

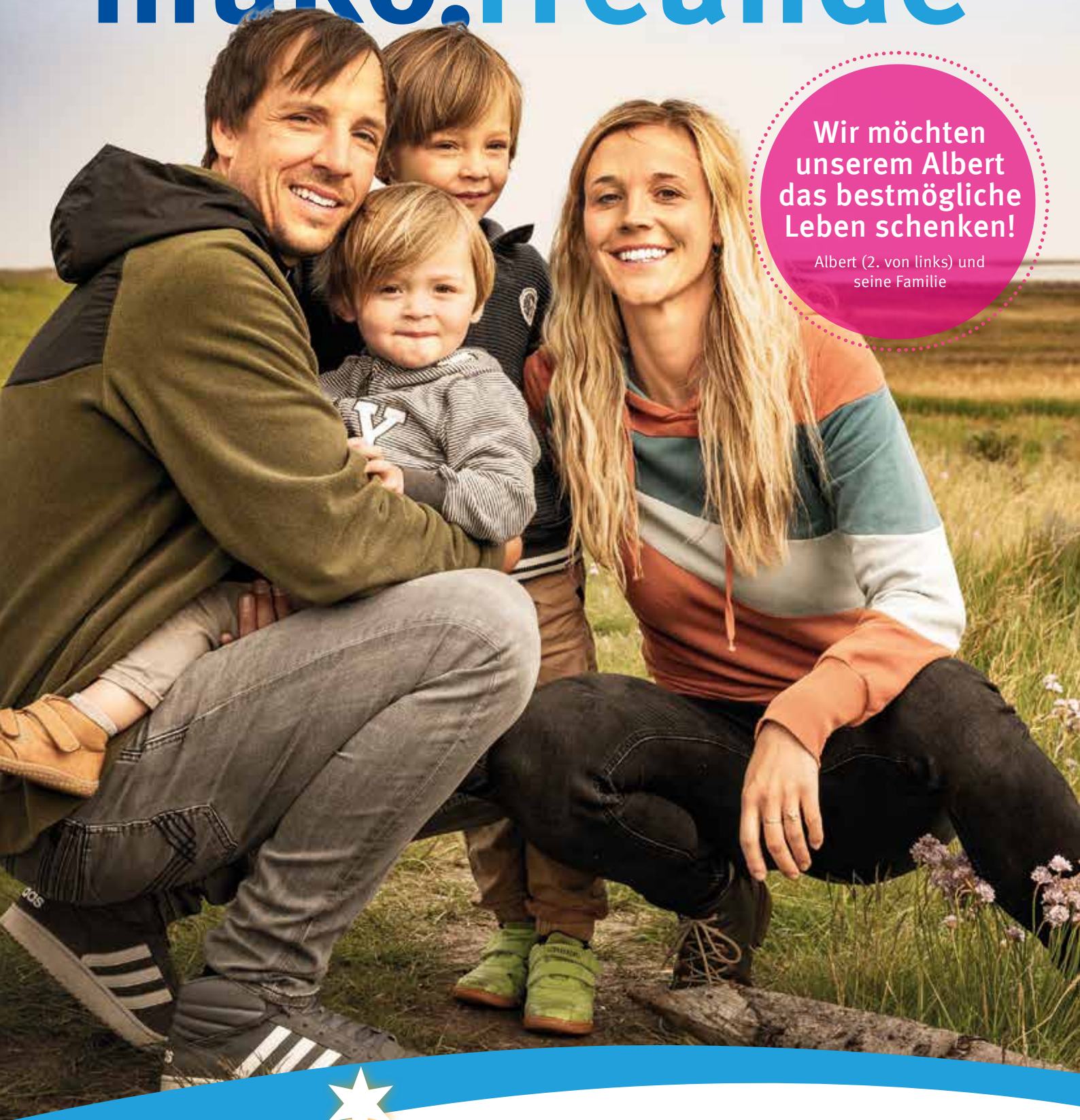
Ausgabe 2 | 2020

Das Magazin der Freunde des Mukoviszidose e.V.

muko.freunde

Wir möchten
unserem Albert
das bestmögliche
Leben schenken!

