

Leben

— MIT CYSTISCHER FIBROSE —

Ausgabe 01/2019



*Unsere
besondere
Welt -
CF aus Sicht der
Kinder*

Verlagspostamt 8605 Kapfenberg, P.b.b. GZ 02Z032495



austria

(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!

In dieser Ausgabe unserer Zeitung geht es um Kinder und Jugendliche, die von CF direkt oder indirekt betroffen sind. Nicht nur für Kinder, die selbst an CF erkrankt sind, ist diese Krankheit prägend. Mit steigender Lebenserwartung werden immer mehr CF- PatientInnen selbst Eltern, und für deren eigene Kinder ist die CF ihrer Mutter oder ihres Vaters ein Teil ihres Lebens. Kinder können sich von Natur aus gut an die Gegebenheiten in ihrer Familie anpassen; für sie ist es normal, wenn die Eltern täglich ihre Therapie machen müssen, denn sie kennen es vom ersten Tag ihres Lebens an nicht anders. Trotzdem werden spätestens mit dem Eintritt in den Kindergarten oder die Schule erste Fragen auftauchen, warum denn andere Eltern nicht ihre Lunge „reinigen“ oder keine Tabletten zum Essen nehmen müssen. Wir haben versucht, diese „besondere Welt“ durch Interviews, Geschichten, Zeichnungen und interessante Beiträge darzustellen und die verschiedenen Perspektiven für Sie sichtbar zu machen. Freundlicher Weise wurden uns dazu auch von „muko.info“, der Zeitschrift des deutschen Mukoviszidose e.V. – Bundesverband Cystische Fibrose, 2 Artikel zur Verfügung gestellt.

Am 6. April 2019 findet der CF Austria-Tag statt, an dem wir für Sie wieder ein, wie wir hoffen, interessantes Programm zusammengestellt haben. Die Themen reichen diesmal von der Hygiene über die optimale Ernährung zu den Therapiestrategien und den psychologischen Aspekten der Motivation.

Zuletzt berichten wir von einigen Spendenaktionen und möchten uns schon an dieser Stelle herzlich bei den Spendern und Sponsoren bedanken, denn ohne sie wäre die Fortführung unserer Arbeit für unsere Mitglieder nicht möglich!

Wir hoffen, dass Sie, liebe Leserinnen und Leser, auf den folgenden Seiten Anregungen für den Alltag in Ihrer „besonderen Welt“ finden, und wünschen Ihnen einen schönen Frühling!

Der Vorstand von cf-austria

CF-Kontakt

CF-AUSTRIA (CYSTISCHE FIBROSE HILFE ÖSTERREICH)

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

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

Impressum

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

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

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

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

CF-INTERN

- 04 cf-austria Tag
- 22 Gebackene Hilfe
- 24 Ausblick und Termine

CF-LEBEN

- 05 Perfekt ist fad
- 07 Augenblicke
- 08 Pubertät – Ganz fest loslassen
- 10 Mein Leben mit CF
- 11 Papa mit CF
- 12 Schüleraustausch mit Mukoviszidose
- 14 Mama mit CF
- 16 Zeichnungen
- 18 #Matura #CF

KINDER

- 20 Rätsel

AUS DEN BUNDESLÄNDERN

- 25 CF-News Wien
- 26 CF-News OÖ

KONTAKT

- 27 CF-Vereine & Ambulanzen



5. CF-AUSTRIA TAG

Samstag, 06. April 2019 / 9–17 Uhr

Hotel Böhlerstern, Friedrich-Böhler-Straße 1, 8605 Kapfenberg



PROGRAMM

09:00–10:00	Welcome gemütliches Ankommen bei Kaffee und Gebäck, Industrieausstellung
10:00–10:15	Begrüßung Claudia Grabner, MSc., Vorstandsvorsitzende cf-austria
10:15–11:00	Vortrag „Einsatz und Wirkung von CF-Therapiestrategien – Fakten und Fiktionen“ Dr. Olaf Eickmeier, Uni.-Klinik Frankfurt a. M.
11:00–11:45	Vortrag „Hygiene – Fakten und Fiktionen“ Dr. Kinga Rigler-Hohenwarter, Klinikum Wels-Grieskirchen
11:45–13:00	Mittagspause, Industrieausstellung
13:00–14:00	Generalversammlung des Vereins „cf-austria“
14:00–15:00	Vortrag „Ernährung bei CF – altersgerecht und krankheitsentsprechend optimiert“ von Erich Horak, AKH Wien
15:00–15:30	Kaffeepause, Industrieausstellung
15:30–17:00	Psychologischer Workshop „Motivation“ Dr. Birgit Ranner, Univ.-Klinik f. Kinder- u. Jugendheilkunde, Graz
17:00–17:10	Schlussworte Claudia Grabner, MSc., Vorstandsvorsitzende cf-austria

Hinweis zur Industrieausstellung

Bei unserer Industrieausstellung können Sie sich über Therapieansätze, wie CFTR-Modulatoren und inhalative Antibiotika informieren, sowie sich Produkte zur Inhalations- und Atemphysiotherapie zeigen lassen.

Als Aussteller dürfen wir Zambon Group, PARI, Menzl Medizintechnik, Teva ratiopharm, VERTEX und Habel Medizintechnik begrüßen.

Wir freuen uns auf Ihr Kommen und bitten um Voranmeldung unter office@cf-austria.at

Ihr cf-austria Team

Perfekt ist fad

VON MAG.RER.NAT. MARTINA TISCHLER, KLINISCHE PSYCHOLOGIN (KINDER-, JUGEND- UND FAMILIEN-PSYCHOLOGIE) UND GESUNDHEITSPSYCHOLOGIN AM KLINIKUM WELS-GRIESKIRCHEN



Mag. rer. nat.
Martina Tischler

Lassen Sie mich zuerst eine Geschichte erzählen. Als ich ein Kind war, gab es an unserer Schule einen Jungen, der richtig toll war. Er hatte honigfarbene Haare, die ihm an manchen Tagen wie Draht vom Kopf standen. Er hatte ein besonders verschmitztes Lächeln, dabei zog er die Oberlippe ganz nach oben, so dass man die Zähne sehen konnte. Und wenn er lachte, dann war das richtig laut und so ziemlich alle mussten mitlachen. Wenn ihm die Sonne ins Gesicht schien, dann kniff er ein Auge zu und mit dem anderen sah er einen total verschmitzt an.

Wieso erzähle ich Ihnen das? Nun ja, meinem Schulfreund fehlte eine Hand, nur dass es keinem richtig auffiel. Irgendwann, ganz zu Beginn, als ich ihn kennengelernt hatte, wir waren wohl sieben Jahre alt, fragte ich meine Mama, was er denn gemacht habe. Sie sagte, da habe sich die Nabelschnur wohl im Bauch seiner Mama um seinen Arm gewickelt und ihn abgedrückt. Es war eine ziemlich kurze und unaufgeregte Antwort, quasi im Nebenbei. Damit war ich voll und ganz zufrieden und konnte mich wieder auf das Wesentliche konzentrieren und das waren die Streiche, die wir zusammen ausheckten und die tollen Witze, die er erzählen konnte.

Sie werden nun denken, ja, aber der Junge hatte ja keine CF. Sehen Sie, ich kannte nun mal keine Kinder mit CF, aber ich bin mir sicher, dass der Unterschied im Umgang mit Ihnen nicht so groß gewesen wäre. Es geht ja eigentlich für die Kinder mit CF sehr stark darum, wie die Kinder ohne CF mit der CF umgehen (was für ein Satz!). Unsere CF-Patient/innen müssen ja mit der Reaktion der anderen Kinder zurechtkommen, denn sie wünschen sich meistens hauptsächlich eines: so zu sein wie die anderen. Sie wünschen sich akzeptiert zu sein und Freunde zu haben.

Warum war es uns damals möglich, so unaufgereggt mit der körperlichen Beeinträchtigung unseres Freundes umzugehen? Ich habe da die Theorie, dass es für uns völlig klar war, dass wir alle irgendwas überhaupt nicht konnten, in meinem Fall war das, dass ich wohl die schlechteste Turnerin war, die diese Erde jemals gesehen hat (damals hieß dieses Fach noch Leibesübungen). Jeder konnte irgendwas nicht, aber wir hatten auch keinen besonderen Druck, so toll oder gar perfekt zu

sein. Das hat sich wohl auch ein wenig geändert in den letzten Jahren bzw. Jahrzehnten. Für uns war es einfach ganz normal, dass wir bzw. andere in irgendeiner Form verschieden waren. Diese wunderbare Unterschiedlichkeit war sowas von bereichernd!

Ein wichtiger Punkt war, dass praktisch jeder im Dorf darüber Bescheid wusste, was der Grund war, dass mein Schulkollege eben nur eine Hand hatte. Das wurde auch nicht ständig besprochen oder „darauf herumgeritten“. Aber wir wussten es einfach und damit war alles geklärt.

Wir waren die Meister der Akzeptanz! Ins Gymnasium ging sowieso niemand, das war viel zu weit weg und viel zu kompliziert hinzukommen (im Nachhinein gesehen – es waren 20 km). Es hat überhaupt keinen Druck gegeben, dass man die Leistung erbrachte, die dafür notwendig gewesen wäre. Dieses Streben nach Perfektion, wir piffen drauf. . .

Wir beschäftigten uns viel lieber mit den Geheimnissen einer aufgelassenen Tankstelle (ja, es war gefährlich). Wir läuteten bei irgendwelchen Häusern und liefen in Windeseile davon, damit uns die Hausbewohner/innen nicht erwischten. Wir lagen im Gras herum und fingen Maikäfer für die Hühner der Nachbarin. Mein Freund war überall dabei, wenn er die Maikäfer nicht erwischte, auch egal. Wir halfen ihm, er half uns. Einmal wollten wir auf eine Leiter steigen, um in einen „geheimen“ Dachboden zu gelangen. Er schaffte es, ich nicht, daraufhin wurde ich von den anderen Kindern einfach von unten hinaufgeschoben und von oben hinaufgezogen. Wir lachten noch ewig darüber.

