

Zilienfocus

Zeitschrift des Kartagener Syndrom und Primäre Ciliäre Dyskinesie e.V.

Frühjahr 2016



E-Mail:

info@kartagener-syndrom.de

Homepage:

www.kartagener-syndrom.de

Vorstand:

Reiner Pier - 1. Vorsitzender
Susanne Böker - 2. Vorsitzende
Katja Pier - Schatzmeisterin
Hansruedi Silberschmidt -
Schriftführer
Rik Kremer - Beisitzer

**Medizinisch-
wissenschaftlicher Beirat:**

PD Dr. Peter Ahrens - Darmstadt
Dr. Folke Brinkmann - Bochum
Dr. Stephan Illing - Stuttgart
Dr. Andreas Jung - Zürich
Dr. Cordula Koerner-Rettberg -
Bochum
Heike Linz-Keul - Bad Kissingen
PD Dr. Thomas Nüßlein - Koblenz
Prof. Dr. Heymut Omran - Münster
Dr. Horst Seithe - Nürnberg
Dr. Claudius Werner - Münster

Förderrat:

Dr. Andreas Hellmann - Augsburg
Prof. Dr. Hans-Dieter Rott - Erlangen



Kartagener Syndrom und Primäre Ciliäre Dyskinesie e.V.



Liebe Zilienfocus-Leserin,
lieber Zilienfocus-Leser,

Vorwort

Sandra und Marco Stadelmaier, auf deren Schultern seit 2013 der allergrößte Teil der Redaktionsarbeit ruhte, haben Verstärkung bekommen: zwei „Urgesteine“ des Vereins, unser ehemaliges Vorstandsmitglied Angelika Kneißl und unser ehemaliger medizinischer Beirat Peter Ahrens wollen dafür sorgen, dass der Zilienfocus wieder regelmäßig erscheint; geplant ist mindestens eine Ausgabe pro Jahr. Eifrig unterstützt werden sie dabei von Benedikt Kneißl. An dieser Stelle ein großes Dankeschön an Sandra und Marco, die seit vielen Jahren für das sehr ansprechende Layout des Zilienfocus verantwortlich sind! Ein Dankeschön auch an Claudia Dentzer für das Korrekturlesen der eingegangenen Texte. Dem neuen Redaktionsteam wünschen wir viel Erfolg und freuen uns auf weitere interessante Ausgaben unserer Vereinszeitschrift!

Die nächste Ausgabe des Zilienfocusses, die die Zeit zwischen den Patiententreffen Nürnberg und Oberwesel abbilden wird, ist schon in Arbeit.

Seit dem letzten Erscheinen im Frühjahr 2014 hat sich einiges getan im Verein. Da ist zunächst einmal die Zusammensetzung des Vorstands: vom aktuellen Team sind Reiner Pier, Rik Kremer und ich seit drei Jahren im Amt. 2013 in Bad Hersfeld hat sich ein komplett erneuerter Vorstand an die Arbeit gemacht, nachdem der gesamte „alte“ Vorstand zurückgetreten war. Es war für uns keine leichte Aufgabe, die vielen losen Enden der Vereinsarbeit zu erkennen, am Leben zu erhalten und dann noch eigene Akzente zu setzen. 2014 kamen Katja Pier und Hansruedi Silberschmidt dazu. Wir sind – geographisch gesehen – eine bunte Mischung aus dem deutschsprachigen Raum (Nordrhein-Westfalen, Hessen, Holland, Schweiz), daher kommunizieren wir per Skype, E-Mail, Telefon und zweimal im Jahr bei einem Treffen in der realen Welt – einmal beim Patiententreffen und das zweite Mal beim Treffen mit dem Medizinisch-wissenschaftlichen Beirat.

Der Medizinisch-wissenschaftliche Beirat besteht zurzeit aus 11 Mitgliedern aus unterschiedlichen medizinischen Bereichen, die mit ihrer fachlichen Kompetenz die Arbeit der Selbsthilfegruppe maßgeblich unterstützen. Momentan gibt es viele unterschiedliche Arbeitsfelder: Forschung im Bereich der genetischen Ursachen der PCD, Erarbeitung eines Therapiepapiers, Durchführung von Workshops für Kinder und Jugendliche mit ihren Familien, Mitarbeit im BestCilia-Projekt, Entwicklung eines PCD-Registers und vieles mehr. Die Rolle des Vorstands in der Zusammenarbeit mit dem Medizinisch-wissenschaftlichen Beirat besteht dabei in erster Linie darin, die Bedürfnisse der Mitglieder des Vereins zu kommunizieren und im Rahmen der gemeinsamen Sitzungen produktiv zusammenzuarbeiten.

Oberstes Ziel der Zusammenarbeit ist natürlich die ständige Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit PCD.

Das Stichwort Bedürfnisse der Mitglieder führt mich zu einem Appell an Euch alle: Unser Verein ist ein Selbsthilfeverein. Er lebt von der Vielfalt derjenigen, die sich hier zusammengeschlossen haben, von den Fähigkeiten und Fertigkeiten, die jede/r Einzelne von Euch einbringt. Je mehr funktionierende Regionalgruppen und Arbeitsgruppen unser Verein pflegt, desto mannigfaltiger wird unser Angebot, desto erfolgreicher kommen wir alle zusammen voran. Ein Treffen mit dem 1. Vorsitzenden des Muko e.V. hat mich im letzten Jahr davon überzeugt, dass Vorstandsarbeit zu einem großen Teil darin besteht, einen Überblick über die vielen Aktivitäten der Mitglieder zu behalten, neue Projekte zu erkennen und zu starten und die Arbeit an jedem einzelnen Projekt – sei es groß oder klein – zu fördern und wertzuschätzen. Daher ist es dem Vorstand auch so wichtig, der Organisation der Vereinsarbeit im Rahmen des Patiententreffens in Oberwesel einen Platz zu verschaffen. Alle bestehenden AGs werden Raum und Zeit bekommen sich vorzustellen, neue Mitstreiter zu suchen – hoffentlich auch zu finden – sowie neue Ideen zu entwickeln.

Verfolgen könnt Ihr die Arbeit unserer AGs und Regionalgruppen übrigens auf unserer Homepage: www.kartagener-syndrom.org Die Neugestaltung dieser Homepage war der Schwerpunkt der Vorstandsarbeit im letzten Vereinsjahr. Dank der Fördergelder der KV konnten wir mit Hilfe eines IT-Experten, Andreas Peschke, die alte Homepage entrümpeln, umstrukturieren und auf den neuesten Stand der Technik bringen. Ein besonderer Dank gilt hier Katja Pier und Jan Sandler, die unermüdlich getüftelt haben, bis die Seite im Dezember 2015 online gehen konnte. Also, schaut auch dort mal vorbei!

Aber jetzt wünsche ich Euch zunächst einmal viel Spaß beim Stöbern in unserem neuesten Zilienfocus! Und vielleicht bekommt Ihr ja beim Lesen Lust, aktiv in unserem Verein mitzumachen, ich würde mich freuen!

Susanne Böker
2. Vorsitzende

Unsere Themen



Seite 2	Vorwort
Seite 4	Berichte Patientenkongress 2014 in Hannover
Seite 6	Fragen und Austausch von Betroffenen und Angehörigen
Seite 10	Bericht Inhalationsgeräte
Seite 12	Berichte Patientenkongress 2015 in Nürnberg
Seite 19	Preisverleihung Dr. Horst Seithe
Seite 20	Kinder- und Jugendseite
Seite 22	Arbeitsgruppen/Regionalgruppen
Seite 26	Mitglieder stellen sich vor
Seite 35	Allgemeines
Seite 36	Erfahrungsberichte
Seite 38	PCD/KS-Shop – together with PCD
Seite 39	Verabschiedung PD Dr. Peter Ahrens
Seite 42	Forschung und Genetik
Seite 44	Soziales
Seite 45	Spendeninformationen
Seite 46	Schlusswort
Seite 46	Eindrücke vom Patientenkongress in Nürnberg 2015

Unser Vorstand:



Susanne Böker
2. Vorsitzende



Rik Kremer
Beisitzer



Reiner Pier
1. Vorsitzender



Hansruedi Silberschmidt
Schriftführer



Katja Pier
Schatzmeisterin

Impressum

Kartagener Syndrom und
Primäre Ciliäre Dyskinesie e. V.



Verantwortlich:

1. Vorstand, Reiner Pier · Melchiorstraße 13 · 50670 Köln
kontakt@kartagener-syndrom.de
www.kartagener-syndrom.de

Redaktion:

Angelika Kneißl
Benedikt Kneißl
zilienfocus@kartagener-syndrom.de

Die inhaltliche Richtigkeit der namentlich gekennzeichneten Beiträge obliegt den jeweiligen Autoren.

Gestaltung:

Sandra und Marco Stadelmaier, nodes-design
sandra.stadelmaier@nodes-design.de

Lektorat:

Claudia Dentzer

Copyright:

Eine Verwertung der Texte und Bilder, auch auszugsweise, ist ohne Zustimmung des Kartagener Syndrom und Primäre Ciliäre Dyskinesie e. V. rechtswidrig und strafbar. Dies gilt auch für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und für die Verarbeitung von elektronischen Systemen.

Spendenkonto:

Kartagener Syndrom und
Primäre Ciliäre Dyskinesie e. V.
(gemeinnütziger eingetragener Verein)

KS & PCD e.V.

Bankverbindung:

Bank für Sozialwirtschaft
IBAN DE 67 5502 0500 0008 6473 00
SWIFT/BIC BFSWDE33MNZ



Bericht Mitgliedertreffen 2014

Und dann ist Sonntagnachmittag und neben all den Informationen, die aus Hannover mitgenommen werden konnten, bleibt auch nach der Abschlussrunde das Wichtigste, welches mitzunehmen war: Ein ermutigendes Gefühl. Hier waren drei Tage lang Menschen zusammengekommen, die für sich und als Familien eine ungeheure Energie aufbringen müssen – und die doch immer noch mehr Energie zu besitzen scheinen. Es war von Rückschlägen und Einschränkungen zu hören, aber nicht von Entmutigung. Zu dieser Kraft haben alle TeilnehmerInnen mit allen Gästen ihren Beitrag geleistet und hoffentlich auch von dieser Kraft wieder so viel mitgenommen, wie es mir und uns gelang. An dieser Stelle also ein Rückblick, der aus der Perspektive eines ermutigten Anfängers formuliert ist.

Prof. Dr. Omran
erläutert die Funktion der Zilien...

Als Familie reisen wir bereits donnerstags an, dank (auch hier) der Hilfe und Organisation von Susanne kein Problem. Da bisher die wichtigsten Informationen zur Erkrankung unserer Tochter Marthe bei meiner Frau Doreen zusammenlaufen, ist für mich der Neueinsteiger-Workshop bei Dr. Horst Seithe ein erster Höhepunkt. Und viele der roten Fäden, die die drei Tage dann durchlaufen, finden schon hier ihren Anknüpfungspunkt. Die geringen Fallzahlen (ca. 50 Kinder pro Jahr werden in Deutschland mit Kartagener/PCD geboren), die bis in die aktuellste Entwicklung hinein die Diagnostik, aber vor allem noch die Therapie auf erfahrungswissenschaftliche Erkenntnisse zurückwerfen; das vielfältige Krankheitsbild, zu dem auch psychosoziale Folgen gehören können; die zwingend notwendige Verbindung von Inhalation und Medikation mit der Physiotherapie; und letztlich die Bedeutung des Sports: mit gelassener und konzentrierter Übersicht bringt Dr. Seithe die ca. acht TeilnehmerInnen auf Augenhöhe. „Es gibt Grenzfälle der Diagnostik, auch heute gibt's noch offene Fälle“, einer der Sätze, die an mir hängenbleiben.

Die Kaffeepause ist die erste von einigen, der in solchen Tagen große soziale (und körperliche) Bedeutung zukommt, das wurde im Zeitplan erkannt und trotz eines vollen Programms berücksichtigt.



Noch aber sind alle Kräfte da, Neugier auch. In der großen Begrüßungsrunde werden alle biographischen Facetten dieser Erkrankung deutlich. Dr. Seithe führt dann wiederum in die Firmenpräsentation zweier Anbieter unterschiedlicher Therapie-Geräte ein. An dieser Stelle ergeht auch seine herzliche Einladung für Nürnberg 2015. Die Firmen Flores und Pari sind vertreten.

...
„Alle deutschen Hersteller erfüllen die Norm“, so der Leiter von Flores. Ob passiver Ultraschallvernebler oder das nebuliser system mit eBase Controller, mein Eindruck ist nachhaltig der, dass es neben unserem rappeligen Pari daheim offensichtlich noch spannende weitere, sogar wunderbar leise (!), allerdings erstaunlich teure und auch empfindliche Geräte am Markt gibt. Gleichzeitig findet der erste von zwei Kinderworkshops unter der Leitung von Frau Dr. Wulff statt. Doreen, Marthes Mama, nimmt mit ihr zusammen daran teil. Sie wahrt mir gegenüber Verschwiegenheit, stimmt aber den tollen Rückmeldungen der Schlussrunde zu diesem Angebot voll zu. Ich bin mir sicher, dass alle Familien noch die ehrliche Aussage von Frau Dr. Wulff in den Ohren haben, die, am Freitag zusammen mit Dr. Folke Brinkmann, die Workshops leitete. Sie schwärmt fast von dem selbst- und problembewussten Umgang der Kinder mit ihrer Erkrankung.



Viele Informationen, Ansätze zur Therapie und Austausch...

Das Abendessen soll deshalb erwähnt werden, weil es den Startschuss der rundum Vollverpflegung in der Juhe Hannover bedeutet. Bisher hatten wir als Familie Jugendherbergen gar nicht im Blick, jetzt sind wir bereits bei weiteren Planungen. Dem Team Hannover gelingt nicht nur der Freitagabend. Ob mancher sich wenige Minuten später wünscht, nicht ganz so begeistert vom Buffet-Angebot gewesen zu sein? Der Tagesordnungspunkt, dem fast alle, jung und alt und dazwischen, folgen, lautet: Sportprogramm in der nahe gelegenen Sporthalle – Rik Kremer. Es ist wichtig, dass es schöne Spiele ohne Verlierer gibt. Jetzt aber ist es wichtig, dass diese Rotgurt-Träger auf keinen Fall die Keule... pass auf! Hinterher! Und Menschen mit unterschiedlichen Voraussetzungen und unterschiedlichem Regelverständnis werfen sich auf das freundliche Kommando Riks hin in jedes Getümmel, das sich vor ihnen auftut. Und dann ist das Licht aus und auf Anspannung folgt Entspannung. Dieser Abend und diese Form des Zusammenseins sind großartig. Mein Verdacht: da oben irgendwo werden unter der Hand bestimmte Physiotherapie-Rezepte gehandelt wie sonst nur Backstage-Tickets der Nits. ...

Es lebe der Sport...



...
Der Abend bringt für mich und Doreen noch eine Premiere, wir trauen uns beide aus jeder „Funk-Reichweite“ und landen in der Nähe der Theke. Es sind gute und anregende Gespräche. Ich wüsste gern, ob ein Außenstehender, sich fragend, was Menschen unterschiedlichen Alters und Herkunft so intensiv verbindet, auf eine belastende Erkrankung als Antwort bekäme. Heute Abend wahrscheinlich nicht.

Seit seligen Uni-Tagen habe ich wohl nicht mehr so geballten Input erhalten wie an diesem Samstagvormittag. Schon der einführende Vortrag von Dr. Andreas Jung enthält echte Aha-Momente. 75% aller Infektionen sind Atemwegsinfekte, bis zu 12 solcher Infekte sind für ein Kind im normalen statistischen Rahmen. PCD-Betroffene leiden aber nicht an einem Immundefekt, sondern an einem quasi mechanischen Problem. Für mich, der ich häufig noch ein Problem in der Kommunikation der Erkrankung meiner Tochter habe, ist diese Perspektive spannend. Frau Prof. Barbara Kahl führt in das Feld der Mikrobiologie ein. Sie stellt an den Anfang die Erkenntnis, dass sich die Mikrobiologie der PCD wesentlich von der der CF unterscheidet. Gleichzeitig stammen auch ihre Daten v.a. aus der Auseinandersetzung mit der CF. Der Beitrag nimmt v.a. *Pseudomonas aeruginosa* in den Blick, ein „vielfältiges und ideenreiches“ Bakterium. Ich lerne das Wort Eradikationsstrategie kennen, das klingt nicht gut. Das (jederzeit mögliche) Gespräch erbringt dann die Einsicht, dass man „keine Angst vor *Pseudomonas*“ haben muss. Dr. Nicolaus Schwerk von der Medizinischen Hochschule Hannover sagt das. In seinem Beitrag zur Antibiotika-Therapie führt er engagiert das Pro und Contra einer aggressiven Antibiotika-Therapie aus. Er kann sich dabei auf eine kleine, nicht repräsentative Studie mit eigenen Fallzahlen stützen und wiederholt die zwei Grundpfeiler der Therapie: Physiotherapie und Antibiotika. Sein Fazit: „Ich möchte sie (die Antibiotika-Therapie) nicht anpreisen, aber ich kenne keinen besseren Vorschlag.“

Niemand sei mir hier böse, wenn ich den weiteren Vormittag nur aus meiner reduzierten persönlichen Perspektive in den Blick nehme. Marthes Bruder

...
Ruben, ein energiegeladener 8-jähriger, der im Alltag mehr als manchmal hinter der Therapie seiner Schwester zurücktreten muss, und ich hatten uns in der Gruppe mit dem Titel „Eltern, Geschwister betroffener Kinder“ unter der Leitung von Frau Dr. Cordula Koerner-Rettberg eingefunden. Diese Gruppe verpasste dann aufgrund des erkennbar hohen Gesprächsbedarfs fast das Mittagessen, ich kann dennoch hier nur wenig Inhaltliches wiedergeben, denn ich verließ, Ruben an der Hand, die Gruppe nach einer Stunde. Den Erwachsenen brannten viele Fragen unter den Nägeln, Fr. Koerner-Rettberg war eine sicher hoch-kompetente Gesprächspartnerin. Ruben freute sich dann wieder auf die tolle Kinderbetreuung und war froh, nichts gesagt haben zu müssen. Wir wissen, dass es ihm gut getan hätte. Diesmal bot sich die Gelegenheit nicht.

Aufmerksame Leser bemerken den Spannungsabfall, er erstreckt sich bis zur Mitgliederversammlung am Samstagnachmittag. Denn der Termin beim Team Omran brachte für uns als Familie ein nur schwer verträgliches Ergebnis. Zum Zeitpunkt dieser Niederschrift haben wir nun wiederum keine Klarheit über die eigentliche Erkrankung unserer Tochter. Und dennoch: Es beruhigt, dass wir in Hannover Menschen kennengelernt haben, die wissen, dass eine positive Diagnose wichtiger für die Seele sein kann als eine negative. Wir jedenfalls, wir brauchten einen Spaziergang. Wir sahen hoppelnde Hasen und Leichtathleten, wir fanden einen Eisverkäufer und den Rückweg. Zur Mitgliederversammlung, die zeigte, dass dieser Verein weiß, dass neben einer erstarrten Lunge auch ein gutes Herz treten muss. (Ein Sprachspiel, von dem ich selbst nicht voll überzeugt bin). {Ich bin sicher, dass es zu im Text erwähnten Einheiten, v.a. aber zu denen, die hier nicht mehr erwähnt werden, noch viele gute weitere Erinnerungen gibt. Der Bitte, den Text für den weiteren Verlauf des Treffens 2014 noch fertig zu schreiben, kann ich leider nicht entsprechen, meine eigenen Erinnerungen genügen nach all der Zeit nicht mehr. Und was soll's auch: Platz da für die neuen, kommenden Eindrücke des Treffens 2016!}

Matthias

Moderierter Austausch Eltern, Geschwister betroffener Kinder

Samstag, den 03.05.2014

Moderation

Dr. med. Cordula Koerner-Rettberg, Bochum



Frau Dr. Koerner-Rettberg hat die Gesprächsrunde mit einem Angebot offener Fragen eröffnet:

Was sollte ich wissen, was sollte ich tun?

Umgang mit Belastungen im Alltag durch Krankheit und Therapie (Zeitinvestition, Familie als Mit-Betroffene)? Was bedeutet das für die Zukunft meines Kindes? Was gibt es Neues auf dem Gebiet der PCD (Diagnose, Behandlung, Verlauf, Betreuung)?

Die nachfolgende Gesprächsrunde entwickelte sich sehr spontan und war unter der Moderation von Fr. Dr. Koerner-Rettberg sehr produktiv, wobei nicht alle Fragen gestellt werden, und auch nicht alle Fragen diskutiert und/oder beantwortet werden konnten.

Rüttelweste

Es wurde zu Erfahrungen mit der Weste nachgefragt. Eine Familie besitzt dieses Hilfsmittel, eine hat ein Modell von der Dr. v. Hauner'sche Kinderklinik der LMU München zur Ausleihe erhalten.

Die Rüttelweste wird in der CF Therapie seit wenigen Jahren angewendet und ist eine recht neue Entwicklung aus den USA.

Niemand sonst hat bislang Erfahrungen.

Einsatz von physio- und atemtherapeutischen Hilfsmitteln,

so z.B. PEP® (Positive Expiratory Pressure von Pari, Cornet etc.)

Die Methoden und die Hilfsmittel wurden in anderen respiratorischen Therapiebereichen (CF, aber nicht nur) entwickelt und ihre Wirksamkeit aufgezeigt. Alle Hilfsmittel dienen letzten Endes dazu, den Patienten in der Anwendung der Autogenen Drainage (AD) zu unterstützen. Die AD macht den Patienten nicht nur räumlich und zeitlich unabhängiger vom Therapeuten, sondern gibt ihm ein ordentliches Maß an Flexibilität, Selbstständigkeit und (innerer) Autonomie, und vermag das eigene Gespür für den aktuellen Zustand in den Atemwegen zu stärken.

...

...

Erfahrungsberichte zeigen, dass die AD täglich abends etwa eine halbe Stunde lang durchgeführt wird, die wöchentliche Physiotherapie bleibt bestehen, kann aber auch reduziert werden, darf aber zumindest zu Kontrollzwecken nicht vernachlässigt werden.

Nach Ausüben von Bewegungssportarten (z.B. Handball) wird eine deutliche Reduzierung des Sputums bei der abendlichen AD beobachtet, weil viel davon bereits während der sportlichen Betätigung mobilisiert und abgehustet wurde.

Bezüglich der Reinigung der oberen Atemwege lässt sich viel mit dem Nasenballon (z.B. von Otobar) erreichen.

Hygiene der Lungenfunktionsprüfung (LuFu)

Anlässlich des vorangegangenen Vortrages zu aktuellen Erkenntnissen der Streuungsbreite und Lebensdauer bei Aushusten von *Pseudomonas aeruginosa* [Anmerkung: bis zu 4 Metern; Lebensdauer bis zu 45 Minuten] stellte sich die Frage, wie das Aufeinandertreffen von PCD und CF Patienten in den medizinischen Treffen zu überdenken sei. Ein Teilnehmer äußerte auch den Verdacht, dass sich eine Infektion mit *Pseudomonas* in der CF Ambulanz ereignet hat. Sorge macht auch die Sterilisation der Lungenfunktionstest-Kabinen.

Fr. Dr. Koerner-Rettberg erläuterte die sehr hohen hygienischen Standards in medizinischen Einrichtungen anhand des eigenen Instituts.

Viele Einrichtungen sind dazu übergegangen, an speziellen Tagen nur Patienten mit *Pseudomonas*, an anderen nur ohne *Pseudomonas* zu empfangen.

Es bietet sich daher an, die Thematik direkt anzusprechen und mit dem eigenen Zentrum zu besprechen.

Desinfektion daheim, Hygieneschleuse?

Es wurde offen nachgefragt, ob und welche Erfahrungen hinsichtlich Desinfektion zuhause gemacht werden, insbesondere, ob Gäste zur Handdesinfektion etc. angehalten werden.

Keiner der Teilnehmer konnte über solche spezifischen Maßnahmen berichten. Es wurde noch angemerkt, dass die Kinder/Betroffenen ohnehin sich draußen, z.B. in Schule und Kindergarten nicht in einem keimfreien Umfeld bewegen. Hierbei ist zu bedenken, dass die Keime, die für PCD Betroffene sehr problematisch sein können, nicht von Gesunden getragen werden (und umgekehrt).

Nasaler Grippeimpfstoff

Die Ständige Impfkommission (STIKO) am Robert Koch-Institut (RKI) empfiehlt seit 2013, diesen Impfstoff (z.B. Vaxigrip[®], Fluenz[®]) bei Kindern im Alter von 2 bis 6 Jahren bevorzugt einzusetzen. Dieses bezieht sich auf Kinder mit erhöhter gesundheitlicher Gefährdung aufgrund eines dokumentierten Grundleidens, wie z.B. chronischer Atemwegserkrankungen. Der Impfstoff wird durch ein Nasenspray verabreicht. Eine klinische Studie zeigt eine bessere Wirksamkeit bei kleineren Kindern bis 6 Jahren. Hinzu kommt, dass die Gabe des Impfstoffes als Spray die Akzeptanz erhöhen kann. Insofern sollte dieser Grippeimpfstoff – wie alle anderen Influenza-Impfstoffe auch – von den Krankenkassen erstattet werden, welches jedoch nicht immer der Fall ist, und im Einzelfall abzuklären ist.

Impfung bei Antibiose (Gabe eines Antibiotikums)

Eine laufende Antibiose ist keine Kontraindikation (Gegenanzeige) zur Impfung. Betroffene, welche unter Dauerbehandlung mit einem Antibiotikum stehen, können also dennoch gegen Grippe geimpft werden.

Impfung gegen Pseudomonaden, insbesondere *Pseudomonas aeruginosa*

Bislang ist hierzu leider nichts in Sicht. Jedoch zeigen klinische CF-Erfahrungen die Wirksamkeit durch regelmäßige Spülungen der oberen Atemwege an, weil in diesem Bereich der Infektionsbeginn meistens angesiedelt ist. In Bochum sind die Verläufe von etwa 120 Patienten über einen langen Zeitraum belegt; von denen sind nur 2 mit *Pseudomonas* dauerbesiedelt. Besonders wichtig sind die Desinfektion der Hilfsmittel der Inhalation und der Atemtherapie und regelmäßige Sputumkontrollen (mindestens ca. 3-4-mal im Jahr).

