

MAI 2022

ZILIENFOCUS

Spezial

Kartagener Syndrom &
Primäre Ciliäre Dyskinesie e.V.

01 ÜBERWÄLTIGUNG

02 BEWÄLTIGUNG

03 BEFREIUNG

CORONA-SPEZIAL



Angst beginnt im Kopf.
Mut auch.



VORWORT MAI 2022



**LIEBE MITGLIEDER,
LIEBE FREUNDE, LIEBE LESENDE,**

mit dem letzten Teil unserer Spezial-Reihe des Zilienfocus nehmen wir Euch nochmal mit auf eine Reise zum Thema „Befreiung“. Als der Zilienfocus Spezial ins Leben gerufen wurde, waren wir noch ganz am Anfang der Pandemie. Zum Glück wussten wir nicht, dass Corona heute immer noch unser aller Leben bestimmt. Mittlerweile sind wir jedoch informierter, überwiegend geimpft und können die Situation zumindest ein kleines Stück besser einschätzen. Wir haben gelernt, mit der Pandemie unseren Alltag zu gestalten und die Erkrankung dabei nicht hinten über fallen zu lassen. An manchen Tagen ist es leichter, an manchen etwas schwerer. Dafür haben wir im Kartagener Syndrom & PCD e. V. mittlerweile sehr gute digitale Austauschmöglichkeiten für Betroffene gefunden. Auch der Zilienfocus Spezial ist eine Möglichkeit, sich nicht alleine zu fühlen und einen Einblick in unser Leben zu erhalten. An dieser Stelle möchte ich mich herzlich bei Neary und Jana für die Umsetzung bedanken. Ich wünsche Euch viel Spaß beim Lesen und Verbreiten dieses tollen Projektes.

Liebe Grüße und bleibt in Bewegung!

EURE SASKIA MEYE
vorstand@kartagener-syndrom.de



LOS GEHT'S!

Hinweis an die Leser:
Dies ist ein interaktives Magazin mit vielen Verlinkungen.
Viel Spaß beim Entdecken und Klicken!

TEIL 03

Befreiung

Wie geht es weiter?

CORONA-SPEZIAL



„Wir haben lange Zeit gebraucht um zu begreifen, dass die Diagnose eigentlich ein Geschenk war.“



EIN GESCHENK



Liebe Zilienfocus-Lesende,

zu meiner Schulzeit haben wir im Sportunterricht oft Völkerball gespielt. Nacheinander werden die Spieler beider Mannschaften „abgeworfen“ und am Ende verbleiben nur noch wenige auf dem Spielfeld. Es geht um Geschicklichkeit und vor allem: Ausdauer. Es beschreibt ganz gut, wie ich mich gerade fühle. Während wir letztes Jahr noch davon ausgingen, mit der Impfung einer Infektion mit Corona vorbeugen zu können, ist nun klar, dass wir ihr nicht entgegen können. Angespannt warten wir nun ab, wann es uns „endlich“ erwischt. Einerseits wünsche ich mir, es endlich hinter uns gebracht zu haben, andererseits habe ich großen Respekt davor, da niemand vorhersagen kann, ob es glimpflich an uns vorüberziehen wird. Was viele nicht verstehen: Selbst die Ansteckung mit einer harmlosen Erkältung zieht für meine Tochter mit PCD die wochenlange Gabe von Antibiotika nach sich, sowie doppelten Therapieaufwand und ein Abfallen der Lungenfunktion.

Wir alle haben die Impfung herbeigesehnt und mit ihr die Hoffnung auf ein Ende der Pandemie, das uns in Aussicht gestellt worden war. Wie fühlen wir uns nun alle, wo uns auf den letzten Metern das Ziel vor Augen wieder genommen wurde und wir uns resigniert fragen, wann uns die Puste ausgehen wird?

In meinem Kopf gibt es die Zeiteinteilung „vor“ und „nach“ der Pandemie. Von Dingen, die wir davor getan haben. Die gerade pausieren und von denen ich nicht weiß, wann wir sie wieder tun werden. Ich frage mich, ob ich mich jemals wieder unbeschwert zwischen vielen Menschen bewegen kann? Mir fällt auf, dass ich den Zustand „dazwischen“ ausblende und eher negativ bewerte. Als seien die vergangenen zwei Jahre nicht lebenswert gewesen. Aber stimmt das denn überhaupt? Ist es nicht eher so, dass mit jedem Schritt in eine neue und veränderte Lebensphase automatisch ein Stück Unbeschwertheit verloren geht und wir das in diesem Moment nur einfach nicht realisieren? Dass es eher darum

geht, Gewohnheiten abzulegen und sich auf neue Situationen einstellen zu müssen? Der Übergang vom Kindsein zum Erwachsenwerden, der Umzug in eine neue Stadt, der Beginn einer Partnerschaft, der Abschied eines geliebten Menschen. Auch hier gibt es immer eine Zeiteinteilung in „davor“ und „danach“ und Dinge, die man an die neue Lebenssituation anpasst.

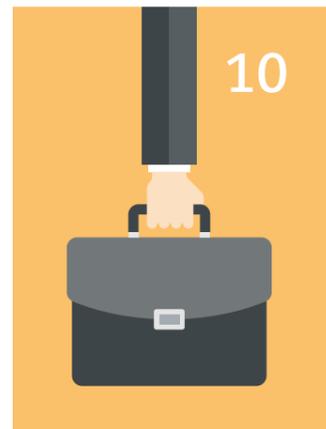
So auch bei der Diagnose PCD. Nach dem ersten Schock fiel es schwer, diese drei Buchstaben und all das, was sich dahinter verbirgt, anzunehmen. Wir haben lange Zeit gebraucht um zu begreifen, dass die Diagnose eigentlich ein Geschenk war. Dass wir nach jahrelanger Suche erst ab diesem Zeitpunkt gezielt Maßnahmen ergreifen konnten, um den gesundheitlichen Zustand unserer Tochter endlich zu verbessern. Ich habe mich lange gegen die Krankheit gewehrt und wollte sie nicht akzeptieren. Aufgefangen hat mich damals der Verein. Ich bin sehr dankbar, dass immer jemand ein offenes Ohr für meine Sorgen und Ängste hat. Dass man wahnsinnig viel vom Erfahrungs- und Wissensschatz anderer Betroffener profitiert und es sinnvoll ist, Hilfe anzunehmen und weiterzugeben, wo sie benötigt wird. So wie wir alle gelernt haben, mit der Krankheit PCD umzugehen, so werden wir das auch im Umgang mit Corona schaffen. Während die Probleme der Corona-Pandemie weltweit jeden betreffen und man sich täglich dazu informieren kann, ist das bei einer seltenen Krankheit leider nicht der Fall. Es liegt an uns selber, den Verein Kartagener Syndrom und PCD e.V. mit den Themen zu beleben, die uns beschäftigen und PCD bekannt zu machen.

Danke für 25 Jahre KS und PCD e.V. und an alle unsere Ärzte, Ambulanzen, Physiotherapeuten und Reha-Kliniken!

.....
Jana König, Gestaltung Zilienfocus-Spezial



09



32



06



14



12



24



38



20



07

INHALT TEIL 03

Don't FORGET TO LIVE

EIN GESCHENK Zum Umgang mit neuen Lebenssituationen	07	PATIENTENKONGRESS 2021: #GO DIGITAL Statt nach Heidelberg geht der Patientenkongress zum ersten Mal digital	24
BACK TO BUSINESS AS USUAL? Wenn sich das Karussell wieder dreht – sind wir dabei oder außen vor?	10	ARBEITSGRUPPE ZILIENFOCUS Dem Zilienfocus 2023 ein neues Gesicht geben: Unser Gemeinschaftsprojekt für Groß und Klein	28
DARAUF FREUE ICH MICH Womit wir unser Leben bereichern, sobald es wieder möglich ist	12	STECKBRIEFE: WIR ÜBER UNS Das Zilienfocus-Team stellt sich vor	30
DER KRANKHEIT DAVONLAUFEN Wie Christine durch ihre PCDD den Laufsport für sich entdeckte	14	HUSTEN VERBOTEN UNSER BUCHTIPP Wie Hansruedi mit seiner Biographie Menschen mit seltenen Krankheiten Mut macht	32
DAS MACHT UNS FREUDE Kleine Freuden daheim und vor der Haustür	17	DAS WÜNSCHE ICH MIR FÜR DIE ZUKUNFT Eine Welt, in der Corona kaum mehr eine Rolle spielt, und noch viel mehr	36
WAS LERNST DU AUS DER KRISE? Unsere Erkenntnisse aus Monaten in einer Ausnahmesituation	18	EINSICHTEN UND AUSBLICKE Abschließende Gedanken aus der Redaktion	38
HAB-ACHT-POSITION Zwischen Vorsicht und Unabhängigkeit: Sandras Erfahrungen mit Antibiotikaphylaxe	20	UNSER VEREIN BRAUCHT IHRE HILFE ... Wer wir sind, was wir machen, was unsere Ziele sind	42
TIMELINE: 2 JAHRE MIT DEM VIRUS Zwei eigensinnige Jahre im nüchternen Überblick	22	ZILIENFOCUS CORONA-SPEZIAL, TEIL 03 Vorwort, Saskia Meye 03 Medizinischer Beirat 43 Impressum 44	43

Back to business as usual?



Die ersten Lockerungen, Menschen kehren wieder in ihren Alltag zurück – sind wir dabei oder außen vor?

01 CHRISTINE

Mit dem Start der Maskenpflicht kehrte ich zurück in den beruflichen Alltag im Einzelhandel. Die große Anspannung war zumindest vorüber und ich konnte mich darauf einlassen wieder unter Leute zu gehen. Aber auch nur ausschließlich im Job. Privat meide ich weiterhin unnötige Gänge. Aktivitäten finden ausschließlich im privaten Bereich und in der Natur statt. Ob es für mich jemals einen Punkt geben wird, an dem ich mich in der Öffentlichkeit wieder wohl fühlen könnte? Ich denke nicht. Das Virus wird mich begleiten. Vermutlich für die nächsten Jahre.

02 SUSANNE

Familienbesuche mit mehreren hundert Autobahnkilometern schließe ich momentan noch aus.



03 PATRICIA

Ich hoffe, noch so lange wie möglich im Homeoffice bleiben zu können. Auch wenn mir die Kollegen und meine anderen Aufgaben fehlen, genieße ich die Arbeit zu Hause. Ich fühle mich hier sicher; kann mir meinen Tag einteilen. Gerade wenn ich einen „schlechten Tag“ habe, kann ich inhalieren so oft und lange ich es brauche und auch mal den Arbeitstag für einen langen Spaziergang, Dehnübungen oder Einkäufe außerhalb der Stoßzeiten unterbrechen. Das geht im Büro so nicht. Es funktioniert alles recht gut, auch wenn es im März/April erst einmal zähe Diskussionen mit den Chefs gab, die viele Nerven gekostet haben. Bei den schlampig umgesetzten Lockerungen, die gerade stattfinden, habe ich mich auf den Herbst/Winter zu Hause schon emotional eingestellt. Während der letzten Monate habe ich Einkäufe auf das Nötigste beschränkt (1-2x pro Woche Lebensmittel, gelegentlich Drogerie, alles Weitere online) und das werde ich auch so beibehalten. Ausgehen, Konzerte, durch die Geschäfte bummeln, Veranstaltungen, das fehlt mir zwar alles, aber all das ist das Risiko nicht wert, auch wenn meine Stadt coronamäßig relativ gut dasteht. Im Juni bin ich das erste Mal mehrere Stunden mit der Bahn in ein anderes Bundesland gefahren: Zahlreiche Fahrgäste ohne Mund-Nasen-Schutz, das Zugpersonal sagte nichts dazu. So fühle ich mich nicht wohl. Also bleibt es dabei: Nur die nötigsten Einkäufe,



Treffen mit wenigen engen Freunden/Familie und das draußen und ohne Umarmungen oder sonstige körperliche Nähe. Mein Umfeld besteht zum Glück aus Menschen, die auch auf sich selbst Acht geben. Das gibt mir wiederum Sicherheit. Ob ich mich je „draußen“ wieder so unbeschwert fühlen werde, wie vor der Pandemie... ich weiß es nicht. Wer weiß das schon? Die Dinge sind jetzt eben anders und werden es erst einmal bleiben. Man kann nur das Beste daraus machen und sich von einer Woche zur nächsten hangeln!

