



MUKOVISZIDOSE

Informationen

aus **Berlin** und **Brandenburg**

Ausgabe Nr. 3

Berlin, den 17.07.95



FÜR EINE BESSERE VERSORGUNG DER MUKOVISZIDOSEPATIENTEN

Konzept für die Etablierung einer differenzierten Versorgungsstruktur für
Mukoviszidose-Patienten in Berlin und Brandenburg

Ärzte der Kliniken aus Berlin und Brandenburg, die Mukoviszidosepatienten betreuen, haben gemeinsam ein Konzept für die langfristige Etablierung der Versorgungsstruktur für Mukoviszidose-Patienten ausgearbeitet.

Im November 1994 hatte der Vorstand des Landesverbandes Ärzte aus allen Kliniken und Ambulanzen zu einem Meinungsaustausch über eine weitere Verbesserung und sinnvolle Gestaltung der Versorgung der Patienten eingeladen. Der Vorstand dankt insbesondere Prof. Dr. Wahn, Heckeshorn, Priv. Doz. Dr. Tacke, Buch, Dr. Generlich, Lindenhof, Frau Dr. Schubert, Cottbus, Dr. Rönitz, Frankfurt/Oder und Dr. Opitz, Potsdam für Ihr Engagement.

Sachlage:

Im Raum Berlin/Brandenburg leben etwa 400 - 500 Patienten mit Mukoviszidose. Die Mehrzahl der Patienten wird in nebenstehenden Einrichtungen betreut. Die **Inzidenz** der Erkrankung wird in den nächsten Jahren vermutlich gleich bleiben. Die **Prävalenz** wird alle drei Jahre um 10% zunehmen, wobei ausschließlich die Altersgruppe der Kinder über 12 Jahre betroffen sein wird. Mittelfristig ist davon auszugehen, daß etwa die Hälfte aller Patienten älter als 18 Jahre sind, weshalb die Notwendigkeit zur Vorbereitung neuer Versorgungsstrukturen für Adolenszenten- und Erwachsene gegeben ist.

Problem:

Obwohl die Krankheit mit 1:2500 Geburten die häufigste Erbkrankheit ist, wird

nicht einmal jeder niedergelassene Kinderarzt in Berlin und Brandenburg während seines gesamten beruflichen Werdeganges auch nur einen Patienten behandeln. Internationale Veröffentlichungen der letzten Zeit haben deutlich gemacht, daß die Lebenserwartung und die Qualität der Versorgung an die Expertise und personelle Ausstattung größerer Mukoviszidose-Zentren gebunden ist. Für hochspezialisierte Versorgung und Behandlung der Patienten ist im stationären Bereich nur durch Sonderpflegesätze oder Sonderentgelte eine notwendige Personalausstattung zu gewährleisten. Auch im Rahmen der ambulanten Patientenversorgung reichen persönliche Kassenermächtigungen nicht aus. Es ist erforderlich, auf die epidemiologisch neuen Gegebenheiten mit der Etablierung einer effektiven, differenzierten Versorgungsstruktur zu reagieren, die sowohl den stationären als auch den ambulanten Sektor umfaßt.

Lösungsvorschlag:

Es wird daher vorgeschlagen, in Berlin und Brandenburg ein wie folgt gegliedertes Versorgungssystem zu etablieren:

1. wohnortnahe Basisversorgung
2. Regionale Schwerpunktversorgung
3. CF-Zentren mit überregionaler Schwerpunktversorgung

Die personelle und apparative Ausstattung der einzelnen Praxen, Krankenhäuser und klinischen Zentren sollte der Aufgabe entsprechend erfolgen.

1. Wohnortnahe Basisversorgung
Abteilungen von Krankenhäusern bzw. spezialisierte Fachpraxen mit besonderer Erfahrung in der Betreuung von CF-Patienten

2. Regionale Schwerpunktversorgung
Kliniken mit pneumologischen Abteilungen bzw. speziell ausgebildeten Ärzten, Physiotherapeuten,

	Zahl der 1995 gemeldeten Patienten	davon 1976 oder früher geboren
Berlin - Heckeshorn	127 (1993:119)	49
Berlin - Buch	71 (1993: 69)	21
Berlin - Lindenhof	21 (1993: 19)	3
Cottbus	18	1
Staaken	6	2
Potsdam	10	2
Frankfurt/Oder	11	0
Bad Saarow	2	0
Neuruppin	4	1
Brandenburg	8	0

In dieser Ausgabe

- 1 Versorgungskonzept für Mukopat.
- 2 Mitgliederversammlung -25.11.95
- 3 Chevaillier weilte in Berlin
- 4 Gut und richtig ernähren
- 5 Dank an die Spender

Diätassistenten, Psychologen und Sozialarbeitern.

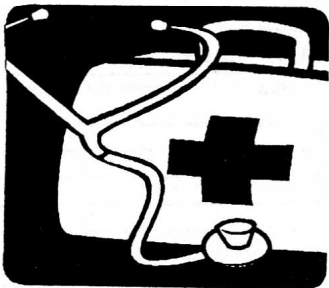
In der Vergangenheit haben sich in diesem Sinne Einrichtungen in Cottbus, Berlin-Lindenhof, Staaken, Potsdam, Frankfurt/Oder, Bad Saarow, Neuruppin und Brandenburg als qualifiziert und in besonderer Weise für die CF-Patientenbetreuung geeignet ausweisen können.

