

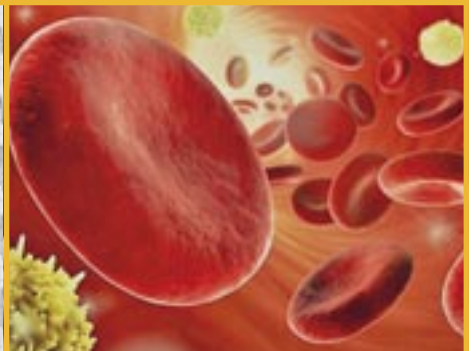
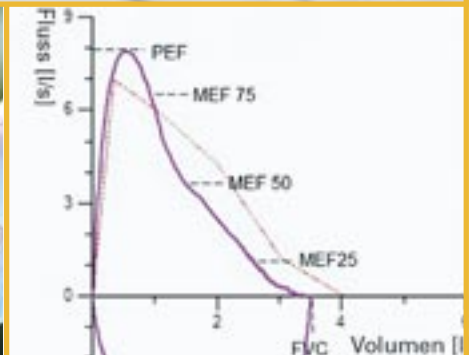
Leben

— MIT CYSTISCHER FIBROSE —

Ausgabe 01/2020



DIAGNOSTIK





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!


Eine Krankheit wie die CF, die sämtliche Organsysteme des Körpers beeinträchtigt, stellt aus Sicht der Mediziner eine komplexe Herausforderung dar. So bedarf es vieler Spezialisten, damit die optimale Therapie für jeden Patienten gefunden werden kann.

Wir möchten Ihnen in dieser Ausgabe einen aktuellen Einblick in verschiedene Untersuchungen geben, die den behandelnden CF-Ärzten zur Verfügung stehen, um den Ist-Zustand zu erheben und Therapieoptionen zu entwickeln. Die diagnostischen Instrumente sind den Betroffenen meist gut bekannt, aber manchmal auch belastend. Viele kennen die Unsicherheit bis hin zur Angst vor einer Verschlechterung der Lungenfunktionskurve, und der damit verbundene psychische Stress macht jede „Lufu“ zur Herausforderung. Dieses Thema behandelt auch ein berührender Erfahrungsbericht einer Patientin, der die fachärztlichen Ausführungen ergänzt. Die Ziele und Chancen einer eingehenden Diagnostik zu kennen, macht es vielleicht etwas leichter, sich den Schwierigkeiten zu stellen.

Wir stellen Ihnen ein neues Projekt vor, das Betroffenen und Angehörigen den Zugang zu psychologischer Unterstützung erleichtern soll. Für Angehörige von Kindern mit CF wird ausführlich das Thema „Das chronisch kranke Kind im schulischen Umfeld“ beleuchtet, bei dem Lehrer und Schulärzte in der Betreuung chronisch kranker Schüler gefordert sind.

Ein besonders eindrucksvoller Beitrag wurde von einem abenteuerlustigen Patienten in Form eines „Reise-Tagebuchs“ gestaltet. Er zeigt, welch erfülltes Leben mit dieser Krankheit heute möglich sein kann, wenn man sie akzeptiert, aber ihr nicht das ganze Leben „unterwirft“. Wir würden uns freuen, wenn Sie uns auch Ihre Erlebnisse schildern! Dadurch wird diese Zeitung vielfältiger! Unter den Einsendungen verlosen wir 2 CDs: „Yoga“, und „Ein Leben mit Bewegung“, aus der Reihe: muko. fit.

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 Lungenfunktion bei Zystischer Fibrose
- 08 Bildgebende Verfahren in Zystischer Fibrose
- 14 Spiroergometrie bei CF

CF-LEBEN

- 18 Alle 3 Monate wieder...
- 20 Projekt „Zuschuss zur Psychotherapie“
- 23 Das chronisch kranke Kind im schulischen Umfeld
- 30 Andi's Reisetagebuch

CF-INTERN

- 40 Reisebericht der von cf-austria unterstützten Familie
- 41 Wir sagen Danke!
- 42 Rückblick
- 43 Ankündigung cf-austria Tag

KINDER

- 27 Kinder

AUS DEN BUNDSLÄNDERN

- 44 CF-News Wien
- 45 CF-News OÖ

KONTAKT

- 47 CF-Vereine & Ambulanzen

Lungenfunktion

bei Zystischer Fibrose (CF, Mukoviszidose)



Priv.-Doz. Dr.
Andreas Pflieger

Priv.-Doz. Dr.med.univ. Andreas Pflieger, Klinische Abteilung für pädiatrische Pulmonologie und Allergologie, Med. Universität Graz; Univ.-Prof. Dr.med.univ. Ernst Eber, Klinikvorstand der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde, Leiter der Abteilung für pädiatrische Pulmonologie und Allergologie, Med. Universität Graz

In der Betreuung von CF-Erkrankten sind Untersuchungen, die die Funktion der betroffenen Organsysteme widerspiegeln, von großer Bedeutung. In der Beurteilung der Atemwege und der Lunge sind es einerseits die Lungenfunktionsdiagnostik sowie bildgebende Untersuchungen (Lungenröntgen, Computertomographie und Magnetresonanztomographie), zum anderen die Gewinnung von Atemwegssekreten zur mikrobiologischen Untersuchung auf spezielle Erreger (Sputum und Nasenabstrich).

LUNGENFUNKTIONSDIAGNOSTIK

Diese beinhaltet eine Vielzahl von Messmethoden, mit denen bestimmte Qualitäten der Atemwege bzw. der Lunge in verschiedenen Altersgruppen erfasst werden. Gemessen werden Lungenvolumina, Atemflüsse, Atemwegswiderstand, Diffusionskapazität von Sauerstoff und die Ventilations(in)homogenität. Auch die Pulsoxymetrie, welche der Messung der Sauerstoffsättigung dient, wird heute bei jeder ambulanten Vorstellung durchgeführt und ist Teil der Lungenfunktionsdiagnostik. In der Folge werden die „Spirometrie“, die „Ganzkörperplethysmographie“ und zuletzt die sogenannte „Gasauswaschmethode“ kurz erklärt.

Unter Spirometrie versteht man die Messung von statischen und dynamischen (= vom Zeitverlauf abhängigen) Lungenfunktionsparametern sowie Atemflüssen am Mund. Sie wird mittels willkürlicher und maximaler Atemmanöver (forcierte Spirometrie) zur Bestimmung definierter Volumina und Atemstromstärken durchgeführt.

Die Messungen erfolgen meist mit Strömungssensoren, zu denen der Pneumotachograph (nach Lilly bzw. Fleisch), der Ultraschallsensor oder das Hitzedrahtanemometer zählen.

Die sogenannte forcierte Ausatmung (= forcierte Expiration) im Rahmen der **kleinen Lungenfunktion (= Spirometrie)** ist ein Test zur Erfassung dynamischer Lungenvolumina und maximaler Atemflüsse. Der Patient/die Patientin wird aufgefordert, maximal tief einzutreten, die Luft kurz anzuhalten und dann so rasch und so lange wie möglich (also vollständig) auszuatmen. Die Messung des Atemflusses während des Manövers erfolgt nahe der Mundöffnung über einen Flusssensor (= Strömungssensor). Das Atemvolumen wird aus der Flussrate und der zusätzlichen Erfassung der Zeit be-

rechnet (Integration des Atemstroms über die Zeit, Volumen = Atemfluss x dt). Die dabei erfassten Parameter der forcierten Expiration dienen der Erfassung von **Einengungen (= Obstruktionen)** im Bereich der großen, mittelgroßen und kleineren Atemwege bis etwa in die 8. Bronchiengeneration. Nicht erfasst sind die kleinsten peripheren Atemwege um und unter 2 mm Durchmesser (siehe dazu weiter unten Gasauswaschmethoden). Im

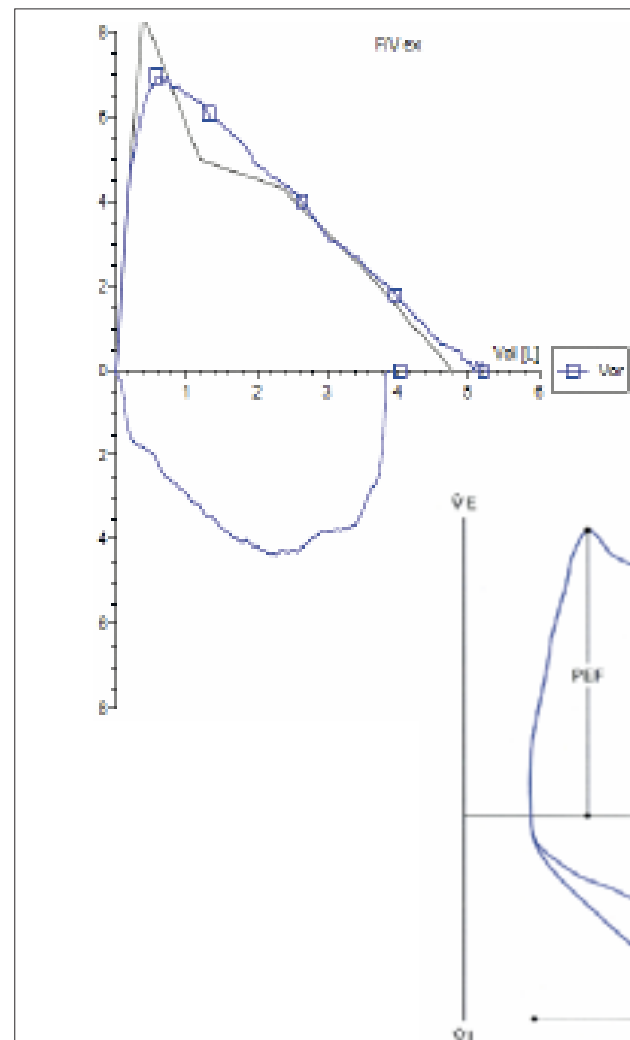
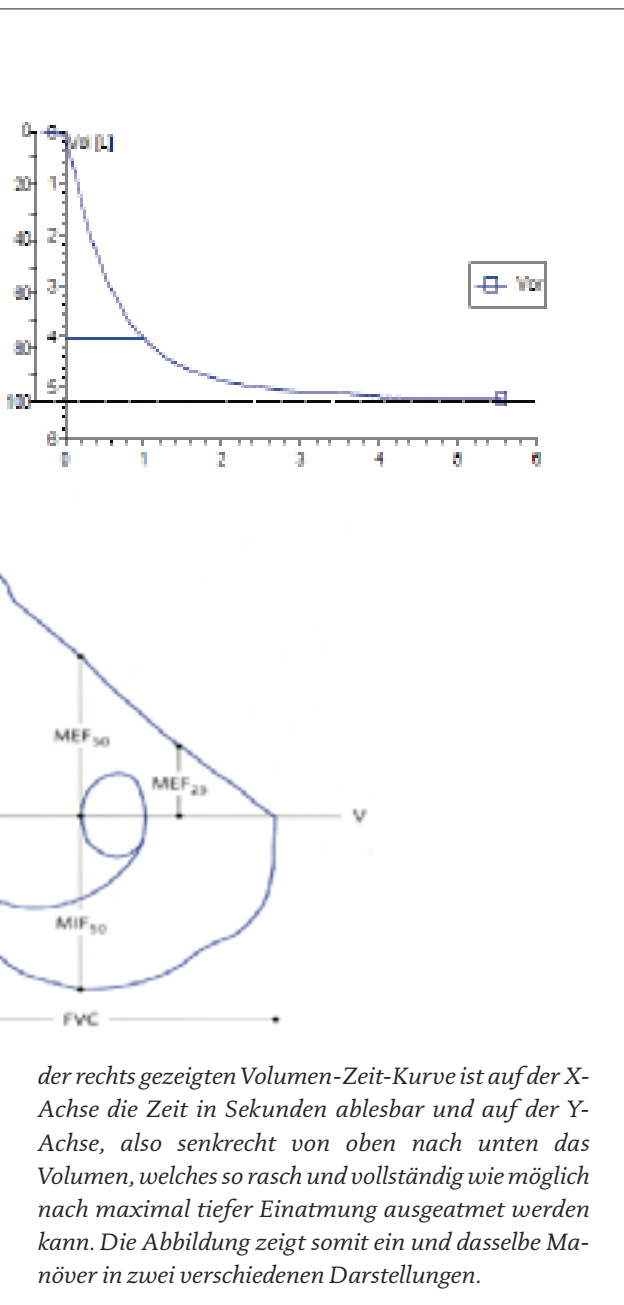


Abbildung 1: Fluss-Volumen-Kurve links im Bild und Volumen-Zeit-Kurve (Volumen gegen die Zeit in Sekunden), darunter Schema mit Darstellung der einzelnen im Text angeführten „Flussraten“ der Fluss-Volumen-Kurve. Dabei ist in der Fluss-Volumen-Darstellung auf der X-Achse das Volumen abzulesen und nach oben der Fluss (= Geschwindigkeit in L/sec) der Ausatmung. In

Gegensatz zur Obstruktion ist eine restriktive Ventilationsstörung durch eine Behinderung der normalen Lungenausdehnung oder fehlendes Lungparenchym charakterisiert und durch Bestimmung der statischen Lungenvolumina mit Hilfe der unten besprochenen Ganzkörperplethysmographie feststellbar.

Zu den wichtigsten Messergebnissen der forcierten Ausatmung zählen die forcierte Vitalkapazität (FVC in Litern), das forcierte expiratorische Volumen in einer Sekunde (FEV1 in L/sec), der expiratorische Spitzenfluss (peak expiratory flow = PEF in L/sec), und die maximalen Flüsse bei 50% und 25% verbleibender FVC (MEF 50, MEF 25 in L/sec) – siehe auch Schemazeichnung. Die Darstellung der kleinen Spirometrie erfolgt graphisch sowohl als sog. Fluss-Volumen-Kurve als auch als Volu-



men-Zeit-Kurve (Abbildung 1: normale Spirometrie-Kurven). In Abbildung 2 ist ein Bronchospasmodysetest dargestellt, eine Messung vor und eine nach Inhalation von Sultanol (z.B. 4 Hübe zu 100µg) um zu erkennen, ob bei eingeengten Atemwegen eine Erweiterung der Atemwege erzielbar ist (typisch plus 12% und mehr bei Patienten/innen mit Asthma bronchiale).

Die kleine Lungenfunktion (= Spirometrie) ist der gebräuchlichste Lungenfunktionstest, welcher regelmäßig mehrmals (in der Regel zumindest alle drei Monate) im Jahr durchgeführt wird. Ob der dafür notwendigen komplexeren Mitarbeit ist sie meist ab dem 5./6. Lebensjahr anwendbar. Wenn sich eine deutliche Verschlechterung (etwa 10% oder mehr des Vorwerts bzw. des persönlichen letzten Optimums) zeigt (FEV1-Abfall um $\geq 10\%$), ist jeweils zu überprüfen, ob eine Therapieintensivierung notwendig ist. Dabei wird die Krankengeschichte des Patienten / der Patientin erhoben und eine klinische Untersuchung durchgeführt. Wenn andere Zeichen einer akuten Krankheitsverschlechterung, sprich, einer sogenannten „pulmonalen Exazerbation“ festgestellt werden, kann auch eine Aufnahme zu einer stationären intravenösen Antibiotikatherapie und zusätzlich intensivierten Atemphysiotherapie erfolgen. Zeichen dafür können vermehrter Husten, Veränderungen der Sputumfarbe und -menge, Abgeschlagenheit und Krankheitsgefühl, deutlicher Gewichtsverlust, zunehmende Atemnot u.a. sein. Auch wenn die Entscheidung zunächst gegen eine Aufnahme und zur Behandlung mit einem zusätzlichen oralen (= geschluckten) Antibiotikum fällt, wird eine Kontrolle inklusive Lungenfunktionsdiagnostik in spätestens 4 bis 6 Wochen, manchmal auch früher, vereinbart, um dann bei nicht ausreichend erfolgter Verbesserung eine stationäre Behandlung einleiten zu können. Wiederholte Exazerbationen führen zu einem rascheren Fortschreiten der Lungenerkrankung, welche auch mit nicht mehr rückgängig machbarem Lungenfunktionsverlust einhergeht.

Eine weitere, zumindest einmal im Jahr getätigte Lungenfunktionsuntersuchung ist die **Ganzkörperplethysmographie (= Bodyplethysmographie)**. Dabei sitzt der Patient / die Patientin in einer Glaskammer und atmet wie bei der Spirometrie mit einer Nasenklammer über ein Mundstück in einen Pneumotachograph (Abbildung 3). Ein volumenkonstanter Plethysmograph ist während der Untersuchung mit einer Tür luftdicht verschlossen, in der Kammer herrscht Umgebungsdruck. Fluss-Volumen-Messungen erfolgen über den Pneumotachographen, über Drucksensoren wird die Änderung des Kammer- und Munddrucks erfasst. Zusätzlich kann über einen Klappenmechanismus während der Messung ein kurzzeitiger Atemwegsverschluss erzeugt werden.

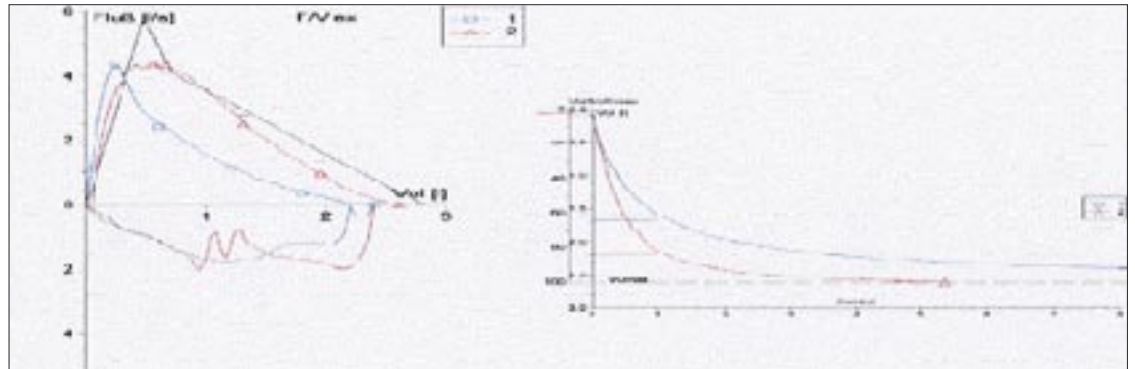


Abbildung 2: Beispiel einer Fluss-Volumen-Kurve und einer Volumen-Zeit-Kurve mit jeweils einer Messung vor und nach Inhalation eines Bronchien erweiternden Medikaments (rote Kurve nach dem Medikament).

Während Abbildung 1 einen Befund eines Gesunden zeigt, sehen wir in Abbildung 2 einen Befund, der für eine Einengung der Atemwege mit Verbesserung auf ein Bronchien erweiterndes Medikament typisch ist.

Im Moment des Verschlusses strömt somit keine Luft und der am Mund gemessene Druck kann dem in den Lungenbläschen gleichgesetzt werden, was für die Berechnung des Lungenvolumens unter ruhiger Atmung zum Zeitpunkt eines ruhigen Ausatemmanövers benötigt wird (= intrathorakales Gasvolumen oder funktionelle Residualkapazität = ITGV = FRC plethys.). Die Messung des sogenannten intrathorakalen Gasvolumens basiert auf dem Boyle-Mariotte-Gesetz, welches sagt, dass das Produkt aus Druck und Volumen eines Gases unter gleichbleibenden thermischen Bedingungen in einem geschlossenen System konstant bleibt. Aus Kenntnis des Kammervolumens und Kammerdrucks, sowie des am Mund messbaren Drucks in der Lunge zum Zeitpunkt des Verschlusses kann somit das Lungenvolumen am Ende einer normalen Ausatmung errechnet werden. In der Ganzkörperplethysmographie wird somit auch Volumen mit erfasst, welches als sog. „gefangene Luft“ (= trapped air) nicht am Gasaustausch teilnimmt. Die Ganzkörperplethysmographie ermöglicht die Bestimmung des gesamten Lungenvolumens inklusive der Volumina, welche ständig in der Lunge sind, ohne ausgeatmet zu werden. Aus dem Verhältnis des sogenannten Residualvolumens (= die nach einem forcierten Ausatemmanöver, wie oben für die Spirometrie beschrieben, noch in der Lunge befindliche Luftmenge) zur sogenannten Totkapazität kann das Ausmaß einer Überblähung der Lunge erfasst werden (RV/TLC). Weiters wird der Atemwegwiderstand als Maß für den transbronchialen Druck, der in den Luftwegen herrschen muss, um ein bestimmtes Volumen pro Zeiteinheit strömen zu lassen, bestimmt. Dieser erlaubt Rückschlüsse auf eine Einengung der Atemwege.