Pseudomonaden:

Schwimmbadbesuch und Baggersee

Es stellt sich oft die Sorge ein, ob mit Schwimmbad- und Baggerseebesuchen eine besondere Infektionsgefahr mit *Pseudomonaden* einherginge. Hier ist bezüglich einer „besonderen Risikoexposition“ keine Kontraindikation gegeben, d.h. die Sorge vor *Pseudomonaden* sollte keinen von Schwimmbad- oder Baggerseebesuchen abhalten.

Diese Position ist jedoch nicht evidenzbasiert (= ist nicht bewiesen).

Pseudomonaden: Sputum nicht in den Ausguss?

Ein Teilnehmer berichtet, dass die Atemtherapeutin darauf hinweist, dass das Sputum nicht in den Ausguss gehöre, da dadurch eine besondere Häufung von *Pseudomonaden* gerade dort entstehen würde. Hierzu wurde festgehalten, dass im Ausguss *Pseudomonaden* sowieso „darin“ sind, und Sputum keine weitere Besiedelung bedeuten würde.

Wie erkennt man den Keimbefall, wie steuert man die Behandlung, und was macht man, wenn man nicht in der Nähe eines CF Zentrum ist?

Grundsätzlich ist eine dauerhafte und vertrauensvolle Arzt – Patient Beziehung die Basis für eine erfolgreiche Behandlung.

Dieser PCD-fachkundige Arzt nimmt sich Zeit für eine ausführliche Anamnese. Es muss sich hierbei nicht unbedingt um einen Arzt eines CF-Zentrums handeln. Ein entsprechend eingeleiteter Allgemeinmediziner, Kinderarzt (Pädiater) oder Lungenfacharzt (Pulmologe) in der Nähe stellt die engmaschige Kontrolle, die Dokumentation der Krankengeschichte und die jeweilige Behandlung (Medikation, Therapie, Hilfsmittel) sicher.

Die engmaschige Kontrolle besteht neben der ausführlichen Anamnese und neben der Behandlung von akuten Erkrankungen (Exazerbation) insbesondere in der regelmäßigen Sputumanalyse (Kleinkinder 6-8 Wochen, 3 Monate Kinder ab Vorschulalter, Jugendliche und Erwachsene) und der regelmäßigen Lungenfunktion (LuFu) (kleine LuFu: Spirometrie; große LuFu: Bodyplethysmographie).

Die Indikation einer antibiotischen medikamentösen Behandlung ist eigentlich immer bei „Problemkeimen der PCD“, welche durch die vorgenannten Sputumanalysen aufgespürt werden, und/oder bei hohem Fieber gegeben.

Hierbei ist es auch immer gut, wenn die Antibiotika des letzten Befalls auf Vorrat gehalten werden, um mögliche Engpässe in der Versorgung oder terminliche Unpässlichkeiten zur Vorstellung bei dem behandelnden Arzt ausgleichen zu können.

Ergänzende Informationen zur LuFu:

Bei der obstruktiven Lungenfunktionsstörung liegt eine Erhöhung des Atemwiderstandes durch Sekret/Schleim vor. Dieses wird als Primärindikator durch das Forcierte Expiratorische Sekundenvolumen (FEV1) ermittelt, und weitere Sekundärindikatoren der Messparameter in der LuFu hinzugezogen.

Ergänzend zum spirometrisch gemessenen FEV1, welches zurzeit der gängige Goldstandard zur Beurteilung des Schweregrads einer möglichen Lungenfunktionsstörung (z.B. CF, PCD) darstellt, ist als neues Verfahren noch der sog. Lung Clearance Index LCI zu nennen, anhand dessen sich Störungen der kleinen Atemwege erfassen lassen. Während mit der LuFu schwerpunktmäßig Störungen der größeren Luftleitenden Atemwege erfasst werden, ist das neue Verfahren, welches die Auswaschung des Stickstoffes misst, in der Aussage komplementär zu den bisherigen Verfahren. Da der LCI sensitiver als der FEV1 ist, hat sich bereits in der CF Therapie gezeigt, dass bei vielen CF Patienten trotz altersnormaler LuFu sich bereits anhand des LCI Ventilationsinhomogenitäten nachweisen lassen können. Der LCI ist daher als Frühwarnsystem für die Lungenfunktion auch in der PCD geeignet.

Welches sind die relevanten bildgebenden Verfahren – Alternativen zum Röntgen?

Zusammenfassend lässt sich zum Röntgen sagen: Atelektasen (kollabierte Lungenabschnitte) sind sehr gut zu erkennen, Bronchiektasen und Verschleimung jedoch ungenau, aber mit entsprechender Erfahrung durch den Radiologen und den Lungenarzt erkennbar. Röntgen ist aufgrund der im Vergleich geringeren Strahlenbelastung öfters verwendbar als CT. Im Einzelnen: Die Röntgendiagnostik wird als ungenaues bildgebendes Verfahren angesehen. Gleichwohl lassen sich mittels Röntgendiagnostik „typische“ Zeichen von KS/PCD spezifischen Beeinträchtigungen, beginnende oder fortgeschrittene Schädigungen des Lungenapparates erkennen (bspw. Sekretstau durch verstärkte lokalisierte Lungenstrukturzeichnung; parallel verdickte Wände eines Bronchus „Schienenzeichen“). Eine engmaschige Röntgendiagnostik ist aber (auch wegen der Strahlenbelastung) nicht grundsätzlich angezeigt.

Die Alternativen zur Röntgendiagnostik sind die Magnetresonanztomographie (MRT) und die Computertomografie (CT).

Obgleich die Bildgebung bei der CT unvergleichlich detailliert ist, gilt für die CT die maßgebliche Einschränkung, dass die Strahlenbelastung grob 500-mal stärker ist als bei der Röntgendiagnostik. Die MRT wurde bislang als zu ungenau angesehen. Die Uni Heidelberg veröffentlichte unlängst eine Studie MRT versus CT, die aufzeigt, dass MRT eine Alternative zur Röntgendiagnostik und gleichzeitig die Alternative zur räumlichen Bildgebung der CT darstellen kann. Radiologen sind grundsätzlich „unglücklich“ über die MRT Bilder. Anhand der veröffentlichten Bilder im Artikel sind jedoch die nötigen Informationen – analog zu den ungenauen Bildern der Röntgendiagnostik – auch dem MRT Bild zu entnehmen.

Wie kann man Jugendliche am Ball halten?

Die Bereitschaft des jugendlichen Patienten zur aktiven Mitwirkung an therapeutischen Maßnahmen (Compliance), Beibehaltung der engmaschigen Kontrollen und einem entsprechenden Lebensstil (u.a. Bewegung/Sport; kein Rauchen) hängt im Wesentlichen vom Jugendlichen selber ab.

Post Scriptum

Hierzu fand auf dem Patiententreffen in Mainz 2012 eine von Frau Dipl.-Psych. Annette Katscher-Peitz moderierter Austausch statt.

Fazit war, dass die betroffenen jungen Patienten möglichst früh die Grunderkrankung zu „ihrem eigenen Thema“ machen sollen, und die (altersgerechte) Verantwortung übernehmen müssen.

Tipps zu grünem Schleim in den oberen Atemwegen und wiederkehrenden Paukenergüssen

Grüner Schleim zeigt eine mögliche bakterielle Infektion an. Bei Ohrproblemen kann versucht werden,

...

...

über regelmäßige Nasenspülung die Wege zwischen Ohr und Nase freizumachen (Eustachi'sche Röhre). Die unmittelbare Ohrenreinigung kann durch einen Schnitt im Trommelfell erreicht werden. Im Falle von Polypenwuchs sind diese regelmäßig „kurz“ zu halten. Einsetzen von Paukenröhrchen sind beim Spracherwerb nicht entscheidend hilfreich und aufgrund der regelmäßigen Vereiterung eigentlich abzulehnen.

Wie aussagefähig ist ein Peak Flow Gerät?

Gar nicht, wird von PCD Ärzten nicht verschrieben.

Hat Salbutamol einen Effekt auf die Wirksamkeit der Inhalation?

Bei der Inhalation des hypertonen 5,85er Kochsalzes kann bei CF durch die Gabe von Salbutamol die Körperreaktion verbessert werden.

Hierbei ist aber zu beachten, dass in diesen Fällen die Gabe als Dosieraerosol (Spacer Vortex) ca. 10 Minuten vorher erfolgt, weil dann die Wirkung des Salbutamol erst eintritt.

Manche Patienten berichten jedoch, dass die Feuchtinhalation mit Salbutamol für eine anschließende Physiotherapie und autogene Drainage hilfreich ist.

Gibt es Neues von der Refluxfront?

Man vermutet, dass bei PCD wie bei CF auch Reflux gehäuft vorkommt. Es ist jedoch in Bezug auf die Grunderkrankung unklar, wie und ob man damit speziell umgehen soll.

Ansonsten wäre die Standardbehandlung angezeigt, bei auffälligem Befund mit Säureblockern. Weitere Schritte nur nach gründlicher Anamnese.

Wird Appetitlosigkeit beobachtet?

Bei CF ist das ein Thema; Appetitlosigkeit kann durch viel Schlucken von Schleim entstehen, oder ein starkes Entzündungsniveau im Körper anzeigen.

Bei PCD seltener beobachtet.

Trotz mehrmaligem Hinweis wurde die Runde etwa um eine dreiviertel Stunde überzogen, und die letzten Teilnehmer haben nur auf Bitten und Betteln in der inzwischen geschlossenen Küche ein Mittagessen bekommen.

Frank Hadlich



Diskussionsrunde für Betroffene



Am Samstag, den 03.05.2014, war es im Rahmen des Patiententreffens in Hannover möglich, dass sich Betroffene sowie Angehörige im Rahmen von jeweils getrennt moderierten Gesprächsgruppen untereinander austauschen konnten.

Im Folgenden möchte ich gern die Gesprächsrunde der Betroffenen für alle, die nicht am Treffen teilnehmen konnten, zusammenfassen, da es für mich eine sehr interessante Erfahrung war. Zum ersten Mal in meinem 27-jährigen Leben traf ich auf „Gleichgesinnte“ und war sehr gespannt, was diese zu berichten hatten.

Ca. 15 interessierte Personen unterschiedlichsten Alters (16 bis 60+) fanden sich gegen Mittag in einem kleinen ruhigen Raum der Jugendherberge ein. Wir rückten die Tische so, dass sich alle in der Runde sehen konnten und jeder einen bequemen Sitzplatz hatte. Zunächst gab uns die Moderatorin Frau Dr. Monninger die Gelegenheit Themen zu sammeln, die uns beweg(t)en.

Dabei wurden folgende Punkte zusammengetragen:

- Alltag
- Ängste
- Arbeit
- Einschränkungen
- Behindertenausweis (Vorteile/Nachteile)
- Diskriminierung/Schlechte Erfahrungen (besonders in der Kindheit)
- (Betroffenen) Kindern KS/PCD näher bringen
- Therapieformen
- Infektanfälligkeit
- Lebensqualität
- Medikamente und (dauerhafte) Antibiotikatherapie
- Unterschiede früher/heute

Nach der Themenfindung startete eine muntere Diskussion. Da mehrere Betroffene über 50 an der Gesprächsrunde teilnahmen und sie ihre schlechten Erfahrungen (vor allem aus der Kindheit) sowie die Unterschiede von früher und heute sehr bewegte, wurden diese Punkte als erstes und besonders intensiv diskutiert. Es wurde deutlich, wie viel sich im Laufe der Jahre verändert hat. Damals war die Erkrankung noch weniger bekannt als jetzt und die Therapie entsprechend unzureichend. Die Patienten wurden ergebnislos von Arzt zu Arzt geschickt. Auch die Nasennebenhöhlenoperationen (wegen Polypenbildung und anderer Probleme), denen sich viele Betroffene unterziehen mussten, waren damals sehr viel schwieriger durchzuführen, da es üblich war, lediglich unter Lokalanästhesie zu operieren. Deshalb konnte es leichter zu (teilweise schweren) Verletzungen kommen. Diese Betroffenen waren sich einig, dass Kinder damals einfach anders behandelt wurden als es heutzutage der Fall ist.

Zudem wussten die Mitglieder mit längerer Erfahrung dadurch leider auch mehr Negatives zu berichten als die jüngeren Teilnehmer.

Es war für sie in ihrer Kindheit und Jugend nicht leicht ohne Diagnose mit ständigem Husten und laufender Nase. Heute scheint in der Bevölkerung mehr Verständnis für Krankheiten zu herrschen. Durch die stetige Weiterentwicklung der Medizin können immer präzisere Diagnosen gestellt und den Patienten entsprechend wirksam(er)e Medikamente verordnet werden.

Interessant und sehr überraschend war es für mich zu erfahren, dass die Erkrankung KS/PDC kein einheitliches Krankheitsbild abgibt, sondern bei jedem Betroffenen eine individuelle Ausprägung vorliegen kann. Bei vielen Patienten sind vornehmlich die oberen und/oder unteren Atemwege betroffen. Es ist jedoch auch möglich, dass hauptsächlich Probleme mit den Ohren auftreten. Manche Erkrankte zeigen kaum Symptome, andere sind leider nicht mehr so fit. Einige Gesprächsrundenteilnehmer berichteten davon, häufig an Lungenentzündungen und Fieber zu leiden, wohingegen andere mit nur wenigen leichteren Infekten gut übers Jahr kommen.

Auch der Umgang mit der Krankheit ist dementsprechend sehr individuell. Wenige Teilnehmer inhalieren nur unregelmäßig oder gar nicht feucht (mit dem Pari-boy oder eFlow), die Mehrzahl hat das Vergnügen aber mehrmals täglich. Die dazugehörige Atemtherapie wird ebenfalls verschieden gehandhabt. Vereinzelt berichteten Patienten, sich nur mit Dauerantibiose gesundheitlich fit zu fühlen, wohingegen andere Antibiotika als den letzten Ausweg ansehen. Ebenso häufig oder selten wird die Möglichkeit der I.V.-Therapie genutzt. Fest steht, dass es kein Medikament für alle gibt. Alle Erkrankten erhalten eine individuelle Medikation. Jeder sollte in Absprache mit dem behandelnden Arzt ausprobieren, was ihm am besten bekommt, da es derzeit einfach kein Patentrezept für die Therapie von KS/PCD gibt. Einige Teilnehmer der Gesprächsrunde berichteten davon, dass sie in der kalten Jahreszeit vermehrt unter Atemwegsproblemen leiden und dann mehr oder andere Medikamente bzw. Antibiotika einnehmen müssen. Dieses wetterbedingte Problem tangiert aber nicht jeden Betroffenen, wie sich in der Gesprächsrunde zeigte.

Deutlich wurde jedoch, dass sich Sport bei allen Gesprächsteilnehmern sehr positiv auswirkt. Nicht wenigen fehlt im Alltag bisher leider die Zeit regelmäßig Sport zu treiben. Viele gelobten daraufhin Besserung ;)!

Abschließend wurde noch das Thema Ängste heiß diskutiert. Eine Teilnehmerin berichtete davon, ständig Angst davor zu haben sich gefährliche Keime zuzuziehen. Dies ging soweit, dass sie Menschenansammlungen meidet, draußen möglichst nichts anfässt und inzwischen kaum noch das Haus verlässt.

...
Dadurch vermisst sie die schönen Seiten des Lebens sehr. Diese Angst konnte ihr im Gespräch etwas genommen werden, da sich alle einig waren, dass spezielle Keime zwar ein Problem darstellen können, aber die Vorsichtsmaßnahmen nicht soweit gehen sollten, dass die Lebensqualität so stark beeinträchtigt wird.

Zusammenfassend bleibt zu sagen, dass es eine rege Gesprächsrunde war, die noch einiges an Diskussionsstoff geboten hätte. Leider konnten aufgrund des begrenzten Zeitrahmens nicht alle zusammengetragenen Themen besprochen werden. Wegen der hohen Teilnehmerzahl war es diesmal auch nicht umsetzbar, dass jeder ausführlich zu Wort kommen konnte. Da aber während der drei Tage in Hannover viele neue Kontakte unter den Betroffenen geknüpft wurden, ging der Austausch dann im kleinen und privaten Rahmen bei Ausflügen und am Abend weiter. Weil jeden Menschen andere Themen besonders bewegen und interessieren, ist es eine gute Möglichkeit, bei den jährlich stattfindenden Mitgliedertreffen mit anderen Patienten ins Gespräch zu kommen und sich auszutauschen. Es tut sehr gut, einfach mal mit jemandem über die Erkrankung zu sprechen, der nachvollziehen kann, was man ihm erzählt.

Marlen Wieduwilt

Inhalationsgeräte für Nasen-inhalation (Pari und Flores Medical)

**Vertreter von Pari und Flores Medical,
Moderation von Heike Linz-Keul**

Wie schon in den vergangenen Jahren wurden Hersteller von Hilfsmitteln eingeladen. Vertreter von Flores Medical und Pari, die freundlicherweise zur Veranstaltung angereist waren, stellten eine Auswahl von Hilfsmitteln vor. Neben den obligatorischen klassischen Kompressionsverneblungsgeräten (Flores RF 6, PARI TurboBOY®) oder den neueren Ultraschall und Meschverneblern (PARI/INQUA eFlow®, Flores multisonic InfraControl) wurden auch Geräte der Physio- und Atemwegstherapietechnik (z.B. PARI PEP® System, Flores RC Cornet, Flores Rhino-Clear) sowie Inhalationsmöglichkeiten und Geräte zur Medikation vorgestellt.

Es ist eine umfangreiche, aber noch übersichtliche und sinnvolle Ausdifferenzierung der Hilfsmittel in der Produktpalette zu beobachten, beispielsweise nach

- Herstellung des Aerosols (Druckluft, Ultraschall)
- Mobilität (z.B. Netzunabhängigkeit durch Akkubetrieb, Pulverinhalation für Medikamente)
- Obere Atemwege und/oder untere Atemwege (z.B. PARI Sinus, Flores Threshold PEP, PARI PEP, Flores Rhino-Clear)
- Rein „mechanische“ Therapiehilfen wie PARI MONTESOL Nasendusche, Flores RC Cornet
- Dauerströmen versus Aerosolreservoir ...

...
Einen guten Überblick verschafft die jeweilige Internetpräsenz der beiden Firmen –
Flores Medical –

<http://www.multisonic.de/4-0-Produktfinder.html>

Pari –

<http://www.pari.de/produkte.html>

Die Auswahl des jeweiligen Hilfsmittels, Gerätes, Verneblers etc., sollte in enger Abstimmung mit der behandelnden Ärztin/dem behandelnden Arzt und der behandelnden Physio-/Atemwegstherapeutin, dem behandelnden Physio-/Atemwegstherapeuten stattfinden.

Qual der Wahl...?!

Die Auswahlkriterien sind vielfältig und individuell. Ein Ultraschallprodukt welches über ein Reservoir arbeitet und somit Inhalat nicht verloren geht, kann zum Beispiel entscheidende Vorteile bei sehr teuren Medikamenten oder bei der Notwendigkeit der exakteren Bestimmung der tatsächlich inhalierten Menge bringen.

Erwähnt wurde auch, dass auch Zulassungsbestimmungen konstruktive Eigenschaften von Geräten bestimmen. Für den eFlow® wurde die Restmenge von 1 ml damit begründet, dass bei Standardverneblern immer eine Restmenge bleibt, und die Gefahr einer Überdosierung so zu vermeiden sei.

Für alle Hilfsmittel ist festzuhalten, dass eine gründliche Einweisung in die korrekte Anwendung und auch die regelmäßige Kontrolle sehr wichtig sind, um den gewünschten und erforderlichen Behandlungserfolg zu erreichen. Bei der Medikamentendosierung erscheint dies selbstverständlich.

Am Beispiel des PARI Sinus mit Naseninhalation zur Behandlung der oberen Atemwege einschließlich der Nasennebenhöhlen kann das gut nachvollzogen werden: So sind einerseits vor der Behandlung vorbereitende Maßnahmen durchzuführen wie Nasendusche, Nasenballon (OtoBar, Otovent), Tröte pusten etc., andererseits ist die Inhalation zu erlernen, so unter anderem das Gaumensegel zu schließen (ng-Laut) und ein Nasenloch mit dem Finger zu schließen, letzteres aber wiederum nicht ganz. Anderenfalls kann die Behandlung schnell unangenehm und schmerzhaft werden. Heike Linz-Keul hat darauf hingewiesen, dass die Firmenvertreter zur Unterstützung und Einweisung häufig auch persönlich zum Patienten und dessen Behandelnden vor Ort kommen.

Auch ist nicht in allen Fällen die Behandlung erfolgreich bzw. trotz aller Vorbereitung unangenehm, so dass zum Ausprobieren eine bessere Verleihmöglichkeit bei Kliniken, Ärzten und Apotheken wünschenswert ist. Die Firmenvertreter verneinten die Möglichkeit, Geräte verleihen zu können. ...

...

Des Weiteren wurde im Bereich der Naseninhalation der Flores Rhino-Clear vorgestellt. Dieses einfach zu handhabende Gerät kann auf jeden handelsüblichen Kompressionsvernebelungsschlauch aufgesteckt werden, ist also herstellerunabhängig, ein PARI Kompressor kann also mit dem Flores Rhino-Clear kombiniert werden. Der Rhino-Clear eignet sich insbesondere für Kleinkinder, die eine klassische Nasendusche noch nicht durchführen können. Die Erfahrungen zeigen, dass dieser Aufsatz eine hohe Akzeptanz bei den kleinen Patienten hat, weil er spielerisch einsetzbar ist – man kann damit zwischendurch schön sich selbst und andere ansprühen.

Von der breiten Palette der klassischen Nasenduschen mit Salzlösung wurde der PARI MONTESOL vorgestellt. Es ist ein sehr handliches Gerät, und somit im Vergleich zu anderen Fabrikaten wie Emcur auch einfach zu desinfizieren (s.u.).

Zu guter Letzt ist für die Pflege der Schleimhäute der oberen Atemwege die Inhalation von warmem Wasserdampf, ggf. mit naturheilkundlichen Mitteln, zu erwähnen. Hierbei wird auf einen Behälter mit heißem Wasser ein Aufsatz angebracht, über welchen man sich zur Behandlung beugt und auf den Aufsatz das Gesicht auflegt, sodass Mund und Nase abgedeckt sind. Solche Hilfsmittel sind im Einzel- und Versandhandel zu beziehen.

Die Herstellung der salzigen Lösung für die rein mechanischen Nasenduschen wurde ebenfalls besprochen. Hierbei kann normales Kochsalz, oder noch besser Totes Meer Salz verwendet werden; bei handelsüblichem Speisesalz dürfen jedoch weder Jodsalz noch Fluorsalz verwendet werden. Eine Alternative zu den Herstellerpackungen (z.B. EMSER Salz) sind noch handelsübliche medizinische Salze, die in den Drogerieketten gekauft werden können. Leichte bis mittelschwere Reizungen der Schleimhäute der oberen Atemwege können insbesondere durch falsche Dosierung und auch chemische Rieselstoffe bei handelsüblichem Speisesalz entstehen. Zur Reduzierung der Nasenschleimhautreizung sei beispielsweise Dexpanthenol (z.B. Panthenol, Bepanthen®) empfohlen.

Hinsichtlich der Reinigung waren alle vorgestellten Geräte desinfizierbar und sterilisierbar. Eine Desinfektion ist ausreichend, wenn alle Hilfsmittel nur von ein und derselben Person verwendet werden. Im klinischen Umfeld, das heißt bei mehreren Nutzern ist eine Sterilisation unabdingbar. Während bei der Desinfektion Temperaturen zwischen 90°C und 100°C erreicht werden, gehen die Temperaturen bei der thermischen Sterilisation in Bereiche von 120°C bis 135°C. Zur Desinfektion können die Hilfsmittel (Mundstücke, Cornet, Vernebler, Ultraschallmembran etc.) entweder

...

...

ausgekocht werden oder im Vaporisator desinfiziert werden. Die genauen Vorschriften sind der Beilage des Herstellers zu entnehmen.

Zur Vaporisation kann man ein im Fach- oder Versandhandel übliches Desinfektionsgerät einsetzen, wie man es z.B. für Säuglingsflaschen und Sauger verwendet (Petra, Reer, Nuk, Philips u.v.m.). Die Koch- bzw. Vaporisationsdauer sollte mindestens 15 Minuten betragen. Zur Vermeidung von Verkalkung bzw. Beschädigungen der Membran sollte handelsübliches destilliertes Wasser verwendet werden. Dieses Wasser muss nicht steril zu sein.

[Ergänzung: Beim Auskochen im Kochtopf ist zu beachten, dass ein Verkochen des Wasser zur völligen Beschädigung der Hilfsmittel führt, und auch eine Brandgefahr besteht, sofern der Herd keine Zeitausschaltung hat.]

Unabhängig von der Desinfektionsmethode ist immer nach jeder Anwendung unter laufendem Wasser eine Reinigung vorzunehmen; das Trinkwasser in Deutschland entspricht den nötigen Grenzwerten zur Keimfreiheit.

Vor der Reinigung sind die Hände gründlich zu waschen. Bei der Reinigung können Reste auch mit den Fingern abgerieben werden. Dieses gilt nicht für die Membranen der Ultraschallgeräte – hier führt jede mechanische Einwirkung zum Defekt!

Mit der unmittelbaren Reinigung nach der Anwendung wird die Voraussetzung geschaffen, um die Hilfsmittel ordnungsgemäß aufzubewahren. Weitere Aspekte sind die Vorbereitung einer effektiven Desinfektion und der Verlängerung der Haltbarkeit der Hilfsmittel, insbesondere der feinen Teile der Vernebler und der Membranen.

Große Bedeutung hat die vollständige Trocknung der Einzelteile nach der Reinigung. Ein trockenes, sauberes Tuch (daraufstellen und abdecken) sollte verwendet werden. Der Verneblerkopf darf nur im vollständig getrockneten Zustand wieder zusammengebaut werden, d.h. nach frühestens 4 Stunden, sofern er nicht direkt aus dem Vaporisator entnommen und erneut zur 'Inhalation' verwendet wird.

Abschließend sei noch auf die überarbeitete und erweiterte Auflage des Leitfadens Inhalation bei Mukoviszidose verwiesen, der beim Mukoviszidose e.V. erworben werden kann.

