

NEUES AUS...

DER CHRISTIANE HERZOG STIFTUNG FÜR MUKOVISZIDOSE-KRANKE

2 / 2002



Bild: Nathalie Martin, Bergisch-Gladbach

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
www.christianeherzogstiftung.de





Großartige Beispiele

Das Jahr 2001 wird uns allen in besonderer Weise im Gedächtnis bleiben. Gerade in diesen herausfordernden Zeiten ist es gut, sich auf die Stärken unseres Gemeinwesens zu besinnen: Solidarität, Mitverantwortung, das Einstehe für die, die nicht auf der Sonnenseite des Lebens stehen. Die Christiane Herzog Stiftung hat auch im Jahr 2001 auf unsere Mitbürgerinnen und Mitbürger bauen können, um jungen Mukoviszidose-Kranken „mit Taten“ helfen zu können. Dafür sind wir sehr dankbar.

Immer noch ist Mukoviszidose, die häufigste erbliche Stoffwechselerkrankung in unseren Breiten, nicht heilbar. Dank großer Fortschritte in Forschung und Therapie ist es in den letzten Jahren aber gelungen, die Lebensquantität und -qualität der jungen Betroffenen erheblich zu verbessern. In Zeiten immer knapper werdender öffentlicher Budgets im Gesundheitswesen braucht es dazu zunehmend privates Engagement.

Auch im Jahr 2001 hat es wieder großartige Beispiele für Spendenaktionen und Benefizveranstaltungen zugunsten der jungen Mukoviszidose-Kranken gegeben. Einige möchten wir Ihnen kurz vorstellen.

Benefizveranstaltungen und Spendenaktionen

- Golfturniere in ganz Deutschland brachten wieder stattliche Spendensummen für unsere Arbeit. Das **Götz-von-Berlichingen-Golfturnier** in Heilbronn und der **Giesecke & Devrient Cup** am Tegernsee stehen schon seit vielen Jahren



im Zeichen der Hilfe für Mukoviszidose-Kranke. Für diese nachhaltige Unterstützung sind wir besonders dankbar. Auch das Golfturnier im **Land- und Golfclub Bergkramerhof** in Wolfratshausen hat inzwischen eine gute Tradition – mit dem beachtlichen Erlös können wir einen Teil unserer großen Aufgaben in München finanzieren.

- Ob auf Schusters Rappen wie der **Deutsche Volkssportsverband** mit seinem Wandertag im

hoben sei das großartige Open-Air-Konzert des Berliner **Lions-Club Intercontinental**. Sänger und Musiker der Deutschen Oper Berlin trotzten den widrigen Wetterumständen und ließen die musikalische Matinee auf dem Center Court des Tennisclubs Rot-Weiß zu einem großen Erfolg für die Stiftung und zu einem unvergesslichen Erlebnis für die Gäste werden. Das Team **KunstGenuss** um Hildegard Niklas organisierte in Dinslaken gleich eine ganze Ver-

zweck sein muss, bewies auch in diesem Jahr wieder das Wetzlarer Modehaus Beck mit zwei Veranstaltungen zugunsten der Christiane Herzog Stiftung. Frau Beck, ihren Mitarbeiterinnen und den Kundinnen und Kunden danken wir herzlich!

- Ein besonderes Highlight war der **2. Christiane Herzog Tag** in Berlin im November – eine gelungene Kombination aus Benefizabend und Informativtag.

- Einen Tag für Mukoviszidose-Kranke – das gab es auch in diesem Jahr wieder in den Hotels der **ACCOR-Kette**. Die Christiane Herzog Stiftung konnte sich über eine sechsstellige Spendensumme freuen. Den Mitarbeitern und Gästen der Hotels sagen wir dafür herzlichen Dank!

Ob große Benefizveranstaltungen oder private Sammelaktion anlässlich eines Jubiläums, ob Kollekte anlässlich einer Hochzeit oder Vermächtnis – für die Christiane Herzog Stiftung zählt jede Unterstützung – und jede Spende kommt da an, wo sie hingehört: bei den jungen Mukoviszidose-Betroffenen.

„Wir freuen uns, dass Frau Herzog so präsent ist – für uns ist dies Ermutigung und Verpflichtung, ihr Lebenswerk weiter fortzusetzen. Helfen Sie uns dabei – die Mukoviszidose-Kranken brauchen Sie!“

Oktober oder auf dem Rücken der Pferde wie anlässlich des von Ralph Krüger jährlich organisierten **Reitturniers** – es gibt viele Möglichkeiten, ein sportliches Zeichen der Solidarität mit jungen Mukoviszidose-Betroffenen zu setzen.

- Konzerte, Theaterabende, Lesungen, Kunstaussstellung – groß war auch in diesem Jahr wieder die Palette künstlerischer Benefizveranstaltungen für die Stiftung. Besonders hervorge-

anstellungsreihe – vom Opern- und Musicalabend bis zur Szenischen Lesung – für die Christiane Herzog Stiftung. Auch in Moeregge und auf der Insel Amrum wurde mit **Benefizkonzerten** an das Lebenswerk Christiane Herzogs erinnert. Auch eine **Kunst-Vernissage** in Stuttgart brachte einen Spendenscheck für unsere Arbeit.

- Dass die Begeisterung für Mode und die schönen Dinge des Lebens kein reiner Selbst-

IMPRESSUM

Herausgeber:
Christiane Herzog Stiftung
Geißstraße 4 · 70173 Stuttgart
Telefon 0711/24 63 46

Schriftleitung:
Dipl.-Kfm. R. Hacker

Redaktionsadresse:
Öffentlichkeitsarbeit
Christiane Herzog Stiftung
Thomas Malenke
Rhenusallee 25
53227 Bonn
Fax 02 28/4 22 35 26
E-Mail:
christianeherzogstiftung@gmx.de

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 –

Närrischer Staatsempfang Stiftung half in Not

Am Mittwoch, den 6. Februar 2002 konnte Herr Rolf Hacker, der Vorsitzende der Christiane Herzog Stiftung, bei einem Närrischen Staatsempfang in der Villa Reitzenstein in Stuttgart eine Spende entgegennehmen. Es ist Tradition, dass die Narren der schwäbischen und alemanischen Narrenzünfte anstelle eines Gastgeschenkes dem Herrn Ministerpräsidenten einen Geldbetrag für einen wohltätigen Zweck überreichen.

In Anwesenheit des Präsidenten der verschiedenen Narrenvereine gab Ministerpräsident Erwin Teufel den überreichten Scheck an die Christiane Herzog Stiftung weiter. In seiner Dankesrede versprach Herr Hacker, das gespendete Geld im Land Baden-Württemberg für mukoviszidosekranke Patienten zu verwenden, evtl. in Verbindung mit einem Kuraufenthalt in der Nachsorgeklinik Tannheim.

Familie N. war in einer schwierigen Situation: Der Vater war – nach einer ausgelaufenen AB-Maßnahme – im Alter von 55 Jahren arbeitslos und hatte doch für seine Familie zu sorgen. Sein Sohn ist 14 Jahre alt und besucht die Realschule. In ihrer Verzweiflung wandte sich die Familie mit einem persönlichen Brief an die Christiane Herzog Stiftung, wie dies viele Betroffene und Eltern früher an Frau Herzog taten.



Wie Frau Herzog immer die Menschen im Blick: Dipl.-Kfm. R. Hacker, Vorsitzender der Christiane Herzog Stiftung

Herr Hacker, Vorsitzender der Christiane Herzog Stiftung und langjähriger Weggefährte von

Frau Herzog, ergriff die Initiative und setzte sich persönlich ein. Die Familie erhielt eine einmalige Überbrückungshilfe.



Foto: Carmen Klinkert, Stuttgart

Ein Geschenk

Eine großzügige Spende erhielt der Vorsitzende der Christiane Herzog Stiftung, Dipl. Kfm. Rolf Hacker, vom Verlag Sandmann. Der Verlag spendete je 1000 Kochbücher für Erwachsene und 1000 Kochbücher für Kinder „Zu Gast bei Christiane Herzog“. Mit dieser Spende zeige der Verlag seine Verbundenheit mit den Mukoviszidose-Betroffenen in Deutschland.

