



14. Mukoviszidose-Spendenlauf Hannover

Inhaltsverzeichnis

- 14. Mukoviszidose-Spendenlauf Hannover
- kurze Hintergrundinfos
- Ablauf der Veranstaltung als Sketchnote
- Im Gespräch mit Insa Krey
- Im Gespräch mit Dr. h. c. Edelgard Bulmahn
- Im Gespräch mit Helga Nolte
- Informationen zum Haus Schutzengel
- Geschichte von Elisa H., eine Mukoviszidose-Betroffene
- Geschichte von Brigitte V., einer Hobbyläuferin
- Information zum Thema Mukoviszidose:
 - Vererbung
 - Genetik und Mutation
 - Symptome

Pressekontakt

Insa Krey
Wöhlerstraße 7
30163 Hannover
T 0511 28 80 713
info@muko-spendenlauf.de
www.muko-spendenlauf.de



14. Mukoviszidose-Spendenlauf Hannover

14. Mukoviszidose-Spendenlauf Hannover: 14 Jahre Engagement für das Haus Schutzengel

Schirmherrin Edelgard Bulmahn betont Wichtigkeit einer guten Behandlungs- und Beratungsinfrastruktur

Mukoviszidose ist die häufigste angeborene Stoffwechselerkrankung. Etwa 8000 Menschen in Deutschland sind davon betroffen.

Der Mukoviszidose-Spendenlauf Hannover ist eine gelungene Maßnahme, um auf die lebensbedrohliche Erkrankung aufmerksam zu machen.

Das Haus Schutzengel hat Beispielcharakter für die kliniknahe Betreuung von ambulanter Patienten und Familien von Patienten mit langen Klinikaufenthalten.

Hannover, 15.03.2021. Der Mukoviszidose-Spendenlauf Hannover findet auch 2021 statt - aber anders als in den Vorjahren. Eigentlich hätten die Organisatorinnen Insa Krey und Britta Köhn am 11.07.2021 gut 500 Läuferinnen und Läufer auf dem Sportplatz Hasenheide des TKH erwartet... Eigentlich. Aber aufgrund der Corona-Pandemie wird der Lauf (ebenso wie 2020) nicht vor Ort stattfinden können. Zum einen gelten die Abstandsregeln, zum anderen gehören fast alle Helfer und Insa Krey selbst zur Risikogruppe von COVID-19.

Unter dem Motto „gemeinsame Kilometer – getrennte Wege“ wird nun gelaufen. Jede_r Teilnehmer_in läuft oder geht am 11.07.2021 vor der eigenen Haustür. „Wir möchten auch in diesem Jahr ein paar Spenden für das Haus Schutzengel sammeln.“, erklärt Insa Krey, die selbst an Mukoviszidose erkrankte Initiatorin des Laufs. In den letzten 13 Jahren kamen durch viele Sportplatzrunden mehr als 190.000 Euro an Spendengeldern zusammen, die an das Haus Schutzengel vom Mukoviszidose e.V. gingen. Durch die Corona-Pandemie und viele Absagen von Benefizaktionen fallen viele Spendengelder für den Verein und das Haus weg.

„Der Mukoviszidose e.V. hatte im Jahre 2007 das Haus Schutzengel gekauft und beschlossen, die Herberge für Eltern und Patienten komplett umzubauen. Ich wollte den Umbau und den Unterhalt finanziell unterstützen, da ich weiß, wie wichtig es ist, Angehörige während eines Krankenhausaufenthalts in der Nähe zu haben“, betont Insa Krey. Die Lungentransplantierte hatte den Spendenlauf erstmalig im Jahr 2008 organisiert.



14. Mukoviszidose-Spendenlauf Hannover

Von Beginn an ist Dr. h. c. Edelgard Bulmahn, ehemalige Vizepräsidentin des Deutschen Bundestages a. D., Schirmherrin des Spendenlaufs. „Schon in den frühen 1980er-Jahren hatte ich erste Berührungspunkte mit Mukoviszidose. So habe ich mehr über die damals noch nicht sehr bekannte Stoffwechselerkrankung erfahren. Die Schirmherrschaft habe ich übernommen, um die Organisatorin und die Arbeit des Hauses Schutzengel zu unterstützen, öffentliche Aufmerksamkeit für die Erkrankung zu schaffen und an der Sicherstellung einer guten Behandlungs- und Beratungsinfrastruktur mitzuwirken“, sagt Edelgard Bulmahn.

