



Liebe Leserinnen und Leser,

der Hoffnungslauf 2001 - „La Virade de l'Espoir“ fand, begleitet von großem Medieninteresse, vom 18. bis 30. September statt.

Hannover, Bielefeld, Dortmund, Bochum, Essen, Köln, Bonn, Aachen, Brüssel, Paris, Mayenne - Stationen des Laufs 2001. So kurz nach den schrecklichen Terroranschlägen in New York hatte der Hoffnungslauf eine größere Dimension bekommen: Hoffnung auf Frieden, Voraussetzung für unsere Hoffnung auf Heilung der Mukoviszidose.

Stadtfeste mit Musik, Unterhaltung und prominenten Gästen sorgten dafür, dass viele Menschen Informationen über Mukoviszidose erhalten haben. Ein riesengroßes Dankeschön den Mitarbeitern des hauptamtlichen Organisations-Teams, die nicht „Dienst nach Vorschrift“ gemacht haben, sondern viele ehrenamtliche Arbeitsstunden miteingebracht haben. Danke allen regionalen Gruppen, die die Feste rund um den Lauf organisiert haben, danke allen Sponsoren und Spendern, die uns geholfen haben.

Begeistert von der Idee des Hoffnungslaufs und von meinen persönlichen Eindrücken in Köln, Bonn und Aachen war ich gespannt auf den französischen Teil des „Virade“: Nach einem Empfang im Hotel de Ville in Paris ging der Lauf über die Champs Elysées, vorbei am Arc de Triomphe -

eine Strecke, die reiches Medieninteresse hervorrief. In Paris-Surèsnes erlebte ich dann, wie ganze Schulen sich den Kernläufern anschlossen. Ich spürte die unglaubliche Welle der Begeisterung für das Engagement der Läufer, die ihren Höhepunkt in Mayenne erreichte: Dort schlossen sich nicht nur 1500 Marathon-Läufer an, sondern fast jeder ansässige Verein wurde aktiv. Fahrrad- und Golfclubs, Reit-, Basketball-, Fußballvereine ... alle beteiligten sich. Beim großen Abschlussfest in Mayenne wurden die Spenden und die Erlöse diverser Aktionen gesammelt. Jean-Yves Quinio gab am Mittag die vorläufige Mayenner Summe bekannt: 1,25 Millionen Francs, rund 420 000 Mark.

Der enorme Erfolg des 13. Virade de l'Espoir zeigt die Chancen, die auch für Deutschland bestehen. Hier haben bereits die ersten beiden Hoffnungsläufe auf eindrucksvolle Weise bewiesen, dass wir auf dem richtigen Weg sind.

Vor allem das riesengroße Engagement der „benévoles“, der Ehrenamtlichen, leistet in Frankreich einen wesentlichen Beitrag zum Gelingen der Aktion. Ehrenamtliche, die meist nichts mit Mukoviszidose zu tun haben, die ihre Zeit und ihr Know-How zur Verfügung stellen. Ein Spender kommentierte seine Gabe mit den Worten: „Ich tue nur meine Pflicht!“ So habe ich einmal mehr erfahren, wie richtig der Slogan ist: „Wer Mukoviszidose kennt, will helfen!“

Und das, liebe Leserinnen und Leser, ist meine Botschaft:

Auch wir müssen viele Freunde finden, ehrenamtliche Helferinnen und Helfer, Clubs, Gemeinden, Schulen und Vereine, die sich für unsere Sache stark machen. Deshalb meine Bitte an Sie:

Helfen Sie mit, diese Freunde zu finden!

In diesem Sinne: Sprechen Sie darüber,

S. Pfeiffer - Auler
Ihre
Susi Pfeiffer-Auler

LEBEN MIT MUKOVISZIDOSE

- 4 Gemeinsames Leben als Chance und Herausforderung

AKTION !

- 6 Golf, Golf, Golf...

- 10 Hoffnungslauf 2001 - Zwischen Sonne und Hagel Feste gefeiert

THERAPIE

- 16 Sport bei Mukoviszidose führt zu höherer Lebenserwartung

- 18 Schnelle Snacks

AUS DEM VEREIN

- 20 Der Mukoviszidose e.V. in Europa

DANKE

- 24 „Brelleschlange“-Benefizkonzert begeistert

FORSCHUNG

- 26 Profil: Die Forschungsförderung des Mukoviszidose e.V.

- 30 Eine Möglichkeit, CFTR-Restfunktionen zu bestimmen: die Ussingkammer

SERVICE

- 41 Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen