



## ATMOS Selfness Resort – ein Silberstreif am Horizont und eine neue Perspektive für Mukoviszidose-PatientInnen

Das Größtmögliche wagen: in einer europäischen Gesamtanstrengung die Erbkrankheit Mukoviszidose ausmerzen und einen Ort der Kreativität schaffen. Dazu haben Chris Müller und Wolf D. Prix einen biomechanischen Musentempel entwickelt, der einer atmenden Lunge nachempfunden ist. Wie ein Silberstreif am Horizont funkelt ATMOS tausendfach in mediterraner Sonne und kündigt in zukunftsfreudiger Architektur von gutem Leben. Konzipiert als avantgardistisches Selfness Resort und Quellgebiet der Inspiration ist ATMOS ein Leuchtfeuer an der Costa de la Creatividad. Das neueste Projekt des renommierten Wiener Architekturbüros Coop Himmelb(l)au gibt Mukoviszidose-PatientInnen eine neue Perspektive.

*Short-Facts: Baukosten EUR 35 Mio. | Grundstücksgröße: 30 ha | Resort Areal: 15.500 m<sup>2</sup> | 132 Apartments | 16 Cluster | 6.600 m<sup>2</sup> Wohnfläche |*

Wien, 14. Februar 2017 - **ATMOS** – eine Stadt der Lüfte für jene, denen die Luft zum Atmen oft fehlt. Das betrifft Gäste, Mukoviszidose-PatientInnen und deren Angehörige. Das wunderschöne Resort ist zugleich Ort des Aufatmens und Forschungslabor. Vom Strand bis zur Bergspitze, von der Rezeption bis zur Suite – in ATMOS weht frischer Wind, der eine Brise heilbringenden Salzes in sich trägt.

ATMOS will einen gewichtigen Beitrag für die Erreichung eines ehrgeizigen Ziels leisten: In zehn Jahren soll die bislang unheilbare Erbkrankheit Mukoviszidose oder Cystische Fibrose (CF) heilbar sein. Menschen mit CF leiden unter chronischer Schleimbildung in der Lunge und der Bauchspeicheldrüse. Ihre durchschnittliche Lebenserwartung beläuft sich bei guter medizinischer Betreuung und günstigen Lebensumständen auf etwa 40 Jahre. Pro Jahr kommen in Österreich etwa 25 Kinder mit CF zur Welt, in Deutschland etwa zehnmal so viel. CF ist die häufigste Erbkrankheit der europäischen Bevölkerung.

Nicht zufällig fallen Präsentation und Start der Groundfunding-Kampagne von ATMOS auf den Valentinstag, den Tag der Liebe. Und nicht von ungefähr wird ATMOS in den Räumlichkeiten des renommierten Architekturbüros **Coop Himmelb(l)au** präsentiert. Initiatoren von ATMOS sind **Chris Müller** und **Wolf D. Prix**. Chris Müller ist Direktor für Entwicklung, Gestaltung und künstlerische Agenden der Tabakfabrik Linz und selbst familiär von Mukoviszidose betroffen: Er ist Vater eines CF-kranken Kindes. Wolf D. Prix ist Gründungsmitglied des international renommierten Architekturbüros Coop Himmelb(l)au und gilt als Mastermind visionärer Architektur.

### Zusammenkunft der AREAListen

Sie lernten einander über den Bauunternehmer **Erwin F. Soravia** kennen. Gemeinsam mit vielen Mitstreitern schaffen sie – im Sinne von **Joseph Beuys** – eine **soziale Plastik**. Als „AREAListen“ sind sie davon überzeugt, mit der Entwicklung von Orten und Ökologien unsere Gesellschaft ein Stück weit besser machen zu können. Sie kennen die Kraft von positiven Visionen. Es liegt an den AREAListen, Plätze zu schaffen, die durch soziale und politische Konstellationen sowie räumliche



Rahmenbedingungen dazu beitragen, **Pioniergeist, Schaffenskraft, Forschungsdrang** und **Mitmenschlichkeit** zu stimulieren. Gemeinsam haben sie sich das Größtmögliche vorgenommen: Sie bauen **ATMOS, als funkelndes Sinnbild guten Lebens, als Quellgebiet der Innovation** und **Symbol der Hoffnung**. Denn ATMOS ist auch ein **Ort des Durchatmens**, besonders für jene, die ansonsten große Schwierigkeiten damit haben.

Gemeinsam wälzten sie viele Gedanken zu dem Thema, tauschten sich aus, entwickelten Ideen, kreierte Visionen und skizzierten Wege und brachten ihr bahnbrechendes Konzept zu Papier: ein **biomechanischer Musentempel**, der einer atmenden Lunge nachempfunden ist. Ein Resort, in dem durch jede Pore das lindernde Salz weht. ATMOS – Raum für Kreativität, Experimentierfeld des Schaffens, Platz der Musen, Markt der Ideen. Und: Eine große Vision, die Wirklichkeit wird.

