

Ausgabe 1|2024

Das Magazin des Mukoviszidose e.V.

MUKO *info*



Schwerpunkt-Thema

Kindergarten und Mukoviszidose



MUKOVISZIDOSE e.V.
Helfen. Forschen. Heilen.



Vertex schafft neue Möglichkeiten im Bereich der Medizin, um das Leben der Menschen zu verbessern.

Wir arbeiten mit führenden Forschern, Ärzten, Sachverständigen für öffentliche Gesundheit und anderen Experten zusammen, die unsere Vision teilen: das Leben von Menschen mit schweren Krankheiten, ihrer Familien und der Gesellschaft zu verbessern. Besuchen Sie uns auf www.cfsource.de



GEMEINSAM ETWAS BEWEGEN

#MukoviszidoseMonatMai



Bild links: Aktiv sein für Menschen mit Mukoviszidose – Der Mukoviszidose Monat Mai; Bild rechts: Verdiente Trägerin der Theodor Stern-Medaille: Dr. med. Christina Smaczny

Aus der Redaktion

24. Mai 2024: Die Mitgliederversammlung des Mukoviszidose e.V. findet in diesem Jahr mit digitaler Stimmabgabe online statt. Schon mit diesem Heft laden wir Sie als Mitglied herzlich zur Teilnahme ein! Alle Details dazu finden Sie auf den Seiten 18 – 20.

8. – 12. Mai 2024: Der Mukoviszidose Monat Mai und die Sport-Mitmachaktion MUKOmove laden dazu ein, für die Bekanntheit der Mukoviszidose aktiv zu werden. Anregungen finden Sie auf den Seiten 24 – 25.

16. Februar 2024: Ergänzend zur Präsenztagung findet erstmals eine „kleine“ Online CF-Erwachsenen-Tagung statt mit den Themen Leber und Niere sowie „Muster in der Ernährung“. Der Verein veranstaltet regelmäßig Online-Meetings, Seminare und Treffpunkte – Sie finden die aktuellen Termine unter www.muko.info/was-wir-tun/veranstaltungen/termine

8. Dezember 2023: Die Redaktionskonferenz tagt online. Es gibt spannende Interviews und nachdenkliche Einsichten zum Schwerpunkt Kindergarten und Mukoviszidose. Vielen Dank an alle Autoren, die zu diesem Heft beigetragen haben!

27. November 2023: Dr. med. Christina Smaczny, unsere erste stellvertretende Bundesvorsitzende, wird mit der Theodor Stern-Medaille der Goethe-Universität Frankfurt ausgezeichnet – für ihren mehr als 30 Jahre unermüdlichen Einsatz für Patienten mit Mukoviszidose. Herzlichen Glückwunsch im Namen der Redaktion, liebe Christina! Den Bericht finden Sie auf Seite 21.

Für die Redaktion

Stephan Kruip
Bundesvorsitzender des
Mukoviszidose e.V.
Redaktionsleitung MUKOinfo

Marc Taistra
Redaktionsleitung MUKOinfo

Das finden Sie in diesem Heft

Schwerpunkt-Thema

Kindergarten und Mukoviszidose

- 6 Mit Mukoviszidose in die Krippe und den Kindergarten
- 8 Interview: Regelmäßige Kommunikation ist das A und O
- 10 Miteinander aller Beteiligten schafft Vertrauensbasis
- 12 Leserbriefe

Vorschau

Leserbriefaufrufe

- 17 MUKOinfo 2/2024 – Finanzielle Absicherung bei Mukoviszidose
- 17 MUKOinfo 3/2024 – Die erste Zeit nach der Diagnose

Unser Verein

- 18 Einladung zur ordentlichen Mitgliederversammlung des Mukoviszidose e.V.
- 21 Verleihung der Theodor Stern-Medaille an Dr. med. Christina Smaczny
- 22 Neue Registersoftware MUKOweb 2.0
- 24 Mukoviszidose Monat Mai
- 26 Staffelübergabe in der Organisation der Wustrow-Tagung
- 26 MUKOmiteinander: Verein erleben, das Miteinander feiern

Gesundheitspolitik

- 27 Gesetze und Neuerungen

Wissenschaft

- 28 26. Deutsche Mukoviszidose Tagung – Therapie, Versorgung, Forschung
- 30 Forschungsförderung: Was ist das?

cf research news

- 31 Neuigkeiten aus der Forschung

Therapie

- 32 Versorgung in der CF-Ambulanz, Teil 2
- 34 Genetische Therapie als Zukunftsoption
- 36 Pilotprojekt „Virtuelle CF-Klinik“

Sport & Fitness

- 37 Muko-Lauf in Wald bricht Rekorde

Ihr gutes Recht

- 38 Mein Kind kommt in die Kita

Mein Leben mit CF

- 40 Das Leben ist schön! ... von einfach war nie die Rede

CF-Life-Hacks

- 42 Kreonbehälter für den Alltag





ZURÜCK IN EINEN LEBENSWERTEN ALLTAG.



Nach einer Erkrankung ist es oft nicht leicht, den Weg zurück in den Alltag zu finden. Wir möchten Ihnen dabei helfen und einen Teil dieses Weges mit Ihnen gemeinsam gehen. Und das mit einem ganzheitlichen Ansatz, indem der Mensch mit Körper und Seele im Mittelpunkt steht. Gebündeltes Fachwissen, Engagement und echte menschliche Zuwendung geben nicht nur im körperlichen, sondern auch im seelischen und sozialen Bereich die bestmögliche Hilfestellung. Therapie und Freizeit, Medizin und soziale Kontakte – das alles gehört zusammen und beeinflusst den Genesungsprozess.



Wissen, was dem Menschen dient.

