Ausgabe 01 | 2022
Die Zeitung der
Mukoviszidose Selbsthilfe Dresden

MUKOVISZIDOSE
Selbsthilfe Dresden e.V.

Dresdner MukoPost

Mit Zuversicht ins neue Jahr.

Ein weiteres, ebenso verrücktes wie herausforderndes Jahr ist zu Ende gegangen. Wohl kaum einer hat gedacht, dass wir noch immer mit so vielen Einschränkungen kämpfen müssen.

Das zweite "Corona-Jahr" liegt nun hinter uns - und anders als seit Monaten herbeigesehnt und erhofft, rotieren wir nach wie vor alle mehr oder weniger um das eine, beherrschende Thema.

Trotz der Herausforderung „Vereinsarbeit auf Abstand“ zu organisieren, können wir von Erfolgen zehren. Großartige Spendensummen erreichten uns auch in diesem Jahr und so konnten wir sowohl das UMC der Uniklinik Dresden, als auch den Dachverband in Bonn, den Muko e.V. mit Spenden unsererseits unterstützen.

Wir hoffen, die Zeit über den Jahreswechsel konntet Ihr nutzen, um Kraft und Energie zu tanken, Euch auf das Schöne zu besinnen, so dass wir alle den Alltag ein wenig loslassen und vielleicht sogar neue Wege gehen können.

Als Verein möchten wir auch im nächsten Jahr an Eurer Seite stehen. Es ist uns ein großes Anliegen, Euren Bedürfnissen und Fragen gerecht zu werden. Dazu würden wir uns um Teilnahme an unserer Umfrage freuen.
Die nächste Gelegenheit, sich persönlich (alternativ jederzeit per Mail) mit uns auszutauschen, ist am 7. Februar 2022 ab 19:30 Uhr im Rahmen der digitalen Vorstandssitzung. Bei Interesse reicht eine kurze Mail an kontakt@muko-dresden.info und wir senden Euch den Link unseres Zoom-Meetings im Vorfeld zu.

Unsere liebe Familie Härtig aus Dresden hat den Muko e.V. , in Bonn im Dezmber 2021 im Rahmen einer Spendenkampagne unterstützt. Charlotta erzählt ihr Geschichte. Sehr schön anzusehen auf www.muko.info

In dieser Ausgabe

Zuversicht fürs neue Jahr .....Seite 1
Kaftrio/Kalydeco ab 6 Jahren .....Seite 2
Radtour 2.0 .....Seite 3
Zertifizierung bestätigt .....Seite 4
Danke an den Großvater .....Seite 6
Shoppen für den guten Zweck .....Seite 7
Zeit, danke zu sagen .....Seite 8
App im Ehrenamt .....Seite 9
Vereinsumfrage .....Seite 10
Patientenvertreter .....Seite 11
Impressum & Terminübersicht .....Seite 12

Von der EMA ab 07.01.2022 zugelassen

Kaftrio/Kalydeco ab 6 Jahren

Aus: cysticfibrosisnewstoday.com

Die Europäische Kommission hat ihre Zulassung von Kaftrio (Ivacaftor/Tezacaftor/Elexacaftor) in Kombination mit Kalydeco (Ivacaftor) zur Behandlung von Kindern mit Cystischer Fibrose (CF) im Alter von 6 Jahren erweitert, die die häufigste Form der CF-verursachenden Mutation aufweisen.

Die Medicines and Healthcare Products Regulatory Agency (MHRA) in Großbritannien genehmigte eine ähnliche Erweiterung.

„Heute haben sowohl die Europäische Kommission als auch die MHRA vereinbart, Kaftrio für die Anwendung bei Kindern im Alter von 6 bis 11 Jahren zu lizenzieren. Mehr als 1.500 Kinder in ganz Großbritannien und Nordirland könnten von diesem Medikament profitieren und den Schaden begrenzen, den CF in diesen kritischen frühen Jahren anrichtet“, sagte David Ramsden, Geschäftsführer des Cystic Fibrosis Trust, in einer Pressemitteilung.

„Wir freuen uns, dass KAFTRIO (Ivacaftor/Tezacaftor/Elexacaftor) in Kombination mit Ivacaftor nun für diese jungen Patienten in der Europäischen Union zugelassen ist. Es bietet Ärzten eine neue Behandlungsoption, um die zugrunde liegende Ursache dieser verheerenden Krankheit früh im Leben zu behandeln“, sagte Reshma Kewalramani, MD, in einer separaten Pressemitteilung. Kewalramani ist Präsident und CEO von Vertex Pharmaceuticals, das Kaftrio und Kalydeco vermarktet.

CF wird durch genetische Mutationen verursacht, die die Produktion des CFTR-Proteins beeinflussen. Kaftrio ist eine orale Therapie, die drei CFTR-Modulatoren enthält, bei denen es sich um Medikamente handelt, die an das Protein binden und die Funktionalität von Menschen mit bestimmten Mutationen erhöhen können.

