

Presseinformation

Juni 2018

“Ich sehe meine Krankheit nicht als Feind an“

Anderen Mut machen: Mukoviszidose-Patienten beschreiben in einem Bild-Lese-Band ihr Leben

Weiden/Oberpfalz. “Mein Leben mit Mukoviszidose ist lebenswert. Weil ich das Leben seit der Diagnose ganz anders - bewusster - lebe und ich das mache, was ich will.“ Sagt die 32-jährige Stefanie aus München. “Die negativen Gedanken sind nicht immer da. Ludwig geht es ja im Moment fast normal“, sagt Anja, die Mutter des einjährigen Jungen. “Ich sehe weder meine Krankheit, noch die Therapie als Feind an“, sagt der 23-jährige Connor aus Göttingen. Gemeinsam mit elf weiteren Protagonisten beschreiben sie zum ersten Mal in ihrem Leben öffentlich ihre Erfahrungen mit Mukoviszidose. Festgehalten sind ihre Aussagen in einem umfangreichen Bild-Lese-Band, der im Juni erschienen ist. Initiatoren des im Eigenverlag veröffentlichten Buches mit dem Titel “Lebensfroh mit Mukoviszidose“ sind Johannes Gollwitzer, 1. Vorsitzender des Vereins “Stimme für Mukoviszidose“, selbst von der Krankheit betroffen, und der Weidener Fotograf René Oertel.

Für Johannes Gollwitzer (33) ist der Bild-Lese-Band ein weiterer wichtiger Baustein für seine Arbeit, der er sich verpflichtet hat: Ein größeres Bewusstsein in der Öffentlichkeit für die Belange der Mukoviszidose-Patienten und ihre Angehörigen zu schaffen. Etwa 8000 Menschen sind in Deutschland von der fachlich korrekt bezeichneten Krankheit Zystische Fibrose (englisch: Cystic Fibrosis, kurz CF) betroffen. “Vielen von ihnen, etwa auch mir sehr häufig, sieht man die Krankheit auf den ersten Blick gar nicht an“, bemerkt Gollwitzer.

“Ich habe versucht, unseren Protagonisten Raum auf den Fotografien zu geben“, erklärt René Oertel (47). “Raum auch für das Nachdenkliche, eine ehrliche Umgebung; sie so zu zeigen, wie sie im Alltag wirklich sind.“ Offen zeigen fast alle von ihnen ihre Operations-Narben, ihre Sauerstoffgeräte, schlüpfen für den Fotografen gern in den Jump-Suit, oder einfach nur in ihre liebsten Jeans und T-Shirts. “Ich war beeindruckt von der Lebenseinstellung und der Kraft dieser Modelle, als wir im Studio gearbeitet haben.“

“Unser wichtigstes Ziel mit diesem Bild-Lese-Band ist es, vor allem anderen Menschen mit Mukoviszidose Mut zu spenden. Etwa Jugendlichen, oder auch Eltern von neu diagnostizierten Kindern“, beschreibt Johannes Gollwitzer die Initiative für das Buch. Mut spenden möchte das Buch auch allen anderen Menschen mit chronischen Krankheiten und deren Angehörigen. Die Idee entstand, als er im Studio von René Oertel stand, um Fotos für sich selbst anfertigen zu lassen. “Das Leben mit Mukoviszidose ist lebenswert, wenn wir es so gestalten“, sagt er aus eigener Erfahrung.

Dankbar sind Gollwitzer und Oertel besonders den Sponsoren Vertex und DocMorris, mit deren Hilfe die Erstauflage für den Bild-Lese-Band in die Tat umgesetzt werden konnte. “Wir hoffen gleichzeitig mit dem Verkauf und weiteren Unterstützern darauf, weitere Auflagen dieses Buches in Auftrag geben zu können“, erklärt er die nächsten Ziele.

Der Bild-Lese-Band ist derzeit ausschließlich im Internet unter der Adresse www.lebensfroh-mit-mukoviszidose.de erwerblich.

ISBN: 978-3-9819786-0-5 - 162 Seiten - Farbdruck
Preis: 19,95 Euro
Herausgeber: Stimme für Mukoviszidose e.V.
Photos: René Oertel
Graphische Gestaltung: René Oertel | Johannes Gollwitzer
Texte und Lektorat: Sonja Kaute

Zu Johannes Gollwitzer:

Die Krankheit Mukoviszidose wurde bei Johannes Gollwitzer 1989 diagnostiziert, zu dieser Zeit wurde der Defekt auf dem Chromosom 7, dem sogenannten CFTR-Gen, gefunden. Nach Grundschule und der Hans-Scholl-Realschule arbeitete er zeitweise als Lagerist in der Apotheke im Vesten Haus. Mit der Unterstützung seiner Eltern kümmert sich Gollwitzer derzeit um den Aufbau einer Community. 2017 gründete er den Verein “Stimme für Mukoviszidose“, um weitere Aufklärungsarbeit leisten zu können.

