

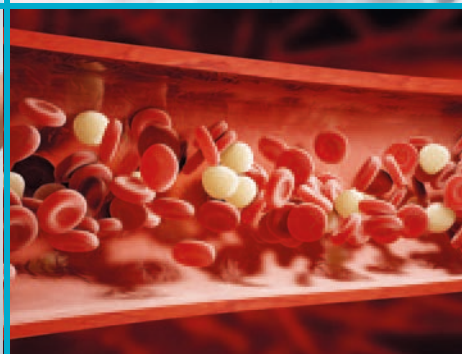
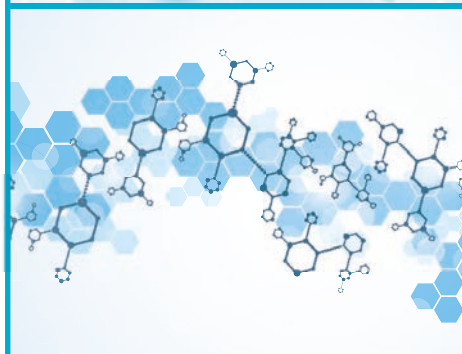
Leben

— MIT CYSTISCHER FIBROSE —

Ausgabe 02/2020



DIAGNOSTIK | Teil 2



(CYSTISCHE FIBROSE
HILFE ÖSTERREICH)

www.cf-austria.at



Cystische Fibrose verstehen

Je besser Betroffene und Angehörige über CF informiert sind, desto positiver lässt sich der Krankheitsverlauf und die Lebensqualität beeinflussen. Erfahren Sie auf www.CFSource.at mehr über die Krankheit, ihre Ursachen und die CF-Forschung.

Vertex baut mit seinen Medikamenten auf aktuelle Forschungsergebnisse. Damit leisten wir Pionierarbeit bei dem Bestreben, cystische Fibrose eines Tages heilbar zu machen.



www.CFSource.at

Vertex Pharmaceuticals GmbH
EURO Plaza, Gebäude H · Lehrbachgasse 13, 2. Stock · 1120 Wien
© 2019 Vertex Pharmaceuticals Incorporated · AT-20-1900013

CF)Source
Provided by
Vertex Pharmaceuticals

VERTEX
THE SCIENCE of POSSIBILITY



Liebe Leserinnen, liebe Leser!

Die letzten Monate haben unser Leben stark verändert: Ein Virus hat Selbstverständliches über den Haufen geworfen, Ängste hervorgerufen, persönliche Krisen verursacht.

Die CF-Gemeinschaft ist schwer davon betroffen: Die Furcht vor einer Infektion hat Betroffene und Angehörige zum Rückzug gezwungen. Auch wenn die bisher bekannten Daten Anlass zur Hoffnung geben, dass es – entgegen den Erwartungen – keine besonders hohe Rate an schweren SARS-CoV 2 Verläufen unter den CF-Betroffenen gibt, so ist doch ein gehöriges Maß an Vorsicht geboten, um nicht zusätzliche Komplikationen durch diese Erkrankung zu riskieren. Einerseits waren CF-Betroffene nun erstmals nicht die einzigen Mund-Nasen-Maskenträger in der Öffentlichkeit, wie es sonst zeitweise der Fall war, sondern plötzlich in guter Gesellschaft. Andererseits sind die Menschen extrem auf Symptome wie Husten sensibilisiert, womit die Gefahr besteht, dass CFler aus Furcht vor Ansteckung ausgegrenzt werden. Es bleibt auch abzuwarten, wie sich die medizinische Versorgung angesichts des Ausnahmezustands der Kliniken entwickelt. Unser Verein hat sich mit vielen, auch rechtlichen, Anfragen unserer Mitglieder beschäftigt, und wir haben versucht, Sie über Telefonate, Newsletter und unsere Homepage auf dem Laufenden zu halten. Es bleibt spannend, wie das Leben mit dem Virus weitergeht. In dieser Ausgabe finden Sie einige Berichte, wie CF-Betroffene und Angehörige die Zeit der Isolation in den eigenen „4 Wänden“ erlebt haben, sowie einen Beitrag über psychologische Aspekte dieser Ausnahmesituation.

Weiters präsentieren wir Ihnen den 2. Teil der Fachbeiträge zur Diagnostik bei CF, und zum optimistischen „Ausklang“ wieder einen anregenden Reisebericht, der fast surreal anmutet; aus einer Zeit, wo Reisebeschränkungen kein Thema waren.

Bleiben Sie gesund, und vergessen Sie nicht auf Humor und Zuversicht!

Mit herzlichen Grüßen

Mag. Johannes Lösch

Aus Gründen der Lesbarkeit wird in unserer Zeitung darauf verzichtet, geschlechtsspezifische Formulierungen zu verwenden. Soweit personenbezogene Bezeichnungen nur in männlicher Form angeführt sind, beziehen sie sich auf Männer und Frauen in gleicher Weise.



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 lautet 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
Sonja Strobl
(office@cf-austria.at)
Bei namentlich gekennzeichneten Beiträgen liegt die Verantwortung beim Verfasser.

Herstellung & Druck
Druckerei Bachernegg
Werk-VI-Straße 31, 8605 Kapfenberg
Titelbilder: privat
Fotos: privat

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

FACHLICHES

- 04 Gastroenterologische Diagnostik bei CF
- 09 CF assoziierter Diabetes
- 12 Bericht aus dem mikrobiologischen CF-Labor
- 17 Chronische Rhinosinusitis
- 20 Psychologische Unterstützung für CF-Patient_innen

CF-LEBEN

- 23 Meine Erfahrung mit dem Corona-Ausbruch
- 26 Corona-Quarantäne Tag 23 – ein erstes Resümee
- 30 Ganz unbekannt ist mir so eine Quarantänezeit ja leider nicht
- 32 „Tutto bene in Quarantäne“
- 37 Andi's Reisetagebuch
- 43 Reisebericht der von cf-austria unterstützen Familie Schubitz

KINDER

- 35 Fehlersuchbild und Rezept
- 36 Kreuzworträtsel

CF-INTERN

- 45 Wir sagen Danke!
Was macht cf-austria?
- 46 Ausblick und Termine

AUS DEN BUNDESLÄNDERN

- 48 CF-News Wien
- 49 CF-News OÖ

KONTAKT

- 51 CF-Vereine und Ambulanzen

Gastroenterologische Diagnostik bei CF



Assoz. Prof. Dr. Vanessa Stadlbauer-Köllner

Assoz. Prof. Dr. Vanessa Stadlbauer-Köllner, Fachärztin an der Abteilung für Gastroenterologie und Hepatologie der Universitätsklinik für Innere Medizin Graz und Mutter eines 5 ½ jährigen Mädchens (Sophia) mit CF

Cystische Fibrose (CF) ist eine Erkrankung, die nicht nur die Lunge betrifft, sondern in den meisten (aber nicht in allen) Fällen, auch den Verdauungstrakt, da die defekten Chloridkanäle, auch in der Bauchspeicheldrüse und in den Gallenwegen zu Problemen führen. Daher sind Gastroenterologinnen und Gastroenterologen in die Betreuung von CF Patientinnen und Patienten eingebunden, auch wenn in den meisten Fällen die Lungenproblematik überwiegt und daher die Pulmonologinnen und Pulmonologen die Hauptverantwortlichen für die Therapie sind.

In diesem Artikel möchte ich Ihnen die wichtigsten gastroenterologischen Untersuchungsmethoden, die bei Patientinnen und Patienten mit CF sinnvoll sein können, näherbringen. Besonders möchte ich auf die Vorbereitung und die Durchführung der Untersuchungen eingehen, da dies für Sie als Betroffene sehr relevant ist.

STUHLUNTERSUCHUNGEN

Das offensichtlichste Problem im Verdauungstrakt von Patientinnen und Patienten mit CF ist in den meisten Fällen die Pankreasinsuffizienz – also der Funktionsverlust der Bauchspeicheldrüse, bedingt durch das eingedickte Sekret der Bauchspeicheldrüse. Die Bauchspeicheldrüse produziert unter anderem die Verdauungsenzyme (Eiweißstoffe), um durch die Nahrung aufgenommene Nährstoffe zu zerlegen. Daher muss ab der Diagnosestellung immer wieder untersucht werden, ob die Bauchspeicheldrüse funktioniert. Nicht alle PatientInnen und Patienten mit CF entwickeln eine Pankreasinsuffizienz und die Funktion der Bauchspeicheldrüse kann vor allem im ersten Lebensjahr stark schwanken.

Die Standarduntersuchung zur Diagnose einer Pankreasinsuffizienz ist die Bestimmung der Pankreas-Elastase 1 im Stuhl. Die Elastase ist ein Enzym, das durch die Nahrung aufgenommenes Eiweiß spalten kann und die Menge der Elastase im Stuhl zeigt an, ob und wie gut die Bauchspeicheldrüse funktioniert. Der Normalbereich beträgt 175 bis 2.500 µg/g Stuhl. Unter 100 µg/g Stuhl besteht eine schwere Pankreasinsuffizienz. Der Nachweis erfolgt aus einer Stuhlprobe mittels eines Testverfahrens im Labor, bei dem durch Bindung eines Antikörpers eine Farbreaktion auf der Testplatte gemessen wird. Um einen korrekten Messwert zu bekommen, muss die Messung aus geformtem Stuhl erfolgen, wenn Durchfall

vorliegt, können die Werte falsch niedrig sein. Außerdem muss ein verringerter Elastase-Wert in zwei weiteren Proben (von separaten Stuhlentleerungen) überprüft werden, um sicherzugehen, dass es sich nicht um einen Messfehler handelt. Wenn eine Pankreasinsuffizienz diagnostiziert wird, wird eine Behandlung mit Verdauungsenzymen (z.B. Kreon®) notwendig.

Ein paar praktische Tipps für die Stuhlgewinnung: Das Stuhlprobengefäß hat einen eingebauten Löffel für die Entnahme der Probe. Wenn Sie ein Tiefspüler-WC haben, kann es eine Herausforderung sein, eine Stuhlprobe zu „erwischen“, außerdem kann die Toilettenspülflüssigkeit mit eventuell enthaltenen Reinigungsmitteln das Messergebnis verfälschen. Dazu gibt es als Hilfsmittel sogenannte „Stuhlfänger“, die es in der Apotheke zu kaufen gibt, oder man kann sich aus Papier oder Plastikfolie einen Stuhlfänger selber basteln (Anleitungen dazu finden sich im Internet zuhauf). Das Probenröhrchen soll eine etwa walnussgroße Menge an Stuhl enthalten. Unterschiedliche Außentemperaturen bei der Lagerung der Stuhlproben haben keinen wesentlichen Einfluss auf die Elastase-Bestimmung. Dennoch ist eine kühle Lagerung der Proben sinnvoll, insbesondere bei sehr heißen Außentemperaturen und einem langen Anreiseweg in die Klinik. Der Vorteil der Bestimmung der Pankreas-Elastase ist, dass der Wert auch unabhängig von der Einnahme von Pankreasenzymen ist.

Neben der Elastase kann auch Chymotrypsin im Stuhl bestimmt werden. Dieser Wert ist aber weniger sensibel, zeigt also erst später niedrige Werte an als die Elastase und die Messmethode ist auch anfälliger bezüglich Außentemperaturen bei der Lagerung der Stuhlproben. Ein weiterer Marker im Stuhl, der bei CF immer wieder bestimmt wird, ist Calprotectin. Das ist ein Eiweißstoff, der von weißen Blutkörperchen gebildet wird und anzeigt, ob im Darm eine Entzündung vorliegt. Bei CF kann dieser Marker erhöht sein, die vollständige medizinische Bedeutung dieser Erhöhung ist aber noch unklar.

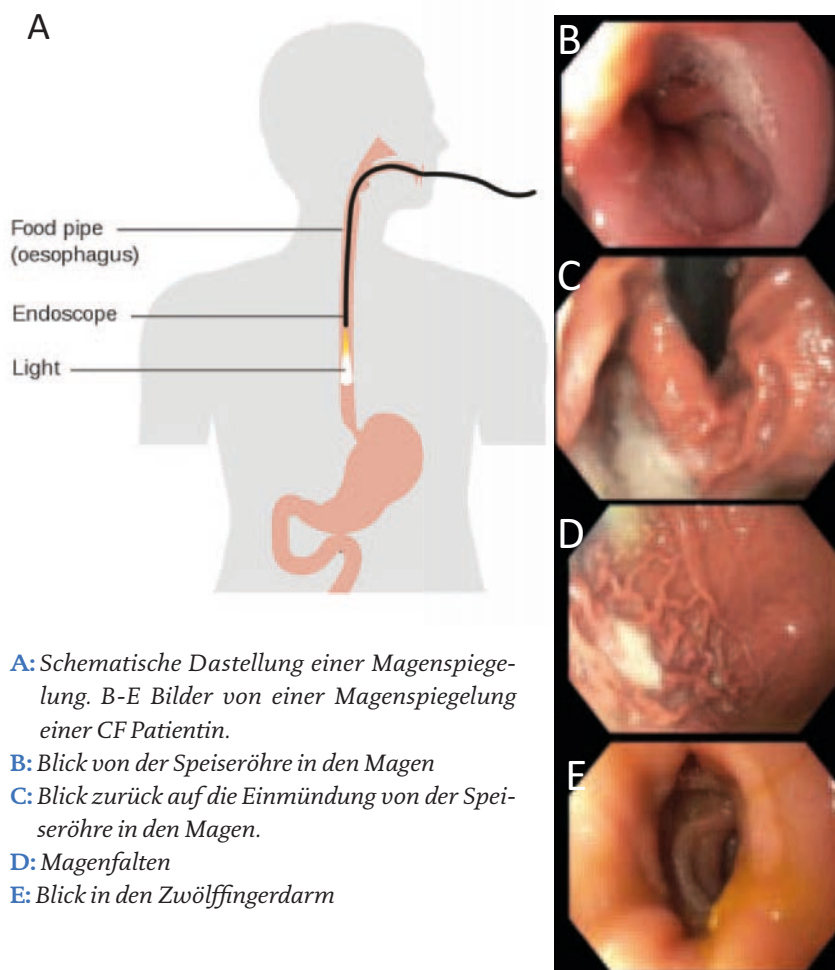
Bei Durchfallerkrankungen kann es notwendig sein, Stuhlproben zur Erregerdiagnostik zu untersuchen. Antibiotika-Gaben, wie sie bei Menschen mit CF häufig vorkommen, können zu Antibiotika-bedingtem Durchfall führen. Dabei kommt es durch das „unabsichtliche“ Abtöten von günstigen („kommensalen“) Darmbakterien

zu einer Überwucherung mit gefährlichen Keimen. Der häufigste dieser gefährlichen Keime ist *Clostridium difficile*, es gibt aber auch zahlreiche andere Keime, die einen Antibiotika-bedingten Durchfall auslösen können. Auch Viren können Durchfall machen. Diese Erreger können im Stuhl nachgewiesen werden, entweder indem sie auf speziellen Nährböden gezüchtet werden, oder indem bestimmte Eiweißstoffe oder das Erbgut der gesuchten Erreger nachgewiesen werden. Auch für diese Stuhluntersuchungen funktioniert die Stuhlprobengewinnung wie oben beschrieben.

GASTROSKOPIE (MAGENSPIEGELUNG)

Bei der Gastroskopie (auch als Magenspiegelung bekannt) wird der obere Teil des Verdauungstraktes (Speiseröhre, Magen, Zwölffingerdarm) mit einem Endoskop untersucht, das hochauflösende Bilder auf einem Videomonitor anzeigt. Dazu wird ein dünner Schlauch mit einer Lichtquelle und einer Videoptik am Ende in die Speiseröhre eingeführt. Gleichzeitig hat das Gerät einen Arbeitskanal, über den z.B. Proben entnommen werden können, oder Eingriffe durchgeführt werden können. Für eine Gastroskopie ist es notwendig, dass der Magen vollständig entleert ist, daher muss man vor der Untersuchung mindestens 6 Stunden nüchtern sein. Wenn der Magen nicht entleert ist, ist die Untersuchung gefährlich, weil Speisereste in die Lunge gelangen können und die Aussagekraft der Untersuchung leidet. Ein kleiner Schluck Wasser zur Medikamenteneinnahme ist bis 2 Stunden vorher möglich. Die Untersuchung selbst kann durch den Schlauch, der durch den Rachen in die Speiseröhre eingeführt wird, zu einem Würgereiz führen, daher wird die Untersuchung meistens im Rahmen einer Kurznarkose durchgeführt. Wenn eine Kurznarkose durchgeführt wurde, darf man 24 Stunden lang kein Fahrzeug lenken. Die Entnahme von Proben bei der Gastroskopie verursacht keine Schmerzen. Gründe für eine Gastroskopie bei CF sind zum Beispiel die Abklärung von Sodbrennen oder Magenschmerzen. Gastroösophagealer Reflux – das Zurückrinnen von Magensäure in die Speiseröhre – ist sehr häufig bei CF, selbst bei Säuglingen. Es wird vermutet, dass verschiedene Faktoren eine Rolle in der Entstehung spielen, darunter eine veränderte Magenentleerung, ein zu niedriger Druck am unteren Ende der Speiseröhre, ein Zwerchfellbruch (Hiatushernie), veränderte Muskelbewegungen des Magens und des Darms sowie Diät- und Lebensstilfaktoren (Notwendigkeit der fettreichen Ernährung). Symptome sind Sodbrennen, nächtlicher Husten, Erbrechen, Magenschmerzen, Schluckstörungen und ungeklärte Lungenfunktionsverschlechterung, aber gastroösophagealer Reflux kann auch asymptomatisch bleiben. Gastroösophagealer Reflux kann sowohl die Atemfunktion als auch den Ernäh-

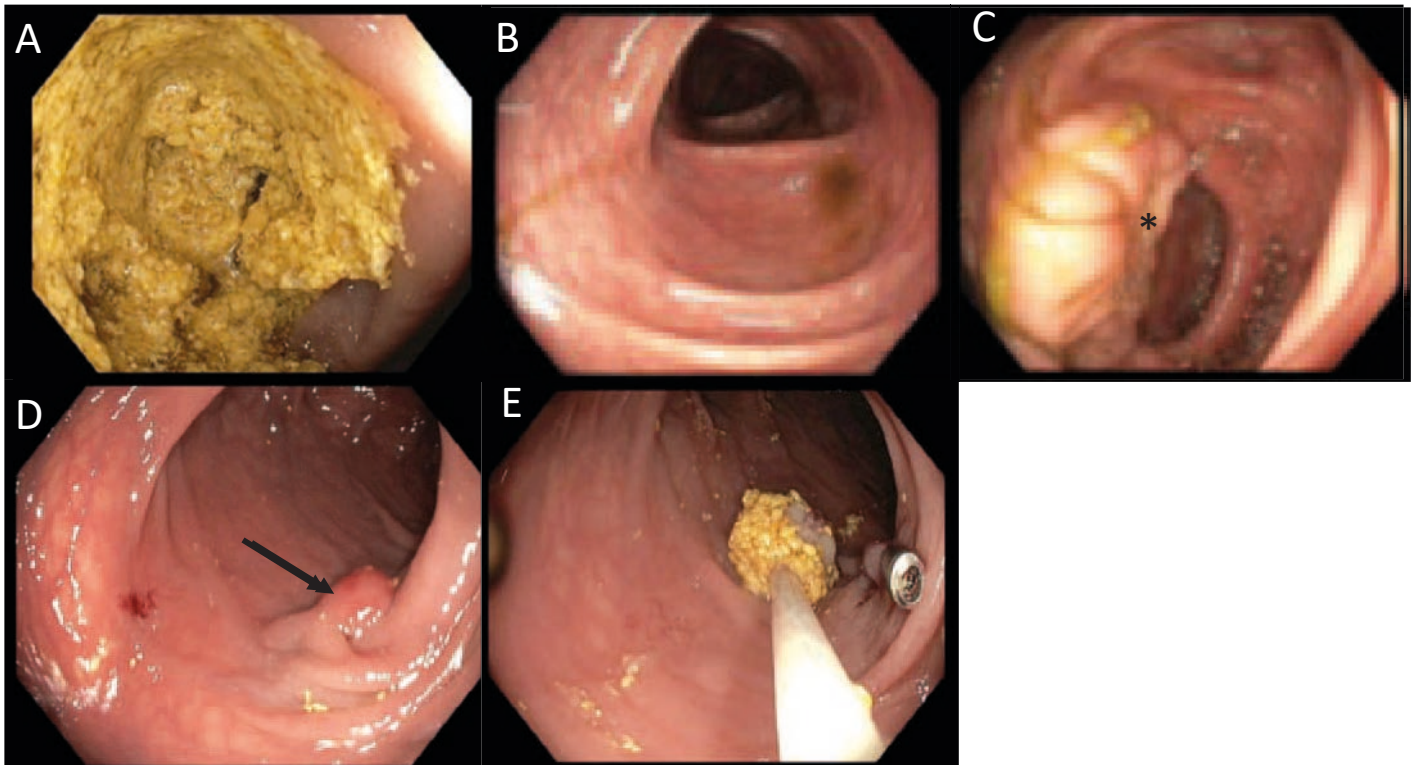
rungszustand negativ beeinflussen. Neben der Gastroskopie können auch eine ambulante Messung der Säure in der Speiseröhre (mittels 24-Stunden-pH-Messung) und die Messung des Drucks in der Speiseröhre notwendig sein. Gastroösophagealer Reflux kann durch das Anheben des Kopfes des Bettes und durch Medikamente zur Unterdrückung der Magensäureproduktion (Protonenpumpenhemmer oder Histamin-2-Blocker) behandelt werden. Bei Säuglingen kann durch Verdickung von Nahrungsmitteln oft eine Linderung der Symptome erreicht werden. Bei Patientinnen und Patienten, die nicht auf diese Maßnahmen ansprechen, kann eine Operation des Zwerchfellbruchs notwendig werden. Mögliche negative Auswirkungen der langfristigen Verwendung von Protonenpumpenhemmern müssen gegen das chirurgische Risiko abgewogen werden. Auch andere Erkrankungen des Magens, wie zum Beispiel eine Gastritis (Magen-schleimhautentzündung) oder Magengeschwüre (Ulcer) können in der Gastroskopie erkannt und dann entsprechend behandelt werden.



