Christiane Herzog Stiftung - Projekte -

Taten helfen!

Mit Taten helfen



Dr. Hans-Georg Herzog

1985 wurde Christiane Herzog auf die Situation Muko-kranker Kinder aufmerksam. Horst Mehl, Vater eines Jungen mit Mukoviszidose und heute 1. Vorsitzender des Mukoviszidose e.V., hatte über verschiedene Ecken bei ihr angefragt. Der Besuch in der Kinderklinik Tübingen, wo sich Frau Herzog einen ganzen Tag in der Muko-Station ein Bild machte, ließ sie nicht mehr los. Im gleichen Jahr gründete sie die Muko-Hilfe e.V., in deren Vorstand u.a. Rolf Hacker und Horst Mehl mitarbeiteten. 1997 bündelte sie ihre Aktivitäten in der Christiane Herzog Stiftung. Das Motto "Mit Taten helfen" drückt aus, worauf es Frau Herzog ankam.

Das Ziel der Christiane Herzog Stiftung 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



Dr. Markus Herzog

Spenden, um eine breite Palette von Projekten realisieren zu können. Dabei setzt die Christiane Herzog Stiftung die Spenden in der Region ein, in der sie gesammelt wurden, es sei denn es wird gewünscht, dass die Beträge für übergeordnete Zwecke (z. B. Forschungsförderung) verwandt werden. Folgende Projekte werden unterstützt:

- Wichtige Vorhaben zur Erforschung der Mukoviszidose
- die Anschubfinanzierung von Behandlerstellen sowie die Anschaffung medizinischer Geräte in den Mukoviszidose-Ambulanzen und Rehabilitationszentren
- das Projekt "Qualitätssicherung bei Mukoviszidose"
- die Verbesserung der krankengymnastischen Versorgung durch Aus- und Fortbildung der Therapeuten und die Einrichtung mobiler Krankengymnastikstellen
- die Mitveranstaltung des Deutschen Lungentages im September jeden Jahres
- der Ausbau der Versorgung erwachsener Patienten in Zusammenarbeit mit der Deutschen Lungenstiftung e.V.



Dipl.-Kfm. Rolf Hacker

- eine bundesweite Sozialrechtsberatung
- der Sozialfonds für Muko-Familien und betroffene Erwachsene in Not
- die Seminararbeit junger Erwachsener mit Mukoviszidose
- die Mukoviszidose-Zeitschrift Klopfzeichen
- die Durchführung von Klimatherapiekuren, so weit diese nicht durch die Krankenkassen bezahlt werden

Dem ehrenamtlich tätigen Vorstand der Christiane Herzog Stiftung gehören der Stuttgarter Wirtschaftsprüfer Rolf Hacker, Josef Schmidt und die beiden Söhne von Christiane Herzog, Dr. Markus Herzog und Dr. Hans-Georg Herzog, an.

Neben dem Stiftungsvorstand, der die Arbeit der Christiane Herzog Stiftung koordiniert, unterstützen ehrenamtliche Helfer und Förderer in ganz Deutschland unsere Aktivitäten.

Frau von Fallois, Frau Herzogs ehemalige persönliche Referentin, und Herr Malenke unterstützen die Christiane Herzog Stiftung im Bereich der Öffentlichkeitsarbeit.



Josef Schmidt



Motivierte Frau Herzog für die Mukoviszidose: Horst Mehl



Was können Sie tun?

Immer wieder unterstützen uns Eltern, Muko-Betroffene, Behandler, Freunde und Förderer durch Einzelspenden, Bußgelder, kleinere und größere Benefizaktionen und Vermächtnisse.

Darüber freuen wir uns sehr.

Informationsmaterialien erhalten Sie direkt bei der Stiftung oder im Internet unter

www.christianeherzogstiftung.de



Christiane Herzog Stiftung

Geißstraße $4\cdot 70173$ Stuttgart Telefon $07\,11/24\,63\,46\cdot Telefax$ $07\,11/24\,26\,31$ www.christianeherzogstiftung.de \cdot eMail: christianeherzogstiftung@gmx.de

Spendenkonten der Christiane Herzog Stiftung:

Deutsche Bank 24 Karlsruhe · Konto 1 15 55 55 · BLZ 660 700 24 Stadtsparkasse München · Konto 9191 · BLZ 701 500 00



Christiane Herzog Stiftung - Mut machen -

Auf die Mukoviszidose eingeschworen

Ein Besuch im Klinikum Berchtesgadener Land, Schönau am Königssee

Gerade hatten wir in der neuen pneumologischen Abteilung des Klinikums Berchtesgadener Land in Schönau am Königssee das Konzept "Rehabilitation bei Erwachsenen-CF-Patienten" verfasst und standen am Anfang eines Weges voller neuer, intensiver und anstrengender Erfahrungen. Da kam der Besuch von Christiane Herzog im Dezember 1998 im idealen Augenblick und hat unser CF-Team im wahrsten Sinne des Wortes auf die Mukoviszidose eingeschworen. Zu diesem Zeitpunkt waren wir alle motiviert und neugierig, aber das vielleicht Wichtigste fehlte uns noch. Und das hat uns diese beeindruckende, ungeschnörkelte, offene, warmherzige, aber auch einfordernde Frau hinterlassen: Das Bewusstsein, für diese Patienten eine noch andere, vehementere Verantwortung zu übernehmen, als wir es aus unserem sonstigen medizinischärztlichen Alltag her kennen.

Man muss die CF-Patienten nicht nur behandeln, sondern sich auf sie einlassen. Inzwischen wissen wir sehr deutlich, was dies bedeutet. Dass nach ihrer Einschätzung "hier alles für die Mukoviszidose vorbereitet ist", machte uns damals sehr stolz. Doch sehr bald erkannten wir, dass sie damit eine dauerhafte Verpflichtung meinte und dass unter "vorbereitet" eher "immer von neuem bereit" zu verstehen ist. In den letzten zwei Jahren ist die Zahl der behandelten CF-Patienten stetig gestiegen und wir haben interessante und lehrreiche Kooperationen mehreren universitären Ambulanzteams aufbauen können. Die Kollegen und Kolleginnen aus Frankfurt, Magdeburg und München haben sich sogar persönlich vor Ort von unseren Möglichkeiten überzeugt.

Wie für Frau Herzog so ist auch für uns das Thema Mukoviszidose nicht zur normalen Routine



Eigentlich überflüssig, ihr die Richtung zeigen zu wollen: Chefarzt Pneumologie, Klaus Kenn mit Frau Herzog bei der Führung durch das Klinikum Berchtesgadener Land.

geworden und wird es auch hoffentlich nie werden. Mit ihrem Besuch in unserer Klinik hat sie uns vermittelt, dass diese Erkrankung über eine besondere Aura verfügt. Ohne große Worte hat sie allen Mitarbeitern im Team deutlich gemacht, dass uns diese Patienten viel Kraft, Engagement und Empathie, aber auch Durchhaltevermögen abverlangen werden. Denn es sei oft notwendig, Patienten vehement zu sinnvollem Handeln und Behandeln zu motivieren. Wie recht sie hatte. Wir haben von ihr in den wenigen Stunden gelernt, dass es bei den "Mukos" oftmals nicht nur um Medizin, sondern auch um das Kämpfen für das Richtige oder gegen das Unsinnige gehen kann.

