

**Partnerschaft und Sexualität
bei
Mukoviszidose (CF)**

**Ein Ratgeber für Jugendliche
und Erwachsene**

**Teil II
Medizinische Aspekte**

zusammengestellt
von
Thomas Malenke

Anschrift der Redaktion:

Thomas Malenke
Marktstr. 54
D-26382 Wilhelmshaven

Erfassung und Gestaltung:

Computer-Schreib-Service Gross
An der Vogelweide 47
D-53229 Bonn

Druck:

Druckladen
Schwoeckstr. 8
D-86152 Augsburg

Herausgeber/Copyright:

CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V.
Meyerholz 3a
D-28832 Achim
1. Auflage 1997

Nachdruck - auch auszugsweise - nur mit Genehmigung des Herausgebers!

Vorwort

In dem Buch „Kraft zum Atmen“, das durch Frau Herzog herausgegeben wurde, wird auf Faltblätter zur Partnerschaft und Sexualität hingewiesen, die wir vor einigen Jahren zusammengestellt haben. Diese „Provisorien“ sind nun durch umfangreichere Broschüren ersetzt:

So haben wir vor einigen Monaten den Ratgeber „Partnerschaft und Sexualität bei Mukoviszidose“ publiziert, der sich auf die psychosozialen Aspekte konzentrierte. Diese Fragen sind in diesem Heft nur am Rande angesprochen. Im Mittelpunkt stehen nun medizinische Fragen, die damals unbeantwortet bleiben mußten. Die vorliegende Broschüre versteht sich insoweit als Ergänzung der Ratgeber „Mukoviszidose im Erwachsenenalter, Teil I und II“, die wir 1991/93 zusammen mit der Medizinischen Hochschule Hannover herausgegeben hatten.

Diverse Workshops zum Thema - veranstaltet durch den Mukoviszidose e. V. und die CF-Selbsthilfe e. V. - motivierten uns zusätzlich, diese Fragen jetzt in ausführlicher Weise aufzugreifen.

Trotzdem bleibt es ein Versuch - ein Ratgeber als Hinführung zur persönlichen Auseinandersetzung. Ethische Sichtweisen haben wir in dieser Broschüre bewußt ausgeblendet - sie sind z. T. im psychosozialen Ratgeber bereits angeklungen.

Ein Dankeschön allen Autoren für ihre Mühe und die Bereitschaft, sich diesen nicht leichten Zukunftsfragen zu stellen.

Gefreut haben wir uns über die finanzielle Unterstützung des Ratgebers durch die CF-Selbsthilfe Braunschweig e. V., die CF-Selbsthilfe Duisburg e. V. und die Firma Sanimed (Ibbenbüren).

Wir möchten zugleich alle LeserInnen ermutigen, uns ihre Anregungen für den Fall einer späteren Neuauflage zu übermitteln:

CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V., Projektgruppe „Partnerschaft“, Meyerholz 3a, D-28832 Achim.

Vielen Dank!

Hannover, den 20. Oktober 1997

Thomas Malenke

Inhaltsverzeichnis

I	MEDIZINISCHE ASPEKTE	1
	Schwangerschaft und Verhütung bei Frauen mit CF.....	3
	Fortpflanzung bei Männern mit CF	12
	Mukoviszidose und Infertilitätsprobleme	21
II	KOMMENTARE UND ÜBERLEGUNGEN.....	35
	Adoption und Pflegschaft - ein Weg?.....	37
	Kinder suchen ein Zuhause	45
	Humangenetische Beratung.....	46
III	CF-ANSICHTEN.....	49
	Betrifft: Beziehungen.....	51
	Stört nicht beim Küssen	61
	Hilfe durch ein Kinderbuch.....	62
	Workshop „Kinderwunsch“.....	64
IV	RAT UND HILFE.....	67
	Checkliste: Kinderwunsch bei Mukoviszidose	69
	Ratgeber „Partnerschaft und Sexualität“	70
	Partnerschaftsseminare.....	73
	Weitere Buchtips „Mukoviszidose“	74
	Ansprechpartner „Erwachsene mit Mukoviszidose“ zum Thema.....	76
	Für Eure/Ihre Interessen	77
	Kontaktadressen Bundesverbände	79

KAPITEL I

Medizinische Aspekte

Schwangerschaft und Verhütung bei Frauen mit CF

Während bis vor wenigen Jahren die Themen Schwangerschaft und Verhütung für Frauen und Männer mit CF nur von geringer Bedeutung waren, werden sie in jüngster Zeit zunehmend wichtiger.

Allgemeine Aspekte

Zum besseren Verständnis von Problemen der Schwangerschaft und Verhütung sollen zunächst einige allgemeine Aspekte erläutert werden.

Voraussetzung für eine Schwangerschaft ist die Vereinigung von weiblicher Ei- und männlicher Samenzelle. Bei gesunden Frauen findet einmal im Monat ein Eisprung statt. Zu diesem Zeitpunkt ist eine Befruchtung möglich. Entsteht keine Schwangerschaft, so kommt es 14 Tage später zu einer "Regelblutung" (Menstruation). Viele Mädchen mit CF sind bei der ersten Regelblutung etwas älter als ihre gesunden Freundinnen, zudem findet sich in vielen Fällen auch ein verlängerter Zyklus, d. h. die Abstände zwischen den Blutungen sind größer als vier Wochen. Dementsprechend finden auch Eisprünge seltener statt. Bei Frauen mit CF in gutem Gesundheits- und vor allem Ernährungszustand ist der Zyklus jedoch nicht selten regelmäßig.

Die Wahrscheinlichkeit für Frauen mit CF, schwanger zu werden, beträgt im Vergleich zu gesunden Frauen etwa 20 %. Wesentlich für die verminderte Fruchtbarkeit ist die Tatsache, daß die Häufigkeit der Eisprünge vermindert ist. Bei CF-Patientinnen mit einem regelmäßigen Zyklus ist die Fruchtbarkeit sicherlich höher. Größere Untersuchungen liegen bislang jedoch noch nicht vor.

Ein weiterer Grund für die verminderte Fruchtbarkeit ist die bei CF-Patientinnen veränderte Zusammensetzung des Scheidensekrets: Es ist zähflüssiger. Dadurch kann das Vordringen der männlichen Samenfäden in die Gebärmutter erschwert werden.

Aus dem Gesagten wird zum einen deutlich, daß Frauen mit CF durchaus schwanger werden können. Bei nicht bestehendem Kinderwunsch ist also eine

Verhütung unbedingt zu empfehlen. Auf der anderen Seite muß bei der Familienplanung auch die verminderte Fruchtbarkeit bedacht werden. Hier ist häufig viel Geduld und nicht selten auch eine besondere medizinische Behandlung erforderlich. Letztere sollte nur in spezialisierten Zentren und nach sorgfältiger Planung vorgenommen werden.

Verhütung

Es steht eine Vielzahl von Verhütungsmethoden zur Verfügung, die sich in Hinblick auf Sicherheit, mögliche Risiken und Praktikabilität wesentlich unterscheiden. Methoden, die nur eine geringe Zuverlässigkeit aufweisen, wie „Coitus interruptus“ oder Scheidenspülungen nach dem Geschlechtsverkehr, sollten in keinem Fall gewählt werden. Jede Form der „periodischen Enthaltbarkeit“ ist ebenfalls abzulehnen, da Frauen mit CF - wie oben erwähnt - in aller Regel nicht über einen stabilen Zyklus verfügen. „Barrieremethoden“ - wie zum Beispiel Kondom oder Pessar - sind grundsätzlich möglich, verlangen aber von beiden Partnern eine sehr große Zuverlässigkeit und sind auch bei perfekter Anwendung weniger sicher als die im folgenden besprochenen Methoden.

Intrauterinpessar („Spirale“)

Die Spirale weist eine hohe Sicherheit auf. Vorteile sind in der einfachen Anwendung und der Reversibilität zu sehen. Von Nachteil ist vor allem das nicht unbeträchtliche Risiko von Infektionen des inneren Genitale. Die Erfahrungen zeigen jedoch, daß viele Patientinnen sich für die Spirale entschieden haben und Komplikationen nur selten beobachtet werden. Ergebnisse kontrollierter Untersuchungen liegen allerdings nicht vor.

Hormonale Kontrazeption („Pille“, „Drei-Monats-Spritze“)

Die hormonale Kontrazeption weist von allen reversiblen Methoden die größte Sicherheit auf. Von Vorteil ist auch die Regulation des Menstruationszyklus. Bei Frauen mit veränderter Leberfunktion muß im Einzelfall geklärt werden, ob die Einnahme der „Pille“ ungefährlich ist. Besteht eine Veranlagung zur Zuckerkrankheit (Diabetes mellitus), ist von dieser Verhütungsmethode abzuraten. Im

Zweifelsfall sollte vor Einnahmebeginn ein Zuckerbelastungstest durchgeführt werden. Frauen, die an einem insulinpflichtigen Diabetes mellitus leiden, können dagegen die „Pille“ einnehmen. Vorsicht ist geboten, wenn antibiotische Behandlungen erforderlich sind. Hier kann die Sicherheit nicht mehr gegeben sein, so daß während dieser Zeit eine andere Verhütungsmethode angewandt werden sollte. Darüber hinaus gelten die für alle Frauen bestimmten Empfehlungen in Hinblick auf die Einnahme der „Pille“.

Sterilisation

Bei der operativen Sterilisation der Frau werden die Eileiter im Rahmen eines operativen Eingriffs - entweder Bauchspiegelung oder kleiner Bauchschnitt - undurchgängig gemacht. Diese Verhütungsmethode zeichnet sich durch eine sehr große Sicherheit aus, die Schwangerschaftsrate bei sterilisierten Frauen liegt unter 1 %. Darüber hinaus ist die „Anwendung“ einfach. Nach dem Eingriff sind weitere Behandlungen oder Kontrolluntersuchungen nicht erforderlich. Nachteilig ist, daß ein operativer Eingriff mit Narkose erforderlich ist. Weiterhin ist unbedingt zu beachten, daß eine Sterilisation in der Regel nicht mehr rückgängig gemacht werden kann.. Die einzige Möglichkeit besteht in einer aufwendigen Operation mit dem Versuch, die Funktion der Eileiter wieder herzustellen. Bevor man sich für diese Verhütungsmethode entscheidet, sollte daher ganz sicher sein, daß keine weiteren Kinder gewünscht sind. Andernfalls kann die Sterilisation zu einer sehr großen seelischen Belastung führen. Besonders betroffen sind häufig Frauen, die noch keine Kinder geboren haben. Vergleichbares muß im übrigen in Hinblick auf eine Sterilisation des gesunden Partners einer CF-Patientin beachtet werden.

Insgesamt gilt für Patientinnen mit CF ebenso wie für alle Frauen, daß die Auswahl der geeigneten Verhütungsmethode sorgfältige Beratung durch den betreuenden Arzt und häufig auch ein nicht unerhebliches Maß an Geduld von Patientin und Arzt erfordert.

Schwangerschaft

Obgleich die Fruchtbarkeit der Patientinnen mit CF deutlich vermindert ist, sind Schwangerschaften durchaus möglich. Insbesondere mit den verbesserten therapeutischen Möglichkeiten der vergangenen Jahre wurden zunehmend mehr Schwangerschaften beobachtet. Inzwischen liegen einige Erfahrungen über Schwangerschaften bei CF-Patientinnen vor. Die Prognose für Mutter und Kind hängt wesentlich vom Gesundheitszustand der Patientin vor Eintritt der Schwan-

gerschaft ab. Bei gutem Gesundheits- und Ernährungszustand wird in der Regel keine wesentliche Verschlechterung während der Schwangerschaft beobachtet - obwohl auch hier durchaus Ausnahmen bekannt sind -, während die Prognose für Frauen in reduziertem Gesundheitsszustand bereits zu Beginn der Schwangerschaft schlecht ist. Insbesondere bei bestehender Herzschwäche oder hohem Blutdruck ist von einer Schwangerschaft abzuraten.

Die häufigsten gesundheitlichen Probleme, die während einer Schwangerschaft beobachtet werden, sind: Erkrankungen der Atemwege, Schwangerschaftszuckerkrankheit (Gestationsdiabetes), hoher Blutdruck, Störung der Leberfunktion und Frühgeburtlichkeit.

Wichtig ist, daß bei den Kindern bislang keine erhöhte Rate an Fehlbildungen oder anderen Erkrankungen beobachtet wurden. Alle Kinder sind jedoch zumindest Erbträger für die CF (s. u.).

Bei Patientinnen in gutem Gesundheits- und Ernährungszustand kann eine Schwangerschaft insgesamt mit „vorsichtigem Optimismus“ gesehen werden. Voraussetzung ist allerdings eine optimale Betreuung durch Hausarzt, CF-Ambulanz und Gynäkologen.

Betreuung vor einer Schwangerschaft

CF-Patienten sollten sich bereits sehr frühzeitig mit der Problematik Verhütung und Familienplanung beschäftigen. Dabei sollten neben einer Beratung über die Risiken einer Schwangerschaft auch die Besonderheiten der Vererbung (Genetik) der CF besprochen werden. Eine sogenannte Humangenetische Beratung für betroffene Paare bieten einige Zentren an (Auskünfte sind zum Beispiel über das Institut für Humangenetik der Medizinischen Hochschule Hannover, Leiter Prof. Dr. Schmidtke, Tel. 0511-532-6533 zu erhalten). Sinnvoll sind in jedem Fall Gespräche mit beiden Ehepartnern, dabei sollten auch langfristige Aspekte einer Schwangerschaft (wie z. B. Ist die Belastung durch ein Kind für uns zu schaffen? Was wird aus der Familie, wenn der an CF erkrankte Partner für längere Zeit schwer erkrankt oder gar verstirbt?) berücksichtigt werden.

Günstig ist also eine „geplante“ Schwangerschaft. Auf diese Weise kann auch erreicht werden, daß bereits in der frühen Schwangerschaft keine schädlichen Medikamente eingenommen werden, der Gesundheitszustand der Schwangeren gut ist und Mutter und Kind von Anfang an eine optimale Betreuung erhalten.

Betreuung während der Schwangerschaft

Voraussetzung für eine optimale Betreuung während der Schwangerschaft ist die Zusammenarbeit von CF-Ärzten, Frauenärzten und Patientin. Die Schwangere sollte sich so früh wie möglich vorstellen. Neben der allgemeinen klinischen und frauenärztlichen Untersuchung sind insbesondere engmaschige Kontrollen der Lungenfunktion, der Stoffwechselfparameter - insbesondere der Leberenzyme -, des Blutbildes und des Blutdrucks erforderlich. Infektionen sollten frühzeitig behandelt werden, wobei zunächst möglichst Medikamente eingesetzt werden sollten, die für die Schwangerschaft zugelassen sind. Hat die Behandlung keinen

Erfolg, muß jedoch gegebenenfalls auch auf andere Antibiotika zurückgegriffen werden. Da bei CF-Patientinnen in bis zu 18 % der Fälle eine Schwangerschaftszuckerkrankheit (Gestationsdiabetes) auftritt, sollte im vierten oder fünften Schwangerschaftsmonat ein Zuckerbelastungstest durchgeführt werden. Bei unauffälligem Befund ist eine Kontrolle im siebten Monat zu empfehlen. Während der Schwangerschaft sollte eine ausreichende Gewichtszunahme von mindestens acht kg angestrebt werden.

Die Scheidenflora bedarf während der Schwangerschaft engmaschiger Kontrollen, da Infektionen zu vorzeitigem Wehen, Gebärmutterhalsschwäche und vorzeitigem Blasensprung führen können. In zumindest 14-tägigem Abstand sollten frauenärztliche Untersuchungen erfolgen.

Das CF-Gen kann sowohl mittels Chorionzottenbiopsie (8. - 10. Schwangerschaftswoche) als auch durch Fruchtwasserpunktion (Amniozentese, 15. - 18. Schwangerschaftswoche) nachgewiesen werden. In den seltensten Fällen wird der Nachweis dieses Gens beim Kind jedoch Konsequenzen im Hinblick auf die Entscheidung für oder gegen den Erhalt der Schwangerschaft haben. Allen Patienten mit CF sollte dennoch eine derartige Untersuchung angeboten werden.

Im Hinblick auf die kindliche Entwicklung sind regelmäßige ultrasonographische Kontrollen sinnvoll. Dabei sollten in den ersten sieben Schwangerschaftsmonaten Untersuchungen bei unauffälligen Befunden alle vier Wochen, nachfolgend alle 10 - 14 Tage erfolgen. Ab dem siebten Schwangerschaftsmonat sind wöchentlich Cardiotokogramme (= „Wehen- und Herztonschreiber“) anzufertigen, um vorzeitige Wehentätigkeit nachweisen und mit Hilfe des kindlichen Herzfrequenzmusters Aussagen über das kindliche Wohlergehen machen zu können.

