

FEBRUAR 2021

ZILIENFOCUS

Spezial

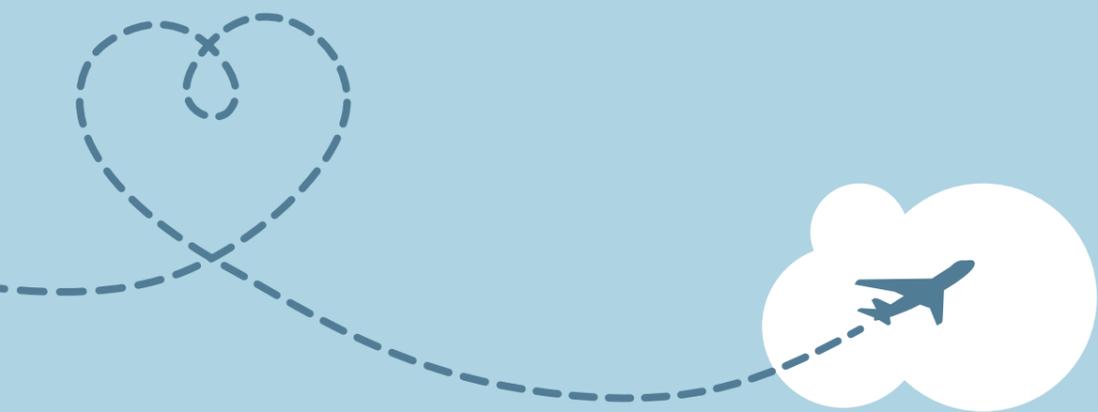
Kartagener Syndrom &
Primäre Ciliäre Dyskinesie e.V.

01 ÜBERWÄLTIGUNG

02 BEWÄLTIGUNG

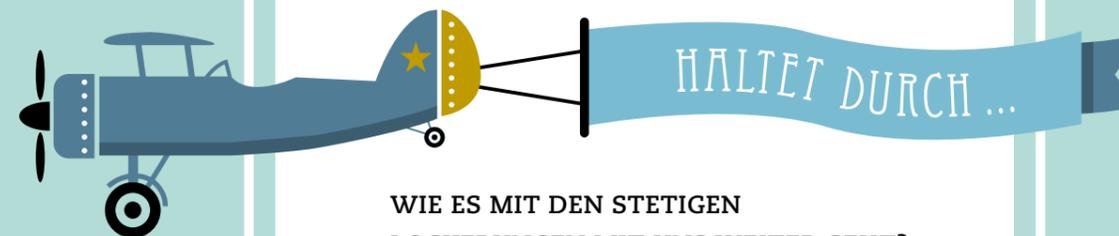
03 BEFREIUNG

CORONA-SPEZIAL



Alles ist schwierig,
bevor es einfach wird.

VORWORT FEBRUAR 2021



WIE ES MIT DEN STETIGEN LOCKERUNGEN MIT UNS WEITER GEHT?

Hm ... da muss ich wirklich etwas überlegen! Das Gute, was ich den Lockerungen für meine Gesundheit und Psyche abringen kann, ist sicherlich die Tatsache, dass ich nun, im Juni 2020, meine Therapien nach 3 Monaten wieder in vollem Umfang beginnen kann. Arztbesuche wurden reduziert oder verlegt. Die Physiotherapie fand eine lange Zeit gar nicht statt. Sport musste auch umgestellt werden und fand anfangs ebenfalls auch nicht statt. Ansonsten muss ich leider sagen, dass ich eher mehrere Phasen der Pandemie durchlebt habe. Die ersten 2 Wochen war die Ernsthaftigkeit noch nicht ganz angekommen und fast alle Hygienevorschriften gehörten zum Alltag für uns dazu. Eigentlich schützten sich alle immer mehr und hatten sich dran gehalten. Dann war ich nur noch in meinen vier Wänden und bin nur noch mit unserem Hund Attila Gassi gegangen. In den letzten zwei Wochen bekomme ich einfach nur noch schlechte Laune, die dann der Angst weicht, dass Menschen sich auch so eingeschränkt fühlen oder sogar meinen, dass Corona eine Erfindung ist. Immer mal wieder und gerade in diesen Tagen führt dieser Umstand doch zu erneuten Ansteckungen. Eine Bewältigung hat bei mir noch nicht stattgefunden und ist auch noch nicht in Sicht! Wohl erst, wenn es eine Impfung gibt.

EUER SVEN WEIBOLDT
PCD-Patient



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

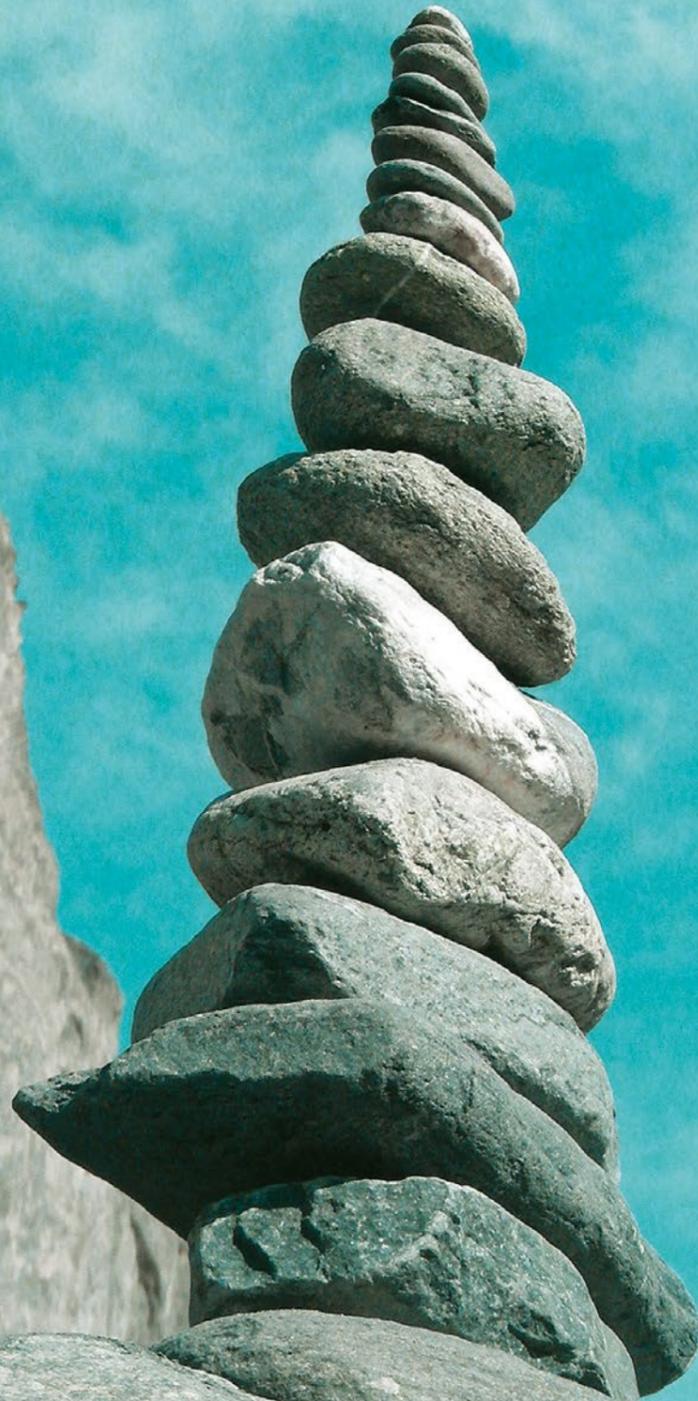
TEIL 02

Bewältigung

Wie geht es uns?

CORONA-SPEZIAL

„Unser Leben wird bedroht durch eine Krankheit, die keiner wirklich kennt, die irgendwie unheimlich bleibt.“



EINE KRANKHEIT, DIE KEINER KENNT



Liebe Zilienfocus-Lesende,

die Corona-Pandemie zieht über die Welt wie ein Sturm, den keiner so schon erlebt hat. Sie hat etwas Verunsicherndes, Unheimliches, Verstörendes.

Ich selber passe sehr auf, dass es mich nicht erwischt. Bereits über 60 und mit einer ziemlich schlechten Lungenfunktion will ich mir nicht ausmalen, wie ein schwerer Verlauf bei mir aussehen würde. Das könnte schnell bedrohlich werden. Bei aller Vorsicht und Angst haben Stürme für mich auch etwas Faszinierendes. Ich habe schon so manchen Sturm erlebt im Leben, auch mehrmals Stürme auf einem Schiff, und da kann mich ein Sturm durchaus in seinen Bann ziehen. Zum Glück werde ich nicht schnell seekrank. Auch „Fieberstürme“ habe ich in meinem Leben mit PCD schon so manchen erlitten. Wenn mein Körper von diesem übermächtigen Schüttelfrost erfasst wird und ich ganz klein und ohnmächtig nur noch erdulden kann, was mit mir geschieht, im Sturm in mir drinnen – nicht mehr faszinierend, nur noch bedrohlich, ein einziger Überlebenskampf. Jetzt in der Corona-Pandemie höre ich von anderen Menschen, die so was erleben. Eine Verwandte von mir, sonst gesund und fit, hatte über 10 Tage Fieber zwischen 39 und 40°C. Sie hat dies zuvor noch nie erlebt, war völlig erschöpft nach so langem Kampf mit dem Virus. Vier lange Wochen war sie isoliert von ihrer Familie im eigenen Schlafzimmer. Und ich merke, dass plötzlich Menschen in dieser Corona-Krise ähnliche Erfahrungen machen, wie ich sie bisher oft als Einziger in meinem Umfeld kannte. Die meisten Menschen sind bisher glücklicherweise nicht erkrankt. Sie sind wie ich damit beschäftigt, sich nicht anzustecken, einigermaßen unbeschadet durch den Alltag zu kommen. Die Reaktionen auf die Pandemie sind ganz unterschiedlich. Da gibt es die Sorglosen, die nicht glauben, dass ihnen viel passieren kann. Oder die völlig Verunsicherten, die mit der Angst und Unsicherheit kaum zurecht kommen. Und dann gibt es die Verschwörungstheoretiker.

Sie glauben an finstere Mächte, die ihnen übel wollen, gar die halbe Welt beherrschen. Oder sie leugnen schlicht die Existenz des Virus, das man nicht sehen und nicht anfassen kann. Allen gemeinsam ist, dass die Pandemie einen Sturm der Ungewissheit auslöst. Nicht nur Laien, auch Fachleute wissen vieles nicht und tapen im Dunkeln. Wer hat einen schweren Verlauf, und wen trifft es nur leicht bei einer Infektion? Wie und wo genau geschehen die meisten Ansteckungen? Ab wann ist jemand ansteckend? Werden schwer Erkrankte wieder ganz gesund, oder kann etwas zurück bleiben? Wird es einen Impfstoff geben, und wenn ja, wann? Es sind so viele Fragen, welche diese Pandemie auslösen und die trotz intensiver Forschung weltweit so rasch nicht beantwortet werden können.

Ein solches Maß an Ungewissheit bei einer Krankheit ist eine neue Erfahrung für unsere Gesellschaft. Da gibt es eine Krankheit, und wir wissen so vieles nicht. Wie sollen wir uns nur verhalten? Manches davon kommt mir sehr bekannt vor. Ein Leben mit der seltenen Krankheit PCD hat mich gelehrt, mit Unsicherheit täglich zu leben. Ärzte, die mir nicht helfen können, fast 40 Jahre keine richtige Diagnose, sehr wenig Konkretes in der Behandlung und halt keine Aussicht auf Heilung. Das Leben mit PCD lehrt einen, ständig mit einem ordentlichen Maß an Ungewissheit zu leben. Und etwas Vergleichbares erlebt unsere Gesellschaft mit dieser Pandemie, obwohl es viele Unterschiede gibt. Unser Leben wird bedroht durch eine Krankheit, die keiner wirklich kennt, die irgendwie unheimlich bleibt.

**Und still für mich denke ich bei aller Aufregung in der Welt:
Willkommen im Leben mit ganz viel Ungewissheit!**

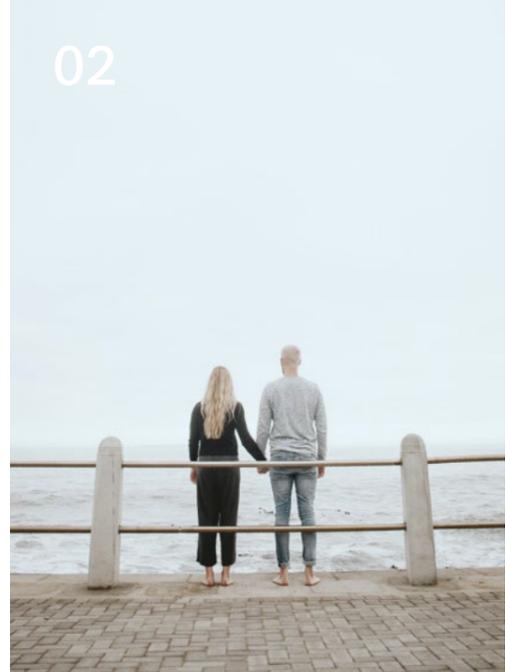
.....
Hansruedi Silberschmidt, Vorstand KS und PCD e.V.



09



38



02



24



10



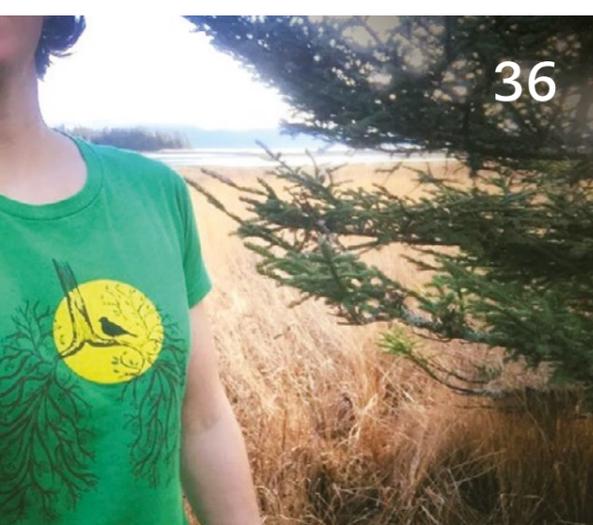
18



43



30



36



07



32

INHALT TEIL 02

Inhale the future **EXHALE** **THE PAST**

EINE KRANKHEIT, DIE KEINER KENNT
Stille Gedanken zur Pandemie von unserem
Vorstandsmitglied Hansruedi Silberschmidt
..... 07

#STAY SAFE
Dr. Susanne Shanks erzählt, wie sich die Krise auf
ihr Familienleben in Schottland ausgewirkt hat
..... 10

WAS STELLT DEINEN ALLTAG AUF DEN KOPF?
Wie wir mit Homeoffice und Selbstisolation umgehen
..... 16

**WIE BEGEGNEST DU
DEINEN SORGEN UND ÄNGSTEN?**
Was uns hilft, in dieser Zeit bei uns zu bleiben
..... 17

WOHLTUENDE KLÄNGE **MIT PLAYLIST**
Wie und was wir hören: Vorschläge für eine
Klangapotheke
..... 18

WELCHEN MUNDSCHUTZ HAST DU?
Vereinsmitglieder über ihre Erfahrungen
mit Stoff- und Einwegmasken
..... 24

MUND-NASEN-SCHUTZ
Tipps für den Umgang im Alltag von Lungen-
patienten, zusammengefasst von PARI
..... 26

WIE FÜHLST DU DICH ...
Mit einer unsichtbaren Erkrankung in der Öffentlichkeit
..... 30

COVID-19 UND PCD: EINE AKTUELLE STUDIE
Interview mit Prof. Dr. med. Claudia Kühni zu den
ersten Ergebnissen ihrer internationalen Studie
..... 32

DREI SCHRITTE ZU DIR **BUCH- & FILMTIPP**
Eine Geschichte über zwei Mukoviszidose-Patienten
und eine unmögliche Liebe
..... 35

BREATHE FOR PCD
Über eine Initiative in den USA, die PCD auch für die
Forschung sichtbarer macht
..... 36

UNSER SIMEOX
Der lange Weg zum Therapiegerät in Corona-Zeiten:
ein Bericht von Familie Palm
..... 38

ARBEITSGRUPPE JUNGE ERWACHSENE
Betroffene Mitglieder des Vereins treffen sich
zum Erfahrungsaustausch
..... 42

POST VON SINA UND FIETE
Eine Schülerin verrät, was sie vom neuen Alltag
mit dem Virus gelernt hat
..... 43

SCHÖNE MOMENTE
Wie wir den vergangenen Sommer verbracht haben
..... 44

ZILIEFOCUS CORONA-SPEZIAL, TEIL 02
Vorwort, Sven Weiboldt **03** Impressum **48**
.....



DIE SITUATION IN SCHOTTLAND

Stay Safe

Erfahrungsbericht: Dr. Susanne Shanks

Ich weiß nicht, wie es Euch geht, aber man ist dieser Tage immer dabei, zurückzudenken, was wann wie geschehen ist, und sich vorzunehmen, ein Tagebuch oder ähnliches zu führen – also, danke Zillienfocus: der Versuch einer Übersicht, wie Corona sich auf unser Leben in Schottland ausgewirkt hat, wird uns auch helfen, unsere Gedanken zu ordnen und etwas zu Papier zu bringen, worauf man irgendwann zurückblicken kann.

