



Engel helfen forschen – eine Spendenaktion zum Mitmachen



Seit 2014 unterstützt Familie Mander Forschungsprojekte mit ihrer Engel-Produktion. Sie bastelt die Himmelsboten aus Holz, Metall, Papier, Beton und aus verschiedensten anderen Materialien. In diesem Monat haben sie ihr Spendenziel von 10.000 Euro erreicht.

Bei der Aktion „Engel helfen forschen“ stehen kleine und große Engel ganz im Mittelpunkt. Familie Mander stellt die kleinen Wesen in jeglicher Form her und bietet diese gegen Spenden an. Jedes Jahr verwirklicht sie neue Ideen, damit die Engel auch weiterhin viele Menschen zum Spenden anregen. Engel sind für die Familie jedoch vor allem Menschen wie du und ich, die mit ihren Aktionen Mukoviszidose-Betroffenen helfen. „Engel helfen forschen“ ist nicht nur eine tolle Spendenaktion, sondern Familie Mander lädt alle ein, mitzumachen. „Werden Sie selbst zum Engel und spenden Sie Erlöse von Schulfesten, Weihnachtsmärkten, Basaren oder Konzerten. Der Kreativität sind keine Grenzen gesetzt. So schnitt beispielsweise unsere Friseurin einen Tag lang Haare und spendete die Einnahmen“, sagt Frau Katharina Mander.

Wir haben viele helfende Hände

Begonnen hat alles im Jahr 2014. Mit fünf Jahren spielte die Nichte von Frau Mander, die an Mukoviszidose erkrankt ist, in ihrem ersten Krippenspiel mit. Der Titel lautete ‚Ohne Engel geht es nicht‘. „Und so war die Idee eigentlich schon geboren. Die Umbenennung in ‚Engel helfen forschen‘ sollte unseren Spendenschwerpunkt verdeutlichen. Kopf und Motor der Initiative ist meine Mutter Brunhilde Mander, die tatkräftig von Verwandten, Freundinnen und lieben Kollegen und Kolleginnen unterstützt wird. Sogar meine gehörlosen

Herausgeber:

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

Redaktion:

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

Schülerinnen und Schüler sind mit viel Freude dabei“, so Frau Mander. Zuerst wurden die Engel im privaten Umfeld und am Arbeitsplatz angeboten. Mittlerweile aber auch auf Weihnachtsmärkten, auf Basaren und in ortsansässigen Geschäften, wie Apotheken oder Friseursalons.

Wir wollen Kindern mit Mukoviszidose eine Zukunft schenken

„Seit wir die Krankheit besser kennengelernt haben, fühlen wir uns verantwortlich für spätere Generationen. Wir möchten etwas verbessern. Es geht uns nicht nur um das Jetzt, sondern um alle Erkrankten und deren Zukunft. Mit Forschung kann man viel erreichen und hoffentlich die Lebensqualität der Betroffenen weiter verbessern“, erläutert Frau Mander. Mit den gebastelten Engeln sammelt die Familie wichtige Spenden für Forschungsprojekte des Mukoviszidose e.V. Gleichzeitig informiert sie über Mukoviszidose und hilft, dass die Krankheit bekannter wird. Anfang dieses Jahres wurde das Spendenziel von 10.000 Euro überschritten.

Spendenziel erreicht – aber wir machen natürlich weiter

„Wir hätten nie gedacht, dass wir so viele hilfreiche Spenden für unsere Engel sammeln würden. Als wir 2014 unsere Initiative gestartet haben, waren die 10.000 Euro ein utopisches Ziel. Und jetzt haben wir die Summe erreicht. Gleichzeitig haben wir viele Interessenten für 2019. Wir haben bereits vielen Märkten zugesagt. Für uns ist eins klar: Wir sammeln weiterhin Spenden für die CF-Forschung“, so Katharina Mander.

Sie möchten bei der Aktion „Engel helfen forschen“ mitmachen? Ich unterstütze Sie gerne: Anke Mattern
E-Mail: amattern@muko.info Tel.: 0228 98 78 0-20

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



„Was ich mir wünsche?
Ich möchte alles mit-
machen dürfen!“ Emma (12)

Der Tagesablauf von Emma wird stark durch die Krankheit und Therapie bestimmt. Keime, die für gesunde Menschen ungefährlich sind, können Emma jederzeit krank machen.