### **ATMOS – eine Stadt, die atmet**

ATMOS ist dem **Palast von Knossos** nachempfunden: eine Kombination aus privaten Einheiten, öffentlichen Gärten und großzügigen Plätzen, die sich in die Umgebung einfügt. Das Resort ist für ein Grundstück an der Meeresküste konzipiert, das den Salzgehalt der Luft optimal nutzt. Aerosole, winzig kleine, salzhaltige Meerwassertröpfchen, die in die Luft gelangen, wenn sich die Wellen brechen, lockern Sekrete in den Schleimhäuten und fördern so das Abhusten bei verschleimten Bronchien. Sie wirken auf der Haut außerdem entzündungshemmend. Zudem hat das Meeresklima einen beruhigenden und stärkenden Einfluss auf die Bronchien. Der hohe Gehalt an Salz, Jod, Magnesium und Spurenelementen in der Meeresluft regt die Immunreaktion der Haut und der Atemorgane an. Auch Kreislauf und Stoffwechsel werden dadurch aktiviert. Die spezifische Bauweise und die Bio-Dächer der einzelnen Chalets lassen das gesamte Resort **heilbringendes Salz** atmen.

**Traditionelle Bauweise** (hohe thermische Masse) ermöglicht die Ansammlung von Sonnenwärme während des Tages und die langsame Freisetzung von Wärme in der Nacht. Natürliche Querbelüftung kühlt den Innenraum. Wasserdampf geht über die Pools und erzeugt ein angenehmes Mikroklima. Gärten sorgen für höhere Sauerstoffgehalte in der Umwelt. Luft aus der Hauptwindrichtung kühlt die Wohneinheiten und schafft ein erfrischendes Klima auf den privaten Terrassen. **Natürliche Wasserressourcen** (Oberflächenabfluss und Niederschlag) werden gesammelt, um Wasser sowohl für den internen Gebäudegebrauch als auch für den Außen-Grünraum zu liefern.

### **Leuchfeuer – Inhalieren an der Costa de la Creatividad**

In ATMOS geht es nicht nur um vorübergehende Entspannung und Wohlbefinden an einem exquisiten Ort. Es geht um **dauerhafte und positive Veränderung des eigenen Lebens**, um **Pioniergeist**, um **Schaffenskraft, Entrepreneurship** und **Mitmenschlichkeit** – inspiriert und stimuliert durch außergewöhnliche Rahmenbedingungen und Angebote. Kreativität und innovative Ideen sind gefragt denn je zuvor. Sie sind der Motor von Wirtschaft, Forschung, Wissenschaft und Kultur. Sie sind es, die über Erfolg oder Misserfolg entscheiden. Und doch lässt sich Kreativität nicht erzwingen, ganz im Gegenteil. Kreativität braucht Freiräume physischer und psychischer Natur – und atmosphärische Orte zum Luftholen wie ATMOS, an denen die Einschränkungen des alltäglichen Arbeitslebens außer Kraft gesetzt sind.



## Lufthoheit und das neue Handwerk

ATMOS verfügt über **unterschiedliche Raum- und Rahmenprogramme** für verschiedene Anforderungen – vom Firmen-Headquarter über Ateliers und Studios bis hin zum Wochenendapartment oder Chalet. Dauer und Art des Aufenthaltes bestimmt der eigene Bedarf. Sämtliche Angebote im Bereich Freizeit, Gesundheit, Gastronomie und Mindness sind frei kombinierbar, genauso wie auch der jeweilige Platz- und Ausstattungsbedarf. Das Spektrum reicht von hervorragend ausgebildetem Personal über ausgezeichnetes Interieur, intelligentes Design, erlesene Kunst und Kultur bis hin zu innovativer Technik und neuen ökologischen Maßstäben.

ATMOS ist **Tech-Shop und Werkstatt der Kreativen**. Im Sinne der Shared Economy und der kollaborativen Produktion, kann die neue Verknüpfung vorhandener Ressourcen Innovation hervorbringen. In den Maker Units und Open Labs greift man auch zu Handwerks-Maschinen, wie Laser-Cutter, Schweißgeräte, Holzpressen oder Fräsen. **Klassische Zünfte kombiniert mit zukunftsweisenden Laboren**, wie sie sonst nur in San Franciscos Garagen zu finden sind. Tischlerei, Schlosserei, Elektronik-Werkstatt, Programmier-Shop oder 3D-Druck – hier lässt sich aus jeder Idee ein Prototyp erschaffen, der als Innovation ATMOS verlässt. **Das „Neue Handwerk“ findet (Werk)statt.**

## Chalet Charité

Neben dem einzigartigen Service für Gäste bietet ATMOS auch **für Mukoviszidose-Patienten und -Patientinnen** sowie deren Angehörige Hilfe, Entspannung und einen Platz des freien Atmens. Ein Teil der **Suiten** ist **speziell für die Bedürfnisse** dieser PatientInnen eingerichtet. Eine eigene Health-Sphere stellt die medizinische Versorgung sowie erstklassige Therapie-Möglichkeiten sicher.