Entbindung

Patientinnen mit CF sollten möglichst auf „natürlichem Weg“ entbinden. Gegebenenfalls kann durch Maßnahmen wie Saugglocke oder Zangenentbindung die letzte Phase der Geburt erleichtert werden. Während der Entbindung ist eine engmaschige Überwachung der Schwangeren und des ungeborenen Kindes zu empfehlen. Sollte ein Kaiserschnitt erforderlich sein, ist eine peridurale Betäubung („Rückenbetäubung“) in der Regel einer Vollnarkose vorzuziehen, um die Belastung für die Lunge so gering wie möglich zu halten.

Wochenbett und Stillen

CF-Patientinnen sollten so früh wie möglich nach der Entbindung aufstehen, da eine verlängerte Bettruhe die Lungenfunktion einschränken kann. Zudem stellt die Mobilisation auch einen wertvollen Beitrag zur Thromboseprophylaxe (Verhinderung der Entstehung von Blutgerinnseln) dar.

Grundsätzlich können CF-Patientinnen stillen. Entgegen anders lautenden älteren Veröffentlichungen konnten jüngere Untersuchungen zeigen, daß sich die Zusammensetzung der Muttermilch von CF-Patientinnen nicht wesentlich von der gesunder Frauen zu unterscheiden scheint (2). Zur Sicherheit kann jedoch die Zusammensetzung der Muttermilch untersucht werden. Häufig muß jedoch aufgrund von notwendigen antibiotischen Behandlungen auf das Stillen verzichtet werden. Weiterhin muß berücksichtigt werden, daß das Stillen mit einem deutlich erhöhten Kalorienbedarf - etwa 500 kcal/d - einhergeht. Für Frauen in schlechtem Ernährungszustand ist daher das Stillen nicht unbedingt zu empfehlen.

Literaturverzeichnis

1. Metz, O. W., S. Metz: Schwangerschaft und Geburt bei Mukoviszidose. Resultat der Deutschland-Studie. *Klin. Pädiatr.* 204 (1992) 45-148
2. Stern, R. C.: Cystic Fibrosis and the Reproductive Systems, in: „Cystic fibrosis“. Hrsg. T. Davids, Merlitz Verlag (1993), 381-397

Dr. Ute Messner,
Oststadtkrankenhaus, Frauenklinik
Podbielskistr. 380, 30659 Hannover

Fortpflanzung bei Männern mit CF

CF ist eine Allgemeinerkrankung, die 1:1600 Menschen von hauptsächlich nord-europäischer Abstammung betrifft. Die Hauptprobleme der CF drehen sich bei den meisten Menschen mit klassischer CF um Lunge und Verdauung. In den letzten Jahren hat es sehr große Fortschritte in der Behandlung der Menschen mit CF gegeben, so daß die Lebensqualität und die Lebenserwartung gewaltig gestiegen ist. Es gibt viele Erwachsene mit CF, die jetzt heiraten und über eine Familiengründung nachdenken. Die Fragen der Fortpflanzung und Sexualität sind für Erwachsene mit CF genauso wichtig wie für jeden anderen. In diesem Artikel werden wir die Beeinträchtigung der Fruchtbarkeit der Männer mit CF und Behandlungsmöglichkeiten diskutieren. Zuerst werden wir uns die männlichen Fortpflanzungsorgane noch mal ansehen.

Männliche Fortpflanzungsorgane

Die Hoden sind im Hodensack; sie sind die Organe, die für die Sperma-Produktion verantwortlich sind. Hormone, die von der Zirbeldrüse-Drüse im Gehirn freigesetzt werden, stimulieren die Sperma-Entwicklung und die Testosteron-Bildung in den Hoden. Testosteron ist das Hormon, das für die meisten männlichen physikalischen Merkmale verantwortlich ist (Penis, Muskelentwicklung, Bartwuchs, Glatzenbildung usw.) ebenso wie für den Sexualtrieb und dessen Durchführung (Erektionsfähigkeit). Außerdem spielt es eine große Rolle in der Reifung und Entwicklung von Sperma. Einmal in den Hoden gebildet, leitet ein komplexes System von Leitern das Sperma aus den Hoden nach außen. Nach der Stimulation der Hoden, wandert das Sperma in eine Drüse, die als Nebenhoden bekannt ist. Hier reift das Sperma weiter. Der Nebenhoden geht über in den Samenleiter. Der Samenleiter ist ein dicker muskulöser Kanal, der das Sperma von dem Nebenhoden aus dem Hodensack heraus und in das tiefe Becken transportiert. Er endet gerade über der Prostata als Ejakulations-Kanal. Der Ejakulations-Kanal ist eine Kombination des Samenleiters und der Samenblase. Die Samenblase ist eine Drüse, die den größten Teil der Flüssigkeit produziert, die im Ejakulat gefunden wird und liegt direkt neben dem Samenleiter. Das Sperma und die Flüssigkeit der Samenblase fließen durch den Ejakulations-Kanal in den Harnleiter. Der Harnleiter gibt den Samen während der Ejakulation durch die Spitze des Penis nach außen ab. Die Prostata gibt auch Flüssigkeit zum Samen

dazu. Die abseits liegenden Zweidrittel des Nebenhodens, der Samenleiter, die Samenblase und der Ejakulations-Kanal bilden sich aus derselben Struktur (Mesonephric-Kanal) während der embryonalen Entwicklung. Wenn mit der Entwicklung des Mesonephric-Kanals während der kritischen Zeit der Bildung und des Wachstums etwas schiefgeht, können alle diese Strukturen empfindlich betroffen sein.

CF-Männer: Fehlen des Samenleiters

Denning und ihre Kollegen haben 1968 festgestellt, daß die erwachsenen Männer der CF-Klinik kein Spermatozoen in den Proben der Samenflüssigkeit aufwiesen. Sie konnten eine normale Ejakulation haben, hatten auch das typische Gefühl des Orgasmus, aber es wurde kein Spermatozoen in der Samenflüssigkeit entdeckt, als sie unter dem Mikroskop untersucht wurde. Zum Unterschied zeigen sich in einem Milliliter Flüssigkeit einer durchschnittlichen Ejakulation etwa 60 Mio. Spermatozoen. Ihre Gruppe versuchte zu erklären, wie so etwas passieren kann, aber erst Kaplan und seine Mitarbeiter entdeckten den ungewöhnlichen Grund dieser Erscheinung. Es stellte sich heraus, daß mindestens 98 % aller Männer mit CF ohne den Samenleiter und den größten Teil der Nebenhoden geboren sind und aus diesem Grund steril sind. Die Samenblase und der Ejakulation-Kanal fehlen auch oder sind mißgebildet. Die Hoden sind jedoch normal und produzieren ausreichend Spermatozoen, aber es kann nur in das erste Drittel des Nebenhodens gelangen und nicht weiter. Die Männer mit CF sind steril, aber nur weil das Leitersystem für das Spermatozoen einfach nicht vorhanden ist. Es ist wichtig zu erwähnen, daß die männliche Hormon-Produktion ganz normal ist und die Männlichkeit, was die Muskelentwicklung, den Haarwuchs und das Interesse am Sex angeht, ebenfalls völlig normal ist. Die Fähigkeit eine normale Erektion zu haben, wird in keiner Weise durch das Fehlen dieser Strukturen beeinflusst; die Ejakulation und Orgasmus werden vorkommen, wie bei jedem anderen. Der einzige, entscheidende Unterschied in dem Sexualleben (Fortpflanzung) zwischen einem Mann mit CF und einem Mann ohne CF ist, daß das Spermatozoen durch das Fehlen des Samenleiters bei einem Mann mit CF am Ausscheiden gehindert wird. Warum das passiert, ist nicht bekannt. Vermutlich brauchen der Samenleiter, die Samenblase und der Nebenhoden das CFTR-Protein (das unnormale Protein bei CF) für eine normale Entwicklung. Es ist wichtig zu wissen, daß diese Strukturen bereits bei der Geburt nicht vorhanden sind und aus diesem Grund der einzelne nicht „schuld“ oder verantwortlich ist für das Fehlen der Strukturen. Das bedeutet,

daß der Mann mit CF nicht glauben soll, er oder das Klinikpersonal hätten in irgendeiner Weise etwas verhindern können. Es ist eine Konsequenz aus der Krankheit und die Mißbildung dieser Strukturen passiert im embryonalen Stadium und dem Leben des Fötus vor der Geburt. Unglücklicherweise ist das eine Tatsache, die von Patienten und dem Klinikpersonal akzeptiert werden muß. Es gibt viele Sozialarbeiter, Psychologen, Therapeuten u. a., die Paare beraten, die spezielle Probleme im Zusammenhang mit der Fruchtbarkeit haben. Ihre Erfahrung ist sehr oft wertvoll, um Männern und Frauen zu helfen, mit den schwierigen Problemen fertig zu werden, die diese Fragen aufwerfen. Es ist klug, ihre Hilfe und Beratung, wenn nötig, in Anspruch zu nehmen.

Fruchtbarkeitsbehandlungen bei Männern mit CF

Es scheint offensichtlich, daß zuerst versucht werden sollte, die fehlenden Teile zu ersetzen. Die grobe und mikroskopische Anatomie der Nebenhoden, der Samenblase und des Ejakulations-Kanals sind so komplex, daß es keine Möglichkeit gibt, sie adäquat „nachzubauen“. Das Hauptaugenmerk muß darauf gelenkt werden, was da ist und wie man am besten damit umgeht. Bis vor kurzem gab es keine Behandlung oder Heilmittel, die bis zu einem gewissen Grad erfolgreich waren; man mußte den Paaren sagen, daß sie steril sind und es keine Hoffnung auf eine biologische Vaterschaft gibt. Aber auch hier, wie in anderen Bereichen von CF, wurden Fortschritte gemacht.

1990 begann man am Boston University Medical Center eine Untersuchung an einer sehr ungewöhnlichen Gruppe von unfruchtbaren Männern. Diese Personen waren nach außen hin gesund in allen Bereichen, aber steril wegen angeborenem Fehlen des Samenleiters (CBAVD). Tatsache war, daß die anatomischen Mängel genau dieselben waren wie die, die man bei Männern mit CF gefunden hat. Der einzige Unterschied zwischen diesen Männern und Männern mit CF war der, daß keiner eine Lungenkrankheit oder eine Krankheit der Verdauungsorgane hatte. Indem man die neuesten genetischen Analysen benutzte, um nach Veränderungen des CF-Gens zu suchen, haben wir festgestellt, daß Männer mit CBAVD tatsächlich CF haben, aber nur eine milde Form, in der nur die Fortpflanzungsaspekte vorhanden sind, aber keine Atmungs- und Verdauungsmerkmale. Das Spektrum von CF wurde augenblicklich erweitert, um relativ unbeeinträchtigte Personen einzubeziehen. Was uns zu diesem Zeitpunkt offensichtlich erschien, war, daß die Techniken, die für die Behandlung der Unfruchtbarkeit bei Män-

nen mit CBAVD entwickelt wurden, sicher auch bei Männern mit klinischer CF angewendet werden könnten. 1987 haben Silber und seine Kollegen von einer neuen Kombination von Strategien berichtet, die zu Schwangerschaften bei Paaren geführt haben, bei denen der Mann die Diagnose von CBAVD gestellt bekam. Ein kleiner Teil der Nebenhoden ist beim Fehlen des Samenleiters immer vorhanden (bei CF und CBAVD) und Sperma kann normalerweise unter Anwendung mikroskopischer Techniken aus ihm entnommen werden. Diese Tatsache war mit Sicherheit zu Beginn von Silbers Arbeit bekannt, aber es war die Kombination von Sperma-Entnahme und Reagenzglas-Befruchtung (IVF), welche den Unterschied und den Erfolg ausmachte. Bei dieser Sperma-Entnahme spricht man von MESA (microscopic epididymal sperm aspiration). Unsere Gruppe wendete bei Männern mit CBAVD schon seit Jahren MESA an, aber erst 1991 wurde sie zum ersten Mal bei einem Paar angewendet, bei dem der Mann eine klassische CF hatte. Obwohl der Eingriff technisch erfolgreich war (es entstand ein Embryo), kam es bei dem Paar leider nicht zu einer Schwangerschaft. Viel wichtiger aber war, daß bewiesen wurde, daß man MESA/IVF auf Männer mit klinischer CF anwenden konnte und somit auch das Versprechen einer möglichen biologischen Vaterschaft an diese Gruppe geben konnte.

Das normale Konzept, das dieser kombinierten Prozedur unterliegt, besteht darin, daß die Sperma-Entnahme am selben Tag wie die Ei-Entnahme vorgenommen wird und das Sperma mit dem Ei in eine Petri-Schale gegeben wird. Wenn eine Befruchtung des Eis durch das Sperma stattgefunden hat, werden die entstandenen Embryos zwei Tage später in die Gebärmutter der Frau eingesetzt, und man hofft, daß eine Schwangerschaft entsteht. Lassen Sie uns die Einzelheiten noch genauer betrachten.

MESA:

Das ist eine äußerliche Operation am Hodensack. Es wird ein Schnitt gemacht und der Hoden und Nebenhoden freigelegt. Unter Benutzung eines Operations-Mikroskopes, sehr kleiner Instrumente und einer außergewöhnlichen Technik wird ein Leiter innerhalb des Nebenhodens geöffnet und das Sperma in spezielle Spritzen eingesaugt. Diese Flüssigkeit wird am Tischmikroskop auf beweglichen Samen untersucht und wird dann einer Spezial-Lösung zugesetzt, in der das Sperma sehr gut leben kann. Wenn in diesem Leiter kein bewegliches Sperma gefunden wird, öffnet man einen anderen Leiter, und der Vorgang wird wiederholt. Wenn man genug lebendes Sperma entnommen zu haben glaubt, um es mit dem Ei zusammenzubringen, werden die Leiter mikroskopisch verschlossen, die Hoden und Nebenhoden werden wieder in den Hodensack plaziert und dieser

zugenäht. Die Operation kann zwischen 1 und 4 Stunden dauern - je nach der Menge und Qualität des verfügbaren Spermias. Selten wird kein Sperma gefunden, oder manchmal müssen die rechte und die linke Seite abgesaugt werden, um genug bewegliches Sperma zur IVF an diesem Tag zu bekommen. Man kann alle Typen der Narkose anwenden, obwohl örtliche Betäubung zusammen mit einem Beruhigungsmittel - durch den Anästhesisten gegeben - ausreicht, besonders bei Patienten mit Atemwegeproblemen. Das Sperma wird von dem Laborpersonal entsprechend aufbereitet und mit den entnommenen Eizellen zusammengebracht. Es ist wichtig, daß der Chirurg (Urologe) außergewöhnliche Erfahrungen in der Fortpflanzungs-Medizin bei Männern und der Chirurgie, besonders mikroskopischer Chirurgie, besitzt. Diese Probleme sind für ein Paar zu wichtig, um sie einem relativ unerfahrenen Arzt anzuvertrauen.

Reagenzglas-Befruchtung (IVF):

Der Begriff IVF, wie hier benutzt, steht für eine Menge Abläufe, die zumeist aus der IVF-Standard-Technik entstanden sind. Alle beinhalten ein Medikament zur Stimulierung der Eierstöcke der Frauen, um mehrere Eizellen zu produzieren und nicht nur eines, wie es normalerweise beim Monatszyklus passiert. In dem man so viele Eizellen wie möglich zur Verfügung hat, wird die Wahrscheinlichkeit erhöht, daß sich ein Embryo entwickelt. Bei der Ei-Entnahme, bei der die Befruchtung stattfindet und bei der die Embryos wieder eingesetzt werden, können verschiedene Techniken angewendet werden. Bei der Standard-IVF werden die Eizellen durch eine in die Eierstöcke eingeführte Nadel entnommen, in denen sich die Eizellen durch die vorher verabreichten Medikamente entwickelt haben. Die Nadel ist verbunden mit einer Vorrichtung, die die Eizellen in einen Behälter saugt. Das wird während einer lokalen Betäubung gemacht, die durch die Scheide erfolgt. Es sind keine Schnitte notwendig. Die Eizellen und das aufbereitete Sperma werden zusammen in Labor-Schalen und Reagenz-Gläser getan. Am nächsten Tag werden die Eizellen auf Anzeichen einer Befruchtung untersucht, und wenn sie erfolgt ist, werden am nächsten Morgen die Eizellen in die Gebärmutter eingesetzt. Diese Übertragung ist einfach und erfordert nur eine kleine Röhre, die durch den Gebärmutterhals in die Gebärmutter eingeführt wird, um die Embryos in die Gebärmutterhöhle abzugeben. Nach zwei Wochen wird ein Schwangerschaftstest gemacht, und mit ein wenig Glück hat die Empfängnis stattgefunden.

