



ukoviszidose
CF-Selbsthilfe Köln e.V.
*Gemeinsam * Füreinander * Miteinander*

CF-Selbsthilfe Köln e.V.
- Hilfe bei Mukoviszidose-
gemeinnütziger Verein

Altonaer Str. 17, 50737 Köln
Tel.: 0221 746130

www.cf-selbsthilfe-koeln.de - Ausgabe Oktober 2013 - 21. Jahrgang

2013

Termine, Termine, Termine:

18. – 20.10.2013

Partner-Seminar „Du bist wichtig“

GHOTEL, Hannover,
Lathusenstraße 15, 30625 Hannover

23.11.2013

Jahreshauptversammlung

CF-Selbsthilfe Köln e. V.,
Selbsthilfe-Kontaktstelle Köln
Marsilstein 4-6
50676 Köln

30.11.2013

Adventsbasteln

50189 Elsdorf/Berrendorf

09. – 11.05.2014

Jahreshauptversammlung

Muko e.V., Bad Soden

27.06.2014

Muko-Lauf,

Bergisch-Gladbach

Infos und Anmeldung auf:

<http://www.mukolauf-gl.com/>

Bekanntgabe Ihrer E-Mail-Adresse

Liebe Mitglieder,

wir sind stets bemüht Ihnen die neusten Infos zum Thema Mukoviszidose zukommen zu lassen. Um dabei gleichzeitig Kosten zu sparen, haben wir uns dazu entschieden diese Infos nicht über den Postweg zu verteilen, sondern über unseren E-Mail-Verteiler. Hierüber erfolgt auch z. B. die Einladung zum kostenlosen Besuch des „Phantasialand“

in Brühl. Sollten Sie bisher von uns noch keine News per E-Mail erhalten haben, dann teilen Sie uns bitte baldmöglichst Ihre E-Mail-Adresse mit und senden sie an Helmut.Fritzen@t-online.de .

Wichtige Frage:

Liebe Mitglieder,

für unser Haus in Norddeich, brauchen wir dringend noch ein Treppen-Absperrgitter. Sollte jemand von Euch noch eines haben und es nicht mehr benötigen oder jemanden kennen der es loswerden möchte, dann meldet Euch bitte bei mir.

Heike.Henkel@online.de

oder 0 22 74 – 9 26 81 60

Nordseehäuser

Es gibt sogar noch ein paar freie Ferientermine. Solltet Ihr Euren Urlaub in einem unserer Häuser verbringen wollen, dann meldet Euch schnellstens bei mir.

Heike.Henkel@online.de oder telefonisch

0 22 74 – 9 26 81 60

In unserem Haus in de Haan ist auch in diesem Jahr fleißig saniert worden. Unter anderem haben wir uns das Kinderzimmer einmal gründlich vorgenommen (siehe Foto) aber auch noch viele weitere Kleinigkeiten. Schaut es

Euch doch einmal vor Ort an. Auch ein Kurzurlaub in Belgien ist immer eine willkommene Abwechslung.

(Heike Henkel)

Partner-Seminar "Du bist wichtig" **18.10. - 20.10.2013**

Hannover

Die glücklicherweise weiter steigende Lebenserwartung und ein Leben mit chronischer Erkrankung stellen auch den Partner eines CF-Betroffenen vor ganz neue Herausforderungen. Neben den positiven Effekten einer CF-Partnerschaft benötigt der nicht betroffene Partner ausreichend Kompetenzen, um auch bei Verschlechterung des Zustandes des CF-Partners auf diese zurückgreifen zu können. Es wird häufig davon ausgegangen, dass der Partner sich gut auskennt und im Laufe der Zeit genügend medizinische Fachkenntnisse erworben hat. Da dies aber nicht immer zutrifft, ist eine gute Vorbereitung wichtig.