In den letzten Jahren ist die Gasauswaschmethode (Mehrfachatemzugauswaschmethode = Multiple Breath Washout) auch bei CF-Erkrankten eingesetzt worden. Diese

Methodik erlaubt die Beurteilung von Belüftungsinhomogenitäten insbesondere bei noch gesunden großen Atemwegen, aber ersten Veränderungen in kleinen Atemwegen im Bereich von 2mm Durchmesser oder darunter. Da die kleinen Atemwege ca. 90% des Lungenvolumens, aber nur 10% des gesamten Atemwegwiderstandes ausmachen, ist die Messung der Ventilationsinhomogenität der Spirometrie (FEV1 etc.) und Ganzkörperplethysmographie bezüglich Sensitivität deutlich überlegen. Daher kommt dieser Methodik insbesondere in frühen Lebensjahren und Krankheitsstadien und auch in Medikamentenstudien zunehmende Bedeutung zu. Dabei wird entweder ein zuvor eingeatmetes Trägergasgemisch, welches nicht toxisch ist und vom Körper nicht aufgenommen wird, wie 4% Schwefelhexafluorid (SF₆), Atemzug für Atemzug ausgeatmet, oder der in der Luft physiologisch vorkommende Stickstoff (N₂) unter Atmung von 100% Sauerstoff aus der Lunge abgeatmet (Abbildung 4). Das Volumen, welches über ein Mundstück ausgeatmet wird (ruhiges regelmäßiges Ein- und Ausatmen ohne Anstrengung), wird ebenso aufgezeichnet wie die SF₆- oder N₂-Konzentration am Beginn und am Ende des Manövers. Ist z.B. die Stickstoffkonzentration auf ein 1/40 der Ausgangskonzentration abgefallen, ist das Manöver beendet. Aus der Gaskonzentration in der Ausatemluft zu Beginn und am Ende des Manövers und den korrespondierenden ausgeatmeten Lungenvolumina wird die funktionelle Residualkapazität (FRC-MBW) berechnet. Dies ist (wie oben bei der Ganzkörperplethysmographie erklärt) jenes Lungenvolumen, welches am Ende einer normalen Ausatmung in der Lunge verbleibt. Jetzt wird die gesamte Ausatemmenge durch die FRC-MBW dividiert und man erhält eine dimensionslose Zahl, den sogenannten LCI (lung clearance index), welcher besagt, wievielfach die FRC-MBW ausgetauscht werden muss, bis das Gas ausgewaschen ist. Bei gesunden Kin-

dern, aber auch bei Adoleszenten und Erwachsenen ist ein Wert von ≤ 7 normal. In diesem Fall werden also alle parallelen Lungenbezirke rasch und gleichzeitig (homogen) belüftet; bei Vorliegen von Entzündung und Einengung von Atemwegen werden parallele periphere Lungenbezirke nacheinander und verschieden schnell (inhomogen) gefüllt und entleert; daher braucht eine vollständige Ausatmung eines Gasgemisches bzw. von Stickstoff unter Sauerstoffanwendung länger und der LCI ist höher.

Weitere Parameter wie „Sacin und Scnd“, auf welche nicht näher eingegangen werden soll, geben Hinweise auf die Lokalisation der Ventilationsinhomogenität in der Peripherie der Lunge. Der LCI korreliert, wie in Querschnittsstudien belegt, gut mit strukturellen Veränderungen im CT. In Zukunft wird somit zumindest einmal jährlich, zunächst ab dem Schulalter eine LCI-Messung als Verlaufsparemeter Eingang in die Routine vieler CF-Zentren finden.



Abbildung 3: Ganzkörperplethysmographie

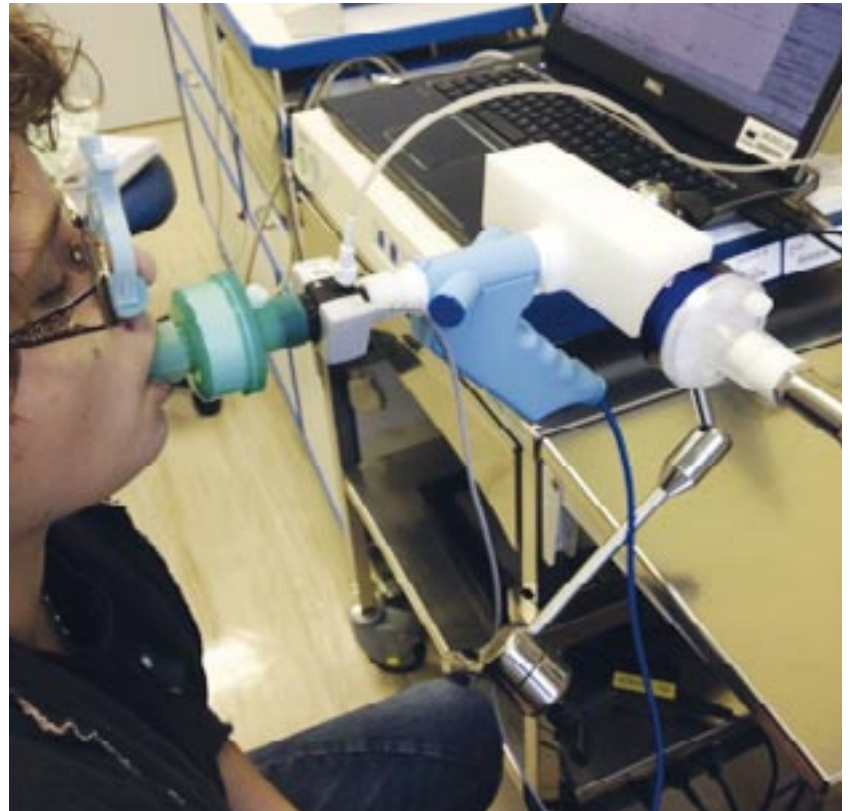


Abbildung 4: Gasauswaschmethode

ASTRO PHARMA 
IHR ANTIBIOTIKA PARTNER

Bildgebende Verfahren in zystischer Fibrose

Von Dr. Eszter Nagy, Univ.-Prof. DDr. hc Erich Sorantin

Klinische Abteilung für Kinderradiologie, Universitätsklinik für Radiologie, Medizinische Universität Graz



Dr. Eszter Nagy

Die zystische Fibrose (engl. „Cystic Fibrosis“, CF) ist die häufigste autosomal rezessiv vererbte Erkrankung mit Multi-Organ-Manifestationen. Die notwendige, langjährige Betreuung wird von zahlreichen radiologischen Untersuchungen vorwiegend der Lunge begleitet. Im Folgenden möchten wir eine Übersicht von den gängigen radiologischen Verfahren seitens der Technik und Verwendbarkeit in unterschiedlichen Aspekten der Erkrankung geben.

RADIOLOGISCHES „ARSENAL“

Projektionsradiographie, Thoraxröntgen

Das Thoraxröntgen ist das älteste und am häufigsten verwendete Verfahren in der radiologischen Diagnostik. Die Röntgenstrahlung wird in einer Röntgenröhre erzeugt und durch unterschiedliches Gewebe im Körper abgeschwächt. Dieses Phänomen ist grundlegend in Differenzierung der Strukturen mit unterschiedlicher Dichte auf dem Röntgenbild, das Auflösungsvermögen dieses Verfahrens ist durch Überlagerung aller im Strahlengang befindlichen Strukturen beschränkt. Ca. 70% des Lungenvolumens kann in einer Ebene frei eingesehen werden, daher ist die Sensitivität bei diskreten Lungenveränderungen eingeschränkt [1]. Bei erwachsenen Patienten werden üblicherweise Bilder in zwei Ebenen (posterior-anterior und seitlich) angefertigt. Bei Kindern sind die Lungenbläschen erst im Vorschulalter komplett ausgebildet, und daher ist der bindegewebige Lungenanteil relativ höher als bei Erwachsenen. Zusätzlich ist bei allen Menschen der Querdurchmesser des Brustkorbs größer als derjenige von Brustvorderseite zu Rücken – beides führt zusammen in dieser Altersgruppe zu einem geringeren Informationsgehalt der seitlichen Aufnahme. Daher wird bei pädiatrischen Patienten bis zum Vorschulalter aus Strahlenschutzgründen keine seitliche Aufnahme des Brustkorbs durchgeführt [2]. Um die Strahlenbelastung von Thoraxröntgen kontrollieren zu können, sind diagnostische Referenzwerte für die Strahlendosis österreichweit definiert [3].

Computertomographie

Die Computertomographie (CT) ist ein auf Röntgenstrahlen basierendes Verfahren, bei dem sich eine rotierende Röntgenröhre um den Patienten dreht. Mit Hilfe hochkomplexer, mathematischer Algorithmen werden überlagerungsfreie Schnittbilder erzeugt. Moderne CT

Geräte mit breiten Detektoren erlauben eine schnelle und lückenlose Abbildung des gesamten Thorax. Mit unterschiedlichen Bildbearbeitungstechniken kann dieser Datensatz in beliebigen Rekonstruktionen mit unterschiedlicher Schichtdicke analysiert werden. Grundsätzlich kann heute jede Thorax-CT als sogenannte HRCT (high resolution CT) betrachtet werden, da dünne Schichten (1–1,5 mm) mit hoher örtlicher Auflösung zur Verfügung stehen. Diese schnelle Bildgebung bietet eine sehr hohe zeitliche Auflösung an, jedoch wird zur optimalen Bildqualität eine kurze Atempause mit tiefer Einatmung (Inspiration) benötigt. Bei manchen Fragestellungen, wie z.B. bei Behinderung der Ausatmung („air trapping“) in den kleinen Atemwegen, kann eine zusätzliche Aufnahme in Expiration erforderlich sein. Für die optimale Bildqualität ist die absolute Bewegungsruhe erforderlich, daher muss die Untersuchung bei Bedarf (wie z.B. bei Kleinkindern) in Sedierung durchgeführt werden. Das Thorax CT bei CF wird typischerweise ohne Kontrastmittel durchgeführt. Abhängig von der Fragestellung kann jedoch intravenös Kontrastmittel appliziert werden, wie beispielsweise bei der Vorbereitung zur Lungentransplantation. Für CT Untersuchungen werden am häufigsten jodhaltige Kontrastmittel verwendet. Mit dem Kontrastmittel kann der Dichteunterschied zwischen den unterschiedlichen Strukturen gesteigert werden, daher sind sie voneinander besser differenzierbar. Dies ist besonders vorteilhaft bei einer Bauch CT-Untersuchung. Darüber hinaus wird das Kontrastmittel auch zur gezielten Gefäßdarstellung (CT Angiographie) verwendet. Bei speziellen Fragestellungen zum Bauch kann es auch notwendig sein, das Kontrastmittel zusätzlich zu trinken.

Jede CT bedeutet eine gewisse Strahlenbelastung durch die verwendeten Röntgenstrahlen. Aufgrund des schnellen Wachstums des Körpers sind vor allem die jungen Kinder für Strahlenbelastung sensitiv [4]. Zum Strahlenschutz gehört nicht nur die sorgfältige Indikationsstellung der Untersuchung, sondern auch die Dosisbegrenzung und die Optimierung der Protokolle im Sinne des ALARA Konzepts („as low as reasonably achievable“). In den letzten Jahre wurden die nationalen diagnostischen Referenzwerte für die CT Untersuchungen definiert, die bei Erkennung, Vermeidung und Monitorisierung der Strahlendosen helfen [3]. Besondere Aufmerksamkeit

wird bei PatientInnen mit chronischer Erkrankung benötigt, bei denen mit vielen Verlaufsuntersuchungen zu rechnen sein wird. Ein effektiver Weg zur Minimierung der Dosis ist die Einschränkung des Untersuchungsfeldes.

Magnetresonanztomografie

Die Magnetresonanztomografie (MRT) ist ein bildgebendes Verfahren, welches auf starken Magnetfeldern sowie elektromagnetischen Wechselfeldern im Radiofrequenzbereich basiert. Die MRT bietet einen hohen Weichteilkontrast mit relativ hoher örtlicher Auflösung an, und dies ohne Röntgenstrahlen. Das verwendete Magnetfeld ist gesundheitlich unbedenklich. Wegen der ausgesprochen guten Weichteilauflösung wird das MRT von Kopf bis zum Fuß in sämtlichen Körperregionen eingesetzt. Der wichtigste Nachteil der MRT ist die lange Untersuchungsdauer und die konsekutive höhere Rate von Bildstörungen durch Patienten- und/oder Atembewegungen. Bei kleinen Kindern ist eine Sedierung notwendig.

Zur Lungen MRT werden schnelle Sequenzen mit Atem- und EKG-Triggerung verwendet. Die Untersuchung basiert auf der Substanzvermehrung und Verdrängung der Luft durch die Lungenerkrankungen, was zu einem höheren Signal in der MRT führt (Plus-Pathologie). Neben der Morphologie ermöglicht die MRT eine komplementäre funktionelle Untersuchung der Lungenperfusion und -ventilation. Die direkte Untersuchung der Lungenventilation erfolgt mittels Inhalation von hyperpolarisierten Edelgasen, aufgrund ihrer Kosten und des hohen technischen Aufwandes ist diese Methode jedoch nicht in der klinischen Routine angekommen. Im Gegensatz dazu wird die Lungenperfusion immer mehr in dezidierten Zentren untersucht. Das Verfahren basiert auf dem Prinzip, dass die schlecht ventilierten („belüfteten“) Lungenanteile eine reflektorisch verminderte Perfusion aufweisen und diese Areale mit Gadolinium haltigem Kontrastmittel darstellbar sind. Bei den heutzutage zugelassenen Kontrastmitteln sind die Nebenwirkungen relativ selten, es wurden jedoch vor kurzem Ablagerungen in unterschiedlichen Geweben beschrieben, deren klinische Relevanz noch nicht bekannt ist.

Im abdominalen Bereich wird das MRT in CF Patienten vorwiegend zur Untersuchung der Leber, der Gallengänge und des Darmes eingesetzt, und abgesehen von der Untersuchung der Gallengänge (MRCP) ist das Kontrastmittel häufig notwendig.

Ultraschall/Sonografie

Ultraschall basiert auf Schallwellen, die von einem Schallkopf in den Körper gesendet werden und das Ultraschallbild wird von den reflektierten Schallwellen erzeugt. Diese Methode ist in der klinischen Routine leicht zu-

gänglich und ermöglicht eine dynamische Beurteilung der Organe. Ein allgemeiner Nachteil des Ultraschalls ist das limitierte Auflösungsvermögen bei größeren und kräftigeren Patienten. Auch kann ein erhöhter Luftgehalt im Bauch die Beurteilbarkeit der Oberorgane einschränken und daher sollten die Untersuchungen am besten nüchtern am Morgen durchgeführt werden.

Bei manchen Fragestellungen (wie z.B. Abklärung einer Leberveränderung) ist ein Kontrastmittelverstärkter Ultraschall mit gasgefüllten Mikrobläschen („microbubbles“) notwendig. Die Kontrastmittel sind nahezu nebenwirkungsfrei, jedoch ist eine allergische Überempfindlichkeit möglich.

Die sonografische Elastografie ist eine spezielle Anwendung zum Quantifizieren der Gewebehärtigkeit als Ausdruck eines allfälligen Gewebes Schadens. Bei CF Patienten wird diese Methode am häufigsten bei der Leber eingesetzt, jedoch sind Nüchternheit und der allgemeine Ruhezustand vor der Untersuchung wichtige Voraussetzungen für die Messgenauigkeit [5].

LUNGENVERÄNDERUNGEN

Chronische Lungenveränderungen zählen zu den häufigsten, lebenslimitierenden Ursachen bei CF Patienten, daher sind genaue Verlaufskontrollen, einschließlich bildgebender Verfahren, notwendig.

Die grundlegenden Atemwegsveränderungen in CF beinhalten „mucus plugging“ (Verstopfung der Atemwege durch verdickten Schleim) und Verdickung der Bronchialwände, die im chronischen Verlauf zu deren massiven Erweiterungen (sogenannten Bronchiektasen) führen. Die Bronchiektasen bedeuten eine unwiderrufliche Beschädigung der Bronchien mit progressiver Erweiterung und Deformation. Sie können in unterschiedlichen Formen erscheinen. Die mildeste Variante ist die zylindrische Form, gefolgt von variköser und sackartiger Form. In CF kommen die Bronchiektasen typischerweise vorwiegend in den beiden Oberlappen vor. Bronchiektasen und Bronchialwandverdickungen sind bereits in symptomlosen CF Neugeborenen mittels CT zu beobachten [6].

Durch die chronische Entzündung bei Bronchiektasen kommt es zur massiven Verdickung der Bronchialwände und daher erscheinen sie im Thoraxröntgen als parallel geordnete lineare („tram track“) oder ringförmige Verschattungen, aber die Sensitivität und Spezifität dieser Untersuchung ist gering. Die hohe Ortsauflösung des Thorax CT erlaubt eine detaillierte Abbildung des Bronchialbaumes, somit gilt das CT als Methode der Wahl. Die dünn-schichtigen HRCT bieten eine Ortsauflösung in der submillimeter Dimension (200-300 µm) an, mit dem die gesunden Bronchien bis zu kleinen Aufzweigungen identifiziert werden können. Bei CF werden die

kleinsten Atemwege durch „mucus plugging“ und Bronchialwandverdickung größer, daher sind sie für CT bis zu den kleinsten Verästelungen besser ersichtlicher. Derartige Veränderungen manifestieren sich als noduläre Verdichtungen im zentralen Anteil der sog. Sekundärlobuli der Lunge („tree in bud“).

Aufgrund der schlechteren örtlichen Auflösung spielt die MRT eine untergeordnete Rolle in der morphologischen Beurteilung der Bronchiektasen. Allerdings ermöglicht die MRT aufgrund der besseren Weichteilauflösung eine genauere Differenzierung zwischen Bronchialwandverdickung und „mucus plugging“. Letztere ist eine der häufigsten, noch reversiblen Lungenveränderung im Vorschulalter [7].

Die Erkrankung der kleinen Atemwege verhindert das Ausatmen von kleineren oder größeren Lungenlappen. Die resultierende Überblähung („air trapping“) wird in der Ausatemungsphase (Expiration) mittels CT, bzw. die reflektorischen Perfusionsanomalien mittels CT oder MRT untersucht. „Air trapping“ ist ein häufiger Befund bei Kindern unter 5 Jahren. Bildgebende Methoden unterstützen die Theorie, dass das „air trapping“ und die Perfusionsunterschiede des Lungenparenchyms die ersten, noch reversiblen Veränderungen in der CF-Lungenerkrankung sind [8]. In CF kommen Lungenentzündungen gehäuft vor, die als pulmonale Konsolidierungen im Thoraxröntgen oder im CT erscheinen. Die Infiltrate sind typische Plus-Pathologien, daher sind sie mit dem MRT gut zu sehen. Die typischen Lungenveränderungen im CT sind in **Abbildung 1** zusammengefasst.

Zur Quantifizierung der Lungenveränderungen sind in der Vergangenheit zahlreiche Punktesysteme (z.B.: Hellich Score) sowohl für CT, als auch neuerlich für MR entwickelt worden. Diese Punktesysteme berücksichtigen einerseits die morphologischen Veränderungen, wie z.B. Bronchiektasen, Hohlrumbildungen (Kavernen), Konsolidierungen etc., andererseits die funktionellen Veränderungen, wie „air trapping“ und Perfusionsanomalien. Die CT-Bewertung erwies sich als sensibler als Lungenfunktionstests bei der Erkennung eines subtilen Krankheitsverlaufs [8]. Aufgrund der besseren örtlichen Auflösung ist das CT der MRT bei Beurteilung der strukturellen Veränderungen überlegen, jedoch mithilfe der funktionellen Informationen zeigen die MRT Punktesysteme doch eine gute Korrelation mit dem CT [9]. Derzeit wird die MRT in manchen Zentren vorwiegend bei Kindern und bei kurzfristigen Verlaufskontrollen eingesetzt (**Abbildung 2**).

Nach langjähriger CF-Erkrankung kann eine Vermehrung der Bronchialarterien in der CT beobachtet werden, die theoretisch für das schwere Bluthusten (Hämoptyse) bei älteren CF-Patienten mitverantwortlich sein könnte. Bei Patienten mit schwerem Bluthusten wird vorerst

eine CT-Angiografie zur direkten Gefäßdarstellung durchgeführt, um die Blutungsquelle zu identifizieren. Die lebensbedrohlichen Blutungen können nichtinvasiv mittels interventioneller Radiologie gestillt werden.

ABDOMINELLE VERÄNDERUNGEN

Die abnormale zähe Sekretion in CF erfolgt nicht nur in der Lunge, sondern auch in diversen Bauchorganen, daher sind bereits in der neonatalen Periode unterschiedliche Manifestationen zu erwarten.

Die fettige Infiltration der Bauchspeicheldrüse ist ein relativ häufiger Befund bei CF, die bereits im Kindesalter erscheinen kann. In der Bauchspeicheldrüse sind, in seltenen Fällen, kleinere oder größere zystische Veränderungen zu beobachten.