Eine entsprechende Infrastruktur für Patienten und Angehörige anzubieten, ist kostenintensiv, denn insbesondere im Bereich der Hygiene stellen sich hohe Anforderungen. „Wir bieten Bewohnern einen Hygienestandard, der es Mukoviszidose-Betroffenen und auch anderen, zum Teil schwererkrankten oder immunsupprimierten Patienten ermöglicht, im Haus Schutzengel sicher zu übernachten“, erklärt Hausleiterin Helga Nolte.

„Das Haus wurde mit der Idee gegründet, ambulanten Patienten und Angehörige mit einem langen Klinikaufenthalt eine finanzierbare Unterkunft zu bieten. Dementsprechend liegt der Zimmerpreis zwischen 20 und 25 Euro pro Nacht“, sagt Nolte. „Die Einnahmen aus dem Betrieb decken die entstehenden Kosten nicht. Ohne Spendeinnahmen ist ein solch außergewöhnliches Angebot wie das Haus Schutzengel nicht realisierbar“, führt die Sozialpädagogin aus. „Die Unterstützung durch den Mukoviszidose-Spendenlauf hilft uns seit vielen Jahren verlässlich. Neben den wichtigen Spenden ist auch die Öffentlichkeitsarbeit, die Insa Krey mit dem Lauf für das Haus Schutzengel und die Erkrankung Mukoviszidose leistet, unendlich wertvoll“, betont Nolte.



14. Mukoviszidose-Spendenlauf Hannover

HINTERGRUND

Informationen zum 14. Mukoviszidose-Spendenlauf Hannover

Selbstverständlich sind Sie eingeladen, beim 14. Mukoviszidose-Spendenlauf Hannover am Sonntag am **11.07.2021** mitzumachen.

Alle Informationen zum Ablauf finden Sie unter: **www.muko-spendenlauf.de**

Zur Erkrankung Mukoviszidose

Mukoviszidose, auch als zystische Fibrose (CF) bekannt, ist die **häufigste, angeborene Stoffwechselerkrankung**. Etwa **8000 Menschen** in Deutschland sind davon betroffen.

Bei Mukoviszidose blockiert dicker, klebriger Schleim die Hohlräume unterschiedlicher Organe. Wiederkehrende Infektionen und chronische Entzündung schädigen beispielsweise Lunge, Leber und Bauchspeicheldrüse nachhaltig. Die mittlere **Lebenserwartung** liegt aktuell bei ca. **50 Jahren**.

Dank neuer Medikamente/Therapien hat sich in den letzten Jahren die Lebensqualität und die Lebenserwartung deutlich verbessert.

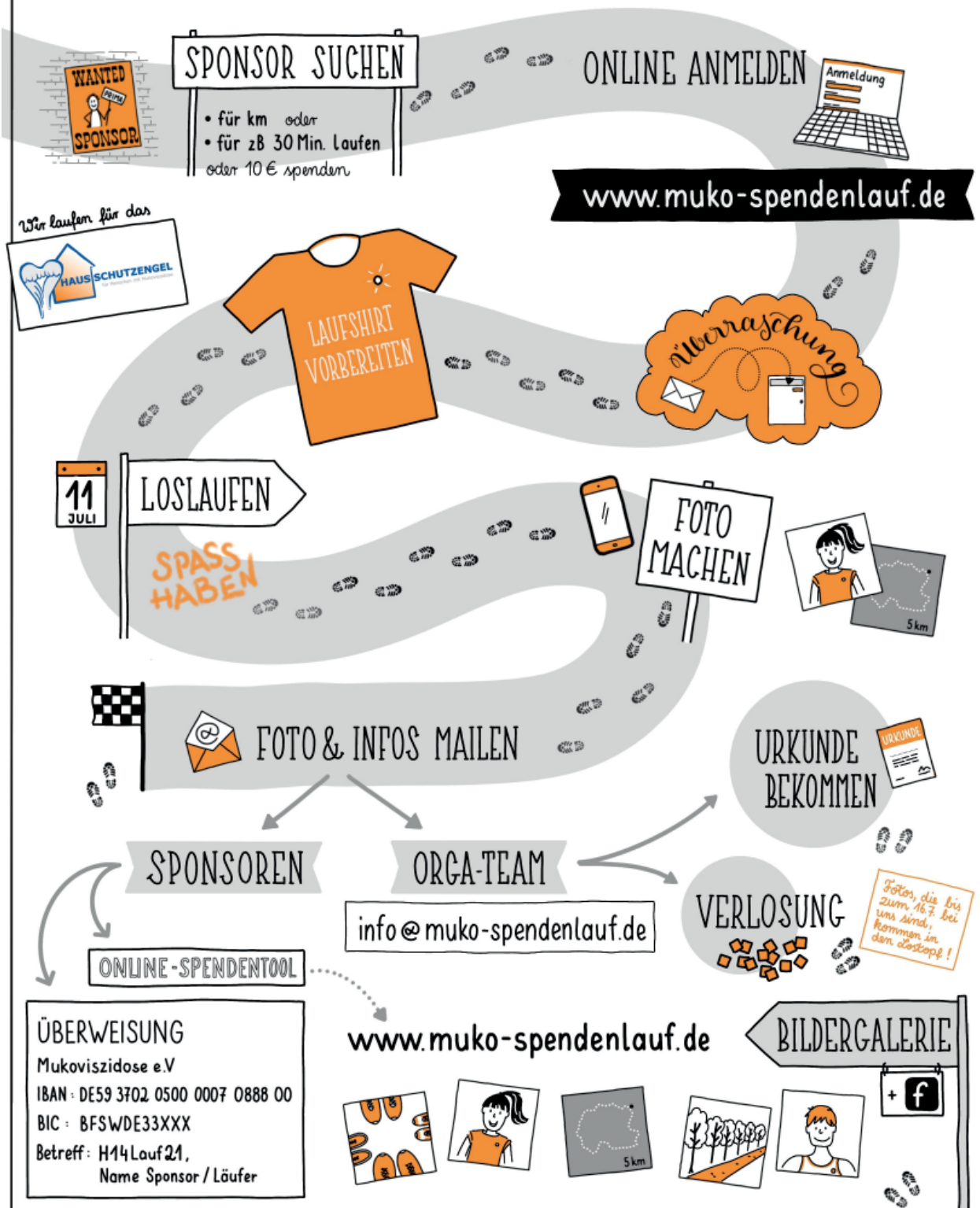
An der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) werden derzeit 185 bis 200 an Mukoviszidose erkrankte Kinder und Jugendliche bis 18 Jahre behandelt. Hinzu kommen 220 bis 240 erwachsene Patienten. Zudem befinden sich circa 200 lungentransplantierte Mukoviszidose-Patienten aus dem gesamten Bundesgebiet in der Nachsorge.

