

NEUES AUS...

DER CHRISTIANE HERZOG STIFTUNG FÜR MUKOVISZIDOSE-KRANKE

1/2002



Bild: Michelle Pohl, 6 Jahre

Die Christiane Herzog Stiftung



Die Christiane Herzog Stiftung ist das Lebenswerk und das Vermächtnis von Frau Christiane Herzog. Ihr ging es darum, möglichst viele Menschen über die tückische Krankheit Mukoviszidose (Cystische Fibrose, CF) 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 setzt die Christiane Herzog Stiftung fort, und dafür brauchen wir Ihre Unterstützung!

Christiane Herzog Stiftung
Geißstraße 4
70173 Stuttgart
Telefon 07 11 / 24 63 46



U r k u n d e

"Hiermit zeichnen wir das
Christiane Herzog-Zentrum

an der Lungenklinik Berlin-Heckeshorn
unter der Leitung von

Herrn Professor Dr. U. Wahn

für seinen Einsatz in der Mukoviszidose-
Forschung und der Betreuung der uns
anvertrauten Kindern, Jugendlichen und
Erwachsenen mit Mukoviszidose als
vorbildliches Mukoviszidose-Zentrum aus.

Stuttgart, den 2. November 2001

Christiane
Herzog
Stiftung
für Mukoviszidose-
Kranke



Prof. Dr. Hans-Joachim Wahn

2. Christiane Herzog Tag in Berlin

Rede des Vorsitzenden der Stiftung, Dipl. Kfm. Rolf Hacker

Sehr geehrte Damen und Herren,

zunächst möchte ich mich recht herzlich für die Einladung nach Berlin bedanken. Wir kommen immer wieder gern zu Ihnen. Es ist uns, lieber Herr Prof. Dr. Wahn, Freude und Ehre zugleich, mit Ihnen und Ihrem Team sowie vielen Förderern den diesjährigen Christiane Herzog Tag zu begehen.

Sie sind die ersten in unserem Land gewesen, die auf Idee kamen, einen solchen Tag zu begehen. Sie haben eine wirklich angemessene und gute Form gefunden, indem Sie eine Benefizveranstaltung für Förderer und Sponsoren sowie eine Informationsveranstaltung für Eltern und erwachsene Muko-Betroffene miteinander verbunden haben. Ob aus Ihrer Initiative vielleicht weitere regionale Christiane-Herzog-Tage oder gar ein bundesweiter Tag entstehen kann?

Das Christiane Herzog Centrum verwirklicht modellhaft eine enge Vernetzung von pädiatrischer und internistischer Betreuung, so dass Muko-Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen eine gleichermaßen optimale Betreuung geboten werden kann. Zugleich werden hier ambulante, teilstationäre und stationäre Behandlungskompo-

nenten stark verzahnt. Gerade die Betonung teilstationärer Angebote kommt den Bedürfnissen unserer Muko-Betroffenen entgegen. In Zukunft gilt es, dieses integrierte Konzept in Verhandlungen auch auf politischer Ebene durchzusetzen, damit das Christiane Herzog Centrum – um es etwas locker zu formulieren – nicht dauerhaft am „Spendentropf“ hängt.

Berlin ist die erste Ambulanz, die den Namen „Christiane Herzog“ trägt.

Dr. Hans-Georg Herzog hat beim letzten Christiane Herzog Tag kurz etwas zur Entstehungsgeschichte erzählt: Seiner Mutter war jeglicher Personenkult fremd, daher nahm sie auch prinzipiell keine Ehrungen und Orden an. Die Idee, das Berliner CF-Centrum nach ihr zu benennen, sei während eines Fluges entstanden. Seine Mutter habe sofort zugesagt. Was dies bedeute, wisse jeder, der sie näher kannte.

Der Name „Christiane Herzog“ bedeutet Erinnerung, Dank und Verpflichtung. Verpflichtung, alles – im wahrsten Sinne – Menschenmögliche für unsere Muko-Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen und ihre Eltern zu tun. Also ganz praktisch

„Mit Taten zu helfen“.

Wer aber mit Taten helfen möchte, braucht Unterstützung



Urkundenverleihung:

Herr OA Dr. Magdorf, Frau OÄ Dr. Staab, Herr Prof. Dr. Wahn, Herr Dr. Herzog, Herr Hacker (von links nach rechts)

und Solidarität und – auf die Muko-Betreuung bezogen – eine ausreichende medizinische und personelle Ausstattung. Aus diesem Grunde unterstützt die Christiane Herzog Stiftung auch im kommenden Jahr das Christiane Herzog Centrum mit DM 400.000,-, um auf diese Weise den erreichten Standard der medizinischen Betreuung zu halten. In einem Gesundheitssystem, das zunehmend auf Eigenverantwortung setzt, ist aktives Tun erforderlich. Es gilt, Spender und Sponsoren zu gewinnen. Mit gefühliger Betroffenheit konnte auch Frau Herzog wenig anfangen: „Ich brauche Geld für meine Mukos“ sagte sie einmal kurz und prägnant und verließ kaum eine Begegnung ohne die finanzielle Zusage von tätiger Hilfe für ihre Schützlinge.

Viele gerade hier in Berlin haben dies erkannt, sie nehmen sich Frau Herzogs Handeln zum Vorbild: Eltern und Erwachsene mit CF sowie die Behandler sprechen unsere Mitbürger an, um sie für ein Engagement zu gewinnen. Nutzen Sie alle dabei ihre persönlichen Kontakte! Nutzen Sie dabei den Namen Christiane Herzog Stiftung! Starten Sie kleine und große Benefizaktionen... Die Benefizgala heute ist ein Zeichen dafür, was möglich und nötig ist.

„Das größte Problem in Deutschland ist, dass wir zu schnell die Flügel hängen lassen,

statt uns zu fragen, was wir selbst tun können.“

Dieser Satz stammt von Frau Herzog. Er drückt aus, worauf es ankommt. Es ist ein Appell an jeden von uns.

Lieber Herr Prof. Dr. Wahn, ich möchte den heutigen Tag nutzen, Ihrem Behandlungsteam und Ihnen die Auszeichnung

Vorbildliches Mukoviszidose-Zentrum

zu verleihen.

Wir würdigen damit Ihr deutschlandweit vorbildliches Engagement in

✕ der Betreuung der Ihnen anvertrauten Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen sowie
✕ sowie Ihre Bemühungen und Beiträge in der Mukoviszidose-Forschung, wie sie auch in den zahlreichen Vorträgen Ihres Teams auf der Deutschen Behandlertagung des Mukoviszidose e.V. in Fulda und Europäischen bzw. Nordamerikanischen CF-Kongressen deutlich werden. Ich darf Ihnen hiermit diese Urkunde verleihen.

Herzlichen Dank

Dipl. Kfm. Rolf Hacker



Ins Gespräch vertieft: Herr Hacker und Frau v. Fallois (Bildmitte), Frau Herzogs ehemalige persönliche Referentin
Foto: Klaus Jeschag



„Ich wünsche Ihnen viele 61 Jährige“

Interview mit Herrn Dipl. Kfm. Rolf Hacker

Am 31. Oktober 2001 wurde in Aachen die Erwachsenenambulanz ihrer Bestimmung übergeben. Was drückt dies für Sie aus?