Albert (2. von links) und
seine Familie



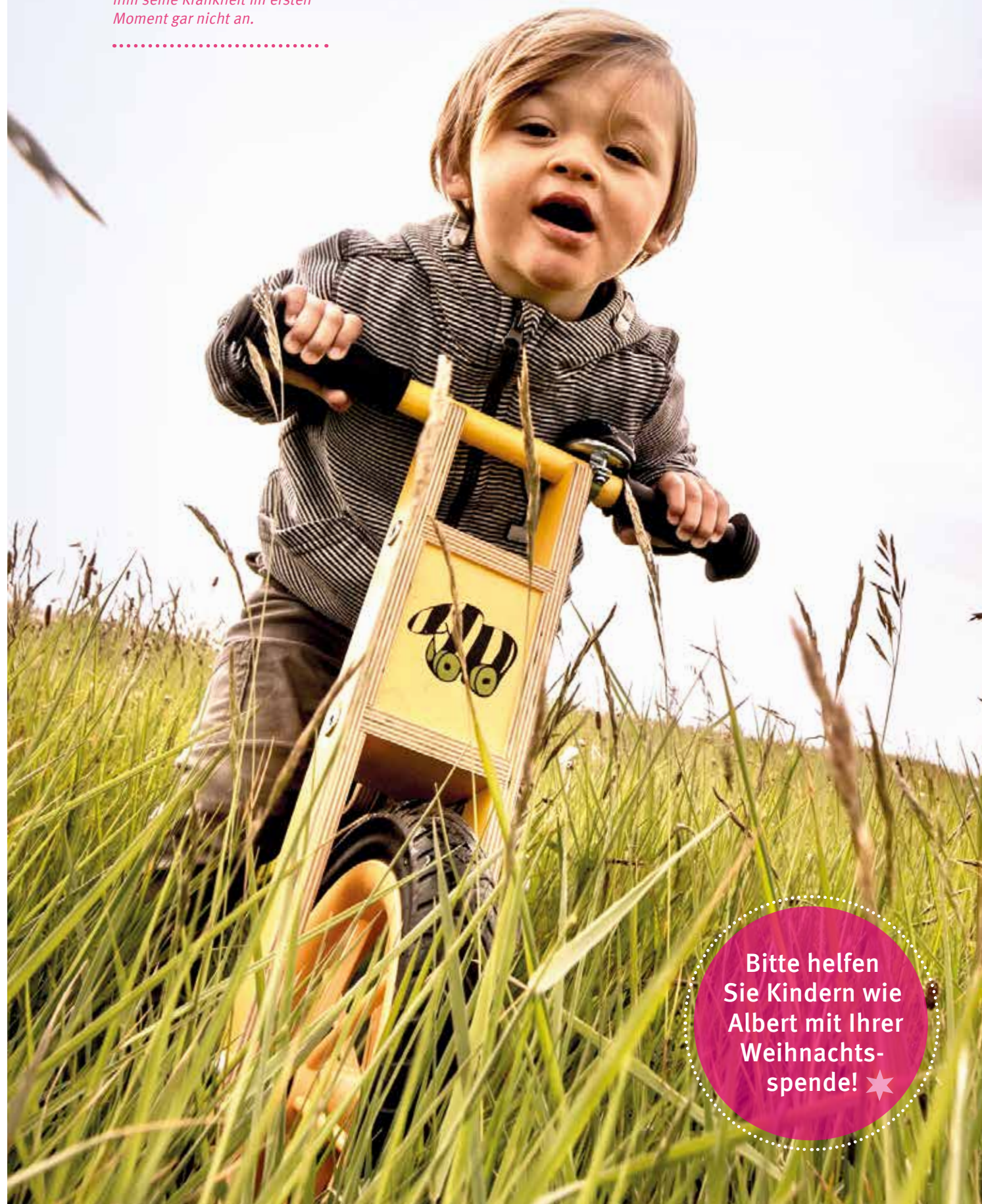
Bitte helfen Sie kranken
Kindern mit Ihrer Spende!



MUKOVISZIDOSE e.V.
Helfen. Forschen. Heilen.



Albert ist jetzt zwei Jahre alt.
Der kleine Junge ist unglaublich
lebensfroh und man merkt
ihm seine Krankheit im ersten
Moment gar nicht an.