Helfen Sie Mukoviszidose-Erkrankten mit Ihrer Spende!



Mit der Krankheit Mukoviszidose zu leben ist für Erkrankte wie Emma mit einem hohen Zeitaufwand für die Therapie verbunden. Deswegen ist es der Wunsch vieler betroffener Kinder, mehr Freizeit zu haben. Sie möchten Dinge tun wie andere auch. Z. B. einfach unbeschwert mit anderen Kindern spielen, ohne immer auf die Uhr gucken zu müssen, wann die nächste Therapiestunde oder Tablettengabe ist.



Die Krankheit Mukoviszidose gehört mittlerweile zum Leben dazu!

Bei Familie Maier* gehört Mukoviszidose seit 16 Jahren zum Alltag, denn sowohl ihre Tochter Emma als auch ihr Sohn Arne sind beide von der unheilbaren Erbkrankheit Mukoviszidose betroffen. In ihrem hoffnungsvollen Bericht gewährt die Mutter Einblicke in Emmas Krankengeschichte und erklärt, warum Engagement im Kampf gegen die Krankheit für sie unverzichtbar bleibt.

Als Emma geboren wurde, haben wir sie mit acht Wochen gleich auf Mukoviszidose testen lassen. Denn wir hatten die große Befürchtung, dass sie genau wie ihr vier Jahre älterer Bruder Arne auch unter Mukoviszidose leidet. Unsere große Sorge hat sich dann leider auch bestätigt: Emmas Test war positiv. Für uns war das im ersten Moment ein großer Schock. Denn nun hatten wir zwei Kinder mit Mukoviszidose und mit ihnen die ständige Angst, wie sich die Krankheit auf das Leben unserer Kleinen auswirken würde.



Ein schwieriger Start ins Leben

Zu unserem großen Glück geht es Emma bis heute relativ gut. Doch gibt es immer wieder Phasen, wo wir uns große Sorgen um ihre Gesundheit machen. Der erste schwere Moment war, als sie mit zwei Jahren stationär ins Krankenhaus musste. Ihr kompletter Salzhaushalt war durcheinandergeraten, sodass ihr Leben damals an einem seidenen Faden hing. Zu unserem großen Glück konnte man ihr damals schnell und gut helfen.

Vor einigen Jahren hatte sich dann in Emmas Lunge ein für Mukoviszidosekranke gefährlicher Keim eingenistet, der ihr schwer zu schaffen machte. Auch damals war ein Krankenhausaufenthalt unvermeidlich. Eine anstrengende IV-Antibiotikakur (Intravenöse Therapie – die nötigen Antibiotika werden den Patienten stationär intravenös verabreicht) brachte die Wende und entfernte den Keim aus ihrer Lunge.

Zu allem Übel hat Emma zudem eine angeborene Trichterbrust, die ihr das Atmen zusätzlich erschwert. Seit etwa anderthalb Jahren macht Emma daher täglich eine Saugglockentherapie, und wir hoffen, dass sich die Trichterbrust dadurch weiter verbessern wird. Emma ist heute

*Name geändert

zwölf Jahre alt, und ihre Lungenfunktion liegt bei rund 70 % FEV1*. Zwar muss sie zwischendurch wegen ihrer Krankheit immer mal wieder ins Krankenhaus, doch ihr Gesundheitszustand ist bis heute stabil.

Therapie versus Freizeitgestaltung

Wir sind so stolz auf unsere beiden Kinder. Denn Emma und Arne haben zwar Mukoviszidose, doch akzeptieren sie ihre Krankheit. Und das ist bei einer unheilbaren Krankheit, bei der sich der Krankheitsverlauf von heute auf morgen abrupt verschlechtern kann, wirklich nicht alltäglich. Außerdem verschlingen die aufwendigen Therapien oder so manche Vorsichtsmaßnahme, die beide beachten müssen, unglaublich viel Zeit. Dann sind unsere Kinder auch häufig mal sehr gestresst und genervt. Emma sagt dann öfters: „Mir geht das ständige Inhalieren-Müssen auf die Nerven.“ Ich würde mich viel lieber mit meinen Freunden treffen.“ Aber diese Reaktion ist für uns vollkommen verständlich, schließlich ist mit Mukoviszidose zu leben ein schweres Schicksal!