COLONOSKOPIE (DARMSPIEGELUNG)

Wie bei der Magenspiegelung wird bei der Darmspiegelung ein Endoskop verwendet. Das Gerät ist dicker und länger als das Gastroskop und wird über den After eingeführt. Bei der Darmspiegelung wird der Dickdarm sowie die Mündung des Dünndarms in den Dickdarm untersucht. Nachdem der Dickdarm viele „Kurven“ macht, kann die Untersuchung im wachen Zustand unangenehm sein – es wird daher eine Kurznarkose verabreicht, um eine schmerzlose Untersuchung zu ermöglichen. Die Vorbereitung für die Koloskopie ist für die meisten Patientinnen und Patienten der unangenehmste Teil der Untersuchung. Je besser und sauberer der Darm vorbereitet ist, desto besser ist das Untersuchungsergebnis und desto sicherer ist die Untersuchung. Die Vorbereitung wird durch das Trinken einer Abführ-Flüssigkeit erzielt. Es gibt verschiedene Flüssigkeiten mit unterschiedlichen Geschmacksrichtungen und mit unterschiedlicher Trinkmenge (1–4 Liter). Während der Entleerung muss auf ausreichende Zufuhr von klarer Flüssigkeit geachtet werden. Patientinnen und Patienten mit CF haben auch bei ausreichender Enzymsubstitution einen klebrigeren Stuhl als Menschen ohne CF. Daher ist die Vorbereitung für die Darmspiegelung oft schwieriger und muss über mehrere Tage fortgeführt werden.

Eine Darmspiegelung bei CF kann einerseits wegen Beschwerden (längerdauernder Durchfall, Blut im Stuhl) notwendig sein, andererseits ist bei CF das Risiko für Darmkrebs höher. Die Vorsorge-Darmspiegelung soll daher spätestens mit 40 Jahren das erste Mal durchgeführt werden und in weiterer Folge sollen alle 5 Jahre Darmspiegelungen durchgeführt werden. Patientinnen und Patienten mit CF und einer Organtransplantation sollten schon ab dem 30. Lebensjahr eine Vorsorge-Darmspiegelung durchführen, um eventuell auftretende Polypen zu erkennen und zu entfernen. Polypen sind meist zuerst gutartige Schleimhautvorwölbungen im Darm, die aber im Laufe der Jahre bösartig werden können. Während einer Darmspiegelung können diese entfernt werden. Dazu werden die Polypen mit einer Drahtschlinge, die unter Strom steht, abgeschnitten. Um eine Blutung aus der Abtragungsstelle zu vermeiden, wird manchmal ein Metallclip verwendet, der wie eine Klammer die Stelle verschließt. Diese Clips fallen im Laufe der Zeit ab, sie sind aber so klein, dass sie mit dem Stuhlgang unbemerkt abgehen. Außerdem können während der Darmspiegelung Entzündungen im Darm erkannt werden und Proben (Biopsien) entnommen werden, die dann unter dem Mikroskop untersucht werden. Die Biopsie-Entnahme im Darm ist schmerzfrei.



Darmspiegelung

A: unzureichende Entleerung

B: gut entleerter Darm

C: Ende des Dickdarms, * Einmündung des Dünndarms

D: Polyp im Dickdarm (Pfeil)

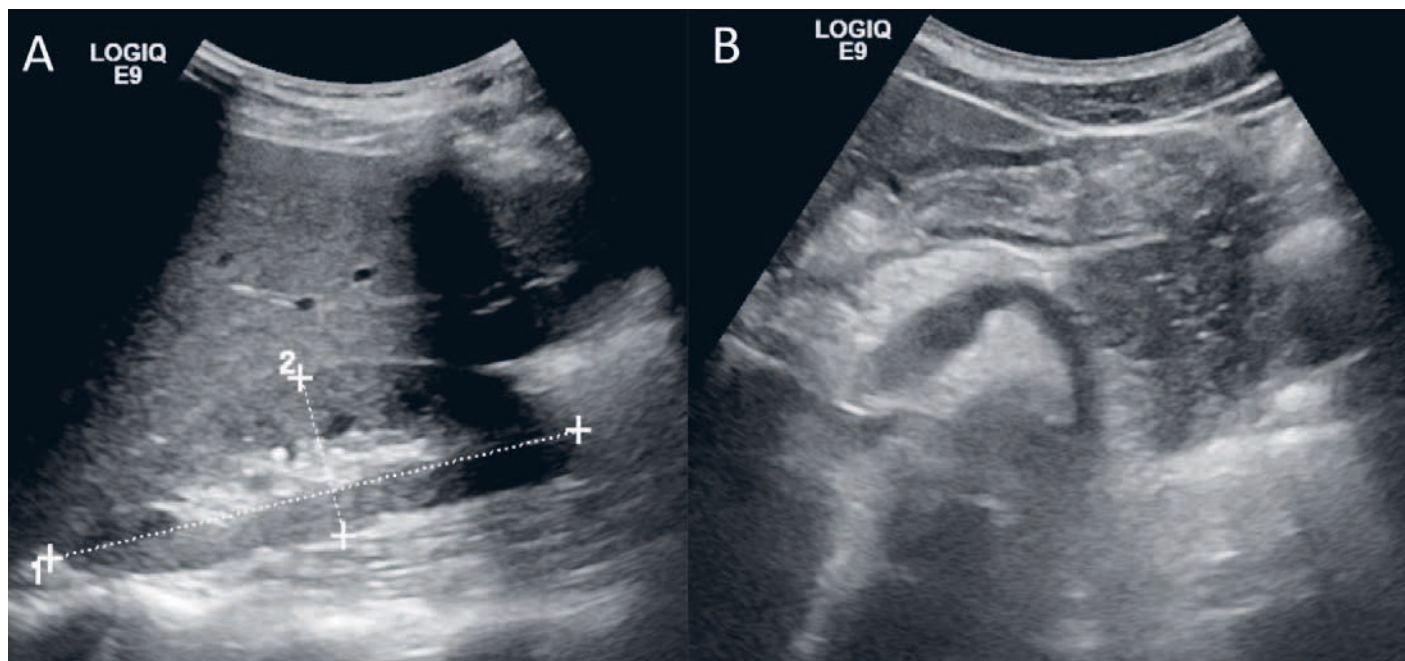
E: Abtragung des Polypen mit einer Schlinge, Abtragungsstelle mit einem Clip versorgt.

ULTRASCHALL DES BAUCHES

Der Bauchultraschall ist eine kostengünstige, leicht verfügbare und ungefährliche Methode, um Veränderungen im Bauchraum zu erkennen. Daher sollte auch bei Beschwerdefreiheit jährlich ein Ultraschall des Bauches durchgeführt werden. Für eine aussagekräftige Ultraschalluntersuchung der Leber und der Gallenblase sollen Patientinnen und Patienten nüchtern sein, in Akutsituationen kann aber auch ohne entsprechende Nüchtern-Periode eine Untersuchung stattfinden.

Häufige Veränderungen sind Veränderungen der Struktur der Leber. Eine Fettleber stellt sich durch eine hellere Färbung im Vergleich zur Niere dar. Auch die Gallenblase kann bei Mukoviszidose Probleme machen und chronisch entzündet sein. Ein Großteil der Patientinnen und Patienten mit CF hat Leberveränderungen, entweder im Ultraschall erkennbar oder im Sinne erhöhter Leberwerte. Zum Glück führen die Veränderungen nicht bei allen CF-Patienten zu einer chronischen Lebererkrankung und zur Leberzirrhose. Man weiß mittlerweile, dass zusätzliche genetische Veränderungen (zum Beispiel im alpha-1-Antitrypsin-Gen) das Risiko für eine chronische Lebererkrankung bei CF erhöhen.

Auch die Bauchspeicheldrüse ist im Ultraschallbild manchmal verändert, sie kann eine hellere Färbung im Ultraschall haben. Im Laufe der Jahre kann es bei CF zur Bildung von Zysten in der Bauchspeicheldrüse kommen, die dann auch mittels Computertomographie oder Magnetresonanztomographie weiter abgeklärt werden müssen. In den letzten Jahren hat sich die Darm-Sonographie als schonende Methode, die ohne Kontrastmittel und ohne Strahlenbelastung auskommt, etabliert. Die Darm-Sonographie kann bei CF hilfreich sein, um ein DIOS (distales intestinales Obstruktionssyndrom) zu erkennen. Bei dieser häufigen Komplikation der CF staut sich klebriger Stuhl vor allem im rechten Teil des Dickdarms und kann zu einer Symptomatik wie bei einem Darmverschluss führen. Im Ultraschall sieht man dabei häufig eine verdickte Darmwand.



Ultraschallbilder einer Patientin mit CF

A: normale Leber und rechte Niere

B: Bauchspeicheldrüse mit hellerer Färbung als normal

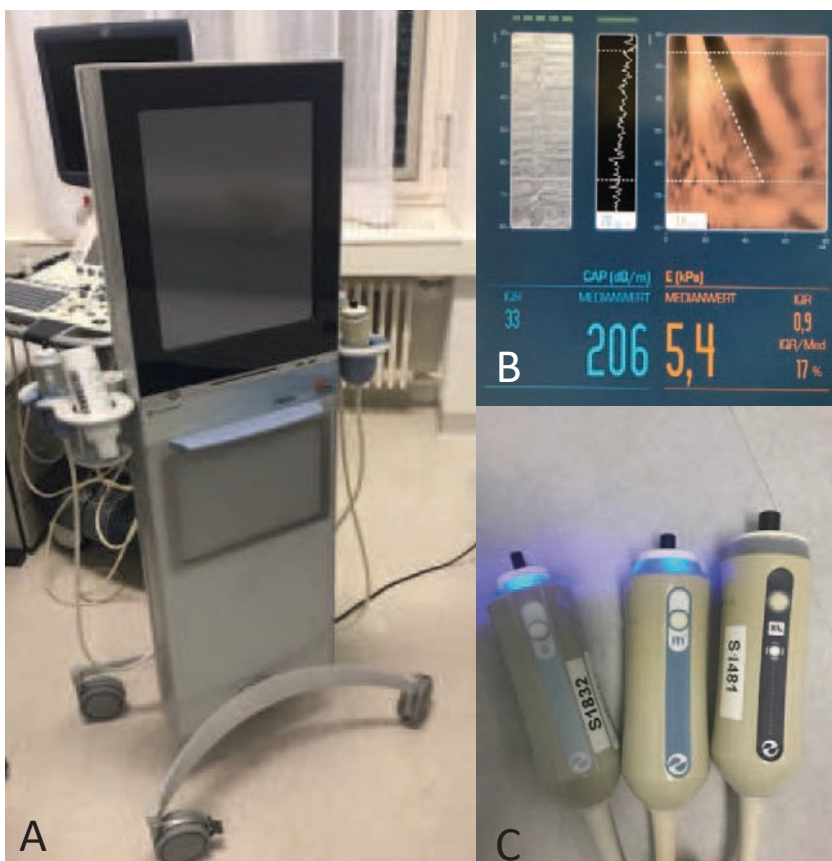
MESSUNG DER LEBERSTEIFIGKEIT

Als sehr nützlich hat sich in den letzten Jahren die Entwicklung von ultraschall-basierten Untersuchungsverfahren zur Messung der Lebersteifigkeit erwiesen. Während man in der Vergangenheit den Grad der Lebersteifigkeit und damit das Vorliegen einer Leberzirrhose anhand von indirekten Zeichen oder anhand der Leberbiopsie (Entnahme von einer Gewebeprobe aus der Leber) feststellen konnte, gibt es mittlerweile verschiedene Systeme zur Messung der Lebersteifigkeit indem eine Ultraschallwelle in die Leber geschickt wird und gemessen wird, wie schnell sie wieder zurückkommt. An der Universitätsklinik für Innere Medizin der Meduni Graz haben wir den sogenannten Fibroscan® dafür zur Verfügung. Mit dem Fibroscan® kann neben der Lebersteifigkeit auch noch der Fettgehalt der Leber abgeschätzt werden. Bei CF findet man häufig eine hellere Leber im Ultraschall, die auf eine Verfettung hindeuten kann. Mit dem Fibroscan® kann noch weiter abgeklärt werden, ob eine

Leberverfettung vorliegt. Es gibt unterschiedliche Sondengrößen und es können daher auch Kinder mit dieser Methode untersucht werden. Das Verfahren ist völlig schmerzlos, kann beliebig oft wiederholt werden und dauert nur wenige Minuten, ist also auch für Kinder gut machbar. Es wird dazu eine spezielle Ultraschallsonde an der rechten Körperseite zwischen den Rippen an die Leber gehalten und eine Stoßwelle, die sich wie ein „Stupser“ mit einem Finger anfühlt, in die Leber geschickt und das Signal mit einem speziellen Gerät abgeleitet. Man muss mehrere Messungen hintereinander machen, um einen verlässlichen Wert zu bekommen. Eine große Mahlzeit vor dieser Untersuchung ist nicht empfehlenswert, da der Wert verfälscht sein kann. Wir konnten an der Meduni Graz aber in einer Studie zeigen, dass ein kleines Frühstück (ca. 600 Kilokalorien) die Messung nicht wesentlich beeinflusst. Bei CF Patientinnen und Patienten mit erhöhten Leberwerten sollte in regelmäßigen Abständen zu einer Fibroscan-Untersuchung überwiesen werden, zum Beispiel im Rahmen der Jahreskontrolle.

ZUSAMMENFASSUNG

Untersuchungen des Verdauungstraktes sind bei CF häufig notwendig. Einerseits müssen Stuhlproben untersucht werden, um die Bauchspeicheldrüsenfunktion zu überprüfen. Endoskopien (Magenspiegelung und Darmspiegelung) sind zwar nicht besonders angenehm, durch die Möglichkeit der Kurznarkose aber nahezu schmerzfrei möglich. Während eine Magenspiegelung nur bei Beschwerden durchzuführen ist, sollte die Darmspiegelung ab dem Alter von 40 auch als Vorsorge durchgeführt werden. Ultraschalluntersuchungen des Bauches gehören zum Programm der Jahreskontrollen dazu, in manchen Fällen muss auch die Lebersteifigkeit regelmäßig untersucht werden.



A: Fibroscan®
B: typische Messwerte bei normaler Lebersteifigkeit und normalem Fettgehalt der Leber
C: drei verschiedene Mess-Sonden

CF assoziierter Diabetes (CFRD)

neue Aspekte in der Diagnostik

Maria J. Fritsch, Elke Fröhlich-Reiterer

Klinische Abteilung für Allgemeine Pädiatrie, Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde, Graz

HINTERGRUND

In den letzten Jahrzehnten kam es durch verbesserte Therapien zu einem deutlichen Anstieg der Lebenserwartung der an Zystischer Fibrose erkrankten Personen. Damit einhergehend kam es zu einem Anstieg des CF assoziierten Diabetes (CF related diabetes = CFRD), der aktuell somit die häufigste chronische Komplikation der Zystischen Fibrose darstellt.

Die Entstehung des CF Diabetes ist komplex und unterscheidet sich sowohl von der Entstehung des Typ 1 als auch des Typ 2 Diabetes. In der Bauchspeicheldrüse wird in den sogenannten Inselzellen das für die Regulation des Blutzuckers notwendige blutzuckersenkende Hormon Insulin gebildet. Bei an CF erkrankten Personen kommt es nun durch die chronische Zerstörung der Inselzellen der Bauchspeicheldrüse zu einer ungenügenden Ausschüttung von Insulin. Verstärkend können u.a. akute Infektionen bzw. Medikamente wie orale Kortikosteroide dazu führen, dass der Körper schlechter auf noch vorhandenes Insulin reagiert, sozusagen insulinresistent ist. Typischerweise erhöht sich das Risiko für das Auftreten eines CFRD mit zunehmendem Alter. Während bei Patienten unter 10 Jahren nur bei 2 % ein CFRD besteht, steigt der Prozentsatz an CFRD Erkrankten bei jungen Erwachsenen auf 25 %, bei über 40-jährigen auf 50 % an.

In der Frühphase des CFRD bestehen meist normale Blutzuckerwerte im Nüchternzustand, Blutzuckerschwankungen bzw. Blutzuckererhöhungen treten nur nach dem Essen auf. Schlussendlich kommt es dann zum Auftreten eines Diabetes mit oder ohne erhöhten Nüchternblutzuckerwerten.

Patienten mit CFRD haben in den meisten Fällen keine Beschwerden. Nur selten treten diabetesspezifische Symptome wie vermehrter Durst, häufiges Wasserlassen, vermehrte Müdigkeit oder Gewichtsverlust auf. Die Diagnosestellung bzw. Einleitung einer Therapie eines CFRD erscheint daher für manche Betroffene als nicht notwendige zusätzliche Belastung.

Da ein unerkannter CFRD aber durch Verschlechterung der respiratorischen Situation bzw. Begünstigung von Bakterien- bzw. Pilzinfektionen einen negativen Einfluss auf die Grunderkrankung hat, ist eine frühzeitige Diagnosestellung und Therapieeinleitung von großer Bedeutung.

DIAGNOSTIK

Screening:

Screening Untersuchungen zur Früherkennung eines CFRD sind bei allen Patienten ab dem 10. Lebensjahr 1x jährlich empfohlen.

Zusätzlich gibt es noch weitere Sondersituationen (akute pulmonale Verschlechterung mit Notwendigkeit einer i.v. antibiotischen Therapie, nächtliche Sondierung, geplante oder bereits eingetretene Schwangerschaft, geplante Transplantation, etc.), in denen ein Screening laut den Richtlinien der American Diabetes Association (ADA Guidelines) empfohlen ist.

Der orale Glukosetoleranztest (oGTT), ein Zuckerbelastungstest, ist im Moment der Goldstandard bei der Diagnose des CFRD.

Orale Glukosetoleranztest

Beim oralen Glukosetoleranztest werden die Blutzuckerwerte vor bzw. 1 und 2 Stunden nach dem Trinken einer genau definierten Menge einer flüssigen Zuckerlösung gemessen und in unterschiedliche Stadien eingeteilt (siehe Tabelle 1).



Maria J. Fritsch



Elke Fröhlich-Reiterer

Tabelle 1 Glukosetoleranzkategorien bei Zystischer Fibrose

Kategorie	Nüchternblutzucker	2 h Blutzucker	Anmerkung
Normale Glukosetoleranz	< 126 mg/dl	< 140 mg/dl	Alle Werte < 200mg/dl
Indeterminiert (INDET)	< 126 mg/dl	< 140 mg/dl	1 h Wert ≥ 200 mg/dl
Beeinträchtigte Nüchternglukose	110-126 mg/dl	< 140 mg/dl	
Beeinträchtigte Glukosetoleranz	< 126 mg/dl	140-199 mg/dl	Alle Werte < 200mg/dl
CFRD FH -	< 126 mg/dl	≥ 200 mg/dl	
CFRD FH +	≥ 126 mg/dl		

Tabelle 1 modifiziert nach Moran et al.

Abkürzungen Tabelle 1:

CFRD FH - : CF assoziierter Diabetes ohne erhöhten Nüchternblutzucker

CFRD FH + : CF assoziierter Diabetes mit erhöhten Nüchternblutzucker

Bei normaler Glukosetoleranz liegen die Blutzuckerwerte sowohl im Nüchternzustand als auch nach 1 und 2 Stunden im Normbereich.

Als erste Auffälligkeit im oGTT sieht man meist die „indeterminate“ oder nicht eindeutige Hyperglykämie bei isoliert erhöhtem 1 Stunden Blutzuckerwert.

Als beeinträchtigte Nüchternglukose bzw. pathologische Glukosetoleranz bezeichnet man Vorstufen des Diabetes,

bei dem die Nüchternglukose bzw. der Blutzuckerwert 2 Stunden Wert leicht erhöht sind.

Ein Diabetes liegt schließlich vor, wenn der Nüchtern Blutzuckerwert ≥ 126 mg/dl und/oder der 2h Blutzuckerwert ≥ 200 mg/dl ist. Schlussendlich wird der CFRD noch in eine Form mit normalen (CFRD FH-) bzw. pathologischen erhöhten Nüchternblutzuckerwerten (CFRD FH+) eingeteilt.

Nüchtern- bzw. Nicht-Nüchtern („Random“) Blutzucker bzw. häusliche Blutzuckermessungen: (Abbildung 1):



Abbildung 1: Blutzuckermessgerät und Stechhilfe

Normale Nüchtern- oder „Random“ Blutzuckerwerte schließen das Vorliegen eines CFRD nicht aus. In Risikosituationen wie nächtlicher Sondierung, akuter pulmonaler Verschlechterung oder bei oraler Glukokortikoidgabe kann ein prescreening durch häusliche Blutzuckermessungen sinnvoll sein, ersetzt aber nicht die Abklärung in einem Labor.

Hämoglobin A1c (HbA1c)

Eine untergeordnete Rolle beim Screening nach CFRD kommt dem Hämoglobin A1c, kurz HbA1c, zu. Als HbA1c bezeichnet man den durch Zuckerteile veränderten Anteil des Hämoglobin (den roten Blutfarbstoff der roten Blutkörperchen (Erythrozyten)). Je höher die Blutzuckerwerte sind, desto höher ist auch der HbA1c. Da die Lebensdauer der Erythrozyten bei ca. 8-12 Wochen liegt, gibt der HbA1c Auskunft über die durchschnittlichen Blutzuckerwerte in diesem Zeitraum. Umgangssprachlich wird er daher auch „Blutzuckergedächtnis“ genannt. Bei der Diagnose des CFRD ist der HbA1c allerdings ein unverlässlicher Parameter, weil der HbA1c oft niedriger ist, als es die parallel dazu gemessenen Blutzuckerwerte vermuten lassen würden. Die Ursache hierfür ist nicht eindeutig geklärt.

Es gilt somit, dass ein erhöhter HbA1c hinweisend für einen CFRD ist, ein normaler HbA1c einen CFRD aber nicht ausschließen kann. Der HbA1c ist somit nicht geeignet als Screening Test.

CGM Systeme

In den letzten Jahren werden in der Diagnostik des CFRD auch vermehrt kontinuierliche Glukosemesssysteme (continuous glucose monitoring system) eingesetzt.

Hierbei wird über einen im Unterhautgewebe eingebrachten Sensor der Gewebszucker je nach Gerät ca. alle 1-5 Minuten gemessen und an einen Empfängergerät/Monitor gesendet, der die Messwerte speichert.

Mittels CGM lassen sich Gewebszuckerwerte den ganzen Tag konstant 1-5 minütlich verfolgen. Gewebszuckerschwankungen bzw. -erhöhungen bei CFRD lassen sich schon früh nachweisen.

Dabei werden folgende verschiedene Methoden unterschieden:

- real time CGM System: Gewebszuckerwerte werden laufend auf einem Monitor angezeigt (z.B. Dexcom G6 (Abbildung 2); Enlite Sensor/GuardianTMConnect Transmitter Medtronic)



Abbildung 2: Flash Glukose Monitoring: Abbott Free Style Libre System (Sensor und Auslesegerät)

- verblindetes CGM System: Gewebszuckerwerte werden laufend aufgezeichnet, können aber nicht durch den Träger abgerufen werden. Das Auslesen der Daten erfolgt durch die behandelten Ärzte.
- Intermittent scanning CGM oder Flash Glucose Monitoring (z.B. AbbottFreeStyle Libre: Gewebszuckerwerte werden laufend gemessen. Nur wenn der Anwender den Blutzuckwert aktiv abrufen („scannt“), wird ein Blutzuckerwert auf dem Auslesegerät angezeigt (siehe Abbildung 3).

