ULit aten helfen











Die Diagnose Mukoviszidose war ein Schock für uns. Es hat Wochen und Monate gedauert, bis wir uns darauf eingestellt hatten.

Renate, Muko-Kind, 1 Jahr

Am schwierigsten sind immer die Zeiten, wenn sich die Therapie ändert – hat man sich drauf eingestellt, geht es meist.

Transplantation – soll ich diesen Weg gehen?























Mechthild, 57 Jahre, mit 56 diagnostiziert

Man darf nicht aufgeben und Grund dazu hat man: Denn die Mukoviszidose ist heute viel besser behandelbar als früher.

Heiraten mit Mukoviszidose – das ist wie bei allen Menschen: Man freut sich, jemanden gefunden zu haben.

Ich war froh als ich die Diagnose kannte.

Natürlich würde ich gern Treppen steigen aber die Luftnot lässt mir oft keine Wahl.

Annemarie, 37 Jahre, mit Mukoviszidose

Reif für die Insel? Eine Kur hat mir viel gebracht.

Ralf, 28 Jahre, mit Mukoviszidose



Unser Logo zeigt zwei zu einem Menschen stilisierte Chromosomenstränge, die so einerseits auf die genetische Ursache der Krankheit Mukoviszidose aufmerksam machen und andererseits den Mittelpunkt unserer Arbeit verdeutlichen: die jungen Menschen mit Mukoviszidose. **Mukoviszidose** — hinter diesem "Zungenbrecher" verbirgt sich eine tragische, bisher unheilbare Stoffwechselkrankheit, über die in der Öffentlichkeit immer noch zu wenig bekannt ist.

Die Stiftung ist das Lebenswerk und das Vermächtnis von Frau Christiane Herzog. Ihr Bestreben war es, möglichst viele Menschen über die tückische Krankheit Mukoviszidose zu informieren und so zur Hilfe für die jungen Betroffenen zu motivieren. "Mit Taten helfen" – unter diesem Motto hat sie fünfzehn Jahre lang für die nachhaltige Verbesserung der Situation der Mukoviszidose-Kranken gekämpft.

Diese Arbeit wird die Christiane Herzog Stiftung fortsetzen, und dafür brauchen wir Ihre Unterstützung! Für Ihr Interesse vielen Dank!

Dipl.–Kfm. Rolf Hacker, Vorsitzender
Josef Schmidt, Vorstandsmitglied
Dr. Markus Herzog, Vorstandsmitglied
Dr. Hans-Georg Herzog, Vorstandsmitglied



Mukoviszidose - Kraft zum Atmen

Was ist Mukoviszidose?

Mukoviszidose – noch heute wissen nur wenige, was für eine tragische, bisher unheilbare Stoffwechselkrankheit sich hinter diesem schwer auszusprechenden Namen verbirgt. Dabei handelt es sich um die häufigste erbliche Stoffwechselerkrankung unserer Bevölkerung.

Zwar lassen sich die Symptome therapieren, die Ursache der Krankheit – ein genetischer Defekt – ist jedoch trotz intensiver Forschungsanstrengungen bislang noch nicht behandelbar.

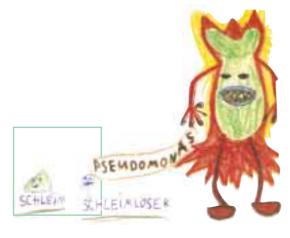
In der Bundesrepublik haben etwa 8.000 bis 10.000 Kinder und junge Erwachsene Mukoviszidose. Statistisch gesehen trägt etwa jeder 25. Bundesbürger das kranke Gen in sich, das die Krankheit verursacht. Etwa 4 Millionen Bundesbürger können die Mukoviszidose weitervererben. Doch nur wenn beide Eltern Erbträger sind und den Gendefekt weitergeben, wird das Kind an Mukoviszidose leiden. Als Folge dieses Fehlers im "Bauplan" der Zellen werden alle körpereigenen Sekrete eingedickt produziert. Ein zäher Schleim verklebt so vor allem die Lunge und die Bauchspeicheldrüse. Dieser zähe Schleim bildet einen idealen Nährboden für Keime, die ihrerseits wiederum Ursache für Entzündungen sind. Im Laufe der Jahre wird auf diese Weise das Gewebe völlig zerstört.