Fachklinik für Psychosomatik, Pneumologie und Orthopädie

Fritz-Wischer-Str. 3 | 25826 St. Peter-Ording | Tel. 04863 70601 | info@strandklinik-spo.de | www.strandklinik-spo.de

Impressum

MUKOinfo:

Mitglieder-Information des Mukoviszidose e.V., Bundesverband Cystische Fibrose (CF) – gemeinnütziger Verein. Nachdruck, auch auszugsweise, nur mit ausdrücklicher Genehmigung der Redaktion. Belegexemplare erbeten.

Herausgeber:

Mukoviszidose e.V.
Vorsitzender des Bundesvorstands:
Stephan Kruip
Geschäftsführende Bereichsleiterin:
Dr. Katrin Cooper
In den Dauen 6, 53117 Bonn
Telefon: + 49 (0) 228 98780-0
Telefax: + 49 (0) 228 98780-77
E-Mail: info@muko.info
www.muko.info
Vereinsregister 6786, Amtsgericht Bonn
Gemeinnütziger Verein
Finanzamt Bonn-Innenstadt

Schriftleitung:

Vorsitzender: Stephan Kruip
Medizinische Schriftleitung:
Dr. Christina Smaczny (Erwachsenenmedizin),
Dr. Anna-Maria Dittrich (Kinderheilkunde)

Redaktion:

Marc Taistra und Stephan Kruip (Redaktionsleitung), Henning Bock, Dr. Uta Düesberg, Thomas Malenke, Melanie Obermaier, Nathalie Pichler, Ilka Schmitzer, Roland Scholz, Luisa Siekmann, Ingo Sparenberg, Miriam Stutzmann, Juliane Tiedt
E-Mail: redaktion@muko.info

Herstellung und Vertrieb:

Mukoviszidose e.V.
In den Dauen 6, 53117 Bonn
Satz: zwo B Werbeagentur
Ermekeilstraße 48, 53113 Bonn
Druck: Köllen Druck+Verlag
Ernst-Robert-Curtius-Straße 14
53117 Bonn-Buschdorf
Auflage: 8.000

Spendenkonto des Mukoviszidose e.V.:

IBAN: DE59 3702 0500 0007 0888 00
BIC: BFSWDE33XXX, SozialBank

Über unverlangt eingesandte Manuskripte und Fotos freuen wir uns sehr, wir übernehmen jedoch keine Haftung.

Hinweis:

Die Redaktion behält sich vor, eingesandte Beiträge nach eigenem Ermessen zu kürzen. Gewerbliche Anzeigen müssen nicht bedeuten, dass die darin beworbenen Produkte von der Redaktion empfohlen werden. Im Rahmen von Erfahrungsberichten genannte Behandlungsmethoden, Medikamente etc. stellen keine Empfehlung der Redaktion oder der medizinischen Schriftleitung dar. Die Begriffe Mukoviszidose und Cystische Fibrose (CF) sind Bezeichnungen ein und derselben Erkrankung.

In diesem Heft bezieht sich die genutzte Bezeichnung eines Geschlechts für irgendeine Person stets auf alle Geschlechter.

Bildnachweis:

Alle Bilder, außer den gesondert gekennzeichneten, sind privat sowie von AdobeStock und iStock. Agenturfotos sind mit Models gestellt.
stock.adobe.com: Titel - famveldman, S. 3 - jakka-pan, S. 7 - annanahabed, S. 13 - Andrey Kuzmin, S. 17 - chaylek (Sparschwein), Kaspars Grinvalds (Baby), S. 19 - kebox (Hinweis), Song_about_summer (Laptop), S. 32 - MarcWiegmann, S. 33 - Carl, S. 34 - Gorodenkoff, S. 36 - kucherav;
istockphoto.com: S. 6 - damircudic, S. 38 - DGL images, S. 39 - AJ_Watt



Bilder malen bringt immer die größte Begeisterung mit sich.

Mit Mukoviszidose in die Krippe und den Kindergarten

Gedanken von der Pädiaterin Frau Prof. Dr. Dittrich

Über 90 Prozent aller drei- bis sechsjährigen Kinder in Deutschland werden in Kindertageseinrichtungen betreut. Bei den Neugeborenen bis dreijährigen Kindern sind es 36,4 Prozent (Statistisches Bundesamt).

Die Kita- und Kindergartenbetreuung ist für die Mehrzahl aller Kinder normal und möglichst viel Normalität wünschen wir Behandler uns auch für die Kinder mit Mukoviszidose, welche wir betreuen. Wir werden oft, sowohl von Eltern wie auch von Kindertagesstätten gefragt, ob eine außerhäusige Betreuung, insbesondere in einer Kindertageseinrichtung mit größeren Gruppen, überhaupt möglich ist und wenn ja, was beachtet werden muss. Im Folgenden möchte ich zentrale Aspekte aus kinderärztlicher Sicht erläutern, damit die Betreuung in Krippe oder Kindergarten für Eltern und Kind gelingt.

Allgemeine Aspekte

Glücklicherweise sind Kinder mit Mukoviszidose inzwischen durch ihre Erkrankung so wenig eingeschränkt, dass aus ärztlicher Sicht sowohl die Betreuung in einer Krippe wie auch im Kindergarten empfohlen werden kann. Dort lernen Kinder mit Mukoviszidose nicht nur all das, was auch andere Kinder dort lernen, sondern auch noch einen ganz wichtigen weiteren Aspekt. Sie lernen frühzeitig, über ihre Erkrankung zu sprechen. Dies ist ein lebenslanger Prozess, der nicht früh genug beginnen kann. Die außerhäusige Betreuung von Kindern mit Mukoviszidose ist somit ein ganz wichtiger Baustein, auf dem Weg „mit Mukoviszidose“ und nicht „für Mukoviszidose“ zu leben, im Sinne eines guten Krankheitsmanagements.

