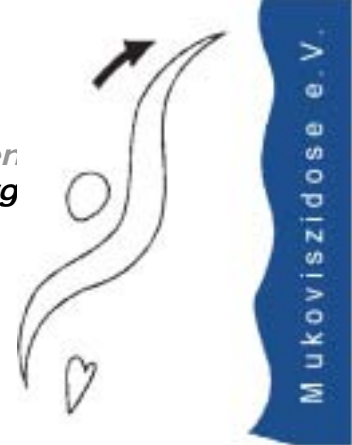




Mukoviszidose Informationen aus Berlin und Brandenburg



➤ Infoblatt 03 / 03 Ausgabe Nr. 28 vom 10.12.2003 ◀

www.muko-berlin-brandenburg.de

In dieser Ausgabe:

- ✓ **Vorwort**
- ✓ **Gesundheitsreform**
- ✓ **Dank an die Spender**
- ✓ **1. Muko Freundschaftslauf 2003 in Potsdam**

- ✓ **Projekt Mobile Krankengymnastik**
- ✓ **Internationale Hoffnungslauf 2003**
- ✓ **Muko Projekt-Tag im Mahatma-Gandhi-Gymnasium in Marzahn**
- ✓ **Nachruf**
- ✓ **Sauerstofftherapie - aus der Sicht eines Patienten**
- ✓ **Weihnachtsbasar im „Quartier Napoleon“ - Dankesbrief**

Liebe Leserin, lieber Leser,

In unserem letzten Infoblatt haben wir Sie über die zahlreichen Aktionen und Aktivitäten im September informiert. Jetzt, da diese hinter uns liegen möchte ich mich bei allen Beteiligten bedanken, die uns geholfen haben, diese Veranstaltungen erfolgreich zu gestalten. Einiges darüber werden Sie in dieser Ausgabe lesen können.

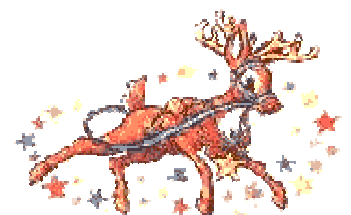
Liebe Leserin, lieber Leser, ich möchte heute in eigener Sache das Wort an Sie richten. Wir versenden das Infoblatt an alle Interessierte, um Sie über die Belange der Mukoviszidose Betroffenen in Berlin und Brandenburg zu informieren. Dies machen wir nicht von der Mitgliedschaft im Mukoviszidose Landesverband abhängig. Vielleicht haben Sie aber darüber schon einmal nachgedacht uns in Zukunft als Mitglied zu unterstützen. Die Mitgliedschaft im Landesverband stärkt unser Anliegen und die Solidarität mit den Betroffenen und deren Angehörigen. Wenn Sie mehr darüber wissen wollen stehen wir Ihnen natürlich gern für weitere Informationen zur Verfügung.

Ich wiederhole mich gerne, indem ich mich auch dieses Jahr ganz herzlich bei den Frauen vom Quartier Napoleon bedanke, die in bewährter Form und Herzlichkeit wieder den traditionellen Weihnachtsbasar zugunsten Mukoviszidose Betroffener durchgeführt haben. Dieses Zeichen der Nächstenliebe und Menschlichkeit ist meines Erachtens von unschätzbarem Wert, und hilft den Betroffenen ein Stück ihrer Sorgen zu nehmen.

An dieser Stelle sei allen gedankt, die sich um die Belange von Mukoviszidose Betroffenen in Berlin und Brandenburg einsetzen, den Müttern, Vätern und Familienangehörigen, den Ärzten und Therapeuten, unseren Sponsoren, den zahlreichen aktiven Helfern und nicht zuletzt den Mitarbeitern der Kontakt- und Beratungsstelle.

Ich wünsche Ihnen und vor allem den Betroffenen und deren Familien ein glückliches Weihnachtsfest sowie viel Kraft und Gesundheit im kommenden Jahr.

Dirk Seifert



Liebe Mitglieder des Landesverbandes , liebe Patienten

wir möchten Sie im folgenden über wichtige Neuregelungen zum Bezug auf die im Januar 2004 in Kraft tretende Gesundheitsreform informieren.

Im Zusammenhang mit den Neuregelungen möchten wir Ihnen den Tipp geben, wenn Sie im Jahr 2004 ihre Belastungsobergrenzen (1% ihrer jährlichen Bruttoeinnahmen) erreicht haben, sollten Sie so schnell wie möglich eine neue Zuzahlungsbefreiung beantragen. (dazu bitte alle Quittungen sammeln)

Alle Patienten die durch den Landesverband mit **mobiler Krankengymnastik** versorgt werden, bitten wir außerdem, die neue Zuzahlungsbefreiung (Kopie) so schnell wie möglich an uns zu senden.

Für Fragen zum Thema Gesundheitsreform stehen wir unter der Nummer 030 55 18 54 16 zur Verfügung.