2021

14. Mukoviszidose-Spendenlauf Hannover

Mukoviszidose-Spendenlauf Hannover

11. Juli 2021
gemeinsame Kilometer - getrennte Strecke





14. Mukoviszidose-Spendenlauf Hannover

Im Gespräch mit Insa Krey

Initiatorin und Organisatorin des Mukoviszidose-Spendenlaufs Hannover

Was waren Ihre Beweggründe, den Mukoviszidose-Spendenlauf Hannover im Jahre 2008 zu initiieren?

Unser Bundesverein Mukoviszidose e.V. hatte im Jahre 2007 das Haus Schutzengel gekauft und beschlossen, die Herberge für Eltern und Patienten komplett umzubauen. Ich wollte den Umbau und den Unterhalt finanziell unterstützen, da ich weiß, wie wichtig es ist, Angehörige während der Behandlung in der Nähe zu haben. Daher habe ich im Jahr 2008 den ersten Spendenlauf initiiert und organisiert.

Die Veranstaltung wurde damals sehr gut angenommen und so habe ich beschlossen, den Lauf jährlich durchzuführen.

Wie hat sich der Mukoviszidose-Spendenlauf Hannover über die Jahre entwickelt?

Wir verzeichnen eine positive Entwicklung in der Läuferzahl. Wir sind mit 50 - 100 Läufer_innen gestartet, inzwischen kommen bis zu 500 Teilnehmende. Zudem sind viele Läufer_innen dabei, die vorher kaum über Mukoviszidose informiert waren und durch den Lauf erstmalig mit diesem Thema in Berührung gekommen sind. Besonders schön ist es, dass viele Läufer_innen und Helfer_innen jedes Jahr wieder mit dabei sind und viele sich inzwischen untereinander kennen. Es herrscht immer eine sehr freundliche und familiäre Stimmung auf dem Sportplatz.

Auch bezüglich der Spendeneinnahmen gibt es eine erfreuliche Steigerung: über 190.000 Euro konnten wir schon für das Haus Schutzengel sammeln.

Braucht es beim Thema Mukoviszidose weiterhin Öffentlichkeitsarbeit?

Ja, auf jeden Fall - und nicht nur, weil Mukoviszidose für viele immer noch ein schwieriges Wort ist, was nur wenige fehlerfrei aussprechen können. Die Erbkrankheit mit einer eingeschränkten Lebenserwartung ist viel zu wenig bekannt. Ich gebe zu, dass es nicht so einfach ist, Mukoviszidose mit all den verschiedenen Facetten, Problemen und Nebenerkrankungen zu verstehen. Dadurch dass ich das Gesicht des Spendenlaufs bin und ich zeige, wie ich mit dieser Krankheit umgehe, wird das Leben mit Mukoviszidose für viele greifbarer.

