„Ich habe was,
was du nicht siehst."

MUKOVISZIDOSE
Förderverein Ulm e.V.

„Es ist wichtig, dass man sich gegenseitig unterstützt – sei es durch wertvolle Gespräche oder durch kleine Aufmerksamkeiten.“

Liebe Nutzerinnen und Nutzer,

das vorliegende ePaper entstand im Sommersemester 2015 im Rahmen eines Web-Projekts im Fachbereich Informationsmanagement und Unternehmenskommunikation an der HS Neu-Ulm. Anna Honold, Clarissa Kull, Jeanne Mauer, Leonie Müller und Hadi Nikzad informieren über die angeborene und bis heute unheilbare Stoffwechselerkrankung Mukoviszidose. Dazu führten sie Interviews mit Patienten, erstellten Fotos, Film- und Textbeiträge und sind für das Gesamtkonzept des ePapers verantwortlich. Ziel ist es, in digitaler Form eine breite Öffentlichkeit für die Krankheit Mukoviszidose zu sensibilisieren. Die Studenten unterstützen mit ihrer Arbeit den Mukoviszidose Förderverein Ulm e.V. Seit über 25 Jahren bietet der Verein Mukoviszidosepatienten vor Ort psychosoziale Hilfe an. Er sammelt Spendengelder für die Forschung und unterstützt finanziell die Mukoviszidose Ambulanz an der Universitätsklinik für Kinder- & Jugendmedizin in Ulm.

Ich danke den Studenten für ihr soziales Engagement und die gute Zusammenarbeit sehr herzlich! Ohne deren professionelle Unterstützung wäre die Realisierung dieses Projekts nicht möglich gewesen!

Angelika Held

1. Vorsitzende Mukoviszidose Förderverein Ulm e.V.

WAS IST Mukoviszidose?

... ist eine angeborene Stoffwechselerkrankung, die zur fortschreitenden Funktionsstörung lebenswichtiger Organe führt. Durch einen Fehler im Erbgut bildet sich zähflüssiger Schleim in Bauchspeicheldrüse, Lunge, Leber, Darm und anderen Organen. Der Schleim in der Lunge bereitet den Patienten besondere Schwierigkeiten. Bereits im Kindesalter quält chronischer Husten die Patienten. Sie müssen lebenslang zahlreiche Medikamente einnehmen und sich einer aufwendigen Therapie unterziehen. Mukoviszidose ist bis heute nicht heilbar.

... jedoch gibt es einen Hoffnungsschimmer, ein neu entwickeltes Medikament, das seit 2012 erstmalig die Ursache und nicht nur die Symptome von Mukoviszidose bekämpft und damit Aussicht auf „Heilung“ verspricht. Dieses mutationsspezifische Medikament wirkt bereits bei 4% aller Mukoviszidose Patienten.

Mehr zu mutationsspezifische Medikamente unter: www.muko.info

Wachstumsstörungen

Verdauungsstörungen

Lungenentzündung

Chronischer Husten

Untergewicht

DÜRFEN WIR VORSTELLEN:

SUPERHELD

- der starke kleine Mann -

„Ich heiße Linus und bin elf Jahre alt. Derzeit gehe ich in die fünfte Klasse. Wenn ich groß bin, möchte ich Architekt werden. Also eigentlich bin ich wie jedes andere Kind in meinem Alter, aber es gibt eine Sache, die mich von den anderen unterscheidet: Ich habe weniger Zeit ...

*ARBEIT - ZEIT - SPORT

... Weniger Zeit, um zu schlafen und weniger Zeit, um meine Freunde zu treffen. Jeden Morgen muss ich eine Stunde früher aufstehen, um meine Medikamente zu nehmen und zu inhalieren. Das muss ich auch jeden Abend machen. Zudem muss ich jede zweite Woche für eine Stunde zur Physiotherapie - und das alles schon seit meiner Geburt. Wenn meine Freunde fragen, warum ich zur Physiotherapie gehen muss, sage ich ihnen, dass ich Mukoviszidose habe. Aber ich habe nicht immer Lust, jedes mal erklären zu müssen, was das genau ist. Erst wenn sie nach zehn Tagen nochmals fragen, erkläre ich ihnen, dass sich Schleim auf meiner Lunge absetzt, der nicht abtransportiert wird, und ich deshalb inhalieren muss. Ohne die Einnahme meiner Medikamente würde ich mich nicht weiter entwickeln. Meine Freunde reagieren ganz normal - die machen einfach weiter wie bisher. Das einzig Gute ist, dass Sport ein wichtiger Teil meiner Therapie ist.