04 KORBINIAN

Es läuft alles außer Maskenpflicht normal ab, nur, dass ich meinen Kontrolltermin in München abgesagt habe, dass ich nicht in den Urlaub fahre und Großstädte meide.

05 JENS

Wenn die meisten geimpft sind (und keine neue Mutation auftaucht), gibt es für uns wieder so etwas wie Alltag.



ZURÜCK IN DEN ALLTAG



08 MARIA

Ich gehe seit ca. 4 Wochen wieder zur Atemphysio, die mir sehr gefehlt hat. Heute war ich erstmals mit meinem Mann und unseren zwei besten Freunden wieder in einer Gaststätte, natürlich im Freien. In einen geschlossenen Gaststättenraum gehe ich vorerst nicht. Die Meetings meines Rotary Clubs besuche ich derzeit nur online. Seit einer Woche sind wieder physische Meetings erlaubt, aber ich meide Menschenansammlungen und bei einem Meeting sind meistens über zwanzig Leute da. Wir betreiben eine Vinothek und eine Weinstube (Besen- oder Häckerwirtschaft), die wir nun wegen Corona, den Auflagen und der Ansteckungsgefahr für mich schließen. Allerdings hätten wir sowieso nur noch bis September weiter gemacht. Danach wollten wir eh aufhören. Nun halt einige Monate früher als geplant. Ich halte mich auch weiterhin sehr stark zurück und bin extrem vorsichtig.

09 ELLEN

Ich bin schon wieder ganz normal am Arbeiten. In die Öffentlichkeit gehe ich bestimmt mit gemischten Gefühlen, aber ich bin ein sehr positiv denkender Mensch.



10 SILKE

Ich würde gerne meine Kinder wieder zur Schule schicken, aber aufgrund der schnellen Lockerungen und fraglichen Situation, die daraus eventuell entsteht, hören wir auf unser Bauchgefühl und lassen sie zuhause. Auch wenn die „Normalos“, zum Teil aus der eigenen Familie, das vielleicht schwer nachvollziehen können. Aber wir wissen auch, irgendwann muss es wieder los gehen. Bloß dann ist die Frage: wie?!

11 BENEDIKT

Meine Firma bereitet gerade langsam die Wiedereröffnung unserer Büros vor und hat dazu die Mitarbeiter befragt, wer zurück ins Büro muss oder möchte. Ich hätte zurzeit keine Bedenken zurückzukehren, aber sehe andererseits keinerlei Notwendigkeit. Meine Arbeit kann ich genauso effektiv zu Hause erledigen und die Flexibilität ist viel wert, gerade in so dynamischen Zeiten. Also bleibe ich gerne erst einmal daheim. Insgesamt bin ich auch zu normalen Zeiten außer zur Arbeit nicht oft ausgegangen, da fehlt jetzt auch nicht viel.

FREUNDE UND FAMILIE UMARMEN

- SASKIA -

GESELLIGE STRICKTREFFS

- SUSANNE -

EINE GROSSE PARTY MIT ALLEN

- SILKE -

OPERN & MUSEEN OHNE ZUGANGSBESCHRÄNKUNG

- ANONYM -

URLAUB IN BAYERN AUF DEM BAUERNHOF

- ANONYM -

PHYSISCHE TREFFEN MIT MEINEM KREATIVKOLLEKTIV

- NEARY -

KULTURVERANSTALTUNGEN & WOHNZIMMERKONZERTE

- NEARY -

BIER TRINKEN MIT FREUNDEN

- BENEDIKT -

TREFFEN UND PARTYS MIT VIELEN MENSCHEN

- SILKE -

ESSEN GEHEN IM RESTAURANT

- JENS -

ENDLICH MEINE BESTE FREUNDIN UMARMEN

- SINA -

DURCHTANZTE NÄCHTE

- CHRISTINE -

MEINE MUTTER GANZ FEST ZU DRÜCKEN

- PATRICIA -

FUSSBALLSPIELE

- KORBINIAN -

LACHEN UND SPASS HABEN

- ELLEN -

CHOR UND SPORT FÜR DIE KINDER

- ANONYM -

EIN WOCHENENDE MIT DEN KINDERN BEI DEN GROSSELTERN

- JANA -

DARAUF FREUE ICH MICH

KONZERTE, DORFFESTE, FESTIVALS & OPEN AIRS

- CHRISTINE -

AUSGEFALLENE DATES MIT MEINEM NEUEN FREUND NACHHOLEN

- PATRICIA -



MIT PCD. FÜR PCD.

Der Krankheit davonlaufen

Text: Christine Braune

Wie ich durch die PCD-Diagnose meine Leidenschaft für den Laufsport entdeckte



Sport?! Das war nie ein Thema für mich. Schon in der Schulzeit freute ich mich über regelmäßige Sportbefreiungen. Ich war die typische „Couchpotatoe“. Liebte alles, aber keine Bewegung. Als ich im Jahr 2016 dann nach jahrelanger Odyssee (endlich) die Diagnose PCD erhielt und ich mich mit meiner neuen und adäquaten Therapie arrangiert habe, ging es mir zusehends besser. Mein behandelnder Arzt gab mir zusätzlich den Tipp, es auch mit Sport zu versuchen. Egal was, sagte er, Hauptsache Bewegung und ausdauernd.

Ufff, da war's plötzlich wieder, mein gehasstes Thema Sport, aber ich musste aktiver werden um weiterhin gesund zu bleiben. Für mich war schnell klar, es muss ein Sport sein, den ich gut mit Vollzeitjob, Familie und Therapiealltag vereinbaren kann. Der erste Gedanke war: Laufen. Ganz klassisch und unkompliziert. Schuhe an, Tür auf und los. Meine Heimat, die Prignitz, ist dafür perfekt. Ländlich, dünn besiedelt, schön. Um nicht planlos einfach loszubrettern, habe ich mir im Oktober 2016 einen achtwöchigen Einsteiger-Laufplan aus dem Internet herausgesucht.

Ziel: langsamer Dauerlauf; Zeit: 30 min.

Ich war motiviert, wollte meine Gesundheit und meine Lunge stärken und Anspannung abbauen. Mit dem vorgegebenen Plan, Laufen und Gehen im Wechsel, klappte das auch wirklich gut. Kurze Zeit später gesellte sich mein Mann Sven dazu. „Du wirst fit? Kannst vergessen, ich mach auch mit“, sagte er. So entwickelten wir beide die Lust zum Laufen. Manchmal gehen wir zusammen auf die Strecke, oftmals passen unsere Schichten aber nicht zusammen, sodass jeder für sich läuft.

Ich liebe es in der Natur zu sein. Bei Wind und Wetter. Selbst Temperaturen um den Gefrierpunkt halten mich nicht davon ab, mehrmals in der Woche laufen zu gehen. Meine Wohlfühlstrecke liegt bei 7–10 km. Manchmal hänge ich auch eine extra Schleife dran. Dann muss es aber wirklich „gut laufen“. Im März 2020 lief ich, mit ein paar Pausen, die bisher längste Strecke von 18 km. Ich kann wirklich sagen: Laufen befreit. Es



Das Laufen ist eine große Konstante in meinem Leben geworden. <<

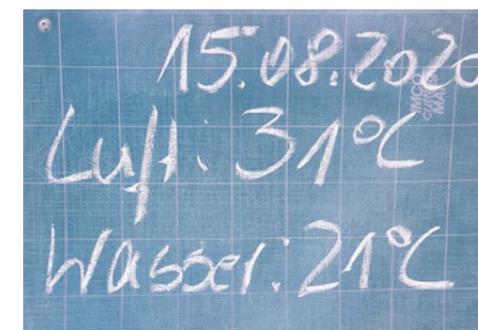
es gibt mir einfach ein gutes Gefühl und lässt mich zudem immer wieder erstaunen, wie weit ich am Stück durchlaufen kann. Ich kann vieles aus meinem Körper herausholen, wenn ich dranbleibe und nicht aufgebe. Wie mit allem im Leben. Für drei Jahre waren mein Mann und ich Läufer im eigens von PARI GmbH gegründetem Team PARI RunAIR. Zusammen mit weiteren Läufern aus ganz Deutschland liefen wir bei öffentlichen Veranstaltungen im PARI-Shirt und „spendeten Luft zum Atmen“.

befreit meine Lunge von Schleim, befreit Gedanken und gibt mir zusätzlich soviel Raum für mich.

Das Laufen ist eine große Konstante in meinem Leben geworden. Gerade und besonders in diesen schwierigen Zeiten; die Pandemie, der Job und Alltag bestimmen seit über einem Jahr fast nur noch mein Leben. Hier kann ich mich auspowern, schnaufen, atmen –



Du findest, ich sehe gar nicht krank aus? Wäre ja noch blöder, wenn ich zu meiner chronischen Erkrankung auch noch scheiße aussehe.





Danke Christine für Deinen Einsatz!



Mut steht am Anfang des Handelns. Glück am Ende. <<

Demokrit

UNSERE PCD-BOTSCHAFTERIN

Im ersten, dem „mitmachAIR“- Jahr, konnte Jedermann teilnehmen und sich sportlich betätigen. Am Jahresende kamen etliche Kilometer und Läufe zusammen. PARI spendete anschließend 10.000 Euro an unseren PCD-Verein. Diesen Scheck durfte ich, als Läuferin mit PCD, beim Lungenkongress DGP in München unserem Verein übergeben. Ein großer und feierlicher Moment. Es zeigt, dass Laufen Aufmerksamkeit für unsere Erkrankung schafft und große Freude bringt. Irgendwie war's dann um mich geschehen. Das sind zwei ganz tolle Sachen, die ich seitdem wunderbar kombinieren kann: Laufen, um gesund zu bleiben, und die Erkrankung PCD etwas in den Fokus der Menschen rücken. Wir haben an vielen Läufen unserer Region und auch im benachbarten Mecklenburg-Vorpommern teilgenommen. Das sind unvergessliche Momente und schöne Erinnerungen. Die Atmosphäre ist stets stimmungsvoll, das Adrenalin hoch, die eigene Leistung gut. Und unter all diesen Menschen stehe ich, mit dieser seltenen und komplexen Erkrankung PCD. Spät diagnostiziert und früherer Bewegungsmuffel. Heute bin ich tatsächlich einer von ihnen. Ein Läufer. Kann durchhalten, mithalten und Urkunden und Medaillen mein Eigen nennen. Für alle kommenden Läufe, in hoffentlich naher Zukunft, werde ich im selbstgestalteten Shirt (mit PCD-Logo) für unseren Verein laufen. Für mehr Aufmerksamkeit. Für den guten Zweck. Für uns. Am Jahresende werde ich dann pro Lauf 10 Euro an unseren KS/PCD Verein spenden. Ganz nach dem Motto: **„Mit PCD. Für PCD.“**

Christine macht mit:

RARE DISEASE Day

Unsere PCD-Botschafterin:

Christine Braune lebt mit Mann und Tochter in Brandenburg. Die Diagnose PCD bekam sie erst im Alter von 36 Jahren. Den entscheidenden Hinweis gab die TV-Sendung „Goodbye Deutschland“, in der ein Junge die gleichen Symptome wie die ihren beschrieb. Seitdem engagiert sie sich für mehr Sichtbarkeit der seltenen Erkrankung, z.B. durch aktive Teilnahme am Rare Disease Day, der jährlich eigentlich am 29. Februar stattfindet. Dieser Tag wurde gewählt, da es der seltenste Tag im Kalender ist und somit genauso „unsichtbar“ wie viele seltene Erkrankungen auch. Begangen wird der Tag also meistens am 28. Februar.