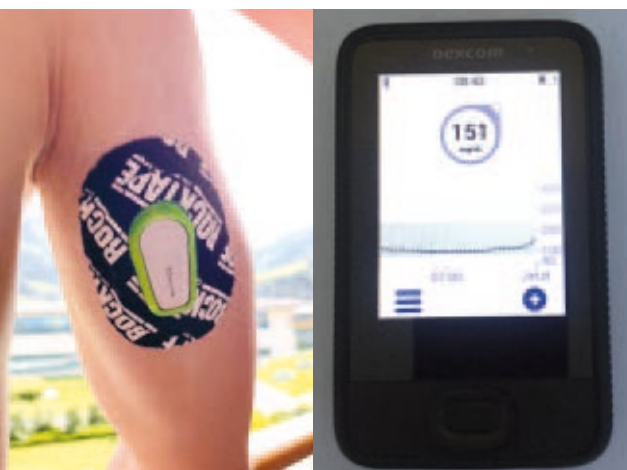


Abbildung 3: real time CGM: DexcomG6 System (Sensor und Auslesegerät) ©Maria Fritsch

Während diese Geräte bei Patienten mit bekanntem CFRD und bereits begonnener Insulintherapie zur Zuckerkontrolle in den letzten Jahren routinemäßig angewandt werden, ist der Stellenwert im Rahmen des Screenings bzw. der Diagnostik noch unklar.

Zusammenfassend kann in folgenden Fällen die Diagnose eines CF Diabetes gestellt werden:

- + Nüchtern Blutzucker ≥ 126 mg/dl
- + 2 Stunden Blutzucker im oGTT ≥ 200 mg/dl
- + HbA1c $\geq 6,5\%$ (48 mmol/mol) – Achtung: ein HbA1c $< 6,5\%$ kein Ausschluss für CFRD
- + Zufallsblutzucker ≥ 200 mg/dl, wenn Symptome vorliegen

Management laut ADA Richtlinien:

Patienten mit CFRD sollten durch ein multidisziplinäres Team mit Expertise bezüglich der Zystischen Fibrose und des Diabetes betreut werden. Ambulante Vorstellungen sollten vierteljährlich erfolgen. Von besonderer Bedeutung sind Diabetesschulungen inkl. Ernährungsschulung, die bei Diagnosestellung, aber auch regelmäßig im Verlauf erfolgen sollten.

Die Therapie der Wahl ist eine Insulintherapie, da die orale antidiabetische Therapie dieser sowohl im Hinblick auf die Stoffwechselkontrolle als auch auf den Ernährungsstatus deutlich unterlegen ist.

Konklusion:

Der CFRD ist eine häufige, mit dem Alter zunehmende Komplikation der Zystischen Fibrose. Die frühe Diagnosestellung des CFRD ist wichtig, da die Einleitung einer Therapie einen positiven Einfluss auf den Ernährungsstatus und die respiratorische Situation hat.

Im Moment ist der oGTT noch der Goldstandard beim Screening nach CFRD. Neuere Methoden wie CGM werden in laufenden Studien evaluiert und werden in Zukunft wahrscheinlich an Stellenwert gewinnen.

LITERATUR:

Moran A, Pillay K, Becker D, et al. ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2018: Management of cystic fibrosis-related diabetes in children and adolescents. *Pediatric Diabetes* October 2018; 19 (Suppl. 27): 64–74.

Moran A, Brunzell C, Cohen RC, et al. Clinical care guidelines for CFRD: recommendations from the Cystic Fibrosis Foundation, the American Diabetes Association and the Pediatric Endocrine Society. *Diabetes Care*. 2010;33:2697-2708.

Ingrid Schütz-Fuhrmann, Birgit Rami-Merhar, Sabine E. Hofer, et al. Kontinuierliche Glukosemessung (CGM – Continuous Glucose Monitoring) bei Diabetes mellitus (Update 2019) *Wien Klin Wochenschr* (2019) 131 [Suppl 1]: S119–S124

ASTRO PHARMA 
IHR ANTIBIOTIKA PARTNER

Bericht aus dem mikrobiologischen CF-Labor

des D&F Institutes für Hygiene, Mikrobiologie und Umweltmedizin der Medizinischen Universität Graz



Univ.-Ass.ⁱⁿ Dr.ⁱⁿ med.
univ. Lilian
Masoud-Landgraf

Univ.-Ass.ⁱⁿ Dr.ⁱⁿ med.univ. Lilian Masoud-Landgraf, Diagnostik und Forschungszentrum für Molekulare BioMedizin, Institut für Hygiene, Mikrobiologie und Umweltmedizin, Medizinische Universität Graz

Am Institut für Hygiene, Mikrobiologie und Umweltmedizin wurde Anfang des Jahres 2010 ein eigenes Labor für zystische Fibrose Patienten (cystic fibrosis, CF) eingerichtet. Die Etablierung des CF-Labors folgte auf einen Gastaufenthalt Ende 2009 im CF-Konsiliarlabor im Max von Pettenkofer-Institut der Ludwig-Maximilian-Universität in München.

Die zystische Fibrose oder Mukoviszidose ist eine autosomal rezessiv vererbte Erkrankung, bei der es durch Mutationen im „Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator“ (CTFR) Gen zur Fehlfunktion des sekretorischen Epithels kommt.

Es resultiert daraus ein syndromales Krankheitsbild mit den dominierenden klinischen Manifestationen einer chronisch-obstruktiven Lungenerkrankung und einer exokrinen Pankreasinsuffizienz. Die veränderte Mukosa des Respirationstraktes begünstigt die Kolonisation und Infektion mit diversen fakultativ pathogenen Bakterien. Die Infektionen der tiefen Atemwege sind hinsichtlich der Mortalität der Patienten von besonderer Bedeutung, denn die durch Gewebedestruktion zunehmende respiratorische Insuffizienz ist der wichtigste lebenslimitierende Faktor.

Die Detektion und Identifizierung von pathogenen Keimen kann bei CF-Patienten mitunter sehr schwierig sein, daher wurden die Methoden zum kulturellen Erregernachweis an das typische CF-Erregerspektrum angepasst. Zusätzlich wurde eine quantitative Mikrobiologie etabliert. In zahlreichen klinischen Studien ließ sich die Keimzahlbestimmung als zentraler mikrobiologischer Parameter zur Verlaufskontrolle bestätigen.

Das Probenmaterial wird von der Klinischen Abteilung für pädiatrische Pulmonologie und Allergologie, sowohl aus dem stationären als auch ambulanten Bereich des Universitätsklinikums Graz eingeschickt.

Bei der Mukoviszidose besteht grundsätzlich die Indikation zu einer regelmäßigen mikrobiologischen Diagnostik. Mikrobiologische Untersuchungen sollten vier bis sechsmal jährlich, mindestens vierteljährlich bzw.

bei jeder pulmonalen Verschlechterung erfolgen. In der Behandlung der chronischen Lungeninfektionen spielen die regelmäßige inhalative und intravenöse Antibiotikatherapie eine zentrale Rolle, daher müssen Präanalytik, Analytik und Postanalytik optimal aufeinander abgestimmt sein, um die Qualität der mikrobiologischen Ergebnisse zu sichern. Nach der Probengewinnung ist es besonders wichtig, die Transportzeiten zum mikrobiologischen Labor möglichst kurz zu halten. Dadurch kann das Überwuchern von schnell wachsenden Keimpopulationen verhindert werden. Die mikrobiologische Diagnostik bei Mukoviszidose sollte nur von einem ausreichend erfahrenen Labor – unter der Kenntnis aller CF-relevanten Besonderheiten – durchgeführt werden, da der kulturelle Nachweis der bakteriellen Leitkeime durchaus komplex ist und optimal abgestimmt sein muss.

Zu den klassischen Erregern von Atemwegsinfektionen bzw. zu den „CF-Leitkeimen“ gehören vor allem *Staphylococcus aureus*, *Haemophilus influenzae*, *Pseudomonas aeruginosa*, *Burkholderia cepacia*-Komplex, *Stenotrophomonas maltophilia*, *Mycobacterium abscessus* und *Aspergillus fumigatus*. Das besondere Milieu der CF-Lunge bietet offenbar gute Bedingungen zur Kolonisation und Infektion mit ubiquitär vorkommenden Keimen. Viele dieser Erreger haben bei nicht CF-Patienten nur eine untergeordnete Relevanz.

PROBENGEWINNUNG UND TRANSPORT:

Die mikrobiologische Diagnostik bei CF erfolgt primär aus verschiedenen Sekreten des Respirationstraktes. Zur Untersuchung gelangen in der Regel folgende Materialien: Sputum, induziertes Sputum, Bronchoalveoläre-Flüssigkeit (BALF), Nasen- und Rachenabstriche. Primär eignet sich zur Untersuchung Sputum durch spontane Expektoration. Nach der Expektoration wird das Sputum schnellstmöglich in einem sterilen Probengefäß in das zuständige Labor gebracht. Das Erregerspektrum ist patientenabhängig und kann je nach Materialart stark variieren, da die CF-Lunge mit unterschiedlich entzünd-

lich-veränderten Bereichen ein sehr heterogenes Habitat darstellt.

KULTURELLER NACHWEIS:

Um den kulturellen Erregernachweis der CF-Leitkeime gewährleisten zu können, wird das Probenmaterial schnellstmöglich mikrobiologisch aufgearbeitet. Dabei werden die Qualitätsstandards der MIQ 24/2020 eingehalten. Das visköse Sputum wird mit Dithiothreitol (DTT) vorbehandelt. Dieses Vorgehen erleichtert die Weiterverarbeitung des teilweise sehr viskösen Materials. Man muss allerdings beachten, dass einige Keime, wie z.B.: *Haemophilus influenzae* gegenüber einer DTT-Behandlung empfindlich sind. Im Anschluss erfolgt das Anlegen bakteriologischer Kulturen auf verschiedene feste, zum Teil selektive, Kulturmedien. Das Mitführen von Gramnegativen, *Staphylococcus aureus*-, *B.cepacia*-Selektivagars und mindestens eines Pilzmediums ist verpflichtend. Bei speziellen Fragestellungen wird bei Bedarf der Plattensatz erweitert. Mindestens einmal jährlich wird eine Untersuchung auf nicht-tuberkulöse Mykobakterien (NTM) durchgeführt.

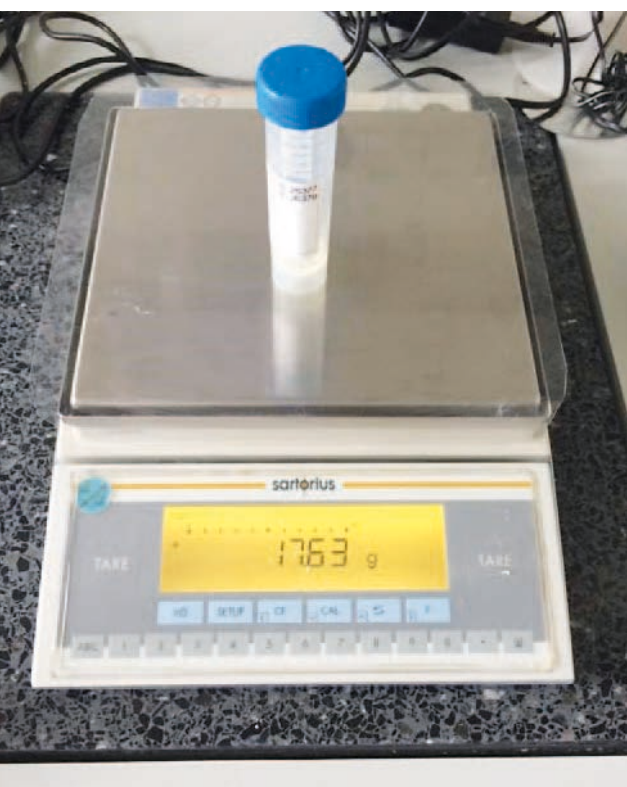


Abbildung 1: Abwiegen zur Vorbereitung der quantitativen Kultur (c) bei Feierl

Sputum und BALF wird grundsätzlich quantitativ angelegt, was eine Keimzahlbestimmung ermöglicht. Die Bestimmung der Keimzahl im Sputum erfolgt in koloniebildenden Einheiten (KBE) pro Gramm oder Milliliter, und dient der besseren Einschätzung der absoluten bzw. relativen Mengen einzelner Erregerarten.

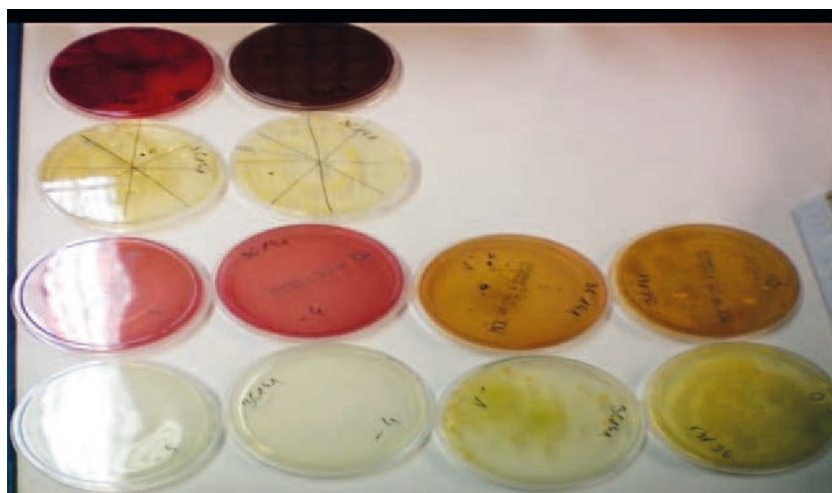


Abbildung 2: Plattensatz inklusive Verdünnungsreihe (c) bei Feierl

Um eine Keimtrennung zu erzielen wird bei einer hohen Keimzahl die Anlage einer Verdünnung empfohlen. Nach der Anlage der bakteriellen Kultur folgt eine Mindestbebrütung von 9 – 10 Tagen, bei 32 °C bzw. 36 °C ± 1 °C. Die Beurteilung des Wachstums erfolgt erstmals nach 48h und anschließend täglich bis zum Ende der Bebrütungszeit.

ERREGERIDENTIFIZIERUNG:

Die Erregeridentifizierung bei CF-Patienten sollte immer bis auf Speziesebene erfolgen. Diese Diagnose gelingt auf Basis phänotypischer, biochemischer oder molekularbiologischer Verfahren.

Eine phänotypische Bestimmung ist oft bei nicht mukoiden *Pseudomonas aeruginosa* Stämmen möglich. Ansonsten wird im Labor sehr häufig die Erregeridentifizierung mittels MALDI-TOF durchgeführt.

MALDI-TOF MS (MALDI-TOF oder kurz MALDI) ist die Bezeichnung für eine bestimmte Form der Massenspektrometrie und stellt die Methode der Wahl dar. Bei Erregern, die mit klassischen mikrobiologischen Mitteln nicht identifiziert werden können, erfolgt ein molekulares Verfahren (16S-DNA-Sequenzierung). Bei der Erstisolation eines Vertreters aus dem *B.cepacia*-Komplex ist die Durchführung einer *reqA*-Gen-Sequenzierung notwendig.

EMPFINDLICHKEITSPRÜFUNG:

Für die Durchführung einer Antibiotikatherapie ist ein standardisiertes, reproduzierbares und verlässliches Ver-



Abbildung 3: MALDI-TOF MS (c) bei Rechling

fahren zur Empfindlichkeitsprüfung notwendig. Auf Grund dessen erfolgt die Empfindlichkeitsprüfung unter Berücksichtigung entsprechender Standards (EUCAST). Antibiotika-Resistenztestungen werden mittels Agardiffusion oder mittels Microdilution bei allen Nonfermentern, besonders bei *Pseudomonas aeruginosa* Isolaten durchgeführt.



Abbildung 4: Empfindlichkeitsprüfung mittels Microdilution (c) bei Rechling

Vollautomatisierte Systeme sind für CF-Isolate nicht geeignet. Eine Antibiotika-Kombinationstestung wird nur in seltenen Ausnahmen durchgeführt. Die Empfindlichkeitsprüfung von Antibiotika und Antimykotika ist vor allem im chronischen Infektionsstadium nur sehr schwer beurteilbar und teilweise schwer auf die Verhältnisse der CF-Lunge übertragbar. Wahrscheinlich liegt das am hochviskosen Sputum, an der Biofilmbildung und an dem Vorherrschen eines teilweise anaeroben Milieus. Die Auswahl der Wirkstoffe erfolgt vom behandelnden Team daher nicht ausschließlich aufgrund der konventionellen Testungen, sondern auch aufgrund von Erfahrungswerten. Die Empfindlichkeitsprüfung ist aus klinischer Sicht, durchaus sinnvoll und hilft dem behandelnden Team bezüglich der Auswahl der Antibiotika. Am mikrobiologischen Befund wird auch *P. aeruginosa* mukoid oder nicht mukoid ausgewiesen. In der Regel wird für die Therapie mukoider Stämme eine höhere Antibiotikadosis verwendet.



Abbildung 5: Empfindlichkeitsprüfung mittels Agardiffusion (c) bei Masoud-Landgraf

PSEUDOMONAS AERUGINOSA:

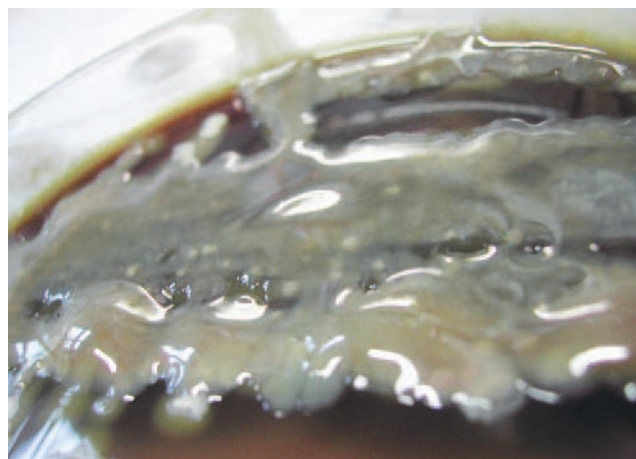


Abbildung 6: *Pseudomonas aeruginosa* mukoider Stamm (c) bei Rechling

Pseudomonas spp. sind weit verbreitete Keime, die häufig in der Umwelt gefunden werden können; einige Spezies im Pflanzen- und Tierreich gelten als pathogen. Bei Mukoviszidose-Patienten spielt eine Infektion mit *Pseudomonas aeruginosa* (PA) gemeinsam mit anderen Keimen eine wichtige Rolle. PA hat die Fähigkeit zur Adhäsion und Kolonisation auf vorgeschädigter Schleimhaut und verwandelt sich – aus noch nicht genau geklärten Gründen – bei CF-Patienten in eine mukoid Variante, die sowohl durch das körpereigene Abwehrsystem als auch durch Antibiotika schlechter bekämpft werden kann. Da man über die negative prognostische Bedeutung der chronischen PA-Infektion gut Bescheid weiß und eine vollständige Elimination – außer in der Frühphase – nicht möglich ist, steht das Vermeiden bzw. Verzögern einer PA-Infektion im Vordergrund.



Abbildung 7: Vier phänotypisch unterschiedliche *Pseudomonas aeruginosa* Stämme eines Patienten (c) bei Masoud-Landgraf

Bedingt durch unterschiedliche Resistenzmechanismen ist PA gegen eine Vielzahl von Antibiotika primär resistent (Aminopenicilline, Amoxicillin/Clavulansäure, Cepha-

losporine der 1. und 2. Generation, Trimethoprim/Sulfamethoxazol).

STAPHYLOCOCCUS AUREUS

Staphylococcus aureus verdächtige Kolonien werden mit einem Agglutinationstest oder MALDI-TOF MS differenziert. Dabei muss bedacht werden, dass ein Patient mit verschiedenen Staphylococcus aureus Stämmen kolonisiert oder infiziert sein kann. Somit müssen sämtliche Morphotypen getestet werden.

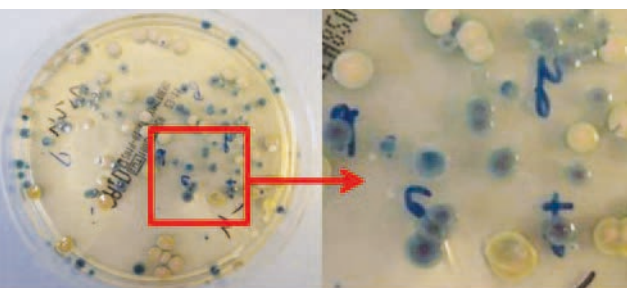


Abbildung 8: *Staphylococcus aureus* auf Selektivagar (c) bei Zarfel

Eine besondere Herausforderung für das mikrobiologische Labor stellen die Small-Colony Variants (SCVs) dar. Diese Varianten wachsen ausgesprochen langsam und zeigen außerdem abweichende phänotypische Merkmale. SCVs zeigen eine reduzierte α -Hämolysin-Bildung, dadurch überleben sie in eukaryonten Zellen länger als ein „normaler“ Staphylococcus aureus. Diagnostische Tests können bei SCVs verzögert reagieren, daher ist die Diagnostik stark erschwert; auch die Resistenztestung stellt eine besondere Herausforderung dar. Die klinische Relevanz von SCVs wurde lange Zeit unterschätzt, dabei spielen diese Morphotypen besonders bei chronisch persistierenden und rekurrenden bakteriellen Infektionen eine wichtige Rolle.



Abbildung 9: *Staphylococcus aureus* (links: normaler Stamm - rechts: SCVs) (c) bei Zarfel

SCVs können sowohl spontan als auch durch Zugabe geeigneter Substanzen zum normalen Phänotyp reversionieren. Dieser phänotypische Switch muss jedoch als Vergrößerung des Infektionspotenzials angesehen werden.

STENOTROPHOMONAS MALTOPHILIA

Die klinische Relevanz von *S. maltophilia* bei CF ist nicht eindeutig belegt. Dieser Keim wird deutlich häufiger bei älteren Patienten gefunden. Für die Resistenztestung von *S. maltophilia* gibt es nach den gültigen EUCAST Richtlinien nur Interpretationsrichtlinien für Trimethoprim/Sulfamethoxazol.

