mit dem stationären Betrieb Geld verdient, kann es leider nicht das Angebot machen. Die PhysiotherapeutInnen der Universitätsklinik für Innere Medizin sind leider nur für den stationären Bereich zuständig. Wir arbeiten aber mit CF-spezialisierten Physiotherapeutinnen im niedergelassenen Bereich zu-

sammen, die an der Kinderklinik ausgebildet wurden.

Können Sie sich vorstellen, dass in Zukunft ambulante Physiotherapie angeboten wird?

Es wird ab dem 01.01.2019 ein neues Finanzierungssystem geben, sodass auch mit ambulanter Physiotherapie Geld verdient werden kann. Dies wird hoffentlich dazu führen, dass in den Krankenhäusern ambulante Services für die spezielle CF Physiotherapie aufgebaut werden.

Welche weiteren Veränderungen sind für die nächsten Jahre geplant?

In unserer Abteilung wird die Respiratory Care Unit erweitert, wo PatientInnen über Masken beatmet werden. Wir hoffen außerdem auf mehr stationäre Betten. Bis dahin werden wir so ähnlich weiter machen müssen wie bisher.

Abschließend habe ich noch eine Frage an Sie. Bestreben Sie, die CF-Erwachsenenabteilung soweit aufzubauen, dass die PatientInnen automatisch von der Kinder- auf die Erwachsenenstation wechseln?

Ich würde mir das wünschen, aber ich denke nicht, dass dies in absehbarer Zeit realisierbar ist. Dafür müssen ausreichend Ressourcen vorhanden sein und ich kann nicht erkennen, wo wir diese Kapazitäten aufbauen sollen, um so eine Patientenanzahl betreuen zu können. Es sind vor allem räumliche Probleme, am Personal würde es nicht scheitern.

Das Studium der Studien

VON LUKAS PUCHER, CF-PATIENT

Meine Geschichte zur Teilnahme als Patient

Bereits in der Ausgabe 01/2016 von „Leben mit Cystischer Fibrose“ hatte ich einen Artikel zu diesem Thema verfasst. Mittlerweile ist die Studie zu Ende und ich denke, ein Update könnte den einen oder anderen Patienten-Kollegen, welcher über eine Studienteilnahme nachdenkt, interessieren. Aber vielleicht wird auch das Interesse des gesunden Lesers geweckt, denn es sei euch gesagt: In der Forschung tut sich was!

Ein bisschen Theorie macht noch keinen Experten

Zunächst eine kurze Einführung in die Theorie der Studien. Nicht abschrecken lassen! Das Wort „Theorie“ trifft es vielleicht nicht genau – besser wäre vermutlich „Grundidee“, denn ich bin ja selber kein Arzt und jeder wirkliche Experte würde wahrscheinlich wegen der Trivialität meiner Erklärungen jede Bundestagsdebatte aus einer Klatschpresse spannender finden.

Es gibt viele verschiedene Arten von Studien, ich beziehe mich hier aber nur auf die sogenannten „klinischen Studien“, da diese im Prinzip genau das abdecken, worüber ich berichten möchte. Sie dienen in erster Linie dazu, eine neue Therapie oder ein neues Medikament (wie in meinem Fall), erstmals an Menschen zu testen, um gegebenenfalls eine Zulassung anzustreben. Damit es überhaupt erst soweit kommen kann, muss das Medikament vorher natürlich ausreichend anderwärtig getestet werden, bis eine zuständige Kommission grünes Licht gibt. Das generelle Risiko einer unerwarteten Reaktion von Menschen auf die neue Erfindung ist dabei natürlich nicht auszuschließen, aber bereits auf ein mögliches Minimum reduziert.

Es gibt dann noch den Begriff der „Doppelblindstudie“. Diese Art bildet quasi eine Unterkategorie der klinischen Studien und es bedeutet, dass weder Arzt noch Patient wissen, ob tatsächlich das echte Medikament oder eine Placebo-Tablette zum Einsatz kommt. „Placebo“ – schon wieder so ein dubioses Wort! Für mich bedeutet es in diesem Zusammenhang aber frei übersetzt nichts anderes als „Fake“. Eine Placebo-Arznei soll keinerlei Wirkung hervorrufen. Die einzige Wirkung, welche auftreten kann/soll, ist eine geistige, nämlich jene der subjektiven Empfindung einer Verbesserung oder Verschlechterung des Gesundheitszustandes, obwohl das eigentliche Medikament gar nicht verabreicht wird. Der menschliche Verstand ist nämlich trügerisch und Menschen sind in der Lage, sich vieles nur einzubilden – das wissen auch die Ärzte. Mit Placebos können solche Phänomene detektiert werden und so zu einem besseren Gesamtergebnis der Studie beitragen.

Das Wort „Doppel“ im Kompositum „Doppelblindstudie“ rührt übrigens daher, dass die Wissenschaft davon ausgeht, Ärzte seien auch nur Menschen,

also ebenfalls durch ihre subjektive Wahrnehmung beeinflussbar. Daher weiß bis zum Ende einer solchen Doppelblindstudie weder Patient noch Arzt, ob das tatsächliche Medikament wirklich verabreicht wird. Die Entscheidung bzw. Einsicht, welcher Patient nun das wahre Präparat und welcher ein Placebo bekommt, übernimmt die Studienleitung. Dies ist einerseits ärgerlich, da man im Falle eines Placebos gleich behandelt wird wie ein Patient, welcher die echten Tabletten bekommt und auch sämtliche Therapien äquivalent durchführen muss. Andererseits führt dies natürlich insgesamt, wie bereits erwähnt, zu einem besseren Studienergebnis. Dazu kommt die Erkenntnis, dass viele Studien eine zeitlich begrenzte „Placebo-Phase“ haben. Das betrifft meist nur den Beginn und nach einer bereits zuvor fix definierten Zeitspanne (zum Beispiel 26 Wochen) werden die Placebos ausnahmslos durch den echten Arzneistoff ersetzt. In der Regel erfolgt gleich danach die Aufklärung, welcher Patient nun das echte Medikament erhalten hat und welcher nicht. Oftmals ist es auch Usus, dass vormalige Placebo-Patienten in der Folge garantiert das echte Medikament bekommen (wenn sie denn weiterhin teilnehmen möchten) und die Studie wie gewohnt weitergeführt wird. Ich kann mich leider nicht mehr entsinnen, ob „meine“ Studie in dieser Form ablief, gehe aber davon aus. Jedenfalls erhält man sämtliche Informationen bereits vor der Entscheidung zur Studienteilnahme.

Beförderung zum Versuchskaninchen

Nun genug theoretisiert – zur Sache! Der Mensch kommt ins Spiel, in unserem Fall ein CF-Patient. Ich wurde damals (2015) vom LKH Graz (ich glaube es war Dr. Modl) persönlich kontaktiert. Es gäbe eine neue Studie/Tablette, welche zu meiner Gen-Mutation passe und ob ich Interesse an einer Teilnahme hätte. Das Medikament wirke auf gentechnischer Basis und sei sehr vielversprechend – unter Experten ist diese Art von Arznei bekannt als „CFTR“ (Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator). Gott sei Dank musste ich mich nicht bereits am Telefon auf eine Zustimmung bzw. Ablehnung einlassen. Das hätte mein Gehirn vermutlich zu einem nichtterminierenden Denkprozess verleitet – ich konnte also in Ruhe bis zur nächsten regulären Kontrolle nachdenken.

Um ehrlich zu sein, die Entscheidung fällte ich trotzdem erst ganz spontan vor Ort im LKH. Wie sich einige Leser vielleicht jetzt schon denken können, gab ich damals meinem studienbetreuenden Arzt Dr. Pfleger das „Jawort“. Dies verlief weniger romantisch als es sich hier zunächst anhören mag, aber tatsächlich wurde die ganze Sache ziemlich intim und persönlich. Ich durfte meinen Betreuer, der zum Urgestein in meinem Ge-

dächtnis gehört, im Laufe der Studie um einiges besser kennenlernen, aber vor allem er mich. Wenn ich mich richtig erinnere, dann war die gesamte Dauer der Studie damals noch ungewiss – niemand hatte geahnt, dass sie bereits frühzeitig (nach ungefähr einem Jahr) zu Ende sein würde. Aber zurück zum eigentlichen Entscheidungsprozess. Ich dachte mir, ich hätte nichts zu verlieren und es könnte eigentlich nur besser werden. Vielleicht würde die Krankheit dadurch gestoppt oder es ist dies sogar das Medikament, welches erstmals eine Heilung der Krankheit einleitet. Über negative Auswirkungen machte ich mir so gut wie keine Gedanken, stets war da das Gefühl, in guten Händen zu sein.

Ich bekam durch ein persönliches Beratungsgespräch mit Dr. Pfleger alles Wissenswerte über die Studie erklärt, unter anderem auch das zuvor Erzählte sowie einiges, was in diesem Text noch folgen wird. Und wer Dr. Pfleger kennt, der weiß, wie gern und viel er erklärt. Man schafft bei ihm fast nie einen ambulanten Kontrollbesuch, ohne eine umfangreiche Erklärung zu irgendeinem medizinischen Thema, welches sich im Laufe des Gesprächs ergibt (vermutlich ausgelöst durch ein fragendes Gesicht oder ein Augenzucken), „aufgedrückt zu bekommen“. Spaß beiseite – jedem möchte ich an dieser Stelle folgende Studentenweisheit fürs Leben mitgeben: Erst wenn man eine Sache selbst erklären kann, hat man sie wirklich verstanden. Damit sei auch erwähnt, dass dies Dr. Pfleger für mich zum perfekten Betreuer und generell zu einem wunderbaren Arzt macht. Im Verlauf der ganzen Studie konnte ich jederzeit jede Frage stellen und über alles reden, was ich wollte. Es wurde jede Frage so lange diskutiert, bis ich die Thematik begriffen hatte (mal abgesehen von tiefgreifenden und höchstinteressanten philosophischen Themen wie „Was ist der Sinn des Lebens?“ oder „Die Dialektik von Gut und Böse“, welche ich aus zeitlichen Gründen ausgespart habe). Übrigens, für Notfälle oder andere potentielle Aufkommen, wo ich der Meinung gewesen sein könnte, ein Anruf wäre angebracht, bekam ich auch die private Telefonnummer meines Betreuers. Ich konnte ihn jederzeit erreichen. Ein solcher Fall trat allerdings nie ein.

Versuchskaninchen zuhause

So weit so gut. Ich habe nun hoffentlich anschaulich geschildert, dass ich vor meiner Teilnahme genauestens über die Studie informiert wurde und eine persönliche, im Prinzip Rund-um-die-Uhr-Betreuung vom geschätzten Dr. Pfleger bekam. Kommen wir zum Ablauf daheim.

Die neue „Therapie“ bestand aus zwei Arten von Tabletten – eine für den Morgen und die andere für den Abend. Dieses Konzept dürfte dem erfahrenen CF-Patienten sehr bekannt vorkommen. Die Pillen waren in zwei Schachteln aufgeteilt, eine gelbe (Sonne) und eine blaue (Mond). Da diese zum Herausdrücken waren, konnte der betreuende Arzt bei jedem Kontrollbesuch genauestens nachvollziehen, wie regelmäßig die Einnahmen stattfanden, denn die Schachteln durften



Delphinschwimmen auf Malta, 2017

nicht in den Müll verbannt werden, sondern wollten jedes Mal (leer) zurückgebracht werden. Da jede Schachtel nur sieben Tabletten enthielt, wurde auch genau ausgerechnet, wie viele Schachteln bis zur nächsten Kontrolle nötig waren. Diese entsprechende Anzahl bekam ich dann für daheim mit. Für mich war also nichts anderes zu tun, als diese möglichst regelmäßig einzunehmen und gegebenenfalls auf Veränderungen im Körper (und Geist) zu achten – im Vergleich zu gewissen anderen CF-Therapien ein Kinderspiel, da auch nichts darüber dokumentiert werden musste.