Alle diese Einrichtungen sollten auch in Zukunft die Möglichkeit zur unbefristeten ambulanten (Dauer-Ermächtigung) und stationären (Sonderpflegesätze) Patientenversorgung erhalten.

Die Aufgaben der regionalen Versorgungseinrichtungen umfassen die Diagnostik sowie die stationäre und ambulante Therapie der Mukoviszidose.

3. CF-Zentren der überregionalen Schwerpunktversorgung

Die zwei mit Abstand größten Zentren in Berlin und Brandenburg, die sich durch langjährige Erfahrungen und besonders hohe Patientenzahlen auszeichnen, sind die Abteilung für Pädiatrische Pneumologie und Immunologie des Krankenhauses Zehlendorf/Heckeshorn (gleichzeitig Abteilung der Kinderklinik der UKRV) mit 127 Patienten sowie die 1. Kinderklinik Berlin-Buch mit 72 Patienten. In beiden Zentren müssen neben speziell ausgebildeten Mukoviszidose-Ärzten (Pädiater, Pneumologen) Physiotherapeuten mit spezieller Weiterbildung, spezifisch qualifizierte Diätassistentinnen, Psychologen und Sozialarbeiter vorgehalten werden, die uneingeschränkt der stationären und ambulanten Versorgung zur Verfügung stehen. Für diesen Versorgungsauftrag ist eine Chefärztermächtigung nicht ausreichend. Die notwendige Ausstattung mit Stellen für ärztliches und nichtärztliches Personal muß im einzelnen mit den Krankenkassen geregelt werden. Darüber hinaus sind Sonderpflegesätze für die stationäre Betreuung Mukoviszidosekranker auszuhalten.



Am UKRV, wo seit Jahren Lungen- und Lebertransplantationen bei Mukoviszidosepatienten durchgeführt werden, soll in Kooperation mit dem Krankenhaus Zehlendorf/Heckeshorn die Maximalversorgung einschließlich der Vor- und Nachbetreuung nach Organtransplantationen erfolgen. Hier muß auch die Möglichkeit der Heimbeurteilung sowie eines „Bridging“ im Hinblick auf die Transplantation gegeben sein.

In der Regel werden Forschungsprojekte hier angesiedelt sein bzw. von hier aus koordiniert werden.

Zentrum für erwachsene Patienten mit Mukoviszidose

Bereits jetzt werden in den verschiedenen Versorgungseinrichtungen in Berlin und Brandenburg 79 Patienten, die älter als 18 Jahre sind, betreut. Die Prävalenz der Gruppe erwachsener Patienten wird in den nächsten Jahren ständig zunehmen. Aus diesem Grund sollte mittelfristig eine klinische Betreuungseinheit für Erwachsene Mukoviszidosepatienten eingerichtet werden. Das Krankenhaus Zehlendorf/Heckeshorn ist hierfür z.Z. logistisch und personell ausgestattet.

Zusammenarbeit der verschiedenen klinischen Institutionen

Im Rahmen des abgestuften Versorgungsmodells ist es von besonderer Bedeutung, daß alle mit der Patientenbetreuung befaßten Einrichtungen in engem Austausch stehen. Einrichtungen der Basis- und regionalen Schwerpunktversorgung müssen die Möglichkeit haben, etwa 1x pro Jahr ihre Patienten in den besser ausgestatteten überregionalen CF-Zentren vorzustellen, um deren besondere diagnostische Möglichkeiten und fachliche Expertise zu nutzen und ggf. Modifikationen individueller Therapiepläne abzusprechen. Eine zentrale Datenerfassung ist anzustreben. Eine enge und vertrauensvolle Kooperation zwischen den betreuenden Berufsgruppen sowie regelmäßige Konferenzen und Weiterbildungsveranstaltungen sind eine wichtige Voraussetzung für die Qualitätskontrolle.

Handlungsbedarf

1. Stationäre Versorgung

Für die regional und überregional zuständigen Behandlungszentren müssen Sonderpflegesätze (Sonderentgelte) vereinbart werden.

2. Ambulante Versorgung

- Für die Einrichtungen der Basis- bzw. regionalen Schwerpunktversorgung, die im Rahmen von Chefärztermächtigungen erfolgen, sollten zeitlich unbefristete Behandlungsmöglichkeiten vereinbart werden.
- Für die überregionalen CF-Schwerpunktversorgungszentren (Krankenhaus Zehlendorf/Heckeshorn und Berlin-Buch) sind neue Strukturen zur ambulanten

30 Jahre Mukoviszidose e.V. = 30 Jahre Hoffnung

Das war das prägende Motto der diesjährigen Arbeitstagung und Mitgliederversammlung in Erlangen, dem Gründungsort der „DGzBM“. Das Grußwort von Frau Herzog, prominenter Ehrengast und der Festvortrag von Prof. Dr. Stephan beschrieben den schwierigen und erfolgreichen Weg. Vieles ist erreicht worden, „doch auf den entgültigen Sieg über die Krankheit richten sich die Hoffnungen der Eltern und Patienten“. (1)

In der Mitgliederversammlung erfolgte die Wahl des neuen Vorstandes für den Zeitraum von 1995 - 1998.