Kurzvorstellung zur Familie und Arbeit der PCD-Gruppe in Schottland: Ich bin Rostockerin und in diesem Sommer 25 Jahre mit Ewan verheiratet. Wir haben zwei Töchter, Julia, 12 mit PCD, und Mia, 18, ohne. Wir leben in der Nähe von Stirling und verbringen meistens die Sommer an der Ostsee bei den Großeltern. Seit drei Jahren sind wir Mitglieder der deutschen PCD-Gruppe und haben an den letzten zwei PCD-Kongressen in Wiesbaden und Trier teilgenommen. Seitdem Julia 2013 mit PCD diagnostiziert wurde, sind wir in der [Britischen Support Gruppe](#) aktiv – nehmen an den jährlichen Treffen teil und haben vor einer Weile eine schottische Regionalgruppe gegründet, die inzwischen drei schottische PCD-Tage organisiert hat.

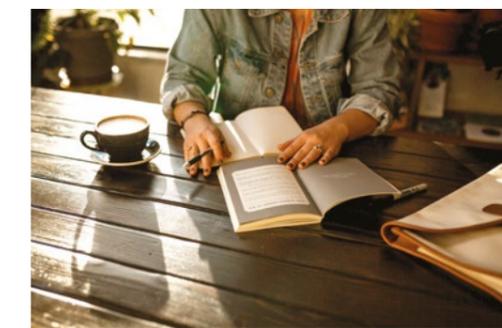
CORONA IN SCHOTTLAND, UK

Die Corona-Krise hat den Fokus unserer Arbeit ganz schön verändert: Zwar ist alles Regelmäßige erstmal zum Erliegen gekommen, aber PCD und Lungenerkrankungen sind viel stärker in die Öffentlichkeit gerückt, die Webseiten/andere Medien erhalten mehr Zulauf und die Arbeit des Vorstands ist viel direkter geworden. Unser PCD-Tag wurde virtuell am geplanten Tag (27. Juni) abgehalten, der Hauptfokus war eine Fragestunde mit PCD-Experten, die sehr offen und informativ war. Seit letztem Jahr hatten wir einen Wechsel an der Vorstandsspitze geplant – nach 17 Jahren tritt Fiona Copeland zurück, und diese Ankündigung hatten wir zum Glück schon damals mit Rede und Geschenk gewürdigt, dazu kam dann jetzt per Videobotschaft ein ‘Goodbye’, und

Fiona hat zu den Erinnerungen an den letzten Sommer auch ein elektronisches Memento. Die Gruppe hatte sich im Oktober 2019 auf einem eintägigen Strategiemeeting in London darüber geeinigt, welche Aufgaben Priorität haben und wie sie am effektivsten zu verteilen sind; was uns jetzt hilft, schneller zu reagieren und direkter zusammenzuarbeiten, um die fantastische Arbeit von Fiona erfolgreich weiterzuführen. Eine Krisensituation wie die jetzige zeigt ziemlich deutlich, welche Kommunikationsweisen effektiv sind, was von den Patienten besonders gebraucht wird und wo die Arbeit des Vorstandes besonders notwendig ist.

Aber der Reihe nach – hier ein Überblick zur Entwicklung der Corona-Situation in Großbritannien, wobei ich ein paar Punkte im ersten Teil des Zillienfocus aus persönlicher Perspektive beschrieben hatte ([Überwältigung, S. 17](#)) und auch hier der Fokus auf unseren Erfahrungen liegt – für genauere, zahlenmäßig unterlegte Berichte werde ich ein paar Fußnoten einfügen, wo man weiterlesen kann.¹

Wie viele von Euch, haben wir hier auch die Entwicklung zuerst in China verfolgt, das Virus war weit weg, aber durch die vielen internationalen Kontakte kamen immer mehr Berichte, wie es sich auch langsam in Westeuropa ausbreitete. Aus den anfangs isolierten Fällen, die relativ einfach nachzuvollziehen waren, wurden mit jeder Woche mehr. Ich verfolgte die Situation in den Medien und war dankbar, dabei nicht nur auf englischsprachige Quellen angewiesen zu sein. Der Fokus hier in GB war natürlich am Jahresanfang 2020 auf Brexit und Innenpolitik gerichtet, und ich habe endlich den Antrag gestellt, hier bleiben zu dürfen (genehmigt, juhu).





Kann man einen Preis für die Gesundheit seines Kindes festschreiben? <<

Susanne (links) und Julia

DER LOCKDOWN

Unsere Reiseaktivitäten haben wir schon alle zum Jahresanfang erledigt: unser jährlicher Trip nach London zum Check-Up am Royal Brompton Hospital und ein Besuch meiner Mutter zu meinem runden Geburtstag waren im Januar. Obwohl auf dem Rückflug Edinburgh – Hamburg alles noch „normal“ war, hatten wir uns im Vorfeld schon nach Mundschutz erkundigt, den es noch nicht in unserer Apotheke/Drogerie gab. Anfang Februar habe ich dann einen Wochenendtrip nach Leiden via Amsterdam abgesagt und bin stattdessen zu einer anderen Freundin in die Nähe von Aberdeen gefahren – schön, dieses Wochenende gehabt zu haben. Die nächsten Wochen waren für uns als Familie ziemlich stressig, weil wir versucht haben, aus den Nachrichten Rückschlüsse für uns zu ziehen.

Anfang März hatte ich dann Julia zu Hause, die üblichen PCD-Symptome, die Nase lief mehr, der Husten kam immer öfter und die Energiereserven waren niedrig. Ich ließ sie zu Hause und verfolgte weiter die Entwicklung der Ereignisse. Zwei Halbtage in der Schule – der Übergang zur High School mit einem halben Tag dort, aber der Tank war leer, das Kind müde, und ich habe sie jeweils zur Mittagszeit wieder nach Hause geholt. Am Folgetag dann der erste Corona-Fall in unserer Region und die Entscheidung, von nun an zu Hause zu bleiben. Das war am Ende der ersten Märzwoche und seitdem hat sich nichts geändert – Schule und Umfeld haben am Anfang verständnisvoll reagiert, aber bis zum offiziellen Lockdown in Schottland/UK am 23.03. musste ich mich doch mehrfach rechtfertigen, warum wir uns ein bisschen zurückziehen. Ich arbeite Teilzeit in unserer Stadtbibliothek und der letzte Arbeitssamstag am 14. März hatte wirklich keinen Spaß gemacht – die offizielle Landesparole war da, dass man sich nur immer regelmäßig die Hände waschen soll und Abstand wahren soll ... die drei Stunden haben wir damit verbracht, uns nach jeder Transaktion die Hände zu waschen, sonst war es eigentlich 'business as usual' – viele unserer 'regulars', aber

auch andere, die noch schnell ein paar Bücher ausleihen wollten ... Kinder husten eh oft, aber Hände wurden kaum gewaschen. Eine Woche später war dann das ganze Land unter Lockdown gesetzt und erst jetzt – seit Mitte Juli – werden die Bibliotheken coronasicher wieder ganz vorsichtig geöffnet.

Wir haben für uns entschieden, dass wir Julia nicht unnötigen Risiken aussetzen wollen, mit dem Wissen, dass es aber schwer möglich für uns ist, alle vier in einer Wohnung zu leben und keine Außenkontakte zu haben. Dabei hatten wir Glück, dass Freunde von uns ab Anfang März nach Deutschland gegangen sind und Ewan ihre Katze betreut und die Wohnung für sich nutzt. Wir sehen uns jeden Tag mehrmals – treffen uns im Freien hier oder bei ihm, sind nur 10 Minuten voneinander entfernt – und haben so die Wochen bisher ziemlich ruhig verlebt. Vor einer Weile habe ich morgens angefangen, alle paar Tage zu joggen, was ich sonst nur im Urlaub mache. Beim Überqueren des Spielplatzes habe ich gemerkt, dass da morgens nur Hasen unterwegs sind, und so war ich mit einer ziemlich aufgeregten Julia an einem Donnerstagmorgen um 8.30 Uhr auf dem Spielplatz! Mit Handschuhen und 'wipes' (Feuchttücher), aber immerhin, das können wir jetzt öfter machen.

GEGENWART: JULI 2020

Wie es weitergehen soll macht uns natürlich auch Sorgen; unsere Freunde werden bald zurück kommen und wir müssen entscheiden, ob wir alle hier zusammen zu recht kommen, oder ob es andere Varianten gibt. Auf jeden Fall werden Julia und ich hierbleiben, weil das Risiko mit ihr zu reisen einfach zu groß ist. Vieles ist einfach eine Frage des Geldes, Mia fängt im Oktober mit dem Medizinstudium an, und da können wir nicht einfach ein paar hundert Pfund jeden Monat für einen extra Wohnraum ausgeben. Andererseits, kann man einen Preis für die Gesundheit seines



STAY HOME – SAVE LIVES

Kindes festschreiben? Die Schulen sollen Anfang August wieder anfangen, für Julia das erste Jahr an der High School, fast tausend Schüler. Ob mit oder ohne 'social distancing', es wird ein großes Risiko werden, und wir wissen noch nicht, wie wir uns verhalten sollen.

Im Moment heißt 'shielding' (Abschirmung) für uns, dass wir jeden Tag mehrere Male an die Luft gehen, viel um den Block herum im Garten machen, Ballspielen, Fahrradfahren, Spazierengehen und viel den Kleingarten 5 Minuten entfernt nutzen. Ewan kauft für uns ein – als er sich vor drei Wochen nicht sicher war und einen Corona-Test machte, haben wir ihn auch mehrere Tage nicht gesehen, und ich habe von dem Angebot der Regierung Gebrauch gemacht, ein Essenspaket für die Woche anzunehmen. Obwohl der Test negativ war, hat es uns gezeigt, wie schnell man in die Situation kommt, extra Reserven zu brauchen, vor allem, wenn man wie wir nicht gerne online einkauft, bzw. das für Lebensmittel ganz vermeidet. Im strikten Sinne von 'shielding' hätten wir für 12 Wochen die Wohnung gar nicht verlassen sollen, aber da wir Grün um uns haben und die frische Luft/raus aus der Wohnung nachweislich gut für uns sind, war es so schon am besten. Wir drei arrangieren uns die meiste Zeit gut, aber es gibt natürlich Momente, wo man mal alleine sein muss, oder wo einen die Kopfhörermusik der Kinder stört u.ä. Aber das sind nur Kleinigkeiten. Der Vorteil ist, dass wir mehr Spaß und Zeit füreinander haben, mehr Dinge zusammen zu machen und Möglichkeiten haben, uns gut zu unterhalten.

Technologie spielt dabei eine große Rolle – viel wird über Zoom/WhatsApp erledigt, Julia hat mit ihren Klassenfreunden ein Abschlusslied einstudiert – jeder sang eine Zeile, dann hat die Lehrerin alles zusammengeschneitten. Beide Mädchen haben auch ein paar „richtige“ Briefe geschrieben und neue Fähigkeiten entwickelt – mit Julia spiele ich draußen Handball (das kennt man hier ja gar nicht), Mia hat mit Gitarrespielen angefangen, Sticken geübt, Russisch und einen

Anatomiekurs angefangen. Ich hatte super Vorsätze was das Wohnungsaufräumen anbelangt, aber jeden Tag gibt's was anderes zu erledigen, alle normalen Arbeiten gehen natürlich weiter und jedes Mal, wenn wieder die Fenster geputzt werden, denkt man, dass es ja noch gar nicht lange her ist, als es das letzte Mal passierte.

Hauptprobleme des Lockdowns waren und sind für uns der Vertrauensverlust in die Westminster-Regierung, obwohl das Wort „Verlust“ suggeriert, dass es zu einem Zeitpunkt Vertrauen gab ... die Schwierigkeiten, wie man sich in der Support Group verhält, wenn man meint, der Landesregierung widersprechen zu müssen und wie man berechnete Bedenken und Vorsicht mit Lebensqualität und einer gewissen Normalität ins Gleichgewicht setzt. Die schottische Regierung hat sowohl in der Einleitung als auch in dem Rauskommen aus dem Lockdown eigene Wege gewählt, die mir deutlich ausgewogener als die Westminster-Entscheidungen erscheinen. Ich verfolge nach wie vor die Ereignisse in Deutschland ziemlich genau und die Zusammenarbeit von Bund und Ländern ist weit von den Differenzen zwischen der UK-Regierung und den 'devolved nations' entfernt. Es fehlt eine neutrale, wissenschaftliche Beratungsstelle wie das RKI, stattdessen scheinen die verschiedenen Regierungskreise auf unterschiedliche Berater zurückzugreifen. Sowohl in Schottland als auch in England mussten die Hauptberater in wissenschaftlichen/medizinischen Fragen zurücktreten, weil sie selber gegen ihre eigenen Corona-Sicherheitsmaßnahmen verstoßen haben.^{2,3}

Anders hingegen, als der Hauptberater von Boris Johnson, Dominic Cummings, von jeglicher Schuld freigesprochen wurde, als er mit seiner Frau trotz eindeutiger Corona-Symptome durch halb England gefahren war, um angeblich seinen Sohn von den Großeltern betreuen zu lassen. Selbst die Ausrede, einen extra Rundtrip zu einer Touristenattraktion am Geburtstag seiner Frau gemacht zu haben, um





POPULISMUS ERHÖHT DIE FALLZAHLEN

seine Augen vor der Rückfahrt nach London zu testen, wurde ihm angeblich abgenommen.⁴ Wenn solche Ausnahmen gerechtfertigt werden können, warum sollen sich dann die Otto Normalverbraucher daran halten? Von dieser Auseinandersetzung an war zu spüren, dass Viele die Gefahren der Corona-Infektion unterschätzen, und auch wenn es kaum wie in Deutschland Gegendemonstrationen gibt, so war ein deutlicher Bruch und Vertrauensverlust zu spüren.

Es mutet schon sehr seltsam an, hier zu sitzen, in dem europäischen Land mit der höchsten Infektionsrate und den größten Todeszahlen, mit Versprechungen der Regierung, dass sich alles bald zum Besseren wendet und man an der Weltspitze in den verschiedensten relevanten Bereichen ist (Test and Trace/Computer-App/Krankenversorgung/Forschung/Serumentwicklung etc.). Dabei machen Blicke auf die Statistik deutlich, dass die Anzahl der Infektionen und tödlicher Verläufe aufgrund der späteren Fallentwicklung in großem Maße einzudämmen gewesen wären, wenn man eher einen Lockdown verordnet hätte. Ähnlich ist die Lockerung der Restriktionen z. T. sehr zweifelhaft – in England werden viele Maßnahmen auf einmal aufgehoben, in Schottland zum großen Teil wenigstens zeitverzögert, so dass man hinterher hoffentlich weiß, welche Lockerung zu welcher Zahlenentwicklung geführt hat. Die Zahlen, die in den Statistiken geführt werden, sind auch oft nicht richtig vergleichbar: hier werden nur die im Krankenhaus Verstorbenen, die positiv getestet wurden, gezählt und es gibt eine hohe Dunkelziffer, vor allem in Alten- und Pflegeheimen.

Informationen für Patienten mit chronischen Erkrankungen werden über die sozialen Medien von Spezialzentren verteilt, die manchmal auch an ihre Patienten direkt schreiben. Gewöhnlicher ist, dass diese Spezialisten die Regierung dabei unterstützen, über die medizinischen Berater Briefe an betroffene Gruppen und Einzelpersonen zu verschicken. Diese Briefe ermöglichen dann gewisse Privile-

gien, die das Leben unter 'shielding'-Bedingungen leichter machen sollen, vor allem durch Essenspakete, die einmal pro Woche bestellt werden können (keine Schokolade, kein Rotwein ... aber im Ernst, wir haben eins vor ein paar Wochen bekommen und waren begeistert: frisches Obst und Gemüse, dazu ein paar Dosen, Brot, Kartoffeln, Reis, Nudeln, Kaffee/Tee und sogar eine Rolle Kekse, extra lang haltbare Milch). Die Briefe ermöglichen auch, dass man sich bei den Supermärkten anmelden kann, um Online-Shopping zu erleichtern (am Anfang des Lockdowns waren einfach keine Liefertermine zu erhalten). Die medizinische Versorgung ist auch zum größten Teil auf Online-/Telefonkontakt umgestellt worden: Wir haben am Anfang einen Anruf der Physiotherapeutin erhalten, die uns eine Nummer gab, die wir kontaktieren können; die Hausarztpraxis hat sich gemeldet, um zu sehen, ob was benötigt wird und der vierteljährliche Check-up beim Kinderpneumologen wurde online gemacht, sogar die Lungenfunktion per App und die genaue Körpergröße wurde nachgereicht, nachdem eine Messlatte per Post eingetroffen war (wir hatten alle drei damit viel Spaß). Medikamente werden bei uns relativ problemlos per 'repeat prescription' (Dauerrezept) bestellt und abgeholt, man kann sie sich ins Haus liefern lassen, aber wir haben ja mit Ewan jemanden in der Familie, der mit Handschuhen und Gesichtsmaske in die Apotheke geht.

Zusammenfassend ist zu sagen, dass die Corona-Situation und wie man damit umgeht, vor allem, wenn es chronische Erkrankungen wie PCD gibt, durchaus im europäischen Raum vergleichbar sind, aber dass es natürlich viele Unterschiede im Detail gibt. Was sich im Nachhinein als besserer Weg erweisen wird, ist momentan nicht vorherzusagen, die gegenwärtigen Zahlen lassen auf jeden Fall vermuten, dass populistische Entscheidungen, wie sie zum großen Teil hier getroffen wurden (und leider weiterhin getroffen werden), eine direkte Widerspiegelung in höheren Fallzahlen haben.