Aufklärung

Unsere Erfahrung ist, dass die Zurückhaltung, die einige Einrichtungen zeigen, vor allem der Angst entspringt, etwas falsch zu machen. Hier ist Aufklärung, z.B. durch die Broschüre „Mukoviszidose – Ein Ratgeber für Kindergarten und Schule“ des Mukoviszidose e.V. meist sehr hilfreich. Möglicherweise hilft auch ein Gespräch mit dem betreuenden CF-Zentrum, um diese Unsicherheiten aus dem Weg zu räumen. Es ist hilfreich darauf zu verweisen, dass keine akut bedrohlichen Zustände eintreten können, wie diese bei anderen Erkrankungen durchaus auftreten können.

Medikamentengaben

Bei Kindern, die ganztätig eine Betreuungseinrichtung besuchen, sollten die Medikamentengaben in der Einrichtung ärztlicherseits möglichst auf die

Pankreasenzyme beschränkt bleiben. Die morgendliche und abendliche Gabe von Antibiotika und Beschränkung auf zweimal tägliche Inhalation ist bei nahezu allen Kindern mit Mukoviszidose inzwischen möglich, ohne dass die Gesundheit leidet.

Die Gabe der Pankreasenzyme kann in den meisten Fällen von den Eltern in der Eingewöhnungsphase geschult werden. Gelegentlich ist die Unterstützung der Ernährungsberater des CF-Zentrums zusätzlich hilfreich. Hinsichtlich der Dosierung der Pankreasenzyme hat es sich bewährt, dass die Einrichtungen den Eltern in der Vorwoche Essenpläne mit Fettangaben austeilen. Dies ist bei nahezu allen Cateringeinrichtungen möglich. So können die Eltern dann das Kreon entsprechend dosiert mitgeben. Auch das Buch „Fett for Life“ kann hilfreich sein, damit z.B. bei Süßigkeiten bei besonderen Anlässen, wie Geburtstagen, von den ErzieherInnen selbst die Enzymmenge nachgesehen werden kann.

Hygiene

Tatsächlich sind die üblichen „Gefahrenzonen“ der Hygiene bei Mukoviszidose in einer Kinderbetreuungseinrichtung auch recht gut zu reduzieren. Das morgendliche Durchspülen von Waschbecken und Toiletten ist eine Tätigkeit, die die Einrichtungen typischerweise problemlos erledigen können. Gerade die jüngeren Kinder werden beim Toilettengang oft begleitet, so dass, nach elterlicher Anleitung, die ErzieherInnen den Kindern gut vermitteln können, dass das Einatmen der Aerosole beim Spülen der Toiletten am besten vermieden werden kann.

Papierhandtücher, wie sie in den meisten Einrichtungen inzwischen Standard

sind, reduzieren das hygienische Risiko, ebenso wie das Vorhalten zweier Zahnbürsten, die wechselseitig benutzt werden. Spülmaschinen müssen in staatlichen Betreuungseinrichtungen besonderen hygienischen Anforderungen genügen. Aber Kinder mit Mukoviszidose sollten nicht diejenigen sein, die mit dem Lappen, der von morgens bis abends in der Küche liegt, den Tisch abputzen müssen.

Erkältungen

Bei einem Besuch einer Kinderbetreuungseinrichtung ist es unvermeidlich, dass die Kinder sich gegenseitig anstecken. Dies ist ein normaler Vorgang, den auch Kinder mit Mukoviszidose durchmachen sollen, damit – spätestens im Erwachsenenalter – die Krankheitserreger nicht mehr bei jedem Atemwegsinfekt in die Lunge gelangen können. Allerdings benötigen die Kinder mit Mukoviszidose bei diesen akuten Erkrankungen ausreichend Erholungszeiten zuhause, gepaart mit einer vom CF-Zentrum vorgegebenen intensivierten Inhalations- und ggf. antibiotischen Therapie, damit Schädigungen der Lunge vermieden werden.

Stolpersteine im Spielbereich

Menschen mit Mukoviszidose haben ein erhöhtes Risiko für Lungeninfektionen mit Bakterien und hier insbesondere sogenannten „Feuchtkeimen“. Glücklicherweise sind die meisten Situationen in Krippe/Kindergarten diesbezüglich unbedenklich. Einige Situationen können jedoch den Kontakt mit Keimen erhöhen. Allerdings gibt es für die wenigsten Alltagssituationen Untersuchungen, die es ermöglichen, genau einzuschätzen, wie hoch das Risiko durch eine bestimmte Situation tatsächlich ist.

Daher sollte hier gelten, dass Eltern und Erzieher gemeinsam überlegen: Welche Vorteile/Erlebnisse fehlen dem Kind, wenn es nicht mitmachen kann? Dies sollte durch die Eltern abgewogen werden, eventuell in Rücksprache mit dem behandelnden Arzt, gegenüber dem möglichen Risiko, das durch die Situation entsteht, um eine gute individuelle Lösung zu finden.



Prof. Dr. Anna-Maria Dittrich
Oberärztin
Klinik für pädiatrische Pneumologie,
Allergologie und Neonatologie
Medizinische Hochschule Hannover
(MHH)



Werden einige Dinge berücksichtigt, steht dem Kita-Besuch nichts im Wege.

Regelmäßige Kommunikation ist das A und O

Dann steht der Aufnahme eines Muko-Kinds nichts im Weg

Im Interview erläutern die Mutter eines Kindes mit Mukoviszidose und die Leiterin seiner Kindertageseinrichtung ihre Erfahrungen im Umgang mit der Krankheit im Alltag.