GIFT (gamete intrafallopian transfer) beinhaltet eine Laparoskopie, und die Eizellen (während der Laparoskopie entnommen) sowie das Sperma werden zur Befruchtung in die Eileiter plaziert. Hier wird normalerweise das Ei befruchtet.

Die Laparoskopie ist eine Operation, die aber gut vertragen wird; man erholt sich davon sehr schnell. Nach zwei Wochen wird ein Schwangerschaftstest gemacht.

Bei ZIFT (zygote intrafallopian transfer) oder TET (tubal embryo transfer) werden die entnommenen Eizellen und das Spermium wie bei der IVF behandelt, aber anstelle sie in die Gebärmutter zu übertragen, werden die Embryos nach 24 oder 48 Stunden durch eine Laparoskopie in die Eileiter übertragen.

Es ist bekannt, wie gut MESA bei Männern mit CBAVD wirkt, aber die Erfolgszahlen müssen bei denen mit klassischer CF (Atem- und Verdauungsprobleme) noch bestätigt werden. Die Anzahl der Männer mit CF, die sich einer solchen Prozedur unterzogen haben, ist nicht bekannt, aber sicher nicht hoch. Zur Zeit erreichen etwa 10 % der Paare mit CBAVD nach einer MESA-Behandlung eine Schwangerschaft in Verbindung mit IVF, GIFT, ZIFT oder TET. Wir versuchen, laufend diese Ergebnisse zu verbessern und die Schwangerschaftsraten zu erhöhen. Eine Möglichkeit für die nächste Zukunft ist die Verbesserung der IVF, bei der ein einzelnes Spermium direkt in eine Eizelle plaziert wird, unter Mithilfe von Mikromanipulations-Techniken, die in den letzten Jahren entwickelt wurden (intracytoplasmic-sperm-injection). Was das für eine tatsächliche Empfängnisrate bedeutet, ist nicht bekannt, aber es wird vorausgesagt, daß das der lang ersehnte Durchbruch ist und damit möglicherweise die Schwangerschaftsraten dramatisch erhöht. Die Kosten sind schwer zu schätzen, aber beinhalten sowohl die männlichen (etwa 5.000.00 USD) und die weiblichen Komponenten (etwa 8.000.00 USD). Diese Kosten unterliegen einer hohen Fluktuation und sind abhängig nicht nur von den Einzelheiten der aktuellen Prozeduren, sondern auch vom Ort der Behandlung.

Jedes gezeugte Kind wird eine der CF-Varianten, die der Vater besitzt, erben und ein verbindlicher Träger für CF sein. Wenn die Mutter eine CF-Trägerin ist, wird die Nachkommenschaft eine 50 %-Chance haben, zwei CF-Varianten und damit klinisch CF zu haben. Da die CF-Träger-Rate 1:25 der Allgemeinbevölkerung beträgt, ist das Risiko nicht groß. Wenn die Frau eine Trägerin ist, muß eine ordentliche Beratung¹ vor der Anwendung von MESA gemacht werden, um die möglichen Ergebnisse zu definieren und zu planen, ob eine Schwangerschaft durch MESA erreicht werden kann.

¹ Gemeint ist: Humangenetische Beratung - siehe dazu den Beitrag in diesem Heft

Schlußfolgerungen

Diese neuen Fortschritte sind aufregend und sicherlich wert, weiter erforscht zu werden im Hinblick auf CF-Männer, die über eine Vaterschaft nachdenken. Man muß aber bedenken, daß auch eine Samenspende oder eine Adoption sehr vernünftige und legale Optionen sind, um auf diesem Gebiet zum Ziel zu kommen. Als zuständiges Klinikpersonal sind wir verpflichtet, dem Paar alle Informationen, die es braucht weiterzugeben, um selbst eine gute Wahl treffen zu können, egal ob es sich um eine MESA, eine Samenspende oder eine Adoption handelt.

Es muß betont werden, daß das Fehlen der Fortpflanzungs-Strukturen nur die persönliche Fähigkeit der Fortpflanzung nicht aber die Merkmale der Sexualität oder Männlichkeit betrifft, die für jeden Mann so wichtig sind.

Hoffentlich hat diese Veröffentlichung das Basiswissen für die Leser erhöht, so daß eine Diskussion mit erfahrenem Klinikpersonal möglich wird. Es gibt bei MESA/IVF viele Einzelheiten, aber während es früher eine kurze und frustrierende Unterhaltung zwischen Arzt und Patient war, beinhaltet es jetzt eine kleine Hoffnung.

Robert D. Oates, M.D.
Assistant Professor of Urology
New England Male Reproductive Center
Boston University School of Medicine
Boston, Massachusetts USA

IACFA's Medizinischer Ratgeber schreibt dazu:

Die festgestellte Mißbildung des Samenleiters, die für die Sterilität bei Männern mit CF verantwortlich ist, ist ganz verschieden von den Fruchtbarkeits-Störungen bei Frauen mit CF. Eine Frau mit CF ist nicht innerlich oder genetisch steril wie ein Mann mit CF. Sie kann eine niedrigere Fruchtbarkeit aufweisen, die CF-bedingt ist, aber ihre Identität als Frau, die fähig ist, den natürlichen Kreis durch die Gebärfähigkeit fortzusetzen, ist nicht genetisch beeinträchtigt.

Jedoch war ein Mann mit CF bis Anfang 1990 - bedingt durch die Mißbildungen des Samenleiters - nicht fähig, biologisch Kinder zu zeugen, wie das im natürlichen Kreis des Lebens erwartet wird. Diese Unfähigkeit ist eine schwere Last, die zur enormen Belastung durch die chronische Krankheit von CF dazukommt. Mehr als die Tatsache der Sterilität als solches, kann die Unfähigkeit zu befruch-

ten, die Entwicklung der Identität des Mannes - während den schwierigen Phasen des Heranwachsens und des frühen Mannseins - beeinflussen. Die plötzliche Erkenntnis der Sterilität während des frühen Mannseins kann störend auf eine anhaltende und harmonische Verbindung mit einem Partner wirken - durch Zweifel, ungenaue Kenntnisse, Angst, Unwissenheit und kulturelle Sichtweisen.

Obwohl das inakzeptabel ist, findet man immer noch eine hohe Anzahl von jungen Männern mit CF, die erwachsen werden in der Erwartung einer normalen Fortpflanzung. Das passiert durch mangelhafte Information über die Sterilität bei Männern mit CF. In den vergangenen 20 bis 30 Jahren klinischer Praxis war es wegen der kurzen Lebenserwartung der CF-Patienten unüblich, mit Problemen der männlichen Sterilität konfrontiert zu werden. Für Eltern mögen Informationen über Sterilität schwer verständlich sein und es ist hart, das ihren Kindern zu erklären. Von Kinderärzten, die vielleicht einmal mit den Eltern und dem männlichen Patienten über Sterilität sprechen, wird diese Information normalerweise nicht wiederholt oder während Klinikaufenthalten nicht überprüft, oder es wird ganz einfach vergessen. Der nächste Arzt, der mit der Beobachtung und Behandlung des Patienten betraut wird, wird diese Art der Information auch nicht wiederholen, weil er voraussetzt, daß das vom vorigen Arzt bereits erledigt wurde.

Aus diesem Grund ist es wichtig, daß die Kinderärzte eine gute Zusammenarbeit mit den Eltern während der anfänglichen Periode der Diagnose der CF aufbauen, bei der die Beschreibung und Erklärung der Sterilität in die allgemeine Beschreibung der Krankheit einbezogen wird. Das erlaubt den Eltern über die Sterilität ihres Jungen nachzudenken und diesen Aspekt der CF in die umfassende Trauer einzubeziehen, die der Diagnose der Krankheit nachfolgt. Auf diese Weise werden sie diese zusätzliche Schwierigkeit positiver sehen und werden sich besser fühlen, wenn sie den Jungen gemäß seiner Persönlichkeit und Sensibilität während des Heranwachsens darauf vorbereiten. Außerdem kann man heutzutage durch frei zugängliche Informationen, wie der vorausgehende Artikel von Dr. Oates, sagen, daß es Hoffnung gibt, die die Probleme der Sterilität aufhebt oder wenigstens ein theoretisches Angebot für eine mögliche Vaterschaft darstellt. Für die Stabilität und die sich entwickelnde Identität des einzelnen Mannes mit CF bieten die heutigen Techniken eine positive Veränderung an, weil sie nun wählen können.

Während der Jahre mit regelmäßiger klinischer Überwachung sollten die Informationen, die die Sterilität und die Sexualität betreffen, regelmäßig wiederholt werden, besonders während der psychologischen Entwicklung eines männlichen

Patienten. Diese sollte durch den Kinderarzt an die Eltern, den Jugendlichen oder beide gleichzeitig gerichtet sein. Der Vorgang, sich über Sterilität zu unterhalten, muß nicht störend oder beunruhigend sein; es muß nur gewährleistet sein, daß die Kenntnisse der Sterilitäts-Probleme von den Eltern und männlichen Patienten verstanden wurden. Es kann auch sein, daß sich dadurch die Möglichkeit für den kompetenten Fürsorger ergibt, zusätzliche Dienste eines Genetikers, Urologen oder Andropologen anzubieten, wenn das gewünscht oder nötig ist. Man sollte bedenken, daß Informationen über Sterilität für einen jungen Mann mit CF, der bereits bei der Geburt oder als Kind diagnostiziert wurde, verheerend sein können. Es ist tragisch genug, wenn CF erst beim Erwachsenen festgestellt wird und die Sterilität erklärt werden muß. Aber in diesem Fall ist diese Information zwar nicht angenehm, aber wenigstens im Zusammenhang und bedingt durch die Krankheit.

Wie dem auch sei: Für den jungen Mann, bei dem die Diagnose in der Kindheit gestellt wurde und die Probleme der Sterilität einen Höhepunkt des Schweigens darstellten, kann dieses Schweigen ohne akzeptablen Grund erniedrigend sein.

Für jene, die sich für eine homologe Befruchtung (siehe vorhergehenden Artikel) entscheiden, wird das Risiko, daß die Kinder auch CF haben, 1:40 sein, welches viel höher ist als das Risiko bei einer heterologen Befruchtung. Bei einer heterologen Befruchtung (hier sind die Fortpflanzungszellen nicht als CF-Träger bekannt) wird das Risiko dasselbe sein, wie in der Allgemeinbevölkerung, 1:1600 bis 1:2500 je nach Abstammungs-Variationen.

Im Fall der homologen Befruchtung sollte sowohl der Mann mit CF auf Veränderungen analysiert werden als auch der Erbträger-Status der Nicht-CF-Frau. Bei der heterologen Befruchtung kann nur die Nicht-CF-Frau auf CF-Veränderung oder den Träger-Status analysiert werden.

Anna Rüdeberg, M.D.
Inselspital Bern
Schweiz¹

¹ Wir danken Frau Margarete Brenner, CF-Selbsthilfe Frankfurt e. V., für die „Beschaffung“ der Übersetzung und der (ungenannten) Übersetzerin für ihre Mühe.
Quelle: IACFA-Newsletter 2/1995; IACFA-NL (Newsletter), B. L. Palys, 82 Ayes Road, Harvard, Massachusetts, 01451, USA

Mukoviszidose und Infertilitätsprobleme

Im nachfolgenden Beitrag stellt OA Dr. Wechsel vor allem Genetik und Therapie der Unfruchtbarkeit von CF-Männern dar. Ursprünglich an medizinische Leser gerichtet, fanden wir den Text jedoch auch für Erwachsene mit CF lesenswert.¹ Vielleicht mögt Ihr ihn nutzen, um Euren CF-Arzt/Ärztin auf dieses Thema anzusprechen und den Text ggf. weiterzureichen.

Allgemeines

Die Mukoviszidose (Cystische Fibrose) ist eine Erkrankung mit autosomal-rezessivem Erbgang, welche sich klinisch in einer von 1600 bis 2000 Geburten manifestiert. Während früher die Patienten im wesentlichen an den pulmonalen und/oder exokrinen Pankreasproblemen frühzeitig verstarben, erstreckt sich heute das Überleben bis in das Erwachsenenalter. Zusätzlich weiß man heute, daß es auch milde klinische Verläufe gibt, die erst im späteren Alter diagnostiziert werden. So beträgt heute die Lebenserwartung auch bei klinischer Manifestation der CF durchschnittlich 29 Jahre und damit werden neben den im Vordergrund stehenden Problemen der Lunge und des Gastrointestinaltraktes auch Fertilitätsprobleme wichtiger. Da die Betreuung von Patienten mit Mukoviszidose komplex ist und nahtlos vom Kinderarzt zum spezialisierten Internisten oder Anästhesisten wegen der respiratorischen Probleme übergeht, rangieren vielfältig die Fertilitätsprobleme an letzter Stelle. Speziell in Deutschland wird der fragende Patient von seinem behandelnden Arzt in der Regel beschieden, eine Problemlösung der Infertilität gäbe es nicht. Im Falle einer weitergehenden Beratung wird der Patient zu einem mit der Andrologie befaßten Kollegen geschickt, der entweder Urologe, Dermatologe oder Humangenetiker ist. Hieraus resultierend gibt es keine großen Untersuchungsserien, auch im anglo-amerikanischen Sprachraum sind die größten Serien um 30 Patienten.

¹ Der Beitrag wurde erstmals in Mukoviszidose aktuell 2/95 abgedruckt, für unsere Broschüre vom Autor jedoch überarbeitet und auf den aktuellen Stand (Juni 1997) gebracht.

Genetik

Ursächlich für die Erkrankung der Mukoviszidose ist ein genetischer Defekt, welcher zu einer Mutation des Cystischen-Fibrose-Transmembran-Regulatorgens (CFTR), lokalisiert auf Chromosom 7, führt. Dabei tritt die Störung im Verlauf der siebten *Gestationswoche*¹ auf, in welcher sich Niere und *Testikel*² aus dem *Mesonephron*³ trennen. Findet die Störung nach der siebten Woche statt, betrifft sie allein den Fortpflanzungsapparat, findet die Störung in der siebten Woche statt, sind Testikel und oberer Harntrakt betroffen. Resultierend finden sich bei der Mukoviszidose gehäuft *numerische und positionelle Änderungen*⁴ des jedoch funktionell unauffälligen oberen Harntraktes.

Je nach CFTR-Mutation findet sich genotypisch eine schwache bis starke Ausprägung. Die schwache Ausprägung findet sich immer in Kombination eines normalen Gens mit einer schwachen oder auch einer starken Mutation. In der Regel resultieren hieraus *asymptomatische*⁵ Überträger, die nur selten eine *Fertilitätsstörung*⁶ aufweisen. Bei Kombination zweier schwacher Mutationen oder einer schwachen mit starken Mutation findet sich eine Mukoviszidose mit einer milden Manifestation. Hier findet sich meistens eine milde *Ductusplasie*⁷. Lediglich bei Zusammentreffen zweier starker Mutationen zeigt sich das Vollbild der Mukoviszidose mit einer *bilateralen*⁸ Ductusplasie. Entsprechend der schwachen bis starken genetischen Ausprägung findet sich auch phänotypisch das Bild einer fehlenden Störung bis hin zum Vollbild der exokrinen Pankreasinsuffizienz.

¹ *Gestationswoche*: (lat. gestare = tragen) Schwangerschaftswoche

² *Testikel*: (lat. testiculus) Hoden

³ *Mesonephron*: (Mesonephros) Urniere, in der Embryonalperiode vorübergehend angelegte Niere, die gegen Ende des 2. Schwangerschaftsmonats durch die Nachniere ersetzt wird. Aus den Resten der Urniere entsteht beim Mann der Nebenhoden.

⁴ „*numerische und positionelle Änderungen*“: Eine Bezeichnung aus der Molekulargenetik, bei der die zahlenmäßige und örtliche Veränderung von Genen oder Nukleinsäuren beschrieben wird. Hier ist jedoch die Anlage von zahlenmäßig mehr oder weniger inneren Harnorganen sowie deren unterschiedliche anatomische Position im Vergleich zum Gesunden gemeint.

⁵ *asymptomatisch*: keine Symptome, Fehlen von Krankheitszeichen

⁶ *Fertilitätsstörung*: (lat. fertilis = fruchtbar) Fruchtbarkeitsstörung, gesundheitliche Störung, die zur Unfähigkeit Kinder zu zeugen führt.

⁷ *Ductusplasie*: (lat. ductus = Gang, a/-plasie) Die zwar vorhandene Anlage, aber fehlende Ausbildung des Samenleiters.