Es erhielten das Vertrauen:

1. Vorsitzender: Dipl.-Ing. Horst Mehl, Kernen, Selbständiger Diplom-Ingenieur der Elektrotechnik

2. Vorsitzender: Prof. Dr. Gerd Dockter, Homburg/Saar Kinderarzt

Schriftführer: Gerold Möller, Hamburg Richter

Beisitzer: Prof. Dr. med. H. Fabel, Hannover

/ Arzt; **Dipl.-Phys. S. Kruip,** Würzburg / Diplom-Physiker; **Dipl.-Soz.päd. B.**

Gerhardus, Mundersbach / Diplom-Sozialpädagogin;

Dipl.-Math. G. Eißing, Kiel / Diplom-Mathematiker; **A. Bieger,** Kiel / Sonderschullehrerin; **Dr. med. H. G. Posselt,** Offenbach / Kinderarzt und

H. J. Walter, Regionalgruppensprecher, Neubrandenburg.

(1) - Muko aktuell 2/95 Seite 8

interdisziplinären Betreuung zu schaffen und finanziell abzusichern.

Hierzu gehören entsprechend der behandelten Patientenzahl im einzelnen:

- spezialisierte Ambulanzärzte
- Diätassistentin
- Psychologe/in
- Kinderkrankenschwester
- Physiotherapeut/in
- Sozialarbeiter/in

3. Ein Zentrum für Jugendliche und erwachsene CF-Patienten über 18 Jahre ist mittelfristig zu etablieren und sollte im Bereich eines pneumologischen Zentrums angesiedelt werden.



Matinee des Bundespräsidenten für den Mukoviszidose-Hilfe e.V.

Es war ein unvergeßliches Erlebnis für die Patienten der drei Berliner Mukoviszidose-Zentren und ihre Eltern: Der Bundespräsident, Herr Roman Herzog und Frau Christiane Herzog, Vorsitzende des Mukoviszidose-Hilfe e.V. hatten zum 11. Juni 1995 in den Schloßpark Bellevue in Berlin-Tiergarten zu einer Matinee eingeladen. Nach einer warmherzigen Begrüßung durch den Gastgeber



Bei der Pflegeversicherung sind noch viele Fragen offen !

In den vergangenen Wochen haben zahlreiche Betroffene Antwort von den Pflegekassen auf die Anträge zur Zahlung von Pflegegeld erhalten. Viele Antragsteller bekamen Ablehnungen, die in der Mehrheit mit der Feststellung begründet werden: „Bei Mukoviszidose handelt es sich um Behandlungspflege und nicht um Grundpflege“! ? Das entspricht so nicht den Tatsachen. Wir empfehlen jedem, der eine Ablehnung erhält, bzw. nach seiner Auffassung nicht richtig eingestuft ist, unmittelbar Widerspruch einzulegen. Bei der Abfassung der Begründungen sind wir weiterhin gern behilflich oder stellen nach tel. Rücksprache in der Kontakt- und Beratungsstelle des Landesverbandes die erforderlichen Unterlagen zur Verfügung.

und einem inhaltsreichen Überblick von Frau Herzog über das bisher von dem Mukoviszidose-Hilfe e.V. Geleistete, gab es viele Möglichkeiten des Erlebens dieser Stunden: Die Darbietungen des Kammerorchesters der BW mit Werken von Mozart und Vivaldi, Begegnungen und Gespräche mit dem Bundespräsidenten und Frau Herzog, ein lustiges Kinderprogramm für die kleinen Gäste mit Hokus-Pokus, Schminken wie die großen Stars, Malen und Phantasie und natürlich auch etwas für das leibliche Wohl an zahlreichen Ständen. Die Zeit verging, trotz strömenden

Regens, viel zu schnell. Wie sehr die Kinder beeindruckt waren, dafür mögen Worte der kleinen Philomena Gruhlke stehen, die mit großen Augen alles verfolgte und voller Freude und Stolz feststellte, daß sie in ein richtiges Schloß eingeladen sei.

Sehr geehrter Herr Bundespräsident, sehr geehrte Frau Herzog, für diese unvergeßlich schönen Stunden sagen Ihnen der Vorstand des Landesverbandes des Mukoviszidose e.V. Berlin-Brandenburg, sagen Ihnen alle Teilnehmer ein herzliches Dankeschön.

Auszüge aus dem Beschluß über die Einberufung der 4. ordentlichen Mitgliederversammlung des Landesverbandes Berlin-Brandenburg der DGzBM e.V.