MUKOinfo: Liebe Frau Urbschat, Ihr Kind Marlon hat Mukoviszidose. Die seltene Multiorgankrankheit ist in der breiten Öffentlichkeit weitestgehend unbekannt. Wie sind Sie und Ihr Team, Frau Fraas, als Marlons Eltern erstmals bei Ihnen vorstellig geworden sind, mit der für Sie neuen Situation umgegangen?

Frau Fraas: Wir kannten Familie Urbschat bereits durch ihre Tochter Giulia, die wir bereits als Kita-Kind hatten und ihren Sohn Christian, der u.a. zwei Jahre gemeinsam mit Marlon in unserer Kindertagesstätte verbracht hat. Grundsätzlich stehen wir neuen Situationen sehr offen gegenüber und in Marlons Fall war es genauso!

Es hat für uns damit angefangen, viel über die Krankheit Mukoviszidose zu lernen, um zu wissen, was wir im Kita-Alltag beachten und mit welchen Einschränkungen wir umgehen müssen und was an „Sonderaufgaben“ auf die Kita-Mitarbeiter zukommt. Schnell wurde uns klar, dass die Versorgung eines Kindes mit Mukoviszidose kein Hexenwerk ist. Ganz besonders dann nicht, wenn ein guter Austausch mit den Erziehungsberechtigten gegeben ist. Unsere Kommunikation war immer großartig und von viel Wertschätzung geprägt. Alle Mitarbeiterinnen wussten über die Basics Bescheid, drei Mitarbeiter waren die „Profis“. Schnell haben wir Standards entwickelt wie beispielsweise, in welcher Dosis das Verdauungsenzym bei den Mahlzeiten zu dosieren ist; hierfür haben wir in einem Buch die entsprechenden Angaben vermerkt. Ebenfalls wurden Besonderheiten schriftlich festgehalten. Für Marlons Eltern gab es täglich kurze Rückmeldungen, ähnlich wie die täglichen Tür- und Angelgespräche. Bei Besonderheiten, Unklarheiten oder Fragen gab es einen kurzen Austausch am Telefon.

Da haben Sie mit Sicherheit zu Beginn viel Erklärungsarbeit leisten müssen, Frau Urbschat. Haben sie dem Kitapersonal auch Informationspersonal zur Verfügung gestellt, damit die-



Marlon in der Manege

se einschätzen konnten, bei welchen krankheitsspezifischen Symptomen Sie benachrichtigt werden mussten?

Frau Urbschat: Ja, das haben wir. Wir haben mit Julia Fraas und dem gesamten Team einen Termin in der Kita vor Ort ausgemacht und uns gemeinsam an einen Tisch gesetzt, um zu informieren, Angst zu nehmen und offene Fragen zu klären. Vorab haben mein Mann und ich eine Prioritätenliste erstellt. Wir haben zusammengetragen, was uns wichtig ist, worauf geachtet werden soll und ein kleines Handout für alle Mitarbeiter erstellt. Bei dem Termin waren fast alle anwesend. Die Kolleginnen die fehlten, wurden von den anderen informiert.

Wie gingen die anderen Kinder mit Marlons Krankheit um, Frau Fraas? Z.B., dass er nicht mit Knete spielen durfte oder zu den Mahlzeiten Verdauungsenzyme zu sich nehmen musste. War es schwer, ihnen Marlons Krankheit zu erklären?

Frau Fraas: Für die anderen Kinder war Marlons Erkrankung kaum Thema, da er sich weder vom Spielverhalten noch von der Entwicklung her groß von ihnen unterschied. Marlon ist ein sehr lebhaftes und ausgeglichenes Kind. Bei der Einnahme seines Medikamentes kamen anfangs schon Fragen von den Kindern, die mit ihm gemeinsam das Mittagessen eingenommen haben. Daraufhin haben wir ihnen kindgerechte Erklärung gegeben.

Frau Urbschat: Genau, die Kinder waren eher neugierig und fragten immer, was Marlon da mache oder warum er etwas einnehme. Er durfte tatsächlich alles machen.

Altes Wasser war für ihn jedoch tabu, darauf wurde in der Kita sehr geachtet.

Er hat in der Kita vor oder nach dem Mittagessen inhaliert. Anfangs bin ich in die Kita gegangen und habe es dort mit ihm gemacht, schnell übernahm die Kita das. Kurz vor der Einschulung durfte Marlon als Highlight des Tages immer in Julias (Frau Fraas, die Red.) Raum zum Inhalieren. Er freute sich sehr darüber, da er mittlerweile ein wenig genervt war von den vielen wiederkehrenden Fragen neuer Kitakinder. Im Essensraum gehörte es einfach dazu, dass er das Kreon auf dem Tisch hatte und zum Schluss erinnerten ihn sogar seine Freunde immer: „Hast du das Kreon schon genommen?“ Marlon fand es auch immer toll, den Kindern von seiner Krankheit zu erzählen. Dass es ihm zwar von außen beurteilt gut gehe, aber in ihm drin ganz schön viel passiere.

Wie wurde Marlons Betreuung gehandhabt? Gab es eine feste Bezugsperson für ihn, mit der Sie sich, Frau Urbschat, regelmäßig über den Tagesverlauf austauschen konnten?

Frau Urbschat: Marlon hatte zwei Bezugspersonen und die Leitung war immer über seinen Gesundheitszustand informiert. Es gab einen regelmäßigen/täglichen Austausch, um Fragen zu klären wie: „Hat er gut gegessen? Hat er sein Nutriini getrunken? War mit seiner Verdauung etwas auffällig? Für uns war klar, dass auch Marlon in diese Kita sollte, nachdem seine Geschwister schon dort waren. Das Personal genoss unser vollstes Vertrauen, denn wir leben das Motto, „so viel wie nötig und so normal wie möglich“.