Die CF-assoziierte Lebererkrankung gilt heute nach Lungenerkrankungen und Komplikationen bei Transplantationen als dritte Todesursache bei CF-Patienten. Sie beinhaltet ein breites Spektrum von fettiger Leberinfiltration (Fettleber) über fokale biliäre Zirrhose bis multilobulärer Zirrhose. Die Fettleber ist die häufigste Erscheinungsform, welche mittels Sonografie anhand der erhöhten Echotextur gut identifizierbar ist. Zirrhose bedeutet ein irreversibler Parenchymschaden der Leber mit zunehmender Steifigkeit. Sowohl der Ultraschall als auch die MRT sind ideale Untersuchungsmethoden bei Zirrhose, jedoch mit der MRT können die strukturellen Veränderungen genauer beurteilt werden. Mit der Elastographie kann die steigende Steifigkeit der Leber quantifiziert werden. Bei Zirrhose kommt es zum knotigen Umbau des Lebergewebes mit teilweise entarteten Knoten („dysplastische Knoten“), die dann im Verlauf einen Tumor enthalten können. Zur Überwachung dieses Prozesses eignen sich mehrphasige dynamische US, CT oder MRT Untersuchungen mit entsprechendem Kontrastmittel, mit denen auch die potenziellen vaskulären Komplikationen wie z.B. Thrombose der portalen Blutleiter oder der erhöhte Druck im Portalsystem diagnostizierbar sind.

Die chronische Gallenblasenschrumpfung („Mikroblase“) ist eine häufige Veränderung bei CF-Patienten mit erhöhtem Risiko für eine Steinerkrankung („Cholezystolithiasis“). Die beiden Entitäten sind sonografisch oder MR-tomografisch charakteristisch.

Das Mekonium ist der erste, klebrige Stuhl des Neugeborenen, das in der Regel in den ersten 24–48 Stunden abgesetzt wird. Ein Ausbleiben von Mekonium bedeutet eine Darmverstopfung mit erweiterten Darmschlingen („Mekoniumileus“), was eventuell die erste Manifestation

der zystischen Fibrose sein kann (**Abbildung 3**). In schweren Fällen kommt es zum Durchriss der Darmwand während der Schwangerschaft („Meconiumperitonitis“), das aus dem Darmlumen ausgetretene Mekonium führt zu irregulären abdominellen Verkalkungen. Zum Diagnostizieren eines Mekoniumileus dienen der Ultraschall und das Abdomenröntgen, aber die Sonografie kann auch therapeutisch für sonografisch kontrollierte Darmspülungen („Hydrocolon“) eingesetzt werden.

Im späteren Alter sind Darmobstruktionen anderer Art charakteristisch bei CF Patienten. Einerseits die Invagination mit Einstülpung eines Darmanteils in einen anderen, andererseits das distale Obstruktionssyndrom (DIOS) durch eingedicktes Sekret im Krummdarm. Invaginationen sind relativ häufig im Kindergartenalter bei Patienten ohne CF, jedoch bei Patienten mit CF kommt diese Veränderung typischerweise in der zweiten

Lebensdekade häufiger vor. Bei DIOS kann das getrunkene Röntgenkontrastmittel mit seinem eigenen Abfuhrpotenzial therapeutisch wirken. Zur Diagnose einer Darmobstruktion wird kontrastmittelunterstützte abdominelle CT verwendet (**Abbildung 4**).

ZUSAMMENFASSUNG

Die radiologischen Untersuchungen sowohl der Lunge als auch des Abdomens haben eine wichtige Rolle in der langjährigen Betreuung der Patienten mit zystischer Fibrose. Die CT und MRT haben ein beinahe gleichwertiges Potenzial in der Beurteilung der Lungenveränderungen, jedoch aufgrund der geringeren Verfügbarkeit und der längeren Untersuchungszeiten beim MRT, wird die CT immer noch häufiger eingesetzt als die MRT, letztere wird hauptsächlich bei Kindern und bei kurzfristigen Verlaufskontrollen eingesetzt.

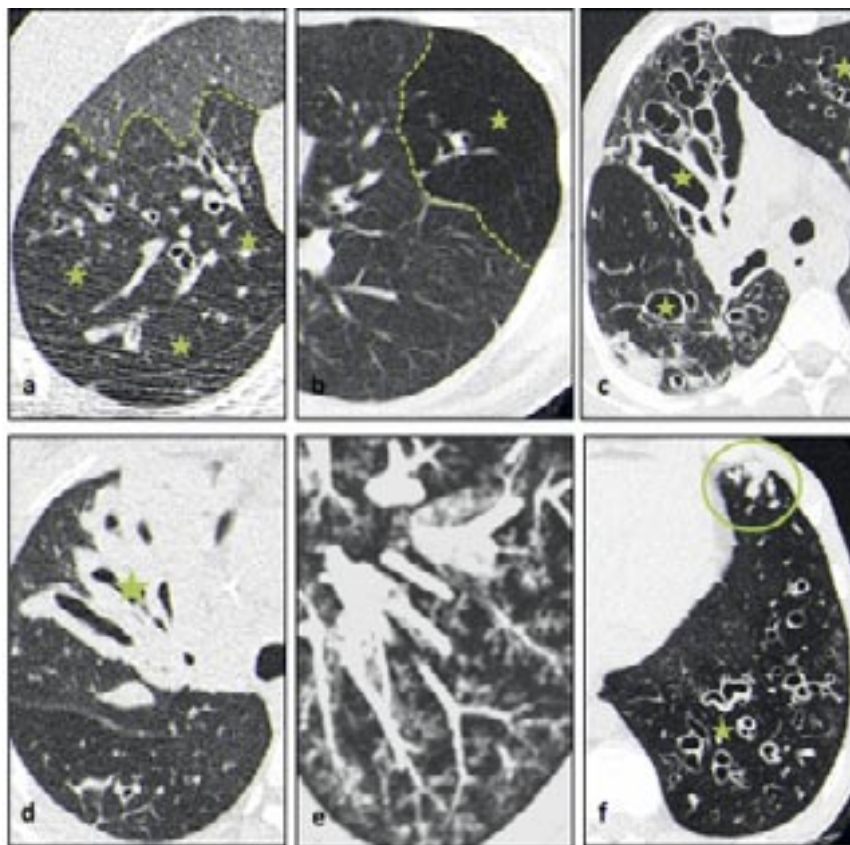


Abbildung 1: Typische Zeichen der zystischen Fibrose in Lungen CT

- „Air trapping“ im rechten Oberlappen (markiert mit grünen Sternen) in Expiration durch Erkrankung der kleinen Atemwege.
- „Mosaikperfusion“ im linken Oberlappen mit reflektorischer Einengung der Gefäße.
- Ausgeprägte Bronchiektasen (Sterne) in unterschiedlichen Ausprägungen bei zystischer Fibrose.
- Konsolidierung mit positivem Bronchopneumogramm (Stern) bei pneumonischem Infiltrat.
- „Tree-in-Bud Muster“ mit multiplen unscharfen nodulären Verdichtungen bei Sekretobliteration der terminalen Bronchiolen.
- „Mucoïd impaction“ in der Lingula (Kreis). Bronchiektasen im linken Unterlappen (Stern).

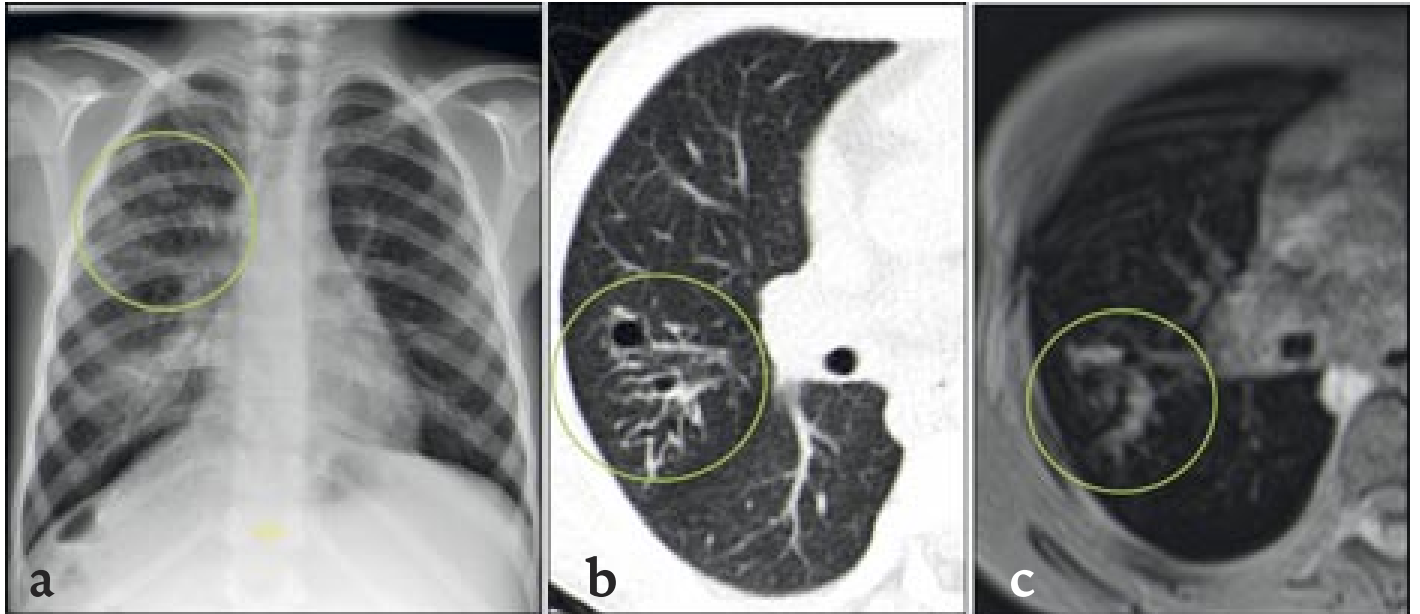


Abbildung 2: Röntgen (a), CT (b) und MRT (c) der Lunge bei einem 10 Jahre alten Patienten mit zystischer Fibrose.

Das Thoraxröntgen zeigt Bronchiectasen und Bronchialwandverdickungen (Kreis), die im CT genauer auflösbar sind. Zwei Monate später pulmonale Verschlechterung des Patienten, die kurzfristige Verlaufskontrolle mittels MRT (c) zeigt „mucoïd impaction“ in den Bronchiectasen (Kreis).

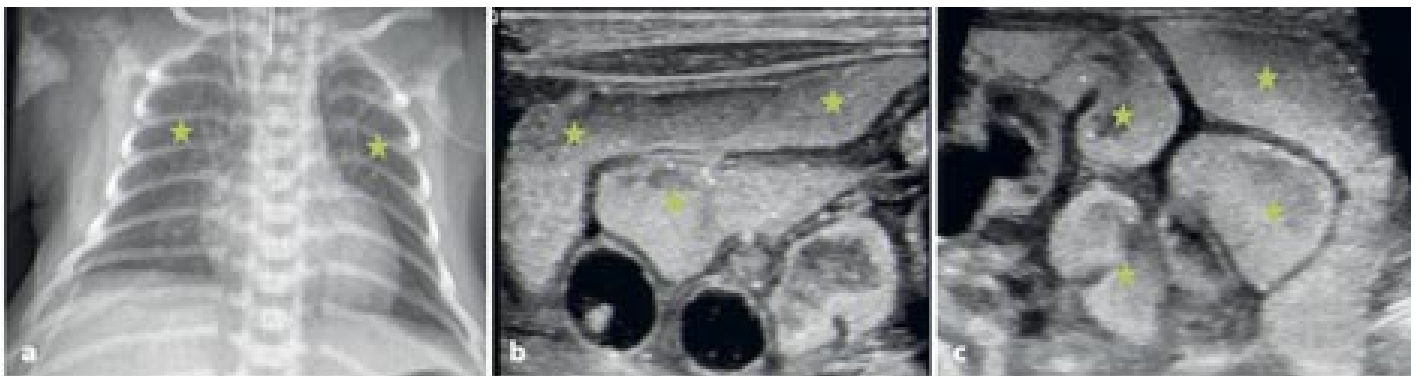


Abbildung 3: Frühgeborenes Baby mit zystischer Fibrose am 3. Lebenstag

Das Thoraxröntgen (a) zeigt Überblähung mit geringen Bronchitiszeichen (Sterne). Dilatierte Dünndarmschlinge mit hyperechogenem Mekonium (Sterne) in der abdominalen Sonografie (b, c) bei Mekoniumileus, welche mittels sonografisch kontrolliertem „Hydrocolon“ behoben wurde.

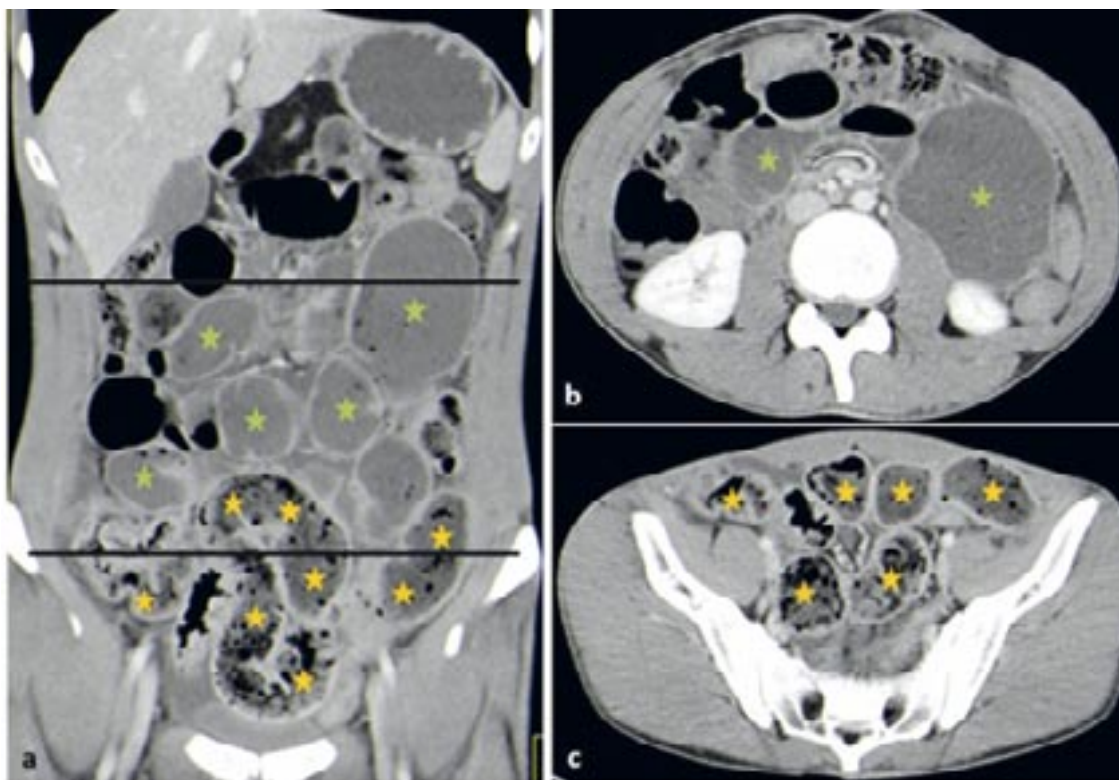


Abbildung 4: Abdominelle CT bei 23 Jahre altem Patient mit Darmobstruktion

Koronare (a) und axiale (b, c) Rekonstruktionen der abdominellen CT, die Schichtebenen sind mit schwarzer Linie (a) markiert. Multiple pathologisch dilatierte Dünndarmschlinge im Ober- und Mittelbauch (grüne Sterne). Eingedicktes Sekret im Krummdarm (gelbe Sterne) als Ursache der Darmobstruktion, vereinbar mit DIOS. Laut chirurgischer Beschreibung war der Krummdarm mit „extrem pastösem, pastilähnlichem Kot gefüllt“.

LITERATURANGABEN

1. Wielputz, M.O., et al., Radiological diagnosis in lung disease: factoring treatment options into the choice of diagnostic modality. *Dtsch Arztebl Int*, 2014. **111**(11): p. 181-7.
2. Benden, C., et al., The Chrispin-Norman score in cystic fibrosis: doing away with the lateral view. *Eur Respir J*, 2005. **26**(5): p. 894-7.
3. Wachabauer, D.R., Florian, Aktualisierung der diagnostischen Referenzwerte für Österreich. Empfehlungen für die Bereiche konventionelles Röntgen, Durchleuchtung, Interventionen und Computertomografie. 2017, Gesundheit Österreich: Wien.
4. Kutanzi, K.R., et al., Pediatric Exposures to Ionizing Radiation: Carcinogenic Considerations. *Int J Environ Res Public Health*, 2016. **13**(11).
5. Gersak, M.M., et al., The influence of acute physical effort on liver stiffness estimation using Virtual Touch Quantification (VTQ). Preliminary results. *Med Ultrason*, 2016. **18**(2): p. 151-6.
6. Sly, P.D., et al., Lung disease at diagnosis in infants with cystic fibrosis detected by newborn screening. *Am J Respir Crit Care Med*, 2009. **180**(2): p. 146-52.
7. Wielputz, M.O., et al., Magnetic resonance imaging detects changes in structure and perfusion, and response to therapy in early cystic fibrosis lung disease. *Am J Respir Crit Care Med*, 2014. **189**(8): p. 956-65.
8. Wielputz, M.O., et al., Imaging of Cystic Fibrosis Lung Disease and Clinical Interpretation. *Rofo*, 2016. **188**(9): p. 834-45.
9. Leutz-Schmidt, P., et al., Ten years of chest MRI for patients with cystic fibrosis : Translation from the bench to clinical routine. *Radiologe*, 2019. **59**(Suppl 1): p. 10-20.

Spiroergometrie bei CF

Von Dr. Jana Windhaber

Sportärztin in der Sportambulanz der Univ.-Klinik f. Kinder- und Jugendchirurgie, LKH Graz



Dr. Jana Windhaber

Die Spiroergometrie ist eine Messmethode, bei der unter Belastung die Funktion von Lunge, Herz, Kreislauf und Stoffwechsel gemessen wird.

Mit dieser Untersuchungsmethode können die allgemeine körperliche Leistungsfähigkeit und die Zusammenhänge zwischen der Belastung, der Herzförderleistung, der Ventilation und dem Gasaustausch der Lunge und dem Sauerstoffverbrauch aufgezeigt und die individuelle Reaktion auf definierte und reproduzierbare Belastungsanforderungen bewertet werden. Die Reproduzierbarkeit der Messergebnisse der Spiroergometrie ist sehr hoch und somit geeignet, den Schweregrad einer Einschränkung der Belastungsfähigkeit festzustellen, mögliche Ursachen einer Belastungseinschränkung einzugrenzen und den Effekt therapeutischer Interventionen zu erfassen. Somit ist die Spiroergometrie bei CF eine geeignete Untersuchungsmethode, um die Patienten nach körperlicher Leistungsfähigkeit einzustufen und den therapeutischen Nutzen von Training, Medikamenten oder Sauerstoffzufuhr zu überprüfen. Anhand der Untersuchungsergebnisse können differenzierte Aussagen über die Belastbarkeit der Patienten getroffen, Parameter zur Erstellung von Trainingsplänen und Trainingssteuerung erhoben und die Leistungsentwicklung objektiv beurteilt werden.

Spiroergometrische Belastungsuntersuchungen bei Patienten werden auf einem Fahrrad- oder

Laufbandergometer durchgeführt, wobei sich aus meiner Sicht das Fahrradergometer bei CF Patienten besser eignet, da es weniger anfällig für Bewegungsartefakte ist als das Laufband und eine präzisere Leistungsquantifizierung bietet.

Die Belastungsuntersuchung muss immer in Verbindung mit der Pulsoxymetrie durchgeführt werden. Die periphere Oxygenierung während der Belastung kann dadurch besser überwacht und schwere Sauerstoffsättigungsabfälle können durch einen vorzeitigen Abbruch verhindert werden.

In der Beurteilung werden die Untersuchungsergebnisse mit Normwerten eines gesunden Kollektivs und Voruntersuchungen, sofern solche vorhanden sind, verglichen. Dokumentiert werden die erreichte maximale Wattleistung (bei Kindern und Jugendlichen auch in Bezug auf das Körpergewicht), die maximale Sauerstoffaufnahme und das Atemminutenvolumen, welches sich aus Atemzugvolumen



und Atemfrequenz zusammensetzt. Weitere relevante Parameter für CF Patienten sind Werte, welche die Atemökonomie (wie viel Liter Luft eingeatmet werden müssen, um 1 l Sauerstoff aufzunehmen und 1 l Kohlendioxid abgeben zu können), die Totraumventilation und die Atemreserve ausdrücken. Reaktionen des Herzkreislaufsystems wie EKG, Herzfrequenz und Blutdruck werden aufgezeichnet und ausgewertet und die Schwelle der Dauerleistungsgrenze bestimmt. Während der Untersuchung wird auf Zeichen einer Ateminsuffizienz (Sauerstoffsättigungsabfall, Anstieg von Kohlendioxid) geachtet und gegebenenfalls die entsprechende Grenze in Watt und Puls festgehalten, ab der es zu einer Minderleistung der Lunge kommt.