⁸ *bilateral*: (lat.) beidseitig

Gemäß dieser genetischen Störung findet sich eine Inzidenz der Ductusplasie bei Mukoviszidose in 70 - 90 % der Fälle. Eine *Azoospermie*¹ zeigt sich bei den meisten Patienten, zumindest in einem höheren Prozentsatz als durch die Ductusplasie erklärlich ist. Hier müssen mechanische Obstruktionen bzw. Abnormalitäten des Transportmechanismus (*Ciliae*) angeschuldigt werden. Eine enge Verwandtschaft der pulmonalen und *epididymalen Zilien*² wurde beschrieben. Da die epididymalen Zilien jedoch weitgehend *rudimentär*³ in ihrer Funktion auch beim ungeschädigten Mann sind, ist der Nachweis einer hierdurch bedingten Transportstörung bisher nicht erbracht worden. Verschiedentlich fanden sich jedoch in der Literatur auch Angaben über Männer mit Mukoviszidose, die eine normale Fertilität aufweisen.

Aufgrund der Bedeutung der Genetik und des resultierenden Risikos, daß die Kinder von Patienten mit Mukoviszidose ebenfalls an einer Mukoviszidose leiden, erweitert sich das klassische Diagnostik-Therapie-Schema um die genetische Beratung zu einem Trias: Diagnose - genetische Beratung - Therapie.

¹ *Azoospermie*: Fehlen von Spermien (Samenzellen)

² *epididymal*: dem Nebenhoden angehörend
Zilien: Wimperhärchen auf den die Gänge auskleidenden Deckzellen. Die Zilien ermöglichen durch koordinierte Bewegung das Ausstoßen von Fremdkörpern, z. B. aus den Brochiolen, oder die Vorwärtsbewegung von Samenzellen im Samenleiter.

³ *rudimentär*: zurückgeblieben, nicht voll ausgebildet

Diagnostik

Der Patient mit bekannter Mukoviszidose wird sich gezielt wegen seiner Fertilitätsstörung an den Urologen wenden. Bei einem Patienten mit nicht bekannter Mukoviszidose hingegen kommt es in der Regel zur Vorstellung wegen unerfülltem Kinderwunsch mit der Frage nach der Ursache. Dabei ist unklar, wie hoch

der Anteil der Patienten mit nicht bekannter Mukoviszidose und damit die *Detektionsrate*¹ durch die Urologen im Rahmen der Fertilitätsabklärung ist.

Die primäre Diagnostik besteht in einer ausführlichen Anamnese sowie der körperlichen Untersuchung. Fällt bei der körperlichen Untersuchung ein fehlender *Ductus deferens*² auf, schließt sich zum Ausschluß einer häufig vergesellschafteten Samenblasenaplasie eine transrektale Ultraschalluntersuchung der Vorsteherdrüse und der Samenblasen an. Weiterhin wird eine Sonographie der Hoden zum Ausschluß möglicher *intratestikulärer*³ Ursachen der vermuteten Infertilität durchgeführt.

Findet sich der *Ductus palpabel*⁴, was doch in 10 - 30 % der Fälle passiert, so schließt sich als nächstes das Spermogramm mit Bestimmung der biochemischen Ejakulatparameter und hieran nachfolgend erst die Ultraschalluntersuchung an. Das Spermogramm zeigt typischerweise eine Azoospermie (Fehlen von Spermien), die biochemischen Ejakulatparameter können unterschiedlich verändert sein:

*Carnitin*⁵: Dieser im Nebenhoden gebildete Ejakulatparameter findet sich typischerweise stark erniedrigt bis gänzlich fehlend bei fehlendem Ductus deferens. Ursache ist die fehlende Passage des Nebenhodensekrets in das Ejakulat. Finden sich die Samenstränge normal, wird in der Regel das Carnitin ebenfalls im Normbereich liegen, da eine Nebenhodenstörung bei Mukoviszidose im Regelfalle nicht vorliegt.

*Fruktose*⁶: Fruktose befindet sich vorwiegend in den Samenbläschen und führt zu einer Neutralisierung des Ejakulat-pH gegenüber dem sauren Prostatasekret. Die Fruktose ist im Falle einer normalen Samenblasenfunktion normal.

Bei über einem Drittel der Patienten mit Ductusplasie findet sich gleichzeitig eine Aplasie der Samenbläschen, dann findet sich typischerweise eine entsprechende Erniedrigung bzw. ein Fehlen der Fruktose.

¹ *Detektionsrate*: Die Anzahl der Fälle, die durch einen Arzt (hier den Urologen) aufgedeckt wird.

² *Ductus deferens*: Eine Fortsetzung des Nebenhodens, der mit einer Länge von 50 - 60 cm durch den Leistenkanal zur Blase führt und dort nach Aufnahme der Kanäle aus den Samenbläschen in die Harnröhre mündet

³ *intratestikulär*: innerhalb des Hodens

⁴ *Ductus palpabel*: „Ist der Samenleiter tastbar ...“

⁵ *Carnitin*: Natürliches Betain; Transportprotein für Fettsäuren in die Zelle, damit diese dort zu Energie verbrannt werden können.

⁶ *Fruktose*: Fruchtzucker, Hauptenergielieferanten für die Samenzellen

*Citrat*¹: Das Citrat ist der durch die Vorsteherdrüse eingebrachte saure Ejakulatanteil. Bei vorhandenen Samenbläschen zeigt sich der pH normal, da es hier zu einer Neutralisierung von Citrat und Fruktose kommt.

Bei einer Samenblasenaplasie zeigt sich der Ejakulat-pH hin zum Sauren verschoben, gleichzeitig besteht bei fehlender Fruktose eine scheinbar Erhöhung des Citrats, da dieses dann fast den alleinigen Ejakulatanteil ausmacht (siehe Tabelle 1).

	Ductus deferens vorhanden	Ductus deferens Aplasie	zusätzlich Samenblasen- aplasie
Ejakulat:	Azoospermie	Azoospermie	Azoospermie
pH:	normal	normal	sauer
Karni- tin(Nebenhoden):	normal	erniedrigt	erniedrigt
Fruktose (Samen- blasen):	normal	normal	erniedrigt
Citrat (Prostata):	normal	normal	scheinbar erhöht

Um eine hormonelle Störung im Regelmechanismus der *Gonadotropine*² und der testikulären Spermaproduktion auszuschließen, sollten die wichtigsten Hormone (Testosteron, Luteinisierendes Hormon, *Follikel*³ stimulierendes Hormon sowie ggf. Prolaktin) überprüft werden. Bei Patienten mit Mukoviszidose finden sich diese typischerweise im Normbereich.

Nachdem so der Fertilitätsstatus erhoben ist, folgt bei den Patienten die genetische Beratung.

¹ *Citrat*: Zitronensäure

² *Gonadotropine*: (Gonaden = Geschlechtsdrüsen, -trop = auf etwas gerichtet) Hormone, die auf die Geschlechtsorgane wirken.

³ *Follikel*: Bläschen; hier Eizelle, die von einer Zellschicht umgeben ist.

Genetische Beratung

Eine ausführliche Beratung ist bei allen Patienten mit Mukoviszidose und Kinderwunsch unbedingt erforderlich, da diese Patienten auch bei klinisch asymptomatischer Erkrankung die Anlagen vererben können. Die Carrier-Häufigkeit des autosomal-rezessiven Erbgangs beträgt 1:25. Hieraus resultieren folgende Möglichkeiten:

- a) Bei einer gesunden Frau beträgt das *Konduktor*-Risiko¹ 1:25 (4 %), damit ergibt sich bei Kombination mit einem erkrankten Mann ein Fetusrisiko von 1:50 (2 %), ebenfalls zu erkranken.
- b) Ist die Frau genetisch gesund (12 Mutationen ausgeschlossen = 90 % aller CFTR-Mutationen), so ist das Konduktor-Risiko 1:250 (0,4 %). In Kombination mit einem erkrankten Mann findet sich somit ein Fetusrisiko von 1:500 (0,2 %).
- c) Ist die Frau nachgewiesene Konduktorin und der Mann erkrankt, so beträgt das Fetusrisiko 1:2 (50 %).

Vor dem Versuch einer Fertilisierung sollte also nach Möglichkeit ausgeschlossen werden, daß die Frau Konduktorin ist. Damit läßt sich das Risiko für den Fetus auf 0,2 % gegenüber einer 50-prozentigen Erkrankungshäufigkeit im Falle einer weiblichen Konduktorin senken.

Besteht nach Diagnostik und genetischer Beratung weiterhin Kinderwunsch, sollte vor dem Versuch einer Wunscherfüllung noch eine allgemeine Beratung stehen, die sich mit dem Problem der elterlichen Belastung durch Kinder und den resultierenden, vor allem pulmonalen Problemen befaßt. Weiterhin muß auch die deutlich verfrühte Letalität von Patienten mit Mukoviszidose angesprochen werden, aus der unter Umständen die Alleinerziehung des Kindes durch die hinterbliebende Mutter resultiert.

Der körperlichen Belastung/Letalität trägt auch die massiv eingeschränkte Adoptionsregelung für Patienten mit Mukoviszidose Rechnung.

¹ *Konduktor*: (lat. conductus) Überträger, Überträgerin

Therapie

Bei den Patienten mit einer Azoospermie liegt im Regelfall eine Ductusplasie oder eine Ductusobstruktion mit entsprechender Transportstörung vor. Das heißt jedoch, daß die intratestikuläre *Spermiogenese*¹ sowie die Wanderung der Spermien vom Testis über das *Rete testis*² in den Nebenhoden und die Nachreifung in diesem Organ ungestört sind. Trotzdem ist die Erfolgsrate *artifizeller*³ Maßnahmen bei den hier verwendeten sogenannten Nebenhodenspermien recht gering. Ursächlich hierfür sind die qualitativ eher schlechten Spermien, die im Nebenhodenbereich gewonnen werden können. In diesem Bereich ist eine Spermagewinnung möglich, entweder durch operative Nebenhodenaspiration oder innerhalb einer artifiziellen Spermatozele.

Ein Ductusersatz bei entsprechender Aplasie ist bis zum heutigen Zeitpunkt nicht möglich.

Die operative Nebenhodenaspiration ist ein Verfahren, welches sich im Regelfall pro Hoden nur einmal durchführen läßt. Auch die artifizielle Spermatozele zeigt sich noch nicht ausgereift. Nur etwa 10 - 15 % dieser Spermatozelen sind mehrfach nutzbar.

Hieraus resultiert die Notwendigkeit, die Nebenhodenspermien des einmaligen Aspirates entweder intraoperativ oder aus der Spermatozele optimal zu nutzen. Diese MESA (Microsurgical Epididymal Sperm Aspiration) ist somit in erster Linie mit der In-vitro-Fertilisation (IVF) zu kombinieren.

Bei der *In-vitro-Fertilisation*⁴ werden die Nebenhodenspermien außerhalb des Körpers mit den *sonographisch*⁵ gesteuert *aspirierten Oozyten*⁶ zusammengebracht. Die Befruchtung findet also extracorporal statt, die Anzucht erfolgt im Brutschrank. Anschließend wird der Embryo in Utero transferiert. Die Erfolgsrate für die In-vitro-Fertilisation liegt bei rund 21 % erfolgreich ausgetra-

¹ *Spermiogenese*: die Herstellung, bzw das Entstehen der Samenzellen

² *Rete testis*: Ein Netz und Geflecht vor kleinen Samenkanälen, die die Samenzellen auffangen und zusammen in dem oben erwähnten Samenleiter münden.

³ *artifizuell*: künstlich

⁴ *In-vitro-Fertilisation*: Bei der In-vitro-Fertilisation können die Samenzellen aus dem Nebenhoden entnommen und mit ebenfalls aus dem Körper der Frau entnommenen Eizellen außerhalb des Körpers zusammengebracht werden. Bei erfolgreicher Befruchtung wird der Embryo anschließend in die Gebärmutter eingepflanzt.

⁵ *sonographisch*: durch Ultraschall

⁶ *aspirierte Oozyten*: angesaugte Eizellen

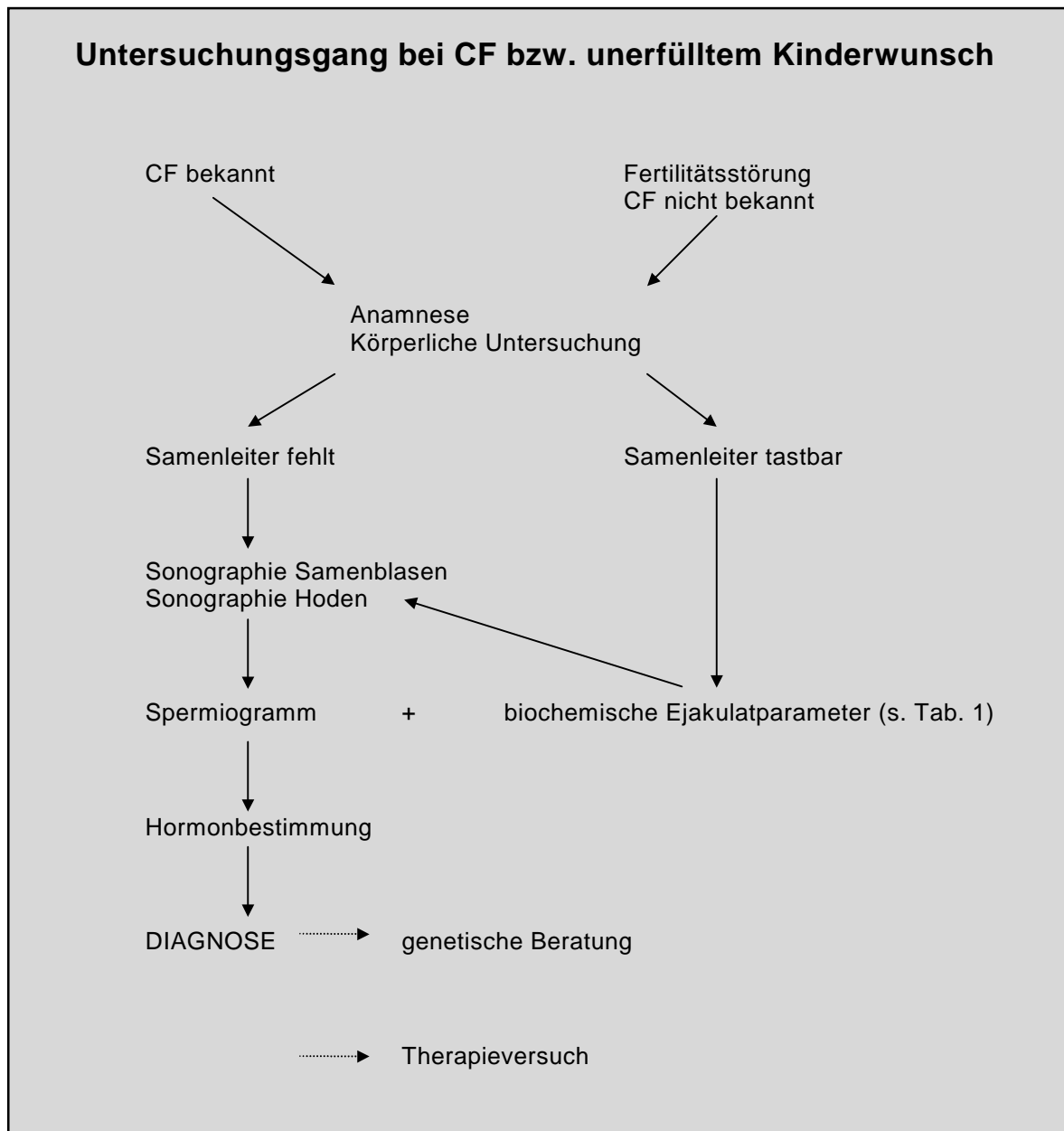
gener Schwangerschaften. Diese Erfolgsrate konnte in der Kombination mit der MESA nicht erreicht werden.

Eine der Ursachen ist vor allem die nicht ausreichende Reifung der Nebenhodenspermien. In Kombination von MESA und IVF sind bis Ende 1993 ca. 70 Kinder weltweit ausgetragen worden.

Mit zunehmender Verbesserung vor allem auch der mikrochirurgischen Techniken ist jedoch mit einer Verbesserung der Fertilitätsaussichten zu rechnen. Durch Verfahren wie die ICSI (Tabelle 2) kann die Befruchtungsrate bei der IVF wahrscheinlich noch erhöht werden. Dabei spielen neben juristischen auch ethische Probleme in der Bundesrepublik eine Rolle. Vor allem die potentielle Fehlbildungsrate durch die Manipulation muß diskutiert werden.