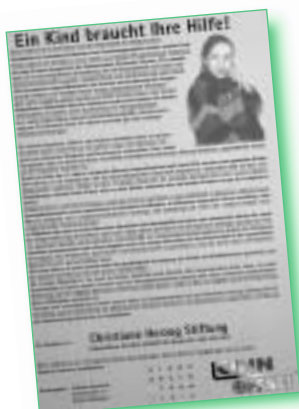
Die Christiane Herzog Stiftung möchte nun die Kochbücher sowohl Eltern und jungen Mukoviszidose-Erwachsenen als auch den Regionalgruppen und Regionalvereine des bald fusionierten Mukoviszidose-Vereins zur Verfügung stellen (s. S. 10/11). Das Kochbuch enthält eine ganze Reihe von Rezepten, die Frau Herzog z.T. von ihrer Mutter übernommen hat.

Hilfe für ein Kind

Im letzten Freundesbrief der Christiane Herzog Stiftung riefen wir zu Spenden für das Kind Murooj Ainaboosi aus Nablus (Westjordanland, Palästina) auf, die ungeheuer schwer von der Mukoviszidose betroffen ist. Zahlreiche Spenden gingen ein:

Besonders bedanken möchten wir uns bei Frau Helena Boberg aus Osnabrück, selbst Mutter eines Erwachsenen mit CF. Wir haben uns sehr gefreut, dass sie anlässlich ihres Geburtstages auf Geschenke verzichtet hat und einen Betrag von 2.330 EURO auf das Konto der Christiane Herzog Stiftung überwies, um so Murooj Ainaboosi zu helfen.

Uns persönlich hat das Schicksal dieses Kindes ebenfalls sehr berührt: Wir hoffen, dass es möglich ist, dem Kind – auch durch diese Gabe – die lebenswichtige Operation zu ermöglichen.



Trägt den Namen „Christiane Herzog“

Haus- und Landwirtschaftliche Kreisberufs- und Berufsfachschule Heilbronn

Sehr geehrte Damen und Herren,

die Haus- und Landwirtschaftliche Kreisberufs- und Berufsfachschule Heilbronn, die die größte Schule dieser Art in Baden-Württemberg ist, trägt den Namen von „Christiane Herzog“. Das ist ein ganz besonderer Beitrag zur Erinnerung an eine großartige Frau und gleichzeitig ein Zeichen des Dankes für all das, was Frau Christiane Herzog in ihrem viel zu kurzen Leben für andere, für uns alle geleistet hat.

Dankbarkeit – sagt Jean Baptiste Massieu – Dankbarkeit ist das Gedächtnis des Herzens. Und Erinnerung ist Dankbarkeit des Herzens und des Geistes.

Als langjähriger Wegbegleiter von Frau Herzog und als ihr Nachfolger im Vorsitz der Christiane Herzog-Stiftung freue ich mich sehr über ihre Namenswahl. Ich bin dankbar, dass Frau Herzog hier in Heilbronn gewissermaßen ein lebendiges Denkmal gesetzt wird. Zu Lebzeiten hat Frau Herzog nie eine Ehrung – sei es einen Orden oder eine Ehrendoktorwürde – angenommen, weil sie alles, was sie tat, als selbstverständlich und völlig normal erachtete. Tatsächlich aber war der von ihr erbrachte Einsatz für unser Land, für Menschen in Not und vor allen Dingen für Mukoviszidose-

Kranke alles andere als selbstverständlich.

Sie war eine besondere Frau: Wie sie war und was sie tat – das war vorbildlich. Deshalb ist es gut und richtig, dass ihr Leben und ihr Werk mit dieser Namensgebung dauerhaft gewürdigt wird.

Wer war Christiane Herzog und wie war sie? Auf diese beiden Fragen möchte ich Ihnen ein paar Antworten geben, damit Sie, und vor allen Dingen die Schüler und Lehrer dieser Schule, sich nochmals vor Augen halten, dass Sie ihrer Schule mit dem Namen Christiane Herzog auch ein Programm

gegeben haben, denn Namen geben heißt Identität schaffen. Es bedeutet aber auch, dass die Erinnerung an Frau Christiane Herzog in der Öffentlichkeit wach gehalten wird und dadurch die von ihr begonnene Arbeit fortgesetzt werden kann.

Vier Stichworte fallen mir besonders ein, wenn ich an Christiane Herzog denke:

- Verantwortungsbewusstsein
- Disziplin
- Selbstbewusstsein und
- Lebensfreude

Verantwortungsbewusstsein – das war Christiane Herzog in die Wiege gelegt:

Am 26. Oktober 1936 wurde sie als älteste Tochter der Pfarrfamilie Krauß in München geboren. Ihr Vater war während des Dritten Reiches Mitglied der Bekennenden Kirche und wohl auch deshalb ein besonderes Vorbild für seine Tochter. Im Pfarrhaushalt Krauß konnte sich niemand nur auf sich selbst konzentrieren: für andere einzustehen,



reinste Pädagogik. Und sie hatte eine besondere Gabe, neugierig zu machen, Menschen für eine Sache zu begeistern und zu interessieren.

1958 heiratete Christiane Krauß den Juristen Roman Herzog und gab ihren Beruf auf. Dass sie trotzdem mit Leib und Seele Lehrerin – besonders Hauswirtschaftslehrerin – blieb – das wurde nicht zuletzt bei ihrer Fernsehkochsendung „Zu Gast bei Christiane Herzog“ deutlich. Doch davon später mehr...

Die Familie Herzog – das Ehepaar hat zwei Söhne – zog im Zuge der juristischen und politischen Karriere von Roman Herzog kreuz und quer durch die Bundesrepublik. Frau Herzog managte die Familie – aber nicht nur das.

Christiane Herzog wollte etwas für andere bewegen, wollte sich einsetzen, wollte ehrenamtlich soziale Verantwortung übernehmen. Sie wusste: Unsere Gesellschaft kann nur funktionieren, wenn nicht immer nur alle Hilfe vom Staat erwartet wird. Zu einem freiheitlichen Leben gehörte es für sie, sich zu engagieren.

Und je mehr Zeit ihr das Familienleben ließ, desto professioneller betrieb sie das Ehrenamt. So wurde sie 1985 Vizepräsidentin des Christlichen Jugenddorfwerkes, das sich um hochbegabte Schüler ebenso kümmert wie um lernschwache oder kranke junge Menschen und das

Ansprache des Vorsitzenden der Christiane Herzog Stiftung anlässlich der Namensgebungsfeier in der Haus- und Landwirtschaftlichen Kreisberufs- und Berufsfachschule Heilbronn am 18. April 2002.

sich für andere einzusetzen, praktische Nächstenliebe zu üben, das lernten Christiane Krauß und ihre beiden Schwestern schon von Kind an.

Viele Menschen mit den unterschiedlichsten Lebenshintergründen gingen im Pfarrhaus ein und aus – daraus resultierte das für sie selbstverständliche Interesse an anderen Menschen. Begegnungen, Gespräche waren ihr wichtig.

Dafür nahm sie sich Zeit – denn sie liebte die Menschen und die Menschen liebten sie –.

Nach ihrem Schulabschluss machte Christiane Krauß eine Ausbildung zur Hauswirtschaftslehrerin. Sie muss als Lehrerin ein Naturtalent gewesen sein, denn sie konnte unglaublich gut komplizierte Dinge auf einfache Weise erklären. Ich selbst habe z. B. mehrfach erlebt, wie sie Journalisten das komplizierte Krankheitsbild Mukoviszidose erklärte. Allein wie sie den Leuten beibrachte, das Wort Mukoviszidose auszusprechen – Mu-ko-vis-zi-dose – das war



Herr Dr. Hans-Georg Herzog, Herr Landrat K. Czernuska sowie der Schulleiter Herr K. H. Härpfer (von links nach rechts)

Schulbildung ebenso anbietet wie Hilfe bei der Berufsfindung.

1985 wurde sie auch erstmals mit der Krankheit konfrontiert, die heute untrennbar mit ihrem Namen verbunden ist: Mukoviszidose. Betroffene Eltern baten sie, sich für die damals wenig beachteten Mukoviszidose-Kranken einzusetzen. Christiane Herzog erbat Bedenkzeit, ging in eine Klinik, um sich zu informieren und um mit Ärzten und muko-kranken Kindern zu sprechen und krepelte dann die Ärmel hoch...