BURKHOLDERIA CEPACIA-KOMPLEX

Der Burkholderia cepacia-Komplex umfasst verschiedene Spezies (früher Genomovare). Burkholderia cepacia-Komplex Isolate können sowohl aus der Umwelt als auch von Patientenmaterial nachgewiesen werden. Burkholderia cepacia-Komplex Stämme können bei CF-Patienten der Grund für eine schwere progressive respiratorische Insuffizienz sein. Vor allem für *B. cenocepacia* und seltener bei Burkholderia multivorans und *B. dolosa* sind schwere Verlaufsformen (*B. cepacia*-Syndrom) beschrieben. Die Möglichkeit einer Übertragung von Patienten zu Patienten konnte bereits dokumentiert werden, wird aber immer seltener. Zurzeit werden überwiegend Burkholderia Subtypen nachgewiesen, deren Ursprung höchstwahrscheinlich in der Umwelt liegt. Der Nachweis von *B. cepacia*-Komplex ist von hoher prognostischer Wichtigkeit, wobei die kulturelle Anzucht dieser Spezies besonders anspruchsvoll ist. Das Ergebnis ist umso besser je kürzer die Transportzeiten gehalten werden, außerdem müssen unbedingt Selektivmedien zum Einsatz kommen.

HAEMOPHILUS INFLUENZAE

H. influenzae ist bei CF-Patienten vor allem im Säuglings- und Kleinkindalter ein bedeutender Erreger von Atemwegsinfektionen. Für den kulturellen Nachweis werden zwar Selektivmedien verwendet, wobei es jedoch zu einer raschen Überwucherung mit *Pseudomonas aeruginosa* kommen kann, da die Medien nur unzureichend selektiv wirksam sind. Es kommen daher auch anaerobe Spezialkulturen zum Einsatz, die das Überwuchern durch obligat aerob wachsende Pseudomonaden verhindern soll. Die pathogenetische Relevanz von *H. influenzae* für das Fortschreiten der Lungenerkrankung bei CF ist noch weitgehend ungeklärt.

NICHT TUBERKULÖSE MYKOBAKTERIEN (NTM = MOTT)

Mycobacteria other than tuberculosis (MOTT) sind eine heterogene Gruppe von Mikroorganismen, die in der Umwelt weit verbreitet sind. Bei CF-Patienten können

diese vermehrt nachgewiesen werden, wobei jedoch NTM-Infektionen eher eine Seltenheit darstellen.

Mindestens einmal jährlich werden CF-Patienten auf NTM untersucht. Die Proben werden für die Diagnostik sechs Wochen kultiviert. Für die Diagnose einer NTM-Infektion bei CF-Patienten müssen die klinischen Kriterien erfüllt sein und mindestens ein dreimaliger Nachweis desselben Mykobakteriums erfolgen.

Derzeit wird die Übertragung von Mykobakterien von Mensch zu Mensch bei CF-Patienten diskutiert.

PILZE

Die Atemwege von CF-Patienten sind häufig mit Pilzen kolonisiert. Vor allem *Candida* spp. und *Aspergillus* spp. werden regelmäßig isoliert, wobei Hefepilze häufig zur Normalflora gehören. *Aspergillus* spp. können jedoch bei CF-Patienten zu einer pulmonalen Verschlechterung führen. Bei ca. 10% der Patienten wird die allergische bronchopulmonale Aspergillose (ABPA) beschrieben, nur sehr selten kommt es zu einer *Aspergillus*-Pneumonie.

Die Lebensqualität und Lebenserwartung bei einer CF-Erkrankung konnte in den letzten Jahren deutlich verbessert werden. Viele unterschiedliche Aspekte haben dazu geführt, die mikrobiologische Diagnostik im CF-Labor der Medizinischen Universität Graz bemüht sich, dabei einen wichtigen Anteil beizutragen.

LITERATURHINWEISE:

<https://hygiene.medunigraz.at> (Resistenzberichte Feierl et al.)

MIQ 24, Mikrobiologische-infektiologische Qualitätsstandards 2020: Atemwegsinfektionen bei Mukoviszidose

EuroCareCF quality assessment of diagnostic microbiology of cystic fibrosis isolates

KRINKO; Anforderung an die Hygiene bei der medizinischen Versorgung von Patienten mit Cystischer Fibrose 2012

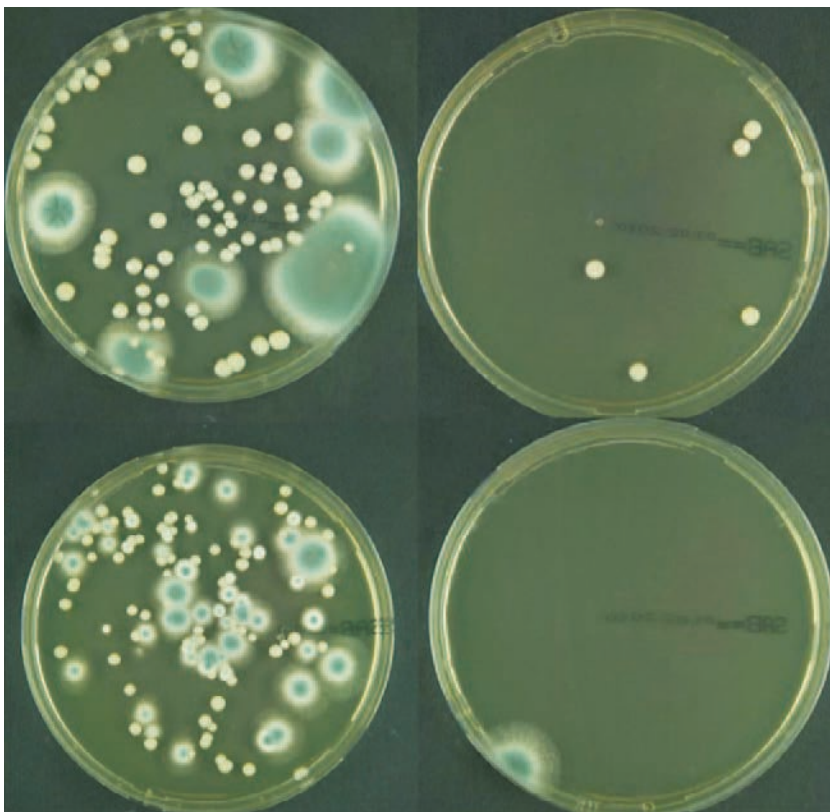


Abbildung 10: Pilznachweis (links: mit DTT-rechts: ohne DTT) (c) bei Buzinag

Chronische Rhinosinusitis und Cystische Fibrose

Priv. Doz. Dr. med. univ. et scient. med. Axel Wolf, Facharzt für Hals-, Nasen-, Ohrenheilkunde
Universitätsklinik für Hals-, Nasen- und Ohrenkrankheiten, Graz

Bei der chronischen Rhinosinusitis (CRS) handelt es sich um eine über 12 Wochen anhaltende, entzündliche Erkrankung der Nase und der Nasennebenhöhlen. Prinzipiell gibt es eine Vielzahl an unterschiedlichen Ursachen, welche nachgewiesen bzw. ausgeschlossen werden müssen. Aus ärztlicher Sicht wird laut den aktuellsten Richtlinien der „European Rhinologic Society“ (erschienen 03/2020) zwischen Erkrankungen, die nur eine Nasennebenhöhle („lokalisiert“) und mehreren Nasennebenhöhlen („diffus“) betreffen, unterschieden. Des Weiteren wird die Erkrankung in „TH2-Immunzellen vermittelt“ (Immunzellen des Körpers) und „Nicht-TH2-Immunzellen vermittelt“ unterschieden. Patienten mit cystischer Fibrose (CF) und chronischer Rhinosinusitis leiden zumeist an einer „diffusen“, „nicht-TH2-Helferzellen vermittelten“ Erkrankung.

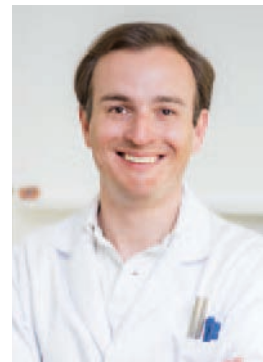
Ursächlich für das Auftreten von chronischen Nasennebenhöhlenerkrankungen ist der bei CF Patienten bestehende Defekt des zellulären Natrium- und Chlorid-Transportes, welcher in weiterer Folge zu einer reduzierten Salzkonzentration im Sekret der oberen Atemwege führt. Dadurch wird das produzierte Sekret um ein Mehrfaches eingedickt und viskös. Flimmerhärchen, welche an der Schleimhaut der Nasen und der Nasennebenhöhlen maßgeblich für den Abtransport des Nasensekretes beteiligt sind, können das deutlich zähere Sekret somit nicht ausreichend abtransportieren. Bei fast allen Patienten, die an cystischer Fibrose leiden, kommt es zu einer chronischen Entzündung in Kombination mit einer Keimbeseidlung der Nase und Nasennebenhöhlen. Wie auch in der Lunge, kommt es insbesondere zur Beseidlung mit u.a. gram-negativen Bakterien wie *Pseudomonas aeruginosa*, *Achromobacter xylosoxidans* und *Burkholderia cepacia*.

Bei der Behandlung von chronisch entzündlichen Erkrankungen ist unbedingt das „Unified Airway“ Konzept zu beachten: Auch wenn, geschichtlich gesehen, HNO-Fachärzte und Lungenfachärzte klinisch einen unterschiedlichen Fokus haben, interagieren die oberen und unteren Atemwege miteinander und sollten somit auch multidisziplinär im engen Austausch zwischen den Fachärzten behandelt werden. Infektionen und Entzündungen der Nasennebenhöhlen sind häufig für die erstmalige bzw. temporäre Keimbeseidlung der Lunge bei CF Pa-

tienten verantwortlich und sollten daher unbedingt fachgerecht diagnostiziert und behandelt werden.

Primär erfolgt die Diagnose der CRS auch bei CF Patienten durch ein ausführliches ärztliches Gespräch. Dabei ist zu beachten, dass Studien zeigten, dass CF Patienten ihre Symptome zumeist weniger ausgeprägt schildern als andere CRS Patienten. Interessanterweise stellt das klinische Symptom der „Geruchsminderung“ ein speziell wichtiges dar: Patienten mit einem verminderten Geruchssinn zeigen nämlich signifikant häufiger einen schlechten Ernährungsstatus als Patienten mit unauffälliger Geruchswahrnehmung, was wieder einen negativen Einfluss auf den klinischen Verlauf der CF hat.

Neben der klinischen und endoskopischen Untersuchung der Nase bzw. der Nasennebenhöhlen spielt die Durchführung einer Nasennebenhöhlen-Computertomographie (NNH-CT) in der Diagnose eine wichtige Rolle (Abbildung 1 und Abbildung 2). Bei circa 66% der CF Patienten zeigen sich in der radiologischen Untersuchung neben entzündlichen Schleimhautveränderungen auch vermindert ausgeprägte oder nicht vorhandene Stirnhöhlen. Ebenso können „Mukozelen“ bzw. „Pyozelen“ (abgekapselter Rückstau von Sekret bzw. Eiter) zur Zerstörung von knöchernen Strukturen im Bereich der Nasennebenhöhlen, aber auch angrenzender Strukturen (z.B. Auge oder Schädelbasis) führen (Abbildung 3 und Abbildung 4). Weiters zeigen sich in histologischen Gewebsuntersuchungen der Nasenschleimhaut in über 90% der CF Patienten chronisch entzündliche Gewebserkrankungen.



Priv. Doz. Dr. med. univ. et scient. med. Axel Wolf

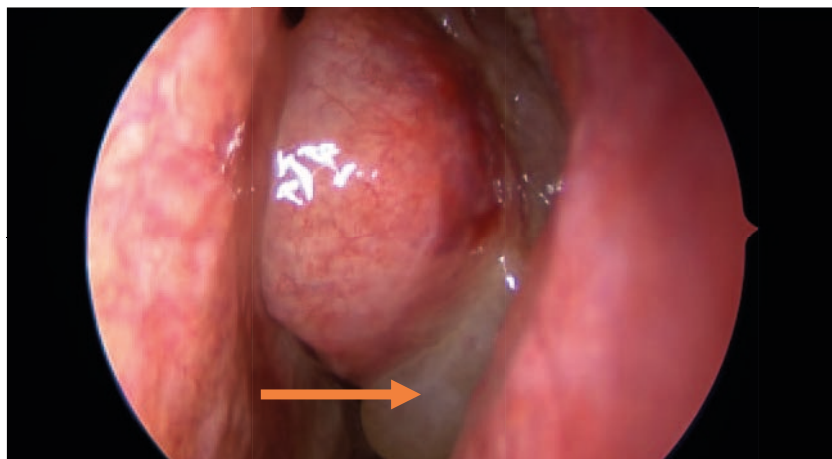


Abbildung 1: Endoskopisches Bild der Nase bei ausgeprägter chronischer Rhinosinusitis. Pfeil: Nasenpolyp.

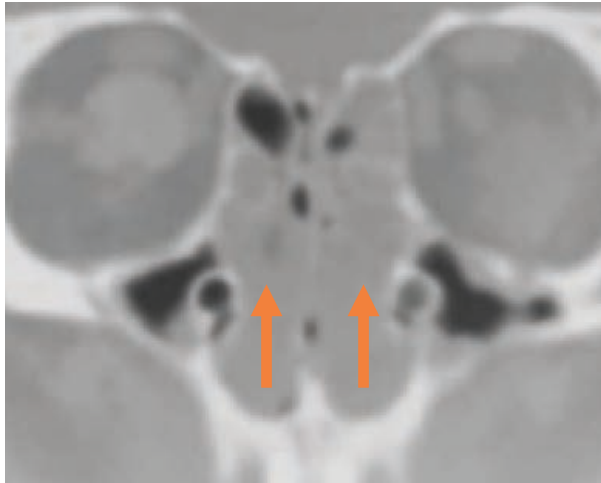


Abbildung 2: Computertomographie der Nasennebenhöhlen bei ausgeprägter chronischer Rhinosinusitis. Pfeile: Entzündlich veränderte Nasenschleimhaut mit Destruktion knöcherner Strukturen



Abbildung 3: Computertomographie der Nasennebenhöhlen bei einer ‚Mukozele‘. Pfeil: Mukozele unter Mitbeteiligung der Augenhöhle.



Abbildung 4: Destruktion von knöchernen Strukturen des Mittelgesichtes bei ausgeprägter, kindlicher CRS mit Nasenpolypen (‘Woakes Syndrom’).

Neben den allgemeinen Behandlungsoptionen der CF soll im Rahmen dieses Artikels auf die spezielle Behandlung der Nase und der Nasennebenhöhlen eingegangen werden. Die kürzlich erschienenen Richtlinien der ‚Europäischen Rhinologischen Gesellschaft‘ besagen eindeutig, dass, nach wie vor, reichlich Spülungen der Nase- und der Nasennebenhöhlen mittels Kochsalzlösungen die zentralste Rolle in der konservativen CRS Behandlung spielen. Diese können evtl. auch mit ‚Dornase Alfa‘ und speziellen Inhalatoren zur Applikation in den Nasen- und den Nasennebenhöhlen kombiniert werden. Der positive Effekt von lokalen Kortison-Nasensprays wird in der Literatur kontrovers diskutiert, kann jedoch im Einzelfall angedacht werden. Die Wirksamkeit von systemischem Kortison wurde bisher noch nicht ausreichend in klinischen Studien untersucht.

Häufig führt jedoch die medikamentöse Therapie der CRS bei CF Patienten zu keiner ausreichenden Besserung der Symptome, und eine chirurgische Sanierung der Nasennebenhöhlen muss angedacht werden. Erkrankungen, bei denen es zur potenziellen Knochendestruktionen zu angrenzenden Strukturen wie dem Auge und der Schädelbasis kommt (z.B. Mukozele, Pyozele, siehe oben) müssen jedenfalls chirurgisch saniert werden. Weltweit gilt heute die minimal invasive, funktionelle, endoskopische Operation der Nasennebenhöhlen (‚Functional Endoscopic Sinus Surgery‘ bzw. ‚FESS‘) als ‚Gold-Standard‘. Die maßgeblich in den 80er und 90er Jahren unter anderem von Prof. Messerklinger, Prof. Stammberger und Prof. Wolf entwickelte Technik hat einen weltweiten Siegeszug hinter sich. Prinzipiell ist das Ziel der operativen Eingriffe unter anderem die Sanierung krankhafter Nasennebenhöhlen (z.B. durch Abtragung von Polypen) und die Verbesserung der Belüftung der Nasennebenhöhlen (z.B. die Erweiterung der Drainagesysteme der Nasennebenhöhlen in die Nasenhaupthöhle) unter Schonung gesunder Strukturen (z.B. Nasenmuscheln). Damit sollen Entzündungsherde beseitigt werden, jedoch die natürliche Funktion der Nase (u.a. Erwärmung und Befeuchtung der Atemluft) erhalten werden. Eingriffe müssen stets für den individuellen Patienten anhand der bestehenden Symptome, des endoskopischen Befundes in der Nase, und des computertomographischen Bildes der Nasennebenhöhlen maßgeschneidert und durchgeführt werden. Die Sanierung der Nasennebenhöhlen kann zwar nicht die Ursache der CF behandeln, führt jedoch zu einer Verbesserung der Symptome und reduziert die Anfälligkeit für weitere Entzündungen bzw. Infektionen. Ein wichtiger Punkt dabei ist auch die Interaktion zwischen Chirurgie und medikamentöser Therapie: Durch die Erweiterung der Öffnungen zu den Nasennebenhöhlen im Rahmen einer FESS können auch lokal verabreichte Medikamente das Nasennebenhöh-

lensystem besser erreichen und somit eine erhöhte Wirksamkeit erzielen. Ebenso hat die Sanierung von Entzündungsherden in den Nasennebenhöhlen eine schützende Wirkung auf die Lunge. Obwohl der Eingriff wenig invasiv ist, muss beachtet werden, dass aufgrund der genetischen Ursache der CF häufig Rezidiv-Erkrankungen auftreten und wiederholte Eingriffe notwendig sein können.

Regelmäßige endoskopische Kontrollen der Nase und der Nasennebenhöhlen sind insbesondere bei Beschwerden empfohlen, um frühzeitig auf Befundänderungen reagieren zu können. Diese Kontrollen können auch dazu genutzt werden, um die regelmäßigen Hörtests, wie sie im Zusammenhang mit Aminoglykosid-Therapien (Anm.: eine gegen *Pseudomonas Aeruginosa* wirksame Antibiotika-Klasse, unter anderem das Antibiotikum Tobramycin) empfohlen sind, durchzuführen (siehe Abbildung 5). Neben Hörtests (Tonschwellenaudiometrie, otoakustische Emissionen, siehe Abbildung) sind auch Funktionskontrollen des Gleichgewichtsorgans angezeigt

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass die CRS bei CF Patienten eine besondere, interdisziplinäre Herausforderung darstellt. Aus HNO-ärztlicher Sicht stehen die medikamentöse Therapie sowie die operative Therapie (FESS) in engem Zusammenhang und sollen sich gegenseitig unterstützen. CF Patienten mit CRS sollten unbedingt auch unter HNO-ärztlicher Observanz stehen, um frühzeitig auf Veränderung des lokalen Befundes reagieren zu können..

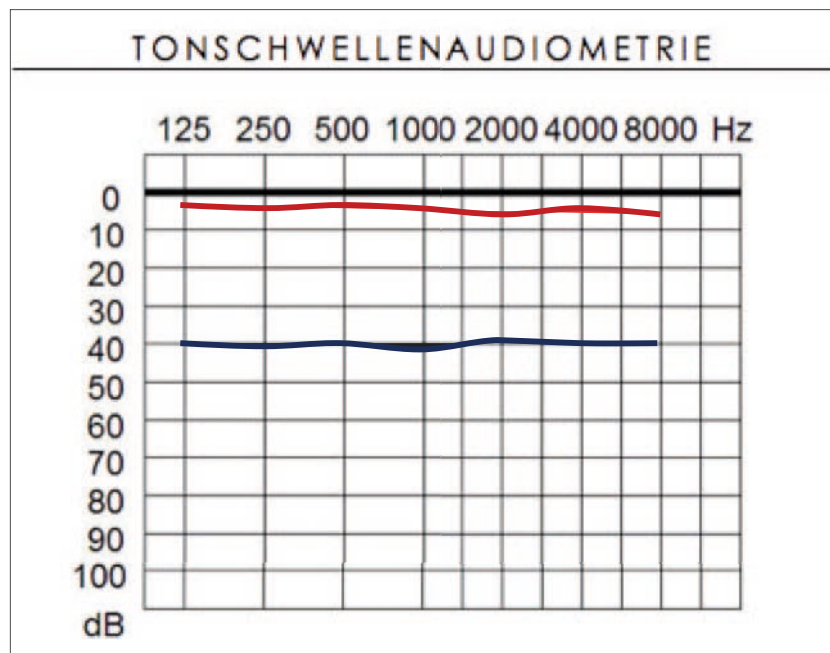


Abbildung 2: Tonschwellenaudiometrie: Ermittlung der Hörschwelle in unterschiedlichen Frequenzbereichen. Die normale Hörschwelle liegt, je nach Alter, bei jungen Patienten zwischen 0 Dezibel (db) bis 20 Dezibel (db). Beispiel: Rot=Ohr rechts mit normaler Hörschwelle; Blau=Ohr linke mit auf 40db herabgesetzter Hörschwelle in allen Frequenzbereichen.

QUELLEN:

Fokkens W.J., Lund V.J., Hopkins C., Hellings P.W., Kern R., Reitsma S., et al. European Position Paper on Rhino-sinusitis and Nasal Polyps 2020 Rhinology. 2020 Suppl. 29: 1-464.

Sonstige Literatur beim Autor.

Psychologische Unterstützung für CF-Patient_innen

in herausfordernden Zeiten
Hilfreiche Strategien „Marke Eigenbau“



Mag.ª Martina Tischler

Mag.ª Martina Tischler

Klinische- und Gesundheitspsychologin und langjährige Expertin in der Betreuung von CF-Patienten

Besondere Zeiten bringen besondere Ereignisse mit sich. ... In diesem Sinne nutzte CF Austria die Möglichkeit, im Mai 2020 an einem Webinar teilzunehmen. Via Videokonferenz durften wir dem Vortrag von Frau Mag.ª Martina Tischler, Klinische- und Gesundheitspsychologin und langjährige Expertin in der Betreuung von CF-Patienten, zum Thema: „Psychologische Unterstützung für PatientInnen in herausfordernden Zeiten – hilfreiche Strategien“ folgen. Dankenswerterweise hat Frau Mag.ª Tischler uns erlaubt, ihren Vortrag auch für Sie, liebe Leser, bereitzustellen.

Herausfordernde Zeiten – SIE können Krise!

- Krise im psychosozialen Sinn besteht im Verlust des seelischen Gleichgewichts, wenn ein Mensch mit Ereignissen oder Lebensumständen konfrontiert wird, die er **im Augenblick** nicht bewältigen kann.
- Krise bedeutet für uns **alle** Unsicherheit und damit Stress.
- Menschen haben ein vielfältiges Repertoire mit Krisen umgehen zu können („Copingstrategien“).
- Entgegen der landläufigen Meinung gibt es keine „richtige“ psychische Reaktion.
- Es gibt aber hilfreiche Strategien, die die meisten Menschen auch ohne psychologische Hilfe „wie von selbst“ anwenden.