Wir sind uns sicher, dass es Emma trotz Mukoviszidose auch deshalb momentan so vergleichsweise gut geht, weil sie sich mit viel Freude bewegt und Sport treibt. Ihre Freizeit, die ihr nach der Schule und der vielen Therapiearbeit bleibt, verbringt sie z. B. mit Tanzen, Mädchenturnen, Fahrradfahren und Freunde treffen.

*Der FEV1-Wert beschreibt die Menge an Luft, die eine Person nach einem tiefen Atemzug innerhalb der ersten Sekunde ausatmet.

Lernen, die gemeinsamen Momente wertzuschätzen

Durch die Krankheit Mukoviszidose haben wir gelernt, von einem auf den anderen Tag zu leben. Wir versuchen, die Tage und Wochen zu genießen, in denen es unseren beiden Kindern gut geht und gehen hoffnungsvoll durch die schweren Zeiten, die es eben auch immer wieder gibt und geben wird.

[Bitte lesen Sie weiter >](#)

Emma ist ein tapferes junges Mädchen, das ihre schwere Krankheit akzeptiert hat. Sie genießt die Zeit, in der es ihr gut geht, in vollen Zügen.





› Fortsetzung von Seite 3 ›

In der Gemeinschaft lässt sich mehr bewegen

Persönlich engagiere ich mich seit 2005 in der Selbsthilfearbeit des Mukoviszidose e.V. Der Verein hat mir schon sehr geholfen. Gerade die Gruppentreffen und die jährlichen Elternwochenenden sind für unsere Familie sehr hilfreich. Dort kann man ganz frei über seine Probleme sprechen. Auch erhält man hier aus Eltern- oder Patientsicht Antworten auf die vielen Fragen, die man rund um Mukoviszidose hat. Gerade in den ersten Jahren nach der Diagnose fand ich das sehr wichtig. Aber auch später im

Die Selbsthilfe im Mukoviszidose e.V. – füreinander da sein und mehr erreichen

Die Selbsthilfegruppen des Mukoviszidose e.V. sind nach der Diagnosestellung häufig erste und wichtige Anlaufstellen für Eltern und Mukoviszidosekranke. Aus dem Erfahrungs- und Gedankenaustausch mit Gleichbetroffenen schöpfen sie Mut und Hoffnung.

Kompetent in Alltagsfragen

Die Mitglieder der Selbsthilfegruppen sind aufgrund der eigenen Betroffenheit sowie der gelebten Erfahrungen mit Mukoviszidose Fachleute für Fragen der Erkrankung, des Alltags und der Lebensgestaltung. So können sie auf die Bedürfnisse von Eltern und Betroffenen eingehen, über das Krankheitsbild informieren und konkret helfen, die Erkrankung in den Alltag zu integrieren. In der Gruppe erfahren sie Verständnis und sehen, wie andere ihren Alltag bewältigen. Dadurch lernen sie, besser mit ihrer eigenen Erkrankung umzugehen.

Zusätzlich bieten die Gruppen die Chance, Aktionen für den guten Zweck zu starten. Die Aktiven in der regionalen Selbsthilfe und ihre ehrenamtlichen Unter-

Leben, wenn sich die Krankheits- und/oder die Lebenssituationen ändern, ist es einfach schön, wenn man einen kompetenten Ansprechpartner im Mukoviszidose e.V. hat und dort Hilfe und Ratschläge erhält.

Ich engagiere mich im Mukoviszidose e.V., weil ich es unglaublich wichtig finde, diese Krankheit bekannt zu machen und Spenden zu sammeln. Viele Menschen können mit dem Wort „Mukoviszidose“ gar nichts anfangen, und das möchte ich ändern! Jeder soll wissen, dass Mukoviszidose eine unheilbare Erkrankung ist. Deshalb veranstalten wir für den guten Zweck Schutzengeläufe und Konzerte und bieten z. B. auf Weihnachtsmärkten Selbstgebasteltes sowie Kaffee und Kuchen gegen eine Spende an. Ich denke, so können wir was bewegen und auf die Krankheit aufmerksam machen.