Neue Zuzahlungs- und Finanzierungsregelungen, die wichtigsten Veränderungen auf einen Blick:
(www.die-gesundheitsreform.de - Auszüge)

Prozentuale Zuzahlung

Grundsätzlich wird künftig bei allen Leistungen eine Zuzahlung von 10% der Kosten erhoben. Höchstens allerdings 10 EUR, mindestens 5 EUR. Wenn die Kosten unter 5 EUR liegen, wird der tatsächliche Preis gezahlt.

Belastungsobergrenzen

Alle Zuzahlungen werden künftig für das Erreichen der Belastungsgrenze berücksichtigt. Die jährliche Eigenbeteiligung der Versicherten darf 2% der Bruttoeinnahmen nicht überschreiten. Für chronisch kranke Menschen gilt eine Grenze von 1% der Bruttoeinnahmen. Auf Familien wird durch Kinderfreibeträge zusätzlich Rücksicht genommen. Bei Beziehern von Sozialhilfe gilt der Regelsatz des Haushaltsvorstands als Berechnungsgrundlage für die Belastungsgrenze.

Befreiung für Kinder und Jugendliche

Kinder und Jugendliche bis zum vollendeten 18. Lebensjahr sind generell von allen Zuzahlungen befreit.

Bonusregelung

Wer aktiv Vorsorge betreibt und an qualitätsgesicherten Präventionsmaßnahmen teilnimmt, kann von seiner Krankenkasse einen finanziellen Bonus bekommen. Das kann eine teilweise Befreiung von den Zuzahlungen oder auch eine Ermäßigung des Beitrags sein. Das gilt auch für Versicherte, die an einem Hausarztssystem, an einem Chronikerprogramm oder an einer integrierten Versorgung teilnehmen.

Was sich ändert	Wie es sich ändert	Ausnahmen	Anmerkungen
Zuzahlungen: ... beim Arztbesuch	Praxisgebühr von 10 EUR pro Quartal beim Arzt oder Zahnarzt	Überweisungen: Wer von einem Arzt zu einem anderen Arzt überwiesen wird, zahlt dort keine Praxisgebühr mehr, wenn der zweite Arztbesuch in dasselbe Quartal fällt. Vorsorge: Kontrollbesuche beim Zahnarzt, Vorsorge- und Früherkennungstermine und Schutzimpfungen sind von der Praxisgebühr ausgenommen.	10 EUR pro Quartal bedeutet: egal, wie oft man zu einem Arzt geht, und egal, zu wie vielen Ärzten man (mit Überweisung) geht: man zahlt insgesamt nicht mehr als 10 EUR Praxisgebühr innerhalb eines Quartals

Was sich ändert	Wie es sich ändert	Ausnahmen	Anmerkungen
... bei Arzneimitteln und Verbandmitteln	Zuzahlung von 10% des Preises, jedoch mindestens 5 EUR und maximal 10 EUR pro Arzneimittel. In jedem Fall nicht mehr als die Kosten des Mittels.		Beispiele: Ein Medikament kostet 10 EUR. Die Zuzahlung beträgt den Mindestanteil von 5 EUR. Ein Medikament kostet 75 EUR. Die Zuzahlung beträgt 10% vom Preis, also 7,50 EUR. Ein Medikament kostet 120 EUR. Die Zuzahlung ist auf den Maximalanteil von 10 EUR begrenzt.
... bei Heilmitteln und häuslicher Krankenpflege	Zuzahlung von 10% der Kosten des Mittels zuzüglich 10 EUR je Verordnung (bei häuslicher Krankenpflege auf 28 Tage pro Kalenderjahr begrenzt)		Beispiel: Wenn z.B. auf einem Rezept sechs Massagen verordnet werden, beträgt die Zuzahlung 10 EUR für diese Verordnung und zusätzlich 10 Prozent der Kosten pro Massage.
... bei Hilfsmitteln	Zuzahlung von 10% für jedes Hilfsmittel (z.B. Hörgerät, Rollstuhl), jedoch mindestens 5 EUR und maximal 10 EUR . In jedem Fall nicht mehr als die Kosten des Mittels	Ausnahme: Hilfsmittel, die zum Verbrauch bestimmt sind (z.B. Ernährungssonden, Windeln bei Inkontinenz): Zuzahlung von 10% je Verbrauchseinheit, aber maximal 10 EUR pro Monat.	
... bei der stationären Vorsorge und Rehabilitation	Zuzahlung von 10 EUR pro Tag, bei Anschlussheilbehandlungen begrenzt auf 28 Tage.		
... im Krankenhaus	Zuzahlung von 10 EUR pro Tag, aber begrenzt auf maximal 28 Tage pro Kalenderjahr		Ein durchschnittlicher Krankenhausaufenthalt dauert 9 Tage.