Wir waren
Meister der
Akzeptanz!



CF aus der Sicht der Kinder – diese besondere Welt. Vergessen wir nicht, dass es nur die Welt ist, in der alle anderen Kinder auch leben. Kinder mit CF haben Spaß, das haben Kinder ohne CF auch. Kinder mit CF werden gemobbt, Kinder ohne CF auch.

Der Unterschied ist wohl der, dass Kinder mit CF ein sehr straffes Krankheitsmanagement haben und damit weniger Zeit für andere wichtige Dinge. Sie müssen viel mehr essen und richtig oft inhalieren, das nervt. Sie sind oft auch kleiner und zarter als die anderen Kinder und sind viel im Krankenhaus. Möglicherweise sind ihre Eltern mehr um sie besorgt, als die Eltern der anderen Kinder. Wenn Kinder klein sind, machen sie sich wenig Gedanken über CF, ihre Eltern aber umso mehr.

Aber trotz allem wollen Kinder mit CF Abenteuer erleben, sie wollen Freunde haben und zur Schule gehen. Sie wünschen sich zum Geburtstag ein Geschwisterchen und sie hören ihrer Oma gern dabei zu, wenn sie Geschichten erzählt. Sie sind natürlich traurig, wenn sie ins Krankenhaus müssen, auf wundersame Weise schaffen sie es aber meist bravours des die Zeit dort halbwegs gut zu verbringen.

Von Kindern mit CF verlangt das Leben mehr, z. B. einen Weg zu finden mit ihren Freunden über ihre Erkrankung zu sprechen. Je früher desto besser!

Mein Freund hat den Artikel vorab übrigens gelesen und denkt ähnlich ...



Aber trotz allem wollen Kinder mit CF Abenteuer erleben, sie wollen Freunde haben und zur Schule gehen.

EnergeaP^{Kid} & EnergeaP



- ✓ vollbilanzierte Trinknahrung in Pulverform
- ✓ flexibel und geschmacksneutral

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

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



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

AUGENBLICKE

VON THIEMO MAY, 10 JAHRE



Thimo May

AUGENBLICKE sind vielseitig. So wie unsere Welt. Denn AUGENBLICKE kann man nur ein einziges Mal erleben. Wenn man sie nicht genießt, wird man sie nie wieder genießen können.

AUGENBLICKE sind auch, wenn man auf der Bühne steht. Wenn tausende Augen auf einen blicken. Nicht immer schön, aber man wird doch nervös. Doch AUGENBLICKE sind nicht immer schön, sondern auch traurig. Wenn jemand stirbt, ist es nicht lustig. AUGENBLICKE sind etwas Besonderes, wenn nicht sogar Einzigartiges. Wer sie nicht genießt, wird es ja vielleicht nach diesem Gedicht tun. Wer sie schon genießt, der sollte einfach weiter genießen. Doch es heißt noch lange nicht, dass die, die es genießen, besser sind als die Anderen. Nein! Es heißt, dass die, die es genießen, es den anderen zeigen sollen wie es geht. Denn nur wenn man sich gegenseitig hilft, werden alle verstehen, was es heißt, zu genießen. Unsere besondere Welt, mit den einzigartigen AUGENBLICKEN, ist wundervoll.

Wie kam es zu diesen AUGENBLICKEN?

Thimo wurde im April 2008 geboren. Nach einer problemlosen Schwangerschaft und Geburt wurde mittels Neugeborenen-Screening „Cystische Fibrose“ diagnostiziert. Mit zwei Jahren wurde bei einer Kontrolluntersuchung der Keim „Pseudomonas aeruginosa“ festgestellt. Nach etwa zwei weiteren Jahren war dieser nicht mehr nachweisbar. Es folgten mehrere Nasenpolypen-Operationen. In all dieser Zeit war Thimo ein fröhliches Kind, „Jammern“ kennt er nicht (außer vielleicht wegen der einen oder anderen Hausübung 😊). Sehr dankbar sind wir für die äußerst kompetente und umfassende Betreuung durch Oberarzt Dr. Franz Hubert Wadlegger und seinem Team in der CF-Ambulanz im ELKI Klagenfurt, sowie Prim. Univ. Prof. Dr. Hans Edmund Eckel. Sie sind Teil unserer AUGENBLICKE.

*Unsere besondere Welt,
mit den einzigartigen Augenblicken,
ist wundervoll.*

Pubertät: Ganz fest loslassen

Hilfreiche Strategien für Eltern

VON CHRISTINE LEHMANN, MARIA SCHON UND CHRISTA WEISS, ARBEITSKREIS PSYCHOSOZIALES
IM MUKOVISZIDOSE E.V. – BUNDESVERBAND CYSTISCHE FIBROSE (CF)



Die meisten Eltern hoffen, dass die anstrengendste Elternzeit vorbei ist, wenn die Kinder ins Teenageralter kommen. Nicht nur für den Bereich der Therapieverantwortung, sondern für alle Alltagsbereiche wünschen sich Eltern von ihrer/m Jugendlichen einen Entwicklungssprung „in die richtige Richtung“.

Eine perfekte Gebrauchsanweisung für diese Lebensphase gibt es nicht, denn der Abnabelungsprozess gestaltet sich in jeder Familie anders. Es gibt einige Strategien, die helfen können, Frustrationen zu minimieren und das Zusammenleben in dieser Lebensphase zu gestalten. Ob sie funktionieren, hängt auch von Ihrer Geschicklichkeit und der Kooperationsbereitschaft Ihres Teenagers ab.

Leitplanken ziehen

Jede Familie ist wie eine kleine Republik, mit einer eigenen Verfassung und eigenen Gesetzen. Die meisten Jugendlichen brauchen gewisse Leitplanken auf ihrem mühsamen Weg in das Erwachsenensein. Auch wenn es paradox klingt: Ihre Tochter oder Ihr Sohn erwarten keine absolute Freiheit, sondern gewisse Grenzen, auch wenn sie/er dagegen ankämpft. Wichtig ist, dass sich jedes Familienmitglied respektiert fühlt. Regelmäßige „Familien-Parlamentssitzungen“ können dabei helfen. Wenn zusätzlich beide Elternteile an einem Strang ziehen, lässt sich die „Familienpolitik“ bekanntlich besser kommunizieren.

Den Ball flach halten

Vermeiden Sie nach Möglichkeit Abwertungen oder Eskalationen, wenn etwas nicht gut läuft. Es hilft wenig, wenn man sich gegenseitig die Schuld vor die Füße knallt: „Habe ich mir doch gleich gedacht, dass du das nicht hinkriegest wirst!“ und „Nie traut Ihr mir zu, dass ich das alleine schaffe“. Schlimmstenfalls entsteht dann eine Stimmung, in der aus lauter Trotz und Opposition auf beiden Seiten niemand mehr die Verantwortung tragen will und sie buchstäblich „auf der Straße“ liegt.

Unabhängigkeit respektieren

Niemand ist empfindlicher als ein Teenager, dem unterstellt wird, dass er noch nicht auf eigenen Füßen stehen kann, denn er will nicht mehr als Kind behandelt werden. Jede kleine Bemerkung wird schnell als Gängelung interpretiert. Vermeiden Sie deshalb gut gemeinte Ratschläge oder harte Sanktionen. In der Regel spürt Ihr Kind, wenn Sie es gleichberechtigt behandeln, und wird dann eher bereit sein, Entscheidungen zu akzeptieren. Tolerieren Sie die Gehversuche Ihres Kindes, auch im Bereich der Therapie. Nur auf diese Weise werden Therapiemöglichkeiten entdeckt, die zum Lebensalltag eines Jugendlichen passen.

Die eigenen Gefühle ernstnehmen

Die Pubertät der Kinder bietet Eltern eine besondere Gelegenheit, eigene Gedanken und Gefühle zu reflektieren. Viele Eltern sind besonders gekränkt, wenn sie nach jahrelanger Selbstaufopferung für ihr krankes Kind nun keine Dankbarkeit ernten, sondern sich kritisiert und abgelehnt fühlen. Zudem wachsen die elterlichen Sorgen um die gesundheitliche Zukunft des Kindes. Man ist noch unsicher, ob die/der Jugendliche es schaffen wird, genügend Therapiekonsequenz aufzubringen. Viele Eltern äußern Zweifel, ob ihr Kind die gesundheitlichen Erfolge, für die Eltern jahrelang gekämpft haben, in der Pubertät aufs Spiel setzen werden. Die eigenen Ängste und die Hilflosigkeit aushalten zu lernen, stellen besondere Entwicklungsaufgaben für Eltern von CF-betroffenen Kindern dar.

Geduldig sein – auch mit sich selbst

Viele Eltern beschäftigen sich damit, was sie in der Erziehung alles falsch gemacht haben. Das führt zu Selbstvorwürfen und Versagensgefühlen. Betrachten Sie die Situation aus einer anderen positiveren Perspektive: Versuchen Sie zu erkennen, was Sie richtig machen (können) bzw. gemacht haben. Das ist eine effektivere Methode, um die Beziehung zu Ihrem Teenager zu verbessern.



Entwicklungsaufgaben für Eltern

Eltern tragen auch mit dem Älterwerden ihres Kindes (Mit-)Verantwortung. Das wird von den Jugendlichen grundsätzlich durchaus geschätzt. Allerdings wünschen sich die Heranwachsenden ihre Eltern in der Rolle als Ansprechpartner, als Coach oder Berater, nicht aber als Entscheider, Bestimmer oder Kontrolleur. Auch Eltern brauchen Zeit und Übung, in diese neue Rolle hineinzuwachsen.

Professionelle Unterstützung kann helfen, das „Loslassen“ zu begleiten. Sie können sich in Ihrer CF-Ambulanz nach psychosozialer Beratung erkundigen oder wohnortnah eine Erziehungsberatungsstelle aufsuchen.

Dieser Artikel wird freundlicherweise vom Mukoviszidose e.V. – dem Bundesverband Cystische Fibrose Deutschland – zur Verfügung gestellt.