Mukoviszidose ist keine Kinderkrankheit mehr. Dies drückt all die Hoffnung aus und vor allem den immensen medizinischen Fortschritt, den wir in den letzten 30 Jahren erleben durften. Wurden damals die Kinder oft 1-5 Jahre, so beträgt die Lebenserwartung eines heute geborenen Kindes 30-40 Jahre. Mit guter Therapie gegen die Lungenerkrankung und die Bauchspeicheldrüsenbeeinträchtigung werden heute viele Muko-Kinder erwachsen. Damit stellen sich neue Fragen: Berufswahl, Kinderwunsch, Diabetes, Transplantation – um nur einige zu nennen. Mich persönlich beeindruckt immer der Lebensmut und die Zuversicht, den diese Betroffenen ausstrahlen.



Begrüßung durch Prof. Dr. W. Berges, Luisenhospital

Anlässlich dieser Feierstunde führten wir ein Interview mit Herrn Dipl. Kfm. R. Hacker, dem Vorsitzenden der Christiane Herzog Stiftung. Wir danken ihm, dass er sich dafür Zeit genommen hat.

Herr Hacker, Sie haben persönlich die Einladung zur Einweihung der Aachener Mukoviszidose-Erwachsenen-Ambulanz angenommen. Was verbinden Sie mit Aachen?

Ich selbst bin gern nach Aachen gekommen, vor allem da ich in meiner Tätigkeit als Wirtschaftsprüfer und Steuerberater in jungen Jahren einige Zeit in Viersen gearbeitet habe. Aus der Entfernung, von Stuttgart aus, wo ich heute ein Wirtschaftsprüfungs- und Steuerberatungsbüro führe, liegen Aachen und Viersen sehr nahe zusammen.

„Ehrenamtliche Förderer vor Ort sind jedoch in Zukunft für die Christiane Herzog Stiftung wichtiger denn je.“

Die Einweihung heute setzt also ein Signal. Aachen ist nach Bochum und Essen erst die dritte Erwachsenenambulanz in Nordrhein-Westfalen. Auch wenn Aachener Patienten schon lange in eine Erwachsenenrehaeinrichtung nach Borkum, St. Peter-Ording oder Berchtesgadener Land fahren, eine separate ambulante und stationäre Erwachsenenbetreuung gab es bisher nicht. Ich betone: eine separate.



Wie beurteilen Sie die bisherige Ambulanzsituation in Aachen?

Schon bisher war die Betreuung hier ausgezeichnet: Denn betreut wurden die erwachsenen Aachener Patienten vorzüglich durch die Kinderarztpraxis von Frau Dr. Döhmen und Herrn Dr. Friedrichs sowie die Ärzte des Aachener Klinikums. Muko-Ärzte haben oft eine besonders enge Beziehung zu ihren Patienten – auch ihnen fällt es oft schwer, diese loszulassen. Dass dies aber gelingen kann, zeigt die Initiative der Aachener Kinderärzte.

Ich freue mich, dass sich mit Herrn Dr. Buchenroth ein erfahrener Pneumologe bereiterklärt hat, die Erwachsenenbetreuung in die Hand zu nehmen – natürlich mit Unterstützung von Frau Dr. Döhmen und Herrn Dr. Friedrichs. Nur die Bereitschaft der Klinikverwaltung und der verantwortlichen Mediziner des Luisenhospitals hat dieses Aachener Projekt möglich gemacht – auch ihnen daher mein herzliches Dankeschön.

So war es für uns als Christiane Herzog Stiftung selbstverständlich, dieses wohl durchdachte Projekt mit einem Betrag von DM 350.000,- für zwei Jahre zu unterstützen. Ich hoffe, es gelingt danach, die Personalstellen in den regulären Kliniketat zu übernehmen. Unsere Unterstützung für die dann notwendigen Verhandlungen kann ich schon jetzt zusagen. Es ist wichtig,

dass die hier Engagierten vor Ort „am Ball“ bleiben.

Eine ganz andere Frage noch: Gibt es die Christiane Herzog Stiftung noch? Arbeitet die Stiftung weiter?

Ja, dies haben mich manche Menschen in den vergangenen Monaten gefragt: Ich denke, sie kennen die Antwort. Das Engagement von Frau Christiane Herzog bleibt uns Verpflichtung. Wir wollen weiter

Mit Taten helfen.

Aber natürlich war der Tod von Frau Herzog ein tiefer Einschnitt für uns. Aber nun haben wir die „interne Reorganisation“ abgeschlossen.

Beide Söhne von ihr, Herr Dr. Hans-Georg Herzog und Herr Dr. Markus Herzog, arbeiten daher im weiterhin ehrenamtlich tätigen Stiftungsvorstand mit. Dem Stiftungsvorstand gehören mit Herrn Schmidt und mir weiterhin die beiden Gründungsmitglieder der Stiftung an. Auch meine Frau nimmt eine ganze Reihe von Ortsterminen bei Benefizaktionen für die Stiftung wahr. Frau v. Fallois, ehemalige persönliche Referentin von Frau Herzog, koordiniert zudem die Aktivitäten der Stiftung in Berlin, wo wir mit dem Christiane Herzog Centrum in besonderer Weise engagiert sind. Herr Malenke und sie unterstützen uns in der Öffentlichkeitsarbeit. Dies gilt auch für



Herrn Wagner und Herrn Jeschag sowie viele andere. Meine Mitarbeiter in unserer Stuttgarter Kanzlei, insbesondere Frau Ehrhardt, sind gerade im administrativen Bereich unverzichtbar. Es ist also zunehmend eine „Teamarbeit“. Erste Ergebnisse unserer Öffentlichkeitsarbeit sind die neu aufgelegten Falblätter, die Broschüre „Mit Taten helfen“ sowie ein Flyer über das Hubertus-Michels-Ferienhaus für Muko-Familien und Betroffene in Norderstapel (Schleswig-Holstein).

„Nur durch gute Betreuung werden unsere Muko-Kinder so alt, dass sie von den hoffnungsmachenden Forschungsergebnissen profitieren.“

Ehrenamtliche Förderer vor Ort sind jedoch in Zukunft für die Christiane Herzog Stiftung wichtiger denn je. So haben Herr Mehl, Herr Bossen, beide Väter eines betroffenen Jugendlichen, und Frau Staudter, Mutter eines Jugendlichen, beispielsweise die Stiftung auf regionalen Benefizveranstaltungen vertreten. Wir machen das ja schließlich alle ehrenamtlich.



Horst Mehl



Das Reiseprogramm von Frau Herzog könnte kein einziger von uns alleine leisten.

Warum finanziert die Stiftung überhaupt Behandlerstellen wie hier in Aachen?

Der Ansatz von Frau Herzog war immer, Mukoviszidose-Forschung und konkrete Patientenbetreuung gleichermaßen zu fördern. Nur durch gute Betreuung werden unsere Muko-Kinder so alt, dass sie von den hoffnungsmachenden Forschungsergebnissen profitieren. Medizinische Geräte nutzen nur etwas, wenn es Menschen, Behandler gibt, die sich den Betroffenen annehmen, die Zeit für sie haben. Und dass die Betroffenen erwachsen werden, wollen wir ja alle...

Wie sah das bisherige Engagement der Christiane Herzog Stiftung im Großraum Aachen aus?

Die Christiane Herzog Stiftung hat schon in der Vergangenheit die medizinische Betreuung dort finanziell unterstützt, indem durch die Firma Citröen ein Auto für die mobile Krankengymnastik zur Verfügung gestellt wurde. Aus Aachen stammt auch Frau Ernsting (ehemals: Schütte), deren Arbeit als Vorsitzende des bundesweiten Arbeitskreises Physiotherapie des Mukoviszidose e.V. wir seit Jahren begleiten. Herr Dr. Friedrichs arbeitet schon

lange führend im Beirat Qualitätssicherung des Mukoviszidose e.V. mit, der sich zum Ziel gesetzt hat, einheitliche Standards der optimalen Behandlung und Betreuung zu definieren. Auch dieses Projekt fördert die Christiane Herzog Stiftung. Die Christiane Herzog Stiftung hat also eine besondere Beziehung zu dieser Region.