In den sozialen Medien findet ihr Christine unter [„tempo.tine“](#) (hier: Instagram)

Weitere Infos unter:

Rare Disease Day www.rarediseaseday.org



Susanne >



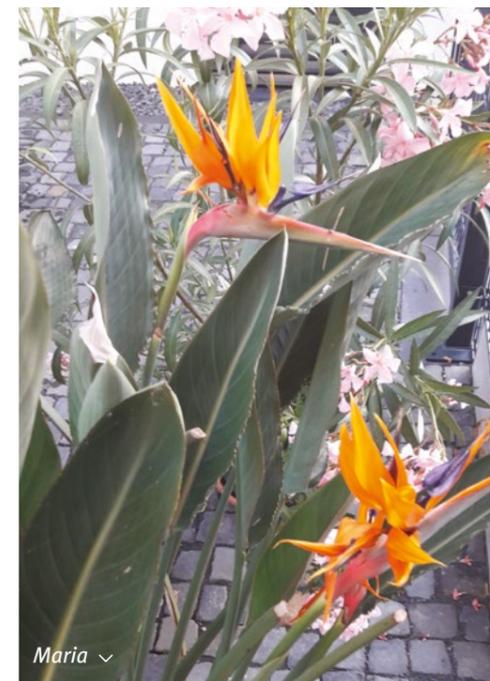
Wo man strickt, da kannst Du Dich ruhig niederhocken, nur böse Menschen tragen Plastiksocken



Christine



Jana



Maria >



WAS LERNST DU AUS DER KRISE?

Unser scheinbar stabiles, wohlgeordnetes Leben war eine schöne Blase, die nun erstmal geplatzt ist. Tatsächlich können wir uns alle auf neue Umstände einstellen, die uns früher undenkbar erschienen. Und das Leben geht weiter, auch wenn wir alle auf viel von unserem gewohnten **LUXUS** verzichten. Das ist **ERMUTIGEND**.

#Benedikt, Tochter mit PCD



Angst kann einen beherrschen. Man sollte sich aber nicht von ihr besiegen lassen. Es gibt immer Wege, **KONTAKT** zu Mitmenschen zu halten. Und nach jeder Krise kommt ein **NEUANFANG**.

#Silke, Tochter mit PCD



Ich erinnere aus der Zeit des Lockdowns schöne Bilder mit den Kindern im Park und in der Natur. Wir haben das Sprießen und Öffnen der Knospen und Blüten im **FRÜHJAHR** tagtäglich beobachtet, den Vögeln beim Nesterbauen und Brüten zugesehen. „Unsere“ Amsel, die seit drei oder vier Jahren in einem Eimer an der Außenseite des Balkons brütet, hat uns auch dieses Jahr wieder aus nächster Nähe am Brüten und Füttern der **VOGELKINDER** teilhaben lassen.

#anonym



Eine wundervolle Zeit, ohne Termine und Druck. Endlich mal nicht hetzen, kein Stress, gemütliche Abendessen, lange Gespräche ... einfach **ZEIT HABEN** für mich selbst und meine Liebsten. Das bedeutet Corona für mich!

#Maria, KS



WENN MENSCHEN ANGST HABEN, DENKEN SIE IRRATIONAL. **#Jens, Sohn mit PCD**



FAMILIE IST UND BLEIBT DAS WICHTIGSTE. SIE IST IN JEDER LEBENSPHASE DA. UND, ES WARTET JEDERZEIT EIN LÄCHELN AUF DICH.

#Christine, PCD



Dass ich wegen meiner Krankheit am Beginn schon gut vorbereitet war und, dass man sich während der Pandemie trotzdem eine **SCHÖNE ZEIT** machen kann. Dass die Bevölkerung **VERZICHTEN LERNT** und dass die unkäuflichen Sachen am meisten zählen.

#Korbinian, PCD



Routinen sind wichtig. Hab dich selbst lieb, dann kannst Du auch andere **LIEBHABEN**. Auch eine Krisensituation kann **LEBENS-WERT** sein.

#Saskia, KS



Dass Mutter Natur mächtig ist und unser Leben von heute auf morgen verändern kann. Ich denke, sie wollte uns das zeigen, uns ausbremsen, damit wir wieder **ACHTSAMER** werden. Ich denke, es hat uns Menschen andererseits auch gut getan. Uns wurde klar gemacht, wie **MACHTLOS** wir Menschen sein können und wie wichtig es ist, zusammen zu halten.

#Ellen, KS

Dass es mehr **UNANGENEHME CHARAKTERE** gibt als bisher gedacht. Viele öffentliche Kommentare in den **SOZIALEN NETZWERKEN** finde ich erschreckend.

#Susanne, KS



Was ich mitnehme, ist wieder die Erkenntnis, wie wichtig gute Freunde und ein offener Umgang mit PCD und den eigenen Sorgen sind. Gerade in den ersten Wochen Isolation war ich baff, wie viele liebe Menschen sich gemeldet haben, um zu fragen, wie es mir jetzt geht und ob sie etwas für mich tun können. Das will ich nie vergessen und zurückgeben, wo ich nur kann. Auch ist es wichtig, sich selber Zeit zu geben, zum Trauern, Wütend sein, Sorgen machen, Weinen, Toben. Alle Gefühle müssen raus, egal welche. Manch anderes aus dem „alten“ Leben fehlt mir gar nicht so sehr, wie ich dachte. Soziale Medien vor allem, die oftmals nicht besonders sozial sind. Und ich habe das Malen wieder für mich entdeckt.

Patricia, KS



Hab-Acht-Position

Erfahrungsbericht: Sandra

Meine Tochter (15 Jahre, KS), erhielt ca. 13 Jahre lang eine dauerhafte Prophylaxe mit verschiedenen Antibiotika. Gute Erfahrungen sammelten wir mit der Einnahme von Cotrim K und Azithromycin. Ich denke, diese über Jahre praktizierte Maßnahme brachte ihr und dem Rest unserer Familie etwas Vergleichbares wie Normalität in den Alltag. Manchmal konnten wir die PCD fast ein wenig vergessen.

Drei Mal versuchten wir in diesen vielen Jahren die antibiotische Prophylaxe wieder abzusetzen. Mit mäßigem Erfolg. Meine Tochter, die sich unter der Therapiemaßnahme gesundheitlich weitestgehend stabil entwickelte, bekam jedes Mal, nur wenige Tage nach dem Absetzen, direkt Fieber. Das kam ansonsten nur selten bei ihr vor. Ein dicker Infekt der oberen und unteren Atemwege kam zusätzlich hinzu. Also schnell wieder die Prophylaxe her!

Oft hatte ich ein schlechtes Gewissen, wenn ich in regelmäßigen Abständen meiner Tochter ihren Saft, im Kleinkindalter, bzw. später ihre Tablette bereitstellte. Welche Eltern geben ihren Kindern gerne immer wieder Medikamente und dann auch noch Antibiotika? Ich denke, wir können alle nachvollziehen, dass an dieser Stelle kaum jemand „Juhu!“ ruft.

„Juhu!“ werden wir auch nicht vor über einem Jahr gerufen haben, als uns alle die ersten Nachrichten über eine neuartige Lungenerkrankung über die Medien erreichten, hervorgerufen durch das SARS-CoV-2-Virus. Was danach folgte, ist uns allen nur allzu gut bekannt.

Große Ängste und Unsicherheiten um meine Tochter plagten mich Anfang des Jahres 2020. Konnte mir doch niemand sagen, ob eine mögliche Erkrankung mit COVID-19 ein erhöhtes Risiko für sie bedeuten würde. So war ich tatsächlich erleichtert, als mit dem ersten Lockdown am 13.03.2020 die Präsenzpflicht der Schüler deutschlandweit aufgehoben wurde.

Einige Monate sind seitdem vergangen. Wir alle haben unsere

ganz eigenen Erfahrungen mit dem Alltag in Zeiten der Pandemie sammeln dürfen. Meine Ängste um meine Tochter sind noch immer nicht ganz verschwunden. Doch im Grunde bin ich entspannter geworden. Sie ist mitten in der Pubertät. Herausforderungen stehen da auf der Tagesordnung.

Als die täglichen Neuinfektionen mit COVID-19 im Herbst 2020 immer erschreckendere Dimensionen annahmen und sich Anfang Dezember ein zweiter harter Lockdown für Deutschland abzeichnete, wurde ich mutig genug, die antibiotische Prophylaxe meiner Tochter von jetzt auf gleich abzusetzen. In der Schule war das dauerhafte Tragen eines Mund-Nasen-Schutzes zur Pflicht geworden, es wurde soweit möglich, dauerhaft stoßgelüftet. Die Mitschüler waren nach mehr als einem halben Corona-Jahr endlich routiniert im Einhalten der Hygieneregeln. Und ich dachte mir, so kurios es klingen mag, dass es wahrscheinlich so keimarm wie in Deutschlands Klassenzimmern Anfang Dezember 2020 so schnell nicht wieder werden wird. Also setzten wir Anfang des Winters und mitten in einer Pandemie die Einnahme ihrer Medikamente ab.

Seitdem sind schon einige Wochen vergangen. Es gab kein Fieber und auch sonst keinen nennenswerten Infekt. Ich zähle nun nicht mehr die Tage ohne Medikamente und bin auch nicht ständig in „Hab-Acht-Position“. Ich freue mich einfach nur sehr für meine Tochter, die ihrer Unabhängigkeit nun, wenn auch nur temporär, ein Stück nähergekommen ist.



2 Jahre

MIT DEM VIRUS

+ + + EIN ÜBERBLICK (OHNE ANSPRUCH AUF VOLLSTÄNDIGKEIT) + + +

TIMELINE

DEZEMBER 2019

- + 30.12. Chinesischer Arzt und Whistleblower Li Wenliang warnt nach Entdeckung vor Ausbruch des Coronavirus
- + 31.12. Behörden in China melden offiziell neue virale Lungenkrankheit

JANUAR 2020

- + Erster Todesfall im Zusammenhang mit dem Coronavirus
- + Erste Fälle außerhalb Chinas werden bekannt: Thailand, USA, Frankreich
- + Erste erfasste Erkrankung in DE aus dem Landkreis Starnberg (BAY) gemeldet
- + 30.01. WHO: „gesundheitliche Notlage von internationaler Tragweite“

FEBRUAR

- + WHO benennt neuartige Lungenerkrankung COVID-19. Virus erhält Namen SARS-CoV-2
- + Italien in Europa am stärksten betroffen, mehr als 150 nachgewiesene Infektionen
- + Erste Tagung des neu eingerichteten Krisenstabs der Bundesregierung
- + Schweiz verbietet Veranstaltungen mit mehr als 1000 Menschen

MÄRZ

- + DAX verzeichnet höchsten Verlust seit 9/11-Terroranschlag
- + 11.03. WHO ruft Pandemie aus
- + Schul- und Grenzschließungen, umfassende Kontrollen und Einreiseverbote
- + 22.03. Bund und Länder einigen sich auf strenge Ausgangs- und Kontaktbeschränkungen, Homeoffice-Pflicht
- + Zum Monatsende weltweit über 800.000 Menschen infiziert, 40.000 an COVID-19 gestorben

APRIL

- + Britischer Premierminister Johnson mit Corona infiziert
- + 06.04. Jena führt als bundesweit erste Stadt eine Mundschutzpflicht im öffentlichen Raum ein
- + 27.04. Nach Sachsens Vorstoß wenige Wochen zuvor gilt nun in allen Bundesländern Mundschutzpflicht im Einzelhandel und/oder ÖPNV

MAI

- + Bundesweite Anti-Corona-Demos
- + 06.05. Lockerungen der Beschränkungen: Menschen aus 2 Haushalten dürfen sich treffen
- + Schrittweise Wiedereröffnung der Gastronomie
- + 21.05. Zahl der weltweit registrierten Infektionen überschreitet Schwelle von 5 Mio.
- + Erste Tests mit Corona-Impfstoffen an Menschen erfolgreich

JUNI

- + Bundesregierung beschließt Konjunkturpaket von rund 130 Mrd. Euro
- + Thüringen hebt als erstes Bundesland Kontaktbeschränkungen auf
- + Weltweite Reisewarnung aufgehoben
- + 16.06. Corona-Warn-App zur Nachverfolgung von Infektionsketten startet
- + Grimme-Online-Award für Drostens Podcast