Die durch die Spiroergometrie erhobenen Daten dienen allerdings nicht nur den oben erwähnten diagnostischen Zwecken und der Dokumentation des Krankheitsverlaufes. Diese Untersuchung liefert auch enorm wichtige Parameter für die individuelle Trainingssteuerung von Patienten mit Cystischer Fibrose. Der Stellenwert von körperlichem Training bei CF ist heute unbestritten. Training ist ein Medikament, dessen hohe Wirksamkeit in vielen wissenschaftlichen Publikationen gerade bei dieser Erkrankung vielfach bewiesen wurde. Regelmäßige körperliche oder sportliche Aktivität

hat viele positive Effekte auf die körperliche Leistungsfähigkeit und Gesundheit. Regelmäßiges moderates Training führt zur Erhöhung der mukoziliären Clearance, der Verbesserung der Sekretmobilisation und -elimination, Verringerung der Lungenüberblähung, einer Erhöhung des Trainingszustandes der Atemmuskulatur und zu einer verbesserten Sauerstoffversorgung des Gewebes. Auch im funktionellen Bereich des kardiovaskulären Systems und der Muskulatur sind Verbesserungen als Folge von Ausdauertraining und sportlicher Betätigung bemerkbar. Der Herzmuskel wird gestärkt, dadurch nimmt das Schlagvolumen des Herzens zu und die Herzfrequenz ab, weiters wird die Durchblutung der Skelettmuskulatur erhöht, sodass mehr Sauerstoff in die Muskeln transportiert werden kann. In Summe führen diese Veränderungen zu einer erhöhten Leistungsfähigkeit und Ausdauer, was sich in einer Erleichterung und Zunahme körperlicher Aktivität im Alltag widerspiegelt. Dies wiederum hat durch Senkung des Stresshormonspiegels positive Auswirkungen auf das Immunsystem. Nicht zu unterschätzen ist, dass eine regelmäßige Bewegung auch den psychischen Zustand, das Wohlbefinden und, nicht zuletzt, das Selbstvertrauen und das Selbstwertgefühl steigert.

Weiters gibt es Hinweise, dass eine hohe körperliche Leistungsfähigkeit den Verlauf und die Prognose der Erkrankung günstig beeinflusst und ein längeres Überleben prognostiziert.

Aber wie jedes andere Medikament muss auch Training exakt und richtig dosiert werden, um ohne Nebenwirkungen optimal wirksam zu werden. Training bei zu hoher Belastung sollte unbedingt vermieden werden, weil es Erschöpfungszustände verursacht, zur Ausschüttung von Stresshormonen führt, das Immunsystem negativ beeinflusst und durch Sauerstoffunterversorgung langfristig zu einer Schädigung des Herzens führen kann. Auch zu häufige Trainingseinheiten wirken sich ungünstig auf die Regenerationsfähigkeit der Muskulatur aus. Ein solches Übermaß (Überdosierung) an Training hat eine Verschlechterung der Leistungsfähigkeit und der Gesundheit zur Folge, eine Unterdosierung bleibt wirkungslos. Aus diesem Grund muss das Trainingsprogramm individuell an das Krankheitsausmaß und die aktuelle körperliche Leistungsfähigkeit angepasst werden. Die Richtwerte hierfür liefert die Spiroergometrie. Mittels der aus dieser Untersuchung erhobenen Daten



lässt sich der optimal wirksame Trainingsumfang und die richtige Belastungsintensität ermitteln. Das Training kann somit unter Pulskontrolle mittels Pulsuhr und bei Bedarf mit Pulsoxymeter zur Überprüfung der Sauerstoffsättigung optimal gesteuert werden.

Beispiel für Medizinische Trainingstherapie auf Basis der Daten, die mittels Spiroergometrie erhoben werden

ANAMNESE:

C. (14 Jahre, männlich, 161 cm, 41 kg, BMI 15.9 kg/m²) absolvierte 5-mal pro Woche Krafttraining im Fitnessstudio mit dem Ziel, seine Muskelmasse zu vergrößern. Da nach einem halben Jahr der erhoffte Zuwachs an Muskelmasse leider ausblieb und er stattdessen zunehmend an Gewicht verlor, wurde er der Sportambulanz der Univ. Klinik für Kinder- und Jugendchirurgie am LKH Graz zur Erstellung eines passenden Trainingsplans zugewiesen.

SPORTMEDIZINISCHE UNTERSUCHUNGEN:

Mittels Spiroergometrie auf dem Fahrrad wurde die Leistungsfähigkeit von Lunge, Herz und Stoffwechsel unter Belastung untersucht. Hierzu wurde die Belastung minütlich bis zur Erschöpfung gesteigert. Die Herzaktion wurde während der gesamten Belastung mittels EKG kontrolliert. Weiters wurde mit einer Maske vor Mund und Nase die Ausatemluft in Bezug auf Sauerstoffaufnahme und Kohlendioxidabgabe analysiert. Zusätzlich wurde die Sauerstoffsättigung im Blut mittels Pulsoxymeter überwacht, damit die Belastung im Falle eines Sauerstoffsättigungsabfalles rechtzeitig abgebrochen werden konnte. Alle zwei Minuten wurde aus dem Ohrläppchen ein kleiner Tropfen Blut zur Laktatbestimmung abgenommen. Dieser Wert zeigt, wie rasch das Blut von C. unter Belastung ansäuert.

Die in der Spiroergometrie gemessenen Parameter für die Atemökonomie, Totraumvolumen und Herzleistung lagen alle im Normbereich. Auch die errechnete Leistungsfähigkeit entsprach dem Durchschnitt eines 14-jährigen

gesunden Jungen. Die Laktatleistungskurve zeigte aber ein sehr hohes Anfangslaktat, was die intensiven Trainingseinheiten in der Kraftkammer vorwiegend im Kohlenhydratstoffwechsel widerspiegelte, und einen steilen Kurvenverlauf bis zum Ende der Belastung als Zeichen für niedrige aerobe Kapazität. Der hohe Stresslevel aufgrund der Überlastung im Training zeigte sich auch in der niedrigen Herzfrequenzvariabilität.

Bei der genauen Untersuchung des Bewegungsapparates inklusive Muskelfunktionstests zeigten sich muskuläre Dysbalancen, die sich bei längerem Bestehen negativ auf die Gesundheit von C. auswirken können.

TRAININGSPLAN NACH DEN PRINZIPIEN DER MEDIZINISCHEN TRAININGSTHERAPIE:

C. wollte so oft wie möglich das Fitnessstudio besuchen, da er dort seine Freunde trifft und sozial gut integriert ist. Daher wurde mit ihm gemeinsam anhand der in den Untersuchungen erhobenen Parameter folgender Trainingsplan nach den Richtlinien der Medizinischen Trainingstherapie erstellt:

Das Krafttraining wurde deutlich reduziert (auf einen Satz pro Muskelgruppe pro Woche). Für einen höheren Umfang war die Leistungsfähigkeit von C. noch zu niedrig, sodass die Regenerationszeit zwischen den Trainingseinheiten nicht ausreichte und daher auch eine Gewichtsabnahme anstatt der gewünschten Zunahme an Muskelmasse stattfand. Damit C. aber seine regelmäßigen Besuche im Fitnessstudio weiter durchführen konnte, wurde das Krafttraining gesplittet, das bedeutet, dass er weiterhin 5-mal pro Woche das Fitnessstudio besuchte, aber jeweils an einem Tag nur den Oberkörper, an einem weiteren Tag nur die Beine und an einem dritten Tag den Rumpf trainierte, die übrigen Tage dazwischen wurde Muskelfunktionstraining (Dehnen und koordinative Übungen ohne Zusatzgewicht) zum Ausgleich der muskulären Dysbalancen absolviert. Um die allgemeine körperliche Leistungsfähigkeit und damit die Regenerationsfähigkeit zu verbessern, trainierte C. zusätzlich

zum Krafttraining auch zweimal pro Woche 45 Minuten Ausdauer unter Pulskontrolle mittels Pulsuhr am Ergometer. Der trainingswirksame Herzfrequenzbereich wurde ebenfalls mittels Spiroergometrie ermittelt.

Um die Ernährung (Kalorienaufnahme) dem Trainingsplan anzupassen, wurde der Energieaufwand beim Training berechnet, sodass sich am Ende des Tages immer eine Plusbilanz ausging.

Alle 6 Wochen wurde das Kraft- und Ausdauertraining nach den Regeln der Medizinischen Trainingstherapie gesteigert und der Ernährungsplan entsprechend adaptiert.

Nach 23 Wochen hatte C. 3 kg Muskelmasse und 1.5 kg Fett zugenommen und war 3 cm gewachsen. Bei der Kontrollspiroergometrie zeigte sich eine Verbesserung der Leistung am Fahrradergometer um 12% sowie eine deutliche Ökonomisierung im Herzkreislaufsystem und im Stoffwechsel. Auf Basis der verbesserten Untersuchungsergebnisse konnte der Trainingsumfang weiter entsprechend dosiert angehoben werden, sodass es auch zukünftig zu einer positiven Leistungsentwicklung kommen kann.

Eine standardisierte spiroergometrische Belastungsuntersuchung sollte bei Cystischer Fibrose in die jährliche Routinediagnostik aufgenommen werden. Hierdurch ist es möglich, ein zuverlässiges Bild der körperlichen Verfassung der Patienten im Krankheitsverlauf zu haben, den Krankheitsverlauf des einzelnen Patienten besser differenzieren und schleichende Verschlechterungen erkennen zu können. Dies ermöglicht eine fundierte Beratung zu Belastungssituationen im

Alltag sowie zum Nutzen und zu eventuellen Risiken eines sportlichen Trainings. Ein guter Nebeneffekt der Spiroergometrie ist auch, dass sie ängstlichen Patienten Vertrauen in die eigene Leistungsfähigkeit gibt, und ehrgeizigen Patienten hilft, Überlastungen, die häufig durch Sauerstoffsättigungsabfälle gekennzeichnet sind, zu vermeiden.

Mittels Spiroergometrie kann die optimale Dosis für das „Medikament Training“ für Patienten mit Cystischer Fibrose ermittelt und die Gefahr von ungünstigen „Nebenwirkungen“ durch sportliche Aktivität minimiert werden.

EnergieaP^{Kid} & EnergieaP



- ✓ 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 „EnergieaP Kid & EnergieaP – Musterpaket“



metaX Institut für Diätetik GmbH
Am Strassbach 5 • 61169 Friedberg GERMANY
00800 - 9963829 (gebührenfreie Hotline aus A, D, NL)
+49 (0) 84 32 - 94 86 0 • www.metax-shop.org • info@metax.org

Alle 3 Monate wieder...

Von Julia Samer, CF-Betroffene



Erwartungen

Das große Problem bei einer chronisch fortschreitenden Erkrankung wie CF ist, dass man im besten Fall stabile Werte erwarten kann. Außer es geschehen Zeichen und Wunder wie neue Therapien mit den CFTR-Modulatoren, die Hoffnungen keimen lassen. Aber im Normalfall darf man eben höchstens die gleichen Werte erwarten, wie bei der letzten Kontrolle von vor 3 Monaten.

Und manchmal passiert es dann doch: Trotz größtmöglicher Anstrengung wird eine Verschlechterung festgestellt, und man landet wieder einmal im Krankenhaus, herausgerissen aus dem normalen Alltag... Pläne werden zunichte gemacht, Ängste machen sich breit... Ob es wieder so wird wie früher? Muss ich jetzt dauerhaft mit den Einschränkungen leben?

Genau solche früheren schlechten Erfahrungen sind es, die mir vor einer Kontrolle tagelang durch den Kopf gehen, die mich vor einer Kontrolle nicht schlafen lassen, die mich schlecht Luft bekommen oder sogar übergeben lassen. Ich habe schlicht Angst!

Wie kann ich trotzdem halbwegs positiv in die Kontrolluntersuchung gehen?

Derzeit bin ich in der glücklichen Lage, eine stabile CF zu haben. Eigentlich muss ich nichts befürchten. Im Gegenteil, ich bin in gewisser Weise sogar neugierig, wie sich die Werte entwickelt haben. Auch wenn mir das

jetzt kein Mensch, der mich kennt, glaubt. Jedenfalls versuche ich, den größtmöglichen Nutzen für mich aus den Untersuchungen ziehen. Wann habe ich sonst die Möglichkeit, alle brennenden Fragen direkt von Experten für CF beantwortet zu bekommen?

Die Vorbereitung

Um das Optimum aus einer Kontrolluntersuchung herauszuholen, ist aus meiner Sicht die richtige Vorbereitung das Um und Auf.

Also fange ich 1-2 Wochen vorher an, Listen zu schreiben.

Zum Beispiel mit

- Fragen, welche ich stellen möchte
- den aktuellen Medikamenten und Dosierungen
- Dingen, die sich seit der letzten Kontrolle geändert haben
- Rezepten und Verordnungen, die ich benötige
- besonderen Ereignisse der letzten Zeit (z.B. zusätzliche Antibiotikaeinnahmen)

Als Vorbereitung auf das Gespräch mit dem Arzt/der Ärztin ermittle ich durch Selbstbeobachtung und Aufzeichnung die relevanten Fakten, nach welchen ich bei der Kontrolle eventuell gefragt werden könnte: Ich zähle die verwendete Kreonmenge, messe einige Tage vorher den Blutdruck, bestimme öfter als sonst den Blutzucker, notiere wie häufig ich auf die Toilette muss...

Am Vorabend, damit ja alles klappt, checke ich noch einmal alles.

Ich schaue, dass ich alles eingepackt habe, das sind

- E-card
- Mundschutz
- meine Listen und Aufzeichnungen, für die Diabeteskontrolle etwa das Blutzucker-Tagebuch
- Wenn vorhanden und/oder benötigt, externe Befunde, Sputumprobe, Stuhlprobe...

Schließlich kommt der Tag der Kontrolle...

Und alles ist dann doch wieder anders als vorgenommen. Die Vernunft weicht einer Gefühlsmischung aus Grant und Angst, und irgendwie fühle ich mich elend, möchte am liebsten zu Hause bleiben.

Da ist es gut, dass ich nicht Autofahren muss. Ich fahre nämlich meist mit dem Zug in die Pulmonologische Abteilung der Kinderklinik. Oder ich nehme zur Unterstützung meine Mutter mit, und die fährt mich dann.

Vor Betreten der Klinik setze ich den Mundschutz auf,

da meldet sich wieder ein Fluchtreflex. Aber es hilft nichts; kurz durchatmen und dann entschlossenen Schrittes zur Kontrolle!

Seit ich CFTR-Modulatoren schlucken darf, erwartet mich eine umfangreichere Kontrolle, um die Auswirkungen und mögliche Nebenwirkungen gut erfassen zu können:

- Lungenfunktionsuntersuchung, Lufu
- Sputumabgabe
- Schweißtest (der gleiche, der auch zur Diagnosestellung genutzt wird)
- Elektrokardiogramm, EKG
- Schwangerschaftstest: Funfact, die Harnprobe muss ich auch dann abgeben, wenn ich mit 100%iger Wahrscheinlichkeit ausschließen kann, schwanger zu sein, z.B. auch während der Regelblutung.
- Überprüfung der Leberwerte: Die Werte können Gott sei Dank aus dem Kapillarblut (= mittels Fingerpiekser) ermittelt werden.

Abschließendes Befundgespräch

Die Lufu beschleunigt noch einmal meinen Puls, und wieder beschleicht mich der Gedanke an Flucht. Erst wenn ich den ersten Versuch hinter mir habe, lässt die Anspannung langsam nach. Da ist es sogar egal, wie die

Lufu ausgefallen ist. Je nach Ergebnis kann ich mich dann darauf einstellen, was mich erwarten wird. Hoffentlich kein Krankenhausaufenthalt...

Bei guten Werten kann ich dann noch entspannt mit den Physiotherapeuten/innen plaudern, meine Fragen stellen und danach zu den weiteren Untersuchungen durch das Krankenhausgebäude eilen.

Im Gegensatz zum Lungenfunktionstest ist der Rest aber ein Klacks.

Bei der abschließenden Untersuchung wird dann mein Blutdruck noch zu hoch sein, da ich aber schon zu Hause den Wert überprüft habe und normale Werte aufweisen konnte, darf ich nach ca. 2 Stunden endlich nach Hause.

Ja und nach der Kontrolle – richtig! ist vor der Kontrolle

Also schreite ich, sobald der Arztbrief mit allen Ergebnissen zu Hause ankommt, zur Nacharbeit. Ich trage alle Werte in meine Excel-Tabellen ein, um einen genauen Überblick über die doch schon vielen Untersuchungen zu behalten, damit ich, ihr wisst ja, beim nächsten Mal wieder meine Listen...

Aber dann, endlich Ruhe für drei Monate 😊.

*Bis zum
nächsten
Mal!*



PERFEKTES

ZUSAMMENSPIEL

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

Schnelle Antibiotika-Inhalation
ohne Restvolumen.

Fragen Sie Ihren behandelnden Arzt.



HOCH EFFIZIENT

Projekt „Zuschuss zur Psychotherapie“

CF Austria hat sich seit der Vereinsgründung zum Ziel gesetzt, CF-Betroffene und deren Angehörige in allen Lebensbereichen zu unterstützen. Ein wichtiger Aspekt der Lebensqualität von chronisch kranken Menschen ist eine stabile Psyche, um mit den zahlreichen Herausforderungen und Schwierigkeiten des Alltags gut umgehen zu lernen und trotz aller Probleme Freude und Entspannung im Leben zu finden.

Die Erfahrung zeigt jedoch, dass nicht wenige Betroffene, aber auch deren Angehörige, um ihr seelisches Gleichgewicht zu kämpfen haben. Die täglich zu absolvierende Therapie, die häufigen Infekte und Verschlechterungen des Lungenzustands, die Komplikationen mit anderen Organsystemen; sie fordern oft viel Kraft. Dazu kommen noch Spitalsaufenthalte, berufliche, finanzielle und private Probleme, aber auch die ständige Sorge um die Liebsten. Dies alles kann den Verlust von Lebensfreude, Verunsicherung bis hin zur Verzweiflung, sozialen Rückzug und depressive Stimmung verursachen. Die psychische bzw. seelische Verfassung hat mittel- bis langfristig jedenfalls Auswirkungen auf den körperlichen Zustand. Die Motivation, der wir in der letzten Ausgabe unserer Zeitschrift breiten Raum eingeräumt haben, ist unerlässlich für die konsequente Durchführung der anstrengenden Atemphysiotherapie. Seelischer Stress beeinflusst rasch und ganz direkt das menschliche Immunsystem negativ, was sich zum Beispiel in erhöhter Infektanfälligkeit mani-

festiert. Häufig wird in den CF-Zentren daher psychologische bzw. psychotherapeutische Unterstützung für die Patienten angeboten. Während des stationären Aufenthalts ist diese Hilfestellung aber in der Regel einfacher zu gewähren als im gewohnten Lebensumfeld. Außerdem haben auch manche Angehörige dringenden psychologischen Unterstützungsbedarf. Die Sorge um die Kinder, der tägliche Stress mit der Therapie, der „Kampf“ um die notwendigen Kalorien beim Essen – all das führt auch bei ihnen zur psychischen und körperlichen Erschöpfung. Es stellt sich bei der Suche nach Hilfe jedoch die Kostenfrage: Psychotherapeutische Begleitung kostet nicht wenig Geld. Geld, welches viele CF-Familien nicht zusätzlich zur Verfügung haben.

Wir möchten aber, dass jeder Patient bzw. dessen Angehörige sich im Bedarfsfall psychotherapeutische Unterstützung organisieren kann. Der Verein CF Austria wird daher ab 1. Mai 2020 – vorerst befristet für 1 Jahr – seinen Mitgliedern einen Zuschuss zu einer psychotherapeutischen Begleitung gewähren.

Umfang: bis zu 7 Stunden pro Familie, Patient oder direkter Angehöriger, im Ausmaß von jeweils 50,- Euro, insgesamt also maximal 350,- Euro.

Die Betroffenen können den/die für sie passenden Therapeuten bzw. Therapeutin selbst auswählen. Voraussetzung ist dessen/deren Eintragung in der Psychotherapeutenliste des Gesundheitsministeriums. Der Zeitpunkt der Inanspruchnahme der Sitzungen ist ebenso frei wählbar. Die Rechnungen des Therapeuten/der Therapeutin müssen in Kopie innerhalb von 3 Monaten eingereicht werden, daraufhin überweist CF Austria umgehend den Zuschuss an den Zuschusswerber. Mit Anfang Juni 2021 endet die Frist für die Einreichung von Rechnungen, die bis 30.4.2021 ausgestellt werden.

Später ausgestellte Rechnungen werden nicht berücksichtigt. Über die Fortführung dieser Art des Zuschusses wird vom Vorstand von CF Austria nach Ablauf dieses Zeitraumes entschieden.

