

Kartagener Syndrom & Primäre Ciliäre Dyskinesie e.V.

KS & PCD e.V.

Jana König, Hirschsprung 11, 70565 Stuttgart

**An CF-Ambulanzen, Reha-Kliniken,
Lungenfachärzte, Haus- und Kinderärzte,
Physiotherapeuten, Patienten, Angehörige
und alle, die uns helfen wollen**

Betreff: Zilienfocus-Spezial des KS & PCD e.V.

Stuttgart, 20.06.2022 Seite 1/2

Sehr geehrter Damen und Herren,

bitte helfen Sie uns dabei, der seltenen Lungenerkrankung PCD ein Gesicht zu geben. In den vergangenen zwei Jahren der Pandemie standen vor allem Risikopatienten und deren Angehörige vor dem Problem, ihren ohnehin schon schweren Alltag zu meistern.

Zwei Betroffene des Vereins Kartagener Syndrom und Primäre Ciliäre Dyskinesie haben die Mitglieder in einem dreiteiligen Magazin durch diese schwere Zeit begleitet und dieses wunderbare Projekt gemeinsam gestemmt. Anfang Mai ging das Heft gesammelt in einer Ausgabe in Druck und wurde sowohl an Mitglieder, Ambulanzen und Reha-Einrichtungen verteilt. Nun stehen die Ausgaben auch online als interaktive PDFs auf der Vereinsseite zur Verfügung. Da die Inhalte auch interessant für andere Patienten sind (besonders auch die mit anderen Atemwegsproblemen), wollen wir es nun teilen und bekannt machen.

Wir würden uns sehr freuen, wenn Sie uns dabei behilflich sein können! Beispielsweise durch einen Beitrag/eine Nennung/ein Interview auf Ihrer Seite, Ihrem Blog oder einen Post auf Ihren Social Media-Accounts. Weitere Infos finden Sie auf der nächsten Seite. Für Rückfragen stehen wir jederzeit zur Verfügung.

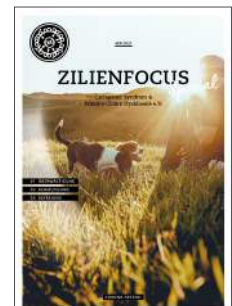
Mit freundlichen Grüßen,

Jana König

2. Beisitzerin, KS & PCD e.V.

*Neugierig geworden?
Hier Klicken:*

ZUM ZILIENFOCUS



VORSTAND KS UND PCD e.V.

- 1. Vorsitzende: Susanne Böker
- 2. Vorsitzender: Position derzeit vakant
- Schriftführer: Hansruedi Silberschmidt
- Schatzmeisterin: Steffanie Röhren
- Beisitzer: 1. Christine Braune, 2. Jana König, 3. Yvonne Sikora, 4. Benedikt König

MEDIZINISCHER BEIRAT

- Sprecher: Univ.-Prof. Dr. med. Heymut Omran, Münster
- und PD Dr. med. Felix Ringshausen, Hannover

BANKVERBINDUNG

- Bank für Sozialwirtschaft, SWIFT-BIC: BFSWDE33MNZ
- IBAN: DE67 5502 0500 0008 6473 00

FÖRDERRAT

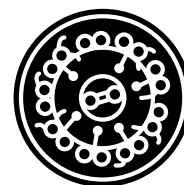
- Dr. med. Andreas Hellmann, Augsburg
- Prof. Dr. med. Hans-Dieter Rott, Erlangen
- PD Dr. med. Peter Ahrens, Niedererbach
- Dr. med. Stephan Illing, Stuttgart

E-MAIL Jana.Koenig@pcd-ks.info



Schirmherr/in dringend gesucht!

Kartagener Syndrom &
Primäre Ciliäre Dyskinesie e.V.



Betreff: Zilienfocus-Spezial des KS & PCD e.V.

Stuttgart, 20.06.2022 Seite 2/2

Informationen zum Projekt:

„Die Corona-Pandemie zieht über die Welt wie ein Sturm, den keiner so schon erlebt hat. Sie hat etwas Verunsicherndes, Unheimliches, Verstörendes“, so ein Vorstandsmitglied des Vereins Kartagener Syndrom und Primäre Ciliäre Dyskinesie.

Hinter diesem Namen verbirgt sich eine seltene, unheilbare Krankheit, die mit einer Anomalie der Zilien einhergeht. Diese hat zur Folge, dass die Selbstreinigung der Lunge nicht funktioniert und es zu schweren Infekten kommt. Auch können das Herz auf der rechten Seite liegen und Organe spiegelverkehrt angeordnet sein. Trotz typischer Symptome bleibt die Krankheit oft jahrzehntelang unerkannt, was eine fortschreitende Schädigung der Lunge zur Folge hat. Neben Mukoviszidose ist PCD die zweithäufigste angeborene Krankheit, welche die Atemwege betrifft. 1 von 20.000 Neugeborenen ist betroffen. Von einer hohen Dunkelziffer ist auszugehen. Lebenslange Therapie und Medikamente bestimmen den Alltag der Patienten. Seit Corona hat sich ihre psychische Belastung zudem verstärkt.

Um dem entgegenzuwirken, kam die Idee zum Magazin „Zilienfocus Spezial“ auf, das redaktionell und gestalterisch von zwei Betroffenen des Vereins konzipiert und umgesetzt wurde. An den Verlauf der Pandemie angelehnt, ist es in drei Themenschwerpunkte gegliedert: Überwältigung, Bewältigung und Befreiung. In Erfahrungsberichten geht es sowohl um Sorgen und Ängste Betroffener, als auch um gemeinsame Herausforderungen, Erfolge und wichtige Informationen. Wir haben uns zum Ziel gesetzt, der PCD ein Gesicht zu geben und sie bekannter zu machen, damit vielen die jahrelange Suche erspart bleibt und ihnen früh geholfen werden kann.

Fragen? Weitere Informationen gibt Neary Wach: zilienfocus@kartagener-syndrom.de

Bilddaten zu Ihrer Verwendung verfügbar:

siehe WeTransfer-Link in der E-Mail (Achtung: nur 7 Tage gültig. Zeitraum verpasst? Wir senden die Daten gerne erneut.)