<http://muko.info/mukoviszidose/publikationen-und-filme/publikationen.html>





Allgemeiner Bericht aus Nürnberg

Voller Vorfreude auf den Patientenkongress 2015 in historischen Burgmauern machte ich mich mit meiner Tochter (12, gesund) auf den Weg nach Nürnberg. Ein zeitgleich stattfindendes Open-Air-Konzert brachte uns etwas Stau ein, doch auch dieser endete irgendwann und wir fanden einen Parkplatz hinter der Stadtmauer und dem Burggraben. Etwas erschöpft zogen wir unsere Koffer den steilen Burgberg hoch zur Jugendherberge, wo uns im Eingangsbereich schon ein großes Plakat des Vereins mit Hinweisen zu den Veranstaltungspunkten und -räumen willkommen hieß.

Schnell wurde eing_checked und das Zimmer erkundet. Ganz oben im Dach der Jugendherberge mit traumhaftem Blick über die Dächer von Nürnberg. Gibt's was Schöneres?



Auch wir Erwachsene bekamen Kulturelles geboten. Die Stadtführung nach Sportprogramm und Abendessen war kurzweilig und interessant.



Am Sonntagvormittag gab es ebenfalls wieder ein volles Programm. Workshops für erwachsene Betroffene bzw. Familienangehörige, Workshops für Kinder bzw. gesunde Geschwisterkinder. Es folgte ein weiterer medizinischer Vortrag über Bronchiektasen, es schloss sich eine Inforunde über neue Forschungsergebnisse und der Zusammenarbeit mit der ACHSE – einem Dachverband für seltene Erkrankungen – an.



Empfangskomitee in Nürnberg...



Frau Dr. Koerner-Rettberg

Wieder unten in den Gemeinschaftsräumen gab es natürlich ein großes Hallo, eine Freude, bekannte Gesichter wieder zu treffen und zu begrüßen. Auch neue Teilnehmer gab es zu begrüßen und kennenzulernen. Sämtliche Freitags-Veranstaltungen habe ich wg. des Staus verpasst. So blieb mir noch das gemeinsame Abendessen, ein netter Plausch und es fand sich auch schnell ein Grüppchen, um durch den Innenstadt-Flohmarkt auf Nürnbergs Plätzen und Gassen zu schlendern. So manches Schnäppchen wechselte den Besitzer.

Der Samstagvormittag war angefüllt mit hochinteressanten medizinischen Vorträgen zum Thema Lunge und HNO. Sehr charmant und anschaulich wurde das Thema Physiotherapie dargestellt. Zeitgleich lief die Ziliendiagnostik, für die man sich in Listen eintragen und anmelden konnte. Sehr interessant war die anschließende Videomikroskopie, wo man Zilienbewegung sehen konnte ... oder eben auch nicht. Die Kinder unterschiedlichster Altersgruppen wurden bestens betreut. Es wurde gebastelt, gemalt, gespielt. Nachmittags durften sie – während die Erwachsenen an der Mitgliederversammlung teilnahmen - mit Begleitung die Burg erkunden und bekamen einen Einblick in das mittelalterliche Leben in Nürnberg.



Nach dem Mittagessen wurden die Ergebnisse der Workshops und moderierten Arbeitsgruppen präsentiert, sehr nett übrigens die Plakate der Kinder.

Voll mit Eindrücken, Erkenntnissen, neuen Bekanntschaften, einigen Fragen, die in Anbetracht der Fülle an Informationen erst noch verarbeitet werden mussten, machten wir uns am frühen Nachmittag auf den Weg nach Hause.

Das Patiententreffen war sehr bereichernd, toll organisiert und mein Entschluss, am nächsten Kongress wieder teilzunehmen, stand schon fest, ehe ich die dicken Burgmauern verlassen habe.

Susanne Shahin (49, Kartagener Syndrom)

Studieren mit Behinderung

Beim Patiententreffen 2015 hielt Dr. Gündel, Behindertenbeauftragter der Friedrich Alexander Universität Nürnberg, einen Vortrag zum Thema „Studieren mit Behinderung“.

Im Behindertengleichstellungsgesetz (BGG) ist verankert, dass Behinderten eine Kompensation des Nachteils zusteht. Dabei ist ein Grad der Behinderung nicht zwingend notwendig. Der Nachteilsausgleich muss per Antrag eingefordert werden. In einer ärztlichen Stellungnahme soll angegeben werden, wie der Nachteil ausgeglichen werden soll. Der Ausgleich wird individuell ermittelt. Es besteht kein Anspruch auf einen bestimmten Ausgleich.

Nachteilsausgleich kann es geben:

1. Zulassung zum Studium

Es kann ein Antrag auf Verbesserung der Durchschnittsnote, ein Antrag auf Verkürzung der Wartezeit und ein Antrag auf bevorzugte Berücksichtigung des ersten Studienortwunsches gestellt werden. Vorzulegen sind dabei ein fachärztliches und ein schulisches Gutachten und eine persönliche Stellungnahme.

2. BAföG

Es kann ein Härtefreibetrag bei der Einkommensermittlung der Eltern/des Ehepartners, ein zusätzlicher Vermögensfreibetrag des Studierenden und eine längere Laufzeit bei Studienverzögerung gewährt werden.

3. Während des Studiums

Mögliche Prüfungsmodifikationen sind dabei: Mitbestimmung bei Prüfungsterminen, Verlängerung der Zeiträume zwischen den einzelnen Prüfungen, Zeitzugabe bei Prüfungen, separater Prüfungsraum, zusätzliche Ruhepausen, Nutzung personeller und technischer Hilfen.

Auch die Studienbedingungen können dabei modifiziert werden. Möglich sind dabei: Verlängerung des Gesamtzeitraums des Studiums, Zeitverlängerung für die Abgabe von Studienleistungen (einschließlich Haus- und Abschlussarbeiten), Änderung der Praktikumsbedingungen

Dabei ist es wichtig, rechtzeitig im Studium oder vor einer Prüfung Rücksprache mit dem Prüfungsamt, mit Prüfern und Dozenten, mit dem Behindertenbeauftragten und gegebenenfalls mit dem Studienfachberater zu halten.

Dr. Gründel verwies auf folgende Broschüren: „Die wirtschaftliche und soziale Lage der Studierenden in Deutschland 2012“, „Studium mit Behinderung“ (dt. Studentenwerk), „Beeinträchtigt studieren“. Informationen zum Thema findet man auch auf der Homepage der Friedrich Alexander Universität Nürnberg.

Gabi Kümmerer

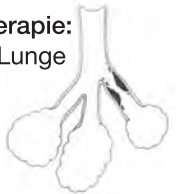
Physiotherapeutische Behandlung bei Kindern mit PCD

Zusammenfassung des Vortrags in Nürnberg 2015 von Dr. Lianne van der Giessen, Erasmus Universität Rotterdam

Da der Transport des Sputums durch die Zilien gestört ist, muss der Schleim aktiv aus den unteren Atemwegen entfernt werden. Durch die defekten Zilien kann es zu chronischem Husten, chronischen Nasennebenhöhlenentzündungen, Mittelohrentzündungen und Bronchiektasen kommen.

Es gibt verschiedene Ziele in der Physiotherapie:

1. Verbessern der Ventilation der gesamten Lunge
2. Verhindern/Beseitigen von Atelektasen
3. Reduzierung der Atemarbeit
4. Reduzierung der Sputumretention und dadurch weniger Lungenschäden



Um diese Ziele zu erreichen, gibt es zwei Teilaspekte in der Physiotherapie:

Übungen zur Beseitigung des Sputums sowie Steigerung der körperlichen Aktivität/Fitness

A. Sputumübungen

Bei Sputumübungen gibt es die folgenden Prinzipien:

1. Einatmen
2. Vibration
3. Ausatmen
4. Körperhaltung

1. Einatmen

Wenn Sputum aus den Atemwegen transportiert werden muss, ist es wichtig, dass Luft hinter den Schleim kommt.

ACBT (Active Cycle of Breathing Techniques) ist eine Atemübung, die aus 3 Phasen besteht:

- entspannt atmen,
- maximal einatmen und dann Atem anhalten,
- huffen (wenn Schleim spürbar ist abhusten).

<http://www.kartagener-syndrom.org/index.php/pcd-ks-was-ist-das/therapieueberblick/physiotherapie/uebungen>

Das PEP-System (Positiv Expiratory Pressure) ist ein Hilfsmittel, bei dem man gegen einen erhöhten Widerstand ausatmen muss, wodurch das Lungenvolumen größer wird und mehr Luft hinter das Sputum kommen kann. Dadurch wird das Abhusten besser möglich.

2. Vibration

Um die Visko-Elastizität des Sputums zu verringern, muss die Vibration im Brustkorb mindestens 22 Herz (22 Schläge pro Sekunde) erreichen. Das heißt, dass manuelle Techniken zur Sputummobilisation nicht

effektiv sein können. Wie z.B. das in der Vergangenheit oft praktizierte Klopfen auf den Brustkorb.

3. Ausatmen

Sputummobilisation durch schnelle Ausatmung wie z.B. Husten oder Huffen kommt zu Stande durch dynamische Kompression der Atemwege und durch die hohe Geschwindigkeit des Luftstroms. Husten sorgt nur für Sputummobilisation in die großen Atemwege und ist schwierig zu dosieren. Huffen ist eine kräftige Ausatemtechnik mit offener Stimmritze, die Kraft ist dabei gut zu dosieren. Wenn Kinder jünger als 2 Jahre sind, kann man das mittels Kompression des Brustkorbs erreichen.

www.youtube.com/watch?v=c-myXK9NJWQe

Autogene Drainage ist eine Atemtechnik, bei der die Patienten ein Körper-Gefühl entwickeln müssen, das es ihnen ermöglicht, die internen Vibrationen zu spüren. Es gibt 3 Phasen: Lösen, Sammeln, Abhusten.

<http://www.kartagener-syndrom.org/index.php/pcd-ks-was-ist-das/therapieueberblick/physiotherapie/uebungen>

4. Körperhaltung

Eine spezielle Körperlagerung ist nur effektiv, wenn der Patient relativ viel dünnes Sputum hat. Es treten auch Nachteile auf, z.B. unangenehmes Gefühl bei der Lagerung mit dem Kopf nach unten oder Reflux-Beschwerden.


Es gibt sehr viele verschiedene Airway Clearance Techniken und Hilfsmittel. Zusammen mit einem Physiotherapeuten sollen die am besten geeigneten Techniken/Hilfsmittel ausgewählt werden.

Das ist abhängig von:

- Alter des Patienten
- Menge und Viskosität des Sputums
- Stabilität der Lunge
- Hygiene
- Motivation
- Vorlieben des Patienten

B. Körperliche Aktivität

Da durch körperliche Aktivität tiefere Einatmung und größere Ausatmungs-Geschwindigkeit eintritt, wird die Mobilisation des Sputums einfacher. Nebenbei wird die Kondition verbessert.

Für Kinder mit PCD ist es sehr wichtig, sich jeden Tag 30 Minuten ordentlich zu bewegen (Fahrrad fahren, spazieren gehen, ...) und sich 2- bis 3-mal pro Woche intensiv sportlich zu betätigen (Fußball, Basketball, Trampolin, ...). Dabei sollte der Spaß an der körperlichen Aktivität im Vordergrund stehen, da sportliche Aktivität für PCD-Patienten immer ein wichtiger Teil des Lebens bleiben wird :)!


Bei ganz kleinen Kindern sind Pustespiele, Kitzeln, Tummeln sehr effektiv, ab Kleinkindesalter kann man schon anfangen, Trampolin zu springen usw.

Huffen...



Dr. Lianne van der Giessen übt das 'Huffen' mit den Teilnehmern ...

Wichtig ist es, die Patienten so schnell wie möglich in die Lage zu versetzen, ihre Übungen selbstständig durchzuführen. Auch das Auswählen und die Benutzung von Hilfsmitteln sollen Betroffene möglichst frühzeitig erlernen. Möglichst vor Eintritt in die Pubertät sollte die tägliche Lungenpflege Routine geworden sein.

Rik Kremer

HNO Symptome – Diagnostik – Therapiemöglichkeiten

Zusammenfassung des HNO-Vortrags von Dr. Koitschev, Stuttgart in Nürnberg 2015

Symptome

- Chronische Rhinitis ab Säuglingsalter
- Chronische Sinusitis
- Rezidivierende Otitis, oft mit mukoidem Paukenerguss
- Hörstörung (Schallleitungs-Schwerhörigkeit)

Diagnostik

- Anamnese (Mundatmung, Schnarchen, Nasalieren, Rhinorrhoe)
- Endoskopie der Nase
- MRT der Nasennebenhöhlen
- Mikrobiologie

Therapiemöglichkeiten

- Paukenröhrchen (bei Sekretion kontrovers)
- Logopädie
- Nasenspülung mit Kochsalz
- Hörgerät
- Adenoide-OP
- Nasennebenhöhlen-OP
- Antibiotika
- lokale Cortison-Behandlung/Nasenspray
- Alternative Medizin wie z.B. Akupunktur, Meerwassernasenspray etc.

	CF	PCD
Paukenröhrchen	Ausnahme	kontrovers
Hörgerät	nein	++ (Kinder)
Adenoide-OP	seltener	++
Nasennebenhöhlen OP	+++	+

Wichtige Themen

- PCD ist unter HNO-Ärzten kaum bekannt
- Das Hören ist am wichtigsten
- Polyposis nasi (nasale Polypen) haben nur eine geringe Bedeutung
- Interdisziplinäre Betreuung ist erforderlich



Dr. Koitschev referiert zum Thema HNO bei PCD (siehe Beitrag S. 14)

Bronchiektasen bei Lungen- erkrankungen, insbesondere PCD

Vortrag Prof. Dr. Joachim H. Ficker, Nürnberg,
Sonntag, 10.05.2015

Zusammenfassung von Dr. Horst Seithe

Bronchiektasen entstehen bei vielen Lungenerkrankungen. Hier sind besonders Mukoviszidose, andere Formen der chronischen (obstruktiv) Bronchitis und die PCD zu nennen. Bei der COPD (chronisch obstructive lung disease) können sich vor dem Hintergrund des Tabakrauchens die Verengung der Atemwege und die irreversible Lungenüberblähung entwickeln und im weiteren Verlauf dann irreversible Erweiterungen der kleineren Atemwege begünstigen (Bronchiektasen). In diesen Erweiterungen setzen sich Bakterien fest, die für chronische Entzündungen sorgen. Diese Bakterien verschlimmern wiederum diese Aus sackungen und damit die zugrunde liegende Lungenerkrankung. Im Verlauf schwierig zu behandelnde Bakterien können die absehbaren Verschlechterungen beschleunigen. Folgen können eine spürbare Verringerung der körperlichen Leistungsfähigkeit, schlechter Luft bekommen, gehäufte Lungenentzündungen, Krankenhausaufenthalte, sozialer Rückzug usw. sein.

Prof. Dr. Ficker

Daher muss die Entstehung von Bronchiektasen möglichst verhindert, oder zumindest - deutlich hinausgezögert werden. Ausgangspunkt ist der völlige Verzicht auf Tabakrauchen, sowohl aktiv als auch passiv. Dann gilt es die Infektionen zu verhindern, zu behandeln und deren Komplikationen zu managen. Wichtigster Baustein der individuellen Therapie, besonders bei PCD, ist die Förderung des Abhustens von Lungensekret durch tägliche intensive Atemgymnastik und Atemtherapie, mehrmals tägliche Inhalationen mit 0,9 – 6 % Kochsalzlösung, Therapieversuche mit sekretverflüssigenden Medikamenten und bei Verengung der Atemwege zusätzliche atemwegserweiternde Inhalationen.



...

Bei akuten Verschlechterungen oder chronischer Besiedlung mit bestimmten Bakterien wie *Pseudomonas aeruginosa* müssen intensive Antibiotikagaben erfolgen (intravenös, inhalativ, oral), die genau auf den zuvor im Lungensekret bestimmtem pathologischen Keim ausgerichtet werden müssen, wenn nötig mehrmals im Jahr. Sollten trotzdem Komplikationen auftreten, so stehen vielfältige therapeutische Möglichkeiten zur Verfügung. Aber, so betonte Prof. Dr. Ficker, sind dies dann zusätzliche, teilweise eingreifende Therapien.

Wesentlich besser ist es, durch aktive und hartnäckige Mitarbeit Bronchiektasen zu verhindern und nicht deren Komplikationen hinterherlaufen zu müssen.

Bericht über die Vorstandsarbeit **2015**



Im Rahmen der Mitgliederversammlung berichtete der Vorstand über seine geleistete Arbeit 2014/2015. Der Zeitraum zwischen den beiden Mitgliederversammlungen war geprägt von der „normalen Vereinstätigkeit“. Dazu gehören:

- Versenden der Willkommenspakete und telefonischer Erstkontakt
- Bereitstellung von Informationen
- Vermittlung von Adressen med. Einrichtungen an Nichtmitglieder, bei denen der Verdacht auf KS/PCD besteht, aber noch nicht bestätigt wurde
- Vermittlung von Betroffenen, die das gleiche Schicksal teilen z.B. KS und anstehende Lungentransplantation

Betreuung des Gästebuches und der Homepage durch Melanie. Der gesamte Vorstand bedankt sich im Namen aller Mitglieder für das Engagement!

Stand des Vereines auf dem Kongress der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin e.V. in Bremen 2014 sowie 2015 in Berlin – betreut durch Birgit und Heike.

Der gesamte Vorstand bedankt sich im Namen aller Mitglieder für das Engagement!

Vorstandsarbeit 2015 - ...



... viele rauchende Köpfe!

...

Bei der Verleihung des „Eva Luise und Horst Köhler Preises“ an das Forschungs-Team von Prof. Dr. Omran in Berlin waren zwei Mitglieder des Vorstandes anwesend.

Der gesamte Vorstand bedankt sich im Namen aller Mitglieder für das Engagement und gratuliert nochmals ganz herzlich den Preisträgern!

Es wurde ein neuer Laptop angeschafft. Die Vereinsdaten wurden in die gespendete Vereinssoftware Quicken Verein 2014 überführt, um die Mitglieder-, Beitrags- und Finanzverwaltung zu vereinfachen. Es wurde ein Spendenbutton auf der Vereinshomepage installiert.

Das aktuelle Patiententreffen 2015 in Nürnberg wurde vorbereitet und die Vorbereitungen starteten für das Kommende in Oberwesel in der Nähe von Koblenz, vom 29. April bis 01. Mai 2016.

Es wurde ein aufwändiger Antrag für die GKV-Förderung für 2015 gestellt. Der Verein erhielt dadurch eine Förderung in Höhe von 5000.- €.

Der seitenslange Antrag auf Projektzuschuss durch die Technikerkasse, um die Homepage-Software des Vereines zu aktualisieren, wurde positiv beschieden. Wir erhielten einen Zuschuss von 1800.- €. Die Eigenbeteiligung des Vereins liegt bei 600.- €.

Um die Finanzlage des Vereins zu stärken, wurde bei 19 Oberlandesgerichten bzw. Generalstaatsanwaltschaften durch Kontaktaufnahme und intensiven Briefwechsel der Antrag zur Aufnahme des Vereins in die überregionalen Listen der bußgeldinteressierten Einrichtungen gestellt. 12 Bewilligungen liegen nun vor. Eingänge von Zuwendungen sind auf Grund der Vielzahl von eingetragenen Empfängern unsicher.

Alle Mitglieder werden aufgerufen, im Freundes- und Bekanntenkreis auf die Eintragung unseres Vereins hinzuweisen. Sollten Mitglieder Kontakt zu Anwälten, Richtern und oder Staatsanwälten haben, wird darum gebeten, diese ebenfalls auf die Eintragung unseres Vereins hinzuweisen.

...



...

Der Verein wurde bei www.nakos.de – einer Internet-Datenbank für die Recherche seltener Krankheiten eingetragen, ebenso beim paritätischen Landesverband NRW.

Der Vorstand nahm bezüglich Homepage mit den britischen PCD-Verein Kontakt auf.

Es wurde ein Grundlagenpapier zum Thema „Inklusion für Menschen mit der Diagnose Primärer Ciliärer Dyskinesie“ formuliert und auf unserer Homepage veröffentlicht.

Es fand ein gemeinsames Treffen des medizinisch-wissenschaftlichen Beirats mit dem Vorstand im Januar 2015 in Frankfurt statt.

Die GPP „Gesellschaft für Pädiatrische Pneumologie e.V.“ hat eine „Arbeitsgruppe PCD“ ins Leben gerufen. AG-Sprecher sind Herr Prof. Dr. H. Omran und Herr Dr. A. Jung.

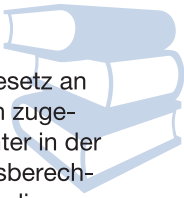
Aus verschiedenen Gründen mussten Teile der Satzung geändert werden. Dazu wurden wichtige Informationen eingeholt und darüber beraten. Zur Beschlussfassung wurden die Änderungen entsprechend formuliert und der Mitgliederversammlung vorgelegt.

Am Ende überreichten die vier verbleibenden Vorstände des vorherigen Vorstands je eine gute Flasche Wein an die jetzigen Vertreter des Vorstands. Die Mitglieder dankten herzlich für die überreichlich geleistete Arbeit und das viele Erreichte und zeigten ihre Anerkennung durch einen langanhaltenden und kräftigen Applaus und Lobesrufe.

Das gesamte Protokoll der MV mit aktueller Mitgliederzahl, Kassenbericht, Berichten der AGs, der Regionalgruppen und aus dem Medizinisch-wissenschaftlichen Beirat ist auf der Homepage des Vereins im Mitgliederbereich nachzulesen.

Angelika Kneiβl

Geldauflagen der Gerichte unterstützen unsere Arbeit



Grundsätzlich können Geldauflagen laut Gesetz an jede gemeinnützig anerkannte Organisation zugewiesen werden. Dabei orientieren sich Richter in der Zuweisungspraxis an Listen über empfangsberechtigte Organisationen (sog. „Bußgeldlisten“), die v.a. von Oberlandesgerichten und Generalstaatsanwaltschaften (NRW und Bremen) erstellt werden. Diese geben in vorgegebenen Intervallen Listen mit Empfängern heraus. Die Adressaten dieser Listen sind in der Regel alle Amts- und Landgerichte des jeweiligen Bundeslandes.

Der **Vorstand** unseres Vereins hat alle Listen-führenden Stellen in Deutschland angeschrieben und damit die wesentliche Vorarbeit geleistet. Jetzt gilt es für **jedes einzelne Mitglied**, seine Möglichkeiten zu nützen und in Kontakt mit einem Richter oder Staatsanwalt zu treten. Man kann die nachfolgende Liste nehmen und ihm zeigen.

Der Richter/Staatsanwalt weiß natürlich, in welchem OLG-Bereich er sich befindet. Anhand des Aktenzeichens sieht er, dass der Verein in der Liste steht, kann dort noch einmal nachschlagen und dann... braucht er nur noch fleißig Bußgelder zuweisen...

Dieser „Spendenmarkt“ ist hart umkämpft – professionell arbeitende Vereine haben dafür eine eigene Abteilung und erhalten dadurch pro Jahr mehrere Hunderttausend Euro.

Neben der Liste kann es auch hilfreich sein, Flyer des Vereines mitzunehmen. Diese bieten weitere Informationsmöglichkeiten für Richter und Staatsanwälte. Die Flyer sind beim Vorstand erhältlich.

Einfach eine E-Mail schreiben an vorstand@kartagener-syndrom.de oder die Gelegenheit nutzen und beim nächsten Patientenkongress einige einpacken.

Die wichtigsten Informationen findet man selbstverständlich auf der neuen Homepage unter: <http://www.kartagener-syndrom.org/index.php/spenden-unterstuetzung/geldauflagen>

Die aktuelle Übersicht:

Land	OLG	Aktenzeichen
Baden-Württemberg	Stuttgart	400 E
Baden-Württemberg	Karlsruhe	4005 I
Bayern	München	4012 BL / 15 - 8759
Bayern	Nürnberg	425 E 1 - 9068
Bayern	Bamberg	4012/VIIb - Ivn/32.18 - DB 8922
Brandenburg	Brandenburg an der Havel	410 E-GL, 2 SH 3703
Bremen	Generalstaatsanwaltschaft Bremen	4012/2
Hessen	Frankfurt am Main	12897
Mecklenburg-Vorpommern	Rostock	4010-E-1/92
Niedersachsen	Oldenburg	4012 E 8603
Nordrhein-Westfalen	Generalstaatsanwaltschaft Düsseldorf	E-09165
Rheinland-Pfalz	Koblenz	4012 a - 44/15
Rheinland-Pfalz	Zweibrücken	401 a - 36/15
Saarland	LG Saarbrücken	42 I - 35/15
Sachsen	Dresden	E 4013-II.3.219/15
Sachsen-Anhalt	Naumburg	4012 E - 3576
Schleswig-Holstein	Schleswig	401-85 SdB: 131 Bl 10
Thüringen	Jena	4010 Ea - 44/15

Berlin und Hamburg sind in dieser Übersicht nicht aufgeführt, da in beiden Ländern nur regionale Projekte mit regionalen Geschäftsstellen in den jeweiligen Städten unterstützt werden.

Sie als **Richter/-in oder Staatsanwalt/-in** können unsere Arbeit durch die Zuweisung von Geldauflagen unterstützen. Der „Kartagener Syndrom und Primäre Ciliäre Dyskinesie e. V.“ ist eingetragen in die Listen neben genannter Oberlandesgerichte bzw. Oberstaatsanwaltschaften.

Es gibt auch die Möglichkeit, dass jemand, dem eine **Geldauflage droht**, das Gericht bittet, diese unserem Selbsthilfeverein zukommen zu lassen.

Sie haben noch Fragen oder benötigen Informationen – wir sind gerne behilflich!

Reiner Pier,
1. Vorsitzender

Melchiorstr. 13 · 50670 Köln

Telefon: +49 221 9725956

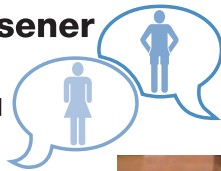
Mobil: +49 163 6143063

E-Mail:

vorstand@kartagener-syndrom.de

Moderierter Austausch für Angehörige betroffener Erwachsener

Viele nahmen an diesem Gesprächsangebot teil und entsprechend gab es auch eine große Anzahl an Themen.