Zusätzlich zu diesem Zuschuss von CF Austria erstatten die Krankenkassen für die Inanspruchnahme von Leistungen von in die Liste eingetragenen Psychotherapeuten folgende Zuschüsse für zumindest 10 Stunden, danach nach individueller chefärztlicher Bewilligung (siehe zum genauen Ablauf auch nachfolgende Infobox „Psychotherapie auf Krankenschein“):

Allgemeine Kassen-Zuschüsse pro Psychotherapie-Einzelsitzung

• ÖGK (vormals GKK)	€ 28,00
• BVAEB (nur für vormals VAEB-Versicherte)	€ 28,00
• BVAEB (nur für vormals BVA-Versicherte)	€ 40,00
• SVS (nur für vormals SVA-Versicherte)	€ 21,80
• SVS (nur für vormals SVB-Versicherte)	€ 50,00

So sind für unsere Mitglieder jedenfalls 7 Stunden Psychotherapie nahezu oder ganz kostenfrei.

Es ist ein Zeichen von Stärke und Klugheit, sich professionelle Unterstützung zu holen, wenn man einen Leistungsdruck hat. In der bewussten, angeleiteten Auseinandersetzung mit den eigenen Gefühlen und Gedanken kann man lernen, wesentlich besser mit Problemen und Herausforderungen umzugehen, die eigenen Ressourcen und Fähigkeiten (wieder) zu entdecken und weiter zu entwickeln.

Wir würden uns freuen, wenn Sie unser Angebot nutzen!

Info zur Psychotherapie auf Krankenschein

Derzeit gibt es in Österreich **keine einheitliche Regelung für eine 'Psychotherapie auf Krankenschein' (volle Kostenübernahme)**.

KOSTENZUSCHUSS DURCH DIE KRANKENVERSICHERUNG

Wenn Sie die Psychotherapie bei niedergelassenen PsychotherapeutInnen durchführen, die nicht in ein Finanzierungsmodell eingebunden sind, haben Sie die Möglichkeit, einen Antrag auf Kostenzuschuss durch die Krankenversicherung zu stellen. Wird dieser genehmigt, erstatten Ihnen die Kassen einen Teil des an die Psychotherapeutin bzw. den Psychotherapeuten bezahlten Honorars zurück. Diese Finanzierungsform trifft auf den Großteil der Psychotherapien zu.

Die Krankenkassen leisten allerdings nur dann einen Zuschuss, wenn eine sogenannte krankheitswertige Störung vorliegt, da die Sozialversicherung nur Krankenbehandlung finanzieren darf.

Um einen Zuschuss zu erhalten, benötigen Sie eine Bestätigung darüber, dass Sie sich spätestens vor der zweiten Psychotherapiesitzung einer ärztlichen Untersuchung unterzogen haben. Diese Untersuchung dient dazu, eventuelle körperliche Erkrankungen abzuklären, die die seelische Problematik vielleicht (mit-)bedingen. Die

Untersuchung kann von einem praktischen Arzt durchgeführt werden, für die Bestätigung gibt es ein Formular. Die Untersuchung bezieht sich nur darauf, ob körperliche Erkrankungen vorliegen, nicht aber darauf, ob eine Psychotherapie notwendig oder zweckmäßig ist. Es ist keine Überweisung des Arztes zur Psychotherapeutin bzw. zum Psychotherapeuten erforderlich.

Für einen Kostenzuschuss zu den ersten 10 Psychotherapiesitzungen genügt es, neben dieser ärztlichen Bestätigung die Honorarnote der Psychotherapeutin bzw. des Psychotherapeuten bei der zuständigen Krankenkasse einzureichen. Für einen Kostenzuschuss ab der elften Psychotherapiesitzung muss ein „Antrag auf Kostenzuschuss wegen Inanspruchnahme einer(s) freiberuflich niedergelassenen Psychotherapeutin(en)“ gestellt werden, auf dem von der Psychotherapeutin bzw. vom Psychotherapeuten einige Fragen beantwortet werden. Dieser Antrag soll vor der vierten Psychotherapiestunde eingereicht werden, um den Zuschuss ohne Lücke weiterbeziehen zu können.

Die Krankenkasse prüft den Antrag und kann dann den Kostenzuschuss für maximal 50 weitere Psychotherapiesitzungen bewilligen. Wenn die Psychotherapie länger dauert, muss vor Ablauf dieser Zahl ein neuer Antrag gestellt werden.

Spendenaktion zum Projekt „Zuschuss zur Psychotherapie“

Am 20. November 2019 erhielt der Verein „CF -Austria“ eine sehr großzügige Spende. Frau Dr. Isabella Schachenreiter-Kollerics verzichtete anlässlich ihrer „runden“ Geburtstagfeier auf Geschenke und erbat von ihren Gästen stattdessen Spenden für unseren Selbsthilfeverein.

Die Veranstalterin verfolgt die Aktivitäten des Vereins seit vielen Jahren sehr interessiert, und trat an uns mit der Idee heran, ein Projekt, das uns besonders am Herzen liegt, maßgeblich mit Spendeneinnahmen von dieser Jubiläumsfeier zu unterstützen und damit realisierbar zu machen. Im Rahmen der Festlichkeiten, welche als Motto-Party im Stile der 20er Jahre in der Ordination von HNO-Facharzt Dr. Jochen Schachenreiter in Graz abgehalten wurden, bekamen wir Gelegenheit, die zahlreichen Anwesenden über diese heimtückische Krankheit und das Leben der Betroffenen zu informieren, um damit auch einen Beitrag zur Aufklärung und Sensibilisierung der Öffentlichkeit zu leisten.

Am Ende eines langen, unterhaltsamen Abends kam es zur Übergabe der Spendenbox. Deren Inhalt sowie die zuvor eingegangenen Spenden ergaben über € 3.500,-! Diese großzügige Spendensumme werden wir dafür verwenden, unseren Mitgliedern bei Bedarf einen rasch und unbürokratisch verfügbaren Zuschuss zur Inanspruchnahme von psychotherapeutischer Unterstützung zukommen zu lassen (Projektbeschreibung im Vorbeitrag). Damit wird es möglich, dass Betroffene und deren Angehörige kostenlos Hilfe erhalten können.

Wir möchten uns auf diesem Wege herzlich bei der überaus engagierten Initiatorin dieser Spendensammlung bedanken, aber auch bei den zahlreichen großzügigen Spendern, die uns unterstützt haben!



„Das chronisch kranke Kind im schulischen Umfeld“ – rechtliche Rahmenbedingungen

Für Angehörige insbesondere von chronisch kranken Kindern ergeben sich im schulischen Alltag große Herausforderungen. „Wer sorgt dafür, dass mein Kind seine notwendigen Medikamente einnimmt, wer verabreicht das Insulin?“ und zahllose ähnliche Fragen stellen sich, wenn das Kind in der Schule ist. Ohne Unterstützung durch Lehrpersonal, Schulärzte oder andere Angehörige wäre ein Schulbesuch für viele Kinder kaum möglich. Aufgrund der zunehmend restriktiveren Rechtslage und einem deutlichen gesellschaftlichen Trend zur Suche nach „Schuldigen“ im Falle von Problemen, sehen sich immer mehr Lehrer mit der Frage ihrer eigenen Haftung konfrontiert, wenn sie sich mit der gesundheitlichen Betreuung und Aufsicht ihrer kranken Schützlinge auseinandersetzen. Es ist daher nur logisch, dass das, was früher selbstverständlich von betreuenden Personen miterledigt wurde, nunmehr häufiger verweigert wird,

aus Furcht vor straf- und zivilrechtlichen Konsequenzen, sollte doch einmal etwas passieren. Daraus ergeben sich wiederum Probleme, wenn die Eltern niemanden mehr finden, der sich zur Unterstützung ihres Kindes während der Schulzeit bereit erklärt.

Doch was konkret fällt in die Dienstpflicht des Lehrpersonals, der Schulärzte? Was müssen sie tun, was dürfen sie tun? Diese Fragen sind wichtig, wenn ein Kind mit CF in die Schule geht. Wir erhielten vom Bildungsministerium die Genehmigung, ein Rundschreiben an sämtliche Dienststellen hier zu publizieren. Darin werden – auf aktuellen rechtlichen Grundlagen beruhend – diese Fragestellungen beantwortet. Wir geben dieses Schreiben hier wörtlich wieder und hoffen, dass es für Sie in Ihrer Situation hilfreich ist. Wir möchten uns beim Bildungsministerium dafür bedanken!

Rundschreiben des Bundesministeriums für Bildung, Wissenschaft und Forschung an die Dienststellen der Bildungsdirektionen:

MEDIZINISCHE LAIENTÄTIGKEITEN, ÜBERTRAGUNG ÄRZTLICHER TÄTIGKEITEN AN LEHRPERSONEN, VERHALTEN IM NOTFALL

Schulen sind immer häufiger mit jungen Menschen mit chronischen Erkrankungen, schweren Allergien oder anderen gesundheitlichen Belastungen konfrontiert. Für viele betroffene Schülerinnen und Schüler stellt die Unterstützung durch Lehrpersonen oder anderes Schulpersonal eine unverzichtbare Voraussetzung für den Schulbesuch dar. Dabei stellen sich die Fragen, welche Tätigkeiten Lehrpersonen im Rahmen der Dienstpflicht erbringen müssen, was freiwillig getan werden kann, was einer Übertragung bzw. Einschulung durch eine Ärztin bzw. einen Arzt bedarf und was im Notfall zu

beachten ist. Den Schulärztinnen und Schulärzten kommt in Hinblick auf die Übertragung ärztlicher Tätigkeiten und Einschulungen eine wichtige Rolle zu.

Im Wesentlichen werden drei Situationen unterschieden, die infolge näher beschrieben werden:

- 1) Die Situation erfordert einfache Tätigkeiten, die lediglich auf Allgemeinwissen beruhen und die jeder medizinische Laie erbringen darf; die Ausübung solcher Tätigkeiten ist für Lehrpersonen im Rahmen der beruflichen Tätigkeit verpflichtend.
- 2) Es handelt sich um Tätigkeiten, die an sich Ärztinnen und Ärzten vorbehalten sind; gemäß § 50a Ärztegesetz 1998 gibt es jedoch unter bestimmten Voraussetzungen die Möglichkeit der Übertragung solcher ärzt-

licher Tätigkeiten durch eine Ärztin bzw. einen Arzt an einen medizinischen Laien; Lehrpersonen können sich bereit erklären, freiwillig solche Tätigkeiten zu übernehmen.

3) Das richtige Handeln in Notfallsituationen.

1) Lediglich auf Allgemeinwissen beruhende Tätigkeiten, die jeder medizinische Laie erbringen darf

Prinzipiell können den Lehrpersonen all jene Tätigkeiten abverlangt werden, die Durchschnittsmenschen (d.h. die Judikatur erhebt kein Idealbild zum Maßstab) ohne besondere Einschulung durchführen können. Diese zumutbaren Tätigkeiten sind Teil der lehramtlichen Obliegenheiten im Sinne des § 211 Beamten-Dienstrechtsgesetz 1979 (BDG), bzw. § 31 Landeslehrer-Dienstrechtsgesetz (LDG), sowie der einschlägigen für Vertragslehrerinnen und Vertragslehrer geltenden Bestimmungen. Diese Tätigkeiten sind laut Aufsichtsführung gemäß § 51 Abs. 3 SchUG gesetzlich angeordnet. Sollte in einem solchen Fall eine Schülerin oder ein Schüler zu Schaden kommen, greift das Amtshaftungsgesetz (AHG). Es haftet nicht die Lehrperson, sondern die Republik Österreich.

Solche Tätigkeiten sind zum Beispiel:

- das Überwachen der selbstständigen Medikamenteneinnahme des Kindes,
- das Herbeiholen von ärztlicher Hilfe,
- das Erinnern des Kindes an die Blutzuckermessung oder
- das Erinnern des Kindes an die Jauseinnahme bei Diabeteserkrankung.

Die Eltern bzw. Erziehungsberechtigten haben alles dazu Notwendige (Medikamente, Jause, Blutzuckermessgerät etc.) bereitzustellen und entsprechend zu warten. Eine regelmäßige Kommunikation zwischen Eltern bzw. Erziehungsberechtigten, Kind und Lehrpersonen ist erforderlich.

2) Ärztliche Tätigkeiten, die einer Übertragung durch eine Ärztin/einen Arzt gemäß § 50a Ärztegesetz 1998 bedürfen (§ 66b SchUG)

Chronisch kranke Kinder und Jugendliche kommen mit ihrer Krankheit häufig selbst gut zurecht, benötigen jedoch manchmal routinemäßige pflegerische und/oder medizinische Betreuung, dies auch während der Unterrichtszeit.

Wenn es sich dabei nicht um lediglich auf einem Allgemeinwissen beruhende Tätigkeiten handelt, die jeder medizinische Laie erbringen darf, besteht gemäß § 50a Ärztegesetz 1998 die Möglichkeit der Übertragung einzelner ärztlicher Tätigkeiten an Laien.

Gemäß dieser Regelung kann eine Ärztin bzw. ein Arzt (niemals aber die Eltern bzw. Erziehungsberechtigten der betroffenen Schülerin bzw. des betroffenen Schülers) im Einzelfall einzelne ärztliche Tätigkeiten nach vorhergehender Anleitung und Unterweisung übertragen,

- an Angehörige der Patientin bzw. des Patienten,
- an Personen, in deren Obhut die Patientin bzw. der Patient steht oder
- an Personen, die zur Patientin bzw. zum Patienten in einem örtlichen und persönlichen Naheverhältnis stehen – und somit an medizinische Laien, wie auch an Lehrpersonen.

Solche Tätigkeiten sind zum Beispiel:

- aktive Medikamentenverabreichung an das Kind,
- Blutzuckermessung beim Kind,
- aktive Handlungen an der Insulinpumpe,
- Handlungen an der Ernährungssonde.

Die Übertragung kann z.B. von einer Ärztin bzw. einem Arzt der betreuenden Krankenhausabteilung, der betreuenden Fachärztin bzw. dem betreuenden Facharzt, der betreuenden Ärztin für Allgemeinmedizin bzw. dem betreuenden Arzt für Allgemeinmedizin oder der Schulärztin bzw. dem Schularzt durchgeführt werden. Die Entscheidung, ob die ärztliche Tätigkeit an eine Lehrperson und somit an eine Person, in deren Obhut die Patientin/der Patient steht, übertragen werden kann, liegt alleine bei der Ärztin bzw. beim Arzt.

Die Lehrperson hat das Recht, die Übernahme der ärztlichen Tätigkeit/en abzulehnen. Auf die Möglichkeit der Ablehnung hat die Ärztin bzw. der Arzt gesondert hinzuweisen. Die Übernahme von Tätigkeiten gemäß § 50a Ärztegesetz 1998 erfolgt somit ausnahmslos freiwillig. Eine Weisung, sich für die damit verbundenen Aufgaben zur Verfügung zu stellen, können Vorgesetzte den Lehrpersonen nicht erteilen.

Ebenso hat die betroffene Schülerin bzw. der betroffene Schüler bzw. haben deren Erziehungsberechtigte der Übertragung zuzustimmen.

Bei Übertragung einer ärztlichen Tätigkeit nach § 66b SchUG bzw. § 50a Ärztegesetz obliegt der (Schul-)Ärztin bzw. dem (Schul-)Arzt die Anordnungsverantwortung. Der Person, die die Durchführung der ärztlichen Tätigkeit übernimmt, obliegt grundsätzlich die Durchführungsverantwortung, d.h. die Verantwortung für die sach- und anordnungsgemäße Durchführung der delegierten Tätigkeiten.

Wenn allerdings eine Lehrperson eine ärztliche Tätigkeit übernimmt, wird diese zu einer Dienstpflicht, womit die Lehrperson in Vollziehung der Gesetze handelt. Das ist in § 66b SchUG ausdrücklich normiert. Sollte der Schülerin bzw. dem Schüler ein Schaden entstehen, haftet nicht die Lehrperson, sondern die Republik Österreich nach dem Amtshaftungsgesetz.

Wenn Fragestellungen auftauchen, die den Wissensstand des medizinischen Laien überschreiten, ist jedoch in jedem Fall die Ärztin bzw. der anordnende Arzt zu kontaktieren. Übernimmt ein medizinischer Laie die Durchführung einer ärztlichen Tätigkeit, obwohl sie bzw. er weiß oder bei gehöriger Aufmerksamkeit hätte wissen müssen, dass sie bzw. er die Tätigkeit nicht entsprechend der im Einzelfall gebotenen Sorgfalt durchführen kann, so muss sie bzw. er dieses Verhalten verantworten (sogenannte Einlassungs- und Übernahmefahrlässigkeit).

Es ist davon auszugehen, dass Eltern bzw. Erziehungsberechtigte die erforderlichen Geräte bzw. Medikamente bereitstellen und für eine entsprechende Wartung der Geräte sorgen. Eine regelmäßige Kommunikation aller Beteiligten (Kind, Eltern bzw. Erziehungsberechtigte, Lehrperson, (Schul-)Ärztin bzw. Schularzt, die bzw. der die Übertragung vornimmt, ...) ist erforderlich. Ein allfälliger Rücktritt von der übertragenen ärztlichen Tätigkeit hat so zu erfolgen, dass es zu keiner Gesundheitsgefährdung des betreffenden Kindes kommt.

3) Richtiges Handeln im Notfall

Gemäß § 66b Abs. 2 SchUG dürfen auch durch Lehrpersonen im Rahmen ihrer dienstlichen Tätigkeiten Schülerinnen und Schülern gegenüber medizinische Tätigkeiten erbracht werden, wenn es sich um einen Notfall handelt. Hintergrund für diese Verpflichtung ist auch § 95 StGB (Unterlassung der Hilfeleistung). Die Verpflichtung zur Hilfeleistung im Notfall trifft alle Personen – Lehrpersonen bilden in diesem Zusammenhang keine Ausnahme.

In Notfällen steht Laien ohne Verstoß gegen die Rechtsordnung ein weites Spektrum an Tätigkeiten der Ersten Hilfe zu, wobei die konkret gesetzten Maßnahmen vom Wissen und den Fertigkeiten des Laien als Ersthelfer abhängen. Bei Notfällen wird die Grenze der Ersten-Hilfe-Leistung dort zu sehen sein, wo sich der Laie für nicht mehr fähig hält, die Tätigkeit durchzuführen bzw. ihm diese nicht zumutbar ist.

In diesem Zusammenhang ist auf den gültigen Grundsatzerlass „Erste Hilfe in österreichischen Schulen“ RS Nr. 22/2016 hinzuweisen, in dem für Lehr- und Verwaltungspersonal regelmäßige Auffrischkurse in Erster Hilfe empfohlen werden, um Sicherheit zu gewinnen und im Anlassfall richtig handeln zu können. Werden Lehrpersonen im Rahmen eines Notfalls aktiv, kommen sie der sich aus § 95 StGB ergebenden Verpflichtung zur Hilfeleistung nach. In Verbindung mit § 51 Abs. 3 SchUG handeln sie hierbei in Vollziehung der Gesetze und werden damit auch in diesen Fällen durch das Amtshaftungsgesetz geschützt.

Wird in einem Notfall nicht gehandelt, obwohl ein Eingreifen zum Vermeiden einer schweren Beeinträchtigung

der Schülerin bzw. des Schülers zumutbar gewesen wäre, besteht das Risiko der unterlassenen Hilfeleistung nach § 95 StGB. Das Versagen der zumutbaren und erforderlichen Hilfeleistung in Notfällen stellt einen Straftatbestand dar. In aller Regel ist das Untätigbleiben oder das unzureichende Ergreifen von zur Verfügung stehenden Maßnahmen deutlich riskanter als in einem Notfall zu reagieren und dabei möglicherweise Fehler zu machen. In diesem Zusammenhang wird darauf hingewiesen, dass auch bei bzw. nach Gabe einer Notfallmedikation die Rettung bzw. die Ärztin oder der Arzt zu verständigen sind.

Was unter offensichtlich erforderlicher Hilfe zu verstehen ist, ist situationsabhängig. Das bloße Herbeirufen von ärztlicher Hilfe ist jedenfalls nicht ausreichend, wenn für die Lehrperson erkennbar ist, dass die Hilfe nicht rechtzeitig eintreffen wird und ihr weitere Maßnahmen der Ersten Hilfe zur Verfügung stehen.

Im Schulalltag handelt es sich beispielsweise um im Notfall zu setzende medizinische Maßnahmen wie die Verabreichung einer/eines vor Ort verfügbaren Notfallinjektion oder Notfallmedikaments, z.B. bei

- schwerer allergischer Reaktion,
- massiver Unterzuckerung oder
- (nicht nach wenigen Minuten zu Ende kommenden) epileptischen Anfällen.