In Europa ist Kaftrio für Patienten mit mindestens einer Delta F508del-Mutation zugelassen – der häufigsten CF-verursachenden Mutation, die bei etwa 90 % der Patienten auftritt. Die Europäische Kommission hatte das Medikament im vergangenen Jahr für Patienten ab 12 Jahren zugelassen, basierend auf klinischen Studiendaten, die zeigten, dass es die Lungenfunktion verbessern könnte.

Kaftrio mit Kalydeco „hat seit seiner Verfügbarkeit im letzten Jahr für Menschen mit Mukoviszidose ab 12 Jahren klinischen Nutzen gezeigt“, sagte Marcus A. Mall, MD, von der Charité Universitätsmedizin Berlin.

Der Antrag von Vertex, die Zulassung auf Kinder im Alter von 6 Jahren auszudehnen, wurde durch Daten aus klinischen Studien unterstützt, die zeigten, dass das Sicherheitsprofil der Therapie bei diesen kleinen Kindern dem bei älteren Patienten ähnelt.

„CF ist eine fortschreitende Krankheit, bei der sich Symptome und Organschäden sehr früh im Leben manifestieren. Als Arzt begrüße ich die Zulassung dieses Arzneimittels für diese jüngere Altersgruppe, da es uns helfen wird, geeignete Kinder mit CF bereits ab 6 Jahren zu behandeln“, sagte Mall.

„Dieser wichtige Meilenstein bringt uns unserem ultimativen Ziel einen Schritt näher, Behandlungen für alle CF-Patienten zu entwickeln“, sagte Kewalramani.

Kaftrio wird voraussichtlich bald nach der Zulassung in Österreich, Nordirland und Dänemark erhältlich sein, wo bereits langfristige Erstattungsvereinbarungen bestehen. Eine baldige Verfügbarkeit wird auch in Deutschland und anderen Ländern mit Zugangsbestimmungen erwartet. Vertex arbeitet mit anderen Behörden in ganz Europa an Erstattungsvereinbarungen, um den Zugang weiter auszubauen.

Die Verfügbarkeit von Kaftrio wurde von der CF-Community begrüßt. Catherine Farrer aus London, deren 7-jährige Tochter Kate an CF leidet, sagte, sie habe ihr ganzes Leben lang auf diesen Moment gewartet.

„Da wir zum dritten Mal in 13 Monaten mit Infusionen im Krankenhaus sitzen, ist es unmöglich in Worte zu fassen, was dies nicht nur für Kate, sondern auch für unsere ganze Familie, die Großfamilie, Freunde, das medizinische Team und alle, die eine Rolle spielen, bedeutet bei dem Versuch, Kate gesund zu halten und ein ‚normales‘ Leben zu führen“, sagte Farrer.
„Obwohl dies ein guter Tag ist, ist Kaftrio kein Heilmittel, und die Behandlung wird leider nicht bei jedem Kind funktionieren“, sagte Ramsden. „Der Cystic Fibrosis Trust wird nicht aufhören, bis jeder mit CF Zugang zu der Unterstützung und den Behandlungen hat, die er benötigt.“

Kaftrio, das als Trikafta vermarktet wird, ist auch für Patienten ab 6 Jahren in Neuseeland, der Schweiz und den USA zugelassen und steht vor einer ähnlichen Expansion in Kanada.

Quelle:
https://cysticfibrosisnewstoday.com/2022/01/12/kaftrio-approved-children-ages-6-up-european-union-uk