Corona-Krise als Risikogruppe

- Sie empfinden Angst und Stress und Hilflosigkeit und Wut und Traurigkeit und
- Im Gegensatz zu den Mitgliedern der Nicht-Risikogruppe tun Sie sich schwer, die Gefahr zu leugnen.
- Leider gibt es auch noch wenig zuverlässige Information zum Thema CF und Covid19
- **Aber:** Sie sind die Meister_innen der Hygienemaßnahmen
- Und: Sie wissen was es heißt, Abstand zu halten und neue Medien zu nutzen um miteinander in Kontakt zu bleiben
- Und: Sie haben Erfahrung mit äußerst schwierigen Situationen und haben diese gemeistert

Hilfreiche Strategie - Information

- Richtiges Maß an Information – Medienkonsum begrenzen
- Umgang mit Fake News – Seriöse Quellen bevorzugen und besonders spektakuläre Infos aus unbekannten Quellen hinterfragen
- Kindern altersgerechte Information bieten – Infos siehe Internet
- Wenn es um Entscheidungen geht (z.B. Schulbesuch) immer aufgrund individueller Informationen zur speziellen Situation, Abwägen der Für und Wider
- Leider gibt es in der Krise auch oft einen Mangel an Informationen und oft auch Spekulationen, die sich im Nachhinein als nicht zutreffend herausstellen

Hilfreiche Strategie – Emotionaler Ausgleich

- Gefühle wie Angst, Wut, Traurigkeit, Enttäuschung etc. wahrnehmen
- Darüber sprechen, sie mitteilen
- Sie ausdrücken über Musik, Kunst, Tanz
- Sich an Dingen erfreuen, dem Kopf eine Pause gönnen
- Freunde kontaktieren, wohlthuende Kontakte bevorzugen
- Sport und Bewegung
- Sicherheit und Geborgenheit bieten und selbst in Anspruch nehmen
- Sich etwas gönnen
- Dinge nicht so eng sehen

Hilfreiche Strategie - Aktion

- Tagesablauf planen, Routinen einhalten
- Bei Auftreten von Grübeln durch Aktion unterbrechen
- Fixe Zeiten für Pflichten, Freizeit, Sport, Medienkonsum, Alleinsein, gemeinsame Aktivitäten, Therapie
- Positives Feedback für Alle bei erwünschtem Verhalten und/oder heroischem Aushalten der Situation
- Kein Ausmerzen von „Erziehungsfehlern“ oder schon lange eingefahrenen Ärgernissen, hat später auch noch Zeit
- Nachsicht mit allen Beteiligten, auch mit sich selbst!

Denn... Krise
ist nicht
normal, ist
nicht Alltag, ist
nicht
Dauerzustand
und geht
immer vorbei!

- Die Zeit vergeht von selbst...
- Sich nicht ganz normal zu fühlen oder zu reagieren ist in einer völlig abnormen Situation völlig normal...
- Auch Anspannung und Aggression sind im Ausnahmezustand eine übliche Reaktion.
- Dennoch: Niemals Gewalt! Lieber: Aus der Situation gehen, eine Runde um die Siedlung, etc.
- Sich Hilfe zu organisieren ist keine Schande, kein Eingeständnis von Unzulänglichkeit – es ist eine Möglichkeit eine **weitere Strategie** zu nutzen, die zur Verfügung steht.

Hilfreiche
Strategie –
Hilfe holen

- Selbsthilfegruppen sowie CF-Teams haben Informationen gesammelt, welche noch genauere Einblicke bieten, als es mir jetzt in der kurzen Zeit möglich ist.
- Bitte haben Sie den Mut und wenden Sie sich an uns, wenn Sie Genaueres wissen möchten oder Unterstützung brauchen.
- Wann, wenn nicht jetzt...

Meine Erfahrungen mit dem Corona – Ausbruch

Anmerkung zu meiner Person:

Mein Name ist Angi, bin 35 Jahre alt, wohne in der Nähe von Innsbruck, bin verheiratet und arbeite in einem Büro;

Es war der Donnerstag, 12. März 2020, ich war gerade im Büro, als mein Handy anzeigte, dass ich ein Mail von der CF-Ambulanz in Innsbruck erhalten hatte. Okay, ich gebe zu, ich hatte mit einer Info zur weiteren Vorgehensweise wegen Corona seitens unserer Ambulanz gerechnet.

Wir in Innsbruck hatten ca. 3 Wochen zuvor, die ersten beiden bestätigten Coronafälle in Österreich.

Doch als ich das Mail bzw. den Anhang öffnete, war ich geschockt. Es war ein Schreiben an meinen Arbeitgeber, dass ich, als CF Patient, als Hochrisikopatient gelte und mich sofort in häusliche Quarantäne begeben sollte.

Puh, das hat gesessen. Ich verfiel kurz in Panik, da mein Arbeitgeber bis zu diesem Zeitpunkt nicht wusste, dass ich CF habe. Lediglich von einer chronischen Lungenschwäche war die Rede.

Nun musste ich es offenbaren. Mein Arbeitgeber war sehr verständnisvoll, ich glaube, wir waren beiden anhand dieser Situation geschockt. Also packte ich bereits um 11.20 Uhr meine ganzen Sachen und verließ mein Büro. Ich brauche euch wohl nicht zu sagen, was das für ein Schlag ins Gesicht war und wieviel Gedanken mir durch den Kopf gingen.

Die nächsten 3 Tage erlebte ich ein bisschen wie in Trance. In den Medien überschlugen sich die Ereignisse, die Zahlen der Infizierten in Tirol stiegen – vor allem im Bereich Ischgl bzw. Landeck – rasant in die Höhe. Dann am Sonntag, 15. März 2020 kam der absolute Super Gau – der komplette Lockdown in Tirol, alle Orte standen unter Quarantäne.

Ich dachte mir nur, oh mein Gott, was passiert hier. Wie in den Filmen, die man kennt, wo eine Epidemie ausbricht, Menschen panisch einkaufen gehen, Kliniken überfüllt sind etc. – das ganze passiert genau jetzt bei uns in Österreich bzw. auf der Welt. Ich dachte, ich bin im falschen Film und wache sicher bald wieder auf.

Es war erlaubt das Haus zu verlassen, um in die Arbeit und einkaufen zu gehen und einen kurzen Spaziergang zu machen – jedoch nur mit jener Person, die im gemeinsamen Haushalt wohnte.

Also ich glaube, ihr stimmt mir alle zu, dass die Situation an sich schon sehr schwer zu verkraften bzw. zu verar-



beiten ist. Dann aber das Ganze noch aus der Sicht eines Hochrisikopatienten zu erleben, da kochen dann schon einige Emotionen in einem hoch. Hut ab vor jedem, der die Situation „gut wegstecken“ konnte.

Mein Vorteil war, dass ich dann nach ein paar Tagen Leerlauf, anfangen konnte zuhause zu arbeiten. Mein Mann ebenfalls. Seine Firma (über 1.000 Mitarbeiter) ordnete generell für eine längere Zeit Home Office an.

Da saßen wir nun, er im Arbeitszimmer, ich im Wohnzimmer vor unseren Computern und Handys und versuchten den Arbeitsanspruch von zuhause aus zu erledigen. Am Anfang war dies schon sehr komisch, aber es funktionierte erstaunlich gut. Da ich nicht im Büro anwesend war, konnte ich nur ca. 80 % meiner Tätigkeiten erledigen. Meine Arbeitskollegen unterstützen mich sehr gut und wir bauten eine sehr gute Kommunikation auf.

Doch tagein – tagaus – für 11 Wochen – im Homeoffice zu sitzen, macht halt auf Dauer auch keinen Spaß. Ab und zu ging sich am Vormittag ein schneller Kaffee mit meinem Ehemann aus, wobei dies wirklich Seltenheitswert war. Da wir unterschiedliche Mittagspausen hatten, saßen wir auch hier alleine beim Essen. So saß ich alleine im Wohnzimmer und arbeitete Woche für Woche vor mich hin. Ich hatte jedoch eine super Aussicht auf meine Terrasse mit Blick auf meine Blumen und das gab mir immer die nötige Motivation für den Tag. In der Früh aufstehen, Atemtherapie machen, „ins Wohnzimmer

umfallen“ und schon ging es los; Ich bin wirklich sehr dankbar, dass ich überhaupt arbeiten konnte, aber wie gesagt, auf Dauer war dies auch eine enorme Belastung für mich, da ich ja genau auch wusste, was die Ursache dafür war.

Meine Nachmittage/Abende verbrachte ich mit stundenlangem Lesen in der Sonne im Garten (ich wurde wieder richtig zum Bücherwurm), langen Spaziergängen mit meinem Mann, Skypen mit Familie und Freunden und ich entdeckte das Radfahren, das mir vorher doch etwas verhasst war.

Mit den ersten Lockerungen Anfang Mai, konnte ich nicht so gut umgehen. Familienmitglieder, die nicht bei uns wohnen, treffe ich ausschließlich im Freien und auch mit ein bisschen Abstand. Hier dauert es wirklich noch an, dass ich wieder „vertrauen“ habe, dass nicht jeder infiziert ist – auch ohne Symptome und für mich sodann nicht mehr gefährlich ist. Man kann es einfach nie wissen. Für meine Freunde und Familie kehrte allmählich der normale Alltag wieder zurück.

Ich weiß, dass all diese Maßnahmen seitens der Regierung auf jeden Fall gerechtfertigt waren, da man ja einfach nicht genau weiß wie sich der Virus auf bereits vorbelastete Personen auswirkt. Ich weiß aber auch, dass wir Cfler sehr gut auf unsere Lunge schauen, durch unsere täglichen Therapien, Befeuchtungen, Aushusten, etc. säubern wir ja unsere Lunge. Dennoch brauchte ich einfach meine

Zeit, bis sich diese Situation für mich wieder als „normal“ anfühlt.

Bei einem persönlichen Gespräch mit meinem Arzt meinte dieser „Angelika, je weniger Kontakt, desto besser“.

Das Schöne ist, dass ich seit Juni wieder in meinem Büro arbeiten kann. Meine Kollegen sind sehr rücksichtsvoll und halten auch brav Abstand. Ich sitze neben einem Fenster und kann immer lüften, wenn mir danach ist. Für den Parteienverkehr haben wir eine Plexiglas-scheibe montieren lassen, zusätzlich mit Mundschutz bei den Kunden ist das alles kein Problem mehr.

Wieder ins Büro gehen zu können, war für mich sehr wichtig und ich habe somit wieder ein Stück der Normalität zurückgewonnen.

Meinen Weg in die Arbeit lege ich mit dem Zug zurück. Lediglich 15 min Fahrt pro Strecke. Also hier auch mit Mundschutz, kein Problem. Ich schau halt, dass ich nicht dicht neben einer Person stehe, aber dies funktioniert auch ziemlich gut.

Ich finde es amüsant, wenn sich Leute beschwerten, dass sie jetzt einen Mundschutz brauchen. Wir Cfler sind ja quasi damit aufgewachsen. Also für mich ist es das Mindeste, dass ich den Mundschutz aufsetze und somit MICH und ANDERE damit schützen kann. Ich schaue auf meine Mitmenschen und finde dies eine Selbstverständlichkeit. Wenn ich rundherum andere



jammern höre auf den Straßen, in den Geschäften, muss ich immer schmunzeln. In meiner Familie und in meinem Freundeskreis traut sich keiner mit mir über das Thema zu diskutieren, denn sie alle kennen mich und wissen, wie positiv ich dem gegenüber eingestellt bin.

Ich bin so froh, dass Sommer ist und auch sehr warm. So kann man seine Freunde auch im Gastgarten, Schwimmbad, etc. treffen. Dies hilft mir wirklich sehr. Jetzt wo der Schnee auf den Bergen weg ist, können wir wieder zu Almen und Bergseen wandern, was für ein schönes, befreiendes Gefühl.

Ich bin ein sehr emotionaler Mensch. Viele fragen mich, warum ich doch noch so zurückhaltend bin, warum ich zb. mich nicht in geschlossenen Räumlichkeiten mit anderen treffe etc. Immer wieder musste ich mich – auch in meiner eigenen Familie – erklären.

Aber ich weiß nicht, es wäre doch abnormal, wenn man nach 11 Wochen Homeoffice bzw. man wurde ja quasi „weggesperrt“ wieder so tut, als wäre nichts gewesen. Wenn man nicht doch noch vorsichtig wäre und schaut, wie sich das ganze entwickelt. Es bedeute ja gar nicht, dass ich mich zuhause einsperre und nicht mehr nach draußen gehe – im Gegenteil. Ich bin jetzt einfach achtsamer.

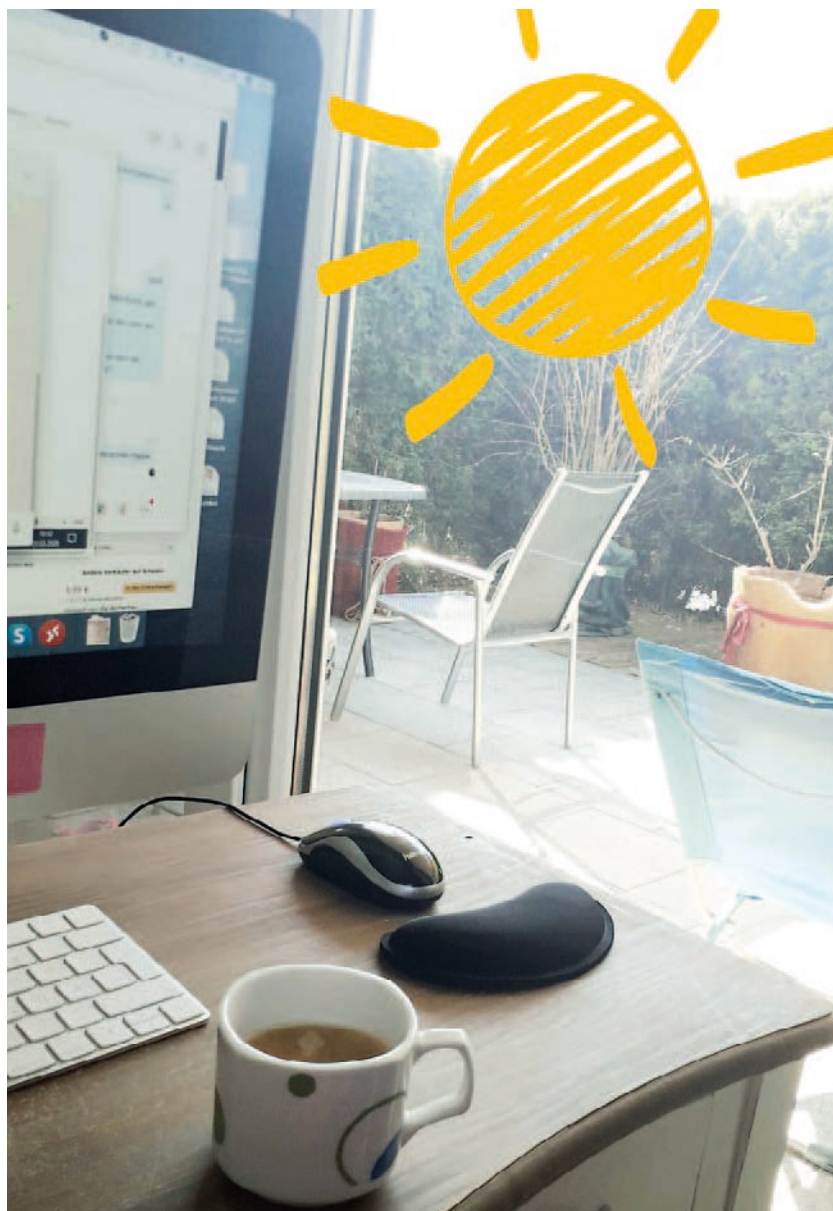
Ich finde, dass dies heuchlerisch ist, Verleugnung der eigenen Gefühlswelt, einfach so zu tun, als hätte es dies nicht gegeben. Ich brauche einfach meine Zeit, mein eigenes Tempo, um mich wieder komplett wohl und sicher – in dieser Corona Zeit – zu fühlen.

Ich habe viele Meditationen gemacht, viel auf meine Gefühle gehört bzw. sie da sein zu lassen und klar kommen in solchen Zeiten auch ganz tief verborgene Ängste hoch. Aber das brauche ich euch wohl nicht zu erzählen.

Ich bin eigentlich ein sehr positiver Mensch. Diese Zeit hat mich dennoch sehr nachdenklich gemacht. Ich bin dankbar, dass ich hier in Österreich lebe und medizinische Hilfe bekomme, wenn ich sie benötige (hat jetzt nicht unmittelbar mit Corona zu tun). Schaut einmal in die Welt hinaus und dann seht ihr, wie es in anderen Ländern zugeht.

Jetzt – 4 Monate – nach dem Lockdown bin ich endlich bereit in dieser neuen Situation wieder Vertrauen aufzubauen. Langsam fühle ich mich wieder wohl.

Denn eines ist ja klar, Corona ist nicht einfach „weg“, im Gegenteil, es wird uns alle noch lange beschäftigen.



*Gerne würde ich mich
auch mit anderen
Betroffenen
austauschen.
Wenn jemand
Interesse hat, bitte
schreibt mir, ich
würde mich freuen.*

angiB1985@gmx.at

Corona-Quarantäne Tag 23 – ein erstes Resümee.

Von Claudia Grabner, MSc., CF-Betroffene



Unterwegs mit Nik

Bis zum 14. März 2020 habe ich mein Leben gelebt wie jeder durchschnittliche Mensch mit Mitte 30. Ich verschwendete nur selten einen Gedanken an CF. Meine Therapie ist wie Zähneputzen, gehört halt einfach zum Leben. In der Öffentlichkeit weiß niemand, dass ich krank bin. Nicht einmal alle in meinem Freundeskreis wissen Bescheid. Ich versuche so gut wie möglich zu verbergen, dass ich nicht ganz so bin wie andere. Vor allem im Berufsleben ist mir wichtig, keine „Schwäche“ zu zeigen. Es wäre mir niemals in den Sinn gekommen, vor meiner Chefin (direkte Vorgesetzte) einzugestehen, dass ich eventuell nicht ganz einsatzfähig sein könnte. Doch dieser 14. März änderte alles. Als die Regierung verkündete, welche einschneidenden Maßnahmen ab nun ergriffen werden müssten, um diese Pandemie einzudämmen, kam die Botschaft erst richtig bei mir an. Am Vortag haben sich meine Kolleginnen und ich noch lustig darüber gemacht, wie die Welt nun in Panik gerät, und einen Tag später wurde auch uns bewusst, dass das Leben so nicht mehr weitergehen würde. Dass dieses Virus nun auch in Österreich angekommen ist und wir uns auf eine ungewisse Zukunft einstellen müssen. Am Montag darauf ging ich mit einem sehr angespannten Gefühl in die Arbeit. Aus den Medien wusste ich, dass

alle Unternehmen ihre Mitarbeiter ins Homeoffice schicken sollten. Ich bin jedoch Mikrobiologin und arbeite größtenteils im Labor, also ist kein Homeoffice möglich. Unser Geschäftsführer hatte ein Mail ausgeschildet, in dem erwähnt wurde, dass alle Mitarbeiter aus der Risikogruppe ins Homeoffice gehen sollten – wenn möglich. Wenn nicht – Pech gehabt? Mir blieb also nichts anderes übrig, als meiner Chefin reinen Wein einzuschenken. Meine Chefin war zum Glück sehr verständnisvoll und sofort damit einverstanden, dass ich mir erstmal drei Wochen Sonderurlaub nehmen wollte. Die Schulen waren ja inzwischen auch geschlossen und meine Tochter musste betreut werden. Somit galt ich offiziell als beurlaubt wegen Kinderbetreuung. Danach nahm ich mir noch eine Woche Zeitausgleich. Wir hofften beide, dass nach diesen vier Wochen das Schlimmste vorbei war. Tja, nun sind drei der vier Wochen bereits vergangen. Wir wissen alle, dass das Schlimmste noch lange nicht überstanden ist. Es gibt zwar Pläne der Regierung, dass Risikogruppen vorerst bis Ende April verpflichtend vom Dienst freigestellt werden müssen, aber was ist danach? Mir ist vollkommen klar, dass wir diesen Virus nicht mehr so schnell loswerden – wenn überhaupt. Mir ist klar, dass ich mich nicht Monate lang verstecken kann. Das will ich auch nicht! Mich plagt nach drei Wochen schon das schlechte Gewissen meinen Kolleginnen gegenüber, weil sie die ganze Arbeit alleine machen müssen. Außerdem mache ich meine Arbeit sehr gerne und vermisse den Alltag im Labor und Büro. Nächste Woche werde ich meine Chefin anrufen müssen, um die weitere Vorgehensweise zu besprechen. Ich werde wohl oder übel unserem Geschäftsführer sagen müssen, dass ich zur Risikogruppe gehöre, dass ich unheilbar krank bin. Ich habe Angst davor, dass ich meinen Job verlieren könnte. Vielleicht nicht jetzt in dieser Krise – denn mein Gehalt wird vorerst der Staat bezahlen. Aber vielleicht danach. Ich mache meine Arbeit gut und meine Chefin ist sehr zufrieden mit mir. Sie hat mir auch versprochen, mir den Rücken zu stärken. Aber denkt auch die Geschäftsführung so? Ganz andere Sorgen habe ich mit meiner Tochter. Der Alltag zu Hause auf 85 m² ist oft nicht leicht. Völlig isoliert von anderen Kindern ist man als Mutter der stän-

dige Spielgefährte. Am Vormittag soll man Lehrer spielen. Bis zum Schlafengehen habe ich oft keine Minute für mich selbst. Erst am Wochenende, wenn ich meine Tochter zu ihrem Papa bringe, kann ich für mich sein. Sport treiben und meinen Gedanken freien Lauf lassen. In diesen zwei Tagen hole ich mir Energie, um so entspannt wie möglich in die nächste Woche zu starten. Denn für die Kinder ist das alles auch nicht leicht. Ich bin ein sehr geselliger Mensch und es ist oft schwer für mich, niemanden treffen zu können. Ich habe seit 23 Tagen die Wohnung bzw. den Garten nicht verlassen. Nur in den Wald gehe ich, wo ich weiß, dass ich völlig alleine bin. Ich war in keinem Geschäft, nicht beim Arzt oder der Apotheke. Ich habe zum Glück meine Mutter, die alle Besorgungen für mich macht. Vor allem in der ersten Woche war es sehr schwer, diese Hilfe anzunehmen. Ich bin doch eigentlich fit, kann selbst für mich sorgen und muss niemanden bitten, für mich Erledigungen zu machen! Normalerweise helfe ICH anderen Menschen. Dies einzugestehen war und ist sehr schwer für mich. Ich hasse es, von jemandem abhängig zu sein. Doch genau das bin ich jetzt.

Corona-Quarantäne Tag 56 – endlich Gewissheit!