Bitte helfen
Sie Kindern wie
Albert mit Ihrer
Weihnachts-
spende! ★

Eine Notoperation in den ersten Lebenswochen



Alberts Eltern merkten nach der Geburt schnell, dass mit ihrem Baby etwas ganz und gar nicht stimmte. Albert wollte über mehrere Stunden nichts trinken und erbrach sich laufend. Die Ärzte waren der Meinung, dass alles in Ordnung sei und meinten „Er spuckt doch nur“. Aber das war kein Spucken. Es war ein richtiges Würgen und Erbrechen. Nach 24 Stunden wurde Alberts Eltern immer noch gesagt, dass alles normal sei. Die Behandelnden waren sichtlich genervt von den elterlichen Ängsten. In der folgenden Nacht hielt Amrei, Alberts Mutter, es dann nicht mehr aus und bat eindringlich um einen Arzt. Von da an ging es sehr schnell.

Albert wurde direkt mit zur Intensivstation genommen, damit die Ärzte ihn dort richtig untersuchen konnten. Als Amrei ihr kleines Baby besuchen durfte, fand sie es völlig verkabelt und mit Magensonde vor. Sie wusste nicht, wie ihr geschah. So saß sie da – so viele unzählige Gedanken, Tränen und Ängste um Albert. Zusammen mit ihrem Mann Bernd erfuhren sie von den Ärzten, was nun geschehen würde. „Er muss operiert werden, sofort. Was genau Ihr Sohn hat, können wir aktuell nicht sagen. Sein Bauch ist zu voll, um etwas zu erkennen. Er wird nach Braunschweig verlegt. Holen Sie Ihre Sachen und fahren Sie dem Rettungswagen hinterher.“ Dort angekommen wurde er nach langem Warten operiert. Zum Entsetzen der Eltern kam Albert mit einem künstlichen Darmausgang zurück aus dem Operationssaal. Doch konnte dieser Gott sei Dank nach sechs Wochen wieder zurückverlegt werden.

Eine Diagnose wie ein Hammerschlag

Bernd und Amrei wussten nun aber, dass etwas Grundsätzliches mit Alberts Gesundheit nicht stimmte. Immer wieder fragten sie sich, weshalb Albert so schlecht atmete und ständig verschleimt war? Weshalb wuchs er nicht und nahm kaum an Gewicht zu? Warum konnte er die Nahrung nicht richtig verarbeiten und weshalb schwitzte er so? Bis

zu diesem Zeitpunkt hatten seine Eltern noch nie von der Krankheit Mukoviszidose gehört. Im August, als Albert vier Monate alt war, fragte Amrei die Ärztin, wonach Albert jetzt genau untersucht wurde. Dann stolperte dieser das Wort Mukoviszidose heraus. Noch am selben Tag rief Amrei in einer Mukoviszidose-Ambulanz an, um einen Termin für einen Schweißtest zu vereinbaren. Fünf Tage später hatten die Eltern endlich die Diagnose. Der Test war eindeutig. Mukoviszidose war die Antwort auf alle Fragen. Es war wie ein Hammerschlag für die Eltern.

Nun wussten Amrei und Bernd endlich, unter welcher Krankheit ihr Albert litt und er konnte sofort richtig behandelt werden. Doch nachdem es dem Baby eine kurze Zeit deutlich besser ging, folgte im darauffolgenden Winter ein Infekt nach dem anderen. Sein erstes Silvesterfest verbrachten Albert und seine Familie im Krankenhaus. Der Junge hatte eine schwere Lungenentzündung. Von September bis Anfang April nahm Albert durchgehend Antibiotika zu sich – eine schwere Belastung für so einen kleinen Körper. Nachdem der Winter überstanden war, wurde es deutlich besser. Im Sommer hatte Familie Baumann dann das große Glück, dass sie an einer familienorientierten Rehabilitation teilnehmen durfte. „Diese Zeit hat uns und unserem Albert noch mal sehr geholfen. Seitdem hat sich sein Zustand stabilisiert. Aktuell geht es ihm im Großen und Ganzen gut.“

Albert macht immer ganz brav seine Therapie und nimmt die Medikamente, ohne die sich sein Gesundheitszustand sehr schnell wieder verschlechtern würde. Manchmal geht es ihm so gut, dass man ihm die Krankheit kaum anmerkt. Dann stellt er den Therapieraum der Physiotherapiepraxis auf den Kopf“, so Amrei.