Generell konnte Marlon sich schon immer gut einschätzen und wiedergeben, wenn es ihm nicht gut ging. Auch die Kita entwickelte ein sehr gutes Gespür für Marlon und kontaktierte uns eher häufiger, um gemeinsam zu entscheiden/zu beraten. Wir waren oft telefonisch/per Whats App im Austausch und konnten dann gemeinsam entscheiden, ob er abgeholt wird oder bleibt. Sich übergeben/flüssige Stühle gehören zur Muko dazu und es war nie gleich ein Grund für Marlon, nach Hause gehen zu müssen. Andererseits wurden wir immer gleich informiert, wenn es Krankheiten in der Kita gab.

Welche Tipps haben Sie für andere Kindertagesstätten, wie die Integration eines Kindes mit Mukoviszidose in einer Kindertagesstätte gelingen kann?

Frau Fraas: Eine gute Integration kann in meinen Augen nur dann gelingen:

- » wenn eine vertrauensvolle Basis besteht.
- » wenn Eltern und Kita-Team einen guten und wertschätzenden Austausch haben.
- » wenn offen und ehrlich mit Ängsten umgegangen werden darf.

Frau Urbschat: Wichtig ist, sich vorab als Eltern Gedanken zu machen, welche Prioritäten man setzen möchte. Man sollte das Kita-Team zu Beginn nicht mit zu vielen Informationen erschlagen, denn viele Aspekte sind später aus dem individuellen Alltag des Kindes ersichtlich. Die Kitaleitung sollte früh informiert und ins Boot geholt, dann alle Mitarbeiter bei einem gemeinsamen Termin aufgeklärt werden, um Fragen zu klären und Ängste abzubauen.

Ein weiterer Punkt ist, offen und ehrlich mit der Angelegenheit umzugehen: Ein enger und guter Austausch aller Beteiligten ist immens wichtig!

Drittens: Dem Kind Vertrauen entgegenbringen. Dazu zählt: Das Kind loslassen und es einfach machen lassen.

Von Herzen wünschen wir allen Mukos eine so tolle Kita wie unsere, in der unser Marlon ein normaler wilder Junge sein durfte!

Liebe Frau Urbschat, liebe Frau Fraas, wir danken Ihnen für das Gespräch.



Julia Fraas, Leiterin von Marlons Kita



Anna Urbschat, Marlons Mutter

Miteinander aller Beteiligten schafft Vertrauensbasis

Kita-Team ist glücklich, Henry zu betreuen

Die kath. Kita St. Johann im Stadtteil Kloster Oesede in Georgsmarienhütte ist noch relativ jung. Seit dem 1. Januar 2023 werden hier in zwei altersstufenübergreifenden Gruppen 36 Kinder im Alter von zwei bis sechs Jahren betreut. Zu den ersten Kindern in der Einrichtung zählt auch ein kleiner Junge mit Mukoviszidose. Im Folgenden berichtet das Team von seiner anfänglichen Unsicherheit im Umgang mit Henrys Erkrankung und wie ihm die Zusammenarbeit mit den Eltern und die Unterstützung des Trägers dabei half, an der Aufgabe zu wachsen.

Nachdem wir uns als Team kennengelernt und unser pädagogisches Konzept erarbeitet und aufgeschrieben hatten, starteten wir mit der Aufnahme der Kinder. Wir schauten die Anmeldebögen durch und riefen die Eltern persönlich an. Unter den vielen Anmeldungen war auch die von Henry dabei. Im Anmeldebogen stand bei dem Punkt „Sonstiges,

wichtige Informationen, gesundheitliche Besonderheiten“, dass Henry Mukoviszidose habe.

Unsere Einrichtungsleitung konnte sich unter dieser Erkrankung erstmal nichts vorstellen. Also informierte sie sich, was diese Krankheit für ein Kind bedeutet. Als nächsten Schritt entschloss sie sich, einfach bei Henrys Eltern anzurufen und nachzufragen. Nach einem sehr netten ersten Gespräch nahm sie die neu gewonnenen Informationen mit in unser Team. Gemeinsam mit dem Träger entschieden wir, Henry einen Platz bei uns anzubieten.

Einweisung durch CF-Fachpersonal

Da das Thema „Mukoviszidose“ bei uns allen Neuland war, fuhr ich mit einer Kollegin für eine kurze Einweisung ins Marienhospital Osnabrück, wo wir uns von zwei Fachkräften beraten ließen. Es kamen das erste Mal Dinge zur Sprache, die für uns eine große Herausforderung

im Kita-Alltag darstellen sollten. Zum Beispiel: kein Kontakt zu brauner Erde, keine Seifenblasen, bei Ausflügen nicht in Pfützen springen, keine Fingerfarbe, alle Wasserhähne vor der Nutzung durchspülen, täglicher Handtuchwechsel und noch vieles mehr. Für uns war nach diesem Termin klar: All dies können wir aktuell mit dem Personalmangel nicht gewährleisten. Viele Fragen kamen bei uns auf: Was ist, wenn Henry einfach in eine Pfütze springt? Wenn er unbedingt auch mit der Fingerfarbe malen möchte? Was ist, wenn wir vergessen, den Wasserhahn morgens durchzuspülen? Henry darf nur mit geschlossenem Toilettendeckel spülen; unsere Kinder-toiletten haben keinen Deckel. Daraufhin suchten wir ein erneutes, persönliches Gespräch mit den Eltern.

Aufnahme ohne Medikamentengabe

Gemeinsam mit dem Träger der Kindertagesstätte verabredeten wir uns mit den Eltern in der Kita. Unser Bauchge-



Trotz anfänglich vieler Hürden und Ängste erlebt Henry fast alles, was die anderen Kinder auch erleben.



