

25 Jahre MUKOVISZIDOSE Regionalgruppe Siegen

1991
Tanja Debus und Birgit Gerhardt laden Mukoviszidose Betroffene ein, um die Regionalgruppe Siegen Mukoviszidose e.V. zu gründen. Kassenwart wird Wolfgang Hoffmann.



1998
Eines von vielen Benefizkonzerten mit Andreas Schuß.



1995
Christiane Herzog, Gattin des amtierenden Bundespräsidenten Roman Herzog und Schirmherrin des Mukoviszidose e.V., kommt nach Kreuztal. Der Chor „Westfalia“ Osthelden veranstaltet unter Federführung von Hans Schneider und Wolfgang Hoffmann in der Stadthalle Kreuztal ein großes Benefizkonzert für die Christiane-Herzog-Stiftung.



Christiane Herzog trägt sich in das goldene Buch der Stadt Kreuztal ein.

1998
Margarete Frisch aus Brachbach verfasst das Büchlein „Was Großmütter noch wußte“. Die ersten 4.000 Exemplare zugunsten der Mukoviszidose-Selbsthilfe sind schnell verkauft.



1996

1996
Spargel schälen für einen guten Zweck.



1998

1999
Spargelfestival in Kreuztal
Helmut Zipner schält 1 Tonne Spargel. Die Siegerländer Köche unter Federführung von Klaus F. Dreute zaubern Spargelgerichte und viele, viele Künstler und Musiker verzichten auf ihre Gage zugunsten der Mukoviszidose-Selbsthilfe. Das Ergebnis kann sich sehen lassen: 23.600 DM Reinerlös!



1999 ist auch ein Jahr der Forschung. Die Regionalgruppe Siegen unterstützt Forschungsprojekte mit 20.000 DM. Die Forschungs- und Qualitätssicherungsmaßnahmen in der Behandlung der Mukoviszidose belegen den Erfolg:



1994
Erstes Benefizkonzert.

1999

2000

2000 ist ein Jahr des Abschieds: Tanja Debus, Gruppenmitgründerin, stirbt im Alter von 27 Jahren nach einer Lungentransplantation. Viele Jahre hat sie sich um Familien mit neudagnostizierten „Muko“-Kindern gekümmert und ihnen den Einstieg in ein Leben mit Mukoviszidose durch ihre optimistische und humorvolle Art erleichtert. Am 19. Juni stirbt Christiane Herzog. Die Mukoviszidose war für sie eine Herzensangelegenheit. Sie war viele Jahre unermüdliche Schirmherrin des Mukoviszidose e.V. und hinterlässt die Christiane-Herzog-Stiftung. Ein erstes Trauerseminar findet statt und eine Gedenkseite auf der Homepage wird eingerichtet.



2001

2001
Gründung des Projektes „Sport und Mukoviszidose“. Der SWR fördert dieses Projekt mit 30.000 DM aus seiner Hörer-Spendenaktion für Kinder „Herzessache“. Fast 20 Kinder zwischen vier und zehn Jahren mit Mukoviszidose trainieren über zwei Jahre unter der Leitung des Physiotherapeuten Thomas Becher und können aus einem großen Sportangebot von Joggen, Krafttraining, Geräteturnen, Aerobic und Tanz wählen.



Gastronomen, Musiker, Tänzer und Künstler aus dem Siegerland, die alle ehrenamtlich mitwirken, lassen das Jubiläum zu einem großem Fest werden.

2002

2002
Der Lions Club Siegen engagiert sich für Mukoviszidose-Anliegen mit der Ballettaufführung „Dornröschen“ im Leonhard-Gläser-Saal in Siegen. Ein Forschungsprojekt und die Klimakur 2004 können mitfinanziert werden.



2004

Erste Klimakur auf Gran Canaria.



2004 - 2007
Andreas Otterbach ist Regionalgruppensprecher.

2004



2002-2013
Crombacher Weihnachtsmarkt spendet mehrfach für die Mukoviszidose.

2002

Seit 1998 verkaufen die Schüler der 10. Klasse der Realschule Kreuztal in der Vorweihnachtszeit Waffeln. So sind schon mehr als 2.000 € für die Mukoviszidose-Forschung gesammelt worden. Ihre ehemalige Mitschülerin Katja Hoffmann, an Mukoviszidose erkrankt, informiert die Schüler im Biologieunterricht ihrer Lehrerin Frau Ingrid Blaas über Mukoviszidose.



Ab 2007 ist Burkhard Farnschläder Regionalgruppensprecher.