[Bitte lesen Sie weiter >](#)

Die Familie ist so glücklich,
dass es Albert momentan
gut geht.



Alberts großer Bruder Bruno

Gerade nach Alberts Geburt war es für seinen großen Bruder Bruno sehr schwer. Denn plötzlich war seine Mama für zwei Monate einfach weg. Da war Bruno gerade einmal 17 Monate alt. Er ist sich heute sehr bewusst, dass Albert krank ist und dass er viel Medizin braucht, aber natürlich kennt er nicht das Ausmaß der Krankheit seines Bruders. Bis heute versuchen Amrei und Bernd, ihm alle seine Fragen, die er zu Mukoviszidose hat, zu beantworten.

Da die Familie ständig viel Zeit für die Bewältigung von Alberts Erkrankung aufbringen muss, hat es Bruno auch heute manchmal nicht leicht. Doch trotzdem versucht er zu helfen, wo er nur kann. Für Albert ist Bruno ein großes Glück, da er einen großen Bruder hat, der ihm immer zur Seite steht.

Corona hat vieles geändert

Seit dem Corona-Ausbruch hat sich für die Familie vieles geändert. Für 14 Wochen waren alle nahezu die ganze Zeit in Quarantäne, sogar die Einkäufe wurden durch Freunde und die Familie erledigt. Albert und sein Bruder Bruno konnte eine lange Zeit nicht in die Kinderbetreuung gehen. Den einzigen Kontakt, den sie für eine lange Zeit hatten, war der zu ihren Großeltern und zu einer befreundeten Familie. Die Angst, dass sich jemand in der Familie mit dem Virus ansteckt und damit Albert zusätzlich gefährdet, ist bei Amrei und Bernd immer noch sehr groß.

„Aktuell sehen viele das Virus nicht mehr als die große Gefahr an und halten sich nicht mehr an die Hygieneregeln. Das macht uns wütend. Viele verstehen nicht, dass sie damit andere Menschen, denen es gesundheitlich schlechter geht als ihnen, gefährden können“, so Amrei und Bernd.

Wie hat der Mukoviszidose e.V. helfen können?

Familie Baumann hat kurz nach der Geburt von Albert viele positive Erfahrungen im Austausch mit anderen betroffenen Familien sammeln können, sodass sie sich entschieden hat, selber ehrenamtlich eine Regionalgruppe des Mukoviszidose e.V. zu gründen. Der Austausch mit Menschen, denen es ähnlich geht wie ihnen, zeigt der Familie, dass sie nicht alleine ist mit ihrem Schicksal.

Albert liebt das Leben!



Albert und Bruno halten zusammen wie Pech und Schwefel.

Geholfen hat ihnen außerdem die Teilnahme an einem Neudiagnose-Seminar des Mukoviszidose e.V. In diesem Seminar lernen die Eltern von mukoviszidosekranken Kindern, wie sie den Alltag mit der Krankheit am besten meistern. Außerdem ist der Mukoviszidose e.V. für die Familie Baumann stets ein verlässlicher Ansprechpartner und gibt wichtige Hilfen und Sicherheit im Umgang mit der Krankheit. „Wir sind froh, ein Teil einer so starken Gemeinschaft zu sein“, so Amrei und Bernd.

Der große Wunsch für die Zukunft!

Amrei und Bernd hoffen, dass es Albert weiter so gut geht wie in den letzten Monaten. „Wir wollen alles Menschenmögliche tun, damit wir unserem Sohn mit den Therapien und Medikamenten das beste aller möglichen Leben schenken können.“

Nichts wäre schöner, als dass unser Kleiner trotz Mukoviszidose ein möglichst langes und erfülltes Leben hat. Bitte helfen Sie mit Ihrer Spende, dass unser Traum in Erfüllung geht.“

Bitte helfen Sie mit Ihrer Spende, damit dieser Traum in Erfüllung geht!

Der Mukoviszidose e.V. hilft vielfältig!

