



# CF-Freundesbrief Nr. 69

– März 2025 –

In diesem Freundesbrief - ein kurzer Überblick:

## ■ Engagement für Mukoviszidose

- Gemeinsam sind wir stärker: Monat der Seltenen Erkrankungen
- Nachruf auf Bundespräsident a.D. Horst Köhler
- Treffen mit Paul im Leipzig

## ■ Leben mit Mukoviszidose

- Mit CF: "Du gehst nun auf die 60 zu!"
- „Ich weiß, wofür ich es mache“ – Ernährung bei CF
- Tough Times don` t last, tough people do!

## ■ Zukunft mit Mukoviszidose

- Neues Urteil zum Pflegegrad
- Wo steht die CF-Forschung aktuell?
- Warum dieser Freundesbrief?

## ■ Engagement für Mukoviszidose

### Gemeinsam sind wir stärker: Monat der Seltenen Erkrankungen

Im Februar fand, wie jedes Jahr, weltweit der „Rare Disease Awareness Month“ statt, der Monat der Seltenen Erkrankungen. Ein Höhepunkt war der „Rare Disease Day“, diesmal am 28. Februar. Viele Verbände wie die Allianz Chronischer Seltenen Erkrankungen (ACHSE) e.V., EURORDIS-Rare Diseases Europe, die Eva Luise und Horst Köhler Stiftung und die NAMSE haben das Anliegen, auf die seltenen Erkrankungen aufmerksam zu machen. Dazu sind die Verbände der einzelnen Erkrankungen engagiert wie für CF der Mukoviszidose e.V.



Kurz gesagt:

Wir haben eine Seltene Erkrankung, wie ungefähr 4 Millionen andere Menschen in unserem Land.

Jede Erkrankung ist anders, aber gemeinsam teilen wir viele gleiche Erfahrungen:

- Es ist eine große Aufgabe, Verständnis und Akzeptanz in Alltag, Beruf und Gesellschaft zu finden. Man fühlt sich öfter mal „alleingelassen“.
- Die Seltenheit bedeutet zudem, dass es meist nur wenige spezialisierte Krankenhäuser und Behandlerinnen und Behandler gibt. Der Weg zur Diagnose und der Weg zur Ambulanz ist oft länger. Wir kennen das alle. Hausärzte sind um die Ecke, Ambulanzen weiter entfernt.
- Und es ist für alle „Seltenen“ eine Herausforderung, ausreichend finanzielle Unterstützung für Medizin und Forschung zu bekommen.

Ich bin davon überzeugt: Gemeinsam sind wir stärker.

## Nachruf auf Bundespräsident a.D. Horst Köhler



Mich hat Bundespräsident a.D. Horst Köhler durch seine bescheidene bodenständige Art und Weise immer sehr beeindruckt. Vielen ist sein Engagement auch für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (noch) nicht bekannt. Er setzte sich hier jahrzehntelang zusammen mit seiner Gattin ein. Welch ein Glücksfall.

Horst Köhler ist am 01. Februar 2025 in Berlin gestorben.

Einen ausführlichen Nachruf finden Sie hier:

[Nachruf | ACHSE e.V.](#)

*Horst und Eva Luise Köhler auf der Verleihung des Forschungspreises im Jahr 2017. (Foto Peter Himsel). (Foto von der Homepage der Achse e.V.)*

*Thomas Malenke*

## Geheimtipp Wangen/ Allgäu

Zum CF-Tag in den Fachkliniken Wangen war ich am 12. Oktober 2024 und habe dort einen Vortrag „Das Leben mit Mukoviszidose aus Sicht des Betroffenen“ gehalten. Mehr als 60 Eltern, CF-Erwachsene und Behandler waren da. Wangen ist schon viele Jahrzehnte ein Begriff in der CF-Community. Landschaftlich toll liegt es im Allgäu.

In der Wangener Kinderambulanz werden etwa 20 CF-Kinder betreut. In der Erwachsenenambulanz etwa 40 CF-Erwachsene - jeweils mit steigender Tendenz. Ich habe auch mit dem sehr motivierten Ernährungsberater, Herrn Hellmond, gesprochen. Er engagiert sich im Arbeitskreis Ernährung des Mukoviszidose e.V. Daneben gibt es u.a. erfahrene CF- Physiotherapeuten und Psycholog/innen im Team. Die Sporttherapeuten habe ich leider diesmal nicht kennengelernt.

Von einem früheren Besuch wusste ich, dass Wangen auch CF-Rehas für Kinder und Jugendliche anbietet. Wer also die Nordsee nicht mag oder mal etwas anderes sucht, ist auch in Wangen gut aufgehoben. Also ein "Geheimtipp".