Versuchskaninchen im Krankenhaus

Lästiger hingegen waren die zusätzlichen ambulanten Kontrolltermine. Deren Dauer verringerte sich im Laufe der Studie, da die meisten Untersuchungen nur einmal durchgeführt wurden. Außerdem ist das Intervall, in welchem diese Untersuchungen stattfanden, immer größer geworden (zu Beginn ein Wochenabstand – gegen Ende ein paar Monate). Die allererste Kontrolle war demnach auch die längste (EKG, Schweißtest, Lungenfunktion / Lufu, Blutabnahme...) und dauerte gut einen ganzen Tag.



Wir danken der Firma Mylan für den Druckkostenzuschuss.

Bestandteil dieser Untersuchungen waren unter anderen ein Antwortbogen mit Fragen wie „Fällt es Ihnen schwer, mit anderen über Ihre Krankheit zu reden?“ oder generelle über den subjektiven Gesundheitszustand. Relativ persönliche Fragen also. Allerdings bekam ich so viel Zeit zur Verfügung gestellt, wie ich brauchte, um die Fragebögen gewissenhaft ausfüllen zu können. Wenn mich mein „hoher Geist“ nicht trügt, dann nimmt der Studienbetreuer übrigens keine Einsicht in die ausgefüllten Blätter, da es sich wie gesagt teils um manch Persönlicheres handelt, auch wenn ich von mir behaupten kann, dass es für mich so oder so kein Problem gewesen wäre. Bei Folgendem bin ich mir ebenfalls nicht mehr ganz sicher, aber ich glaube, die Fragebögen wurden sogar anonym ausgefüllt. Die ganze Sache lief also sehr diskret ab.

Ansonsten wurden insgesamt eigentlich nur Untersuchungen durchgeführt, welche man als CF-Patient bereits kennt, aber im Zusammenhang mit dieser Studie wohl eher nicht erwartet. Schmerzhafter als eine Blutabnahme wurde es also quasi nie. Im Vordergrund standen dabei das EKG und ein Schweißtest, welcher meines Wissens normalerweise nur bei Babys im Verdacht auf CF gemacht wird. Für alle, die sich unter einem Schweißtest wenig vorstellen können sei erklärt: Es wird eine Flüssigkeit auf die Haut aufgetragen und danach eine Art „Flüssigkeitsaufsammler“ für den Schweiß auf die betroffene Stelle gebunden. Das Ganze ist nicht größer als das Ziffernblatt einer herkömmlichen Armbanduhr (gelegentlich fühlt es sich auch so an), denn der Test wird üblicherweise in diesem Bereich durchgeführt. Dieses schöne Armband wird dann so lange getragen, bis genug Schweiß gesammelt wurde. Dies dauert je nach Patient unterschiedlich lange. Ich nenne einfach einmal 20 Minuten als groben Richtwert. Der Schweißtest ist eines der aussagekräftigsten Mittel um eine CF zu diagnostizieren, welcher anfangs auch regelmäßig durchgeführt wurde, gegen Ende der Studie allerdings nicht mehr. Die beiden Untersuchungen (EKG und Lufu) wurden bei jeder Kontrolle gemacht. Übrigens hört man irgendwann auf, sich Gedanken über all diese Checks zu machen und folgt einfach den Anweisungen des betreuenden Arztes.

Lobenswert wäre hierbei noch zu erwähnen, dass alle Untersuchungen im selben Gebäude stattfanden und man für den Aufenthalt ein eigenes Behandlungszimmer bekam, quasi eine reservierte Stube für den ganzen Tag. Dort machte man auch Kontrollen wie EKG und Lufu. Beide wurden übrigens auf einem neuen Gerät durchgeführt. Dies lag in der Einforderung der Studienverantwortlichen begründet, ihre Untersuchungen auf eigenen Geräten einheitlich durchführen zu wollen.

Versuchskaninchen nolens volens degradiert

Bei mir stellte sich im ganzen Verlauf der Studie nie etwas Ungewöhnliches heraus, die Untersuchungen waren allesamt – böse gesagt – Zeitverschwendung, weil die Werte unverändert blieben. Aber Sicherheit ist das A und O einer Studie! Wobei, es stimmt zwar nicht ganz, dass alle Checks umsonst waren, denn auch Gleichbleibendes kann Positives bedeuten. Meine Lufu hatte sich stets konstant auf einem Level gehalten, ein Wunder quasi. Es war ein Traum! Doch der endete nach ca. einem Jahr (2016) durch einen Anruf mitten im Italien-Urlaub. Dr. Pflieger teilte mir mit, die Studie sei zu Ende und ich solle keine einzige Tablette mehr schlucken. Begründung: Die Studie bzw. das Medikament hätte sich unter allen Testpersonen nicht wirklich bewährt, wodurch die Firma des Medikaments sich gezwungen sah, die Studie einzustellen und (hoffentlich) weiter zu forschen. Ich war mir absolut sicher, meine guten Lungenwerte seien diesem Medikament zu verdanken und ich hatte Angst, ohne dessen Einnahme wieder zurückzufallen. Kurz hatte ich sogar darüber nachgedacht den Vorrat meiner Tabletten entgegen der Anweisung meines Betreuers, weiter zu nehmen – den mir hilfreichen Wirkstoff quasi bis aufs Letzte aufzubrauchen. Ich entschied mich aber dagegen, denn es waren erstens nicht mehr viele Tabletten übrig und zweitens hatte ich am Telefon ausdrücklich zugestimmt, keine mehr zu nehmen.

Danach folgten noch ein paar wenige Nachuntersuchungen (Ablauf ähnlich wie bei den anderen Studienuntersuchungen zuvor) und alle Tabletten wurden zurückgegeben. Seitdem geht es mir leider nicht mehr so gut wie während der Studie. Unter Berücksichtigung des Phänomens „trügerischer Geist“, welchem natürlich auch ich unterliege, bin ich mir trotzdem recht sicher, kein Placebo-Patient gewesen zu sein. Nun aber kommt's: Ich weiß bis heute nicht, ob ich Placebo-Patient war. Dr. Pflieger gab mir die Rückmeldung, er hätte diesbezüglich nie eine Aufklärung von der Studienleitung bekommen. Weil dieselbe ja „doppelblind“ durchgeführt wurde, hatte er von Beginn an auch keine Information darüber. Um ehrlich zu sein ist es mir aber auch relativ egal, dies zu wissen oder nicht. Wahrscheinlich würde ich auf eine erneute Anfrage eine Antwort bekommen, und vielleicht hole ich diese auch noch ein.



Am Strand von Barcelona, 2018

Rückblick

Das war im Großen und Ganzen meine Geschichte. Seitdem hat sich eigentlich nichts mehr getan. Ich kann nur jedem empfehlen, sich eine potentielle Teilnahme gut zu überlegen und (ausgehend von meiner Erfahrung mit dieser einen Studie) sie doch anzunehmen. Ich bekam schließlich die Chance, frühzeitig auf ein neues (in diesem Fall sogar einzigartiges) Medikament zurückzugreifen. Risiken gibt es bei jedem Medikament! Aber die Wahrscheinlichkeit auf einen glücklichen Ausgang der Studie und die positiven Seiten einer Studienteilnahme scheinen für mich generell zu überwiegen. Schließlich ging es mir während des gesamten Ablaufs wirklich besser, nicht nur subjektiv. Außerdem kommt die Wissenschaft global betrachtet nur wirklich weiter, wenn es Menschen gibt, die sich in Studien einbinden lassen. Irgendwann müssen neue Medikamente und Therapien schließlich getestet werden und es war mir eine Ehre, einen klitzekleinen Teil zur CF-Forschung beigetragen zu haben. Gerne auch wieder!

Mir hat die Studie gezeigt, dass die Wissenschaft nicht schläft und die Möglichkeit auf eine neue, ähnliche Studie, an welcher ich teilnehmen kann, weiterhin besteht. Um mit demselben Satz wie bei meinem alten Artikel abzuschließen: Der geheime Antrieb hinter all diesen Studien heißt Hoffnung und ich denke bzw. spekuliere, dass dieser Antrieb kein Placebo-Effekt ist.

Irgendwann müssen neue Medikamente und Therapien schließlich getestet werden und es war mir eine Ehre, einen klitzekleinen Teil zur CF-Forschung beigetragen zu haben.

Ohne Sport würde es mich heute nicht mehr geben

VON INKA NISINBAUM, CF-PATIENTIN



Inka mit ihrem Sohn

Bevor ich damit anfangte, den Sport und seine positive Nebenwirkung auf die Gesundheit, ganz besonders bei CF, zu preisen, möchte ich eins feststellen: Auch ich bin liebend gerne faul.

Auch ich sitze gerne auf dem Sofa, lasse den Sport für heute ausfallen, weil es draußen zu heiß, zu kalt, zu nass, zu trocken oder wahlweise auch zu windig ist. Ich kenne alle Ausreden, ich habe sie alle schon tausendfach benutzt um mich zu drücken, denn Sport mit CF, das muss auch betont werden, ist anstrengend! Dennoch, Fakt ist: Ohne Sport würde es mich heute nicht mehr geben. Sport hat mir das Leben gerettet. Angefangen habe ich mit dem Sport im Alter von zehn Jahren. Ich hatte damals immer wiederkehrende Lungeninfekte, eine IV-Therapie nach der anderen, doch der viele Schleim in meinen Atemwegen wollte sich einfach nicht vertreiben lassen. Das war der Moment, in dem mein Vater mit mir zusammen das Laufen anging. Für ihn war es damals ganz klar, der Schleim musste raus aus der Lunge. Dank IV war dieser zwar keimfrei, aber verstopfte deswegen noch immer meine Atemwege. Und welche Sportart eignete sich besser, den Schleim aus der Lunge zu schütteln, als Laufen?

Meinen ersten Lauf, manch einer wird ihn sich jetzt vielleicht so vorstellen: 10-Jährige in kurzer Hose, Laufschuhe an den Füßen, durchgeschwitztes T-Shirt, blauer Himmel, gesunde, rote Wangen, mit tanzendem Pferdeschwanz über den Feldweg joggend. Doch die Realität sah anders aus. Ganz anders.

Ich konnte damals auf Grund meines Hustens nur an die 50 Meter laufen. Nach 50 Metern musste ich stehen bleiben und husten. Oft musste ich mich auf den Boden setzen, weil Husten und Stehen gleichzeitig zu kraftaufwendig waren. Manchmal bekam ich Nasenbluten vom Husten, musste mich übergeben und dann ging es weiter. Die nächsten 50 Meter. So fing ich damals mit dem Sport an.

Sport und Mukoviszidose, auch wenn wir nur von 50 Metern Joggen reden, sehen meist nicht so aus wie wir es uns vorstellen wollen. Oftmals sind Sport und Mukoviszidose ein täglicher Kampf darum, sich aufzuheben, die Zähne zusammenzubeißen und es anzugehen, aus dem einfachen Grund, weil man weiß, dass man sich danach besser fühlt. Nicht während, danach!

Ich habe das Laufen oftmals gehasst als Kind und wahrscheinlich noch mehr als Teenager. Ich habe mich mit meinem Vater gestritten, weil ich nicht laufen wollte, er mir jedoch keine andere Wahl ließ, weil er nur eins im Sinn hatte: Mich am Leben zu halten! Ich hatte als junger Mensch jedoch kein Interesse daran, nur für

meine Gesundheit zu laufen und fing daher schon bald nach meinen ersten Laufversuchen damit an, im Verein zu laufen. Ich wollte nicht für meine Gesundheit laufen, ich wollte für Erfolge laufen. Ich hatte keine Probleme damit mich auf der Tartanbahn zu schinden, um meine Chancen auf einen Pokal bei der nächsten Laufveranstaltung zu erhöhen.