Schrittweise verlieren die Organe ihre Funktionstüchtigkeit. Am Ende fehlt den Betroffenen buchstäblich die Kraft zum Atmen.

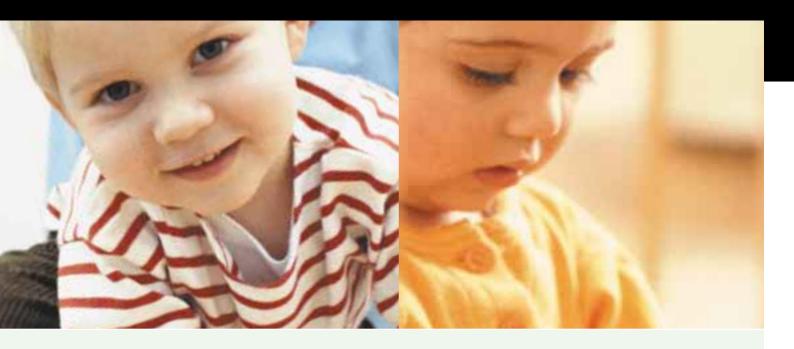
Welche Symptome sind besonders typisch für Muko-Betroffene?

- Dauernder Husten, häufige Lungenentzündungen und Atemnot.
- Verdauungsstörungen mit Bauchschmerzen, Wachstumsstörungen und Untergewicht.

Die Symptome werden oft mit Keuchhusten, Bronchitis, Asthma oder Zöliakie verwechselt. Deswegen gibt es bei den Erkrankten eine Dunkelziffer von 50 %. Dabei lässt sich Mukoviszidose relativ einfach durch den so genannten "Schweißtest" oder durch eine genetische Untersuchung diagnostizieren.



Zeichnung: Oliver Kerner



Was kann man gegen die Krankheit tun?

Die Ursache der Krankheit – ein genetischer Defekt – ist trotz intensiver Forschungsanstrengungen bislang noch nicht behandelbar. Zwar wird seit der Lokalisierung des Gendefekts auf dem Chromosom 7 im Jahre 1989 fieberhaft nach einer wirksamen **Gentherapie** geforscht, doch hat es – trotz optimistisch stimmender Teilerfolge – noch keinen Durchbruch gegeben.

So müssen wir neben der Genforschung zunächst weiter auf die stete Verbesserung der konventionellen Behandlung der Mukoviszidose setzen. Die Muko-Betroffenen werden als Kinder, Jugendliche und auch Erwachsene in den Spezialambulanzen der Kinderkliniken oder auch niedergelassenen Kinderärzten behandelt. Erwachsene Muko-Betroffene sind zunehmend in Ambulanzen für Erwachsene, oft an den Universitätskliniken oder bei niedergelassenen Lungenfachärzten und Internisten, in regelmäßiger Betreuung.

Eine sinnvolle medizinische Behandlung schließt auch Rehabilitationsmaßnahmen ("Kuren") in spezialisierten Einrichtungen, an der See bzw. in den Bergen ein. In gleicher Weise gilt dies für Klimatherapiekuren, z.B. in Israel, auf Gran Canaria, Mallorca oder Fuerteventura.

Zum Therapieprogramm eines Muko-Betroffenen gehören neben der Einnahme von vielen Medikamenten eine hochkalorische Ernährung, Sport und vor allem eine spezielle **Krankengymnastik** – die so genannte autogene Drainage. Darüber hinaus müssen die meisten Betroffenen regelmäßig eine intravenöse antibiotische Behandlung über sich ergehen lassen – für manche ist deshalb das Krankenhaus zur zweiten Heimat geworden.