Die letzten Wochen waren sehr schlimm für mich. Ich habe jede Woche mindestens einmal ein langes Telefonat mit meiner Chefin geführt, wie es weitergehen soll. Erst diese Woche gibt es für Risikogruppen die Gewissheit, vom Dienst freigestellt werden zu können, während der Staat die Kosten übernimmt. Davor war es ein ständiges Hin und Her. Niemand wusste Bescheid. Die Geschäftsführung war so nett und hat mich nun bereits ab April freigestellt – auf eigene Kosten. Ich bin so dankbar dafür! Der schlimmste Moment war jener, als ich nach Beratung mit meiner Chefin keinen anderen Ausweg mehr sah, als auch die Geschäftsführung einzuweißen. Zum Glück waren alle sehr verständnisvoll und ich habe sicher auch das Glück, dass meine Chefin voll hinter mir steht. Mittlerweile hat sich die Situation etwas beruhigt. Letzten Montag war ich das erste Mal nach fast 8 Wochen wieder in der Zivilisation! Ich habe mich gefühlt, als ob ich eine fremde Welt betrete und musste mich erst wieder an die Leute und vor allem die Masken gewöhnen. Seit dieser Woche gehe ich auch selbst einkaufen. Natürlich immer nur zu solchen Zeiten, an denen so gut wie keine Menschen unterwegs sind. Bei uns am Land ist das sicher noch einfacher als in der Stadt, wo ständig viele Leute auf der Straße sind.

Die letzten Wochen habe ich intensiv genutzt, um Sport zu treiben. Ich ging sehr viel Laufen und Wandern und machte Krafttraining. Ich merke richtig, wie es mir besser geht. Obwohl ich schon seit Dezember bei keiner Rou-



Emma beim Lagerbauen



Handstand geschafft!

tine-Kontrolle war, bin ich mir sicher, dass meine Lungenfunktion viel besser ist. Ich fühle mich nun so fit, dass es mir schwerer fällt, daheim zu bleiben. Ich möchte wieder arbeiten. Meine Tochter wird wahrscheinlich Mitte Mai wieder die Schule besuchen. Also wäre sie dann der „Risikofaktor“. Ich werde meiner Chefin also vorschlagen, mit Schulbeginn wieder in die Arbeit zu kommen. Obwohl sie schon gesagt hat, dass sie das nicht will. Sie macht sich zu viele Sorgen um mich. Manchmal glaube ich, sie hätte gerne, dass ich daheim bleibe, bis eine Impfung oder wenigstens ein Wirkstoff gegen CoVid-19 gefunden wird.

Endlich ist es vorbei!

Heute ist der 21. Juni 2020. Ich habe die dritte Arbeitswoche nach der Corona-Quarantäne hinter mir. Insgesamt war ich 11 Wochen zuhause. Ich musste meine Chefin und die Geschäftsführung dazu überreden, mich wieder arbeiten zu lassen! Ich habe ihnen sogar eine Haftungs-Verzichtserklärung unterschrieben, anders wäre eine Rückkehr nicht möglich gewesen. In unserer Abteilung ist es unmöglich, den Sicherheitsabstand einzuhalten. Aber ich habe mittlerweile keine Angst mehr, an CoVid-19 zu erkranken. Ich bin mir sicher, dass ich fit genug bin, eine Erkrankung zu überstehen. Außerdem lassen die Daten aus ganz Europa an erkrankten CF-Patienten vermuten, dass wir kein erhöhtes Risiko haben, einen schweren Verlauf zu bekommen.

Ich bin so glücklich, dass mein Leben fast wieder so ist wie vor der Quarantäne! Ich kann mich wieder mit meinen FreundInnen treffen, ich kann meinen Wohnort verlassen und wieder alle Dinge tun, die mir Spaß machen!



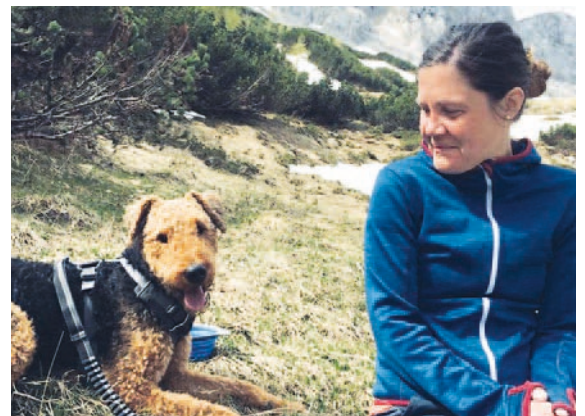
Homeschooling

Meine Kolleginnen haben sich so gefreut, dass ich wieder da bin und ich mich auch! Ich gehe so gerne in die Arbeit! Ich kann gar nicht beschreiben, wie befreiend das ist! Man weiß die Dinge erst so richtig zu schätzen, wenn man sie nicht mehr hat, und diese Krise hat mir ganz genau gezeigt, was mir wichtig ist im Leben!

In den letzten zweieinhalb Monaten habe ich sehr viel über mich gelernt! Ich habe gemerkt, wie ich ruhig wurde, nicht mehr den Drang hatte, immer etwas tun zu müssen. Ich habe eine wundervolle Zeit mit meiner Tochter verbracht! Ich habe so viel Sport gemacht, dass es mir richtig fehlt, wenn ich mich nicht jeden Tag bewegen kann. Nun versuche ich, mein Training in den „neuen“ Alltag einzubauen, um meine Kondition erhalten zu können. Ich habe gelernt, viel mehr auf mich zu schauen, mir Pausen zu gönnen und kein schlechtes Gewissen zu haben, wenn ich mal einen Tag lang NICHTS leiste.



Nik und ich am Buchbergkogel



Nik und ich auf der Voisthalerhütte



Nik und ich beim Laufen



Selbstgenähte Maske mit Firmenlogo

Auch wenn diese Krise für viele von uns nicht einfach war, versuche ich nur das Positive daraus mitzunehmen! Es bringt nichts, zu jammern. Man kann aus allem etwas lernen.

Ich hoffe, ihr könnt das auch! Bleibt gesund!



Wandern auf die Rote Wand

Ganz unbekannt ist mir so eine Quarantänezeit ja leider nicht ...

Von Sandrina Junghuber, CF-Betroffene



Damals während meiner Schwangerschaft 2009 kursierte die Schweinegrippe und ich verzichtete zum Schutz meines Kindes auf mein soziales Leben: Frühkarenz, selber nicht mehr einkaufen gehen, mit Freunden nur telefonieren... déjà vu im März 2020: Schon eine Woche vor der Ausgangssperre erwischte mich eine Nebenhöhlenentzündung mit Fieber und ich musste das Bett hüten. Dann eine Woche später wurden die Schulen bereits geschlossen und meine Kolleginnen und ich stellten unseren Volksschulbetrieb auf Homeoffice um. Meine Schulkinder bekommen seitdem regelmäßig WhatsApp Nachrichten und E-Mails, ich führe mit ihnen Videotelefonate und schicke kleine Infovideos. Ich bin damit beschäftigt, meinen „neuen“ Alltag nun zeitlich zu managen. Mein 10-jähriger Sohn erledigt seine Hausübungen, während ich mit meinen Schulkids oder Kolleginnen telefoniere und mich über Lerninhalte austausche.

Natürlich ist mir mein unersetzlicher Freundeskreis in Zeiten wie diesen, eine großartige Unterstützung. Hilfsbereit übernehmen Freundinnen meinen Einkauf und Apothekengänge. Viele Einkäufe erledige ich auch online.

Mit meinem Arzt telefoniere ich, wenn ich ärztlichen Rat brauche.

Endlich habe ich aber auch einmal Zeit, mein Büro daheim auszumisten und kreative Geschenke für meine Lieben zu basteln, sogar meine Gitarre wird wieder bespielt und mein Sohn und ich hören uns viel Musik an.

Besonders fehlt mir mein Freund, der zurzeit noch in Tirol festsitzt und somit nicht diesen „neuen“ Alltag mit uns verbringen kann, aber da er auch auf Homeoffice umgestellt wurde, wird sich das hoffentlich bald ändern. Er beweist mir täglich, dass es trotz Distanz auch ganz viel Nähe gibt. Mit seiner inneren Ruhe und total positiven Einstellung zum Leben gibt er mir gerade in dieser Zeit viel Kraft.

Auch meine Physiotherapeutin geht mir sehr ab, aber telefonisch versorgt sie mich mit wertvollen Tipps. Ich nütze die Zeit trotz allen Herausforderungen auch mal, um zur Ruhe zu kommen. Ich praktiziere regelmäßig Yoga und lese berufliche Lektüren oder schaue mir sehnsuchtsvoll die Fotos der vergangenen Reisen an. Mein bester Freund liegt 40 km entfernt mit Corona im Bett, erholt sich aber zum Glück schnell wieder und ist mittlerweile symptomfrei. Er erheitert meinen Alltag mit lustigen Sprüchen oder Videos.

Meine Mama und ihr Lebensgefährte, die mit uns im Zweifamilienhaus leben, nehmen auch massiv Rücksicht. Der intellektuelle Austausch mit ihnen ist Gold wert!

An manchen Tagen fühle ich mich wie in der Hauptrolle eines Katastrophenfilms von Hollywood. Wie schnell sich doch das Leben für uns alle von einer Sekunde auf die andere ändern kann. Dankbarkeit und Demut stehen nun wieder im Fokus und die Freude an kleinen Dingen. Trotz all der Ungewissheit in der wir jetzt leben, darf man nicht vergessen, dass viele Menschen jetzt um ihre Existenz kämpfen und in einigen Ländern viele nicht mehr wissen, wie sie ihr tägliches Essen bezahlen sollen. Mit Konsequenz, hoffe ich natürlich, gesund zu bleiben. Meinen Alltag vor der Krise vermisse ich sehr. Was vor Kurzem noch selbstverständlich war, ist jetzt unmöglich. Mir fehlt der direkte Kontakt zu Menschen. Sport ge-

meinsam zu machen, etwas unternehmen, auf einen Kaffee gehen, zusammen shoppen, meine Kids in der Schule, all das Zwischenmenschliche, das in der Gruppe passiert. Natürlich hilft telefonieren und Thank God, es gibt FaceTime und im Freundeskreis haben wir schon kreative, lustige Ideen gefunden, um das Gefühl der Nähe nicht zu verlieren.

Da wir am Land leben, ist auch spazieren gehen zum Glück noch erlaubt, die Natur gibt in diesen Zeiten viel Kraft und bereichert den „neuen“ Alltag sehr. Aber auch im Haus habe ich noch genug Projekte, die ich jetzt mit meinem Sohn in den Osterferien umsetzen will. Auch mein Pferd besuche ich regelmäßig, da es im selben Ort eingestellt ist.

Ich hoffe sehr, dass es bald eine Impfung gibt, da ich unbedingt wieder meinem Job nachgehen möchte und mein „echtes“ Leben mit Menschen um mich nicht auf Dauer missen möchte.



Durchhalten und das Positive aus dieser Situation nutzen, ist die Devise. Ich wünsche auch allen anderen da draußen (zurzeit hoffentlich eher drinnen): bleibt's gesund und versucht das Beste aus der Situation zu machen! Ein großes Dankeschön an alle, die rücksichtsvoll und hilfsbereit sind und an vorderster Front dafür kämpfen, dass wir alle gesund bleiben!!!

„Tutto bene in Quarantäne“ Aus dem Leben einer „normalen“ Patchwork-Familie in Corona Zeiten!

Von Mag. Sonja Habith, Psychologin und Mama eines CF-Kindes



„Sorry Mom, aber wir sind – bei aller Liebe – keine normale Patchwork-Familie“, so die ersten lachenden innerfamiliären Einwände beim Versuch meiner Retrospektive der letzten 100 Tage.

Hmm, das wird schwieriger als gedacht – aber jahrelange Erfahrung zur Sicherung des Familienfriedens lassen mich – schwupps: 1. das Wort normal unter „“ setzen, 2. aus EINE wird MEINE Retrospektive und 3. wird der Hinweis auf die Möglichkeit einer eigenen Berichterstattung mit den Worten „He, ich hab grad die Matura bestanden, ich schreib sicher nix“, kommentiert und ich hab die Erlaubnis zu starten.

Also WIR: Das sind zwei Kleine, zwei Große, zwei Erwachsene. Den nächsten Einwand, dass die Großen altersmäßig aber schon erwachsen sind und die Mutter körpergrößenmäßig zu den Kleinen zählt, ignoriere ich – Familienfrieden hin oder her!

So, März 2020: Bereits Tage vor dem öffentlichen Lockdown am 16. März war mir klar, dass veränderte Zeiten auf uns zukommen werden. Das Virus war da. Ich spürte eine eigene Unsicherheit und Sorge, neige jedoch grundsätzlich nicht zum Katastrophendenken. Dennoch, unbewusst, intensivierte ich die tägliche Hygieroutine

und hielt in Besprechungen von hustenden Kollegen Abstand (Anm. eher Elefantenkuh als Baby-Elefanten). Die Lage war nicht abzuschätzen, und auch war mir nicht klar, was COVID 19 für Moritz, unseren Jüngsten (mit CF) und unsere sogenannte Risikoperson, bedeuten würde. Noch eine Woche vor offizieller Schul- und Kindergartenschließung bzw. Entsendung ins Home-Office vereinbarte ich mit Flo, meinem ältesten Sohn, Student in Wien, dass er für die nächsten Wochen eher nicht nach Hause kommen würde. Einerseits sorgte er sich um Moritz, da er sich selbst lachend als möglichen „Superspreader“ bezeichnete (Anm. da gab's interessante mütterliche Einblicke ins studentische/soziale Treiben des Herrn Sohnes 😊), andererseits gab es für ihn selbst viele universitäre Unsicherheiten. Unsere Kontakte beschränkten sich demnach auf Nachrichten in unserer Whatsapp-Gruppe Family with Swag und auch am 4. Geburtstag seiner kleinen Schwester Lotte konnte Flo nicht teilnehmen.

Das war der 17. März, und ab diesem Moment war die sogenannte Corona-Krise richtig in unserem Alltag angekommen und wirbelte unseren Rhythmus bzw. unsere Lebensgewohnheiten gehörig durcheinander.

So ein Geburtstag mag ein unbedeutendes Ereignis für die Allgemeinheit sein, in der Lebenswelt einer Vierjährigen spielt dieser Tag jedoch eine zentrale Rolle. Die Überlegung im Vorfeld, wen und ob wir Gäste einladen, erübrigte sich mit Bekanntgabe der offiziellen Vorgaben des BMI. Der große Bruder, Großeltern, Tanten, Onkel und Cousins schickten lustige Videos und zur großen Freude Lottes – weniger zur Freude der Post – viele Briefe und Pakete. Es war ein lustiger Tag für das Geburtstagskind, aber so ganz war die Einsicht – „ICH habe ja kein Corona – blödes Virus“ – nicht gegeben. Der Ärger über das „blöde Virus“ und den verhinderten Kindergartenbesuch verflog relativ rasch, denn ab Lockdown-Tag 1 hing frühmorgens ein mit Spiel- und Bastelmaterial befülltes Sackerl an unserer Haustür. Damit verschob sich das Familienfrühstück ab sofort in die frühen Morgenstunden, denn zu groß war die kindliche Neugier. Abends wurde das Sackerl vor des Nachbarns Haus zurückgebracht, morgens war's frisch befüllt wieder da.

Überhaupt zeigte sich in dieser Zeit der soziale Zusammenhalt in unserer Nachbarschaft auf besonders schöne Art und Weise. Neben gegenseitiger Hilfestellung im Alltag (Einkäufe, Nähen von MN-Masken) entstand darüber hinaus ein kreativer und lustiger digitaler Austausch in Form eigener Rätsel- und Quizsendungen, Kochbeiträge, Musikvideos, etc.. Impulsgebend dafür war unsere musikalische Videoserie „Tutto bene in Quarantäne“.

Erklärend dazu muss ich ausführen, dass das männliche Familienoberhaupt selbstständiger Musiker ist. Für Gabriel bedeutete die Corona-Krise die Absage aller Auftritte – egal ob Orchesterkonzerte, Jazz-Gigs oder private Veranstaltungen. Dazu kamen die zeitliche Ungewissheit, Planungsschwierigkeiten und auch finanzielle Unsicherheiten. Im positiven Sinn jedoch gab es plötzlich viel Zeit für Kinder, Haushalt, Garten und Kreatives. Und irgendwo mussten sich die künstlerischen Geister Gabriels auch ausleben dürfen – dadurch entstand „Tutto bene in Quarantäne“. Die von nun an produzierte Videoserie, in der täglich ein Musikinstrument humorvoll vorgestellt wurde, stellte mit der Zeit eine Beschäftigung für alle Familienmitglieder dar: Ideen sammeln, Redaktionssitzung, Kostüm aussuchen, filmen, Kinder ablenken, Videoschnitt erlernen usw.. Jedenfalls erfreute unser täglicher Beitrag nicht nur die Nachbarn, sondern auch alle Lieben unserer Großfamilie, besonders die Großeltern. Oma und Opa hielten sich streng an alle Vorgaben. Auch wenn es schwer fiel, hielten wir z.B. unsere traditionelle Osterjause nur virtuell per Konferenzschaltung ab. Die einzige direkte Kontaktaufnahme erfolgte seitens Maxi, unserem Maturanten, der den beiden die gewünschten Besorgungen direkt nach Hause lieferte.

Maxi ist einer von 40.000 jungen Menschen in Österreich, die zum Corona Maturajahrgang gehören. Belastend für ihn war das anfänglich große Fragezeichen bezüglich seiner Prüfungen. Als endlich Klarheit von Seiten der Bundesregierung gesprochen wurde, herrschte bei ihm große Erleichterung, und dass die mündlichen Prüfungen entfielen, störte ihn nicht besonders. Da Maxi ein selbstorganisierter junger Mann ist, fiel ihm Home-Schooling mit den großzügigen Arbeitsaufträgen nicht schwer und auch das Distanzhalten erfolgte bei ihm automatisch. Da Maxi jeden Frühsommer an allergischem Heuschnupfen, inklusive Hust- und Niesattacken leidet, minimierte sich die Zahl seiner Begleiter heuer von selbst. Schade fanden wir, dass die Abschlussfeierlichkeiten nur reduziert stattfinden konnten. Gerade an solchen Traditionen und lieb gewonnenen Gewohnheiten wurde die Veränderung durch die Corona-Krise besonders sichtbar.

Apropos Gewohnheiten: Zu Hause versuchten wir bewusst, unseren Alltag, unseren Familienrhythmus in gewohnter Weise einzuhalten, auch wenn wir alle 24/7



zu Hause waren. Wir hatten dabei sicher einen gewissen Startvorteil, da ich erst seit Jänner dieses Jahres wieder in den Berufsalltag eingestiegen war und wir davor mit Moritz und seiner CF-Erkrankung sehr gefordert waren. Das Zusammenleben im Biedermeier-Style waren wir damit durchaus gewohnt. Anfangs lief auch bei uns ritualisiert das abendliche „Corona-Katastrophen-Fernsehen“ (Originalton Gabriel, der bald verweigerte). Auch bei mir, der Psychologin, kam es bald zu einer gewissen Habituation und wieder Lust auf Anderes. Zugegeben war die Sorge um Moritz anfangs doch recht groß. Erst durch den Austausch mit anderen CF-Lern und erstem Bekanntwerden internationaler Studien, die sich mit

CF und Covid19 beschäftigten, fühlte ich eine innere Entwarnung und in meinen Gedanken rückte ein Worst Case Szenario in den Hintergrund. Die Sputumkontrolle von Moritz wurde seitens der Kinderklinik verschoben und ich muss sagen, dass Moritz schon lange nicht so gesund und fit war, wie in den letzten 100 Tagen. Ein durchaus positiver Nebeneffekt des sogenannten „social distancing“. Drei Tage die Woche verbrachte ich im Home-Office. Durchaus arbeitsintensive Tage mit ungewohnten und neuen Herausforderungen. Wobei ich sagen muss, dass ich auf „arbeitstechnische Optimalbedingungen“ zurückgreifen konnte. Die Kinder wurden versorgt, Haus und Garten standen zur Verfügung, ich wurde bekocht und hatte meine Ruhe. Ich habe großen Respekt vor allen Müttern, die diese Aufgaben unter einen Hut bekommen mussten, vielleicht noch in beengten Wohnverhältnissen, in der Großstadt ohne Bewegungsmöglichkeit und mehreren Kindern, mit unterschiedlichen Aufgaben und Bedürfnissen! Ich arbeite als klinische Psychologin im öffentlichen Dienst und hatte mich um die psychische Befindlichkeit und Belastungsfolgen für diese Familien zu sorgen. Und vielleicht bin ich „retro“ oder „old school“, wie man so sagt, aber ich finde, dass kein virtuelles Medium den direkten Kontakt, das persönliche In-Beziehung-sein ersetzen kann. Bis dato finden große Besprechungen per Skype-Meeting statt, Fortbildungen nennen sich Webinare, aber immerhin sind persönliche Beratungen und Begutachtungen, unter Einhaltung der Schutzmaßnahmen – Hygienevorschriften, die für CF-Familien ohnehin immer gelten – wieder möglich. Grundsätzlich bin ich sehr dankbar für meinen wohlwollenden und flexiblen Arbeitgeber.



Schlussendlich, was bleibt?

Eine wunderbar ertragreiche Gemüseernte und ein erstmals tatsächlich grüner Rasen. Die Entdeckung vieler neuer und weiter Wanderwege in unmittelbarer Umgebung, obwohl wir auch vorher schon eine richtige Outdoor-Familie waren. Die Hoffnung auf ein bleibendes Hygienebewusstsein in der Gesellschaft. Die Zuversicht, auch bei einer eventuell zweiten Welle, trotz CF, gut mit zu surfen. Und schlussendlich die wichtige Erkenntnis, dass wir es alle gut – sehr gut sogar – miteinander aushalten. 😊

Fehlersuchbild

Findest Du die 10 Fehler im rechten Bild?
Die Lösung findest Du auf Seite 46



Rezept Pfirsichtopfen

Liebe Kids, wir haben für Euch ein leckeres Rezept für eine sommerliche Nachspeise gefunden, welches Ihr ganz leicht nachmachen könnt!