JULI

- + 07.07. USA tritt aus WHO aus, trotz Höchststand an Neuinfektionen im Land
- + Brasiliens Präsident Bolsonaro mit Corona infiziert
- + Stand 19.07.: mehr als 600.000 Corona-Tote weltweit
- + Neuer Rekord bei Neuinfektionen, Sorge vor zweiter Welle
- + 27.07. WHO: „schwerster globaler Gesundheitsnotstand in Geschichte der WHO“

AUGUST

- + Testpflicht für Reiserückkehrer aus Risikogebieten
- + 11.08. Russland lässt weltweit ersten Corona-Impfstoff Sputnik für breite Anwendung zu
- + 27.08. Bund und Länder einigen sich auf Mindestbußgeld von 50 Euro für Verstöße gegen die Maskenpflicht

SEPTEMBER

- + Debatten um die Verkürzung der Quarantänezeiten
- + Wieder Zuschauer beim Profisport bei über 1000 Besuchern mit 20% Auslastung erlaubt
- + Verstärkung der Maßnahmen, u.a. Begrenzung der Personenanzahl bei privaten Feiern

OKTOBER

- + Europäische Arzneimittel-Agentur EMA beginnt mit Prüfung von Oxford-AstraZeneca Impfstoff, dem ersten in Europa
- + US-Präsident Trump und seine Ehefrau sowie Bundesgesundheitsminister Spahn mit Corona infiziert
- + Steigende Zahlen in DE mit 4000 Neuinfektionen pro Tag
- + Lokale Maßnahmen für Gebiete mit mehr als 50 Infektionen/10000 Einwohner in sieben Tagen: Treffen mit max. 10 Personen aus zwei Haushalten, Gastro-Sperrstunde ab 23 Uhr

NOVEMBER

- + 02.11. „Teil-Lockdown“ tritt in Kraft: Begrenzung der Kontakte auf zwei Haushalte, Schließung von Gastronomie, Freizeit- und Kultureinrichtungen.
- + Bundesregierung: „trotz verschärfter Maßnahmen ist fast ganz Europa als Risikogebiet einzustufen“
- + Viele Anti-Corona-Proteste von radikalen Querdenkern

DEZEMBER

- + Bayern ruft Katastrophenfall aus, strengere Maßnahmen, u.a. nächtliche Ausgangssperre, bundesweite Einführung eines temporären harten Lockdowns
- + In Großbritannien werden die ersten Europäer gegen COVID-19 geimpft
- + Erste Mutation des Coronavirus in Großbritannien „Alpha“ B 1.1.7 sorgt für Reisebeschränkungen und Landverbote für Flüge aus GB und Nordirland
- + 26.12. Edith Kwoizalla, 101 Jahre alt, wird in Halberstadt als erste Deutsche gegen das Virus geimpft
- + 27.12. bundesweiter Start der Corona-Impfungen

JANUAR 2021

- + In der ersten Woche nach Impfstart bereits mehr als 238.000 Menschen geimpft, überwiegend medizinische Fachkräfte, Pflegepersonal und Bewohner von Pflegeheimen
- + Verlängerung des Lockdowns, weitere Verschärfung der Infektionsschutzmaßnahmen: Schließung von Schulen und Kitas, Treffen

- nur noch mit einer Person aus anderem Haushalt erlaubt, bei einer Inzidenz über 200 im Landkreis erlaubter Bewegungsradius auf 15 km begrenzt
- + Pflicht zum Tragen von medizinischen Masken im Nahverkehr und beim Einkauf wird eingeführt, selbstgenähte Alltagsmasken reichen nicht aus

FEBRUAR

- + Israel führt Sonderrechte für geimpfte und genesene Bürger ein
- + Verlängerung des Lockdowns bis März

MÄRZ

- + 01.03. Nach zehn Wochen Zwangsschließung dürfen Friseure wieder öffnen, lange Terminwartezeiten
- + Zweite Virusvariante „Delta“ B.1.617.2 (erstmalig in Indien gemeldet) taucht auf und setzt sich gegen die Alphavariante durch. Bei der Delta-Variante übertragen geimpfte Personen das Virus genauso wie Ungeimpfte.
- + Aufgrund steigender Zahlen und der vorherrschenden Delta-Variante wird allen Bürgern pro Woche ein kostenloser Schnelltest im Testzentrum zur Verfügung gestellt
- + Selbsttests sind nun auch in Supermärkten erhältlich, allerdings schnell vergriffen
- + Lockerungsmaßnahmen: Öffnung von Blumenläden, Gartenmärkten, Buchhandlungen und körpernahen Servicedienstleistern, max. 5 Personen aus zwei Haushalten dürfen sich privat treffen
- + Zulassung des Impfstoffs von Johnson & Johnson in der EU
- + Der Impfstoff Astrazeneca wird bei allen unter 60-Jährigen ausgesetzt, seltene und gefährliche Blutgerinnsel wurden in Zusammenhang mit der Impfung bei jüngeren Menschen beobachtet
- + Verlängerung des Lockdowns bis April

APRIL

- + Vorschläge über mehr Freiheiten für Geimpfte sorgen für Empörung
- + Bundesweit einheitliche „Corona-Notbremse“ für Hotspotgebiete wird eingeführt
- + Vollständig Geimpfte werden negativ Getesteten gleichgestellt
- + Bundesverfassungsschutz stellt Teile der Querdenken-Bewegung unter Beobachtung

MAI

- + Neue Regeln für die Einreise nach DE: Genesene und vollständig Geimpfte müssen nicht mehr in Quarantäne und einen negativen Test vorlegen

JUNI

- + 07.06. Impfpriorisierung wird aufgehoben: Jeder der will, kann sich jetzt impfen lassen.
- + Inzidenz sinkt erstmalig wieder auf einen Wert im einstelligen Bereich

JULI

- + 09.07. Impfrekord: 1,43 Mio. Dosen an einem Tag gespritzt

AUGUST

- + 23.08. 3G-Regel tritt in Kraft; Ungeimpfte müssen ein negatives Testergebnis vorlegen, z.B. bei Veranstaltungen oder beim Friseur, später Ausweitung der 3G-Regel auf Nahverkehr und Arbeitsplatz
- + Knapp 60% der deutschen Bevölkerung ist vollständig geimpft (2 Dosen)

SEPTEMBER

- + Beschluss über verpflichtende Mitnahme zweier Mund-Nasen-Schutzmasken im KFZ-Verbandskasten ab 2022

OKTOBER

- + Mehr als 5 Mio. Menschen weltweit sind in Zusammenhang mit dem Coronavirus gestorben, mehr als 700.000 davon in den USA
- + 11.10. Corona-Schnelltests werden kostenpflichtig mit wenigen Ausnahmen
- + 15.10. wegen hoher Inzidenzen sind die Schnelltest wieder für alle kostenlos

NOVEMBER

- + 11.11. 50.000 Neuansteckungen binnen eines Tages als neuer Höchststand, Karnevalsbeginn wird gefeiert
- + 2G-Regel wird eingeführt: Zutritt nur für Geimpfte und Genesene
- + Empfehlung der Ständigen Impfkommission für Booster-Impfungen für alle ab 18 Jahren

- + Statt der Inzidenz soll die Auslastung der Krankenhäuser Maßstab für Corona-Beschränkungen werden
- + 24.11. Homeoffice Angebotspflicht für Arbeitgeber und 3G-Regel am Arbeitsplatz
- + Ansteckendere 3. Virusvariante „Omikron“ B.1.1.529 (erstmalig in Südafrika gemeldet) breitet sich rasant aus. Impfdurchbrüche (Infektionen & Weitergabe auch bei vollständig Geimpften/Genesenen) häufen sich

DEZEMBER

- + Die ersten Kinder in DE werden mit einem niedriger dosierten Kindervakzin von Biontech/Pfizer geimpft
- + Wieder steigende Nachfrage nach Impfungen: viele bislang Ungeimpfte wollen aufgrund der Einschränkungen Erstimpfung, Geimpfte wollen Auffrischimpfung zum erhöhten Schutz vor Omikron
- + Verkaufsverbot für Böller
- + Wieder Kontaktbeschränkungen auch für Geimpfte aufgrund der grassierenden Omikron-Variante: max. 10 Menschen bei privaten Zusammenkünften erlaubt
- + Deutscher Ethikrat spricht sich für allgemeine Impfpflicht aus
- + 28.12. Bundesverfassungsgericht verpflichtet Gesetzgeber zu Triage-Regelungen

JANUAR 2022

- + Italien führt eine Impfpflicht ab 50 Jahren ein
- + 71,5% der Deutschen haben schon mindestens zwei Impfdosen erhalten
- + 7.01. Einführung von 2G+ (geimpft/genesen, zusätzlich getestet) für Gastronomiebesuche
- + Festlegung neuer Quarantäne-Regeln, Debatte um Verkürzung des Genesenen-Status von 5 auf 3 Monate

FEBRUAR

- + Lokale Lockerungen, z.B. 2G statt 2G+ für die Gastronomie, 3G statt 2G für den Einzelhandel
- + Queen Elizabeth II. mit Coronavirus infiziert
- + Gestiegene Reisefreiheit: viele Länder fallen aus der Liste der Hochrisikogebiete
- + Sub-Typ der Omikron-Variante scheinbar weniger gefährlich als befürchtet, kann jedoch von vielen Antigen-Schnelltests nicht zuverlässig erkannt werden
- + Die ersten Impfungen mit dem Vektorimpfstoff Novavax starten

Freunde Informationen

VERBINDUNGEN COVID-19-

PATIENTENKONGRESS 2021

KONTAKTE *Neues*

Gesichter Therapievorschlage

Vernetzung Aktuelles *Wieder*

Erfahrungen Bekannte

Neues lernen VORTRAGE

WISSEN MENSCHEN

Alltagserfahrung *Spa*

AUSTAUSCH

NEUES LERNEN *Darauf freuen wir uns!*

STUDIEN *wir uns!*

sehen *Neuigkeiten*

sehen *Aufklrung*

FORSCHUNG *Die*

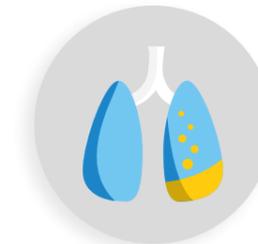
Netzwerk *Neue Infos* *PCD-Nase*



#Go Digital

Text: Jacqueline Beck

Während der Patientenkongress 2020 aufgrund von Corona noch ausfallen musste, fand er im April 2021 zum ersten Mal online statt. Über 100 Teilnehmer aus 6 Ländern haben sich an diesem Wochenende vor dem Bildschirm getroffen und die angebotenen Referate und Workshops verschiedener Ärzte, Physiotherapeuten und Vereinsmitglieder genutzt, um sich zu informieren und auszutauschen.



LUNGENFUNKTION



PAUSEN



ZILIENDIAGNOSTIK



STUDIEN



PHYSIOTHERAPIE



AG-TREFFEN



ANTIBIOTIKA



FORSCHUNG



AUSTAUSCH



FOTOTERMIN

Am Freitag lag der Fokus auf dem Kennenlernen und es gab neueste Informationen aus der Forschung. Der Samstag folgte mit Vorträgen zum Thema HNO und Physiotherapie. Für die Kinder wurde ein separater Workshop angeboten, bei dem die Funktion der Lunge mit Hilfe von Basteleien ganz spielerisch erklärt wurde. Außerdem fanden auch unsere jährliche Mitgliederversammlung sowie interne AG-Treffen in diesem Rahmen statt. Neben einem Vortrag zum Thema Antibiotikaeinsatz und der Vorstellung der Manes-Kartagener-Preisträgerinnen 2019 war der moderierte Austausch in verschiedenen Gruppen das Hauptthema am Sonntag.