Diesem Thema stellen wir uns im Bereich der CF-Seminare (auch bisheriger Seminare des Mukoviszidose e.V.) das erste Mal. Unter dem Motto „Du bist wichtig“ wollen wir uns austauschen, dazulernen und von den Erfahrungen anderer profitieren. Wir nähern uns dem Thema unter anderem über medizinische Aspekte, Ernährung im gemeinsamen Haushalt. Aber auch anhand der Frage: Was erhält mich, den Nicht-Betroffenen gesund? (Salutogenese), Ressourcen entdecken, positive Aspekte der Partnerschaft hervorheben usw. Als besonderen Programmpunkt haben wir einen Besuch im Haus Schutzengel des Mukoviszidose e.V. in Hannover (nicht weit vom Hotel entfernt) vorgesehen. Dort erhalten wir erst einmal eine „Hausbesichtigung“ und erfahren ein wenig über die Geschichte und den Alltag

dort im Haus. Anschließend wollen wir dort gemeinsam kochen und essen.

Zum Zeitpunkt des Redaktionsschlusses hatte das Seminar noch nicht stattgefunden. Einen Bericht über das Seminar findet ihr ab November auf unserer Webseite.

www.cf-selbsthilfe-koeln.de/aktuelles/

(Sandra Buss)

Adventsbasteln auf dem Bauernhof **30.11.2013**

50189 Elsdorf - Berrendorf

Die Hobby-Künstlerin Marion Wimmer ist durch die CF-Erkrankung Ihres Patenkindes schon viele Jahre Mitglied der CF-Selbsthilfe Köln e. V.. Sie würde sich gerne für unsere Mitglieder engagieren und hat angeboten, für uns einen Kunst-Tag oder -Wochenende auf



Ihrem Bauernhof zu arrangieren. Dies soll, so ist der Plan, zu einer festen Institution werden und zukünftig zweimal im Jahr stattfinden.

Am 30.11.2013 ist der erste Basteltermin geplant und der Jahreszeit entsprechend, möchte Marion mit Engelbasteln beginnen. Wer also Lust hat und einmal aus seinem Therapiealltag raus will, egal ob Kind, Jugendlicher oder Erwachsener, der ist herzlich eingeladen sich zu dieser Veranstaltung anzumelden. Wir werden dann anhand der Anmeldungen die

Gruppe zusammenstellen. Für das nötige Material und das leibliche Wohl ist selbstverständlich gesorgt.

Nähere Infos und Anmeldung über Heike.Henkel@online.de oder telefonisch 0 22 74 – 9 26 81 60

(Heike Henkel)

1. Bergisch Gladbacher Mukolauf 2014

Im Jahr 2014 findet der 1. Bergisch Gladbacher Mukolauf statt! Veranstaltet wird dieser vom Triathleten und Feuerwehrbeamten Marco Henrichs in Zusammenarbeit mit der CF-Selbsthilfe Köln.



Im Kern wird es ein 10km Straßenlauf mit Wettkampfcharakter sein. Zusätzlich wird es einen Jedermann/-frau-Lauf sowie eine Bambini-Meile geben. Ort der Veranstaltung ist der Bereich Saaler Mühle in Bergisch Gladbach. Der flache Laufkurs ist eine Kombination aus Waldwegen und Straße. Wir konnten bereits die Bands „Cat Ballou“ und „Die Flöckchen“ für einen Auftritt gewinnen, sowie einige Sponsoren wie Erdinger Alkoholfrei, die Bensberger Bank, das Marienkrankenhaus und viele andere.

Wir würden uns freuen, wenn sich viele von euch diesen Tag freihalten und uns tatkräftig, z. B. als Streckenposten oder ähnliches unterstützen könnten! Die genauen Daten und weitere Informationen hier:

Wann: 27.06.2014

(spielfreier Tag der Fußball-WM!)

Wo: Saaler Mühle, Bergisch Gladbach

Website: www.mukolauf-gl.com

Veranstalter: www.marco-henrichs.de

Ansprechpartner: Enno Buss

(Sandra Buss)

Die CF-Selbsthilfe Köln im Internet

In diesem Jahr hat sich einiges getan. Zum einen haben wir unsere Webseite www.cf-selbsthilfe-koeln.de von Grund auf erneuert. Schaut doch mal vorbei!

Zum anderen sind wir nun auch auf Facebook vertreten. Dort haben wir zwei verschiedene Seiten. Eine Seite ist eine Art „Fanpage“.

<https://www.facebook.com/groups/cf.selbsthilfe.koeln/>

Hier kann jeder dabei sein und mitlesen oder auch selbst etwas schreiben.

Die andere Seite ist eine geschlossene Gruppe für die Mitglieder der CF-Selbsthilfe Köln.