Fast sieben Jahre lang lief ich für einen Leichtathletikverein. Natürlich hatte ich trotz des Laufens hin und wieder Infekte, doch dank meines Sports, dank meiner ständigen Bewegung, kam ich danach immer wieder schnell auf die Beine. Ich war fit, ich war widerstandsfähig, ich hatte eine gute Atemmuskulatur und Kondition. Ich lief immer mit gesunden Teammitgliedern und immer gegen gesunde Konkurrenten. Ich musste sicher mehr dafür kämpfen, die 5 Kilometer unter 22 Minuten laufen zu können, doch mich mit gesunden Teenagern messen zu können, lehrte mich eine weitere, wichtige Lektion im Leben: Trotz CF konnte ich mich behaupten. Für mich mussten keine Extrawürste gebraten werden.

Dann kam das Jahr 2001 und alles änderte sich. Im Jahr 2001 hatte mich die Mukoviszidose trotz Sport eingeholt. Im September 2001 wurde ich auf die Warteliste für eine Doppellungen- und Lebertransplantation gesetzt. Damals war ich 22 Jahre alt. Ich musste 15 Monate auf meine Transplantation warten. 15 Monate, in denen es ein paar Mal so aussah, als ob ich es nicht schaffen würde. Doch selbst in diesen Monaten habe ich Sport gemacht. Das Laufen musste ich irgendwann einstellen, die Luft fehlte ganz einfach. Ich fing mit dem Reiten an, simple Sitzübungen auf dem Pferd, die meine Muskeln trainierten, ging ins Bewegungsbad und zur Krankengymnastik. Und auch damals fing ich schnell wieder damit an, den Sport zu hassen. Alles fiel mir so unendlich schwer, alles kostete unendlich viel Luft, doch der Sport hielt mich auf der Warteliste.

Wie viele CFler war auch ich damals sehr untergewichtig. Bei einer Größe von 1,68 wog ich in meinen schlimmsten Tagen gerade mal 35 Kilo. Die Ärzte warnten mich davor, dass sie mich von der Warteliste nehmen würden, sollte ich noch weiter an Gewicht verlieren. Die Chancen, mit noch weniger Gewicht eine Transplantation zu überleben würden ganz einfach so gering sein, dass sie mir keine Organe geben würden. Doch der Sport, die Muskeln, die ich jeden Tag trainierte, hielten mein Gewicht.

Am 28.12.2002 war es dann endlich so weit. Es kam der Anruf, auf den ich so lange und sehnlichst gewartet hatte. Es waren Organe für mich da.



10 Tage nach der Transplantation

Als ich nach der Transplantation, Tage später, zum ersten Mal aufwachte, war ich so schwach, dass ich meinen Kopf alleine nicht anheben konnte. Auch konnte ich alleine nicht mehr atmen, denn meine Atemmuskulatur hatte sich in den Tagen nach der Transplantation, in denen ich noch intubiert gewesen war, abgebaut. Nach 15-monatigem Kämpfen um mein Leben ging es also gleich weiter. Wieder einmal musste ich mich von ganz unten wieder nach oben kämpfen.

Doch auch hier machten sich die vielen Jahre, die ich laufend und in Bewegung verbracht hatte, bemerkbar. Die Krankengymnastin, die einen Tag zu mir auf die Intensivstation kam, kam danach nie wieder. „Sie sind ja noch richtig fit“ ließ sie mich wissen und wurde nicht mehr gesehen. Ich würde meinen Zustand von damals sicher nicht als fit bezeichnen, aber sie hatte dennoch Recht. Trotz allem, trotz fehlender Muskeln, trotz riesen OP, nur drei Wochen später lief ich schon wieder die Treppen im Krankenhaus hoch und runter. Nicht locker flockig, und auch nicht mit einem Lächeln auf den Lippen, aber dennoch. Mein Körper war es ganz einfach gewöhnt, sich zu bewegen, die Beine zu benutzen, sich zu schinden. Eine Rolle, in der ich mich schnell wieder zurecht fand, die mir schnell wieder auf die Beine half und mir sogar einen Aufenthalt in der Reha ersparte. Ich durfte, einen Monat nach meiner Transplantation, gleich wieder nach Hause.

Die ersten zwei Jahre nach meiner Transplantation machte ich dann eine Pause vom Laufen. Wie schon zu Anfang dieses Artikels angemerkt, bin auch ich gerne faul, und ich genoss es in den ersten zwei Jahren sehr, mir Faulheit plötzlich erlauben zu dürfen, ohne die Gefahr einzugehen, daran zu ersticken. Doch als die ersten zwei Jahre zu Ende gingen, juckte es mich wieder in den Beinen und ganz langsam fing ich wieder damit an.

Ich muss ehrlich zugeben, seit meiner Transplantation, seit ich eine neue Lunge habe, bin ich nie wieder so schnell gewesen wie mit meiner alten, verschleimten Muko-Lunge. Ich bin heute bei weitem nicht mehr so fit wie damals. Bin ich damals um die 35 Kilometer in der Woche gelaufen, laufe ich heute, wenn überhaupt, an die 10 Kilometer pro Woche. Ich laufe langsam, ich mache keine Tempoeinheiten mehr, ich habe keine Lust mehr dazu, mich zu quälen. Das habe ich lange genug getan. Ich laufe ganz einfach nur noch zum Spaß, um mich zu bewegen, mehr nicht.

Doch heute, mit so viel Abstand zu meinen grausamen Sporeinheiten als Mukokranke kann ich sagen, dass es noch einen weiteren Grund gibt, warum ich meine damalige und heutige Gesundheit zum großen Teil dem Sport anrechne: Wer Sport macht, egal welchen, wer schwitzt, sich bewegt, das Herz pumpen lässt, fühlt sich stärker und gesünder als derjenige, der auf dem Sofa sitzt. Sport trainiert nicht nur die Muskeln, Sport trainiert auch das Durchhaltevermögen, den Willen es zu schaffen, fördert eine positive Lebenseinstellung und ganz besonders die Gesundheit.

Für mich haben sich die vielen, gelaufenen Kilometer auf jeden Fall gelohnt. Seit 15 Jahren bin ich Doppellungen- und Lebertransplantiert und lebe mit meinem 4,5-jährigen Sohn und Mann in den USA. Einziger Unterschied: Ich laufe nicht mehr meiner Gesundheit, sondern dem Sohnmann hinterher.

Drum packt es an, liebe CFler. Sucht euch einen Sport aus, der euch Spaß macht und den euer Arzt erlaubt. Sei es Laufen, Reiten, Schwimmen, Tanzen, Yoga, was auch immer. Wisst, dass es nicht immer Spaß machen wird, ihm nachzugehen. Sport und CF ist nicht leicht miteinander zu vereinen. Doch ich verspreche euch, wenn ihr verschwitzt nach Hause kommt, den Sport wieder einmal hinter euch gebracht habt, dass ihr dann genau das fühlen werdet, was mich nie hat aufgeben lassen: Stärke, Selbstbewusstsein und Gesundheit! Also, auf geht's...



Beim Laufen... als Erwachsene



Beim Laufen... als Kind



Die sportlichen Ambitionen waren schon immer sehr ausgeprägt



Buchtipps: Wer mehr über Inka, ihren Kampf ums Überleben und ihre Transplantation lesen möchte: *Ich bin noch da*, C. M. Brendle Verlag



Lisa König

Studien – große Hoffnung auf Erfolg oder doch Versuchskaninchen der Pharmaindustrie?

VON LISA KÖNIG, CF-PATIENTIN

Würde mich heute jemand fragen, ob ich wieder an einer Studie teilnehmen möchte, würde ich mit großer Wahrscheinlichkeit zustimmen.

Mein Name ist Lisa König, 23 Jahre, Diagnostizierte CF mit einem 1/4 Jahr.

Ich bin meinen Ärzten sehr dankbar, dass bei mir die Diagnose schon sehr früh gestellt wurde, obwohl ich bei der Geburt keinen DIOS hatte. Aufgrund dessen konnten bei mir frühzeitig die richtigen Therapien angesetzt werden und ich fühlte mich meistens sehr gut betreut und umsorgt. An meine erste klinische Studie kann ich mich ehrlich gesagt nur noch sehr schwach erinnern. Damals war ich noch ein kleines Kind mit ca. 7 oder 8 Jahren und ich habe noch in Erinnerung, dass ich täglich Tagebuch führen musste (natürlich mit meiner Mama zusammen) und ständig anhand von Smileys zeigen musste, wie ich mich heute fühle. Natürlich ist es bei diesem Tagebuch nicht geblieben und wir mussten immer wieder engmaschig in die über 100 km entfernte CF-Ambulanz fahren. Das ist natürlich für ein junges Mädchen nicht die schönste Vorstellung, aber damals durfte ich selbstverständlich noch nicht selbst entscheiden, ob ich das will oder eben nicht.

Leider hat diese Studie mein Leben geprägt und ich wollte nie wieder an einer klinischen Studie teilnehmen. Mein Arzt fragte mich immer wieder, ich sollte doch mitmachen, denn ich wäre die perfekte Kandidatin

aufgrund meiner Keimsituation (Pseudomonas positiv) und auch mein Alter würde passen. Immer wieder habe ich gesagt, nein mir ist das zu viel Aufwand immer diese lange Strecke zu fahren und am Anfang einer Studie muss man sogar alle 14 Tage zur Kontrolle und mir wäre das alles zu viel, ich würde in der Schule zu viel verpassen. Diese Strategie verfolgte ich bis ins Jahr 2013, bis zu dem Zeitpunkt als die klinische Studie der Firma Vertex über das heute bekannte Orkambi „auf den Markt kam“. Natürlich habe ich auch hier gesagt: Nein ich möchte nicht. Zum Glück hatte ich mich damals von meinem Arzt überzeugen lassen. Den genauen Grund warum ich an dieser Studie dann mitgemacht habe, weiß ich gar nicht mehr genau. Allerdings ging es mir damals schon nicht mehr allzu gut und ich hatte gerade mal einen FEV1 von knappen 40 %. Ich dachte mir, ok ich bin 18 Jahre alt, kann die Klinik mittlerweile ohne weitere Begleitung mit dem Auto anfahren und man könne die Termine gleich mit einem Ambulanzbesuch verknüpfen. Außerdem hatte man bei dieser Studie eine sehr gute finanzielle Entschädigung für den Zeitaufwand und Benzengeld bekommen. Ich steckte zwar mitten in meiner Ausbildung, habe mich aber dann doch für eine Studienteilnahme entschieden und ich bin sehr froh darüber, diese Erfahrung gemacht zu haben.

Anfangs der Teilnahme wusste man nicht, ob man wirklich das Medikament bekommen würde oder doch ein Placebo. Der erste Termin ging über 8 Stunden und zwei Stunden nach der Tabletteneinnahme war mir klar: Hey, du hast das Medikament. Du hast die Chance ein Medikament zu testen, das es vielleicht erst in fünf Jahren auf dem Markt geben würde und du profitierst schon jetzt davon und gewinnst dadurch wertvolle Lebensjahre. Woher ich das wusste? Ich hatte sofort die typischen Nebenwirkungen von Luftnot und Enge der Lunge. Die ersten zwei



Studienmedikamente

Wochen waren deshalb auch sehr anstrengend, weil sich meine ganze Lunge gesäubert hat und ich viel Schleim abhusten musste. Es hat sich ein bisschen wie eine Grippe angefühlt, da ich vom Husten so schlapp war.

Bis heute weiß ich nicht sicher, ob ich wirklich in der ersten Phase das Medikament bekommen habe. Allerdings als es dann in Phase zwei ging, wo jeder Teilnehmer das Medikament bekommen würde, verspürte ich keine Veränderung und das hat es nochmals verstärkt, dass ich bereits in Phase eins kein Placebo hatte. Die gesamte Studie ging bei mir bis ca. November 2015. Leider habe ich dann nach ca. einem Jahr nicht mehr viel Einfluss von dem Medikament gespürt. Mir ging es wieder deutlich schlechter, die IV-Therapien wurden wieder häufiger und ich musste wieder husten, wie damals vor der Studie. Orkambi hatte mein Leben für knapp ein Jahr so bereichert, dass ich fast vergessen hätte, Mukoviszidose zu haben. Ich hatte in der Früh keinen morgendlichen Hustenanfall und auch in diesem Jahr keine einzige Infusionstherapie. Dafür bin ich meinem Arzt sehr dankbar und dieses Ereignis stimmte mich um, eben doch an Studien teilzunehmen, weil es die Medizin weiterbringt, und man selbst auch deutlich früher von einem evtl. wirksamen Medikament profitieren kann, wenn man ins Schema passt.