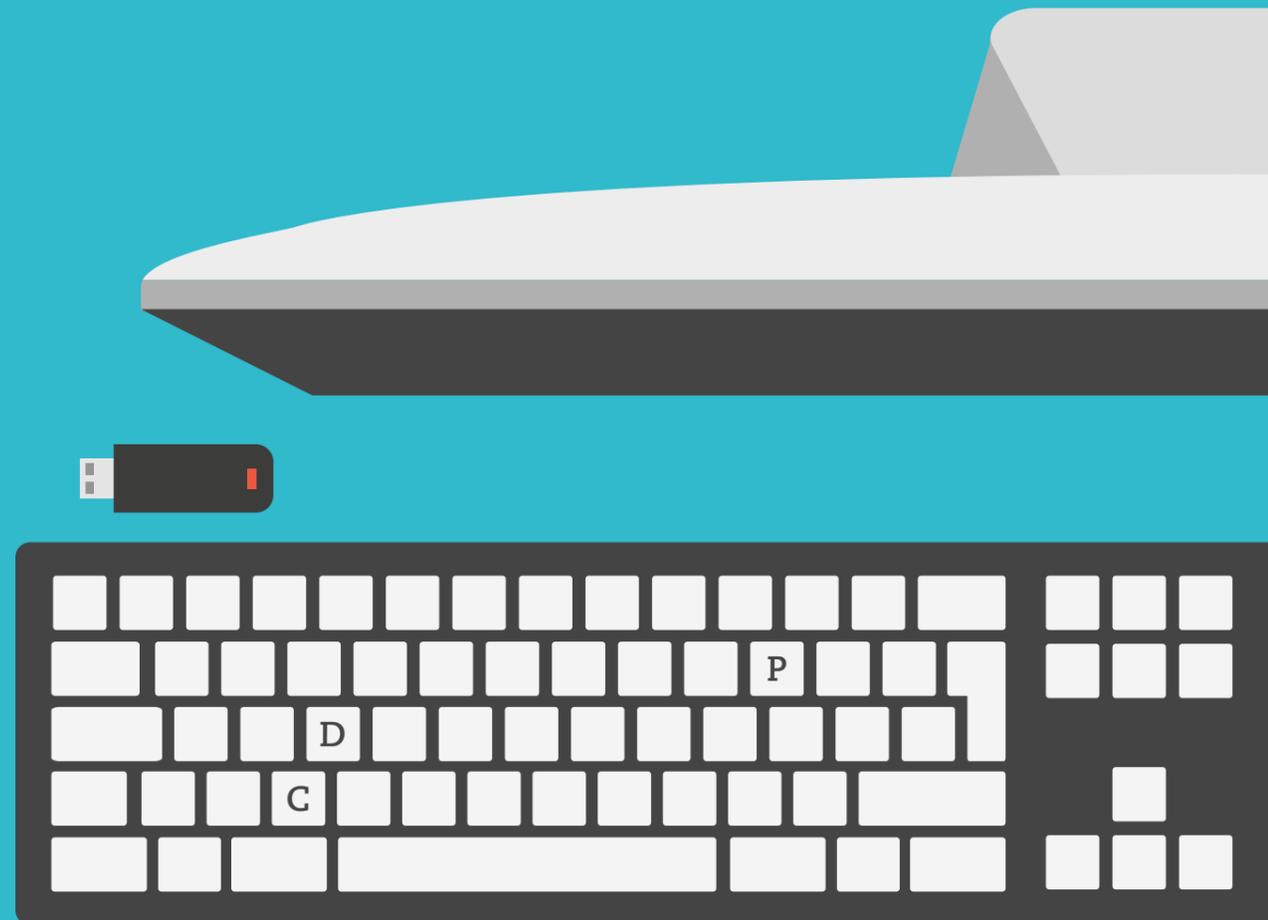
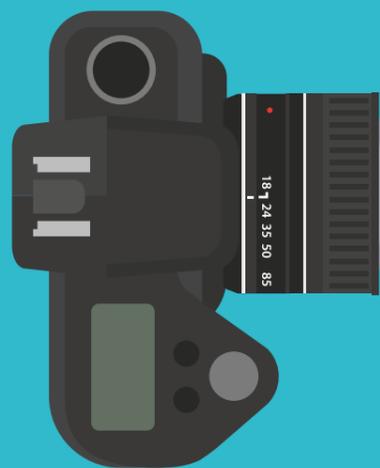
Dank eines reibungslosen Ablaufs können wir auf einen erfolgreichen und informativen Patientenkongress zurückblicken, hoffen aber in diesem Jahr auf ein persönliches Treffen in Berlin.

Die meisten Referate vom Patientenkongress 2021 sind auf der Website des Vereins nach Anmeldung weiterhin im Mitgliederbereich abrufbar unter www.kartagener-syndrom.org.

- LUNGE & HNO
- KINDERWORKSHOP
- MITGLIEDER-VERSAMMLUNG
- SPORTÜBUNGEN
- MANES-KARTAGENER- PREISTRÄGER
- NEUEINSTEIGER- WORKSHOP
- HOMEPAGE
- KAFFEEPAUSE



ZILIENFOCUS



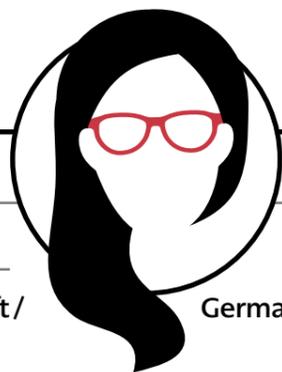
WIE DU DICH BETEILIGEN KANNST:

- + Impulse, Ideen, Feedback geben
- + Erfahrungsberichte schreiben
- + an Redaktionstreffen teilnehmen
- + Themen recherchieren
- + Layout gestalten
- + Bilder raussuchen & fotografieren
- + Beiträge organisieren

DAS TITELTHEMA FÜR 2023
WIRD DIE REHA SEIN.
 Wie beantrage ich eine Reha-Maßnahme? Was macht einen guten Aufenthalt aus? Welche Orte sind empfehlenswert? Diese und weitere Aspekte könnten wir neben den üblichen Themenbereichen mit ins neue Heft nehmen. **Wenn Dir dazu schon Ideen kommen und/oder Du bei der Konzeptarbeit dabei sein möchtest, schreib uns gerne an zilienfocus@kartagener-syndrom.de.**

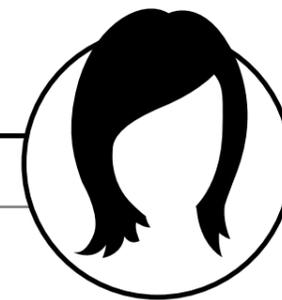


NEARY WACH

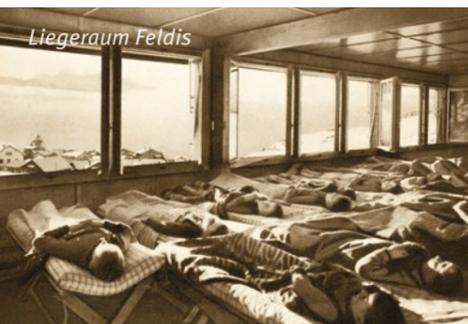


Wach [wie wenn der Wecker klingelt]		[Khmer für „sanftes Mädchen“] Neary	
Ausbildung Medienwissenschaft/ Medienpraxis		Job Als Synchroncutterin <i>sorge ich dafür, dass sich internationale Serien und Filme auch auf Deutsch gut anhören und -sehen.</i>	
Schoko EIS [auf Platz 3] <i>hinter Joghurt- und Haselnusseis</i>		Wohnort 121 MÜNCHEN	
ENGLISCH		Lieblingssprache [die einzige Fremdsprache, die ich kann]	
Kaffee oder Tee? TEE! <i>Ich trinke gar keinen Kaffee, Koffein brauche ich nicht, ich bin immer wach :D</i>		Lieblingsstadt ... in Deutschland BAMBERG	
KAJAK fahren		Musik <i>Singer - Songwriter</i> Indie-Folk, Akustik englischsprachige Musicals	
New York ... weltweit		Chanten Hobbies nachhaltiges & müllarmes Leben fördern Siebdrucken Podcasten, Texten und Social Media bei rehab republic e.V. und dem Label »EINMAL OHNE, BITTE«	

JANA KÖNIG



Frank [mein Mädchenname]		[3 Kinder, ein Hund] Jana	
Ausbildung Studium Kommunikations-Design an der Staatlichen Akademie der Bildenden Künste, Stuttgart Dipl. Designerin		 ALLER GUTEN DINGE SIND ...	
Wohnorte BRISTOL <i>São Paulo Hamburg</i> STUTTGART ...		Job Art Direction in mehreren Kreativ-Agenturen und als Freelancer. Gründung von frank & frech	
330 m Paris & Lissabon		Sprachen Französisch ENGLISCH [... und ein bißchen „Kinder“-Portugiesisch]	
Kaffee oder Tee? <i>und</i> KAFFEE <i>Hm, nichts ist leckerer als der Geruch von frisch gemahlene Kaffeebohnen :)</i> ... UND TEE!		Hobbies <i>Fotografieren</i> Zeichnen, Skizzieren, Malen & Beobachten UNSER GARTEN +++ ZEIT GESUCHT +++	
Shop Gründung des Labels kunterbuntes Königreich Kleine und feine Geschenke für viele Anlässe auf Anfrage. kontakt@kunterbuntes-koenigreich.de		 Volleyball	
IM CHOR <i>singen</i> + MUSIK <i>querbeet</i>			



3,
 DAVOS. DEN 11. OKTOBER 1965
 LIEBE ELTERN!
 ICH BIN BALD WIEDER
 GANZ GESUND. ICH
 HAS SCHÖN Z' DAVOS.
 ICH FREUE MICH BIS
 DAS IR EIN MAL AUF
 BESUCH KOMME T.
 VIELE LIEBE GRÜSSE
 VOM HANSRUEDI.
From the Swiss Alps



AUTOBIOGRAPHIE

husten verboten

Aus dem Leben mit einer seltenen Krankheit, Vorwort: Prof. Dr. med. Claudia Kühni

Hansruedi Silberschmidt, Vorstandsmitglied in unserem Selbsthilfeverein, erzählt in seiner Autobiographie „husten verboten“ eindringlich und sehr persönlich den zermürbenden Spießrutenlauf durch das Labyrinth moderner Medizin – bis zu einer konkreten Diagnose dauerte es 39 Jahre.



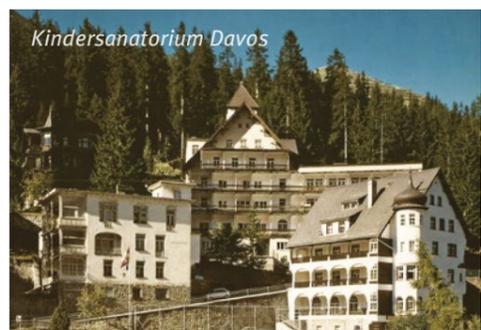
Über ein Leben mit dem ständigen Kampf um Gesundheit und Wohlbefinden und die Möglichkeiten, das Leben dennoch aktiv zu gestalten. Vom Weg des kränklichen Knaben mit zahlreichen gesundheitlichen Krisen bis zum engagierten Betroffenen. Nach Diagnosestellung, quasi über Nacht, ist er plötzlich kein Sonderling oder gar Simulant mehr, sondern ein Patient mit einer konkret beschreibbaren Krankheit. Spät schafft er es, sich beruflich zu etablieren und ein Gleichgewicht zu finden zwischen Arbeit und täglicher gesundheitlicher Pflege. Er lernt in unserer Selbsthilfegruppe viele Mitbetroffene kennen und engagiert sich mit besonderer Hingabe und als langjähriges Vorstandsmitglied aktiv für die Anliegen von Menschen mit seltenen Krankheiten und anderen Beeinträchtigungen. Ein beeindruckendes Porträt, welches allen Mut macht, die von einer seltenen Krankheit betroffen sind und sich als Waisen der Medizin oft allein und hilflos fühlen.