2007

2008
AOK-Laufkurs „Laufend atmen“ Teilnahme am Amrumer Mukolauf an Pfingsten.



Teilnahme an der Läuferstaffel bei Siegtal Pur. Die Mukogruppe läuft das Teilstück vom Eisfelder Bahnhof bis zur Erzquellbrauerei mit ärztlicher Begleitung.



Teilnahme am Firmenlauf und 3. Preis beim originellsten Firmenlaufauftritt.

2008

2009

2009 2. Klimakur auf Gran Canaria.



2009
Teilnahme am Firmenlauf als Sauerstofftank!



2012

1. Siegener Marathon mit Musik zugunsten der Mukoviszidose Regionalgruppe Siegen
800 Läufer, 12 Bands und jede Menge Publikum lassen die „Tollen Lauftage an der sieg-arena“ zu einem vollen Erfolg werden.



2013
Arns-Chöre konzertieren für Mukoviszidose-Selbsthilfegruppe in Erinnerung an Katja Hoffmann, die am 30. Dezember 2012 mit 32 Jahren gestorben ist. Katja war viele Jahre Schriftführerin und aktiv seit Kinderjahren dabei. Sie war leidenschaftliche Sängerin und hat bei vielen Benefizkonzerten mitgewirkt.



2012
Wie in jedem Jahr erhält die Mukoviszidoseforschung Unterstützung aus Spendengeldern. In 2015 freut sich die Gruppe besonders, ein pädagogisch-didaktisches Projekt zur Verbesserung der Ernährungsberatung im Kindesalter, fördern zu können. Das Projekt wird u.a. initiiert von Annette Simon, Ernährungsberaterin der Mukoviszidose-Ambulanz der Universitätskinderklinik Gießen.

2013

2012
Die Mukoläufer gewinnen mit der Teilnahme am Siegener Firmenlauf als Geigen (Musik) und griechische Marathonis (Siegener Marathon) den 1. Platz beim originellsten Firmenlaufauftritt.

2015
Burkhard Farnschläder wird zum Hobbyläufer des Jahres 2015 gewählt.



2014
2. Siegener Sparkassen Marathon mit Musik ein toller Erfolg: 900 Läufer, 13 Bands, 2.000 Zuschauer.



2014
AOK-Fachtagung „Sport und Lungenerkrankungen“.



2015

2016
Am 27. und 28. August findet der 3. Siegener Sparkassen Marathon mit Musik zugunsten der Mukoviszidose Regionalgruppe Siegen statt. Wie bei den ersten beiden Lauftagen an der Sieg 2012 und 2014 sind Deutschlands beste Langstreckenläuferin Sabrina Mockenhaupt, Siegens Bürgermeister Steffen Mues und Landrat Andreas Müller (2012 Paul Breuer) Schirmherren der Veranstaltung. Es werden die ersten Siegener „Inklusiven Lauf- und Musiktage an der sieg-arena“.



2016

In Zusammenarbeit mit Martin Hoffmann von anlauf und gefördert von Aktion Mensch startet im April das Projekt Inklusive Begegnungen. Es gibt zwei Laufgruppen und eine Musikgruppe (Band), in denen 50 gesunde, chronisch kranke und behinderte Menschen miteinander ihre Freizeit verbringen und sich selbst etwas Gutes tun.



Die **Mukoviszidose Regionalgruppe Siegen** feiert ihr **25jähriges Bestehen** und Engagement in Sachen Mukoviszidose. Die Selbsthilfearbeit ist gerade jetzt wieder spannend und voller Hoffnung, da erstmals Medikamente, die den **Basisdefekt der Mukoviszidose** regulieren können, in Deutschland zugelassen worden sind!!! Ein Teil der Mukoviszidosepatienten kann jetzt damit behandelt werden. Ihre Euphorie ist groß und mancher von ihnen kann gesundheitlich sehr von den neuen Medikamenten profitieren. Leider ist das nicht bei allen der Fall. Warum das so ist, weiß man noch nicht. Die wissenschaftliche Forschung läuft auf Hochtouren. Auch brauchen wir unterschiedliche Gentherapeutika für die unterschiedlichen Mutationen der Mukoviszidose. So groß wie jetzt war die Hoffnung auf eine ursächliche, medizinische Therapie noch nie! Wir in Siegen freuen uns darüber, dass all **unsere „Arbeit“ in den zurückliegenden 25 Jahren einen Teil dazu beigetragen hat!**



Wir hoffen darauf, dass in nicht allzu ferner Zukunft auch Menschen mit Mukoviszidose ein nahezu normales Leben leben können. Für diesen Fortschritt in der Behandlung einer seltenen Erkrankung setzen wir uns ein und hoffen, all das in Zukunft meistern zu können mit Menschen an unserer Seite, die uns helfen und unterstützen.