Ich liebe Sport! Ich spiele Handball im Verein, Fußball als Hobby und schlage super gerne Saltos auf unserem Trampolin im Garten. Doch es gibt Tage an denen geht's mir schlechter. Da bekomme ich schreckliche Bauchschmerzen und muss die Nacht durch husten. Wenn ich meine Krankheit in drei Worten beschreiben müsste, wären es: Sport, Zeit und viel Arbeit."

LINUS

* Erkläre deine Krankheit in 3 Worten *

HANNAH

*LUNGENKRANKHEIT - LEBENSLÄNGLICH - ESSEN

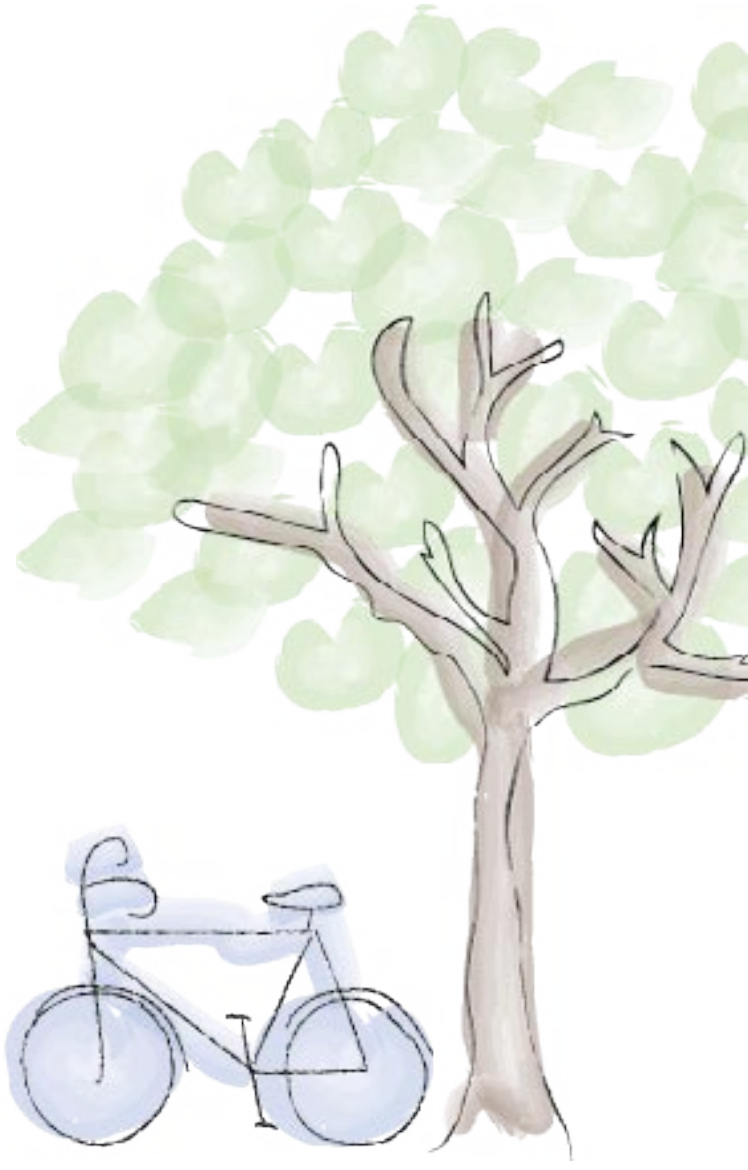
Handball, Leichtatlethik, Hip-Hop

14 Jahre alt
ihre Lieblingstiere sind Hunde

zum Interview:
http://www.muko-ulm.de/hannahsinterview

CHRISTIAN

Meine Mutation der Mukoviszidose ist sehr selten. Ich weiß nicht mehr, wann ich von meiner Krankheit erfahren habe, aber ich erinnere mich ganz genau wie ich das erste Mal etwas über die damals noch sehr geringe Lebenserwartung von Mukoviszidosepatienten gelesen habe. Das hat mich wirklich sehr erschrocken. Zu der Zeit wurde kaum ein Patient über dreißig. Inzwischen bin ich 45 Jahre alt. Daran sieht man, wie weit sich die Forschung schon entwickelt hat. Dank meiner Lungentransplantation vor fünf Jahren kann ich wieder so gut wie alles machen: Fahrrad fahren, Treppen steigen und Sport treiben. Vor dem Eingriff habe ich es nicht mal in das erste Stockwerk geschafft. Wegen starker Atemnot musste ich immer eine Pause zum Verschnaufen einlegen. Meine Lunge war chronisch entzündet und hat mich sehr beeinträchtigt. Aus Angst davor, wie meine Freunde damit umgehen würden, habe ich allerdings versucht es so gut wie möglich zu verstecken.



*STRESS - VORSICHT - HUSTEN

Ich wollte nicht, dass sie sehen, wie ich huste oder rumjapse. Vor fünf Jahren habe ich mich dann für eine neue Lunge entschieden.

Natürlich war das Risiko einer fünfstündigen Operation sehr hoch und deshalb eine schwere Entscheidung, aber im Endeffekt war es die einzige Lösung. Kurz nach meiner Lungentransplantation musste ich mich besonders vor Keimen in Acht nehmen. Da musste jedes Obst abgekocht werden und Handschuhe plus Mundschutz waren immer dabei. Inzwischen ist mein Immunsystem gar nicht schlecht, wobei es trotz allem immer noch schwächer ist, als bei gesunden Menschen. Deshalb muss man in manchen Dingen vorsichtig sein. Zum Beispiel würde mein Arzt mich „erschlagen“ wenn ich rauchen würde. Alkohol darf nur in Maßen genossen werden. Zwar geht es mir deutlich besser, aber trotzdem muss ich noch jeden Abend inhalieren und Antibiotika sowie bis zu 50 Tabletten am Tag einnehmen. Zudem habe ich eine leicht gestörte Glukoseverarbeitung und meine Bauchspeicheldrüse ist etwas angegriffen, weshalb ich kein Fett vertrage. Auch meine chronische Nasennebenhöhlenentzündung sorgt manchmal für Probleme. Wegen starkem Nasenbluten musste ich früher alle zwei Jahre operiert werden. Inzwischen hat es sich auf jedes zehnte Jahr reduziert. Aber alles hat sich seit dem Eingriff sehr verbessert und deshalb bin ich sehr froh, dass die Forschung sich in den letzten 40 Jahren so entwickelt hat. Ich denke, dass in den nächsten Jahren noch viel im Heilungsprozess von Mukoviszidose passieren wird und freue mich über jeden, der das unterstützt. Mir haben die verbesserten Therapiemöglichkeiten ein komplett neues Lebensgefühl vermittelt. Es ist immer noch unglaublich, dass ich Sport machen kann, ohne Husten oder nach Luft ringen zu müssen. Dafür bin ich wirklich dankbar!

SANDRA & lena

In meiner Freizeit mache ich sehr viel Sport. Ich gehe oft joggen, Inliner fahren und reiten. Wir haben einen großen Hund und müssen jeden Tag für zwei Stunden spazieren gehen. Vor zwei Jahren habe ich eine Rucksacktour durch Chile gemacht. Dort habe ich einen 3000m Vulkan erklommen. Darauf bin ich sehr stolz.