Es ist eine seltene Krankheit, die Hansruedi Silberschmidts Leben prägt: die Primäre Ciliäre Dyskinesie (PCD). Bei Menschen mit dieser Krankheit können sich die feinen Flimmerhärchen, welche an der Oberfläche vieler Körperzellen angeheftet sind, nicht oder nur schlecht bewegen. Normalerweise sind diese Härchen oder Zilien dazu da, den Schleim, den Dreck und die Bakterien, die wir einatmen, entlang den Bronchien nach außen zu transportieren, damit wir diese Schadstoffe wieder loswerden. Wir haben auch Zilien in unseren Ohren und Nasennebenhöhlen, welche den dortigen Schleim abtransportieren und dadurch die unspezifische Abwehr gegen Infektionen unterstützen. Ein großes Zilium bildet den beweglichen Schwanz der Spermien, so dass diese auf die Eizelle zuschwimmen können. Der gleichgerichtete Zilienschlag ermöglicht dem Embryo auch die Links-Rechts-Orientierung: Diese ist dafür verantwortlich, dass Menschen normalerweise das Herz links und die Leber rechts haben und dass sich das Herz korrekt entwickelt.

VORWORT ZUM BUCH

Hansruedi Silberschmidt lässt uns in seinem Buch „husten verboten“ in sein Leben eintauchen. Das Leben eines Buben aus der Schweiz, der in seiner Entwicklung zum reifen Mann immer wieder neu seinen Platz in der Welt sucht. Das Leben eines Menschen mit einer seltenen Erkrankung. Das Leben eines Patienten im Schweizer Gesundheitssystem. Aus diesen drei Perspektiven beleuchtet Hansruedi Silberschmidt gesundheitliche, soziale und psychologische Aspekte seines Lebens – stets anschaulich und mit Tempo. Das Buch führt uns von Erlebnis zu Erlebnis. Und es verführt, ein Wochenende ohne Pause durchzulesen.

Menschen, deren Flimmerhärchen sich nicht richtig bewegen, haben dauernd verschleimte Lungen, Ohren und Nasenhöhlen. Wegen schlechtem Abtransport von Bakterien und Viren erleiden sie auch gehäufte Infektionen, welche die Lunge und die Ohren mit der Zeit schwer schädigen können. Männer sind oft unfruchtbar und bei der Hälfte der Betroffenen sind manche Organe nicht auf der üblichen Körperseite. Obwohl diese Kombination an Beschwerden typisch ist und PCD als Krankheit schon lange bekannt ist, ist sie schwierig zu diagnostizieren. Einerseits, weil die Beschwerden unspezifisch sind: Husten, Lungenentzündungen, Mittelohrentzündungen und Schnupfen stellt man auch bei anderen, häufigeren Erkrankungen fest. Andererseits, weil der Nachweis der beeinträchtigten Beweglichkeit der Zilien nicht einfach ist und es eine Kombination verschiedener High-Tech-Untersuchungstechniken braucht, die nur an we-





+++++

Und ich habe ein zittriges Selbstbewusstsein, das nach Orientierung und Stabilität sucht, dazu ein ungestillter Lebenshunger ...



Hansruedi Silberschmidt (PCD)

+++++

ÜBER DAS BUCH

+ Autor: Hansruedi Silberschmidt
+ ISBN 978-3-907243-00-8
+ Hardcover, 256 Seiten

FAZIT ZUM BUCH

+ Eine Lebensgeschichte, die beeindruckt und Mut macht
+ Der lange Weg vom kränklichen Knaben zum engagierten Betroffenen
+ Menschen mit seltenen Krankheiten gelten als die Waisen der Medizin
+ Seltene Krankheiten müssen stärker wahr- und ernstgenommen werden

Weitere Infos unter:

+++++
www.elfundzehn.ch



»Ich habe ein inneres Kind, das viele Wunden und schmerzhaft Narben aus der Vergangenheit in sich trägt und keine Ahnung hat, was es damit in der erwachsenen Welt anfangen soll.«

Das Leben mit einer seltenen Krankheit ist nicht nur ein ständiger Kampf um Gesundheit und Wohlbefinden. Es ist oft auch eine jahrelange Suche nach der richtigen Diagnose. Hansruedi Silberschmidt schildert in der Autobiographie „husten verboten – Ein Leben mit einer seltenen Krankheit“ seinen langen und steinigen Lebensweg mit der Krankheit Primäre Ziliendyskinesie. Er zeigt auch den Nutzen und Wert von Selbsthilfeorganisationen und von fachlicher Vernetzung auf.

NUR NICHT AUFFALLEN

nigen Kliniken vorhanden und nicht vollständig standardisiert sind.

Hansruedi Silberschmidt ist nicht der einzige Patient, bei welchem die Diagnose PCD erst spät im Leben gestellt wurde. Dies war lange Zeit eher die Regel als die Ausnahme. Hansruedi Silberschmidt hatte schon als Neugeborener schwere Atemprobleme und wurde während der ganzen Kindheit immer wieder krank. Es ist nicht so, dass diese Erkrankungen nicht medizinisch abgeklärt und behandelt wurden. Im Gegenteil: Er wurde von Spezialist zu Spezialist überwiesen, zeitweilig sogar in Kinderheime, Höhenkliniken und Kuren an der Meeresluft verbannt. Spezialärzte wandten auch neue, oft schmerzhaft Therapien an, deren Wirksamkeit für diese Erkrankung nicht erwiesen war. Nützliche Behandlungen wie Atemphysiotherapie wurden verpasst. Das Kind wurde jeweils nicht in die Entscheidungsfindung miteinbezogen; er stand seinen Ärzten und Oberschwestern allein gegenüber, ohne Eltern, welche nur für kurze Besuche zugelassen waren. Aus heutiger Sicht waren die meisten Therapien sinnlose Plagerei. Viele Behandlungen führten zudem zur sozialen Isolation des Kindes und späteren Jugendlichen. Da während der ganzen Schulzeit keine Diagnose gestellt wurde, seine Krankheit mit den Fieberschüben und dem chronischen Husten also namenlos blieb, wurde er abwechselnd als Kind mit einer schwächlichen Konstitution oder als Simulant bezeichnet.

Irgendwie gelingt es Hansruedi Silberschmidt trotzdem, diese Traumata zu überleben, seine Gesundheit zunehmend selbst in die Hand zu nehmen und ein spannendes, herausforderndes Leben zu führen. Vom angepassten gehorsamen Buben, der „nur nicht auffallen“ will, entwickelt er sich zu einer zunächst aufmüpfigen, dann selbstbewussten Persönlichkeit, die ihren eigenen Weg geht. Dabei helfen ihm seine Beharrlichkeit, aber auch Zufälle und einzelne Menschen, die in sein Leben treten und ihm neue Wege zeigen. Die Diagnose PCD wird erst im Jahr

1997 gestellt, als Hansruedi Silberschmidt 39-jährig ist – und zwar nicht von einem Spezialisten, sondern von seinem Hausarzt. Dieser nimmt sich als einer der wenigen Mediziner in Hansruedi Silberschmidts Leben Zeit, ihm gut zuzuhören.

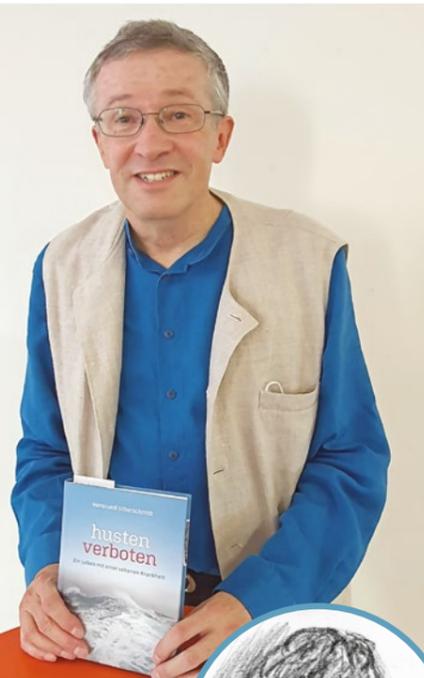


.....
Dass seine schwächliche Konstitution nun plötzlich eine Diagnose hat und auf eine bestimmte Krankheit zurückzuführen ist, ist eine riesige Erleichterung.



Der Dämon, jetzt mit Namen gerufen, kann besser gebändigt werden, der Verdacht der Simulation ist weg, und endlich sind die Grundlagen da, um eine optimale Therapie zu starten. Die Diagnose ermöglicht es Hansruedi Silberschmidt auch, in Selbsthilfegruppen andere Menschen mit der gleichen Krankheit zu treffen, Erfahrungen auszutauschen und voneinander zu lernen. Hansruedi Silberschmidt zeigt in dieser Autobiographie auch Lösungsansätze auf, um anderen Menschen mit seltenen Krankheiten ihren Weg zu erleichtern. Seltene Krankheiten müssen im Gesundheitssystem erfasst und sichtbar werden, damit Forschung möglich wird und sich Behandelnde, Forschende und betroffene Menschen vernetzen können.

Prof. Dr. med. Claudia Kühni, Epidemiologin an der Universität Bern



Über den Autor:

.....
Hansruedi Silberschmidt, *1958, lebt im Zürcher Oberland und ist seit 2020 pensioniert. Er ließ sich als Lehrer ausbilden und absolvierte ein Psychologiestudium. Während 18 Jahren hat er die gemeinnützige „Stiftung andante Winterthur“ als Geschäftsleiter geführt, ist seit mehreren Jahren Vorstandsmitglied des Vereins „Kartagener Syndrom und Primäre Ciliäre Dyskinesie e.V.“ in Deutschland. Ein besonderes Anliegen ist ihm die gesellschaftliche und berufliche Integration von Menschen mit einer seltenen Krankheit wie auch von allen Menschen mit Beeinträchtigungen.

Mehr Infos unter:

.....
www.silberschmidt.ch/
husten-verboten

Ich würde mir wünschen, dass die Welt mehr Geld für die Hygiene bereitstellt. Natürlich, dass auch Länder davon profitieren, die dies schon vorher dringend brauchten. Hier in Deutschland sollten die Desinfektionsspender für IMMER vorhanden bleiben. Zur Grippezeit tragen eventuell mehr Menschen eine Maske und sei es auch nur zum Selbstschutz. Durch die ganzen Einschränkungen bleibt hoffentlich ein Teil von Menschen übrig, die mehr Verständnis für kranke Mitmenschen haben. Weil vieles, was zu den jetzigen Einschränkungen gehört, für uns einfach zum Alltag gehört und nicht nach der Pandemie vorbei ist!

- SVEN -

Dass die Menschen mehr auf Nachhaltigkeit und Umweltschutz achten. Außerdem wünsche ich mir, dass ich nicht mehr komisch angeschaut werde, wenn ich mit der Maske während der Grippezeit rumlaufe.

- SASKIA -

Ich wünsche mir eine weiterhin stabile Gesundheit. Außerdem wünsche ich mir vernetzte Strukturen, damit andere Betroffene auf dem Weg zur richtigen Diagnose nicht mehr ewig durchs Gesundheitssystem irren.

- CHRISTINE -

Ich wünsche meiner Familie, dass wir gesund bleiben und unseren positiven Blick in die Zukunft behalten können. In Bezug auf PCD/KS wünsche ich mir manchmal ein größeres Verständnis unseres Umfeldes. Vielleicht - oder hoffentlich - trägt der neue Zilienfokus ein wenig dazu bei, die Krankheit bekannter zu machen.

- ANONYM -

Mehr Achtsamkeit und dass wir Menschen unsere Umwelt besser wahrnehmen.

- ELLEN -

Ich wünsche mir, dass etwas von der Sensibilität erhalten bleibt, mit der man vulnerablen und alten Menschen gegenübertritt. Dass man Mitbürgern bei der nächsten Pandemie-/Erkältungswelle nicht erst wieder erklären muss, wie man sich richtig die Hände wäscht. Ich wünsche mir gesellschaftlich ein Umdenken bei der Frage, welche Berufe uns wichtig sind. Es waren nicht die Anzugträger, die in der akuten Krisenphase die Gesellschaft am Laufen gehalten haben, trotzdem werden dorthin die Rettungsschirm-Milliarden gepumpt. Für Pflegekräfte und Supermarktpersonal soll aber Applaus und ein halbherziges Danke reichen ... Für uns als Einzelne hoffe ich, dass wir wegkommen von der Präsenzkultur, egal ob im Arbeits- oder Schulleben. Es müssen Strategien her, wie man Bildung und Lebensqualität für alle sicherstellt, auch wenn man nicht normal-gesund ist. Und wie man pflegenden und kümmernden Angehörigen entlastet.