Was sich ändert	Wie es sich ändert	Ausnahmen	Anmerkungen
Leistungen der Krankenkasse			
Sehhilfen / Brillen	Grundsätzlich werden sich die Krankenkassen daran nicht mehr beteiligen	Ausnahme: Ein Leistungsanspruch besteht auch weiterhin für Kinder und Jugendliche bis zum vollendeten 18. Lebensjahr sowie für schwer sehbeeinträchtigte Menschen	
Fahrkosten	Fahrkosten zur ambulanten Behandlung werden grundsätzlich nicht mehr von der Krankenkasse übernommen.	Ausnahme: Wenn es zwingende medizinische Gründe gibt, kann die Krankenkasse in besonderen Fällen eine Genehmigung erteilen und die Fahrkosten übernehmen.	Die genehmigungsfähigen besonderen Ausnahmefälle werden künftig durch den gemeinsamen Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen in Richtlinien festgelegt.
Arzneimittel	Nicht verschreibungspflichtige Arzneimittel werden von den Gesetzlichen Krankenkassen grundsätzlich nicht mehr erstattet. Arzneimittel, die überwiegend der Verbesserung der privaten Lebensführung dienen (z.B. Viagra) werden nicht mehr erstattet.	Ausnahmen: Verordnungen für Kinder bis zum 12. Lebensjahr, für Jugendliche mit Entwicklungsstörungen und bei der Behandlung schwerwiegender Erkrankungen, wenn solche Arzneimittel zum Therapiestandard gehören.	

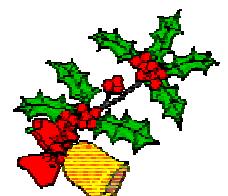
Wichtige Info aus Bonn zum Thema:

Ab 2004 müssen auch chronisch Kranke 1% des Einkommens als Eigenbeteiligung aufwenden, zusätzlich werden Fahrtkosten zu Behandlungen nur noch in extremen Ausnahmefällen von den Kassen erstattet. Für die meisten Betroffenen wird die gesamte Belastung am Anfang des Jahres auftreten, denn eine Befreiung ist erst möglich, wenn 1 % des Jahreseinkommens bereits gezahlt sind. Der Vorstand des Mukoviszidose e.V. hat am Wochenende darauf reagiert und beschlossen, dass Mukoviszidose - Betroffene mit einem Einkommen auf Sozialhilfe- oder Grundsicherungsniveau auf Antrag **50 EUR** Zuschuss zu dieser Eigenbeteiligung für das Jahr 2004 erhalten. Bei Bedarf kann zusätzlich die Übernahme von Fahrtkosten im Rahmen des Sozialfonds beantragt werden. Eine entsprechende Mitteilung erscheint auch in der nächsten **muko.info** - **Mitgliederzeitung**.

Wir hoffen, damit die soziale Härte der Gesundheitsreform gerade für die finanziell benachteiligten Patienten mildern zu können.

Stephan Kruij

Vorstandsmitglied Mukoviszidose e.V. Bonn



**Wir danken allen Spendern die uns im Zeitraum vom 19.08. – 30.11.2003
unterstützt haben.**

R. Bulic, M. Durst, U. Fiedler, Dr. Fötsch, H. Gasper, D. Grunzke, H. Hauptmann, V. Keil, E. Knoblauch,
D. Kopistecki, G. Koschinski, H. Kulpe, K. Krüger, H. Moncorps, S. Müller, H. Nisblé, H. Orłowski, R. Pohl,
Dr. Riederer, Dr. Rönnecke, B.- Schmidt, D. Scholz, W. Schönfeldt, F. Schöttler, A. Schulz, P. Schulz, J. Skiba,
M. Theobaldt, S. Wege, J. Weinberger, E. Weinberger, C. Weiß, H. Zimmermann, H. Wiechert, C. Zetlitzer

Apothek im Bahnhof, Apotheke im Klinikum, Hirsch Apotheke, Luise Apotheke, Margareten Apotheke,
Marien Apotheke, Normannen Apotheke, Stolpe Apotheke, Troll Apotheke, Viereck Apotheke, Vita Apotheke,
Vogelsang Apotheke

Bezirksverband Wilmersdorf, CF-Selbsthilfe Potsdam, Chiron GmbH, Fleischerei Henze, Ing. Büro Siebert,
KVA Neukölln, Mittelbrandenburgische Sparkasse, Pari GmbH, Renault Autohaus Olbrich & Söhne,
Scandlines GmbH, Stadt Potsdam, TSB Berlin

Im Rahmen des Schulfestes danken wir Jenny Hoch und dem Mahatma-Gandhi-Gymnasium .

Bericht zum 1. Muko - Freundschaftslauf 2003

Am 21. September 2003 trafen sich ca. 50 Laufbegeisterte, viele Helfer und Freunde aus Berlin und Brandenburg zum 1. Muko - Freundschaftslauf.