Notizen dazu:

- Kinderwunsch von betroffenen Paaren, Adoptionen, glückliches Leben auch ohne Kinder
- Therapie des betroffenen Partners – Balanceakt zwischen Ermutigung zur Therapie und Nicht-überbemütern
- Berufliche Chancen für PCD-Betroffene (trotz gewisser Einschränkungen) – allenfalls weniger Stellenprozent – finanzielle Konsequenzen
- Verständnis für den Partner und seine Krankheit, aber die Angehörigen haben auch Rechte und Bedürfnisse...
- Sport: den Partner dazu ermutigen, allenfalls selber mitmachen, aber nicht aufzuzwingen versuchen
- Misteltherapie-Spritzen (nicht nur für Krebspatienten); es gibt offenbar gute Erfahrungen auch für PCD-Patienten (Stärkung des Immunsystems)
- Umgang mit Enttäuschungen (z.B. wenn kurzfristig auf einen Anlass verzichtet werden muss, weil der betroffene Partner wieder einen Infekt hat)
- Erfahrungen mit Antibiotika-Therapie
- Gesunden Widerstand gegen die Medizin (eigenes Erfahrungswissen einbringen). In 10 Jahren werden die Ärzte besser über PCD informiert sein! Dies ist auch unsere Aufgabe!
- Offener Umgang mit der Krankheit im eigenen und weiteren Umfeld. Klare Informationen helfen! Z.B. warum Abhusten so wichtig ist, auch auf Reisen, im Hotel etc., auch wenn es schrecklich tönt

Dem Partner vertrauen, dass er selber spürt, wie viel er arbeiten kann, wie viel Sport er machen kann, wie viel Erholungszeit er braucht etc. Der Partner ist eigenverantwortlich.

Hilfreich wäre ein Ärztenetzwerk in verschiedenen Regionen mit Ärzten, von denen man weiß, dass sie sich mit PCD auskennen.

Silvia Rindlisbacher



Austauschrunde für Eltern betroffener Kinder



In der Austauschrunde „Eltern betroffener Kinder“ wurden beim Patientenkongress 2015 grundsätzliche Probleme im Umgang mit der PCD besprochen. Folgende Themen, die im Alltag große Sorgen bereiten, wurden diskutiert und Erfahrungen bzw. Hintergrundwissen ausgetauscht:

- Kostenübernahme für Therapie und Hilfsmittel durch Krankenkassen (Deutschland, Schweiz, Österreich)
- Anrecht auf Physiotherapie für Betroffene und ihr Nutzen
- Umgang mit PCD in der Schule, im Schullandheim
- Große räumliche Entfernung zu Spezialisten, PCD-Ambulanzen, Physiotherapeuten (besonders in der Schweiz und Österreich)
- Individuelle Schwere der PCD und einzelfallabhängige Therapie
- Probleme bei Familien mit Migrationshintergrund

Jens Brillault



*Manche Leute bleiben für ihr Leben in ihren Geschäften stecken,
andere aber gehen mit untrüglicher Sicherheit einen Weg in ganz bestimmte Richtung...*
(aus Wind, Sand und Steine von A. de Saint-Exupéry)

Horst Seithe erhält den Preis des Vereins für besondere Verdienste



Horst bekommt vom Vereins-Vorstand ...



Man kann sich keinen würdigeren Preisträger für den 2015 in Nürnberg erstmals verliehenen Preis des Vereins vorstellen – und man kann sich keinen besseren Ort vorstellen. War doch der 2004 in Nürnberg von Horst organisierte internationale Kongress zum Thema „Primäre Ciliäre Dyskinesie“ nicht nur ein Highlight der Vereinsaktivitäten, sondern auch der Durchbruch in der medizinischen Wahrnehmung einer seltenen Krankheit. Motor dieses Erfolges war Horst Seithe. Er ist in seiner zurückhaltenden und bescheidenen Art der Mensch, der seit der Gründung des Vereins seine Wege immer wieder mit denen des Vereins kreuzen lässt – und Zeichen setzt und Spuren hinterlässt! Dies nicht nur durch seine auf keiner Jahrestagung fehlenden schon legendären regelmäßigen Beiträge – auch für sein unermüdliches Werben um mehr Aufmerksamkeit für unser Anliegen bei Kollegen und Institutionen und nicht zuletzt für den Aufbau einer Spezialambulanz in seiner Klinik, die eine hervorragende Betreuung vieler Betroffener wohnortnah sicherstellt. Die Liste der Aktivitäten für den Verein könnte noch lange fortgesetzt werden: Hier wird ein wahrhaftiges Urgestein geehrt, dem mit der Verleihung eines Preises für mehr als besondere Verdienste von dem Verein mit großer Dankbarkeit ein Denkmal gesetzt werden soll.



... einen Ehrenpreis verliehen!

Wer aber ist der Mensch hinter allen diesen Aktivitäten. Was hat er in seinem Leben sonst noch gemacht – außer Arzt und hilfreicher Freund zu sein?

... Nach unkomplizierter Geburt und Kindheit¹ und seinen Flegeljahren in Zuchtanstalten wie dem Mariengymnasium in Werl und einem kurzen Abstecher in die Rockerszene², folgte er einem eher soliden Lebensweg. Die Ehe³ führte rasch zu Kindern und zum Glück für uns, zu der Entscheidung, Pädiater zu werden. In seiner Doktorarbeit hat sich Horst mit der Rolle der Medizin im Dritten Reich auseinandergesetzt, war anschließend Initiator großer internationaler medizinischer Kongresse und hat wesentlich bei einer mahnenden Agenda des 115. Deutschen Ärztetages mitgewirkt. Er hat auch hier seine Spuren hinterlassen.



Trotz des nun nahenden beruflichen Ruhestandes – der Zahn der Zeit nagt nun einmal auch an herausragenden Persönlichkeiten⁴ – besteht doch berechtigte Hoffnung, dass sich auch weiterhin die Wege des Vereins und „unserem“ Horst häufig kreuzen und in **die gleiche Richtung** gehen.

Peter Ahrens

Danke...

Im Namen aller Mitglieder
Der Vorstand des Vereines
Kartagener Syndrom
und Primäre Ciliäre Dyskinesie

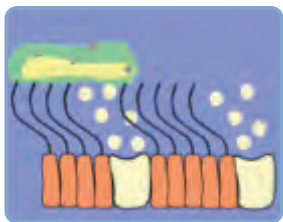


Einer Atemwegs- erkrankung auf der Spur ...

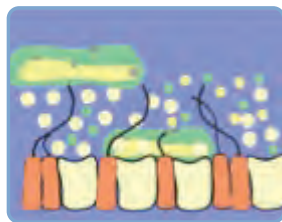
Es gibt viele seltene Krankheiten. Meistens weiß man nicht viel über sie. Der Verein „Achse“ (Allianz chronischer seltener Erkrankungen) beschäftigt sich mit solchen seltenen Krankheiten.

Eine Erkrankung ist die „Primäre Ciliäre Dyskinesie“ bzw. „Kartagener Syndrom“. Die Chance diese Krankheit zu bekommen liegt zwischen 1:15000 und 1:20000.

Die „Primäre Ciliäre Dyskinesie“ auch bekannt unter „PCD“ ist eine angeborene Erkrankung, bei der die Beweglichkeit der Flimmerhärchen, die Zilien genannt werden, eingeschränkt ist. Die Zilien sind dafür da, um den Dreck, der täglich in die Nase oder die Lunge gelangt, heraus zu transportieren. Doch wenn diese Härchen nicht funktionieren, werden die oberen und unteren Atemwege nicht gereinigt und somit bleibt der Dreck dort hängen. Dadurch wird man sehr schnell anfällig für Infektionen. Es bilden sich Entzündungen, die vorrangig die Lunge schwer und dauerhaft schädigen können. Es kann außerdem noch sein, dass bei dem Betroffenen ein „Situs inversus“ vorliegt. Das ist eine seitenverkehrte Anlage von bestimmten Organen, zum Beispiel liegt das Herz dann rechts statt links. Diese Art von PCD wird dann auch „Kartagener Syndrom“ (KS) genannt. PCD ist eine Erkrankung, die nicht geheilt werden kann. Es ist wichtig, regelmäßige Verlaufskontrollen zu machen (durch Lungenfunktionstest und Sputum-Untersuchung (Sputum = Sekret aus der Lunge). Außerdem sollte man regelmäßig mit Kochsalz inhalieren, intensive Atemübungen machen, zur Physiotherapie gehen und viel Sport treiben, um die Mobilisation des Sputums zu unterstützen. Die oberen Atemwege werden mithilfe der Nasendusche gereinigt. Oftmals ist auch eine Antibiotika-Therapie nötig.



Flimmerhärchen ohne ...



... und mit KS/PCD-Erkrankung



Das Logo der
Selbsthilfegruppe



Dr. Werner gab Anna-Marie ein Interview zum Thema PCD (Siehe S.21) ...

Interview ...

Eine Betroffene ist Ciara aus Österreich. Sie hat KS und ich – Anna-Marie Kremer – habe sie etwas genauer zu ihrer Krankheit befragt:

Ich: „Wie heißt du und wie alt bist du?“

Ciara: „Ich heiße Ciara Burger und ich bin 13 Jahre alt!“

Ich: „Wann wurde PCD/KS bei dir diagnostiziert?“

Ciara: „Die Krankheit wurde bei mir mit 9 Jahren diagnostiziert also im Jahr 2012.“

Ich: „Was tust du als Therapie?“

Ciara: „Ich inhaliere täglich, mache Ballgymnastik, ich huffe (sehr kräftiges Ausatmen) um den Schleim hochzubekommen und ich fluttere (Der Flutter ist ein Gerät, mit dem man das Sputum leichter aus der Lunge bekommt).“

Ich: „Kannst du irgendetwas wegen PCD nicht machen?“

Ciara: „Ja, ich darf keine Hallenbäder besuchen, was ich aber nicht ganz so schlimm finde.“

Ich: „Was denkst du über deine Krankheit?“

Ciara: „Es ist sehr anstrengend und auch stressig.“

Ich: „Was sagen deine Freunde dazu, dass du eine Atemwegserkrankung hast?“

Ciara: „Zum Glück akzeptieren sie mich so, wie ich bin!!!“

Danke ...

Es gibt eine **Selbsthilfegruppe**, welche von einem medizinischen Beirat unterstützt wird. Diese Gruppe hat einige Ziele, wie zum Beispiel die Frühdiagnose. Das heißt, dass die Krankheit schon bei Babys oder Kleinkindern festgestellt wird. Außerdem will die Selbsthilfegruppe die medizinische Versorgung der Betroffenen verbessern. Um diese Ziele zu erreichen, gibt es einen regen Informationsaustausch zwischen Ärzten und Betroffenen. Dazu trifft sich die **Selbsthilfegruppe** einmal im Jahr. Dann kommen Betroffene mit ihren Familien aus Deutschland, Österreich oder der Schweiz. Außerdem gibt es auch ein NRW-Treffen, da treffen sich alle Betroffenen aus NRW. Diese Treffen gibt es natürlich auch für alle anderen Bundesländer.



Herr Dr. Werner ist Pneumologe am Uniklinikum in Münster. Er ist in einem Forschungsteam, welches in diesem Jahr für ihre Forschung den berühmten Köhlerpreis gewonnen hat. Dieser Preis kommt von der Stiftung des ehemaligen Bundespräsidenten Horst Köhler und seiner Frau. Beide setzen sich besonders für seltene Krankheiten ein.

Interview:

Ich habe Herrn Dr. Werner etwas genauer interviewt.

Ich: „Warum sind Sie Arzt geworden?“

Dr. Werner: „Letztendlich stand es schon im Vordergrund, dass ich gerne Menschen helfen wollte, damit sie wieder gesund werden.“

Ich: „Seit wann sind Sie hier in Münster tätig?“

Dr. Werner: „Seit dem Jahr 1998.“

Ich: „Was macht Ihnen an Ihrem Job am meisten Spaß?“

Dr. Werner: „Es gibt natürlich ab und zu auch mal Erfolgserlebnisse, sodass zum Beispiel ein schweres Problem aufgehoben ist. Also dass die Menschen dann wieder gesund sind. Aber die meisten Menschen zum Beispiel mit einer chronischen Erkrankung begleitet man und das macht genauso viel Spaß.“

Ich: „Nervt Sie etwas an Ihrem Beruf?“

Dr. Werner: „Ja, wir haben extrem viel Bürokratie hier im Krankenhaus, die natürlich nervt. Außerdem merken wir auch in vielen Punkten, dass das Gesundheitssystem in Deutschland unterfinanziert ist.“

Ich: „Wie sind Sie in das Forschungsteam von Prof. Dr. med. Omran gekommen?“

Dr. Werner: „Er ist quasi zu mir gekommen. Ich war ja schon viel früher hier in Münster und war hier eigentlich lange der einzige Pneumologe, dann kam er dazu und dann war es eigentlich ziemlich schnell klar, dass er mich brauchte. Und da wir uns auch so gut verstehen, hat das auch super harmonisiert.“

Ich: „Was erforschen Sie denn so genau als Team?“

Dr. Werner: „Wir erforschen natürlich die PCD in all ihren Facetten. Ein großer Schwerpunkt ist, alle PCD-Varianten zu finden und zu beschreiben. Wir haben dafür ein riesengroßes Labor, in dem viele Leute arbeiten und wir versuchen auch die Patientenversorgung zu verbessern, weil wir in vielen Dingen auch nicht wissen, wie intensiv man die Therapie machen sollte. Dafür gibt es dann ein Register, um dann irgendwann auch eine Therapie zu entwickeln.“ (Anmerkung: Das Team um Prof. Dr. med. Omran hat den Auftrag erhalten, Gendefekte und Ursache von PCD zu erforschen. Dabei wird es von der EU unterstützt.)

Ich: „Was sagen Sie dazu, dass Sie als Team den berühmten Köhlerpreis gewonnen haben?“

Dr. Werner: Das ist natürlich eine große Auszeichnung, die uns auch sehr stolz macht. Die uns aber vor allem freut, da wir unsere Forschung und eben auch die Krankheit mehr in den Vordergrund gerückt haben.“

Die Krankheit PCD ist zwar sehr selten, doch sollten die Menschen mehr von ihr erfahren. Ich persönlich würde mich sehr freuen, wenn mehr über PCD herausgefunden wird und die Krankheit nicht so unbekannt bleibt.

Unter „www.kartagener-syndrom.de“ erfahrt ihr noch mehr über die Selbsthilfegruppe und PCD. Unter „www.achse-online.de“ lernt ihr noch mehr über seltene Krankheiten im Allgemeinen.

Anna-Marie Kremer



Kreativ-Team in Aktion für Horst Seithes Geschenk ...!

Mitmachen ...

Kinderbetreuung in Nürnberg

Hier kommt ein kleiner Bericht von Yamina (12) über die Kinderbetreuung in Nürnberg

Beim Patientenseminar in Nürnberg im Mai 2015 gab es auch ein Programm für Kinder und Jugendliche, das interessant und spaßig war. Uns stand ein Raum voller Spiele zur Verfügung und zum Austoben des Kreativseins gab es Stifte und Papier. Für den sportlichen Teil konnten wir eine Tischtennisplatte und den Kickertisch nutzen.

Spaß haben ...

Doch das Tollste war die Schnitzeljagd auf dem Burggelände. Es mussten verschiedene Stationen erarbeitet werden und wir bekamen einen Einblick, wie das Leben früher auf der Burg so war. Wir konnten uns richtig austoben und uns war nie langweilig.

Ich freue mich schon auf das nächste Treffen!
Yamina

Danke ...



AG Internet – Gästebuch

Es waren wieder einige Anfragen und Anregungen über das Gästebuch unserer Homepage eingegangen. Die meisten Fragen konnte ich zufriedenstellend beantworten. Spezielle Anfragen bzw. Anregungen habe ich an entsprechende Stellen weitergeleitet.

Melanie Brinkmann-Kremer

AG Physiotherapie

In Zusammenarbeit mit dem Medizinisch-wissenschaftlichen Beirat erarbeiten wir eine Empfehlung für die Therapie bei PCD. In diesem Zusammenhang wurde ein Artikel für Fachzeitschriften verfasst.

Dieser Bericht ist auch für Patienten gedacht, die mit ihrem Arzt und/oder Physiotherapeuten das persönliche Therapiekonzept erstellen wollen.

Dieser Bericht ist im Fachjargon, sehr umfangreich und informativ. Der Artikel ist auf der Homepage unter „PCD & KS – Was ist das?“

-> „Therapieüberblick“

-> „Physiotherapie“

-> „Physiotherapie bei Erwachsenen“

nachzulesen.

Rik Kremer

AG Alltag

Die Arbeitsgruppe Alltag sieht ihren Beitrag vor allem darin, zu antworten, wenn im Forum „Zilienjournal“ Fragen zum Alltag auftauchen, z.B.

- Ist eine Schwangerschaft für betroffene Frauen möglich?
- Reisen mit Betroffenen
- Berufswahl etc.

Speziellere Aktivitäten gab es im vergangenen Jahr nicht.

Es gibt verschiedene Artikel zum Alltagsleben, die auf der Homepage zu finden sind.

www.kartagener-syndrom.org/index.php/leben-mit-pcd-ks/portraits-und-fallberichte

(Leben und Alltag mit einer seltenen Krankheit)

Susanne Grieder und Hansruedi Silberschmidt

AG Facebook



Da ich lange Zeit eine deutschsprachige Facebook-Gruppe für PCD/KS vermisste, habe ich im April 2014 kurzerhand selbst eine ins Leben gerufen. Man findet sie in Facebook unter dem Namen

"PCD/Kartagener Syndrom Deutschland"
<https://www.facebook.com/groups/1421044691482264/>

Ich habe in den Einstellungen "geschlossene Gruppe" gewählt, so ist eine gewisse Privatsphäre gewahrt. Externe können zwar die Namen der Gruppenmit-


...

glieder sehen, nicht aber die Beiträge lesen. Ich schalte nach Beantragung dann die neuen Mitglieder der Gruppe frei. Mittlerweile sind wir 149 Gruppenteilnehmer. Freud und Leid wird geteilt, viele Tipps zur Diagnostik und Therapie werden ausgetauscht, Freundschaften geschlossen, Mut zugesprochen, gefreut, geweint, getröstet.

Und nicht zuletzt finden sich Familien und Betroffene, die vielleicht sogar im näheren Umkreis wohnen.

Wir freuen uns immer über neue Mitglieder!

Registriert Euch bei Facebook und seid herzlich willkommen in unserer netten Gruppe.


Vielleicht interessiert Euch, dass es auch Facebook-Gruppen für PCD/KS in folgenden Sprachen gibt: englisch (USA/England/Australien), italienisch, französisch (Belgien), holländisch, polnisch, spanisch (Südamerika). Ich bin auch dort Mitglied, verstehe aber nicht alles, was dort geschrieben wird ;-)! 

Eure Admins

Susanne Shahin und Annika Gonther

Regionalgruppe Südwest

Regionaltreffen 2014

Leider konnten im letzten Jahr, die von Andreas geplanten Treffen unserer Regiogruppe, trotz immer wieder verschobener Termine, aufgrund der vielen krankheitsbedingten Absagen, nicht stattfinden :-(

Das letzte „große Treffen“ war im Frühjahr 2014 – es fiel zwar der geplante Ausflug zur Landesgartenschau Schwäbisch Gmünd aufgrund von Kälte und Regen „ins Wasser“ – aber alternativ haben wir dann das Naturkundemuseum Stuttgart am Löwentor besucht. Interessant für Groß und Klein wandelten wir in den Räumen des Stuttgarter ‘Jurassic Parks’ durch die Evolutionsgeschichte und die Welt der Dinosaurier! Die vielen Attraktionen und Mitmach-Aktionen für die Kinder machten es uns Erwachsenen leicht, über die für uns brisanten Themen zu sprechen und uns auf unseren aktuellen Gesundheitsstatus zu bringen!

Anschließend haben wir unsere knurrenden Mägen und unseren Durst in einer naheliegenden Hausbrauerei mit übergroßen Portionen und einer Auswahl an Biersorten gefüllt und gestillt ;-)!

Dort gab es dann noch genug Gelegenheiten, uns in der bunt gemischten kleinen Runde von erwachsenen Betroffenen mit Angehörigen und Familien mit betroffenen Kindern, auszutauschen. Interessant waren für uns die Fragen, die die betroffenen Kinder ganz ungeniert an die betroffenen Erwachsene gestellt haben! Und eine Bestätigung für das, was eine Selbsthilfegruppe ausmachen sollte – Sorgen und Ängste teilen, ganz ohne Hemmungen miteinander umgehen und viel Spaß zusammen haben! Ein schöner Ausflug :y)!!!

Sandra u. Marco Stadelmaier

...

Regionalgruppe NRW Treffen 2013

Am 22.09.2013 fand das 3. Treffen der Regionalgruppe NRW statt. Eine kleine Gruppe von Betroffenen mit ihren Angehörigen traf sich im Allwetterzoo in Münster. Diesmal meinte das Wetter es gut mit uns. Wir hatten genug Zeit, um uns den größten Teil des Zoos in Ruhe anzuschauen. Gleich zu Anfang starteten wir im Bärenhaus, in dem wir die sehr hell gefärbten Syrischen Braunbären und die in ihrer asiatischen Heimat nahezu ausgerotteten Malaienbären bewundern konnten.

Vorbei an den Bongos gingen wir ins Tropenhaus, dort begrüßten uns schon die Aras. Auch waren dort schöne Witwenpfeifgänse, die den Boden der Anlage erkundeten. Weiter sahen wir Schlangen, Echsen und Kaimane.

Nachdem wir uns die Kängurus angeschaut hatten, konnten wir die imposanten Tiger bewundern. Dort entstand dann auch unser Gruppenfoto.



Es gab noch viele interessante Tiere zu sehen. Die Gespräche untereinander kamen aber auch nicht zu kurz.



Nachdem die Kinder sich auf einem großen Spielplatz austoben konnten, gingen wir weiter Richtung Restaurant.

Unterwegs kamen wir an Elefanten, Pelikanen und einer Gepardenfamilie vorbei. Sehr schön und interessant fanden wir aber das Füttern der bunten Lories.



...

Im Restaurant haben wir alle gemeinsam gegessen und uns über für uns wichtige Themen ausgetauscht. Danach hieß es für einen Teil von uns schon Abschied nehmen. Der Rest der Teilnehmer ging noch weiter die Runde bis zum Ausgang. Hier bewunderten wir vor allem das Gehege der Kattas und Guerezas.

Wir beschlossen, uns im nächsten Jahr wiederzutreffen. Näheres erfahrt ihr im Sommer über das Forum.

Katja Pier

Regionalgruppe NRW Treffen 2014



Dieses Jahr haben wir uns im Maislabyrinth getroffen. Das ist ein großer Park in Twisteden. Nur leider waren wir nicht sehr viele. Insgesamt waren wir zu Zwölf. Wir Kinder hatten viel Spaß. Wir waren z.B. in einem Maisbad oder auch auf großen Hüpfburgen. Am Ende haben wir noch zusammen gegrillt.

Es war ein toller Tag!

Nur finden wir es sehr schade, dass so wenige zum Treffen kommen. Es könnte daran liegen, dass manche der Betroffenen schon erwachsen sind und keinen Spaß mehr bei solchen Sachen haben?!

Deshalb haben wir uns überlegt, dass wir nächstes Jahr das NRW-Treffen in Köln machen. Wir würden dann wahrscheinlich eine Domführung machen und anschließend vielleicht noch ein bisschen durch die Stadt bummeln. Ich freue mich sehr auf den Tag in Köln und hoffe, dass nächstes Jahr wieder mehr dabei sind!

Anna-Marie Kremer



Regionalgruppe Deutschschweiz Herbsttreffen 2014

Ausflug ins Zürcher Oberland
Treffen vom Sonntag,
21. September 2014



Unser zweiter Herbstausflug führte uns ins Zürcher Oberland, wo Hansruedi Silberschmidt mit seiner Frau Marion in Kempton (Wetzikon) wohnt.

In Bauma versammelten wir uns zur Dampfbahnfahrt nach Bäretswil. Noch bevor wir in die Dampfbahn eingestiegen waren, ließen die braunen Kartonbillette (Papierfahrkarten) bei den Älteren unter uns nostalgische Gefühle aufkeimen. Während der 20-minütigen Fahrt mussten wir sprichwörtlich mit der 3. Klasse – also der Holzklasse – vorlieb nehmen. Am Zielort angekommen, schauten wir interessiert dem Lokführer über die Schulter, wie er an der Lokomotive werkte, bevor die historische Bahn ohne uns weiterfuhr.

Obschon der Wetterbericht im Vorfeld nicht allzu viel Gutes versprach, erwartete uns am Zielort blauer Himmel mit ein paar unverdächtig weißen Wölkchen. Die Wanderung im idyllischen Kemptonertobel führte uns den gleichnamigen Bach entlang zurück nach Kempton. Weil früher das Zürcher Oberland ein Zentrum für Spinnereien und Webereien war, versuchte man Mitte des 19. Jahrhunderts, die Wasserkraft des Kemptonerbaches für diesen Industriezweig zu nutzen. Wir begegneten den zwei Tobeltürmen, die zu diesem Zweck gebaut, jedoch nie in Betrieb genommen wurden, als eindrucksvolle Zeitzeugen auf unserer Wanderung. Ein Weiher und ein kleiner Wasserfall verführten uns zum Schlendern (und die Jüngeren der mit marschierenden Jungs waren unermüdlich damit beschäftigt, Steine zu schleppen und diese in den Bach zu werfen. Die Eltern waren erleichtert, dass keiner hinterher sprang, so eifrig waren sie bei der Sache.

Am Ende des Tobels erwartete uns ein Donnerwetter. Die Schleusen öffneten sich, so wie es der Wetterbericht angedroht hatte. Es regnete so heftig, dass wir zur nächsten Busstation eilten, und dort unter dem gedeckten Eingang eines Wohnhauses auf den Bus warteten, der uns zurück zu Silberschmidts brachte.

In der trockenen Stube angekommen, erwartete uns Marion mit Sekt, Oliven und Knabbergebäck. Danach tischte sie uns eine wohlschmeckende Kürbissuppe auf, welche sie zusammen mit knusprigem Brot und diversen Sorten Käse und Tomaten aus ihrem Dachgarten reichte. Sogar die zehntonatige Mia genoss

...