Die Neudiagnose-Seminare des Mukoviszidose e.V. gaben Alberts Eltern Rat und Halt

In diesem Seminar werden alle Fragen rund um die richtige Ernährung, Hygiene und medizinisch-therapeutische Maßnahmen kompakt an drei Tagen von Ärzten, Ernährungsberatern, Psychologen und Physiotherapeuten beantwortet. Für Alberts Eltern waren die Informationen sehr wertvoll, weil sie geholfen haben, Ängste abzubauen und mehr Sicherheit im Umgang mit der Krankheit zu gewinnen. Enorm wichtig waren ihnen die Erfahrungsberichte der für das Seminar eingeladenen Eltern erwachsener Betroffener. „Zu hören, dass es Eltern gibt, die es erleben dürfen, ihre Kinder erwachsen werden zu sehen, hat uns emotional sehr geholfen“, erklären die Eltern.

Wir fördern die Selbsthilfe!

Der Mukoviszidose e.V. koordiniert die Arbeit von bundesweit rund 60 Regionalgruppen. Die Selbsthilfegruppen des Mukoviszidose e.V. sind nach der Diagnosestellung häufig erste und wichtige Anlaufstellen für Eltern und Mukoviszidosekranke. Aus dem Erfahrungs- und Ge-

dankenaustausch mit Gleichbetroffenen schöpfen sie Mut und Hoffnung. Auch ganz in Ihrer Nähe gibt es bestimmt eine regionale Selbsthilfegruppe.

Wir finanzieren wichtige Forschungsprojekte!

Aktuell finanzieren wir zahlreiche Forschungsprojekte, die das Ziel haben, den Wunsch von Familie Baumann in Erfüllung gehen zu lassen: den Betroffenen ein Maximum an Lebenszeit und Lebensqualität zu schenken. So finanziert der Verein z. B. ein Projekt der Arbeitsgruppe um Prof. Dr. F. Maurer, der mit seinem Team die Therapie bei Infektionen mit nicht-tuberkulösen Mykobakterien (NTM) optimieren möchte. Für Betroffene bedeuten Infektionen mit NTM ein erhebliches Risiko, schwerwiegende Lungenschädigungen davonzutragen. Die gewonnenen Erkenntnisse sollen helfen, den Verlauf von Lungenerkrankungen durch NTM bei Mukoviszidose-Patienten besser einschätzen zu können und individuelle Therapieentscheidungen daran auszurichten.

Bitte helfen Sie mit Ihrer Weihnachts-spende!





Backen ist Ihre Leidenschaft?

Dann eröffnen Sie Ihre Schutzengel-Bäckerei in der Vorweihnachtszeit. Schaffen Sie emotionale Nähe in Zeiten, in denen wir räumlichen Abstand halten müssen und sammeln Sie Spenden für unsere wichtigen Projekte!

Wer liebt sie nicht, die selbstgebackenen Plätzchen; sie sind lecker und schaffen Momente von Glück und emotionaler Nähe. Und sie ermöglichen uns, in diesem Jahr, in dem wir wohl aufgrund von Corona auf Advents- und Weihnachtsmärkte verzichten müssen, unsere vorweihnachtliche Freude mit lieben Menschen zu teilen. Umso schöner wird es, wenn wir diesen süßen Genuss mit dem Gedanken verbinden können, Gutes zu tun. Deshalb: Überraschen Sie Ihre Familie, Nachbarn und Freunde doch einfach mal mit leckeren selbstgebackenen Keksen und bitten Sie diese um eine Spende zugunsten des Mukoviszidose e.V.

Gerne schicken wir Ihnen unser Bäckerei-Starterpaket mit Ihrer Schutzengel-Ausstechform und leckeren Rezepten zu. Und dann kann Ihr Backspaß auch schon beginnen!

Als Dank übersenden wir, allen Helferinnen und Helfern, einen persönlichen Schutzengel.

Sie haben Fragen oder brauchen Hilfe? Bitte kontaktieren Sie mich:

**Mukoviszidose e.V.
Anke Mattern
Tel.: (0)228 98780-20
E-Mail: AMattern@muko.info
www.muko.info**



Bild © iStock: davidf



Schnell noch Weihnachtskarten bestellen

In unserem Onlineshop finden Sie traditionelle Weihnachtskarten in Blau, Gold oder Rot, aber auch modern und heiter gestaltete Varianten und natürlich auch Weihnachtskarten mit christlichen Motiven.