Als Kind ging es mir eigentlich recht gut, nur in der Schule musste ich ziemlich oft husten. Deshalb habe ich nie versucht, die Krankheit zu verstecken, sondern lieber gleich die Karten offen auf den Tisch gelegt. Dadurch wurde ich manchmal von den Lehrern wie ein rohes Ei behandelt. Sie wollten mir einfach nicht zu viel zumuten. Ich habe gehört und gelesen, dass auch viele Eltern ihr Mukoviszidose krankes Kind beglucken, aus Angst, es könnte sich Keime einfangen. Meine Eltern haben mich zum Glück nie wirklich eingeschränkt. Ich habe im Regenfass gebadet und in Pfützen gespielt. Wenn ich jetzt darüber nachdenke, dann wäre es ohne das alles nie das gleiche Lebensgefühl gewesen.

Ich hoffe, dies auch meiner neun Monate alten Tochter Lena vermitteln zu können. Ich muss zugeben, die Schwangerschaft war nicht geplant. Es ist nicht selbstverständlich, dass Mukoviszidosepatienten Kinder bekommen. Alle Ärzte warnen davor, dass die Organe durch den zähen Schleim zu sehr geschwächt sind. Während der Schwangerschaft habe ich viel darüber nachgedacht und nach der Geburt spinnt der ganze Körper einer Frau, was zusätzlich beeinträchtigt. Besonders mein Freund hat sich während der Schwangerschaft Sorgen um mich und das Kind gemacht. Als wir von der Schwangerschaft erfahren haben, hat sich mein Freund sofort testen lassen. Er ist zum Glück kein Genträger und somit ist unsere Tochter gesund. Aber natürlich trägt sie nun auch das Gen in sich. Witzigerweise ging es mir während der Schwangerschaft jedoch viel besser als sonst. Meine Lungenfunktion ist von 60 auf einen Wert von 85 gestiegen.