Weitere Infos unter:

PCD Support UK
www.pcdsupport.org.uk

Fußnoten und Anmerkungen:

¹ Alle offiziellen britischen Statistiken sind auf Regierungsseiten im Internet nachzuverfolgen, wobei ich die schottische als klarer empfinde
www.gov.scot/coronavirus-covid-19
www.gov.uk/coronavirus

² Dr. Catherine Calderwood war bis zu ihrem Rücktritt am 05. April 2020 'Chief Medical Officer' für Schottland und war für die Coronavirus-Leitlinien nicht nur mit verantwortlich, sondern auch das Gesicht der Informationskampagne. Sie war mit ihrer Familie an zwei aufeinanderfolgenden Wochenenden von Edinburgh in ihr Zweithaus nach Fife (ca. 30 Meilen Rundtrip) gefahren und hatte damit die Obergrenze von 5 Meilen überschritten.

³ Prof. Neil Ferguson ist einer der führenden britischen Epidemologen, der als wissenschaftlicher Berater der UK Regierung am 05. Mai 2020 zurücktreten musste, weil er gegen die von ihm mit erarbeiteten Lockdown-Regeln verstoßen hatte, als er mehrmals seine verheiratete Geliebte traf.

⁴ Dominic Cummings reiste am 27. März 2020 von seiner Wohnung in London zum Haus seiner Eltern, als alle unter Coronaverdacht stehenden Leute angewiesen waren, in Selbstisolation zu gehen, solange sie keine ärztliche Versorgung beanspruchten. Stattdessen fuhren er und seine Familie mit Corona-Symptomen ins 234 Meilen entfernte Cumbria und machten vor der Rückfahrt noch einen 52-Meilen-Rundtrip zu Barnard Castle.



Was stellt Deinen Alltag auf den Kopf?

01 BENEDIKT

Mehrere Monate Homeoffice und mit den Kindern für die Schule zu arbeiten ist schon anders als sonst. Aber auch wiederum doch nicht so viel anders. Insofern fühlt es sich für mich vermutlich viel weniger anders an als für die meisten anderen Menschen.

02 REBECCA

Ich arbeite nur auf Abruf, daher habe ich viel Zeit für die Jungs und genieße das! Aber den Kindern fehlen ihre Freunde und der ungezwungene Umgang mit ihnen.

03 MARIA

Ich bleibe die meiste Zeit zuhause. Mein Mann erledigt fast alle Einkäufe. Früher sind wir oft ausgegangen. Zum Essen, ins Kino, was trinken, ins Kabarett und so weiter. Jetzt bleiben wir zuhause und kochen oder spielen zusammen etwas. Einzige regelmäßige tägliche Kontakte haben wir mit unseren besten Freunden, die auch neben uns wohnen. Das ist schon krass anders als vorher... aber nicht unbedingt schlechter.

04 CHRISTINE

Hier passt für mich das Zitat von Helmut Schmidt sehr gut: „In der Krise beweist sich der Charakter.“

05 SILKE

Ich als Mutter mache Homeoffice, Homeschooling mit den Kindern und was noch so dazu gehört. Nächsten Montag, 08.06., geht es wieder los mit meiner Arbeit im Kindergarten. Die Kinder bleiben zur Zeit aus der Schule raus, was viele stressige Momente mit sich bringt. Den Alltag auf den Kopf stellt aber auch die Unsicherheit. Schnelle Lockerungen, ungewisse Meldungen: Ist der Weg, den wir gehen, für unsere Kinder der Richtige? Die Angst begleitet den Alltag immer wieder, auch wenn es bei uns in der Region wenige Fälle gibt. Immer wieder sieht man Menschen, die ihren Mundschutz nicht richtig tragen oder nur ein Faceshield benutzen (aber da finde ich, fehlte von Anfang an die richtige Erklärung/Bedienungsanleitung, vor allem für die Älteren). Man weiß nicht wie die Menschen sich in ihrem privaten Umfeld verhalten, was einen Neustart für die eigenen Kinder – die große PCD-Patientin (10) und unsere Kleine (7) leidet an Infektasthma – in unseren Augen unsicher macht. Heute kam schon wie-

der eine neue Nachricht, die Grundschulen sollen die Kinder im Klassenverband unterrichten. Also fällt die Abstandsregelung weg, zudem wird kein Mundschutz getragen. Meine Kinder halten es nicht 4-5 Stunden mit einer FFP2 Maske aus, um möglichst gut geschützt zu sein. Also ist der Alltag durch viele Gedankenspiele geprägt, die irgendwie überspielt werden, damit es den Kindern nicht noch schwerer gemacht wird. Zudem macht es irgendwie wütend, dass die Randgruppen, die erst geschützt wurden, jetzt das Schlusslicht sind. Wir sind uns mal wieder selbst überlassen was den Eigenschutz angeht.

06 ANONYM

Die Kinder stellen meinen Alltag zwar nicht auf den Kopf, aber mich auf die Probe – das heißt meine Geduld und meine Nerven.

07 SASKIA

Am meisten verändert hat sich, dass ich seit Wochen im Homeoffice arbeite und meine Freunde selten sehe. Allerdings habe ich die Zeit auch genutzt und wieder mehr zu mir gefunden.

Wie begegnest Du Deinen Sorgen und Ängsten?

02 REBECCA

Wir versuchen trotzdem einen geregelten Alltag zu haben, einmal die Woche einzukaufen (ohne Kinder), täglich im gleichen Zeitrahmen Homeschooling und Spiele mit dem Kleinen! Möglichst viel raus an die Luft, wir wohnen ländlich und haben es daher gut! Es ist mir sehr wichtig, positiv zu bleiben und das an die Jungs zu übertragen.

03 MARIA

Ich gehe offen mit den Sorgen und Ängsten um, spreche mit meiner Umwelt darüber und ernte großes Verständnis. Mein Motto nach wie vor: Stay at home.

04 CHRISTINE

Es ist wie es ist. Aber es wird, was Du daraus machst.

05 SILKE

Rituale haben wir leider nicht wirklich. Im Moment hilft es mir eher zu denken: „Hoffentlich bleibt alles gut.“

06 ANONYM

Gottlob habe ich im persönlichen Umfeld keine existentiellen Sorgen und Ängste. Kleinere Probleme packe ich an, oder hoffe, dass sich manches von alleine legt.

07 SASKIA

Mir hilft: jeden Morgen meditieren, Sport und „Alles was passiert, sollte genau so passieren.“

08 SUSANNE

Darüber mag ich gar nicht nachdenken. Ich verdränge es komplett aus meinem Denken.



HÖRREISE

Wohltuende Klänge

Ein Exkurs zu unserer Hörwahrnehmung von Neary Wach

In Horrorfilmen setzen wir uns bewusst einer unangenehmen Atmosphäre und Geräuschkulisse aus, um tiefer in die Filmatmosphäre einzutauchen, eine alte WhatsApp-Sprachnachricht ruft Erinnerungen an eine Person und eine daran angebundene Situation wach, die Stimme eines lieben Menschen zu hören – ein Geschenk.

Schallwellen haben für mich etwas wahnsinnig Faszinierendes. Die Erfahrung von Klang, Geräuschen, Sprache – sie ist immer verknüpft mit Emotionen, mit menschlichen Beziehungen und unserer eigenen Beziehung zu der Welt um uns herum.

In der Kognitionswissenschaft spricht man von verschiedenen Hörhaltungen, sogenannten Modi. Neben dem Modus des *semantischen Hörens* (Ton als Trägermedium von Inhalt wie Sprache oder Morsecodes), spielt in unserem Alltag das *kausale Hören* eine große Rolle. Dieses basiert auf der Annahme, dass jeder Klang einen Ursprung, eine Klangquelle, hat. Das erleichtert uns die Orientierung und ermöglicht Eindrücke, die wir nur mit unseren Augen nicht erfassen können (Klangereignisse außerhalb unseres Blickfeldes, zum Beispiel in einem anderen Raum, im Dunkeln).

Ein Beispiel: Wir sind in der Küche mit der Zubereitung eines Salats beschäftigt, ganz auf das Schneiden von Gurke, Tomate, Karotte, das Zupfen des Salatkopfs fokussiert. Es klingelt an der Haustür – ob wir darauf reagieren, hat nicht unbedingt damit zu tun, ob wir das Klingeln wirklich gehört haben. Erwarten wir zum Beispiel den Postboten mit einem Paket, sind wir auf den Klingelton der Tür gewissermaßen getriggert. Jeder Ton, den wir nicht eindeutig mit den Geräuschen in der Küche verknüpfen, könnte also potenziell die Türklingel sein. Es wird klar: Es ist eine von uns meist unterbewusst etablierte Erwartungshaltung, die maßgeblich prägt, wie wir etwas hören.

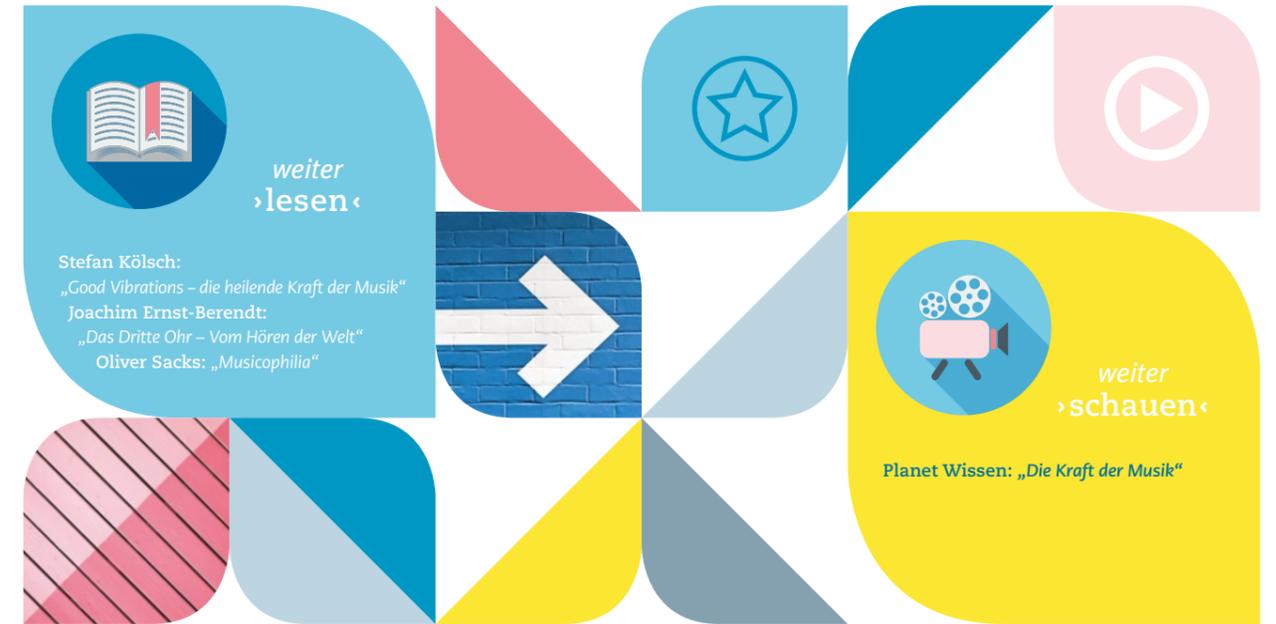
Dass Hören eine aktive kognitive Leistung ist, wird besonders im englischen Wortschatz deutlich: 'to hear' als nüchterne Beschreibung des physikalischen Vorgangs des Hörens: Schallwellen werden aufgefangen und verarbeitet. 'to listen' – Zu-hören. Und genau diesem aktiven Zuhören messen wir gerade eine hohe Bedeutung zu.



Die Augen sind der Spiegel – die Ohren sind das Tor zur Seele. <<

Joachim-Ernst Berendt

Wenn es in der Wohnung, in der wir uns seit Wochen verstärkt aufhalten, wenig Neues zu sehen gibt, dann eröffnet uns die Audiowelt neue und tiefgründige Erfahrungen. Telefonat statt Kaffeeklatsch, Sprachnachrichten statt Mailverkehr, Deep Talk statt Small Talk und die Frage „Wie geht es Dir?“ – mehr als nur eine Floskel. Die Ohren seien das Tor zur Seele, so ist sich der (mittlerweile verstorbene) Hörfunkjournalist, Jazzmusiker und Hör-Enthusiast Joachim-Ernst Berendt sicher: Wir würden tief berührt durch den Klang von Stimmen, da wir uns dadurch mit anderen Menschen verbunden fühlen. Nicht nur persönliche vokale Kommunikation



mit unserem sozialen Umfeld lassen unser Herz höher hüpfen; darüber hinaus sind es Hörbücher, Podcasts und Musik, die uns in diesen Tagen Langeweile vertreiben, in Fantasiewelten mitnehmen, uns träumen lassen und guttun.

BEWUSSTER MUSIKGENUSS

Mixtapes spielen in Zeiten von Spotify und digitaler Musik selten eine Rolle – das sorgfältige Auswählen von Tracks, kein Lied dem Zufall überlassen. Wie schön ist es, wenn man sich ab und an wieder Zeit nimmt, Musik bewusst zu genießen. Nicht als Hintergrundgedudel während der Hausarbeit oder als musikalische Beschallung bei der Autofahrt, nicht mit Ohrstöpseln in der lauten, überfüllten U-Bahn. Einfach. Nur Musik. Hören. Früher legte man eine Platte nach der nächsten auf oder musste die Kassette umdrehen, um die andere Seite des Tapes zu hören. Der physische Akt des Ich-will-Weiterhörens fällt nun meistens weg, wir hören uns mit nur einem Klick durch die unendliche virtuelle Musikbibliothek – Ende nicht in Sicht, außer das WLAN oder der Strom fällt aus, die Batterie leer. Im Shuffle Modus spielt es keine Rolle mehr, dass sich durch eine gewählte Reihenfolge, über die sich Generationen von Musikern und Musikbegeisterten den Kopf zerbrechen, eine Dramaturgie innerhalb eines Albums oder eines Mixtapes auf- und abbaut. Ein Jammer!

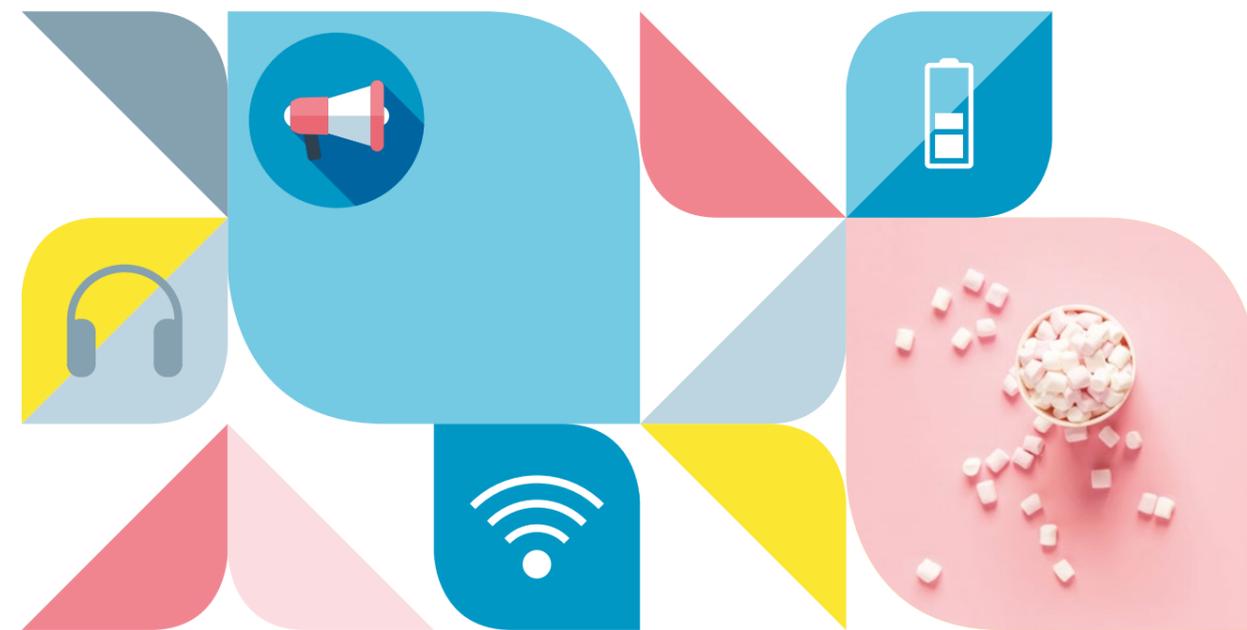
Nehmen wir uns wieder Zeit, uns einfach für ein Album zu entscheiden und in einer kuratierten Form von Anfang bis Ende zu hören – und dabei nichts zu tun. Das Hier und Jetzt in vollen Zügen wahrnehmen. In der aktuellen Situation eine unkomplizierte Möglichkeit, unserem Bewusstsein eine Pause zu geben von all den Nachrichten, Corona-Lockerungs- und Hiobsbotschaften, der Flut an E-Mails und Chats, die ständig auf uns einprasseln wie ein starker Sommerregen.