Als ich 1986 von ihr gebeten wurde, Schatzmeister ihres neuen Fördervereins „Mukoviszidose-Hilfe e.V.“ zu werden, kannte ich die Krankheit auch nur deshalb, weil ein Junge im Freundeskreis daran litt. Damals ahnte ich noch in keinsten Weise, welche Dimensionen unsere gemeinsame Arbeit einmal annehmen würde. Denn als Roman Herzog 1994 Bundespräsident wurde, gab seine Frau die Devise aus: Ich habe 5 Jahre Zeit, als Frau des Bundespräsidenten mein Thema Mukoviszidose zu pushen – diese Zeit muss ich nutzen.

Mukoviszidose ist die häufigste erbliche Stoffwechselerkrankung in unseren Breiten.

Die Symptome wie chronischer Husten, häufige Lungenentzündungen, Bauchschmerzen, Untergewicht sind zwar behandelbar, die Ursache aber – ein genetischer Defekt – lässt sich

bis heute nicht heilen. Die Krankheit nimmt den Betroffenen buchstäblich die Kraft zum Atmen. Früher starben die Betroffenen fast durchweg im Kindesalter. Durch die enormen Fortschritte in Forschung und durch die verbesserte Therapie erreichen heute viele der Erkrankten das Erwachsenenalter. Dies ist ganz sicherlich mit ein Verdienst von Frau Herzog, denn als sie Mukoviszidose zu ihrem Thema machte, tat sie dies mit der ihr angeborenen Disziplin und mit unglaublicher Energie und Beharrlichkeit, weil sie aus sozialer Verantwortung heraus etwas bewegen konnte und wollte.

Dies tat sie ohne Scheu vor dem notwendigen Zeit- und Kräfteeinsatz. Sie sagte einmal: Ich bin eine berufstätige Frau auf ehrenamtlicher Basis. Ich glaube, ihr Terminkalender war an einigen Tagen sogar angefüllter als der des Bundespräsidenten: Klinikbesuche, Benefizveranstaltungen, Reden, Interviews, Briefe und selbstverständlich persönliche Gespräche. Ihr Arbeitstempo war so enorm, dass selbst durchtrainierte Sicherheitsbeamte ab und zu völlig erschöpft davon waren. Sie selbst hat sich Erschöpfung nie anmerken lassen – wie sie sich auch nie anmerken ließ, wie krank sie selber war.

Aber Frau Herzog kümmerte sich nicht nur um Mukoviszidose-Kranke, sondern als Frau des Bundespräsidenten übernahm



sie auch die Schirmherrschaft über das Kinderhilfswerk UNICEF und das Deutsche Müttergenesungswerk. Viele andere Organisationen und Menschen baten sie um Hilfe und Unterstützung. Und wo sie konnte, half sie.

Und natürlich hatte sie auch Pflichten als Hausherrin und Gastgeberin im Schloss Bellevue in Berlin und in der Villa Hammerschmidt in Bonn. Als Hauswirtschaftslehrerin war sie in allen Dingen, die Haus, Garten, Küche und Weinkeller betrafen, natürlich perfekt. Ich weiß aus sicherer Quelle, dass die Angestellten im Schloss und in der Villa ziemlichen Respekt vor Frau Herzog hatten, weil sie wussten: Bei Frau Herzog blieb kein Fehler unbemerkt. Aber die Mitarbeiter schätzten Frau Herzog, weil sie ihre Arbeit besonders ernst nahm. Frau Herzog machte immer wieder deutlich: für den Erfolg der Präsidentschaft ihres Mannes waren die „Kopfarbeiter“ im Bundespräsidialamt ebenso wichtig wie die dienstbaren Geister. Ich bin sicher, liebe Schülerinnen und Schüler, es hätte Ihnen Spaß gemacht, mit Frau Herzog zu arbeiten – und Sie hätten viel dabei gelernt.

Viel gelernt haben auch jene Prominente, die bei Frau Herzog kochen durften. Ihre Sendung „Zu Gast bei Christiane Herzog“

basierte auf ihrem gleichnamigen Kochbuch. Vielen von uns ist unvergessen, wie sie Thomas Gottschalk, Michael Schumacher und andere zu Ordnung und Disziplin in der Küche anhielt. Sie tat das unmissverständlich, aber mit dem ihr eigenen großen Charme. Sie war und blieb eben eine echte Hauswirtschaftslehrerin.

Mit ihren Kochbüchern und ihrer Kochsendung verfolgte Christiane Herzog natürlich einen Zweck: Sie wollte das, was sie besonders gut konnte, auf optimale Weise in den Dienst ihrer Mukoviszidose-Arbeit stellen. Die erlösten Einnahmen bildeten den Grundstock für die Christiane Herzog-Stiftung für Mukoviszidose-Kranke.

Manche haben ihr vorgeworfen, mit dem öffentlichen Kochen nur das gängige Bild zu erfüllen: Frauen gehören an den Herd. Genau das stimmt eben nicht, denn Frau Herzog war auf ihre besondere Art eine emanzipierte Frau. Sie wusste, was sie konnte. Selbstbewusst hat sie immer wieder gesagt: Ich bin nicht die Nelke im Knopfloch meines Mannes. Und sie hat sich riesig darüber gefreut, dass ihre Kochbücher große Auflagen erzielten.

Frau Herzog hat sich nie ein X für ein U vormachen lassen: Immer ging sie den Dingen auf





Christiane Herzog Stiftung – Veranstaltungen –

den Grund, sie ließ sich nicht von schönen Worten – und davon hörte sie viele – einlullen. Wenn die Dinge für ihre Mukoviszidose-Kranken nicht vorankamen, dann kämpfte sie beharrlich um Fortschritte. Locker lassen – das tat sie nie.

Wer Frau Herzog kennen lernte, dem fiel ihre Professionalität und Disziplin ebenso auf wie ihre menschliche Wärme, ihr Humor und ihre Lebensfreude. Sie hatte Spaß an der Begegnung mit Menschen, hatte Freude an schönen Dingen, liebte Blumen, klassische Musik, gute

Bücher und natürlich auch – schließlich war sie Profi – gutes Essen und die dazu passenden Weine.

Sie hatte ein ansteckendes, rollendes Lachen, das vielen Trost schenkte – vor allem vielen Mukoviszidose-Kranken. Frau Herzog fuhr nicht die „Mitleidstour“. Sie wollte Unterstützung geben, den jungen Betroffenen mit Rat und Tat helfen. Die Mukoviszidose-Kranken und ihre Familien konnten sich auf sie verlassen. Das Motto der Christiane Herzog-Stiftung „Mit Taten helfen!“ – das war wirklich ihr

Lebensmotto. Und diesem Leitspruch fühlen wir alle uns heute noch verpflichtet: Wir setzen Christiane Herzogs Lebenswerk fort, weil wir in ihrem Sinne Mukoviszidose-Kranken helfen wollen, und weil wir dafür sorgen möchten, dass diese großartige Frau nicht vergessen wird.

Liebe Lehrer, liebe Schüler, liebe Gäste, ich hoffe, dieses kleine Porträt von Frau Herzog hat Ihnen gezeigt, dass es eine gute Wahl war, dieser Haus- und Landwirtschaftlichen Schule den Namen von Frau Christiane

Herzog zu geben. Hier werden Dinge gelehrt und gelernt, die Frau Herzog wichtig waren. Und hier wird daran erinnert, dass es für jeden von uns wichtig ist, über den eigenen Tellerand hinauszublicken und für andere da zu sein.

Der Name Christiane Herzog soll wie ein guter Stern über dieser Schule stehen.

Vielen Dank!

Dipl. Kfm. R. Hacker
Vorsitzender der
Christiane Herzog Stiftung

Deutscher Lungentag

Mukoviszidose-Gruppen und Vereine mit dabei

Der 4. Lungentag war ein großer Erfolg und Gewinn: Mehr als 200 Veranstaltungen waren dem Sekretariat des Deutschen Lungentages gemeldet worden. Diese bestanden in fast allen Fällen aus öffentlichen Vorträgen für Patienten und Interessierte, sie waren von Infoständen rundum das Thema Umwelt und Lunge begleitet. Auf manchen gab es parallel Fortbildungen für Ärzte, Podiumsdiskussionen waren die Regel. Viele Kliniken nutzen die Gelegenheit, um einen „Tag der offenen Tür“ durchzuführen. An einigen Orten fanden Veranstaltungen in Zusammenarbeit mit Schulen statt, z. B. in der Klinik und Poliklinik für Kinderheilkunde in Dresden mit der 66. Mittelschule.