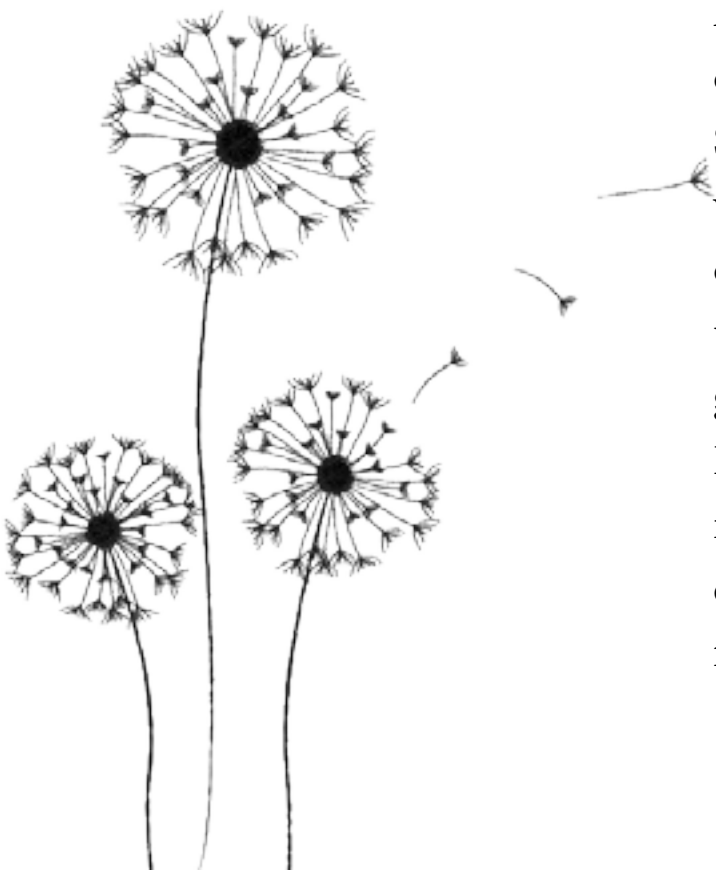
*HERAUSFORDERUNG - LEBEN -

HOFFNUNG

Dabei habe ich gehört, dass man während der Schwangerschaft eigentlich weniger Luft bekommt, da das Baby im Bauch von unten auf die Lunge drückt. Allerdings durfte ich in diesen neun Monaten nicht arbeiten. Dadurch konnte ich endlich mal mehr Zeit meinen Therapien widmen. Länger inhalieren, mehr Sport machen und mich ausruhen, wenn ich müde war. Nach der Geburt ging es mir nicht so gut und bis heute habe ich noch mit den Auswirkungen zu kämpfen. Besonders die durch die Mukoviszidose ausgelöste Diabetes macht mir zu schaffen. Die Werte spielen verrückt und ich muss sie ständig messen. Ist der Wert zu niedrig, darf ich kein Auto fahren, was mich für die Arbeit sehr einschränkt. Zudem ist meine Bauchspeicheldrüse momentan sehr entzündet. An Tagen, an denen es mir schlecht geht, muss ich im Bett liegen bleiben.

Glücklicherweise bekomme ich viel Unterstützung von meinen Eltern und Schwiegereltern, die dann auf Lena aufpassen. Seit meiner Schwangerschaft nehme ich viel mehr Rücksicht auf meinen Körper. Davor dachte ich immer, wenn ich jung sterbe, möchte ich mich nicht einschränken und habe schon viel erlebt. Aber