Inwieweit sind Sie in der Organisation und während des Spendenlaufs durch Ihre eigene Krankheit beeinträchtigt?

Dank meiner Lungentransplantation im Jahr 2014 bin ich kaum noch beeinträchtigt. In den Anfangsjahren habe ich den Lauf mit viel Engagement und hohem Zeitaufwand



14. Mukoviszidose-Spendenlauf Hannover

koordiniert. Damals kam ich noch ohne zusätzlichen Sauerstoff aus.

In den Jahren 2012/2013, als ich auf der Warteliste für eine Spenderlunge stand, war mein Gesundheitszustand derart schlecht, dass ich lediglich die Helfer anweisen, meine Begrüßungsworte sprechen und mich mit ein oder zwei Leuten unterhalten konnte. Ansonsten saß ich die ganze Zeit mit meinem Sauerstoffgerät am Rand und habe zugeschaut.

Inzwischen gehe ich auch selbst einige Runden beim Spendenlauf. Das ist ein großartiges Gefühl ein Teil dieser Laufgemeinschaft zu sein.

Gab es im Laufe der Jahre besondere Ereignisse, an die Sie sich gern erinnern?

Die schönste Erinnerung ist meine Ehrenrunde im Jahr 2014. Nach meiner Lungentransplantation bin ich die allererste Runde mit einer ebenfalls transplantierten Freundin gegangen. Fast alle Teilnehmer_innen haben uns dabei begleitet und sich mit uns gefreut. Dieses Bild und das damit verbundene Gefühl werden ich nie vergessen. Insgesamt freue ich mich jedes Mal, auf welche Weise die Läufer_innen dem Wetter trotzen. „Meine Läufer_innen“ sind echt hart im Nehmen, egal ob sie mit 10 Grad und Regen oder 35 Grad in der Sonne konfrontiert sind. Sie kommen und laufen ihre Runden – für den guten Zweck und weil sie Spaß daran haben.

Was ist Ihnen am Muko-Spendenlauf besonders wichtig?

Dadurch, dass es mir zum Teil sehr schlecht ging und ich weiß, wie es ist, auf Hilfe angewiesen zu sein, betone ich stets deutlich, dass wirklich ALLE beim Mukoviszidose-Spendenlauf Hannover willkommen sind. Egal welches Handicap der- oder diejenige hat. Wir sind ein inklusiver Lauf. Jede/Jeder, die/der Lust am Laufen oder Walken hat, kann mitmachen.

In der Corona-Pandemie werden viele Laufevents abgesagt...

Das kam für uns nie in Frage! Aber da ich und auch fast alle meiner Helfer_innen zur Risikogruppe von Covid-19 gehören oder Angehöriger sind, können wir auch in diesem Jahr den Lauf nicht wie gewohnt auf dem Sportplatz Hasenheide des TKH durchführen. Das wäre zu gefährlich. Aber das hält uns nicht auf, einen virtuellen Lauf zu organisieren. Unser Motto ist deswegen: gemeinsame Kilometer – getrennte Wege! Wir haben im letzten Jahr einen sehr erfolgreichen virtuellen Muko-Spendenlauf gehabt und wollen dies natürlich 2021 wiederholen.



14. Mukoviszidose-Spendenlauf Hannover

Im Gespräch mit Dr. h. c. Edelgard Bulmahn

Vizepräsidentin des Deutschen Bundestages a.D., seit 2008 Schirmherrin des Mukoviszidose-Spendenlaufs Hannover

Seit Bestehen des Mukoviszidose-Spendenlaufs Hannover im Jahr 2008 sind Sie Schirmherrin. Was hat Sie dazu bewogen, diese Schirmherrschaft zu übernehmen?

Ich wollte die Initiatorin, selbst Mukoviszidose-Patientin, unterstützen und natürlich auch die Arbeit des Hauses Schutzengel.

Hatten Sie, bevor Sie Schirmherrin dieses Laufs wurden, Berührungspunkte zur Erkrankung Mukoviszidose?

Schon in den frühen 1980er-Jahren hatte ich persönliche Kontakte zu einer Mukoviszidose-Selbsthilfegruppe. Dadurch habe ich mehr über diese damals noch nicht sehr bekannte Erkrankung erfahren. Darüber hinaus gab es an der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) ein sehr engagiertes Ärzte- und Behandlungsteam, das mich entsprechend informiert hat.