Wie beurteilen Sie die Elternarbeit in Aachen?

Der Aachener Mukoviszidose-Verein, der CF-Selbsthilfe Aachen e.V., mit ihrer Vorsitzenden Frau Brands-Schlusche gehört zu den aktivsten im Bundesgebiet. Dort arbeiten Eltern und betroffene Erwachsene Hand in Hand. In Zukunft wird ein sol-

ches Engagement immer wichtiger. Der Wandel von einer reinen Selbsthilfegruppe zu einem Selbst- und Ambulanzförderverein ist hier in Aachen – wie z.B. auch in München und Gießen – bereits vor Jahren vollzogen worden. Dies hat unmittelbar positive Auswirkungen auf die Ambulanzsituation, d. h. auf die Situation der hier betreuten Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen, und dieser wollten wir mit unserer Unterstützung einen weiteren Schub geben.

Was wünschen Sie der Aachener Erwachsenenambulanz?

In der Aachener Ambulanz wird eine der ältesten erwachsenen CF-Patientinnen in unserem Land betreut: Sie ist 61.

Der Aachener Erwachsenenambulanz im Luisenhospital wünsche ich also für die Zukunft viele 61-jährige.

Herr Hacker, wir bedanken uns für dieses Gespräch.

Interview:
Thomas Malenke

Die Fotos stammen größtenteils von Herrn Klaus Jeschag (Jena) und Frau Silke Tiefenbacher (Gießen). Ihnen beiden herzlichen Dank dafür!



Scheckübergabe durch Herrn Krüger an Frau Dr. Döhmen, CF-Ambulanz Praxis Aachen. In der Bildmitte: Herr Hacker

Zweite Schule...

trägt den Namen Christiane Herzog

Das erklärte der Sohn Dr. Hans-Georg Herzog bei dem feierlichen Akt in der Nagolder Realschule am 9. 11. diesen Jahres.

Das wäre seiner Familie auch leicht gefallen, da die Realschule gute Beziehungen zur Christiane Herzog Stiftung aufgebaut hatte. Schon drei Mal haben Klassen der Schule Spendenschecks mit insgesamt 5.100 DM an die Stiftung übergeben. 1998 konnte Christiane Herzog selbst einen 1.800-DM-Scheck in Empfang nehmen.

Das Geld verdienen die Schüler durch Triathlonveranstaltungen, zu denen sie Schüler aus benachbarten Schulen einladen. Firmen stellten die notwendigen Sponsorengelder zur Verfügung und erhielten als Gegenleistung verschiedene Werbemöglichkeiten. Christiane Herzog hatte die Veranstaltung selbst unterstützt und bei den ersten beiden Veranstaltungen ein Grußwort verfasst. Nach dem viel zu

frühen Tod von Frau Herzog hat diese Aufgabe nun Herr Hacker, Vorsitzender der Christiane Herzog Stiftung, übernommen. Denn bereits am 19. Juni 2002 findet der vierte Triathlon statt und auch in diesem Fall geht der Erlös wieder an die Christiane Herzog Stiftung. Herr Hacker bedankte sich in seiner Festrede bei den Schülern für ihr Engagement und freute sich über die gute Partnerschaft der Christiane-Herzog-Realschule Nagold mit der Stiftung. Mit dem Festakt schlug man gleich zwei Fliegen mit einer Klappe, da auch noch der Anbau gleichzeitig eingeweiht wurde. Im Anschluss an die Feierstunde fand auch noch ein Tag der offenen Tür statt, bei dem auch eine Mukoviszidose-Ausstellung gezeigt wurde, die vom Mukoviszidose e.V. zur Verfügung gestellt wurde.

Jürgen Kuppinger



4. Triathlon

Am 19. Juni 2002 findet der 4. Triathlon der Christiane-Herzog-Realschule Nagold statt. Das Ziel des Triathlons ist es, Jugendliche und Erwachsene in einem sportlichen Wettkampf zusammen zu bringen.

Eingeladen sind und teilnehmen können Schüler und die begleitenden Lehrer.

Dafür danke ich Ihnen...

Frau Herzog hat am meisten die Selbstdisziplin und Lebensfreude ihrer Schützlinge beeindruckt. Anders ist es kaum zu erklären, dass sie sich der Muko-Kinder annahm, nachdem sie 1985 durch Herrn Horst Mehl, Vater eines Jungen mit Mukoviszidose und heute 1. Vorsitzender des Mukoviszidose e.V., hier in Baden-Württemberg auf diese Kinder aufmerksam geworden war. Ihr Terminkalender



war schon damals randvoll. Zeit, sich ein Bild von der Situation der Muko-Kinder zu machen, nahm sie sich trotzdem. Der Besuch auf der Muko-Station der Kinderklinik Tübingen bedeutete einen Wendepunkt für ihr Leben. Seit diesem Besuch wurde die Muko-Arbeit zu ihrem Herzensanliegen.

6-8 Stunden war sie für ihre Schützlinge täglich im Einsatz, beantwortete Briefe, besuchte Kliniken, informierte über Mukoviszidose auf Benefizaktionen. Als langjähriger Wegbegleiter von Frau Herzog bin ich glücklich, dass Ihre Schule nun den Namen von Frau Christiane Herzog trägt. Sie setzen damit ein Zeichen, indem Sie Ihr bisheriges Engagement für die Muko-Betroffenen über die Triathlons hinaus fortsetzen. Sie setzen damit ein Zeichen, wie wichtig soziales ehrenamtliches Engagement in unserer Gesellschaft ist.



Dafür danke ich Ihnen und wünsche Ihnen und dieser Schule viel Erfolg und von Herzen alles Gute.

Dipl. Kfm. Rolf Hacker
(Auszug aus der Festrede)



Klimakuren am Toten Meer

Besuch von Herrn Dr. Markus Herzog

Seit 1999 finden die noch von Frau Christiane Herzog persönlich initiierten Klimakuren am Toten Meer statt. Sie helfen den Muko-Betroffenen, dort neue Kraft und neuen Mut zu tanken. Finanziert werden die Klimakuren durch die Krankenkassen in Form eines Pilotprojekts der gesetzlichen bayerischen Krankenkassen. Jedoch zahlen – dank der Unterstützung durch ip connection – nach und nach auch andere Kassen im Bundesgebiet. Für die Klimakursaison Oktober bis Februar 2002 wurde das Hotel LOT gewählt. Anfang November nun besuchte Dr. Markus Herzog, Vorstandsmitglied der Christiane Herzog Stiftung, Israel, um sich selbst ein Bild zu machen. Ingrid Pierchalla von der Firma ip connection, die die Reisen für die Muko-Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen seit Beginn organisiert, berichtet:

Unsere stationären Rehabilitationsmaßnahmen haben begonnen. Die 1. Gruppe ist bereits zurück in Deutschland und sehr, sehr angetan über die Therapien und das schöne Hotel LOT. Die Begeisterung über die schöne Unterkunft, das gesamte Umfeld und das phantastische

Essen war und ist unbeschreiblich. Die Betreuung, auch durch das liebevolle Hotelpersonal, trägt dazu bei, sich wie in einer großen MUKO-Familie zu fühlen. Der großartige Einsatz des gesamten Hotel LOT führt dazu, dass der Satz: „Das ist nicht möglich“ nicht existiert. Sogar kleine Bademäntel für Kinder wurden extra angeschafft, damit sie sich auch wie die Erwachsenen rund herum wohl fühlen.