Zu diesem Erlebnis möchte ich Euch gerne einladen und habe eine Art Krisenplaylist zusammengestellt – Lieder, die gut zum aktuellen Geschehen passen, die Gegenwart erträglicher machen, oder uns für einen Moment vergessen lassen. Die Reihenfolge ist wie bei einem Mixtape nicht zufällig gewählt.

Bereit für eine kleine Hörreise?

MUSIK VERBINDET

Wie wenig andere Sinneseindrücke lösen akustische Signale, besonders Musik, Gänsehaut aus. Ein Grund: Musik steht immer in Zusammenhang mit Menschen, mit einem Gemeinschaftsgefühl. Sei es, dass wir in Gemeinschaft Musik machen, zusammen singen oder gemeinsam ein Konzert erleben – Musik bringt Menschen über Sprachgrenzen hinweg zusammen. Und genau diese gemeinschaftlichen Erlebnisse sind wie geschaffen dafür, starke Emotionen hervorzurufen, unser Belohnungszentrum im Gehirn zu aktivieren und unsere Stimmung zu heben. Die therapeutische Wirkung von Musik steht außer Frage – so können wir uns diese immer und immer wieder zunutze machen. Instrumentalmusik in einem Rhythmus von 60–64 Schlägen pro Minute ist z. B. besonders gut geeignet zur Entspannung, denn das ist ungefähr der Takt, den wir von klein auf kennen – als Föten hören wir den Herzschlag unserer Mutter in diesem Tempo. Und auch jetzt schlägt unser Herz im Ruhezustand etwa 60mal in der Minute. Musik in diesem Rhythmus bringt unser Gehirn somit in einen sog. Alphazustand, den wir auch über Meditation erreichen können. Auch ohne wissenschaftlichen Hintergrund: wir greifen intuitiv zu bestimmter Musik, um unsere Stimmung zu heben, um uns zum Tanzen zu bringen, um diejenigen Gefühle auszudrücken, die wir auf anderem Weg nicht beschreiben können. Um uns zu motivieren, uns Geschichten erzählen zu lassen oder Erinnerungen zu wecken. Was verbinde ich mit einem bestimmten Lied, in welchem Kontext habe ich es gehört, mit wem, wo war ich da, wie habe ich mich gefühlt?



JETZT

Lily Allen – Somewhere only we know

Gefühlvolles Cover der 2000er Rockballade und eine Steilvorlage für einen der faszinierendsten *Werbefilme* der letzten Jahre. „I walked across an empty land, so habe ich mich manchmal gefühlt, wenn ich das Haus verlassen habe. Leere Straßen, und es ist still geworden in unserem Wohnort, die Menschen hier halten sich sehr gut an die Corona-Verordnungen. Ich fühle mich einerseits beruhigt, andererseits scheint das Leben weit weg gerückt zu sein und ich frage mich, wohin? Oh simple things, where have you gone? Die Welt sieht aus wie immer, und doch ist alles anders. Ich wünsche mir etwas Normalität zurück.“ *I'm getting tired and I need someone to rely on ...* (Jana König)

Ben's Imaginary Band – Life in a cave

Ein bisschen Indie-Pop, Leichtigkeit und die Feststellung, dass es in der Höhle schon auch ganz ok ist, wenn diese gerade der beste Ort für uns ist.

Udo Lindenberg (ft. Angus & Julia Stone) – Durch die schweren Zeiten

Gute Zeiten warten: Deutsch-Rock trifft auf das australische Folk-Duo – und mitten ins Herz.

Passenger – Sword from the stone

Man glaubt dem Singer-Songwriter jedes Wort, denn die Gefühle sind echt – live aus der Einsamkeit des Lockdowns, der knisternde Holzofen und das raue englische Regenwetter im Hintergrund. „In dieser absurden Zeit, in derselben Woche als auch ich mich in Selbstisolation begeben habe, hat einer meiner Lieblingsmusiker, der britische Singer-Songwriter Passenger, mit wöchentlichen Isolation Livestreams, aus seinem Wohnzimmer irgendwo in der englischen Landidylle, angefangen. Ab da saß ich regelmäßig Sonntagabend 20 Uhr mit Kopfhörern im Bett und ließ

mich bedingungslos auf seine Musik ein. Der Mix an alten, neuen und unveröffentlichten Songs und Coverversionen traf mich jedes Mal ins Herz. Besonders dieses im Lockdown entstandene Lied fasst meine emotionale Achterbahn der letzten Wochen und Monate wunderbar poetisch zusammen.“ *Cause I'm fine, then I'm not / I'm spinning 'round, and I can't stop / I can't do this alone / For time flies and it's so slow / I'm up and down like a yo-yo* (Neary Wach)

Bosse – Alles ist jetzt

Poesie und eine markante Stimme – tiefer ins Mark geht es kaum. „Musik gehört zu meinem Leben. Ob im Auto, in der Küche oder beim Laufen. Sehr gerne mag ich Bosse; ein deutscher Songwriter und Sänger im deutschsprachigen Indie-Pop. *Alles ist jetzt* von Bosse wurde bereits 2018 veröffentlicht. Ich habe diesen Song in der Akustik Version entdeckt und bekam jedes Mal Gänsehaut. Endlosschleife. So ruhig, so anders, so wahr. Ich habe mich jedes Mal in den Zeilen wiedergefunden. Es passt so gut in die aktuelle Corona-Situation und erinnert mich auch daran, jeden Moment zu leben und zu nehmen wie er ist.“... *es ist alles, alles jetzt/das Leben ist zu kurz / zu kurz für ein langes Gesicht / und Stück für Stück kommt das Lachen zurück / und die Freude und der Hüftschwung und das Glück.* (Christine Braune)

WE WILL BE OK

Natalie Merchant – Wonder

Die *Hymne* für alle, die jeglichen Widrigkeiten trotzen. PS: Dieses gefühlvolle Lied hat einen Roman und darauf aufbauend, auch Hollywood zum gleichnamigen *Film* (*Wunder 2017*) inspiriert.

Passenger – Home

Manchmal fühlen wir uns, als würden wir alle Last der Welt auf unseren Schultern tragen. Tröstlich ist dann, sich in Erinnerung

zu rufen, dass wir „nur“ ein Mauerstein in einem großen Ganzen sind, und die Mauer nicht gleich zusammenfällt, wenn wir eine Pause einfordern.

Paradise Fears – Sanctuary

Nicht jeder wird mit der Spiritualität dieses Rocksongs etwas anfangen können, doch die Musikvideokommentare sprechen für sich: „This song saved my life.“

Dear Evan Hansen – You will be found

Das Broadwaymusical ist nicht ohne Grund eines der besten aller Zeiten – die Wucht des Chores erfasst jede kleine Hautpore. We will be found.

Kacey Musgraves – Rainbow

Eine Klavierballade, eine liebevolle musikalische Notiz an die Country-Musikerin selbst, eine Hymne für die LGBTQ+ Community und eine hoffnungsvolle *Botschaft* für alle, die Trost brauchen.

GUTE LAUNE

David Puentez & Albert Neve – Superstar

Spanischer Star-DJ verbündet sich mit einem deutschen Kollegen und macht aus dem 2003er R'n'B Überraschungshit von Jamelia (die das 2002 erschiene Lied der dänischen Popsängerin Christine Milton covert) einen feinen Track für die Tanzfläche. „Das Lied macht einfach gute Laune und ich fange sofort an zu tanzen. Das ist genau das, was ich in der Quarantänezeit brauche.“ (Saskia Meyer)

Justin Timberlake – Can't stop the feeling

Die Füße wippen mit, der Kopf nickt im Takt, der Drang nach Bewegung durchzieht unsere Adern – bei diesem fröhlichen Pop-song kann man einfach nicht nicht tanzen!

Max Raabe – Der perfekte Moment

Nostalgie, Eleganz, Ironie und Chanson – keinem anderen deutschen Künstler gelingt diese Kombination so eindrucksvoll wie Max Raabe, schreiben die Plattenlabels. Dieses Faulenzer-Lied ist der naheliegendste Beweis. „Sich an seine Familie halten, an das Vertraute und möglichst viele Tage mit seinen Lieben verbringen und auch mal Gute-Laune-Musik hören hilft. Bei mir ist das zum Beispiel *Der perfekte Moment* von Max Raabe.“ (Sven Weiboldt)

Fritz Kalkbrenner – Kings & Queens

Elektronische Musik, ergänzt mit Vintage Elementen und leichter Melancholie – die Antwort auf hektische und herausfordernde Zeiten. „Mein aktueller Lieblingstrack. Das Lied entspannt mich und lässt mich vom Urlaub träumen.“ (Korbinian Gschlößl)

Khruangbin – Time (You and I)

Das US-Trio mit dem ungewöhnlichen Namen (*Khruangbin ist thailändisch für „Flugzeug, Fluggerät“*) schickt uns auf eine groovige Reise – und ist mit diesem Track und dem dazugehörigen Album bald kein Geheimtipp mehr.

KRAFT TANKEN

Andra Day – Rise up

Mittlerweile eine Hymne der Black Lives Matter Bewegung, hat die Soul und R'n'B Künstlerin alle motivierenden Sprüche, die sie selbst in schwierigen Zeiten gerne hören würde, in ein Lied gepackt – als Kraftquelle, immer wieder neu aufzustehen. *Fragen an Andra Day (englisch)*

Steven Cooper – I can

Nach diesem Hip Hop Song will man loslegen, es einfach anpacken und allen Missgünstigen und Zweiflern das Gegenteil beweisen.



The Lion King – Circle of life

Das Titellied zum Disneyklassiker beschert einem garantiert Gänsehaut hoch 10!

Gentleman (ft. Christopher Martin) – To the top

Affirmationen im Reggae-Stil? Bittesehr!

Imagine Dragons – Believer

Die Interpretation des Hits der amerikanischen Rockband durch den One Voice Children's Choir macht einfach Spaß beim Zuschauen und -hören.

ZUR RUHE KOMMEN

Pogo – The trouble

DJ Pogo macht aus Tonschnipseln tolle Musik – so wie hier aus verschiedenen Disneyfilmen wie Alice im Wunderland, Peter Pan oder Arielle. Übrigens wärmste Empfehlung, sich auch das Video anzusehen für den größten Wow-Effekt.

The Idan Raichel Project – Mon amour

Drei Worte reichen aus, um dieses Liebeslied des israelischen Musikers zu beschreiben: Einfach nur wunderschön.

Marble Sounds – The time to sleep

Melancholischer Grundton, sanfte Schwermut mit einer Prise Optimismus – mit diesem Schlaflied der belgischen Indie Alternative Formation kommt man ganz schnell zur Ruhe.

This is the Kit – Bashed out

Atmosphärischer Folk aus Großbritannien – zugegeben, kein durchweg fröhlicher Song, dennoch sehr beruhigend. Wir bleiben standfest und wenn der Sturm endet, kommt die Sonne wieder zurück.

Coldplay – Gravity

Die Schwerkraft gilt für alle – eine beruhigende Einsicht. Hier wunderschön verpackt von einer der erfolgreichsten Pop-Rockbands der Welt.

GEHEIMTIPP

Om sri ram

Ich habe dieses indische Mantra in meinem Chantkreis kennengelernt – es ist eines der stärksten Heilungsmantras. Kopfhörer auf, zuhören, mitsummen/singen, je nachdem wo man gerade ist. Nach eigenen überraschenden und positiven Erlebnissen, in denen mir das Mantra geholfen hat, mit körperlichen Schmerzen jeglicher Art, besonders Regelschmerzen, besser umzugehen, empfehle ich es immer wieder von Herzen weiter und offenbar machen andere Menschen in meiner Umgebung ähnliche Erfahrungen. Durch das ständige Wiederholen der immergleichen Silben aus dem Sanskrit hat man keine Kapazitäten, an Schmerzen und andere Wehwehchen zu denken – sie verschwinden und machen schwierige Situationen erträglicher. Probiert es aus!

KLASSISCHE MUSIK

Drei Musikempfehlungen, die nicht in die restliche Playlist passen, möchte ich abschließend nicht unerwähnt lassen. Im *Flow Magazin* (#8, 2015) wird eine kleine musikalische Hausapotheke gelistet, demzufolge rät die Musiktherapeutin Anna Elisabeth Röcker z. B. zu Beethovens **Symphonie Nr.6 F-Dur op. 68 (Pastorale)** bei Angstzuständen. Wenn man sich einsam fühlt soll Saint-Saëns' **Schwan** aus **Der Karneval der Tiere** helfen, und wenn man sich ärgert: Orffs **O Fortuna** der **Carmina Burana** ist bestens zum Luftablassen geeignet...

Hier die ganze Playlist: Spotify YouTube



WELCHEN MUND-SCHUTZ HAST DU? WIE GEHT ES DIR DAMIT?

Ich habe inzwischen etliche getestet. Im **URBANDOO** staut sich die Ausatemluft. Das ist sehr unangenehm. **STOFFMASKEN** bieten mir keinen Eigenschutz. Am besten fühle ich mich mit **FFP2-MASKE**, die ich beim Einkaufen und bei der Physiotherapie trage. #Susanne, KS



Ich hatte mir ziemlich zeitig einen **URBANDOO** bestellt, ihn aber bisher nie getragen. Warum weiß ich gar nicht ... Bisher trug ich Einwegmasken und Stoffmasken aus dem Internet. Ich erhielt von Freunden und lieben Social Media Menschen auch **SELBSTGENÄHTEN MUND-NASEN-SCHUTZ**. Bei der Arbeit trage ich sehr gerne die **EINWEGMASKEN**. Darunter fällt mir das Atmen bei körperlicher Arbeit irgendwie leichter. Privat nutze ich **STOFFMASKEN**. Ich arrangiere mich gut damit.

#Christine, PGD



Schön, dass jetzt mal alle wissen, wie es mit Maske ist. Wir tragen selbstgenähten Mundschutz und **FFP2-MASKEN**. Umgang klappt gut, aber unter der **FFP2** merkt man schon, dass es anstrengend ist, damit zu atmen.

#Silke, Tochter mit PGD



Ich trage einen Urbandoo, und ich bin sehr zufrieden. Das Konzept mit FFP3-Flies und großer Fläche überzeugt mich. Finde, damit atmet es sich deutlich angenehmer als mit den Baumarkt-FFP2-Masken, die ich zuvor ein paar Mal auf hatte. Aussehen ist auch top! Einzig zwei Einschränkungen sind mir bisher aufgefallen: 1. Man atmet in den Schal, der den Hals umschließt. Das wird auf Dauer schon ganz schön warm, vor allem wenn der Sommer kommt. 2. Die Bewegungsfreiheit des Kopfes (Drehen) ist eingeschränkt, ich würde ihn nicht im Straßenverkehr tragen wollen, aber das ist zum Glück nicht nötig.

#Benedikt, Tochter mit PGD

AM LIEBSTEN MAG ICH MEINE VOGMASK. DIE GUMMIS DER CAMBRIDGE MASK SIND ZU DICK. DIE OHREN STEHEN AB UND DAS IST UNBEQUEM. #Berenike, PGD



ICH TRAGE VERSCHIEDENE SELBSTGENÄHTE STOFFMASKEN. ICH FINDE ES SCHRECKLICH ANSTRENGEND UND BEKOMME SCHLECHT LUFT. DA ICH SELTEN UNTER LEUTEN BIN, KOMMT ES NICHT OFT VOR. #Maria, KS



URBANDOO: Für den Alltag nicht so gut, da man schlecht Luft drunter bekommt, aber immerhin ist da ein **FFP3-FILTER** drin. Für den Winter fand ich ihn ganz gut aber für jetzt ist er deutlich zu warm. Außerdem ist das Wechseln des Filters ein ganz schöner Akt. **GENÄHTE STOFFMASKE**: Schützt nicht so gut wie der Urbandoo, aber ist deutlich alltagstauglicher.

#Saskia, KS

Die Brille beschlägt und ich werde nicht gut verstanden! Da mein Mann alle Einkäufe tätigt und ich mich weitestgehend im Freien im Park aufhalte, trage ich die **MASKE** nicht ganztägig. Das macht es erträglich.

#anonym



Ich trage eigentlich, sofern ich in eine Situation/Raum muss, die aus mehr als 5 Personen besteht, immer eine einfache **OP-MASKE**. Auf der Arbeit, aber auch privat. Zu groß war die Angst schon vor Corona, sich mit Bakterien und/oder Viren anzustecken. Auch trage ich bei stärkerem Wind und auch bei Regen eine Maske. Also im Grunde nichts Neues für mich durch Corona. Seit Corona nun aber eine **FFP2-MASKE** und hier ist es mit meinem FEV₁ von 55% nicht mehr lustig. Gespräche oder längeres Gehen – und dann noch bei Wärme – gar nicht! Letztlich fühle ich mich mit einer Maske einfach sicherer, sauber und geschützt. Wie Mitmenschen vor Corona auf mich mit Maske reagiert haben ist eine ganz andere Geschichte.

#Sven, PGD



Für Kliniktermine nehmen wir den **EINWEGMUNDSCHUTZ**, den möchte ich nicht mehr mit nach Hause nehmen. Für den Alltag haben wir **SELBSTGENÄHTE**, man gewöhnt sich daran, auch die Kinder machen das erstaunlich gut und routiniert.