Bild (von rechts nach links): Frau Dr. Anja Hinder, Oberärztin Innere Medizin, CF-Erwachsenen-Ambulanz Wangen, Frau Dipl. Psych. Clarissa Herrmann, Psychologische Psychotherapeutin, CF-Ambulanzen Wangen, Johanna Gardecki (Psychologin, CF-Ambulanz

Frankfurt), Frau Dr. Krystyna Poplawska (Chefärztin Kinder- und Jugendpneumologie, CF-Kinderambulanz Wangen, Mitte, links), Frau Bärbel Palm (Ernährungsberaterin, CF-Ambulanz Homburg/ Saar), Thomas Malenke (Mukoviszidose-Betroffener, Bonn, links). Nicht im Bild: Herr Dr. Philipp Meyn (Chefarzt Pneumologie, CF-Erwachsenen-Ambulanz Wangen)

Nähere Infos:

@fachkliniken\_wangen bei Instagram und Fachkliniken Wangen bei Facebook oder per Mail unter reha-beratung@kliniken-wangen.de

(Foto: Screenshot von @Fachkliniken\_wangen)

### **Aktuelle Angebote für Erwachsene mit CF/ Angebote für Eltern**

Der Mukoviszidose e.V. bietet schon viele Jahre verschiedenste Seminare und Tagungen an. Eine gute Übersicht findet Ihr hier (Link):

[Veranstaltungen des Mukoviszidose e.V. | Mukoviszidose e.V. Bundesverband Cystische Fibrose \(CF\)](#)

Eine Information über das Erstdiagnoseseminar der Deutschen CF-Hilfe e.V. erfolgt hier (Link): [Jeden 3. Samstag im Monat: Baby / Kleinkind mit Mukoviszidose – Was nun? - Deutsche CF-Hilfe](#)

## Treffen mit Paul in Leipzig



Ebenfalls im Oktober war ich für einen Vortrag zu Gast beim Mukoviszidose e.V. Leipzig.

Direkt nach der Wende lernte ich CF-ler aus Leipzig kennen und erfuhr damals viel über die wirklich nicht leichte Lebenssituation der CF-Familien in der DDR. Ihr Engagement hat mich schon damals beeindruckt.

Dies ist aber nun lange her.

Mit Leipzig verbindet mich, dass ich damals 1997 bei der Gründung der CF-Selbsthilfe Leipzig e.V. (so hieß sie damals) anwesend war. Zudem verfolgte ich schon lange das CF-Engagement der Leipziger auf Facebook und Instagram. Daher freute ich mich über die Einladung von Heidi (Heckel), der Leipziger Vorsitzenden. Es war ein schöner Erfahrungsaustausch-Abend mit Kabarett und guten Gesprächen. Dort habe ich auch Maskottchen Paul persönlich kennengelernt. (Foto: Mukoviszidose e.V. Leipzig).

Nähere Infos: [mukoviszidose muko leipzig muko](#) oder auf Facebook: [Facebook](#) oder Instagram: mukoleipzig

## Leben mit Mukoviszidose

### Vielen Dank für Eure Spenden an Aktion Luftsprung

Zweimal pro Jahr bitte ich immer um Spenden, Weihnachten und zu meinem Geburtstag. Weihnachten habe ich um eine Spende zugunsten von Aktion Luftsprung gebeten. Diese setzt sich seit vielen Jahren für junge Menschen mit Mukoviszidose ein. Mit ihren Angeboten erleichtert sie den Start in Studium und Ausbildung. Ganz herzlichen Dank für Eure/Ihre Spenden für diesen guten Zweck!



Thomas Malenke

## "Du gehst nun auf die 60 zu!"

Liebe Freunde von nah und fern,

meine Freundin sagt immer humorvoll "Du gehst nun auf die 60 zu!". Ich bin dann immer etwas irritiert. Aber wenn ich mich doch wie 25 fühle? :-). Nun gut, wenigstens 1 Jahr bleibt mir noch. Nun werde ich bald zumindest erstmal 59. Am 12. März. Das ist ja schon was.

Gesund klagen manchmal über das Älterwerden, wir freuen uns.

Mit Mukoviszidose erscheint es mir auch heute noch wie ein Wunder. Meine Prognose und später auch meine Lebensplanung war deutlich kürzer. Aber: Wunder sind möglich? Nur Wunder?



Was ich mir zum Geburtstag wünsche? Vor allem, dass alle CF-ler so alt werden. Oder zumindest optimistisch mit ihrer CF leben. Und das Beste draus machen.

Um älter mit CF zu werden, spielt - neben Bewegung und Sport - die Physiotherapie auch heute eine entscheidende Rolle:

Physiotherapie - das ist die Autogene Drainage, das sind Mobilisationsübungen, das sind PEP, Flutter und der ISIBreathe und vieles andere mehr. Um Physiotherapie zu lernen, bedarf es gut ausgebildeter Physiotherapeuten, am besten wohnortnah. Zu meinem Geburtstag bitte ich ja immer um Spenden. Diesmal möchte ich u.a. ein vorbildliches Physiotherapie-Projekt der Mukoviszidose-Selbsthilfe Region Bremen e.V. unterstützen.