Das beheizte Schwimmbad wurde von allen mit Freude genutzt. Alle Patienten haben auch an Gewicht zugenommen, das zeigt, dass sie sich in der schönen Umgebung, mit der phantastischen Verpflegung, der liebevollen Betreuung und der Ruhe sehr, sehr wohl gefühlt haben. Die Ruhe am Toten Meer ist auch in diesem Jahr gegeben. Eltern und Kinder, die doch im Vorfeld Befürchtungen hatten, waren entspannt, denn am Toten Meer ist es absolut ruhig.

Herr Dr. Markus Herzog, Vorstandsmitglied der Christiane-Herzog-Stiftung, hat sich selbst vor Ort von der großartigen Qualität der Kur überzeugt und ist voll des Lobes. Sein Aufenthalt verging wie im Fluge.

Kommentare von Eltern und Kindern:

Patientin 31 Jahre:

„Die Atemtherapie war super. Zudem bekam ich viele Tipps und neue Ideen für meine persönliche, tägliche Atemgymnastik zu Hause. Klasse!“

Patient 8 Jahre:

„Die täglichen Sportstunden, das Essen und den Milchshake fand ich super. Seit dem ich hier bin, geht es mir gesundheitlich richtig gut. Ich muß kaum noch husten und fühle mich sehr vital.“

Klimakuranträge und Informationen erhalten Sie kostenlos bei:

ip connections ohg · Belgradstraße 9 · 80796 München
Telefon 089 / 30 72 85 57 · Telefax: 089 / 30 72 85 58
e-mail: ip-connections@t-online.de
Ingrid Pierchalla oder Bärbel Knepper



Ingrid Pierchalla (vorne) und Herr Dr. Markus Herzog (hinten)



Regelmäßige ärztliche Untersuchung während der Klimakur



Gemeinsam mit Kindern in Israel: Dr. Markus Herzog



Christiane Herzog Stiftung – Benefizaktionen –

Tag der offenen Tür Biologie-Leistungskurs spendet

Eine Veranstaltung zugunsten der Christiane Herzog Stiftung startete am 23. September die Firma Koitka GmbH und Co. KG, eine Schreinerei, aus Düsseldorf. Den ganzen Tag über fand eine Tombola statt, wurden von Kunden Spenden erbeten und zugleich über die Mukoviszidose informiert. „Der Bezug zur Mukoviszidose“, so Herr Koitka, „ergab sich dadurch, dass der Sohn meiner Cousine Mukoviszidose hat. Es ist jetzt 14 Jahre alt.“ Am Ende des Tages konnte ein Betrag von DM 500,- an die

Stiftung überwiesen werden. Noch ein paar Sätze: Ich bedanke mich besonders bei meiner Frau für die gelungene Vorbereitung und würde mich freuen, wenn viele Andere Veranstaltungen zu Gunsten der Mukoviszidose Stiftung organisieren. Wir werden die Aktion wiederholen.

Peter Koitka

Wir sagen Herrn Koitka und Frau Merz ganz herzlichen Dank für ihre Aktion!

Der Biologie-Leistungskurs des Ruhrtal-Gymnasiums entschloss sich, das von einem Ausflug übriggebliebene Geld nicht für ein gemeinsames Frühstück o.ä. auszugeben, sondern nach einer weiteren Aufstockung der Christiane Herzog Stiftung zukommen zu lassen. Die Schüler hatten sich im Rahmen des Unterrichtsthemas „Erbkrankheiten“ über Mukoviszidose informiert und zeigten sich sehr betroffen über diese Krankheit, von der die meisten zuvor noch nie etwas gehört hatten. Aus dieser Haltung heraus entstand dann die Idee, das Geld zu spenden. Wir bedanken uns recht herzlich beim Biologie-

Kurs und ihrer Lehrerin Frau Nix für die Spende von DM 150,-.



Weihnachtlicher Infosstand

Einen Weihnachtsbasar ihres Kindergartens in Ibbenbüren nutzte Andrea Bosse, Mutter von Marie, die CF hat, um dort für einige Stunden einen kleinen Weihnachtsstand aufzubauen. Mit gutem Erfolg verkaufte sie dort die Weihnachtsgrußkarten und informierte über die Anliegen der Christiane Herzog Stiftung. Viele Besucher waren erleichtert zu erfahren, dass die beiden Söhne von Frau Herzog das Lebenswerk ihrer Mutter – zusammen mit Herrn Hacker und Herrn Schmidt – fortsetzen und den Muko-Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen weiter zur Seite stehen.

Insbesondere unsere Broschüre „Mit Taten helfen“ im hoffnungsmachenden Grün fand reissenden Absatz.

Übrigens:

Maries Grossmutter gehört zu unseren engagiertesten Grußkartenverkäufern. Allein im letzten Jahr kamen so DM 700,- für die Muko-Forschung zusammen.

Einen ähnlichen Betrag „erwirtschaftete“ auch Renate Malenke, die Mutter von Thomas Malenke, die ebenfalls mit großem persönlichen Einsatz Grußkarten im Bekannten- und Verwandtenkreis in Wilhelmshaven verkaufte.

Adventsbasar

Am Gymnasium Ebingen fand am Samstag, den 1. Dezember, ein Adventsbasar zugunsten der Christiane Herzog Stiftung statt.

Frau Lydia Unterweger baute dort einen Stand auf und informierte mit Hilfe unseres Infomaterials über die Mukoviszidose.

In eigener Sache

In „Neues aus der Christiane Herzog Stiftung“ informieren wir regelmäßig über Benefizaktionen – kleine und große – zugunsten der Christiane Herzog Stiftung. Sie erleichtern uns die Berichterstattung, wenn Sie uns Artikel aus Ihrer Lokalzeitung oder

Pressemitteilungen über die Aktionen an die Redaktionsadresse zusenden – gern mit ein bis zwei Fotos.

*Christiane Herzog Stiftung
– Öffentlichkeitsarbeit –
Thomas Malenke*

Stiefel für guten Zweck geschnürt

Internationales Treffen von Wandergruppen

Reisbach (red). Durch die frische Luft wandern und gleichzeitig etwas Gutes tun – diese Kombination zog über 150 Wandervereine und viele Einzelwanderer nach Reisbach. Dort richteten die Wanderfreunde Reisbach am 28. Internationalen Volkswandertag die bundesweite Benefiz-Wanderung „Deutschland wandert“ für das Saarland aus. Der Erlös aus den Antrittsgeldern kommt

der Christiane-Herzog-Stiftung zu Gute, die den Kampf gegen die Stoffwechselkrankheit Mukoviszidose unterstützt. Allerdings waren nicht nur Saarländer in der Lowieshalle angetreten. Auch Vereine aus anderen Bundesländern und aus Frankreich, Belgien, Luxemburg und Dänemark hatten die Stiefel geschnürt. (Aus: Saarbrücker Zeitung, 7. November 2001)

I M P R E S S U M

Herausgeber:
Christiane Herzog Stiftung
Geißstraße 4 · 70173 Stuttgart
Telefon 07 11 / 24 63 46

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
E-Mail:
christianeherzogstiftung@gmx.de

Christiane Herzog Stiftung – Benefizaktionen –



Weihnachtsgrußkarten in München gefragt

Auf Vermittlung der Inhaberinnen der Firma ip-connection, Frau Ingrid Pierchalla und Frau Bärbel Knepper, wandten sich drei mittelständische Firmen an die Stiftung und baten um Grußkarten, um sie für ihre Weihnachtsgrüße zu verwenden. Zusätzlich verwandte auch ip-connection selbst unsere Karten.