Im Jahr 2016 habe ich dann an der Nachfolgestudie zu Orkambi mitgemacht. Diese Teilnahme habe ich aber Ende vergangenen Jahr aus verschiedenen Gründen abgebrochen. Anfangs hatte ich das Gefühl Placebo zu bekommen. Leider verspürte ich aber auch dann keinerlei Wirkung mehr, als wir sicher wussten, ich bekomme das echte Medikament. Mein Zustand hatte sich teilweise sogar verschlechtert und ich hatte Werte, die um 10 bis 15 % nach Beginn gefallen sind. Das war für mich ein Grund zu sagen, irgendetwas stimmt mit mir nicht und ich hatte den Eindruck, dass das Medikament mich sogar eher belastet, als dass es mir hilft. Außerdem kamen noch persönliche andere Gründe hinzu, weshalb ich dann im November aus der Studie ausgetreten bin.

Anfangs ging es mir wirklich noch nicht gut, hatte innerhalb von 2 Monaten 2 IV-Therapien hinter mir und hatte schon Angst aus dem Tief nicht mehr hochzukommen. Jetzt kann ich allerdings sagen, ja ich habe alles richtig gemacht. Mein FEV1 liegt wieder bei guten 40 % und mein Allgemeinzustand ist deutlich stabiler und besser als vor der Studie. Außerdem habe ich seit über 6 Monaten keine IV-Therapie mehr benötigt und man

konnte sogar beobachten, dass meine Herzfrequenz um ca. 20 Schläge pro Minute gesunken ist und ich mein Gewicht ohne Hilfe erhöhen konnte.

Alles in allem sollte man sich aber doch bewusst sein, was es bedeutet, an einer Studie teilzunehmen. Es bleibt immerhin ein Medikament, das unbekannt ist. Wie es auf den Menschen wirkt und welche Nebenwirkungen hierbei entstehen können, weiß man vorab nicht. Außerdem muss man sich darüber bewusst sein, dass man nicht schlü-

derig mit der Einnahme des Mittels sein darf, da das natürlich dann die Ergebnisse verfälscht. Die erste Vertex-Studie war für mich ein Geschenk, die zweite war eher ein Fluch und man muss für sich dann den richtigen Weg finden, wie es weitergeht. Ich habe diesen gefunden und werde das Beste daraus machen. Auch zukünftig werde ich, wenn es passt, wieder an Studien teilnehmen, damit die Forschung weitergehen kann und ein Mittel gefunden wird, das Mukoviszidose heilt.

EnergeaP^{Kid} & EnergeaP



- ✓ vollbilanzierte Trinknahrung in Pulverform
- ✓ flexibel und geschmacksneutral

Fordern Sie gleich Ihr **kostenloses Musterpaket** an! Mit zahlreichen Rezepten, Informationen und praktischen Beispielen für die Anwendung.

Einfach eMail an susanne.brust@metax.org mit dem Betreff „EnergeaP Kid & EnergeaP – Musterpaket“



metaX Institut für Diätetik GmbH
Am Strassbach 5 • 61169 Friedberg GERMANY
008000 - 9963829 (gebührenfreie Hotline aus A, D, NL)
+49 (0) 84 32 - 94 86 0 • www.metax-shop.org • info@metax.org

Bis heute weiß ich nicht sicher, ob ich wirklich in der ersten Phase das Medikament bekommen habe.

„Activate-CF“ Studie

VON JULIA SAMER, CF-PATIENTIN



Julia Samer

Im Sommer 2016 habe ich mich auf die Bitte einer Physiotherapeutin hin entschlossen, an der damaligen Sportstudie teilzunehmen.

Ich wurde (zu meinem Glück) in die Interventionsgruppe gelost und sollte von nun an für das ganze folgende Jahr vier Stunden Sport pro Woche in meinen Alltag integrieren. Ich hatte die freie Wahl, welchen Sport ich betreiben wollte, einzig mussten die Einheiten mindestens 20 Minuten dauern, ich sollte dabei ins Schwitzen kommen, ins schnellere Atmen oder in einen höheren Pulsbereich. Außerdem sollte eine halbe Stunde Krafttraining pro Woche dabei sein.

DAS WAREN DIE RAHMENBEDINGUNGEN DER STUDIE „ACTIVATE-CF“

ZIEL

Veränderung des FEV1 bei der Interventionsgruppe im Vergleich zur Kontrollgruppe

DAUER

September 2016 – September 2017

DIE FOLGENDE AUFGABENSTELLUNG WAR ZU ERFÜLLEN

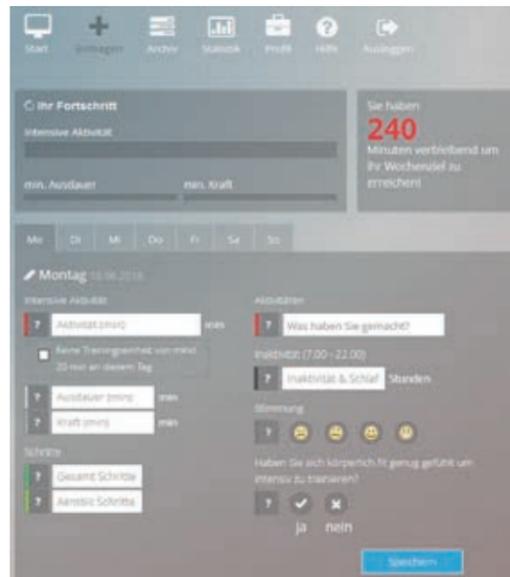
- Drei Stunden mehr Sport pro Woche betreiben als im Durchschnitt davor
- Führen eines Tagebuches
- Tragen eines Schrittzählers
- Teilnehmen an Kontrolluntersuchungen

Die Ergebnisse werden Ende 2018 veröffentlicht.

DAS FÜHREN DES TAGEBUCHES ALS WESENTLICHES KONTROLLELEMENT

Ich war verpflichtet, alles in ein Online-Tagebuch (Abbildung 1) einzugeben! Wie lange ich an diesem Tag welche Sportart trainiert hatte, wie ich mich gefühlt hatte und wie viele Schritte ich an dem Tag geschafft hatte. Außerdem musste die Inaktivität (wie arbeiten am PC, ruhen, lesen...) angegeben werden. Bei diesem Punkt habe ich mir immer am schwersten getan, man neigt doch dazu, die Zeit, die man am Handy oder vor dem Computer verbringt, zu unterschätzen. Im Nachhinein hat sich diese „Buchführung“ der täglichen sportlichen Aktivitäten als äußerst nützlich erwiesen.

Für das Erreichen des individuellen Wochenziels gab es die „virtuelle“ Medaille in Gold, Silber oder Bronze als besonderen Ansporn (Abbildung 2). Außerdem gab es immer den Tipp des Tages, zum Beispiel „Nimm die Treppe statt den Lift.“



Tagebuch Active-CF

KONTROLLUNTERSUCHUNGEN

Die Studienuntersuchungen wurden vierteljährlich im Rahmen der normalen Kontrolle abgewickelt. Ich musste Fragebögen beantworten, unter anderem nach meiner Stimmung oder nach meiner Einschätzung, wie aktiv ich im Vergleich zu Altersgenossen war. Auch wie viele Stunden ich durchschnittlich geschlafen hatte, wurde gefragt. Das war aber gar nicht immer so leicht zu beantworten. Je nach Termin wurden eine große Lungenfunktionsmessung, eine Multiple Breath Washout Messung, eine Hautfaltenmessung zur Bestimmung des Körperfettanteils und eine Ergospirometrie am Fahrrad gemacht. Die Ergospirometrie diente beim ersten Termin zur Bestimmung des Ausgangswertes und des optimalen Belastungspulses. Damit sollte die erreichte Verbesserung oder Verschlechterung festgestellt werden.

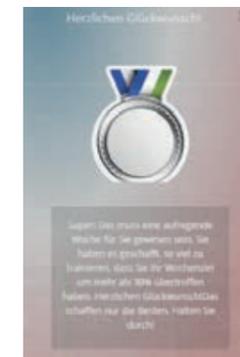
MEIN PERSÖNLICHES FAZIT

Bei mir fiel die Studie in eine Zeit des Umbruchs und der gesundheitlichen Verschlechterung. Das inhalative Antibiotikum wurde umgestellt und die Lungenfunktion verschlechterte sich soweit, dass ich ab Dezember zusätzliches Sauerstoff beim Sport benötigte. Ich glaube, gerade durch die Studie war ich gezwungen, am Ball zu bleiben, weiter aktiv zu sein, obwohl ich ansonsten wahrscheinlich auf der Couch gelegen wäre und mein Leben bedauert hätte. So habe ich aber Spaziergänge im Schnecken tempo unternommen, bin fast im Leerlauf Ergometer gefahren und habe meine 1 kg

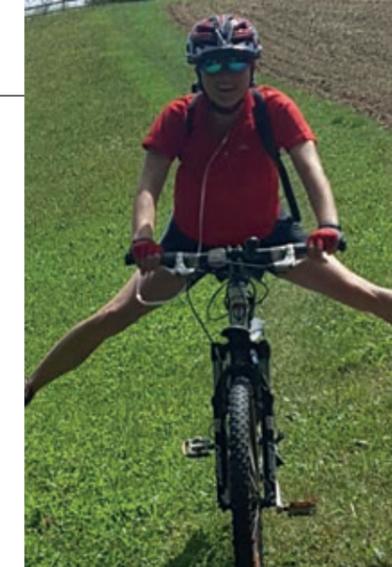
Hanteln gestemmt. Bei Abschluss der Studie verbesserte sich meine Lungenfunktion durch die diversen Probleme gegenüber dem Beginn nicht, doch ich konnte sie stabil halten, und ich nahm an Gewicht zu. Vor allem wurde auch meine Kraft mehr, und meine Haltung hat sich verbessert. Davor trainierte ich rein meine Ausdauer, doch durch die Studie bemerkte ich, dass mit zusätzlichem Krafttraining wie Kniebeugen sich auch meine Ausdauerfähigkeit beim Radfahren verbesserte.

Sehr gefallen hat mir an dem Studiensetting, dass man „nur“ die vier Stunden erledigen musste. Ob der Sport in 20-Minuten-Einheiten über die Woche verteilt erledigt wurde oder alles auf einmal am Sonntag, war egal.

Ich bin auch heute noch, ein halbes Jahr nach der Studie, dageblieben, notiere alle Sporteinheiten in meinem Kalender und achte darauf, auf fünf Stunden pro Woche zu kommen. Früher bin ich regelmäßig an meinen Zielen, wie z. B. dreimal pro Woche Radfahren, gescheitert. Durch die Minutenabrechnung und das freie Wählen der Sportart und dem Anpassen der Intensität an den jeweiligen Gesundheitszustand fällt es mir wesentlich leichter, mein Ziel zu erreichen. Vielleicht auch, weil ich die positiven Auswirkungen durch die Regelmäßigkeit so sehr bemerkt habe. Mittlerweile passt die Inhalationstherapie, und ich kann wieder



Auszeichnung



Julia beim Radfahren

Schwimmen, Skifahren oder Rollerskaten. In schlechteren Zeiten gehe ich alles gemächlicher an, behalte aber trotzdem meine Ausdauer und die Kraft durch das regelmäßige Trainieren. Was ich überhaupt nicht vermisse, ist das ständige Mitführen des Schrittzählers. Ein Wunder, dass er mich bis zum Schluss begleitet hat.