Ist die Lunge eines Muko-Betroffenen durch die häufigen Entzündungen bereits sehr stark angegriffen, bleibt als letzter Ausweg bislang nur die Lungentransplantation – wenn ein Organ zur Verfügung steht.



Die Bündelung aller Anstrengungen auf medizinischem, psychosozialem und gesundheitspolitischem Feld dürfte in den nächsten Jahren zu einer deutlichen Verlängerung der Lebenserwartung führen. Prof. Dr. med. H. Fabel

Das Behandlungsziel muss sein, dass jeder Mukoviszidose-Patient, der heute im Kleinkindesalter neu diagnostiziert wird, mit 18 Jahren normalgewichtig ist und eine weitgehend normale Lungenfunktion aufweist.

Prof. Dr. H. von der Hardt



Welchen Erfolg hat die Therapie?

Immer noch verlieren die MukoviszidoseBetroffenen ihren täglichen Kampf um die
Kraft zum Atmen viel zu früh.
Immerhin aber können wir damit
rechnen, dass die Mukoviszidose-Kranken
im Durchschnitt 30–40 Jahre und älter
werden – ein großer Erfolg, wenn man
bedenkt, dass Mukoviszidose noch vor
15 Jahren als reine Kinderkrankheit galt.

Das Erwachsenwerden der Betroffenen stellt uns vor neue Herausforderungen: Internisten müssen sich mit dem Krankheitsbild vertraut machen, um die jungen Erwachsenen adäquat versorgen zu können, Kliniken müssen sich auf eine ganz neue Gruppe von Muko-Patienten einstellen und

> die Betroffenen selbst müssen sich mit Fragen der Berufswahl und Familienplanung auseinander setzen.





Leben mit Mukoviszidose

Typischer Alltag: Mukoviszidose-Kind, das in die Schule geht.

5.15 - 5.30	Aufstehen
5.30 - 6.00	Inhalieren
6.00 - 6.30	Autogene Drainage, Dehnübungen
6.30 - 7.30	Bad und Frühstück
7.30 - 8.00	Weg zur Schule
8.00 - 13.00	Schule
13.00 - 13.30	Weg nach Hause
13.30 - 14.00	Mittagessen

14.30 - 15.00	Inhalieren, Krankengymnastik
15.00 - 15.15	Zwischenmahlzeit
15.15 - 17.45	Hausaufgaben
17.45 - 18.30	Sport (Radfahren, Joggen)
18.30 - 19.15	Freizeit
19.15 - 19.45	Abendessen
19.45 - 20.15	Inhalieren, Bronchialreinigung
20.15 - 20.30	Spätmahlzeit
20.30	Bad und Zu-Bett-Gehen



Uns fällt es schwer, loszulassen. Unser Sohn ist jetzt 13 und Therapie ist das Letzte, was er gern macht. Aber daran hängt sein Leben.

Markus und Elfriede

Eiserne Selbstdisziplin hilft enorm, aber nicht jedem ist sie gegeben. Karl, 35 Jahre, Muko-betroffen

Krankenhausaufenthalte - wer mag die schon? Aber intravenöse

Antibiotikatherapien kann man heute auch zu Hause machen. Das ist für unsere Familie und In diesem Beispiel wendet der Patient den Alltag leichter. Nicole, Sohn mit Muko, 12 Jahre

zwei Stunden für die tägliche Therapie auf!

Quelle:

www.klopfzeichen.de



Die Christiane Herzog Stiftung

Christiane Herzog – mit Taten helfen

Sich für andere einzusetzen – das war für Christiane Herzog zeit ihres Lebens Verpflichtung und Auftrag. So engagierte sie sich im Christlichen Jugenddorfwerk, dessen Vizepräsidentin sie von 1985 bis 1993 war.