Erstmals hatte der Koordinationsausschuss eine professionell gestaltete Pressemappe sowie einen Hörfunkbeitrag vorbereitet. Beide Aktionen waren sehr erfolgreich. Bis zum 25. September gab es 13 Mio. Leserkontakte. Der Hörfunkbeitrag wurde von 29 Sendern in ganz Deutschland genutzt, so dass

mind. 11 Mio Zuhörer dadurch Kenntnis vom Deutschen Lungentag nahmen.

Rückblick aus Muko-Sicht

Einer der bundesweiten Mitveranstalter des Deutschen Lungentages ist die Christiane Herzog Stiftung. In diesem Jahr nahmen u.a. folgende Regionalgruppen und Regionalvereine am Deutschen Lungentag mit einer eigenen Veranstaltung teil.

Bochum

Mukoviszidose e.V., Regionalgruppe Dortmund, CF-Selbsthilfe Bochum e.V.

Patientenveranstaltung „Lunge und Umwelt“, Lungenfunktionsprüfung, Informationsstand in der Universitätskinderklinik, OA Dr. med. Nüßlein

Paaren/Glien bei Berlin

Muko-Selbsthilfe-Verein Brandenburg

Patientenveranstaltung „Mukoviszidose braucht Forschung“ Vorträge für Betroffene und Interessierte, Informationsstand, Markt- und Trödelstände

Fürth

Mukoviszidose e.V., Regionalgruppe Nürnberg-Erlangen

Feste zum Lungentag: Von 11-16 Uhr veranstaltete die Klinik in Fürth ein Fest. Die KG-Praxis von Heike Linz feierte das 2-jährige Bestehen. Die Regionalgruppe war vor Ort mit einem Stand vertreten. Eine Tombola wurde veranstaltet und vom Erlös dieser Tombola ging ein Teil an die Muko-Regionalgruppe.

München

Informationstand

Ein Aufruf zum Mitmachen

Wer im nächsten Jahr am 28. September 2002 als CF-Ambulanz oder Regionalverein und Regionalgruppe teilnehmen möchte – nähere Infos schon jetzt:

www.lungentag.de

Thomas Malenke, Ralf Wagner



„Hier muss man ganz besonders helfen“

Interview mit Herrn Schmidt, Vorstandsmitglied

Wie sind Sie damals mit der Mukoviszidose in Kontakt gekommen?

Eine mir bekannte PR-Agentur hat mich gebeten, in unserer Zeitschrift „Schmidt Colleg News“ kostenlos eine Anzeige einzubringen und zwar für ein damals noch Hilfswerk von Christiane Herzog für die Mukoviszidose-Kranken. Selbstverständlich habe ich das gerne getan, habe aber dann aus der Anzeige entnommen, was Mukoviszidose eigentlich ist und dies zum ersten Mal. Von da an habe ich ständig nicht nur geworben, sondern selbst auch fleißig gespendet, was für Frau Herzog natürlich eine große Hilfe und für sie auch sehr beeindruckend war, denn wir kannten uns ja nicht. Nachdem die Werbung, aber auch unsere Spenden vom Schmidt Colleg so umfangreich waren, hat Frau Herzog direkt mit mir Kontakt aufgenommen.

Worin besteht Ihre Grundmotivation sich sozial zu engagieren?

Wir alle wissen, dass es viel Leid gibt in unserer Gesellschaft, und es gibt viele Hilfsorganisationen, und wir wissen ebenso, dass in manchen Bereichen die Spendenfreudigkeit auch missbraucht wird. Ich habe bei näherem Kennen lernen der Krankheit Mukoviszidose eben gespürt, hier muss man ganz besonders helfen.

Das bedeutet nicht, dass ich in anderen Organisationen aufgehört habe zu spenden, aber durch die freundliche und liebe-

volle Art von Frau Herzog war mir bewusst, hier muss Besonderes getan werden. Ich meine, dass es ein echtes menschliches Bedürfnis ist anderen zu helfen so gut man kann. Dieses menschliche Bedürfnis ist, bei vielen Menschen unbefriedigt und würde bei entsprechendem Engagement im sozialen Bereich für viele Menschen wohlthuend zum Selbstwertgefühl beitragen.

Was machen oder machten Sie beruflich, Herr Schmidt?

Ich war ein Vierteljahrhundert Managementtrainer, habe das Schmidt Colleg gegründet und einen Verlag, der sich mit persönlicher Planung und strategischer Unternehmensführung beschäftigt. Wir hatten außergewöhnlichen Erfolg. Seit fast drei Jahren bin ich Vierfünftelrentner. Dies bedeutet, dass ich immer noch Vorträge halte für Unternehmer und Führungskräfte. Diese Aufgabe habe ich in allen größeren deutschen Städten, aber auch in Madeira, Amsterdam, Wien, Zürich sowie auch in der Türkei und Griechenland ausgeübt. Diese Aufgabe bereitet mir viel Freude und somit auch Kraft für andere Dinge. Außerdem bin ich Hobbylandwirt und züchte viele schöne Tiere, vom Kanarienvogel über Hühner und Tauben bis hin zu Rindern.

Sie haben auch Bücher geschrieben. Welches ist das Bekannteste und worum geht es darin?

Das Bekannteste ist wohl das Buch „Der souveräne Unterneh-



Josef Schmidt, Vorstandsmitglied der Christiane Herzog Stiftung

mer zur Jahrtausendwende“, das sich ganz besonders mit Wirtschaftsethik beschäftigt. Ich habe noch viele weitere geschrieben z.B. über Zeit „Zeitsouveränität“, ein anderes heißt „Vorbilder Leitbilder“. Eines, das mir ganz besonders am Herzen liegt, das sich auch mit persönlichem und unternehmerischen Erfolg beschäftigt, ist das Buch „Freude ist die vollendetste Form der Dankbarkeit“. Das zuletzt genannte Buch ist auch ein Benefizbuch für die Christiane Herzog Stiftung und hieraus sind viele Beträge an die Christiane Herzog Stiftung gegangen.

Welche Begegnungen werden Sie am stärksten in Erinnerung behalten?

Ich habe drei Benefizkonzerte mit dem Windsbacher Knabenchor für die Stiftung gemacht und ich habe viele Vorträge im Bereich Management gehalten und fast immer auch den Hinweis eingebracht, es sollte möglichst jeder etwas tun für die Christiane Herzog Stiftung. Mein größter Eindruck entstand, als wir einmal für das Hohe Fichtelgebirge eine Großveranstaltung geplant haben, bei der vier Gemeinden mitgewirkt haben: Fichtelberg,

Bischofsgrün, Warmensteinach, und Mehlmeisel. Durch den ganzen Sommer hindurch wurden in diesen Kurorten viele Sachen verkauft, an denen die Christiane Herzog Stiftung beteiligt war. Das ging von Bratwürsten über Bier in Festzelten u.v.m. Zum Schluss dieses Sommers hatten wir in der Gemeinde Fichtelberg ein großes Bierzelt aufgestellt, und es kamen Hunderte von Menschen, um Frau Herzog zu sehen und zu hören. Es war gleichzeitig ihr letzter großer Auftritt, den ich miterleben durfte, und sie sprach großartig, frei wie immer, was dann auch zu einem hervorragenden Endergebnis führte bezüglich der Spenden für die Stiftung. Es wurde in einer Abendveranstaltung des Schmidt Collegs ein Auto versteigert. Es war ein Golfclub mit vielen prominenten Schauspielern und Sportlern dabei, und alles zusammen brachte die Summe von rund 250.000 DM. Nicht die Summe war es, die mich so sehr beeindruckt hatte, sondern der Auftritt und die Ausstrahlung dieser großartigen Frau, die ich nie vergessen werde.

Das Interview für unsere Zeitschrift führte Thomas Malenke

Was hat Sie persönlich an Frau Christiane Herzog beeindruckt?

Ihre freundliche, fast selbstlose Art zu helfen, ihre Disziplin, ihr grenzenloses Engagement für die Mukoviszidose-Kranken, aber auch der Erfolg, den sie durch ihre Auftritte und ihre Strategien hatte, um Geld für ihre Stiftung und somit für die Mukoviszidose-Kranken zu bekommen.