Haben Sie selbst eine Affinität zum Laufsport?

Leider nein, aber mein Mann¹. Deshalb sponsore ich ihn. Für ihn ist dies eine Motivation, möglichst viele Runden zu laufen.

Inwieweit hat Sie der durch die Schirmherrschaft entstandene Kontakt mit Mukoviszidose-Patienten verändert?

Dieser Kontakt hat mir die Bedeutung guter Behandlungsmöglichkeiten, auch in der Nähe des Wohnortes, und die Wichtigkeit einer guten Forschungsförderung noch stärker vor Augen geführt.

Welche Bedeutung hat das Haus Schutzengel, das mit dem Spendenlauf unterstützt wird, für Mukoviszidose-Patienten, die zur Behandlung nach Hannover kommen?

Das Haus Schutzengel bietet ein wohltuendes Zuhause und eine wichtige psychologische und menschliche Unterstützung in sehr schwierigen Lebensphasen.

Seit Bestehen des Spendenlaufs sind insgesamt über 100.000 Euro Spenden zusammengekommen. Was löst dieses Ergebnis bei Ihnen aus?

Große Freude, dass wir verlässlich Menschen helfen können, die unsere Unterstützung in besonderer Weise benötigen.

¹ Joachim Wolschke-Bulmahn



14. Mukoviszidose-Spendenlauf Hannover

Im Gespräch mit Helga Nolte

Hausleitung Haus Schutzengel

Wie kam es zur Gründung des Haus Schutzengel?

Die Initiative zur Gründung des Hauses kam vom Mukoviszidose e.V. und von Prof. Dr. med. Horst von der Hardt, dem früheren Leiter der Kinderklinik, der unter anderem Mukoviszidose betroffenen Kinder und Jugendliche betreute. Er hatte dieses Haus als Herberge für Eltern, deren Kinder in der Klinik in Behandlung waren, gegründet. Nach vielen Jahren stellte sich die Frage nach Möglichkeiten zum langfristigen Erhalt des Hauses als Elternunterkunft. In dieser Situation wurde der Mukoviszidose e.V. einbezogen. Der Verein übernahm das Haus.

Zwischen 2007 und 2008 wurde das Haus komplett umgebaut. Vor allem war es wichtig, die bauliche Situation den Bedürfnissen der an Mukoviszidose Erkrankten und deren Angehörigen, die das Haus nutzen, anzupassen (d.h. jeder Bewohner verfügt über ein eigenes Zimmer und Bad, Außen- und Treppenlift erleichtern den Zugang zum Haus, die Oberflächen des Mobiliars sind desinfizierbar).

Wir bieten Bewohnern einen Hygienestandard, der es Mukoviszidose-Betroffenen und auch anderen, zum Teil schwerkranken oder immunsupprimierten Patienten ermöglicht, hier „sicher“ zu übernachten.

Welche Idee steckt hinter dem Haus Schutzengel? Welche Leistungen bietet das Haus?

Das Haus wurde mit der Idee gegründet, ambulanten Patienten und Familien von Patienten mit langem Klinikaufenthalt eine finanzierbare Unterkunft zu bieten. Dementsprechend liegt der Zimmerpreis zwischen 20 und 25 Euro pro Nacht.

Wir bieten unseren Bewohnern ein gemeinsames Frühstück. Dies schafft – neben einem guten Start in den Tag – die Möglichkeit, auch mit uns Mitarbeiterinnen und den anderen Bewohnern ins Gespräch zu kommen, Erfahrungen auszutauschen oder Eindrücke aus der Klinik „loszuwerden“. Für große und kleine Sorgen und sozialrechtliche Belange sind wir natürlich auch außerhalb des gemeinsamen Frühstücks ansprechbar. Manchmal kommen unsere Gäste zur Mittagszeit zurück ins Haus, um etwas zu essen oder sich kurz auszuruhen. Auch abends sehnen sie sich eher nach Ruhe als nach Unternehmungen. Die Rückmeldung einer Mutter beschreibt die Situation vieler Angehöriger eindrücklich: „Mein Kind einen Tag in der Klinik zu betreuen, ist für mich deutlich anstrengender als zuhause einen Tag zu arbeiten.“



14. Mukoviszidose-Spendenlauf Hannover

Wie viele hauptamtliche Mitarbeiter hat das Haus Schutzengel aktuell?

Neben mir als Hausleitung ist eine weitere Hauptamtliche im Haus Schutzengel tätig. Zudem beschäftigt der Mukoviszidose e.V. als Träger zwei Reinigungskräfte und einen Hausmeister.