<https://www.facebook.com/Mukoviszidose.CF.Selbsthilfe.Koeln?fref=ts>

Dort können nur unsere Mitglieder mitlesen und schreiben. Probiert es einfach mal aus, unter der Suchfunktion bei Facebook CF-Selbsthilfe Köln eingeben und ihr seid dabei! (Sandra Buss)

Die Mitgliederzunahme bei den CF-Gruppen in Facebook steigt täglich

Wir liegen also gar nicht so falsch mit unserer Vermutung, dass unsere CF-Erwachsenen sehr viel Informationsbedarf haben und suchen. Sie schließen sich deshalb den einzelnen Gruppen in Facebook an.

Durch die Stichwortsuche „CF und Mukoviszidose“ werden in Facebook viele Gruppen aufgezeigt, die sich mit einzelnen Themen beschäftigen wie z.B. „CF und das Alltagsleben, Leben mit CF, Alternative Behandlung bei Mukoviszidose, Fit mit CF,“ ... Es lohnt sich also mal einen Blick in Facebook zu werfen und den Kontakt hier zu suchen oder sich in der Gruppe einschreiben zu lassen.

(Helmut Fritzen)

Neues Lastschriftverfahren ab 2014

SEPA-Einzugsverfahren

Sicherlich begegnet Ihnen das Stichwort SEPA-Umstellung im Alltag immer häufiger. Auch wir wollen Sie darüber informieren, das wir unser Lastschrifteinzugsverfahren demnächst auf das europaweit gültige SEPA-Verfahren (**S**ingle **E**uro **P**ayment **A**rea) umstellen werden.

Was ändert sich für Sie?

Ihre bisher erteilte Einzugsermächtigung bleibt weiterhin gültig und wird von uns zukünftig als SEPA-Mandat mit einer Referenznummer geführt. Den jährlichen Mitgliedsbeitrag werden wir demnächst im ersten Quartal des Jahres unverändert von Ihrem Konto abbuchen. Den genaueren Termin geben wir noch rechtzeitig bekannt. Durch dieses vorher vereinbarte Fälligkeitsdatum wissen Sie genau, an welchem Tag die Belastung auf Ihrem Konto erfolgt und können so für das notwendige Guthaben oder die erforderliche Kreditlinie sorgen. Einer solchen Abbuchung können Sie nun sogar innerhalb einer achtwöchigen anstelle einer bislang sechswöchigen Frist widersprechen, falls wir unberechtigt den Mitgliedsbeitrag von Ihrem Konto eingezogen haben sollten.

Aus der Einzugsermächtigung wird das SEPA-Mandat

Das SEPA-Basislastschriftverfahren beruht auf sogenannten Mandaten. Damit erlauben Sie uns, den Mitgliedsbeitrag von Ihrem Bankkonto abzubuchen (wie bisher mit der Einzugsermächtigung). Jetzt weisen Sie zusätzlich Ihre Bank an, Ihr Bankkonto mit dem von uns übermittelten Beitrag zu belasten. Die Einzugsermächtigungen, die sie uns bereits erteilt haben, werden mit der Umstellung auf das neue Verfahren in rechtsgültige Mandate überführt.

Gläubiger-Identifikationsnummer

Die Gläubiger-Identifikationsnummer ist ein verpflichtendes Merkmal zur kontounabhängigen, eindeutigen Kennzeichnung des [Gläubigers](#) einer Lastschrift = CF-Selbsthilfe Köln e.V. . Sie ermöglicht zusammen mit der [Mandatsreferenz](#) eine eindeutige Identifizierbarkeit eines [Mandats](#) einer Lastschrift anhand automationsfähiger Daten. Deshalb werden wir zusätzlich unsere Gläubiger-Identifikationsnummer DE89ZZZ00000763794, die somit zwingend vorgeschrieben wird, bei jeder Abbuchung im Kontoauszug dokumentieren.

Die Gläubiger-Identifikationsnummer, kurz Gläubiger-ID, kennzeichnet den Einreicher von SEPA-Lastschriften eindeutig. Zahler können anhand dieser Nummer und der Referenznummer des zugrunde liegenden Lastschriftmandats sehr leicht prüfen, ob eine für die Kontobelastung notwendige Ermächtigung vorliegt.