Dort ist geplant, interessierten Physiotherapeutinnen und -therapeuten eine Fortbildung "Physiotherapie bei Mukoviszidose" zu bezuschussen. Diese werden ja u.a. vom AK Physiotherapie des Mukoviszidose e.V. angeboten. Ich finde es einfach fantastisch, wenn sich heute, bei allgegenwärtigen Fachkräftemangel, Atemwegs-Physiotherapeuten neu für CF fortbilden möchten.

Je nachdem wieviel zusammenkommt, könnten dort noch weitere ähnliche Projekte unterstützt werden. Daher würde ich mich über Ihre und Eure Unterstützung freuen. Jede Unterstützung, ob 5, 20 oder 100 Euro hilft.

Spendenkonto:

Mukoviszidose Selbsthilfe Bremen e.V., Bremische Volksbank

IBAN: DE06 2919 0024 0121 4748 00, BIC: GENODEF1HB1

Verwendungszweck: 59. Geburtstag

Spendenbescheinigung gerne

Herzliche Grüße und vielen lieben Dank!

*Thomas Malenke (CF, auf dem Weg zur 60),*

*Instagram: MukoDino, Facebook: Thomas Malenke*

Ps. Zum Geburtstag fällt mir auch das schöne Lied der Beatles aus den 60-er Jahren ein, 1967 geschrieben, ein Jahr nach meinem Geburtsjahr. Hört mal rein:

[The Beatles - When I'm Sixty Four \(Official Video\)](#)

**Leserbrief: Tough Times don` t last, tough people do!**

Wenn ich so auf mein eigenes Leben und auch auf meine bisherige Tätigkeit in der Praxis zurückblicke, so gibt es eine wichtige Kernfähigkeit, die in fast jeder schwierigen Situation zum Tragen kommt. Es ist die Macht der kleinen Schritte, die am Ende dafür sorgt, dass wir eine lange, schwierige Zeit überstehen und durchschreiten können.

Je schwieriger das Terrain, desto bedachter und überlegter beziehungsweise sicherer müssen wir die Schritte gehen.

Im Alltag kann das bedeuten, nicht mehr die ganze Woche durch zu planen, sondern immer nur den nächsten Tag. Vielleicht auch immer nur den nächsten Morgen und am nächsten Morgen bis zum Mittag und dann wieder bis zum Abend.

Kleine machbare Ziele, kleine Etappen, die überschaubar sind und bewältigt werden können, schenken Stabilität und kleine Erfolgserlebnisse.

In meinem eigenen Leben habe ich auf diese Art und Weise schon sehr lange und sehr herausfordernde Etappen durchgestanden.

Und wenn man Schritt für Schritt, Stunde für Stunde, Tag für Tag geschafft hat, merkt man, dass man einen langen Weg so sicher und stabil wie möglich hinter sich gebracht hat. Denn irgendwann ist es einfach vorbei, und es wird wieder gut. Die Ziele rücken wieder wunderbar weiter in die Zukunft, die Dankbarkeit und die Achtsamkeit für den Moment aber bleibt. Solltet ihr gerade eine schwierige Zeit durchmachen, wünsche ich euch diese Fähigkeit: Überfordert euch nicht, sondern passt eure Geschwindigkeit an die Ressourcen und die Gegebenheiten an.

Und vergesst dabei nie: TOUGH TIMES DON'T LAST, TOUGH PEOPLE DO!

Liebe Grüße! *Lisa Camen*

*Privatpraxis für Psychotherapie nach dem Heilpraktikergesetz,*

*Paartherapie, Familientherapie & Mediation, Am Anger 1, 83122 Samerberg*

*Tel.: +49 8032 98 98 588, Mob.: +49 171 92 00 866*

*E-Mail: [mail@lisacamen.de](mailto:mail@lisacamen.de) | [Diplom-Psychologin LISA CAMEN - Psychotherapie & Paartherapie Chiemgau](#) . Folgen Sie mir auch auf [Instagram](#)!*

## „Ich weiß, wofür ich es mache“

### Persönliche Erfahrungen mit Ernährung bei CF

Letztes kam das Thema Ernährung in unserer Instagram Gruppe auf. Ich persönlich finde dieses Thema total spannend. Bei mir kommt fast ausschließlich alles in Bioqualität auf den Tisch. Ich koche jeden Tag selbst, esse viel Obst und Gemüse,



mache mir frische Säfte mit einem Slow Juicer, esse selten bis gar kein Zucker, verzichte größtenteils auf hoch verarbeitete Lebensmittel, esse selten Fleisch oder Fisch und wenn dann nur in guter Qualität und Gluten esse ich auch reduziert. Ganz einfach, weil Zucker, Fertiges, Zusatzstoffe, Pestizide und der ganze Mist Entzündungen im Körper verursachen. Das brauchen wir ja auf keinen Fall. Viel wichtiger ist es, einen fitten Körper mit kaum Entzündungen zu haben und eine gute Darmflora für ein starkes Immunsystem. Da spielt die Ernährung

einen großen Teil mit. Ich habe aber noch nicht immer so bewusst gegessen.