- PATRICIA -

Ich wünsche mir, dass es niemals wieder Corona gibt! Dass alle gesund bleiben und ich nicht mehr so viel inhalieren muss, das nervt mich sehr.

- SINA -

Mehr Bodenständigkeit, Demut, Rücksichtnahme und Dankbarkeit in der Gesellschaft. Erst im vergangenen Herbst sprachen wir beim Stricktreff über die zunehmende Charakterlosigkeit in der Gesellschaft. Da sagte ich: „Eine kleine Pest- oder Cholera-Epidemie könnte mal nicht schaden, um die Leute auf den Boden zu holen.“ Tja, jetzt ist sie da, die Pandemie. Leider bisher ohne den gewünschten Erfolg.

- SUSANNE -

Dass die Menschen in unserer Gesellschaft wieder etwas mehr den Bezug zum Wesentlichen entdecken, und nicht immer weiter nur nach Schneller, Weiter, Mehr streben.

- BENEDIKT -

Ich hoffe, dass die Corona-Krise uns, als Trost, geholfen hat, beim Klimawandel auf den richtigen Weg zu kommen (weniger Kreuzfahrten, weniger Fliegen, mehr Homeoffice).

- JENS -

Dass der Impfstoff bald auf den Markt kommt und ich dann in der Öffentlichkeit wieder etwas entspannter sein kann.

- MARIA -

Ich sehne mich danach, dass mein Alltag endlich mal wieder etwas ruhiger wird. Ohne mir so große Sorgen um meine Gesundheit machen zu müssen.

- BERENIKE -

DAS WÜNSCHE ICH MIR FÜR DIE ZUKUNFT

Dass die Bevölkerung mit einer Pandemie anders umgeht und vor allem, dass es noch wichtigere Dinge gibt außer das Thema. Außerdem fände ich es schön, wenn sich die jungen Leute mit PCD/KS regelmäßig treffen, austauschen und Spaß miteinander haben.

- KORBINIAN -

Ich würde mir wünschen, dass Menschen mit einer seltenen Erkrankung nicht nur in der akuten Phase einer Pandemie gesehen, geschützt, unterstützt und gehört werden. Sie erfahren immer irgendwie Benachteiligung oder bekommen Steine in den Weg gelegt. Das, was man mit bestimmten Krankheiten zum guten, möglichst gesunden, Alltag benötigt, sollte von der Krankenkasse ohne Probleme bezahlt werden. Das fängt an beim Mundschutz, über Kochsalz, Krankengymnastik, Geräte zur Schleimmobilisation, Inhalation. Es kann für alle Betroffenen einfacher gestaltet werden.

- SILKE -

BLICK AUS DEM FENSTER



— Maria —



— Daniel —



— Sven —

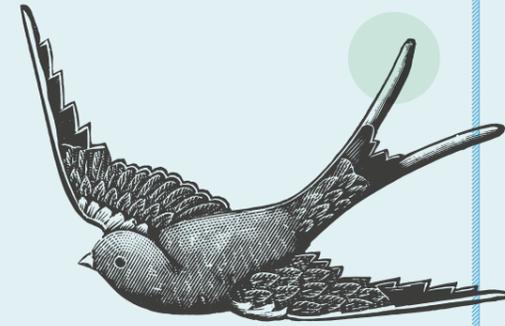


— Susanne —

Homeoffice, Isolation & Quarantäne:

.....
Wir alle waren in den letzten 2 Jahren viel zu Hause und deshalb wollten wir wissen, was Ihr beim Blick aus Eurem Fenster seht. Danke für Eure Beiträge!

FRÜHJAHR
2022



Einsichten und Ausblicke



Text: Neary Wach

Der Blick aus meinem kleinen Fenster mit Mini-Balkon gleicht nun nicht mehr einem Guckloch zwischen Bäumen hindurch auf die unheimlich stille Straße aus der Zeit der Ausgangssperren und Selbstisolation. Mein Ausblick ist nun großzügiger und weniger eng. Panoramafenster statt Bullauge.

Und das nicht nur, weil ich zwischenzeitlich tatsächlich in einer neuen Wohnung mit deutlich mehr Tageslicht wohne. Es ist auch der Ausblick auf die nächsten Wochen und Monate, in denen das große C weniger Präsenz einnimmt – und vielleicht auch ganz aus dem Blickfeld verschwindet. In der Ferne singen die Sirenen von einem Alltag ohne Masken, Schnelltests, Kontaktbeschränkungen, von feiernden Menschen in Konzertsälen und Sportarenen. Davon, dass wir nicht mehr jeden Mitmenschen hinter uns an der Supermarktkasse und neben uns in der U-Bahn als potenziell ansteckende Person verdächtigen. Davon, dass wir wieder hemmungslos unsere Liebsten umarmen und in die Arme schließen können.

Wie hält eine Schiffscrew unbeirrt Kurs auf ein weit entferntes Ziel, wenn der Horizont nie näherkommt? Das Ziel hinter den endlos scheinenden Wassermassen einer kleinen Silhouette im Fernglas gleicht?

Die Pandemie hat gewissermaßen des Pudels Kern an den Strand gespült. Die

Schwächen und Stärken unserer Gesellschaft wurden deutlich wie sonst nur selten sichtbar. Solidarität mit den #risikogruppen, systemrelevanten oder stillgelegten Branchen, besonders zu Anfang, im ersten Lockdown im Frühsommer 2020, wird zunehmend überschattet von viral gehenden kruden Verschwörungstheorien sogenannter Querdenker und laut gewordenen Protesten gegen, in den Augen der Demonstrierenden, „unverhältnismäßige Maßnahmen, Freiheitsberaubung und Grundgesetzverletzung“, den Höhepunkt erreicht die Wut nach Diskussionen um eine Impfpflicht ab Herbst 2021. Aus Spaziergängen als zeitvertreibendes & coronasicheres Hobby wird mit der entsprechenden Gesinnung und Begleitung ein politisches Statement.

.....
Die Stimmung ist aufgekratzt, die Nerven liegen nach 2 Jahren Ausnahmesituation blank.



— Charlotte —



GEMEINSAM SIND WIR STARK



— Korbinian —



— Patricia —



— Benedikt —

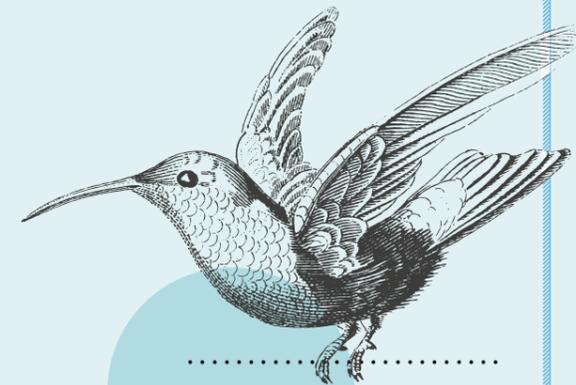
2G+



— Sina —



— Lilly —



Wir sitzen vielleicht nicht alle im selben Boot, aber wir schwimmen alle im selben Ozean.

Die anfängliche (und dann immer wieder aufkeimende) Hoffnung auf ein kurzes und schmerzloses (und später: baldiges) Ende der Pandemie wird mit jedem Lockdown und jeder neuen Welle im Ozean versenkt. Flatten The Curve, Inzidenzen, Krankenhausampel, 2G+ und Booster-Impfungen sind und waren Knotenpunkte auf dem Weg zur Freiheit von SARS-CoV-2, zur Freiheit wieder all die Dinge zu tun, die wir bislang als selbstverständlich angenommen hatten. Tückisch: Weltweit starteten wir mit einer Energie in einen Sprint, der sich zum Marathon gemausert hat, und den wir, wie wir nun wissen, nur gemeinschaftlich im Staffellauf erfolgreich beenden können. Denn wenn ganze Branchen nicht arbeiten dürfen, Lieferengpässe bei Dingen des täglichen Bedarfs an der Tagesordnung sind und Kontrolltermine und Operationen verschoben werden, um ausreichend Kapazitäten und Personal für COVID-19-Patienten bereitzustellen – dann wird klar, dass wir miteinander arbeiten müssen, um weiterzukommen.

Gemeinsam stärker

In all der Flut an Nachrichten und Hiobs-Botschaften gibt es immer wieder Momente, in denen die Sonne durch die dunkle Wolkendecke bricht und sich zeigt, was die Welt im Innersten zusammenhält: menschliche Beziehungen. Sie sind es, die auch

über Distanz unser Herz zum Hüpfen bringen. Über Zoom-Calls, Telefonate und Care-Pakete. Sie sind es, die Verbundenheit mit Gleichgesinnten und Mit-Betroffenen ermöglichen, auch wenn persönliche Treffen nicht drin sind.

Apropos, ist es nur mein Eindruck, dass das Vereinsleben in unserem Kartagener Syndrom und Primäre Ciliäre Dyskinesie e.V. lebendiger geworden ist, trotz allem oder vielleicht sogar gerade deshalb? Regelmäßige Zoom-Lounges, eine brandneue AG Junge Erwachsene, neue Energien in der Öffentlichkeitsarbeit und Webseite, drei Ausgaben eines Zilienfocus Spezials, ein digitaler Patientenkongress ... Es regt sich einiges und ich möchte an dieser Stelle die Gelegenheit nutzen zu schreiben:

Danke allen, die im Vereinsleben mitwirken und sich engagieren, unsere Selbsthilfegruppe lebt durch Euch! Danke allen, die Texte und Fotos für dieses etwas andere Zilienfocus Spezial eingereicht haben – ohne Euch gäbe es dieses Heft nicht! Danke an den Vorstand für die Unterstützung im Hintergrund und riesengroßes Danke an Jana, dass Du mit mir dieses Langzeitprojekt einfach richtig schön in Szene gesetzt hast (obwohl meine Ideen vielzählig, der sonstige Trubel groß und die Nächte oft kurz waren).

Ich dachte ehrlich gesagt nicht, dass dieses dritte abschließende Kapitel – Thema: „Befreiung“ – erst jetzt, 2 Jahre nach der ersten zarten Idee eines digitalen Magazins, veröffentlicht werden würde. Das Leben kam immer wieder dazwischen und, nun ja, auch die Pandemie bot keinen Anlass einer „Befreiung“. Wenn man so will, ungewollt gutes Timing von Redaktionsseite ... Manche Dinge brauchen ihre Zeit.

UNSERE BITTE AN EUCH:

Damit es in Zukunft also regelmäßig ein Mitgliedermagazin gibt, freuen wir uns über jegliche Art von Input, Feedback und tatkräftige Hilfe in der Redaktion und bei den Beiträgen. Meldet Euch einfach unter zilienfocus@kartagener-syndrom.de, z.B. mit einer Idee und besonders auch, wenn ihr Erfahrungen teilen möchtet, aber Euch die Verschriftlichung nicht leichtfällt. Ich möchte, dass jeder und jede an diesem Zilienfocus-Projekt teilhaben kann, unabhängig von Alter, Textkompetenz und Sprachkenntnissen.

Um den Rahmen zum Vorwort zu schließen: Lasst uns die Möglichkeiten ergreifen, die eine Selbsthilfegruppe wie unsere bietet. Nehmt an den Zoom-Lounges teil, organisiert regionale Kleintreffen, kommt zu den Patientenkongressen und bringt Euch in Arbeitsgruppen ein. Gemeinsam sind wir stark.

Wir sitzen vielleicht nicht alle im selben Boot, aber wir schwimmen alle im selben Ozean. In diesem Sinne, passt auf Euch und aufeinander auf.