1985 wurde sie erstmals durch betroffene Eltern auf das Schicksal der jungen Mukoviszidose-Kranken aufmerksam gemacht, die sie um ihre Unterstützung baten. 1986 gründete sie den Förderverein Mukoviszidose-Hilfe e. V., den sie 1997 in die Christiane Herzog Stiftung für Mukoviszidose-Kranke umwandelte.

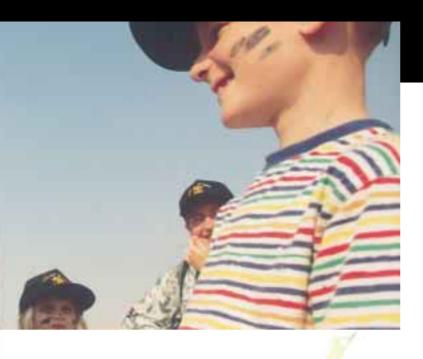
Als Frau des Bundespräsidenten war sie darüber hinaus von 1994 bis 1999 Schirmherrin des Deutschen Komitees der UNICEF und des Deutschen Müttergenesungswerkes, setzte sich für zahlreiche Hilfsprojekte im In- und Ausland ein und kümmerte sich um Menschen, die sie um Hilfe in sozialen Notlagen baten.

Christiane Herzog starb am 19. Juni 2000 in München.

Der Vorstand - die Arbeit geht weiter

Es war der erklärte Wunsch von Christiane Herzog, dass die Arbeit auch nach ihrem Tod ohne Unterbrechung mit gleicher Intensität weitergeführt werden soll. Besonders wichtig war ihr die Kontinuität an der Spitze der Stiftung. Sie wollte einen Vorstand, der den Freunden und Förderern Zuverlässigkeit bei der Verwendung der Spendengelder gewährleistet. Genauso wichtig war es ihr, dass sich die Betroffenen und ihre Angehörigen auch in Zukunft auf das Engagement der Familie Herzog verlassen können.

Mit dem Stuttgarter Wirtschaftsprüfer Rolf Hacker hat daher der engste Wegbegleiter von Christiane Herzog und bisherige Schatzmeister den Vorsitz der Christiane Herzog Stiftung übernommen. Auch das langjährige Vorstandsmitglied Josef Schmidt gehört dem Vorstand nach wie vor an. Darüber hinaus sind mit Dr. Markus Herzog und Dr. Hans-Georg Herzog beide Söhne von Christiane Herzog in den weiterhin ehrenamtlich tätigen Stiftungsvorstand eingetreten.



"Mit Taten helfen!"

Die ehrenamtlichen Helfer – tatkräftige Unterstützung und Engagement

Neben den Stiftungsräten, die <mark>di</mark>e Arbeit der Christiane Herzog Stiftung koordinieren, unterstützen ehrenamtliche Helfer und Förderer in ganz Deutschland unsere Aktivitäten.



Lions-, Rotary- und Inner Wheel-Clubs sammeln in unterschiedlichen Aktionen Gelder für uns. Golfclubs veranstalten Benefizturniere zu unseren Gunsten. Sportvereine bringen im wahrsten Sinne des Wortes Bewegung in unsere Arbeit, indem sie Spenden sammeln, Informationstage veranstalten und junge Mukoviszidose-Betroffene zum Mitmachen motivieren. Schulen setzen das Thema Mukoviszidose auf den Unterrichtsplan und führen Aktionen für die Muko-Kranken durch. Schauspieler, Künstler, einzelne Musiker, ganze Chöre und Orchester stellen ihre Kunst immer wieder in das Zeichen der Hilfe für Mukoviszidose-Kranke. Namhafte Unternehmen fördern mit großzügigen Spenden unsere Arbeit; Autofirmen spenden Wagen für den mobilen Krankengymnastikdienst. Daneben brauchen wir viele einzelne Mitstreiter. Einige von ihnen seien hier kurz genannt:

- Helga Schwab "erwirtschaftete" durch das Basteln von Puppen und Clowns gemeinsam mit Eleonore Hoffmann im Laufe der Jahre eine große Summe für die Stiftung
- Die Violinistin **Anne-Sophie Mutter** erzielte mit einem umjubelten Benefizkonzert im Münchener Prinzenregententheater das bislang höchste Spendenergebnis für die Stiftung
- **Thomas Malenke**, selbst Betroffener, gestaltet ehrenamtlich die Öffentlichkeitsarbeit der Christiane Herzog Stiftung
- Anne von Fallois früher die Persönliche Referentin von Christiane Herzog koordiniert die Aktivitäten der Stiftung in Berlin.