Seit wann arbeiten Sie im Haus Schutzengel?

Ich bin im Oktober 2008, kurz bevor das Haus nach dem Umbau wiedereröffnet wurde, dazugekommen.

Was waren Ihre Motivationen, hier zu arbeiten?

Ich fand das Projekt „Haus Schutzengel“ von Anfang an sehr interessant, denn diese Tätigkeit gab mir die Möglichkeit, etwas „Neues“ mit aufzubauen. Zudem konnte ich – neben dem Know-how aus meinem jetzigen Beruf – auch meine langjährige Erfahrung als Krankenschwester einsetzen. Das war der Grund, mich um diese vielseitige und anspruchsvolle Aufgabe beim Mukoviszidose e.V. zu bewerben.

Welchen beruflichen Hintergrund haben Sie?

Nach meiner Ausbildung und meiner Zeit als Krankenschwester habe ich Soziale Arbeit studiert. Als Sozialpädagogin bin ich im Haus Schutzengel beschäftigt. Dass ich hier sowohl meine sozialpädagogisches Wissen als auch die Erfahrungen aus meiner pflegerischen Arbeit nutzen kann, gefällt mir. Durch die Tätigkeit im Haus Schutzengel bin ich in Teilen zu meinen beruflichen Wurzeln zurückgekehrt und ergänze diese durch die Expertise aus meinem Studium.

Hat die Arbeit mit CF-Betroffenen Sie persönlich verändert?

Ich denke schon, dass mich die Arbeit im Haus Schutzengel verändert hat. Vom ersten Tag an hat mich der starke Zusammenhalt in Familien, die von Mukoviszidose betroffen sind, sehr beeindruckt. Dieser fasziniert mich bis heute – immer wieder. Als gelernte Krankenschwester weiß ich, dass dies nicht immer der Fall ist.

Gab es besondere Ereignisse im Haus Schutzengel, die Ihnen in Erinnerung geblieben sind?

Immer wieder bin ich tief beeindruckt, wenn ich stille Teilhaberin von Wundern werde, wenn beispielsweise in letzter Minute für einen Patienten ein Organ zur Verfügung steht und er transplantiert werden kann. In diesen Momenten erlebe ich überwiegend die Angehörigen – ihre Angst, die Verzweiflung und dann die Freude über das rettende Organ. Dies mitzerleben, ist unbeschreiblich und rührt mich jedes Mal.



14. Mukoviszidose-Spendenlauf Hannover

Heute Insa Krey zu erleben, wie sie entspannt hier sitzt und Vorträge hält, ohne in einem Satz mehrfach von Husten unterbrochen zu werden, berührt und freut mich sehr. Dies war nicht immer selbstverständlich. Erlebnisse wie dieses machen meine Arbeit hier im Haus zu etwas Besonderem.

Es gibt aber auch eine andere Seite meiner Tätigkeit – den Umgang mit Sterben und Tod. Dass Angehörige allein nach Hause fahren müssen, dass ich tatenlos zusehen muss und den Angehörigen nicht helfen kann, ist schwer.

Meine beruflichen Erfahrungen in den verschiedenen Bereichen – in der Klinik als Krankenschwester und als Sozialpädagogin – fügen sich hier zusammen. Auch meine ehrenamtliche Tätigkeit als Notfallseelsorgerin gibt mir in diesen schweren Momenten Kraft. Im Grunde helfen meine Erfahrungen in allen drei Bereichen, mit diesen Situationen und Erlebnissen umzugehen und sie zu verarbeiten.

Welche Wichtigkeit hat der Mukoviszidose-Spendenlauf Hannover im Hinblick auf die Finanzierung des Hauses Schutzengel?

Die Einnahmen aus dem Betrieb decken die entstehenden Kosten nicht. Daher ist das Haus Schutzengel auf zusätzliche Spendengelder angewiesen. Ohne die Spendeneinnahmen ist ein solch außergewöhnliches Angebot wie das Haus Schutzengel für den Trägerverein nicht realisierbar.

Die Unterstützung durch den Mukoviszidose-Spendenlauf hilft uns seit elf Jahren verlässlich. Neben den wichtigen Spenden ist auch die Öffentlichkeitsarbeit, die Insa Krey mit dem Mukoviszidose-Spendenlauf Hannover für das Haus Schutzengel und die Erkrankung Mukoviszidose leistet, unendlich wertvoll.

Auf diese Weise lernen Menschen aus der Region Hannover das Angebot des Haus Schutzengel kennen, dafür sind wir sehr dankbar.