Führt z.B. eine unter Epilepsie leidende Schülerin bzw. ein Schüler ein ärztlich verordnetes Notfallmedikament mit sich, über das die Lehrpersonen informiert sind, sind diese verpflichtet, sich vorsorglich über dessen Handhabe zu informieren.

Sich in dieser Angelegenheit vorab kundig zu machen, um für eine eventuell eintretende Stresssituation besser gerüstet zu sein, ist Teil der lehramtlichen Obliegenheiten im Sinn der einschlägigen dienstrechtlichen Regelungen (z.B.: § 31 Landeslehrer-Dienstrechtsgesetz, § 211 Beamten-Dienstrechtsgesetz, § 43a Vertragsbedienstetengesetz).

Es ist die Pflicht der Erziehungsberechtigten, die Schule über die Erkrankung sowie über alle zeitlichen und ablaufmäßigen Vorgaben einer allenfalls zu treffenden Notfallmaßnahme zu informieren. Diese Informationspflicht ergibt sich aus § 61 Abs. 1 SchUG iVm. § 160 Abs. 1 ABGB. Ein Notfallmedikament ist immer nur jener Person zu verabreichen, für die das Medikament im Vorfeld bestimmt ist. Das Verabreichen an eine andere Person mit scheinbar ähnlicher Notfallsymptomatik ist einem medizinischen Laien nicht zumutbar.

Erfährt also das Lehrpersonal von einer Allergie oder Erkrankung einer Schülerin bzw. eines Schülers, deren Ausbrechen ohne unverzügliche medizinische Hilfe-

leistungen zu groben gesundheitlichen Schäden und, im schlimmsten Fall, zum Ableben führen kann (wie z.B. bei einer schweren Bienenstich-Allergie oder einem nicht nach wenigen Minuten zu Ende kommenden epileptischen Anfall), wird empfohlen, dass die Lehrpersonen:

- unverzüglich mit den Erziehungsberechtigten Kontakt aufnehmen,
- sich so rasch wie möglich über die Vorgehensweise bei der aktuellen Notfallsituation informieren und
- sich von einer Ärztin bzw. einem Arzt über die Verabreichung des Notfallmedikaments einschulen lassen.
- Es muss gewährleistet sein, dass immer eine Person anwesend ist, die das Notfallmedikament erforderlichenfalls verabreichen kann.

Das Verabreichen eines Notfallmedikaments gehört zu den sich aus der lehramtlichen Stellung ergebenden Obliegenheiten im Sinn der oben angesprochenen dienstrechtlichen Vorschriften. Die Abgabe des Medikaments geschieht im Rahmen der den Lehrkräften übertragenen Aufsichtsführung nach § 51 Abs. 3 SchUG. Kommt eine Schülerin bzw. ein Schüler dabei zu Schaden, liegt ein Schülerunfall vor (§ 175 Abs. 4 ASVG). Die Heilungskosten werden von der gesetzlichen Schülerunfallversicherung getragen. Ein In-Anspruch-Nehmen der Lehrkraft verhindern die §§ 333 und 335 ASVG. Das gilt auch für etwaige Schadenersatzforderungen von Seiten der geschädigten Schülerin bzw. des geschädigten Schülers. Ersatzweise ist die Lehrkraft auch durch das Amtshaftungsrecht vor Schadenersatzforderungen geschützt, weil das Ausüben von Aufsicht, wie der Unterricht selbst, eine hoheitliche Tätigkeit darstellt.

Die Rolle der Schulärztinnen und Schulärzte

Den Schulärztinnen und Schulärzten kommt bei der Gesundheitsbetreuung gesundheitlich beeinträchtigter Schülerinnen und Schüler eine wichtige Rolle zu.

Die Übertragung ärztlicher Tätigkeiten an Lehrpersonen gemäß §50a Ärztegesetz und §66b SchUG durch die Schulärztin bzw. den Schularzt.

Die Übertragung ärztlicher Tätigkeiten an medizinische Laien muss gemäß §50a Ärztegesetz 1998 durch eine Ärztin oder einen Arzt erfolgen. Schulärztinnen und Schulärzte sind grundsätzlich berechtigt, diese Aufgabe zu übernehmen. Ob in einem bestimmten Fall die Übertragung durch die Schulärztin bzw. den Schularzt erfolgen kann, entscheidet die Schulärztin bzw. der Schularzt selbst, in Absprache mit den Eltern bzw. Erziehungsberechtigten und der behandelnden Ärztin bzw. dem behandelnden Arzt. In manchen Fällen, wie z.B. für die Betreuung einer Insulinpumpe, wird es unvermeidbar sein, die Übertragung durch eine Spitalsambulanz oder eine Fachärztin bzw. einen Facharzt durchführen zu lassen.

Die delegierende Ärztin bzw. der delegierende Arzt trägt die Anordnungsverantwortung, d.h. sie bzw. er hat die erforderliche Anleitung und Unterweisung zu erteilen und sich zu vergewissern, dass der Laie über die erforderlichen Fähigkeiten verfügt. Die Ärztin bzw. der Arzt haftet dafür, dass die Anleitung und Unterweisung bzw. Übertragung ausreichend erfolgt und dass keine nicht delegierbaren ärztlichen Tätigkeiten übertragen werden. Dem Laien (d.h. der Lehrperson, Kindergartenpädagogin, dem Kindergartenpädagogen, der Betreuungsperson, . . .) obliegt die Durchführungsverantwortung (siehe dazu und der Geltung des Amtshaftungsrechtes bereits oben).

Die Einschulung in die Handhabung eines Notfallmedikaments durch die Schulärztin oder den Schularzt.

Die Schulen sind verpflichtet, sich in Hinblick auf eine mögliche Notfallsituation, die bei einer bestimmten chronischen Erkrankung einer Schülerin oder eines Schülers auftreten könnte, vorsorglich über die Handhabung des Notfallmedikaments zu informieren. Dies setzt voraus, dass die Schule von den Eltern bzw. Erziehungsberechtigten darüber in Kenntnis gesetzt wurde. Jede Lehrperson oder Nicht-Lehrperson, in dessen Obhut die betroffene Schülerin bzw. der betroffene Schüler sich befindet, muss vorab über das mögliche Eintreten einer Notfallsituation und das richtige Handeln in dieser Situation, soweit abschätzbar, informiert sein.

Diese Einschulungen sind vorzugsweise von Schulärztinnen und Schulärzten, in Absprache mit den Eltern bzw. Erziehungsberechtigten und der behandelnden Ärztin bzw. dem behandelnden Arzt, vorzunehmen. Rechtlich gesehen ist diese Einschulung keine Übertragung gemäß §50a Ärztegesetz. Eine Einschulung kann nur anhand von entsprechenden medizinischen Unterlagen (Arztbrief, Rezept) erfolgen.

Bei dem in § 66b SchUG verwendeten Ausdruck „Lehrperson“ handelt es sich um einen Überbegriff. Er umfasst alle Personen, die im Rahmen ganztägiger Schulformen gegenüber Schülerinnen und Schülern eine Unterrichts- und/oder Aufsichtsfunktion wahrnehmen. Auf den Erlass „Ganztägige Schulformen, Amtshaftung für pädagogisches Personal (GZ BMBWF-10.010/0183-Präs/10/2018) wird verwiesen.

Frühlingsgeschichte

Als der kleine Marienkäfer aus dem Winterschlaf erwachte

„Nanu?“, brummte der kleine Marienkäfer. Er schnupperte. „Besuch in meinem Winterquartier? Hm! Hm! Riecht gut. Riecht köstlich fein. Es wird doch nicht schon Frühling sein?“

Ein süßer Duft war unter die dichte Laubdecke, unter der sich der kleine Käfer in den Wintermonaten zum Schlaf verkrochen hatte, gezogen.

„Hmmm! Es riecht tatsächlich nach Frühling. Habe ich ihn etwa verschlafen?“ Vorsichtig reckte er die Beine, die er im Schlaf fest an seinen Panzer gepresst hatte. Er streckte sich, strampelte und hatte einige Mühe, auf die Füße zu kommen.

„Ich muss wohl sehr lange geschlafen haben. Richtig eingeroestet fühle ich mich an.“ Er nickte. „Ja, es wird Zeit, dass der Frühling kommt.“

Vorsichtig kroch er aus seinem Blätterversteck hervor – und fand sich unter einem dichten Büschel Schneeglöckchenblüten wieder.

Schön war es hier. Sacht neigten die Blüten ihre Köpfe im warmen Südwind hin und her. Es war, als würden sie wie kleine Glöckchen leise „Bimbim, der Frühling ist da!“ läuten.

Der kleine Marienkäfer atmete tief ein.

Die Blüten der Schneeglöckchen waren es, die so süß dufteten. Und auch der Frühlingswind, der weitere, fremde Düfte von anderen ersten Blüten, den Weidenkätzchen, Krokussen, Märzbechern, Narzissen und Baumblüten im Garten verteilte. Ein Sonnenstrahl bahnte sich seinen Weg durch die Blüten und lächelte dem kleinen Käfer genau ins Gesicht. Warm war er und schöner als der schönste Traum.

„Hurra!“, rief der kleine Marienkäfer. „Der Frühling ist da. Was habe ich doch für ein Glück!“

„Na klar“, summte die Biene, die emsig in den Blüten nach süßem Nektar suchte. „Du bist ja auch ein Glückskäfer.“

Der kleine Marienkäfer nickte. „Du hast Recht. Ein Glückskäfer bin ich. Und das werde ich allen im Garten auch erzählen.“

Die Biene lachte. „Es weiß doch jeder, dass ihr Marienkäfer auch ‚Glückskäfer‘ genannt werdet und dass ihr allen, die euch sehen, Glück bringen sollt.“

„Ich bringe Glück?“ Der Marienkäfer strahlte. „Was für ein Glück. Danke, Biene, und tschüss.“ Er pumpte seine roten Flügel mit den schwarzen Glückspunkten auf und flog los. Wie glücklich war er nun! Der Frühling war da, und als Glückskäfer hatte er mächtig viel Arbeit zu tun. Schließlich musste er allen, die er traf, nun Glück bringen. Klar. Oder?



Wie heißt das Lösungswort

Bei diesem Bilderrätsel musst du im ersten Schritt die Anfangsbuchstaben der einzelnen Bilder in die 1. Lösungsreihe eintragen.
Im zweiten Schritt sind nun die Buchstaben so zu setzen, dass diese ein sinnvolles Lösungswort ergeben.



1. Lösungsreihe

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--



2. Lösungsreihe

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Dieser Mensch befindet sich nicht auf der Erde.



Die Lösung finden Sie auf Seite 41.

www.Raetseldino.de

Ausmalbild



Illustration: Dieter Hermenau

Andi's Reisetagebuch: Malaysia und Indonesien

von Andreas Hammerl, CF-Betroffener

Diese Reise in den südostasiatischen Raum war nicht meine erste. Die persönliche Entwicklung, die man beim individuellen Reisen erlebt, ist unvergleichlich. Wenn ich mich recht zurückerinnere, war meine erste große 4-wöchige Reise eine nach Sri Lanka, außerhalb des „sicheren Europas“. Mein Gepäck sah damals so aus: Koffer 20kg (Maximum), großer Rucksack (45 Liter). Voll gepackt mit zu vielen Medikamenten, Kleidung, Schuhe, Badezeugs, Reiseführer, Bücher, etc. Einfach too much!

Um viele Erfahrungen reicher, bestand mein Reisegepäck für einen 5-wöchigen Aufenthalt in Malaysia und Indonesien nur mehr aus einem Handgepäck: 45 Liter Rucksack!

Was habe ich reduziert? Fast alles, einschließlich der Medikamente, habe ich optimiert!

Mein Handgepäck ist voll mit Tadim, Kreon, Zithromax, Notfall-Antibiotika, individuellen Medikamenten, die man mehr oder weniger auch als „Nicht-CF-Patient“ ganz gut gebrauchen kann. Es gibt einige kleine Tricks um z.B. bei Kreon-Kapseln Platz zu sparen: Ich fülle zuhause die Dosen komplett voll an. Kochsalz kann man zu 99% in einer Pharmacy (Apotheke) kaufen. Manche Länder, wie z.B. Thailand haben auch Zithromax im frei käuflichen Sortiment.

Vitamine habe ich nicht dabei. In einem Land, in dem es eine Unzahl verschiedener Früchte gibt, kann man dies, glaube ich, gut kompensieren.

SO, UND NUN ZU MEINER REISE

**2. November 2019 Start in Wien –
Richtung Amsterdam.**

Amsterdam – einer der größten Flughäfen der Welt, eine wunderbare Drehscheibe im Flugverkehr, und trotz der Größe ein angenehmer Flughafen. So war mein Gate klar und deutlich beschrieben und ich fand schnell den nächsten Flug. Der Hunger packte mich, und ich hatte Lust auf Burger mit einem Heineken Bier. Der Start war schon einmal gut! 🍌

Abflug nach Singapur! 11 Stunden liegen vor mir! Was tut man soooo lange in einem Flugzeug? Ich habe für mich eine tolle Lösung gefunden: Filme! Ich erspare mir das Kino bzw. Heimkino und schaue mir bewusst manchen „Blockbuster“ nicht zu Hause an. Man kann ja warten und sich den Flug versüßen. Und wenn mir die Filme irgendwann ausgehen, gibt es noch Bücher aus meinem Reisegepäck oder ein Schläfchen. Ich landete in Singapur und hatte das Glück, im gleichen Terminal zu sein wie mein Abflug nach Kuching (Malaysia). Es war 17 Uhr nachmittags und mein Flug ging erst um 19 Uhr, also: ein Mango Shake, mich in eine Ecke setzen und therapieren.

Übersichtskarte:



Therapieren in der Öffentlichkeit ist verdammt schwer! Es war für mich anfangs nicht leicht, die Maske zu nehmen und zu therapieren. Durchs Ausprobieren und Tun konnte ich meist sehr positive Erfahrungen machen. Kinder sind meistens sehr neugierig und kommen auf einen zu. Z.B. in Vietnam kamen die Besitzer des Hostels und brachten mir immer gratis Ingwertee. Ganz gut ist, wenn man seine CF-Krankheit in kurzen Sätzen auf Englisch erklären kann. Manchmal entwickeln sich aus solch kurzen Gesprächen tolle Freundschaften. Mein „Husten“ ist daran schuld, dass ich jetzt meinen „Brother in India“ gefunden haben. „Dev“ war damals neugierig, fragte mich, warum ich huste, und aus diesem Gespräch entstand eine tolle und tiefe Freundschaft.

So, zurück zum Flughafen Singapur! Abflug nach Kuching, der Stadt der Katzen.

Es war nur ein sehr kurzer Flug, ca. 2 Stunden. Ich landete und musste auf meine Schwester warten, die direkt über Kuala Lumpur herflog! Ich setzte mich gemütlich in ein kleines Restaurant und checkte vorher eine Sim-Card. Sim-Cards sind super praktisch. Da mein Handy den Reiseführer klar und deutlich abgelöst hat, ist flexibler Internetzugang für mich super wichtig. Egal ob Flüge, Unterkünfte, Taxis, Essen etc. In Süd-Ost Asien kann man sich übers Handy alles besorgen. Um ca. 1 Uhr in der Früh stürmte meine Schwester mit breitem Grinsen auf mich zu und wir umarmten uns! Das war die zweite Reise mit ihr. Diesmal konnte sie aber nur 10 Tage mit mir unterwegs sein. Das Coole an meiner Schwester ist, sie ist immer gut vorbereitet und macht sich viel Gedanken über Angebote etc. Ich vertraue ihr da sehr, und habe bis jetzt immer tolle Unterkünfte und Erlebnisse gehabt. Wir fuhren zu unserer Unterkunft und gingen schlafen. Der erste Tag ist meistens bei mir ein „Ich komme an“ – Tag. Ich bin zwar nicht wirklich müde, aber ich will mich einstellen, checke meistens Unterkünfte und Möglichkeiten in der Umgebung, genüsslich am Pool sitzend, mitten in einem Wald. Abends buchten wir unsere gemeinsame Tour, die uns entlang eines Flusses Richtung Meer führen sollte. Wir waren zu viert unterwegs und hatten Glück: Wir beobachteten ein Krokodil am Flussrand liegend, die Beine auf „relax“ Modus. Anscheinend hatte es gerade erst gegessen; ein, zwei Zähne waren noch blutig. Wir fuhren mit dem Boot weiter bis zum Einbruch der Dunkelheit und wurden von 1.000 Glühwürmchen umkreist. Wir kamen spät abends heim und bestellten zu viert ein Abendessen. Es war 21 Uhr und wir plauderten angeregt mit den anderen zwei Bootstouristen, die aus England kamen, natürlich über den Brexit!

Am nächsten Tag starteten wir um 8 Uhr Früh. Das bedeutet: etwas früher aufstehen, als CF-Patient. Die The-



rapie absolvierte ich im Zimmer. Spätestens am zweiten Tag bemerkte ich einen positiven Effekt: Das Therapieren fällt mir enorm leicht, und das ist auch einer der Gründe für das viele Reisen in warme Gegenden. Das tägliche Einatmen warmer, feuchter Meeresluft tut mir so extrem gut. Dazu aber später.

Wir fuhren zu einer Halbinsel mit einem Nationalpark, um dort im Regenwald wandern zu gehen. Unsere Gruppe bestand diesmal aus drei Spanierinnen, einem Deutschen und uns beiden, alle gemeinsam im Boot. Die Wetterlage war tropisch instabil und wir mussten spätestens um 15.30 Uhr mit dem Boot wieder zum Festland fahren, da uns sonst die Ebbe nicht mehr nach Hause lassen würde! Meine Schwester und ich suchten uns einen Trail aus, und wanderten plaudernd und fotografierend los. Unterwegs trafen wir auf einen Deutschen – schweißgebadet und keuchend, als hätte er CF, kein Wasser bei sich und erst beim ersten Drittel des Trails. Wir redeten auf ihn ein, mit uns mitzugehen. Er sah dies anders und beschritt weiter seinen Weg, obwohl es schon 14 Uhr war. Um 15.30 Uhr standen wir am Strand, alle warteten da, nur der deutsche Mann fehlte. Dunkelblau-schwarze Wolken zogen auf. Die Guides im Lager wurden nervös. Wir wurden zum Boot begleitet und sollten losfahren, es war bereits 16.30 Uhr, und es war nur mehr eine schmale Spur frei, ohne mit dem Boot aufzusitzen. Die anderen Guides gingen in 2 Teams los und suchten den vermissten Deutschen. Ich muss dazu sagen, ich breche auch gern manchmal die Regeln und mache meine Touren sehr individuell, aber man muss immer die Informationen der Einheimischen annehmen und ernstnehmen.

Die eine Engstelle hatten wir hinter uns und fuhren Richtung Meer hinaus. ...vor uns schwarzer dunkelblauer Himmel. Blitze am Wolkenfirmament und Wind kam auf. Der Kapitän unserer Nusschale (es war ein kleines 6 Personen-Motorboot) wurde sichtlich nervös. Wir waren die Einzigen am Meer und die Wellen wurden

größer. Die Anspannung stieg. Wir sollten alle Wertgegenstände und Elektrogeräte in den wasserdichten Sack tun und uns ordentlich festhalten. Es begann zu „regnen“, enorme Wassermassen in kurzer Zeit. Das Schöne daran war, dass der Regen warm war. Doch alles ging gut. An Land wurden wir abgeholt und in unser Quartier gebracht. 15 Minuten später strahlender Sonnenschein und es hatte ca. 32 Grad.



Unser nächster geplanter Aufenthalt war Sandakan, das wir nur per Flug erreichten. Ein Hotel mit einem Pool am Dach und einem tollen Blick aufs Meer und die Stadt. Am nächsten Tag fuhren wir mit einem Shuttleservice zu einem Flusscamp. Nach 4 Stunden Busfahrt endlich angekommen, checkten wir in den kleinen Bungalow ein. Für die Tour wurden wir auf 2 Boote aufgeteilt. Anscheinend glaubten alle, Alex (meine Schwester) und ich wären ein Pärchen, und wir bekamen das kleine Boot.

So, es ging los! Atemberaubende Landschaften zogen an uns vorbei, mit vielen Vögeln, einer der schönsten ist der Kingfisher Vogel! Wir beobachteten viele Affen, und dann die besonderen „Longnose-Monkeys“. Der Boss

der Affenhorde kämpfte mit seiner Nase das Revier mit anderen Männchen aus! Es wurde spät, und wir drehten langsam um. Durchs Funkgerät bekam der Bootskapitän eine Information. Einige Kilometer Flussaufwärts sollte ein malaysischer Elefant stehen. Das Wetter schaute vielversprechend aus, um gratis zu duschen. 15 Minuten später saßen wir im Boot und sahen einen kleinen Elefanten am Fluss, der sich badete. Er beobachtete uns und wir ihn – bei strömendem Regen. Das Boot füllte sich langsam und wir begannen mit kleinen Bechern das Wasser auszuschöpfen. Ab nach Hause in unsere Unterkunft!