Ein Herz für Gummibärchen

Mit Mukoviszidose leben

Wer hätte das gedacht? Als Maria in den 60-er Jahren geboren wurde, gab man ihr 1–5 Jahre. „Eine wirklich schwere Erkrankung, die ihr Kind hat“, so die Aussage des behandelnden Arztes. Und so lag Maria die ersten 6 Monate ihres noch jungen Lebens in der Kinderklinik. Noch heute berichtet ihre Mutter davon, wie das Kind die halbe Station zusammenschrie... Dies ist mittlerweile Geschichte, und wer Maria an ihrem Arbeitsplatz in einem Industriebetrieb sieht, wird kaum vermuten, was sie alles als Kind erlebte. Im Kindergarten war Maria nur wenig, obwohl es ihre Eltern so wichtig fanden. Marias

Mutter: „Das Kind muss lernen, sich in eine Gemeinschaft einzufinden; es muss lernen, nicht immer die „erste Geige“ zu spielen.“ Daraus wurde leider nichts, da die Kindergartenbesuche kaum stattfinden konnten, denn Anfang der 70-er Jahre gab es kaum Antibiotika, so dass Infekte weit gefährlicher als heute 2002 waren. Die Schulzeit überstand Maria mit nur wenig Krankheitszeiten – gut, die Enzympräparate damals halfen nicht so richtig, fettarme Kost war angesagt. „Tu nicht zu viel Sahne in den Tee“ – die Mahnung ihrer Großmutter erinnert Maria immer noch – heute kann sie mit einem

Lächeln darüberhinweg gehen. Auch die 36 kg bei 1,40 m Größe in der 10. Klasse der Realschule sieht man ihr nicht mehr an. Der medizinische Fortschritt ist an Maria im wahrsten Sinne des Wortes ablesbar oder absehbar. Mit 67 kg bei 1,72 Größe hat sie jetzt nahezu Normalgewicht, tanzt begeistert und fährt gern Rad. Gummibärchen isst sie noch immer gern, wie damals als Kind. Nur muss sie seit 3 Jahren Insulin spritzen, wie fast 50% der über 30-jährigen CF-ler, wie sich die Muko-Betroffenen gern selbst nennen. „Alles kein Problem, ich habe schon ganz anderes überstanden“, sagt sie.



Thomas Malenke
Referent Öffentlichkeitsarbeit der
Christiane Herzog Stiftung

Mukoviszidose – kurz erklärt

Mukoviszidose, ein „Zungenbrecher“, ist eine schwere Erkrankung der Lunge und Bauchspeicheldrüse. Mehr als 4 Millionen Bundesbürger sind Erbräger, können die Erkrankung also weitervererben. Die Symptome sind denen des Asthma, der chronischen Bronchitis, des Keuchsterns und der Zöliakie ähnlich – abhängig aber von der Ausprägung der Krankheit. Kein Wunder, dass die Dunkelziffer bei 5.000 Patienten liegt; etwa die Hälfte aller Muko-Patienten sind damit noch nicht diagnostiziert. Dabei bestätigt ein einfacher Schweißtest die Diagnose; er ist in jeder Kinderklinik zu machen. Auch per Gentest ist die Mukoviszidose diagnostizierbar, sofern eine häufige Mutation vorliegt. Seit 1989 das für die Mukoviszidose verantwortliche Gen entdeckt wurde, setzen alle großen Hoffnungen in medizinische Fortschritte. In den letzten Jahrzehnten wurde jedoch schon viel erreicht, so dass die Lebenserwartung von 1–5 Jahren (etwa 1965) auf 30–40 Jahren (heute) bei einem neu geborenen Kind erhöht werden konnte. Es bleibt aber eine Menge zu tun.

den Verbänden der Betroffenen – vor allem die medizinische Versorgung in den Kinderkliniken und Erwachsenenambulanzen sowie wichtige Vorhaben in der Erforschung der Erkrankung. Mit Taten helfen – diesem Motto von Frau Christiane Her-

zog weiß sich die Stiftung auch in Zukunft verpflichtet. Mukoviszidose muss heilbar werden.

Wie leben Mukoviszidose-Betroffene?

Verschiedene Homepages im Internet informieren darüber:

www.klopfzeichen.de
(Thomas Malenke, 36 Jahre)
www.mukoland.de
(Udo Grün, 48 Jahre)
www.familie-kruip.de
(Stephan Kruip, 37 Jahre)
www.cysticus.de
(Stefan Strassacker, 40 Jahre)



Bei der Gründung der Christiane Herzog Stiftung im Schloß Bellevue (von links nach rechts):
Josef Schmidt, Christiane Herzog, Dipl.-Kfm. Rolf Hacker.

Impressionen

Klimakuren am Toten Meer

Seit 1999 finden die noch von Frau Christiane Herzog persönlich initiierten Klimakuren am Toten Meer statt. Sie helfen Muko-Betroffenen neue Kraft und neuen Mut zu tanken. Finanziert werden die Klimakuren durch die Krankenkassen in Form eines bayrischen Pilotprojekts.

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 besuchte Dr. Markus Herzog, Vorstand 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, hat einige Rückmeldungen gesammelt.

Patient 22 Jahre: „Eine Erkältung, die ich aus Deutschland mit nach Israel gebracht hatte, war nach ein paar Tagen ohne Behandlung mit Medikamenten



Gemeinsam mit Kindern in Israel: Dr. Markus Herzog

geheilt. Auch meine Vitalität konnte im Laufe einer Woche gesteigert werden. Die medizinische Betreuung war optimal!“

Mutter von Patientin 6 Jahre: „Die Lunge ist wieder total frei. Nach Kurende kommt meine Tochter ohne Infekt über den Winter. Gegenüber anderen

Kindern im Kindergarten ist sie im Winter weniger krank. Das Bastel- und Malprogramm und der tägliche Sport waren toll!“

Mutter von Patientin 3 Jahre: „Wir sind zum zweiten Mal am Toten Meer, da meine Tochter im letzten Jahr einen guten Therapieerfolg erzielt hat. Sie kam

ein Jahr ohne Feuchteinhalierung aus, da sie keinen Schleim hatte und keine Infekte bekam. Die tägliche Therapie hat auch für mich sehr viel gebracht, da ich einige neue Möglichkeiten kennen gelernt habe. Das gesamte Team und wir, die Eltern mit Kind, haben uns in dieser Zeit wie eine große Familie gefühlt. Wir hoffen deshalb, dass wir uns alle im nächsten Jahr so munter in Israel wieder treffen.“

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 noch im Vorfeld Befürchtungen hatten, waren entspannt, denn am Toten Meer ist es absolut ruhig.

Klimakuranträge für die Saison „Oktober 2002 – Februar 2003 sind kostenlos erhältlich bei:

Ip connections ohg
Belgradstraße 9
80769 München
Tel.: 089 / 30 72 85 57
Fax: 089 / 30 72 85 58
E-mail: ip-connections@t-online.de
Ingrid Pierchalla
oder Bärbel Knepper





Christiane Herzog Stiftung – Benefizaktionen –

Für Förderer und Interessierte

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 11 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.

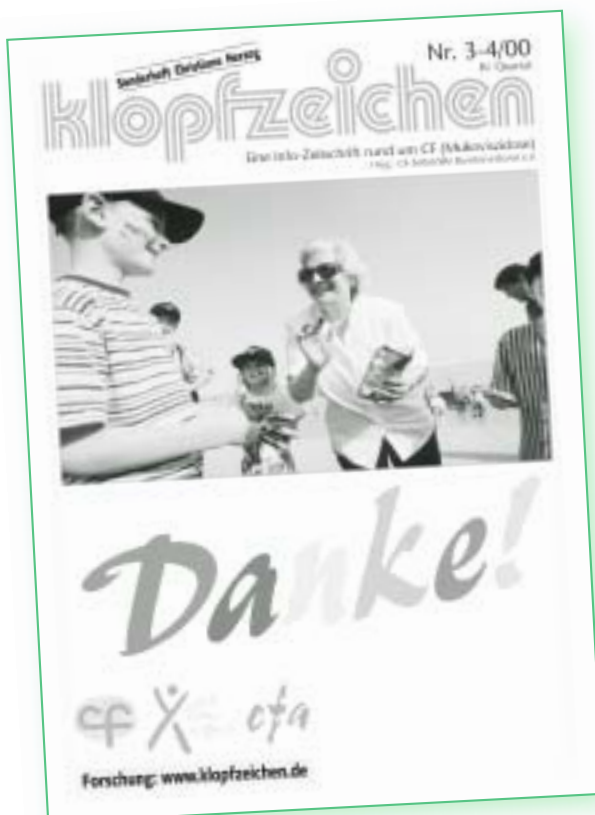
Die sehr persönlichen Beiträge wollen das Lebenswerk dieser beeindruckenden Frau in Erinnerung halten.