Ich bin sehr froh, dass ich an dieser Sportstudie teilgenommen habe und die Erfahrung machen durfte, wie positiv sich regelmäßiger Sport auswirkt, auch in gesundheitlich sehr schwierigen Zeiten. Dranbleiben zahlt sich aus!



PERFEKTES ZUSAMMENSPIEL



HOCH EFFIZIENT

Arzneimittel-spezifische Vernebler für eBase® Controller, z.B. Tolero®

Schnelle Antibiotika-Inhalation ohne Restvolumen.

Fragen Sie Ihren behandelnden Arzt.

www.pari.com

Warum ich mich gegen eine Studienteilnahme entschieden habe

VON EINER CF-PATIENTIN

Bei einer meiner Kontrollen im CF-Zentrum wurde ich darauf angesprochen, ob ich bei einer Studie mit einem CFTR-Modulator mitmachen wolle.

Es war einer der Wirkstoffe, die der Wirkstoffkombination Orkambi nachfolgen sollte. Für die Studie wurden CF-Patienten mit delF508 und einer Stoppmutation gesucht. Ich hatte bereits über die Wirkungen bzw. Nebenwirkungen von Orkambi gehört und war mir anfangs nicht sicher, ob ich teilnehmen sollte. Nach gründlichem Überlegen entschied ich mich jedoch trotzdem dafür. Ich wollte die Chance nicht verpassen ein neues Medikament zu bekommen, das mir womöglich eine viel bessere Lebensqualität bringen könnte. Außerdem würde ich, auch wenn ich in der Studie nur das Scheinmedikament bekäme, zumindest danach das „echte“ Medikament bekommen, da nach 6 Monaten auch die Placebo-Gruppe den Wirkstoff erhalten sollte. Also vereinbarte ich einen Termin für die Voruntersuchungen, anhand derer zunächst die Eignung für eine Studienteilnahme festgestellt werden muss.

Ich bin eine erwachsene CF-Patientin und stehe voll im Berufsleben. In meiner Firma ist meine Krankheit nicht allgemein bekannt; eine einzige Kollegin wurde von mir eingeweiht. Ich musste mir daher für den Untersuchungstermin einen Urlaubstag nehmen. Zum Glück hatte ich in dieser Woche kurz vor Weihnachten ohnehin bereits Urlaub angemeldet. Die Screeninguntersuchungen im Spital gingen anfangs eigentlich recht schnell und man sagte mir, dass ich in max. vier Stunden wieder fertig sei. Leider zog sich aber einer der Tests extrem in die Länge und ich verbrachte somit über sechs Stunden im Spital. Da ich eine Anfahrt von fast 1 ½ Stunden ins Zentrum habe, ging somit beinahe der gesamte Tag auf. Sollte ich für die Studie in Frage kommen, müsste ich solche langen Untersuchungstage alle zwei Wochen über mehrere Monate in Kauf nehmen. Dieser zeitliche Aufwand gab mir sehr zu denken. Ich überlegte lange, was ich für diesen enormen Zeitaufwand bekommen würde und ob diese Mühen wirklich in Relation zu dem stehen, was mir dieser Wirkstoff vielleicht verschaffen könnte. Neben dem zeitlichen Aufwand hatte ich noch das Problem mit den Urlaubstagen. Ich konnte nicht alle zwei Wochen Urlaub nehmen oder vielleicht sogar tageweise Krankenstand beanspruchen. Irgendwann würden diese kurzen Abwesenheiten in der Firma auffallen, ich müsste Auskunft geben und meine Krankheit womöglich preisgeben müssen.

Nach reiflicher Überlegung entschloss ich mich dazu, meine Zusage zur Teilnahme zurückzunehmen. Auch wenn der Wirkstoff meine Lebensqualität enorm verbessert hätte, stand der Aufwand in keinem Verhältnis für mich. Mir geht es gesundheitlich zum Glück noch so gut, dass ich diese paar Jahre bis zu einer eventuellen Marktzulassung hoffentlich abwarten kann.

Ich möchte mich hier bei allen CF-PatientInnen bedanken, die sich dazu bereit erklären bei Studien mitzumachen und den erforderlichen Aufwand auf sich zu nehmen. Trotz der vielen Stunden Therapie, Beruf, Schule und anderer Verpflichtungen, noch zusätzlich Zeit in die Hand zu nehmen und sich zum Wohl aller CF-Betroffenen in den Dienst der Wissenschaft zu stellen, ist ein nicht selbstverständlicher Einsatz. Danke!

Koch mit MUKI

Muki hat wieder ein leckeres und gesundes Rezept zum Nachbacken für dich zusammengestellt.

Müsliriegel

Für 12 Müsliriegel brauchst du:

Zutaten

- 75 Gramm Nüsse und/oder Kerne (z. B. Mandeln, Haselnüsse, Sonnenblumenkerne)
- 150 Gramm Trockenfrüchte (z. B. Pflaumen, Rosinen)
- 1 Apfel
- 75 Gramm Mehl
- 75 Gramm Haferflocken
- 2 Esslöffel Honig oder Agavensirup

Zubereitung

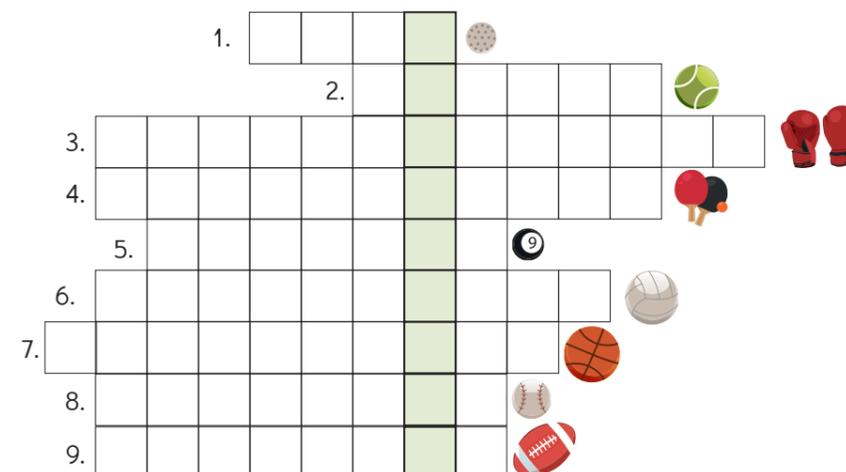
1. Den Apfel fein reiben und die Nüsse, Kerne und Trockenfrüchte klein hacken.
2. Diese Mischung mit den anderen Zutaten vermengen.
3. Die Masse anschließend auf einem mit Backpapier belegten Backblech etwa 1 bis 1,5 cm dick ausstreichen und im vorgeheizten Backofen bei 180 Grad Umluft etwa 30 Minuten backen.
4. Noch warm in Riegel schneiden und abkühlen lassen.

Müsliriegel-Variationen selber machen

Dieses Rezept lässt viele Abwandlungen zu. Du kannst etwa die Nüsse, Kerne und Trockenfrüchte verarbeiten, auf die du gerade Lust oder die du gerade vorrätig hast. Die Haferflocken lassen sich ganz oder zum Teil durch Dinkel-, Roggen-, Weizen- oder andere Getreideflocken ersetzen. Wer möchte, kann für den besonderen Crunch noch etwas gepufften Amaranth oder Quinoa hinzufügen.



Rätsel



Anton

hat uns am 16. März 2018 für immer verlassen.

VON BEATRICE OBERWALDNER, VORSTANDSMITGLIED BEI CF-AUSTRIA

Unbegreiflich, dass Anton am Ende seiner irdischen Existenz angekommen war, gerade als er den Weg in ein neues Leben beginnen wollte. Viel zu kurz war dieses Leben und doch hat er so viel hineingepackt und Unvergessliches geschaffen.

Nachdem er sich schon als junger Mensch einen kompetenten Umgang mit seiner Krankheit erarbeitet hatte, begann er, seine Erfahrungen mit Gleichbetroffenen zu teilen, sie zu motivieren, das schwierige Leben eines chronisch kranken Jugendlichen zu meistern. Dass er sich im Weiteeren cf-austria als Erwachsenenvertreter zur Verfügung gestellt hat, war für den Verein eine Bereicherung. Als „Not am Mann“ war und für den Verein kein Rechnungsprüfer zu finden war, übernahm er auch diese Funktion.

Als sich 2012 der Verein aufzulösen drohte, weil niemand mehr den Vorsitz übernehmen wollte/konnte, stellte er sich schließlich auch noch der großen Herausforderung dieser Funktion und wurde einstimmig zum Vorstandsvorsitzenden von cf-austria gewählt. Niemand zuvor hat den Verein so sehr geprägt wie Anton, der, als Erster selbst Betroffener eines CF-Selbsthilfvereins, der „Selbsthilfe“ ein neues Gesicht gab; sein Einsatz stand unter dem Motto „von CF-Menschen für CF-Menschen“. Nicht nur, dass er für alle Anliegen von Betroffenen stets ein offenes Ohr hatte und sich für rasche Hilfe einsetzte, so war er auch unermüdlich bemüht, in unzähligen Gesprächen mit Behörden, Politikern und Journalisten CF zu erklären und auf die Probleme und Nöte von Menschen mit dieser seltenen Erkrankung aufmerksam zu machen. Für dieses Ziel scheute er keine Mühe, keinen noch so weiten Weg; er organisierte Veranstaltungen, präsentierte CF und cf-austria und ermöglichte so mit den eingebrachten Spenden die Ausweitung der finanziellen Unterstützungsmöglichkeiten für Betroffene. Dieses Engagement stieß nicht überall auf Gegenliebe; seinem unermüdlichen Bestreben, regionale Vereine für ein koordiniertes Vorgehen zum Wohl aller Betroffenen zu begeistern, war leider kein Erfolg beschert.

Umso mehr Anklang fand seine Art der Krankheitsbewältigung; sein persönliches „Leben mit CF“ wurde Vorbild für viele andere CF-Menschen. Aber auch in seiner anderen Welt, als chronisch Kranker in einer Welt gesunder Musiker, hinterlässt er tiefe Spuren. Die aus dieser Szene kommenden Gedichte und persönlichen Dankesworte an Anton bei der Verabschiedung waren berührendes Zeugnis dafür. Trotz zunehmender Einschränkung und Belastung durch das Fortschreiten seiner Erkrankung führte er den Verein mit unvermindertem Einsatz 5 lange Jahre. Seine zahlreichen Aufrufe, neben dem Vorstand weitere Mitglieder zur Mithilfe im Verein zu bewegen, blieben leider meist ungehört. Das geringe Engagement aus dem Umfeld von CF-Menschen, der gemeinsamen Sache Zeit und Einsatz zu widmen und im Verein aktiv zu sein, schmerzten ihn. Seine trotz aller Bemühungen rasch fortschreitende Erkrankung erforderte immer mehr Zeit und Einsatz, sodass er schließlich 2017 die Funktion des Vorsitzenden und die Vereinsarbeit zurücklegen musste.

Nicht lange danach musste er sich der nächsten großen Herausforderung, der Lungentransplantation, stellen. Auch diese medizinische Belastung hat er zunächst bravourös gemeistert und hat sich mit dem ihm so eigenen „Biss“ durch die ersten schmerzhaften Schritte ins neue aktive Leben ohne Sauerstoff zurückgekämpft. Ein Erfolg schien so nahe, doch er durfte diesen nicht mehr genießen, ein anderes Schicksal war ihm bestimmt.

Wenn wir als Verein an Anton zurückdenken, so bleiben seine Gestaltung der Vorstandssitzungen, die Tagungen, die er mit seinem gewinnenden Charme moderiert hat, seine lockere Art, hinter der sich ein unermüdlicher Einsatz für das Schicksal von CF-Betroffenen verbarg, sowie auch sein oft verschmitzter Humor, seine immer präsente menschliche Wärme und Empathie in unvergesslicher Erinnerung.