Im Mukoviszidose e.V. ist eine große Anzahl Aktiver in der gemeinschaftlichen Selbsthilfearbeit vereint. So bildet der Verein eine Vielfalt an Lebenswelten und -perspektiven ab und kann mehr für die Betroffenen und deren Angehörigen erreichen.



stützer tragen u. a. mit ihren Spendenaktionen dazu bei, dass der Mukoviszidose e.V. seine Projekte gegen die Krankheit finanzieren kann. Außerdem verschaffen sie dem Thema in Deutschland mehr Gehör.

Knapp 60 regionale Selbsthilfegruppen und -vereine (Regios) gibt es in ganz Deutschland. Der Mukoviszidose e.V. koordiniert die Arbeit der Regios und unterstützt zahlreiche Projekte. Dafür benötigen wir 2019 rund 730.000 Euro.

Bitte helfen auch Sie dem Mukoviszidose e.V. mit Ihrer Spende! Auch ganz in Ihrer Nähe gibt es eine regionale Selbsthilfegruppe.



Rosalie Keller (l.) und Katrin Maier, Mutter von Emma. Rosalie Keller ist Leiterin der Regionalgruppe Unterfranken. Katrin Maier ist bereits seit Jahren aktives Mitglied in der Gruppe.

Selbsthilfe im Mukoviszidose e.V. –

Ein Interview mit Rosalie Keller, Leiterin der Regionalgruppe Unterfranken

Was bedeutet Selbsthilfe?

In meinen Augen beruht die Selbsthilfe auf der Hilfe untereinander. Der Erfahrungsaustausch zwischen den Betroffenen steht an erster Stelle. Daraus ergeben sich viele Alltagstipps, die den Patienten wie auch den Angehörigen weiterhelfen. Dieses Wissen bietet kein Arzt!

Betroffene sind Experten in eigener Sache. Selbsthilfe ist eine gegenseitige Unterstützung bei Krisen, Trauer und Unsicherheit ebenso wie ein gemeinsames Einsetzen für die eigene Versorgung.

Selbsthilfe ist aber noch vieles mehr. So zum Beispiel die Mittelbeschaffung zur Verfolgung eigener Ziele. Es gilt, Spenden zu generieren, um Forschungsprojekte voranzutreiben, Mukoviszidose-Ambulanzen zu unterstützen, die Versorgung mit geschulten Physiotherapeuten zu gewährleisten sowie psychosoziale Unterstützung zu bieten. Weiterhin trägt die Selbsthilfearbeit mit dazu bei, dass das Thema Mukoviszidose im Bewusstsein der Öffentlichkeit verankert wird, was wiederum die Spendenbereitschaft steigert.

Außerdem ist Lobbyarbeit sehr wichtig. Kontakte werden geschaffen, um Zugang zu Organisationen und Politikern zu erhalten. Wir sind auch eine Interessenvertretung gegenüber Behörden, Gesetzgebern und Forschern. Durch die Arbeit in der Selbsthilfe und das Erleben gemeinsamer Erfolge und Gruppenunternehmungen entsteht aber auch viel Freude und Spaß.

Was motiviert Sie, in der Selbsthilfe zu arbeiten?

Ich wurde vor 23 Jahren nach der Diagnosestellung unserer Tochter von einer Selbsthilfegruppe „aufgefangen“. Hier spürte ich schnell, wie wichtig erfahrene Hilfe ist. So viele liebe Menschen gaben mir damals wichtige Ratschläge sowie Tipps. Dieser Zuspruch hat mir Lebensmut gegeben.

Durch meine Dankbarkeit entstand das Bedürfnis, mein über die Krankheit gesammeltes Wissen weiterzugeben, um auch anderen Betroffenen und Eltern zu helfen. Ich spürte schnell, dass ich durch mein Zutun einiges lenken und verändern kann. Denn nur wer sich selbst engagiert, hat die Möglichkeit mitzubestimmen und etwas zu verändern. Aus diesem Grund bin ich auch heute noch mit ganzem Herzen dabei.

Was macht Ihre Regionalgruppe konkret?