14. Mukoviszidose-Spendenlauf Hannover

Informationen zum Haus Schutzengel

Das Haus Schutzengel bietet Mukoviszidose-Betroffenen und ihren Angehörigen in unmittelbarer Nähe der Medizinischen Hochschule Hannover eine Unterkunft auf Zeit – beispielsweise bei einem längeren Krankenhausaufenthalt während und nach einer Transplantation, bei einem stationären Aufenthalt in der Klinik oder bei Terminen in der Mukoviszidose-Ambulanz.

Ausstattung Haus Schutzengel

- großzügig eingerichteter Wohn- und Küchenbereich (mit PC, Fernseher, DVD-Player und Musikanlage)
- voll ausgestattete Küche (Selbstversorgung möglich)
- Frühstück inklusive
- Gemeinschaftsterrasse
- Garten
- Außen- und Treppenlift (weitestgehend barrierefrei)
- Waschmaschine und Trockner
- zwei Fahrräder, die geliehen werden können
- Parkplätze auf dem Gelände und an der Straße verfügbar

Zimmerausstattung

Im Haus Schutzengel stehen je drei Einzel- und drei Doppelzimmer (mit eigenem Bad) sowie ein Apartment mit Küchenzeile, Wohnbereich und Bad zur Verfügung.

Alle Zimmer verfügen über:

- Telefon
- Fernseher
- Internetzugang via Kabel
- Bettwäsche
- Handtücher
- Fön





14. Mukoviszidose-Spendenlauf Hannover

Geschichte von Lena S., selbst an Mukoviszidose erkrankt

„Ein Gefühl, als wären wir alle gemeinsam gelaufen.“

Für Lena S. ist der Mukoviszidose-Spendenlauf Hannover ein fester Bestandteil des Jahres.

Lena S., 22 Jahre, ist Studentin und von Mukoviszidose betroffen. Zusammen mit ihrer Mutter läuft sie seit vielen Jahren den Mukoviszidose-Spendenlauf Hannover. Der Benefizlauf ist dabei ein wichtiger Bestandteil des Jahres und immer fest eingeplant. „Es ist ein schönes Feeling zusammen mit anderen Mukoviszidose-Betroffenen, Ärzten, Physios und allen anderen gemeinsam zu laufen.“

Viele Leute wiedertreffen und gemeinsam zur Musik der Band laufen, das war das Besondere am Mukoviszidose-Spendenlauf Hannover und das fehlt Lena S. natürlich in diesem Jahr. Aufgrund der Corona-Pandemie kann der Spendenlauf nicht auf dem Sportplatz durchgeführt werden, sondern alle Teilnehmer_innen laufen „virtuell“ – jede_r für sich vor der eigenen Haustür.

Lena S. sieht durchaus die Vorteile von einem virtuellen Event, wie z.B. die eigene Zeiteinteilung. „Beim virtuellen Lauf sind wir zeit- und wetterunabhängiger. Im letzten Jahr liefen wir im Wald – das war was Anderes und total schön.“

„Nach dem Lauf die anderen Bilder der Läufer_innen im Internet zu sehen, war ein Gefühl, so als wären wir alle gemeinsam gelaufen.“ Auf dieses Gemeinschaftsgefühl freut sich Lena S. auch in diesem Jahr.



14. Mukoviszidose-Spendenlauf Hannover

Geschichte von Brigitte V., einer Hobbyläuferin

„Es bereitet mir viel Freude, mit dem Laufen Menschen zu helfen“

Brigitte V. weiß, dass die erlaufene Spende viel bewirkt.

Brigitte V., über 70 Jahre, entdeckte 2010 ihre Leidenschaft für das Laufen. Seitdem läuft sie regelmäßig und nimmt an vielen Wettläufen, Halbmarathons und Marathons teil.

Beim Mukoviszidose-Spendenlauf Hannover lief Brigitte V. 2012 zum ersten Mal mit. Hier lernte sie Insa Krey, die Initiatorin und Organisatorin des Laufs, kennen, zu der ein enger Kontakt entstand. „Über Insa verfolge ich das ganze Jahr über die Neuigkeiten zu Mukoviszidose“, so die sportliche Seniorin.

Brigitte V. schätzt insbesondere die familiäre Atmosphäre des Spendenlaufs vor Ort und wünscht sich, dass die Krankheit Mukoviszidose durch Benefizveranstaltungen dieser Art stärker in den Fokus der Öffentlichkeit rückt.