In gleicher Weise machte Margarete Brenner, Mutter eines Erwachsenen mit CF, aus Frankfurt die Firma, bei der sie arbeitet, auf die Grußkarten aufmerksam – auch hier mit Erfolg.

Eine vorbildhafte Aktion!



Apotheke engagiert sich



Erstaunlich, wozu Eigeninitiative führen kann: Die Wilhelmshavener Engel-Apotheke fügte ihren mehr als 200 Apothekerzeitschriften Faltblätter der Christiane Herzog Stiftung bei. Schon im letzten Jahr hatte sie eines ihrer Schaufenster zu einem „Muko-Schaufenster“ werden

lassen. Wie kam Frau Hagemann, Inhaberin der Apotheke auf die Idee? Eine Mutter eines erwachsenen Muko-Betroffenen hatte sie angesprochen und entsprechendes Infomaterial bei uns geordert. Vielen Dank an die Nordseeküste für dieses Engagement!

Basar zugunsten der Stiftung

Alle 2 Jahre veranstaltet die Schwiegermutter von Herrn Harald Lehr aus Stutensee einen Basar in der Adventszeit. Auf diesem kann man selbstgebasteltes kaufen.

Herr Lehr ist selbst Vater eines 4-jährigen Mukoviszidose-Kindes. Der diesjährige Erlös war für die Mukoviszidose-Forschung der Christiane Herzog Stiftung bestimmt.

Yamanouchi-Kunstedition:

Erlös von „La Donna“ geht an die Christiane Herzog Stiftung für Mukoviszidose-Kranke

Der Nettoerlös aus dem Verkauf des farbenfrohen Bildes „La Donna“ aus der Yamanouchi Kunstedition bildete den Grundstock für die Spende der Yamanouchi Pharma GmbH an die Christiane Herzog Stiftung für Mukoviszidose-Kranke. Der Scheck über 10.000 DM sowie ein Exemplar des Bildes konnten heute in den Räumen der Stiftung übergeben werden.

Der Vorsitzende der Stiftung, Rolf Hacker, sowie der dem Stiftungsrat angehörige Dr. Hans-Georg Herzog freuten sich sehr über das Bild, das der spanische Künstler Eduardo Arranz-Bravo exklusiv für die Yamanouchi-Kunstedition schuf. Es zeigt das anmutige Antlitz eines jungen

Mädchens und ist nach den Werken von Elvira Bach, Jörg Immendorff und Markus Lüpertz die vierte Interpretation des Themas „Medizin und Fürsorge“.

„Das Bild des jungen schutzbedürftigen Mädchens versinnbildlicht die jungen Menschen mit Mukoviszidose, die bei unserer Arbeit stets im Mittelpunkt stehen. Unser Ziel ist es, ihnen und ihren Familien das Leben mit der tragischen Krankheit zu erleichtern und ihnen neue Kraft und Hoffnung im Kampf gegen die Mukoviszidose zu geben“, fasst Hacker das Anliegen der Stiftung zusammen.

Quelle: Presseinformation / ME.



Erich Brunner, Geschäftsführer der Yamanouchi Pharma GmbH, überreicht dem Vorsitzenden der Stiftung, Rolf Hacker, und Dr. Hans-Georg Herzog, Sohn von Christiane Herzog und Mitglied des Stiftungsrates, einen Scheck über 10.000 DM und ein Exemplar des Bildes „La Donna“.

Foto: Yamanouchi Pharma GmbH, Heidelberg

 **Yamanouchi**
Creating and Caring... for Life

Neu erschienen

Die Christiane Herzog Stiftung hat – wie bereits angekündigt – diverse Informationsmaterialien im Rahmen ihrer Öffentlichkeitsarbeit neu aufgelegt:

A

Das Faltblatt „Mit Taten helfen“ enthält eine Kurzinformation über die Mukoviszidose. Es ist für öffentlichkeitswirksame Benefizaktionen gedacht.

B

Unser neues Plakat finden Sie auf Seite 16 zur Ansicht.

C

Die Broschüre „Mit Taten helfen“ informiert ausführlich über die Erkrankung und das Engagement der Stiftung.

Aus dem Inhalt:

- Mukoviszidose – Kraft zum Atmen
- Der Vorstand der Christiane Herzog Stiftung
- Ehrenamtliche Helfer und Förderer
- Beispiele für das Engagement der Stiftung
- Was können Sie tun?

D

Im Sonderheft „Christiane Herzog“ würdigen viele Behandler, Eltern, Erwachsene mit Mukoviszidose sowie Wegbegleiter den Einsatz von Christiane Herzog für ihre Muko-Kinder und jungen Erwachsenen.

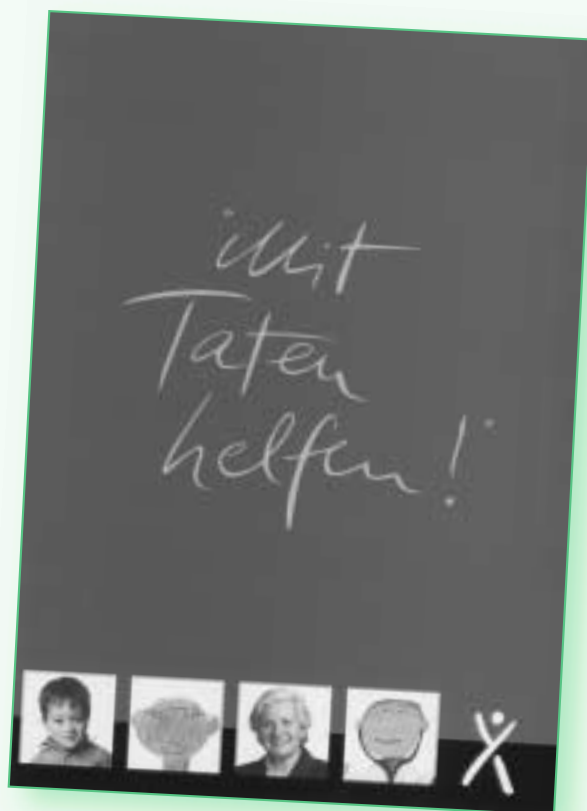
Die sehr persönlichen Beiträge wollen das Lebenswerk dieser beeindruckenden Frau in Erinnerung halten.

E

Eine Information für Muko-Familien und Betroffene enthält unser neues Faltblatt über das Hubertus-Michels-Haus in Norderstapel. Dort kann – mitten in Schleswig Holstein – in guter Luft neue Kraft zum Atmen getankt werden.

F

Buttons „Mit Taten helfen“ können ebenfalls bestellt und für Benefizaktionen genutzt werden.



Wie können Sie mit Taten helfen?

Hier einige Anregungen für Benefizaktionen zugunsten der Christiane Herzog Stiftung

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 Unter-

richtsplan 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.





Christiane Herzog Stiftung
Gesundheits-
Beratung
Rhenusallee 25
53227 Bonn
Tel. 0228 / 544 99 33
Fax 0228 / 544 99 34
E-Mail: christianeherzogstiftung@gmx.de
www.christianeherzogstiftung.de

Zukunft für Mukoviszidose-Kranke

Mit Taten helfen – unter diesem Motto kämpfte Christiane Herzog 23 Jahre lang für junge Menschen, die an der immer noch unheilbaren erblichen Stoffwechselerkrankung Mukoviszidose leiden. 1997 gründete sie die Christiane Herzog Stiftung für Mukoviszidose-Kranke.