Wir sagen DANKE ...

... allen Spendern, Sponsoren, Unterstützern, Wegbegleitern, Freunden und Helfern, die 25 Jahre an unserer Seite standen und stehen.

Sie alle haben uns geholfen und helfen uns, mit der Mukoviszidose zu leben, dem Leben Jahre und den Jahren Leben zu geben.

Was ist Mukoviszidose?

Mukoviszidose ist eine der häufigsten angeborenen Stoffwechselerkrankungen. Rund 8.000 bis 10.000 Kinder, Jugendliche und Erwachsene leben in Deutschland mit dieser Krankheit. Wichtigste Kennzeichen sind chronischer Husten, schwere Lungenentzündungen, Verdauungsstörungen und Untergewicht. Mukoviszidose bedeutet eine immer weiter voranschreitende Gewebeeränderung und -zerstörung lebenswichtiger Organe wie Lunge, Bauchspeicheldrüse, Leber, Galle, ...

Mukoviszidose ist heute immer noch unheilbar. Der Krankheitsverlauf ist fortschreitend und führt zum Tod. Dank intensiver Forschung und Therapieförderung können heute viele Patienten das Erwachsenenalter erreichen. In den 70er Jahren lag die Lebenserwartung bei 5 Jahren, in den 90er Jahren bei 25 Jahren und 2016 bei 40 Jahren.

Mit Mukoviszidose zu leben, bedeutet viele Veränderungen im Alltag hinzunehmen. Hierzu gehören tägliche zeitaufwendige Inhalationen, Physiotherapie und häufige Klinikaufenthalte. Dazu kommt die lebenslange Medikamenteneinnahme von Antibiotika, Cortison, Antimykotika, Pankreasenzymen sowie Mineralien und Vitaminen zur Nahrungsergänzung.

Mukoviszidose bedeutet immer mehr Abschied von körperlicher Leistungsfähigkeit, aber auch Hoffnung auf neue, effektivere Therapien. Heute ist die Transplantation der Lunge und häufig auch der Leber für viele Patienten die letzte Hoffnung.

Wer sind wir?

Die Regionalgruppe Siegen des MUKOVISZIDOSE e.V. besteht seit 1991. Sie ist regionaler Ansprechpartner für alle Familien, Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen, die mit Mukoviszidose leben müssen. Sie ist rechtlich unselbstständiges Mitglied in der DPWV-Kreisgruppe Siegen-Wittgenstein/Olpe und wird auf Bundesebene durch den MUKOVISZIDOSE e.V. vertreten.

In der Regionalgruppe Siegen engagieren sich Familien mit mukoviszidosekranken Kindern und Jugendlichen, erwachsene Patienten, Angehörige, Freunde, Physiotherapeuten und Ärzte.

Was tun wir?

Helfen heißt für uns, Mukoviszidose-Patienten und ihren Angehörigen mit Rat und Tat zur Seite zu stehen. Wir beraten in medizinisch-therapeutischen und psychosozialen Fragen und treffen uns regelmäßig, um Erfahrungen und Informationen auszutauschen. Wir organisieren Fachveranstaltungen, Familienseminare und Projekte für Mukoviszidose-Patienten (z.B. Sportprojekte, Klimamaßnahmen). Wir arbeiten mit der DRK-Kinderklinik Siegen und den Mukoviszidoseambulanzen der Universitätskliniken Gießen und Essen zusammen.



Wir machen Öffentlichkeitsarbeit, damit ...

- ... Mukoviszidose kein Fremdwort bleibt
- ... Projekte für Mukoviszidose-Patienten finanzierbar sind
- ... Mukoviszidoseambulanzen und Forschungsprojekte unterstützt werden können.

Wir treffen uns jeden zweiten Mittwoch im ungeraden Monat.

Kontakt

Burkhard Farnschläder, Rolandstraße 17, 57562 Herdorf-Dermbach, Tel.: 02744 930640

Birgit Gerhardus, Lindenstraße 15, 57555 Mudersbach, Tel.: 01575 5746017

regiosprecher@muko-siegen.de | www.muko-siegen.de

Spendenkonto

Sparkasse Siegen
IBAN: DE15 4605 0001 0001 1849 77
BIC: WELADED1SIE

25 Jahre Jubiläum



Wir sind uns bewusst ...

... dass es ein Geschenk ist, dieses Jubiläum feiern zu können, wissen wir doch, dass viele unserer Wegbegleiter mit Mukoviszidose nicht mehr daran teilhaben.