Ich denke, sie vermochte dies weiterzugeben wie kein anderer. Das sollte uns allen Verpflichtung sein, nicht locker zu lassen und notfalls energisch gegen die Trägheit der Gesellschaft, unsere eigene und auch die der Betroffenen anzurennen, um das Bestmögliche zu erreichen. Auch für mich persönlich ist diese Begegnung sehr erinnerungswürdig.

Ich trat ihr damals mit einem für mich nicht alltäglichen Lampenfieber entgegen – wann trifft man

schon auf die Gattin des Bundespräsidenten – und war erstaunt und froh, dass sie mir in wenigen Minuten alle Anspannung nahm und binnen kürzester Zeit das Gefühl vermittelte, mich in einer gleichberechtigten, angenehmen Gesprächssituation mit einem interessierten und aufmerksamen Menschen zu befinden.

Christiane Herzog hat uns von Anfang an gefordert, und ich meine, es ist autes Erbe, dieser Frau mit unserer Arbeit für die Mukoviszidose auf Dauer auch über ihren Tod hinaus, verpflichtet zu sein. Wir werden auch in Zukunft weiterhin alles daran setzen, ihrem vorgegebenen Anspruch gerecht zu werden.

Dr. Klaus Kenn Klinikum Berchtesgadener Land Schönau am Königssee

Anschrift:

Klinikum Berchtesgadener Land Rehabilitationsklinik für Erwachsene mit CF Malterhöh 1 83471 Schönau/Königssee Telefon (08652) 931540 Telefax (08652) 931650 Verantwortlich: CA Dr. Kenn

Aus: Christiane-Herzog-Sonderheft (Klopfzeichen 3-4/00)



Immer eine Hand frei für den Menschen: Christiane Herzog im Spiel mit dem **20** Kind einer CF-Patientin.



Benefizkonzert in memoriam Christiane Herzog

Unter der Schirmherrschaft von Herrn Bundespräsident a.D. Professor Dr. Roman Herzog präsentiert die SÜDWESTBANK AG am 14. Juni 2002, 20.00 Uhr, in der Stuttgarter Liederhalle, Beethovensaal, ein Benefizkonzert in memoriam Christiane Herzog.

Die Stuttgarter Hymnus-Chorknaben und Solisten und Orchester des Eberhard-Ludwigs-Gymnasiums unter der Leitung von Hanns-Friedrich Kunz und Peter Bachofer werden Werke von Georg Friedrich Händel (Der Messias), Antonio Vivaldi (Vier Jahreszeiten), Johann Sebastian Bach (Kantate 172) und Peter Tschaikowski (Orchesterwerk mit Solo-Cello) zur Aufführung bringen.

Der Erlös des Konzerts wird über die Christiane Herzog Stiftung Einrichtungen für Mukoviszidose Kranke in der Region zufließen.

Mit freundlichen Grüßen Mukoviszidose e.V., Regionalgruppe Stuttgart **Brigitte Stähle**

Grußwort von Herrn Dr. Hans-Georg Herzog, Vorstandsmitglied der Christiane Herzog Stiftung:

Meine sehr geehrten Damen und Herren.

mit dem Messias von Georg Friedrich Händel bildete ein Musikstück den Auftakt zu diesem Benefizkonzert für Mukoviszidose, das meiner Ansicht nach nicht passender hätte gewählt werden können.

Denn bereits der Erlös der Uraufführung dieses Meisterwerks im Jahre 1743 in Dublin kam einem guten Zwecke zu Gute, nämlich dem dort ansässigen Mercer's Hospital. Durch die Erstaufführung in London wurde ein Heim für Findelkinder unterstützt. Damit knüpft der heutige Abend musikalisch an eine Tradition an, die wohl der Komponist selbst begründete.

Mir ist aber noch ein weiterer bemerkenswerter Punkt aufgefallen. Händel schrieb die Musik für seinen Messias nämlich in nur 24 Tagen, was für eine große Zielstrebigkeit und Intensität seiner Arbeit spricht. Die gleichen Attribute - Zielstrebigkeit und Intensität – beschreiben auch die Art und Weise, in der meine Mutter, deren Todestag sich in diesem Monat zum zweiten Mal jährt und in deren Gedenken dieses Konzert stattfindet, ihr Engagement für Mukoviszidose-Betroffene zeitlebens betrieben hat. Diejenigen unter Ihnen, die sie persönlich kannten, werden mir sicherlich Recht geben.

Der Name meiner Mutter ist untrennbar mit der angeborenen Stoffwechselerkrankung Mukoviszidose verbunden. Es war etwa Mitte der 80er Jahre, als Eltern, bei deren Kindern diese bis heute unheilbare Krankheit diagnostiziert worden war, sich - übrigens hier in Stuttgart mit der Bitte an meine Mutter wendeten, die Schirmherrschaft über ihre Betroffenenarbeit zu darstellt.

sitätsklinik in Tübingen, um sich in Gesprächen mit Betroffenen und Ärzten vor Ort genauer zu informieren. Nach diesem Tag stand jedoch ihr Entschluss, sich für diese Patientengruppe einzusetzen, unumstößlich fest. Die Arbeit ging los und gipfelte im Jahr 1996 in der Gründung der Christiane Herzog Stiftung, die das Lebenswerk meiner Mutter

"Wir sehen es dabei als unsere Verpflichtung an, unseren Schützlingen in den Belangen unkompliziert und unbürokratisch zur Seite zu stehen"

Dr. Hans-Georg Herzog

Zeit war die Krankheit in der Öffentlichkeit kaum bekannt. Nur die Betroffenen, ihre Eltern sowie die behandelnden Ärzte wussten, was es bedeutet, mit Mukoviszidose geboren zu leben. Die Lebenserwartung der jungen Frauen lag damals bei etwa 16 Jahren; die jungen Männer wurden durchschnittlich zwei bis drei Jahre älter.