In diesem Jahr ist die ambitionierte Läuferin zum elften Mal dabei und bedauert, dass der Lauf nicht auf dem Sportplatz stattfinden kann. „Es ist immer toll bekannte Gesichter zu treffen und gemeinsam eine oder mehrere Runden zu laufen.“



14. Mukoviszidose-Spendenlauf Hannover

Informationen zum Thema Mukoviszidose

Vererbung

Mukoviszidose ist eine Krankheit, die autosomal-rezessiv vererbt wird. D.h. sie tritt nur dann auf, wenn der Merkmalsträger von beiden Elternteilen je ein mutiertes Gen erbt. Sind beide Elternteile Träger je eines mutierten und eines unveränderten Genes, dann ist die Wahrscheinlichkeit, dass ein Kind zwei intakte Genkopien erhält, 25 %.

Die Wahrscheinlichkeit, dass das Kind mit einer intakten und einer mutierten Kopie zwar gesund ist, aber die Mutation weitervererben kann, ist 50 % und die Wahrscheinlichkeit, dass das Kind erkrankt, also von beiden Eltern die krankmachende Variante erbt, beträgt ebenfalls 25 %.

Sind beide Eltern erkrankt, würden auch alle Kinder die Erkrankung erben.

Genetik und Mutationen

Die Ursache dieser Erkrankung ist eine durch Mutation im CFTR-Gen bedingte Fehlfunktion von Chloridkanälen bestimmter Körperzellen. Diese Fehlfunktion verändert die Zusammensetzung aller Sekrete exokriner Drüsen. Die betroffenen Zellen sind nicht in der Lage, mittels Osmose Wasser in das umliegende Gewebe zu ziehen, wodurch der Wassergehalt des Bronchialsekrets sowie der Sekrete der Bauchspeicheldrüse, der Leber (Galle), der inneren Geschlechtsorgane und der Geschlechtsdrüsen sowie des Dünndarms zu niedrig ist. Die Sekrete werden dadurch zähflüssig und in den betroffenen Organen kann es zu Funktionsstörungen unterschiedlicher Art kommen. Mukoviszidose ist eine Multisystemerkrankung.

Bisher sind insgesamt über 2000 verschiedene Mutationen des CFTR-Gens bekannt. Diese Mutationen lassen sich in sechs Klassen einteilen. So führen einige Mutationen zu einem nahezu vollständigen Ausfall der Synthese des CFTR-Proteins. Bei anderen sind die Chloridkanäle blockiert bzw. nur eingeschränkt leitfähig.



14. Mukoviszidose-Spendenlauf Hannover

Symptome

Mukoviszidose kann bei den Betroffenen sehr unterschiedlich verlaufen. Meistens sind die Lunge und die Bauchspeicheldrüse, in anderen Fällen weitere Organe betroffen.

Die Lunge der Patienten wird häufig von immer wiederkehrenden Infekten heimgesucht, die das Lungengewebe dauerhaft schädigen. Typische Merkmale sind daher ständiger Husten (um den zähen Schleim loszuwerden), Atemnot (weil die Lunge in ihrer Funktion beeinträchtigt ist) sowie häufig wiederkehrende Infekte und Lungenentzündungen.

Bei Mukoviszidose ist auch das Verdauungssystem beeinträchtigt. Der zähe Schleim verstopft die Bauchspeicheldrüse und die Leber. Dadurch kommen die Verdauungsenzyme nicht im Darm an. Die Nahrung kann deshalb nicht gut verdaut werden und die Folge sind Bauchschmerzen und Verstopfung, fettige Stühle, starkes Untergewicht und bei Säuglingen und Kleinkindern auch Gedeihstörungen.

Aufgrund der Schädigung der Bauchspeicheldrüse kommt es oftmals im Erwachsenenalter zu einem Diabetes Typ-3.

Der genetische Defekt im Mukoviszidose-Gen verursacht auch eine erhöhte Konzentration von Salz im Schweiß (Salzverlustsyndrom). Aus diesem Grund müssen Mukoviszidose-Patienten darauf achten, die Symptome eines Elektrolytmangels wie Muskelzittern/-krämpfe/-schwäche, Kopfschmerzen, Schwindelgefühl und Verwirrtheit zu erkennen, und bei Bedarf zusätzliche Elektrolyte und Flüssigkeit aufnehmen.

Zu Spätkomplikationen bei Mukoviszidose zählt Osteoporose. Betroffene haben eine signifikant reduzierte Knochendichte. Dies erhöht das Risiko von Knochenbrüchen und die Ausbildung einer Kyphose („Buckel“).

Mukoviszidose ist nicht heilbar.

Da sich diese Krankheit mit dem Lauf der Jahre sehr verschlechtert, gibt es für Betroffene oft nur den Ausweg einer Lungentransplantation.

Quellen:

www.muko.info

www.wikipedia.de