Das richtige Händewaschen ist allen in Fleisch und Blut übergegangen.

fühl sagte uns ganz klar, wir können den Rahmenbedingungen für Henrys gesunden Aufenthalt in unserer Kita nicht gerecht werden. Dann kam im Gespräch unsere größte Sorge dazu: Henry muss vor jeder Mahlzeit ein Medikament nehmen. Nein, das können wir nicht. Wir geben in Kitas keine Medikamente. Was ist, wenn wir die falsche Dosierung verwenden? Was ist, wenn wir es vergessen? Nein, diese Anforderung können wir im Kita-Alltag nicht gewährleisten. Henrys Eltern zeigten großes Verständnis und wir einigten uns, Henry in unserer Einrichtung zu betreuen, aber ohne Medikamentengabe!

Die Angst, nicht jedem gerecht werden zu können, von der unbekannten Situation überfordert zu sein, das waren meine Gedanken, als wir als neue Einrichtung starteten und Henry bei uns aufnahmen. Es ging mir nicht um das Kind „Henry“, sondern ich sorgte mich darum, das Vertrauen der Eltern in unsere Einrichtung zu enttäuschen. Dass Wut und Ärger entstehen könnten, falls Henry das Medikament mal nicht bekommen sollte. Was passieren würde, wenn wir mit Henry kneten, matschen, Seifenblasen machen?

Wie beschlossen, nahmen wir Henry bei uns auf und starteten mit der Eingewöhnung. Alles lief rund und wir gewöhnten uns super aneinander. Alle Notwendigkeiten, wie z.B. regelmäßiges Händewaschen, täglicher Handtuchwechsel, waren und sind für unser Personal aktuell kein Hindernis. Durch ein tolles Miteinander mit Henrys Eltern konnten



Das Matschen mit Rasierschaum bereitet Henry große Freude. Ganz wichtig: Danach gründlich die Hände waschen und Rückmeldung an die Eltern, dass Henry an diesem Wahrnehmungsangebot teilgenommen hat.



wir eine gute Vertrauensbasis schaffen. So erstatten wir diesen in einem intensiven, täglichen Austausch stets Bericht, was Henry in der Kita so erlebt hat.

Nach einiger Zeit merkten wir, dass Henry sehr schlecht bei uns frühstückte. Dank unseres kontinuierlichen Austauschs mit den Eltern erfuhren wir, dass sie Henry nur Lebensmittel einpackten, für die er das Medikament nicht nehmen musste. Henry wurde hungrig aus der Kita abgeholt; für unsere Fachkräfte eine schwierige Situation.

Nach erneuter Aufklärung durch die Eltern über das „einfache“ Medikament, suchten wir noch einmal das Gespräch mit dem Träger und unserem Personal. Denn für mich war es selbstverständlich, dass alle Fachkräfte in der Einrichtung darüber Bescheid wissen sollen. Nach vielen „Pros und Contras“ entschieden wir uns schließlich, es auszuprobieren, Henry das Medikament zu geben. Henrys Eltern waren uns sehr dankbar dafür.

Dialogbereitschaft baut Ängste ab

Und ja, was sagen wir jetzt: Wir sind super glücklich, Henry bei uns in der Einrichtung zu betreuen. Er ist ein so fröhlicher, lustiger Junge. Die Medikamentengabe und alles, was bei einem

Kind mit Mukoviszidose in der Kita dazu gehört, ist zur Selbstverständlichkeit geworden. Die ehrliche Zusammenarbeit mit den Eltern und die Unterstützung vom Träger haben uns als Team an der Aufgabe wachsen lassen.

Es war am Anfang nicht immer ein gutes Gefühl, den Eltern auf Fotos oder in der Abholsituation zu zeigen, was Henry alles erlebt hatte. Ich wusste nie genau, ob sie mit einem guten Gefühl nach Hause gingen. Doch jetzt ist ein halbes Jahr vergangen und alles, worüber wir uns zu Beginn Gedanken machten, ist in den Hintergrund gerückt. Warum das so ist? Weil wir als Team mit den Eltern im guten Austausch sind.

Ein Kind mit Mukoviszidose in der Kita aufzunehmen, dazu bedarf es eines offenen Teams, ehrlicher, vertrauensvoller Zusammenarbeit mit den Eltern und des Rückhalts vom Träger. All dieses ist in unserer Einrichtung zu finden und wir sind sehr froh, dass wir Henry diese Chance gegeben haben.

Geschrieben vom Kita-Team St. Johann, Georgsmarienhütte (Kloster Oesede)

Bei uns läuft alles wie am Schnürchen

Erfahrungen für ein erfolgreiches Gelingen



Nora und Mama Luisa gehen sorgenfrei durch die Kitazeit

Luisa Siekmann ist Mutter einer zwei-jährigen CF-Patientin. Den Kindergarten, den sie für ihre Tochter ausgewählt hat, kannte sie bereits gut und wusste genau, an wen sie sich mit Fragen und Sorgen wenden konnte.

Als wir Noras Diagnose erhielten, hatte ich bereits lange zuvor ihren Kitaplatz beantragt. Wir wohnen in Rostock, Mecklenburg-Vorpommern. Unsere Stadt finanziert die Kinderbetreuungskosten und hat ein zentrales Vergabesystem für Kitaplätze. Das führt dazu, dass niemand leer ausgeht, aber auch dazu, dass man den Kindergarten nicht

immer frei wählen kann. Unser Glück war, dass unser Sohn bereits in der ausgewählten Kita betreut wird und wir somit einen Geschwisterbonus hatten, damit beide Kinder dieselbe Einrichtung besuchen können. Ich kannte also den Kindergarten, die Leitung und auch die Erzieherinnen und Erzieher bereits und wusste sie zu schätzen. Ich habe dann im Erfassungsbogen unter dem Punkt „Besonderheiten“ in fetten Druckbuchstaben „MUKOVISZIDOSE“ eingetragen. Ich dachte: Was soll schon schiefgehen? Erst als die lange Elternzeit sich tatsächlich dem Ende neigte und ich den Betreuungsvertrag und anderen Papierkram in der Hand hatte, begannen in meinem Kopf die Fragen: Haben die das richtig verstanden? Wissen sie, was das ist? Plötzlich wurde mir klar, dass ich zum allerersten Mal in Noras Leben ziemlich viel Verantwortung in fremde Hände legen würde, und das machte mir Angst.