#Rebecca, Sohn mit PGD



Mund- Nasen-Schutz

Text: PARI Blog Redaktion

Fragen & Probleme im Alltag von Lungenpatienten:

Mund-Nasen-Masken zu tragen gehört derzeit zum Alltag. Damit tauchen aber auch unterschiedlichste Probleme und Fragen zur Handhabung auf. Gerade Menschen mit chronischen Atemwegserkrankungen müssen sich als Risikopatienten besonders vor einer Infektion mit dem Coronavirus schützen.

Das RKI schätzt Anfang Mai im Lagebericht „die Gefährdung für die Gesundheit der Bevölkerung in Deutschland [...] derzeit insgesamt als hoch [...], für Risikogruppen als sehr hoch“, ein. Der richtige und besonders hygienische Umgang mit der Maske in allen Situationen des Alltags ist für Lungenpatienten daher besonders wichtig.

Darf ich in die Maske hineinhusten? Sind Atemprobleme mit Maske normal? Was ist, wenn ich Atemnot oder einen Asthmaanfall mit Maske bekomme? Was ist, wenn ich meinen Mundschutz für den Lungenfunktionstest abnehmen muss? Was sagen Verbände und Vereine zur Maskenpflicht? Wir haben die häufigsten Fragen von Lungenpatienten gesammelt, Antworten recherchiert und für Sie hier zusammengestellt:

Sind Lungenpatienten von der Maskenpflicht ausgenommen?

Nein, Lungenpatienten sind nicht grundsätzlich von der Maskenpflicht ausgenommen. Eine Ausnahme von der Maskenpflicht gibt es nur dann, wenn das Tragen einer Mund-Nasen-Bedeckung eine ernsthafte Gefährdung der Gesundheit bedeuten würde oder aus medizinischen Gründen unmöglich ist. In diesen Fällen liegt es allerdings nahe, aus Rücksichtnahme auf die Mitmenschen auf Fahrten mit dem ÖPNV und den Besuch von Geschäften möglichst zu verzichten.

Möglich ist auch, sich ein Attest vom Arzt ausstellen zu lassen und mitzuführen, welches die Unzumutbarkeit im Falle einer Kontrolle bestätigt. Die Ausnahmeregelung gilt in allen Bundesländern mit Ausnahme des Bundeslandes Sachsen-Anhalt, wie aus einer Übersicht der Deutschen Atemwegsliga hervorgeht. In Sachsen-Anhalt gibt es keine offiziellen Ausnahmeregelungen. Die Deutsche Atemwegsliga verweist in einem PDF zur Maskenpflicht außerdem darauf, dass das Ausstellen einer sogenannten Unzumutbarkeitsbescheinigung keine Kassenleistung sei und Gebühren anfallen könnten. Wenn Sie sich eine Bescheinigung ausstellen lassen möchten, können Sie beim Arzt also zunächst telefonisch oder schriftlich nachfragen. Die Entscheidung, ob eine Bescheinigung ausgestellt wird, obliegt eh dem behandelnden Arzt.

Ich habe Probleme mit der Atmung, wenn ich einen Mund-Nasen-Schutz trage. Ist das normal?

Das Atmen durch einen Mund-Nasen-Schutz ist ungewohnt und für jeden Menschen anstrengender als das Atmen ohne Mund-Nasen-Maske. Denn grundsätzlich stellt jede Mund-Nasen-Bedeckung eine Barriere dar. Diese Barriere ist unterschiedlich stark je nach Filterleistung, nach Ausstattung der Maske mit Ventil oder ohne (bei FFP-Masken) oder nach Art des Materials beim Nasen-Mund-Schutz.

Dabei kann das Tragen von mehrlagigen, sehr dichten und enganliegenden Mund-Nasen-Bedeckungen gerade für Menschen mit chronischen Lungenkrankheiten sehr anstrengend sein, so die Pressesprecher des RKI und des Maskenherstellers 3M auf Anfrage des [Recherche-Netzwerks Correctiv](#).

Ein unangenehmes Gefühl ist also normal. Wenn Sie beim Tragen der Maske aber Unwohlsein entwickeln, könnte das ein Alarmsignal sein. Kopfschmerzen, Schwindel, Hautrötungen und Muskelzucken zum Beispiel können Warnzeichen für eine Hyperkapnie sein, so Edwin Bölke, Oberarzt an der Klinik für Strahlentherapie und Radioonkologie des Universitätsklinikums Düsseldorf in der [Fachzeitschrift Ärzteblatt](#). Laut Bölke bestehe bei Menschen mit chronischen Atemwegserkrankungen bei starker körperlicher Anstrengung die Gefahr, eine Hyperkapnie zu entwickeln. Heißt: Wenn das Kohlendioxid (CO₂) aufgrund des erhöhten Luftwiderstands in der Maske nicht richtig abgeatmet werden kann, könnte es sich im Blut anreichern. Der erhöhte CO₂-Gehalt des Blutes kann zu zusätzlichen gesundheitlichen Beeinträchtigungen führen.

Die [Deutsche Atemwegsliga](#) verweist darauf, dass in der Praxis Betroffene automatisch die Maske rechtzeitig absetzen würden. Desweiteren seien bedrohliche Anstiege des pCO₂ durch Masken nicht nachgewiesen. Auch das Tragen eines chirurgischen Mundschutzes bzw. einer selbst hergestellten Mund-Nasen-Bedeckung ist laut Atemwegsliga unbedenklich, da diese Masken „... eine erhebliche Leckage haben, so dass ein pCO₂-Anstieg sehr unwahrscheinlich ist. Dennoch können Patienten die Bedeckung von Mund und Nase als unangenehm oder bedrohlich und subjektiv Atemnot empfinden. Die Einatmung der Feuchtigkeit kann ebenfalls unangenehm sein.“ Auch der [Deutsche Allergie- & Asthmabund \(DAAB\)](#) sieht das Tragen von einfachen Masken als unkritisch, hebt aber hervor: „Patienten mit Atemwegserkrankungen, die zum Selbstschutz FFP2- oder FFP3-Masken be-

nutzen wollen, sollten dies unbedingt mit ihren behandelnden Hausärzten und/oder Pneumologen abstimmen. Generell empfehlen wir Hochrisiko-Patienten aber, möglichst den Kontakt mit Dritten zu vermeiden und angesichts der ungemindert fortbestehenden Infektionsgefährdung, die empfohlenen Hygienemaßnahmen penibel zu beachten.“



Tip: Testen Sie zuhause unterschiedliche Masken, um festzustellen, welche Sie am besten aushalten.

Was mache ich bei einem Asthmaanfall oder akuter Atemnot mit Maske?

Im Falle akuter Atemnot, einer Panikattacke oder eines Asthmaanfalls dürfen Sie die Maske ablegen. Verlassen Sie, wenn möglich, das Geschäft bzw. das Transportmittel. Gehen Sie dann so vor, wie normalerweise auch. Nehmen Sie also zum Beispiel das von Ihrem Arzt verordnete Asthmaspray. Verständigen Sie im Bedarfsfall einen Arzt. Versuchen Sie auch in solchen akuten Situationen an den sachgerechten Umgang mit der Maske zu denken und versuchen Sie, Ruhe zu bewahren.

Darf ich in die Maske hineinhusten?

Ja, das dürfen Sie. Denken Sie daran, trotz Maske, in die Ellenbeuge zu husten oder zu niesen. Damit stellen sie sicher, dass durch den starken Atemstoß keine Viren in die Umgebung geschleudert werden, die sich auf der Außenseite Ihrer Maske befinden könnten. Sollte die Maske an der Innenseite durch Sekret verunreinigt und stark feucht sein, wechseln Sie die Maske. Durch die Feuchtigkeit verliert die Maske ihre Schutzfunktion.

Mundschutz und Sauerstoffbrille – gibt es hier Besonderheiten?

Nein, es gibt keine Besonderheiten. Den Mund-Nasen-Schutz ziehen Sie genauso an und aus wie ohne Sauerstoffbrille. Der Lungenfacharzt Prof. Dr. med. Rainald Fischer gibt allerdings zu bedenken: „Die Mund-Nasen-Bedeckung kann durch den Sauerstoffschlauch, der ja über die Wangen läuft, nicht ganz eng anliegen. Das heißt, dass geringfügig Ausatemluft in die Umgebung abgegeben wird. Sollten die Patienten eine FFP2 oder FFP3-Maske tragen, bieten diese keinen 100% Schutz mehr, da Luft von außen durch den Spalt eindringen kann.“

Bei Untersuchungen, wie Lungenfunktionsmessung und Röntgen, muss ich den Mund-Nasen-Schutz komplett ablegen. Was mache ich in solch einem Fall?

Für die Durchführung eines Lungenfunktionstests müssen Sie die Maske abnehmen. Bei Röntgenuntersuchungen müssen generell Gegenstände aus Metall abgelegt werden, also auch Masken mit Metallbügel. Ziehen Sie die Maske sachgerecht aus: Erst Hände desinfizieren, dann Maske ablegen. Die Maske dabei nur an Bändern und Gummis berühren. Die Maske können Sie zwischenzeitlich in einem Behälter aufbewahren. Legen Sie die Maske mit der Außenseite nach unten in einen sauberen Behälter, den Sie von zuhause mitbringen. Damit stellen Sie zwei Dinge sicher: Zum einen kommt die Außenseite Ihrer Maske nicht in Berührung mit möglicherweise verunreinigten Oberflächen. Zum anderen hinterlassen Sie keine Erreger auf der Ablagefläche, die sich auf der Außenseite Ihrer Masken befinden könnten. Der Behälter, in dem Sie die Maske kurzfristig aufbewahren, muss offenbleiben und unzugänglich für andere sein. Bei der Röntgenuntersuchung verbleiben Maske und Behälter in der Umkleidekabine. Für den Lungenfunktionstest können Sie den Behälter mit Maske zum Beispiel mit sich in

MUND-NASEN-SCHUTZ

die Lungenfunktionskabine nehmen und diese auf Ihrem Schoß festhalten. Bevor Sie sich die Maske nach der Untersuchung wieder anziehen, denken Sie an die Handdesinfektion.

Alternativ zur Zwischenlagerung der Maske können Sie nach jeder Untersuchung eine frische Maske anlegen. Das bedeutet aber: Wenn Sie an einem Tag Lungenfunktionsmessung und eine Röntgenuntersuchung haben, benötigen Sie drei Masken.

Darf ich die Mund-Nasen-Maske unters Kinn klemmen, wenn ich kurz durchatmen möchte?

Nein, das sollten Sie nicht tun. Dieses Verhalten sieht man zwar häufig, ist aber falsch. Die Maske darf nicht unters Kinn geklemmt, nicht in die Haare geschoben, auch nicht nur an einem Ohr getragen und nicht außen an die Tasche gehängt werden. Dadurch können Erreger, die sich auf Haut, Haar, Kleidung oder Tasche befinden, auf die Innenseite der Maske gelangen und diese verunreinigen.

Daher müssen Sie die Maske zum Naseputzen, Trinken, Essen oder kurz Durchatmen sachgerecht ablegen und zwischenzeitlich in einem Behälter aufbewahren, bevor Sie diese wieder anlegen. Denken Sie vor dem Anlegen der Maske bitte wieder an die Reinigung Ihrer Hände.

Die Maske kurzzeitig unter die Nase zu schieben, ist übrigens auch eine schlechte Idee. Damit reiben Sie sich Viren, die sich auf dem Rand der Maske befinden könnten, direkt unter oder sogar in die Nase.

Die Schleimhaut in Nase und im Mund- und Rachenraum fühlt sich unter der Maske trocken an. Was kann ich tun?

Wenn Sie Ihre Maske über einen längeren Zeitraum tragen, kann das zu trockenen Schleimhäuten führen. Da trockene Schleimhäute anfälliger für Viren sind, ist es empfehlenswert, dem Austrocknen der Schleimhäute entgegenzuwirken. Achten Sie darauf, genug zu trinken. Außerdem können Sie Ihre Schleimhäute durch

die Verwendung von [Nasenspray](#), [Rachenspray](#) und [Lutschpastillen](#) mit Ectoin oder einer Nasensalbe pflegen.

Warum muss ich mir jedes Mal VOR und NACH dem Berühren der Maske die Hände waschen oder desinfizieren?

Gründliches Händewaschen oder Desinfizieren vor dem Anziehen und nach dem Ablegen der Maske stellt sicher, dass keine Erreger von den Händen auf die Maske oder von der Maske auf die Hände übertragen werden. Beim Anlegen und Ablegen der Maske hantieren Sie in der Nähe von Kopf und Gesicht. Daher sollten die Hände möglichst frei von Schmutz und Viren sein.

Mein Mund-Nasen-Schutz ist unterwegs verrutscht. Wie gehe ich richtig vor, um diesen wieder in Position zu bringen?

Generell sollten Sie die Mund-Nasen-Maske so wenig wie möglich berühren und schon beim ersten Aufsetzen mit gereinigten Händen auf den perfekten Sitz achten. Wenn die Mund-Nasen-Maske dennoch verrutscht, können Sie diese wieder in die richtige Position bringen. Wichtig ist, dass Sie die Maske nur am Rand anfassen. Und auch hier gilt: Desinfizieren Sie sich vor und nach dem Berühren der Maske Ihre Hände mit einem Desinfektionsmittel. Es könnten sich Erreger auf Ihren Händen oder auf der Außenseite der Maske befinden.

Meine Brille läuft mit Mundschutz an. Was tun?

Wenn die Brille beim Tragen des Mund-Nasen-Schutzes anläuft, liegt die Maske nicht eng genug an. Die warme und feuchte Ausatemluft entweicht durch den schmalen Spalt nach oben und trifft auf die kühleren Brillengläser. Die Brille beschlägt. Achten Sie darauf, dass die Maske eng an Nase und Wangenknochen anliegt. Das gewährleistet eine Gesichtsmaske mit Metallbügeln am besten. Der Mund-Nasen-Schutz darf die Brillengläser übrigens nicht bedecken.

Mund-Nasen-Schutz richtig anlegen und abnehmen – wie geht das?

Egal wann, wie oft oder in welchem zeitlichen Abstand Sie die Mund-Nasen-Maske benutzen, gehen Sie immer in der gleichen Art und Weise vor. Hier erhalten Sie eine Schritt-für-Schritt-Anleitung zum Anlegen der Maske:

1. Waschen Sie sich gründlich die Hände (30 Sekunden). Sollten Sie die Maske unterwegs anlegen, zum Beispiel nach dem Weg zum Arzt kurz vor dem Betreten der Praxis, sollten Sie sich vor dem Anlegen der Maske die Hände desinfizieren.
2. Fassen Sie die Maske beim Anlegen nur an den Bändchen oder Gummis an. Die Innenseite der Maske dürfen Sie nicht berühren, die Außenseite nur so wenig wie möglich.
3. Die Maske muss auch die Nase bedecken.
4. Vergessen Sie bei Masken mit Metallbügel nicht, den Bügel so zu biegen, dass sich die Maske an Nase und Wangen anschmiegt. Die Maske muss an allen Rändern, das heißt an Nase, Wangen und Kinn eng anliegen.
5. Brille oder Sonnenbrille setzen Sie im letzten Schritt auf, wenn die Maske bereits richtig sitzt.

Diese Vorgehensweise ist wichtig, um Innenseite und Außenseite des Mund-Nasen-Schutzes frei von Viren oder anderen Verunreinigungen zu halten. Viren, die sich auf der Innenseite der Maske befinden, könnten in Ihr Gesicht und auf die für Viren anfälligen Schleimhäute in Nase und Mund gelangen. Viren an der Außenseite der Maske könnten sich beim Husten oder Niesen durch den starken Atemstoß von der Außenseite der Maske lösen und in die Umgebung geschleudert werden.

Hier erhalten Sie eine Schritt-für-Schritt-Anleitung zum Ablegen der Maske:

1. Waschen Sie sich gründlich die Hände (30 Sekunden) oder nutzen Sie unterwegs ein Desinfektionsmittel zum Des-

infizieren der Hände. Warum? Beim Ablegen der Maske hantieren Sie in der Nähe des Gesichtes und Kopfes. Sie könnten versehentlich Auge, Nase oder Mund berühren. Daher müssen Ihre Hände sauber sein.

2. Maske abnehmen. Achten Sie darauf, die Maske möglichst nur an Bändchen oder Gummis anzufassen.
3. Maske wegwerfen. Wiederverwendbare Masken luftdicht in einem Beutel verstauen oder sofort reinigen, also waschen bei mindestens 60 Grad oder im kochenden Wasser auskochen oder 30 Minuten in den Backofen bei 80 Grad legen. Bitte Herstellerangaben beachten. Eine im Fachmagazin [„The Lancet“ publizierte Studie](#) zeigte, dass Coronaviren erst nach zwei Tagen auf dem Stoff nicht mehr nachweisbar waren. Auf der Außenseite von OP-Masken konnten Coronaviren selbst an Tag sieben noch nachgewiesen werden.
4. Indem Sie Ihre benutzte Maske separat in einem Beutel verstauen, bis Sie diese reinigen, stellen Sie sicher, dass Sie mit der Maske keine anderen Oberflächen oder Gegenstände kontaminieren – zum Beispiel Geldbörse oder Handy, die sich auch in Ihrer Tasche befinden.
5. Waschen Sie sich nach dem Ablegen der Maske erneut gründlich die Hände oder desinfizieren Sie sich diese, wenn Sie unterwegs sind.

Die Maske müssen Sie wechseln, wenn diese offensichtlich schmutzig, kontaminiert oder feucht ist. In der Regel gilt eine Maske unabhängig vom Material nach einer Tragedauer von circa drei bis vier Stunden als durchfeuchtet.