PERFEKTES
ZUSAMMENSPIEL

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

Schnelle Antibiotika-Inhalation ohne Restvolumen.

Fragen Sie Ihren behandelnden Arzt.



Mein Leben mit CF

AUFGESCHRIEBEN VON LEO UND SEINEN SCHWESTERN



Leo beim
Motorcross fahren.

DAS BIN ICH



Mein Name ist Leo, ich bin 10 Jahre alt und besuche zurzeit die 4. Klasse Volksschule.

Meine Hobbys sind: Legobauen, Klettern, Schwimmen, Skifahren und Saxophone spielen.

Außerdem bin ich ein Fan der Dragons und Ninjago.

Später möchte ich einmal Mathematiker oder Wissenschaftler werden.

DAS IST BEI MIR ANDERS ALS BEI MEINEN FREUNDEN

In der Früh, mittags und abends muss ich wegen meiner Lunge inhalieren.

Da ich dabei immer lese, stört es mich nicht und ich bekomme viele Bücher geschenkt (Buchtipps von mir: „Die Drachenschule“ und „Bitte nicht öffnen, bissig“).

Einmal täglich muss ich nach dem Inhalieren noch Nasenspülen. Eigentlich finde ich das nicht besonders lustig, außer meine große Schwester Sarah ist zuhause. Sie findet das Nasenspülen nämlich besonders ekelig und ich mache es dann extra in ihrer Nähe.

Außerdem muss ich vor dem Essen immer überlegen, ob ich dazu Kreon brauche. Bei meinen Lieblings Süßigkeiten, Snickers und Schokobananen, muss ich niemanden mehr wegen der Kreonmenge fragen, da bin ich selbst schon Profi.

Einen großen Bogen mache ich um stehende Gewässer, denn das ist ungesund für mich.

Mir ist aufgefallen, dass ich mir öfter als andere Kinder die Hände waschen muss.

Durch das zweimal wöchentliche Klettern und Saxophon spielen, verzichte ich manchmal auf die physiotherapeutischen Übungen.

Meine Freunde wissen, dass ich CF habe, es ist jedoch kein Thema.

DAS FINDE ICH BLÖD AN CF

Die Jahresuntersuchung und speziell das Blutabnehmen finde ich fürchterlich.

Dr. Eitelberger mag ich sehr, deswegen finde ich die drei Monatskontrolle nicht schlimm, außer es wird überraschend Blut abgenommen.

Manchmal habe ich in der Früh Bauchschmerzen.

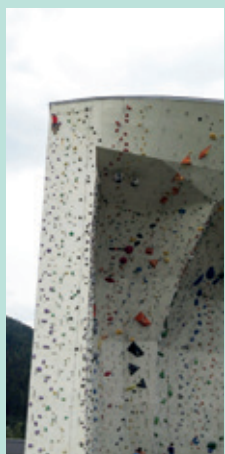
DAS IST EIN VORTEIL AN CF

Ich darf öfter naschen als andere Kinder.

Mein Papa durfte mich auf der Landschulwoche und Kletterwoche begleiten.

Nach der Jahresuntersuchung kaufen mir Mama und Papa eine Kleinigkeit.

JETZT HABT IHR MICH ETWAS KENNENGELERNT UND ICH FINDE MEIN LEBEN IST NICHT VIEL ANDERES ALS DAS MEINER SCHWESTERN.



Zweimal wöchentlich
geht Leo zum Klettern.

Fotos:
Birgit Hinterberger



PAPA mit CF

INTERVIEW MIT MAGDALENA
BRANDHUBER, VIEREINHALB
JAHRE ALT, TOCHTER VON
PETER HAMMERL, CF-PATIENT

*Das Interview wurde von ihrer
Oma geführt.*

Magdalena beim Spielen

OMA _____
*Dein Papa hat eine Erkrankung, zu der die Erwachsenen Cystische
Fibrose oder Mukoviscidose sagen. Woran merkst du, dass dein Papa
diese Erkrankung hat?*

_____ MAGDALENA
Papa muss oft husten, er muss therapieren – am Abend und in der Früh.

OMA _____
*Dein Papa muss manchmal ins Spital? Was machst du dann, wie
geht es dir dann?*

_____ MAGDALENA
Ich ruf ihn manchmal an oder mache am Handy ein Video,
dann kann ich dem Papa etwas erzählen. Einmal habe ich mit dem
Papa in seinem großen Bett im Spital Feuerwehr gespielt.

OMA _____
Dein Papa muss jeden Tag therapieren.

_____ MAGDALENA
Ja, da schaut er in den Laptop. Er bläst Luft in eine Maske, zum
Inhalieren hat er so was Kleines, das nimmt er in den Mund.
Papa hat im Arm auch eine Nadel, so was Rundes. Zum Duschen
nimmt er es runter, das Handy hält er hin, er tut was messen

OMA _____
Blutzucker

_____ MAGDALENA
Ja, und wenn es rot ist, muss er etwas essen – ein Gummibärli oder
eine Banane. Wenn es grün ist, ist es in Ordnung, dann muss er
nichts essen. Einmal habe ich eine Frau gesehen,
die hat auch das Gleiche wie der Papa.

OMA _____
Was machst du besonders gerne mit deinem Papa?

_____ MAGDALENA
Duplo bauen.

KOMMENTAR VON PAPA

BEI UNS IN DER FAMILIE WAR UND IST DIE KRANKHEIT CF EIN FIXER BE-
STANDTEIL DER SICH IN DEN ALLTAG
OHNE GROSSES AUFSEHEN INTEG-
RIERT HAT. ES IST NATÜRLICH FÜR
UNSERE ZWEI TÖCHTER NICHT IMMER
EINFACH, AUF DEN PAPA ZU VER-
ZICHTEN. ES ERFORDERT EINIGES AN
VERSTÄNDNIS ALLER BETEILIGTEN.
UND ES ERFORDERT VON MIR VIEL
EINFÜHLUNGSVERMÖGEN, DAMIT
DIE CF NICHT VERTEUFELT ODER DIE
THERAPIE ALS STRAFE ANGESEHEN
WIRD.

TROTZ ALLER MÜHEN IST ES IMMER
WIEDER ERSTAUNLICH MIT WELCHER
EINFACHHEIT UND KLARHEIT KINDER
MIT MEINER KRANKHEIT UMGEHEN.

Schüleraustausch mit Mukoviszidose

Erkrankungen sollten kein Hindernis sein

VON NATHALIE PICHLER, REFERENTIN HILFE ZUR SELBSTHILFE, MUKOVISZIDOSE E.V. –
BUNDESVERBAND CYSTISCHE FIBROSE (CF)

Ein Austauschjahr in die USA, nach Frankreich, England, Kanada etc. wirkt sich nicht nur günstig auf die Sprachkenntnisse aus, sondern beeinflusst den Selbstwert von Schülern positiv. Zu diesem Ergebnis kam eine Studie von Psychologen der Westfälischen Wilhelms-Universität Münster¹ aus dem Jahr 2014.

Eine Befragung von 876 Jugendlichen (Durchschnittsalter 16 Jahre), die eine Zeit im Ausland verbracht hatten, zeigte, dass die Jugendlichen sich anschließend in einem positiveren Licht als zuvor sahen – eine Veränderung, die auch noch ein Jahr nach dem Schüleraustausch erhalten blieb. Besonders stark war der Effekt bei jenen Jugendlichen, die vor dem Auslandsaufenthalt ein weniger positives Selbstbild von sich hatten. Die Wissenschaftler gehen davon aus, dass die sozialen Beziehungen im Gastland eine wichtige Rolle bei der Entwicklung des Selbstwertes spielen. So zeigten die Schüler, die sich während des Aufenthalts sozial eingebettet fühlten und neue Freundschaften knüpften, auch einen stärkeren Anstieg ihres Selbstwertes.

Ist ein Schüleraustausch mit Mukoviszidose möglich?

Ein Schüleraustausch ist für alle Interessierten möglich. Wichtig ist dabei vor allem der Charakter, es wird eine gewisse Weltoffenheit gefordert, damit man im Gastland zurechtkommt. Wer hier in Deutschland mit Krankheiten, Allergien, etc. leben kann, kann das sicher auch anderswo auf der Welt, solange man sich entsprechend darauf vorbereitet. Es empfiehlt sich, im Vorfeld die Behandlungsmöglichkeiten von Mukoviszidose im gewünschten Gastland zu recherchieren*. Wichtig ist, dass man in den Bewerbungsfor-

mularen der gewünschten Austausch-Organisation ehrlich ist und seine Krankheit angibt. Denn nur so können die Organisationen eine Gastfamilie suchen, die bereit ist, sich auf die besonderen Bedürfnisse (Arzt- und Physiotherapiebesuche, Inhalationen und Medikamenten-Einnahme etc.) des Gastes einzustellen. Wichtig ist außerdem, sich möglichst frühzeitig zu bewerben, da durch die Erkrankung die Auswahl der Gastfamilien eingeschränkter ist

und die Organisationen Probleme haben können, eine passende Familie zu finden. Um die Chance auf einen Platz zu erhöhen, sollte man gegebenenfalls mehrere Organisationen für die Vermittlung des Auslandsjahres in Betracht ziehen.

Habe ich ein Recht auf den gewünschten Schüleraustausch?

Ein einklagbares Recht auf einen Schüleraustausch hat niemand. Jede Organisation behält sich vor, Bewerber abzulehnen, wenn sie sie für nicht vermittelbar oder für den Schüleraustausch gänzlich ungeeignet hält, was meist eher eine Charakterfrage ist. Es gibt Austauschorganisationen, die Schüler bei schwerwiegenden Einschränkungen von vornherein ablehnen. Die meisten jedoch nehmen sie „unter Vorbehalt“ auf, d. h. es wird eine Gastfamilie gesucht und nur, wenn diese gefunden wird, lässt sich der Schüleraustausch realisieren.