Ziel der Stiftung ist es, über das tragische Krankheitsbild der Mukoviszidose zu informieren und um Unterstützung für die jungen Betroffenen zu werben. Sie, die täglich um die Kraft zum Atmen und damit um ihr Leben ringen, brauchen unsere Hilfe!

Helfen auch Sie mit, das Lebenswerk von Christiane Herzog fortzusetzen, unterstützen Sie die betroffenen Kinder und jungen Erwachsenen durch Ihr Verständnis und Ihre gelebte Solidarität oder durch eine Spende für unsere Arbeit.

Christiane Herzog Stiftung
für Mukoviszidose-Kranke

christianeherzogstiftung@gmx.de • www.christianeherzogstiftung.de

Infoanforderung Mukoviszidose „Mit Taten helfen“

per Post an:

Christiane Herzog Stiftung – Öffentlichkeitsarbeit
Rhenusallee 25 · 53227 Bonn

oder per Fax an: **02 28 / 4 22 35 26**

oder per eMail an: **christianeherzogstiftung@gmx.de**

- ☐ Ja, ich möchte helfen und plane eine Benefizaktion.
- ☐ Ja, ich möchte mich informieren.

Bitte senden Sie mir in beliebiger Zahl kostenlos zu:

Stück

- | | |
|---|-----------|
| ☐ Faltblatt Mukoviszidose | kostenlos |
| ☐ Plakat „Mit Taten helfen“ | kostenlos |
| ☐ Broschüre „Mit Taten Helfen“ | kostenlos |
| ☐ Christiane Herzog-Sonderheft Klopfezeichen | kostenlos |
| ☐ Exemplare „Neues aus der Christiane Herzog Stiftung“ | kostenlos |
| ☐ „Erholung pur!“ –
Info über das Ferienhaus für Eltern/CF-Erwachsene | kostenlos |
| ☐ Buttons „Mit Taten helfen!“ | kostenlos |

Meine Adresse:

(bitte in Druckschrift angeben)

Name

Straße

Ort

Telefon

Fax

Email

Bitte senden Sie mir die Informationsmaterialien

bis zu.

Ich bin

- ☐ Elternteil / CF-Erwachsener
- ☐ Behandler
- ☐ Förderer
- ☐



KunstGenuß

Mit Musik und Literatur für die Sache der Mukoviszidose-Kranken

Oper, Operette, Musical – dieser Dreiklang bildete am 16. September den musikalischen Mittelpunkt eines festlichen Benefizabends für die Christiane Herzog Stiftung in Dinslaken. Mit der Musikgala eröffnete das Team KunstGenuß um Hildegard Niklas einen Reigen von Kunstveranstaltungen zugunsten der Stiftung. Eindrucksvoll stellen Frau Niklas und ihre Mitstreiter damit die beispielhafte Nachhaltigkeit ihres Engagements für junge Mukoviszidose-Kranke unter Beweis – schon 1997 hatten sie mit dem erfolgreichen „Rosenball“ die Menschen aus Dinslaken für die Unterstützung der Mukoviszidose-Arbeit gewonnen. Wieder war es gelungen, ein höchst ansprechendes Programm auf die Beine zu stellen: Mit Lisa Griffith, Ensemblemitglied der Düsseldorfer Oper, und Jerzy Jeske, früher Star der Musicals „Phantom der Oper“ und „Les Misérables“, konnten Sänger gewonnen werden, die auch schon früher ihre Kunst in den Dienst unserer Sache gestellt hatten. Die beiden entführten die Gäste in die heitere Welt der leichten Muse, was – wenige Tage nach dem 11. September –

eine besonders große Herausforderung war. Vor allem für die Amerikanerin Lisa Griffith war es sicher alles andere als einfach und selbstverständlich, an diesem Tag zu singen, und doch zündete sie in der Dinslakener Stadthalle ein Feuerwerk ihres musikalischen Könnens und ihres mitreißenden Komödiantentums. Eines wurde am 16. September besonders deutlich: Gerade wenn an den Grundfesten unserer Art zu leben gerüttelt wird, ist es gut, sich auf die Stärken unseres freiheitlichen Gemeinwesens zu besinnen: Engagement, Solidarität, das Einstehen für diejenigen, die nicht auf der Sonnenseite des Lebens stehen. Und genau diese Stärken zeigten sich an diesem Abend in Dinslaken auf eindrucksvolle und bewegende Weise.

Die Christiane Herzog Stiftung – in Dinslaken vertreten durch Anne von Fallois und Frau Herzogs Neffen Johannes Ortland – schuldet den Solisten, den Gästen und vor allem dem Team um Frau Niklas großen Dank – und das fortlaufend: Schon am 16. November setzte Jutta Seifert, Schauspielerin am Theater



Schauspielerin Jutta Seifert (zweite von links) und vom Team „KunstGenuß“ (von links nach rechts): Angela Borowski, Detlef Borowski und Hildegard Niklas
© Jörg Kazur · Fotodesign und Bildjournalistik

Barbédienne in Dortmund, die „Lebensbeschreibung der Erzbetrügerin und Landstörzerin Courasche“ in Szene. Gäste und Presse waren begeistert und mit ihnen die Christiane Herzog Stiftung. Am 25. Januar steht dann Edgar Allan Poe auf dem Benefizprogramm des Teams KunstGenuß. Egmond Elschner wird Poes „Geschichten am Kamin“ lesen. Aller guten Dinge sind also drei, aber es bleibt zu hoffen, dass die Serie „KunstGenuß“

dieses alte Sprichwort nicht zu wörtlich nehmen wird. Dafür sind Frau Niklas und ihre Mitstreiter viel zu kreativ!

Und die Christiane Herzog Stiftung kann diese Unterstützung gut gebrauchen: Der Erlös der Veranstaltungsserie fließt in den Auf- und Ausbau von Erwachsenen-Ambulanzen in Nordrhein-Westfalen.

Ein großer Dank nach Dinslaken!

Anne von Fallois

Gedichte – Gedanken

Das Logo der Christiane Herzog Stiftung ist vielen bekannt.
Ein Logo soll zur Kommunikation, zum Nachdenken anregen.

Grün –

Zeichen der Zuversicht und Ermutigung
Ein Mensch
Die Arme hochgerissen
Sich bewegend
„Hier bin ich!“
„Seht mich!“
Um Aufmerksamkeit bittend
Und Solidarität



Durchkreuzt

Ein Männchen
Durchkreuzt
Durchkreuzt unser Leben
Auf einer Insel ausgesetzt
Mukoviszidose
An einer Wegkreuzung
Den Weg suchend
Irrend
Mit dem Mut der Verzweiflung
Fühlend
Was keiner fühlt
Das Schicksal durchkreuzend
Mit hoffnungsvollem Grün

Chromosomenstränge

Fachchinesisch für Biologen
Nun auch uns bekannt
Uns „Laien“
Wenn wir das mal wären
Die täglich damit leben
Mit diesen Chromosomen in uns

Wir haben sie uns nicht ausgesucht
Sie haben uns ausgesucht
Sie oder ER

Thomas Malenke

Giesecke & Devrient sammelt 385.000 Mark für karitative Zwecke

Mehr als 550 Gäste kamen im September 2001 zum 17. G&D Cup an den Tegernsee.