Besonders erwähnen möchten wir auch die Teilnahme von Herrn Jakobs dem Potsdamer Oberbürgermeister, der den Startschuss gab und von Frau Stolpe unserer Schirmherrin.

Dieser Lauf, der in enger Zusammenarbeit mit dem Potsdamer Mercure Hotel und dem Mukoviszidose Bundesverband geplant und durchgeführt wurde, hatte das Ziel möglichst viele Spenden einzunehmen und in der Öffentlichkeit einmal mehr über die Krankheit Mukoviszidose zu informieren.



Nach einer langen Vorbereitungsphase des Tages, gelang es an diesem Tag insgesamt Spenden in Höhe von 4.500,00 Euro einzunehmen. Diese Summe setzt sich aus -erlaufenden- Spenden und Erlöse des Hotels für Getränke und Speisenverkauf, sowie Einnahmen des Kinderdorfes zusammen. Die Summe wurde wie vorher vereinbart paritätisch zu je 50% zwischen den Landesverband und den Bundesverband geteilt.

Da der Tag, an dem uns auch die Sonne sehr verwöhnte, allen Teilnehmern und Helfern viel Spaß bereitete und wir das

Ergebnis für den ersten Lauf sehr positiv bewerten, sind wir der Landesverband und das Mercure Hotel bestrebt, im Jahr 2004 den 2. Muko - Freundschaftslauf zu organisieren.

Wenn uns gelingt, wir die Öffentlichkeits- und Pressearbeit im nächsten Jahr noch mehr zu intensivieren, könnten wir das diesjährige Ergebnis sogar überbieten.



Schon jetzt möchten wir alle Interessierten um Unterstützung in der Vorbereitung und Teilnahme bitten.

Andreas Hermann
Fotos: Margrit Habick

Vorstellung des Projektes Mobile Krankengymnastik

Als im Jahre 1991 das Projekt „Mobile Krankengymnastik“ ins Leben gerufen wurde, stellte man schnell fest, dass die häusliche Behandlung der Mukoviszidosepatienten in Berlin und Brandenburg ein sehr wichtiges und gefragtes Handeln darstellte.



Seit dieser Zeit wuchs die Zahl der Behandlungen und der behandelten Patienten stetig an (im Jahr 2002; **3717** Behandlungen für 123 Patienten).



Das besondere an diesem in Deutschland einmaligen Projekt besteht im Angebot, besonders schwer erkrankte Patienten und Kinder von speziell ausgebildeten Therapeutinnen im häuslichen Umfeld zu behandeln.

Oftmals ist es für diese Patienten die einzige Möglichkeit, überhaupt physiotherapeutisch versorgt zu werden.

Um die besondere und zeitaufwendige Therapie finanzieren zu können, gelang es dem Mukoviszidose Landesverband im Jahre 1994 eine Vereinbarung mit den Krankenkassen zur Abrechnung dieser Leistungen abzuschließen. Unsere angestellten Therapeutinnen sind alle speziell ausgebildet, um den besonderen Behandlungsansprüchen fachlich gerecht zu werden.

Zum gegenwärtigen Zeitpunkt arbeiten 5 festangestellte Therapeutinnen (eine Vollzeitstelle muss täglich ca. 4 Patienten je 75 Minuten behandeln + angerechnete Fahrzeit von ca. 40 min zwischen den Patienten = 8,0 Std. tägliche Arbeitszeit) und 6 Therapeutinnen im Rahmen der Minijobregelung für den Mukoviszidose Landesverband.

Die enge Zusammenarbeit zwischen den Patienten-Therapeutinnen-Ärzten ist effektiv und gesundheitsfördernd. Auf Veränderungen im Krankheitsbild kann schnell reagiert werden.

Auf Grund der weiten Fahrwege im Land Brandenburg, ist es eine der Hauptaufgaben für die Zukunft, neue Konzepte zu entwickeln, um auch ausreichend Behandlungsangebote bieten zu können.



Es gestaltet sich jedoch von Jahr zu Jahr schwieriger, dieses Projekt im notwendigen Umfang umzusetzen bzw. weiter zu entwickeln, da die von den Kassen gezahlten Sätze nicht ausreichen, alle anstehenden Kosten des Projektes zu decken (Fahrzeugkosten, Weiterbildungen, Behandlungsmaterialien u.a.) zu decken.



Somit ist die weitere Absicherung auch von den Spendeneinnahmen des Landesverbandes wichtig. Im Jahre 2002 musste jede Behandlung mit **7,90 Euro** gestützt werden (insgesamt ca. 29.000,00 Euro).

An dieser Stelle sei allen Spendern sehr gedankt, die einen großen Anteil an der Umsetzung des Projektes haben.

Abschließend möchten wir alle Mukoviszidosepatienten aus Berlin und Brandenburg aufrufen, verstärkt Spenden für dieses Projekt einzuwerben.