Die Schlüssel sind Gelassenheit und Kommunikation

Ich habe zuerst mit der Kitaleitung die Formalitäten der Dauermedikamentengabe besprochen. In dieser Einrichtung bereitet ein Koch das Essen frisch zu, sodass ich von ihm wöchentlich den Speiseplan erhalte und die Menge des Kreons im Voraus festlege. Noras Erzieherin habe ich ziemlich umfassend informiert – häppchenweise. Ich wollte sie nicht sofort überfordern, und so kommt es, dass wir noch heute manchmal eine Menge zu bereden haben. Bei Elterngesprächen nimmt sie sich außerordentlich viel Zeit, und es ist ihr anzumerken, dass es ihr wirklich wichtig ist, alles perfekt zu machen.

Das erste Mal Kreon in der Kita war eine absolute Zitterpartie. Auch heute sind wir noch oft im Austausch, wenn zum Beispiel ein Kind Geburtstagskuchen mitbringt oder außerplanmäßig Leckereien ausgegeben werden. Dafür haben wir ein „schlaues Buch“ erstellt, in dem sie gängige Dosierungen nachlesen kann.

Alles Andere gehen wir Schritt für Schritt an

Glücklicherweise hat sich im Zuge der letzten Pandemie-Jahre die Einstellung zur Hygiene in Einrichtungen ohnehin verbessert, sodass unsere Absprachen diesbezüglich gut erfüllt werden können. Seifenblasenpartys gibt es jetzt halt auf Muko-Art mit sauberer Lauge und maschinell. Auch das kleine Plantschbecken im Sommer wird mit frischem Leitungswasser befüllt, ohne dass mit den Augen gerollt wird. Meine Tochter, mein Sohn und ich fühlen uns sehr wohl und ernst genommen.

Resümee nach anderthalb Jahren Krippe

Ich bin sehr zufrieden damit, wie es bei uns läuft. Noras Gesundheitszustand ist sehr stabil, und unsere guten Inhalationen schützen sie vor den berüchtigten Kita-Keimen. Nora ist das Kind, das am wenigsten aus Krankheitsgründen fehlt; wir melden sie hauptsächlich ab, wenn wir unsere Urlaubstage mit schönen Erlebnissen füllen möchten.

Luisa Siekmann (Redaktion MUKOinfo)
Mutter von Nora, 2 Jahre, CF

„Ich wollte Normalität“

Damals – als Kind mit Mukoviszidose

Unser Redaktionsmitglied Thomas Malenke berichtet über seine Erfahrungen aus der CF-Elternarbeit und über seine persönlichen Erlebnisse als Kita-Kind mit CF.

ZU hohe Erwartungen?

Für viele Eltern ist die Suche nach einem Kita-Platz eine Herausforderung, egal ob mit oder ohne Mukoviszidose. So meine Erfahrung aus dem Austausch mit Eltern. Das kann viele Gründe haben, z.B. den Mangel an Kita-Plätzen, aber manchmal auch die Erwartungen, die Eltern von CF-Kindern an die Kita heute haben. Um es ganz praktisch zu machen: Manche Eltern tauchen mit einem mehrseitigen Forderungskatalog bei der Kita-Anmeldung auf und wundern sich über die (ablehnend-zurückhaltende) Reaktion der Kita.

Manchmal hilft es dann, sich einfach mal in die Situation der Erzieher zu versetzen: Denn die Kita-Gruppen sind aufgrund des Fachkräftemangels häufig

zu groß. Und wenn dann für ein CF-Kind z.B. die Einhaltung diverser Hygienemaßnahmen gefordert wird, so ist das oft schlicht nicht mehr leistbar.

Sonderrolle gewünscht?

Die Beantragung eines Integrationshelfers durch Kita/Eltern kann bei CF ein Weg sein. Viel spricht dafür. Allerdings bringt man als Eltern das eigene Kind dadurch in eine Sonderrolle. Ich persönlich war immer froh, wenn ich als CF-ler nicht in einer solchen Rolle war. Ich wollte möglichst normal leben, mit anderen Kindern spielen, nicht ausgeschlossen werden. Im Grunde müsste solche Normalität heute leichter möglich sein als früher. Denn der enorme medizinische Fortschritt und die viel besseren Medikamente führen heute zu viel leichteren CF-Verläufen. Wenn heutzutage viele CF-Kinder gesünder sind, sollte man diese Normalität fördern. Gemeinsam mit der Kita könnte überlegt werden, welche „Sonderbehandlung“ für das eigene Kind wirklich nötig ist, z.B. die Tablettenein-



Thomas wünschte sich keine Sonderrolle.

nahme oder bei Hygienemaßnahmen. Dies sollte man vorher mit der CF-Ambulanz besprechen. Auch der Austausch mit anderen Eltern, bzw. CF-Erwachsenen, in einer Selbsthilfegruppe oder bei Facebook/Instagram kann sehr nützlich sein.

Meiner Mutter jedenfalls bin ich dankbar, dass sie auch diese Herausforderungen in der Kita pragmatisch anging.