Rezept für 4 Portionen

Zutaten:

250 g Magertopfen
100 g Schlagobers
230 g Pfirsich, frisch oder Konserve
4 EL Haferflocken

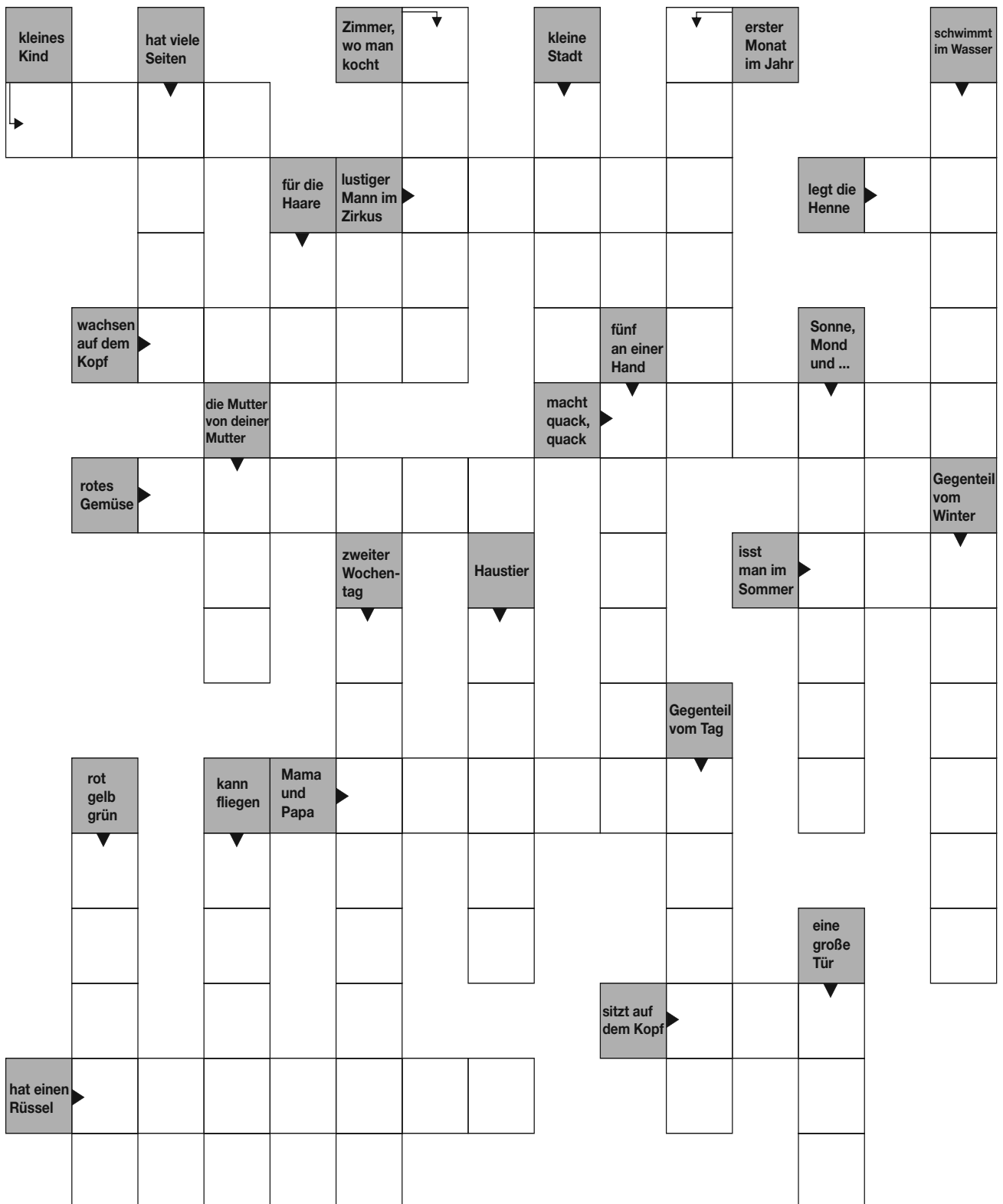
Zubereitung:

Schlagobers steif schlagen,
Pfirsich fein pürieren,
alles unter den Topfen rühren.
Mit Haferflocken bestreuen, fertig!



Guten Appetit!

Kreuzworträtsel



Die Lösung findest Du auf Seite 46.

Andi's Reisetagebuch:

Sri Lanka, 2017

von Andreas Hammerl, CF-Betroffener

Alles begann im Februar 2017. Meine erste Reise außerhalb von Europa führte mich – wie schon im letzten Bericht beschrieben – nach Sri Lanka, früher auch Ceylon genannt.

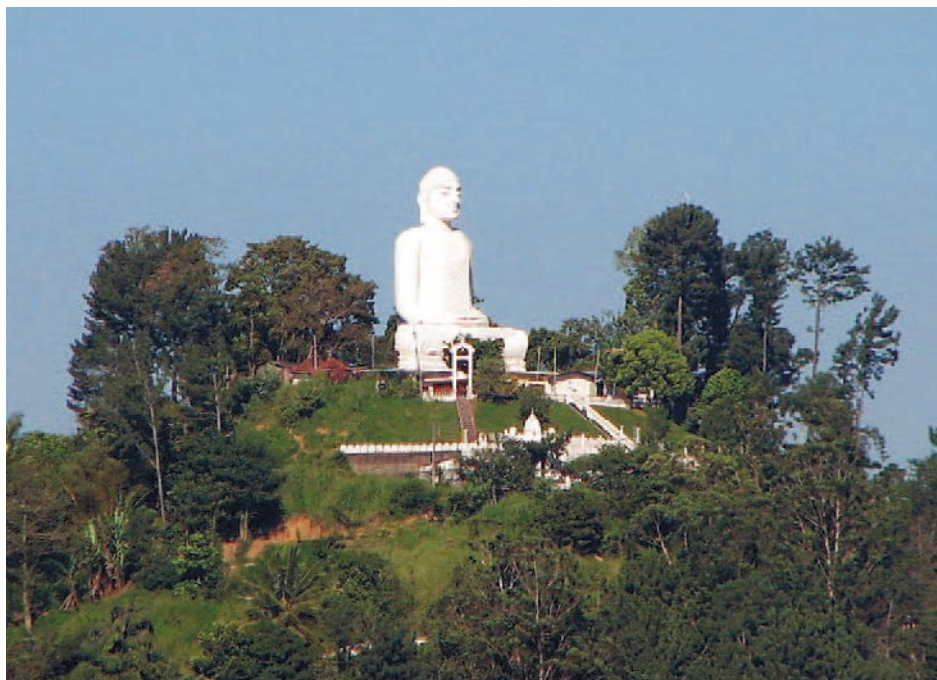
Sri Lanka ist eine kleine Insel, die ca. 2/3 der Größe von Österreich einnimmt, mit 21,7 Millionen Menschen aber die dreifache Einwohnerzahl.

Sri Lanka hat einige geografische und klimatische Besonderheiten, die man als Tourist bei seiner Reiseplanung berücksichtigen sollte.

Ost- und Westküste haben zu unterschiedlichen Monaten die Regenzeit und im Zentrum des Landes wird es sehr bergig.



Die Entscheidung, nach Sri Lanka zu reisen war ein Versuch, unserem nassen und feuchtkalten Winter auszuweichen. Herbst und Winter sind die Jahreszeiten, die mich die meiste Substanz kosten. Einen Infekt, und



schon hat man ordentlich zu kämpfen, um nicht zum „Service“ im LKH einchecken zu müssen. Trotz großer Nervosität wagte ich dieses Abenteuer.

Kurz vor der geplanten Reise begab ich mich im LKH Graz in stationäre Behandlung, um wirklich topfit in den Urlaub zu fliegen zu können. Bei der Entlassung war ich mit meiner Lungenfunktion nicht ganz zufrieden, denn ich hatte nur 37% FEV1 –Wert. Der Wert war trotzdem besser als im Vorjahr. Da hatte ich meine große

körperliche Krise. Ich hatte damals eine wunderbare Ärztin, die sich herzlich, mit viel Motivation und Leidenschaft, meiner Person annahm und mit mir wirklich alle Medikamente und alle Szenarien durchging. Sie informierte mich und gab mir einige Reisetipps, da sie ja selbst früher auch in Laos als Ärztin unterwegs war. Ich bekam eine tolle und lange Liste, was ich zusätzlich zu meinen CF-Medikamenten mitnehmen sollte, um für alles vorbereitet zu sein!

4 Wochen Aufenthalt waren geplant und auch gebucht. Denn wenn ich schon so weit fliege, muss es sich auszahlen. Auf meiner Reise begleitete mich eine Bekannte. Es war ein gutes Gefühl, nicht ganz allein unterwegs zu sein.

Mein Reisegepäck umfasste damals 1 Koffer und einen 65 Liter Rucksack. Ich hatte gefühlt alles mit: Taucherbrille, Flossen, mehrere Schuhe, Wäsche für warmes Wetter, kaltes Wetter, für Regen, Sonnencreme, UV-beständige Kleidung, Badehose, GoPro, Tablet, Handy, Medikamente für CF, Medikamente für alles Mögliche, wie z.B. Ohrenschmerzen etc. Ich nahm Bargeld mit, Euro und Dollar, Kreditkarte und Bankomatkarte. Besonders wichtig waren Arztbriefe, ins Englische übersetzt und eine Medikamentenliste mit den Inhaltsstoffen. Auch ein paar Bücher fanden noch Platz.

Mein Vater fuhr uns zum Flughafen nach Wien.

Abflug von Wien am 13. Februar 2017

Zwischenstopp in Doha. Dieser Flughafen hatte gigantische Ausmaße für mich.

14. Februar 2017 Landung in Negombo, dem Flughafen für internationale Flüge.

Ich kann mich noch genau an die Ausgangshalle des Flughafens erinnern, die so ganz anders als die in Wien war. Die Nervosität stieg – als erstes ein Taxi checken und dann nach Colombo fahren.

Mit unserem umfangreichen Gepäck unterwegs – mitten in Colombo nach dem Bahnhof suchend. Ich kam mir seltsam vor, fremd und beobachtet. Die Leute waren jedoch nur neugierig und hilfsbereit. Am Bahnhof angekommen checkte ich die Zugverbindungen und kaufte unsere Tickets. Es war alles sehr einfach. Nicht dreckig, aber auch nicht mit unserem Standard in Österreich vergleichbar. Viele Menschen mit Taschen und Gepäck waren unterwegs, einige Singalesen hatten Käfige mit lebenden Hühnern dabei. Man reiste einfach mit allem. Ein erstes „Problem“ tat sich auf: Ich musste aufs WC und machte meine erste Erfahrung mit Toiletten ohne WC-Papier. Wie tut man dies jetzt? Da ich mir bereits am Flughafen eine Sim-Karte gekauft und aktiviert hatte, googelte ich nach „Ach so, Wasser, linke Hand und waschen.“ Irgendwie seltsam und ungewöhnlich. Gleich neben den Toiletten befand sich der Gebetsraum für Muslime.

Es war interessant zu sehen, wie Muslime, Hindus, Christen und Buddhisten ohne Probleme nebeneinander lebten. Eine multikulturelle Vielfalt in friedlichem Umgang miteinander!

Es dauerte nicht lange, und der erste Singalese hatte mit mir ein Gespräch angefangen. Er wollte mir gleich seine Connections zu einheimischen Unterkünften aufs Auge drücken.

Doch vor lauter Vorsicht hatte ich schon einen Monat vorab meine Unterkünfte gebucht.

Meine 4 Wochen Sri Lanka waren genau durchgeplant, zu genau, um ehrlich zu sein.

Die Reise mit dem Zug in den Süden der Insel nach Weligama dauerte 6 Stunden. Weligama ist bekannt als ein Surf-„Hot Spot“.



Es war ein kleines Dorf, und durch das Dorf ging die Ringstraße, die fast um ganz Sri Lanka läuft. Hier wartet man auf der Straße auf Busse, Post, Taxis etc., und wird einfach mitgenommen! Mit einem TukTuk (kleines Mopedauto) ließen wir uns in unsere Unterkunft bringen, in ein kleines Appartement mit einem großen Garten! Sehr schön, ruhig, und es gab kleine Affen und Echsen mit einer maximalen Länge von 1,5 Metern im Garten.



Bereits am ersten Abend erlebten wir beim Spaziergehen den typischen tropischen Regen. Gefühlte 300 Liter Wasser in 10 Minuten!

So weit weg von zuhause kamen viele Gefühle hoch: Neugierde, Mut, Freude, Dankbarkeit, auch ein bisschen Angst und Unsicherheit, die sich aber sehr schnell legte. Nach der langen Anreise schliefen wir uns einmal aus. Am nächsten Morgen spazierte ich zum Strand. Ein paar Minuten später, und schon hatte ich einen kleinen einheimischen Betrieb entdeckt, der zu unserem Lieblingsrestaurant wurde. Was essen die Leute in Sri Lanka? Hauptnahrungsmittel ist der Reis, auch in der Früh. Reis mit Früchten, obwohl Früchte eher schon Luxus sind. Es war kaum zu glauben, dass in einem Land, wo in jedem Garten Mangos, Ananas und Kokosnüsse wachsen wie bei uns Apfelbäume, diese Früchte zu den teuersten Speisen für die Einheimischen zählen. Für uns Europäer natürlich billig, denn für ein solch leckeres Frühstück zahlt man nur € 1,50 – € 3,50. 😊

Die Tage vergingen und wir bekamen für eine Woche Besuch aus Österreich. 😊

Mein bester Freund Joshua und seine Freundin Sonja kamen in den Semesterferien nach und verbrachten mit uns 8 Tage in dieser Gegend.

Wir hatten Einiges vor:

- Safari
- Besuch einer Schule
- Besuch einer Batik-Fabrik & Schildkröten Aufzucht
- Schnorcheln im Meer

und ich machte viele Fehler! 😊

Safari – wow, klingt toll. Nur sind 152 km nicht wie bei uns 1,5-2 h Autofahrt. Nein, wir saßen um 4:30 in der Früh im Bus. Die Air Condition im Bus war ein „no go“ für die Lunge, und ich begann sofort zu husten. Der Unterschied zwischen Kälte und Wärme war für mich so extrem hustenreizend, dass ich nach 10 Minuten die Düse mit der Luftzufuhr abdrehte. Lieber schwitzen als husten! Wir fuhren ca. 3 h lang zum Yala Nationalpark.



Dort bekamen wir unseren „Crazy Driver Guy“ zugewiesen, der sein Geländeauto auch als Rallyeauto betrachtete. Trotz 3 Stunden Autofahrt sahen wir leider nur wenig. Es war zwar ein lustiger Tag mit meinen zwei Freunden, aber irgendwie fühlte ich mich nicht wohl. Mein Fazit am Ende des Tages:

100 km sind nicht überall gleich, und ich hatte mich zu wenig über Preise informiert. Aus Fehlern lernt man, dieses Sprichwort bewahrheitete sich!

Die Schule in Sri Lanka, die wir damals besuchten, wurde unterstützt von einer Frau Claudia aus Wien. Sie hatte einen Verein gegründet, der die Kinder mit ihren Familien finanziell unterstützte, sodass diese unterrichtet werden konnten und ein ordentliches Mittagessen bekamen. Claudia hatte bereits viel auf die Beine gestellt und ein neues Schulgebäude war errichtet worden. Sie erzählte uns, dass Schmiergeld dort Standard ist und direkt auch angesprochen wird. Jeder hält die Hand auf, egal wie sozial das Projekt auch sein mag.

Die Kinder beginnen schon mit dem vierten Lebensjahr Buchstaben zu lernen, denn ihr Alphabet umfasst 52 Buchstaben. Musikunterricht ist ganz wichtig, und auch Englisch. Die kleinsten Schüler konnten schon mit uns kommunizieren! Wir waren beeindruckt, mit welcher Freude die Kinder die Schule besuchten.

Wir schauten uns dann noch Galle an, eine Festung der



Niederländer aus der Kolonialzeit. Galle gehört zum Weltkulturerbe. Diese Stadt mit ihren alten Gebäuden, voll mit Händlern und kleinen Produzenten, gefiel uns sehr gut.

Wie produzieren die Menschen in Sri Lanka so bunte und schöne Kleidung?

Das war eine gute Frage, und wir bekamen die Antwort in einer Batik-Fabrik.

Ein TukTuk brachte uns in die Hügellandschaft. In der Fabrik bekamen wir eine Führung und wurden mit schlechten Arbeitsbedingungen konfrontiert. Es arbeiteten hier nur Frauen. Das Ergebnis dieser körperlich sehr harten Arbeit waren farbenprächtige Produkte wie Tücher, Kleider, Decken und T-Shirts. Real handmade! Ich kaufte dort ein paar Stoffe und ein Tischtuch, mit Elefanten bedruckt. Es war eine interessante, aber auch bedrückende Erfahrung zu sehen, unter welchen Bedingungen Menschen arbeiten müssen. Nicht zu vergleichen mit unserem Standard an Arbeitsgesetzen und Auflagen für Betriebe. Auf der Fahrt nach Hause zeigte uns der Fahrer, wie Pfeffer wächst. Er erklärte wie roter, grüner und schwarzer Pfeffer entsteht. Natürlich packten wir ein paar Kostproben davon ein!

Am Ende des Tages besichtigte ich die Schildkrötenzucht. In dieser Zuchtstation gab es große Betonbecken voll mit Salzwasser, in denen kleine Baby-Wasserschildkröten schwammen. Die Betreiber der Station erklärten uns den Vorgang: Sie kaufen am Markt frisch ausgegrabene Schildkröteneier, um diese wieder in den Sand zu geben. Dies ist sehr aufwendig, da die Eier nicht zu tief oder zu seicht vergraben werden dürfen. Die Temperatur bestimmt auch das Geschlecht der Schildkröten. Nach dem Schlüpfen kommen sie in die Betonbecken. Dort bleiben sie noch 1-2 Wochen auf engem Lebensraum. Hunderte Schildkröten in einem betonierten Becken – artgerechte Haltung schaut anders aus! Doch die Schildkröten werden dann alle ins Meer entlassen und haben eine deutlich höhere Überlebenschance. Keine Fressfeinde nach dem Schlüpfen!

Unser letzter Ausflug führte uns in eine Bucht, in der es viele Wasserschildkröten geben sollte. Dies war dann auch der Fall. Schnorcheln als CF-Patient – so hart und schwierig für mich. Unser Guide war flink, schnell und wendig. Nur mein überaus sportlicher Freund Josh konnte mit ihm beim Schnorcheln mithalten.

Mit meiner Go pro -Kamera filmten wir tolle Videos!

Ich berührte meine erste Wasserschildkröte. Das ist zwar verboten, aber sie schwamm genau unter mir. Die Schildkröte ist mein Lieblingstier. Sie verkörpert für mich irgendwie Ruhe und Weisheit! Sie lebt sehr lange und achtsam. Es war schön, dieses Tier so hautnah zu erleben.

Halbzeit meiner Reise – und meine Freunde flogen wieder heim! Für meine Bekannte und mich ging es weiter nach Kalpitya. Vorher übernachteten wir in einem riesigen Anwesen. Die Leute waren sehr freundlich und hatten Geld. Das Quartier war aber nicht belegt, und der Swimmingpool oder die große Halle mit hunderten Stühlen waren gähnend leer. Ich unterhielt mich abends mit der Gastgeberin, die mir erklärte: „Im Februar sind Hochzeiten nicht gewünscht und erlaubt“ Da sie sich

auf Hochzeiten spezialisiert haben, hatten wir die ganze Anlage für uns. Es war der 27. Februar.

Am nächsten Tag half uns der TukTuk-Fahrer und fuhr uns zur Bushaltestelle. Er half meiner Bekannten und mir beim Einsteigen und erklärte dem Busfahrer unser Reiseziel. Wenn der Busfahrer was sagt, sollten wir aussteigen! Sehr hilfsbereit – und ich fühlte mich willkommen. Unser Reiseziel Kalpitya kam in Sicht.



Dort gibt es eine weit über die Grenzen bekannte Bucht fürs Kitesurfen. Ich wollte diese Sportart hier ausprobieren. Alles passte: tolle Anlage, angenehmer Komfort und leckeres Essen, eine Chilloutzone und super freundliches Personal!

Zu Beginn des Kurses musste ich lernen, den Kite zu kontrollieren. Nach zwei Stunden Üben war ich todmüde. Dazu die Sonne – alles too much!

Kitesurfen ist verdammt lustig und spannend und ich hatte auch meine kleinen Erfolge. Nach zwei Tagen fuhr ich schon die ersten paar Meter. Doch die Angst vor dem Wasser und die Kraft des Kites waren zu viel des Guten. Die Tage waren instabil, der Wind kam in Böen, und somit ist Kitesurfen auch für Geübte eine Herausforderung. Nach drei Tagen entschloss ich mich, den Kurs abzubrechen. Die restlichen Tage gab es nun keine gebuchten Unterkünfte, keinen Plan, einfach eine Reise, um das Landesinnere und die Menschen genauer kennen zu lernen.

Wir fuhren mit dem Bus nach Colombo zurück und hinterlegten dort in einer Unterkunft das große Gepäck. Mit kleinem leichten Gepäck reisten wir per Bahn ins Landesinnere nach Kandy.



Kandy ist die alte Hauptstadt von Sri Lanka. Sie liegt auf einer Anhöhe von 500 Höhenmetern. Dort freunden wir uns mit einem Pärchen aus England an und begleiten sie die nächsten zwei Tage.

Wir fuhren von Kandy nach Nuwara Eliya, auch das kleine England genannt.



Nuwara Eliya liegt auf 1.990 Höhenmetern. Die Temperatur beträgt maximal 22 Grad, es ist feucht und für Sri Lanka sehr „kalt“. Die Einheimischen verbringen in dieser kühleren Region hier gern ihren Urlaub. Es gibt viele alte englische Gebäude aus der Kolonialzeit: Eine Pferdelaufbahn, einen Golfplatz und eine Rennstrecke. Der wunderschöne botanische Garten hat englisches Flair. Seltsam: So weit weg von Europa – und noch immer dieser starke englische Einfluss.

Umhüllt von Bergen ist Nuwara Eliya ein schöner Platz. Viele Teeplantagen umgeben die Berge rundum.

Wir lernten auch die Arbeit auf solch einer Teeplantage kennen.



In der Teafactory standen alte Maschinen aus 1915 und älter. Diese funktionieren noch immer. Man konnte hier weißen, schwarzen und grünen Tee verkosten und zu überhöhten Touristenpreisen kaufen!

Weiter ging es mit dem Zug nach Ella. Über die 9 Arch Bridge. Wir besuchten diese! Einfach zu Fuß vom Bahnhof zurückgehen.



Ella war einer der schönsten Plätze für mich.

Uns empfing ein kleiner friedlicher Ort mitten in den Bergen ohne Massentourismus. Man fühlte sich in den kleinen Unterkünften und Bars wohl. Hier gibt es viele Möglichkeiten zum Wandern, und ich wanderte auf den Little Adams Peak.



Der große Adams Peak ist ca. 127 km entfernt und gehört zu den Sehenswürdigkeiten von Sri Lanka. Leider habe ich diesen nicht besucht. Deswegen nehme ich mir vor, Sri Lanka eines Tages wieder aufzusuchen.

Wir genossen drei Tage voller Ruhe. Ein um die Welt reisendes Pärchen aus der Schweiz erzählte von ihren Abenteuern, und meine Sehnsucht auf die große weite Welt wuchs.