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.



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 |
| ☐ Aktueller Jahresbericht | 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
- ☐

Qualitätssicherung Mukoviszidose 1995 bis 2002

Erfolgreiche Förderung durch die Christiane Herzog Stiftung

Im Jahre 1995 wurde das deutsche Projekt Qualitätssicherung Mukoviszidose aus Ansätzen in Dresden, Frankfurt/Main und Hannover zusammengeführt. Das Projekt erfasst 5.495 deutsche Patienten und 91 betreuende Einrichtungen. Es liefert eine einzigartige Übersicht über die Versorgung sowie Ansätze zur schrittweisen Qualitätsverbesserung, die zur verlängerten

Lebenserwartung und zur verbesserten Lebensqualität führen (siehe Abbildung). Im internationalen Vergleich steht Deutschland heute hervorragend da. Der Anteil von 43,6 Prozent erwachsenen Patienten wird außer in Dänemark in keinem anderen Land der Welt erreicht!

Im Jahr 1996 wurde das Projekt mit dem Richard-Merten-Preis

„Qualitätssicherung im Gesundheitswesen“ ausgezeichnet (B. Sens, M. Stern, B. Wiedemann). Von Anbeginn hat die Christiane Herzog Stiftung das Projekt ideell und materiell umfassend gefördert mit dem Resultat, dass das Projekt in Kooperation mit dem Mukoviszidose e.V. und dem Zentrum für Qualitätsmanagement im Gesundheitswesen, Hannover, bis zum Jahre 2006 vertraglich abgesichert ist, so dass noch ganz erhebliche weitere Fortschritte erwartet werden können. Der Christiane Herzog Stiftung gebührt unser aller herzlicher Dank!



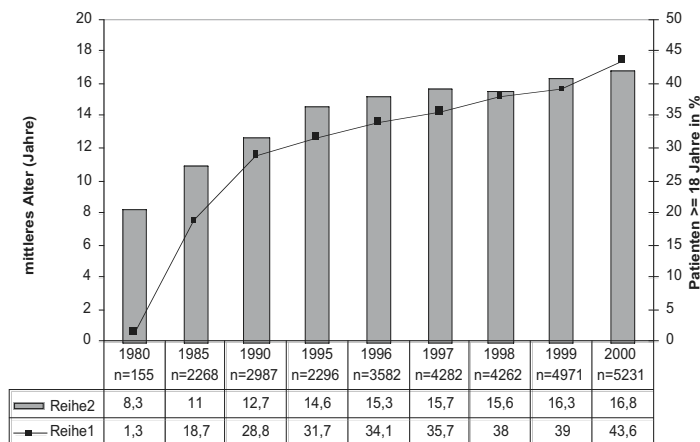
Prof. Dr. Stern

Für den Wissenschaftlichen Beirat Qualitätssicherung Mukoviszidose:
Prof. Dr. M. Stern · Universitäts-Kinderklinik, Tübingen

Der ausführliche Bericht 2000 kann angefordert werden bei:
ZQ Ärztekammer Niedersachsen
Postfach 47 49 · 30047 Hannover

Kurzversion:

www.zq-aekn.de; www.mukoviszidose-ev.de, Rubrik Aktuelles



Weitere Projekte

Auch in diesem Jahr haben wir eine Vielzahl von unterschiedlichen Mukoviszidose-Projekten finanziert, die alle ein Ziel haben: Die Lebensqualität der Betroffenen zu verbessern. Hier einige Beispiele:

Projekte

● Wir fördern verschiedene Forschungsprojekte an den großen deutschen Universitäten: so z.B.



Leitet das Christiane Herzog Centrum in der deutschen Hauptstadt: Prof. Dr. Wahn (Bildmitte) hier mit dem Vorsitzenden, Dipl.-Kfm. R. Hacker und Herrn Dr. Hans-Georg Herzog

eine Studie zum Einsatz eines Impfstoffes gegen Pseudomonas, eines für Mukoviszidose-Betroffene besonders problematischen Keims.

● Wir finanzieren Arztstellen und Stellen für Krankengymnasten, Diätassistenten, Krankenschwestern und psycho-soziales Fachpersonal, um eine möglichst optimale medizinische Versorgung unserer Schützlinge auch in Zeiten knapper öffentlicher Mittel zu ermöglichen. Neben dem Christiane Herzog Centrum an der Berliner Charité fördern wir vor allem auch den Aufbau der Christiane Herzog Ambulanz und des Christiane Herzog Forschungszentrums an der Münchener Universitätsklinik.

● Ein besonderes Anliegen ist uns der weitere Aus- und Aufbau von Mukoviszidose-Spezialambulanzen für Erwachsene.

Nachdem die Lebenserwartung der Mukoviszidose-Kranken dank der großen Fortschritte in Forschung und Therapie stetig steigt, ist es notwendig, adäquate Betreuungsmöglichkeiten für die jungen Erwachsenen zu schaffen. Im Jahr 2001 haben wir besonders die neue Muko-Erwachsenenambulanz in Aachen gefördert.

● Wir unterstützen die Arbeit der Selbsthilfegruppen, indem wir Arbeitskreise zu medizinischen, sozialen und rechtlichen Fragen finanzieren und die Selbsthilfearbeit der jungen Erwachsenen finanziell und ideell begleiten.

● Mukoviszidose-Arbeit hat für uns nicht nur eine finanzielle Seite – neben dem ständigen Kontakt zu den Betroffenen und ihren Familien stehen wir auch im Gespräch mit den Kostenträgern und der Politik. Dies gilt



Baut die Christiane Herzog Ambulanz und das Christiane Herzog Forschungszentrum auf: Prof. Dr. Reinhardt, hier mit Frau Herzog...

besonders im Hinblick auf die erfolgreichen Klimatherapien am Toten Meer, die derzeit als Modellprojekt von den bayrischen Krankenkassen weitgehend finanziert werden – dies dauerhaft abzusichern, ist Ziel unserer Verhandlungen. Auch um die Übernahme von spendenfinanzierten Behandlungen in reguläre Finanzierungsformen müssen wir mit den Kostenträgern und der Politik ringen.

Deutsch-Französische Kooperationen... **...treiben die Mukoviszidose-Forschung voran**

Erstmals wurden 2001 deutsche und französische Forscher aufgerufen, gemeinsam den Kampf gegen die Krankheit Mukoviszidose aufzunehmen. Viele engagierte Forscher aus beiden Ländern folgten dem Aufruf der beiden Selbsthilfeverbände Mukoviszidose e. V. und Vaincre la Mucoviscidose und reichten Forschungsvorschläge ein. Drei Forschungsprojekte wurden ausgewählt und mit insgesamt 215.000 € finanziell unterstützt. Die Finanzierung erfolgt zu gleichen Teilen von französischen und deutschen Förderern, wobei von deutscher Seite ein Großteil der Summe die Christiane Herzog Stiftung beisteuert.

Die Forschungsansätze der drei Projekte sind vollkommen unterschiedlich: Ein Projekt befasst sich mit dem Verständnis der Lungeninfektion durch das Bakterium *Pseudomonas aeruginosa* bei Mukoviszidose-Patienten (Prof. Tümmler und Professor Filloux). Im zweiten Projekt geht es um Eiweiße, die den Krankheitsverlauf der Mukoviszidose beeinflussen (Prof. Griesse, Dr. Mohammed Tredano und Dr. Michel Bahuau), und in dem dritten Projekt sollen die Grundlagen für eine Heilung von Mukoviszidose-Patienten durch Gen-Therapie gelegt werden (Dr. Schindelhauer und Dr. Grillot Courvalin).