Was sagen Vereine und Verbände aktuell zur Maskenpflicht?

Der [DAAB](#) befürwortet das Tragen von Mund-Nasen-Masken zum Schutze der Bevölkerung gegen eine Infektion mit dem Coronavirus und sieht im Einsatz von einfachen Stoffmasken für die meisten Menschen keine Probleme. Das gelte auch

für die meisten Asthma- und chronisch Lungenkranke.

COVID-Patienten empfiehlt die [Deutsche Atemwegsliga](#) in einem Info-Flyer zu COVID-19, weiterhin besonders gut auf die Hygieneregeln zu achten, Abstand zu halten, mögliche Infektionsquellen zu meiden und die pneumologische Praxis nur bei akutem Bedarf aufzusuchen. Des Weiteren sei es wichtig, die verordnete Therapie unbedingt fortzusetzen.

Der [Mukoviszidose e.V.](#) verweist in einer Stellungnahme vom 05.05.2020 gegenüber dem PARI Blog darauf: „Die inzwischen beim Einkaufen und im ÖPNV verpflichtend zu tragenden Mund-Nasen-Bedeckungen (auch: Community Masken) dienen eher dem Schutz der Umgebung als dem Eigenschutz, indem sie verhindern, dass der Träger beim Husten oder Niesen potenziell infektiöse Tröpfchen in die Umwelt schleudert. Dadurch kann das Übertragungsrisiko für das Coronavirus verringert und die Ausbreitungsgeschwindigkeit von COVID-19 in der Bevölkerung reduziert werden. Einen sicheren Schutz vor dem Coronavirus für den Träger selbst bieten nur FFP3-Schutzmasken, die aber abgesehen davon, dass sie derzeit schwierig zu beschaffen sind, für CF-Betroffene das Problem einer erschwerten Atmung mit sich bringen können. Unsere wichtigste Empfehlung an CF-Betroffene ist daher neben dem Tragen eines einfachen Mund-Nasen-Schutzes in der Öffentlichkeit nach wie vor: Beachtung der Abstandsregeln und sorgfältige Einhaltung der Hygienemaßnahmen.“

Der [Kartagener Syndrom und Primäre Ciliäre Dyskinesie e.V.](#) äußert sich auf unsere Anfrage wie folgt: „Grundsätzlich befürworten wir das Tragen von Mund-Nasen-Masken, da Menschen damit aufeinander Rücksicht nehmen und sich gegenseitig vor einer Infektion schützen. Damit sind automatisch auch Menschen mit Primärer Ciliärer Dyskinesie (PCD), die zur Risikogruppe zählen, besser geschützt. Etliche

unserer Mitglieder (besonders die stark Betroffenen) isolieren sich bereits seit Beginn der Pandemie so gut wie möglich selbst. Da dies kein dauerhafter Zustand sein kann, sind sie auf die Solidarität der Gesellschaft und das Maskentragen aller angewiesen. Menschen mit PCD haben häufig Probleme mit der Nasenatmung und oft auch generell mit der Atmung. Eine Mund-Nasen-Bedeckung kann die Probleme verstärken. Daher erscheinen uns Ausnahmeregelungen hinsichtlich der Maskenpflicht wichtig.“

Hinweis: Der Inhalt des Beitrags stellt keine offizielle Empfehlung dar, sondern ist als Hilfestellung für den Umgang mit MNS im Alltag zu verstehen. Der Beitrag wurde Anfang Mai 2020 erstellt und basiert auf Informationen und Empfehlungen, die zu diesem Zeitpunkt zur Verfügung standen.

Quelle: www.pari.com/de/blog
 Beitrag vom 05.05.2020

Mund-Nasen-Schutz tragen: Fragen & Probleme im Alltag von Lungenpatienten

Weitere Infos unter:
www.aterwegsliga.de

www.daab.de

www.kartagener-syndrom.org

www.muko.info

Wie fühlst Du Dich ...

... MIT MUNDSCHUTZ IN DER ÖFFENTLICHKEIT?

Silke

Gehört gerade dazu, macht es etwas sicherer, weil alle einen tragen müssen. Schön wäre es, wenn sich alle Menschen trotzdem an die Abstandsregelung halten könnten.

Saskia

Ich werde jetzt nicht mehr angestarrt und das Mundschutztragen ist endlich „en vogue“. Ich hoffe, dass ich künftig auch nach Corona weniger komisch angeschaut werde.

Susanne

Tatsächlich bin ich froh, dass das Tragen eines Mundschutzes nun auch hier in der Öffentlichkeit nicht mehr exotisch aussieht. Vor Corona fühlte ich mich mit Mundschutz stigmatisiert und trug ihn nicht, um nicht angestarrt zu werden.

Maria

Völlig normal. Hat ja jetzt jeder auf. Früher hatte ich keinen.

Rebecca

Mich stört nicht das Tragen des Mundschutzes, sondern dass die Menschen dadurch keine Hemmschwelle mehr zu haben scheinen, was Abstand betrifft!

Christine

Also ich gestehe, zur Zeit fällt es mir viel leichter, Mundschutz zu tragen als

vor der Maskenpflicht. Wir sind alle gleich. Nun fällt die Person auf, die keinen trägt. Das war vorher anders. Ich trug den Mundschutz schon öfter in der Ambulanz, bei den Ärzten etc., aber den Blicken standzuhalten... es gibt echt schönere Sachen.

Benedikt

Ich selbst habe vor Corona keinen Mundschutz getragen, aber unser betroffenes Kind schon, bei bestimmten Anlässen. Insofern finde ich es gut, dass sich die Allgemeinheit nun daran gewöhnt. Das sollte es für PC DLer auch nach Corona einfacher machen, wo nötig, einen Schutz zu tragen.

... WENN JEMAND DEINEN HUSTEN KOMMENTIERT?

Saskia

Normalerweise sage ich einfach nur beiläufig: „Das ist normal.“ In der jetzigen Zeit musste ich glücklicherweise in der Öffentlichkeit noch nicht wirklich husten, über gute Kontersprüche freue ich mich aber schon.

Susanne

Nach einer Hustenattacke erkläre ich: „Ich übe noch.“

Maria

Kommt drauf an ... wenn ich gut drauf und mutig bin, sage ich schon mal, dass ich eine chronische Lungenerkrankung habe. Jetzt sogar eher als

früher. Unüberlegte Kommentare gab es bisher keine.

Rebecca

Es betrifft ja hauptsächlich meinen kleinen Sohn, er nimmt die Blicke zum Glück nicht wahr! Ich würde ihm am liebsten ein T-Shirt anziehen wo drauf steht: „Keine Panik, es sind nur die Gene“ oder so ähnlich.

Christine

Meine Standardantwort ist: „Ist chronisch“. Manchmal würde ich aber gerne antworten: „Ich muss nicht sterben.“

Neary

Es kommt immer auf den Kontext an, wenn ich nicht weiter darauf eingehen will und es nur ein Gehüstel von mir ist, dann nur „Frosch im Hals“, „verschluckt“. Auf die Frage/Feststellung „Oh, das hört sich aber nicht gut an, bist Du erkältet?“ manchmal auch nur ein flüchtiges „Ja“. Beruflich habe ich jedoch mit Synchronsprechern, Schauspielern und Moderatoren zu tun, die haben natürlich große Angst davor, krank zu werden, weil die Stimme ihr Kapital ist und sie mit Erkältung nicht arbeiten können (oder sollen, weil sie sich die Stimme bei zu viel Anstrengung ruinieren können). Obwohl wir ein sehr großes Sprechernetzwerk sind und viel Durchlauf haben, begegnen mir dieselben Menschen auch mehrmals über mehrere Tage, Wochen oder Monate; jedes Mal mit „nur eine leichte Erkältung“ abzuwinken, wirkt ungläubwürdig und ich fühle mich da-

mit auch nicht wohl. Da habe ich für mich den Weg etabliert, offensiv mit meiner Krankheit umzugehen. Ich sage dann bei der Begrüßung gleich: „Falls ich husten muss, oder erkältet klinge – ich bin's nicht, mir geht es gut, ich habe nur eine chronische Lungenerkrankung, aber bin nicht ansteckend.“ Das mache ich dann die ersten Male, wenn wir zusammenarbeiten, und nach einiger Zeit kennen mich die Sprecher auch, da ist das dann kein Thema mehr. Ab und zu bekomme ich gutgemeinte Tipps („OP – unbedingt!“, „die Hustenpastillen von xyz helfen“ oder „Hast Du es schon mit Thymian, Eukalyptus ... probiert?“), die nicke ich dann nur ab und sag dazu nichts mehr. Viel öfter interessieren sich die Sprecher aber wirklich und ich erkläre ihnen gerne, warum meine Flimmerhäärchen extravagant und eigen sind. Sie schätzen es, dass ich bei diesem Thema mit so offenen Karten spiele. In der aktuellen Situation bin ich jedoch sehr froh, dass ich von zuhause arbeiten kann und weniger Kontakt mit unbekannt Menschen habe. Anfang März erkundigte sich eine Dialogregisseurin, mit der ich mich gut verstehe, wie ich zurechtkomme: Ob es gerade jetzt, wo plötzliche alle nur noch von Corona und „diesem Virus aus China“ reden, für mich (die bei jedem Husten natürlicherweise klingt wie der größte Raucher oder mit der fiesesten Erkältung) besonders unangenehm ist, Zeit unter Menschen zu verbringen. Tatsächlich rollte mit dem Virus auch eine Welle des Alltagsrassismus gegenüber asia-

#ICH BIN NICHT ERKÄLTET

tisch gelesenen Menschen los – von der ich als chronisch kranke junge Frau mit asiatischen Wurzeln zum Glück nicht mehr viel mitbekommen habe, flüchtete ich gerade rechtzeitig genug „weg von der Straße“ in die Selbstisolation. Kurz zuvor warf mir ein Supermarktkassierer seine Laiendiagnose „Corona“ hinterher, nachdem ich vor lauter „bloß nicht husten, schlechtes Timing“ diesen nicht mehr zurückhalten konnte. Das halb geröchelte „Ich bin nicht erkältet“ in Verteidigung darauf: absolut glaubwürdig. Nicht.

Jana

Meine Tochter hat PCD und es tut mir manchmal in der Seele weh, welchen Kommentaren ihrer Mitmenschen sie ausgesetzt ist. Inzwischen gehe ich als Mutter sehr offen mit ihrer Krankheit um. Zu oft wurde ich von aufgebrachten Eltern angesprochen, warum ich nur so verantwortungslos bin und mein krankes Kind in die Schule schicke oder zu einer Freundin zum Spielen. Oder der Erzieher, der sie ermahnte es zu unterlassen, ihren Schleim am Rande des Pausenhofs auszuspucken. Das „schade der Natur“. Dabei hatten die Ärzte und wir sie gerade dazu ermutigt, den Schleim so oft wie möglich auszuspucken anstatt ihn einfach runterzuschlucken. Also habe ich mir angewöhnt, beim ersten Elternabend kurz aufzuklären, was PCD ist und dass die Symptome nicht ansteckend sind. Somit erspare ich das meiner Tochter. Sie ist in einem Alter, wo ihr das noch peinlich ist und sie sich nicht

selbstsicher vor die Klasse stellt und ihre PCD anspricht. Am auffälligsten ist es, wenn sie sich die Nase putzen muss. Das klingt wirklich jedes Mal besorgniserregend. Ihre neue Klasse der weiterführenden Schule kennt sie noch nicht gut. Während der Schulzeit traut sie sich noch nicht, die Nase zu putzen, weil es dann ganz still wird im Klassenzimmer und jeder sie anstarrt. In einem Laden kommentierte es die Verkäuferin mal mit: „Na das hat sich aber gelohnt!“ woraufhin ich ihr sachlich sagte, dass meine Tochter unter einer Krankheit leidet und das nun mal so ist. Da schwieg sie betreten und ich habe mich geärgert, warum ich nicht meinen Mund gehalten habe. Sie hat es ja nicht böse gemeint. Andererseits möchte ich meiner Tochter zeigen, wie verschieden man mit solchen Bemerkungen umgehen kann und sie selber einen Weg finden muss, damit umzugehen. Viel schlimmer fand ich den Umgang innerhalb der Familie. Meine Nichte fragte ihre Mutter im gemeinsamen Urlaub, warum ihre Cousine inhalieren muss. Darauf antwortete diese ihr, dass meine Tochter eine ganz schreckliche und schlimme Krankheit hat und das deshalb täglich tun muss, weil es sonst alles noch viel schlimmer wird. Und das im Beisein meiner Tochter! Leider bin ich in solchen Augenblicken nicht schlagfertig genug. Ich war fassungslos, später traurig und zornig. Wie kann man nur so auf sein eigenes Kind fixiert sein und nicht merken, dass man ein anderes mit nur ein paar Worten so tief verletzen kann?



INTERVIEW

COVID-19 und PCD

Wunsch der Betroffenen:

Eine aktuelle Studie



Ein Interview mit: Claudia Kühni, Professorin am ISPM Bern, Dr. med., pädiatrische Pneumologin

Bernhard Rindlisbacher, selbst betroffen und seit vielen Jahren engagiert in unserer Selbsthilfegruppe, hat das Institut für Sozial- und Präventivmedizin (ISPM) in Bern angefragt, ob eine Studie zu COVID-19 und PCD auf die Beine gestellt werden könne. Menschen mit PCD seien sehr verunsichert, wie sich die COVID-19-Pandemie auf sie auswirke.

COVID-19 UND PCD

01 Claudia Kühni, was gab den Anstoß, eine solche Studie durchzuführen?

Bernhard Rindlisbacher und auch Vertreter von Betroffenenorganisationen aus Großbritannien und den USA sind mit ähnlichen Anfragen auf mich zugekommen. Das geschah sehr informell. Wir entwickelten zusammen ein Design mit direkter Befragung der betroffenen Menschen. Das ist die einfachste Art, um rasch wichtige Informationen einzuholen. In den folgenden Wochen haben wir die Studie in intensiver Diskussion mit Patientenvertretern aus mehreren Ländern erarbeitet.

02 Welche Ziele verfolgt diese Studie? Welche Erkenntnisse sollen aus der Studie gewonnen werden?

Es stehen viele Fragen im Raum: Wie gefährlich ist das Virus für PCD-Patienten? Wie schwerwiegend sind die Erkrankungen? Reichen normale Schutzmaßnahmen wie für gleichaltrige Arbeits- oder Schulkollegen? Oder müssen sich Menschen mit PCD besonders schützen? Wie sieht das für Kinder aus? Welche finanziellen, sozialen und psychischen Probleme ergeben sich aus einem Lockdown und aus gezielten Schutzmaßnahmen für PCD-Patienten? Daraus sind die Ziele der Studie definiert worden: Hauptziel ist das Risiko zu ermitteln für PCD-Betroffene, an COVID-19 zu erkranken und die Verläufe solcher Erkrankungen zu erfassen. Dies soll der Behandlung und Betreuung zugute kommen, aber auch Erkenntnisse für die Prävention ermöglichen. Gleichzeitig erlaubt das flexible Studiendesign aber auch, andere offene Fragen der Betroffenen rasch zu untersuchen.

03 Wie wird die Studie konkret durchgeführt? Wer wird damit angesprochen? Wie laufen die Befragungen ab?

Wichtig ist zu wissen, dass die Befragungen vollständig anonym erfolgen. Man kann sich selber auf der Website einloggen. Beim ersten Mal füllt man einen längeren Basis-Fragebogen aus, danach jede Woche einen kurzen Fragebogen zum weiteren Verlauf. Bei einer COVID-19-Erkrankung und bei Klinikaufhalten folgt eine erweiterte Befragung des anonymisierten Patientendossiers bei Einverständnis der Betroffenen. Wenn die Betroffenen eine Kopie der Spitalberichtes oder Patientendossiers erhalten können und diese anonymisiert einsenden, kann die Behandlung im Detail ausgewertet werden. Zwischen- durch können auch kurze Befragungen zu speziellen Themen durchgeführt werden – auch auf Wunsch von Betroffenen. Zum Beispiel zum Maskentragen, zum Schulbesuch, oder zur Therapie während des Lockdowns oder zur Impfung.

Die Fallzahlen der Studie werden laufend auf der Website publiziert, auch Grafiken zu ausgewählten Fragestellungen. **Wichtig zu wissen ist die interaktive Form der Befragung:** Alle Teilnehmenden können beim ISPM auf Wunsch jederzeit spezielle Themen vorschlagen, die in separaten Fragebogen untersucht werden. So hat die britische Selbsthilfegruppe angeregt, dass man nach Erfahrungen mit der Masken-tragepflicht bei Kindern fragt (u.a. laufende Nase). Die Ergebnisse werden laufend auf der Website aktualisiert in einer für Laien verständlichen Sprache. Wichtige Erkenntnisse werden auch in Form von wissenschaftlichen Manuskripten veröffentlicht, welche von Ärzten und Gesundheitspolitikern gelesen werden (siehe Studienwebsite „[Publikationen](#)“).