Versicherungsschutz vorab klären

Vor einem Auslandsaufenthalt ist es ratsam, insbesondere mit der Krankenkasse abzusprechen, ob ein ausreichender Versicherungsschutz besteht. Innerhalb der EU-Mitgliedstaaten, Staaten des Europäischen Wirtschaftsraums (Island, Liechtenstein, Norwegen und der Schweiz) und in Ländern, mit denen zwischenstaatliche Abkommen bestehen (u.a. Israel, Tunesien, Türkei), haben Versicherte einen gesetzlichen



*Siehe auch unter:
[www.cfiww.org/
global-associations](http://www.cfiww.org/global-associations)



Krankenversicherung bei vorübergehenden Aufenthalten Anspruch auf medizinisch notwendige Leistungen. Dabei gelten die gleichen Bedingungen wie für die Versicherten des Gastlandes.

Vor einem Aufenthalt in den oben genannten Ländern sollte man mit der Krankenkasse Kontakt aufnehmen und sich eine „Europäische Krankenversicherungskarte“ (EHIC) oder eine Antragsbescheinigung (umgangssprachlich „Auslandskrankenschein“) ausstellen lassen. Die EHIC ist bei vielen Krankenversicherungen auf der Rückseite der elektronischen Gesundheitskarte aufgedruckt. In einigen Ländern wie Türkei, Tunesien, Bosnien-Herzegowina kann die EHIC-Karte noch nicht eingesetzt werden. Für diese Länder benötigt man weiterhin eine Antragsbescheinigung der Krankenkasse.

Weitere Informationen zum Versicherungsschutz in den einzelnen Ländern bieten die Merkblätter „Urlaub im Ausland“ des GKV Spitzenverbandes und der Deutschen Verbindungsstelle Krankenversicherung – Ausland (DVKA).

Nachträgliche Erstattung einer Behandlung im Ausland

Die Erfahrung mit der Europäischen Krankenversicherungskarte zeigt, dass in vielen EU-Ländern trotzdem eine private Rechnungsstellung erfolgt, zum Beispiel auch, weil manche Ärzte nur gegen Privatrechnung behandeln. Diese Rechnung muss dann im Nachhinein bei der Krankenkasse eingereicht werden. Die gesetzliche Krankenkasse übernimmt nur die in Deutschland üblichen Behandlungskosten; was darüber hinausgeht, muss selbst gezahlt werden. Es empfiehlt sich, sich im Vorfeld bei der Krankenkasse zu erkundigen, ob am Wohnort im Ausland Kooperationsverträge mit Ärzten bzw. Behandlungszentren bestehen, um eine private Rechnungsstellung zu vermeiden.

Zusatzversicherungen

Um die eventuell entstehenden Zusatzkosten abzudecken, kann eine private Zusatzversicherung abgeschlossen werden. Dabei empfiehlt es sich, sich über die in Frage kommenden Versicherungsangebote gut zu informieren. Einige Auslands-Krankenversiche-

rungen schließen nämlich Behandlungskosten im Rahmen einer Verschlechterung der Grunderkrankung („Notwendigkeit vorher absehbar“) aus ihrem Versicherungsschutz aus. Dieser Punkt sollte immer vorher abgeklärt und die Grunderkrankung beim Versicherungsabschluss nicht verschwiegen werden. Es ist ratsam, die Police vor Vertragsabschluss sorgfältig zu überprüfen, um sicherzustellen, dass alle Leistungen, die benötigt werden, auch abgedeckt werden. Solche Zusatzversicherungen können für Menschen mit einer Vorerkrankung allerdings vergleichsweise teuer sein.

Ein krankheitsbedingter Rücktransport aus dem Urlaubsland ist grundsätzlich durch die gesetzliche Krankenkasse nicht abgedeckt. Hierfür ist eine entsprechende Auslandskrankenversicherung notwendig, die diese Leistung einschließt. Die DRF Luftrettung ist ein renommierter Anbieter dieser Leistung auch für Menschen mit Vorerkrankungen.

Besondere Regelungen gelten für das Nicht-EU-Ausland

Sollte ein privater Auslandsversicherungsschutz, zum Beispiel aufgrund einer Vorerkrankung, nicht möglich sein, muss die gesetzliche Krankenversicherung auch für Kosten, die im Nicht EU-Ausland anfallen, für bis zu sechs Wochen im Kalenderjahr eintreten (§ 18 SGB 5, Absatz 3). Die Sechs-Wochen-Beschränkung gilt nicht für Auslandsaufenthalte, die aus schulischen oder Studienzwecken erforderlich sind.

Eine vorherige Absprache mit der Krankenkasse ist hierbei zwingend notwendig, die Gewährung des Versicherungsschutzes muss vorher bestätigt werden. Auch hier werden eventuelle Arztkosten nur bis zur Höhe, wie sie in Deutschland entstanden wären, ersetzt.

Quellen:

1. Hutteman, R., Nestler, S., Wagner, J., Egloff, B. & Back, M. D. ;2014 (in press). Whenever I may roam: Processes of self-esteem development from adolescence to emerging adulthood in the context of international student exchange. *Journal of Personality and Social Psychology*

EUROPÄISCHE MUKOVISZIDOSE ORGANISATIONEN

Nehmen Sie Kontakt mit der nationalen CF-Organisation des Gastlandes auf Gemeinsam ist man stärker, deswegen gibt es europäische Mukoviszidose-Dachorganisationen. Die ECFS (Europäische Cystic Fibrosis Society) ist ein europäischer Zusammenschluss von Ärzten und Wissenschaftlern (www.ecfs.eu). CFE (Cystic Fibrosis Europe) versteht sich als europäische Patientenorganisation und kümmert sich um einen Zugang zu guter Versorgung von Mukoviszidose-Patienten in ganz Europa. Auf der Internetseite von CFE sind die Kontaktdaten der verschiedenen nationalen Patientenorganisationen zusammengestellt: www.cf-europe.eu/members.

*Dr. Sylvia Hafkemeyer
Mukoviszidose Institut
T: +49(0)228 98780-42
E-Mail: SHafkemeyer@muko.info*

*Nathalie Pichler
Referentin Hilfe zur Selbsthilfe
T: + 49 228 98780-33
E-Mail: NPichler@muko.info*

Dieser Artikel wird freundlicherweise vom Mukoviszidose e.V. – dem Bundesverband Cystische Fibrose Deutschland – zur Verfügung gestellt.

Chrissi
mit Mama
bei einer
Dünenwan-
derung in
Namibia.

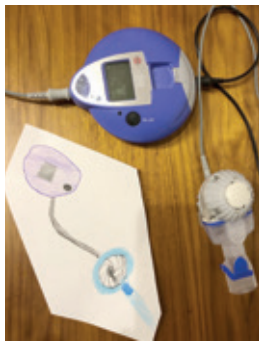


Bild links:
Chrissi und
Mama.

Bild rechts:
In New
York beim
Frühstück.

Mama mit CF

VON CHRISTIAN, 9 JAHRE ALT



Mamas Inhalationsgerät
schaut aus wie ein
Schnabeltier mit Seerose.

Hallo! Ich bin Christian, bin neun Jahre alt, fahre gerne Ski und gehe gerne klettern.

In der Früh wenn ich aufstehe inhaliert Mama immer. Das Inhalationsgerät (e-flow) schaut aus wie ein Schnabeltier mit einer Seerose dran. :)

Beim Wandern braucht Mama immer soooooo lang! Wenn ich oben am Berg angekommen bin, muss ich sehr lange warten und dann sehe ich endlich Mama, die hinter ein paar Latschen auftaucht.

Damit Mama auch bei steileren Strecken mit dem Rad raufkommt, hat sie ein E-Bike. Ich fahre dann mit meinem Mountainbike immer neben ihr her.

Beim Ski fahren ist Mama voll flott, trotzdem fahr ich schon schneller als sie, weil ich in einem Schiverein bin. Ich habe schon 17 Erste-Plätze-Pokale gewonnen und trainiere im Winter 3-4 Mal in der Woche.

Wir fliegen oft auf Urlaub, da unternimmt Mama mit mir immer tolle Sachen. Wir waren schon in Namibia, in der Türkei, auf Tunesien, Gran Canaria, Teneriffa, Korsika, Sardinien, in Kroatien, New York, Florida und Italien.

In Kroatien hat Mama trotz ihrer Erkrankung für mich das Skelett eines toten Seeigels aus dem Meer getaucht. Das liegt jetzt daheim in meinem Zimmer.

Wenn ich einen Wunsch frei hätte, würde ich mir ein Medikament wünschen, mit dem die Krankheit meiner Mama futsch ist. :)



Beim Klettersteiggehen am Gardasee.



Beim Radfahren.



Beim Landesschirennen.

Wenn ich einen Wunsch frei hätte, würde ich mir ein Medikament wünschen, mit dem die Krankheit meiner Mama futsch ist.













www.allin-protein.com

HOCHKALORISCHE EIWEISS TRINKNAHRUNG

i feel good

Gutschein 5.-
für Ihren nächsten Einkauf im Onlineshop
Gutscheincode ALL001

ZEICHNUNGEN UNSERER KLEINSTEN CF-PATIENTEN

DAS mag, <u>n</u> icht	DAS mag ich
 <p>KürBissUPPE</p>	  <p>SUSHI</p>
 <p>KARROTTENSaft</p>	  <p>BroKoli</p>
 <p>HAUSÜbung</p>	 <p>ANGELN</p>
<p>NASENDUSCHE</p> 	<p>WANDERN</p> 
	<p>UrlAUB</p> 

