

Die Krankheit Mukoviszidose: Daten und Fakten

- Mukoviszidose (englisch: Cystic Fibrosis, CF) ist die am häufigsten vererbte Stoffwechselerkrankung in Europa.
- In Deutschland leben mehr als 8.000 Menschen mit dieser bis heute unheilbaren Erkrankung. Jeder Zwanzigste ist Träger des „Mukoviszidose-Gen“, selber aber gesund.
- Jedes Jahr werden in Deutschland rund 150 bis 200 Kinder mit Mukoviszidose geboren.
- **Krankheitsursache:** Die Ursache für Mukoviszidose ist ein Fehler im Erbgut. Seit 1989 ist bekannt, dass dieser Fehler auf dem Chromosom 7, im so genannten CFTR-Gen, liegt (CFTR: Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator). Dieser Regulator ist ein Protein, das auf der Oberfläche einiger Zellen sitzt und wie ein Kanal wirkt. Ist dieser Kanal aufgrund einer Mutation im CFTR-Gen defekt, kommt es zu einem Ungleichgewicht im Salz-Wasser-Haushalt der Zelle und in Folge zur Bildung eines sehr zähen Schleims, der eine Reihe lebenswichtiger Organe verstopft: v.a. die Lunge, die Bauchspeicheldrüse, die Leber und der Darm sind betroffen. Der Schleim in der Lunge bietet einen hervorragenden Nährboden für Bakterien.

Mittlerweile sind rund 2.000 Mutationen im CFTR-Gen bekannt, die individuellen Krankheitsverläufe können sehr unterschiedlich sein.

- **Die häufigsten Symptome sind:**
 - Chronischer Husten/Chronische Lungenentzündung, Atemnot
 - Verdauungsstörungen
 - Untergewicht
 - Diabetes
 - Im Verlauf der Krankheit können zusätzlich Leber, Niere und Knochen betroffen sein. Männliche Betroffene sind meistens unfruchtbar.
- **Therapie:** Da sich die Therapieoptionen durch Forschung und neue Medikamente schnell ändern, verweisen wir an dieser Stelle auf die detaillierten und regelmäßig aktualisierten Informationen auf unserer Website, nachzulesen unter:
<https://www.muko.info/mukoviszidose/therapie-der-mukoviszidose>
- Im September 2016 wurde in Deutschland ein bundesweites Neugeborenen-Screening auf Mukoviszidose eingeführt. Immer mehr Patienten werden dadurch bereits in den ersten Lebensmonaten diagnostiziert.

- Auswertungen aus dem **Deutschen Mukoviszidose-Register** haben ergeben, dass die durchschnittliche Lebenserwartung eines 2025 in Deutschland neugeborenen Menschen mit Mukoviszidose bei 67 Jahren liegt. *Quelle: Deutsches Mukoviszidose-Register, Berichtsjahr 2024.*

Weitere ausführliche Daten aus dem Patientenregister finden Sie in den jährlichen Berichtsbänden auf unserer Website: <https://www.muko.info/register>

Ansprechpartner:

Mukoviszidose e.V.

Pressestelle

Juliane Tiedt

Tel.: 49 (0)228 987 80-65

E-Mail: JTiedt@muko.info