Unsere traditionelle Familienfreizeit mal anders

Radtour 2.0

Von Thomas Börger

Am 25.09.2021 ließen Vera und Maik Coldewey unsere frühere, alljährliche Radtour von Coswig nach Meißen wieder aufleben. Bei idealem Wetter trafen wir uns pünktlich um 10.00 Uhr am Bahnhof Coswig.
Ein erster Sonnenschein war Malte. Er begeisterte uns durch sein einnehmendes Lächeln. Anschließend aß er sich richtig satt, um danach genüsslich im Anhänger, gezogen vom stolzen Papa, ein Nickerchen zu machen. Wie beneidenswert.
Was uns besonders freute, dass die Jugend mit Emilia und Tom Endler tatkräftig mit ihren Eltern erschienen war. Wir erinnerten uns an eine der ersten Touren, wo Tom auf seinem damals ganz kleinen Fahrrad an den Start ging. Alle dachten, wie will er das bis nach Riesa schaffen? Er schafft es nicht nur, er fuhr schon damals wie auch diesmal wie ein Duracell-Männchen und war am Ziel nicht einmal ansatzweise erschöpft, nicht so die Anderen.
Maik hatte Thomas Börger in der Einladung aufgefordert, schon mal kräftig zu trainieren. Warum sollte er das tun, bei seinem durchtrainierten Astralkörper, fragte sich Thomas und kam gelassen zum Treffpunkt. Dort der Schock. Maik hatte sich heimlich ein E-Bike gekauft. Es half ihm trotzdem nichts. Einmal vom Hauptfeld probeweise ausgerissen, musste Thomas nach einiger Zeit anhalten und Maik anrufen, wo er denn bliebe. Vermutlich wird Maik versuchen, sein E-Bike beim nächsten Mal zu tunen.
Das legendäre Minigolfturnier musste leider ausfallen, der Platz war geschlossen. Eine weitere Niederlage hätte Maik an diesem Tage aber ohnehin nicht mehr verkraftet.
Deshalb ging es recht zügig nach Riesa. Dort wartete Vera schon mit einem tollen All inklusive Grillbuffet nebst kühlen Getränken. Sie hatte an den Elbwiesen einen wunderschönen Platz ausgesucht. Wir ruhten uns alle erst einmal kurz aus. Maik und Vera hatten sogar einen Hohl-und Bringservice organisiert. Maik fuhr mit uns nach Coswig. So konnten wir unsere Autos holen, mussten also nicht mit der Bahn dorthin zurückfahren. Anschließend genossen wir das liebevoll vorbereitete Buffet und beschlossen, nächstes Jahr wieder eine Radtour zu machen, möglicherweise von Bad Schandau nach Pirna.
Es war ein sehr schöner Tag. Ganz, ganz lieben Dank an Vera und Maik für die tolle und großzügige Organisation.

Dresdner Muskoviszidose-Ambulanz

Plus-Zertifizierung bestätigt

Von Peggy Lange

Am 13. Oktober dieses Jahres wurde die Dresdner Mukoviszidose-Ambulanz besucht: Das muko.zert-Visitationsteam war vor Ort, um den ursprünglich für März 2020 geplanten Termin durchzuführen, der bedingt durch die Corona-Pandemie aufgeschoben worden war.

Wofür steht „muko.zert“?

Um die Versorgung von Mukoviszidose-Patienten bundesweit möglichst einheitlich auf einem hohen Niveau gewährleisten und weiterentwickeln zu können, hat der Mukoviszidose e. V. Bonn ein Qualitätsmanagement (QM) erarbeitet. Das Zertifizierungssystem muko.zert ist einer der drei QM-Bausteine neben dem Mukoviszidose-Register und den Medizinischen Leitlinien – ein Überblick zu den QM-Bausteinen findet sich auf der Website des Mukoviszidose e. V.: www.muko.info/angebote/qualitaetsmanagement

Wie läuft das Zertifizierungsverfahren ab?

Der Zertifizierungsprozess wird mit einem Antragsformular (erhältlich online unter www.muko.info/zertifizierung) angestoßen. Im Anschluss daran erhält die beantragende CF-Einrichtung einen ausführlichen Online-Fragenkatalog. Dieser wird detailliert ausgefüllt und um entsprechende Unterlagen vervollständigt bei der muko.zert Koordinationsstelle im Mukoviszidose Institut eingereicht. Die zu beantwortenden Fragen umfassen u. a. Angaben zum Einrichtungsprofil (Organisation, Team, Leitung, Qualifikation), zu den vorhandenen Strukturen (Hygienemanagement, Kommunikation), zu den Kernprozessen (Patientenmanagement, Konzepte) und Unterstützungsprozessen (Datenmanagement, Angebote für Patienten, Qualitätszirkel etc.).

Die Fragen beschränken sich dabei nicht nur auf die Mukoviszidose-Ambulanz selbst; auch die Einbettung im Netzwerk medizinischer und therapeutischer Einrichtungen, also die interdisziplinäre Vernetzung ist Voraussetzung für die Zertifizierung, da die Rundum-Versorgung der Patient*innen sichergestellt werden soll. Eine enge Zusammenarbeit mit den Nachbardisziplinen, u. a. Gastroenterologie, Diabetologie, Kardiologie, HNO, Orthopädie/Rheumatologie, Nephrologie, Urologie/Andrologie, Gynäkologie etc., ist hierfür unabdingbar.

Die Zertifizierung erfolgt schließlich auf Basis der Unterlagen, also anhand der vorliegenden Sachinformationen, die durch ein Gutachtergremium gesichtet und bewertet werden. Je nachdem ob bzw. welche Rückfragen es gibt, wird nach Beantwortung derselben eine Empfehlung ausgesprochen. Darauf basierend entscheidet ein unabhängiges Zertifizierungsboard über die Zertifikatsvergabe. Beide Gremien bestehen aus Ärzten und Patientenvertretern und werden durch das Mukoviszidose Institut koordiniert.