Wenn ich an früher denke, könnte ich jetzt die Hände über den Kopf zusammenschlagen. Ich hab viel Zucker gegessen, viel fertige und fettige Sachen, die meinen Körper richtig geschadet haben. Mir ging es damals nicht gut. Entzündungen im Körper, schlechte Haut, Kraftlos etc. 2019 habe ich mich mit dem Thema auseinandergesetzt. Habe meine Gewohnheiten Stück für Stück umgestellt. Habe Zucker, Milch und Fleisch reduziert und bessere Alternativen gefunden. Habe mehr Obst und Gemüse in meinen Alltag eingebaut und, mit unverarbeiteten Lebensmitteln frisch zu kochen und zu backen.

Und auch das Thema Bioqualität spielt für mich eine große Rolle. Ich kaufe fast ausschließlich alles in Bioqualität. Klar ist das teurer, aber die Frage ist immer, will ich meinen Körper mit Pestiziden belasten oder nicht. Und was ist mir Gesundheit wert. Für mich jedenfalls ein klares Muss. Das Jenke Experiment damals im Fernsehen hat mir die

Augen geöffnet (sehr interessante Doku die man auf YouTube noch anschauen kann: Jenke-das Food Experiment). Aber Bio muss nicht gleich viel zu teuer oder



schwierig zu bekommen sein. Aldi hat z.B. eine tolle Auswahl an hochwertigen Bio-Produkten, frischen Sauerteigbrotten und tolle Alternativen zu z.B. herkömmlichen Nudeln. Und Lidl z.B. hat eine tolle Auswahl an Bio Obst und Gemüse. Auch die DM Lebensmittel Abteilung ist ein Traum. Gesunde Ernährung fängt schon beim Einkaufen an. Es ist zudem auch immer sinnvoll, sich die Zutatenliste auf der Verpackung anzuschauen, denn heutzutage ist in fast jedem Produkt zugesetzter Zucker oder Zuckeralternativen wie Maltodextrin oder sonstiges drin. Ich verbringe schon mal eine Stunde in einem Laden, bis ich mich durch die ganzen Zutatenlisten gekämpft habe. Aber ich weiß, wofür ich es mache. Und Hand aufs Herz. Wenn ich mit Freunden oder meinem Mann essen gehe, dann darf es auch schonmal eine Cola oder ein Burger sein und ein Nachtisch oder ein Eis gönne ich mir auch. Sonst wäre das Leben ja nur halb so schön 😊

*Laura, Instagram: [laura.b.2201](https://www.instagram.com/laura.b.2201)*

## Zukunft mit Mukoviszidose

### Neues zum Pflegegeld bei CF

Mich erreichte ein positives Urteil zum Pflegegrad bei Mukoviszidose. Es wurde erstritten von Rechtsanwältin Anja Bollmann aus Bergisch Gladbach (Internet: [Anja Bollmann - Rechtsanwältin für Sozial-und Gesundheitsrecht in Bergisch Gladbach - Start](#) ). Die cf-initiative-aktiv München e.V. hat dies unterstützt (Internet: [cf-initiative-aktiv](#)). Hier nun der Link dazu: [Bundessozialgericht stärkt Eltern mit kranken und pflegebedürftigen Kindern – News – Deutsches Ärzteblatt](#)

### Wo steht die CF-Forschung aktuell?

Weitere aktuelle Forschungsnews des Bundesverbandes Mukoviszidose e.V. (Link): [Mukoviszidose-Forschung: aktuelle Meldungen | Mukoviszidose e.V. Bundesverband Cystische Fibrose \(CF\)](#)

### Warum erstelle ich diesen CF-Freundesbrief?



- Weil ich selbst Mukoviszidose habe. Und weil ich weiß, wie wichtig heute verlässliche Infos sind – inmitten der unübersehbaren Zahl an Informationen zur CF.
- Weil sich weltweit so viele Menschen für ein besseres Leben mit CF einsetzen: Da möchte ich einfach mitmachen und Mut machen.

Und: Weil mich Menschen motiviert haben, insbesondere Frau Christiane Herzog, die sich über 15 Jahre für ihre „Muko-Kinder und jungen Erwachsenen“ engagierte.

Thomas Malenke (58, CF)

Hilfe für CF-Betroffene und ihre Freunde seit 1986

WhatsApp: 0151 531 69 637