Als Tochter eines evangelischen Geistlichen und als Hauswirtschaftslehrerin an einer Behindertenschule in München war soziales Engagement für meine Mutter kein Fremdwort oder gar nur Lippenbekenntnis, sondern eine Selbstverständlichkeit. Dennoch sagte sie damals die Übernahme der Schirmherrschaft nicht sofort zu, sondern besuchte kurze Zeit später die Univer-

übernehmen. Zu der damaligen | Heute erreichen die Betroffenen das Erwachsenenalter, ergreifen Berufe und führen – so weit es ihnen möglich ist - ein selbständiges Leben. Im späteren Verlauf des heutigen Abends wird Ihnen Herr Thomas Malenke, ein betroffener Erwachsener, darüber berichten, was es trotz aller erreichten Fortschritte bedeutet, an Mukoviszidose zu leiden. Ich möchte Herrn Malenke nicht vorgreifen und beschränke mich daher an dieser Stelle auf die Feststellung, dass wir Gott sei Dank viel erreicht haben. Dennoch liegen noch viele Aufgaben vor uns.

> Nach dem Tod meiner Mutter sind mein Bruder Markus und ich in den Vorstand der Christiane Herzog-Stiftung eingetreten, um gemeinsam mit ihren beiden langjährigen Weggefähr-



Stellvertretend für viele danken wir Frau Brigitte Stähle für die grossartige Organisation des Benefizkonzertes!

ten, Herrn Rolf Hacker, der Sie heute Abend bereits kurz begrüßte, und Herrn Josef Schmidt aus Bayreuth, das Lebenswerk meiner Mutter in ihrem Sinne weiterzuführen. Wir sehen es dabei als unsere Verpflichtung an, unseren Schützlingen in den Belangen unkompliziert und unbürokratisch zur Seite zu stehen, in denen sie aufgrund des zunehmenden finanziellen Anspannungsgrads von der öffentlichen Hand keine ausreichende Hilfe mehr erwarten können.

Dies umfasst unter anderem die Anschubfinanzierung von Personalstellen für Ärzte oder Ernährungsberaterinnen, die in Muko-Ambulanzen von Krankenhäusern tätig sind. Das Olgäle oder die Lungenklinik auf der Schillerhöhe sind hierfür zwei Beispiele aus Großraum Stuttgart. Einer unserer Grundsätze bei einer solchen Initialzündung seitens der Stiftung ist, dass uns bereits vor Beginn unserer Fördermaßnahme eine schriftliche Zusage der Finanzierung langfristigen durch Dritte vorliegt.

Wir unterstützen aber auch die Arbeit von mobilen Krankengymnastinnen, die unsere Patienten regelmäßig etwa einmal in der Woche zu Hause besuchen. Auf diese Weise können kleine Unzulänglichkeiten bei der heimischen Therapie, die sich im Laufe der Zeit nahezu zwangsläufig einschleichen, gleich abgestellt werden. Wenn Sie so wollen, ist dies eine laufende Qualitätssicherungsmaßnahme, die den Betroffe- 21



nen unter Umständen unangenehme und kostenintensive Krankenhausaufenthalte spart.

Neben diesen Beispielen aus dem Gebiet der Therapiemaßnahmen fördern wir aber auch die Forschung zum Thema Mukoviszidose. Der für die Erkrankung verantwortliche Gendefekt ist zwar seit einigen Jahren lokalisiert. Wir bewegen uns hier jedoch auf dem schwierigen Terrain der Gentechnik und Gentherapie, das in Deutschland leider in der öffentlichen Diskussion sehr negativ belegt ist. Dennoch geben wir die Hoffnung nicht auf, dass ein Muko-Patient irgendwann mit seiner Krankheit leben kann, wie dies beispielsweise Diabetikern bereits seit Jahrzehnten möglich ist.

Unser drittes Arbeitsgebiet schließlich ist die Öffentlichkeitsarbeit. Wir müssen verhindern, dass Mukoviszidose wieder aus dem Bewusstsein der Menschen verschwindet. Es handelt sich nach wie vor um die in unseren Breiten häufigste, vererbte Stoffwechselerkrankung. Und wir gehen davon aus, dass statistisch gesehen etwa jeder zwanzigste Mensch Träger des Gendefekts ist, ohne es selbst zu wissen und ohne selbst an Mukoviszidose zu leiden

Meine sehr geehrten Damen und Herren, um diesen drei vorgenannten Stiftungszwecken nachkommen zu können und



die Situation unserer Schützlinge nachhaltig verbessern zu können, benötigen wir vor allem Spendengelder. Dabei wird immer wieder die Frage an uns herangetragen, wie viel Pro- | Sinne meiner Mutter fortzu-

standskollegen sind genau wie ich voll berufstätig. Unser Engagement leisten wir in unserer Freizeit. Auch das verstehen wir darunter, die Stiftungsarbeit im

"Neben diesen Beispielen aus dem Gebiet der Therapiemaßnahmen fördern wir aber auch die Forschung zum Thema **Mukoviszidose.**"

Dr. Hans-Georg Herzog

zent einer Spende bei uns für die Verwaltung aufgewendet wird. Dies ist ein wichtiger Punkt und wir sind - wie wir meinen zu Recht stolz darauf, dass unser Selbstkostenanteil weniger als ein Prozent beträgt. Von jedem Euro, der uns gespendet wird, kommen mehr als 99 Cent bei den Betroffenen an.

Dies ist möglich, weil die gesamte Arbeit der Christiane Herzog-Stiftung auf ehrenamtlicher Basis geleistet wird. Meine Vor-

führen. Ihr Motto "Mit Taten helfen", unter das sie ihre Arbeit stellte, ist uns Verpflichtung. In diesem Sinne bedanke ich mich sehr herzlich bei den Sängern und Musikern sowie den Sponsoren, die durch ihr Engagement den heutigen Abend ermöglicht haben.

Zum Schluss möchte ich noch kurz aus dem Buch "Kraft zum Atmen" zitieren, in dem Texte und Gedanken junger Mukoviszidose-Patienten über



Hans-Georg Herzog

zusammengefasst Krankheit sind. Dort schreibt ein neunjähriges Mädchen:

"Hoffnung ist das Ding mit Federn, das im Herzen sitzt und tröstet "

Herzlichen Dank für diesen Abend der Solidarität!

Dr. Hans-Georg Herzog Mitglied des Vorstands der Christiane Herzog Stiftung





Was möchtest Du werden? 50

Vor Jahren erzählte mir ein bekannter Mukoviszidose-Arzt von dieser Antwort einer Patientin auf seine Frage zur Berufswahl.

Was möchtest Du werden? 50.

Das wäre auch ein gutes Ziel für mich - mit meinen 36 Jahren.

Die Antwort der jungen, damals 19jährigen Muko-Betroffenen macht aber auch deutlich, was viele von uns prägt: Wir haben ein Ziel. Das Ziel, mit dieser schweren Erkrankung glücklich und zufrieden, ja möglichst normal zu leben. "50" – dort ungefähr liegt heute die Lebenserwartung von Kindern, die mit Mukoviszidose geboren würden. "50" – das hört sich gut an, wenn man bedenkt, was man uns damals, als ich geboren wurde - 1966 -, vorhersagte. "Ihr Sohn wird, wenn es gut läuft, 1-5 Jahre werden". So niederschmetternd klangen die Worte des Arztes an meine Mutter. Mukoviszidose ist und bleibt also eine schwere Erkrankung vor allem der Lunge und Bauchspeicheldrüse, in seinen Symptomen dem Asthma, der chronischen Bronchitis und der Lebensmittelunverträglichkeit nicht unähnlich.