Wiederholt signalisierten uns Patienten den Wunsch, einen kleinen Betrag pro Behandlung zur Absicherung des Projektes „Mobile Krankengymnastik“ zu spenden. Darum werden unsere Physiotherapeuten ab Januar 2004 ständig eine Spendenbüchse bei sich haben.

Andreas Hermann

Möchten sie oder ihr Kind auch eine Betreuung ? Rufen sie uns an 030/ 55185416, zu dem Thema gibt es auch eine neu erstellte Broschüre welche angefordert werden kann.

Internationale Hoffnungslauf 2003 - Eine Reise durch Europa

Am 22. September startete der diesjährige internationale Hoffnungslauf in Kopenhagen. Am Start waren 25 Franzosen, 5 Dänen und 5 Deutsche. Wie bereits in den letzten drei Jahren unterstützte der Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg den internationalen Hoffnungslauf. Auch dieses Jahr hat die Firma Siebert aus Berlin, einen Wohnwagen, für die deutschen Teilnehmer gesponsert. Dieser Wohnwagen sollte für unsere kleine Mannschaft für eine Woche das zu Hause sein.



Diese Woche hatte es dann auch ganz schön in sich. Wir legten zusammen mit den anderen Teilnehmern zu Fuß und per Fahrrad ca. 1.500 km zurück und durchquerten dabei 5 Länder: Dänemark, Deutschland, Niederlande, Belgien und Frankreich.

Nach dem Start in Kopenhagen und der Besichtigung des Kopenhagener CF-Zentrums ging es zunächst quer durch Dänemark.

Unser erstes Ziel war Hamburg. Dort wurden wir sehr herzlich von den Mitgliedern der Hamburger Regionalgruppe empfangen. Das war zugleich einer der Höhepunkte des Hoffnungslaufes. Die Hoffnungsläufer liefen zusammen mit Hamburger Schülern und Marathonläufern in die Stadt. Es gab dort einen festlichen Empfang und wir wurden außerdem mit allem versorgt, was wir benötigten. An dieser Stelle noch mal herzlichen Dank dafür an Frau Knorr und ihre fleißigen Helfer.



Am zweiten Tag ging es weiter Richtung Bremen nach Stuhr und auch dort wurden wir sehr freundlich empfangen. Die Selbsthilfegruppe hatte auch einiges auf die Beine gestellt und eine Veranstaltung anlässlich des Hoffnungslaufes organisiert. Herzliches Dankeschön an die Gruppe um Frau Schulz aus Stuhr, für den netten Empfang und das tolle Buffet!

Nicht einmal zwei Tage haben wir benötigt, um die niederländische Grenze zu erreichen. Das nächste Etappenziel war Groningen, wo wir ein Krankenhaus besichtigen. Es war der Zweite von insgesamt 5 Krankenhausbesuchen. Uns ist aufgefallen, dass nicht nur in Deutschland sehr engagierte Ärzte und Therapeuten sich um das Wohl und die Gesundheit der Mukoviszidose Patienten kümmern.

Von den Niederlanden ging es weiter nach Belgien, dort war Antwerpen unser Etappenziel. Dort gibt es zwei CF-Zentren, eines davon haben wir besichtigt und uns mit Ärzten und Patienten ausgetauscht. Dieses Zentrum ist auch Transplantationszentrum. Die älteste Patientin dort ist bereits 56 Jahre alt. Eine Ärztin berichtete von ihrer Arbeit, Träumen und Sorgen. Sie ist die einzige Pulmologin in Belgien, die sich erwachsenen Patienten widmet. Es ist wohl äußerst schwierig weitere Ärzte für die Betreuung von erwachsenen Mukoviszidose Patienten zu gewinnen.

Noch am selben Tag ging es bis Lille, um uns ein französisches CF-Zentrum anzuschauen.

Inzwischen zeigten sich auch die ersten Ermüdungserscheinungen. Das Schlafdefizit wurde zunehmend größer. Das tat aber der guten Stimmung innerhalb der Mannschaft keinen Abbruch. Es war sehr interessant, wie so viele verschiedene Menschen aus drei verschiedenen Ländern, mit ihren unterschiedlichen Mentalitäten so gut miteinander ausgekommen sind.

Wir haben trotz großen Schlafmangels und der Anstrengungen viel Freude gehabt. Uns alle hat das Ziel Mukoviszidose Betroffenen zu helfen zusammen gebracht.

Die nächsten Höhepunkte kamen schnell hintereinander. In Paris trafen wir den französischen Arbeitsminister, der uns in seiner Residenz empfing. Der letzte Haltepunkt war in Tours und Sonntagmittag wurden wir in Mayenne sehr herzlich empfangen. Die Tage schienen wie im Fluge vergangen zu sein.