Der Vorstand beschließt auf seiner Sitzung am 31.05.1995 zur Einberufung der 4. Mitgliederversammlung des Landesverbandes Berlin-Brandenburg der DGzBM e.V. folgendes:

1. Die 4. Mitgliederversammlung wird zum Sonnabend, den 25.11.95, 10.00-13.30 Uhr einberufen.
2. Versammlungsort ist Potsdam
3. Die Tagesordnung enthält
 - Bericht des Vorstandes über die in einer Wahlperiode geleistete Arbeit,
 - Bericht der Kassenprüfer
 - Diskussion dazu
 - Abstimmung über die Entlastung des Vorstandes
 - Wahl des neuen Vorstandes und der Kassenprüfer
 - Beschluß über Vorhaben im Jahre 1996
4. Die Einladung zur Mitgliederversammlung erfolgt bis zum 16.10.95 mit dem Infoblatt des Landesverbandes.

Gleichzeitig sind zu veröffentlichen:

 - eine Kurzfassung des Vorstandsberichtes einschließlich der Verwendung der finanziellen Mittel
 - eine kurze Vorstellung der Kandidaten zur Vorstandswahl
5. Für die Realisierung dieser Termine und Arbeitsaufgaben ist erforderlich, daß

Vorschläge oder Bewerbungen zur Vorstandswahl der Geschäftsstelle mit kurzer Begründung und möglichst Paßbild bis 30.09.1995 zur Verfügung gestellt werden. Der gleiche Termin gilt für Anträge, die an die Mitgliederversammlung gerichtet werden sollen. (Datum des Poststempels)

Herr Chevaillier hilft Mukopatienten aus Berlin und Brandenburg

Vom 07.07.- 09.07.95 weilte auf Einladung des Landesverbandes Berlin-Brandenburg e.V. Herr Chevaillier, der europaweit bekannte und anerkannte Spezialist für Physiotherapie bei Mukoviszidose, in Berlin.

In einem interessanten Vortrag hat er aus seinem reichen Erfahrungsschatz sowohl Grundsätzliches als auch viele praktische Tips und Hinweise für die richtige effektive Anwendung der Atemtechnik, beim Inhalieren und der autogenen Drainage dargelegt und vorgeführt.

Die über 60 Teilnehmer, darunter Ärzte, Physiotherapeuten und Betroffene, haben die Ausführungen mit größter Aufmerksamkeit verfolgt. Alle Teilnehmer, auch die weitgereisten aus Cottbus, Frankfurt/ O. und der Prignitz, waren sehr angetan von der Art der Veranstaltung und insbesondere von der Kompetenz sowie von der Ausstrahlungskraft des Referenten. Berechtigt äußerten die Teilnehmer: „Das war eine Veranstaltung der Extra-Klasse“ und für alle eine wichtige persönliche Bereicherung.

In den Ausführungen des Vortrages und bei den individuellen Behandlungen lenkte Herr Chevaillier immer wieder die Aufmerksamkeit besonders auf folgende Grundgedanken:

- **Täglich mindestens 2x inhalieren und die autogene Drainage durchführen.** Das sollte für alle, - auch und gerade in Zeiten wo wir gut drauf sind!- oberstes Gebot sein.
- **Auf die richtige Atemtechnik sollte jeder Patient noch größeren Wert legen.** Von den Mukopatienten haben ca. 70% eine falsche bzw. nicht optimale Atemtechnik.

- **Den Körper durch geeignete sportliche Bewegung stärken und fit halten.** Als günstige Sportarten für Mukopatienten haben sich **Schwimmen, Laufen, Radfahren, Reiten** u.a. nach persönlicher Neigung und Möglichkeit erwiesen. Durch eine angemessene und möglichst regelmäßige sportliche Betätigung gilt es mehr für die Stärkung der Muskulatur und der Herz - Lungenfunktion zu tun. Das ist für eine gute Kondition bei allen Bürgern und für die Mukoviszidosekranken ganz besonders wichtig.

Mit zahlreichen Beispielen wurden die Teilnehmer zum Nachdenken und auch zum Schmunzeln über so manche Angelegenheit angeregt.



An den folgenden Tagen erhielten 21 Patienten aus Berlin, Cottbus, Frankfurt/Oder und der Prignitz eine individuelle Behandlung und ganz persönliche Hinweise für die weitere noch effektivere Anwendung der Physiotherapie. Als sehr wertvoll ist zu bewerten, daß bei diesen Vorstellungen auch die Eltern sowie die behandelnden Physiotherapeuten mit zugegen waren und für die weitere Betreuung wichtige Ratschläge mitnehmen konnten. Für diese Veranstaltung, organisiert durch die Projektgruppe „Allg. Lebens- u. Sozialberatung“, fanden wir durch die Leitung des Krankenhauses Lichtenberg und durch die Mitarbeiter der Kinderklinik Lindenhof eine gute Hilfe und Unterstützung. Dafür bedanken wir uns sehr herzlich. D. Scholz

Muko - Info

Das war Super! Das war toll!

Für über 200 Mukoviszidosekinder aus Berlin und Brandenburg war die Veranstaltung am 1. Mai 95 „**Pomp Duck and Circumstance**“ ein Erlebnis ganz besonderer Klasse.