**Bestellen Sie noch heute Ihre Weihnachtskarten:
Kontakt: Karin Gottbehüt
E-Mail: shop@muko.info · Telefon: 0228/987 80-34
Besuchen Sie unseren Onlineshop:
muko.info/spendenhelfen/grusskarten-bestellen**

Herzlichen Dank:



Das Brautpaar Florian und Anni Kastner

Der Mukoviszidose e.V. freut sich besonders über Spenden zu so wunderbaren Anlässen wie Hochzeiten. Trotz der Schwierigkeiten, die sich durch die Corona-Pandemie ergeben haben, hatten Florian und Anni Kastner einen wunderschönen Tag – auch wenn die Feier mit viel Abstand und einer verringerten Personenzahl ein wenig anders ausfiel als geplant. „Wir freuen uns riesig über die zahlreichen Spenden, die größtenteils sogar von den Leuten erbracht wurden, die nicht am Gottesdienst teilnehmen konnten. Das hat uns gezeigt, dass sich unsere Freunde und Bekannte mit dem Thema Mukoviszidose auseinandersetzen. Da ich selbst an Mukoviszidose erkrankt bin, berührt es mich persönlich natürlich besonders. Wir haben mit unserer Dachdeckerei den Betrag großzügig aufgerundet, sodass der Mukoviszidose e.V. noch mehr finanziellen Spielraum

hat, um die vielen wichtigen Projekte für Betroffene zu ermöglichen.“ Florian Kastner geht es gut und er ist sehr dankbar dafür. Umso mehr möchte er sein Glück mit jenen teilen, die es derzeit schwerer haben:

„Ich würde mir wünschen, dass vor allem diejenigen etwas davon abbekommen, denen es, insbesondere in der jetzigen schwer einzuschätzenden Zeit, gesundheitlich nicht so gut geht und die im Moment vielleicht nicht mit ihren Liebsten feiern können. Ich bedanke mich auch im Namen meiner Frau, unserer Freunde, unserer Verwandten und unserer Firma ganz, ganz herzlich beim Mukoviszidose e.V. für die tägliche Arbeit und den Mehrwert, der für viele Betroffene dadurch geschaffen wird.“

Die Jubilare Helmuth und Marlene Salzmann

Das Ehepaar Salzmann hat gleich zwei wunderbare Anlässe dem Mukoviszidose e.V. gewidmet: den Geburtstag von Frau Marlene Salzmann und die Goldene Hochzeit des glücklichen Paares. Diese beiden Menschen verbindet sehr viel. Glückliche gemeinsame Erinnerung, aber auch ein schweres Schicksal, denn Freude und Trauer sind eng verbunden mit der Enkeltochter der beiden: Marieke hatte Mukoviszidose und ist im Alter von nur sieben Jahren viel zu früh verstorben. An ihr herzliches Lachen und ihre Tapferkeit werden sich aber nicht nur Mariekes Familie, sondern auch die Ärzte und Schwestern, die sich um das Mädchen gekümmert hatten, wohl immer erinnern. In dieser schweren Zeit waren sich die Salzmanns gegenseitig eine große Stütze. Und auch in ihrem Alltag teilen die beiden viel, etwa die Liebe zur Natur und die Freude an Reisen nach Oberstdorf oder Griechenland. Das Wichtigste sind für sie aber ihre Kinder und die zwei Enkelkinder, die glücklicherweise gesund sind. Die Dankbarkeit darüber möchten sie gerne weitergeben: „Da wir alle gesund sind – und das ist ja das Wichtigste –, haben wir uns dazu entschlossen, auf Geschenke zu unserem Ehrentag zu verzichten und stattdessen um Spenden zu bitten, damit wir Menschen mit Mukoviszidose ein wenig helfen können.“

Eine tolle Initiative, für die der Mukoviszidose e.V. im Namen aller Betroffenen dem Ehepaar Salzmann ganz herzlich dankt. Wir wünschen den beiden viele weitere glückliche Jahre!





Über 1.000 Setzlinge zogen Grete und Carlotta hoch. An ihrem Stand und auf Instagram: muehlen_gaertle informierten sie über ihre Aktion.