jetzt habe ich eine ganz andere Verantwortung. Am meisten Angst habe ich davor, dass es mir schlagartig viel schlechter geht. Die Krankheit ist einfach unberechenbar. Ich tue mein Bestes, um für meine Familie da zu sein. Wir sind guter Hoffnung.

RAINER



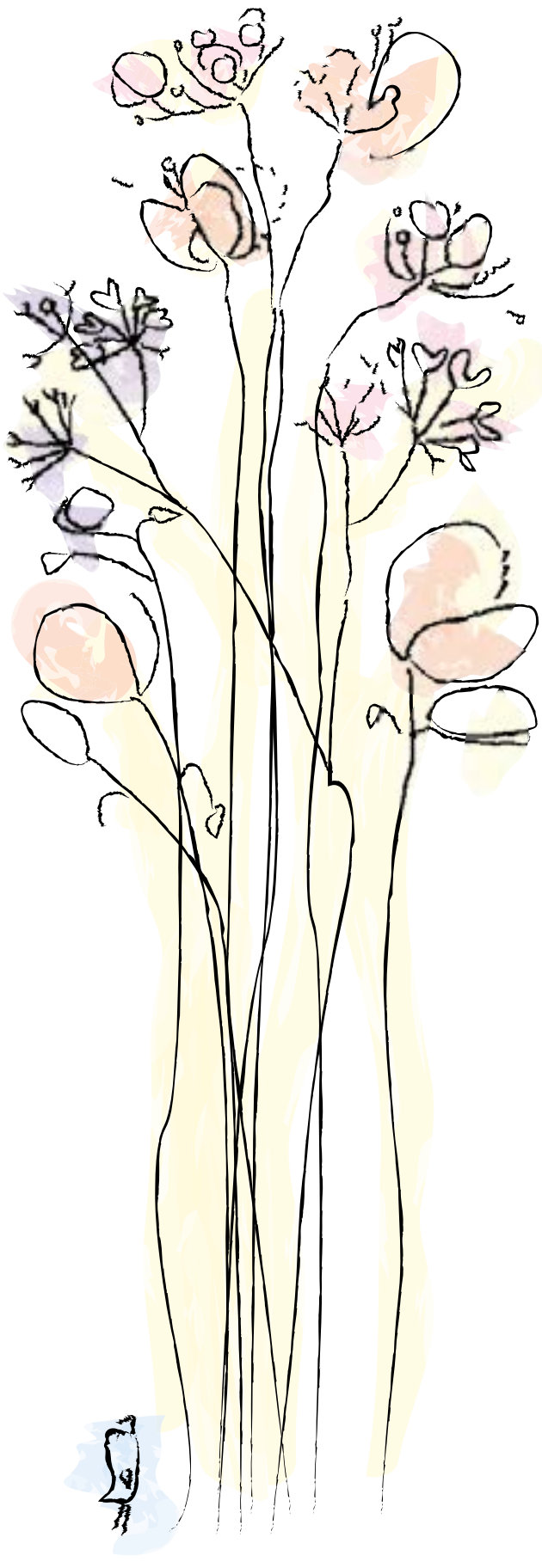
Bei mir wurde Mukoviszidose erst festgestellt, als ich 18 Jahre alt war. Ich hatte jeden morgen sehr starken Husten und hatte manchmal sogar das Gefühl, daran zu ersticken. Als es deutlich schlimmer wurde, habe ich irgendwann meine Lunge untersuchen lassen. Bei der Untersuchung kam jedoch kein eindeutiges Ergebnis heraus, weshalb noch ein Schweißtest durchgeführt wurde. Danach war klar, dass ich an Mukoviszidose erkrankt war. Zu dieser Zeit war die Krankheit noch als Kinderkrankheit bekannt und die Lebenserwartung von Patienten lag bei ungefähr sieben Jahren. Deshalb wurde ich auf diese Krankheit erst spät getestet, da keiner sie vermutet hatte. Nachdem ich dann die richtige Behandlung bekam, ist mein Husten auch besser geworden. Außer, dass ich beim Sport immer wieder längere Verschnaufpausen brauchte, ging es mir eigentlich recht gut. Deshalb habe ich die Therapie etwas schleifen lassen.