Zu René Oertel:

Der gebürtige Oberfranke aus Kulmbach lebt seit 1994 mit seiner Frau und zwei Kindern in der Nähe von Weiden in der Oberpfalz. Der studierte Betriebswirt fand aus Zufall zur Fotografie. Von den ersten Versuchen im Jahr 2008 entwickelte sich schnell mehr, seit 2011 besitzt er ein eigenes Studio. René Oertel ist im Hauptberuf Marketingleiter einer Oberpfälzer Unternehmensgruppe.

Informationen zu Mukoviszidose

Fachlich korrekt Zystische Fibrose (engl. Cystic Fibrosis; kurz CF), ist eine seltene, angeborene und unheilbare Stoffwechselerkrankung. In Deutschland gibt es rund 8.000 Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit Mukoviszidose. Jährlich kommen rund 200 neudiagnostizierte Menschen hinzu.

Der Begriff Mukoviszidose setzt sich zusammen aus den lateinischen Wörtern „muko“ (Schleim) und „viscidus“ (Zähflüssigkeit). Bei Mukoviszidose verklebt zähflüssiger Schleim lebenswichtige Organe wie die Lunge, Bauchspeicheldrüse und den Darm. Dies führt zu schweren Infektionen und Verdauungsstörungen.

Zu den Symptomen gehören chronische Bronchitis, wiederkehrende Lungenentzündungen, Mangelerscheinungen und Untergewicht, Bauchschmerzen, Darmverschlüsse. Menschen mit Mukoviszidose müssen mehrere Stunden pro Tag für die Therapie, darunter mehrere zeitaufwändige Inhalationen, aufbringen und zahlreiche Medikamente wie zu jedem Essen berechnete Verdauungsenzyme, Antibiotika und Vitamine einnehmen. Außerdem müssen sie auf eine hochkalorische Ernährung achten, zudem regelmäßig Sport und Physiotherapie treiben.

Für viele Betroffene kommt irgendwann aktuell nur noch eine Organtransplantation von Lunge oder Leber in Frage. Mukoviszidose ist ein 24/7 Job. Dank des unermüdlischen Einsatzes des Mukoviszidose e.V. wurde im September 2016 die CF-Früherkennung in das Neugeborenen-Screening aufgenommen. Durch neue Therapiemethoden und fortschreitende Forschung liegt die durchschnittliche Lebenserwartung heute bei etwa 40 Jahren. Heute geborene Menschen haben die Chance auf eine höhere Lebenserwartung.

Weitere Zitate:

“Durch die Diagnose Mukoviszidose habe ich gelernt, Dinge anders zu bewerten. Zum Beispiel habe ich mich früher über total Nichtiges aufgeregt. Das tue ich heute nicht mehr. Ich gehe gechillter durchs Leben und denke ‚Es ist so, wie es ist. Ich mache das Beste draus und kann es eh nicht ändern.’“

‘Steffi Pleil-Schmid (32), München

“Der Sport ist heute sozusagen mein Beruf. Ich gehe seit zwei Jahren vier Mal pro Woche ins Fitnessstudio und mache Kraft- und Hanteltraining. Ausdauersport wie Joggen geht wegen meiner Luft trotz recht guter Lungenfunktion nicht wirklich, da meine Lunge schon recht kaputt ist und ich an meine Grenzen gestoßen bin. Ich habe im Moment 62 Prozent Lungenfunktion.“

Jessica Dammann (34), Frechen

“Die Mukoviszidose lehrt mich, dankbar zu sein. Dankbar über die kleinen Dinge im Leben. Schätze was du hast, und denk immer daran: alles was du anderen gibst (so wie du zu ihnen bist), wird eines Tages auf dich zurückkommen.“

Andreas Brandl (39), Nittenau

Autorenhinweis / Copyright

Alle auf der Seite www.lebensfroh-mit-mukoviszidose.de/presse veröffentlichten Fotos sind zum Druck in Printmedien oder zur Veröffentlichung auf weiteren Internetseiten im Zusammenhang mit der Nennung des Buchtitels und dem Fotografen-Hinweis “Foto: René Oertel” verwendbar. [Sie stehen unter der CC-BY-ND-Lizenz.](#)

Anfragen für Kamera-, Ton-Aufnahmen und Interviews mit Johannes Gollwitzer

Christian de Vries
01754169630
[christian\[at\]sfmev.de](mailto:christian[at]sfmev.de)



[Bilder Protagonisten](#)



Dieses Werk ist lizenziert unter einer [Creative Commons Namensnennung - Keine Bearbeitungen 4.0 International Lizenz.](#)