Frau Klingbeil und Herrn Wodarz gilt der Dank für diese Einladung zur Supershow. Die strahlenden Kinderaugen und die unbeschwerte Fröhlichkeit waren auch ein Ausdruck des Dankes für dieses faszinierende Erlebnis. Einige der Teilnehmer haben uns geschrieben.

„Ein Dankeschön an Frau Klingbeil

Hiermit möchte ich mich nochmals bei Ihnen recht herzlich für die Einladung zum 1. Mai im Tiergarten bedanken. Als ich und mein Bruder ankamen, hat man uns Getränke angeboten. Nach dem Aufrufen der Mukokinder sind wir in das Zelt eingegangen und haben uns Plätze ausgesucht. Wie alle saßen begann eine Ansprache und danach die Show. Die ganzen Darsteller waren sehr lustig, haben mehrere Gags losgelassen und alles andere, was sie uns so geboten haben, hat uns sehr gut gefallen.“

Ronny Pfeiffer

„Der 1.5.95 war ein ganz besonderer Tag für mich. Pomp Duck and Circumstance hatte alle Mukokinder aus Berlin und Umgebung kostenlos zu einer Super - Show eingeladen. Es gab auch ein tolles Essen, das die Kellner ganz lustig servierten. Am besten hat mir der französische Koch gefallen, der mit uns viele lustige Streiche gemacht hat. Ich möchte mich bei Frau Klingbeil, Herrn Wodarz und allen Mitarbeitern von Pomp Duck and Circumstance bedanken, die mir diesen schönen Tag ermöglichten.“

Janine Fink, 9 Jahre,

Das war ein wunderschöner Nachmittag in Berlin den wir mit unserer Schwester Bianka verleben durften. Da haben sie sich was sehr gutes einfallen lassen. Wir finden es ganz toll das sehr viel für Muko-Kinder gemacht wird. Wir möchten uns hiermit ganz ganz doll bei den Veranstaltern bedanken und Organisatoren

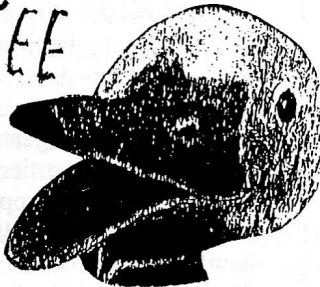
Kathrin

Bianka

Jacqueline

PORTEE

Eure gut,
alles gut!



„PS Den Brief hat meine kleine Schwester Jaqueline geschrieben. Damit will sie sich ganz herzlich bei allen bedanken. Ich möchte mich natürlich auch ganz toll bedanken. Uns hat es viel Spaß gemacht. Danke. Die Unterschriften sind von meinen zwei Geschwistern und mir.“
Bianka

„Liebe Frau Klingbeil !
Wir bedanken uns sehr. Pomp Duck war so schön, uns hat es so gefallen das Essen, die Artisten, die Komiker und das Eis. Ich finde so etwas sollte man jedes Jahr machen.“
Patricia Orłowski 9 Jahre

„Am meisten hat mir der Koch gefallen, der andauernd unsere Cola angeklebt hatte. Und der Akrobat, der mit der Torte die Stühle hochgeklettert war, den fand ich auch toll. Die Akrobatin die an der Schaukel geturnt hat war auch gut. Das Essen hat mir auch geschmeckt. Aber warum der Koch die Cola angeklebt hat das kapiere ich nicht.“
Philipp Borchert, 9 Jahre

„Diesen Tag werde ich nie vergessen
Es war der 1. Mai 95, wo ich zur Pomp Duck and Circumstance - Show ging. Schon als ich dort ankam und in das Zelt reinkam, war ich überwältigt. Es war bunt geschmückt, überall standen große runde Tische und von allen Seiten strahlten mich bunte Lichter an. Ich setzte mich an einen Tisch, der in der Mitte stand, und war so mitten im Geschehen. Ich bekam alles ganz genau mit. Ich sah die ganzen Artisten, die Künstler, Clowns, die verkleideten Kellner und Kellnerinnen. Alles um mich herum war in Bewegung. Der Koch kündigte jedes Essen mit ein paar Witzen an und überall liefen die Kellner herum. Die Bedienung war ausgezeichnet. Wenn man einen Wunsch hatte,

wurde er von unseren Augen abgelesen und schon war er erfüllt.

Ein anderes Mal wurden wir mit Wasser bespritzt und die Kinder tobten. Es war nie langweilig, denn überall passierte etwas und das fand ich so super. Ich kam manchmal gar nicht zum Essen, weil schon wieder etwas anderes passierte. Die Atmosphäre und das ganze Drumherum war einmalig. So etwas hatte ich noch nie erlebt. Ich möchte allen Künstlern, Musikern, Kellnern und auch den Köchen und Küchenpersonal meinen herzlichen Dank für diesen wunderschönen Tag aussprechen. Diese vier Stunden gingen wie im Fluge vorbei und ich wäre am liebsten noch länger geblieben. Es war einfach Wahnsinn. Mit kleinen Tricks, Zaubereien und Artistik u.v.m. wurde ich in

eine magische Stimmung versetzt. Dieser Tag hinterließ tiefe und bleibende Eindrücke in mir. Für mich war es ein besonderes Erlebnis und deshalb werde ich diesen Tag nicht vergessen. Nochmals ein Danke an alle Mitwirkenden und besonders an Frau Klingbeil, die uns diese Show ermöglicht hat und an Herrn Wodarz, der uns sein „Restaurant“ zur Verfügung stellte.