Broschüre "Mit Taten Helfen"

Christiane Herzog-Sonderheft Klopfzeichen

Wir haben ein Ziel. 50. Darin Möglich ist dies nur, da engawird auch etwas deutlich - Sie nannten es schon vorhin, lieber Herr Herzog –, was Ihre Mutter mit uns, ihren Schützlingen, verband. Die Zielstrebigkeit. Wir können zielstrebig leben, da sie zielstrebig Geld für uns sammelte. Zur Zielstrebigkeit gehört immer auch Entschlossenheit, Mut und etwas Kämpferisches. Wir dürfen uns nicht unterkriegen lassen. Wir lassen uns nicht unterkriegen. Dies alles bedeutet einen erheblichen Aufwand: 2-3 Stunden sind der durchschnittliche Therapieaufwand eines jungen Erwachsenen mit Mukoviszidose. 2-3 Stunden jeden Tag. Trotzdem - und da sind wir wieder beim Lebenswillen – haben heute die meisten Muko-Patienten einen Beruf. leben in Partnerschaften (oder haben geheiratet – ganz nach Geschmack). Sie interessieren sich wie alle jungen Menschen, oder besser: Männer, oft für die Fußball-WM, zum Leidwesen der Partnerin (wenn ich das mal so ironisch sagen darf).

Möglich ist dies alles nur, da es Menschen wie Sie, liebe Gäste, gibt, die durch den Besuch des Konzertes ihre Solidarität mit uns Muko-Betroffenen zeigen. diesem Ziel arbeiten.

gierte Eltern - ich nenne hier in erster Linie Frau Stähle – etwas tun und ein solches Benefizkonzert mit vielen anderen gemeinsam organisieren. Danke, Brigitte!

Möglich aber ist das auch nur, da sich die Christiane Herzog Stiftung weiter für uns einsetzt. Die Schirmherrschaft hat Bundespräsident a.D. Roman Herzog persönlich übernommen. Mein besonderer Dank gilt hier Ihnen, lieber Herr Herzog, und ihrem Bruder, sowie Herrn Dipl. Kfm. R. Hacker und Herrn Schmidt, Wir sind froh, dass Sie gemeinsam mit Ihrem Bruder das Lebenswerk ihrer Mutter fortsetzen.

Möglich ist dies nur, da die Stuttgarter Hymnus-Chorknaben, die Solisten und das Orchester des Eberhard-Ludwigs-Gymnasiums unter der Leitung von Hanns-Friedrich Kunz und Peter Bachofer ihre Kunst und ihr Können in den Dienst der Mukoviszidose stellen.

Wir haben ein Ziel. 50.

Lassen Sie uns gemeinsam an

Bitte senden Sie mir die Informationsmaterialien



Mit Mut, Hoffnung und Zuversicht. Damit Muko-Betroffene besser leben können. Damit Mukoviszidose eines Tages heilbar wird.

Ich danke Ihnen.

Thomas Malenke



Infoanforderung Mukoviszidose

per Post an:			"Erholung pur!" –
Christiane Herzog Stiftung – Öffentlichkeitsarbeit			Info über das Ferienhaus für Eltern/CF-Erwachsene
Rhenusallee 25 · 53227 Bonn			Buttons "Mit Taten helfen!"
oder per Fax an: 02 28/422 35 26 oder per eMail an: christianeherzogstiftung@gmx.de			Meine Adresse: (bitte in Druckschrift angeben)
			Name
0	Ja, ich möchte helfen und plane eine Benefizaktion.		Straße
0	Ja, ich möchte mich informieren.		Ort
Bitte senden Sie mir in beliebiger Zahl kostenlos zu:			Telefon
	Faltblatt Mukoviszidose	kostenlos	Fax
	Plakat Mit Taton holfon"	kostonlos	 Fmail

kostenlos

kostenlos | **bis**

kostenlos kostenlos



Spende an Christiane Herzog Stiftung

"Die Spende hilft uns und damit den von dieser Krankheit betroffenen Menschen ein Stück weiter", sagte Rolf Hacker.

Der Stuttgarter Pharmagroßhändler GEHE unterstützt zusammen mit seinen Kunden die Bemühungen von Verbänden und Selbsthilfegruppen im Rahmen der Mukoviszidose-Therapie und überreichte der Christiane Herzog Stiftung jetzt eine Geldspende, gesammelt von Apothekern.

Wolfgang Mähr, selbst Apotheker und Deutschland-Chef von GEHE, übergab den Scheck in Höhe von 2.500 € an den Vorsitzenden der Christiane Herzog Stiftung, Rolf Hacker, im Beisein des 1. Vorsitzenden des Bundesverbandes Mukoviszidose e.V., Horst Mehl, Dipl.-Kfm, R. Hacker dankte den Apothekern und GEHE dafür, das Thema Mukoviszidose gewählt zu haben, was keine Selbstverständlichkeit sei. "Aus dem Spenderkreis kam die ausdrückliche Bitte, das Geld zur Mukoviszidose-Bekämpfung zu stiften", betonte Wolfgang Mähr. "Wir haben diese Idee von Anfang an mitgetragen und



freuen uns, mit der Spende einen kleinen Beitrag zur Unterstützung der wertvollen Arbeit der Christiane Herzog Stiftung geleistet zu haben."

Ziel der Christiane Herzog Stiftung ist es, den von Mukoviszidose Betroffenen und deren

Familien das Leben zu erleichtern und Hoffnung in den Alltag zu bringen. Zu diesem Zweck fördert die Stiftung die Forschung und Therapie sowie verschiedene Einrichtungen zur Behandlung der Mukoviszidose im In- und Ausland. GEHE ist

Europas größtes Pharmahandelsunternehmen. Allein in Deutschland beschäftigt GEHE über 3.000 Mitarbeiter in 19 Niederlassungen und trägt so zur flächendeckenden Versorgung der deutschen Bevölkerung mit Arzneimitteln bei.

Das Dutzend ist voll!

12. Götz-von-Berlichingen-Golfturnier zu Gunsten der Christiane Herzog-Stiftung im Golfclub Heilbronn-Hohenlohe am 8. Juni 2002

Seit 1991 veranstaltet der Golfclub Heilbronn-Hohenlohe auf Initiative der Familie von Berlichingen nun schon dieses Benefiz-Turnier.

Mit dem Kanonenstart begann das Turnier pünktlich um 11 Uhr auf dem landschaftlich wunderschön gelegenen und technisch anspruchsvollen Platz. Obgleich sich das Wetter in den Tagen zuvor nicht von seiner besten Seite gezeigt hatte, konnten die 70 Teilnehmer bei leichter Bewölkung und nur leichtem Wind, also nahezu idealem Golfwetter, auf die 18-Loch-Runde gehen.