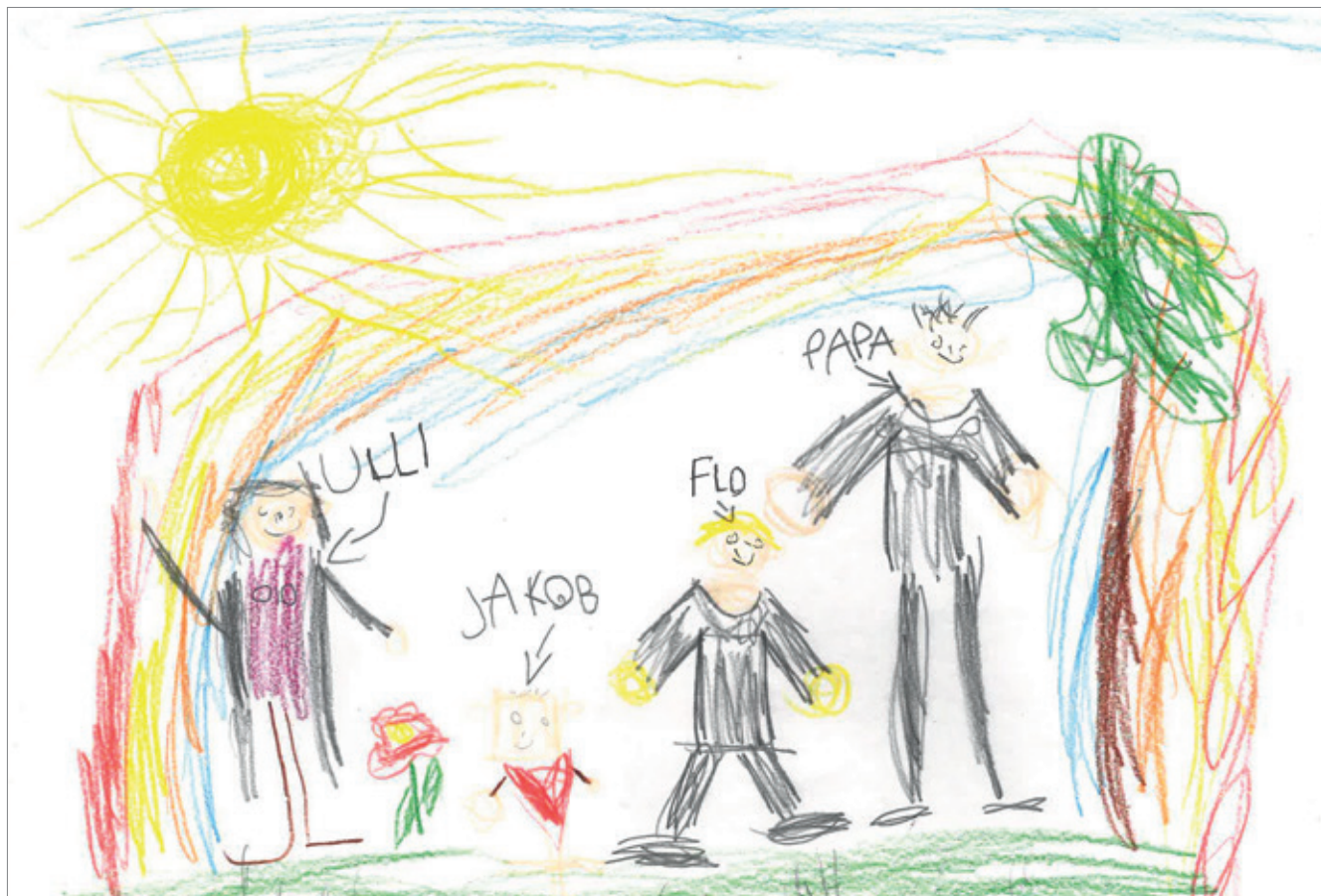
Was Elias (10 Jahre) mag und was er weniger mag.



Lotte, zweieinhalbjährige Schwester von Moritz (13 Monate mit CF)



Zeichnung von der kleinen Emilia



Florian (5 Jahre) mit seiner Familie

#Matura #CF

EIN GESPRÄCH MIT LAURA, 16 JAHRE



Laura

LAURA IST SCHÜLERIN DER 7. KLASSE EINES GYMNASIUMS UND SCHREIBT IHRE VORWISSENSCHAFTLICHE ARBEIT IM RAHMEN DER MATURA ZUM THEMA CYSTISCHE FIBROSE.

Liebe Laura, vorab herzlichen Dank, dass du dir – trotz Lernstress – Zeit für ein Gespräch nimmst! Darf ich dich bitten kurz zu erklären, was genau eine vorwissenschaftliche Arbeit ist und ganz persönlich fragen, warum du dir „Cystische Fibrose“ als Thema ausgesucht hast. Die intensive Beschäftigung mit einer chronischen Erkrankung sorgt ja nicht unbedingt für gute Laune, oder? (lacht)

Laura

Eine vorwissenschaftliche Arbeit ist eine schriftliche Arbeit, die ein verpflichtender Bestandteil der Matura ist. Dabei kann sich jeder Schüler sein Thema frei auswählen und benötigt dazu noch einen passenden Betreuungslehrer. Die Themen müssen im Anschluss vom Landesschulrat genehmigt werden und die fertige Arbeit wird vor einer Kommission präsentiert. Ich bin durch eine Bekannte auf das Thema gekommen, die von dieser Krankheit betroffen war und inzwischen im Alter von 12 Jahren, daran verstorben ist. Daraufhin habe ich mich mit meiner Mama, die selbst Diplomierte Gesundheits- und Krankenpflegerin ist, des Öfteren über dieses Thema unterhalten. So ist mein Interesse dafür gestiegen und ich habe mich entschlossen, mich intensiv mit dem Thema auseinanderzusetzen.

Wie lautet denn der genaue Titel deiner Arbeit?

Laura

Cystische Fibrose – Ätiologie – Therapie – soziale Auswirkungen

Hast du schon vorher viel über CF gewusst oder sind dir erst durch das Schreiben deiner Arbeit neue Aspekte bekannt geworden? Die öffentliche Wahrnehmung/das Wissen über diese seltene Erkrankung sind ja allgemein eher gering, oder?

Laura

Ich habe weder den Namen Mukoviszidose, noch Cystische Fibrose zuvor gehört, noch wusste ich, worum es sich dabei handelt. Erst durch erste Recherchen ist mir die Problematik der Krankheit klar geworden und wie schwer es für die Betroffenen, deren Eltern, Ge-

schwister, sonstige Angehörige und Freunde sein kann.

Hättest du eine Idee wie man in der Gesellschaft die Krankheit CF bekannter machen und damit mehr Bewusstsein für die Bedürfnisse der PatientInnen schaffen könnte?

Laura

Naja, mir fallen da zum Beispiel die Schmetterlingskinder, die gleich wie CF zu den sog. rare diseases zählen, ein. Allein schon der Name „Schmetterlingskinder“ ist leichter für die Allgemeinheit verständlich als CF. Unter dem Krankheitsbild der Schmetterlingskinder kann man sich schon durch den Namen, leichter die Erkrankung vorstellen. Vielleicht könnte man diese Strategie auch bei Mukoviszidose anwenden. CF ist für Außenstehende kaum zu sehen. Hätte ich nicht Näheres von meiner Bekannten gewusst, dann wäre mir ihr schlimmer Zustand niemals aufgefallen. Nach außen hin wirkte sie wie ein normales, gesundes, glückliches Mädchen.

Kurz zum Krankheitsbild der CF. Was glaubst du, welche Einschränkungen sind für CF PatientInnen, gerade in deinem Alter, eher lästig?

Laura

Ich glaube, die ständigen Inhalationen und Atemtherapien erfordern enorm viel Disziplin und beanspruchen Zeit. Auch der Verzicht auf Aktivitäten wie z.B. Schulausflüge, oder die Verpflichtung zum regelmäßigen Sport, um die Lunge aktiv zu trainieren, kann schon manchmal lästig sein. Wenn ich mir bewusst mache, was die Symptome für die Betroffenen bedeuten, bin ich einfach nur unendlich dankbar, gesund zu sein.

Wenn du selbst CF hättest, glaubst du, würdest du das anderen erzählen, oder eher versuchen geheim zu halten?

Laura

Innerhalb der engeren Familie ist es wichtig, dass alle darüber Bescheid wissen. Meinen besten Freunden würde ich die Krankheit auch nicht verheimlichen. Ehrliches Mitgefühl ist schon wünschenswert, doch ständig bemitleidet zu werden, würde ich nicht wollen.

Wir alle sollten lernen, die kleinen Dinge im Leben wertzuschätzen und nicht alles für selbstverständlich zu sehen.

CF ist ja bisher nicht heilbar, aber gut behandelbar. Das heißt täglich durchgeführte Dauertherapien, häufige Klinikaufenthalte, bestimmte Hygienekriterien usw. sind notwendig. Wie klingt das für einen jungen, gesunden Menschen wie dich?

Laura

Extrem zeitaufwendig und mühsam für alle Beteiligten. Ich glaube, dass es für die Betroffenen durch die zeitintensiven Therapien und häufigen Krankenhausaufenthalte schwieriger ist, soziale Kontakte bzw. Freundschaften zu pflegen. Durch ständige Fehlzeiten wird es in der Schule mühsamer sein, mitzuhalten. Auch für gemeinsame Freizeitaktivitäten, denke ich, gibt es Einschränkungen, die ein normales Aufwachsen schwierig machen.

Längere Krankenhausaufenthalte stellen sicher auch ein großes Problem für berufstätige Eltern dar. Viele Dienstgeber haben für das ständige Fehlen eventuell kein oder wenig Verständnis. Auch Geschwisterkinder sind von den zeitaufwendigen Therapien etc. betroffen, weil dem kranken Kind eher mehr Aufmerksamkeit geschenkt wird.

Wie kann man sich, glaubst du, täglich zur Therapie motivieren?

Laura

Ich glaube besonders schwierig ist es, kleine Kinder zur täglichen Therapie zu motivieren, da diese den Sinn bzw. das Ausmaß der Krankheit noch nicht genau verstehen. Ich bin der Meinung, dass betroffenen Kindern, durch ärztliche, pflegerische und physiotherapeutische Aufklärung bewusst gemacht werden muss, was passieren kann, wenn sie die Therapien nicht konsequent durchführen. Auch der gegenseitige Austausch von CF-Erkrankten kann die Motivation steigern.

Und ich vermute, die Motivation der Eltern selbst entsteht durch die Liebe zum Kind und die Hoffnung, das Fortschreiten der Krankheit solange wie möglich hinauszögern zu können.

Glaubst du, dass gerade diese notwendige Disziplin auch Positives mit sich bringt?