(Helmut Fritzen)

Der Patientenbeirat

Der Patientenbeirat in der Mukoviszidose Ambulanz der Uniklinik Köln wurde 2012 gegründet und setzt sich aus dem

Patientenvertreter für Heranwachsende, Thomas Vogelmann, dem Ambulanzleiter Dr. Rietschel, und den Patientenvertretern - dem 1. Vorsitzenden der CF-Selbsthilfe Köln e.V., Enno Buss und einem Erwachsenen CF'ler, Jürgen Schweden, zusammen.

Der Patientenbeirat versteht sich als Vermittler und Förderer des Informations- und Meinungsaustauschs zwischen Patienten und Ärzten - er setzt sich für die Belange der Patienten ein, egal ob es um die Ambulanz oder um die CF-Station geht - dazu finden regelmäßige Treffen statt.

So wurde z. B. das Ergebnis der Patientenbefragung als Anlass genommen, einige Änderungen vorzunehmen. Verbessert wurde u. a. die Erreichbarkeit der Ambulanz. Per E-Mail kann man sich jederzeit an kinderpneumologie@uk-koeln.de wenden und erhält eine automatisierte Rückantwort.

Ferner ist ein Flyer des Patientenbeirates geplant, der in der Ambulanz ausgelegt werden soll. Schon jetzt besteht die Möglichkeit, Kritik und Lob über den Kummerkasten in der Ambulanz, auch anonym, Rückmeldung zu geben.

Kontakt Patientenbeirat:
Patientenbeirat-cf@uk-koeln.de,
info@cf-selbsthilfe-koeln.de



v. r .n. l.: Thomas Vogelmann, Patientenvertreter, Enno Buss, 1. Vorsitzender CF-Selbsthilfe Köln e.V., Dr. Rietschel, Ambulanzleiter und Jürgen Schweden, CF'ler

Inklusionsprojekt zur gemeinsamen Ausbildung von Jugendlichen mit und ohne Behinderung

Neue Wege erschließen und Brücken bauen, um Menschen mit Behinderung den Zugang in eine duale Ausbildung zu ermöglichen – mit diesem Ziel hat das UnternehmensForum e.V., ein branchenübergreifender Zusammenschluss von Konzernen und mittelständischen Firmen, „InkA“ „Inklusionsprojekt zur gemeinsamen Ausbildung von Jugendlichen mit und ohne Behinderung“ ins Leben gerufen.

Im Rahmen dieses Projektes bieten die Mitglieder des UnternehmensForums und weitere Partner erneut für das Ausbildungsjahr 2014 insgesamt 20 Ausbildungsplätze für schwerbehinderte Jugendliche an, nachdem die Ausbildungsplätze für das Jahr 2013 erfolgreich besetzt werden konnten. Sie sollen gemeinsam mit nichtbehinderten Jugendlichen Ausbildungen in unterschiedlichen Bereichen durchlaufen. Die aktuelle Ausschreibung hierzu finden Sie im Internet

www.unternehmensforum.org/themen/projekte.html

Unter anderem werden hier auch Stellen in Köln und in NRW angeboten.

(Helmut Fritzen)

Unser gemeinsames Grillfest, Dormagen, 04.08.2013

Ca. 50 Besucher hatten einen wunderschönen Tag im Dormagener Tierpark Tannenbusch.

Vom alkoholfreien Erdinger Weißbier, über lecker Kölsch, Würstchen, Fleisch, Salate, Kaffee und Kuchen, es war für alles gesorgt und jeder konnte sich mehr als satt essen.



Unseren VIP-Gast, IRONMAN TRIATHLET Marco Henrichs (siehe auch www.marco-henrichs.de) einmal live und von nahem sehen oder einfach nur „kölschen Klaaf“, all dies konnte man an diesem sonnigen Tag erleben.



Da hier viele Bäume rund um die Grillhütte Schatten spendeten, war es auch nicht zu heiß.

(Helmut Fritzen)

Christiane Herzog Tag-2013, Uni-Klinik Köln, 21.09.2013

Im Rahmen des 11. Christiane Herzog-Tages standen folgende Themen auf dem Programm:

1. Notfallsituationen bei CF
2. Neue Forschungsergebnisse
3. Angst vor Pseudomonas
4. Die Aussagekraft der Lungenfunktion

Im Anschluss gab es einen Imbiss und erstmalig die Möglichkeit, mit den Referenten zu diskutieren.