Drei Tage stellten Kunden des Unternehmens sowie führende Vertreter aus Politik, Wirtschaft, Sport und Kultur beim Golf- und Tennis-Turnier sowie der Radl-Rallye ihre sportlichen Fähigkeiten unter Beweis.

Der G&D Cup steht traditionell für sportliches Miteinander, Geselligkeit und Spaß, vor allem aber für gesellschaftspolitisches Engagement.

In diesem Jahr spendeten die Gäste die Rekordsumme von 385.000 Mark.

„In einer Zeit, in der wir alle wissen, dass die staatliche Altersversorgung nicht mehr ausreicht, und die medizinische Versorgung und Altenpflege unseres Landes in einer tiefen Krise steckt, sind wir alle gefordert, anderen zu helfen. Hier müssen Unternehmen genauso Verantwortung übernehmen wie jeder Einzelne von uns. 'Unternehmerisch tätig sein' und 'sozial handeln' sind keine Widersprüche. Was wir brauchen, ist in zunehmendem Maße Solidarität und ein gesellschaftlicher Konsens mit denen, die unserer Hilfe dringend benötigen.“ unterstrich Jürgen Nehls, Geschäftsführer der Giesecke & Devrient GmbH, die Bedeutung des gesellschaftspolitischen Engagements von Unternehmen.

Die Gesellschafterin Verena von Mitschke-Collande überreichte am Samstagabend gemeinsam mit Jürgen Nehls Spendenschecks in Höhe von 150.000 Mark an den Vorsitzenden der Stiftung Deutsche Sporthilfe, Hans-Ludwig Gröschow; 130.000 Mark wurden an die Herrn Dr. Hans-Georg Herzog und Dr. Markus Herzog für die Christiane Herzog Stiftung übergeben.

Der ehemalige Bundesminister Dr. Klaus Kinkel erhielt einen Scheck in Höhe von 40.000 Mark für die Tabaluga Kinder- und Jugendhilfe. Die Schirmherrin der Stiftung Kindergesundheit, Frau Dr. Irene Eppler-Waigel, nahm die Spendensumme von 35.000 Mark entgegen. 30.000 Mark gehen auf das Konto der Stiftung Hänsel und Gretel, bei der Erwin Teufel, Ministerpräsident Baden-Württembergs, Schirmherr ist.

Giesecke & Devrient ist eines der ersten deutschen Unternehmen, das eine derartige Veranstaltung mit einem sozialen Zweck verbunden hat.

In den letzten Jahren wurde auf diese Weise mit über vier Millionen Mark u.a. die Deutsche Krebshilfe, SOS Kinderdörfer, das Deutsche Herzzentrum, die Christiane Herzog Stiftung sowie besonders die Deutsche Sporthilfe in ihrer Arbeit unterstützt.



Giesecke & Devrient

Giesecke & Devrient (G&D) ist ein internationaler Technologiekonzern mit über dreißig Tochterunternehmen weltweit. G&D ist führend in den Produkten Banknoten- und Sicherheitsdrucke, Banknoten- und Sicherheitspapier, Banknotenbearbeitungssysteme sowie Karten, Komponenten und komplette multifunktionale Chipkartensysteme für den elektronischen Zahlungsverkehr und die Telekommunikation. Der Konzern bietet auch Beratungsdienstleistungen sowie Komplettlösungen für Markenschutz und Sicherheit im e-Business an. Das Unternehmen beschäftigt rund 5.800 Mitarbeiter und erwirtschaftete 2000 einen Umsatz von 2 Milliarden Mark.

Prominente Gäste und Spender waren, neben dem Ministerpräsidenten von Baden-Württemberg, Erwin Teufel, und dem Bayerischen Staatsminister der Finanzen, Prof. Dr. Kurt Faltlhäuser, zahlreiche Bundestagsabgeordnete und Botschafter sowie Spitzensportler und Prominente aus Film und Fernsehen, wie Dr. Irene Eppler-Waigel, Jürgen Faßbender, Michaela Gerg-Leitner,

Katharina Gutensohn, Christa Kinshofer Güthlein, Dr. Erhard Keller, Peter Kraus, Dr. Antje-Katrin Kühnemann, Michaela May, Evi und Rosi Mittermaier, Niki Pilic, Carolin Reiber, Lars Riedel, Christian Schenk, Norbert Schramm, Friedrich von Thun, Dr. Theo Waigel.

Presseinformation

Christiane Herzog Ambulanz

In Planung

Die Universitäts-Kinderklinik München blickt als Behandlungszentrum für an Cystischer Fibrose erkrankte Menschen bereits auf eine lange Tradition zurück. Im Dr. von Haunerschen Kinderspital in der Lindwurmstrasse betreute das Team um Herrn Professor K. Harms und Frau Dr. Bertele-Harms seit Anfang der 70er Jahre bis zu 300 Patienten mit Mukoviszidose. Hier gelang es nach zähen Verhandlungen schon früh ein stabiles, von Spenden und wackeligen Drittmitteln unabhängiges Behandlungsteam zu etablieren. Die CF-Ambulanz der Kinderpoliklinik in der Pettenkoferstrasse wurde von Herrn Professor D. Reinhardt gegründet, als er 1988 aus Düsseldorf kommend in München Direktor wurde. Dort werden derzeit etwa 140 Patienten aus ganz Bayern betreut, von denen 1/3 über 18 Jahre alt sind. Bemerkenswert an dieser Ambulanz ist, dass sie mit einem extrem hohen Anteil an Drittmitteln arbeitet und dennoch eine kontinuierliche Versorgung auf hohem Niveau erzielt. Dies ist vor allem der Unterstützung durch die Christiane-Herzog-Stiftung und durch die Elternvereinigung CF-aktiv zu verdanken.

Seit Ende 1998 sind beide Kliniken unter der Leitung von Herrn Professor Reinhardt fusioniert worden. Dies hat vor allem erhebliche räumliche Probleme mit sich gebracht. Geplant ist auch die Vereinigung beider CF-Ambulanzen in der Christiane-Herzog-Ambulanz, die in neu hergerichteten Räumlichkeiten des Dr. von Haunerschen Kinderspitals für über 400 Patienten Platz bieten soll. Hierzu sind ausgedehnte und zeitaufwendige Umbaumaßnahmen notwendig. Die Versorgungsstruktur der neuen Ambulanz wird sich jedoch nur wenig vom Gewohnten unterscheiden.

Wie oben erwähnt, wird das Behandlungsteam der Ambulanz der Kinderpoliklinik stark durch Personal aus Spenden und Drittmitteln gestützt. Durch die großzügige Unterstützung der

Christiane-Herzog-Stiftung wird eine personelle Kontinuität (z. B. einer Assistenzärztin) gewährleistet, die der klinischen Versorgung unserer Patienten zugute kommt. Eine mobile Krankengymnastin ebenso wie eine Sozialpädagogin werden von der lokalen Elterninitiative CF-aktiv getragen. Zusammen mit der Elterninitiative der Ambulanz der Kinderklinik (cfi) wird auch eine seit vielen Jahren mit CF-Patienten arbeitende Diabetes-Beraterin finanziert. Die Arbeit eines ebenfalls in der Ambulanz tätigen Arztes im Praktikum wird über Forschungsmittel ermöglicht. Von Seiten der Uniklinik ist die Stelle einer Ökotrophologin eingerichtet worden. Zum Team gehört ferner eine erfahrene Assistenzärztin (Frau Dr. Müller) und eine Kinderkrankenschwester. Leiter der Ambulanz und auch der bald räumlich vereinten Ambulanz der Kinderpoliklinik und Kinderklinik im Dr. von Haunerschen Kinderspital ist Herr Professor Dr. M. Gries.