Tab. 2: ICSI: Intracytoplasmic Sperm Injektion

1. Stimulation der Eireifung mit Gonadotropinen. Sonographisch gesteuertes transvaginales Absaugen der Eizellen.
2. Reinigen der Eizellen von Cumulus oophorus und Corona radiata. Kultur der Eizellen für 24 Std. Mikroskopische Beurteilung der Eizellen.
3. Spermengewinnung durch Masturbation oder mikrochirurgische Aspiration (MESA) aus Nebenhoden oder Hoden.
4. Waschen der Spermien und eventuell Selektion der mobilen Spermien (z. B. durch Percoll-Gradient). Kultur der Spermien für 24 Std. Mikroskopische Beurteilung der Spermienqualität.
5. ICSI wird mit einer Ausrüstung zur Mikromanipulation und Mikroinjektion von Zellen durchgeführt (ausgezogene Glaspipette mit einem Enddurchmesser von ca. 10 µm).
6. Mikroskopisches Aufsaugen eines einzelnen Spermatozoens.
7. Mikroskopische Injektion des Spermatozoens in das Zytoplasma einer Eizelle.
8. Nach Überprüfung der stattgefundenen Eizellenbefruchtung erfolgt der Embryotransfer in utero vergleichbar der in-vitro-Fertilisation.



Untersuchungsgang bei Mukoviszidose bzw. unerfülltem Kinderwunsch

Zusammenfassung

Zusammengefaßt findet sich bei einem Großteil der Patienten mit Mukoviszidose als Ursache der Azoospermie eine Ductus-deferens-Aplasie. Nach Diagnostik mittels Spermiogramm, körperlicher Untersuchung, Sonographie und biochemischer Ejakulatparameter schließt sich eine ausführliche genetische Beratung an.

Diese muß insbesondere auf das Konduktorrisiko und die damit verbundene erforderliche Abklärung der Ehefrau des CF-Patienten hinweisen. Bei entsprechender Auswahl läßt sich das Fetusrisiko von 1:50 auf 1:500 reduzieren.

Wenn trotz eingehender genetischer Beratung und auch allgemeiner Hinweise auf die frühe Letalität¹ und die Belastung durch Kinder weiterhin der Kinderwunsch besteht, ist mit modernen Techniken wie der Nebenhodenspermienaspiration in Kombination mit der In-vitro-Fertilisation ein Versuch zur Erfüllung des Kinderwunsches möglich, derzeit jedoch nicht mit einer hohen Aussicht auf Erfolg.

Literatur

1. Anguiano, A., Oates, R. d., Amos, J. A., Dean, M., Gerrard, B., Stewart, C., Maher, T. A., White, M. B., Milunsky, A.: JAMA 267 (1992): 1794 - 7
2. Ben-Miled, M. T., Rochemaure, J.: Poumon Coeur 39 (1983): 17 - 24
3. Collins, J.: Science 256 (1992): 774
4. Deane, A. M., May, R. E.: Br J Urol 54 (1982): 298 - 9
5. Eichenhorn, M. S.: Compr Ther 10 (1984): 48 - 54
6. Feigelson, J., Pecau, Y.: Press Med 15 (1986): 523 - 5
7. Heaton, N. D., Pryor, J. P.: Br J Urol 66 (1990): 538 - 40
8. Jaffe, T., Oates, R. D.: Urol Clin North Am 21 (1994): 389
9. Meschede, D., Keck, C., de Geyter, C., Eigel, A., Horst, J., Nieschlag, E.: DMW 118 (1993): 661 - 4
- 10.a Oates, R. D., Honig, S., Berger, M. J., Harris, D.: J. Assist. Reproduct. and Genetics 9 (1992): 36 - 40
- 11.b Oates, R. D., Amos, J. A.: World J Urol 11 (1993): 82 - 8
12. Penketh, A. R. L., Wise, A., Mearns, M. B., Hodson, M. E., Batten, J. C.: Thorax 42 (1987): 526 - 32
13. Polu, J. M., Lesur, O., Delorme, N.: Rev Prat 40 (1990): 1581 - 6
14. Robertson, M. T., Kulczycki, L. L.: Mater Med Pol 22 (1990): 68 - 9
15. Schellen, T. M., Van-Straaten, A.: Fertil Steril 34 (1980): 401 - 4
16. Seale, T. W., Flux, M., Rennert, O. M.: Ann Clin Lab Sci 15 (1985): 152 - 8
17. Szarvas, F.: Z Gesamte Inn Med 38 (1983): 429 - 31
18. Umeki, S.: Respiration 54 (1988): 220 - 5

¹ *Letalität*: Sterblichkeit

19. Wechsel, H. W., Strohmaier, W. L., Heidenreich, A., Bichler, K.-H.: Abstr. 294, J. Urol. (1994) 151
20. Weiske, W.-H.: Infertilität beim Mann. Diagnostik und Therapie. Thieme, Stuttgart (1994): 66 - 74
21. Wong, P. Y. D.: Reprod Fertil Dev (1990): 115 - 27

ICSI

22. Steierteghem, A. C. van, Nagy, Z., Joris, H., Liu, J., Staessen, C., Smitz, J., Wisanto, A., Devroey, P.: Hum. Reproduction 8 (1993), 1061 - 66
23. Tournaye, H., Nagy, Z., Devroey, P., Lissens, W., Liu, J., Steierteghem, A. C. van: Fertility and Sterility: 61 (1994), 1045 - 1051

Dr. med. Hans W. Wechsel
Oberarzt der Urologischen Abteilung der
Eberhard-Karls-Universität
Hoppe-Seyler-Str. 3
72076 Tübingen

KAPITEL II

Kommentare und Überlegungen

Adoption und Pflegschaft - ein Weg?

Immer mehr Menschen mit CF erreichen das Erwachsenenalter. Viele arbeiten und leben wie nicht chronisch Kranke, gründen z. B. ihren eigenen Hausstand und leben mit einem Partner zusammen. Was vor Jahrzehnten noch undenkbar war, begegnet uns immer mehr in der CF-Ambulanz, der Wunsch nach einem eigenen Kind. Da der Kinderwunsch sich nur zum Teil erfüllen läßt, stellen sich CF-ler in Partnerschaft die Frage nach der Adoption eines Kindes. Diese Frage sollte um die Frage der Pflegschaft ergänzt werden.

I. Adoption

Einige Zahlen ...

Jährlich werden in der Bundesrepublik ca. 8.000 Kinder zur Adoption freigegeben. 2 % der bundesrepublikanischen Bevölkerung sind adoptiert. Ca. 60 % der Adoptionen sind sog. Stiefkind- oder Verwandtenadoptionen (z. B. bei Wiederverheiratung durch den Ehepartner oder beim Tod der Eltern: die Adoption durch Verwandte). Die restlichen Adoptionen sind sog. Fremdoptionen (ca. 3.000). Demgegenüber stehen ca. 24.000 Bewerber. Die Zahl der Adoptivbewerber übersteigt also die Zahl der zur Adoption freigegebenen Kinder um ein Vielfaches. Im Durchschnitt sind es etwa 8 Bewerber auf ein Kind. Hinzu kommt ein Stadt-/Land-Gefälle. In Kleinstädten und auf dem Land werden erheblich weniger Kinder fremdadoptiert als in Großstädten und Ballungszentren.

Die meisten Eltern, die fremdadoptieren, tun dies aus dem Grund der eigenen Unfruchtbarkeit (unfreiwillig kinderlose Paare). Andere wegen des Todes des eigenen Kindes, wegen des Verlustes des fruchtbaren Partners.

Welche rechtlichen Folgen hat eine Adoption?

Kinder können ab dem Zeitpunkt, zu dem sie das Licht der Welt erblicken, adoptiert werden, allerdings hat die leibliche Mutter 8 Wochen Zeit, ihre Entscheidung zurückzunehmen.

Das Gesetz schreibt eine sog. Inkognito-Adoption vor, d. h. die Eltern und zunächst auch das Kind erfahren nicht, wer die leiblichen Eltern sind.

Mit der Adoption erwirbt das Kind die rechtliche Stellung eines leiblichen Kindes der Adoptiveltern. Mit der Adoption übernehmen die Eltern die Pflicht, ihr Kind über seine Herkunft aufzuklären. Wann dies am besten geschehen sollte, läßt sich pauschal nicht beantworten. Aus psychologischen und rechtlichen Gründen ist es nicht ratsam, damit bis zum Erwachsenenalter zu warten. Laut Bundesverfassungsgericht von 1989 setzt die kindliche Identitätsfindung die Kenntnis seiner genetischen Wurzeln voraus. Nach dem sog. Personenstandsgesetz hat jeder Mensch das Recht auf das Wissen seiner Herkunft. Ab dem 16. Lebensjahr muß jede/r Adoptierte vom zuständigen Jugendamt Auskunft über seine biologische Abstammung erhalten, wenn dies gewünscht wird.

Beinahe alle Adoptivkinder haben einmal den Wunsch, ihre leiblichen Eltern kennenzulernen. In der Regel kommt es aber nicht zu einer intensiven Beziehung, denn die (phantasierte) Vorstellung über die leiblichen Eltern deckt sich meist nicht mit der Wirklichkeit.

Wie kann ich ein Kind adoptieren?

Wer ein Kind adoptieren möchte, muß sich einer kleineren Prüfungsprozedur unterziehen. Mit der sog. Eignungsüberprüfung der Bewerber soll die „Befähigung zur Sozialen Elternschaft für ein verlassenes Kind“ (Berger, 1995) überprüft werden. Nicht der Kinderwunsch eines Paares ist Sinn und Zweck der Adoption, sondern die beste Vermittlung in ein Elternhaus. Die Adoptionsvermittlungsstelle der Jugendämter vermittelt nicht Eltern, sondern Kinder!

Die Kriterien zur Prüfung der Eignung sind uneinheitlich. Generell läßt sich sagen, daß die Anforderungen, die an die Adoptiveltern gestellt werden, steigen, wenn die Zahl der Adoptivbewerber zunimmt. So ist es bei Adoptionen (im Gegensatz zu Pflegschaften, s. u.) meistens erforderlich, daß die Bewerber verheiratet sind.

Die Bewerber müssen ein Gesundheitszeugnis vorlegen, ein polizeiliches Führungszeugnis, eine Einkommensbescheinigung und ggf. Referenzen oder ein Leumundszeugnis vom Arbeitgeber. Sie müssen mehrere Gespräche mit den SozialarbeiterInnen des Jugendamtes führen, die sie auch zu Hause besuchen werden. Hier wird u. a. die Motivation der Bewerber abgefragt. Nach Feststellung, ob die Bewerber für eine Adoption geeignet sind, erhalten sie eine Bescheini-

gung, mit der sie sich bei verschiedenen Jugendämtern um ein Adoptivkind bewerben können.

Die Empfehlung zur Adoption soll sich an der voraussichtlichen Fähigkeit und Belastbarkeit der Adoptiveltern orientieren. Die Adoptiveltern müssen zusätzlich zu den Aufgaben, die jedes Elternpaar hat, in der Lage sein, die doppelte Elternschaft des Kindes psychisch zu integrieren. D. h. sie dürfen nicht verleugnen, daß das Kind von einem anderen (fruchtbaren) Paar abstammt. Das Adoptivkind kann nie Ersatz für die eigene Unfruchtbarkeit sein.

Welche psychologischen Aspekte sind zu bedenken?

Die Eignungsprüfung durch die Jugendämter ist natürlich nicht mit der Zeit einer Schwangerschaft zu vergleichen. Die Monate der Schwangerschaft haben eine wichtige soziale und psychische Funktion. Die Eltern bereiten sich sehr intensiv auf die sehr gewisse Geburt vor und erfahren das wachsende Kind am eigenen Leib. Gerber spricht im Zusammenhang mit einer Adoption von einer „sozialen Sturzgeburt“ (1995). Oft wird sehr plötzlich von heute auf morgen ein Kind zugewiesen. Daß ein Kind überhaupt in die Familie kommt, ist aber statistisch gesehen, sehr unwahrscheinlich.

Je älter die Kinder sind, um so größer ist das Beziehungsvakuum zwischen Eltern und Kind. Um die Vorbereitung auf die entweder sehr plötzliche Zuweisung eines Kindes durch das Amt oder die Zeit des vergeblichen Hoffens zu unterstützen, führt das Jugendamt z. B. in Göttingen Gruppengespräche mit anderen Adoptivwilligen durch.

In der Phantasie der Adoptiveltern und des Kindes spielen die leiblichen Eltern immer eine entscheidende Rolle. So können sog. Familienroman-Produktionen von Adoptivkindern, die in der Latenzzeit (ca. bis zum 12. Lebensjahr) durchaus natürlich sind, bei den Adoptiveltern zur Beunruhigung führen. Das Kind phantasiert beispielsweise alle guten Eigenschaften in die leibliche Mutter und alle bösen Eigenschaften in die Adoptivmutter. Umgekehrt kann es z. B. sein, daß die leiblichen Eltern (als Sündenbock) für Probleme der Adoptiveltern mit dem Kind herhalten müssen, was wiederum das Kind verletzen und verunsichern würde. Berger beschreibt, Adoptivkinder tragen die seelische Hypothek, ein abgegebenes und nicht gewolltes Kind zu sein. Dies beeinträchtigt oft das Selbstwertgefühl und löst immer wieder Verlassenheitsängste gegenüber den Adoptiv-

eltern aus. Die Wut und Enttäuschung hierüber entlädt sich oft gegenüber den Adoptiveltern.

II. Pflegschaft

Da die Zahl der Adoptivwilligen die Zahl der zur Adoption freigegebenen Kinder bei weitem übersteigt, denken Paare alternativ über die möglichst dauerhafte Pflege eines Kindes nach (sog. Fremdplazierung).

Welche grundsätzlichen Aspekte sind zu beachten?

Daneben gibt es noch andere Pflegschaften: die Tagespflege, die Tätigkeit als FamilienhelferIn und des Erziehungsbeistands. Im Gegensatz zur Adoption bleibt das Kind Kind der leiblichen Eltern. Jedoch nimmt die Wahrscheinlichkeit, daß das Jugendamt einer Rückkehr zu den leiblichen Eltern zustimmt, mit Dauer der Pflegschaft ab. Auch aus ursprünglich vorübergehend geplanten Pflegschaften werden so Dauerpflegschaften, und die Pflegeeltern müssen kaum noch darum bangen, daß sie das Kind wieder verlieren („Bindungslehre“). Formal ist es meist so, daß das Sorgerecht bei den leiblichen Eltern bleibt. Die leiblichen Eltern beantragen freiwillig die „Hilfe zur Erziehung“. Bei besonderen Schwierigkeiten wird den leiblichen Eltern das Sorgerecht entzogen. Dies kann in Teilen geschehen (z. B. das Aufenthaltsbestimmungsrecht, das dann ein Amtspfleger übernimmt) oder auch ganz entzogen werden; dann kommt es zur Amtsvormundschaft, die in eine Vormundschaft der Pflegeeltern umgemünzt werden kann. Die tatsächliche Personensorge haben immer die Pflegeeltern, aber die Sorgeberechtigten (leibliche Eltern oder der Amtspfleger) müssen formal bei Fragen wie Wohnort (Aufenthaltsbestimmungsrecht) oder Schulwechsel mitbestimmen. Die Beziehung zwischen leiblichen Eltern bzw. dem Jugendamt und den Pflegeeltern lebt vom Vertrauen, das sich entgegengebracht wird, so daß faktisch in diesen Fragen meist keine Einwilligung vorausgehen muß.

Wie bekomme ich ein Pflegekind?

Das Verfahren, um als Pflegeeltern akzeptiert zu werden, ist ähnlich wie bei der Adoption. Nach der Eignungsprüfung erhalten die Antragsteller entweder eine Unbedenklichkeitsbescheinigung, mit der sie sich auch selber aktiv um ein Kind

bemühen können (z. B. durch Kontaktaufnahme mit Kinderheimen), oder die Genehmigung zur Pflege bezieht sich von vornherein auf ein bestimmtes Kind, dessen Pflegschaft ansteht.

Die Kriterien für eine Bewilligung zur Pflegschaft „hängen“ aber nicht so hoch, wie bei der Adoption. Längst ist nicht mehr die klassische Familie oder Paarbeziehung Voraussetzung für die Pflegschaft. Heute können auch homosexuelle Paare oder Wohngemeinschaften ein Kind in Pflege nehmen.

Viele Fragen werden auch hier nach dem Grundsatz „zum Wohle des Kindes, und welche Unterbringungsmöglichkeiten sich alternativ ergeben würden“ entschieden.

Ebenso wie bei der Genehmigung zur Adoption, kann gegen einen Bescheid Widerspruch eingelegt und auch gerichtlich vorgegangen werden.

Wie sieht die Beziehung zwischen Kind und Pflegeeltern aus?