Der Christiane Herzog-Tag war in diesem Jahr besonders gut besucht. Nach der Begrüßung durch den Ambulanz-Leiter, Herrn Dr. Rietschel, berichtete Prof. Dötsch, dass es eine neue Ambulanz an der Uni-Klinik Köln geben wird. Geplant sind ein Eltern-Kind-Zentrum sowie eine eigene CF-Station.

Herr PD Dr. Claaß referierte anschließend über die CF-Notfälle, wie Lungenbluten, Lungenriss und dem DIOS (Darmverschluss). Hierzu gab er Tipps zur Vorbeugung und welche Behandlung bei einem DIOS vorgenommen wird.

Auch über die Ergebnisse und den aktuellen Stand der CF-Forschung wurde berichtet. Fr. Dr. van Koningsbruggen-Rietschel informierte zunächst über die Gen-Mutationen, die Funktion des Chlorid-Kanals, sowie über den aktuellen Stand der CF-Forschung. Viele Patienten haben im letzten Jahr an klinischen Studien teilgenommen, so z. B. an der PTC-Studie oder an der Vertex-Studie. Hier gibt es sehr gute Erfolge und die Zulassung wird voraussichtlich 2014 erfolgen.

Weitere Informationen finden Sie unter: <http://www.ecfs.eu/ctn/clinical-trials> (englischsprachig)

oder unter:

<http://muko.info/forschung/klinische-studien/teilnahme.html>

Der Pseudomonas aeruginosa (oft auch kurz nur PSA genannt) kommt fast überall vor, zum Beispiel im Boden, im Wasser und zu Hause im Waschbecken, Kosmetika, Blumenvasen, Seifen - überall dort wo Feuchtigkeit entstehen kann. Ob man diesen Pseudomonas bekommt oder

nicht, hängt vom Gesundheitszustand und vielen weiteren Einflüssen ab. Ebenso berichtete Fr. Dr. Mehl über die Ziele und Therapie-möglichkeiten, bei einer Pseudomonasinfection.

Was sagt uns die Lungenfunktion? Diese Frage klärte Dr. Eickmeier. Über die Bedeutungen der Bezeichnungen und Werte sowie über den Ablauf einer Messung stellte er dies ausführlich da. Für die CF-Patienten ist in erster Linie wohl der FEV1-Wert (Einsekundenkapazität), der wichtigste. Dieser Wert entspricht der Luftmenge, die aus voller Lunge, das heißt nach tiefstem Einatmen, in der ersten Sekunde maximal ausgeatmet werden kann. Der FEV1-Wert ist abhängig von Gesundheitszustand, Alter, Gewicht und Größe des Patienten.

(Jürgen Schweden)

Erfahrungsaustausch CF- Erwachsene

Der Vorstand der CF- Selbsthilfe war bisher bei der Planung von Infoveranstaltungen oder von Freizeitaktivitäten immer auf die Gruppe der CF-Kinder und der CF- Heranwachsenden ausgerichtet.

Neuerdings stellen wir anhand unserer Mitgliederstatistik fest, dass viele dieser CF-Jugendlichen mittlerweile alle CF-Erwachsene sind. Wir würden uns deshalb auch gerne mehr um unsere Erwachsene kümmern wenn wir die entsprechenden Kontakte dazu hätten. Sie als Eltern könnten uns dabei sehr helfen. Zunächst einmal würden wir uns sehr darüber freuen wenn wir unsren E-Mail-Verteiler um die Adressen der CF-Erwachsenen erweitern könnten. Dann erhalten auch die „ehemaligen Kinder“ immer die neuesten und wichtigsten Infos aus der CF-Welt. Bitte gebt deshalb die Info von dem E-Mail-Verteiler weiter an eure Kinder.

Helmut Fritzen nimmt die E-Mail-Adresse dann gerne in den CF-Infoverteiler unserer Selbsthilfegruppe auf.