Der internationale Hoffnungslauf dient der Förderung der europäischen Verbundenheit, der Öffentlichkeitsarbeit und dem Einwerben von Sponsorengeldern. Das dieses nun schon viele Jahre sehr erfolgreich ist, zeigt das alleine im letzten Jahr in Mayenne ca. 250.000 € Spenden durch den Hoffnungslauf eingenommen wurden und wahrscheinlich auch dieses Jahr deutlich mehr als 200.000 € erzielt werden

Dirk Seifert

Muko Projekt-Tag

Menschen Jenny (18) macht Schule mobil, um Kranken zu helfen



Jenny kämpft für Mukoviszidose-Kranke

spricht vor Lebensfreude. Aber er hat mir auch viel von seinem Leiden erzählt.“ Jenny will aufklären. Darum hat sie mit dem Schulleiter, Lehrern, Schülern und Sponsoren den Projekt-Tag organisiert. „Wir haben über 2000 Euro eingenommen und gespendet.“ Mit dem Geld wird der mobile Krankengymnastik-Service unterstützt, auf den viele der 8000 deutschen „Muko“-Patienten angewiesen sind. Trotz Abi-Stress kämpft Jenny weiter: „Ich will, dass Mukoviszidose kein unaussprechbares Wort bleibt – sondern jeder über das Schicksal der Betroffenen Bescheid weiß und hilft!“

Bild der Frau

Nr. 42 Montag, 13. Oktober 2003

Bild der Frau

Nr. 42 Montag, 13. Oktober 2003

☛ Jugendliche sind egoistisch, antriebslos, interessieren sich nur für die nächste Party? Ein dummes Pauschal-Urteil! Jenny Hoch (18) aus Berlin zum Beispiel ist ganz anders. Sie hat an ihrer Schule, dem Mahatma-Gandhi-Gymnasium, gerade ein tolles Projekt auf die Beine gestellt: den „Mukoviszidose-Tag“! Ein Hof-Fest mit Kuchenbasar, Trödelmarkt, Vorträgen über die unheilbare Stoffwechselerkrankung. Warum ausgerechnet Mukoviszidose? „Ich habe einen Patienten kennen gelernt. Er

Fotos: A. Krone (2), dpa, M. Patten

Leider mussten wir auch wieder Abschied nehmen.

*Es ist verstorben **Janine Schwarzrock**.*

Unser tiefes Mitgefühl gilt den Angehörigen.



Sauerstofftherapie - aus der Sicht des Patienten, aus unserer Homepage

Ich und Sauerstoff ? Diese Frage stellte ich mir bereits **1994**.

Hi, ich bin Jörg Zimmermann (geboren 66) und Mukoviszidose Patient. Wie fast alle Cf-ler tat auch ich mich mit dieser Frage sehr schwer. Bei einer Echokardigraphie (Herzuntersuchung) stellte man bei mir eine beginnende Rechtsherzbelastung fest, auch mein pO₂ im Blut war erhöht. Natürlich wollte ich auf gar keinen Fall Sauerstoff, wer will das schon? So richtig ließ mir diese Thematik keine Ruhe, und ich informierte mich bei den Ärzten und befragte andere Patienten. Es kam dazu, dass ich während einer I.V. über zwei Wochen im Krankenhaus Sauerstoff inhalierte. Das war ein im Nachhinein guter Vorschlag der Ärzte. Ich war echt überrascht und sehr froh, denn ich musste feststellen, wenn ich die O₂ Brille am Morgen ablegte, hatte ich nicht das Gefühl, dass mir etwas fehlte. Ich bekam trotzdem gut Luft. Meine Angst war, wenn ich einmal mit Sauerstoff anfang, auch tagsüber nicht mehr ohne auszukommen. Ab November 1994 führe ich diese Sauerstofflangzeittherapie auch zu Hause durch. Hier möchte ich keinen wissenschaftlichen Vortrag halten sondern nur über meine Erfahrungen mit den verschiedenen Systemen und über meine persönlichen Empfindungen schreiben.

Welche Systeme gibt es?

Grundsätzlich muss man unterscheiden zwischen Flüssigsauerstoff und den elektrischen Konzentratoren.

Flüssigsauerstoff: Der Flüssigsauerstoff (ca. 100kg) befindet sich in großen Tanks, sie sind ca. 1.20 m hoch und im Durchmesser ca. 40 cm. Die Rollen an der Unterseite ermöglichen ein leichtes fortbewegen in der Wohnung, denn diese Geräte sind ja sehr schwer. Zur Versorgung für unterwegs kann man einen kleinen Tank über den Großen befüllen.

Wichtige Vorteile sind: reiner Sauerstoff 100 %, kein Lärm (außer Wasserblubbern), keine weiteren Kosten (Stromkosten) für den Patienten, keine Wärmeentwicklung

Wichtige Nachteile sind: der Tank muss alle 2- 4 Wochen befüllt werden, jemand muss anwesend sein, leicht erhöhtes Risiko bei nicht sachgemäßer Anwendung, die kleine Flasche reicht nicht sehr lange je nach Bedarf ca.4 - 8 Stunden, Patient ist zeitlich eingeschränkt

Der Konzentrator: Der Konzentrator ist ein elektrisches Gerät, welches mit Hilfe von Molekularsieben den Sauerstoff aus der Umluft filtert. Er ist ca. 1 m hoch, 50cm Breit und Tief und wiegt ca. 25 kg.