Nach dem Turnier trafen sich Teilnehmer und Veranstalter im Clubhaus zum gemeinsamen Abendessen. Einen Höhepunkt der Veranstaltung stellte neben der Siegerehrung zweifelsohne Cornelia Drese dar, die "Evita" der Burgfestspiele in Jagsthau-**24** sen. Auf Einladung von Baronin von

Berlichingen erfreute sie die Anwesenden mit ihrer wundervollen Stimme und drei Stücken aus den Musicals "Evita", "Nonn-Sens" und "Cats".

In Vorfreude auf die insgesamt überaus gelungene Veranstaltung und getreu dem Motto "Mit Golfen helfen" zeigten sich die Teilnehmer des Golfturniers schon vor dem Abschlag sehr spendenfreudig. Bereits im Vorfeld des Turniers hatte Baronin von Berlichingen zahlreiche Sponsoren zu Gunsten der guten Sache mobilisieren können. Da zudem der Golfclub Heilbronn-Hohenlohe wie schon in den vergangenen Jahren dankenswerterweise auf die Startgelder verzichtete, konnte Baronin von Berlichingen ihrem Stiefsohn Dr. Markus Herzog einen Scheck über € 20.000,überreichen.

Die beste Nachricht aus Sicht der Betroffenen aber ist, dass Dieter Hermann, der Präsident des Golfclub Gunsten der Christiane Herzog-Stif-Heilbronn-Hohenlohe, versprach, sein Club werde das Götz-von-Berlichingen-Turnier auch im Jahre 2003 zu Dr. Markus Herzoa

tung ausrichten.

Es lebe unsere "Stammkundschaft"!



von links: Dr. Markus Herzog, Mitglied des Vorstands der Christiane Herzog-Stiftung, Bundespräsident a.D. Prof. Dr. Roman Herzog, Alexandra Freifrau von Berlichingen, Timo Ben Schöfer, der "Götz von Berlichingen" der Burgfestspiele in Jagsthausen, und Dieter Hermann, Präsident des GC Heilbronn-Hohenlohe



Ein großes buntes Fest

Ja, das war es wirklich...die zentrale Eröffnungsveranstaltung des ACCOR-Tages in Hannover am 15. Juni 2002. Es war schlichtweg beeindruckend, was das Hannoveraner Mercure-Hotel, in der Nähe des Maschsees, dort "auf die Beine gestellt" hatte: Ein ganzes Dorf voller Buden, dazu fantastisches Wetter. Petrus meinte es wirklich gut mit uns allen. Der Geschäftsführer des Hannoveraner Hotels, Herr Serge Courant, berichtete voller Stolz, mit welchem Engagement seine Mitarbeiter dabei waren, denn für sie war es ein freier Tag, den sie in den Dienst der Mukoviszidose-Betroffenen und der Behindertensportler stellten. Diese beiden Gruppen profitierten auch diesmal, wie im letzten Jahr, vom Social-Sponsoring-Event der ACCOR-Gruppe. Bereits am Abend zuvor hatte der Generaldirektor der Sofitel-. Novotelund Mercure-Hotels, Herr Hans-Peter Kolditz, der extra aus Paris angereist war, betont, dass es nicht darum gehe, nur einen Scheck zu überreichen (schon dies wäre außergewöhnlich gewesen), sondern, dass es von vornherein darum gegangen sei, die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Hotels mit zu involvieren. So sollte aus einem Benefizevent ein fröhliches Familienfest werden, bei dem auch die begünstigten Gruppen die Möglichkeit der Teilnahme und Präsentation hatten.

Einen großen Schub hat das "ACCOR-Familienfest" der Gattin des Bundeskanzlers, Frau Schröder-Köpf, zu verdanken,



die wieder die Schirmherrschaft übernahm. Sie stattete am Samstag dem Informationsstand des Mukoviszidose e.V. einen Besuch ab und unterhielt sich dort mit Herrn Dr. Markus Herzog, Vorstandsmitglied der Christiane Herzog Stiftung, Herrn Dr. Reimann, dem neuen Geschäftsführer des Mukoviszidose e.V., und Frau Pfeiffer-Auler, Vorstandsmitglied des Mukoviszidose e.V. Die Schauspielerin Michaela May schilderte aus persönlicher Erfahrung, was sie zu ihrem Mukoviszidose-Engagement bewogen hat. Zugleich fragte Frau Schröder-Köpf sehr persönlich Janina Irrgang und Thomas Malenke, die beide Mukoviszidose haben, über ihren Umgang und ihr Leben mit der Erkrankung. Letzterer vertrat zudem den CF-Selbsthilfe Bundesverband e.V., dessen regionale Vereine ebenfalls von der Benefizaktion profitierten. Besonders beeindruckend war, dass Frau Schröder-Köpf bestens informiert war



In Hannover dabei: Thomas Malenke und Dr. Markus Herzog

und im anschließenden Interview auf der Festbühne – nach dem Rundgang – sehr kompetent über die Mukoviszidose informierte. Dabei nahm sie Eindrücke der Gespräche am Informationsstand direkt auf, um die Zuhörenden für unsere Anliegen zu sensibilisieren.

Alles in allem ein wirklich gelungener Tag in Hannover und wie wir hörten – an vielen anderen Orten im Bundesgebiet. So kamen 400.000 EURO bundesweit zusammen, die die Mukoviszidose-Gruppen vor allem für zukunftsweisende Forschungsprojekte, Klimakuren und die Anfinanzierung von Behandlerstellen in den Kliniken für Mukoviszidose-Erwachsene verwenden werden. Unser ausdrücklicher Dank gilt Geschäftsführung der ACCOR-Hotels sowie den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern, besonders dem Generaldirektor der Sofitel-, Novotel- und Mercure-Hotels, Herrn Hans Peter Kolditz, Geschäftsführer



Hannoveraner Mercure-Hotels, Herrn Serge Courant, sowie Frau Wolf, Geschäftsführerin des Mercure-Braunschweig.

Thomas Malenke Dr. Markus Herzog

PS: Wir danken auch der Firma BZComm und ihrer Geschäftsführerin, Frau Beate Zwermann-Seibert, für die reibungslose und gelungene Organisation!

INFO

Der Accor Tag ist ein bundesweites Benefizfest der Accor Hotellerie Deutschland GmbH und wird in den Hotels der Marken Sofitel, Novotel, Mercure, Ibis, Etap und Formule1 seit 1998 gefeiert.