ATMOS ist somit auch ein **Palast der Lüfte** für all jene, denen die Luft zum Atmen häufig fehlt. Das betrifft Gäste, PatientInnen und Angehörige gleichermaßen. Das wunderschöne Resort schafft **Atmosphäre zum Auf- und Durchatmen**. Ein Teil der **ATMOS-Suiten** ist **speziell für die Bedürfnisse von CF-PatientInnen** eingerichtet. Neue Behandlungskonzepte und das optimale Klima verlängern ihre Lebenserwartung – Atemzug für Atemzug. Der Aufenthalt und die medizinischen Angebote in ATMOS werden Mukoviszidose-PatientInnen und ihren Angehörigen **unentgeltlich zur Verfügung gestellt** und durch den Betrieb des Resorts finanziert.

## Chris Müller: „Meine Art, mit der Angst umzugehen.“

Am 17. Jänner 2017 startete Chris Müller die Facebook-Seite als geistigen Spatenstich von ATMOS. Das Echo war überraschend groß. Zahlreiche Zuschriften betroffener Familien, die sich bedanken, dass die Krankheit in den medialen Fokus gerückt wird; Firmen, die sich mit Sach- und Dienstleistungen beteiligen möchten; PatientInnen, die daraus Hoffnung schöpfen. Zahlreiche Medien griffen das Thema seither auf. In der Huffington Post veröffentlichte Chris Müller einen sehr persönlichen Artikel: Dieses große Vorhaben sei sein Weg, mit der Krankheit umzugehen. Nachzulesen unter <http://www.huffingtonpost.de/chris-mueller/>



## Spenden für Forschung und Soforthilfe

ATMOS ist eine große Vision, die Schritt für Schritt Wirklichkeit wird. CMB.industries, mit Sitz in Linz, ist Kopf der Entwicklungsgesellschaft, die das Ziel verfolgt, Investoren und eine passende Betreibergesellschaft zu akquirieren und die Idee von ATMOS zu kommunizieren. Das Projekt rückt die Krankheit Mukoviszidose in den Fokus der öffentlichen Wahrnehmung und sammelt Gelder, um betroffene Familien direkt und die Forschung langfristig zu unterstützen. Spenden fließen an:

### – Mukoviszidose Hilfe OÖ (Soforthilfe)

Der Verein versteht sich als Vereinigung aller Cystische Fibrose PatientInnen, deren Familien sowie FreundInnen und aller interessierten Personen in Oberösterreich und Österreich. Mit der Arbeit dieser Organisation soll einerseits die Situation Betroffener verbessert und andererseits in der Öffentlichkeit das Verständnis für die Anliegen der PatientInnen und deren Familien geweckt und gefördert werden.

Link: <http://www.cystischefibrose.info/>

### – CF-Zentrum Kinderklinik Wien (Forschung)

Die Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde ist die zweitgrößte Klinik der MedUni Wien/ AKH Wien. Oberärztin Dr. Sabine Renner leitet die Ambulanz für Cystische Fibrose und ist aktiv in der Forschung tätig. Durch neue Rahmenbedingungen ist die Universitätsklinik gezwungen, alternative Geldquellen für den Forschungsbetrieb zu erschließen, wodurch sie auf Spenden angewiesen ist.

Link: <http://kinderklinik.meduniwien.ac.at/spenden-sponsoren/>

## Benefiz-Kick am 19. Mai 2017, mit Elton und Andi Herzog

Vor elf Jahren haben **Michael Kosch** und **Walter Fleischhacker** den ersten Benefiz-Kick zugunsten Mukoviszidose-kranker Kinder veranstaltet. Nach dem großen Erfolg haben sie 2008 zusammen mit **Andreas Gass** den Verein **Kick for Kids** gegründet. Ziel des Vereins ist es, Gelder für Hilfsmaßnahmen zugunsten Mukoviszidose-Betroffener zu sammeln, diese unkompliziert, unbürokratisch und direkt Familien zukommen zu lassen. Für diese Initiative klickten bereits viele namhafte Persönlichkeiten aus Sport, Politik, Gesellschaft und Show, darunter: Kai Pflaume, Elton, Andi Herzog, Toni Polster, Christian Clerici, Fritz Strobl, Tom Walek, Michael Konsel, Christian Mayrleb, Reinfried Herbst, Frank Buschmann, Valerien Ismael, Pepi Schicklgruber, Alexander Hold, Herwig Drechsel u.v.m. Auf diesem Weg konnte Kick for Kids bereits eine Spendensumme von rund € 150.000,- lukrieren. Der nächste Ankick zum Benefizspiel ist am 19. Mai 2017 im ASKÖ Donau Linz/Linz AG Arena.