2 Tage später, nach mehreren Bootstouren und Wanderungen, fuhren wir weiter zu einem Reservat für Orang-Utans. Nach 4 Stunden Busfahrt kamen wir zu einer wunderschönen Anlage. Wie in einem kleinen Paradies um einen See. Gutes Essen und eine tolle Unterkunft! Der nächste Morgen wurde gleich genutzt, um in den Dschungel zu fahren und unser Glück zu versuchen. Man mag es kaum glauben: Wir waren keine 10 Minuten im Wald und sahen ein Orang-Utan Weibchen inklusive Baby. Nicht viel weiter entdeckten wir einen Orang-Utan den Baum runterklettern. Er war ein großes altes Männchen. Faszinierende Menschen – ahhh: Tiere. Sie sind uns so ähnlich. Einfach nur schön!



Meine Schwester
und ich:



Große Katastrophe!!! Mein Inhaliergerät fiel zu Boden, und es brach ein wichtiger Teil aus dem „I-Neb“ heraus: Der Magnet, der den Rhythmus der Inhalation regelt. 8 Sekunden durchgehendes Einatmen ist mein Inhalationszyklus. Durch den Schaden schaltete das Gerät auf kurzes Einatmen um. Es brach auch noch das Mundstück. Okay. Was nun? Wir waren noch keine 7 Tage hier! Superkleber und Improvisieren. Ich schrieb sofort meinen Händler an, ob ich dies mit dem Magneten richtig verstanden hatte und ob ich einen Magneten einfach nur beim Start hinhalten müsse. Er bestätigte dies und ich hatte nach einem Tag wieder ein „funktionierendes I-Neb“ mit der richtigen Inhalationsvariante. Solche Situationen können passieren, und man darf nicht nervös werden und Panik schieben. Meistens kann man vieles selbst regeln.

In Thailand fiel mir einmal die Pep-Maske runter und es brach ein Teil ab. Ich besorgte Superkleber, und hatte wieder meine Maske, die ja verdammt wichtig ist.

Alle Probleme waren gelöst und es ging in Ruhe weiter. Meine Schwester und ich sahen auch die kleinsten Bären der Welt, die Sunbears! Nicht größer als ein kleiner Hund mit langen Krallen und ganz schwarzem Fell.



Der Geschwisterurlaub neigte sich dem Ende zu, und wir flogen gemeinsam nach Kuala Lumpur. Dort, am Flughafen, trennten sich unsere Wege, und mein eigenes persönliches kleines Abenteuer begann.

Indonesien! Ab nach Surabaya. Dort hatte ich von meinem indischen Freund Dev eine Kontaktadresse. Ich sollte mich mit Diyan treffen und mit ihm zu Abend essen. Wir verstanden uns sofort, und ich wurde zu seiner Familie eingeladen. Die Gastfreundschaft ist in diesen Ländern deutlich ausgeprägter als bei uns im Westen, und die Angst vor anderen Menschen deutlich kleiner als in Österreich.

Die Familie von Diyan:



Ich bekam ein kleines Zimmer mit eigenem „Bad“. Das Badezimmer war relativ simpel: Eine Waschmaschine stand drinnen, ein kleines Podest mit einem Loch (typische muslimische Toilette) Deutlich angenehmer für die Entleerung des Darmes, da man alle Muskeln komplett entspannt. Die Dusche war ein großer Wasserkübel mit einem kleinen Ausguss. Wenn dieser leer war, füllte man den Eimer mit einem Gartenschlauch. Das ist eine sehr wassersparende Lösung. Mit ca. 3-5 Liter Wasser kann man komplett geduscht sein. Bedenklich, wenn wir überlegen, wie oft wir duschen und wieviel Wasser wir dabei verbrauchen. Das ändert schon mein persönliches Denken bezüglich Ressourcen.



Ich wurde täglich bekocht, abends war ich mit Diyan und seiner Frau unterwegs und sie zeigten mir ihre Lieblingsplatzerl. Diyans Schwiegervater nahm mich auch mit und fuhr mit mir durch die Stadt. Wir tranken Chai Tee und wir unterhielten uns über google translate (funktioniert wieder erstaunlich gut!).



Ich wohnte dort 5 Tage, und wurde liebevoll und herzlich behandelt. Wir waren insgesamt 7 Personen in einem Haus mit ca. 70m². Die Familie von Diyan gehört zu den besserverdienenden Einwohnern, da er als Polizist arbeitet und sie Lehrerin ist. Am Samstag starteten wir einen gemeinsamen Ausflug an die Südküste Ost-Javas und schliefen am Strand. Diyan und seine Frau schliefen im Auto, ich hatte ein Bambusbett am Strand gefunden und deckte mich mit meinem Handtuch zu, mein Pullover war der Polster! So einen schönen Sternenhimmel zu sehen und dazu das Geräusch des Meeres zu hören, sind absolute Highlights für mich!

Der nächste Morgen – wundervoll: Ein Sonnenaufgang, der atemberaubend schön war. Wir wollten gerade weiterfahren, als wir bemerkten, dass ein paar Frauen kreischend und voller Panik in der Nähe eines Hühnerstals neben dem Haus waren. Wir liefen hin und sahen schon den Auslöser dieser Panik...eine 4-5 Meter lange Python, die sich gerade ein Buffet gegönnt hatte. 2 Hühner hatte sie schon „intus“. Es kamen ein paar Männer und trugen die Schlange aus dem kleinen Stall. Ich hatte schon die Befürchtung, sie wollten die Schlange jetzt töten. Da diese Pythons aber unter Naturschutz stehen, werden diese nur „ausgewildert“ und in Ruhe gelassen. Nach dem schönen Strandbesuch ging es ins Landesinnere zu den Bergen. Wir verbrachten eine tolle Zeit, mit gutem Essen, magischen Momenten und einem gigantischen Sonnenuntergang.



Frühstück

Sonntag abends kamen wir wieder an in Pasurang an, und am nächsten Tag ging es nach Surabaya zum Flughafen. Mein Abenteuer ging weiter, auf nach Bali!

1 Stunde Flugzeit und ich war in Bali inklusive anderer Uhrzeit.

Auf der Insel Bali ist der hinduistische Glaube vorherrschend, und man bemerkt sehr schnell den Unterschied zu Java, das zum größten Teil von Muslimen bewohnt ist. Grundsätzlich werden in Indonesien alle Religionen akzeptiert und es gibt kaum Konflikte. Die Muslimische Gemeinschaft in Indonesien ist tolerant gegenüber anderen Religionen. Im Westen Javas gibt es eine IS-Randgruppe. Diese macht zwar ständig Stress, wird aber von der Regierung gut in Zaum gehalten und bekämpft.

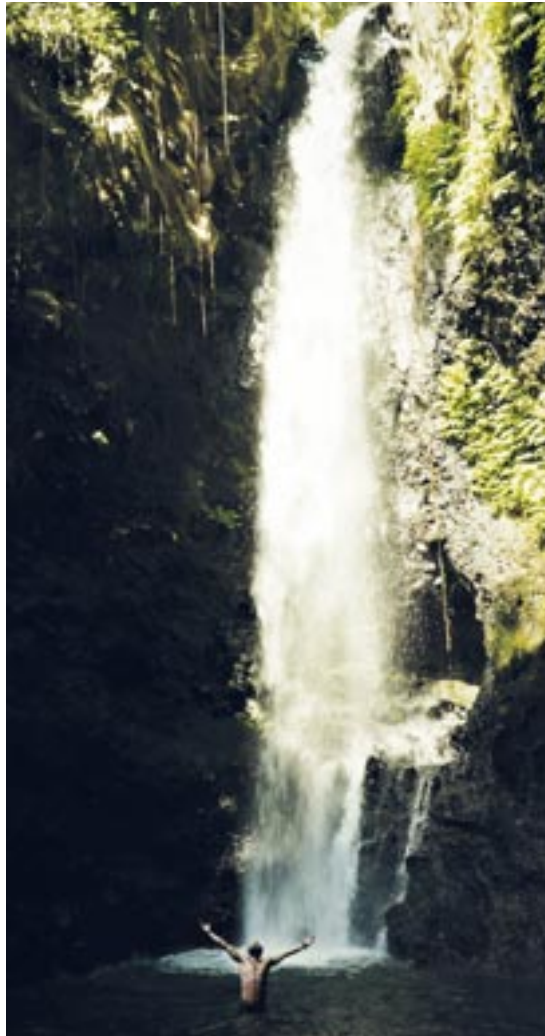
In Bali besorgte ich mir ein Taxi über „Grab“, das ist eine App, mit deren Hilfe man sich alles liefern lassen kann, oder auch wo Transporte übernommen werden. Ungefähr 3 Stunden später, eine Wegstrecke von nur 80 km, kam ich in meinem Bungalow an. Nun befand ich mich in West Bali, einer tollen Surfgegend. Dort wohnte ich anfangs in einem Bungalow und organisierte meine nächste Tour. Mount IJEN...der blaue Vulkan. Ich fand ein tolles Homestay (Unterkunft), die mir auch die Organisation der Tour und die Busfahrten abnahmen. Ich wurde pünktlich abgeholt und es ging zurück nach Ost-Java mit einer Fähre nach Banyuwangi. Dort bezog ich mein Zimmer. Dies war so idyllisch und wunderschön. Inmitten eines Gartens ein Zimmer mit großen Fenstern zu beziehen war ein Traum, gutes Frühstück und Essen inklusive! Die Tour zum Mount IJEN startete um 1 Uhr in der Früh. Ich wurde mit einem Geländewagen abgeholt, und wir fuhren ca. 45 Minuten auf die Höhe von ca. 1.900 Höhenmeter. Der Mount IJEN ist 2.799m hoch. Der Kraterabstieg befindet sich auf ca. 2.600 Meter und es geht ca. 260 Meter in die Tiefe.

Ich war bei einer Gruppe dabei, in der eine Person sehr langsam war. Unsere Gruppe teilte sich sofort auf und der Guide begleitete den Mann. Ich war anfangs auch bei ihm und probierte, ihn zu motivieren, um ein bisschen schneller zu gehen. Dies war erfolglos und ich hatte gut 800 Höhenmeter vor mir, die ich in weniger als 2 Stunden schaffen musste, damit ich das Wunder der Natur auch sehen kann. Am Kraterand angekommen, schloss ich mich zwei Südtirolern und einer Deutschen an. Auch 2 weibliche Guides waren dabei. Ich schloss mich den Mädels an. Wir plauderten und stiegen ab in Richtung „Blaues Feuer“. Circa 50 Meter vor unserem Ziel stürzte Eva. Sie stolperte auf ihr abgewinkeltes Knie. Sie schrie kurz auf und sagte dann: „Sorry, ich hab mich erschreckt“. Sie zog ihre Hose hoch und unter ihrer Kniescheibe klaffte eine 3cm große Platzwunde. Man sah auch leider Sehnenansätze. Sie meinte voller Heiterkeit: „Boah, des schaut schiarch aus, aber es tut nicht weh, lasst uns wei-

tergehen!“ Ich hatte vor Jahren eine sehr ähnliche Verletzung und ich sagte zu ihr, sie solle sich ruhig hinsetzen und mir ihr Handy geben, damit ich für sie die Fotos mache, und sich langsam nach oben bewegen.

Wir gingen schnell mit einem Guide und ihrer Freundin und der Deutschen weiter. Es war hart, Schwefelgeruch überall, Rauch, der in den Augen brannte, und ich wollte mir gar nicht ausmalen, was dieser Schwefel in der Lunge macht. Ich setzte meine Maske auf und bemerkte einen kleinen Unterschied. Da die Filter mit Papiertaschentüchern gefüllt waren, fiel das Atmen schwer, aber ich konnte trotzdem den Schwefel riechen. Ich bemühte mich, ging sehr geduckt, und atmete durch die Nase ein. Es begegneten uns viele Menschen, Rauch und Nebel wurden intensiver. Wir kamen den unterschiedlichen Austrittsstellen immer näher, und ich konnte ein paar gute Fotos schießen. Wahnsinn...wunderschön, höchst gefährlich, und – am Ärgsten: hier arbeiten Menschen, die den Schwefel abbauen und den Krater hinauftragen. Wir reden von Menschen, die ca. 160cm groß sind und 40-50 kg haben, aber täglich 100 kg Schwefel abbauen und rauftragen.





Zurück zur Eva mit ihrem Knie. Das war eine Prozedur, mit ihr gemeinsam hinaufzuklettern, gleichzeitig wurde sie total demotiviert, da sie übermüdet und erschöpft war. Doch gemeinsam mit viel Motivation und lustigen Gesprächen schafften wir den Aufstieg. Eva wurde von den regionalen Jungs mit einem „Leiterwagerl“ abtransportiert. Mit diesem Leiterwagen kann man sich auch hinaufziehen lassen. Diesen Service nutzen vor allem unsere chinesischen Freunde sehr, da schlechte Kondition und Ausrüstung zu ihrem Rüstzeug gehören. Der Tag war anstrengend, aber wunderschön.

Am nächsten Tag ging es wieder zurück nach Bali. Ich war im Surfparadies. . . kleine und große Wellen. Eine Surfschule und coole Leute um mich. Da dies jetzt das dritte Mal war, dass ich in einer Surfgegend war, beschloss ich, dieses Mal das Surfen (Wellenreiten) auszuprobieren. Als Jugendlicher war ich mit meinem Skateboard dauernd unterwegs, und Snowboarden war sowieso ein Muss im Winter. Genauso habe ich einmal Kite-Surfen probiert in Sri Lanka.

Um 7 Uhr in der Früh die erste Surfstunde mit ein paar „Trocken Übungen“ am Festland, und dann mit meinem Trainer ab ins Wasser. Die erste Welle kam, und ich machte alles richtig. . . ich surfte bis zum Strand. Wow, wie genial war das! Zu schön, um wahr zu sein! „Dika“ (der Trainer) war mächtig stolz auf mich. . . so, gleich nochmal. . . boah, die Wellen sind zach. . . aber es geht. . . nächste Welle, und ich surfte. Ein tolles Gefühl! 30 Minuten später war ich hundemüde. Meine Angst vor dem Wasser hatte ich ein bisschen verloren. Am Strand schaute mein Trainer Dika zufällig nach unten und sagte: „Hey man, look at your feet!“ Bei meinem linken Fuß stand die Ringzehe 90 Grad nach oben. Okay, das kannte



ich schon aus Indien. Damals war es der kleine Zeh am rechten Fuß. Gut hinsetzen, sauber den Zeh nehmen und wieder einrenken. Danach gleich bewegen probieren ... tat weh, aber es passte. Zuhause angekommen, schickte ich meiner Mama ein Foto vom Fuß und schrieb „broken toe“. 2 Minuten später kam ihre Antwort und die war gigantisch! „Hallo Sohnmann! Lieber ein gebrochener Zeh, als ein gebrochenes Herz! Pass auf dich auf und weiterhin viel Spaß in Bali!“

Das Reisen hat auch unsere Beziehung zueinander gefestigt und verbessert. Sorgen kann man nur bekämpfen mit Vertrauen zueinander, und Vertrauen in die gute Welt!

Voll geflashed vom Surfen, wollte ich nachmittags gleich wieder surfen und tat dies. Diesmal überschätzte ich mich und ich lernte aus meiner „menschlichen Überheblichkeit gegenüber dem Meer“

Eine große Welle warf mich ab, und ich schwamm zu meinem Board. Kaum hatte ich dieses erreicht, erwischte mich eine neue Welle und schoss mir das Board gegen den Brustkorb. Ein kurzer scharfer Schmerz! Die Welle verschluckte mich. Luftanhaltend unterm Wasser bemerkte ich, wie klein und unbedeutend ich dieser Kraft des Meeres und Wassers gegenüber bin. Ich tauchte auf und schwamm zum Strand. Es tat doch ein bisschen weh. Meine Rippen und mein Brustkorb fühlten sich seltsam an. Ich ging zum Surftreffpunkt, wo mir der Trainer Dika Schonung verordnete. Ich hatte keinen blauen Fleck und hustete kein Blut, aber ich bemerkte schon den Schmerz, der sich deutlich anders anfühlte. Am nächsten Tag probierte ich es nochmals, brach aber relativ bald meine „Surf- Karriere“ ab.



Das Positive an Indonesien war, dass die Luftfeuchtigkeit so hoch war und daher mein Therapieaufwand im Vergleich zu Österreich sehr bescheiden war. Trotzdem nahm ich zum Therapieren ein großes Handtuch und band dieses über die Stelle, wo ich meinen vermuteten Rippenbruch hatte. Diesen Tipp bekam ich von einer Physiotherapeutin. Ich blieb noch gut 6 Tage in der Gegend und genoss die einsame Gegend. Ich hatte viel Kontakt zu den Einheimischen und verbrachte eine lustige Zeit mit all den anderen Surfer/innen, die aus der ganzen Welt anwesend waren.



Ich machte mich an meine Bücher ran und hatte einen angenehmen ruhigen Tagesablauf mit viel Meditation und tollen Momenten. Dabei konzentrierte ich mich auf meinen Geist und auf die Umwelt. Der Tag der Abreise rückte näher. Ich wurde von Dika mit dem Auto nach Denpasar gebracht. Dort hatte ich einen Flug nach Labuhanbajo. Besser bekannt als Komodo Island. Dort leben welche der ältesten Tiere der Welt. Der „Komodo-Drache“, den wollte ich schon immer sehen.

Ich hatte mich schon vorab eingelesen und mich über meine Unterkunft und Tour informiert.

Ich wohnte außerhalb des Hafens, ca. 10 Minuten Richtung Landesinneren. 3 Tage und 2 Nächte lebte ich mit 5 verschiedenen Personen auf einem Boot. Ich war gespannt. Zuerst trafen alle im „Booking Office“ ein. Das war ein kleiner Raum an der Straße mit Souvenirs und Tauchmaterial. Die kleine Busfahrt ging los. Ein Pärchen aus Spanien kaufte noch schnell 20 Flaschen Bier. Damit wir am Abend etwas zum Feiern und Trinken hätten!



Nach einer kurzen Einführung am Boot bezogen wir unsere Kajüten und legten bald ab! Leider konnte unser sehr junger Tourguide kaum Englisch. Diese Tour hatte er noch nie gemacht, und er war total unsicher. Alle 6 Gäste am Boot hatten zwar Verständnis, waren aber leicht verärgert. Doch die Stimmung war positiv und Herr Tanner, der ursprünglich aus den USA kam, aber seit 8 Jahren in Bali lebt, konnte mit seinem Indonesisch gut aushelfen. Der Kapitän war auch super gut drauf und wir hatten die 3 Tage sichtlich viel Spaß am Boot. Zuerst fuhren wir ein paar kleine Inseln an, die mit Besonderheiten aufwarteten. Eine Insel hatte einen „pink beach“, dort sind im Sand hellrote Steinchen dabei, und der Strand verfärbte sich ins leichte Pink. Hier war die erste Challenge für mich. Tiefes Wasser, Maske, Schnorchel. Ich sollte selbst zum Strand schwimmen mit Schmerzen im Brustkorb. Da wir ja einige Stunden gemeinsam am Boot waren, erklärte ich allen anderen (insgesamt 5 Leuten: Tanner, Daniela, Tekla, Nuria und Neil) welche Krankheit ich genau habe, und dass ich gern jemanden in meiner Nähe hätte im tiefen Wasser. Ich ging wie immer sehr offen auf die Leute zu, und erzählte die wichtigsten Informationen bezüglich meiner Krankheit. (Nicht ansteckend, tägliche Therapie, Medikamente und noch paar Details, wenn es Fragen gab.) Die meisten Menschen gehen mit diesen Informationen super um. Sie wollen helfen, sind aber meistens nicht aufdringlich. Viele kennen auch die Cystische Fibrose. In England ist unsere Krankheit relativ bekannt! Unser Guide sprang als Erster ins Wasser, verlor die Taucherbrille und eine Flosse. Er tat sich auch verdammt schwer, gut zu schwimmen. So mussten wir mehr auf ihn schauen als er auf uns! Es funktionierte relativ gut, ich fühlte mich immer wohler, und bevor wir zum Strand kamen, entdeckten wir wunderschöne Korallenriffe. Ich sah kleine wie auch große Tiere, vom Kugelfisch bis zu

Nemo (Clownfisch). Wir schwammen auch zu einer anderen Insel und stiegen bei Mittagshitze auf einen Hügel. Die Aussicht war atemberaubend. Wir bekamen 3mal täglich sehr feines Essen, die Portionen waren aber für einige zu klein. Am nächsten Morgen fuhren wir um 4 Uhr Früh zu einer Insel, um dort den Sonnenaufgang zu genießen. Wir waren zwar nicht die einzigen Touristen, die diese Idee hatten, aber es war okay.

Weiter fuhren wir zur ersten Insel, auf dem der berühmte Komodowaran lebt. Wir spazierten los und das erste dieser urzeitlichen Tiere lag schon sehr gut versteckt im Gebüsch. Diese Tiere sind ganz alte Echsen. Sie haben eine ziemlich giftige Bakterienkultur im Mund und ein Biss endet zu 100% tödlich. Es wird auch dringend geraten, wenn Frauen den Zyklus haben, nicht auf die Insel zu kommen, da die Komodowarane bis zu 5km weit Blut riechen können.