Unsere Unterstützerinnen erleichterten vielen Menschen die Maskenpflicht durch Masken mit schönen Mustern und Farben.



Auch unser Vorstandsvorsitzender Stephan Kruij war aktiv: Gemeinsam mit seinem Sohn lief er die Distanz der Amrumer Inselrunde bei sich zu Hause.

Gemeinsam durch die Krise: Ihr habt uns beim Wort genommen!

Räumliche Distanz fördert emotionale Nähe und Kreativität – das haben uns viele Unterstützer in den Wochen des Corona-Lockdowns bewiesen. Die Vielfalt der Spendenaktionen und die Höhe der erzielten Spenden demonstrieren: Wir sind eine großartige Gemeinschaft!

Bereits der Beginn der Corona-Krise hat sich gezeigt, wie stark unsere Community ist. Es gab so viele wunderbare Ideen, unseren Verein und damit Menschen mit Mukoviszidose zu unterstützen. Wir können glücklich feststellen: Gerade schwere Zeiten schweißen eine Gemeinschaft noch stärker zusammen. Es gab eine Menge toller Aktionen, von denen wir hier zumindest einige erwähnen:

In der Krise Hoffnung säen

Eine besonders schöne Aktion überlegten sich die Schwestern Carlotta (15) und Grete (17) aus Gemmingen: Mit gleich vier grünen Daumen zogen sie liebevoll Hunderte von Setzlingen hoch – Tomaten, Zucchini, Gurken und Blumen – und gaben diese dann gegen Spenden an Gartenfreunde ab.

Auf diese Weise erzielten sie sagenhafte 1.171 Euro für den Mukoviszidose e.V.!

Masken, die Spaß machen

Darüber hinaus nähten viele Unterstützerinnen wunderschöne Masken und machten so die Maskenpflicht zu einer Sache für den guten Zweck.

Mit dem Verkauf der Masken wurden insgesamt 7.300 Euro für Menschen mit Mukoviszidose erzielt. Ein großartiger Erfolg!

Laufen mit Abstand und Freude

Auch die Bewegung kam trotz des Lockdowns nicht zu kurz. Zahlreiche Benefizläufe änderten aufgrund der Kontaktsperre das Motto ihres Runs und luden virtuell Läufer ein, sich mit Abstand und Freude am Sport zu engagieren. Ob auf Amrum, in Ditzingen, Hannover, Berlin, Oberberg, Leipzig, Nordheim oder Donaueschingen.

Über 1.000 Sportler liefen ihre Strecke einfach zu Hause und sammelten über 250.000 Euro.

Online-Aktionen: Gemeinschaft auf Distanz

Mit viel Engagement und räumlicher Distanz wurden noch viele weitere Aktionen durchgeführt. Neben „Pesto für den guten Zweck“ und „Mit Kindergeschichten durch die Krise“ gab es einen Spendenaufruf der Firma MPG&E Handel und Service GmbH und die Schutzengelwanderung in Weil am Rhein.

Außerdem ließen es sich viele engagierte Jubilare nicht nehmen, zahlreiche digitale Spendenaktionen auf Facebook zu initiieren, nachdem ihre Geburtstagsfeste zugunsten von mukoviszidosekranken Menschen nicht stattfinden konnten. Viele Helfer sammelten so wichtige Spenden für unsere Projekte ein.

Das Zitat des Schriftstellers Elbert Green Hubbard bringt die Erfahrungen der letzten Monate auf den Punkt: „Initiative ist, die richtige Sache zu tun, ohne dazu aufgefordert zu sein.“

Wir danken allen unseren Unterstützern von ganzem Herzen!



Redaktion: Dr. Katrin Cooper | Frank Gundel
V.i.S.d.P.: Mukoviszidose e. V.
Fotos: Angelique Tuszakowski | Mukoviszidose e. V.

Spendenkonto: Bank für Sozialwirtschaft Köln
IBAN: DE 64 3702 0500 0007 0888 07
BIC: BFSWDE33XXX

Herausgeber:
Mukoviszidose e. V.
In den Dauen 6 | 53117 Bonn
Tel.: 0228 98 78 0-0
Fax: 0228 98 78 0-77
E-Mail: info@muko.info
www.muko.info