— Christine —

Danke

Unser Verein braucht Ihre Hilfe ...

Zur Unterstützung unserer Arbeit für Menschen mit dem Kartagener Syndrom und der Primären Ciliären Dyskinesie benötigen wir Sie.




WER WIR SIND
Eine Selbsthilfegruppe von betroffenen PCD- und KS-Patienten und Angehörigen. Unterstützung haben wir durch einen medizinisch-wissenschaftlichen Beirat.



MITGLIEDSCHAFT
Förderer: ab 50 €
Einzelpersonen, Familien: 30 €
Sponsoren: ab 150 €



FRAGEN?
kontakt@kartagener-syndrom.de




UNSER SPENDENKONTO
Bank für Sozialwirtschaft
IBAN: DE67 5502 0500 0008 6473 00
SWIFT-BIC: BFSWDE33MNZ

Der „Kartagener Syndrom und Primäre Ciliäre Dyskinesie e.V.“ ist ein 1997 gegründeter Verein von Betroffenen und Familienangehörigen mit Primärer Ciliärer Dyskinesie und Kartagener Syndrom. Als Selbsthilfegruppe von Betroffenen und Angehörigen, Medizinerinnen und Therapeuten sowie Förderern nutzen unsere Mitglieder die Möglichkeit, sich untereinander zu vernetzen und sich gegenseitig zu unterstützen. Dieses Vorhaben lebt von der aktiven Mitarbeit der Mitglieder. Zweck des Vereins ist es, die Lebensqualität der Patienten mit Primärer Ciliärer Dyskinesie und Kartagener Syndrom sowie deren Angehörigen zu verbessern. Da die Krankheit auch bei vielen Ärzten noch relativ unbe-

kannt ist und die Symptomatik Ähnlichkeiten mit anderen Atemwegserkrankungen (chronische Bronchitis, Asthma und Mukoviszidose) aufweist, wird die Diagnose PCD leider nur sehr selten gestellt. Die Erfahrung zeigt aber, dass eine frühe Diagnose sowie die gezielte medikamentöse und physikalische Therapie den Krankheitsverlauf entscheidend beeinflussen können. Wir fördern den Erfahrungsaustausch unserer Mitglieder, sammeln Informationen über Symptome der Krankheit, Früherkennung und moderne therapeutische Möglichkeiten. Dazu arbeiten wir eng mit Betroffenen, Selbsthilfegruppen, Ärzten und Kliniken zusammen.



.....
Helfen Sie uns dabei, die Ziele unseres Vereins zu erreichen.
Herzlichen Dank.

MEDIZINISCHER BEIRAT

Univ.-Prof. Dr. med. Heymut Omer
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
Universitätsklinikum Münster

PD Dr. med. Felix Ringshausen
Christiane-Herzog-Zentrum für Mukoviszidose, Klinik für Pneumologie, Medizinische Hochschule Hannover

Birgit Borges-Lüke
Physiotherapeutin, Physiotherapie im Haus Schutzengel Hannover

Dr. med. Folke Brinkmann
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
Pädiatrische Pneumologie und CF-Zentrum
Universitäts-Kinderklinik Bochum

Dr. med. Andreas Jung
Abteilung für Pneumologie,
Kinderspital der Universität Zürich

Dr. med. Cordula Koerner-Rettberg
Kinder- und Jugendmedizin/Kinderpneumologie, Marien-Hospital Wesel

Prof. Dr. med. Assen Koitschev
Abteilung Pädiatrische HNO-Heilkunde & Otologie, Olgahospital Klinikum Stuttgart

Christina Krämer
Physiotherapeutin, Physiotherapie
Universitätsklinikum Münster

Heike Linz-Keul
Physiotherapeutin, Therapie im Park,
Bad Kissingen

PD Dr. med. Thomas Nüßlein
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
Koblenz, Gemeinschaftsklinikum
Mittelrhein

PD Dr. med. Jessica Rademacher
Fachärztin für Innere Medizin,
Pneumologie und Infektiologie,
Medizinische Hochschule Hannover

Dr. med. Jobst Röhmel
Mukoviszidose-Ambulanz/
Kinderpneumologische Ambulanz,
Charité Berlin

PD Dr. med. Martin Rosewich
Kinderarztpraxis Oberursel

PD Dr. med. Claudius Werner
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
Helios Kliniken Schwerin

.....
ZIELE UNSERES VEREINS

- + Frühdiagnose
- + Verbesserung der medizinischen Versorgung der Betroffenen
- + Unterstützung der wissenschaftlichen Untersuchungen

UNSER WEG DORTHIN

- + Informationsaustausch (zwischen Betroffenen und medizinischen Fachrichtungen)
- + Seminare & Patientenschulungen
- + Unterstützung der Forschung (Manes-Kartagener-Preis)
- + Öffentlichkeitsarbeit

Weitere Infos unter:

.....
www.kartagener-syndrom.org



IMPRESSUM TEIL 03

DER VEREIN

Kartagener Syndrom und
Primäre Ciliäre Dyskinesie e.V.

Vertreten durch

Saskia Meye, 1. Vorsitzende
kontakt@kartagener-syndrom.de
www.kartagener-syndrom.org

ZILIENFOCUS-SPEZIAL-TEAM

Redaktion und Recherche

Neary Wach und Jacqueline Beck
zilienfocus@kartagener-syndrom.de

Konzeption und Design

Jana König, frank & frech design
info@frankundfrech.de
www.frankundfrech.de

TEXT- UND BILDBEITRÄGE

Herzlichen Dank an

Jacqueline Beck, Berenike, Christine

Braune, Charlotte, Korbinian
Gschlößl, Maria Heilmann, Jens,
Benedikt & Jana König, Prof. Dr. med.
Claudia Kühni, Lilly, Saskia Meye,
Patricia, Silke Pengemann, Sandra,
Susanne Shahin, Hansruedi
Silberschmidt, Sina, Ellen Vooren,
Neary Wach, Sven Weiboldt und
Daniel Wöhr

BILDNACHWEIS

Titel 03: Alice Donovan Rouse (Strand)
Back: Andrea Rapuzzi (Safety Blue)

Vorwort

Marjan Blan (COVID-19-Papier)
Ian Dooley (Heißluftballons)
Kyle Glenn (Zettel)

Ein Geschenk

Jeet Dhanoa (Strandbild)

Inhalt

Kari Shea (Don't forget to live)

Patientenkongress 2021

Jess Bailey (Buntstifte)

husten verboten

elfundzehn (Buchcover)

Impressum

Kasia Sikorska (Spruch)

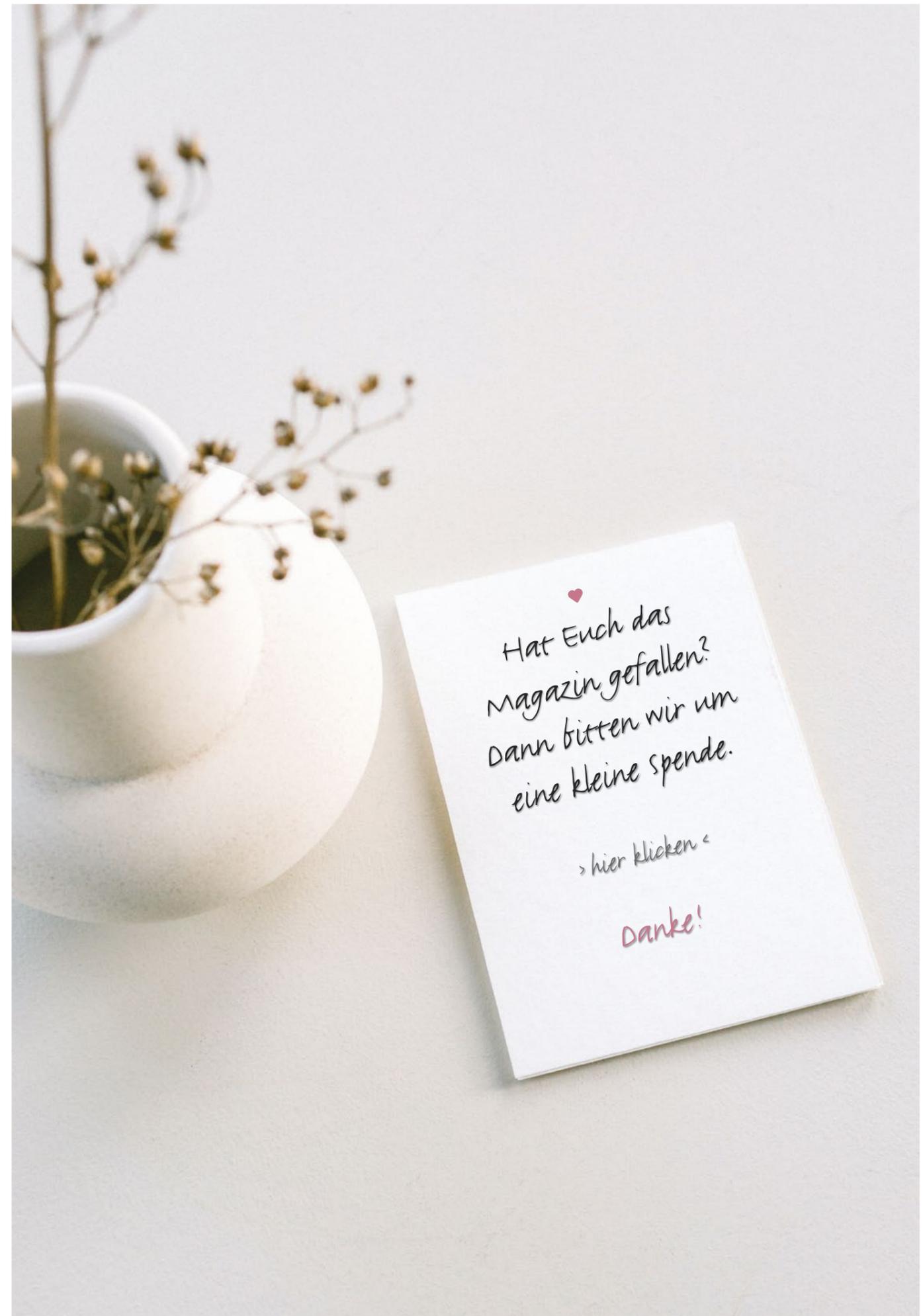
Quelle: unsplash.com

DANKE AN ALLE,

die zur Entstehung des Zilienfocus
Spezial beigetragen haben.

Hinweise: Die inhaltliche Richtigkeit der Beiträge obliegt den jeweiligen Autoren. Für die Inhalte zu den externen Links übernehmen wir keine Haftung. Auf Unterscheidung nach Geschlechtern wurde zugunsten der Lesbarkeit verzichtet, es sind jedoch je nach Kontext alle gemeint. Trotz sorgfältiger Kontrolle können wir Fehler nicht ausschließen, dies bitten wir zu entschuldigen.

© Copyright 2022: Die Inhalte des Zilienfocus Spezial unterliegen dem Schutz des Urheberrechts. Die Bearbeitung, Vervielfältigung und Verwendung erfolgt nur nach vorheriger schriftlicher Zustimmung und Genehmigung der Redaktion.



JUNI 2020

TEIL 01

Überwältigung

Da kommt etwas Gewaltiges auf uns zu

CORONA-SPEZIAL

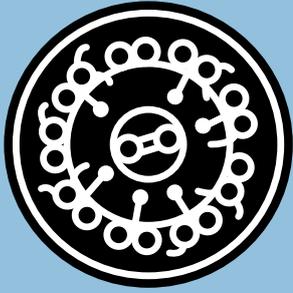
FEBRUAR 2021

TEIL 02

Bewältigung

Wie geht es uns?

CORONA-SPEZIAL



JUBILÄUM: 25 JAHRE KS & PCD e.V.

MIT KS & PCD *leben*

Helft uns dabei, seltenen Erkrankungen ein Gesicht zu geben
und sie für die Diagnostik bekannter zu machen. Danke.



PANTONE 9464 C

Safety Blue

sRGB 159 221 237

HEX 9FDDDD

CORONA-SPEZIAL