Die Kooperation zwischen der Arbeitsgruppe um Herrn Professor Dr. Burkhard Tümmler (Hannover) und Herrn Professor Alain Filloux (Marseille) wird mit insgesamt 110.000 € finanziell unterstützt. Gemeinsam gehen die Forscher der Frage nach, warum ausgerechnet Mukoviszidose-Patienten von den Bakterien *Pseudomonas aeruginosa* befallen werden, obwohl diese für gesunde Menschen in der Regel keine Gefahr darstellen. Anscheinend können sich diese Bakterien in der Lunge von Mukoviszidose-Patienten leichter „einnisten“, indem sie besser an den Zellen der Lunge von Mukoviszidose-Patienten haften können. Zur Beantwortung der Frage greifen die Forscher auf eine Sammlung von Bakterien (Stammsammlung) zurück, die aus Mukoviszidose-Patienten isoliert worden sind. Vergleiche dieser krankmachenden Bakterien-Stämme mit ungefährlichen Stämmen sollen die Gene bzw. Eiweiße der Bakterien verraten, die für die Einnistung in der Lunge von Mukoviszidose-Patienten gebraucht werden und damit letztendlich für die Infektion verantwortlich sind.

Das Gemeinschaftsprojekt von Professor Dr. Matthias Griesse (München), Dr. Mohammed Tredano und Dr. Michel Bahuau (beide Paris) wird mit insgesamt



Prof. Dr. Griesse, Leiter der CF-Ambulanz am Dr. von Haunerschen Kinderspital, München und Projektleiter eines deutsch-französischen Gemeinschaftsprojekts.



PD Dr. C. Harter, Leiterin des Wissenschaftsreferates des Mukoviszidose e.V.

60.000 € gefördert. In dem Projekt soll nach Genen und Eiweißen gesucht werden, die neben dem Mukoviszidose-Gen (CFTR-Gen) an der Ausprägung des Krankheitsbildes Mukoviszidose beteiligt sind. Schon seit einiger Zeit wird vermutet, dass nicht das CFTR-Gen allein für das Krankheitsbild verantwortlich ist, sondern dass viele andere Gene ebenfalls eine Rolle spielen. Die Forscher legen in ihrem Gemeinschaftsprojekt ein besonderes Augenmerk auf die Immunabwehr von Mukoviszidose-Patienten und untersuchen solche Eiweiße, die für eine funktionierende Immunabwehr unerlässlich sind (Surfactant-Eiweiße, SP-A und SP-D). Möglicherweise funktionieren diese Abwehr-Eiweiße bei Mukoviszidose-Patienten nicht optimal oder sind nicht in einer ausreichenden Menge vorhanden, was eine Schwächung der Immunabwehr erklären würde. Gelingt es den Forschern, die Zusammenhänge zwischen Surfactant-Eiweißen, der Immunabwehr und dem Krankheitsverlauf bei Mukoviszidose herauszufinden, so sollte es möglich sein, eine geeignete Therapie zur Stärkung der Immunabwehr zu entwickeln.

Das Gemeinschaftsprojekt von Dr. Dirk Schindelhauer (München) und Dr. Catherine Grillot Courvalin (Paris) wird mit insgesamt 45.000 € finanziell unterstützt. Die Forscher arbeiten daran, Mukoviszidose heilbar zu machen, indem ein korrektes CFTR-Gen in die Lunge von Mukoviszidose-Patienten eingeschleust werden soll. Dazu entwickelt die deutsche Arbeitsgruppe ein künstliches Chromosom, welches das korrekte CFTR-Gen enthält. Der französische Kooperationspartner entwickelt das entsprechende Transportsystem für dieses CFTR-Chromosom. Dazu soll ein für den Menschen harmloses Bakterium gentechnisch verändert werden, so dass dieses, beladen mit dem künstlichen CFTR-Chromosom, gezielt in die zu reparierenden Zellen eindringt und das Chromosom an den gewünschten Ort bringt. Wenngleich dieser Forschungsansatz noch einige Schritte von der Anwendung am Menschen entfernt ist, so stellt er dennoch eine wichtige Voraussetzung auf dem Weg zu einer sicheren und wirksamen Gentherapie dar. Sollte dieser Ansatz erfolgreich sein, wäre eine gentherapeutische Heilung der Mukoviszidose erreicht.



Die Christiane Herzog Stiftung und ihr Vorsitzender Dipl.-Kfm. R. Hacker fördern intensiv die Mukoviszidose-Forschung

*Verfasser:
Sylvia Hafkemeyer
Cordula Harter*

Rechtsberatung

Ein durch die Christiane Herzog Stiftung gefördertes Projekt

Nach ihrem Motto „Mit Taten helfen“ hat die Christiane Herzog Stiftung in den Jahren 2001 und 2002 ihre finanzielle Unterstützung CF-Betroffener und ihrer Angehörigen auf einen ganz neuen Bereich ausgedehnt: „Rechtsberatung“ durch eine mit den Problematiken CF Betroffener vertraute Rechtsanwaltskanzlei mit Tätigkeitsschwerpunkt Sozialrecht. Erstmals wird nicht Einzelfallhilfe gewährt, sondern mit der Rechtsberatung ein Institut finanziell unterstützt, dass allen CF-Betroffenen und ihren Angehörigen gleichermaßen zu Gute kommt. Rechtsunsicherheiten können durch Inanspruchnahme der Rechtsberatung direkt ausgeräumt werden.

In Zeiten knapper werdender Finanzen können sich die Rehabilitationsträger den großzügigen Umgang mit Mitteln nicht mehr

leisten. Beantragte Leistungen, wie z.B. Kurmaßnahmen, werden auf Grund strengerer gesetzlicher Vorgaben genauer geprüft, einmal zugestandene Leistungen wie das Pflegegeld oder der Grad der Behinderung heruntergesetzt. Das mag auch Grund dafür sein, dass die Zahl der Widerspruchs- und Klageverfahren im sozialrechtlichen Bereich in den letzten Jahren zunehmend steigt. Oftmals sind die Betroffenen aber mit der Beurteilung der Frage, ob die Ablehnung oder der Entzug von Leistungen zu Recht erfolgt ist, überfordert.

Häufig rechnen die Betroffenen bei Antragstellung oder Nachuntersuchung überhaupt nicht mit einer negativen Entscheidung. CF ist schließlich eine dauernde unheilbare Krankheit. Wieso sollte sich also in der rechtlichen Beurteilung etwas ändern? Um so größer ist dann

das Erstaunen, wenn der Entzug der Leistung mit dem Eintritt einer wesentlichen Besserung der Funktionsbeeinträchtigung oder dem Gesundheitszustand des Betroffenen begründet wird. So paradox das auf den ersten Blick erscheinen mag, so kann das rechtlich durchaus zutreffend sein. Doch welcher Laie vermag das noch ohne fachkundige Unterstützung und Beratung zu beurteilen?

Vielfach stellt sich bei den Betroffenen die Frage,

- ob die Entscheidung des Rehabilitationsträgers kritisch akzeptiert werden muss,
- ob es Möglichkeiten gibt, sich dagegen zur Wehr zu setzen,
- wie die Erfolgsaussichten sind und
- ob es angesichts der indirekt bestehenden Abhängigkeit vom Träger wegen zukünftiger Leistungen überhaupt gewagt werden sollte, von Rechtsmitteln Gebrauch zu machen?

Meist stellt sich für die Betroffenen erst bei Inanspruchnahme der Rechtsberatung heraus, dass sie mit dem jeweiligen Problem nicht alleine dastehen und es zahlreichen anderen Betroffenen auch so ergangen ist. Zeitdauer und Erfolgsaussichten des jeweiligen Rechtsmittels können besprochen werden. Vielfach besteht kein Kontakt zu anderen Betroffenen, oder es wird über negative Entscheidungen in der Gruppe nicht gesprochen.

Die Rechtsberatung gibt dem Einzelnen nicht nur eine Perspektive, sondern macht auch Mut und entlastet den Betroffenen bzw. seine Familie von einem Problempunkt. Allzu häufig steht auch die eigene



(Familien-) Betroffenheit einer emotionslosen und sachlichen Entscheidung entgegen. Ein Widerspruchs- oder Klageverfahren bindet wertvolle Energien, die für die tägliche Betreuung gebraucht wird. Ein Außenstehender kann sachlicher und emotionsloser agieren.

In den meisten Fällen fehlt für eine eigene Interessenvertretung die nötige rechtliche Kenntnis, um auf Fehler der Verwaltung hinzuweisen. Das Sozialrecht ist ein Rechtsgebiet, das sich auf viele verschiedene Gesetze verteilt. Wer sich nicht tagtäglich damit beschäftigt, bleibt nicht auf dem „laufenden“ und ist unter Umständen nicht über wichtige höchstgerichtliche Entscheidungen informiert. Schnell kann aus Unkenntnis die Chance verspielt werden, im Widerspruchs- oder Klageverfahren zu gewinnen.