Visitation in Dresden

muko.zert Visitationsteam überzeugt

Von Peggy Lange

Derzeit sind in Deutschland über 40 CF-Einrichtungen zertifiziert, entweder für die Versorgung von Kindern und Jugendlichen oder von erwachsenen Patienten oder für die übergreifende Versorgung aller Altersklassen. Die Adressen der CF-Einrichtungen und eine interaktive Karte sind hier zu finden: www.muko.info/adressen/cf-einrichtungen. Nicht bei jeder Ambulanz kann unmittelbar im Anschluss an die Zertifizierung eine Visitation erfolgen. Jährlich werden bis zu 5 CF-Ambulanzen visitiert. In diesen Visitationen spricht das Visitationsteam, das immer aus der Koordinatorin des muko-zert-Verfahrens, einem/einer ärztlichen Gutachter/in und einem/einer Patientenvertreter/in besteht, mit allen Beteiligten des CF-Teams, begeht die CF-Einrichtung und lässt sich die Abläufe ganz genau schildern.

Visitation in Dresden

Das Dresdner Ambulanzteam hatte die Zertifizierung für Kinder, Jugendliche und Erwachsene beantragt und im August 2019 erhalten. Die Visitation, die am 13. Oktober 2021 stattfand (1,5 Jahre nach dem ursprünglich geplanten Termin), bedeutete nun einen tiefgehenden Einblick vor Ort zu allen im Fragebogen hinterlegten Angaben und Kriterien. Das Visitationsteam lernte (fast) alle beteiligten Akteure kennen, konnte die Räumlichkeiten der Stationen sowie der ambulanten Versorgung in Augenschein nehmen und den jeweils zuständigen Kolleginnen und Kollegen vor Ort Rückfragen zu typischen wie auch besonderen Abläufen (bspw. im Hinblick auf Hygienemaßnahmen etc.) stellen. Auch an einer Teambesprechung nahm das Visitationsteam in der zweiten Tageshälfte teil und machte sich so ein Bild von der guten Zusammenarbeit des Behandlerteams.
Neben den Ärzten und Pflegekräften der Kinder- und Jugendambulanz sowie der Erwachsenenversorgung standen am Tag der Visitation u. a. Vertreter*innen der folgenden Bereiche Rede und Antwort: Aufnahme/Sekretariat/Patientenmanagement, Hygienemanagement, Schweißtest und Lungenfunktionsbereich, Ernährungstherapie, Physiotherapie, Sozialarbeit und psychosoziale Beratung. Sichtlich beeindruckt zeigten sich die Gutachter auch davon, dass der Dresdner Mukoviszidose Selbsthilfe Verein einen Vertreter entsendet hatte. Dies war Premiere bei einer Ambulanzvisitation und unterstrich die enge Kooperation zwischen Selbsthilfe und Ambulanzteam.
Von Seiten des Visitationsteams gab es keine Beanstandungen – die Dresdner Mukoviszidose-Ambulanz darf mit Fug und Recht stolz auf ihre Plus-Zertifizierung sein.

Ausblick

Die Kriterien für die Zertifizierung und das Verfahren selbst werden regelmäßig evidenzbasiert weiterentwickelt. Die Re-Zertifizierung für die Dresdner Mukoviszidose-Ambulanz steht nach 3 Jahren erneut an – nicht 3 Jahre nach Visitation, sondern 3 Jahre nach der Zertifizierung selbst – also folglich im September 2022.
Sofern die gute Zusammenarbeit und enge Vernetzung entsprechend fortgeführt werden, sollten die Fachbereiche in Dresden hierfür gut aufgestellt sein und bleiben. Dennoch gilt es, einen stets kritischen Blick auf das eigene Tun zu bewahren, um den erreichten hohen Standard beizubehalten, denn: nach der Zertifizierung ist bekanntlich vor der Zertifizierung.

Karin Ulbrich, Jakob Kabisch, Dr. Jutta Hammermann

Ein persönliches Dankeschön

Lieber Großvater

Von Deiner Enkelin Christiane

Du bist im August diesen Jahres 90 Jahre alt geworden. Du hast eine lange Lebensreise hinter Dir und weißt von vielen Ereignissen zu berichten. Nahezu unermüdlich reist Du weiter, mit Stock und Hut - stets interessiert und der Welt mit seinen Themen zugewandt.

Als Enkelin bin ich sehr berührt und auch stolz auf einen Großvater, der seit 8 Jahren verwitwet, sein Leben bis spät in die Nacht füllt mit Büchern, verschiedenen Reisen, Ausstellungen und Musik.

Dabei widmest Du Deine Gedanken und Gebete liebevoll Deiner großen Familie. Jeden Einzelnen beschenkst Du zum Tauftag und an den Geburtstagen mit persönlichen Zeilen. Das erscheint mir außergewöhnlich in dieser

schnelllebigen Zeit! Dein diesjähriger Geburtstagswunsch war es, den Dresdner Mukoviszidose-Verein mit einer Spende zu unterstützen, denn Dein Urenkel Arthur hat Mukosviszidose. Lieber Großvater, ich möchte Dir auf diesem Wege ein kleines Dankeschön senden. Die Krankheit Mukoviszidose ist seit Arthur auf der Welt ist, ein Teil unserer Lebensrealität. Mit dem Dresdner Verein möchte ich, als Mama, mich einsetzen, dass das Leben mit Mukoviszidose hier in meiner Reichweite möglichst viel Unterstützung erfährt. Danke, dass Du mein Engagement siehst und mit dieser Spende wertschätzt.