Wir sind Ansprechpartner für Betroffene und Angehörige und stehen ihnen mit Rat und Hilfe zur Seite. Weiterhin bieten wir zahlreiche Möglichkeiten zum Erfahrungsaustausch an. Alle zwei Monate findet ein gemütliches Austauschtreffen statt. Hier erhält man Tipps zur Medikamentengabe,

Hygiene, Physiotherapie, Behindertenausweis, Pflegegeld, Urlaub, Kindergarten, Neues aus Forschung und dem Verein. Selbstverständlich sind wir jederzeit erreichbar und können auch Kontakte unter den Betroffenen vermitteln.

Für unsere Betroffenen und Angehörigen haben wir gemeinsam mit der Ambulanz eine psychosoziale Beratungsstelle geschaffen, welche kostenlos in Anspruch genommen werden kann.

Wir unterstützen bei der Kontaktaufnahme mit Ärzten und Physiotherapeuten, organisieren Weiterbildungen und sammeln Spenden, u. a. für Forschungsprojekte, und setzen uns für eine Verbesserung der Lebensumstände der Betroffenen ein. Jährlich bieten wir ein Seminarwochenende an, bei dem z. B. die verschiedensten Entspannungsmethoden erlernt werden und ein Erfahrungsaustausch stattfindet. Mit Infoständen informieren wir unsere Region über die Krankheit und veranstalten große Konzerte.

Durch unser Wirken haben wir mehr als eine halbe Million Euro in unserer Region gesammelt und damit viele Forschungsprojekte unterstützt.

Inwiefern profitiert die Regionalgruppe vom Gesamtverein?

Der Mukoviszidose e.V. vernetzt alle regionalen Selbsthilfegruppen. Auf den halbjährig stattfindenden Tagungen treffen sich die Gruppenleiter und tauschen sich aus. Dadurch erhält man vielfältige Anregungen, z. B. über mögliche Spendenaktionen, Veranstaltungen oder Vorträge. Ein weiterer Profit für unsere Regionalgruppe ist, dass wir durch die betreuende Referentin im Mukoviszidose e.V. Fragen oder Anliegen bundesweit in alle Regionalgruppen streuen können. Der Gesamtverein unterstützt uns außerdem bei rechtlichen Sachverhalten, im psychosozialen Bereich sowie bei Verträgen.

Wie finde ich eine Regionalgruppe?

Gehen Sie am besten auf die Homepage des Mukoviszidose e.V. Unter <https://www.muko.info/adressen/selbsthilfegruppen/> findet man alle Gruppen und kann nachlesen, in welchen Bereichen man aktiv werden kann.

Werden auch Sie ein Mitglied in einer der vielen Regionalgruppen. Wir brauchen jeden Einzelnen!



Fotoaktion für Mukoviszidosekranke

Anlässlich einer Familienfeier hatte Familie Schnell eine Fotografin beauftragt, um Aufnahmen von den Gästen und der Feier zu machen. Die Gäste konnten sich im Nachhinein alle erstellten Fotos auf einer Homepage ansehen und sich dort nach Wunsch Abzüge bestellen. Alle Erlöse aus den Abzügen kamen Menschen mit Mukoviszidose zugute.

Bei den Gästen kam die Spendenaktion gut an. Familie Schnell nahm so rund 360 Euro für den guten Zweck ein.

Pari-MitmachAIR schenken Luft zum Atmen

30.000 Euro Unternehmensspende zum 50. Jubiläum von PARI BOY

Weltweit rief die Pari GmbH 2018 auf, sich sportlich für Atemwegspatienten einzusetzen. Über 2.000 „MitmachAir“ folgten der Einladung. Der Mukoviszidose e.V. war eine der beiden begünstigten Organisationen. Im Mittelpunkt stand Bewegung jeglicher Art. Jeder persönliche Einsatz wurde mit einer Spende belohnt.

Tolles Ergebnis der Aktion MitmachAIR für Atemwegspatienten zum 50. Geburtstag von PARI BOY. Im Jubiläumsjahr nahmen MitmachAIR weltweit mit viel Bewegung und Spaß an öffentlichen Sportveranstaltungen teil. Jedes Bild im kostenlosen MitmachAIR-Shirt, das auf dem PARI BOY Facebook-Portal hochgeladen wurde, löste eine Unternehmensspende von 10 Euro aus – auch mehrmals im Jahr.