Wir würden gerne für 2014 ein CF-Erwachsenentreffen oder ein Stammtischtreffen von unserer Gruppe anbieten. In unserem Vorstand sind mittlerweile schon drei CF-Erwachsene sehr aktiv tätig, Sandra Buss, Holger Heinrichs und Jürgen Schweden. Sie stehen unseren CF-Erwachsenen gerne mit Rat und Tat zur Seite, insbesondere dann, wenn es um die Bewältigung des Alltagslebens geht. Die Erreichbarkeit unserer Vorstandsmitglieder finden Sie auf der letzten Seite vor dem Impressum.

Auf zahlreiche Meldungen von E-Mail-Adressen würden wir uns sehr freuen. Gerne können die erwachsenen „Kinder“ auch an unserer Jahreshauptversammlung am 23.11.2013 teilnehmen um sich dort mit unseren CF-Erwachsenen Vorstandsmitgliedern auszutauschen. Dabei würden wir auch gerne erfahren welche Themen Sie interessieren und worüber man gerne mehr erfahren möchte. Deshalb auch herzliche Einladung zu diesem Treffen.

(Helmut Fritzen)

Kurioses:

Uni-Klinik Köln: IV-Therapie. ... Eines Abends inhalierte ich im Patientenzimmer Bramitob (Tombramycin) mit meinem e-flow. Es war die erste Inhalation mit diesem neuem Aerosol-Erzeuger. Nach kurzer Zeit kam – gefühlt – das gesamte Pflegepersonal der Station herein und sagte mir, dass in meinem Zimmer Feueralarm ausgelöst wurde. Ich war zunächst total perplex und wusste gar nicht was los war. Schließlich kam auch noch die hauseigene Feuerwehr herein. Da sie durch das Treppenhaus bis in die

15. Etage gerannt waren, waren sie ganz schön außer Puste und ich peinlich berührt ...

Die Erklärung für den Aufruhr war ganz einfach: Über den Betten sind Rauchmelder angebracht – diese sind so empfindlich, dass selbst die Schwaden einer Inhalation den Alarm auslösen können.

Kosten für den Hilfeinsatz der Feuerwehr kamen zum Glück nicht auf mich zu. Die Fa. Pari hat auf unsere Anfrage bis heute noch nicht reagiert. Dort dachte man wahrscheinlich an einen Scherz. Also immer schön Lüften beim Inhalieren oder zumindest nicht direkt unter dem Rauchmelder.

(Jürgen Schweden)

Krankenkassenförderung 2013

Auch in diesem Jahr haben wir wieder Fördergelder für unsere Projekte von verschiedenen Krankenkassen erhalten:

Pronova	500,00 €
Daimler Chrysler	300,00 €
AOK	1.700,00 €
DAK	290,00 €
LKK NRW	145,00 €
Siemens BKK	300,00 €
Salus BKK	500,00 €
BKK Basell	1.406,29 €
	<hr/>
	5.141,29 €

Wir bedanken uns ganz herzlich im Namen aller Mitglieder.

(Jürgen Schweden)

Erreichbarkeiten des Vorstands der CF- Selbsthilfe Köln e. V.:

1. Vorsitzender: Enno Buss
Tel.: 02 21 - 74 61 30
E-Mail: Enno.Buss@arcor.de

2. Vorsitzende: Heike Henkel
Tel.: 0 22 74 - 92 68 160
E-Mail: heike.henkel@online.de

Kassierer: Helmut Fritzen
Tel.: 0 22 08 - 51 35
E-Mail: Helmut.Fritzen@t-online.de

Schriftführerin: Sandra Buss
Tel.: 02 21 - 97 71 512
E-Mail: sandra.buss@gmx.net

Beisitzer:

Jürgen Schweden
Tel.: 0 22 27 - 81 99 964
E-Mail: juergen@topschweden.de

Holger Heinrichs
Tel.: 02 12 - 22 61 361
E-Mail: holhei@arcor.de

Michael Neumann
Tel.: 02 12 - 81 20 62
E-Mail: filter.neumann@freenet.de

Impressum

Herausgeber: CF-Selbsthilfe Köln e.V.
www.cf-selbsthilfe-koeln.de
Redaktion: Michael Neumann
Erscheinungsweise der CF-news
Unregelmäßig, Auflage 200
Spendenkonto CF-Selbsthilfe Köln e.V.
Stadtsparkasse Köln Bonn
Kto. 1272517 BLZ 370 501 98