...

die Suppe von Marion und strahlte sichtlich zufrieden in die Runde. Zwetschkuchen und Brownies aus der Konditorei Susanne versüßten unseren Kaffee.

Obschon wir in diesem Jahr eine etwas kleinere Gruppe waren, immerhin noch vierzehn Personen, genossen wir das Treffen in vollen Zügen. Besonders gefreut haben wir uns über die Teilnahme von Karin, welche zusammen mit ihrer Mutter zum ersten Mal dabei war.

Ein herzliches Dankeschön geht an Hansruedi und Marion für die tolle Organisation und den herzlichen Empfang. Die nassen Hosenbeine waren beim Abschied alle wieder trocken und die Schleusen wieder geschlossen, als wir uns gegen 17 Uhr verabschiedeten. Wir sehen uns wieder im März 2015 im Bernsteinzimmer des Flörli in Olten.

Susanne Grieder

Regionalgruppe Deutschschweiz Frühlingstreffen 2015

Schon das vierte Jahr trafen wir uns im März für ein Selbsthilfetreffen unserer Gruppe in Olten. Wir begrüßten wieder eine neue Betroffene mit Begleitperson und einen Vater von betroffenen Kindern, deren Mutter wir schon früher kennen gelernt hatten. Hansruedi Silberschmidt, unser Gesprächsmoderator, eröffnete das Treffen. Wir erzählten, wie es uns im vergangenen Jahr ergangen war. Die neu als Betroffene zur Selbsthilfegruppe Gekommene erzählte ausführlicher über ihre Erfahrungen. Im Speziellen ...

... interessierte uns, wann die Diagnose gestellt wurde und wie die Behandlung heute aussieht. Erstaunt vernahmen wir, dass die Diagnose Kartagener Syndrom – da zusätzlich auch seitenverkehrte Organlage – erst nach dem dreißigsten Lebensjahr gestellt wurde. Die Betroffene erhielt keine Therapieempfehlung seitens des Arztes. So blieb sie allein mit ihren gesundheitlichen Problemen bis sie via Homepage des Kartagener Syndrom und Primäre Ciliäre Dyskinesie e.V. zu unserer Selbsthilfegruppe stieß.

Die Neuen interessierten sich, welche Inhalierapparate wir benutzen, welche Erfahrungen wir damit gemacht haben und was die Krankenkassen zu zahlen bereit sind. Bernhard Rindlisbacher informierte uns, dass die Krankenkassen seit 2010 die viel teureren e-flows zahlen. Sie sind schnell, sehr handlich für unterwegs, mit Batteriebetrieb und geräuschlos. Man sollte aber zuerst ein Gesuch (Antrag) um Kostengutsprache stellen, weil die Geräte genau genommen nur bei Cystischer Fibrose und durch ein CF-Zentrum verschrieben werden können. Bei den Kindern ist die Invalidenversicherung (IV) zuständig.

Wie fallen unsere Therapien aus? Wie oft wird eine Lungenfunktion gemacht und was ist sonst noch sinnvoll für uns Betroffene? Wir sprachen auch darüber, ob die Medikamente, z.B. Ventolin, zu Schlafstörungen führen können. Diesbezüglich hatte eine Mutter von einem betroffenen Kind einschlägige Erfahrungen gesammelt. Auch IV (Invalidenversicherung) und die Möglichkeit einer Rente bei Erwerbsunfähigkeit war ein Thema.

Nach diesem Gesprächsblock genossen wir zu einer Tasse Kaffee oder Tee einen saftigen Zwetschgengstreuselkuchen und delikaten Tirolercake (= in einer langen rechteckigen Form gebackener Kuchen mit Schokoladenstücklein und gemahlenden Nüssen; Anm. d. Red.). Für die ganz Süßen lagen auch „Schoggielli“ (kleine Schokoladeneier) auf dem Tisch bereit, die in bereitwillige Münder verschwanden.

Im Infoblock erzählte uns Bernhard von seiner Mitarbeit bei der Europäischen Lungenstiftung (European Lung Foundation ELF).

<http://www.europeanlung.org/de>

Diese Partnerorganisation der Pneumologen (European Respiratory Society ERS) bringt Patienten und die Öffentlichkeit mit Lungenspezialisten zusammen, um die Gesundheit der Lungen zu fördern und Forschungsschwerpunkte zu definieren. Falls weitere Betroffene unter uns Zeit und Lust an einer Zusammenarbeit mit ELF haben, wendet euch direkt an ihn (b.rindlisbacher@hin.ch). Sattelfeste Englischkenntnisse sind allerdings Voraussetzung, da dies die Umgangssprache innerhalb der Organisation ist.

Weiter informierte er über die Azithromycin-Studie. Dazu habt ihr bereits ein Mail erhalten mit den Infos und dem Aufruf an geeignete Personen, bei dieser Studie mitzumachen. Die Schweiz hat sich bei diesem Teilprojekt des europaweiten BESTCILIA-Programms ...

zum Ziel gesetzt, 10 Patienten zu testen, europaweit werden es 125 Betroffene sein.

Des Weiteren sprach Bernhard über die Facebook-Gruppe („PCD / Kartagener Syndrom Deutschland“, die Susanne Shahin für den Austausch unter PCD-Betroffenen vor etwa einem Jahr ins Leben gerufen hat. Dort sind fast 100 Teilnehmer eingeschrieben. Regelmäßig gibt es interessante Hinweise und Tipps und man kann alle möglichen Fragen stellen. Der Austausch ist wesentlich reger als beim Mitgliederforum (Zilienjournal) auf der Homepage des PCD-Selbsthilfevereins „Kartagener Syndrom und Primäre Ciliäre Dyskinesie e.V.“ mit Sitz in Deutschland.

Im Anschluss erzählte uns Hansruedi von seiner Funktion als Schriftführer des eben erwähnten Vereins. Monatlich findet eine Vorstandssitzung per Videokonferenz statt. Im Januar 15 fand das Treffen des medizinischen Beirats mit dem Vorstand in Frankfurt statt. Derzeit geht es um die letzten Vorbereitungen für den Kongress in Nürnberg vom 8. bis 10. Mai 2015. Zuletzt informierte Susanne Grieder, über ihre Mithilfe beim Lernmodul Selbsthilfegruppen, das an der Pflegefachschule in Olten für angehende Pflegefachpersonen angeboten wird. Sie vermittelte den Schülerinnen und Schülern einen Einblick in die Praxis und schöpfte dabei aus ihrer persönlichen Erfahrung. Das Lernmodul bietet eine gute Gelegenheit, unsere seltene Krankheit in Spitälern und anderen medizinischen Einrichtungen, in denen die Schülerinnen und Schüler später arbeiten werden, bekannter zu machen. Weiter erzählte Susanne auch von einem betroffenen Jugendlichen, der in der Schlussphase seiner Ausbildung zum Automechaniker steht und sich entschlossen hatte, seine Krankheit zum Thema für seine Lehrabschlussarbeit zu machen. Susanne traf diesen jungen Mann und konnte ihn mit Tipps und Materialien unterstützen. Das Gespräch fiel auch auf seinen Gesundheitszustand mit dem er sehr zufrieden ist. Er betreibt viel Sport, inhaliert regelmäßig, raucht nicht und auch seinen Berufswunsch hatte er vor Beginn der Ausbildung mit seinem Arzt besprochen. Mit seiner Lehrabschlussarbeit konnte der Jugendliche einen Beitrag leisten, um in einem Umfeld, das kaum mit dieser seltenen Krankheit in Kontakt kommt, Wissen und Sensibilität zu vermitteln.

Im Weiteren war es Susanne ein Anliegen, den Personenschutz in unserer Gruppe zu thematisieren. Es werden keine Namen in Berichten preisgegeben, die veröffentlicht werden. Bei konkretem Wunsch zu einer Kontaktaufnahme zu einer nicht anwesenden Person wird der Kontakt im beidseitigen Einverständnis hergestellt. Einzig die Mailadressen aller Angehörigen im Verteiler-Mail sind ersichtlich. Das nächste Treffen findet am 20. September 2015 in Luzern statt!

Susanne Grieder



Familie Weiboldt



Hallo,

ich bin Sven Weiboldt, 41 Jahre jung und auf dem Foto seht ihr meine Frau Miriam und unseren "Kinderersatz" Attila.

Wie leider bei vielen von uns habe auch ich eine Odyssee seit der Kindheit hinter mir bis ich 2012 überhaupt eine Diagnose bekommen habe. Im Kindesalter hatte ich mehrere OPs zum Entfernen der immer nachwachsenden Polypen, Hörprobleme, ständig Husten mit „farbigem“ Auswurf eine verschnupfte, eitrigte Nase... Von den Lernschwierigkeiten und der körperlichen Leistungsminderung ganz zu schweigen.

Highlight und so komisch es klingen mag, Licht am Ende des Tunnels war die Lungen-OP 2009. Die Zeit danach konnte und sollte nicht mehr so weiter gehen wie bisher. Antibiotika 14 Tage da, 10 Tage stationär IV dort und immer nur ein paar Wochen Ruhe bevor die Leier von vorn begann.

Zu dieser Zeit wechselte mein HNO Arzt die Örtlichkeiten und ich machte mit einem jüngeren HNO Arzt Bekanntschaft. Nach ein paar Monaten bei ihm in Behandlung und zahlreichen Gesprächen war ihm klar, dass da mehr dahinter steckt. Nach kurzer Zeit sah ich mich in der MH-Hannover sitzen und wurde hier sprichwörtlich auf den Kopf gestellt. Durch zahlreiche Untersuchungen und Verdacht auf andere Krankheiten wurde 2012 eine PCD festgestellt. An diesem Tag kann man schon sagen, dass meine Frau und ich in gewisser Weise ein Gefühl der Erleichterung, des Glückes und der Hoffnung verspürten.

Eine Diagnose! Unfassbar, dass dies solch Gefühle auslösen kann. Heute bekomme ich eine umfangreichere und zielgerichtete Behandlung. Zumindest sagt mir das mein Befinden und mein Gefühl.

Klar kann man sich zwischen dem mehrmals täglichem Inhalieren, der Physiotherapie und der ständigen Achtsamkeit, dass man sich bloß nicht mit etwas ansteckt,

...

...

etwas Besseres vorstellen, aber jetzt weiß ich, was ich habe, benötige und vor allem wie ich mit der Krankheit umgehen kann.

In der Zeit der Diagnosestellung bis heute und darüber hinaus hat mir die Vereinsplattform und natürlich Ihr alle mit den ganzen Informationen und Hilfestellungen sehr geholfen. Gerade meine Frau konnte sich mit einigen Mitgliedern austauschen und so ganz in Ruhe und mit der neuen Situation auseinandersetzen.

Das soll es von mir gewesen sein. Ich wünsche uns und unseren Angehörigen weiterhin viel Kraft und Geduld ;-) mit und gegen PCD.

Herzliche Grüße aus Niedersachsen

Miriam, Attila und Sven

Familie Arlotto



Hallo,

wir möchten uns kurz vorstellen.

Wir sind eine vierköpfige Familie, bestehend aus: Donato, Rosella, Luana und Luca.

Im Alter von neun Jahren ist bei unserem Sohn Luca PCD festgestellt worden.

Bei Luca wurde schon nach der Geburt eine Lungenzündung diagnostiziert. In den ersten zwei Jahren waren öfters Spitalaufenthalte (im Schweizerdeutsch sagt man Spital anstelle von Krankenhaus) nötig. So ging es weiter mit Infekten, Mittelohrentzündungen, Lungenzündungen und Bronchiektasien.

Bereits zwei Mal war das Einsetzen von Paukenröhrchen nötig. Die Ärzte hatten den Verdacht von CF, dies wurde ausgeschlossen.

Dann wurde nach einer Bronchoskopie und Brushing PCD diagnostiziert. Luca geht regelmäßig zu einer Physiotherapie. Im Moment nehmen wir an einer Studie und Forschung im Inselspital Bern statt.

Durch diese Physiotherapien und Inhalationen geht es Luca schon besser. Wir freuen uns, dass wir in die Selbsthilfegruppe neu eingetreten sind, so können wir unsere Sorgen mit anderen Personen mit gleichen Problemen besprechen.

Familie Arlotto

Familie Rindlisbacher/Bebion



Hallo,

ich heiße Silvia Rindlisbacher-Bebion, bin fast 67-jährig, Sozialarbeiterin im (Un-)Ruhestand und bin von PCD mit-betroffen.

Meinen Mann Bernhard kennen wohl viele von euch. Er war 2012/13 erster Vorsitzender im Verein, musste dieses Amt aber aus gesundheitlichen Gründen bereits nach einem Jahr wieder abgeben.

Schauen wir einmal weit zurück:

Als Bernhard und ich 1977 heirateten, wusste ich einfach, dass er eine chronische Bronchitis hatte und 1-2 Mal pro Tag Kochsalzlösung und Ventolin inhalieren und Schleim abhusten musste. Wir konnten aber ein ganz normales Leben mit diversen sportlichen Aktivitäten führen.

Als sich unser Kinderwunsch nach drei Jahren nicht erfüllt hatte (was ja typisch ist bei PCD), entschlossen wir uns zur Adoption von indischen Kindern aus einem Waisenhaus von Mutter Teresa: Dania 1981, Nicolas 1983 und Magali 1985 machten unser Familienglück perfekt.

14 Jahre lang führte Bernhard eine Landarztpraxis und engagierte sich zusätzlich für die Aus- u. Weiterbildung von jungen Hausärzten, welches vielfach eine Wochenarbeitszeit von 60 Stunden und mehr bedeutete. Im Alter von ungefähr 50 Jahren wurde uns klar, dass dieses Doppelenagement (neben der Familie) nicht mehr länger möglich war und wir übergaben die Praxis einem Nachfolger.

In der Folge konnte sich Bernhard besser dem Aufbau des Programms für Praxisweiterbildung widmen und arbeitete ausserdem teilzeitlich an der Universität Bern beim Institut für medizinische Lehre.

Nach eigenen Recherchen im Internet stellte Bernhard mit 58 Jahren die Diagnose PCD, nachdem seine Leistungsfähigkeit je länger desto mehr abgenommen hatte. Jetzt wurde auch klar, dass wegen seiner Bronchiektasen und der chronischen Infektion mit Pseudomonas etc. eine intensivere Therapie nötig ist. Seit ca. vier Jahren benötigt er für die diversen Therapien rund 6-8 Stunden täglich (Inhalationen, Abhusten, Nase spülen, Liegedrainage, Training etc.).

...

...

Dazu kommt, dass er seit drei Jahren nicht mehr nur beim Wandern und auf dem Hometrainer Sauerstoff braucht, sondern rund um die Uhr, so natürlich auch, wenn wir in die Ferien fahren oder fliegen. Einen Teil der verbleibenden verfügbaren Zeit verwendet er auch darauf, mehr über PCD zu erfahren. Was bedeutet dies alles für mich?

Ich bin sehr dankbar, dass wir uns während den ersten gut 30 Jahren unserer Ehe und besonders auch während der Zeit, als unsere Kinder aufgewachsen sind, eigentlich nicht wegen der Krankheit von Bernhard einschränken mussten.

Einige Jahre lang habe ich ihn zwar täglich abgeklopft, als unsere Kinder noch klein waren, er war aber nie ernsthaft krank oder gar im Spital.

Seit Bernhard nun aber pro Tag praktisch nur noch 2-3 Stunden zur Verfügung hat, um irgendetwas anderes zu machen als für seine Gesundheit zu „arbeiten“, bedeutet dies auch für mich eine deutliche Einschränkung, die ich manchmal besser und manchmal auch schlechter akzeptieren kann. Ich staune immer wieder, wie zufrieden Bernhard mit seinem Alltag ist, er scheint sich wirklich einfach an dem zu freuen, was noch möglich ist.

Da wir praktisch keine Tagesausflüge mehr machen können, muss ich lernen, allein oder mit anderen zusammen etwas zu unternehmen (zum Glück habe ich noch mein Clown-Hobby!). Immer noch möglich sind für uns zum Glück Ferienreisen im In- und Ausland.

Obwohl dies für Bernhard jedes Mal einen großen Vorbereitungs-Aufwand bedeutet, ist ein solcher „Tapetenwechsel“ auch für ihn eine willkommene Abwechslung. Natürlich muss er in den Ferien den gleich großen Therapieaufwand wie zuhause leisten.

Ich glaube, dass ich mich recht gut damit arrangiert habe, dass Bernhard dauernd Sauerstoff braucht. Hingegen ist für mich die Tatsache sehr schwierig, dass wegen des hohen Therapieaufwands vieles liegen bleibt oder für längere Zeit hinausgeschoben werden muss. Dies betrifft natürlich vor allem diejenigen Pendenzen, (= unerledigte Sachen/Angelegenheiten“ Anm. d. Red.) die mich auch betreffen.

Es scheint, dass unsere Situation nicht nur für Bernhard, sondern auch für mich eine herausfordernde Lebensaufgabe bedeutet.

Trotzdem versuchen wir, vor allem das halb volle Glas zu sehen und nicht das halb Leere... Denn in diesem Glas gibt es noch viel, woran wir uns freuen können!

Silvia Rindlisbacher-Bebion

Mitglieder stellen sich vor

Familie Liebig



Hallo,

wir sind neu im Verein und ich möchte meine Familie gerne vorstellen. Mein Name ist Nicole Liebig. Zu meiner Familie gehören mein Mann Christian und meine zwei Jungs Philipp (6 Jahre) und Leon (3 Jahre).

Leon ist im August 2010 mit dem Kartagener Syndrom auf die Welt gekommen! Es war eine sehr schwierige Zeit, und seitdem hat sich unser Leben sehr verändert!

Natürlich ist immer Action angesagt, wenn zwei Jungs zusammen aufwachsen; bei uns kommt noch die Therapie von Leon dazu, die Ihr alle ja kennt!

Leon kommt mit seiner Krankheit einigermaßen gut zurecht. Ihm gefällt die Atemtherapie sehr gut, zu der wir jede Woche 1x hingehen. Da macht er immer schön mit! Das tägliche Inhalieren und das Pusten in den Flutter machen ihm nicht so viel Spaß. Am Anfang, als wir den Flutter bekamen, hat er jedes Mal super mitgemacht, aber jetzt ist es für ihn langweilig! Ich muss ihn immer überreden, dass er mitmacht!

Leon hat bis jetzt immer 4-5-mal im Jahr einen großen Infekt (Bronchitis), der mit Antibiotikum behandelt werden muss. Die kleinen Infekte, die wir mit Medikamenten behandeln und ihm mittels Inhaliergerät geben, hat er fast das ganze Jahr; es gibt nur wenige Tage, wo er nur mit Kochsalz inhaliert! Bis jetzt hatte er noch keine Lungenentzündung. Das kann sich aber schnell ändern, wie Ihr alle ja wisst!

Da wir ja neu im Verein sind, kennen wir leider noch keine betroffenen Familien persönlich, was wir sehr schade finden. Wir haben bis jetzt Kontakt mit unserem Lungenfacharzt Herrn Doktor Seithe und leider nur telefonischen Kontakt mit Herrn Willi Kirchberger, da Leon immer krank war, wenn wir uns treffen wollten! Wir möchten sehr gerne mehrere betroffene Familien kennenlernen, um Erfahrungen im Alltag auszutauschen und sich zu treffen!

Vielleicht gibt es noch mehr betroffene Familien, die in unserem Umkreis leben, wir würden uns sehr über neue Kontakte freuen! Ganz liebe Grüße,

Nicole mit ihrer Familie

Familie Kirsten



Hallo,

wir sind Familie Kirsten aus dem Oberallgäu und vor fast 3 Jahren bereits dem Verein beigetreten. Unser Sohn Keanu ist 6 Jahre alt und hat das Kartagener Syndrom. Seine Hobbys sind Fußballspielen, Skifahren, Fahrradfahren, Turnen, Nintendo und Gesellschaftsspiele spielen.

Unsere Tochter Janine ist 12 Jahre alt und geht auf das Gymnasium. Sie reitet und liest gerne in ihrer Freizeit, spielt Fußball und tanzt seit 9 Jahren Ballett.

Mein Mann ist 39 Jahre alt und leitet als Sachverständiger die TÜV-Prüfstelle in Kempten. Ich bin 37 Jahre alt und in Teilzeit als Friseurmeisterin tätig. Dass der tägliche Ablauf bei uns im Großen und Ganzen gut funktioniert, war für uns nicht immer klar. Bereits 1 Woche nach Keanus Geburt bemerkte ich eine starke Verschleimung der Atemwege, die unsere Hebamme jedoch als restliches Fruchtwasser in der Lunge diagnostizierte. 2 Wochen später hatte er dann keine Kraft mehr zu trinken und wir fuhren zum Arzt. Die Diagnose schwere Lungenentzündung mit schlechter Sauerstoffsättigung.

Im Krankenhaus bekam er dann nach den Untersuchungen zweierlei Antibiosen im Wechsel und in der Hoffnung, dass er die Nacht überlebt. Zur Lungenentzündung kamen noch weitere Diagnosen: Situs inversus totalis, Harntransportstörung beidseitig, Hüftdysplasie, Neutropenie und ein kleines Loch im Herzen. Eine Woche später konnten wir zum Schweißtest antreten, der aber zweimal negativ ausfiel. Die Ärzte erklärten uns, dass die Ursache vermutlich ein seltener Gendefekt sei.

Da Keanu 3 Wochen später immer noch keine vernünftige Sauerstoffsättigung erreichte, wurden wir direkt nach München zur Ziliendiagnostik überwiesen.

Erst 3 Jahre später bekamen wir dann von Prof. Dr. Omran die Bestätigung und Gewissheit: Kartagener Syndrom. Keanu geht es heute, wie wir finden, den Umständen entsprechend gut. Er hatte bisher zwei Mittelohrentzündungen, eine Parazentese und seine Rachenmandeln wurden operativ entfernt. Im Jahr bekommt er ca. 4x Antibiose und trägt ein Knochenleitungshörgerät, das sowohl an einem Stirnband als auch an einer Brille befestigt werden kann. Er macht dreimal am

...

...

Tag Nasendusche, danach Inhalation mit 5,85% NaCl und zusätzlich Fußball, Trampolin, Pep, Physio, Kitzeln, Toben, Turnen usw. Je nach Lust und Laune, Hauptsache jedoch im Block. Einmal die Woche dürfen wir auch zur Physiotherapie, bei der Keanu die autogene Drainage erlernt. Den Rest machen wir selbst- und eigenständig. Nach mittlerweile 6 Jahren ist unser Kinderarzt vor Ort gut mit dieser seltenen Krankheit vertraut und informiert. Deshalb reicht uns auch ein vierteljährlicher Kontrolltermin in der Christiane Herzog Ambulanz in München völlig aus.

Vielen Dank an den Verein für die freundliche und offene Aufnahme, dadurch hatten wir auch die Möglichkeit, Prof. Dr. Omran und Dr. Koitschev kennenzulernen. Zur Aufklärung der Schullehrer waren die Vordrucke auf der Homepage sehr hilfreich, danke auch dafür.

Nun wünschen wir allen Mitgliedern mit Angehörigen eine gute Zeit und Gesundheit.

Jan, Bianca, Janine und Keanu

Familie Pengemann



Hallo,

wir sind Familie Pengemann aus Recke, Kreis Steinfurt, NRW.

Zu unserer Familie gehören Frank, Silke, Stine und Femke. Stine bekam 2014 die Diagnose PCD, da war sie gerade 4 Jahre alt. Im Verein sind wir jetzt seit November 2014.

Bei Stine fing alles mit 2 Jahren mit Beginn der Kindergartenzeit an, vorher war sie nie krank. Im ersten Kindergartenjahr war sie ständig krank, litt immer wieder an Bronchitiden und beginnenden Lungenentzündungen; zudem waren die Nasennebenhöhlen involviert. Ständig hieß es aus dem Umfeld, ja das erste Kindergartenjahr ist immer so.

Ich als Stines Mutter und gelernte Kinderkrankenschwester dachte, dass das doch nicht normal sein kann. So hatte ich mir das nicht vorgestellt. Dann kam der Supergau, denn Stines Lunge konnte sich nicht mehr erholen und sie bekam eine starke Lungenentzündung.

...

...

Letztendlich bin ich froh, dass es so kam, denn dadurch haben wir Fr. Dr. Büsing, Oberärztin, Pneumologin und Allergologin im Christlichen Kinderhospital Osnabrück kurz CKO kennen gelernt.

Sie war es, die nach überstandener Lungenentzündung, einer Reha mit erneutem Infekt und der gestarteten Dauertherapie mit Flutide sagte, es könnte auch PCD sein. Aufgrund der Lungenentzündung musste dann zur Kontrolle eine Bronchoskopie gemacht werden, bei der Frau Dr. Büsing auch die Flimmerhärchen abgebürstet und untersucht hat. Es dauerte ca. 4 Wochen bis wir das Ergebnis bekamen.

Nach dem ersten Schock waren wir dann aber doch eher froh. Jetzt konnten wir Stine mit einer gezielten Therapie helfen.

Wir fingen an mit Stine morgens und abends dauerhaft mit NaCl 3%, 1 Hub Salbutamol vor und Viani nach jeder Inhalation zu inhalieren, zudem bekam Stine Nasonex Nasenspray zum Schutz. In diesem und im letzten Winter wurde sie zur Prophylaxe antibiotisch abgedeckt.

Im Moment inhaliert Stine zweimal täglich mit 6% NaCl, was ihr gut bekommt. Salbutamol erhält sie nur bei Infekten verbunden mit Husten.

Wenn ich merke, dass Stine anfängt zu näseln, bekommt sie direkt Sinupretsaft, der sie bei der Infektbekämpfung unterstützt.

Ich weiß, es sind viele Medikamente und mich stört es auch, dass sie so viel Cortison bekommt. Aber es geht ihr gut, sie hat vielleicht 3 bis 4 stärkere Infekte im Jahr.

Ich bin glücklich, dass sie mit dieser Therapie plus einmal wöchentlicher Krankengymnastik und zusätzlichem Training mit dem Cornet ein normales Leben führen kann.

Stine geht gerne ihren Hobbys nach, hierzu gehören Tanzen, Schwimmen, Fußball und alles, wo man sich bewegen kann. Das ist für den Sekrettransport ja auch immer nützlich.