Accor, in 140 Ländern mit 147.000 Mitarbeitern präsent, ist europäischer Marktführer und weltweit eines der führenden Unternehmen im Reise-, Tourismus- und Dienstleistungssektor. Im Internet: www.accortag.de







Michaela May, Susi Pfeiffer-Auler und Dr. Reimann, neuer Geschäftsführer des Mukoviszidose e.V., am Infostand des Mukoviszidose e.V. (von links nach rechts)



Christiane Herzog Stiftung - Veranstaltungen -

Mit Taten und Therapien helfen



Ohne das große persönliche Engagement der Frau des letzten deutschen Bundespräsidenten, Christiane Herzog, die mit der nach ihr benannten Stiftung eine neue Zukunft in der Behandlung für Mukoviszidose-Kranke schuf, wüsste die Öffentlichkeit wahrscheinlich bis heute nichts oder nur sehr wenig über diese Krankheit.

Christiane Herzog aber kämpfte mit Unterstützung der Medien 15 Jahre lang vor allem für junge Menschen, die an der immer noch unheilbaren erblichen Stoffwechselkrankheit Mukoviszidose leiden.

Das Ziel der Stiftung ist es, über das tragische Krankheitsbild zu informieren und um Unterstützung für die Kinder und jungen Erwachsenen, die von der Krankheit Betroffenen, zu werben

"Sie, die täglich um die Kraft zum Atmen und damit um ihr Leben ringen, brauchen unsere Hilfe", ist ein Satz, den auch der Chefarzt der Borkumer LVA-Klinik, Dr. med. Jörg Resler, bei einem Gespräch mit der Borkumer Zeitung besonders unterstrich. Ihm ist es weitgehend zu danken, dass auf Borkum mehr und mehr ein Behandlungszentrum für Mukoviszidose-Kranke entstand, das inzwischen sehr gute Therapie-Erfolge aufweisen kann.

Dr. Resler befasste sich bereits seit Anfang der 90er Jahre als Oberarzt der Borkumer BfA-Klinik Borkum-Riff intensiv bei Gruppen- und Einzeltherapien mit den dort zu behandelnden Patienten. Nach seiner Berufung zum Chefarzt der LVA-Klinik Rheinprovinz schuf er dort in einem noch größeren Rahmen Therapiemöglichkeiten, um so das Lebenswerk Christiane Herzogs, das nach seiner Aussage übrigens jetzt von ihren Söhnen weitergeführt wird, fortzusetzen.

Am vorletzten Wochenende konnte sich eine Gruppe von erfahrenen Leitern deutscher Mukoviszidose-Selbsthilfegruppen, die unter anderem aus Köln. Dresden, Hannover und Nürnberg angereist waren, auf Borkum vor Ort von den hier vorhandenen, inzwischen noch wesentlich ausgeweiteten Therapiemöglichkeiten überzeugen. Nachdem bereits am Vormittag eine Besichtigung des CBT-Hauses am Meer St. Helena unter Führung des eng mit Dr. Resler in der Mukoviszidose-Behandlung zusammenarbeitenden Borkumer Arztes für Allaemeinmedizin, Dr. med. Klaus Brockötter, stattgefunden hatte, traf man sich am Nachmittag in der LVA-Klink.

Chefarzt Dr. Resler ließ es sich nicht nehmen, die Gruppenleiter, unter ihnen auch der Referent für Öffentlichkeitsarbeit der Christiane Herzog Stiftung, Ralf Wagner aus Dresden, persönlich durch alle Abteilungen der Klinik zu führen, dabei auf die speziellen Therapieeinrichtungen für Mukoviszidose-Kranke hinzuweisen und die vielen gezielten Fragen detailliert zu beantworten. nachfolgenden einem gemütlichen Zusammensein im Aufenthaltsraum der Klinik mit freiem Blick auf Strand und Meer, fand ein sehr angeregter Gedanken- und Erfahrungsaustausch statt. Dr. Resler berichtete dabei, dass in der von ihm geleiteten Klinik neben allen vorhandenen Therapieanwendungen durch ausgebildete Fachkräfte selbstverständlich wichtiae Gruppenbetreuungen stattfinden, aber dennoch vor allem die individuelle Behandlung iedes Patienten Vorrang habe. Man könne dort bei oft tiefgehenden Einzelgesprächen über seine ganz persönlichen Sorgen und Nöte sprechen und dadurch, so wörtlich, "viele Dinge auf den Weg bringen".

Mit großem Interesse verfolgten die Besucher den nur mehr oder weniger vorgeschriebenen Tagesablauf in der Klinik, bei dem man den jeweils aktuellen Zustand der Mukoviszidose-Patienten berücksichtigt und ihn deshalb nicht in einen sonst üblichen festen Zeitplan einbindet. So kann der Betroffene, um hier nur zwei Beispiele zu nennen. sein Frühstück in der Zeit von 7.30 bis 9 Uhr einnehmen oder in der Lehrküche des Hauses selbst mitkochen. Auch die Ausgangszeiten befinden sich in einem moderaten Rahmen, denn, so Chefarzt Resler, "der Aufenthalt in unserer Klinik auf der schönen Nordseeinsel soll neben der medizinischen Betreuung vor allem auch Spaß machen". Seine besondere Empfehlung zur Behandlung in Borkums einzigartigem Hochseeklima mit besonders positiven Auswirkungen auf das Immunsystem galt der Zeit von Ostern bis September, wo das Wetter sehr ausgeglichen und wenig "anstrengend" sei.

Chefarzt Resler plädierte nachdrücklich für eine enge Zusammenarbeit zwischen der Klinik, der Christiane Herzog Stiftung, den Selbsthilfegruppen, zwischen Ernährungswissenschaft-

lern, Krankenschwestern und Physiotherapeuten sowie mit Bildungswerken, sozial-beruflichen Beratungsstellen und den Reha-Kommissionen, so dass man zugunsten der Mukoviszidose-Patienten ein Netzwerk von medizinischer und sozialer Betreuung schaffe, das optimal sei und sich der notwendigen Qualitätskontrolle stellen könne. Die gegenseitige Unterstützung, Ehrlichkeit und Realitätsnähe und immer wieder Diskussionen bezeichnete er als unumgängliche Notwendigkeiten auf dem richtigen Weg in der Zukunft der Akut- und Rehabilitations-Medizin.

Er erläuterte auch, dass in der LVA-Nordseeklinik Borkum alle LVA-Versicherten, aber auch Beamte und jeder Krankenkassen-Versicherte Behandlungsplätze beantragen können. Als Hinweis auf die ideale Region für Rehabilitation bei Atemwegs- und Hauterkrankungen auf Borkum überreichte er den Selbsthilfegruppen sehr informative Video-Cassetten über die Nordseeklinik.

Ellen Ruhnau

Wir danken Frau Ruhnau für die Abdruckgenehmigung.