Muko-Künstlerinnen

Shoppen und 100% Gutes tun!

Von Kristina Kabisch

Viele an Mukoviszidose erkrankte Erwachsene leben von Grunderwerbsminderungsrente und damit am Existenzminimum.

Sara Jousufi ist eine von vier Künstlerinnen, die ein Herzens-Projekt auf die Beine gestellt hat. Es handelt sich um ein gemeinnütziges Projekt zur Förderung von Betroffenen. Ziel dieses Projekts ist kein Großkommerz! Angeboten werden ausschließlich handgemachte Produkte von Mukoviszidose-Betroffenen und deren Angehörige. Im Angebot sind neben Schmuck und Accessoires, auch Grußkarten und Bilder. Die Spenden aus den Erlösen gehen an verschiedene Projekte für Betroffene wie an den Mukoviszidose e.V. und die Nachsorgeklinik Tannheim.

Die Mukoviszidosebetroffenen oder -angehörigen Künstler*innen entscheiden selbst, welchen prozentualen Anteil der Erlöse sie für Projekte zugunsten Mukoviszidose spenden. Der Mindestspendenanteil beträgt 10% der Erlöse. Sie spenden derzeit zwischen 10% und 100%. Der jeweilige Spendenanteil ist auf den Seiten der Mitwirkenden einzusehen.

Der restliche Erlös – nebst dem Spendenanteil – geht direkt an die Betroffenen.

„Ich bin Sara, 38 Jahre alt und selbst Mukoviszidose-Betroffene. Während der Coronazeit habe ich ein neues Hobby für mich entdeckt – ich kreiere Schmuck.
Mit meinem Vater, der Geologe ist, habe ich einen optimalen Berater an meiner Seite, der die schönsten Edelsteine für mich aussucht. Ich habe viel Freude daran mit Edelsteinen zu arbeiten und möchte ihre Energie, Schönheit und Wirkung mit Euch teilen.
Handmade-by.com bietet uns die Möglichkeit, unseren Hobbys nachzugehen, etwas Geld zu verdienen und etwas Gutes zu tun.“

Kleines Edelstein-Einmaleins

Schmucksteine, teilweise auch als Edelsteine bezeichnet, sind meist Minerale, Gesteine oder Glasschmelzen, aber auch Stoffe organischer Herkunft wie beispielsweise Bernstein oder relativ kleine und formschöne Fossilien. Um edle Steine ranken sich seit jeher Mythen und Legenden. Ob als magische Glücksbringer, religiöse Requisiten oder geheimnisvolle Heilsbringer: Edelsteine haben eine faszinierende Wirkung auf viele Menschen. Schon die Ägypter hatten den zwölf Tierkreiszeichen je einen Edelstein zugeordnet. Griechen und Römer benutzten manche Steine in der Medizin, auch Inder und Araber glaub(t)en an eine heilende Wirkung der Edelsteine.

In Europa erlebte der Mythos um die angebliche Heilkraft mit Hildegard von Bingen (1098-1179) einen Höhepunkt. Nach ihrer Lehre sollen Edelsteine die Harmonie im Körper wieder herstellen.

Schaut unbedingt vorbei:

https://handmade-by.com

Heilsteine
Moderne Türkise Howlith Halskette mit einer Perle

Heilsteine
Edle Ohrringe mit Amazonit Edelstein echt Silber

Heilsteine
Feder Ohrringe mit Türkisen Perlen marmoriert Boho Style

Was nicht selbstverständlich ist

„Meine Ambulanz ist meine Familie."

von Kristina Kabisch

Eigenlob liegt uns fern. Dennoch ist es an der Zeit, DANKE zu sagen für das, was nicht selbstverständlich ist. Um zu verstehen warum, müssen wir kurz ein bisschen ausholen.

Normalerweise gibt es in den Regionalgruppen stets Patientenvertreter, die als Bindeglied zwischen Patienten und den Ambulanzen fungieren. Sie sind die Stimme der Patienten und machen sich stark, wenn es Probleme und Anliegen gibt, wenn etwas „Kies im Getriebe" ist und vermitteln zwischen Regionalgruppe und Ärzten. Die Patientenvertreter selbst sind wiederum in einer Gruppe zum gegenseitigen Erfahrungsaustausch organisiert, mit Unterstützung vom Muko e.V.