Danke!“

Aline Fussy, 18 Jahre

Jede Spende ist eine wertvolle Hilfe

- ♦ für die Durchführung der mobilen Krankengymnastik,
- ♦ für die Absicherung der Klimakur und
- ♦ für die Unterstützung in sozialen Härtefällen.

Unsere Spendenkonten:

Bank für Sozialwirtschaft, Konto Nr. 35 333 11
BLZ: 100 205 00

Badische Beamtenbank, Filiale Berlin,
Konto Nr. 28 102 20
BLZ: 660 908 00

Ernährung und Mukoviszidose



Die Ernährungstherapie gehört heute wie die Physiotherapie zu den Grundlagen der Behandlung der Mukoviszidose.

Erst Anfang der 80er Jahre wurde damit begonnen, eine hochkalorische fettreiche Ernährung zu propagieren. Eine Arbeitsgruppe in Toronto hatte gezeigt, daß durch eine hochkalorische Ernährung eine gute Gewichtszunahme, eine Verbesserung der Lungenfunktion und damit eine bessere Prognose der Mukoviszidose zu erreichen ist.

Eine fettarme Ernährung war vorher nur deshalb angebracht, weil es noch keine guten mikrokapselten, magensaftresistenten Enzympräparate auf dem Markt gab, welche die Aufspaltung der Nährstoffe (Eiweiß, Fett und Kohlenhydrate) bei einer Pankreasinsuffizienz übernahmen. Heute gehören die Enzympräparate (z.B. Kreon und Panzytrat) ganz selbstverständlich zu jeder Mahlzeit dazu.

-Hochkalorische, fettreiche Ernährung und optimale Ausnutzung der Nahrung durch die Gabe von Enzympräparaten

haben dazu beigetragen, daß die Ernährungstherapie ein wichtiger Bestandteil in der Behandlung der Mukoviszidose geworden ist.

Enzymsubstitution

Heute können mit Hilfe der Enzyme auch größere Fettmengen verdaut werden. Dabei sollte man jedoch die Enzymmenge auf den Fettgehalt der Mahlzeit einstellen, d.h. die Zugabe von 1000 bis 3000 Einheiten Lipase (Fettsplattendes Enzym) pro g Nahrungsfett.

Die Angabe der Präparate (z.B. Kreon 10000) bedeuten, daß

entsprechend Einheiten (hier: 10000 Einheiten) Lipase in einer Kapsel enthalten sind. Neben der Lipase sind auch die eiweißspaltenden Enzyme (Proteasen) und die kohlenhydratsplattendes Enzyme (Amylasen) in den Kapseln enthalten, allerdings in geringerer Dosierung.

Eine Tagesdosis entspricht etwa 3000 bis 10 000 Einheiten Lipase pro Kilogramm Körpergewicht.

Die individuelle Dosis sollte auf den Einzelfall angepaßt werden.

Wichtig bei der Einnahme der Kapseln ist es, sie nie nach dem Essen zu nehmen, da sonst der größte Teil des Speisebreis schon aus dem Magen in den Dünndarm transportiert wurde und sich nicht mehr optimal im Magen mit den Kapseln vermengen kann.

Die Kapseln sollten direkt vor und/ oder während der Mahlzeit eingenommen werden, um eine gute Ausnutzung im Darm zu erreichen.



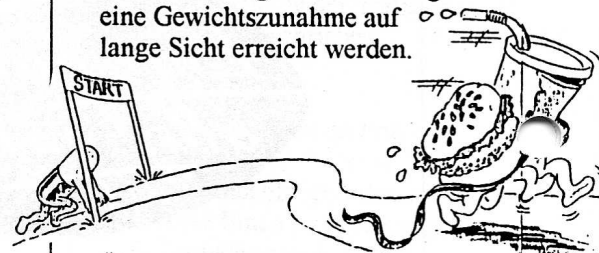
Ernährungsberatung, wozu ?

Die Ernährungsberatung gibt jedem Betroffenen die Möglichkeit, sich über die Durchführung einer energie- und fettreichen Ernährung zu informieren. Zunächst ist dabei die Erfassung des Essverhaltens wichtig. Dabei wird ein Ernährungsprotokoll vom Betroffenen über 7 Tage möglichst genau geführt. Danach werden Nährstoffe, Vitamine und Mineralstoffe berechnet. Das Ergebnis gibt Aufschluß über die Energieaufnahme (Kcal) und wird verglichen mit der Kalorienangabe die

Muko - Info

nötig ist für den Betroffenen, damit er nicht an Gewicht abnimmt bzw. damit er Gewicht zunimmt.