Wir sagen Danke für die Zeit mit ihm und werden den Weg, den er begonnen hat, weitergehen. Wir werden versuchen, seine Motivation, Begeisterung und Leidenschaft für die gemeinsame Sache weiterzutragen und weiterzuleben.

Unser Mitgefühl gilt besonders seiner Familie, aber auch allen anderen, denen Anton fehlt! Zu Letzteren zählt auch und ganz besonders das Team von cf-austria.



Ein kleiner Auszug aus Antons Leben – ...

Hoch lebe das Leben...



Stefanie Krenmayer

VON STEFANIE KRENMAYER, CF-PATIENTIN UND ZWEIFACHE EUROPAMEISTERIN DER EUROPÄISCHEN SPORTSPIELE FÜR HERZ- UND LUNGENTRANSLANTIERTE

Die Woche von 11. bis 16. Juni wird mir bestimmt noch lange in Erinnerung bleiben...

In Italien, Lignano, stand alles im Zeichen der Organspende. Dort fanden heuer die 17. Europäischen Sportspiele für Herz- und Lungentransplantierte (EHL-TC) statt. Von ganz Europa kamen rund 350 Athleten (Transplantierte) zusammen und kämpften um diverse Titel, schlossen neue Freundschaften und freuten sich auf „alte“ Bekannte von ganz Europa. Es war eine unglaubliche Woche voller Spannung, Kampfgeist, Freundschaft und das wichtigste – voller LEBEN. Es ist einfach extrem schön zu sehen, dass man mit einer Transplantation nicht alleine ist. Einige sind schon sehr lange transplantiert, das ermutigt einen extrem. Ich mit meinen gerade zwei Jahren bin dort eher noch ein Kücken... :)

Aus Österreich traten 15 Athleten in verschiedensten Sportarten wie Tischtennis, Tennis, Leichtathletik, Golf, Petanque, Badminton, Schwimmen, Radfahren etc. an.

Ich selbst trat bei vier Bewerben an: Tischtennis Einzel, Tischtennis Doppel, Petanque und Badminton Doppel. Dass ich zweifache Europameisterin (Tischtennis Einzel und Doppel) wurde, kann ich immer noch nicht glauben. In Badminton holte ich mit einem Teamkollegen im Doppel auch noch Bronze. Mit insgesamt 44 Medaillen war Österreich heuer eine der besten Nationen.

Ich freue mich jetzt schon auf die nächste EM für Herz- Lungentransplantierte die 2020 in Spanien stattfindet. Eventuell trete ich auch nächstes Jahr bei den Weltmeisterschaften für Transplantierte (alle Transplantierte nicht nur Herz und Lunge) an. Das steht allerdings noch in den Sternen... Jetzt lasse ich mal diese Woche noch lange positiv in meinen Erinnerungen schwebeln.

Fotoscredit: „ANG“,
Fotografin M. Angeles
Salvador (Angy)

#wirtragenrotebänder BREATHE 2018 erzielt Rekord- ergebnis für Cystische Fibrose- Kranke in Oberösterreich

In dem seit 1. Mai nur wenige Wochen dauernden Aktionszeitraum der heurigen Spenden- und Aufklärungskampagne „Wir tragen rote Bänder – BREATHE 2018“ konnte die unglaubliche Summe von € 21.895,- erzielt werden, die nun 1:1 an CF-Betroffene fließen kann, um dort zu helfen, wo die Not am Größten ist. Zusätzliche Heilbehelfe und Therapien, erforderliche Investitionen und Sachspenden können den oftmals schwierigen Alltag nun ein kleines bisschen leichter machen.

Am Freitag, den 8. Juni, war die PlusCity Pasching auch heuer wieder Schauplatz der offiziellen Abschlussveranstaltung zur Spendenaktion „#wirtragenrotebänder – BREATHE 2018“. Nach dem Promi-Showkochen von LH-Stv. Dr. Manfred Haimbuchner und Haubenkoch Christian Göttfried, wurde erstmals der kurze Dokumentarfilm „BREATHE 2018 – Ich bin mehr als meine Krankheit“ gezeigt, der Einblicke gibt in das Leben und den Alltag der sechs Protagonisten der Aufklärungskampagne. Showacts von Song Contest Teilnehmer Gary Lux und 70 frischgebackenen Tanzweltmeistern der Tanzschule Hippmann/Tanzwerk begeisterten das Publikum. Im Anschluss übergaben Dr. Michael Rockenschaub, Sparkasse OÖ Generaldirektor, sowie PlusCity Hausherr Ernst Kirchmayr die Spenden an den Verein ZWEI HÄNDE (www.zweihaende.at).

Zeitgleich spielten sich auch in Wels bewegende Szenen ab, denn der Business Run stand heuer im Zeichen der Krankheit: Rund 3000 Starter gingen im Zuge der Aufklärungskampagne mit ihrem roten Band an den Start und setzten ein Zeichen für die weitest verbreitete, genetische bedingte Stoffwechselerkrankung unserer Bevölkerung.

Wir sagen Danke. 21.895-mal DANKE!



Fotoscredit: cityfoto.at

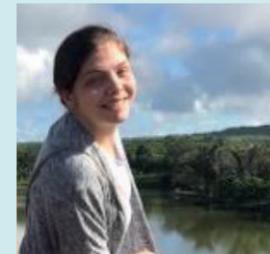
Urlaubs- erinnerungen

von Livia Heidinger

CF-BETROFFENE

Since I was in Mauritius for 10 days I found my way of living. Maybe it sounds odd, like „ok girl, in 10 days you can't find yourself“ but this short amount of time changed me, I am filled with love and confidence. This vacation taught me to love myself a little bit more and don't let other people ruin your life, because they know it better - NO. You only live once, take a deep breath and start now. You can do it. Take my hand and go with me. Because I know how hard it is. I am struggling too and that's okay!

So beschreibe ich meinen Urlaub in Mauritius, wenn mich wer fragt, wie es dort war. Ich bin noch immer sprachlos von der Landschaft, von der Luft und dem Meer.

Livia Heidinger
auf Mauritius

OXYCARE GmbH
MEDICAL • AUSTRIA
FON +43(0)1890 45 53-60 • FAX +43(0)1890 45 53-44

Asthma Bronchitis COPD Migräne
THERAPIEGERÄTE
Schlafapnoe Herzschwäche Wunde
Neuromuskulär Krebs

Sauerstoffversorgung
– Stationär, mobil oder flüssig z.B.: Mieten möglich!

- **SimplyGo**, Dauerflow bis 2 l/min
- **SimplyGo mini**, ab 2,3 kg
- **Inogen One G3**, ab 2,2 kg
- **Inogen One G4**, ab 1,47 kg
- **Eclipse 5**, Dauerflow bis 3 l/min

Inogen One G4
neues Modell
nur 1,47 kg

Sekretolyse

- **VibraVest**
Die hochfrequente Vibrations-Weste

Methode HFCWO (High Frequency Chest Wall Oscillation), ohne den Thorax einzuengen. Für Erwachsene und Kinder geeignet, in 6 Größen erhältlich.

Nasaler High-Flow

- **MyAirvo 2 und Optiflow+**
auch bei Lungenentzündung

Sauerstoffbeimischung möglich, mit Pädiatrie-Modus

Atemtherapiegeräte + Inhalation

- **OxyHaler Membranvernebler** Ideal für unterwegs!

Klein, leicht (88 g), geräuschlos, kurze Inhalationszeit, Verneblung von NaCl bis Antibiotika möglich, mit Akku

- **Allegro**
mit 3 Düsen für obere, mittlere und untere Atemwege
- **Salivent**
feucht-warme Meersalz-Inhalation

- **IPPB Alpha 300 + PSI** IPPB Atemtherapie mit Inhalation: PSI

Intermittent Positive Pressure Breathing
- Prä- und postoperatives Atemtraining
- Einstellbarer Expirationswiderstand (Lippenbremse, Intrinsic PEEP, Air Trapping)
- Unterstützt bei der Einatmung mit einem konstanten Inspirationsfluss,
PSI = Pressure Support Inhalation, dadurch Erhöhung der Medikamentendeposition

**GeloMuc/Quake/Respi-Pro
PowerBreathe Medic/RC-Cornet
PersonalBest - Peak Flow Meter
Quake**

Schlafapnoe
CPAP, APAP, BiLevel, BiLevelSt, CR

- **CPAP Schlafkissen**
mit 6 Schlafzonen, kann Leckagen verhindern

Finger-Pulsoxymeter versch. Modelle auch mit Alarmen und Speicher, z.B. „Bärchen“ für Kinder oder für Erwachsene z.B. OXY 310

OXYCARE Medizintechnik GmbH • Zieglergasse 81/1/1
A-1070 Wien • Tel. 01890 45 53-60 • Fax 01890 45 53 44
office@oxycare.at • www.oxycare.eu

Das war der 4. cf-austria Tag in Kapfenberg

Am 14. April 2018 fand der bereits 4. cf-austria Tag in Kapfenberg statt. Dieses Mal erweiterten wir unser Programm auf einen ganzen Tag, um unsere Besucher bestmöglich informieren zu können. Im Foyer des Hotel Böhlerstern konnten sich unsere Besucher bei den Firmen VERTEX pharmaceutical, TEVA ratiopharm und Zambon Group über verschiedene Medikamente und Wirkstoffe informieren. Bei Zambon Group, PARI und Menzl Medizintechnik konnte man auch relevante Informationen zu den neuesten Inhalationsprodukten erhalten.

Den Auftakt der Vorträge machte Dr. Gudrun Tyler-Weißhaupt von VERTEX pharmaceutical mit einer Zusammenfassung über CFTR-Modulatoren und Wirkstoffen in der Pipeline. Im Anschluss konnten die Besucher Fragen stellen, die von Fr. Dr. Tyler-Weißhaupt ausführlich beantwortet wurden. Danach gaben Hr. Hannes Sucher MSc und Hr. Daniel Paula MSc einen interessanten Überblick zum Thema Sport und CF. Mit viel Humor spannten die beiden Physiotherapeuten den Bogen von den theoretischen Grundlagen zur praktischen Umsetzung von Sport und Bewegung bei Menschen mit CF. Auch hier konnte das Publikum im Anschluss Fragen stellen, welche die beiden Herren ebenso humorvoll wie kompetent beantworteten.

In der Mittagspause, wie auch in den Kaffeepausen zwischen den Vorträgen, konnten sich die Besucher intensiv austauschen und neue Kontakte knüpfen. Obwohl die Pausen sehr großzügig gelegt waren, hätten sie auch dieses Jahr für manche Gesprächspartner noch länger sein können.

Der Nachmittag wurde mit der Generalversammlung von cf-austria gestartet. Die Vorsitzende Claudia Grabner MSc vermittelte den interessierten Zuhörern anhand einer Präsentation den Tätigkeitsbericht 2017 des Vereins. Sie nutzte die Gelegenheit, um die Besucher zu einer aktiven Unterstützung bei der Vereinsarbeit aufzurufen. Nach den offiziellen Tagungsordnungspunkten der Generalversammlung konnte diese mit dem neu gewählten Vorstand geschlossen werden.

Nach der Generalversammlung kamen die beiden Physiotherapeuten nochmals zum Einsatz und vermittelten anschaulich mit verschiedenen Fallbeispielen, wie Sport und Bewegung auch im überfüllten Alltag eines CF-Menschen Platz findet kann. Sie konnten überzeugend darstellen, mit welchen „Tricks“ aus Alltagsaktivitäten ohne Extraaufwand effektive Bewegung werden kann. Auch hier konnte das Publikum Fragen zum Thema stellen und es entstand eine anregende Diskussion über die Möglichkeiten von verschiedenen Sportarten bei CF. Den Abschluss des cf-austria Tages bildete wieder ein psychologischer Workshop mit Fr. Dr. Birgit Ranner zum Thema „Probleme in der Eltern-Kind-Beziehung“. Besonders die Eltern von neu diagnostizierten CF-Kindern nahmen den Workshop sehr gut an, aber auch erwachsene Patienten hatten viel zu erzählen. Wie immer hätte der Workshop noch viele Stunden länger dauern können.