Wichtige Vorteile sind: wenn man spontan mal ein paar Tage weg möchte, kann man ihn mitnehmen (vorausgesetzt man hat jemanden der ihn trägt), recht zuverlässig bei guter Pflege, sind auch mit Rollen ausgestattet

Wichtige Nachteile sind: Stromkosten (je nach Stunden und Gerät ca. 250,- € im Jahr), sehr laut, muss im Nebenraum aber nicht Bad stehen (zu feucht), große Wärmeentwicklung, wie eine kleine ca.300 Watt Heizung, nur ca. 96 % bei 2l Sauerstoff , je mehr Liter eingestellt werden, desto geringer die Prozent, keine verfügbare mobile Sauerstoffversorgung

Der Sauerstoff wird bei beiden Systemen über einen Schlauch, welcher an dem Gerät angeschlossen wird, zu einem sterilen Wasserbehälter geleitet. Dieser sorgt für die Anfeuchtung der Atemluft, damit die Schleimhäute nicht zu stark austrocknen. Da kommt auch das Blubbern her, mit dem sich einige Patienten nur schwer anfreunden. Es ist aber wichtig, dass dieser Wasserbehälter möglichst nah am Patienten steht, sonst bildet sich in zu langen Schläuchen ein Wasserkondensat, was wieder dazu führen kann, dass sich die Keime dort wohl fühlen und die Schleimhäute nicht genug angefeuchtet werden. Letztendlich wird an dem Wasserbehälter die Nasensonde angesteckt, welche den Sauerstoff bis an die Nase führt. Welche Nasensonden man benötigt bzw. für einen am besten ist, muss man selber herausfinden. Ich habe 4 Wochen gebraucht, um mich an den Schlauch am Kopf zu gewöhnen. An den Geräten gibt es Regler, wo man die Dosis einstellen kann. Gemessen wird der Sauerstoff in Litern und Minuten z.B. 1l/min (ein Liter pro Minute). Wie viel man selber benötigt, muss in der Klinik festgestellt werden. Diese Untersuchung nennt man Titration. Über einen längeren Zeitraum wird da der Sauerstoff zugeführt und alle halbe Stunde ein wenig erhöht, meistens in 0,25 l Schritten. Kurz vor der Erhöhung wird Blut abgenommen, und die Blutgaswerte werden festgestellt.

Im Schnitt habe ich immer einen Vormittag zu tun, wenn ich titriert werde. An Hand der vielen Werte kann man eine schöne Kurve der einzelnen Werte anfertigen. Bei mir sind die optimalen Werte bei 1l/min erreicht. Leider muss die Prozedur öfter mal wiederholt werden, da sich das ja auch mal ändern kann.

Abrechnung der Stromkosten

Stromkosten können über die Krankenkasse abgerechnet werden. Rufen sie uns an , wir schicken ihnen ein Formular zu. (030/ 55185416)

Wie lebe ich mit dem Ganzen und bringt es was?

Sicherlich musste ich mich auch an vieles gewöhnen, ich habe einen Konzentrador, für den ich erst mal einen Platz suchen musste, wegen der Wärme und Lärmbelästigung. Der Konzentrador sollte an einem gut belüftetem Ort stehen. Ich finde es schön, dass ich ihn mitnehmen kann, wenn ich mal Urlaub im Lande machen will, es ist sehr unkompliziert - einfach einpacken und ohne große Vorbereitungen - los. Vorrangig nehme ich nachts Sauerstoff, aber auch so mal zwischendurch, wenn es sich anbietet. Im großen und ganzen ist die Therapie für mich eine sinnvolle Ergänzung, ich fühle mich leistungsfähiger, brauche fast keinen Mittagsschlaf mehr, habe weniger Kopfschmerzen und meine Herzwerte haben sich über Jahre nicht verschlechtert. Sogar meine Blutgaswerte sind am Tag ohne Sauerstoff viel besser, die Lunge wird dadurch trainiert und in der Nacht entlastet, was sich wirklich stark für meine Lebensqualität bemerkbar macht. Ich muss auch nicht mehr so oft zu I.V., ich kann aber nicht sagen, ob es auch damit zusammenhängt. Sicherlich muss man alles gut abwägen, andere Patienten können mit dieser Thematik auch abweichende Erfahrungen gemacht haben. Es ist dringend davon abzuraten, mehr Liter Sauerstoff einzustellen, als vom Arzt verordnet wurden, da es einem auch schaden kann.