Liegt der errechnete Wert wesentlich unter dem des zu erreichenden, wird man versuchen, mit dem Betroffenen zusammen versteckte Energiequellen zu suchen oder ihn auf eventuelle Fehler in seine Ernährung hinzuweisen, wie z.B. fettarme Milch, Halbfettmargarine etc. So kann schon frühzeitig einer Gedeihstörung aufgrund mangelnder Energiezufuhr entgegen gewirkt werden bzw. durch die Umstellung der Ernährung eine Gewichtszunahme auf lange Sicht erreicht werden.



Über den Inhalt eines Ernährungsprotokolls gibt ein gesondertes Hinweisblatt Auskunft. Es kann bei Bedarf in der Kontakt- und Beratungsstelle des Landesverbandes oder bei den Sprechern der Lokalgruppen angefordert werden.

- Bitte überlegen und beraten Sie mit Ihrem Arzt, ob es nicht doch hilfreich wäre, ein Ernährungsprotokoll anzufertigen.
- Das ausgefüllte Protokoll könnte dann, wenn möglich, durch die behandelnde Klinik ausgewertet werden oder Sie schicken es an das Krankenhaus Zehlendorf, örtl. Bereich Heckeshorn, z.H. Frau Pohl, Zum Heckeshorn 30, 14109 Berlin, zur weiteren Auswertung. Sie erhalten dann Hinweise und Empfehlungen für den persönlichen Speiseplan.

Chr. Pohl, Heckeshorn
Diätassistentin, Lehrkraft für Ernährung u. Diätetik



KLIMAKUR

Koffer gepackt! Medizin für
3 Wochen, Inhalationsgeräte,
Sauerstoffkonzentratoren, Hochdruck-
pumpe, Zerstäubung, immer größer werden
die Reizen, Husten, Tischen. Ob die
AIR BERLIN mit Hängen
fliegt?

GRAN
CANARIA

5 Std Flug bei freien Canarien!
Eine hervorragende Betreuung,
Besuch im Hospital und die
spannendsten Ausblicke auf
Europa oder Südamerika über den Atlantik,
lassen die Zeit verfliegen

- Blaues Himmel, Sonne, Wärme und 100 km bis e Afrika ->

Reiseungsloser Empfang, Unterbringung in komfortablen in San Agustín
Info-Meet FARO DE SARDINIA
eines Erlebnisses:

① Inselrundfahrt: Meerwasser
Straßen an steilen
reife QUIA
Hängen... FARGAS
manch einem etwas eitel. Die Insel
zeigt sich am breiten Süden bei einem
tropischen Regenwald
VALLESECO
TEROR DEL PINO
SANTA BRISIDA
SAN MATEO
TELDE
AEROPUER
INFER
NATIONAL
Zwischen den
Ausflügen gab
ARINAGA es Tage
am Pool oder
allein, Altkern,
Schwimmen,
Wandern
Mensch oft
Treff zum gemeinsamen Essen,
Austausch - Entspannung

② Kamelsafari
Ausgangspunkt
Dase in den Bergen

③ SICX SITY: Ein wilder West
Schauspiel
Natürlich schönste Therapie zum
alltäglichen u. selbstverstand
Lid

④ Erlebnis
U-Boot
PLAYA DE MOGAN
PUNTA DE LOS FRAILES
PLAYA DE PUERTO RICO

⑤ Segelboot
auf der
Mit Spaß
Spaß
im Ocean ein Erlebnis!
San Hiquel
HASPALOMAS
Wandern
in den Dörfern

Dank allen, die diese Reise ermöglichen.

Gelungener Auftakt mit dem Kinderdorf

Am 21. Mai begann auf der Trabrennbahn Mariendorf für die Familie Michel sowie für die fleißigen Helfer die diesjährige Saison für die „Gelben Zelte“. Dieser sonnige Maientag brachte den Kindern beim

Spielen viel Freude und dem Landesverband einen wertvollen Beitrag für das Spendenkonto. Mit Unterstützung von Herrn Majer, Leiter des Festspielzentrums, ist es gelungen, Sponsoren zu gewinnen. Die Raab Karcher GmbH- Sanitär, Heizung u. Fliesen- übergab dem Landesverband eine Spende von

5.000 DM. Die Freude war groß und die Worte aus dem Lautsprecher noch nicht verklungen, da meldete sich der 82jährige ehemalige Amateurfahrer, Herr Gerhard Bräuer und unterschrieb einen Scheck mit ebenfalls 5.000 DM für unser Spendenkonto.

Herzlichen Dank !

Aktuelles

- * Am 21.06.95 besuchte Frau Herzog, die Schirmherrin unserer Gesellschaft und Vorsitzende des Mukohilfe e.V., die Mukopatienten in der Kinderklinik Lindenhof und unsere Geschäftsstelle des Landesverbandes Berlin-Brandenburg e.V.

In einem sehr anregenden Gespräch fanden die bisherigen Aktivitäten Anerkennung und Frau Herzog bestärkte uns mit ihren Hinweisen die Vorhaben zur Hilfe und Unterstützung gegenüber den Betroffenen noch zielstrebig weiterzuführen.

- * Der Landesverband Berlin-Brandenburg e.V. war mit einem umfangreichen Informationsstand auf dem 5. Weddinger Tag der Behinderten vertreten.