In welche Schule soll unser Kind gehen? So normal wie möglich, dachten wir.

Vater, Muko-Kind, 14 Jahre

Bei der Berufswahl gilt heute das Gleiche wie für Gesunde – es muss Freude machen, erst danach kommt die Krankheit.

Erwachsener mit Mukoviszidose, 23 Jahre – im Rückblick

Was tut die Christiane Herzog Stiftung?

"Mit Taten helfen" – unter dieses Motto hat Christiane Herzog 1985 ihre Mukoviszidose-Aktivitäten gestellt, die sie 1997 in der Christiane Herzog Stiftung bündelte. Unser Ziel ist es, den Betroffenen und ihren Familien das Leben mit dieser Krankheit zu erleichtern und ihnen Hoffnung und neue Kraft im Kampf gegen die Mukoviszidose zu geben. Zum einen wollen wir unsere Mitbürgerinnen und Mitbürger auf das Krankheitsbild aufmerksam machen und für Verständnis und Solidarität mit den Mukoviszidose-Betroffenen werben. Zum anderen sammeln wir Spenden, um eine breite Palette von Projekten realisieren zu können:

- · die Förderung der Forschung
- die Anschubfinanzierung von Behandlerstellen in den Mukoviszidose-Ambulanzen
- die Verbesserung der krankengymnastischen Versorgung durch Aus- und Fortbildung der Therapeuten
- die Einrichtung und Ausstattung mobiler Krankengymnastikstellen
- · die Mitveranstaltung des Deutschen Lungentages
- den Ausbau der Versorgung erwachsener Patienten in Zusammenarbeit mit der Deutschen Lungenstiftung e. V.
- die Finanzierung der Seminararbeit junger Erwachsener mit Mukoviszidose
- die (Mit-)Finanzierung der Mukoviszidose-Zeitschrift
 - die Finanzierung von Klimatherapiekuren in Israel, auf Fuerteventura und Gran Canaria





Beispiele für das Engagement der Christiane Herzog Stiftung

Das Christiane Herzog Centrum in Berlin-Heckeshorn wurde im November 1999 feierlich eingeweiht. Dort wird erstmals ein Konzept der engen Vernetzung von ambulanter, teilstationärer und stationärer Versorgung verwirklicht. Finanziert wird dies ausschließlich aus Spendenmitteln, die Übernahme in die Krankenkassenversorgung wird angestrebt.

In München ist eine **Christiane Herzog Ambulanz** und ein **Christiane Herzog Forschungszentrum am Dr. v. Haunerschen Kinderspital** geplant. Die Christiane Herzog Stiftung hat darüber hinaus den Ausbau der Erwachsenenambulanz im Klinikum Innenstadt finanziell begleitet.

Zentral ist für die Stiftung auch die Förderung der Mukoviszidose-Forschung, u. a. der **Klinischen Forschergruppe Mukoviszidose** an der Medizinischen Hochschule Hannover sowie an der Universität Frankfurt.

Der Vorsitzende der Christiane Herzog Stiftung ist Mitglied im Kuratorium der **Deutschen Lungenstiftung e. V.**, die sich für die Bekämpfung von Lungenerkrankungen einsetzt.

Der **Neubau der CF-Station** der Universitätskinderklinik Köln 1998 wurde – in Zusammenarbeit mit einem regionalen Elternverein ("Aktion Luftschloss") durch Mittel der Christiane Herzog Stiftung gefördert.