Die Beziehung zwischen Kind und Pflegeeltern gestaltet sich meist schwieriger als bei Adoptionen. Dies hat verschiedene Gründe. Pflegekinder sind z. T. aufgrund langjähriger Heimerfahrungen oder längerer Unklarheit über ihren Verbleib psychosozial und emotional beeinträchtigt. Gerade bei älteren Kindern leben die Jugendämter von der Hand in den Mund. D. h. sie suchen oft händeringend nach Familien, die sie in Pflegschaft nehmen. Die Pflegeeltern auf der anderen Seite wissen gewissermaßen nie, wie weit sie sich auf die Beziehung zum Kind einlassen sollten, da theoretisch immer die Situation eintreten kann, daß das Kind wieder zu den leiblichen Eltern zurückkommt. Das Beziehungs-vakuum ist demgemäß noch größer als zu Adoptivkindern. Faktisch nimmt aber diese Wahrscheinlichkeit der Zurücknahme mit Dauer der Pflegschaft ab.

Die Jugendämter unterstützen die Pflegeeltern durch Beratung und finanziell in ihren Aufgaben.

Es klingt nicht ohne Grund so, als seien die Pflegekinder Adoptivkinder zweiter oder dritter Klasse. Gerade bei Pflegschaften ist die soziale Verantwortung, die von den Pflegenden übernommen wird, groß. Nicht zuletzt deshalb gibt es auch ein sehr weit verbreitetes Netz an Selbsthilfegruppen bzw. -institutionen, die gerne Rat und Unterstützung geben.

Wie sind die Chancen bei CF einzuschätzen?

Wenngleich die Tatsachen über die Adoption und Pflegschaft ernüchternd sind, soll nicht unerwähnt bleiben, daß mir ein Paar bekannt ist, dem es gelang, trotz Mukoviszidose des Mannes zwei Geschwisterkinder zu adoptieren. Daß chronisch Kranke mit einer reduzierten Lebenserwartung ein Kind adoptieren können, ist also nicht ausgeschlossen (und eine Pflegschaft natürlich auch nicht). Auch nicht chronisch Kranke können frühzeitig sterben - vielleicht schon am Morgen nach der Adoption bei einem Verkehrsunfall. Die Adoptionsvermittlungsstellen bemühen sich um „die Suche nach der Stecknadel im Heuhaufen“. Die Bedingungen für das Kind müssen so gut sein, daß „zwei Deckel aufeinander passen“ (zitiert nach Aussagen einer Adoptionsvermittlungsstelle). Warum soll das nicht auch bei chronisch Kranken passen?!

Literaturhinweise

Die vorhandene Literatur zu dem Thema ist reichhaltig, deshalb beschränke ich mich auf einige z. T. selbst nicht gelesene Hinweise.

- Berger, Margarete: Adoptiveltern und ihre Kinder. In: Geburtshilfe und Frauenheilkunde 55 (1995) M57 - M60
- Baethge, Gisela: Ängste und unbewußte Phantasien in Adoptivfamilien. In: Praxis Kinderpsychologie Kinderpsychiatrie. 42: 49 - 55 (1993)
- Wegener, Margit, Wagner, Anne: Adoption - eine unwiderrufliche Entscheidung. In: Praxis Kinderpsychologie Kinderpsychiatrie. 42: 55 - 57 (1993)
- Bundesverband der Pflege- und Adoptiveltern e. V. (Hrsg.): Handbuch für Pflege- und Adoptiveltern. Ohne Ortsangabe. 1997. 36,-- DM
- WIR Pflege- und Adoptivfamilien Bremen e. V.: Erfahrungen mit Pflegekinderdiensten und Adoptionsvermittlungsstellen. Zu beziehen über: Horner Heerstr. 19, 28359 Bremen, Tel.: 04 21 / 23 11 91. 7,50 DM
- Kowalczyk, Charly: MAMA und PAPA sind meine richtigen ELTERN, Idstein 1997. 32,-- DM

- Bechinger, Walter; Wacker, Bernd (Hrsg.): Adoption und Schwangerschaftskonflikt. Wider die einfachen Lösungen. Idstein 1994. 22,80 DM.

Clemens Müller, Dipl.-Psychologe
Medizinische Hochschule Hannover
Abtl. Pneumologie/CF-Ambulanz

Weitere Buchtips Adoption/Pflegekind

Adoption und Pflegekind

- Wie adoptiere ich ein Kind?, Wie bekomme ich ein Pflegekind?
H. Oberloskamp, DTV-Verlag Nr. 5215, ISBN 3-42305 215-5, DM 14,90
(*stark rechtlich orientierter Ratgeber*)

Adoption

- Informationen für Adoptionsbewerber, DM 5,--, Bestellung beim Bundesverband der Pflege- und Adoptiveltern e. V., Postfach 90 01 50, D-60441 Frankfurt/Main
- Ratgeber Adoptivkinder, Irmela Wiemann, 1994, rororo-Verlag

Pflegekind

- Ratgeber Pflegekinder, Irmela Wiemann, 1994, rororo-Verlag
- Informationen für Pflegeeltern, DM 5,--, Bestellung beim Bundesverband der Pflege- und Adoptiveltern e. V., Postfach 90 01 50, D-60441 Frankfurt/Main

Kinder suchen ein Zuhause

- Ein Selbsthilfeverband stellt sich vor -

Wir sind ein Zusammenschluß von

- Pflege- und Adoptivfamilien und Einzelpersonen
- Pflege- und Adoptivelterngruppen, Vereinen und gleichgesinnten Verbänden
- Fachkräften, die uns mit ihrer Arbeit unterstützen

Wir wollen:

1. **Kindern helfen**, die nicht bei ihren leiblichen Eltern leben können.
2. **Familien helfen**, die diese Kinder bei sich aufnehmen.
3. **Öffentlichkeit, Juristen und Politiker**
für die Probleme dieser Kinder und ihrer Familien sensibilisieren und uns für die tatsächliche Gleichstellung von Pflege- und Adoptivkindern mit leiblichen Kindern einsetzen.

Wir bieten:

- **Erfahrungs- und Informationsaustausch**
- **Fachzeitschrift „Kindeswohl“**
- **Handbuch für Pflege- und Adoptiveltern**
- **Tagungen und Fortbildungsveranstaltungen**
- **Multiplikatorenschulungen**

Bundesverband der Pflege- und Adoptiveltern e. V.

Große Seestraße 29, D-60486 Frankfurt/Main

Tel.: 0 69 / 97 98 67 - 0

Fax: 0 69 / 97 98 67 - 67

Humangenetische Beratung

Was ist eine humangenetische Beratung?

Bei der humangenetischen Beratung handelt es sich *nicht* um einen „normalen“ Arztbesuch: Weder gibt es Patienten im klassischen Sinne noch einen Arzt, der eine Erkrankung *behandelt*. Statt dessen gibt es Ratsuchende, die mit dem genetischen Berater in einen Kommunikationsprozess treten, der sich mit den menschlichen Problemen befaßt, die mit dem Auftreten oder dem Risiko des Auftretens einer genetischen Erkrankung in einer Familie verknüpft sind. Das Wort Beratung ist daher auch eher im Sinne von „Beratschlagung“ zu sehen als im Sinne von „Rat holen“ und „Rat geben“. Der Begriff der „Nondirektivität“ soll hierbei insbesondere die Rolle des genetischen Beraters charakterisieren, der dem Ratsuchenden (bei dem es sich um einen selbst von einer vererbbaaren Erkrankung betroffenen Menschen handeln kann, aber nicht muß) keine Handlungsvorschriften, sondern Informationen zur Verfügung stellen soll. Anders als bei einem üblichen Arztbesuch ist auch die Dauer einer genetischen Beratung, die zumeist eine ganze Stunde in Anspruch nimmt, da sie neben der (soweit möglichen) Beantwortung der Fragen der Ratsuchenden auch die Erstellung einer umfangreichen Familienanamnese („Stammbauminformation“) beinhaltet. Eine genetische Beratung kann dann als erfolgreich angesehen werden, wenn sie dazu beitragen konnte, dem Ratsuchenden eine selbständige, informierte Entscheidung zu ermöglichen.

Wie hoch ist die Wahrscheinlichkeit für die CF bei eigenen Kindern?

Häufig steht bei einer genetischen Beratung die Frage nach einer möglichen Erkrankung bei Nachkommen der Ratsuchenden im Vordergrund. Im Falle der Mukoviszidose fragen Betroffene dieser Erkrankung fast stets nach der Wahrscheinlichkeit für eine Mukoviszidose bei eigenen Kindern. Durch die Möglichkeit der künstlichen Befruchtung mittels intrazytoplasmatischer Spermieninjektion (ICSI) können seit einigen Jahren auch männliche Betroffene einer Mukoviszidose, die ja in den allermeisten Fällen aufgrund des Fehlens oder des Verschlusses der Samenleiter unfruchtbar sind, Kinder zeugen. Weibliche Betroffene können auch auf natürlichem Wege Kinder zeugen. Die Wahrscheinlichkeit für eine Mukoviszidose bei Nachkommen einer/eines Betroffenen einer Muko-

viszidose hängt im wesentlichen vom Genträgerstatus des Partners/der Partnerin ab. Ohne zusätzliche Untersuchung beträgt diese Wahrscheinlichkeit ca. 2 %. Mittels eines Gentests beim Partner/bei der Partnerin der Betroffenen/des Betroffenen läßt sich diese Wahrscheinlichkeit noch wesentlich präzisieren. Ist der Partner/die Partnerin nachgewiesenermaßen heterozygoter Genträger einer Mutation im CFTR-Gen, beträgt die Wahrscheinlichkeit für eine Mukoviszidose bei den Nachkommen 50 %. Können hingegen die häufigsten Mutationen im CFTR-Gen beim Partner/bei der Partnerin ausgeschlossen werden, sinkt die Wahrscheinlichkeit für eine Mukoviszidose bei Nachkommen einer Betroffenen/eines Betroffenen auf ca. 0,5 %.

Das Besprechen des CFTR-Gentestes und seiner möglichen Ergebnisse ist in der Regel Teil einer genetischen Beratung Mukoviszidose-Betroffener und derer Partner. Abgesehen von der Wahrscheinlichkeit, von einer CF betroffen zu werden, sind alle Nachkommen von Betroffenen obligate heterozygote Genträger (so wie auch die Eltern von Betroffenen).

Aus humangenetischer Sicht ist es nicht nur zur Vermittlung der hier nur kurz angerissenen Informationen sinnvoll, wenn sich CF-Betroffene bei Kinderwunsch genetisch beraten lassen. Neben Mukoviszidose-spezifischen Fragen kommen häufig auch noch andere Probleme (vorgeburtliche Diagnostik, Möglichkeiten und Risiken der künstlichen Befruchtung, weitere genetische Erkrankungen, z. B. in der Familie des Partners) zur Sprache.

Wo erhalte ich die Anschrift einer Beratungsstelle?

Die Anschrift der nächstgelegenen genetischen Beratungsstelle läßt sich u. a. bei den Humangenetischen Instituten großer Universitätskrankenhäuser erfragen. In dem sehr empfehlenswerten (und preiswerten) Buch „Vererbung und Ererbtes - ein Humangenetischer Ratgeber“ von Herrn Prof. Jörg Schmidtke, Hannover, in dem viele der auch in der genetischen Beratung von Mukoviszidose-Betroffenen relevanten Probleme eingehend erörtert werden, findet sich ebenfalls eine Liste genetischer Beratungsstellen.

Dr. med. M. Stuhmann-Spangenberg
Medizinische Hochschule Hannover
Institut für Humangenetik

KAPITEL III

CF-Ansichten

Betrifft: Beziehungen

CF-Betroffene im Gespräch

Die folgenden Dialoge sind die Niederschrift eines ermutigenden Filmes, den die Schweizer Arbeitsgruppe „Erwachsene mit CF“ 1992 realisiert hat. Er ist zu beziehen bei: AG „Erwachsene mit CF“, Karin Friedli, Schlossmatte 11, 3110 Münsingen, Schweiz. Wir danken Urs Kriech und Karin herzlich für die Abdruckgenehmigung!

Idee und Realisation:

*Andi Dietrich
Urs Kriech
Kilian Gobeli
Urs Leuenberger*

Projektbegleitung:

Hannes Stark

Realisiert im CF-Lager Emmetten 1992 / Aspect film

1. André (21)

F: Wie stellst Du Dir eine ideale Partnerschaft vor; was sind die Voraussetzungen dafür?

Die wichtigste Voraussetzung ist Verständnis füreinander. Vor allem das Verständnis meiner Partnerin für meine Krankheit und für meine beschränkten Möglichkeiten. Man darf aber nicht nur meine Krankheit sehen; die gemeinsame Liebe und die Aktivitäten, die man unternehmen kann, sind viel wichtiger.

F: Hast Du Angst, daß eine Partnerin kein Verständnis für Deine CF aufbringen würde?

Meine Erfahrungen mit „dem andern Geschlecht“ waren bisher alle gut. Ich bin noch jung und hatte bisher keine feste Beziehung; für eine solche sähe ich dann aber schon Probleme.

2. Heidi (29)

F: Wie findest Du unsere Idee, zum Thema „Beziehungen“ einen Film zu machen?

Als ich das erste Mal davon hörte, fand ich es etwas frech, daß Ihr Euch das zutraut. Jetzt merke ich aber, daß es meinen Freund Urs sehr beschäftigt. So glaube ich, daß Ihr das Thema mit der nötigen Tiefe und dem nötigen Respekt anpackt.

F: Wann hast Du Dich das erste Mal verliebt?

Seit der ersten Klasse war ich eigentlich immer ein bißchen verliebt. Ich hatte einige „Schulschätze“ ...

F: Wann hattest Du den ersten, richtigen Freund?

Mit 18 Jahren. Er war Theologiestudent und ein paar Jahre älter als ich. Wir waren etwa ein halbes Jahr befreundet.

F: Ist es für Dich optimal, heute mit einem CF-Mann eine Beziehung zu haben?

Überhaupt nicht. Glaubst Du, daß dann eine Beziehung am einfachsten ist? Klar ist es praktisch, daß man nicht so viel erklären muß. Es ist zum Beispiel klar, daß die Physio gemacht werden muß; es stört Urs nicht, wenn ich meine Physio mache und umgekehrt auch nicht. Das sind positive Aspekte einer Freundschaft von zwei Menschen mit CF. Doch wenn man mich gefragt hätte, ob ich eine Freundschaft mit einem CF-ler haben wolle, hätte ich bestimmt mit „Nein“ geantwortet.

Es ärgert mich, wenn gesunde Menschen glauben, daß Beziehungen unter CF-lern ganz praktisch seien, denn wir verstehen uns ja besser ... Leute, die das sagen, könnte ich ohrfeigen. Das empfinde ich als absolut primitiv!

F: Hast Du den Eindruck, daß diese Leute Eure Beziehung als „Notlösung“ empfinden?

Ja. Die wollen, daß die Behinderten, Kranken und Verkrüppelten untereinander bleiben und auf keinen Fall den Anspruch auf einen gesunden Partner haben.

F: Ist es etwas anderes, mit einem CF-Mann Sex zu haben als mit einem gesunden?

Urs und ich haben heute weniger Kraft. Früher hatte nur ich weniger Kraft. Heute müssen wir manchmal aufhören, weil wir beide einfach keine Luft mehr dazu haben.

F: Empfindest Du das als Behinderung?

*Es ist hin und wieder frustrierend, wenn man zusammen schlafen will oder gerade so in Stimmung ist und dann merkt, daß man aufhören oder eine Pause machen muß. Das ärgert mich dann. Schön ist es dann aber doch, daß wir **beide** das Problem haben und damit nicht alleine sind.*

Ich kannte CF-ler, die waren extrem schlecht dran. Und trotzdem blieben sie Menschen, die mir sehr viel bedeuteten. Jeder CF-ler muß sich halt darauf vorbereiten. Denn es gibt eine innere Welt, die stärker ist als das körperliche Leiden.

3. Maya (19)

F: Wenn Du Liebespäpchen in Deinem Alter siehst: Hast Du dann den Wunsch, daß Du das auch erleben möchtest?

Ja, eigentlich schon. Das würde mir schon gefallen. Doch ich richte mich nach dem Willen Gottes. Er leitet meine Wege.

F: Glaubst Du, daß die CF da eine Bedeutung hat?

Meinst Du für eine Beziehung?

F: Ja, glaubst Du, daß die CF Einfluß hat auf eine Beziehung?

Ja, ein bißchen schon.

F: Hast Du davor Angst?

Nein.

4. Urs (29)

Vieles, was ich erlebt habe, hat mir wehgetan; aber ich sage mir immer: Jede Erfahrung ist gut, ganz egal, ob sie schmerzt oder nicht.

F: Ich habe seit einem früheren Lager den Eindruck, daß Du die Frauen anziehst. Weißt Du das?

Ich merkte das auch erst in diesem Lager. Vorher hatte ich dieses Gefühl nicht. In diesem Lager war ich locker, fröhlich und suchte auch nicht nach einer Beziehung. Ich war einfach so, wie ich bin. Das war vielleicht ein Grund dafür.