Unsere Reise ging zu Ende, und wir mussten zurück nach Colombo. Das Gefühl von Trauer schlich sich ein und ich bemerkte, wie wohl ich mich hier gefühlt hatte. Die vielen Gespräche, die Erfahrungen unterwegs zu sein und immer irgendwie Hilfe zu bekommen, stärkten meine Selbstsicherheit.

In Colombo holten wir unser Gepäck, dann ging es mit dem TukTuk nach Negombo zum Flughafen. Dort warteten schon neu gewonnene Freunde auf uns. Mit einem wunderbaren Abendessen verabschiedeten wir uns.

Was hatte ich nicht alles erlebt und gelernt?!

Vor allem eines: Vertrauen in mich selbst zu haben, und dass die Welt auch einem CF-Patienten mit mehr oder weniger guter Planung offenstehen kann!

Reisebericht

Zaton Sommer 2019

von Familie Schubitz, CF-Kind Simon

Wie jedes Jahr stieg die Nervosität bei den Jungs schon Tage vor der Abfahrt. Wir wollten Freitag gegen 4.00 Uhr Früh los starten.

Simon war schon so aufgeregt, dass er bereits um halb zwei an meinem Bett stand und sich wunderte, warum ich immer noch schlief. Matheo, der eigentlich ein totaler Morgenmuffel ist, weckte ich mit der Frage: „Bist du bereit?“ Er sprang hoch und sagte: „Mama, ich bin sowas von bereit.“

Jedes Jahr fahre ich mit der Hoffnung ab, dass die Jungs im Auto wieder einschlafen und jedes Jahr stelle ich fest, dass diese Hoffnung absoluter Unsinn ist.

So saßen wir zu fünft im Auto, mein Freund, sein Sohn Max, meine beiden Jungs Simon und Matheo und ich. Und es ging ab Richtung Süden.

Die ersten fünf Stunden noch recht zügig und dann sehr schleppend bis gar nicht fortbewegend... im typischen Sommer-Urlaubs-Stau.

Am frühen Nachmittag kamen wir endlich in unserem Urlaubswohlfühlort an.

In Zaton, einem Familienresort, das wirklich keine Wünsche offen lässt. Es ist ca. eine halbe Stunde von Zadar entfernt und liegt ganz idyllisch eingebettet in mediterraner Vegetation an einem kilometerlangen Sandstrand. Kaum haben wir unser Appartement bezogen, hüpfen die Jungs schon in ihre Badehosen und waren unterwegs in Richtung Pool. Es war eine Freude zu sehen, wie aufgeregt sie sind und es kehrte eine Spur von Ausgelassenheit ein.

Alle CFler und ihre Angehörigen wissen, wie streng geregelt ein Tag oft sein muss. Therapien, Essen, Hygiene alles hat seinen Platz und seine Wichtigkeit. Aber es engt auch sehr stark ein. Bei Simon kommen noch die wöchentlichen Sitzungen bei der Autismus Therapie dazu. Die Immunsuppressiva, die Angst vor einem erneuten Darmverschluss...

Und obwohl diese Punkte in Zaton nicht verschwinden, liegt so eine Art „Weichmacher“ darüber. Wie bei alten Fotos, die sehen ein bisschen verschleiert aus und damit nicht so hart.

Die Therapie musste Simon trotzdem machen und das genauso wie zu Hause mit lautem Protest, mit Androhungen und enormem Kräftemessen.

Trotz allem genieße ich diese Auszeit in Zaton jedes Jahr und weiß, dass die Jungs es auch lieben. Einfach





mal weg von zu Haus, eine andere Umgebung. Simon hat heuer endlich schwimmen gelernt. Das war nicht so einfach, alle Schwimmkurse von der Schule finden bei uns in der Therme statt, da darf Simon nicht rein. Und in den ganzen Jahren habe ich es nur einmal geschafft einen Kurs im Freibad zu ergattern. Er war so unglaublich stolz auf sich (und ich auf ihn).

Wir machten heuer auch kleinere Ausflüge, welche immer eine Herausforderung darstellen, aber wir sind schon ganz gut eingespielt. Und unter der Sonne des Südens sind die Nerven auch ein bisserl stärker.

Zudem bekamen die Jungs dank der großzügigen Spende auch ein Taschengeld. Was natürlich sofort am ersten Tag in zwei Roller investiert wurde. Mit denen glühten sie dann die ganze Woche durch die Gegend.

Es war eine wunderschöne Woche Urlaub und ich bin sehr dankbar für das Geld, das wir bekommen haben. Da es wirklich oft nicht so einfach ist und man sich gerade dann über ein Geschenk, das einfach so daher kommt riesig freut.



Also nochmal,
herzlichen Dank an alle
Verantwortlichen!

Wir sagen Danke!

Sandra Wieser, die Besitzerin der „Naturkosmetik Manufaktur Seifenkontor“ und leidenschaftliche Produzentin von wirkungsvoller Körperpflege aus der Natur hatte die großzügige Idee, von jeder im Jahr 2020 im Onlineshop verkauften Milchmädchen-Flasche € 1,- an cf-austria zu spenden! Entstanden ist der Gedanke dadurch, dass der allergrößte Fan dieses Milchmädchenbads ein kleiner Junge ist, welcher selbst an einer besonders schweren Form der Cystischen Fibrose leidet!

Wir möchten uns auf diesem Wege ganz herzlich bei Frau Wieser bedanken!



Liebe Leserinnen und Leser!

Sie sind bei uns Mitglied und wissen nicht genau, was cf-austria eigentlich macht? Sie sind noch kein Mitglied bei uns, denken aber schon länger darüber nach, unserem Selbsthilfverein beizutreten? Sind sich aber nicht ganz sicher, wozu Ihr Mitgliedsbeitrag dann verwendet wird? Gerne stellen wir uns vor und informieren Sie über unsere Tätigkeiten! cf-austria ist ein gemeinnützig tätiger Selbsthilfverein, welcher sich aktiv für die Anliegen von CF-Betroffenen in ganz Österreich einsetzt. Wir haben uns zur Aufgabe gemacht, unsere Mitglieder in allen Lebensbereichen so gut es geht zu unterstützen. cf-austria bietet für Mitglieder folgende Leistungen:

- Zeitschrift „Leben mit Cystischer Fibrose“ 3 x jährlich kostenlos
- Allgemeine und rechtliche Informationen um und mit CF
- Einmal jährlich kostenloser Besuch einer von cf-austria organisierten Tagung mit interessanten Fachvorträgen
- Kostenlose Broschüren

Wir unterstützen unsere Mitglieder mit Zuschüssen, welche bei uns im Büro beantragt werden können:

- Zuschuss zur Psychotherapie
- Zuschuss zu Therapieaufenthalten
- Sportzuschuss
- Zuschuss zu Nahrungsergänzungsmitteln
- Zuschuss zu komplementärmedizinischen Behandlungen

Genauere Informationen über die Zuschüsse und die Antragsformulare entnehmen Sie bitte unserer Homepage <https://www.cf-austria.at/zuschuesse.html>.



Beitrittserklärung

Ich beantrage meine Aufnahme zu cf-austria



☐ als ordentliches Mitglied Mitgliedsbeitrag 40 € / Jahr	☐ als unterstützendes Mitglied Mitgliedsbeitrag € 52 / Jahr	☐ als CF-Erwachsener ab 18 Jahren Mitgliedsbeitrag € 15 / 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

Für unsere nächste(n) Ausgabe(n) würden wir uns sehr über Berichte von CF-Betroffenen über ihre Erfahrungen mit CFTR -Modulatoren (Symkevi, Orkambi, etc.) freuen! Wenn Sie andere Betroffene an Ihren Erfahrungen teilhaben lassen möchten, dann melden Sie sich bitte unter office@cf-austria.at in unserem Büro!

- Vortrag von Christoph Strasser, österreichischer Extremradfahrer, Weltrekordhalter, sechsmaliger und amtierender Sieger des „Race Across America“. Anschließend Diskussion mit Beteiligung des Publikums zum Thema „Motivation“.
- Symkevi, Orkambi, Trikafta: „Die neuen CFTR-Modulatoren -Durchbruch in der CF-Therapie?“ von Prof. Dr. med. Alexander Möller, Leiter der Pneumologie des Universitäts-Kinderspitals Zürich
- Psychologischer Workshop „CF-Outing – wie sag ich’s meinem Umfeld?“ mit Dr. Birgit Ranner, Univ.-Klinik f. Kinder- u. Jugendheilkunde, Graz

Die Tagung wird auch wieder von einer Industrieausstellung begleitet.

A black and white line drawing of a woman and a unicorn. The woman, on the left, is wearing a long, flowing dress with a ruffled hem and a small bow at the waist. She has a tiara and is looking towards the unicorn. The unicorn, on the right, is standing on its hind legs and holding a small object in its front hooves. It has a long, flowing mane and a single horn. Both the woman and the unicorn have several circular markers placed on their bodies, indicating where to color. The background is plain white.





PERFEKTES ZUSAMMENSPIEL

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

Schnelle Antibiotika-Inhalation
ohne Restvolumen.

Fragen Sie Ihren behandelnden Arzt.



HOCH EFFIZIENT

www.pari.com

EnergieaP^{Kid} & EnergieaP



NEU!
mit löslichen
Ballaststoffen

- ✓ vollbilanzierte Trinknahrung in Pulverform
- ✓ flexibel in der Anwendung
- ✓ geschmacksneutral

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

Einfach eMail an natascha.kaelberer@metax.org mit dem Betreff
„EnergieaP Kid & EnergieaP – Musterpaket“



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

CF-NEWS WIEN

VON ANNELIESE LANG

So wie überall mussten die Aktivitäten der CF Hilfe Wien in der Zeit der akuten COVID-19 Krise auf ein Minimum reduziert werden. Aber innerhalb der 4 österreichischen CF Gruppen fand ein reger Gedankenaustausch statt. Wurden doch durch die Betroffenen viele Fragen aus den unterschiedlichsten Bereichen herangebracht.

In diesen Wochen erreichte uns dann ein Hilferuf nach Atemschutzmasken. Voll Zuversicht wandten wir uns an den Geschäftsführer der Fa. Ferdinand Menzl Medizintechnik, Herrn Manfred Menzl. Leider waren auch in seinem Unternehmen die Atemschutzmasken ausverkauft. Aber er versprach zu helfen und kontaktierte Frau Ing. Jana Zimová von der Fa. Respilon in Brünn. Sie beschloss spontan zu helfen und spendete 450 Respilon Atemschutzmasken für Erwachsene und 100 Respilon Masken für Kinder. Respilon Atemschutzmasken verfügen über einen speziellen antibakteriellen und antiviralen Schutz, werden durch die Atemluft nicht feucht und können 8 Stunden getragen werden. Mit großer Freude haben wir dieses großzügige Geschenk an die Ambulanz der Universitätskinderklinik, bzw. Wilhelminenspital weitergeleitet und sagen an dieser Stelle noch einmal ein großes Dankeschön an Frau Ing. Zimová von der Fa. Respilon in Brünn (CSR) und Geschäftsführer Manfred Menzl, der den Kontakt hergestellt hat.

unterschiedliche Tagespläne ausgearbeitet und zur Verfügung gestellt.

Zu unserem großen Leidwesen musste auch der geplante Tag des Kraftauftankens mit Frau OA. Dr. Ingrid Kaluza „Mein Leben mit einem chronisch kranken Kind – Strategien, um die Herausforderungen gut zu meistern und sich im Alltag wohlfühlen“ bis auf weiteres verschoben werden.

Nach der Broschüre „Mein kleines Kind mit CF“ ist mittlerweile eine weitere Broschüre „Mein Volksschulkind mit CF“ von Mag. Astrid Novak erschienen und kann gratis bei der CF Hilfe Wien, NÖ u. N-Bgld, angefordert werden. Die Broschüre ist ein Ratgeber für alle jene, welche Kinder dieser Altersgruppe begleiten



Zu guter Letzt freuen wir uns, dass wir für die Kinder, die in den beiden CF Ambulanzen (Universitätskinderklinik, Wilhelminenspital) schwierige Untersuchungen hinter sich bringen müssen, „Tapferkeitsmedaillen“ zur Verfügung stellen konnten. Frau Liz Pompe hat die verschiedenen Sujets sehr liebevoll gestaltet und die Buttons machen hoffentlich Freude und spenden etwas Trost.

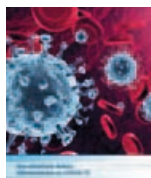


An dieser Stelle ist allen Ärzten, den Therapeuten und dem Pflegepersonal für deren Engagement in den CF Abteilungen und Ambulanzen während dieser sehr schwierigen Wochen zu danken. Alle Ambulanzen mussten ihren Betrieb völlig umstellen. U.a. hat z.B. Frau Dr. Prinz, klinische Psychologin im CF Team im AKH für die Familien, die vor besonders großen Herausforderungen standen, je nach Altersstufe der Kinder

CF-NEWS OÖ

VON BARBARA HEIN-SUNZENAUER

RÜCKBLICK:



März 2020: CORONA erreicht Österreich. Nach den Horrorbildern aus Italiens Spitälern erfolgt rasch der Lockdown – doch was bedeutet dies für CF-Betroffene? Rasch und mit viel Einsatz reagiert die CF Hilfe OÖ: Zwei Infobroschüren über richtige Hygienemaßnahmen (Hände waschen/desinfizieren; richtige Handhabung der Schutzmasken ...) werden erstellt, ebenso „Werbeposter“ zum Verbreiten in den social media: „Wir sind die Risikogruppe!“ und „Tragt die Maske“.

Danke an das CF-Team Tirol, das uns seine Vorlage zur Verfügung gestellt hat!

Unzählige Mails an die verantwortlichen Politiker und Ministerien bringen schließlich auch den Erfolg: CF-Betroffene gelten als Risikogruppe und haben Anspruch auf Arbeitsfreistellung, sofern Home-Office nicht möglich ist.

Parallel dazu gehen zahlreiche Mailings an alle Mitglieder – immer mit dem Ziel, aktuelle Infos anstatt Panik zu verbreiten.

Ein herzliches Danke auch an die Goldhaubenfrauen Puchenu, die extra für CF-Betroffene spezielle Masken nähen!



Der Lockdown bringt zwar auch die Absage der geplanten Veranstaltungen (Info-Abend, Elternschulung, Seminar) mit sich – er eröffnet aber auch neue Möglichkeiten. Das Seminar mit Dr. Michael Lehofer „Durchkreuzte Lebensplanungen“ wurde zu einem Online-Webinar umgestaltet, das auch nachgehört werden kann – Infos dazu unter www.cystischefibrose.info!

Angesichts der steigenden Fallzahlen und eines noch fehlenden Impfstoffes arbeiten wir daran, weitere Veranstaltungen auf diesem Weg anzubieten – umso mehr, da auch internationale Tagungen auf Online-Formate ausweichen. Den persönlichen Kontakt, die Gespräche können diese Formate zwar nicht zur Gänze ersetzen, aber die Sicherheit und Gesundheit sollte uns alle ermutigen, auch solche Angebote zu nutzen!



EINBLICK IN DIE VEREINSARBEIT:

Gut besucht war der **Infoabend am 6. März**, kurz vor „Corona“, zum Thema Reha – Finanzen – Pension. Überaus kompetent und auf unsere Zielgruppe ausgerichtet wurden viele offene Fragen vom Experten der PVA OÖ geklärt. Auch der Einblick in die neue Kinder-Reha in Rohrbach/OÖ war sehr interessant – es gibt nun erstmals ein Reha-Angebot speziell für CF-Kinder!

Im Anschluss daran fand die **22. Generalversammlung** mit Neuwahl des Vorstandes statt – aus Alt mach Neu: Alle Vorstandsmitglieder erklärten sich bereit, weiter zu arbeiten – und dies trotz Mehrfachbelastungen durch Beruf, Familie und andere Engagements. Immer wieder ein großes DANKE an ALLE, die sich für CF-Belange einsetzen und ihre Freizeit dafür verwenden!

Die Expertise der Betroffenen wird zunehmend auch außerhalb der CF-Community registriert: Es mehren sich Anfragen für Interviews oder zur Teilnahme an Veranstaltungen, wie z.B. dem „Round Table“ oder dem „Rare Diseases Dialog“: So verfolgten am 25. Juni 2020 etwa 180 TeilnehmerInnen die von Tarek Leitner moderierte Online-Veranstaltung „**Seltene Erkrankungen im Schatten der COVID-19-Pandemie? Die Zukunftsfähigkeit des Gesundheitssystems (weiterhin) für alle bewahren!**“, zu der auch unsere Obfrau Elisabeth Jodlbauer-Riegler als Expertin geladen worden war.

Neben der Öffentlichkeitsarbeit entwickelt sich auch die **Bibliothek der CF Hilfe OÖ** ständig weiter: Was auch immer es an relevanter Literatur zum Thema CF oder auch allgemein zum Thema Behinderungen bzw. Leben mit



Krankheiten gibt, versuchen wir anzukaufen. Ernährung, Medizinisches, Psychologie, Kinderbücher, Romane ... – das Angebot ist breit und eine Fundgrube für alle, die sich näher mit CF befassen wollen, was auch zahlreiche Anfragen aus mittlerweile ganz Österreich beweisen. Besonders für VWAs, Bachelor- oder Diplomarbeiten wird unsere Bibliothek gern genutzt.



AUSBLICK:

CORONA ist noch nicht vorbei. Aus diesem Grund gestalten wir immer wieder Poster, um z.B. auf das Tragen von Masken aufmerksam zu machen. MASKEN TRAGEN HILFT, wie zahlreiche Studien beweisen.

Aufgrund von Corona lassen sich derzeit noch keine Termine fixieren. Derzeit geplant:

- **CF-Abend: Speed-Dating (verschiedene CF-Themen):**
Mittwoch, 14. Oktober 2020, 18.00 Uhr
- **CF-Schulung 2020: Mein Kind hat CF – was nun?**
Termin Teil 1:
Samstag, 12. September 2020, 9.00 - 17.30 Uhr
Termin Teil 2:
Samstag, 17. Oktober 2020, 9.00 - 17.30 Uhr
- **6.-7. November 2020: CF-Wochenende**
interdisziplinäre CF-Tagung, Fortbildungstag Pulmologie und CF-Kompakt für Ärztinnen/Ärzte, Mittagsworkshop für alle, Tagung für Betroffene und Interessierte

Rechtzeitige Informationen erhalten Sie topaktuell, wenn Sie sich für unseren NEWSLETTER anmelden, und natürlich immer unter www.cystischefibrose.info!

Fotos: Bildnachweis:

- 1 COVID 19-Broschüre (CF Hilfe OÖ/stock.adobe.com/Romolo Tavani)
- 2 Poster (CF Hilfe OÖ)
- 3 Puchenuer Goldhaubenfrauen (CF Hilfe OÖ/Hannes Jodlbauer)
- 4 Cover Einladung (CF Hilfe OÖ/adobe.stock.com/ferggregoryy)
- 5 Poster (CF Hilfe OÖ)

CF-AUSTRIA (CYSTISCHE FIBROSE HILFE ÖSTERREICH)

BÜRO Sonja Strobl Postfach 27, 8010 Graz T (0676) 45 84 850 office@cf-austria.at	OBMANN Mag. Johannes Lösch johannes.loesch@cf-austria.at Bürozeiten: Mo – Mi 8.00 – 13.00 Uhr	ZEITUNG Sonja Strobl office@cf-austria.at www.cf-austria.at	CF-AUSTRIA GIBTS AUCH AUF FACEBOOK! www.facebook.com/pages/CF-austria/293356077366708
---	---	--	---



IHRE ANSPRECHPARTNER

ELTERNVERTRETERIN Tamara Ulz T (0676) 922 63 54	ERWACHSENENVERTRETER Andreas Hammerl andreas-hammerl@gmx.at	TRANSPLANTIERTENVERTRETERIN Mag.ª Michaela Sommerauer 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

WILHELMINENSPITAL DER STADT WIEN ABT. FÜR KINDER- & JUGEND-HEILKUNDE 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	AKH-ZENTRUM F. PÄDIATRISCHE PULMOLOGIE, ALLERLOGIE, CYSTISCHE FIBROSE UND LUNGEN-TRANSPLANTATION Währinger Gürtel 18-20, 1090 Wien Leiter: Univ. Prof. Dr. Zsolt Szépfalusi CF-Zentrum: OÄ. 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	T (0)5 7255-26113 p.basek@salk.at OA Dr. Pavel Basek, OA Dr. Isidor Huttegger
UNIV.-KLINIK FÜR KINDER- & JUGEND-HEILKUNDE 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 Wolkersbergstraße 1, 1130 Wien T (01) 801 10-24 72 OÄ Dr. Andrea Lakatos-Krepcik Andrea.Lakatos-Krepcik@wienkav.at	KLINIKUM WELS – GRIESKIRCHEN GMBH Grieskirchner Straße 42, 4600 Wels www.klinikum-wegr.at ABT. FÜR KINDER- U. JUGENDHEILKUNDE T 0043 (0) 7242/415 - 2377 vera.bauer@klinikum-wegr.at OÄ Dr. Vera Bauer	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
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 Fragestellungen. Leitung: a.o. Univ. Prof. Dr. Lili Kazemi-Shirazi (Terminvereinbarung: 01/40400-0/Pieps, lili.kazemi-shirazi@meduniwien.ac.at)	PYHRN-EISENWURZEN KLINIKUM STEYR Abt. für Kinder- und Jugendheilkunde Abt. für Lungenkrankheiten Sierninger Straße 170, 4400 Steyr T 05 05544/662480130 Margit.kallinger@ooeg.at OÄ Dr. Margit Kallinger www.ooeg.at/sr	ABT. FÜR LUNGENKRANKHEITEN (Betreuung von CF-Erwachsenen) T 0043 (0) 7242 / 415 - 2382 alexander.leitner@klinikum-wegr.at Ass. Dr. Alexander Leitner	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
	KEPLER UNIVERSITÄTSKLINIKUM/ KLINIK FÜR KINDER- UND JUGEND- HEILKUNDE Krankenhausstraße 26-30, 4020 Linz T (0)5 7680 84-0 julia.pichler@gespag.at OÄ Dr. Julia Pichler www.kepleruniklinikum.at/versorgung/kliniken/kinder-und-jugendheilkunde Ab Mai 2020: Frau Dr. Christina Thir Christiana.thir@kepleruniklinikum.at	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- & JUGEND-HEILKUNDE 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
		LANDESKLINIK FÜR KINDER- & JUGEND-HEILKUNDE, KINDERALLERGIE- & KINDER-LUNGEN-AMBULANZ, PARACELSUS MEDIZINISCHE PRIVATUNIVERSITÄT LANDESKRANKENHAUS SALZBURG Müllner Hauptstraße 48 5020 Salzburg	



TEVA IST DABEI

AUCH IM BEREICH CYSTISCHE FIBROSE ARBEITEN WIR MIT GROSSEM EHREIZ FÜR MEHR LEBENSFREUDE.