Auf Dauer soll die Rechtsberatung dazu beitragen, eine den Belangen CF-Betroffener und ihrer Angehörigen gerecht werdende Verwaltungspraxis und Rechtsprechung im Bereich der sozialen Rechte zu erzielen. Bereits jetzt zeigt sich, dass im Rahmen der Rechtsberatung die meisten Fälle zu einem positiven Abschluss gebracht werden konnten.

Anja Bollmann, Rechtsanwältin

Neugestaltung der Rechtsberatung

Den Eltern von Mukoviszidosekindern und Betroffenen selbst entstehen für eine sozialrechtliche Beratung keine Kosten, da die Christiane Herzog Stiftung für den mit dem CF-Selbsthilfe-Bundesverband e.V. geschlossenen Beratervertrag die Kosten übernimmt. Wir können den Eltern von Mukoviszidosekindern und Erwachsenen mit Mukoviszidose bereits jetzt eine kompetente Rechtsberatung zu den Themengebieten Pflegeversicherung, Schwerbehinderung, Nachteilsausgleiche und Rentenproblematiken anbieten. Sie bezieht sich künftig auch auf Fragen im Zusammenhang mit Reha-Maßnahmen, Klimakuren und den Medizinischen Diensten (MDK/Medicproof GmbH).

Des weiteren beteiligen wir uns zu einem Teil an den außergerichtlichen Kosten des außergerichtlichen Widerspruchsverfahrens. Einzelheiten bitten wir bei Frau Rechtsanwältin Anja Bollmann zu erfragen.

Diese Leistungen unserer Sozialrechtsberatung gelten zunächst befristet bis 31.12.2002.

Frau Rechtsanwältin Bollmann verfügt aus der Betreuung und Beratung einer Vielzahl von CF-Betroffenen und Angehörigen aus dem ganzen Bundesgebiet über umfangreiche Erfahrungen auf diesem Rechtsgebiet.

Die Anschrift lautet:

Rechtsanwältin Anja Bollmann
Jakobstraße 113
57465 Bergisch Gladbach
Telefon 0 22 02 / 29 30 60
Telefax 0 22 02 / 29 30 66
e-mail: RainBoll@aol.com
www.Neubauer-Bollmann.de





Hier bei der Einweihung des Ferienhauses der Christiane Herzog Stiftung in Norderstapel:
Anja Bollmann
(3. von rechts)

Was tut die Christiane Herzog Stiftung?

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.



Motivierte Frau Herzog für die Mukoviszidose: Horst Mehl

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.



Dr. Hans-Georg Herzog

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 ge-



Dipl.-Kfm. Rolf Hacker



Dr. Markus Herzog

sammelt 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 medizi-



Josef Schmidt

nischer 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.
- eine bundesweite Sozialrechtsberatung
- der Sozialfonds für Muko-Familien und betroffene Erwachsene in Not
- die Seminararbeit junger Erwachsener mit Mukoviszidose
- die Mukoviszidose-Zeitschrift Klopfezeichen
- die Durchführung von Klimatherapiekursen, 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.

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

Kreon[®]...

Kreon[®] 10000
Kreon[®] 25000
Kreon[®] 40000
Kreon[®] Granulat
Kreon[®] für Kinder

weil die Qualität stimmt

Pylorus:
Barriere für größere Partikel
in der digestiven Phase

z. B. Kreon[®] 25000:
über 500 Mikropellets pro Kapsel,
Ø kleiner 1,7 mm

säuregeschützte
Pellets

homogene Verteilung
im Chymus

chymussynchrone
Pyloruspassage

Mikropellets,
zur rechten Zeit
am rechten Ort

Kreon[®] Wirkstoff: Pankreas. **Zusammensetzung:** Arzneilich wirksame Bestandteile. **Kreon[®] 10 000 Kapseln:** 1 Kapsel enth. 150 mg Pankreas aus Schweinepankreas in magensaftresistenten Pellets. 10 000 I.E. nach Ph. Eur. Lipase, 8 000 I.E. nach Ph. Eur. Amylase, 600 I.E. nach Ph. Eur. Protease. **Kreon[®] 25 000 Kapseln:** 1 Kapsel enth. 300 mg Pankreas aus Schweinepankreas in magensaftresistenten Pellets. 25 000 I.E. nach Ph. Eur. Lipase, 18 000 I.E. nach Ph. Eur. Amylase, 1 000 I.E. nach Ph. Eur. Protease. **Kreon[®] 40 000 Kapseln:** 1 Kapsel enth. 400 mg Pankreas aus Schweinepankreas in magensaftresistenten Pellets. 40 000 I.E. nach Ph. Eur. Lipase, 30 000 I.E. nach Ph. Eur. Amylase, 2 000 I.E. nach Ph. Eur. Protease. **Kreon[®] Granulat:** 1 Beutel (1,125 g) enth. 750 mg Pankreas aus Schweinepankreas in magensaftresistenten Pellets. 25 000 I.E. nach Ph. Eur. Lipase, 20 000 I.E. nach Ph. Eur. Amylase, 1 250 I.E. nach Ph. Eur. Protease. **Kreon[®] für Kinder:** 1 Messlöffel (100 mg) enth. 60,36 mg Pankreas aus Schweinepankreas in magensaftresistenten Pellets. 5 000 I.E. nach Ph. Eur. Lipase, 3 600 I.E. nach Ph. Eur. Amylase, 200 I.E. nach Ph. Eur. Protease. **Gegenanzeigen:** Während der stark entwickelten Erkrankungsfase einer akuten Bauchspeicheldrüsenerkrankung und bei akuten Schüben einer chronischen Bauchspeicheldrüsenerkrankung sollte Kreon[®] nicht eingenommen werden. Dagegen kann die Einnahme des Arzneimittels während der diätetischen Aufbauphase beim Abklingen eines akuten Entzündungsschubes, dann sinnvoll sein, wenn eine Verdauungsstörung noch oder weiterhin besteht. **Schwangerschaft und Stillzeit:** Es bestehen keine Bedenken gegen die Einnahme des Arzneimittels während der Schwangerschaft und Stillzeit. **Nebenwirkungen:** In Einzelfällen sind allergische Reaktionen vom Soforttyp (wie z. B. Hautausschlag, Nesselsucht, Tränenfluss, Atemnot durch einen Bronchialkrampf) sowie allergische Reaktionen des Verdauungstraktes beschrieben worden. Bei Patienten mit Mukoviszidose, einer angeborenen Stoffwechselerkrankung, ist in Einzelfällen nach Gabe hoher Dosen von Pankreasenzymen die Bildung von Verengungen der Krummdarm/Blinddarmregion und des aufsteigenden Dickdarms (Sigmoiditis/Colitis ascendens) beschrieben worden. Kreon[®] war an diesen Darmschädigungen nicht beteiligt. Bei Patienten mit Mukoviszidose kann vor allem unter der Einnahme hoher Dosen von Pankreas aus erhöhte Harnsäureausscheidung im Urin auftreten. Daher sollte bei diesen Patienten die Harnsäureausscheidung im Urin kontrolliert werden, um die Bildung von Harnsäuresteinen zu vermeiden. **Warnhinweise:** Kreon[®] enthält aktive Enzyme, die bei Freisetzung in der Mundhöhle, z. B. durch Zerkauen der in der jeweiligen Darmschädigung enthaltenen magensaftresistenten Pellets, dort zu Schleimhautschädigungen (z. B. Ulcerationen der Mundschleimhaut) führen können. Es ist deshalb darauf zu achten, dass Kreon[®] unterbiss geschluckt wird. Darmschädigung (intestinale Obstruktionen) sind bekannte Komplikationen bei Patienten mit Mukoviszidose, einer angeborenen Stoffwechselerkrankung. Beim Vorliegen von Darmverschlusszeichen (Krankheitszeichen) sollte daher auch die Möglichkeit von Darmverengungen in Betracht gezogen werden. (Stand der Information: 02/2002)

Solvay Arzneimittel GmbH, Hans-Böckler-Weg 30, 38173 Hannover, e-mail: kreon@hsolway.com, www.kreon.de

Solvay
Arzneimittel



Fortschritt aus Überzeugung[®]