F: Du hattest aber schon früher Beziehungen?

Ja, aber die waren meist recht schwierig.

Früher dachte ich; daß die Sexualität so unkompliziert ist, wie sie zum Beispiel in Filmen dargestellt wird. Doch Probleme mit der Sexualität hat wohl jeder. Auch bei Menschen ohne CF wird es im Sexuellen einen Unterschied zwischen dem Wunschdenken und der Realität geben. Die einen erwarten viel, die anderen weniger ... Ich lernte einfach die Realität kennen.

F: Findest Du Deine Freundin Heidi schön, trotz ihrer CF?

Eindeutig, ganz klar, trotz ihrer CF. Die CF hat eine kleinere Bedeutung, als man glaubt.

F: Geht es Dir in einer Freundschaft eher um die Beziehung als solche oder um die Sexualität?

Mir ist beides wichtig, auch wenn die Sexualität bei CF-lern nicht so ausgeprägt ist, wie bei gesunden Menschen. Aber für mich gehört beides dazu. Eine Beziehung gelingt meiner Meinung nach allerdings besser, wenn die Liebe wichtiger ist als die Sexualität.

5. Susanne (28)

F: Fühlst Du Dich unter Freunden, hier im Lager?

Ja, ich merke, daß sie nett sind. Mir ist der Kontakt mit anderen wichtig. Man kann ja nicht immer nur zu Hause sein.

F: Dann sind die Tage hier im Lager wie Ferien?

Ja. Mir gefällt jetzt besonders der Herbst, wenn die Blätter bunt sind.

F: Was gefällt Dir, wenn Du spazieren gehst?

Wenn die Vögel pfeifen, wenn die Kuhglocken klingen ...

F: Wenn Du traurig bist, was machst Du dann?

Es ist mir auch schon passiert, daß ich zu weinen begann, als ich lachte. Meine Mutter und ich gehen dann oft spazieren.

6. Vreni (26)

Ich habe Schwierigkeiten, mich als „Frau“ zu definieren. Ich empfinde mich aber auch nicht als „Mädchen“, sondern eher als „Neutrum“, (in sexueller Hinsicht) als ein „Nichts“. Das ist schwierig. ... Es steht zwar auf dem Papier, doch ich empfinde mich nicht als Frau. Ich weiß zwar nicht, wie sich „eine Frau“ fühlt ... doch ich für mich empfinde mich bestimmt nicht als Frau, sondern als geschlechtslos.

Falls mich ein Mann mögen würde, würde er bestimmt eine andere Frau finden, die dieselben Eigenschaften hat wie ich, aber im Unterschied zu mir keine CF hätte. Das wäre dann ein Plus für sie.

F: Meinst das jetzt im Hinblick auf den Körper?

Ja. Dazu kommt noch die beschränkte Lebenserwartung und der Umstand, daß ich keine Kinder haben kann.

F: Es gibt doch viele gesunde Paare, die später auch einmal merken, daß sie keine Kinder haben können. Warum empfindest Du den Kinderwunsch als so wichtig für einen Mann?

Ich weiß es nicht.

Es gibt einen großen Unterschied zwischen Theorie und Praxis, zwischen Reden und Tun! Ich weiß schon, wo meine Probleme liegen, und ich versuche immer wieder, sie zu lösen. Doch es funktioniert einfach nicht.

F: Hattest Du schon mal genug Mut, einen Mann anzusprechen, der Dir gefallen hat?

Nein. Das ist eben verrückt, ich lasse es gar nicht so weit kommen! Ich fühle mich manchmal wie ein Wasserkocher: Wenn es ein bißchen Dampf gibt, knalle ich einfach den Deckel darauf und schalte den Kocher ab. Eigentlich ist das verrückt, doch ich habe es schon immer so gemacht! Jedesmal, wenn mir einer sympathisch war, weil er zum Beispiel witzig war oder so, habe ich eben wirklich den Deckel darüber gestülpt und dann gewartet, bis das Wasser nicht mehr kochte ...

Eigentlich wünsche ich mir, das Wasser mal ein bißchen kochen und sprudeln zu lassen, aber ich erlaube es mir nicht. Mich freut es für alle andern, wenn sie sich befreunden und Partner haben. Doch für mich - nein, das kommt nicht in Frage.

7. Karin (27)

F: Fällt Dir der Kontakt zu Männern schwer?

Ja. Hier im Lager, wo man viel Zeit hat und es sich so ergibt, ist es ein bißchen anders, da habe ich weniger Mühe. Auch bei der Arbeit ist es einfacher, weil sich dort etwas langsam aufbauen kann. Aber im Alltag, wenn ich jemanden nur kurz sehe, an einem Essen oder so, komme ich nur schwer aus mir heraus. Dann ist das Kontaktfinden schwierig. Ich kann mich nicht überwinden, ein Gespräch anzufangen.

F: Warum?

Das ist eher mein „Knacks“ ... Bestimmt spielt das Selbstwertgefühl eine große Rolle. Ich empfinde mich oft als Zumutung für andere. Ich lebe zwar gern, liebe

mein Leben und bin eigentlich glücklich; ich habe meine Einschränkungen akzeptiert. Doch ich wage es noch nicht, andere Personen mit diesen Einschränkungen zu konfrontieren.

F: Hältst Du eine Beziehung für möglich, obwohl Du Dir nicht gefällst?

Es ist nicht so, daß ich mir überhaupt nicht gefalle. Und versuchen kann man es ja auf jeden Fall ...

F: Du hast keine Beziehung zu einem Mann. Falls Du eine Beziehung hättest, würdest Du dann die Sexualität als etwas Wichtiges empfinden?

Bei diesem Thema habe ich große Hemmungen. Sexualität liegt weit weg von mir entfernt. In dieser Beziehung fühle mich fast wie ein Kind. Doch wenn ich jemanden wirklich lieben würde, käme die Sexualität von alleine. Trotzdem wäre die Sexualität nicht das Wichtigste.

F: Spielt beim Kennenlernen eines Mannes der Wunsch nach Sexualität eine Rolle?

Ein bißchen wahrscheinlich schon.

F: Wie gehst Du damit um?

Unterdrücken, runterschlucken und vergessen ... Das ist schwierig. Ich stelle das Thema „Sexualität“ vorderhand in den Hintergrund. Ich glaube, daß ich erst mal generell offener für eine Beziehung überhaupt werden muß.

8. Andi (25)

Ich will mich kennenlernen - das ist meine Lebensphilosophie. Ich setze mich darum häufig unbekanntem Situationen aus und beobachte dann, was geschieht, wie ich darauf reagiere. Das ist ein Verhalten, das mich persönlich vorwärts bringt.

Mit etwa 19 oder 20 war ich seelisch und körperlich noch gar nicht reif für eine Beziehung. Ich lernte eine Frau kennen und verliebte mich. Das war ein schönes Erlebnis. Gleichzeitig nahm ich meine CF wahr, spürte, daß sie eine Rolle spielt. Das war nicht einfach, ganz im Gegenteil: Ich war total verliebt, hatte aber die Kraft und Energie nicht, um eine Beziehung aufzubauen.

F: Du bist häufig auf Reisen. Beklagt sich Deine jetzige Freundin nicht? Wird das alles nicht zuviel?

Doch.

F: Was ist Dir in einer Beziehung wichtiger: Sexualität oder Liebe?

Es ist beides wichtig. Es gehört beides dazu. Ich empfinde meine Freundin aber auch dann als großartig, wenn ich keinen Sex mit ihr haben will. Es gibt aber auch Momente, wo ich wirklich etwas Sexuelles haben will.

F: Wie gehst Du dann mit der Sexualität um, wenn Du sie nicht ausleben kannst?

Mit Onanieren, im Prinzip.

F: Jeder macht's, doch keiner wagt's zu sagen. Du bist jetzt endlich mal einer, der ehrlich ist ...

Der Begriff „Behinderung“ ist dumm. Mit lahmen Beinen kannst Du genau so gut leben wie mit gesunden. Der Mensch ist ja nicht nur seine Behinderung! Vielmehr ist die Behinderung einfach ein Teil eines Menschen.

Es ist schade, daß es unter den CF-lern so viele gute Frauen und Männer hat, die keine Beziehungen haben - obwohl sie viel zu geben und zu bieten hätten!

9. Béatrice (27)

F: Wie stehst Du zu Deiner Familie?

Ich komme mit meinen Eltern sehr gut aus. Oft beschützen sie mich aber zu sehr. Ich hatte einen Bruder, der ebenfalls CF hatte. Er starb mit 14 Jahren. Das ist wohl der Grund, warum mich meine Eltern so beschützen wollen, obwohl ich erwachsen bin. Ich habe zwar einige Freiheiten. Trotzdem heißt es gelegentlich „Wann kommst Du nach Hause?“ oder „Ziehe Dich warm an“ oder so; aber das weiß ich alles selbst! Abgesehen davon, kommen wir gut miteinander aus.

Ich habe mit Freunden schon schlechte Erfahrungen gemacht. Ich weiß nicht genau, wann ich einem Mann von meiner CF erzählen soll. Soll ich ihm das erst sagen, wenn ich ihn etwas besser kenne oder gleich am Anfang?

F: Was waren denn das für negative Erfahrungen?

Einmal lernte ich einen kennen, dem erzählte ich nach ein paar Tagen von meiner CF. Daraufhin sagte er, daß seine Freundin bald von Amerika zurückkomme - dabei hatte er gar keine Freundin! Ein anderer Typ begeisterte sich für den Sport und fragte mich entrüstet, warum ich so wenig Sport treibe ... ich kannte ihn nicht besonders gut und sagte ihm deshalb nichts von der CF. Es endet zwischen uns dann ziemlich schlecht.

F: Stell Dir vor, Du wärest gesund und hättest einen Partner mit CF. Was denkst Du dazu?

Das habe ich mir noch nie überlegt. Vielleicht würde das schon klappen.

F: Wovor hättest Du Angst?

Das ich kann so nicht beantworten. Ich müßte ihn erst kennenlernen. Wenn man jemanden kennenlernt, ist das Äußere eines Menschen halt einfach wichtig. Natürlich sind die inneren Werte wichtiger. Doch wenn ich jemanden kennenlerne, schaue auch ich zuerst auf das Äußere.

10. Marianne (27)

F: Wie wichtig ist Dir Deine Familie?

Meine Familie ist mir sehr wichtig. Ich bin froh, daß ich bei ihnen wohnen kann. Sie sorgen für mich. Ohne sie wäre ich ganz alleine und wüßte nicht, was tun.

F: Was wäre Dir an einer Beziehung zu einem Mann wichtig?

Ich möchte einen, der ebenfalls CF hat.

F: Wo liegt das Problem, wenn der Mann keine CF hätte? Das hätte ja auch Vorteile, weil er zum Beispiel mehr Kraft hätte.

Ein Mann ohne CF würde mich vielleicht nicht verstehen. Er würde mich nicht wollen und mir vorhalten, besser einen Freund zu nehmen, der ebenfalls CF hat.

11. Kilian (25)

Ich kann mir schlecht vorstellen, daß jemand meine hohen Ansprüche verstehen würde. Wir haben das Thema „Zumutbarkeit“ in der Gesprächsgruppe hier im Lager besprochen. Ich fühle mich mit meiner CF oft nicht zumutbar.

Es wäre schön, wenn meine CF für eine Frau genauso selbstverständlich wäre wie für mich selbst! Es wäre das Höchste für mich, eine Frau zu erleben, die sich in meine Situation einfühlen könnte.

F: Glaubst Du, daß das möglich wäre?

Ja, durchaus. Ich bin mir aber nicht sicher, ob ich je eine Frau kennenlernen werde, die diesen Vorstellungen entspricht.

Ich habe mich in den letzten Jahren geändert. Früher hatte ich nie den Mut, jemanden anzusprechen. Heute würde ich das eher machen. Wenn ich dann spüren würde, daß ich ihr sympathisch wäre, würde ich auch ziemlich schnell auf meine CF zu sprechen kommen.

Früher war mein Wunsch nach Sexualität größer. Heute ist mir das unwichtig. Es ist jedenfalls nicht das Wichtigste in einer Beziehung.

Für eine Frau wäre eine Beziehung ohne Sexualität frustrierend. Das möchte ich ja auch nicht. Ich möchte einer Frau auch sexuell etwas bieten können. Ich hoffe sogar darauf, daß meine sexuellen Lebensgeister wieder etwas angeregt würden, wenn eine Frau in mein Leben treten würde ...

Abspann

Stört nicht beim Küssen

Die Nachricht, daß ich nun Sauerstoff für den ganzen Tag bekommen sollte, traf mich unverhofft und mit Angst im Bauch. Der Gedanke daran, mit Sauerstoffbrille herumzulaufen, machte mich unsicher, denn in der Öffentlichkeit und in der Schule mich so zu zeigen, war im ersten Moment sehr erschreckend.

In den ersten Tagen nahm ich nur zu Hause Sauerstoff und dann nur, wenn ich mußte, denn das Tragen der Flasche machte mich doch ganz schön fertig. Sie war auf einer ungepolsterten Schulter ziemlich schwer. Doch nach und nach traute ich mich in die Supermärkte und ging in die Einkaufspassage, aber nie alleine, nur mit seelischer Unterstützung.

Meine erste große bestandene Mutprobe war ein Einkaufsbummel mit Rollstuhl und Sauerstoff. Ich war stolz auf mich und meine Familie. In die Schule nehme ich die Flasche auch heute noch nicht mit. Auch in die Fahrschule trage ich sie nicht bei mir. Der Schlauch nervt nämlich sehr in der Nase, beispielsweise beim Essen, und macht die Nase ganz schön trocken. Aber (das ist für Paare wichtig): Es stört nicht beim Küssen.

Das Planen von Reisen muß langfristig erfolgen, da man mit der Krankenkasse die Finanzierung klären muß. Doch es gibt auch Gutes zu sagen. Man kennt ja die Luftnot, nachdem man die Treppen hoch läuft. Und dann ein wenig von dem „luftigen Gold“, und ich komme besser aus dem Japsen heraus. Auch bei der Physiotherapie habe ich Sauerstoff dabei, und auch da habe ich das Gefühl, ich habe mehr Kraft und kann mehr machen. Ich fühle mich nach dem Schlafen nicht mehr so ausgeschlaucht. Oft hatte ich Probleme, im Liegen Luft zu holen. Nach ein wenig Sauerstoff ging das auch besser.

Ich kann also Sauerstoff nur in höchsten Tönen loben. Es ist wirklich eine große Hilfe, trotz der nervenden Blicke der anderen. Auch meinem Freund machte es keine großen Umstände. Er meinte nur: „Wenn es für deine Gesundheit ist, dann macht das auch keine großen Probleme!“. Wir hatten auch bisher keine negativen Äußerungen erhalten, wenn wir in der Öffentlichkeit spazieren gingen.¹

¹ Der Beitrag „Stört nicht beim Küssen“ von Steffi Kramer wurde erstmals in Mukoviszidose aktuell 1/97 unter der Überschrift „Sauerstoff - luftiges Gold“ abgedruckt.

Hilfe durch ein Kinderbuch

Früher, als ich noch solo war, habe ich mich oft gefragt, wie ich einer Frau - wenn ich denn eine näher kennenlerne - die CF erklären könnte. Für mich war auch die Frage wichtig, wann der richtige Zeitpunkt gekommen ist. Und mit der Mukoviszidose hängt ja auch die Unfruchtbarkeit bei CF-Männern zusammen.

Wie kann man also die CF jemandem, den man mag, angemessen erklären?

Als Einstieg habe ich einfach von „chronischer Bronchitis“ und „Verdauungsproblemen“ gesprochen. Darunter konnte sich meine damalige Brieffreundin etwas vorstellen, und Inhalieren, Antibiotika und Enzyme waren damit zunächst ausreichend erklärt.

Den Begriff CF habe ich erst einige Zeit danach eingeführt: Ich stieß dabei auf das Kinderbuch „Anna macht mit“ und die „Information für Lehrer und Erzieher“.¹ Beides gefiel mir, da hier wesentliche Aspekte der CF verständlich dargestellt werden, ohne daß unnötig dramatisiert wird oder gar direkt auf eine Transplantation verwiesen wird. Tja, und so habe ich meiner Brieffreundin einfach „Anna macht mit“ gezeigt; wir haben es dann gemeinsam gelesen. Zum Schluß sagte ich: „Das, was Anna hat, habe ich auch.“ Damit konnte meine Brieffreundin gut leben und umgehen. Zudem fügte ich eine Warnung vor den sehr individuellen, oft übertriebenen Zeitungsartikeln zur Mukoviszidose an. Sie seien zwar - bezogen auf einzelne - wahr, gäben aber meine Situation nicht richtig wieder.