Natürlich ist nicht immer alles ganz einfach, vor allem wenn die Motivation fehlt oder wieder mal ein Infekt die Teilnahme an Freizeitangeboten verhindert. Wir wissen aber, dass es weitaus Schlimmeres gibt.

Wir haben uns mit Stines Krankheit arrangiert, unterstützen Stine und genießen jede infektfreie Zeit.

Wir wünschen Euch allen viele infektfreie Zeiten und würden uns freuen, über diesen Weg Betroffene in unserer Nähe kennen zu lernen.

*Liebe Grüße,
Frank, Silke, Femke und Stine*

Hallo,

nachdem wir (**David**, 21 J., mit seinen **Eltern Gabi und Uli**) seit 2014 Vereinsmitglieder sind, möchten wir uns jetzt offiziell vorstellen. Zu unserer Familie gehört noch unsere 19-jährige Tochter Leonie.

Bei David wurde im Alter von 13 Jahren PCD diagnostiziert. Er war von klein auf oft verschluckt, und wenn er erkältet war, hustete er nachts manchmal bis zum Erbrechen. Im Alter von 5 Jahren wurde nach einer heftigen Windpockenerkrankung Schleim auf der Lunge festgestellt. Der Hausarzt hielt es zuerst für eine Nachwirkung der Windpocken. Nachdem die Verschleimung aber anhält, wurde nach einer Überweisung zum Lungenfacharzt Asthma bronchiale diagnostiziert. Es folgte Entnahme der Polypen und ein REHA-Aufenthalt in der Fachklinik Wangen. Die Verschleimung blieb trotzdem – einhergehend mit einer hohen Infektanfälligkeit. Etwas stabilisiert hat ihn eine naturheilkundliche Behandlung mit Vitaminen, Mineralien und Darmbakterien.

Der Verdacht auf Mukoviszidose wurde wiederholt durch Schweißtests widerlegt. Als David 13 Jahre alt war, wurde aus den Bronchien Gewebe entnommen und untersucht. Dabei stellte man fest, dass seine Flimmerhärchen kaum arbeiten.

Da seine Nebenhöhlen extrem verschleimt waren, wurde er zweimal mit einigen Jahren Abstand an der Nase operiert (gefenstert). Das hat sich nun wesentlich gebessert. Um die Situation in der Lunge zu verbessern, wurde er zeitweise über die Wintermonate durchgehend mit Antibiotika behandelt. Nachdem sich Resistenzen gebildet hatten, inhalierte er längere Zeit mit Gentamycin. Im Alter von 17 Jahren bekam er eine starke Schimmelpilzinfektion. Es folgten wieder eine Bronchoskopie, stationärer Klinikaufenthalt und Behandlung mit starken Medikamenten.

Während dieser Zeit wurden wir durch eine Mukoviszidoseärztin in Wangen auf den Verein aufmerksam gemacht. Da David in den darauffolgenden Jahren immer wieder Blockschule in Ansbach hatte, nahmen wir Kontakt zu Herrn Dr. Seithe auf. Er begleitete uns durch eine mehrere Monate andauernde Pseudomonasinfektion und hat sich immer Zeit für Telefongespräche genommen. Vielen Dank dafür! Mittlerweile macht David eine Ausbildung zum Fremdsprachenkorrespondenten und wohnt in einer WG. Er geht mit großer Disziplin ins Fitnesscenter und macht Krafttraining, welches seiner Gesundheit gut tut. Im Moment hat er vor, nach Beendigung seiner Ausbildung ab September für ein Jahr in England zu studieren. Dabei müssen wir natürlich wieder neu nachdenken, wie dort seine ärztliche Behandlung gewährleistet sein wird.

Wir danken Euch ganz herzlich für die freundliche und offene Aufnahme bei den Vereinstreffen. V.a. der Austausch mit den anderen Betroffenen und Angehörigen war sehr hilfreich.

Gabi, Uli und David

Familie Brillault



Hallo,

in wenigen Tagen ist es ein Jahr her, seit wir von der PCD Diagnose unseres 11-jährigen Sohnes Raphael wissen. Es war ein hartes Jahr. Aber blicken wir noch einmal zurück:

Noch 6 Wochen bis zum 18.3.2015. Noch eineinhalb Monate bis zu unserem Termin in Münster bei Prof. Omran. 6 Wochen bis zur offiziellen Gewissheit: Unser Sohn hat (auch noch*) PCD. Seit wir den bekannten Gendefekt unseres Sohnes Anfang 2015 gegoogelt hatten, und zufällig auf die Krankheit PCD gestoßen sind, haben sich alle Gedanken nur noch auf diesen Tag fokussiert.

Wieder und wieder haben wir die Symptome durchgelesen: Atemwegsbeschwerden/Infektionen schon als Baby, unzählige Mittelohrentzündungen, die schließlich mit Paukenröhrchen behandelt werden (was nicht zum Erfolg führen kann), Polypentfernung, ständige Schnupfennase, Dauerhusten/räuspern ("Der hat halt einen Tick" O-Ton des HNO-Arztes), schlechtes Gehör... es gab eigentlich keinen Zweifel, das passt genau, unser Sohn muss PCD haben. Die Beschwichtigungen unserer Ärzte ("Das ist so selten, das hat er bestimmt nicht") ließen uns nur noch nervöser werden. Dann war es soweit, auf ins Auto und 500 km später saßen wir in der PCD-Ambulanz in Münster. NO-Wert, Zilien-Bürstung und Videoaufnahme, Keimabstrich, Röntgenbild, es blieben keine Zweifel. Gespräche über die weiteren Maßnahmen, Empfehlungen für die Routinebehandlungen, eFlow Rezept.

Alles Mögliche ist von heute auf morgen über uns hereingebrochen. Immerhin, das erste Mal seit Jahren, fühlten wir uns in einer Klinik gut aufgehoben. Bisher hatte man unsere Probleme nie so richtig ernst genommen, das Team um Prof. Omran war aber toll. Am nächsten Morgen wieder einmal quer durch Deutschland und da waren wir nun: Frisch diagnostiziert, fassungslos, alles um einem drum rum interessiert nun irgendwie nicht mehr.

Was nun? Zum zweiten Mal hilft uns Google: www.kartagener-syndrom.org. Schon wieder wird uns geholfen: Infos, Telefonate, Homepage und, was für ein Glück, in wenigen Wochen findet der jährliche Patienten-kongress statt. Sofort haben wir uns angemeldet.

...

...

Kurze Zeit später wieder ins Auto, wieder hunderte von Kilometern und wir kamen in Nürnberg an. Seminare, Vorträge, Gespräche mit Betroffenen, Hinweise, Ratschläge, Ärztegespräche. Schon wieder stürzt alles auf uns ein. Pari Sinus, Antibiothikatherapie, LuFu, eFlow, Desinfektion, Schwerbehindertenausweis, Kur, so vieles was es zu wissen gilt, was man beachten muss, und wir hatten von nichts eine Ahnung. Immerhin hatten wir schon unseren eFlow dabei, somit gehörten wir doch schon ein Bisschen dazu, zur PCD-Familie. Nach drei Tagen fuhren wir wieder ab, dankbar dafür, Gleichgesinnte getroffen zu haben, die unsere Krankheit ernst nahmen, unsere Sorgen verstanden, uns helfen konnten, und die wir hofften, schon bald mal wieder zu sehen.

Mittlerweile hatten wir schon eine PCD-Schulung beim tollen Team von Frau Doktor Koerner-Rettberg in Bochum. Neben vielen Informationen zu PCD (und zum Umgang damit) dem Kennenlernen und Zusammenreffen mit anderen betroffenen Kindern und ihren Eltern, war vor allem eins für uns fast unfassbar: Endlich nahm sich jemand Zeit für uns, um alle Fragen, die wir hatten, zu beantworten.

Zur Verlaufskontrolle sind wir nun regelmäßig in der Uniklinik Freiburg. Da Raphael dort aber der einzige PCD Patient ist, freuen wir, und besonders auch Raphael, uns schon auf den nächsten Patientenkongress um die neuesten Erkenntnisse zu erfahren, Freunde zu treffen und zu wissen, dass wir mit der PCD nicht allein sind.

Jens, Sarah und Raphael Brillault

* Unser Sohn leidet bereits an RP, einer degenerativen Augenerkrankung, ausgelöst durch den Gendefekt, der auch die PCD verursacht.

Hallo zusammen,

wir drei sind nun auch dabei. Wir, Christiane, Bastian und unsere Tochter Sophia Birkenheuer, kommen aus Essen. Bei uns ist unsere Tochter Sophia (wurde im März 2 Jahre alt) vom Kartagener Syndrom betroffen.

Wir haben Glück gehabt, dass wir schon sehr früh von der Diagnose erfahren haben. Angefangen hat alles mit einer Lungenentzündung in der vierten Lebenswoche. Sophia hatte von Geburt an schon immer eine verstopfte Nase, hat nachts recht viel gehustet und schlecht Luft bekommen. Nach langem Hin und Her beim Kinderarzt wurden mittels Bluttest im Krankenhaus erhöhte Entzündungswerte festgestellt. Nachdem die Lunge geröntgt wurde, war klar, dass Sophia eine Lungenentzündung hatte und wir durften gleich für 10 Tage im Krankenhaus bleiben. Während dieser Zeit hatten wir einen Arzt, der „komische“ Herzgeräusche gehört und daraufhin eine Ultraschalluntersuchung durchgeführt hatte. Dabei stellte sich heraus, dass alle Organe seitenverkehrt angeordnet sind (Situs Inversus totalis). Daraufhin wurde uns angeraten, Sophia in der Kinderklinik ...

Familie Birkenheuer



... in Bochum von Frau Koerner-Rettberg untersuchen zu lassen. Frau Koerner-Rettberg hat uns mitgeteilt, dass auf Grund unserer Erzählungen es sehr wahrscheinlich ist, dass Sophia an PCD/Kartagener Syndrom erkrankt ist. Dies hat sich durch den Flimmerhärchen-Test auch bestätigt. Das war für uns erst mal ein Schock. Mit einer seltenen Krankheit hatten wir nicht gerechnet. Ab dem zweiten Lebensmonat ging es für Sophia los mit Inhalieren und Physiotherapie in der Praxis von Herrn Genc. Herr Genc hat uns auch noch sehr viele Tipps gegeben und Mut gemacht, da sein Sohn ebenfalls an PCD erkrankt ist. Die erste Zeit verlief mit Inhalieren und Physiotherapie recht gut, da Sophia noch so jung war. Mit einem halben Jahr mussten wir nochmal für 2 Wochen in die Kinderklinik in Bochum, da Sophia sich Pseudomonas eingefangen hatte. Diese zwei Wochen waren mit einem sehr aufgeweckten Kind recht mühsam.

Wir waren froh, wieder zuhause zu sein, wo Sophia sich wie gewohnt bewegen konnte. Mit 10 Monaten war es eine Zeitlang sehr schwierig mit dem Inhalieren, da Sophia sich zunehmend wehrte und alleine schon bei dem Geräusch vom Pari Boy weinte.

Als Sophia knapp 1 Jahr war, beantragten wir den eFlow. Nach langem Hin und Her wurde dieser auch irgendwann genehmigt. Seit diesem Zeitpunkt klappt das Inhalieren mit dem eFlow super gut, meistens ohne Theater. Mittlerweile, mit fast 2 Jahren, kommen wir gut mit der Situation klar und auch Sophia geht es sehr gut. Sie ist seit einem Jahr bei einer Tagesmutter mit 8 anderen Kindern und nicht öfter krank als alle anderen. Antibiotika musste sie im ersten Jahr öfters nehmen. Seit letztem Sommer kommen wir ohne Antibiotika aus, trotz Tagesmutter und Erkältungs-/Winterzeit. Da bei PCD/Kartagener-Syndrom Kindern regelmäßig ein Hörtest gemacht wird, um eventuelle Hörminderungen und Sprachproblemen vorzubeugen, bekommt Sophia demnächst ein Hörgerät. Sie hört, aufgrund von Paukenergüssen, etwas dumpfer und die tiefen Töne kaum.

Da sie aktuell alles nachplappert und damit sie richtig sprechen lernt, haben wir uns für ein Hörgerät entschieden. Also wieder eine neue Herausforderung für uns, die wir aber sicherlich meistern werden.

Liebe Grüße aus Essen von Familie Birkenheuer

Liebe Mitglieder!

Aufgrund des größeren zeitlichen Abstands des Erscheinens vom Zilienfocus sind nicht alle Neumitglieder persönlich eingeladen worden, sich vorzustellen. Das darf aber niemanden daran hindern, sich vorzustellen!

Mitglieder, die persönlich angesprochen wurden und „damals“ die Chance vorbei ziehen haben lassen, dürfen sich nun ermutigt fühlen, dieses nachzuholen. Wir freuen uns über jede Vorstellung – der Text als Fließtext; halbe bis max. ganze DIN A4 Seite. Das Foto bitte extra als Bilddatei mitmailen.

Jeder Mensch hat die Rechte auf sein Bild und an seinen persönlichen Texten. Deshalb muss einer Veröffentlichung schriftlich zugestimmt werden. Deshalb bitte ich im Namen des Vereins herzlich, Eurem Artikel die unterschriebene Einverständniserklärung (diesem Zilienfocus beigelegt) mit zu mailen bzw. beizulegen. Danke! Also: auf geht's – wir warten und freuen uns!

Redaktionsteam Zilienfocus

E-Mail: zilienfocus@kartagener-syndrom.de

Telefon: +49 (0) 9144 9279350

mobil: +49 (0) 171 8358403

Karin Frei-Fuss, Thun (Schweiz)

Hallo,

mit PCD & situs inversus wurde ich 1966 geboren. Mein künftiges Leben wird von unzähligen Arztbesuchen, Spitalaufenthalten, Operationen an Ohren, Hals und Nase, Untersuchungen und Behandlungen sowie Antibiotika-Kuren geprägt sein. Daneben werde ich regelmäßig in wechselnden Phasen naturheilkundliche Behandlungen, Akupunktur, Fußreflexzonen- und Bioresonanztherapien erhalten. Mit 7 Jahren wurde anlässlich einer Röntgenuntersuchung beim Kinderarzt die seitenverkehrte Lage der Organe entdeckt. Ich lebte jedoch unverändert und unbegleitet mit meinen wiederholten Infekten, Mittelohr- u. Kieferhöhlenentzündungen, ewigem Husten und tagelangen, hartnäckigen Kopfschmerzen weiter. Meine Eltern, mein jüngerer Bruder (nicht betroffen) und ich waren oft verzweifelt und ratlos wegen meines unergründlichen Leidens. Wir standen vor einem Rätsel und niemand konnte uns helfen. Höhenluft wurde stets empfohlen, deshalb verbringe ich von Kindheit an sehr viel Zeit in den Bergen. Täglich löse ich eine Tablette Nasabol in heißem Wasser auf und atme den Dampf durch die Nase ein. Auch Nasenspülungen mit Salzwasser helfen mir.

Ungefähr ab dem 35. Lebensjahr erhielt ich zur Behandlung der Lunge das Medikament „Seretide“ verabreicht,

...



...

welches ich seither zweimal täglich inhaliere. Seit Jahren lasse ich mich gegen Grippe impfen und achte darauf, dass ich immer genügend Vitamine zu mir nehme. Gerne und oft fahre ich Ski, Velo, Rollerblades und tanze – natürlich immer meinen Kräften angepasst. Manchmal muss ich darauf verzichten, weil (Schleim-)Druck meinen Kopf so schwer und müde macht.

Mit viel Willen und Unterstützung der Eltern schaffte ich ohne Unterbrechungen die obligatorischen Schuljahre, ein Weiterbildungsjahr sowie die 3-jährige kaufmännische Lehre in einem Buchhaltungs-/Treuhandbüro. Nach zwei Jahren Dienst am Bankschalter eingestehen zu müssen, dass ich nur noch 80% arbeiten kann, war für mich extrem schwierig. Ich wusste nicht wieso, aber ich schaffte mein Hundert-Prozent-Pensum einfach nicht mehr! Ich konnte es weder mir noch sonst jemandem erklären; ich spürte einfach, dass es nicht mehr möglich war und nahm klaglos meine Lohnneibuße in Kauf. Ich bin und bleibe eben ein ungelöstes Rätsel mit vielen Fragezeichen; welches sich ab und zu auch psychisch bemerkbar macht.

Etwas später wurde ich mittels Kaiserschnitt problemlos Mutter von zwei gesunden Kindern. Mein Familienalltag war natürlich jahrelang eine kaum zu bewältigende Aufgabe für mich. Das forderte mich extrem, die Infekte häuften sich, bis mich schließlich tagelanger Schwindel und beiderseitige Hörstürze (mit gravierenden Folgen) zur kurzen Bettruhe zwangen. Damals waren die Kinder 3- und 5-jährig und im Alltag ging es mehr schlecht als recht weiter. Ich wusste und kannte ja nichts anderes. Zudem war ich wegen meiner Hörsituation (auf der einen Seite ertaubt und auf der Anderen hochgradig schwerhörig) in ärztlicher Behandlung, unter anderem zur Abklärung einer Hörgeräteanpassung. Ein schwerer Infekt mit Lungenentzündung machte einen Spitalaufenthalt nötig. Im Krankenhaus wurden dann auch Bronchiektasen festgestellt und ich hörte im Jahr 2000 zum ersten Mal die Diagnose Kartagener Syndrom!!! Nach 34 Jahren hatte mein Leiden endlich einen Namen. Wie ging es weiter? Unbegleitet und führungslos – wie bisher! Ein paar Tage später und mit Antibiotika versorgt wurde ich in den Familienalltag entlassen. Mir fehlten nach wie vor Kraft und Zeit, mich um meine gesundheitliche Situation zu kümmern und Arztberichte anzufordern. Mein Energiehaushalt während der Familienzeit bot aufgrund meiner massiven Hörbeeinträchtigung keinen Spielraum. Erst im Jahr 2014 konnte ich mit meinen Nachforschungen beginnen und herausfinden, was mit mir nicht stimmt. Aufgrund der Diagnose „Kartagener Syndrom“ wusste ich zwar, dass etwas mit den Flimmerhärchen anders ist, aber was das genau bedeutet, wurde mir nie erklärt.

Ich informierte mich im Internet über das Kartagener Syndrom und stieß so auf den Verein Kartagener Syndrom und Primäre Ciliäre Dyskinesie e.V.; zum ersten Mal kam ich in Kontakt mit anderen Betroffenen. Endlich nicht mehr mit dieser Krankheit allein zu sein ist eine riesige Erleichterung!!!

Karin

Marlen Wieduwilt



Hallo liebe Betroffene und Angehörige,

ich heiße Marlen Wieduwilt, bin 28 Jahre alt und studiere derzeit an der Universität Vechta Soziale Arbeit.

Mein KS wurde mit 6 Jahren im Uniklinikum Dresden durch zwei Bronchoskopien diagnostiziert, nachdem meine Kinderärztin vorsichtig den Verdacht auf PCD/KS geäußert hatte, da ich ständig unter Bronchitiden litt und ein kompletter Situs inversus bei mir vorliegt.

Die Behandlungsmethoden und der Wissensstand waren in meiner Kindheit leider noch lange nicht so umfassend wie heute.

Atemtherapie beispielsweise bekomme ich erst seit meinem 26. Lebensjahr, nachdem es mir meine Mukoviszidose-Ambulanz in Heidelberg ermöglicht hat (wofür ich mich an dieser Stelle nochmal ganz herzlich für die kompetente und freundliche Betreuung beim ganzen Team von Dr. Wiebel bedanken möchte).

Seitdem ich mich dort ca. vierteljährlich vorstelle, hat sich mein Gesundheitszustand extrem verbessert und gefestigt. Bronchitiden und Infekte sind keine Dauer Gäste mehr. Mein FEV1 liegt i.d.R. um die 80%.

Ich bin inzwischen auch bereit motiviert mitzuarbeiten, da ich wirkliche Erfolge sehe und bei Schwierigkeiten ein zuverlässiges Expertenteam an meiner Seite weiß. Die fast 600 km Anfahrtsweg pro Strecke nehme ich dafür gerne in Kauf, zumal ich dort in der Nähe Familie habe.

Da die Nase eines meiner Hauptprobleme darstellt, erwies sich zudem eine Nasennebenhöhlen-OP für mich als hilfreich. Für den täglichen Gebrauch empfinde ich die Pari Montesol Nasenspülung und Dymista als sehr angenehm und wirksam. Mit den Ohren habe ich bisher zum Glück so gut wie keine Probleme.

Zur Inhalation verwende ich 6%-iges bzw. bei Infekten 10%-iges NaCl und vier Tropfen Salbutamol. Beim gelegentlich mal auftretenden Reflux helfen mir Heilerdekapeln direkt vor den Mahlzeiten sehr. Zur Reha war ich bislang viermal in größeren Abständen an der Nord- und Ostsee.

...

...

Wenn ich Fragen an andere Betroffene stellen möchte, poste ich dies meistens einfach in unserer Facebook-Gruppe PCD/Kartagener Syndrom Deutschland. Dort bekommt man ziemlich schnell Antwort. Neue Mitglieder sind immer herzlich willkommen ;-)!

Auch das Patiententreffen 2014 in Hannover war eine wichtige Erfahrung für mich, da ich zum ersten Mal in meinem Leben auf Gleichgesinnte traf und mich interessiert mit ihnen austauschen konnte. Dabei kamen dann doch intensivere Gespräche zustande, als es über das Internet möglich ist – einschließlich einer Menge Spaß.

Ansonsten führe ich ein ganz normales Leben, ich studiere und habe zwei Nebenjobs, versuche endlich mehr Sport zu treiben, treffe Freunde oder meinen Freund, gehe Reiten, reise sehr gern und hatte 10 Jahre lang einen großen Hund (der mir durch die mehrfach tägliche Bewegung an der frischen Luft sehr gut getan hat). Am liebsten bereise ich sonnige Ziele am Meer. Besonders haben mir Havanna (Kuba), Muscat (Oman) und Barcelona (Spanien) gefallen. Für die Zukunft steht noch eine große Rucksackreise durch Südamerika auf meinem Plan.

Lediglich bei der Berufswahl habe ich mein KS als extrem einschränkend empfunden. Ansonsten werde ich eigentlich nur noch durch das ungeliebte tägliche Inhalieren (inkl. Abhusten), meine wöchentliche Atemtherapie und die mehr oder weniger regelmäßige Anwendung von Antibiotika (in Form von Tabletten, inhalativ oder auch mal als IV) an die Erkrankung erinnert.

Das heißt jetzt allerdings nicht, dass bei mir und meinem KS inzwischen wirklich alles bis ins kleinste Detail perfekt und planbar abläuft, denn auch wir haben unsere schlechten Tage und das in jeder Hinsicht – auch, wenn ich inzwischen recht gut damit umzugehen und leben gelernt habe.

*Alles Gute und vor allem Gesundheit
wünscht Euch allen, Marlen*

Mitglieder stellen sich vor

Julia Wendemuth



Hallo,

ich heiße Julia und wohne in der Nähe von Hannover. Ich bin 13 Jahre alt und habe die Diagnose PCD mit 11 Jahren bekommen.

In meiner Freizeit tanze ich gerne Jumpstyle und habe auch schon zwei Mal bei der Deutschen Meisterschaft mitgetanzt. Wer sehen will, was Jumpstyle ist, kann auf YouTube „Deutsche Meisterschaft Jumpstyle 2015 Tanzschule Pistors“ eingeben – da tanze ich auch.

Meine Eltern kämpfen schon seit 1,5 Jahren für meinen Behindertenausweis mit 50%. Eigentlich komme ich mit der Diagnose gut zurecht, ist halt nur ein bisschen nervig für eine 13-Jährige immer zu inhalieren. *Julia*

www.youtube.com/watch?v=KssLL8bcg0w

Ihre Spende hilft ...!

Helfen Sie uns helfen!
Alles kostet Geld -
auch unsere Vereinsarbeit.



KS & PCD e.V.

Bankverbindung:

Bank für Sozialwirtschaft

IBAN DE 67 5502 0500 0008 6473 00

SWIFT/BIC BFSWDE33MNZ

Der Zilienfocus hat nachgefragt – ein Interview mit einer der führenden deutschen Jumpstyle-Tänzerinnen:

Interview:

Zilienfocus: So zu tanzen geht doch total in die Beine – hast du da nicht Muskelkater oder gewöhnt man sich daran?

Julia: Ja, klar geht das Tanzen total auf die Beine, aber nach einiger Zeit ist es ganz normal. Am Anfang hatte ich natürlich öfters mal auch Muskelkater, doch es ist nach einer Weile auch weggegangen.

Zilienfocus: Wie ist das mit dem Schleim? Der muss sich doch dauernd lösen oder kommt "irgendwann" keiner mehr? Oder hast du mit zu viel Schleim keine Probleme mehr oder gibt es irgendeinen Trick?

Julia: Eigentlich komme ich mit dem Schleim gut zurecht, aber dauernd löst er sich auch nicht. Ich finde mein persönlicher Trick ist es, zu hüpfen, egal ob beim Tanzen, im Haus oder draußen auf dem Trampolin.

Zilienfocus: Wissen die anderen, dass du PCD hast und wenn ja, wie gehen sie damit um?

Julia: Also meine Klasse weiß davon. Am Anfang haben sie mich zwar dauernd gefragt, was jetzt los ist, aber jetzt behandeln sie mich so als wäre nichts, was ich gut finde.

Zilienfocus: Machst du auch noch Physiotherapie oder hat sich das mit deinem so aktiven Hobby erledigt?

Julia: Ich mache trotz meines Hobbys zweimal pro Woche die Therapie, denn sie hilft mir, dass es mir gerade so gut geht. ...

...
Zilienfocus: Wie geht es Dir ohne Physio oder machst Du was Spezielles? ...

Julia: Es geht mir grade so gut weil immer nach der Physio kann ich sehr gut abhusten. Es geht mir nicht so gut ohne Physio, denn dann bin ich immer richtig voll mit Schleim und nein ich mache nichts Spezielles.

Zilienfocus: Auf welchem Platz warst du eigentlich auf der Meisterschaft?

Julia: Naja letztes Jahr da habe ich mit meiner Gruppe den 5. Platz ergattert und vor zwei Jahren, als ich ein Solo getanzt habe, bin ich die Sechste von 18 geworden.