Laura

Grundsätzlich sehe ich Disziplin sehr positiv, aber ich denke, vielleicht geht ein Stück Unbeschwertheit verloren und diese Kinder sind viel schneller reif als gesunde Kinder. Aber in Bezug auf schulische Leistungen kann die geforderte Disziplin von großem Vorteil sein! Trotz dieser schwierigen Voraussetzungen bringen diese Kinder eine enorme Lebensfreude und Leichtigkeit mit, von der wir Gesunden sehr viel lernen können.

Der medizinische Fortschritt der letzten Jahrzehnte gibt auch CF Betroffenen Hoffnung, dass CF irgendwann für "Cure Found" steht. Würde bedeuten, dass „irgendwann, irgendwann eine Gentherapie“...

Laura

Genforschung im Sinne von „Ich kreiere mein Wunschkind“, sehe ich extrem kritisch bzw. verwerflich. Allerdings im Zusammenhang mit Heilung von Krankheiten finde ich, dass es sehr hilfreich sein könnte. Gentechnik kann und soll unter strengen Kontrollen die Heilung von Krankheiten unterstützen können.

Diskutiert ihr solche ethischen Fragen auch in der Schule?

Laura

In der Schule haben wir schon ein paar Mal über ethische Fragen diskutiert, jedoch war es immer schwierig diese zu beantworten, da es ja hinsichtlich dieser Fragen kein „Richtig“ oder „Falsch“ gibt.

Für viele chronisch Kranke hat der Spruch „LEBE jeden Moment, LACHE jeden Tag, LIEBE dein Leben“ bestimmt eine ganz andere/tiefere Bedeutung, als für viele andere Menschen, die im Stress durch den Alltag hetzen? Was meinst du, könntest du/könntest wir beide da was lernen? (schmunzelt)

Laura

Ich glaube das Problem besteht darin, dass wir Menschen kaum etwas wertschätzen solange wir alles haben und gesund sind. Erst wenn wir etwas verlieren oder krank werden, sagen wir wie schlecht es uns geht. Wir alle sollten lernen, die kleinen Dinge im Leben wertzuschätzen und nicht alles für selbstverständlich zu sehen. Dabei spielen materielle Gegenstände nicht so eine große Rolle wie z. B. Zuneigung, Zeit und das Verständnis von Mitmenschen. Auch ich sollte mir täglich bewusst machen, wie gut es mir geht und dass ich schon alles habe, um glücklich zu sein!

Liebe Laura, da kann ich dir nur zustimmen. Herzlichen Dank für deine Zeit und das Gespräch. Alles Gute für die nächsten schulischen Herausforderungen und die Matura!

Mag. Sonja Habith im Gespräch mit Laura

ASTRO PHARMA
IHR ANTIBIOTIKA PARTNER



Das CF-Quiz für Schlaufüchse

50:50 Joker

Eltern-Joker

Arzt-Joker

- Wie heißen die Kugeln, die du zum Essen nimmst?
A: Körner
B: Krone
C: König
D: Kreon
- Kreon braucht man,
A: damit man das Essen besser verdauen kann.
B: damit das Essen besser schmeckt.
C: damit man besser atmen kann.
D: zum Spielen.
- An jedem Ambulanztag machst du bei Andrea eine „LuFu“.
Was heißt „LuFu“?
A: Luftlunge
B: Lungenluft
C: Lungenfunktion
D: Lustiges Furzen
- Der Arzt untersucht dich. Was macht er nicht ?
A: er drückt deinen Bauch
B: er leuchtet in deinen Mund
C: er horcht in deine Lunge
D: er schaut in deinen Kopf
- Du nimmst jeden Tag mehrere Medikamente. Schreibe hier drei oder mehr davon auf:
.....
.....
.....
- Wie sieht eine Lunge aus?
A: wie ein umgedrehter Baum
B: wie ein abgeschnittener Ast
C: wie ein gedrehtes Blatt
D: wie eine kleine Wurzel

7. Wie oft ruft Andrea bei der LuFu „Ausatmen!“ ?

- A: 1 x

- B: 2 x

- C: 3 x

- D: öfter

- Warum inhaliert man eine Kochsalzlösung?
A: weil es so gut schmeckt
B: weil das den Schleim in der Lunge locker macht
C: weil man dann besser aufs Klo gehen kann
D: weil der Doktor es gesagt hat
- Du hast schon einmal das Wort FEV-1 gehört. Das ist eine Maßeinheit. Aber wofür?
A: für dein Gewicht
B: für die Luftmenge in der Lunge
C: für deine Kraft
D: für deine Körpergröße
- Am Ambulanztag schützen wir uns vor möglichen Keimen. Was ist kein Schutz?
A: Mundmaske vom Eingang bis zur CF-Ambulanz
B: Händedesinfizieren vor der Türe zur CF-Ambulanz
C: Händeschütteln
D: Händedesinfizieren vor dem Verlassen der CF-Ambulanz
- Wann sollst du dein Kreon nehmen?
A: vor dem Essen
B: nach dem Essen
C: zum Essen dazu
D: gar nicht
- Du inhalierst auch „Sultanol“. Was macht das mit deinen Atemwegen?
Es macht sie
A: länger
B: enger
C: weiter
D: kürzer

13. Wie heißt das Gerät zum Inhalieren?

- **A:** Pariboy - **B:** Parigirl


- **C:** Parimama - **D:** Paripapa

14. Zu welchem Nahrungsmittel brauchst du kein Kreon nehmen?
 A: Käse B: Apfel
 C: Wurst D: Buttersemmel
15. Wie lang ist dein Darm ungefähr?
 A: 80 cm B: 1 ½ m
 C: 5 m D: 30 m
16. Nach dem Inhalieren muss das Gerät versorgt werden. Was gehört nicht dazu?
 A: Auseinandernehmen B: Abspülen
 C: In den Vaporisator Stecken D: Wegwerfen
17. Hier ist ein Bild mit einigen Organen im Körper. Schreibe die richtigen Ziffern dazu:
- 1 Herz

2 Lunge

3 Magen

4 Darm


18. Viele Kinder machen während des Inhalierens noch etwas anderes. Was sollte man nicht tun?
 A: Fernsehen B: Essen
 C: Lesen D: Computer Spielen

19. Zu wem gehört der Vorname Pavel?

- **A:** Pavel Huttegger - **B:** Pavel Paula

- **C:** Pavel Basek - **D:** Pavel aus der Schmitten

20. Was kann passieren, wenn du dein Kreon vergisst? Du bekommst
 A: Bauchschmerzen B: Kopfschmerzen
 C: Ohrenscherzen D: Halsschmerzen
21. „Hören“ verhält sich zu „Ohr“ so wie „Atmen“ zu
 A: Blase B: Lunge
 C: Herz D: Leber
22. Bewegung hilft beim Husten und Schleim Loswerden. Was ist dafür nicht geeignet?
 A: Laufen B: Lachen und Singen
 C: auf dem Sofa Sitzen D: Trampolin Springen
23. Welche Lebensmittel solltest du jeden Tag essen?
 A: Schokolade B: Chips
 C: Fleisch D: Gemüse und Obst

Und jetzt die Millionfrage

24. Wenn 1 Kreonkapsel 25.000 Einheiten hat, wieviele Kapseln braucht man für 1 Million Einheiten (1.000.000) ?

- **A:** 4 - **B:** 40

- **C:** 100 - **D:** 400

..... hat am Punkte erreicht



.....

Herzlichen Glückwunsch!

Das CF-Quiz wurde von Inghwio aus der Schmitten vom Salzburger CF-Team entwickelt und ist für Schulkinder ab 9 oder 10 Jahren geeignet.
 Anwendung, Adaptierung und Weiterentwicklung ist ausdrücklich erlaubt!

SOLDATEN UND KINDER BACKEN HILFE FÜR „CF AUSTRIA“

FÜR EINEN RELATIV KLEINEN SELBSTHILFE-VEREIN WIE „CF AUSTRIA“ IST ES EIN SELTENES EREIGNIS, EINE WIRKLICH GROSSE GELDSPENDE ZU ERHALTEN.

Im Jänner 2019 war es aber soweit. Wir erhielten 9.070 Euro als Spendenscheck überreicht! Ein nicht nur finanziell für uns wahrlich schönes Erlebnis, sondern auch in menschlicher Hinsicht berührend. Denn es waren weit mehr als hundert Personen mit vollem Einsatz daran beteiligt, Spendengelder für die Unterstützung von CF-Betroffenen zu sammeln!

Aber der Reihe nach: Das Bundesheer, genauer gesagt das Militärkommando Steiermark, pflegt seit Jahren die schöne Tradition, zu Weihnachten eine große Aktion zum Backen von Weihnachtskekse zu organisieren. Schüler und Lehrer mehrerer Schulen backen mit tatkräftiger Unterstützung von engagierten Soldaten und Helfern eine riesige Anzahl an Weihnachtskekse. Diese werden dann – hervorragend organisiert – an verschiedenen Standplätzen gegen eine freiwillige Spende verkauft, und der Erlös kommt sozialen Vereinen zu Gute. Dieses soziale Engagement mündet nun schon seit Langem unter dem Namen: „Soldaten und Kinder backen Hilfe“ in tatkräftige Hilfe für bedürftige Menschen.

Diesmal wurde unser Verein ausgewählt, den Erlös dieser Aktion in Empfang zu nehmen. Nahezu 100 Schüler und ihre Lehrer machten sich, unterstützt von Soldaten, ans Backen. Zutaten wurden von großzügigen Sponsoren bereitgestellt (siehe Info-Kasten). Diverse Kasernen und das Ausbildungszentrum des Landes Steiermark fungierten als Backstuben. Die Kinder waren mit vollem Einsatz bei der Sache und stolz auf ihre Leistung. Zur Adventszeit wurden die köstlichen Kekse gegen eine freiwillige Spende verkauft. Insgesamt waren es dann genau 339 kg Kekse diverser Sorten, die angeboten werden konnten!