04 Wie werden die Befragungen ausgewertet? Welche Inhalte werden miteinander verknüpft und verglichen?

Die Fallzahlen der Studie werden laufend auf der Website publiziert, auch Grafiken zu ausgewählten Fragestellungen. **Wichtig zu wissen ist die interaktive Form der Befragung:** Alle Teilnehmenden können beim ISPM auf Wunsch jederzeit spezielle Themen vorschlagen, die in separaten Fragebogen untersucht werden. So hat die britische Selbsthilfegruppe angeregt, dass man nach Erfahrungen mit der Masken-tragepflicht bei Kindern fragt (u.a. laufende Nase). Die Ergebnisse werden laufend auf der Website aktualisiert in einer für Laien verständlichen Sprache. Wichtige Erkenntnisse werden auch in Form von wissenschaftlichen Manuskripten veröffentlicht, welche von Ärzten und Gesundheitspolitikern gelesen werden (siehe Studienwebsite „[Publikationen](#)“).

05 Gibt es erste Resultate?

Im Februar 2021* haben von 640 Teilnehmern, die von PCD betroffen sind, 20 eine mit einem Test bestätigte Coronavirus-Erkrankung. 71 weitere berichten von Symptomen, die auf eine COVID-19-Erkrankung hindeuten können. Insgesamt wurden schon 324 Personen getestet. Niemand hatte bisher einen so schweren Verlauf, dass er künstlich beatmet werden musste (siehe Tabelle). Die meisten PCD-Betroffenen verhalten sich sehr vorsichtig und schirmen sich stark von der Umwelt ab.

ZWISCHENRESULTATE 01.02.2021

Beteiligung nach Altersgruppe & bestätigte COVID-19-Erkrankungen

Jahre	Teilnehmer	COVID-19
0 – 09	120	0
10 – 19	117	7
20 – 39	209	5
40 – 59	153	6
60 +	36	2
Total	635	20

Getestete Teilnehmer auf SARS-CoV-2 nach Länderverteilung in %

England	34%
USA	56%
Deutschland	59%
Schweiz	45%
Australien	48%
Italien	50%
andere EU-Länder	59%
andere Länder	50%

Schweregrad der Erkrankung, COVID-19-Testung & positive Fälle

Erkrankung	von	Test	+
beschwerdelos	569	268	4
leicht erkrankt ohne Fieber	46	38	10
Fieber und starker Husten	22	15	3
Krankenhausaufenthalt	3	3	3
Intensivstation	0	0	0
Total	640	324	20

INTERVIEW

Das Risiko an PCD zu erkranken kann in den einzelnen Ländern noch nicht sicher bestimmt werden. Dazu braucht es je Land noch mehr Teilnehmer. Deshalb ist eine Teilnahme von möglichst vielen PCD-Betroffenen an dieser Studie so wichtig. [Ein Einstieg in die Studie ist jederzeit möglich.](#)

06 Ist eine Verknüpfung der Studienresultate mit bestehenden PCD-Registern geplant?

Dies ist nicht möglich, weil sowohl die Studie wie die meisten Register anonym geführt werden. Eine Verknüpfung wäre nur dann möglich, wenn die Betroffenen später ihre identifizierenden Daten zur Verfügung stellen würden. Die ausgewerteten Resultate aller Teilnehmer können allerdings mit Resultaten aus PCD-Registern oder anderen Studien verglichen werden.

07 Wie gestaltet sich die Zusammenarbeit mit anderen Institutionen? Wie sehen die Kontakte mit den Selbsthilfegruppierungen in den verschiedenen Ländern aus?

Alle wichtigen Schritte wie die Gestaltung der Fragebogen sind in Absprache mit den Selbsthilfegruppen in der Schweiz, in Deutschland, Großbritannien und den USA erfolgt. Mit Southampton (England, Professor Jane Lucas und Amanda Harris als Pflegeexpertin) gibt es einen intensiven fachlichen Austausch, mit Gisela Michel (Universität Luzern) werden die psychologischen Aspekte abgestimmt. Auch aus Australien, Italien und Israel gibt es wichtige Inputs von Betroffenenorganisationen. Die wichtigsten Ansprechpartner bei dieser Studie sind die Patientenorganisationen und nicht die Ärzte oder Kliniken.

08 Wie sieht die sprachliche Umsetzung der Studie aus? Gibt es Reaktionen aus verschiedenen Ländern von Teilnehmern oder Fachpersonen?

Zuerst erschien der Fragebogen auf Deutsch und Englisch. Inzwischen wurde dieser auch auf Spanisch, Französisch und Italienisch aufgeschaltet, weil diese Sprachen weit verbreitet sind. Es wurden viele andere

Übersetzungen gewünscht. Diese müssten aber finanziert werden können. Der Aufwand für jede weitere Übersetzung ist hoch.

09 Was erwartet Ihr im Hinblick auf den Abschluss der Studie? Wie könnte ein Schlussbericht aussehen und wann wäre ein solcher zu erwarten?

Es soll kein langatmiger Schlussbericht entstehen. Vielmehr wollen wir in verschiedenen kürzeren Publikationen spezielle Fragen auswerten und darüber laufend berichten.

10 Ist ein möglicher Nutzen der Studie über die COVID-19-Pandemie hinaus denkbar? Könnte die internationale Vernetzung der Studie für weitere Forschungsprojekte zu PCD hilfreich sein?

Das Netzwerk dieser Studie könnte nach Ende der COVID-19-Pandemie bestehen bleiben und später für weitere Fragestellungen genutzt werden in Zusammenhang mit PCD. Neue Fragestellungen könnten jederzeit von Betroffenen oder auch von Ärzten und Wissenschaftlern formuliert und mit Hilfe der Studiendatenbank in Fragebögen rasch beantwortet werden. Das ist meine persönliche Zukunftsvision.

11 Was ist das Einzigartige an der Studie?

Das Spezielle an dieser COVID-19-PCD Studie ist, dass sie von Betroffenen selber initiiert wurde und mitgestaltet wird. Zwischenresultate werden laufend publiziert und können immer eingesehen werden. Spezielle Anliegen oder Fragestellungen werden jederzeit in die Verlaufsfragebogen einbezogen.

12 Sind weitere Teilnehmer erwünscht?

Ja, auf jeden Fall. Je mehr Personen teilnehmen, desto größer wird die Aussagekraft der Studie. Wir wünschen uns noch eine deutlich bessere Teilnahme, damit die Studie ihre Möglichkeiten ausschöpfen kann. Resultate können auch separat für einzelne Länder ausgewertet werden.

„Claudia Kühni, ganz herzlichen Dank für das Gespräch.“ Hansruedi Silberschmidt

COVID-19 UND PCD-STUDIE

Weitere Infos und Ergebnisse:
PCD-Organisation Ihres Landes oder
Institut für Sozial- & Präventivmedizin
(ISPM), Universität Bern, Schweiz
Telefon: +41 31 631 59 79
E-Mail: pcd@ispm.unibe.ch

Teilnahme und Anmeldeformular:

www.covid19pcd.ispm.ch

* Stand Februar 2021:
Von 640 Studienteilnehmenden wurden
bisher 38 geimpft, 9 davon vollständig.
Aktuelle Ergebnisse gibt es auf der
Studienwebseite unter „[Resultate](#)“.

ZUR PERSON VON CLAUDIA KÜHNI



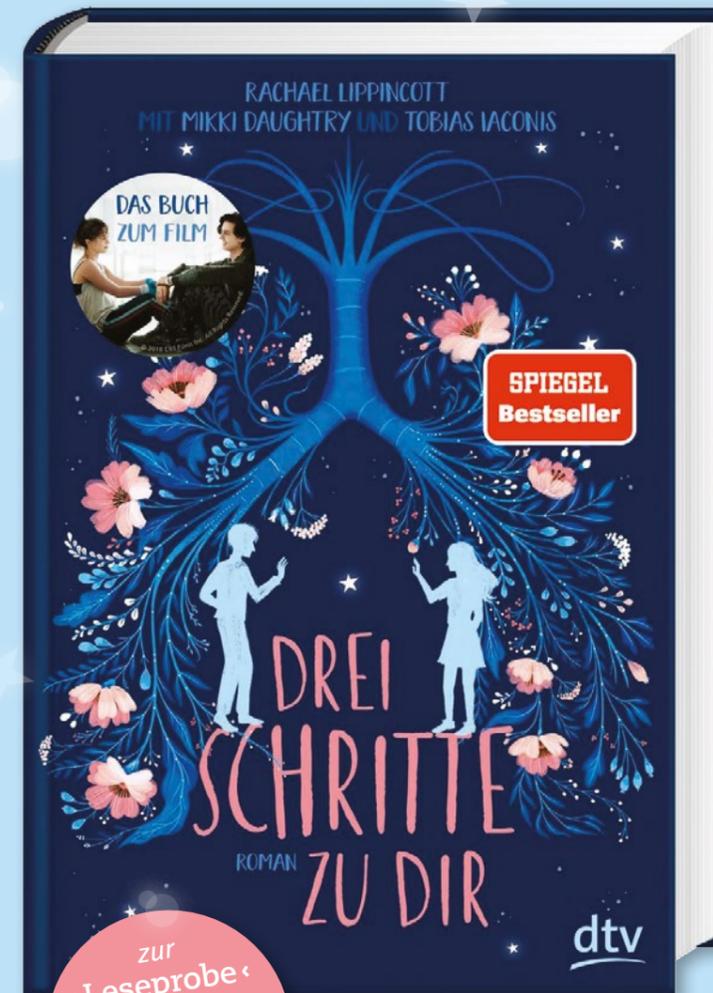
Leiterin der Forschungsgruppe am
Institut für Sozial- und Präventivmedizin
der Universität Bern

Professorin am ISPM Bern,
Dr. med., pädiatrische Pneumologin
Leiterin einer Forschungsgruppe zur
Epidemiologie von Erkrankungen
bei Kinder- und Erwachsenen,
speziell Atemwegserkrankungen und
Krebskrankheiten bei Kindern

Epidemiologische und klinische
Forschung zur Primären Ziliendyskinesie

Internationale Studien – COST Action
BEAT-PCD, ERS taskforces,
FP7-BESTCILIA-Umfragen zur
Versorgung von PCD-Patienten in Europa

iPCD – größte Kohortenstudie
mit Daten von fast 4.000 Patienten
zu Lungenfunktion, Wachstum,
Gewicht und Diagnostik



»Ich habe die Bedeutung von menschlicher Berührung nie verstanden ...

Stellas einzige Überlebenschance ist eine neue Lunge. Bis es soweit ist, muss sie sich von allem und jedem fernhalten, um ihr ohnehin schwaches Immunsystem nicht zu gefährden. Ohne Ausnahme.

Will ist ganz anders – er lässt sich nicht unterkriegen und ist bereit, auf volles Risiko zu gehen. Sobald er 18 ist, wird er dem Krankenhaus den Rücken kehren, um endlich mehr von der Welt zu sehen. Vor allem aber ist Will jemand, von dem Stella sich fernhalten muss. Wenn er sie auch nur anpustet, könnte sie infiziert werden. Beide könnten sterben. Aber je mehr Zeit die beiden miteinander verbringen, desto mehr fühlt sich der vorgeschriebene Sicherheitsabstand zwischen ihnen wie eine Strafe an. Wäre ein bisschen mehr Nähe wirklich so tödlich – vor allem, wenn sie verhindert, dass ihre Herzen brechen?

... bis ich sie nicht haben konnte.«



Von der Mukoviszidose lasse ich mir nichts mehr stehlen. Von jetzt ab bin ich die Diebin! 

Stella (CF), 17 Jahre

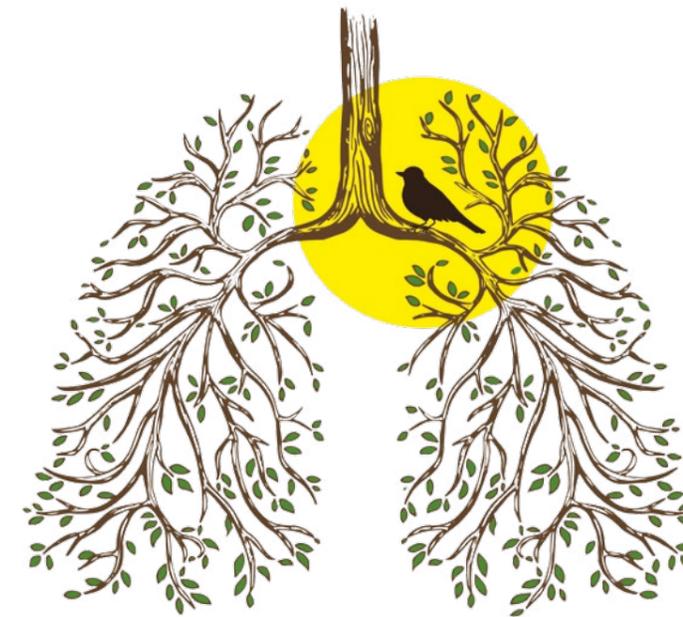
ÜBER DAS JUGENDBUCH

+ Autoren: Rachael Lippincott,
Mikki Daughtry, Tobias Iaconis
+ Deutsche Übersetzung: Nina Frey
+ ISBN 978-3-423-76252-6
+ Hardcover, 304 Seiten
ab 14 Jahre (für CF- und PCD-
Betroffene lieber etwas älter)

Weitere Infos unter: www.dtv.de

Meinungen zum Buch

+ + + + +
+ Durch die Ähnlichkeit der Erkrankungen geht es auch PCDlern sehr nahe. Taschentücher bereithalten.
+ „Therapiemüde“ Teenager werden sich bewusst, wie wichtig der Erhalt der Lungenfunktion ist.
+ Mukoviszidose-Patientin Evelyn erzählt in einem Interview mit dem Stern-Magazin über ihre Krankheit und wie ihr der Film gefallen hat.



Hol Dir Dein PCD-Shirt
Hier geht's online zum **Shop**

Breathe for PCD

Text: Elliots Mama, die es nicht müde wird, für ihren Sohn zu kämpfen. Frei aus dem Englischen von Jana König

„Breathe for PCD“ ist eine Kampagne, um die Bekanntheit und Forschungsmöglichkeiten für PCD zu verbessern. Das Lungen-Design wurde gestaltet, um immer wieder daran zu erinnern, den Fokus auf das tägliche und das Langzeit-Ziel zu setzen. Leben. Gesundheit.

Nur wenige Stunden nach der Geburt unseres perfekten Babys wurde es auf die Neugeborenen-Intensivstation für pulmonale Hypertonie gebracht. Als wir uns mit diesem Altraum einigermaßen abgefunden hatten, glaubten wir fest daran, dass aller Kummer und Schmerz bald überstanden sein sollte. Damit lagen wir falsch. Mit einem Monat bekam unser Baby die Diagnose PCD. Seltsamerweise sollten wir uns damit dennoch glücklich schätzen. Die Meisten bekommen sie erst viele Jahre später gestellt, wenn es bereits zu irreparablen Schäden gekommen ist. Wir mussten einerseits die schreckliche Nachricht verarbeiten, dass unser Baby an einer unheilbaren und fortschreitenden Krankheit leidet und ebenso, dass es noch keine Studien dazu gibt, wie man diese am besten behandelt. Unsere tägliche Therapie ist extrem zeitintensiv und störend. Aber effektiv. Wenn unser Sohn gesund ist, inhaliert er 2 x täglich und 3 x, wenn er krank ist. Seit er ganztags zur Schule geht, muss er morgens bereits um 5:30 Uhr aufstehen, um pünktlich an der Bushaltestelle zu sein. Seine Atemtherapie besteht aus der Inhalation eines lungenerweiternden Medikaments, gefolgt von der 20-minütigen Anwendung einer Schüttelweste, deren Vibration seinen Schleim lockert, damit er ihn abhusten kann. Er nutzt auch einen Vernebler mit Kochsalzlösung, um den Schleim zu verflüssigen und die Nutzung der Weste noch effektiver zu machen. Vom ersten Tag an litt er unter einem ständigen Husten, der typisch für Patienten mit PCD ist.

Wir nennen ihn „Meister-Schleim-Beweger“, ermutigen ihn und applaudieren beim Husten und Ausspucken, da dies der wichtigste Teil ist, um ihn gesund zu halten. Uns wurde gesagt, dass seine Lunge irgendwann von Bakterien besiedelt sein könnte, die eine Arzneimittelresistenz entwickeln. In seinem Fall passierte das leider bereits sehr früh. Als er zwei Jahre alt war, konnten wir eine Erkrankung mit Pseudomonas nicht mehr verhindern. Wir bekamen die Anweisung, den Keim auf unbestimmte Zeit mit einer inhalativen Antibiotikatherapie zu unterdrücken. Viele Erwachsene mit PCD leben mit einer eingeschränkten Lungenfunktion und benötigen irgendwann eine Lungentransplantation. Mein Baby mit PCD hat also die Arschkarte gezogen. Andererseits handelt es sich um einen Gendefekt und wäre er ohne PCD geboren, wäre er ein komplett anderer Mensch. Ich könnte mir kein perfekteres Baby gewünscht haben. Er hat sich uns gegenüber offenbart. Strahlend. Entschlossen. Abenteuerlustig. Es ist ein Kampf, den wir gemeinsam mit ihm kämpfen werden. Die Großzügigkeit und Unterstützung von Freunden, Familie und mitfühlenden Fremden helfen uns dabei, leichter atmen zu können.

Weitere Infos zur US-Kampagne:
.....
www.breatheforpcd.com, www.tiffanyeverett.com

MÄRZ 2020

ANTRAGSMARATHON IN CORONA-ZEITEN



Unser Simeox

Erfahrungsbericht: Hilke Palm

Es gibt ein neues, vielversprechendes Therapiegerät. Es soll den Schleim noch effektiver als alle bisherigen Helferlein aus der Lunge befördern.