Einige Besucher blieben noch lange nach Ende der Veranstaltung und tauschten sich in angeregten Gesprächen weiter aus. Uns freut ganz besonders, dass die Vernetzung unter den Besuchern so gut aufgenommen wird. Kein Internetforum und keine CF-Zeitung können den persönlichen Austausch ersetzen. Wir hoffen, unseren Besuchern mit solchen Veranstaltungen auch in Zukunft die Möglichkeit bieten zu können, neue Betroffene kennenzulernen und Erfahrungen auszutauschen.



Der 4. cf-austria Tag wurde von interessierten Zuhörern und einer ausgelassene Stimmung begleitet.

Wir bemühen uns, auch nächstes Jahr wieder ein abwechslungsreiches Programm für die unterschiedlichen Interessensgruppen von Betroffenen bereitstellen zu können!



AUSBLICK UND TERMINE

AUSGABE 3/2018

Das Thema unserer nächsten Ausgabe 3/2018 lautet „Körper-Geist-Seele“. Falls auch Sie über Ihre Erfahrungen mit diesem Thema etwas schreiben möchten, wenden Sie sich an redaktion@cf-austria.at. Wir freuen uns auf Ihren Beitrag!

ELTERN-STAMMTISCH

Liebe Mitglieder von cf-austria, liebe interessierte Eltern und Großeltern, wir laden herzlichst ein zum ELTERN-STAMMTISCH ein.

DATUM / UHRZEIT

Freitag, 28. September 2018
15:00 – 18:00 Uhr

VERANSTALTUNGSORT

Hotel Restaurant Fischerwirt
Bahnhofstrasse 40
8112 Gratwein/Straßengel

Aus organisatorischen Gründen bitten wir um kurze Anmeldung per Mail an office@cf-austria.at

Wir freuen uns sehr auf euer zahlreiches Kommen, einen konstruktiven Austausch sowie interessante Gespräche!

5. CF-AUSTRIA TAG

Wir dürfen wieder alle CF-Betroffene & Interessierte ganz herzlich zu unserem 5. cf-austria Tag einladen.

DATUM

6. April 2019

VERANSTALTUNGSORT

Kapfenberg

VORAUSSICHTLICHE THEMEN

- „Hygiene – Fakten und Fiktionen“ von Dr. Kinga Rigler-Hohenwarter, Klinikum Wels-Grieskirchen
- „Ernährung bei CF – altersgerecht und krankheitsentsprechend optimieren“ von Erich Horak, AKH Wien
- „Einsatz und Wirkung von CF-Therapiestrategien“ von Dr. Olaf Eickmeier, Univ.-Klinik Frankfurt a. M.
- Psychologischer Workshop zum Thema „Motivation“ von Dr. Birgit Ranner, LKH Graz

Die Tagung wird auch wieder von einer Industrieausstellung begleitet.

WIR SAGEN DANKE!



In diesem Sinne möchten wir uns ganz herzlich bei *Edeltraud* und *Bernd Rettweiler* bedanken! Das Ehepaar feierte seine Goldene Hochzeit in der Pfarre St. Johann in Tirol, in der *Martin Schmid*, ein ehemaliges langjähriges Vorstandsmitglied von cf-austria als Kaplan tätig ist. Im Rahmen der Feierlichkeiten überreichten sie *Martin* eine Spende in der Höhe von 250 Euro zugunsten von cf-austria.



Datenschutzeinwilligung

für Mitglieder von „CF Austria“ gemäß DSGVO



Für die Dauer meiner Mitgliedschaft bei „CF Austria“ erteile ich die Zustimmung, Titel, Name, Geburtsdatum, Anschrift, Telefonnummer, Email und Bankdaten, die zum Zwecke der Verwaltung meiner Mitgliedschaft notwendig und erforderlich sind, zu speichern und zu verarbeiten. Weiters gebe ich meine Zustimmung, in der Mitgliederkartei als CF-Patient oder als anderes Mitglied geführt zu werden. Mir ist bekannt, dass diese gesundheitsbezogene Information wegen der differenzierten Mitgliedsbeiträge (CF-Betroffene zahlen den geringeren Mitgliedsbeitrag) für die Mitgliederverwaltung notwendig ist.

Weiters erteile ich die Einwilligung, von „CF Austria“ Newsletter, Informationen zu Themen rund um Cystische Fibrose, sowie Veranstaltungsankündigungen und Einladungen zu Tagungen, Informationsveranstaltungen und dergleichen via Post oder Email zu erhalten.

Diese Einwilligung kann jederzeit widerrufen werden.

Den Verweis auf die ausführlichen Datenschutzerklärung von „CF Austria“, zu finden auf der homepage www.cf-austria.at, habe ich zur Kenntnis genommen, und erkläre mich mit dem mir darin zugänglich gemachten Inhalt bezüglich der Datenverarbeitung von „CF Austria“ einverstanden. Ich habe auch die in der Erklärung enthaltene Information über meine Rechte auf Auskunft, Änderung, Löschung und Widerspruch der von mir zur Verfügung gestellten Daten gelesen und verstanden.

Ort, Datum

Unterschrift

cf-austria | Postfach 27 | A-8010 Graz | ZVR: 266028349 | +43 (0)676 45 84 850 | office@cf-austria.at | www.cf-austria.at
Spendenkto: Sparkasse Baden, IBAN: AT69 2020 5000 0005 8495 BIC: SPBDAT21XXX

Beitrittserklärung

Ich beantrage meine Aufnahme zu cf-austria



- als ordentliches Mitglied
Mitgliedsbeitrag 35 € / Jahr
 als unterstützendes Mitglied
Mitgliedsbeitrag € 52 / Jahr
 als CF-Erwachsener ab 18 Jahren
Mitgliedsbeitrag € 10 / Jahr
 als Abonnent
Mitgliedsbeitrag € 15
für 3 Ausgaben „Leben mit CF“

Titel, Vor- und Zuname

Straße

PLZ, Ort

e-mail Telefon / Fax

Geburtsdatum (bei Patienten) Datum / Unterschrift

- Ich bin
- Patient
 Angehöriger
 Interessierte / r
 Behandler

Wir bitten um Zahlung des Beitrages auf unser Konto bei der Sparkasse Baden, IBAN: AT69 2020 5000 0005 8495, BIC: SPBDAT21XXX. Beendigung der Mitgliedschaft/Abo durch schriftliche Kündigung an cf-austria bis spätestens 30.11. des laufenden Jahres. Mitglieder erhalten die Vereinszeitung „Leben mit CF“ unentgeltlich.

CF-NEWS WIEN

VON ANNELIESE LANG

AKTUELLE TERMINE

6. OKTOBER 2018

12. CF-TAGUNG
Hotel Steigenberger
Herrenhof, 1010 Wien

BENEFIKONZERT
mit Cornelia Horak und Christoph Wagner-Trenkwitz
mit geistlichen Werken aus Barock und Wiener Klassik
mit Orgel und Streichquartett
Jesuitenkirche, 1010 Wien



Dr. Kraml, Anneliese Lang und Dr. Grozier (v.li.)



Dr. Kraml

BREATH, DANCE, ROCK FOR CYSTIC FIBROSES

Diesmal stand die Afterwork Charity Party für die Mitarbeiter der Vereinten Nationen im Vienna International Center ganz im Zeichen der Cystischen Fibrose.

Suzan Grozier, die im Freundeskreis auf die Situation CF-Betroffener aufmerksam wurde, organisierte die Party am 20. April. Breath, Dance, Rock for Cystic Fibroses war das Motto. JUST THE TROUBLES und DJ SMART MC sorgten für den richtigen Sound und gute Unterhaltung. Im Laufe des Nachmittags füllten sich im VIC die große Lounge und die Terrasse mit Menschen und zu den Klängen der Musik wurde eifrig das Tanzbein geschwungen. Bei bester Stimmung wurde bis in den späten Abend hinein fröhlich gefeiert.

„Do you want to donate for Cystic Fibroses“ war an diesem Nachmittag eine häufig gestellte Frage. Suzan Grozier und Dr. Birgit Kraml stellten sie jedem Gast. Um den Menschen die Problematik der Erkrankung anschaulich näher zu bringen, animierte Frau Dr. Kraml die Gäste, durch Trinkhalme Luft zu holen. Manch einer bekam so eine sehr drastische Vorstellung, was es bedeutet, mit wenig Atemluft den Alltag bewältigen zu müssen und in Folge wurden viele interessierte Fragen gestellt. Als Dankeschön konnten die Spender kleine Kostproben eines exquisiten mexikanischen Tequilas, den eine Firma gespendet hatte, verkosten.

Die Veranstaltung bot eine seltene Gelegenheit, mit Menschen aus vielen unterschiedlichen Nationen über das Thema CF ins Gespräch zu kommen, auf die besonderen Bedürfnisse der Betroffenen aufmerksam zu machen, aber auch das Thema Genetik anzusprechen. Die CF Hilfe Wien, NÖ u. N-Bgld. dankt Suzan Grozier und Dr. Birgit Kraml sehr herzlich!



Einladung zu „Breath, Dance, Rock for Cystic Fibroses“

CF-NEWS OÖ

VON BARBARA HEIN-SUNZENAUER, ALEXANDRA RITTBERGER, JUNI 2018

RÜCKBLICK

BENEFIZKONZERT „DIE RAUSCHENDEN BIRKEN“

Musikkabarett vom Feinsten präsentierten „Die Rauschenden Birken“ am 21. April im ausverkauften Pfarrsaal St. Markus/Linz. Die begeisterten BesucherInnen wurden mit Kuchenbuffet, Sekt und anderen Schmankerln verwöhnt – und die CF Hilfe OÖ konnte sich über einen Reinerlös von mehr als 2000 Euro freuen! Herzlichen Dank an die *Die Rauschenden Birken* und an alle, die zum Erfolg beigetragen haben!



Die Rauschenden Birken in Aktion
(Foto: © CF Hilfe OÖ)

#WIRTRAGENROTEBÄNDER# – BREATHE 2018

INFO: WWW.WIRTRAGENROTEBAENDER.COM/

Melanie Sulzner wurde nur 22 Jahre alt. Schon mit ihrem Buch „Atemberaubend“, in dem sie ihr Leben vor und nach der Lungentransplantation schildert, hat sie viele Menschen erreicht und das Leben mit CF einem breiteren Publikum näher gebracht. Bei ihrem Begräbnis 2016 wurde die Aktion „Wir tragen rote Bänder“ ins Leben gerufen. Nun zieht diese Aktion weite Kreise. Wir bedanken uns beim Verein *Zwei Hände*, der diese tolle Benefiz-Aktion heuer durchgeführt hat.



Präsentation des Fotoshootings in der Plus City Pasching (Erwachsene)
(Foto: © CF Hilfe OÖ)

Nach einem Flashmob im letzten Jahr wurde heuer ein Fotoshooting mit CF-Betroffenen gemacht, dessen Ergebnis sich wirklich sehen lassen kann: Ein toller Artikel in der Zeitschrift „Die Oberösterreicherin“, ein Video auf youtube <https://m.youtube.com/watch?v=gd4rNZQ9qE&feature=youtu.be> und zum Abschluss am 8. Juni die Präsentation des Fotoshootings samt Schaukochen in der *Plus City Pasching*. Auch im Regionalfernsehen wurden Berichte gezeigt – rundum eine gelungene Aktion, die sehr öffentlichkeitswirksam war und Menschen mit CF in den Mittelpunkt stellte: Ja, wir haben CF – und wollen trotzdem ein möglichst normales Leben führen!