Als wir vom Bundesheer am 30. November ins Shopping Center Nord Graz dazu eingeladen wurden, anwesende Kunden und Spender über unseren Verein und über die Cystische Fibrose zu informieren, wurden wir von einem stimmungsvollen und feierlichen Rahmen empfangen. Ein Bläserquartett der Militärmusik intonierte adventliche Lieder, ein wunderbar einladend geschmückter, meterlanger Verkaufsstand wurde von äußerst freundlichen Soldaten betreut. Der Kommandant des Militärkommandos Steiermark, Brigadier Mag. Heinz Zöllner und Vizeleutnant Karl-Heinz Buchegger, einer der federführend Verantwortlichen, be-

grüßten uns sehr herzlich und interessierten sich wie viele andere für die Cystische Fibrose. Einige der beteiligten Schulklassen, erfolgreiche Sportler des Heeressportzentrums, die Bildungslandesrätin Mag.^a Ursula Lackner und viele andere waren anwesend und konnten die tolle Atmosphäre erleben. Ebenfalls anwesend war die Geschäftsführerin von Licht ins Dunkel, Fr. Eva Radinger, welche im Auftrag des Bundesheers mit uns die konkrete Finanzierung abwickelt. Nach einem sehr gelungenen Nachmittag mit vielen interessanten persönlichen Gesprächen wurde gegen Abend der fast leere Verkaufsstand abgebaut und alle Beteiligten konnten sicherlich mehr als zufrieden sein.

Für uns, Johanna Samer (Kassierin) und Johannes Lösch (Stv. Vorstandsvorsitzender) von CF Austria, begann nun das spannende Warten auf den konkreten Erlös der Aktion. Am 23. Jänner waren wir dann zur offiziellen Übergabe des Spenden-Schecks in die Gablenz-Kasene eingeladen. 97 Personen nahmen daran teil, darunter wieder Schüler und Lehrer, Soldaten und Ehrengäste. Brigadier Heinz Zöllner begrüßte uns mit dem schönen und richtigen Gedanken, dass Sicherheit im Lande nicht nur durch Kampfbereitschaft und Katastrophenhilfe,



Soldaten und Kinder beim Backen.



Mit vollem Einsatz bei der Sache.

sondern auch durch soziales Engagement gewährleistet wird. Wir erhielten Gelegenheit, über die Cystische Fibrose aufzuklären. Dann kam es zur spannenden Überreichung des symbolischen Schecks: Als man uns die Tafel übergab, zeigte sie unglaubliche 9.070 Euro!

Wir waren überwältigt von dieser Summe, die wir nie erwartet hätten! Es ist wunderbar, dass für unseren Verein einmal so eine große Summe gespendet wird. Nachdem wir uns wieder gefasst hatten, informierten wir die neugierigen Anwesenden, was konkret wir nun mit diesem Geld planen. Nach Vorstandsbeschluss wird diese Summe dafür verwendet werden, einigen Familien mit CF-Kindern einen ausreichenden Zuschuss zu einem für ihr Kind wichtigen Therapieaufenthalt am Meer oder in den Bergen zu gewähren. Wir nennen dieses Projekt „endlich durchatmen“. Die wichtigste Voraussetzung ist, dass ein derartiger Aufenthalt ohne diesen Zuschuss nicht leistbar ist. Weiters muss bereits eine Mitgliedschaft im Verein vorliegen. Über

die genauen Kriterien und die Vorgangsweise bei der Beantragung des Zuschusses werden wir die Vereinsmitglieder demnächst via E-Mail bzw. Post informieren.

Zuletzt wartete noch eine weitere positive Überraschung auf uns: Der Generaldirektor, der als Sponsor dieser Veranstaltung auftretenden Landes-Hypobank Steiermark, Kommerzialrat Mag. Martin Gölles, sagte uns spontan eine Spende in Höhe von 2.000 Euro zu! Er zeigte sich berührt von der Schilderung der Herausforderungen der CF-Betroffenen und es war ihm ein Anliegen, seitens seines Institutes einen zusätzlichen Beitrag zu deren Unterstützung zu leisten.

Wir möchten uns im Namen all unserer Mitglieder bei den vielen Verantwortlichen, Helfern, großzügigen Sponsoren und Spendern bedanken! Sie haben mit Ihrem Engagement ermöglicht, einigen Menschen in großer Not Hilfe zu schenken! Herzlichen Dank!!!



Stolz wird das Ergebnis präsentiert.



Großer Applaus im Einkaufszentrum.



So verlockend sehen die Kekse aus!



CF Austria klärt über den guten Zweck der Aktion auf.



Die Übergabe der unglaublichen Spendensumme in der Kaserne.

Infobox

SPONSOREN

Hypo Landesbank Steiermark AG
Firma Magna
Firma Amering GmbH
Uitz-Mühle, Judenburg
Berglandmilch

SCHULEN

NMS Deutschfeistritz
VS Anger bei Weiz
VS Graz-Andritz Prochaskagasse
VS Maßweg
VS Kraubath an der Mur
NMS Hitzendorf

WIR SAGEN DANKE!

Am 15. und 16.12.2018 veranstaltete *Familie Schrenk* bei ihrem Hof *Moarhofhechtl* in Haufenreith wieder einen Adventmarkt.

Neben weihnachtlicher Handwerkskunst wurden den zahlreichen Besuchern auch Kutschenfahrten, sowie Speisen und Getränke angeboten.

Der halbe Reingewinn dieser Veranstaltung in der Höhe von 1100 Euro sowie 450 Euro aus dem Christbaumverkauf der *Familie Fröhlich* wurden für cf-austria gespendet und im Rahmen einer sehr netten Feier am 3. Jänner an Vertreter des Vereins übergeben. Herzlichen Dank für diese tolle Spende!



Spendenübergabe

Die Bastelrunde Kramsach veranstaltete im November wieder einen Basar und spendete 2000 Euro an cf-austria. „Unser“ Pfarrer, *Martin Schmid*, wird in der Bevölkerung von Kramsach sehr geschätzt und informiert immer offen und ehrlich über seine Krankheit. Wir danken unseren Spendern ganz herzlich.



Spendenübergabe

CF-ELTERNSTAMMTISCH

Am Freitag, dem 08.03.2019 fand der 2. CF Hilfe Austria-Elternstammtisch beim Fischerwirt in Gratwein/Strassengel statt. In gemütlicher Runde und in Anwesenheit von PT *Beatrice Oberwaldner*, wurden Erfahrungen und Informationen weitergegeben und gegenseitig Alltagstipps- und tricks in vielen verschiedenen Bereichen verraten. Wie immer wurde auch viel und herzlich gelacht.

Lustiges Detail am Rande... am Welt-FRAUENTag waren die Väter in unserer Runde in der Überzahl!)

Wir würden uns freuen, auch Sie im Herbst 2019 beim 3. Elternstammtisch begrüßen zu dürfen!

Wir bedanken uns ganz herzlich bei der Firma *Nilsson GmbH* für die großzügige Spende in der Höhe von 1000 Euro.



**AUSBLICK
AUSGABE
02/2019**

Das Thema unserer nächsten Ausgabe lautet „CF im Wandel der Zeit“. Möchten Sie Ihre Gedanken und Erinnerungen mit unseren Lesern teilen?

Dann freuen wir uns auf Ihren Beitrag. Weitere Informationen erhalten Sie unter redaktion@cf-austria.at.

Beitrittserklärung

Ich beantrage meine Aufnahme zu cf-austria



**CYSTISCHE FIBROSE
HILFE ÖSTERREICH**

- 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

CF-NEWS WIEN

VON ANNELIESE LANG

MEDIZINISCHE VERSORGUNG DER ERWACHSENEN PATIENTEN IM WILHELMINENSPITAL

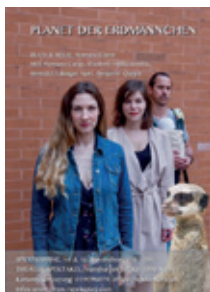
Seit Mitte vergangenen Jahres steht der 2. Med. Abteilung im Wilhelminenspital ein neuer Vorstand, Herr *Prim. Priv. Doz. Dr. Georg-Christian Funk*, vor. In Anbetracht der nahen Pensionierung von Frau *OA. Dr. Marlies Herold* gegen Ende dieses Jahres, wurden in Absprache mit der Leitung des Wiener Krankenanstaltenverbundes die Schwerpunkte an dieser Abteilung neu ausgerichtet. Als Folge davon können Patienten mit Cystischer Fibrose längerfristig an der Abteilung nicht mehr behandelt werden und den Betroffenen wird nahe gelegt, in das CF Zentrum im Krankenhaus Hietzing zu wechseln. Jene Patienten, die dieses Angebot nicht annehmen wollen, werden vorläufig von Frau Assistenzärztin *Dr. Marie-Teres Czerny* betreut. Da Frau *Dr. Czerny* sich dzt. in Ausbildung befindet, kann eine längerfristige Betreuung nicht zugesichert werden.

Seitens der CF Hilfe Wien wurde in Anbetracht der nahen Pensionierung des damaligen Abteilungsvorstandes, Herrn *Univ. Prof. Dr. Kneussl* bereits 2017 alle relevanten Stellen ersucht, die Betreuung der CF Betroffenen an der 2. Med. Abteilung auch in Zukunft sicher zu stellen. Damals wurde der CF Hilfe mehrfach schriftlich zugesichert, dass die Versorgung selbstverständlich auch unter einem neuen Vorstand weiter geführt werden würde. Leider wurde auf die Bedürfnisse unserer Patienten keine Rücksicht genommen und anders entschieden. Nun gilt es, die relevanten Stellen auf den dringend notwendigen personellen Ausbau der CF Betreuung im Krankenhaus Hietzing aufmerksam zu machen und die bestehenden Strukturen zu stärken.