Mein Sohn ist 13-jähriger Therapie-Profi. Mit 2 Jahren begann er, die ersten Atemtherapie-Geräte zu nutzen. Sein bisher bestes Therapiegerät ist „The Vest“. Eine Weste wird mit Luft gefüllt und über 2 Schläuche an ein Vibrationsgerät geschlossen. Sie hilft, den Schleim von den Lungenwänden zu lösen. Seit seinem 5. Lebensjahr lässt er sich durchschütteln. Darüber hinaus reinigt er seine Lunge mit Geräten wie *Cornet*, *Flutter*, *PEP* und hat einen Expertenstatus in der Atemtechnik „*Autogene Drainage*“. Nun ist er gespannt auf das neue Gerät und darf den „Simeox“ als Patiententester in der Alpenklinik Santa Maria einem kleinen Kreis Ärzten und Pflegern vorführen. Über einen Schlauch, dessen Ende er mit einem Mundstück in den Mund nimmt, werden Vibration und Unterdruck innerhalb des Körpers an die Lunge weitergegeben. Im Gegensatz zur Rüttelweste, die nur außerhalb des Körpers rüttelt. Wie wunderbar, in einem reichen Land zu leben: Forscher forschen unermüdlich und Schritt für Schritt wird der Alltag ein wenig leichter und die Lunge ein wenig sauberer. Es ist eine kurze, effektive Therapie von ca. 10 Minuten. Anschließend hustet er mehr Schleim ab als nach jeder anderen Therapie. Sogar die kleinen, unteren Luftwege werden befreit. Aus der Sicht meines Sohnes eine klare Steigerung zur Rüttelweste. Er ist begeistert. Endlich ein Gerät, das grundlegender als alle bisherigen hilft. Denn für eine saubere Lunge muss er täglich viel Aufwand betreiben. Nicht lustig für einen Teenager. Von endlosen Diskussionen zwischen Eltern und Sohn ganz zu schweigen.

DESHALB: HURRA!

Oder auch nicht. Wir beantragen das neue Wunderding. In enger Zusammenarbeit mit Ärzten wird ein mehrseitiges Antragsdokument samt letzter Befunde bei der Techniker Krankenkasse eingereicht. Es macht Arbeit und



Hier mehr über
Simeox erfahren:

www.physioassist.de



dauert eine Weile, bis alles zusammen ist. Es ist Anfang März. Man sieht die ersten Corona-Schutzmaskenträger.

UMSO SCHNELLER DIE ABSAGE

Posteingangsstempel – Absageausdruck – Postausgang. Offensichtlich wurde innerhalb von Minuten entschieden. Unschön ist, dass sich die Krankenkasse nicht die Mühe macht, individueller hinzusehen. Stattdessen wird ein vorbereiteter Standardtext per Knopfdruck ausgespuckt. Dann startet das Widerspruchsverfahren und uns erreicht ein weiteres standardisiertes Schreiben der Kasse. Weitere Arztberichte und weitere Stellungnahmen sollen besorgt und dem Medizinische Dienst der Krankenversicherung (MDK) geschickt werden. Das ist besonders in dieser Phase zermürend. Denn jetzt befinden wir uns mitten im Corona-Lockdown. Die Ärzte des Reha-Krankenhauses sind in Kurzarbeit. Man kommt bis September nicht an sie heran! Wie sollen wir die ärztlichen Unterlagen bekommen?

Das „*Team Omran*“ der Uniklinik Münster hilft uns glücklicherweise. Für uns als PCD-Familie fühlt es sich an wie eine Verweigerung der Krankenkasse von notwendiger Hilfe. Während des Lockdowns fällt die wöchentliche Atemtherapie bei der Physiotherapeutin weg. Sport im Verein findet nicht statt, Spielen und sich Verausgaben mit Freunden? Pustekuchen. Besonders in dieser Situation wäre es hilfreich, würde die Krankenkasse genauer hinsehen und ein Sachbearbeiter sich die Mühe machen, den Patienten hinter dem Antrag zu sehen. Von anderen Krankenkassen haben wir gehört, dass dort eine Genehmigung für das Gerät viel schneller geht. Es mischt sich zum Corona-Lockdown ein mulmiges Gefühl: Besonders jetzt sollte die Lunge von PCDlern so sauber und fit wie möglich sein. Denn im Falle einer COVID-19-Erkrankung gilt es für ihn, Krankenhäuser aufgrund seiner antibiotikaresistenten Keimen zu meiden.



8 MONATE SPÄTER

WIR HABEN ANFANG JUNI

Mein Sohn startet in die halbbelegte Schule. Wir Eltern sind etwas besorgt und hoffen, dass es gut geht und niemand mit COVID-19 in seiner Nähe sein wird. Derweil warten wir auf die Antwort des MDK und die weiteren Widerspruchsschritte. Die nächste Absage trudelt ein. Obwohl das „Team Omran“ dem MDK eine eindeutige Simeox-Empfehlung geliefert hat. Das enttäuscht uns, aber aktiviert auch den „Mamalöwin-Kämpfergeist“. Eigentlich steht jetzt nur noch die Möglichkeit im Raum, gegen die Absage zu klagen. Doch durch die vorübergehende Klinikschließung wegen Corona ist die Situation etwas unklar. Also drehen wir noch einmal an dieser Schraube. Die Krankenkasse wird gebeten, den MDK noch ein weiteres Mal begutachten zu lassen. Das macht sie freundlicherweise. Diesmal mit der Simeox-Empfehlung aus der Alpenklinik, die nun wieder in Betrieb ist. Es ist Juli, als der MDK diese zur erneuten Prüfung erhält. Parallel beschreibe ich dem Bundesamt für Soziale Sicherung unsere Situation. Das ist die Aufsichtsbehörde aller Krankenkassen. August: Zusätzlich reiche ich noch eine Beschwerde an das Fachzentrum für Hilfsmittel der Krankenkasse ein. Doppelt hält ja besser.

ENDE SEPTEMBER

Anruf der Krankenkasse: Absage. Mit der Empfehlung, mich an die behandelnden Ärzte zu wenden. Wie bitte? Das sind doch diejenigen, von denen die Kasse all die Dokumente erhalten hat! Die Sachbearbeiterin erklärt, dass der MDK leider so entschieden habe. Doch kenne ich mich mittlerweile gut genug aus. Der MDK spricht nur Empfehlungen aus. Die Kasse entscheidet. Zum Glück erwähne ich (bevor ich das Telefon in die Station knalle), dass wir nun klagen werden. Aber erstmal fahren wir in den Herbsturlaub ans Mittelmeer. Gut für Lunge und Nerven. Rückkehr Mitte Oktober. Es warten zwei Briefe von der Krankenkasse. Brief eins: Die schriftliche Wiederholung der Ablehnung.

BRIEF ZWEI: DIE BEWILLIGUNG!

Einfach so. Ohne Begründung. Ob die Nachfrage des Bundesamts für Soziale Sicherung bei der Krankenkasse geholfen hat, die zwischen Brief eins und Brief zwei stattfand? Oder möchte die Krankenkasse Prozesskosten sparen und weiß, dass sie verlieren wird? Wie auch immer: 8 Monate Kampf haben sich gelohnt! Der Medizintechnik-Fachhändler bringt uns umgehend das lang ersehnte Gerät. Unser mittlerweile 14-jähriger Sohn benutzt es täglich. Die gesamte Familie ist dankbar, denn es geht ihm gut. Und was für ein Timing: Der 2. Lockdown startet!



WAS IST SIMEOX?

Ein Medizinprodukt, das Patienten mit chronischen Lungenerkrankungen effektives und komfortables Mobilisieren von Bronchialsekret bietet, um die Atemwege frei zu halten. Das Gerät wird bei vollständiger Entspannung eingesetzt und ermöglicht eine Lungendrainage, ohne den Patienten dabei unnötig zu ermüden.

WO TESTE ICH SIMEOX?

Eine Einweisung durch medizinisches Fachpersonal ist erforderlich, um Simeox daheim nutzen zu können. Patienten, die Simeox kennenlernen möchten, bekommen auf Anfrage bei PhysioAssist eine Einrichtung in ihrer Nähe genannt.

Kontakt:

PhysioAssist GmbH
Telefon: 08025-9259 588
E-Mail: kontakt@physio-assist.de
www.physioassist.de

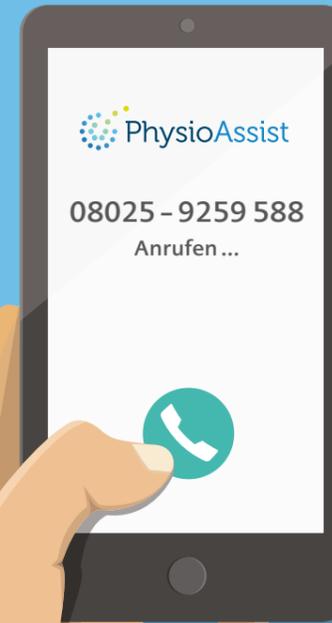


Simeox in Deiner Nähe testen?

Auskunft bei PhysioAssist



INFOS ZU SIMEOX



PLZ XXXXX



›Erfahrungen‹



›Produktvideo‹



BESCHREIBUNG

Die Simeox-Therapie:

- + Innovative Technologie zur Sekretmobilisation in der Lunge
- + Während der Ausatmung wird ein Vibrationssignal über die Luft in die Lunge übertragen
- + Sekret wird verflüssigt, zu den zentralen Atemwegen transportiert und selbständig abgehustet

Geeignet für Patienten mit:

- + problematischem Bronchialsekret, das trotz Medikamenten, Heil- und Hilfsmitteln in der Lunge verbleibt
- + Mukoviszidose
- + PCD/Kartagener Syndrom
- + Bronchiektasen
- + COPD



ANWENDUNG

Patient und das signalgebende Gerät werden durch ein „Ausatmungs-Kit“ (Schlauch, Mundstück, mikrobakterieller Filter) miteinander verbunden. Mit Beginn der Ausatmung aktiviert er das Signal, damit es während der gesamten Ausatmung in der Lunge wirkt. Das Gerät pausiert bis zur nächsten Ausatmung und wird erst dann wieder gestartet. Wie lange das Signal aktiv ist, entscheidet der Patient selbständig.

Empfohlene Nutzung:

- + 1 x täglich 15 – 25 Minuten im Anschluss an die Feuchtinhalation



ERWERB

In vielen atemphysiotherapeutischen Praxen und Kliniken ist Simeox bereits im Einsatz und kann vor Ort getestet werden. Während der Pandemie besteht nach Zustimmung des behandelnden Arztes außerdem die Möglichkeit, das Gerät zu Hause zu erproben.

Kriterien für Kostenübernahme:

- + Verordnung durch einen Arzt
- + Voraussetzung: Erfolgreiche Testung zur besseren Wirksamkeit gegenüber anderen Hilfsmitteln
- + Kostenübernahme durch die meisten gesetzlichen und privaten Krankenkassen





JUNGE ERWACHSENE

ARBEITSGRUPPE JUNGE ERWACHSENE

UNSERE AG SUCHT DICH FÜR:

- + Austausch & Ansprechpartner sein
- + Treffen (digital und real) & Ausflüge
- + Aktionen planen & mitmachen
- + Aufmerksamkeit schaffen



UNSERE THEMEN SIND:

- + Berufs-, Ausbildungs- & Studienwahl
- + Transition zur Erwachsenenambulanz
- + erste eigene Wohnung
- + Freunde, Familie & Partnerschaft
- + Rehabilitationsmaßnahmen
- + Vereinbarkeit von Therapie & Freizeit
- + Eltern werden u.v.m.

FÜR WEN:

betroffene Mitglieder zwischen 16 und 30 Jahren

WANN:

1. Sonntag im Monat ab 18 Uhr

ANMELDUNG

zilienfocus@kartagener-syndrom.de

Post von Sina und Fiete Danke!



Für unsere Mundschutzhaken habe ich ganz tolle Namens schilder gemacht



Hallo ich bin Sina,
 ich bin 11 Jahre alt und gehe in die 5. Klasse. Als ich erfahren habe das ich wieder in die Schule darf habe ich mich sehr gefreut. Allerdings an die Corona-Regeln. Meine Feindinnen Linn und Jane halten mich für das alles schon wieder im Jahr gereicht bin ich sehr oft in der Coronazeit im Wald oder im Garten und spiele mit ihm. Außerdem habe ich eine Schaukel und ein Trapez. Dort bin ich ganz besonders toll als ich meine Eltern was eine Tischtennisplatte gekauft haben. Was ich auch toll finde, meine Eltern machen immer mit mir meine Hausaufgaben.
 Ich lerne nicht so gut geht wie mir. Als ich ein paar älteren Leuten etwas gebastelt habe haben sie sich sehr gefreut. Das kommt ich sehr schön. Ich finde man sollte die älteren Leuten helfen, besonders meine Nachbarin Ruth.
 Liebe Grüße Sina



Hier bin ich mit meinem Hund Fiete im Wald

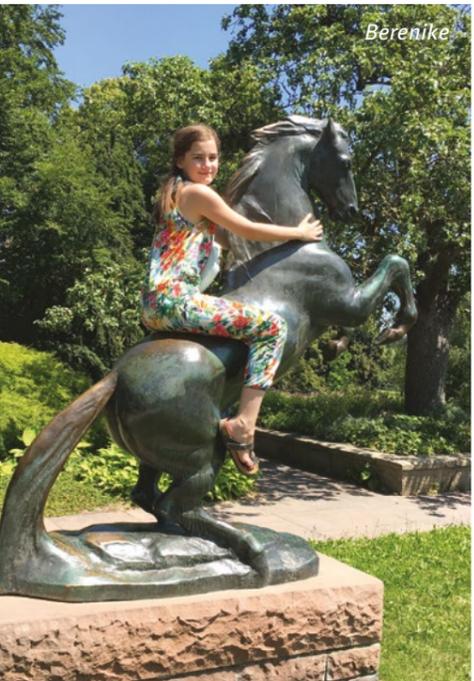




Ich habe circa 150 Stoffmasken genäht. Sowohl für Mitarbeiter des örtlichen Seniorenheims, als auch für den ambulanten Pflegedienst und meine Physio-praxis. (Susanne) >



Schöne Momente im Sommer



Man muss auch mal lachen in der schweren Zeit. Lea hat gestern das WC-Papier rationiert, da es in den Läden kaum was gibt und heute hat sie 2 Rollen „gefunden“ ... Wir haben uns gekrümmt vor Lachen, als sie uns das zeigte. Sie hat sich schön die Hände desinfiziert. (Maik) <

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 02

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
zilienfocus@kartagener-syndrom.de

Konzeption und Design

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

TEXT- UND BILDBEITRÄGE

Herzlichen Dank an

Rebecca Balsano, Berenike,
Christine Braune, Elliots Mama,
Korbinian Gschlößl, Benedikt &
Jana König, Prof. Dr. med. Claudia
Kühni, Maria, Saskia Meye, Maik
Opelt, Hilke Palm, PARI Blog
Redaktion, Silke Pengemann,
Doreen Schreiter, Susanne Shahin,
Dr. Susanne Shanks, Hansruedi
Silberschmidt, Sina, Ellen Vooren,
Neary Wach und Sven Weiboldt

BILDNACHWEIS

Titel 02: Bobby Burch (Segelboot)

Vorwort

Doran Erickson (Sprung)
Justin Groep (Paar)
Brigitte Tohm (Little Things)

Inhalt

Toa Heftiba (Inhale, Exhale)

#StaySafe

Connor Mollison (Burg)
Adrian Dascal (Katze)
David Iscando (Frau)
Hugo Sousa (Westminster)
Grooveland Designs (UK)
Nicolas J. Leclercq (NHS)
Vzosk (Landschaft)
Sophia Sideri (Schotte)
Arno Senoner (No. 15)
Stephanie Martin (Stay Home)
Kelly Sikkema (Herz)

Wohltuende Klänge

Amy Tran (Bretter)
Nick Fewings (Pfeil)
Joanna Kosinska (Marshmallows)
Greg Rosenke (E)
Math (Kopfhörer)

COVID-19 und PCD

Tami Hopf (Frau)
Corina Flühmann (Prof. Dr. med. Kühni)

Drei Schritte zu Dir

dtv (Buchcover)

Breathe for PCD

Tiffany Everett (Illustration & Logo)

Unser Simeox

PhysioAssist (Simeox)

Post von Sina und Fiete

Freddy Castro (Hintergrund)
Olga Thelavart (Zettel)

Impressum

UN COVID-19 response (Schafe)

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 2021: 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.



TEIL 01

JUNI 2020

Überwältigung

Da kommt etwas Gewaltiges auf uns zu

CORONA-SPEZIAL

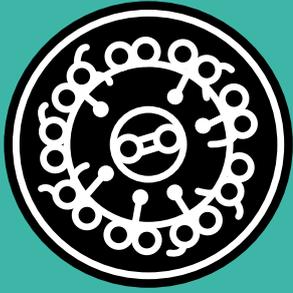
TEIL 03

MAI 2022

Befreiung

Wie geht es weiter?

CORONA-SPEZIAL



BLEIBT GESUND

EVERY LITTLE *helps*

Hat Euch das Magazin gefallen?
Dann bitten wir um eine kleine Spende. Danke.



CORONA-SPEZIAL