Ebenfalls unterstützt wird der **Aufbau einer Erwachsenenambulanz** im Luisenhospital in Aachen.

Ermöglicht wurde auch der **Aufbau der Erwach**senenambulanz der Universitätsklinik Gießen – in Kooperation mit der CF-Ambulanz der Kinderklinik.

Fortbildungen der Physiotherapeuten (Arbeitskreis Physiotherapie; Chevallier-Kurse) sowie Krankengymnastikpublikationen (Physiotherapie-Leitfaden, Dr. Pulmos Pustefibel) finden ebenfalls die Unterstützung der Christiane Herzog Stiftung.



Eine **Anschubfinanzierung** gab die Stiftung auch dem **Projekt Qualitätssicherung**, die eine Standardisierung und Optimierung der Therapie und der ambulanten und stationären Versorgung zum Ziel hat.

Auch das Projekt einer **bundesweiten Sozialrechtsberatung**, die insbesondere für die jungen Erwachsenen mit Mukoviszidose von Bedeutung ist, wird durch die Stiftung gefördert.

Immer wieder unterstützt die Christiane Herzog Stiftung auch **Rehaeinrichtungen**, z. B. die Kinderfachklinik Satteldüne. Der Aufbau von zusätzlichen Erwachsenenrehaeinrichtungen – neben den bewährten altersübergreifenden Einrichtungen z. B. auf Borkum und im Klinikum Berchtesgadener Land – ist eine Aufgabe für die Zukunft.

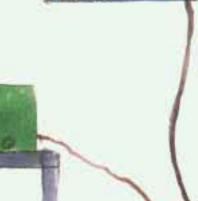
Neben dem Haus Sturmvogel auf Amrum steht das Hubertus Michels Haus in Norderstapel (Schleswig-Holstein) den betroffenen Familien und Erwachsenen mit Mukoviszidose zur Verfügung. Ermöglicht wurde dies durch eine Schenkung an die Stiftung.

Die **Seminararbeit junger Erwachsener mit Mukoviszidose** liegt der Christiane Herzog Stiftung seit Jahren am Herzen. Informations- und Fortbildungsangebote helfen, dieser immer größer werdenden Betroffenengruppe eigene Lebensperspektiven aufzubauen.

Ein weiterer Schwerpunkt des Stiftungsmanagements sind die **Klimatherapiekuren**, die es den Betroffenen ermöglichen, in klimatisch besonders günstigen Regionen Kraft für den Kampf gegen ihre Krankheit sammeln.

Jahrelang bemühte sich Frau Herzog, die Krankenkassen von der Notwendigkeit dieses REHA-Angebotes zu überzeugen. Mit dem Klimakurenprogramm am Toten Meer in Israel gelang gelang ihr schließlich der Durchbruch: Die AOK Bayern erklärte sich bereit, in einem Modellprojekt diese Kuren für ihr Mitglieder zu finanzieren. Andere Kassen – auch außerhalb Bayerns – zogen nach, so dass für viele, aber längst nicht alle Muko-Betroffenen die Kostenübernahme gesichert ist. Spendenfinanziert sind die Klimatherapiekuren in Eilat (Israel) und die Klimatherapiekuren in Gran Canaria in Zusammen-

Gran Canaria in Zusammenarbeit mit dem Verein Herzenswünsche e.V. Auch für die Therapieaufenthalte auf Fuerteventura und auf Mallorca werden Spendenmittel eingesetzt.





Was können Sie tun?

Zunächst einmal:

Haben Sie Verständnis für die jungen Betroffenen! Mukoviszidose ist nicht ansteckend! Muko-Patienten wollen ein möglichst normales Leben führen. Helfen Sie ihnen dabei – als Arbeitgeber zum Beispiel auch dadurch, dass Sie einem jungen Betroffenen eine Ausbildung oder Beschäftigung ermöglichen! Gern können Sie Informationsmaterial über Mukoviszidose bei der Christiane Herzog Stiftung anfordern oder Sie besuchen unsere Internetseite

www.christianeherzogstiftung.de

Ihre Aufgaben erfüllt die Christiane Herzog Stiftung mit geringstmöglichem Verwaltungsaufwand. So können wir gewährleisten, dass jede Spendermark unmittelbar den Betroffenen zugute kommt. Neben den ehrenamtlichen Stiftungsräten, die die Arbeit der Christiane Herzog Stiftung koordinieren, unterstützen ebenfalls ehrenamtlich tätige Helfer und Förderer in ganz Deutschland unsere Aktivitäten.