Komodowarane





Nach dem Besuch der Warane ging es noch zum Manta-Point. Es war ein schöner Zufall, dass wir einen 3-4 Meter großen Manta-Rochen sahen! Wir sprangen zu ihm ins Wasser und versuchten, ihm zu folgen. Obwohl wir Flossen hatten, war es schwer, „Schritt zu halten“. Die Schiffsmannschaft fuhr mit dem kleinen Boot hinterher und unterstützte uns. Ich konnte leider nicht mithalten und beobachtete die spannende Situation in der Folge vom Boot aus.

Ich bemerkte auch meine angeschlagene Lunge bzw. die Rippen und mir war bewusst, dass ich hier nicht den Helden spielen konnte. Nach dem Mittagessen sahen wir in einer Bucht noch eine Wasserschilddrüse und tolle Eindrücke einer gigantischen Unterwasserwelt.

Mein Urlaub ging dem Ende zu. Meine Heimreise dauerte über 28 Stunden. Von Flores nach Denpasar (Bali) weiter nach Singapur und dann nach Paris. In Paris gab es noch Verspätung und ich landete 1h später als geplant in Wien! Ein Sprung von tropischen Temperaturen in die typisch nasskalte Zeit!

2 Tage später bemerkte ich immer deutlicher, wie groß der Therapieaufwand war, denn ich hatte Bauchmuskelerkater und meine Rippen taten durch das viele Husten immer mehr weh. Es war mein erster Urlaub, bei dem ich eine Verschlechterung hatte, bedingt durch den Rippenbruch.



Das Resümee dieser 5 Wochen:

Die Gastfreundschaft war wieder toll zu spüren. Der Kontrast zu Europa erinnerte mich wieder daran, wie gut wir es haben und welche tolle medizinische Versorgung wir haben. Aber auch, wie gut mir persönlich die warme, tropische, salzhaltige Luft tut.

Reisen verändert, und wenn es nur die nachhaltige Empfindung von Dankbarkeit für unser Leben ist! Weltweit wird der Europäer wie ein „Heiliger“ behandelt. Ich fühle mich sehr wohl und sicher bei meinen Reisen. Bis jetzt konnte ich für alle kleinen Malheurs eine Lösung finden. Und die nächste Reise wartet bestimmt!



Liebe Leser!

Wir freuen uns sehr, Ihnen ab sofort in jeder Ausgabe unserer Zeitschrift „Leben mit Cystischer Fibrose“ einen Reisebericht der von uns unterstützten Familien unseres Projekts „Raus aus dem Alltag – endlich durchatmen“ präsentieren zu dürfen!

**Therapieaufenthalt
vom 10-08- - 24-08-2019 in Biograd / Kroatien**

Wir, die Familie Kleindienst, Papa Mario, Mama Sabrina, Nico (5 Jahre mit CF) und Emilia (2,5 Jahre mit CF), durften eine wunderbaren erholsamen 14-tägigen Therapieaufenthalt in Biograd /Kroatien verbringen. Direkt am Meer konnten wir toben, plantschen, schlafen und vor allem therapieren, was nicht nur eine körperliche, sondern auch eine seelische Therapie war. Nico und Emilia konnten somit jeden Tag ihre Lungen mit frischer salziger Meerluft füllen. Vielen Dank für diese tolle Unterstützung, somit können wir gestärkt in einen neuen Lebensabschnitt starten, denn Nico kommt am 9-9- in den Kindergarten.



Wir sagen Danke!

ADVENTMARKT

Familie Schrenk veranstaltete bei Ihrem Hof Moarhofhechtl in Passail am 14. und 15.12.2019 wieder ihren traditionellen Adventmarkt, welcher schon zum 10. Mal stattfand! Bei über 10 Kunsthandwerksausstellern konnte man viele schöne Dinge erwerben. Mit köstlicher Eierspeis und heißem Glühwein stärkten sich die Besucher gegen freiwillige Spende. Der halbe Reingewinn dieser Veranstaltung in der Höhe von 1.210 Euro wurde für cf-austria gespendet und im Rahmen einer sehr netten Feier Ende Dezember an Vertreter des Vereins übergeben. Wir danken ganz herzlich für diese tolle Spende!



Von links: Renate Kofler & Josef Cerar (Rotes Kreuz), Beatrice Oberwaldner MSC. (CF-Austria), Robert & Petra Schrenk, Johanna & Vinzenz Fröhlich mit Noah & Luka

Auch dieses Jahr hat die **Bastelgruppe aus Kramsach** in Tirol, wo unser Mitglied Mag. Martin Schmid Pfarrer ist, wieder einen Betrag von 2.000 Euro aus dem Erlös ihres Adventbasares an CF AUSTRIA gespendet! Wir bedanken uns ganz herzlich und freuen uns, mit dieser Spende wieder viele CF-Betroffene zu unterstützen.



Liebe Chiara,

10 Jahre lang hast Du mit Herzblut unsere Zeitung gestaltet und weiterentwickelt. Viele Stunden hast Du damit verbracht, unsere Wünsche, manchmal auch im letzten Augenblick, umzusetzen. Du hast Dir Gedanken gemacht, gute Ideen eingebracht und unser Magazin grafisch mit der Zeit gehen lassen. Wir bedanken uns für Deine hervorragende Arbeit und für die vielen tollen Zeitungen, die gemeinsam entstanden sind!



Wir wünschen Dir alles erdenklich Gute für Deine Gesundheit und Deine private und berufliche Zukunft!

Herzlichst der Vorstand von cf-austria

Rätsellösung von Seite 28: Astronaut

Rückblick

Wissenschaftsprojekt „Connect“

Im November fand in Zusammenarbeit zwischen der Med Uni Graz, der Ludwig Boltzmann Gesellschaft und der Copenhagen Business School der erste Co-Creation Workshop des Projekts CONNECT statt. Das CONNECT Projekt entwickelt einen neuen Prozess, der es unterschiedlichen NutzerInnen medizinischer Forschungsergebnisse ermöglicht, sich in einer innovativen und offenen Art und Weise sowie auf Augenhöhe an der Entwicklung neuer Forschungsprojekte zu beteiligen.

Die Tagung wurde von hochkarätigen Wissenschaftlern, Ärzten, Therapeuten und Patientenvertretern diverser Erkrankungen besucht, unter vielen anderen war auch CF Austria vertreten.

Diese hochinteressante Veranstaltung war der Startpunkt eines mehrmonatigen Prozesses. Dieser soll ermöglichen, dass die Darstellung komplexer Sachverhalte der wissenschaftlichen Forschung, die grundsätzlich nur für wenige Involvierte verständlich ist, auch für interessierte Fachleute ohne Forschungshintergrund sowie Patienten oder interessierte Laien angepasst wird.

Der Co-Creation Workshop war ein erster Schritt zur Erreichung dieses Ziels: ForscherInnen, ÄrztInnen verschiedener Fachrichtungen, PatientInnen, Angehörige, TherapeutInnen und PflegerInnen haben gemeinsam Möglichkeiten entwickelt, um neueste Ergebnisse aus der Fibroseforschung so zu kommunizieren, dass NutzerInnen darauf aufbauend ihre Erfahrungen einbringen können. Die im Workshop entwickelte Art der Kommunikation wird in weiterer Folge in einem Crowdsourcing Prozess eingesetzt, um vielen Fibrose- bzw. von fibrosierenden Prozessen betroffenen PatientInnen und deren Familien, ÄrztInnen, TherapeutInnen oder PflegerInnen eine Stimme zu geben. Darauf aufbauend wird ermöglicht, an einem Prozess zur gemeinsamen Entwicklung von neuen Forschungsprojekten im Bereich Fibroseerkrankungen mitzuwirken.



Beitrittserklärung

Ich beantrage meine Aufnahme zu cf-austria



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

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

6. CF-AUSTRIA TAG

18. April 2020 von 9.00 bis 17.00 Uhr

LKH Graz II Standort Süd (ehem. LSF), Seminarzentrum der KAGes
Wagner-Jauregg-Platz 1 / Haus 25, 8053 Graz

**Wir bedauern, dass diese
Veranstaltung wegen der aktuellen
Coronavirus-Infektionen
abgesagt werden muss.**

PROGRAMM

- 09.00 – 09.45 Welcome – gemütliches Ankommen bei Kaffee und Gebäck, Industrieausstellung
- 09.45 – 10.00 Begrüßung – Mag. Johannes Lösch, Obmann cf-austria
- 10.00 – 12.00 Vortrag von Christoph Strasser, österreichischer Extremradfahrer und sechsmaliger und amtierender Sieger des Race Across America
Anschließende Diskussion mit Beteiligung des Publikums zum Thema „Motivation“
- 12.00 – 13.00 Mittagspause, Industrieausstellung
- 13.00 – 13.30 Generalversammlung des Vereins „cf-austria“
- 13.30 – 14.00 Verabschiedung des aktuellen medizinischen Beirats Beatrice Oberwaldner MSc und Univ.-Prof Dr. Maximilian Zach, welche den Verein seit seiner Gründung in medizinischen und physiotherapeutischen Fragen umfassend unterstützt haben.
Geplant: Vorstellung und Begrüßung des neuen medizinischen Beirats
- 14.00 – 15.00 Vortrag „Einsatz von Antibiotika in der CF-Therapie“
von Dr. med. Holger Flick, Universitätsklinik Graz, Abteilung für Pulmologie
- 15.00 – 15.30 Kaffeepause, Industrieausstellung
- 15.30 – 17.00 Psychologischer Workshop „CF-Outing – wie sag ich’s meinem Umfeld?“
Dr. Birgit Ranner, Univ.-Klinik f. Kinder- u. Jugendheilkunde, Graz
- 17.00 – 17.10 Schlussworte – Mag. Johannes Lösch, Obmann cf-austria

Liebe Besucher des cf-austria Tages! Für den Vortrag und die anschließende Diskussion mit Christoph Strasser möchten wir Sie herzlich einladen, sich Fragen zu überlegen und mitzubringen – einem spannenden Austausch steht somit nichts im Wege!

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 und VERTEX begrüßen!

Wir freuen uns auf Ihr Kommen und bitten um Voranmeldung unter office@cf-austria.at oder telefonisch unter der Nummer 0676/4584850

Ihr cf-austria Team

CF-NEWS WIEN

VON ANNELIESE LANG

IN GEDENKEN AN FRAU MAG (FH) KONSTANZE GNEIST

Knapp nach Weihnachten erreichte die CF Hilfe Wien eine sehr traurige Nachricht: Frau Mag. (FH) Konstanze Gneist verstarb unerwartet am 26.12. 2019. Gemeinsam mit dem Team um OA. Dr. Kaluza baute Frau Mag (FH) Gneist die erste Betreuung für erwachsene CF Patienten in Österreich im Krankenhaus Hietzing, Wien, auf.

Sie war mehr als 2 Jahrzehnte mit großem Engagement Ansprechpartnerin nicht nur als Psychologin, sondern auch als Sozialarbeiterin für die erwachsenen Patienten tätig.

Sie hinterlässt mit ihrem freundlichen Wesen, ihrem umfassenden Wissen und ihrem großen Einfühlungsvermögen in die alltäglichen Nöte ihrer Patienten eine große Lücke, die nur schwer zu schließen sein wird. Trotz ihrer schweren Erkrankung war sie voll Zuversicht und schmiedete bis zuletzt Pläne für die Zeit nach ihrer Genesung. Ihr jäher Tod macht tief betroffen, unser Mitgefühl gehört ihrer Familie und dem CF Team im Krankenhaus Hietzing.



BENEFIZVERANSTALTUNGEN

Eine Reihe von Veranstaltungen hat einmal mehr gezeigt, dass es immer wieder Menschen gibt, die sich für CF Betroffene engagieren.

So gilt unser Dank einmal mehr der **Pionierkompanie** unter der Leitung von **Mag. Manfred Weigert, M.Sc., Hauptmann und Kdt. PiKp WIEN**, der gemeinsam mit seinen Kameraden am Nationalfeiertag für CF Betroffene gesammelt hat.

Wie in den Jahren zuvor haben **Frau Mag. Susanne Just** und ihre **ambitionierte Gruppe von Sängerinnen und Sängern** Ende November zu einem wunderschönen Konzert in die Pfarre Leopold eingeladen. Die gut besuchte Veranstaltung brachte die Besucher so richtig in eine vorweihnachtliche Stimmung. Die CF Hilfe sagt herzlichen Dank!

Die **Gesellschaft der Ärzte in Wien** lud zum Thema „Transition im Kindesalter“ zu einem interessanten Vortragsabend ins **Billrothhaus**. Die Firma Catering Kultur stellte an diesem Abend ihr Buffet für den guten Zweck zur Verfügung und so durften wir uns über eine großzügige Spende freuen. Wir sagen herzlichen Dank an die Organisatoren!

Frau Augustine Hauser von der CF Hilfe Wien, nahm trotz eines Unfalls aktiv am Bauernmarkt in Zwentendorf

teil. Auch ihr danken wir sehr herzlich! Aus dem Erlös konnten zwei betroffene Familien unterstützt werden.

Frau **Franziska Huber** veranstaltete – unterstützt von ihrer Tochter, Frau Andrea Grubisic – in den Seniorenheimen in Hetzendorf und in Penzing einen Adventmarkt. Dieser Erlös, sowie zusätzliche Spenden, wurde einer Familie, die knapp zuvor einen sehr schweren Schicksalsschlag erlitten hatte, zugedacht.

Am 22. Dezember lud Frau **Jutta Wimmer** gemeinsam mit ihren Freunden zum **Purple Punsch nach Wolkersdorf**. Bei strömendem Regen wärmten sich viele Besucher eines zeitgleich stattfindenden Gospelkonzerts bei dem herrlichen Punsch auf. Wir danken Frau Wimmer und ihren Freunden außerordentlich!



Neben all diesen Aktivitäten gingen in der Vorweihnachtszeit auch wieder Spenden ein, für die wir uns im Namen unserer Betroffenen sehr herzlich bedanken!



CF-NEWS OÖ

VON BARBARA HEIN-SUNZENAUER

RÜCKBLICK: NOVEMBER 2019: CF-TAGUNG 2019 MIT INTERDISZIPLINÄRER FORTBILDUNG

Das jährliche Highlight 2019 war einmal mehr das CF-Wochenende im November, dieses Jahr zum ersten Mal mit dem neuen Format: **CF-KOMPAKT – Basiswissen für Ärzte/Ärztinnen** – wegen des großen positiven Echos folgt 2020 eine Fortsetzung!

Auch der **Mittags-Workshop Inhalation** – informativ, interessant und auch heiter! – war total ausgebucht, weshalb eine Wiederholung geplant ist.



Besonders freuten wir uns, dass wir im Rahmen der Tagung zwei neue Publikationen vorstellen konnten:

Kleines Reise 1x1 – Reisen mit CF: Was ist wichtig, worauf muss man aufpassen, welche Vorbereitungen sind nötig, wenn man auf Reisen geht? Zu bestellen bei der CF Hilfe OÖ: office@cystischefibrose.info

Ebenfalls bestellbar: **Pflegeleitlinie Cystische Fibrose**, erstellt von CF-ExpertInnen aus österreichischen CF-Zentren für CF-ExpertInnen im ambulanten und stationären Bereich



CHARITY-AKTIONEN – WIR BEDANKEN UNS!

Wir bedanken uns bei all unseren SpenderInnen, die uns besonders in der Vorweihnachtszeit großzügig unterstützten! Von den zahlreichen Spendenübergaben hier nur ein paar Auszüge – unser Dank gilt aber allen: Wir finanzieren damit viele Projekte zur Unterstützung der Betroffenen!



Salzburger Pioniere



Mühlviertel Classic



Veritas Verlag

EINBLICK IN DIE VEREINSARBEIT:

Mit frischem Schwung startete die Vereinsarbeit bei der Vorstandsklausur Anfang Februar. Besonders gefreut haben wir uns über den Besuch zweier „Schnupperinnen“, die sich für die Mitarbeit im Verein interessieren. Viele Themen beschäftigen uns als Vertretung für Betroffene: Zusammenlegung der Kassen, Pflegereform, soziale Absicherung von CF-Familien und CF-Erwachsenen. Die Themen medizinische und soziale Absicherung brauchen unser volles Engagement, denn das Leben mit einer chronischen Erkrankung wie CF wird zunehmend schwieriger. Wir sind alle ehrenamtlich tätig, d.h. jede Arbeit passiert in der Freizeit. Danke an alle, die die Arbeit für CF-Betroffene zukünftig auch mit Ihrer Zeit unterstützen wollen.

AUSBLICK:

6. Mai 2020 – Info-Abend: Speed-Dating: Nach den begeisterten Rückmeldungen werden wir auch dieses Jahr wieder kleine **Gesprächskreise zu verschiedenen CF-relevanten Themen** anbieten. Kurz und knapp können sich die Interessierten informieren, dann geht ´s weiter zum nächsten Tisch. Natürlich sind wie bei jedem Info-Abend auch vertiefende Gespräche beim gemütlichen Zusammensein möglich.

Besonders freuen wir uns, dass wir dazu auch die Teilnehmerinnen der Pflege-Weiterbildung begrüßen dürfen!

Und wie immer steht die **Bibliothek** zum Schmökern und Entleihen bereit.



30. Mai 2020: Wir laden ein zum **Seminar mit Michael Lehofer:** Der bekannte Arzt und Therapeut aus Graz wird uns erneut einen Tag lang begleiten – zu einem Thema, das uns alle wohl immer wieder betrifft: **Loslassen – Umgang mit durchkreuzten Lebensplanungen**

20. Juni / 12. Sept. 2020: Schulung für Eltern und Bezugspersonen: Die erste Zeit mit CF – wie gehen wir damit um?

Gerade in den ersten Lebensjahren sind Eltern und Vertrauenspersonen bei der Diagnose CF oft von großer Unsicherheit und auch Ängsten betroffen. Ziel der Schulung ist es, hier entgegenzuwirken: medizinisches Basiswissen und praktische Tipps, wie man CF in den Alltag integrieren kann sind dabei genauso hilfreich wie

der Austausch mit anderen betroffenen Eltern und CF-Erwachsenen.



... und natürlich gleich vormerken:

6. – 7. November 2020: CF-Wochenende

- Interdisziplinäre CF-Tagung
- Fortbildungstag Pulmologie für Ärztinnen/Ärzte
- CF-KOMPAKT für Ärztinnen/Ärzte
- Mittags-Workshops für ALLE
- Tagung für Betroffene und Interessierte

Weitere Informationen unter www.cystischefibrose.info

Fotos: Bildnachweis:

- 1 Physios in Action (Lalo Jodlbauer)
- 2 Cover Pflegeleitlinie (CF Hilfe OÖ/stock.adobe.com-eyetro-nic)
- 3 Cover Reisebroschüre (CF Hilfe OÖ/stock.adobe.co-Wave-breakMediaMicro; stock.adobe.com-dikobrazik; stock.adobe.com-baranq)
- 4 Spende Salzburger Pioniere (Wolfgang Riedlsperger)
- 5 Spende Autoren Mühluviertel Classic (/www.muehlviertel-classic.at)
- 6 Spende Veritas-Verlag (VERITAS-VERLAG, Linz/Nina Autengruber)
- 7 Büchertisch CF Hilfe OÖ (Ruth Dorfer)
- 8 Cover Schulung (CF Hilfe OÖ/Fotolia.com-razyph)

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 T (0676) 96 02 453 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@cystishefibrose.info www.cystishefibrose.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@cystishefibrose.at www.cystishefibrose.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: 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	LANDESKRANKENHAUS SALZBURG Müllner Hauptstraße 48 5020 Salzburg 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 Wolkersbergenstraße 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- & JUGENDHEILKUNDE T (07242) 415-2377 franz.eitelberger@klinikum-wegr.at OA Dr. Franz Eitelberger T (07242) 415-2377 ABT. FÜR LUNGENERKRANKUNGEN (CF-Erwachsenenteam) T (07242) 415-2382 alexander.leitner@klinikum-wegr.at Dr. Alexander Leitner marta.mozdzen@klinikum-wegr.at Dr. Marta Mozdzen	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	LKH KLAGENFURT – KINDERINTERNE ABTEILUNG ELKI St. Veiter Straße 47 9020 Klagenfurt T (0463) 538-395 00 F (0463) 538-230 68 kinderinterne.abteilung@kh-klu.at www.lkh-klu.at OA Dr. Franz Hubert Wadlegger	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	LANDESKLINIK FÜR KINDER- & JUGEND-HEILKUNDE, KINDERALLERGIE- & KINDER-LUNGEN-AMBULANZ, PARACELIUS MEDIZINISCHE PRIVATUNIVERSITÄT	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



TEVA IST DABEI

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