**Die Erlöse fließen 2017 zur Gänze an ATMOS.** Michael Kosch meint: „Wer selbst gesund ist, sollte denen helfen, die es nicht sind. Wir vom Verein ‚Kick for Kids‘ unterstützen das Projekt ATMOS mit all unserer Energie! Mit der Diagnose Mukoviszidose stürzen unzählige Dinge auf die betroffene Familie ein. Das Leben ändert sich ab diesem Tag komplett. Medizinische Geräte müssen gekauft, Therapiemaßnahmen geplant werden, man muss den persönlichen Umgang mit der Krankheit lernen



etc. etc. Hier setzen wir an und helfen mit kleineren und größeren Investitionen, ermöglichen Lichtblicke, aber am Ende des Tages mildern wir nur Symptome. Daher begeistert mich die Idee von ATMOS, die kurzfristige und langfristige Maßnahmen in einem noch nie dagewesenen Projekt kombiniert. Deshalb werden wir nach unserem Benefizspiel am 19. Mai die komplette Summe an ATMOS spenden.“

## KOMITEE

---

### **Wir sind viele. Und jeden Tag werden es mehr.**

Um ATMOS Wirklichkeit werden zu lassen, benötigt es viele helfende Hände. In einer gesellschaftlichen Gesamtanstrengung gelingt, was wir uns vorgenommen haben. Und viele unterstützen uns bereits dabei:

### **OA Dr. Franz Eitelberger, Leiter der CF-Ambulanz der Abteilung für Kinder- und Jugendheilkunde am Klinikum Wels**

*„Seit über 30 Jahren betreue ich Menschen mit Cystischer Fibrose (CF = Mukoviszidose). In diesen Jahren konnte ich die enormen Fortschritte im Wissen um diese Erkrankung hautnah miterleben. Drastisch verbesserte Therapiemöglichkeiten bringen ein deutliches Mehr an Lebenserwartung und Lebensqualität. Erstmals in der Geschichte der Mukoviszidose gibt es die konkrete Aussicht, die Krankheit in den Griff zu bekommen. ATMOS wird dazu beitragen, die Hoffnung Realität werden zu lassen.“*

### **Elisabeth Jodlbauer-Riegler | Mukoviszidose Hilfe OÖ**

*„Die Vision eines Luft spendenden Aufenthalts am Meer ist etwas, von dem viele CF-PatientInnen und ihre Familien träumen. Teil der aufwändigen täglichen Therapie für die Lunge ist die Inhalation mit Salzwasser. Salzwasser wird fein zerstäubt eingeatmet. Der zähe Schleim in der Lunge, hervorgerufen durch einen vererbten Gendefekt, verflüssigt sich und kann abgehustet werden. Die Gefahr einer bakteriellen Infektion sinkt. Lebensqualität und Lebenserwartung steigen.*

*ATMOS würde CF-PatientInnen eine 24-Stunden-Inhalation mit salzhaltiger, heilbringender Luft ermöglichen – ein bisher unerfüllter Wunsch für viele CF-Betroffene, die sich Aufenthalte am Meer nicht leisten können. Aufenthalte, die von den Kassen nicht bezahlt werden und auch von der Steuer nicht absetzbar sind. So kämpfen CF-PatientInnen und ihre Familien nicht nur mit einer therapeutisch aufwändigen und psychisch beanspruchenden Erkrankung, sondern vielfach auch mit finanziellen Nöten und Belastungen. ATMOS ist eine Chance für diese Familien für mehr ‚Luft zum Atmen‘. ATMOS – ein Resort, das Therapie mit dem Aspekt der Rekreation verbindet. Einmal die Sorgen des täglichen Lebens vergessen. Entspannt an die Herausforderungen der Therapie herangehen, aufatmen und gestärkt in den Alltag zurückkehren.“*

Der Verein versteht sich als Vereinigung aller Cystische Fibrose PatientInnen, deren Familien sowie FreundInnen und aller interessierten Personen in Oberösterreich und Österreich. Mit der Arbeit dieser Organisation soll einerseits die Situation Betroffener verbessert und andererseits in der Öffentlichkeit das Verständnis für die Anliegen der PatientInnen und deren Familien geweckt und gefördert werden.