*ZEITAUFWENDIG - ANSTRENGEND - UNBERECHENBAR

2012 kam jedoch der große Knall: Meine Sauerstoffsättigung lag nur noch bei 40%. Im Vergleich: Bei einem gesunden Menschen liegt sie bei 98% und eine Sauerstoffsättigung von 96% wird ab ein paar Minuten bedrohlich. Natürlich sinkt die Sättigung nicht von heute auf morgen, aber ich habe nicht wirklich darauf geachtet. Irgendwann habe ich dann nur noch 63 kg gewogen, was ca. 15 kg unter meinem Normalgewicht ist. Ich hatte einfach keinen Hunger mehr. Eines Tages konnte ich dann nicht mehr laufen, weshalb ich mich ins Krankenhaus begeben habe. Dort wurde ich für 14 Tage stationär aufgenommen und anschließend für vier Wochen an die Nordsee für eine spezielle Mukoviszidosekur geschickt. Danach ging es mir deutlich besser und ich konnte wieder Gas geben. Nur bei sportlichen Tätigkeiten muss ich mich zurückhalten. Dazu schränkt mich die Krankheit zu sehr ein. Besonders der Jahreszeitenumschwung, rauchige Räume oder Nebel machen mir zu schaffen. Da bekomme ich kaum noch Luft und muss verstärkt Husten.

In den ersten paar Jahren nach der Diagnose habe ich mir gar keine Gedanken über die Krankheit gemacht. Erst als es nach und nach schlimmer wurde und ich weniger Luft bekam, musste ich mich mehr damit auseinander setzen. Jetzt gehe ich einmal die Woche zur

JOHANNA



Meine Tochter Johanna leidet an Mukoviszidose. Wir wurden auf die Krankheit zwar relativ früh, aber eher per Zufall aufmerksam. Johanna begann bereits in den ersten Wochen nach der Geburt schwallartig zu spucken und nahm nur wenig zu. Da ihr Gewicht sehr unter dem Durchschnitt lag, wurden wir ins Kinderkrankenhaus nach Ravensburg überwiesen. Dort fragte uns der behandelnde Arzt nach Auffälligkeiten und empfahl schließlich im Schreiben an den Kinderarzt einen Schweißtest. Daraufhin machte ich mich im Internet kundig über die Symptome von Mukoviszidose, da mir selbst auch bereits direkt nach der Geburt Johannas stark salziger Schweiß aufgefallen war. So drängte ich darauf, den Schweißtest zeitnah zu machen. Unsere Befürchtungen wurden bestätigt. Ich hatte zwar auf Grund einer lange zurückliegenden Spendenaktion bereits schon einmal von der Krankheit gehört, brachte es aber nur mit Husten- und Darmproblemen in Verbindung. Wie vielschichtig diese Erkrankung ist und worin die medizinischen Gründe dafür liegen, war mir nicht bekannt.