Auch das Thema „Unfruchtbarkeit“ sprach ich an, aber vorsichtig. Ich hatte schon bei unseren ersten Briefen und Telefonaten davon gesprochen, daß ich mir Kinder einfach nicht vorstellen kann. Mir war wichtig, daß meine Brieffreundin sich damit auseinandersetze. Ich bin einfach kein „Kindertyp“ - abgesehen davon, daß ich unfruchtbar bin. Von den Methoden künstlicher Befruchtung halte ich extrem wenig - mir ist die Frage wichtiger: „Was soll mir mit meiner Situation für mein Leben gesagt werden?“. So versuche ich, meinen Weg mit meinen Möglichkeiten und Chancen anzunehmen. Wenn ich wahrgenommen hätte, daß für meine Brieffreundin insbesondere die Kinderlosigkeit ein Problem ist, hätte

¹ Wer an Kinderbuch und Faltblatt interessiert ist, möge sich einfach an den CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V., Meyerholz 3a, D-28832 Achim oder die Selbsthilfegruppe Erwachsene mit CF, Marktstr. 54, D-26382 Wilhelmshaven wenden. Wir schicken Euch dann gern einen Bestellzettel für beides zu.

ich keinesfalls den „ersten Schritt“ gemacht - aus Verantwortung ihr und uns gegenüber.

So aber tat ich ihn: Am Abend dieses ersten gemeinsamen Tages machte ich dann den vielbeschworenen „ersten Schritt“ - Welch Überwindung für mich! Und es klappte ... Heute sind wir nun 3½ Jahre zusammen und seit ca. 2 Jahren verheiratet.

Und dabei habe ich dann die wohltuende Erfahrung gemacht, daß letztlich auch die CF unwichtig wird, wenn man sich mag und sich gemeinsam auf den Weg gemacht hat.

- Mt. -

Workshop „Kinderwunsch“

- Psychosoziale Aspekte -

Die folgenden Punkte waren - in Stichworten - Ergebnis eines Workshops der Selbsthilfegruppe Erwachsene mit CF im Jahre 1995.¹

- Mögliche Verschlechterungen des Gesundheitszustandes der CF-Frau während der Schwangerschaft?
- Zusätzliche Belastung der Partnerschaft, da Kind (und nicht mehr der Partner?) nun im Mittelpunkt steht?
- Läßt der Gesundheitszustand/das eigene Wohlbefinden eine dauerhafte Erziehung des Kindes im Alltag mit allen Anstrengungen zu?
- Wie ändert sich die Partnerschaftsbeziehung grundsätzlich durch ein Kind (z. B. die Tatsache, die ersten Jahre wenig gemeinsam machen zu können)?
- Welche Rolle spielt der Wunsch, eigenes Leben zu schenken?
- Wie stark ist der Wunsch, durch eigene Kinder dem eigenen Leben (weiteren) Sinn zu geben?
- Welche Bedeutung hat die Liebe zu Kindern für eine Entscheidung?
- Wie ist der Wunsch nach einer „ganzen“ Familie zu bewerten?
- Inwiefern kann auch soziales Engagement und die „Begleitung“ von Menschen persönlich Ersatz für die eigene Kinderlosigkeit sein?

- Mt. -

¹ Wir empfehlen zum Gedankenaustausch auch den lesenswerten Beitrag von Dr. Dipl.-Psych. G. Ullrich „Kinderwunsch und CF“ (in: Mukoviszidose im Erwachsenenalter, Teil II, Psychosoziale Aspekte, 1993, Hrsg. CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V.).

KAPITEL IV

Rat und Hilfe

Checkliste: Kinderwunsch bei Mukoviszidose

- für CF-Erwachsene mit Mukoviszidose -

I Auf dem Weg zur Entscheidung

- Ambulanzzarzt befragt?
- Psychosozialen Mitarbeiter der Ambulanz kontaktet?
- Erfahrungsaustausch mit anderen erwachsenen CF-Betroffenen gesucht?
(Selbsthilfegruppe Erwachsene mit CF und/oder Mukoviszidose e. V.)
- Einschlägige Broschüren gelesen?
(Partnerschaft und Sexualität, Teil I; Mukoviszidose im Erwachsenenalter, Teil II; Das Geschöpf Mensch als Schöpfer?)
- Humangenetische Beratungsstelle aufgesucht?

II Persönliche Entscheidung zum Kinderwunsch (ja/nein)

III Wege der Erfüllung des Kinderwunsches

- Künstliche Befruchtung: Kontakt zu Urologen und Frauenarzt
- Schwangerschaft: Frauenarzt ansprechen
- Adoption/Pflegekind: Kontakt zum Jugendamt der Stadt

IV Und zum Schluß

Alles Gute für den gemeinsamen Weg!

... wünschen wir und sind für einen Erfahrungsbericht an die Redaktion dieser Broschüre dankbar.

*Selbsthilfegruppe Erwachsene mit CF, Thomas Malenke,
Marktstraße 54, 26382 Wilhelmshaven*

(damit hilft Ihr anderen, so wie wir Euch mit diesem Heft - hoffentlich - auch geholfen haben)

Thomas Malenke

Ratgeber „Partnerschaft und Sexualität“

Das Geschöpf Mensch als Schöpfer?

Diese Broschüre thematisiert ethische Fragen im Zusammenhang mit genetischen Methoden. Sie enthält u. a. Gedankenanstöße zu Erbträgertest und Pränataldiagnostik, die beide auch im Zusammenhang mit dem Kinderwunsch eines Erwachsenen mit Mukoviszidose von Bedeutung sind.

Ca. 70 S., 1. Auflage 1996, Preis: DM 8,-

Bezug: Selbsthilfegruppe Erwachsene mit CF, Marktstraße 54, D-26382 Wilhelmshaven

Partnerschaft und Sexualität bei Mukoviszidose Teil I Psychosoziale Aspekte

Eine Fülle persönlicher Ansichten Erwachsener mit Mukoviszidose ist in diesem Buch zusammengetragen - zum Teil provokative Texte, die alle das Ziel haben, sich mit der Gestaltung von Partnerschaft auseinanderzusetzen.

Ca. 90 S., 1. Auflage 1996, Spende: DM 8,-

Bezug: Selbsthilfegruppe Erwachsene mit CF, Marktstraße 54, D-26382 Wilhelmshaven

Mukoviszidose im Erwachsenenalter Teil II Psychosoziale Aspekte

Die ganze Palette dessen, was Leben mit Mukoviszidose ausmacht - darum geht es in diesem Ratgeber. So nehmen dann auch Fragen der Partnerschaft und des Kinderwunsches breiten Raum ein.

Ca. 115 S., 1. Auflage 1993, Preis: DM 10,-

Bezug: Selbsthilfegruppe Erwachsene mit CF, Marktstraße 54, D-26382 Wilhelmshaven

Partnerschaftsseminare

Partnerschaftsseminare und Gesprächsangebote werden von verschiedenen Einrichtungen und Gruppen angeboten. Am besten fragt Ihr dort gezielt nach.

1 Partnerschaftsseminare speziell für CF-Erwachsene und Partner

- Selbsthilfegruppe Erwachsene mit CF, Marktstr. 54, D-26382 Wilhelmshaven
- CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V., Meyerholz 3a, D-28832 Achim
- Mukoviszidose e. V., Stephan Kruip, Holzweg 8, D-97297 Waldbüttelbrunn

2 Partnerschaftsseminare

- Jugendgästehaus OASE, Postfach 1161, D-59851 Meschede
- Familienbildungsstätte, Am Landgericht 3, D-49074 Osnabrück
- Berneuchener Haus, Kirchberg, D-72172 Sulz/N.
- Communität, Gästehaus, Postfach 1260, D-95147 Selbitz/Ofr.
- Volkshochschulen, Ev. Familienbildungsstätten, Kath. Familienbildungsstätten (Adressen siehe Telefonbuch)
- Pro Familia (Adresse siehe Telefonbuch)

3 Gesprächsangebote der Mukoviszidose-Ambulanzen

In etlichen, insbesondere größeren CF-Ambulanzen sind in den letzten Jahren „Psychosoziale Dienste“ aufgebaut worden. Die dort beschäftigten MitarbeiterInnen kennen sich mit CF aus, bieten zum Teil Gesprächsrunden oder Einzelgespräche - auch zum Thema „Partnerschaft“ - an. Anschriften auf Wunsch.

Weitere Buchtips „Mukoviszidose“

Zeitschriften

Mukoviszidose aktuell, Mitgliederinformation, Hrsg. Mukoviszidose e. V.,
H. Mehl, Tulpenstr. 50, D-71394 Kernen, DM 7,--

Klopfzeichen, Erfahrungsberichte und Medizinisches, Hrsg. CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V., Meyerholz 3a, D-28832 Achim, kostenlos

Medizinische Themen

Mukoviszidose im Erwachsenenalter, Medizinische Aspekte (*Atemwegsinfektion, Herz-Lungen-Transplantation u. a.*), Ratgeber für Jugendliche und Erwachsene, Verfasser: Medizinische Hochschule Hannover, Hrsg. CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V., Meyerholz 3a, D-28832 Achim, DM 8,--

Argumente für das Leben, Hrsg. Stephan Kruip, Holzweg 8,
D-97297 Waldbüttelbrunn

Gentherapie, Mehr Fragen als Antworten?, Hrsg. CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V., Meyerholz 3a, D-28832 Achim, kostenlos

Mein Inhalator und ich, Hinweise zu Reinigung und Pflege, Hrsg. CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V., Meyerholz 3a, D-28832 Achim, kostenlos

Lungentransplantation bei Mukoviszidose, Hrsg. CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V., Deutsche Lungenstiftung e. V., Geschwister-Petersen-Stiftung e. V.
Bezug: Selbsthilfegruppe Erwachsene mit CF, Marktstr. 54, D-26382 Wilhelmshaven, DM 8,--

Psychosoziale Themen

Kraft zum Atmen (*Gedanken, Texte und Bilder Mukoviszidose betroffener Kinder, Jugendlicher und Erwachsener*), Hrsg. Christiane Herzog, LIT-Verlag, DM 34,--

Tränen im Regenbogen, Hrsg. M. Klemm, G. Hebler, W. Häcker, Attempto Verlag, DM 22,--

Lebenskandidaten, Hrsg. M. Quack-Klemm, A. Kersting-Wilmsmeyer, M. Klemm, Attempto Verlag, DM 32,80

Der CF-Patient, Verfasser: S. Petersen, Hrsg. Mukoviszidose e. V., CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V., Meyerholz 3a, D-28832 Achim, DM 9,--

Soziale Fragen

In den Beruf mit Mukoviszidose (CF), Ratgeber für Jugendliche und Erwachsene, 2. Auflage 1997, Hrsg. CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V., Meyerholz 3a, D-28832 Achim, DM 7,--

Materialsammlung „Pflegegeld“, Hrsg.: CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V., Helmut Fritzen, Auf der Höhe 16, D-53859 Niederkassel, DM 10,--

Leitfaden Soziale Rechte, Verfasser: G. Möller, Kellinghusenstr. 8, D-20249 Hamburg, DM 10,--

Erwerbs- und Berufsunfähigkeitsrente, Hrsg. CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V., Helmut Fritzen, Auf der Höhe 16, D-53859 Niederkassel, kostenlos

Ansprechpartner „Erwachsene mit Mukoviszidose“ zum Thema

Selbsthilfegruppe Erwachsene mit CF

- Toralf Hüttner, Moorweg 48, D-49090 Osnabrück
- Nicole Peters-Breuer, Brunnenstr. 30, D-99867 Gotha

Mukoviszidose e. V.

- Stephan Kruip, Holzweg 8, D-97297 Waldbüttelbrunn

Für Eure/Ihre Interessen

Mit DM 50,-- pro Jahr

Wir laden Euch/Sie ein, die Selbsthilfegruppe Erwachsene mit CF durch eine Mitgliedschaft in der CF-Selbsthilfe zu unterstützen.

Euer/Ihr Nutzen:

1. Abonnement des Klopfzeichens (grün/gelb) - 4 Ausgaben pro Jahr
2. Möglichkeit, Eure/Ihre Patientenvertreter zu wählen
3. Vertretung Eurer/Ihrer Interessen gegenüber Behörden/Politikern
(Abschaffung der Zuzahlungen, Gesundheitsreform u. a.)

Vielen Dank für die Unterstützung!

Selbsthilfegruppe Erwachsene mit CF

Bitte den unten abgedruckten Abschnitt einsenden an:

Selbsthilfegruppe Erwachsene mit CF, Marktstr. 54, D-26382 Wilhelmshaven

✂

Kontaktadressen Bundesverbände

CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V.

Der CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V. wurde 1981 von Eltern, CF-Erwachsenen und Angehörigen in Aachen gegründet. Er versteht sich als Selbsthilfeorganisation und Interessenvereinigung. Arbeitsschwerpunkte der CF-Selbsthilfe sind die Intensivierung des Erfahrungsaustauschs untereinander, die Unterstützung der CF-Ambulanzen, Öffentlichkeitsarbeit und die Förderung der CF-Forschung. Im Bundesverband sind 11 regionale CF-Selbsthilfegruppen und die Selbsthilfegruppe „Erwachsene mit CF“ zusammengeschlossen. Regelmäßig wird die Zeitschrift „Klopffzeichen“ herausgegeben, die kostenlos erhältlich ist.

Eine Literaturliste gibt einen detaillierten Überblick über verschiedene Broschüren und Faltblätter. Der Bundesverband hat 1.900 Mitglieder (10/97). Der Jahresbeitrag beträgt DM 50,--.

*CF-Selbsthilfe Bundesverband e. V.,
Meyerholz 3a, D-28832 Achim*

Deutsche Lungenstiftung e. V.

Die Deutsche Lungenstiftung ist auf Initiative von Mitgliedern der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie 1994 gegründet worden. Führende Mediziner und viele engagierte Helfer aus allen Berufsgruppen arbeiten ehrenamtlich mit.

Ziel der Lungenstiftung ist die Verbesserung der Situation von Patienten mit Lungenkrankheiten. Hierzu steht sie im Dialog mit politisch Verantwortlichen, organisiert Forschungsprojekte und führt Fortbildungsveranstaltungen für Ärzte sowie Informationsveranstaltungen für Patienten durch. Vorsitzender ist Herr Prof. Dr. Fabel (Medizinische Hochschule Hannover). Im Kuratorium engagiert sich u. a. Frau Herzog. Der Mitgliedsbeitrag beträgt DM 60,-- pro Jahr.

*Deutsche Lungenstiftung e. V.,
- Geschäftsstelle -
Podbielskistr. 380, D-30659 Hannover*

Christiane-Herzog-Stiftung

Die von Christiane Herzog, Gattin unseres Bundespräsidenten, gegründete Stiftung ist in herausragender Weise im Fundraising für CF und in der Presse- und Öffentlichkeitsarbeit engagiert. Mit den gesammelten Geldern unterstützt sie die Patientenarbeit, die Fortbildung von KrankengymnastInnen, verschiedene CF-Ambulanzen sowie die Mukoviszidose-Forschung. Eine Mitgliedschaft als Einzelperson ist nicht möglich.

*Christiane-Herzog-Stiftung,
Spreeweg 1, D-10557 Berlin*

Selbsthilfegruppe „Erwachsene mit CF“

Die Selbsthilfegruppe „Erwachsene mit CF“ entstand 1983 als „Beirat für die Anliegen jugendlicher und erwachsener CF-Patienten“. Schwerpunkt der Arbeit ist die Intensivierung des Erfahrungsaustausches zwischen Jugendlichen und Erwachsenen mit Mukoviszidose. In fast allen Regionen der Bundesrepublik gibt es regionale Ansprechpartner. Regelmäßig werden Freizeiten und Treffen angeboten. Zu verschiedenen Themen wie Partnerschaft und Sexualität, Berufswahl und Genforschung sind Broschüren erschienen. Eine Unterstützung der Arbeit dieser Gruppe ist durch eine Mitgliedschaft in der CF-Selbsthilfe möglich (Jahresbeitrag DM 50,--).

*Selbsthilfegruppe Erwachsene mit CF,
Marktstraße 54, D-26382 Wilhelmshaven*

Mukoviszidose e. V.

Der Mukoviszidose e. V. (früher: Deutsche Gesellschaft zur Bekämpfung der Mukoviszidose e. V.) wurde 1965 gegründet. Bekannt durch die Zeitschrift „Mukoviszidose aktuell“. Der Mukoviszidose e. V. hat z. Zt. 3.400 Mitglieder. Der Jahresbeitrag beträgt DM 100,--.

*Mukoviszidose e. V. - Geschäftsstelle -,
Bendenweg 101, D-53121 Bonn*