<http://www.cystischefibrose.info>



## Gerhard Kürner, Geschäftsführer Lunik2 Marketing Services und vormals langjähriger Konzernsprecher der voestalpine

### ATMOS entscheidet über die Zukunft Europas

*„Zunehmend verlieren wir Europäer den Glauben an eine lebenswerte Zukunft. Und damit den Glauben an Europa selbst. ATMOS wird ein Ort, der für Optimismus und seine Zwillingsschwester, die Schaffenskraft steht. Ein Ort, an den wir wieder glauben können. An dem zu den brisantesten Themen der Menschheit geforscht und gleichzeitig in einer inspirierenden Umgebung über zukunftsweisende Projekte reflektiert wird.*

*Ich glaube an den Optimismus, ich glaube an die Schaffenskraft, an den Innovationsgeist, an das Entwickeln des Neuen. Ich glaube an Europa und an eine bessere Welt. Daher glaube ich an ATMOS! Um einen Ort wie ATMOS ins Leben zu rufen, braucht es Mut. Den Mut, Ideen in die Tat umzusetzen, die sich andere nicht einmal zu denken trauen. Mutige Menschen wie Initiator Chris Müller, die ihre revolutionären Ideen nicht nur im Kopf mit sich herumtragen, sondern auch aussprechen und umsetzen. Chris Müller steht für diese visionäre Schaffenskraft. Das unterstreichen die anderen von ihm bis dato umgesetzten Projekte eindrucksvoll.*

*Indem wir neue, bahnbrechende Ideen in die Praxis umsetzen, können wir die Zukunft verändern, proaktiv gestalten. Niemand hindert uns daran, außer wir selbst. ATMOS soll ein Ort des Pioniergeists und der Innovation werden, an dem maßgebliche Entscheidungen für Europa getroffen werden. An dem die besten Köpfe über unsere Zukunft reflektieren und Unternehmen die Ruhe und Inspiration finden, neue, progressive Ideen zu entwickeln. Glauben wir an ATMOS – setzen wir es um und setzen wir damit ein Zeichen, dass wir etwas ins Positive bewegen können, wenn wir es nur wollen.“*

Lunik2 ist Spezialist für Sinn-Marketing und eine der Top 10 Agenturen in ganz Österreich. Das Unternehmen mit Headquarter in Linz entstand 2016 aus der Fusion der Agenturen Strobl)Kriegner Group und Tower Trash unter einem völlig neuartigen Agenturmodell. Dieses vereint erstmals die Bereiche Digital, Content und Advertising vollständig in einer Organisation und ermöglicht damit eine strategische Steuerung über alle Kanäle hinweg.

<http://www.lunik2.com/>

## Erwin F. Soravia, CEO für Österreich / Deutschland der Soravia Group

*„Mit Wolf D. Prix verbinden mich bereits einige herausragende Projekte. Und ich kannte Chris Müllers Geschichte und die seines Kindes. Dass man diese beiden Charaktere zueinander bringen musste, war mir klar. Ich kann es mir nicht ausmalen, was es heißt, ein Kind mit Mukoviszidose zu haben. Aber ich weiß, dass ich helfen will, etwas gegen die Krankheit zu tun. Das kann ich, indem ich Kontakte herstelle und ich Chris Müllers Projektentwicklungsgesellschaft CMb.industries in organisatorischen und fachspezifischen Angelegenheiten mit der Kompetenz und der Kraft meines Konzerns unterstütze. Wir sind bekannt dafür, im Großen zu denken und im Detail zu brillieren. Mit ATMOS werden wird eine neue Kategorie eröffnen – die des **Groundfunding**. Wenn Baugeschichte geschrieben wird, ist Soravia selbstverständlich ein Teil davon.“*



Seit 1989 steht die Soravia Group als wachstumsorientiertes Familienunternehmen für nachhaltigen Unternehmenserfolg in der Immobilien-Projektentwicklung sowie bei Unternehmensbeteiligungen und zeichnet sich durch Kontinuität, Erfahrung und Verlässlichkeit aus. Der Schwerpunkt liegt in Österreich wie auch in Osteuropa. Neben dem Headquarter in Wien ist die Soravia Group in ausländischen Märkten mit Niederlassungen vor Ort präsent. Sie verfügen über ein umfassendes Dienstleistungsportfolio rund um die Immobilie – von der Standortanalyse über die Bauabwicklung bis hin zur laufenden Betreuung und Verwertung. Das gewährleistet eine optimale Bewirtschaftung von Immobilien und sichert den nachhaltigen Erfolg der Investition.