Kürzlich konnte sich eine Gruppe von erfahrenen Leitern deutscher Mukoviszidose-Selbsthilfegruppen, die unter anderem aus Köln, Dresden, Hannover und Nürnberg angereist waren, auf Borkum von den hier vorhandenen, inzwischen noch wesentlich ausgeweiteten Therapiemöglichkeiten überzeugen. Foto: Peter Schiffner

Folgende Kliniken wurden besichtigt:

CA Dr. Resler – Nordseeklinik Borkum der LVA Rheinprovinz Rehazentrum für Mukoviszidose-Erwachsene

Bubertstraße 4 · 26757 Borkum

Telefon (0 49 22) 921 -20 00 · Telefax (0 49 22) 921 -19 61

Dr. Brockötter / Frau Dipl.-Soz-päd. Thum CBT "St. Helena" – Mutter-Kind-Kurhaus Viktoriastraße 6 · 26757 Borkum

Telefon (0 49 22) 913 -0 · Telefax (0 49 22) 913 -400

Christiane Herzog Stiftung - Veranstaltungen -



Feierliche Eröffnung

Einwohner auf und eine traditionsreiche im Jahr 1558 gegründete Universität. Wärmespeichernde Muschelkalkfelsen in der direkten Umgebung der Stadt ermöglichten über Jahrhunderte intensiven Weinbau. Über 100 km direkt aus der Stadt erreichbare Wanderwege sind auch wegen der seltenen Orchideen weithin bekannt.

Seit 1972 besteht die Mukoviszidoseambulanz an der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin der Friedrich-Schiller-Universität. Derzeit werden knapp 50 CF-Patienten aller Altersklassen in unserem Zentrum betreut.

Ein eindrucksvolles Ereignis für alle Anwesenden war der Besuch von Frau Christiane Herzog in unserer Ambulanz 1996. Bezeichnenderweise kam sie über einen Nebeneingang in die Klinik und wurde mit ihrer natürlichen Art von einzelnen Mitarbeitern nicht erkannt. Im Gespräch mit Patienten, Angehörigen und Betreuern beeindruckte ihre sachliche Kompetenz und ihr Einfühlungsvermögen.

Frau Herzog sagte zu, gemeinsam mit der Kinderhilfestiftung Jena die Einrichtung eines Zimmers für Mukoviszidosepatienten mit einer eigenen Nasszelle zu unterstützen. Dieses sollte Leiter der CF-Ambulanz

Die Stadt Jena weist ca. 100 000 auch besonders jugendlichen und erwachsenen Patienten zur Verfügung stehen.

> Die Renovierung der 1960 errichteten Station 8 unserer Klinik zögerte sich durch äußere Umstände lange heraus. Am 25.02.2002 wurde die Station nach grundlegender Renovierung und Einrichtung des Mukoviszidosezimmers mit eigener Nasszelle eröffnet. Die Unterstützung von jeweils 25.000 € von der Christiane Herzog Stiftung und der Kinderhilfestiftung Jena hat entscheidend zur Realisierung der Umbauarbeiten beigetragen.

> An der feierlichen Eröffnung nahmen - neben dem Ärztlichen Direktor, dem Bürgermeister, dem Kliniksdirektor Prof. Dr. F. Zintl und vielen anderen Mitarbeitern der Universitätsklinik - mehrere Mukoviszidosepatienten wie auch der hier betreute und ehrenamtlich für die Christiane Herzog Stiftung arbeitende Herr Klaus Jeschag teil. Von den CF-Patienten wird das ruhige 1-Bett-Zimmer mit eigener Nasszelle gerne genutzt.

> Wir möchten uns herzlich für die Unterstützung der Christiane Herzog Stiftung bedanken!

Dr. Jochen Mainz, Jena,





Klaus Jeschag



Jochen Mainz



Prof. Dr. Höffken, Ärztlicher Direktor des Klinikum der Friedrich-Schiller-Uni Kinderklinik



Prof. Dr. Felix Zintl, Chef der Uni-



Leitende Stationsschwester Tamara Dr. Peter Röhlinger, Oberbürgermeis-Kerzel und Oberschwester der ter der Stadt Jena und Kuratoriums-Kinderklinik



vorsitzender der Kinderhilfestiftung

Herausgeber:

Christiane Herzog Stiftung Geißstraße 4 · 70173 Stuttgart Telefon 0711/246346

Schriftleitung:

Dipl.-Kfm. R. Hacker

Auflage: 15.000

Redaktionsadresse:

Öffentlichkeitsarbeit Christiane Herzog Stiftung Thomas Malenke Rhenusallee 25 53227 Bonn Fax 02 28 / 4 22 35 26

christianeherzogstiftung@gmx.de

M In eigener Sache

Auf den Seiten der Christiane Herzog Stiftung im Klopfzeichen informieren wir regelmäßig über Benefizaktionen - kleine und große -.

Sie erleichtern uns die Berichterstattung, wenn Sie uns ein oder zwei Fotos mit ein paar Zeilen an die Redaktionsadresse zu-

Christiane Herzog Stiftung Öffentlichkeitsarbeit

Die treibende Kraft in der Aerosoltherapie!



Der netzbetriebene **Porta-Neb**[®], ist der hochqualitative, bedienungsfreundliche Kompressor für die Aerosoltherapie in der Klinik und zu Hause.

Mit Hilfe des **Sidestream***-, oder **Ventstream***-Verneblers, bildet **Porta-Neb***, eine unschlagbare Einheit zur Therapie der wichtigsten Atemwegerkrankungen mit Aerosolen aus inhalierbaren Medikamenten aller Art.

Durch den geringen Durchmesser der Aerosole (kleiner 5 Micron) gelangen, bei sachgemäßer Anwendung, mehr als 80% der Aerosolproduktion in die Lunge des Patienten.

INFORMATIONSMATERIAL UND BESTELLUNG BEI:

B+P Beatmungsprodukte GmbH

Talstraße 16 · 53819 Neunkirchen-Seelscheid Telefon 0 22 47/66 44 · Telefax: 0 22 47/67 33 · E-Mail: b-und-p@t-online.de



Christiane Herzog Stiftung - Veranstaltungen -

Eine Woche durchgeatmet

Von der Christiane Herzog Stiftung mitgefördert

"Schau mal Papa, die nimmt ja auch Kreon! Muss die auch inhalieren?" Kommen mukoviszidosekranke Kinder mit anderen Muko-Kindern zusammen, gibt es Aha-Erlebnisse. Die Kinder sehen und erfahren, dass andere Kinder genau so sind wie sie selbst und oft mit den gleichen Problemen zu tun haben. "Eine wichtige Erfahrung für unser Kind", darüber sind sich Eltern dann schnell einig.