Natürlich war die Diagnose zunächst ein Schock. Wir wurden sofort vom damaligen Leiter der Ravensburger Ambulanz „aufgefangen“. Er nahm sich so viel Zeit für das erste Gespräch wie wir benötigten, nahm uns gewisse Ängste, beschönigte aber dennoch nichts. Alles in allem war wohl die Zeit bis zur Diagnose und die ersten Wochen danach bisher die schwerste. Zu sehen, dass es seinem Kind nicht gut geht und nicht zu wissen warum, war schrecklich. Ich fühlte mich machtlos.

Mittlerweile durchleben wir zwar immer noch Höhen und Tiefen, aber wir haben dank Medizin, einer guten Betreuung und der sich immer weiter entwickelnden Forschung doch das Gefühl, Halt gefunden zu haben und den Verlauf auch ein Stück weit selbst beeinflussen zu können. Johanna inhaliert mittlerweile zwei Mal am Tag. Zusätzlich bekommt sie drei verschiedene Vitaminpräparate. Wir achten auf eine möglichst gesunde, gewichtsfördernde Ernährung, viel Bewegung und frische Luft. Vor Allem Besuche im Frei- oder Hallenbad und Trampolinspringen sind bei Johanna sehr erfolgreich.

*VIELSCHICHTIG - HERAUSFORDERUNG - MACHTLOS

Alle drei bis vier Wochen gehen wir gemeinsam eine Stunde zur Physiotherapie nach Biberach, vierteljährlich zur Kontrolle in die Ambulanz nach Ulm.

In Johannas Alltag macht sich die Mukoviszidose besonders beim Essen bemerkbar. Zu Hause ist die Kreongabe Routine geworden. Im Kindergarten zum Beispiel muss alles stets berechnet und organisiert sein. Hier bekommen wir sehr gute Unterstützung durch die Erzieherinnen. Schwierig sind im Moment auch noch alle Unternehmungen, bei denen keine „eingeweihte“ Person dabei ist. Kurz Mal ein paar Kekse oder ein Eis ist ohne Berechnung des Kreons nicht möglich. Dies wird erst mit zunehmendem Alter und Selbstständigkeit von Johanna besser werden. Ein weiterer einschränkender Punkt sind Unternehmungen, die die Hygiene betreffen. Ein Besuch im örtlichen Badesee ist beispielsweise bei uns tabu. Seifenblasen mit Fertigmischungen, Gummispritztiere, stehendes Wasser und somit größere Planschbecken – all das versuchen wir zu vermeiden. Dies betrifft leider nicht nur Johanna, sondern ihren Bruder Rafael ebenso. Johanna kennt es nicht anders, aber Rafael muss doch auf einiges verzichten, sich in vorgegebene Strukturen und Abläufe einfügen und tritt automatisch ein Stück zurück, wenn Johanna und ihre Krankheit wieder einmal in den Vordergrund geraten. Auch das stellt vermutlich auf Dauer eine gewisse Herausforderung dar.

Über Johannas Zukunft versuchen wir so wenig wie möglich nachzudenken. Ich denke, dass ein zu sorgenvoller Blick in die Zukunft nur Kräfte bindet, die wir dringend an anderer Stelle benötigen. Aber natürlich gibt es immer wieder Momente, in denen uns doch Zukunftssorgen wieder einholen und uns kurzzeitig einen „Dämpfer“ verpassen. Aber letztendlich können wir doch nur das, was wir tun können ernst nehmen und allem anderen seinen Lauf lassen. Ich denke, dass uns die Hoffnung hier ein ganzes Stück weit trägt.

Es gibt Hoffnung

wenn Sie uns weiterhin unterstützen ...

und spenden.

Mukoviszidose Förderverein Ulm e.V.
Sparkasse Ulm
BLZ: 630 500 00
Kto. Nr.: 210 777 06
IBAN: DE 04 6305 0000 0021 0777 06

www.muko-ulm.de

MUKOVISZIDOSE
Förderverein Ulm e.V.