### **Dipl.- Ing. Ingo Huber, Geschäftsführer DELTA Baumanagement GmbH**

*„Wir als DELTA sind schwerpunktmäßig im internationalen Gesundheitswesen tätig. Von der Projektentwicklung über das Projektmanagement bis hin zur ÖBA, Architektur und Generalplanung reicht hier unsere Dienstleistungspalette. Das inspirierende Engagement von Chris Müller, die Möglichkeit an etwas Großem mitzuarbeiten, das kranken Menschen weiterhelfen wird und der partnerschaftliche Ansatz diese Vision anzugehen, hat uns als DELTA sofort überzeugt, ATMOS zu unterstützen.“*

Seit der Gründung 1977 hat sich die DELTA Gruppe in den Fachbereichen Architektur, Generalplanung und Baumanagement etabliert. Zudem verfügt DELTA über eine eigene Tochterfirma, die innovative EDV & IT-Dienstleistungen erbringt. Hauseigene Rechtsspezialisten sorgen für Sicherheit in juristisch besonders anspruchsvollen Ländern. Zusammen mit den Niederlassungen in Trebic (Tschechien), Bratislava (Slowakei) und Kiew (Ukraine) zählt DELTA rund 160 MitarbeiterInnen weltweit.

### **Michael Widmann, Managing Partner, PKF hotelexperts GmbH**

*„Manchmal benötigen wir abwegige Ideen, um nach vorne zu kommen. Unsere Rolle wird es sein, eine auf den ersten Blick wahnwitzig erscheinende Idee in die Realität zu übersetzen. PKF Hotelexperts – mit einem Netzwerk von über 10.000 MitarbeiterInnen weltweit – wird das Konzept eines Resorts am Meer mit vollem Herzen und auf Pro-bono-Basis unterstützen.“*

### **Adi Hirschal, Kulturschaffender**

*„Durch die Schaffung von ‘ATMOS-SPHÄREN’ werden Orte der Erfüllung lebendig und erlebbar. Ich unterstütze ATMOS, weil Menschen solche Räume brauchen. Visionen sind der Atem unserer Welt, und hier besteht die Möglichkeit, sie zu verwirklichen.“*

### **Maxi Blaha, österreichisch-australische TV- und Theater-Schauspielerin sowie Sängerin**

*„Als Schauspielerin und Mutter ist es mir ein Herzensanliegen, das großartige Projekt ATMOS zu unterstützen, ich halte die Idee eines Forschungs- und Therapiezentrums für an Mukoviszidose erkrankte Kinder für ein wunderbares Beispiel an Initiative und Mitmenschlichkeit!“*



**Stefanowitsch Franzobeletti Griebelsky alias Franzobel, der in seinem aktuellen Roman „Das Floß der Medusa“ ebenfalls von einem Überlebenskampf erzählt, jedoch auf hoher See**

*„Es ist immer wichtig, auf Krankheiten und Probleme hinzuweisen, die nicht gerade im Fokus stehen. Daher ist es mir ein Anliegen, ATMOS zu unterstützen.“*

**Christian Wascher, Marketingvorstand FC Blau Weiß Linz**

*„Als zweifacher Vater und Verantwortlicher des FC Blau Weiß Linz ist es mir ein besonderes Anliegen, die Initiative ATMOS tatkräftig zu unterstützen. Gesundheit ist ein absolut kostbares Gut und die Aussicht auf eine verbesserte Lebensqualität sowie auf eine Heilung der Krankheit Mukoviszidose gibt den betroffenen Menschen Kraft und Mut. Ich bin mir sicher, dass die Initiatoren von ATMOS ihre Ziele mit Willen und Tatkraft erreichen, und ich werde diesem tollen Projekt persönlich und mit dem FC Blau Weiß Linz zusätzliche Schubkraft verleihen.“*

**Senator KR Heinz Stiastry CSE, Ex-Postbus-Chef, ehemaliger Bankdirektor, Leiter des Innovationsbüros des Verteidigungsministeriums**

*„Innerhalb von zehn Jahren soll es eine Heilmethode für die Erbkrankheit Mukoviszidose geben. Durch außerordentlichen Elan, viel Energie und übermäßigen Einsatz kann eine große Vision Wirklichkeit werden. ATMOS gibt vielen Menschen, vor allem Jugendlichen und Kindern eine neue Perspektive und befeuert deren Lebensmut, verspricht Linderung und hilft, den Krankheitsverlauf ein für alle Mal einzudämmen. Ich unterstütze ATMOS, weil diese enorme Eigeninitiative und das bemerkenswerte Engagement heute nicht mehr selbstverständlich sind!“*

## FAQs CYSTISCHE FIBROSE / MUKOVISZIDOSE

---

### Was ist Cystische Fibrose / Mukoviszidose?

Die Cystische Fibrose (CF) – manchmal auch Mukoviszidose genannt – ist eine angeborene Stoffwechselkrankheit. Sie zeigt einen chronischen, fortschreitenden Verlauf. Bei CF sind Wasser- und Salzhushalt der Schleimhäute gestört. Zäher Schleim verklebt die Lunge und verstopft die Bauchspeicheldrüse. CF ist die häufigste Erbkrankheit in der österreichischen Bevölkerung, jeder 20. in unserem Land ist Merkmalsträger. Pro Jahr kommen in Österreich etwa 22 – 25 Kinder mit CF zur Welt, das entspricht einer Inzidenz von 1:3.500.