Jörg Zimmermann

Ein Dankesbrief an die Frauengruppe –

Ein „500faches“ Dankeschön Ihnen der Frauengruppe der Kleingartenanlage Quartier Napoleon

Am 1. Advent 2004 fand der 15. Adventsbasar zugunsten Mukoviszidose Betroffener statt und Sie zeigten wieder auf wunderbare Art und Weise ihre Verbundenheit mit diesen Menschen und deren Familien. Jeder, der von dieser langjährigen Aktion erfährt, ist beeindruckt und betrachtet Ihre Arbeit mit Hochachtung.



In den letzten Jahren bin ich immer wieder gerne zu Besuch bei Ihrem Weihnachtsbasar gewesen. Wie in all den Jahren zuvor, war auch in diesem Jahr zu spüren, mit wie viel Liebe und Engagement dieser Tag vorbereitet und durchgeführt wird. Es war eine wunderbare Aktion. Der Besuch Ihres Weihnachtsbasars ist inzwischen für viele Menschen fest im Kalender vermerkt.

Was sicherlich nicht nur mich immer wieder erstaunt, ist das tolle Ergebnis was bei diesen Aktionen regelmäßig erzielt wird. So auch dieses Jahr. Auch dafür möchte ich Ihnen meine ganz persönliche Anerkennung aussprechen.

Im Namen der ca. 500 Betroffenen in Berlin und Brandenburg möchte ich mich bei Ihnen für Ihre unablässige und tief verbundene Unterstützung recht herzlich danken und wünsche Ihnen allen für das Jahr 2004 viel Glück und Gesundheit.

Mit herzlichen Grüßen

Dirk Seifert
1. Vorsitzender



Kurzinformationen

Homepage auf CD-Rom, gegen einen Unkostenbeitrag von **3,50 €** in Briefmarken schicken wir Ihnen eine CD-Rom mit der Homepage des Mukoviszidose Landesverbandes zu. Somit können sie online Kosten sparen und die Homepage durchstöbern ohne überhaupt einen Internetanschluss zu benötigen. (Systemvoraussetzungen: mind. Win95 , CD-Laufwerk) Auf der CD befindet eine Anleitung zur Benutzung. Aktualisierungen sind ab dem Tag der Erstellung natürlich nicht mehr möglich. Schicken sie einfach einen Brief mit den Briefmarken an uns. (Adresse siehe unten) **Absender nicht vergessen!**

FREIE REHABILITATIONSTERMINE
NACHSORGEKLINIK

Reha Termin	02.01.2004 bis 30.01.2004	zzgl. Erwachsenen-Reha
Reha Termin	02.02.2004 bis 01.03.2004	zzgl. Jugend-Reha
Reha Termin	02.03.2004 bis 30.03.2004	zzgl. verwaisten Familien

NACHSORGEKLINIK
Telefon 0 77 05 - 920 - 0 www.tannheim.de

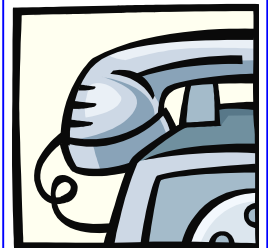
NACHSORGEKLINIK
TANNHEIM
gemeinnützige GmbH
Rehabilitationsklinik für Familien
mit angeb., Herz- und mukoviszidosekranken
Kindern, Jugendlichen und
Erwachsenen

Termine:

- **Muko Kaffeeklatsch** Montag 09.02.04, Berlin, Eislaufen, Treffen ab 17.30 Uhr, Beginn 18.00 Uhr Ende 20.00 Uhr, Sportforum Konrad Wolf Straße 39 , Fahrverbindung: Tram 5 und 15 (Eintritt wird bezahlt)
- **Muko Kaffeeklatsch** Mittwoch 07.04.04, Berlin Alexanderplatz, „Burger King“, 18.00 Uhr , ein Menu bis 5 € wird bezahlt, anschließend evtl. Kinobesuch im **Cubix** wenn Interesse.

Achtung : Wir trennen nicht Pseudomonas positiv / negativ !

Bitte auf die gängigen Vorsichtsmaßnahmen achten und evtl. bei weiteren Fragen den Arzt befragen !



**Guter Rat,
schnelle Hilfe!**

**030/
551854 -16
-18**

Herausgeber:

Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e.V.
Kontakt und Beratungsstelle (KUB)
Gotlindestr. 2-20, 10365 Berlin
Fon / Fax: (030) 55 18 54 16 und Fon (030) 55 18 54 18
E-Mail: Muko.LV.Berlin.Brandenburg@t-online.de

Homepage: www.muko-berlin-brandenburg.de

Bank für Sozialwirtschaft Berlin

Spendenkonto - Nr. 35 333 11 BLZ 100 205 00

Jeder Spender erhält eine Spendenbescheinigung.

Redaktion: Dirk Seifert, Andreas Hermann.

Layout: Jörg Zimmermann