Bewegende MitmachAIR

Laufen, Trailrunning, Football, Rollstuhllennen – die MitmachAir engagierten sich in mehr als 30 Sportarten bis im weit entfernten Neuseeland. Nach einem schweißtreibenden Jahr stand der verdiente Lohn fest: Allein der #Mukoviszidose e.V. erhielt eine Spende von 30.000 Euro.

Emotionaler Dank für besondere MitmachAIR

Eine besondere Idee hatte die Pari GmbH, um engagierten Teilnehmern Danke zu sagen. 34 Spendensammler wurden an ihrem Wohnort mit einem ganz persönlichen Dankeschön-Plakat überrascht. Eine davon war SupAIRheldin Nina McGuinness, deren Begeisterung für die Idee ihr fast schon Superkräfte verlieh. Am Ende des Jahres standen mehr als 100 Kilometer bei 13 Laufveranstaltungen zu Buche.



Bis im entfernten Neuseeland waren Menschen für Mukoviszidose-Betroffene aktiv.



Das persönliche Dankesplakat machte bei Teilnehmerin Nina McGuinness jede Anstrengung vergessen.

Wir sagen weltweit DANKE an alle MitmachAIR!

Wussten Sie schon ... ?

dass es einen Unterschied zwischen „Erbe“ und „Vermächtnis“ gibt? Wenn man sein Testament verfasst, ist es sehr wichtig, dass man diesen Unterschied kennt.

Gerne senden wir Ihnen unsere kostenfreie Broschüre „Lebenszeit schenken“ zu, die viele interessante Informationen rund um das Thema „Vererben“ für Sie bereithält.

Kontakt:
E-Mail info@muko.info
Telefon 0228-987800



Spenden statt Geschenken

Anlässlich der Feier ihres dreißigsten Geburtstages verzichtete Frau Blöcher auf Geschenke und bat stattdessen ihre Gäste, etwas für den Mukoviszidose e.V. zu spenden. Die Spendenbox hat ihre kleine Tochter Emma (4) gebastelt. Emma ist selber an Mukoviszidose erkrankt.

Bei dem Spendenaufruf kamen wunderbare 700 Euro zusammen.

Wir danken Familie Blöcher herzlich für das Engagement und wünschen ihnen vor allem viel Gesundheit!



Herzlichen Glückwunsch!

Wir gratulieren und danken von Herzen allen Spenderinnen und Spendern, die anlässlich von Geburtstagen, Jubiläen oder Hochzeiten auf Geschenke verzichteten und stattdessen ihre Gäste um Spenden baten.



zum 90. Geburtstag

Elisabeth Schmitz
Gisela Busacker
Paul Nemnich

zum 80. Geburtstag

Dr. Uwe Schierloh
Joseph Breun

zum 75. Geburtstag

Heidrun Schwarzmann
Hermann Kuypers

zum 70. Geburtstag

Wolfgang Eitel
Heidrun Schleinitz
Elisabeth Haag
Marianne und Jürgen Kalz

zum 60. Geburtstag

Christa und Bernd Raser
Rainer Fuchs
Helmut Peters
Sabine Zimmer

zum 50. Geburtstag

Thorsten Falk
Niels und Anke Weinhold
Martin Zimmers
Silke Mahlke
Matthias Binder
Julian Bonato

zum 40. Geburtstag

Irma Schweiger

zum Geburtstag

Ulrich Maßolle
Ulrike Belizaire
Angelika Retzbach
Claudia Wunsch
Yvette Schubert
Jan Fenner
Daniela Bredemeyer

zur Hochzeit

Lena und Emanuel Moss
Sebastian und Sina Goldbeck
Carolin und Wolfgang Dressler

zur Goldhochzeit

Karola und Helmuth Ternes

zur Verabschiedung

Theo Maas

Kollekten

Diakoniewerk Osnabrück
Ev. Kirchengemeinde Haltern
Ev. Kirchengemeinde Wiersheim
Ev. Kirchengemeinde Erbach/Odenwald

Herzlichen Dank an alle Unterstützer