Zum Konzept eines einwöchigen Erholungsaufenthaltes für Muko-Kinder und deren Eltern in den Fachkliniken Wangen gehörte es, Eltern währenddessen mehr Zeit für ihre Kinder zu geben, als dies im Alltag meist möglich ist. Ausflüge und relaxte Therapien gehörten zum Wochenprogramm dazu. Das Motto "Eine Woche zum Durchatmen" brachte die Ziele des Aufenthaltes im Allgäu auf den Punkt. Entspannung, Entlastung, Erholung gab es nicht nur für die Kinder, sondern auch für die Eltern. Neun Familien mit elf an Mukoviszidose erkrankten Kindern nahmen an dem Aufenthalt in den Fachkliniken teil. Zwar hatten manche von ihnen bei der Ankunft auf dem Klinikgelände noch ernüchtert geschluckt - sieht das Klinikum doch allzu sehr nach einem typischen Krankenhaus aus. "Haben wir denn sonst nicht schon

genug Klinik?", fragten sich einige Eltern. Und auch die viel zu kleinen Ein-Zimmer-Apartments überzeugten längst nicht alle. Sie waren für eine vierköpfige Familie schlicht nicht groß genug. Überzeugt hat die Teilnehmer neben dem schnellen und engen Kontakt der Eltern untereinander das Betreuerteam der Klinik. Rita Kieselmann, Achim Boldt, Peter Linse und Alwin Baumann hatten eine tolle Woche mit viel Energie und Engagement vorbereitet und realisiert. Die Veranstaltungskalender in den Fachzeitschriften der Mukoviszidose-Verbände zeigen es: Fortbildungsangebote für Phy-

siotherapie gibt es ausschließlich für Physiotherapeuten. Doch für betroffene Eltern, die oft mehrmals täglich die Physis ihrer Kinder therapieren müssen, gibt es bislang keine Fortbildungsangebote. Diesem Manko haben die beiden erfah-CF-Physiotherapeuten Rita Kieselmann und Achim Boldt zumindest für die Teilnehmer der Erholungswoche eindrucksvoll Abhilfe geschaffen. Der Lerneffekt bei der täglichen Therapie für Eltern und Kinder war enorm. Einmal täglich stand eine Stunde Physiotherapie ohne Druck und Stress - dafür mit viel Spaß und vielen neuen Anregungen für den Alltag zu Hause – auf dem Programm.



Die Eltern konnten sich selbst noch "entspannungstherapieren". Entspannungstechnisch geschulte Therapeuten zeigten dazu verschiedene, zum Teil erstaunlich einfach zu praktizierende Übungen, damit Eltern den alltäglichen Stress zu Hause künftig besser verdauen kön-

Abends wurden interessante Vorträge. Diskussionsrunden und Gesprächskreise zu Themen wie "Familienalltag – Was läuft so alles in der Muko-Familie?", "Medizin und Ernährung" und "Physiotherapie und Inhalation" angeboten. Damit Eltern diese Veranstaltungen auch ungestört besuchen konnten, hatten die Veranstalter eine Kinderbetreuung organisiert. Und weil dieser Service auch an vortragsfreien Abenden zur Verfügung stand, gewannen die Eltern zusätzlichen Freiraum, um auch einmal in und um Wangen alleine auf Tour gehen zu können und dabei ihre Kinder gut aufgehoben zu wissen.

Langeweile in der Freizeit gab es während der Woche keine. Peter Linse, der sportliche Leiter der Kliniken, betreute den Hallensport und das Schwimmen der Teilnehmer und organisierte außerdem ein umfangreiches Rahmenprogramm mit Ausflügen, etwa in das Ravensburger Spieleland, in das Wangener Puppentheater und eine Fahrt zur Vogelwarte auf dem Pfänder. Peter Linse war darüber hinaus auch für alle anderen Belange und Fragen der Teilnehmer ansprechbar. Einen Anlass für Kritik gab es da allenfalls noch wegen der nur eingeschränkten Nutzung Schwimmbadbereichs mit Sauna und Sporthalle. Die Sauna war ständig ausgebucht und das Schwimmbad und die Sporthalle durften ohne die Anwesenheit des Klinkpersonals aus Versicherungs- und Haftungsgründen von den Teilnehmern nicht benutzt werden.

Eine Wiederholung der "Woche zum Durchatmen" ist indes in Frage gestellt. Es hapert an der Finanzierung. Die zehn Familien haben jeweils einen Eigenanteil von 500 Mark aufgebracht. Dazu kamen noch die Gelder von insgesamt sechs Sponsoren (Industrie und CF-Selbsthilfe/ Christiane Herzog Stiftung), ohne deren Engagement die Woche nicht hätte angeboten werden können. Aus welchen Mitteln eine Neuauflage der Erholungstage finanziert werden soll, ist zur Zeit noch völlig unklar.

Harald Klotsche, Pfaffenwiesbach Kursteilnehmer

Adresse: Fachkliniken Wangen gGmbH Rehabilitationsklinik für Kinder und Jugendliche mit CF Am Vogelherd 4 88239 Wangen im Allgäu Telefon (07522) 797-0 Telefax (07522) 797-1117 E-Mail: reha-kinderklinik@fachkliniken-wangen.de Internet: www.fachkliniken-wangen.de Verantwortlich: CA Dr. Otto





klopfzeichen

Last minute

ANZEIGE



Für klinische Studien zur Optimierung der Inhalationstherapie suchen wir

Patienten mit Mukoviszidose

bevorzugt im Raum München und Süddeutschland ab 16 Jahre

Die Untersuchungen sind nicht invasiv und dienen zum Teil der Erforschung neuer Therapiekonzepte und von neuen Wirkstoffen, die als Aerosol verabreicht werden sollen.

Alle Kosten und eine Aufwandsentschädigung werden erstattet.

Wenn Sie Interesse haben, rufen Sie uns einfach unter 0180 - 22 66 44 0 (zum Ortstarif) an.

Inamed GmbH • Research & Development • Robert-Koch-Allee 29 D • 82131 Gauting • Tel. +49 (0) 89 – 893 569-0 • www.inamed.de

ACHTUNG

Fehlerteufel im CF Focus 2/2002

In der Abbildung 4 fehlt eine Kurve, die anzeigt, dass Patienten unter Dornase alpha Therapie im Gegensatz zu Patienten mit einem Placebo (Scheinmedikament) weniger intravenöse Antibiotikatherapien benötigen. Nur die Beschriftung ist vorhanden. Damit hat die Abbildung keine Aussage. Hier ist sie korrekt dargestellt.

Dr. Lambrecht

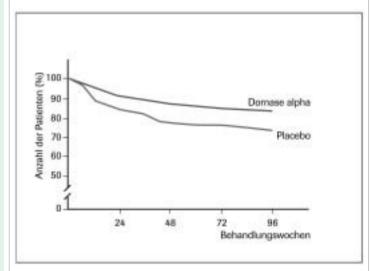


Abb. 4 Prozentualer Anteil der Patienten ohne intravenöse Antibiotika während des Studienzeitraums von 96 Wochen. Dargestellt ist eine statistische Schätzung für die mit Dornase alfa (oben) und die mit Placebo (unten) behandelten Kinder.