Ein besonderes Engagement gilt der Durchführung von Klimakuren im Ausland (Verhandlungen mit den Krankenkassen gemeinsam mit den Elterninitiativen) sowie der ärztlichen Begleitung von kurenden Kindern und Erwachsenen.

Als großes universitäres Behandlungszentrum sehen wir es als eine unserer Kernaufgaben an, den Patienten stets die erfolgversprechendsten Behandlungskonzepte zur Verfügung zu stellen und den wissenschaftlichen Fortschritt voranzutreiben, um die Lebenserwartung und die Lebensqualität der kleinen und großen Patienten zu verbessern. Dies umfasst die Mitwirkung an großen klinischen Studien (z.B. BEAT-Studie, Pseudomonas-Impfstudie, Wachstumshormon-Studie, Untersuchung zur Verbesserung der ABPA-Therapie) und die Durchführung eigener Projekte wie beispielsweise der Inhalation von Antioxidantien (Glutathion), der Untersuchung nicht-invasiver Marker der Atemwegs-entzündung, der Evaluation der



CF-Team Kinderpoliklinik; u.a. Prof. Dr. Reinhardt (zweiter von rechts, vorne), Prof. Dr. Gries (ganz rechts außen, vorne)

optimalen inhalativen Therapie und nicht zuletzt der Grundlagenforschung im Labor (insbesondere Projekte zum lokalen Abwehrsystem der Lunge und zur Gentherapie), bei der sich verschiedene Forschungsgruppen engagieren.

Verbesserte Enzympräparate, stetige und intensive Physiotherapie, neue oral und intravenös wirksame Antibiotika gegen Pseudomonas und eine hochkalorische fettreiche Ernährung haben in den letzten 20 Jahren die Lebenserwartung erheblich verbessert, heute sind über 30% der Patienten Erwachsene. Obwohl nach Entdeckung der Genmutation und Klonierung des Genproduktes der Schritt zur Gentherapie nicht mehr weit schien, haben sich auch Jahre später die Hoffnungen leider noch nicht erfüllt, auch wenn weiterhin intensiv geforscht wird. Die oben genannten Erfolge sind durch eine Optimierung der symptomatischen Therapie erzielt worden. Dies belegt eindeutig, dass die konsequente und gezielte Verbesse-

rung aller betroffenen Systeme zur Zeit entscheidend die Lebenserwartung und Lebensqualität unserer Patienten beeinflusst. Hier sind ganz sicher noch große Erfolge zu erzielen. Dies wird insbesondere in großen Zentren möglich, die unter Einbindung des behandelnden Arztes am Wohnort des Patienten die Möglichkeiten der systematischen, gezielten und frühen Intervention bieten.

Hier profitieren die einzelnen Patienten vor allem vom breiten Erfahrungsschatz der Behandlungsteams, da bei einer relativ seltenen Erkrankung viele spezielle Manifestationen, die nur vereinzelt auftreten, rasch erkannt werden können. Die großzügige finanzielle Unterstützung der unmittelbaren Arbeit am Patienten sowie der wissenschaftlichen Projekte durch Christiane-Herzog-Stiftung und Elternverbände ist für Behandler und Patienten essentiell.

Verfasser:
CF-Team Kinderpoliklinik

**Wir stellen in loser Folge
Projekte vor, die die
Christiane Herzog Stiftung
gefördert hat.**

Mit Mukoviszidose leben

Der Tag von Markus beginnt früher als der seiner Mitschüler. Schon um 6.00 Uhr muss er aufstehen, um noch vor der Schule aufwendige Therapien zu machen: Er inhaliert, macht die Autogene Drainage und seine Dehnübungen, die aus dem Yoga kommen und vor mehr als 20 Jahren auf Norderney entwickelt wurden. Für das Frühstück plant Markus' Mutter bewusst mehr Zeit ein: Damit ihr Sohn ausreichend viel und gutes isst. Denn Muko-Kinder brauchen mehr als die 1,5fache Kalorienmenge und eine Menge „gesunder“ Vitamin- und Mineralstoffe. Trotz dieser guten Ernährung muss Markus eine Menge von Medikamenten ein-

nehmen: Dauernde Antibiotikatabletten, ein Enzympräparat, damit die fettreiche Nahrung gut verwertet werden kann, Vitamintabletten und und und. „Wenn wir von der Apotheke zurückkommen, den ganzen Wagen voll haben, denken unsere Nachbarn, dass wir bei Aldi waren“ berichtet Frau N., Markus Mutter. Auf ihr lastet eine große Verantwortung, denn auch Markus Schwester, Simone, darf nicht zu kurz kommen. Markus ist – wie viele Kinder – froh, wenn die Schule vorbei ist. Dann hat er frei. Was er einmal werden möchte – „Fußballspieler, wie Gerd Müller und Arie van Lent“. Eifrig trainiert er in der Jugendmannschaft des

Dorfvereins. Wie waren seine Eltern stolz, als am letzten Montag in der Zeitung stand: „Markus N. schoss das entscheidende Tor zum 4:3“.

Der Sport hat einen wichtigen Nebeneffekt: Er macht Spaß und hält Markus fit. Markus geht es sicher gut, denn längst nicht jeder Muko-Patient kann soviel Sport machen oder hat gar Lust dazu. Aber gut geht es ihm nur, da er 1,5 Stunden Therapie pro Tag macht. Jeden Tag.

Aber alle 2 Jahre gehört trotz des guten Gesundheitszustandes eine RehaMaßnahme für Familie N. dazu: Mutter und

Markus fahren nach Amrum, in die „Satteldüne“.

Viele Muko-Patienten, kleine, mittlere und große, sind dort Jahr für Jahr. Für Markus war es wichtig, hier „steinalten“ Muko-Betroffenen zu begegnen. „Die waren über 30“ – erzählte er seinem Vater stolz nach der letzten Kur.

30 zu werden, ist für viele Muko-Kinder ein Ziel. Sie, die täglich Kraft zum Atmen brauchen, die mehr Disziplin als viele gesunde Kinder brauchen, um gut leben zu können.

*Thomas Malenke
Referent Öffentlichkeitsarbeit der
Christiane Herzog Stiftung*

Wie leben Erwachsene mit Mukoviszidose?

Verschiedene Homepages zeigen, wie Erwachsene mit CF leben:

Thomas Malenke – www.klopfzeichen.de · Udo Grün – www.mukoland.de · Stephan Kruip – www.familie-kruip.de

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. 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 Versor-

gung 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.
- 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, soweit 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.

Christiane Herzog Stiftung
Geißstraße 4
70173 Stuttgart
Telefon 07 11 / 24 63 46
Telefax 07 11 / 24 26 31
www.christianeherzogstiftung.de
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



"Mit Taten helfen!"

Die Christiane Herzog Stiftung hat zum Ziel

- die Anliegen der Betroffenen in der Öffentlichkeit zu vertreten
- die wissenschaftliche Erforschung der Mukoviszidose zu fördern
- Maßnahmen zur therapeutischen und sozialen Betreuung der Patienten durchzuführen

Christiane
Herzog
Stiftung
Für Mukoviszidose
Kinder



Spendenkonten:

Deutsche Bank 24 Karlsruhe, Konto 11 55 555, BLZ 660 700 24
Stadtsparkasse München, Konto 91 91, BLZ 701 500 00

Geschäftsstelle:

Geißstraße 4, 70137 Stuttgart, Fon 0711 - 24 63 46, Fax 0711 - 24 26 31