Zilienfocus: Das ist ja super! Herzlichen Glückwunsch! Bist du in diesem Jahr auch wieder bei der Meisterschaft?

Julia: Ja, aber dieses Jahr werde ich nur bei der Formation mitmachen.

Zilienfocus: Dann wünschen wir Dir und Deiner Gruppe viel Erfolg! Wir drücken Euch die Daumen! Noch eine ganz andere Frage am Schluss. Du warst doch schon zur Reha in Tannheim. Kannst Du Deine Erfahrung in einem Satz zusammenfassen?

Julia: Also, Tannheim hat ein sehr guten Ruf und ist auch sehr gut und schön – ich kann es nur empfehlen!

Zilienfocus:

Vielen liebe Dank, Julia, für das gute Interview!

Danke...



Telefonprechstunde:

Telefonprechstunde zu Fragen rund um die Atemphysiotherapie für Mitglieder des KS/PCD e.V. Unser langjähriges Mitglied, Frau Heike Linz-Keul, selbst Physiotherapeutin (Manuelle Therapie, Reflektorische Atemtherapie, Übungsleiterin für Lungensportgruppen, Wellnesstherapeutin (IHK), Mukoviszidose-therapeutin, exam. Krankenschwester) bietet für Mitglieder eine Telefonprechstunde rund um die Atemphysiotherapie an.

Kontakt: Heike Linz-Keul

Telefonnr.: 09736 81886

Bitte sprech mir auf den Anrufbeantworter.

Ich rufe so schnell als möglich zurück.

Heike Linz-Keul

AG Kongresse

Der Verein wurde auf den beiden Kongressen der „Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin e.V.“ 2014 in Bremen und 2015 in Berlin vertreten.

Wir führten wieder viele interessante und intensive Gespräche mit unterschiedlichsten Besuchern der Kongresse – Ärzten, medizinischem Personal, Firmenvertretern und Mitgliedern anderer Selbsthilfegruppen.

Ja, es ist wichtig auf diesem Kongress vertreten zu sein, um unsere Krankheit immer wieder ins Gedächtnis zu rufen. Viele kennen PCD nicht oder unterschätzen dieses Krankheitsbild.

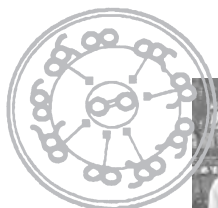
Birgit und Heike

Willkommen...



Der Verein vertreten in Bremen ...

... und in Berlin



10 Years ago...



As time goes by...

Liebes Mitglied,

von Erfahrungsberichten eines Einzelnen können nicht nur andere profitieren, einem selbst hilft so ein Bericht, die gemachte Erfahrung Revue passieren zu lassen und klar Stellung beziehen zu können. So nehmen wir vom Redaktionsteam gerne die Bitte des Vorstands bzw. von Mitgliedern auf, um Erfahrungsberichte zu bitten.

Für uns PCD-Betroffene sind solche Informationen gut. Neben dem Wissen, dass es auch andere mit dieser Erkrankung gibt, erfahren wir, wie dieser Einzelne damit umgeht. Vielleicht ist der eine oder andere Tipp dabei, der den eigenen Alltag erleichtert.

Auch Geschwister und Partner sind herzlich eingeladen, von ihren Erfahrungen zu berichten. Es ist nicht immer leicht, daneben zu stehen und dies aushalten zu müssen. Auch von diesen Erlebnissen können Betroffene und deren Familien profitieren.

Ein weiterer Vorteil besteht darin, dass die LeserInnen unserer Mitgliederzeitung erfahren, wie vielfältig die Krankheit Primäre Ciliäre Dyskinesie mit oder ohne Situs inversus ist.

Es müssen nicht seitenlange Abhandlungen oder detaillierte Inhaltsangaben sein – oft reicht ein Abriss oder ein Eindruck, um echte und vor allem selbst erlebte Erfahrung weiterzugeben, die wiederum einem anderen Menschen hilft.

Die äußere Form ist frei: Länge, mit PC (Word) oder handschrieben, mit oder ohne Foto/s (diese bitte immer separat).

Auch wie Du unterschreibst ist frei: mit vollem Namen oder ohne Namen, Vornamen mit Ort oder, oder... Wir ändern ohne Rücksprache nichts an dem, was Du uns schickst.

Wir freuen uns auf viele, viele Zuschriften und danken jetzt schon für Dein bzw. Euer Engagement!

Als „Sammelstelle“ fungiert:

Angelika Kneißl

Ansprechpartnerin Zilienfocus KS/PCD e.V.

Obere Torstr. 4

91785 Pleinfeld

E-Mail: akneissl@kartagener-syndrom.de

Telefon: +49 (0) 9144 9279350

mobil: +49 (0) 171 8358403

Es stand geschrieben...

... vor 10 Jahren im Zilienfocus:

- Informationen über die neue Dachorganisation ACHSE e.V.
- Das Programm für das Patiententreffen in Bad Homburg im Juli ist anspruchsvoll und die Zimmer sind ausgebucht.
- Intensiv-Workshop des medizinischen Beirats am 10./11. März 2006 in Bad Windsheim (Themen: Verbesserung der Diagnostik, Erarbeitung eines Fachbuchs über PCD, Aufbau eines PCD-Registers)
- Erfahrungsbericht über eine Lungentransplantation.
- Information über die Mailing-Liste „Zilienjournal“, der aktuell 60 Mitglieder angehören.



Patientenseminar „Non-CF-Bronchiectasen“ ...

... ging in die zweite Runde

Anfang März 2015 fand an der Medizinischen Hochschule Hannover das 2. Patientenseminar „Non-CF-Bronchiectasen“ statt. Nach dem erfolgreichen Start im vergangenen Jahr hatten sich die Patienten eine Fortsetzung der Seminarreihe gewünscht – ein Wunsch, dem die Veranstalter sehr gerne nachkamen.

Am Vormittag des 7. März versammelten sich 45 Patienten und etliche Angehörige im Vortragssaal der MHH, um von Herrn Dr. Felix Ringshausen und Frau Dr. Jessica Rademacher, beide Ärzte in der Klinik für Pneumologie der MHH und Experten auf dem Gebiet der Bronchiectasen, mehr über die Ursachen und die Mikrobiologie von Non-CF-Bronchiectasen sowie über aktuelle klinische Studien zu diesem Krankheitsbild zu erfahren.

Über sozialrechtliche Aspekte bei seltenen Krankheiten am Beispiel der Mukoviszidose (cystische Fibrose, CF) referierte Frau Annabell Karatzas, Rechtsanwältin des Mukoviszidose e.V.. Dieses Thema hatten sich viele Teilnehmer des 1. Patientenseminars gewünscht, um mehr über den Umgang mit den Kostenträgern medizinischer Maßnahmen, die Beantragung eines Schwerbehindertenausweis oder einer stationären Reha und die Erwerbsminderungsrente zu erfahren.

In der ausgiebigen Kaffeepause konnten sich die Teilnehmer an Ständen mit etlichen Firmenvertretern über deren medizinische Angebote für Patienten mit Bronchiectasen unterhalten.

Am Nachmittag setzte sich das Patientenseminar dann in der Bewegungs- und Turnhalle der Klinik für Physikalische und Rehabilitationsmedizin fort. Hier erfuhren die Patienten mehr zu hygienischen Aspekten bei der Benutzung von Inhalations- und Atemtherapiehilfen und widmeten sich in praktischen Übungen der autogenen Drainage.

Herr Michael Wilken, Coach und Psychotherapeut von der Deutschen Patientenliga Atemwegserkrankungen e.V., berichtete außerdem unter der Überschrift „Lieber aktiv statt depressiv!“ über die Bedeutung von Selbsthilfegruppen und warb für eine neu gegründete Bronchiectasen-Selbsthilfegruppe, die sich seit März dieses Jahres jeden 1. Donnerstag im Monat von 17-19 Uhr in der MHH trifft und gerne noch weitere Mitglieder aufnimmt.

Als ich den Flyer von der MHH im Postkasten hatte, habe ich mich sofort per E-Mail zum Seminar angemeldet.

Am Tag des Seminars habe ich mich sehr über das Wiedersehen mit einigen Patienten gefreut, die ich beim 1sten Seminar kennengelernt habe und mit einigen sogar in Kontakt geblieben bin. ...

Wir nutzten bei Ankunft erst einmal die Zeit zum Plauschen bei Kaffee und Kuchen. Natürlich musste sich jeder auf den neuesten Stand bringen. Es ging nicht immer „nur“ um die Krankheit! Dann ging es in einen Hörsaal der MHH. Es war sehr schön zu sehen, dass das Seminar großen Anklang gefunden hat, da dieser Raum dieser Größe trotzdem voll war. Hier soll gleich erwähnt werden, dass dies ein Wunsch der Patienten vom 1. Seminar war und von den Organisatoren umgesetzt wurde. Dies ist nur ein Beispiel dafür, dass sehr auf unsere Wünsche und Anregungen eingegangen wurde, die man nach dem Seminar schriftlich auf einen Bogen abgeben konnte.

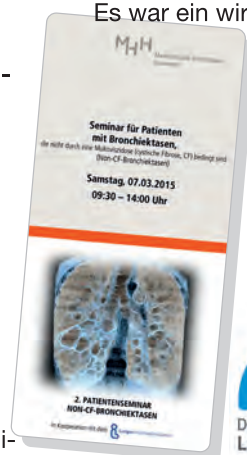
Was im Hörsaal vorgetragen wurde, könnt Ihr dem folgenden Link entnehmen: <http://www.breath-hannover.de/index.php?id=283%5b/uri:19h0pnpk>

Neu war der Beitrag von Frau Karatzas vom Mukoviszidose e.V. zum Thema Sozialrecht. Sie hatte eine weite Anreise hinter sich und war sich nicht ganz sicher inwieweit sich die Belange von Muko auf Non-CF Bronchiectasen übertragen lassen würden. Ihr Beitrag zeigte, dass ihre nicht negativ gemeinte Befürchtung ganz und gar nicht zutraf. Denn was Probleme mit GdB, REHA, Physio, Medikamente, Zuschüssen... angeht, scheinen wir wohl alle das gleiche Problem mit den Kostenträgern/Ämtern zu haben. Daher war dieser Beitrag sehr interessant und aufschlussreich. Ein herzliches Danke!

Als nächstes folgte die Trennung in 3 Gruppen, die bei den nächsten Seminar-Punkten rotieren sollen.

1. Hygiene/Inhalation/Vorstellung verschiedener "Geräte" – Cornet/Acapella...
 2. Physio/Theorie und Praxis (Zusatz: Film/Muko Patient bei Physioatmung geröntgt)
 3. Neu: Vorstellung Selbsthilfegruppe (Michael Wilken)
- In allen 3 Teilen gab es keine Eile, man konnte immer zwischendurch Fragen stellen und auch selbst Tipps den anderen mit auf dem Weg geben. Es war ein wirklicher Austausch.

Dr. Rademacher, Dr. Ringshausen, Frau Karatzas (Muko e.V.), Frau Gatzke, Frau Knapniewska und das Kinderpneumologie Team waren selbst in den Pausen zwischen Kuchen, Kaffee und Saft ansprechbar und bei dem Andrang nicht mal genervt ;)! Hier möchte ich erneut meinen unendlichen Dank für dieses großartige und so EINMALIGE Seminar aussprechen.



Sven Weiboldt

Ein Tag beim NDR



Der NDR sucht oft für die Sendung Abenteuer Diagnose "Krankheiten" die selten oder unglaublich sind und steht zum Beispiel mit Krankenhäusern wie der MH-Hannover in Verbindung, um mit den betroffenen Patienten Kontakt aufzunehmen.

So ist es auch bei mir geschehen. Über meinen behandelnden Arzt wurden mir Kontaktdaten zum NDR übermittelt mit der Frage ob ich zwanglos für einen Bericht bereit sein würde.

Weil meine Frau und ich unbedingt anderen, wie Ärzten, Angehörigen, Freunden... helfen und auf die Umstände und daraus resultierende Probleme der PCD aufmerksam machen möchten, haben wir Kontakt zum NDR aufgenommen und einem Bericht zugestimmt.

Nachdem wir erst telefonisch ein sehr nettes, einfühlsames Vor-Ab-Interview mit der Dame beim NDR geführt hatten, kam es zu einem persönlichen Treffen bei uns zu Hause. Alles ohne Kamera oder sonstiger Technik/sonstigem Aufwand.

Meine Frau und ich haben ca. 3 Stunden sehr Privates erzählt und am Ende war uns schon seltsam zumute, ob wir dann wirklich alles ins Fernsehen bringen sollten. Es ist ja doch eine sehr emotionale und private Angelegenheit.

Es wurde sehr auf unsere Wünsche eingegangen, was die Privatsphäre angeht und auch weitergeleitet. Letztlich kam es dann zu dem Tag beim Fernsehen und ab ging es nach Hamburg.

Wir übernachteten direkt neben dem NDR Gelände in einem Hotel, in dem auch Attila, unser Hund, seinen Platz bekommen hatte. Wir haben gleich angegeben, dass ohne unseren Hund gar nichts läuft.

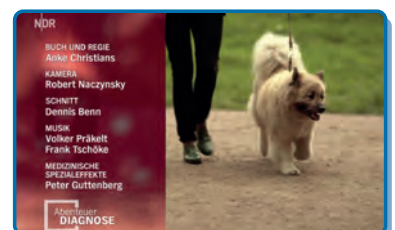
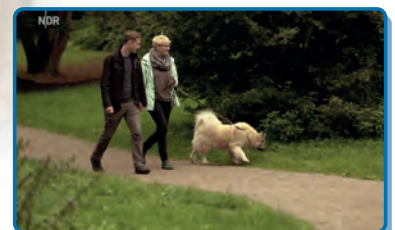
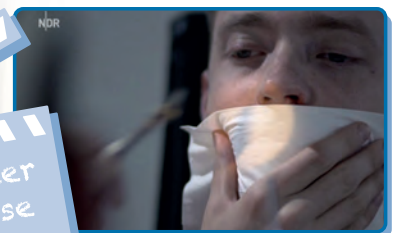
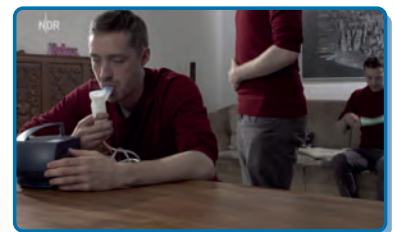
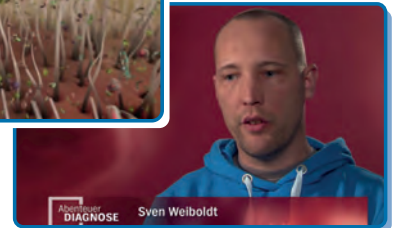
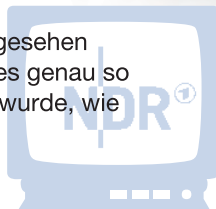
So bekamen wir schon im Voraus eine Sondergenehmigung, um Attila mit ins Studio zu nehmen.

Kurz noch in die Maske gehüpft und aufgehübscht und schon ging es los mit den Aufnahmen.

Hier war es als ob man einen Dialog mit seinem Gegenüber führt und sich normal unterhält, nur dass noch ein Kameramann und eine Dame mit einem Mikrofon dabei waren. Puuuuh... geschafft!

Als wir dann das Ergebnis im Fernsehen gesehen hatten, haben wir uns sehr gefreut, dass es genau so geworden ist und zusammengeschnitten wurde, wie wir es uns gewünscht hatten.

Sven Weiboldt



Leben im Heiligen Land

Von Sommer 2012 bis Sommer 2013 lebten mein Mann und ich im Heiligen Land. Immer wieder werde ich gebeten, über meine gesundheitlichen Erfahrungen zu berichten. Dazu genügt ein einziger Satz: Mir ging es noch nie in meinem ganzen Leben so gut, wie in diesem Jahr!

Natürlich hatten wir in der Vorbereitungszeit Kontakt zu israelischen PCD-Spezialisten aufgenommen; einer von ihnen kann vorteilhafterweise gut Deutsch. Dieser schrieb mich im November 2012 an, ob wir wohl doch nicht im Land wären, weil ich mich noch nicht an ihn gewandt hätte ...

Dieses relativ kleine Gebiet hat klimatisch sehr viel zu bieten:

- Totes Meer
- Mittelmeer
- Rotes Meer
- See Genezareth
- Wüste
- trockenes Höhenklima usw.

Wir waren, gerade im Winter, mehrfach am Toten Meer. Das Tote Meer liegt mit ca. 400 m unter dem Meeresspiegel am tiefsten Punkt der Erdoberfläche und wird eingerahmt von Bergen. Die besonderen klimatischen Bedingungen dieser Region ergeben eine Kombination von Heilfaktoren, die sich als äußerst effektiv bei einer Vielzahl von Krankheiten erwiesen haben.

Das ganzjährig sonnige Wetter – bei weniger als 50 mm durchschnittlichem jährlichem Niederschlag – bewirkt eine Intensität und Gleichmäßigkeit der Sonneneinstrahlung.

Durch die einzigartige Lage weit unter der Meereshöhe ist die Luft ungewöhnlich stark mit Sauerstoff angereichert und enthält außerdem mehrere gesundheitsfördernde Mineralstoffe, die durch die hohe Verdunstung des Sees an die Luft abgegeben werden. Außerdem ist die Luftfeuchtigkeit sehr gering (nur 20-50 %) und die Luft durch das Fehlen von Pollenflug praktisch allergenfrei.

Die Vorteile der Region um das Tote Meer in Bezug auf Lungenkrankheiten liegen vor allem in der brom- und sauerstoffreichen Luft, verbunden mit dem gleichmäßig sonnigen Wetter.

In den Sommermonaten war es mir zu heiß und „stickig“, so dass ich den Aufenthalt als unerträglich empfand. Während der Wintermonate sind die Temperaturen angenehm mild, so zwischen 20°C und 23°C. In dieser Zeit habe ich das Tote Meer gut getragen und wir die Zeit dort sehr genossen.



Das Heilige Land rund um Jerusalem

Dank verschiedener Initiativen werden seit etwa 20 Jahren für Muko-Patienten Therapiemaßnahmen am Toten Meer durchgeführt. Dadurch konnte oftmals die Lungenfunktion nachhaltig und anhaltend verbessert werden. Einige Patienten, die vor der Klimatherapie sauerstoffabhängig waren, konnten während ihres Aufenthalts am Toten Meer und auch in den Folge-monaten zuhause völlig auf zusätzliche Sauerstoffgaben verzichten. Betroffene Erwachsene berichteten, dass sich ihr körperlicher Allgemeinzustand so weit verbesserte, dass sie ihre sportlichen Aktivitäten wieder ausüben konnten.

Unsere Aufenthalte am Mittelmeer waren für mich eher als anstrengend zu bezeichnen. Ich hatte massive Probleme, während sich das Wasser aufwärmte. Meine Lunge klang wie eine alte Dampflok. Am Nachmittag ging es meist besser was meine Lunge anbelangte. Da aber der Vormittag so anstrengend war, hatte ich am Nachmittag oftmals keine Kraft mehr für Unternehmungen. Ähnlich erging es mir am See Genezareth. Mit dem einen Unterschied, dass es dort am Abend nicht wirklich abkühlte. Auch das Rote Meer bot für mich kein wirklich befreiendes Klima.

In Deutschland haben mir die Berge zu schaffen gemacht, also bin ich davon ausgegangen, dass die Seeluft das Nonplusultra sei. Es ging mir zwar an den Gewässern des Heiligen Landes deutlich besser als zuhause in Deutschland, aber es war ein Klima, welches mich nicht wirklich begeisterte und mich in meiner Freiheit doch deutlich einschränkte.

Beeindruckt haben mich unsere Aufenthalte in der Wüste. Ich bin davon ausgegangen, dass mir die staubige Hitze zu schaffen machen würde – aber dem war nicht so. Diese Weite und Vielfalt, die wir dort erleben durften, haben mich zutiefst fasziniert. Die Stille war anfangs fast bedrängend, wurde aber innerhalb kurzer Zeit zur wohlthuenden Begleiterin.

Und wer denkt, in der Wüste ist nichts los, der täuscht sich gewaltig. Es gibt eine Vielzahl von Pflanzen und Tieren und nach der Regenzeit verwandelt sich die Wüste in ein regelrechtes Blütenmeer.

Richtig gut ging es mir tatsächlich in der Höhe der Jerusalemer Umgebung. Hier war das Wetter sehr stabil und die Luftfeuchtigkeit gleichmäßig niedrig. Selbst bei Sandsturm hatte ich nur die Probleme, die alle haben – eine dünne Sandschicht auf den Klamotten und in der Wohnung...

Machten wir Ausflüge in die niedriger gelegene Städte oder Attraktionen, hatte ich oft das Gefühl, dass mir das Atmen schwerer fällt und die Unternehmung anstrengend ist. Haben wir uns hingegen in den Höhenlagen aufgehalten, ging es mir gut und ich hatte Kraft und Ausdauer. In diesen zwölf Monaten hat an mir weder ein Physiotherapeut noch ein Arzt etwas verdient, nicht einmal Gebühren für das Ausstellen eines Rezeptes für ein Antibiotikum – denn ein solches brauchte ich in diesem Jahr nicht... Mir reichten die üblichen Medikamente und die täglichen Pilates-Übungen.

Die Erfahrung mit dem trockenen Höhenklima hat auch die Mutter eines Kindes mit PCD gemacht, die in dieser Zeit am Mittelmeer lebte.

Mir war schon immer bewusst, dass das Klima einen gewissen Einfluss auf meine bzw. auch allgemein auf Gesundheit hat, aber dass es solche Auswirkungen zeigt, hat mich doch sehr überrascht.

Als wir zurück kamen, war sogar mein Zahnarzt überzeugt von „dieser Maßnahme“. Er meinte, er hätte bei mir noch nie ein so schönes Zahnfleisch gesehen. Es wären keinerlei Entzündungszeichen zu erspähen, welches sonst immer der Fall gewesen wäre bzw. jetzt wieder ist.

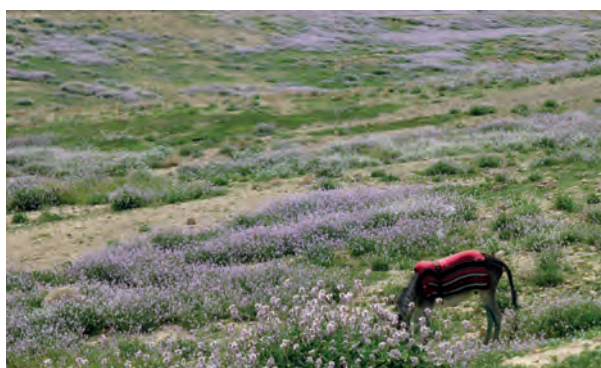
Wir nutzen diese klimatische (Heil-)Wirkung des Heiligen Landes auch jetzt immer mal wieder. In den ersten beiden Tagen habe ich ziemlich zu kämpfen und dann geht es stetig bergauf. Ich habe Kräfte und damit auch viel Freude, alles Mögliche zu unternehmen – und dieses Land hat sehr viel zu bieten! Dieses Jahr dort hat sich für mich sehr gelohnt!

Angelika Kneißl

PS: Sollte sich nun jemand motiviert fühlen, diese Erfahrungen durch eine wissenschaftliche (Langzeit-)Studie zu belegen, freut mich das und ich stehe gerne zur Verfügung.



Die Wüste lebt ...



... vor allem nach der Regenzeit



Das Tote Meer

PCD/KS-Shop

PCD/KS-Shop

Im November 2015 ging nach langer, intensiver Vorarbeit unter dem Betreiberportal "Spreadshirt" unser Shop mit Produkten zum Thema PCD/KS online. Annika Gonther hatte Kontakt zum Designer Johannes Zorn <http://www.your-startup-design.de/>, der uns in stundenlanger Grafikarbeit sehr großzügig und kostenfrei drei wunderschöne Designs gestaltete, die wir auf unsere Produkte platzieren dürfen: Eine Pustebblume, stellvertretend für Lunge und Luft, zart im Design mit Anlehnung an die Zilienstruktur und dann noch zwei Schleimmonster mit hellen und mit dunklen Hörnchen.

Spreadshirt bietet neben Shirts, Pullis, Kapuzenpullis, auch Tassen, Mousepads, Thermobecher, Taschen, Shopper, Handyhüllen, Caps, Schürzen, Kissen und vieles mehr.

Ich setze das Design auf diese Produkte und lade sie in unserem Shop hoch. Die gesamte Bestell-Abwicklung läuft über spreadshirt, incl. Garantie und Rücksendemöglichkeit.

Immer wieder gibt es verschiedene Rabatt-Aktionen, sei es portofreie Bestellung oder Prozente auf den Kaufpreis.

Zwei Euro pro verkauftem KS/PCD-Produkt werden zu Gunsten der Öffentlichkeitsarbeit für PCD/KS verwendet.

Hier ist der Link zum Shop: <http://shop.spreadshirt.de/pcd-creative/>

Solltet Ihr einen Sonderwunsch haben, z.B. die Pustebblume/Schleimmonster lieber in klein oder groß auf die linke oder rechte Seite eines Produktes etc., so kann ich gerne das entsprechende Produkt gestalten und im spreadshirt-Shop hochladen.

Schaut vorbei und seht Euch die schönen Designs und Produkte an. Vielleicht ist das eine oder andere dabei, das Euch gefällt, oder das Ihr gerne verschenken möchtet.

Viel Spaß...

Viel Spaß beim Durchklicken und Einkaufen wünscht Euch Susanne Shahin.



Tasche



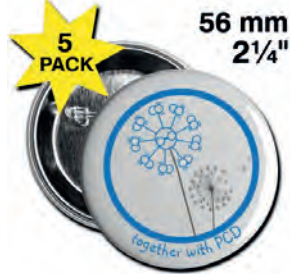
Trinkflasche



Tasse



Buttons



Schleimmonster
Kapuzen-
Pulli



Beutel



Pustebblume
Shirt



T-Shirt



Danke ...