Bei der Finanzierung unserer Aufgaben sind wir auf Hilfe angewiesen. Deshalb freuen wir uns über jede Spende, die wir ohne Abzug von Verwaltungskosten direkt in die Arbeit fließen lassen.

Unsere Spendenkonten

Deutsche Bank 24 Karlsruhe Konto 11 55 555, BLZ 660 700 24

Stadtsparkasse München Konto 9191, BLZ 701 500 00

Bitte geben Sie immer deutlich Ihre Anschrift an, damit wir Ihnen eine Spendenquittung zusenden können.

Schreiben, faxen oder mailen Sie uns für weitere Informationen

Christiane Herzog Stiftung Geißstraße 4, 70173 Stuttgart Tel.: 0711/24 63 46, Fax: 0711/24 26 31 E-Mail: christianeherzogstiftung@gmx.de

Literaturauswahl

Kraft zum Atmen

Gedanken, Texte und Bilder mukoviszidosebetroffener Kinder, Jugendlicher und Erwachsener Hrsg. Christiane Herzog LIT Verlag Münster 1998, 2. Auflage

Fridolins Traumreise

Märchenbuch über Mukoviszidose Bastienne de Vivie J. P. Bachem Verlag Köln 1995

Mukoviszidose

B. Tümmler, Hermann Lindemann, Heike Dittrich-Weber, Gerhard Dockter Georg Thieme Verlag Stuttgart, New York 1998, 2. Auflage

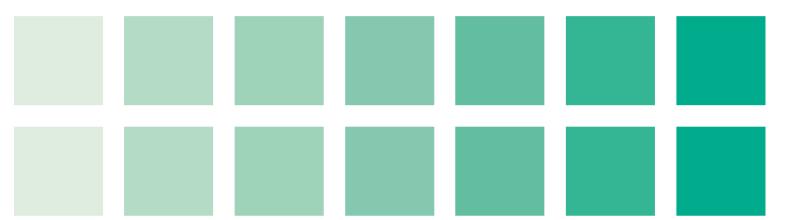
Auf dem Weg begleiten

Ein Ratgeber für Eltern Bezug: Klopfzeichen, Am Landgericht 24, 41061 Mönchengladbach

100 Fragen zur Mukoviszidose

Loseblattsammlung Hrsg. Mukoviszidose e. V., Bendenweg 101, 53121 Bonn

Lulu, das grüne Känguruh 1 Musik-CD für Mukoviszidose-Kinder zugunsten der Christiane Herzog Stiftung Bezug: Klopfzeichen, Am Landgericht 24, 41061 Mönchengladbach



Konzept Thomas Malenke

mach:-)werk, Ludwigsburg

info@machwerk.com

Redaktion Thomas Malenke

Texte Anne von Fallois

Thomas Malenke

Gestaltung mach:-)werk

Druck Beer Druck, Wunsiedel

Repro SSP Bild und Satz digital, Stuttgart

Illustrationen aus dem Buch "Kraft zum Atmen"

(Hrsg. Christiane Herzog)

Fotos aus dem Archiv der

Christiane Herzog Stiftung,

PhotoAlto



Christiane Herzog Stiftung Für Mukoviszidose-Kranke



Geißstraße $4\cdot70173$ Stuttgart Fon $07\,11\cdot24\,63\,46\cdot$ Fax $07\,11\cdot24\,26\,31$ www.christianeherzogstiftung.de christianeherzogstiftung@gmx.de