Rote Bänder – Breathe 2018
(Foto: © cityfoto Team/cityfoto)

BALLKINDER BEI FUSSBALLSPIELEN

#wirtragenrotebänder# war auch Motto beim Fußball: CF-Kinder (und Freunde) durften mit den Fußballern einlaufen und waren die kleinen Stars auf dem Feld. Danke an die *ASKÖ Oedt*, die pro Eintrittskarte einen Euro spendete!



Unter den Ballkindern sind auch zwei CF-Kinder
(Foto: © Verein Zwei Hände)

LAUFEN FÜR EINEN GUTEN ZWECK

Auch der 9. WELSER TRODAT TROTEC BUSINESS RUN am 8. Juni stand im Zeichen der Aktion #wirtragenrotebänder#. Alle Starter des viertgrößten Laufevents des Landes bekamen zum Start ein original rotes Band. Wieder am Start war die Firma *Istac Promotion* in Vertretung für den Verein Cystische Fibrose OÖ „aufatmen“ – und zusätzlich unterstützte sie auch die Aktion „Wir tragen rote Bänder“. Herzlichen Dank für den Einsatz zugunsten der Betroffenen!



Selina Petter, Elke Greinstetter, Verena Pohn, Franziska Zehetner, Petra Ritz, Elisabeth Berndorfer, Klaus Pohn
(Foto: © ISTAC promotion)

ANTIBIOTIKATAG, 15.06., KLINIKUM WELS-GRIESKIRCHEN

Ein toller Erfolg war der Antibiotikatag, den die CF Hilfe OÖ in Kooperation mit *OÄ Dr. Kinga Rigler-Hohenwarter, MBA*, und dem Institut für Hygiene und Mikrobiologie am Klinikum Wels-Grieskirchen veranstaltete.

Bei der Führung im Labor erfuhren die TeilnehmerInnen von *BMA Sandra Richardt* alles über die Aufbereitung des Sputums von CF-Patienten auf der Suche nach Keimen. Mindestens 10 Petrischalen werden gefüllt, um ja alle Keime zu finden. Gezeigt wurde auch, wie die verschiedenen Keime in der Petrischale aussehen, und auch im Ausmessen von Resistenzen von Keimen in Petrischalen konnten sich die TeilnehmerInnen üben.

Es gab eine Schulung zur richtigen Abnahme von Nasenabstrich, Rachenabstrich und tiefen Nasenabstrich – alles zum Selbstprobieren. Hauptstück des Antibiotikatages war der Vortrag von *Dr. Rigler-Hohenwarter* mit einem Überblick über alle Antibiotikagruppen und deren Wirkungen, die richtige Einnahme, Antibiotika und Essen, Aufbewahrung von Antibiotika, inhalative Antibiotika, IV Heimtherapie, Antibiotika und Alkohol und zum Schluss das Wichtigste, die 9 Grundsätze der antibiotischen Therapie bei CF.

Das Interesse an dieser Veranstaltung war so groß, dass wir für die CF-Teams im Herbst noch eine eigene Veranstaltung anbieten möchten. Den genauen Termin kann man demnächst auf unserer Website www.cystischefibrose.info nachlesen.

EINBLICK UND AUSBLICK

Die Vorarbeiten für die CF-Tagung im Herbst laufen bereits auf Hochtouren: Am 9./10. November 2018 ist es wieder soweit: Die Fortbildung für die einzelnen Fachgruppen der CF-Teams startet am Freitag, am Samstag laden wir alle Betroffenen ein: Wunder passieren täglich!

Nähere Infos zu allen Veranstaltungen der CF Hilfe OÖ gibt es unter www.cystischefibrose.info.

CF-AUSTRIA (CYSTISCHE FIBROSE HILFE ÖSTERREICH)

BÜRO
Sonja Strobl
Postfach 27, 8010 Graz
T (0676) 45 84 850
office@cf-austria.at

VORSTANDSVORSITZENDE
Claudia Grabner, MSc
T (0676) 91 47 616
claudia.grabner@cf-austria.at

ZEITUNG
Barbara Schönhart, MSc
redaktion@cf-austria.at
www.cf-austria.at

CF-AUSTRIA GIBTS AUCH AUF FACEBOOK!
www.facebook.com/pages/CF-austria/
293356077366708



Bürozeiten:
Mo, Di 9:00–15:00 Uhr

IHRE ANSPRECHPARTNER

ELTERNVERTRETERIN
Tamara Ulz
T (0676) 922 63 54

ERWACHSENENVERTRETER
Andreas Hammerl
andreas-hammerl@gmx.at

TRANSPLANTIERTENVERTRETERIN
Mag.ª Michaela Sommerauer
Christina Spitzwieser
office@cf-austria.at

MEDIZINISCHER BEIRAT
MSc PT Beatrice Oberwaldner
oberbeat@gmail.com
Univ.-Prof. Dr. Maximilian Zach
maximilian.zach@meduni-graz.at

WEITERE CF-VEREINE IN ÖSTERREICH

CF TEAM FÜR TIROL UND VORARLBERG
Maria Theresia Kiederer
M (0664) 85 54 236
office@cf-team.at
www.cf-team.at

CYSTISCHE FIBROSE HILFE OÖ
Elisabeth Jodlbauer-Riegler
T +43 (650) 991 68 93
F +43 (732) 22 26 58
office@cystischefibrose.info
www.cystischefibrose.info

CYSTISCHE FIBROSE (MUKOVISZIDOSE) HILFE WIEN, NÖ, N-BGLND
Anneliese Lang
T & F (01) 332 63 76
M (0676) 615 57 92
cf-hilfe.wien@cystischefibrose.at
www.cystischefibrose.at

CF CLEARLY FUTURE
Mag.ª Leonie Hodkevitch
Herbststraße 31/18, 1160 Wien
office@c-f.at
www.c-f.at

CF-AMBULANZEN

WILHELMINENSPIITAL DER STADT WIEN ABT. FÜR KINDER- & JUGENDHEILKUNDE KINDERKLINIK GLANZING
Montleartstraße 37, 1171 Wien
T (01) 491 50–28 10
Abteilungs-Vorstand: Primarius Univ. Prof. Mag. Dr. Thomas Frischer
CF-Ambulanz: OÄ. Priv.Do. Dr. Angela Zacharasiewicz (leitende Oberärztin)
angela.zacharasiewicz@wienkav.at
www.wienkav.at/kav/wil

Fragestellungen. Leitung: a.o. Univ. Prof. Dr. Lili Kazemi-Shirazi (Terminvereinbarung: 01/40400-0/Pieps, lili.kazemi-shirazi@meduniwien.ac.at)

www.kepleruniklinikum.at/versorgung/kliniken/kinder-und-jugendheilkunde

LANDESKLINIK FÜR KINDER- & JUGENDHEILKUNDE, KINDERALLERGIE- & KINDERLUNGEN-AMBULANZ, PARACELIUS MEDIZINISCHE PRIVATUNIVERSITÄT LANDESKRANKENHAUS SALZBURG
Müllner Hauptstraße 48
5020 Salzburg
T (0)5 7255–26 113
p.basek@salk.at
OA Dr. Pavel Basek, OA Dr. Isidor Huttegger

WILHELMINENSPIITAL DER STADT WIEN PULMOLOGIE, CF-ZENTRUM FÜR ERWACHSENE
Montleartstraße 37, 1160 Wien
T (01) 491 50-22 08
marlies.herold@wienkav.at
OA Dr. Marlies Herold

AKH-ZENTRUM F. PÄDIATRISCHE PULMOLOGIE, ALLERGOLOGIE, CYSTISCHE FIBROSE UND LUNGEN-TRANSPLANTATION
Währinger Gürtel 18-20, 1090 Wien
Leiter: Univ. Prof. Dr. Zsolt Szépfalusi
CF-Zentrum: OA. Dr. Sabine Renner
sabine.renner@meduniwien.ac.at
Portier: (01) 404 00–3232
CF-Ambulanz: (01) 404 00–3243(–3245)

KEPLER UNIVERSITÄTSKLINIKUM (KUK) MED CAMPUS III. KLINIK FÜR LUNGENHEILKUNDE / PNEUMOLOGIE
Krankenhausstraße 9, 4021 Linz
Prim. Priv.-Doz. Dr. Bernd Lamprecht
T +43 (0)5 7680 83–6911
www.kepleruniklinikum.at

UNIVERSITÄTSKLINIK F. PNEUMOLOGIE/ LUNGENHEILKUNDE LANDESKRANKENHAUS SALZBURG FÜR ERWACHSENE
Müllner Hauptstraße 48
5020 Salzburg
T (0662) 44 82–33 10
F (0662) 44 82–33 08
www.salk.at/8600.html
n.firlei-fleischmann@salk.at
Dr. Natalie Firlei-Fleischmann

UNIV.-KLINIK FÜR KINDER- & JUGENDHEILKUNDE GRAZ KLIN. ABTEILUNG FÜR PÄDIATRISCHE PULMONOLOGIE / ALLERGOLOGIE
Auenbruggerplatz 34/2, 8036 Graz
T (0316) 385–12620
F (0316) 385–13276
ernst.eber@medunigraz.at
Univ.-Prof. Dr. Ernst Eber, Abt.-Leiter
www.medunigraz.at/kinderklinik/
Pulmo/pulmo.htm

KRANKENHAUS WIEN-HIETZING CF-ZENTRUM FÜR ERWACHSENE LUNGENABTEILUNG
Walkersbergenstraße 1, 1130 Wien
T (01) 801 10–24 71
ingrid.kaluza@wienkav.at
OA Dr. Ingrid Kaluza

KLINIKUM WELS – GRIESKIRCHEN GMBH
Grieskirchner Straße 42, 4600 Wels
www.klinikum-wegr.at

ABT. FÜR KINDER- & JUGENDHEILKUNDE
T (07242) 415–2377
franz.eitelberger@klinikum-wegr.at
OA Dr. Franz Eitelberger
T (07242) 415–2377

KARDINAL SCHWARZENBERG'SCHES KRANKENHAUS ABTEILUNG FÜR KINDER- & JUGENDHEILKUNDE
Kardinal Schwarzenbergstraße 2–6
5620 Schwarzach/Pongau
T (06415) 71 01–30 51
F (06415) 71 01–30 40
josef.riedler@kh-schwarzach.at
Prim. Univ.-Prof. Dr. Josef Riedler

AKH-UNIVERSITÄTSKLINIK F. INNERE MEDIZIN III KLINISCHE ABTEILUNG FÜR GASTROENTEROLOGIE & HEPATOLOGIE
Leitung: Univ. Prof. Dr. Michael Trauner
CF-Sprechstunde für transplantierte, erwachsene CF-Betroffene u. erwachsene CF-PatientInnen mit gastroenterologischen/hepatologischen

KEPLER UNIVERSITÄTSKLINIKUM/ KLINIK FÜR KINDER- UND JUGENDHEILKUNDE
Krankenhausstraße 26-30
4020 Linz
T (0)5 7680 84–0
maria.bauer@gespag.at
OA Dr. Maria Bauer

ABT. FÜR LUNGENERKRANKUNGEN (CF-Erwachsenenteam)
T (07242) 415–2382
helmut.feizelmeier@klinikum-wegr.at
OÄ Dr. Carolin Großbrück

LKH KLAGENFURT – KINDERINTERNE ABTEILUNG ELKI
St. Veiter Straße 47
9020 Klagenfurt
T (0463) 538–395 00
F (0463) 538–230 68
kinderinterne.abteilung@lkh-klu.at
www.lkh-klu.at
OA Dr. Franz Hubert Wadlegger

UNIV.-KLINIK FÜR KINDER- & JUGENDHEILKUNDE INNSBRUCK III
Anichstraße 35, 6020 Innsbruck
T (0512) 504–249 02
F (0512) 504–672 49 03
cf-center@i-med.ac.at
Ass.-Prof. Dr. Helmut Ellemunter



TEVA IST DABEI

AUCH IM BEREICH MUKOVISZIDOSE ARBEITEN WIR MIT GROSSEM EHERGEIZ FÜR MEHR LEBENSFREUDE.