Wir als Mukoviszidose Selbsthilfe Dresden sind bestens mit unserer Ambulanz vernetzt. Das bestätigte auch Brigitte Stähle, die während der Zertifizierung in Dresden war und sich für die Patientenvertreter im Rahmen des Muko e.V. engagiert. Wir hatten in den letzten Jahren nicht das Gefühl, dass es Patientenvertreter braucht, die hier vermitteln.

Gelobt wird besonders die Zusammenarbeit zwischen dem Verein und dem UMC. Diese ist einfach großartig und die Wege sind kurz. Alle machen einen guten Job und die Zusammenarbeit im Ambulanz-Team ist spürbar positiv, gemäß dem Motto „einer für alle und alle für einen".

Die Ärzte und Schwestern sprechen sich gut ab und es besteht Interesse an gemeinsamen Lösungsfindungen. Die Transformation von der Kinder- zur Erwachsenenbetreuung ist bei uns hier in Dresden vorbildlich gelungen. Die langjährig gewachsenen Beziehungen zwischen Arzt und Patient bleiben bestehen und so kommt es immer wieder vor, dass die Ü30-Patienten bei Fragen auf ihre Kinderärzte zurückkommen können.

Und welches Kompliment könnte größer sein, als wenn eine Patientin über ihren behandelnden Arzt sagt: „Mein Dr. House. Den geb ich nicht mehr her. Macht Spaß mit ihm, er haut aber auch mal auf den Tisch."

Was für uns selbstverständlich ist, nämlich Hand in Hand zusammenzuarbeiten, ist längst nicht überall an der Tagesordnung. Wir als Selbsthilfe stehen hinter dem Christiane-Herzog-Zentrum. Auf diesem Wege ein großes Dankeschön an das Ärzteteam.

Weil auch gute Partnerschaften durch den Magen gehen, wollten wir das mit einem kulinarischen Gruß, mit freundlicher Unterstützung von Fräulein Lecker, versüßen.
Nadine Kanzler und Jörg Singer haben das Ambulanzteam überraschenderweise zur Teamsitzung am 07.Dezember 2021 besucht und unser symbolisches Dankeschön überreicht.

Engagement am Feierabend

Eine App im Ehrenamt

von Dominique Börner

Wie könnte eine App den Alltag von Mukoviszidose-Betroffenen best möglich unterstützen? Diese Frage kann wohl keiner besser beantworten, als ein Betroffener selbst. Und wenn er dann auch noch programmieren kann und als App-Entwickler tätig ist, gibt es den Lösungsansatz gleich dazu. So ein Projekt im Ehrenamt, dessen Realisierung nur nach der Arbeit stattfinden kann, sucht immer Unterstützer und Helfer.

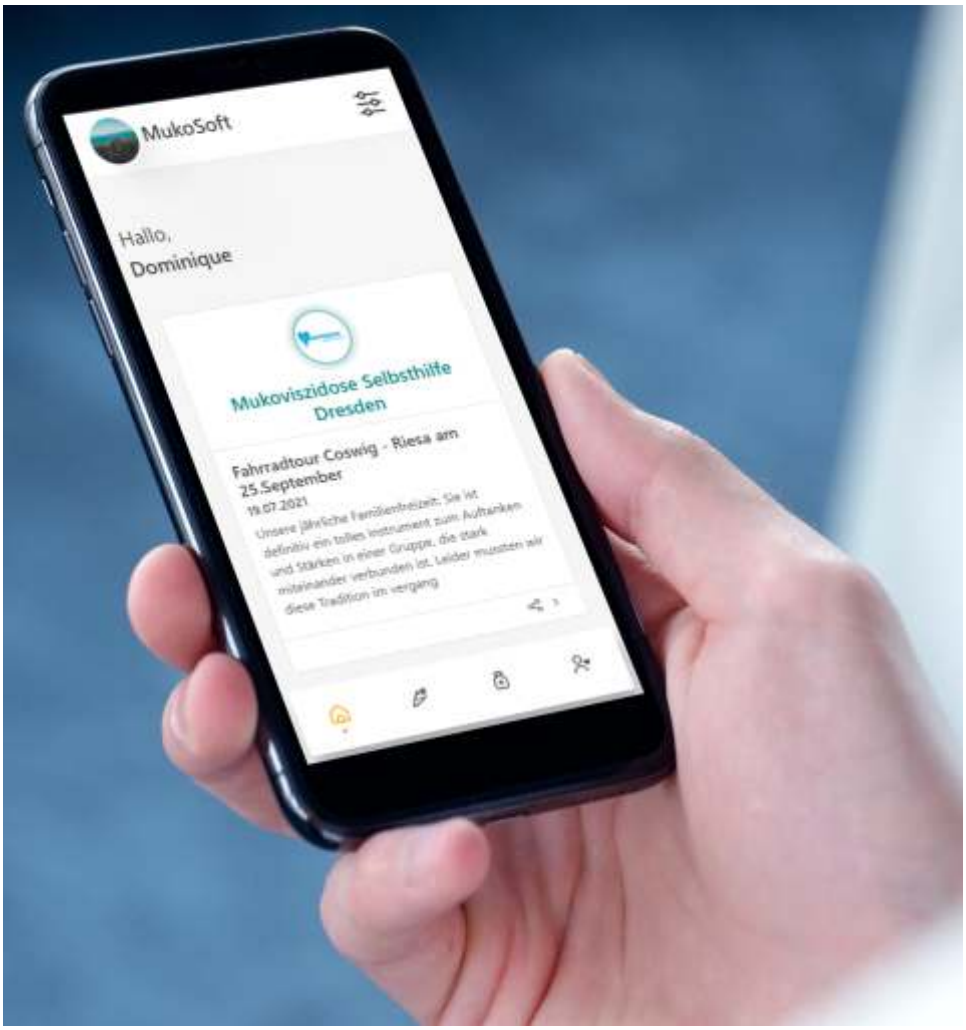
Dominique Börner ist dabei, die App »MukoNeed« speziell für Mukoviszidose-Patienten zu entwickeln. Während seiner Ausbildung war er auch am »My-Doc«-Projekt beteiligt (einer Kommunikationsplattform für Ärzte und Patienten). So entstand die Idee, beide Systeme miteinander zu verbinden.