BENEFIZVERANSTALTUNG „PLANET DER ERDMÄNNCHEN“

Im kleinen und sehr gemütlichen Theater Spektakel inszenierte die Autorin und Künstlerin *Romana Carén* mit drei Kollegen – der jüngste gerade einmal 6 Jahre alt – das von ihr verfasste Stück. Im Mittelpunkt des Geschehens stehen zwei Freundinnen, eine davon alleinerziehend, die andere Anwältin, welche die Alleinerzieherin zu einem Tinder-Date anmeldet. Dort lernt die junge Frau einen ebenfalls alleinerziehenden, kürzlich verwitweten jungen Vater mit Baby kennen. Wie sich herausstellt, ist er ein Australier ohne Aufenthaltsbewilligung, der von Abschiebung bedroht ist. Nach einigen emotionalen Verwicklungen und einer vom Australier vereitelten Entführung darf dieser letztlich im Land bleiben. Der Schluss lässt offen, ob und welche der beiden Frauen bei ihm bleibt. Der Reinerlös von 500 Euro für zwei Aufführungen kommt CF-Betroffenen zu Gute. Wir danken dem engagierten Team um Frau *Carén* sehr herzlich! Das Theaterstück ist auf YouTube unter www.youtube.com/watch?v=nL6lU5ljMhA abrufbar.



BENEFIZKONZERT „KLASSIKMUSICAL-VORWEIHNACHTLICHESBESINNLICHES“

Die Gesangspädagogin *Mag. Susanne Just* lud auch in diesem Jahr gemeinsam mit ihren Sängerinnen und Sängern zu einen besonders stimmungsvollen Nachmittag in den Veranstaltungssaal der Pfarre Leopold im 2. Wiener Gemeindebezirk. Ein anspruchsvoller Querschnitt durch alle Musikrichtungen stimmte die zahlreichen Gäste auf die nahe Vorweihnachtszeit ein. Wir bedanken uns ganz besonders herzlich bei Frau *Mag. Just* und ihrer Sängerguppe.



ADVENT IN ZWENTENDORF

Frau *Augustine Hauser* nutzte das ganze Jahr hindurch jede freie Minute und strickte fleißig farbenprächtige Socken und Handschuhe, erntete und kochte wunderbare Marmeladen ein und setzte obendrein allerhand Schmackhaftes in Alkohol an. All das wurde von ihr persönlich in der Vorweihnachtszeit am Bauernmarkt und beim örtlichen Kaufgeschäft in Zwentendorf zum Verkauf angeboten. Mit dem Reinerlös unterstützt sie eine junge Frau. Die CF Hilfe bedankt sich für diese großartige Initiative sehr herzlich.



BENEFIZAKTION ZUM NATIONAL-FEIERTAG AM HELDENPLATZ IN WIEN

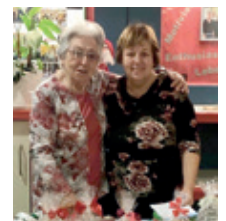
Auch im vergangenen Jahr organisierte Wachtmeister *DI Stefan Wukowitsch* am Nationalfeiertag mit seinen Kameraden von der Pionierkompanie Wien auf der Milizinsel auf der Freyung zu Gunsten CF Betroffener im Rahmen der jährlichen Leistungsschau des Bundesheeres eine Benefizaktion. Die von ihm und seinen Kollegen vorbereiteten, mit dem Signet der Pioniere versehenen Lederanhänger, wurden gegen eine Spende abgegeben und fanden auch diesmal wieder reißenden Absatz. „Wir sind ein Milizverband, jeder von uns hat sich in seiner Freizeit engagiert. Es ist uns eine große Freude, dass wir an diesem nationalen Festtag einen Mehrwert lukrieren



konnten, der an geeigneter Stelle hilft“ – so der Kommandant *Mag. Manfred Weigert*. *Mag. Alexander Thönig* bedankte sich für die CF Hilfe Wien, NÖ u. N-Bgld. im Rahmen der stimmungsvollen Weihnachtsfeier sehr herzlich.

ADVENTMARKT IN DEN HÄUSERN DES LEBENS

Frau *Franziska Huber* veranstaltete auch in diesem Advent nicht nur im Pensionistenhaus auf der Schmelz, sondern auch im Pensionistenhaus in Hetzendorf einen Weihnachtsmarkt zu Gunsten CF-Betroffener. Frau *Huber*, die schon in der Vergangenheit immer wieder ihr Verkaufstalent bewiesen hatte, war auch heuer sehr tatkräftig am Werk und verkaufte mit viel Freude kleine Geschenke für die Vorweihnachtszeit. Aber unser besonderer Dank gilt nicht nur ihr, sondern auch Frau *Andrea Grubisic*, die im Vorfeld all die schönen Dinge gebastelt hat. Die CF Hilfe Wien bedankt sich für die großzügige Spende in der Höhe von 420 Euro.



CF-NEWS OÖ

BARBARA HEIN-SUNZENAUER & ELISABETH JODLBAUER-RIEGLER, CF HILFE OÖ / MÄRZ 2019

WUNDER PASSIEREN TÄGLICH!

Alle Jahre wieder ein Highlight: Die CF-Tage im Herbst!

Gemeinsam mit unserer Schirmherrin *Erni Leitl* und ihrem Mann *Dr. Christoph Leitl*, vielen CF-Erwachsenen und Betroffenen feierten wir 20 Jahre CF Hilfe OÖ. Wir feierten das Wunder, dass CF heute erwachsen ist und widmeten uns all den Herausforderungen, die damit verbunden sind.

Alle Vortragenden und TeilnehmerInnen waren begeistert, die Themenauswahl bot für jeden etwas Interessantes und die abschließende Feier mit Sekt und Torte zeigte wieder einmal, dass sich der Einsatz und die viele ehrenamtliche Arbeit wirklich lohnt. Es ist schön zu wissen, dass man gemeinsam sehr viel erreichen kann!



Anneliese Lang, Erni und Dr. Christoph Leitl, Ruth Dorfer, Anna Jodlbauer, Stefanie Krenmayer (vlnr).



Feier: 20 Jahre CF Hilfe OÖ.

Jährlich treffen sich auch die interdisziplinären CF-Teams aus ganz Österreich zu Fortbildung und Austausch. In den einzelnen Fachgruppen wird weitergearbeitet. Im Focus stand letzten Herbst die sich verändernde Betreuung und Begleitung der Betroffenen aufgrund der steigenden Lebenserwartung.

Der 13. Fortbildungstag Pulmologie für Ärztinnen und Ärzte zum Thema „Killerkeime – Keimkiller“ war außerordentlich gut besucht.



Elisabeth Jodlbauer-Riegler

CYSTISCHE FIBROSE PFLEGE-WEITERBILDUNG

Am 25. Jänner 2019 wurde die 1. Akademische CF Pflege-Weiterbildung in Wels mit einem feierlichen und interessanten Thementag abgeschlossen. 16 TeilnehmerInnen aus ganz Österreich dürfen ab sofort „Pfleger bei CF“ im Berufstitel tragen. Herzliche Gratulation!

2020 startet der nächste Lehrgang. Informationen auf unserer HP bzw. bei der Akademie Wels www.akademie-wels.at. Anmeldung ab sofort möglich!



Zertifikatsübergabe AbsolventInnen CF-Weiterbildung.

CF-INFORMATIONSNABEND UND GENERALVERSAMMLUNG „CYSTISCHE FIBROSE UND OSTEOPATHIE“

Sehr gut besucht war die 20. Generalversammlung am 1. Februar 2019, bei der auch wieder langjährige Mitglieder der CF Hilfe OÖ geehrt wurden.

Nach einem Jahresrückblick und dem interessanten Bericht über medizinische Neuigkeiten (Tagung Würzburg) gab es einen interessanten Vortrag von *PT Sabine Bauer-Mittermayr*, Linz, über die Möglichkeiten der Osteopathie bei CF. Der Vortrag kann auf unserer HP nachgelesen werden.



AUSBLICK

CF – WAS NUN?

Schulung für CF-Familien:

18. Mai 2019 und 14. September 2019

Herzliche Einladung an Eltern und Angehörige von CF-Kindern von 0–6 Jahre. 2-tägige Schulung im Hotel Kremstalerhof, Linz. Anmeldung ab sofort möglich.



Einladung zur Schulung.

2. ANTIBIOTIKATAG FÜR BETROFFENE UND INTERESSIERTE

OÄ *Dr. Kinga Rigler-Hohenwarter*, Klinikum Wels-Grieskirchen
Freitag, 24. Mai 2019, 16:00h – 21:00h, Klinikum Wels-Grieskirchen, Wels

CF-TAGUNG

Die CF Tagung findet heuer vom 8.–9. November 2019 statt. Das Programm für Betroffene am 9. November 2019 ab 12:15h. Anlässlich 30 Jahre CFTR stehen moderne Therapien und die Lunge im Mittelpunkt.



Einladung 1. CF-Fachtagung 2019.

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

CF-AUSTRIA (CYSTISCHE FIBROSE HILFE ÖSTERREICH)

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

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

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

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



Bürozeiten:
Mo – Mi 07:30–12:00 Uhr

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) 6 15 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

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

www.kepleruniklinikum.at/versor-
gung/kliniken/kinder-und-jugend-
heilkunde

LANDESKLINIK FÜR KINDER- & JUGEND-
HEILKUNDE, KINDERALLERGIE- & KINDER-
LUNGEN-AMBULANZ, PARACELSDUS
MEDIZINISCHE PRIVATUNIVERSITÄT
LANDESKRANKENHAUS SALZBURG
Müllner Hauptstraße 48
5020 Salzburg
T (0)5 7255–26113
p.basek@salk.at
OA Dr. Pavel Basek, OA Dr. Isidor Huttegger

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

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

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

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

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

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

KLINIKUM WELS – GRIESKIRCHEN
GMBH
Grieskirchner Straße 42, 4600 Wels
www.klinikum-wegr.at
ABT. FÜR KINDER- & JUGEND-
HEILKUNDE
T (07242) 415–2377
franz.eitelberger@klinikum-wegr.at
OA Dr. Franz Eitelberger
T (07242) 415–2377

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

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

LKH STEYR
Abt. für Kinder- & Jugendheilkunde
Sierninger Straße 170, 4400 Steyr
T (050) 554/66–24830
josef.emhofer@gespag.at
Prim. Dr. Josef Emhofer
www.lkh-steyr.at

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

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

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



TEVA IST DABEI

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