Verabschiedung von Peter Ahrens in den (Un-)Ruhestand

Am 15. Juli 2015 war es soweit: Unser langjähriges Mitglied im medizinischen Beirat, Dr. Peter Ahrens, wurde in den Ruhestand verabschiedet. So machten sich Dr. Horst Seithe und Angelika Kneißl auf den Weg zur den Kinderkliniken Prinzessin Margaret in Darmstadt. Dort bekamen die beiden Unterstützung durch die Sendler-Frauen und Familie Tempels.

Wie sehr Peter dort im Haus geschätzt wird, hat sich sehr deutlich gezeigt. Die Cafeteria war schön geschmückt und viele Gäste aus nah und fern waren gekommen. Es gab eigens eine Liste, wer sich wann bedauern darf, von Peter „verlassen“ zu werden – nur wir konnten uns dem nicht anschließen.

Erst berichtete Dr. Horst Seithe von den Verdiensten, die Peter als Forscher und Arzt im Bereich PCD und natürlich als Mitglied im Medizinisch-wissenschaftlichen Beirat des KS & PCD-Vereins erworben hat. Dabei sprach er auch an, welche enorme Bedeutung der Austausch zwischen dem KS/PCD-Selbsthilfeverein und den Mitgliedern des Medizinisch-wissenschaftlichen Beirats für die Betroffenen hat. Humorvoll betonte Horst, wie Peter es immer wieder geschafft hat, mit seinem ganz eigenen Charme, seiner Begeisterung und Leidenschaft ganze Säle voller Zuhörer hinter sich zu bringen. Peter war lange Zeit einer der wenigen, wenn nicht sogar der einzige, der sich wissenschaftlich und ärztlich mit PCD beschäftigt hat. Er ist also ein Pionier auf diesem Gebiet. Ihm ist es zu verdanken, dass sich der Selbsthilfeverein so entwickeln konnte – stets stand er mit Rat und Tat zur Seite und war so ein wertvoller Mentor der Bewegung.

Lieber Peter, irgendwo habe ich gelesen, dass über Dich gesagt wurde: „Erst warst Du die Hebamme für den Verein und dann wurdest Du zum Motor des Vereins“.

Ja, PD Dr. Peter Ahrens hat unzählige und wesentliche Beiträge zur Verbesserung der medizinischen Diagnosestellung und Versorgung vieler Betroffener eingebracht.

Für all sein Engagement und für all seine Verdienste wurde ihm 2011 in Münster im Rahmen der ersten internationalen PCD-Tagung als Preisträger der 'Manes Kartagener Preis' überreicht. Und dann stellten wir fest, wie beneidenswert wir sind: Durch diese Veränderung im Leben von Peter können wir nun seinen „Teilzeiteinsatz“ upgraden auf einen Vollzeiteinsatz ...

Solch ein Anlass muss natürlich gebührend gefeiert werden. Auch dafür hatten wir gesorgt. Wir hatten zwei Flaschen Wein im Gepäck – aber nicht irgendeinen Wein, sondern je einen besonderen

...



...

Tropfen aus Georgien und aus den „Palästinischen Autonomiegebieten“ – beide Regionen beanspruchen für sich, das älteste und damit „ehrwürdigste“ Anbau- und Weinherstellungsgebiet der Welt zu sein. Wir im Verein müssen nicht streiten – wir wissen, dass Peter ein Urgestein des Vereins ist! Und dafür danken wir ihm von Herzen.

Beide Weine sind aus autochthonen Reben hergestellt. Es sind also Originale wie Peter, bodenständig wie Peter und etwas Besonders – so wie eben Peter auch!

Der georgische Wein ist nach uralter, bewährter Tradition und der Heilig-Land-Wein mit modernster Technik produziert. Sie stehen dafür, was Peter ausmacht: altbewährte ärztliche Handwerkskunst und das selbstverständliche Anwenden neuester Erkenntnisse, die auch immer wieder von ihm selbst stammen. Der georgische Wein ist ungefiltert abgefüllt. Naja, wie Peter halt: direkt, kerzengerade, geradeheraus!

Lieber Peter, Danke...

Lieber Peter, Dir danken wir, **der Vorstand und die Mitglieder des Kartagener Syndrom und Primäre Ciliäre Dyskinesie-Vereins**, von Herzen für Dein Interesse, Deine Leidenschaft, für all die wertvollen Erkenntnisse und lebenserleichternde Erfahrungen für uns Betroffene und wünschen Dir nur das Beste – und Du siehst, wir kümmern uns liebevoll um Dich, damit Du jetzt nicht in ein tiefes Loch fallen musst ;)!
Jetzt bleibt uns nur noch zu sagen: „Auf Dein Wohl“!

Ein schöner Rücken kann auch entzücken – so ist unser Peter!

Pfegeleicht
Einszigartig
Tüberkuloseoffen
Egensinnig
Ruhend
Atraktiv
Humorvoll
Raffiniert
Entzückend
Narkotisierend
Sonne





Bericht über die Verleihung des Eva-Luise Köhler Forschungspreises 2015

an Herrn Prof. Dr. Heymut Omran am 26.02.2015
in der Charité in Berlin.

„Der Eva Luise Köhler Forschungspreis für seltene Erkrankungen wurde in diesem Jahr zum achten Mal von der Eva Luise und Horst Köhler Stiftung in Kooperation mit der ACHSE verliehen. An der Preisverleihung an der Berliner Charité nahmen neben dem Bundespräsidenten a.D. Professor Horst Köhler auch der Bundesminister für Gesundheit Hermann Gröhe und die Bundesministerin für Bildung und Forschung Prof. Dr. Johanna Wanka teil.

In seinen Grußworten verwies Hermann Gröhe u. a. auf den Forschungsbedarf und die noch bestehenden Versorgungsschwierigkeiten im Bereich der seltenen Erkrankungen:

„Die rund vier Millionen Patienten mit Seltenen Erkrankungen in Deutschland brauchen unsere Aufmerksamkeit, um Forschung, aber auch die Versorgung gezielt zu verbessern.“

Das Team um Prof. Dr. Heymut Omran aus Münster erhält den mit 50.000 Euro dotierten Preis für seine Forschung zu den Ursachen der Primären Ciliären Dyskinesie, einer seltenen Lungenerkrankung.

„Wir sind froh und dankbar über diese große Anerkennung. Mit Hilfe des Preisgeldes können wir nun unsere Patientenregister, die wir europaweit anlegen, erweitern, noch mehr Menschen für unsere Studien rekrutieren, um unsere Diagnoseverfahren weiterhin zu verbessern und weitere Gendefekte zu identifizieren.“, so Professor Omran auf der Preisverleihung. „Ich beglückwünsche Professor Omran und sein Forscherteam aus Münster für ihr vorbildliches Projekt, das den Betroffenen direkt zugutekommt. Außerdem erzielen Sie durch die Erforschung der Flimmerhäärchen fundamentale biologische und evolutionäre Erkenntnisse, die auch anderen Bereichen in der Medizin und Wissenschaft und schließlich dem Menschen helfen.“, so Eva Luise Köhler in ihrer Laudatio.“ (Auszug aus der Berichterstattung der ACHSE)

Als Herr Prof. Dr. Omran von der Preisverleihung erfuhr, hatte er meinen Mann telefonisch kontaktiert und gefragt, ob der Vorstand zur Preisverleihung käme und ob er auch den einen oder anderen Patienten mitbringen könnte. Es gäbe eine Podiumsdiskussion und dort würde er gerne einen Patienten interviewen. Unser Mitglied Frau Annika Gonther reiste - mit ihrem betroffenen Sohn Max nach Berlin. Reiner und ich flogen nach Berlin, um unseren Verein bei der Veranstaltung zu repräsentieren und Herrn Prof. Dr. Omran mit seinem Team zu würdigen.

...



Die Charité war leicht zu finden und zu erreichen. Die Preisverleihung fand in einem schönen Rahmen statt - mit Reden der im ACHSE-Bericht erwähnten Personen. Reiner gefiel die Rede von Frau Prof. Dr. Johanna Wanka (Bundesministerin für Bildung und Forschung) sehr gut.



Des Weiteren gab es die schon erwähnte Podiumsdiskussion unter der Leitung von Frau Prof. Annette Grüters-Kieslich mit den beiden ausgezeichneten Ärzten und deren Patienten. Die Podiumsrunde brachte dem Publikum die Erkrankungen, die Forschungsprojekte und die Forderungen der ACHSE als „Stimme der Seltenen“ näher. ...



Herzlichen Glückwunsch...



Herr Prof. Dr. Omran erwähnte hierbei ausdrücklich die Selbsthilfegruppe Kartagener Syndrom & Primäre Ciliäre Dyskinesie mit ihrem Vorsitzenden Reiner Pier. Dabei betonte er die sehr enge Zusammenarbeit mit seinem Team und wie sehr sich der Verein sich für die Aufklärung und Bekanntmachung der Krankheit einsetze. Zum Abschluss spielte ein kleines Orchester von Kinderärzten auf.

Nach dem offiziellen Programm blieb viel Zeit um Fotos zu machen und für einen lockeren Austausch beim bereitgestellten Buffet.



Wir beide sind mit gemischten Gefühlen nach Berlin gefahren, haben wir doch bisher noch nie an einer solchen offiziellen Veranstaltung teilgenommen. Es war sehr gelungen, sehr festlich, sehr schön!

Auch wenn es nur kurze Momente sind und der Weg oft weit ist, sind solche Veranstaltungen wichtig, um unseren Verein in der medizinischen und politischen Öffentlichkeit zu repräsentieren.

Lieber Prof. Dr. Omran und Team,

Im Namen aller Mitglieder gratulieren wir Herrn Prof. Dr. Heymut Omran und seinem Team sehr herzlich zu dieser herausragenden und in unseren Augen auch verdienten Würdigung! Wir freuen uns für und natürlich mit Herrn Prof. Heymut Omran und seinen Mitarbeitern! Für unseren Verein ist es ein großes Glück, Herrn Prof. Dr. Heymut Omran und sein Team in unseren Reihen zu wissen. Seit Jahren werden wir engagiert begleitet und können von den gewonnen Erkenntnissen profitieren. Nochmals:

Danke...

Herzliche Glückwünsche zu dieser Auszeichnung!




Für den Vorstand im Namen aller Mitglieder
Reiner & Katja Pier

Eva Luise Köhler Forschungspreis
für Seltene Erkrankungen 2015

Klinische PCD-Studie am UKM



Klinische PCD-Studie am UKM

Zurzeit findet am UKM eine klinische Studie mit PCD-Patienten statt. Erprobt wird die Wirksamkeit von Azithromycin, einem stark antibakteriell und antientzündlich wirksamen Medikament. 

Dessen Wirksamkeit wurde bei Personen mit cystischer Fibrose (Mukoviszidose) bereits mit positivem Ergebnis überprüft, eine wissenschaftliche Studie fehlte jedoch bei Primärer Ciliärer Dyskinesie. Die Studie nimmt noch Patienten mit dem Alter von 6 bis 49 Lebensjahren auf.

Bei Interesse melden Sie sich bitte bei
Frau Simone Helms (Studienassistentz):
Simone.Helms@ukmuenster.de





Inklusion

Der Vorstand hat im Oktober 2014 ein Positionspapier zum Thema Inklusion herausgegeben. Der umfangreichere, vollständige Text ist auf unserer Homepage nachzulesen. Wir drucken hier eine Kurzfassung davon ab.

<http://www.kartagener-syndrom.org/index.php/leben-mit-pcd-ks/teilhabe-inklusion>

Teilhabe am Leben - Inklusion für Menschen mit der Diagnose Primäre Ciliäre Dyskinesie (PCD)

Der Verein Kartagener Syndrom und Primäre Ciliäre Dyskinesie setzt sich ein für eine umfassende Teilhabe der Menschen mit der Diagnose PCD in allen Lebensbereichen. Dieses Positionspapier zeigt auf, was das heißt und was damit gemeint ist.

A. Definition der Inklusion oder Teilhabe

In einer Gesellschaft mit verwirklichter Inklusion oder Teilhabe nimmt jeder Mensch gleichberechtigt und selbstbestimmt an dieser teil – unabhängig von Geschlecht, Alter oder Herkunft, von Religionszugehörigkeit oder Bildung, von Behinderungen oder anderen individuellen Merkmalen. Jeder Mensch wird dabei mit seinen je eigenen Merkmalen und Eigenschaften respektiert und akzeptiert.

B. UN-Behindertenkonvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen

Seit 2006 gibt es die UN-Behindertenkonvention, welche bis Mai 2014 von 144 Staaten ratifiziert wurde. Diese gilt für alle Menschen mit irgendeiner Form von Behinderung oder auch einer chronischen Krankheit, also auch für Menschen mit der Diagnose PCD. Die Auswirkungen der Krankheit wie der körperlichen Beeinträchtigungen können die Teilhabe am Leben einschränken.

C. Schule und Bildung

Kinder mit der Diagnose PCD sollen in jedem Fall die regulären Schulen und Bildungseinrichtungen besuchen können. Im Alltag gelingt dies in gesundheitlich stabilen Phasen grundsätzlich gut. Wichtig ist, dass die Diagnose PCD und mögliche körperliche Einschränkungen gegenüber Lehrpersonen und der Leitung der Bildungsstätten offen deklariert werden. Das betroffene Kind und seine Eltern haben den Anspruch, dass Einschränkungen im Schulalltag auf Grund der Krankheitsfolgen angemessen und mit möglichst wenig Ausgrenzung behandelt werden. Sie dürfen keinen langfristigen Nachteil für den Erfolg der Schulbildung auslösen.

D. Berufswahl, Berufsbildung, Studium

Grundsätzlich stehen Menschen mit PCD viele verschiedene Berufe offen, je nach Fähigkeiten,

Inklusion

... Ausbildungsstand und Neigungen. Trotzdem kann die Berufswahl für Menschen mit einer seltenen Krankheit eingeschränkt sein auf Grund der vorhandenen körperlichen Beeinträchtigungen und der allgemeinen Leistungsfähigkeit. Unterstützung erhalten Betroffene von Beratungsstellen zum Thema Ausbildung oder Studium mit Behinderung.

E. Berufstätigkeit und berufliche Entwicklung

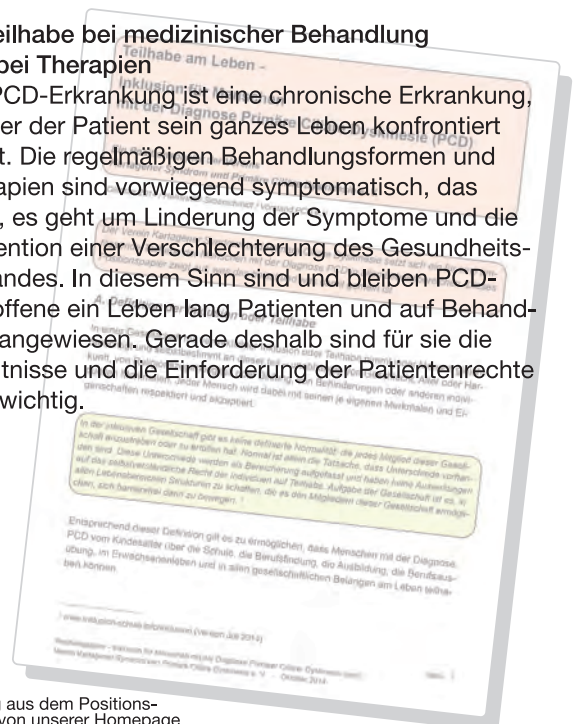
Grundsätzlich steht den meisten Menschen mit einer PCD-Diagnose der allgemeine Arbeitsmarkt offen. Je nach Gesundheitszustand und Alter sind sie teilweise oder auch voll leistungsfähig. Das Recht auf Arbeit für alle gilt natürlich auch für Menschen mit einer PCD-Diagnose. Dennoch müssen Betroffene oft länger suchen und intensiv darum kämpfen, um einen geeigneten Arbeitsplatz für ihre Fähigkeiten und Begabungen zu finden. Betriebliche Regelungen und gesetzliche Bestimmungen können auf dieser Suche behilflich sein. Die eigene Hartnäckigkeit und Zielstrebigkeit ist auf jeden Fall auch wichtig.

F. Alltag, Freizeit und Familie

Wichtige Themen in diesem Bereich sind die sorgfältige Pflege der eigenen Gesundheit, der kluge Umgang mit Einschränkungen der Bewegungsfreiheit, die regelmäßige Bewegung sowie das Sporttreiben in angemessener Weise. Ein weiterer Themenbereich befasst sich mit der Familienplanung, bei dem die bestehenden Einschränkungen berücksichtigt und allfällige psychosoziale Unterstützung empfohlen werden.

G. Teilhabe bei medizinischer Behandlung und bei Therapien

Die PCD-Erkrankung ist eine chronische Erkrankung, mit der der Patient sein ganzes Leben konfrontiert bleibt. Die regelmäßigen Behandlungsformen und Therapien sind vorwiegend symptomatisch, das heißt, es geht um Linderung der Symptome und die Prävention einer Verschlechterung des Gesundheitszustandes. In diesem Sinn sind und bleiben PCD-Betroffene ein Leben lang Patienten und auf Behandlung angewiesen. Gerade deshalb sind für sie die Kenntnisse und die Einforderung der Patientenrechte sehr wichtig.



Auszug aus dem Positionspapier von unserer Homepage.

Online-Spende

Wer sich weder die Kontonummer merken möchte noch Bargeld für das Spendenschweinchen hat, wer weder einen Richter oder Staatsanwalt noch einen straffällig gewordenen Menschen kennt, der hat noch eine Möglichkeit, dem Verein Gutes zu tun.

Der Vorstand hat unter Federführung der Schatzmeisterin mit viel Kleinarbeit und Geduld es erreicht, dass wir jetzt auch einen Spendenbutton auf unserer Homepage haben - einfach unter „Spenden & Unterstützen“ auf Online-Spende gehen. Damit gelangt man zu einer Eingabemaske, die leicht zu bedienen ist – man füllt Feld für Feld aus. Innerhalb weniger Minuten ist das gute Werk getan und man erhält per E-Mail bereits die Bestätigung.

Natürlich haben viele von uns schon so viele Ausgaben für den Erhalt des gesundheitlichen Status und sehen sich von daher außerstande, zusätzlich auch noch den Verein finanziell zu unterstützen. Jetzt kommt wieder die Zeit von Frühlings- und Sommerfesten in Firmen und Co und oftmals werden die übrig gebliebenen Gelder wohlätigen Vereinen zur Verfügung gestellt – warum also nicht uns?

online...

In wenigen Monaten sind wir bereits voll in der Vorweihnachtszeit. Eine Zeit, in der viele bewusst spenden – warum also nicht uns? Bringt Eure Chefs und Freunde auf die Idee, an den Kartagener-Syndrom & Primäre Ciliäre Dyskinesie-Verein zu denken, indem Ihr Flyer auslegt oder überreicht.

Und dann sind da noch die Fülle von diversen Familienfesten, wie Geburtstage, Hochzeiten, Taufen, usw. Auch hier kann überlegt werden, ob wirklich die fünfte Thermoskanne geschenkt werden muss oder ob man es vorzieht, diese Summe zu spenden und die Spendenquittung zu schenken. O.k., beim ersten Mal kann es schon sein, dass man statt einem „herzlichen Dankeschön“ ein verdattertes Gesicht erntet, aber man hat Gutes getan - sowohl der Schenker als auch der Beschenkte – und das macht ein gutes Gefühl. Man kann sich sogar von seinen Lieben genau dieses Geschenk wünschen – eine Spende für den Kartagener-Syndrom & Primäre Ciliäre Dyskinesie-Verein.

Danke...

Wir, die PCD-Erkrankten danken allen Spenderinnen und Spendern von ganzem Herzen!

ANZEIGE



Alpenklinik Santa Maria

KJF Rehaklinik für Kinder und Jugendliche

Die **Alpenklinik Santa Maria** ist eine auf Erkrankungen der Atemwege und der Lunge spezialisierte Hochgebirgsklinik. Sie liegt oberhalb der Nebelgrenze auf einem sonnigen Hochplateau in den Allgäuer Alpen. Durch diese besonderen klimatischen Verhältnisse ist die Belastung durch Pollen oder Hausstaubmilben sehr viel niedriger und auch die Schadstoffbelastung ist sehr gering. Von diesem Reinluftgebiet profitieren vor allem Patienten mit Atemwegserkrankungen.

Schwerpunkte unserer Klinik sind:

- Atemwegserkrankungen
z.B. Primäre Ciliäre Dyskinesie, Asthma bronchiale
- Hauterkrankungen
- Allergien
- Psychosomatische Erkrankungen

Der Leiter der Klinik, Herr Prof. Dr. Josef Rosenecker, ist ein ausgewiesener Experte auf dem Gebiet der Atemwegserkrankungen. Zusammen mit seinem Team aus Kinderärzten und Allergologen werden neueste Behandlungskonzepte für Patienten mit chronischen Lungenkrankheiten angewendet.

Alpenklinik Santa Maria
Riedlesweg 9
87541 Bad Hindelang-Oberjoch

Telefon: 08324 • 78 – 0
Telefax: 08324 • 78 – 101
E-Mail: info@santa-maria.de

www.santa-maria.de





Ein Wort zum Schluss...

Viele kennen bestimmt die humorige, meist aber mit einem Hauch ernst zu nehmende Erklärung des Wortes „Team“ – toll ein anderer macht's. Für die AG Zilienfocus hingegen gilt: toll, jede macht das, wofür sie sich bereit erklärt hat und das sehr gut. Claudia, die nicht nur einfach so Korrektur liest, sondern Erklärungen mitliefert, warum hier ein Komma fehlt, dort ein Wort ergänzt oder gestrichen wurde oder der Satz umgestellt werden muss und dabei sorgfältig darauf achtet, dass die Besonderheit der Schreibenden erhalten bleibt.

Sandra, die aus einem weißen Blatt Papier und einem Text eine attraktive, interessante und informative Seite und aus vielen Seiten jedes Mal wieder einen wirklich gelungenen Zilienfocus macht und dabei mit Rat und Tat von Marco unterstützt wird.

Und dann ist ja noch jemand, der hilft und unterstützt, wo und wie es nötig ist – Benedikt.

Vielen, vielen herzlichen Dank Euch für Eure Zeit,

Eure Mühen und für Euer Geleistetes!!!

Angelika

Danke...

Wir von der AG Zilienfocus könnten aber nur Däumchen drehen, wenn nicht Mitglieder verstanden hätten, dass in einem Selbsthilfe-Verein mehr eingebracht werden muss als nur der Mitgliederbeitrag. Ohne Eure Zeit, ohne Eure Bereitschaft diese Texte zu schreiben, gäbe es keinen Zilienfocus.

Vielen lieben Dank all denen, die eigenständig, auf Einladung oder Zuruf hin, Artikel zur Verfügung gestellt haben.

Ein großer Dank gilt unserem Vorstand. Ihr habt es uns zugetraut und vor allem uns vertraut. Wir konnten eigenverantwortlich, selbstständig und kreativ arbeiten – ein sehr herzliches Dankeschön dafür!

Große Ereignisse werfen ihre Schatten voraus. Dr. Peter Ahrens ist extra dafür in den Ruhestand gegangen, um diese große Aufgabe zu meistern – er wird die Entstehung der nächsten Zilienfocusse mit Tat und Kraft, mit Texten und mit Fotos, mit Wissen und netten Kommentaren unterstützen. Wir sind uns jetzt schon sicher: das ist eine Bereicherung für uns und für jede/n Zilienfocus-LeserIn. Herzlich willkommen, lieber Peter!

Wie bereits erwähnt, haben wir auch Mitglieder angefragt, ob sie bereit sind, Artikel für den Zilienfocus zu schreiben. Dabei ist uns aufgefallen, dass Telefonnummern und E-Mail-Adressen ungültig sind oder sich sogar ganze Adressen geändert haben. Bitte teilt solche adressarischen Veränderungen dem Vorstand mit. Das erspart viel Zeit, Geld und Nerven. Vielen Dank!

Wir von der Zilienfocus-AG sind bestimmt ganz tolle Menschen – eines ist uns dennoch verwehrt: Das Hellsehen. Wir haben bestimmt noch mehr Mitglieder, die spannende und besondere Dinge in ihrem Leben machen, wie eine interessante Sportart oder auf dem „Tag der seltenen Erkrankungen“ vertreten sein – aber wir wissen es halt nicht.

Schickt uns Eure Geschichten, Eure Aktivitäten, Eure Erfahrungen, Eure Erkenntnisse, Eure Erfolge und auch Misserfolge im Umgang mit der Krankheit und auch Eure Wünsche und Hoffnungen in Bezug auf die Krankheit, usw. – nur so wird der Zilienfocus eine interessante und informative Mitgliederzeitschrift bleiben.

Schickt Euren Text bitte als Word-Fließtext. Fotos mit guter Qualität bitte immer als einzelne Bilder und separat mailen – das erleichtert uns die Arbeit ungemein. Vielen lieben Dank!

Jeder Mensch hat die Rechte auf sein Bild und an seinen persönlichen Texten. Deshalb muss einer Veröffentlichung schriftlich zugestimmt werden. Aus diesem Grund bitte ich im Namen des Vereins herzlich, Eurem Artikel die unterschriebene Einverständniserklärung (diesem Zilienfocus beigelegt) mit zu mailen bzw. beizulegen. Danke!

Danke...

Der nächste Patientenkongress steht vor der Tür. Alle, die sich angemeldet haben, dürfen schon mal überlegen, wer über welche Veranstaltung einen Bericht schreiben möchte ;-)

Wir von der AG Zilienfocus freuen uns auf viele Berichte, über Rückmeldungen, konstruktive Kritik, Anregungen, Ideen und, und, und

AG Zilienfocus

zilienfocus@kartagener-syndrom.de



Eindrücke vom Patientenkongress 2015 in Nürnberg...

Highlights...



Die interessanten Vorträge und Austauschmöglichkeiten...



... waren immer gut besucht!



Stadtführung in Nürnberg und auf dem Burggelände...



... bei herrlicher Abendsonne.



Die Kids waren voll dabei...



... zu Ehren für Horst Seithes Kunstwerk!



Der Vorstand wird für den rundum gelungenen Kongress gelobt...



... und alle bekommen eine Flasche Wein als Dankeschön!

Danke...



*Wir wünschen allen
unseren Leserinnen & Lesern
eine gute Zeit...*



Auf Wiedersehen! together with PCD



*Patientenkongress
Nürnberg 2015*

... bis zum nächsten Zilienfocus!