### Woran erkennt man CF?

Die Krankheit ist CF-PatientInnen äußerlich selten anzusehen. Wegen ähnlicher Symptome wird CF oft mit Asthma, Bronchitis, Keuchhusten oder Zöliakie verwechselt und jahrelang unzureichend behandelt. In Österreich werden alle Neugeborenen auf diese angeborene Erkrankung untersucht. Bei Verdacht auf CF erfolgt die sichere Diagnose durch einen Schweißtest in einer CF-Ambulanz.

CF-Kinder leiden häufig an Erkrankungen der Atemwege. Daher husten sie oft. Besonders betroffen ist auch die Bauchspeicheldrüse: CF-Patienten leiden aufgrund von Verdauungsstörungen an häufigen Durchfällen und haben oft Untergewicht. Die Diagnose „Mekonium-Ileus“ (Darmverschluss) bei Neugeborenen lenkt den Verdacht ebenfalls auf das Vorliegen von CF. Bei manchen Kindern können sich bereits ab dem Säuglingsalter Leberveränderungen zeigen.

Langfristig können sich auch noch weitere Krankheitsbilder bei CF entwickeln, wie z.B. Diabetes oder Osteoporose. Allerdings können die Symptome von Patient zu Patient unterschiedlich stark ausgeprägt sein.

### Wie wird CF behandelt?

Die Therapie muss nach der möglichst frühen Diagnosestellung begonnen und lebenslang beibehalten werden. Spezielle Atemtechniken, regelmäßige Inhalationen und angemessene sportliche Betätigung sollen die Lunge reinigen. Regelmäßig werden Antibiotika, vielfach auch Bronchien-erweiternde und Sekret-verflüssigende Medikamente eingenommen. Vitamin- und kalorienreiche Ernährung sowie die Einnahme von Verdauungspräparaten sind aufgrund der unvollständigen Nahrungsverwertung erforderlich. Eine intensive medizinische Betreuung in eigens darauf spezialisierten CF-Ambulanzen verbessert nachweislich die Prognose.

### Wie kommt es zur Erkrankung?

Die genetische Fehlinformation befindet sich am langen Arm beider Chromosomen 7, dadurch wird ein wichtiges Eiweißmolekül falsch gebildet, welches für den Salz- und Wasserhaushalt in vielen

Organen verantwortlich ist (CFTR-Protein). Von den derzeit bekannten Mutationen (ca. 2.000) kann man viele in Klassen einteilen, je nach Art der Funktionsstörung des CFTR-Proteins (Klasse I – VI).

Durch die verminderte Salz- und Wasserkonzentration an den Schleimhautoberflächen, kommt es zu der bekannten Bildung von zäher Flüssigkeit und Sekret. Dies geschieht in den Bronchien, den Gängen der Bauchspeicheldrüse und den Gallengängen der Leber und kann zu einer zunehmenden Zerstörung dieser Organe führen. In der Lunge ist das zähe Sekret ein Nährboden für Krankheitserreger wie Bakterien, Viren oder Pilze.

### **Wo steht die Forschung?**

Im Jahre 1989 wurde das Gen entdeckt, dessen fehlerhafter Code CF verursacht. Leider ist der klinische Einsatz einer genetischen Therapie derzeit noch im Forschungsstadium. In den letzten Jahren der Forschung ist vor allem das erwähnte CFTR-Eiweißmolekül in den Mittelpunkt der Therapieansätze gerückt. So gibt es erfreulicherweise für die Mutation der Klasse II und III bereits eine Therapie, die die Funktion dieses Moleküls und auch die Klinik der Patienten deutlich verbessert. Für andere Mutationen sind ähnliche Medikamente bereits in klinischen Studien. Diese Therapieansätze bezeichnet man als kausale Therapie.

Zusätzlich zu kausalen Therapieansätzen kommt auch ein enormer Fortschritt der symptomatischen Therapien, die eine deutliche Verbesserung des Gesundheitszustandes und der Lebenserwartung der betroffenen Patienten bewirkt hat, sodass in Österreich mehr als die Hälfte der CF-Patienten im Erwachsenenalter sind.

### **Registerdaten**

Vielfach werden Zahlen zur statistischen Lebenserwartung der Betroffenen genannt, die man nicht unkritisch übernehmen sollte. Für die Ärzte und Forscher sind Statistiken eine wichtige Größe, um prüfen zu können, ob man mit der Betreuung und Behandlung der Betroffenen auf dem richtigen Weg ist. Aus diesem Grunde geben die meisten europäischen Länder die Daten der CF-Patienten in anonymer Form in ein Register ein, so zeigt sich im europäischen Register der ECFS (European Cystic Fibrosis Society) 2015 in Gesamteuropa ein mittleres Überleben von 40 Jahren, in Ländern mit mittlerem oder hohem Sozialstandard von 53 Jahren. Für das einzelne Kind hat diese statistische Zahl aber eine geringe Aussagekraft.

### **Verdauung und Ernährung**

Bei den meisten Menschen mit CF produziert die Bauchspeicheldrüse (= Pankreas) zu wenige Verdauungsenzyme. Es besteht eine sogenannte Pankreasinsuffizienz. Deshalb müssen zur Unterstützung der Verdauung Pankreasenzympräparate eingenommen werden. Enzyme sind Hilfsstoffe, die ermöglichen, dass die Nährstoffe Eiweiß, Kohlenhydrate und vor allem Fett verdaut werden und so dem Körper als Energie zur Verfügung stehen. Ob ein Kind diese Enzyme benötigt, wird im Rahmen einer Stuhluntersuchung festgestellt.

Die Ernährung bei Cystischer Fibrose ist von Anfang an ein wichtiger Bestandteil der Therapie. Menschen mit CF wird empfohlen, im Vergleich zu anderen gleichen Alters und Geschlechts ohne CF, 120 bis 150 % der empfohlenen täglichen Energiemenge aufzunehmen, wobei 40 % der Energie aus Fetten stammen soll. Eine gute Gewichtsentwicklung steht mit einer besseren Lungenfunktion und einer längeren Überlebensdauer in Zusammenhang. Die Herausforderung im Alltag besteht darin, statt mehr Essen aufzutragen, Nahrungsmittel mit höchster Energiedichte in möglichst kleinen Speisemengen zu servieren. So kann ein „Sich-Vollstopfen-Müssen“, ein Völlegefühl und eine Abwehrhaltung gegenüber dem Essen vermieden und das Energieziel erreicht werden.

### **Inhalation und Atemphysiotherapie**

Zur Reinigung der Lunge wird eine Inhalationstherapie mit nachfolgender Physiotherapie auf alle Fälle zweimal täglich durchgeführt, dies ist ein wichtiger Eckpfeiler in der Behandlung von Cystischer Fibrose. Man versteht darunter die Anwendung von unterschiedlichen, individuell angepassten Techniken, mit deren Hilfe der krankhaft veränderte Schleim und die darin nistenden Bakterien aus den Atemwegen entfernt werden. Auf diese Weise wird versucht, einen möglichst ungestörten Gasaustausch in der Lunge zu gewährleisten und die Zahl der Lungenbakterien so gering wie möglich zu halten. Darüber hinaus dienen diese Techniken auch der Erhaltung oder Verbesserung der Funktion des Atemapparates und der Lungenfunktion. Die Physiotherapie beschränkt sich nicht nur auf die Behandlung akuter Lungenveränderungen, sondern sieht ihre Aufgabe vor allem auch in der Vorbeugung.

### **Zusammenfassung**

Die Erkrankung CF ist leider immer noch unheilbar. Trotzdem können aufgrund der Therapiekonzepte der letzten zwei Jahrzehnte durchschlagende Erfolge der Lebenserwartung und der Lebensqualität erreicht werden. Über die Hälfte der 18-jährigen PatientInnen, die in eine Erwachsenenbetreuung eintreten, zeichnen sich durch normale Lungenfunktion, normales Gewicht und eine abgeschlossenen Schul- oder Lehrausbildung aus. Ein Großteil der Erwachsenen ist lange Zeit im Beruf tätig. Die Familienplanung kann für Frauen, aber auch für Männer, unter Zuhilfenahme künstlicher Befruchtung, erfolgen. Die Lebenserwartung ist deutlich angestiegen.

Sowohl im Kindes-, als auch im Erwachsenenalter ist der Therapieaufwand enorm und oft die Hauptlast der Erkrankung, sowohl für die Patienten als auch die Familien. Die Betroffenen sollten in der Umsetzung der Therapien optimal unterstützt werden. In einer Zeit der knapper werdenden Ressourcen, sowohl im Personalbereich des Gesundheitssystems, als auch in der Bewilligung der sehr teuren Medikation, ist eine starke Selbsthilfegruppe unumgänglich und eine enge Zusammenarbeit mit den Zentren sehr wünschenswert.



Große Hoffnung für die kommenden Jahre bietet die Weiterentwicklung der Modulatorentherapie für alle Mutationen, aber auch die Gentherapie, die im präklinischen Bereich ebenfalls schöne Erfolge zeigt. Um diese Erkrankung letztendlich auch wirklich heilen zu können, sind weitere und intensive Forschungen und deren Unterstützung dringend erforderlich.

OA Dr. Sabine Renner  
CF-Zentrum Kinderklinik Wien