Zahlreiche Bürger nutzten die Gelegenheit, um mit den kompetenten Gesprächspartnern wie Frau Herzog, Herrn Marterer, Frau und Herrn Michel über die Arbeit des Vereins und über die Probleme der Betroffenen zu sprechen.

- * Auf dem Treffen der Selbsthilfegruppen des Landes Brandenburg am 17. und 18.6.95 in Cottbus war der Landesverband der Mukoviszidose e.V. durch Frau Buder, Sprecherin der Lokalgruppe und Frau Habick, Mitglied des Vorstandes vertreten.

Sie gaben den Teilnehmern einen Einblick in das Krankheitsbild Mukoviszidose und wie unsere Betroffenen lernen, erleichtert durch die umfangreichen Therapiemaßnahmen mit der Krankheit zu leben. Sie berichteten von der Arbeit des Landesverbandes und wie er die Familien bei der Bewältigung der Probleme, die sich aus der Schwere der Krankheit ergeben, unterstützt.

Ein herzliches Dankeschön an alle Spender, die uns mit ihrer Geld- und Sachspende unterstützen.

Wir danken heute besonders den Damen und Herren, Freunden und Förderern, die uns in der Zeit vom 10.02.95 -30.06.95 eine Spende überwiesen haben:

aus Berlin: G. Bräuer, D. Hufschmidt, D. Knabe, W. u. S. Lukas, R. Majer, A. Mefel, K. u. R. Mielke, G. u. H. Mühlbauer, M. Niekrawietz, K. Pietrzok, L. Ritter, E. Schumann, L. Schumann, Badische- Beamtenbank, Bank f. Sozialw., Raab Karcher GmbH, Gesch. Petra;

aus Cottbus: Dr. G. Schubert; **auf Initiative von Herrn Zenner, Dinslaken**, zum 70. Geburtstag von Herrn Schuster; N. Englisch, H. u. F. Freikamp,

W. Hartmann, B. Kling, L. Schuster, S. Lietz, Dr. K. Pilard, H. Vedder, Fam. Wegener, K. Wolff, H. Wiechert, H. u. E. Wohlfahrt, P.

Wohlfahrt, H. Wohlfahrt; **aus dem Land Brandenburg:** I.

Chmielewski, B. Fahner, H. Gasper, M. Habick; H. Hirsch, H. Hubert, G. Johan, G. Krause, H. Möller, P. u. R. Schumann, W. Steppuhn, S. Wehrich sowie die AOK Brandenburg, Genentech. GmbH und Südster-Apotheke Rathenow.

Gesetze und Verordnungen

Der Landtag Brandenburg hat ein „Gesetz zur Umsetzung des Elften Buches Sozialgesetzbuch“ (UGPlegeVG) vom 27. Juni 1995 beschlossen.

In diesem Gesetz wurde das Landespflegegeldgesetz den neuen Anforderungen angepaßt, „damit diejenigen Schwerbehinderten, die keine Leistungen für die häusliche Pflege aus der Pflegeversicherung erhalten, nicht gänzlich vom Leistungsbezug ausgeschlossen sind“. Das Gesetz, veröffentlicht im „Gesetz und Versorgungsblatt für das Land Brandenburg, Teil I - Gesetze, Nr. 13 vom Juni 1995“, kann bei den zuständigen Behörden und in der Geschäftsstelle des Landesverbandes oder bei den Sprechern der Lokalgruppen eingesehen werden.

Einkommensteuerliche Behandlung weitergegebenen Pflegegeldes

In den letzten Wochen wurden zur Steuerpflicht weitergegebenen Pflegegeldes aus der Pflegeversicherung unterschied-

liche Auffassungen vertreten. Während durch den neugefaßten § 3 Nr. 1 Buchstabe e EStG ausdrücklich geregelt ist, daß der Versicherte das empfangene Pflegegeld nicht versteuern muß, gibt es für die Weitergabe des Pflegegeldes an Angehörige oder sonst nahestehende Personen keine ausdrückliche Regelung.

Der Erlass des Bundesministeriums der Finanzen vom 28.04.1995 stellt klar, daß Pflegepersonen das Pflegegeld nicht versteuern müssen, wenn sie durch die Grundpflege oder hauswirtschaftliche Versorgung eine sittliche Verpflichtung im Sinne § 33 Abs. 2 EStG gegenüber dem Pflegebedürftigen erfüllen. Gleiches gilt ausdrücklich für Pflegegeld aus privaten Versicherungsverträgen und nach den Beihilfavorschriften für Beamte. Nach Auffassung des PARITÄTISCHEN kann für weitergereichtes Pflegegeld der Sozialhilfe nichts anderes gelten.

Quelle: Paritätischer Rundbrief LV Berlin Juni 1995

Herausgeber: Mukoviszidose, Landesverband Berlin-Brandenburg e.V., Projektgruppe „Allg. Lebens- u. Sozialberatung für Mukoviszidosebetroffene“ = Kontakt- und Beratungsstelle, = Gotlindestr. 2-20, Haus E, 10365 Berlin, Tel/Fax: 030/55185416