

Wird's besser, wird's schlechter fragt man alljährlich seien wir ehrlich das Leben ist immer lebensgefährlich.

Erich Kästner

Liebe Leser,

die mittlere Überlebenschance ist auf über 32 Jahre gestiegen, dennoch starben auch 2001 Kinder und Jugendliche an Mukoviszidose. Neue wirksamere Antibiotika zur Bekämpfung der Pseudomonas-Bakterien werden entwickelt, aber auch das Auftreten von resistenten Keimen nimmt zu. Zwar gibt es inzwischen 80 zertifizierte Mukoviszidose-Ambulanzen, doch ihre strukturelle und finanzielle Zukunft ist nicht gesichert. Wir sind sehr erfolgreich bei der Einwerbung von Spenden, aber für Forschung, Behandlung und Projekte könnten wir noch viel mehr ausgeben. Diese Liste könnte man endlos fortsetzen.

Zusammengefasst finde ich: Als Mitglieder können wir stolz sein auf die Leistungen unseres Vereins. Aber viele Probleme sind noch ungelöst, und unsere Ungeduld, unser Lebenswille sind wichtiger Antrieb für zukünftige Arbeit.

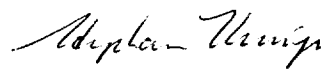
Ich bin sehr froh, dass die längst überfällige Fusion mit dem CF-Selbsthilfe-Bundesverband nun in Angriff genommen wurde. Durch die Zusammenfassung von Aktivitäten, Aufgaben und Projekten wird der Einfluss und die Effektivität wachsen, zum Vorteil aller Mitglieder. Der Erfolg des Mukoviszidose e.V. beruht wesentlich auf der Integration von Patienten, Eltern, Ärzten und Therapeuten in einem Verein und dem zwangsläufig entstehenden anregenden Dialog. Besonders wir erwachsene Patienten profitieren von der hauptamtlichen Unterstützung und dem Austausch mit den Behandlern. Deshalb engagieren wir uns im gemeinsamen Verein.

Auch politisch können wir einiges erreichen: Unsere differenzierte Meinung zur Präimplantationsdiagnostik ist bei Anhörungen im Bundestag und internationalen Tagungen zunehmend gefragt. Ende Januar konnte ich erleben, dass Bundestagsabgeordnete am Schluss mehr über Mukoviszidose redeten als über jede andere Erbkrankheit. Und Erich Kästner hatte recht: Das Leben ist sogar schon ganz am Anfang lebensgefährlich.

Zum Schluss was Persönliches: Nach beruflichem Wechsel nach München, zwei Umzügen, und nachdem unsere Zwillinge Silas und Jonas immer öfter durchschlafen, hoffen wir optimistisch: Es wird besser!

Ich wünsche Ihnen und Euch eine interessante Lektüre und eine gesundheitlich wie auch sonst erfreuliche Frühlingszeit,

Ihr



Stephan Kruij

LEBEN MIT MUKOVISZIDOSE

4 Rehabilitationsmaßnahme auf Borkum

6 Leserbrief

AUS DEM VEREIN

10 Bundesverdienstkreuz für Professor Gerd Dockter

11 Aufbruch in neue Dimensionen

12 Die Krankheit besiegen, den Patienten verstehen

14 Aktivitäten 2001 - vorläufiger Jahresbericht des Mukoviszidose e.V.

THERAPIE

19 Vollwertige Kost - alles wertvoll, oder was?

21 Wenn die Venen nicht mehr wollen

24 Osteoporose - Vorbeugung, Diagnose und Therapie

FORSCHUNG

26 Stammzellforschung - was bringt sie?

28 Eiweißkristalle: neue Methode im Kampf gegen Pseudomonas

29 CF-Focus

INDUSTRIENEWS

39 Ultraschallinhalation - neue Modelle schaffen Mobilität

39 Neue Therapien vor Ort diskutiert

SERVICE

40 Guter Rat muss nicht teuer sein!

44 Private Vorsorge für chronisch Kranke

46 Mukoviszidose und Beruf - Die Reha-Beratung im Arbeitsamt

38 Impressum