»Ich bin selber Muko-Patient. Während meiner Ausbildungszeit habe ich mehrere Praktika absolviert. In dieser habe ich an einer Plattform für Ärzte sowie einer App für Patienten gearbeitet, welche die Kommunikation miteinander vereinfachen soll. Dieses Wissen nutze ich nun für die Entwicklung unserer eigenen Mukoviszidose-App.
Corona hat gezeigt, wie wichtig es ist, bei der Digitalisierung voranzukommen, aber auch wie schwer es manchmal ist, den richtigen Weg dafür zu nehmen.

Die Muko-App folgt dabei wesentlichen Grundpfeilern:
Das Projekt ist Open-Source, was heißt, jeder kann sich den Programmcode für die App angucken, Fehler finden und mitwirken. Die Daten, die Ihr eingebt, gehören nur Euch. Es gibt keinen Server, der Eure Medikamente oder Vitaldaten abspeichert.

Wie könnt Ihr helfen?

Die Entwicklung der App erfolgt meist nach der Arbeit oder am Wochenende. Da es nur ein 1-Mann-Projekt ist, fehlt leider schlicht die Zeit, sich zusätzlich noch um Social Media zu kümmern oder die eigene Webseite zu betreuen.
Nichtsdestotrotz könnt Ihr mir gerne Fragen stellen und wenn Ihr Lust habt, mir per E-Mail an kontakt@mukosoft.de folgende Fragen beantworten:



Nutzt Ihr Gesundheitsapps und wenn, welches Feature ist Euch bei der Nutzung am wichtigen?
+Organisation meiner Medikation (Erinnerungen, Lagerbestand etc.)
+Kommunikation mit meinem Arzt/ Therapeuten/ Selbsthilfegruppe
+Abrufen von Neuigkeiten
+Digitales Community-Kochbuch für Mukoviszidose

Sollten sich unter den Lesenden vielleicht ein paar technisch versierte Köpfe befinden, könnt Ihr mir gerne auch schreiben. Mitstreiter sind immer willkommen!

Euer Dominique Börner“

Wir sind gespannt zu erfahren, wie sich das Projekt entwickelt und wann die App verfügbar sein wird. Ein großes Dankeschön für so viel Engagement lieber Dominique.

Womit liegen wir richtig?

Nachgefragt

Es ist uns ein Anliegen, den Erwartungen unserer Mitglieder gerecht zu werden. Wir freuen uns über ca. 10 Minuten Ihrer Zeit zur Beantwortung dieses Fragebogens. Ihre Anregungen und Ihr Feedback liefern für uns wertvolle Erkenntnisse zur Weiterentwicklung unserer Vereinsarbeit. Sie können diese Umfrage anonym durchführen, so dass Ihre Antworten nicht auf Sie zurückgeführt werden können. Nutzen Sie dieses Formular und senden Sie es per Post an Mukoviszidose Selbsthilfe Dresden e.V. | Goppelner Straße 12 | 01219 Dresden. Alternativ können Sie gern gleich die Online-Variante der Umfrage nutzen. Scannen Sie dafür einfach den QR-Code am Seitenende.

Wo nehmen Sie die Mukoviszidose Selbsthilfegruppe Dresden und deren Aktivitäten wahr?

- Posts in Facebook ☐
- Über die Vereins-Website ☐
- Zeitung Muko-Post ☐
- In der Ambulanz ☐
- Vereins-Newsletter ☐
- Sonstiges ☐

Wo wäre es weiterhin gut, Informationen der Mukoviszidose Selbsthilfe Dresden zu finden - nennen Sie gern weitere Kanäle, die Sie nutzen:

Zu welchen Themen fühlen Sie sich durch die Selbsthilfegruppe bereits gut informiert:

Welche Themen erscheinen Ihnen wichtig? Darüber wären Sie gern besser und umfassender informiert:

Wie fühlen Sie sich mit Ihren Anliegen durch die Mukoviszidose Selbsthilfe Dresden vertreten?

An welchen Veranstaltungsformaten sind Sie insbesondere interessiert und würden gern teilnehmen:

- Familienfreizeit ☐
- Mukoviszidose-spezifische Fortbildungen ☐
- Mitgliederversammlung(en) ☐
- Stammtisch-Treffs des Selbsthilfevereins ☐
- Muko-Freundschaftslauf / andere Laufevents ☐
- Weitere… ☐

Welche weiteren Veranstaltungen sind für Sie interessant?

Wo würden Sie eine Teilnahme unserer Selbsthilfegruppe empfehlen oder sogar unterstützen?

Könnten Sie sich vorstellen, in bestimmten Bereichen / Themen im Verein mitzuwirken?

☐ **ja** ☐ **nein**

Wenn ja, welche wären das?

Ausschließlich zu diesem Zweck benötigen wir Ihre Kontaktdaten (Name, Email, Telefon). Ansonsten bleibt die Umfrage anonym.

Vielen Dank für Ihre Zeit und die Unterstützung!
Ihr Vorstand der Mukoviszidose Selbsthilfe Dresden e.V.

Fragebogen gleich online ausfüllen!

SCAN ME

Universitäts MukoviszidoseCentrum (UMC)

Patientenvertreter

Mukoviszidose-Ambulanz Dresden

© Freepik

Ihr habt Fragen, Anregungen
oder etwas auf dem Herzen,
was ihr gern besprechen möchtet?

Nehmt Kontakt mit uns auf:

kontakt@muko-dresden.info

Mukoviszidose Selbsthilfe Dresden e.V.

Gemeinnütziger Verein zur Unterstützung mukoviszidosekranker Kinder und Erwachsener sowie von deren Familien.

MUKOVISZIDOSE
Selbsthilfe Dresden e.V.

Mukoviszidose Selbsthilfe Dresden e.V. | Goppelner Straße 12 | 01219 Dresden | www.muko-dresden.info
Spendenkonto: Ostsächsische Sparkasse Dresden | IBAN: DE64 8505 0300 3120 2059 06 | BIC: OSDDDE81XXX

Spender 2021

Wir sagen herzlich Danke!

Folgende Spenden sind bei der Mukoviszidose Selbsthilfe Dresden e. V. 2021 eingegangen:

1.200,00 €	E & S Bildungs-und Betreuungs GmbH
1.000,00 €	Ingenieurbüro Frank GmbH
915,00 €	Geburtstags-Spende Frau Dr. Hammermann
500,00 €	Perfekt Klima GmbH
300,00 €	Pro:med Service GmbH
288,97 €	Spendendose
200,00 €	Renate Weiss
120,00 €	J. Espe
100,00 €	S. Hippe
60,00 €	K. Herchenröder
50,00 €	Gabriele Kabisch

Impressum

HERAUSGEBER

Mukoviszidose Selbsthilfe Dresden e.V.
Gemeinnütziger Verein zur Unterstützung mukoviszidosekranker Kinder und Erwachsener sowie von deren Familien.
Goppelner Straße 12
01219 Dresden
www.muko-dresden.info

VERTRETEN DURCH

DEN VORSTAND
Handy: 0174-5942204
Telefonsprechstunde: Montags bis donnerstags von 10:00 bis 11.30 Uhr und 15:00 bis 16:30 Uhr.
E-Mail: kontakt@mukodresden.info

LAYOUT: Kristina Kabisch

REDAKTION: Thomas Börger, Kristina Kabisch, Christiane Gnauk, Peggy Lange, Dominique Börner

ERSCHEINUNGSWEISE: unregelmäßig
AUFLAGE: 50 Stück

Spendenkonto

Bank: Ostsächsische Sparkasse Dresden
IBAN: DE64 8505 0300 3120 2059 06
BIC: OS DDDE81XX

Terminplanung

07. Februar 2022 19:30 Uhr VoSi digital
07. Mai 2022 VoSi in Leipzig bei Maik Coldewey

☞ Alle neuen & aktuellen Termine findet ihr auf www.muko-dresden.info

Familienfreizeit 2022

Leider lassen es die derzeitigen Umstände nicht zu, eine 3-tägige Familienfreizeit für 2022 zu buchen. Wir werden hier sehr spontan reagieren müssen. Dennoch sind wir immer sehr an Tipps und Vorschlägen interessiert, wo wir die Familienfreizeit veranstalten können und CF-konforme Rahmenbedingungen gegeben sind. Habt ihr einen Vorschlag? Dann schreibt uns: kontakt@muko-dresden.info