WER

Wir, die Eltern an Mukoviszidose erkrankter Kinder und Jugendliche, betroffener Erwachsene, Freunde und Förderer haben uns seit 1988 zu einem gemeinnützigen Verein zusammengeschlossen. Wir wollen die medizinische Versorgung der Mukoviszidose Patienten in Ulm sicherstellen und den betroffenen Familien psychosoziale Hilfe anbieten. Als Förderverein unterstützen wir die Mukoviszidose Ambulanz an der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin Ulm.

WAS

Wir helfen den betroffenen Familien durch Informationsveranstaltungen, bieten Erfahrungsaustausch mit anderen Mukoviszidose Patienten an, organisieren Benefizveranstaltungen, sammeln Spendengelder für die Forschung, finanzieren Fortbildungen und Personalstellen, kaufen Therapie-, Sport- und Spielgeräte und helfen den Patienten vor Ort, die durch ihre Erkrankung in finazielle Not geraten sind. Wir sind Mitglied im Bundesverband Mukoviszidose e.V..

WIE

Wenn Sie unsere Arbeit unterstützen wollen, freuen wir uns über jedes neue Mitglied. Gerne schicken wir Ihnen auf Anfrage eine Beitrittserklärung zu. Oder Sie unterstützen uns finanzielle mit einer Spende. Ihre Spende kommt den Mukoviszidose Betroffenen der Region Ulm direkt zugute.

KONTAKT

FÖRDERVEREIN
Mukoviszidose Förderverin Ulm e.V.
Angelika Held
Birkenlauhstr. 13
0731 / 15 17 123
angelikaheld@gmx.de

Universitätsklinikum für Kinder- und Jugendmedizin
Spezialambulanz Mukoviszidose
Prof. Dr. M. Leichsenring
Eythstr. 24, 89075 Ulm
0731 / 500 57 292
michael.leichsenring@uniklinik-ulm.de

Spendenkonto

Mukoviszidose Förderverin Ulm e.V.
Sparkasse Ulm
BLZ: 630 500 00
Kto. Nr.: 210 777 06
IBAN: DE 04 6305 0000 0021 0777 06

AMBULANZ MUKOVISZIDOSE

Prof. Dr. Michael Leichsenring

Tel.: 0731/500-57143
Fax: 0731/500-57298

E-Mail: michael.leichsenring@uniklinik-ulm.de

Sandra Manz
Yvonne Gernhardt
Elke Sander

Tel.: 0731/500-57292
Fax: 0731/500-57298

E-Mail: stoffwechsel.muko@uniklinik-ulm.de

Anmeldung

Tel.: 0731/500-57292
(Mo. - Fr. 08:00 - 09:00 Uhr
11:15 - 12:00 Uhr
Di. - Do. 13:00 - 16:00 Uhr)

Fax: 0731/500-57298

Sprechstundenzeiten

Mo. - Fr. 08:00 - 12:00 Uhr

Di. - Do. 13:00 - 16:00 Uhr

DAS TEAM DER MUKOVISZIDOSE AMBULANZ

Ich habe was, was du nicht siehst.

- Mukoviszidose -

Durch Deine Spende wird mir geholfen.

www.muko-ulm.de

IMPRESSIONEN

Impressum

Mukoviszidose Förderverein Ulm e.V.

Vorstand:
Angelika Held
Birkenlauhstr. 13
89081 Ulm
Tel. 0731 / 15 17 123
angelikaheld@gmx.de
www.muko-ulm.de

Vertretungsberechtigter Vorstand:
Angelika Held
Harald Peichl
Hermann Zwick
Silvia Frank
Christian Holtzhaußen

Registergericht: Amtsgericht Ulm
Registernummer: VR 1044

Inhaltlich Verantwortlicher gemäß § 5 TMG: Angelika Held

Design und Konzeption:
Hadi Nikzad
Leonie Müller
Clarissa Kull
Jeanne Mauer
Anna Honold

Bildnachweis:
Hadi Nikzad
Anna Honold
Uniklinik Ulm
www.unsplash.de