Thomas Malenke (57 Jahre, CF)



Unser Kindergarten ist ein Glücksfall

Der Anfang war wenig ermutigend



Zufrieden mit der Wahl „Ihres“ Kindergartens:
Julia und Leopold

Die Mutter des kleinen Leopold hatte zunächst Probleme bei der Suche nach einem Platz im Kindergarten. Mittlerweile ist sie jedoch voll des Lobes ob des Engagements.

Startschwierigkeiten

„Wir haben zu wenig Personal, wir können ein Kind mit zusätzlichen Aufgaben nicht aufnehmen“ und „Nur mit Integrationshilfe; und wenn ihr Sohn diese nur acht Stunden in der Woche bekommt, dann können Sie ihn leider auch nur acht Stunden in der Woche bringen“. Dies waren die ernüchternden Sätze, die wir auf der Suche nach einem Kindergartenplatz für unseren an CF erkrankten Sohn Leopold zu hören bekamen.

Wir wünschten uns einen möglichst wohnortnahen Kindergarten, den wir zu Fuß oder mit dem Fahrrad erreichen können und den die „gesunden“ Kinder aus der Nachbarschaft auch besuchen.

Das Blatt wendet sich

Der Kennenlernbesuch in einem weiteren Kindergarten verlief dann glücklicherweise ganz anders: In dieser Einrichtung führten wir ein langes, offenes Gespräch über die Besonderheiten, die die Aufnahme eines Kindes mit Mukoviszidose mit sich bringen würde. Die Kindergartenleitung nahm sich Zeit, stellte zahlreiche Fragen und wir spürten, dass hier ernsthaft erwogen wurde, ob die Aufnahme unseres Sohnes zu stemmen wäre. Am Ende dieses ersten Gesprächs erhielten wir zwar noch keine Zusage, aber die Leitung bat um ein paar Wochen Zeit, um sich mit ihrem Team zu besprechen.

Zusätzlich vermittelten wir den Kontakt zur Sozialberatung unserer Ambulanz, die sich als Ansprechpartner angeboten hatte. Drei Wochen später wurden wir zu einem weiteren Gespräch mit dem ganzen Erzieherinnen-Team eingeladen, bei dem Bedenken und noch offene Fragen besprochen wurden. Als wenig später das von uns ersehnte „Ja“ kam, war die Erleichterung riesig. Wir hatten nun doch einen wohnortnahen Kindergartenplatz gefunden und ein „gutes Gefühl“ mit dieser Einrichtung.

Eigenheiten werden berücksichtigt

Da unser Sohn ein Dezemberkind ist, verlegten wir seinen Kindergartenbeginn aus Angst vor zu vielen Infekten auf das Frühjahr nach seinem dritten Geburtstag.

Groß war unsere Anspannung vor Leopolds erstem Kindergartenitag, doch unser „gutes Gefühl“ wurde nicht enttäuscht, ganz im Gegenteil. Schon vor Leopolds Start wurden die Zimmerpflanzen aus dem Gruppenraum entfernt und auf das Erzieherinnen-WC, das unser

Sohn benutzen darf, eine Kinderbrille montiert. Auch alle anderen CF-spezifischen Besonderheiten spielten sich schnell ein. So achten die Erzieherinnen auf gründliches Händewaschen und die Einnahme seiner Kreon-Kapseln, die wir ihm in seine Vesperdose legen. Für zusätzliche Speisen haben die Erzieherinnen Kreon im Kindergarten und halten bei Unsicherheiten über die richtige Dosierung mit uns Rücksprache. Leopold trinkt kein Wasser aus dem Sprudelautomaten der Einrichtung, sondern bringt sein Wasser in der Trinkflasche selbst mit. Im Garten haben die Erzieherinnen ein Auge darauf, dass er nicht mit abgestandenem Wasser, nasser Erde oder Laub spielt. Ansonsten aber ist Leopold ein ganz normales Kindergartenkind, das „seinen“ Kindergarten sehr gerne besucht und sich dort toll entwickelt hat.

Julia
Mutter von Leopold, 4 Jahre, CF



Leopold ist gut im Kindergartenalltag integriert.

Durchwegs gute Erfahrungen

Carolin Köberls Sohn Elias (geboren im Februar 2019) befindet sich seit er anderthalb Jahre alt ist in derselben Einrichtung. Bis zum dritten Lebensjahr war er in der Krippe und ist dann in den Kindergarten im gleichen Haus gewechselt.

Glück bei der Suche nach Kitaplatz

Durch eine kurzfristige Absage konnte Elias aufgenommen werden. Wir haben für ihn einen Integrationsplatz beantragt, was der Einrichtung auch sehr entgegenkam. Vermutlich ist das bei der Kitasuche im Vorfeld eine gute Möglichkeit, um an einen Platz zu kommen. Außerdem wurden wir hierbei von der Klinik und deren Sozialpädagogin sehr gut unterstützt. Durch den Integrationsplatz kommt eine Heilpädagogin einmal wöchentlich zu Elias in die Kita und beschäftigt sich eine Stunde mit ihm alleine in Form einer Spieltherapie.

Personal über Krankheitsbild informiert

Ich habe der Kita den Kita-Flyer, den es auf der Webseite des Mukoviszidose e.V. zum Herunterladen gibt, ausgedruckt und mitgebracht und ihnen eine Einweisung gegeben, was alles zu beachten ist. Darüber hinaus verbringt Elias seinen Alltag im Kindergarten unbeschwert inmitten der anderen Kinder. Dass er Kreon zum Essen nehmen muss, ist für ihn und auch die anderen Kindern völlig normal. In der kompletten Einrichtung wird auf Seifenblasen verzichtet und Elias bekommt bei Bedarf auch mal Zwischenmahlzeiten, die nicht eingeplant sind. Ansonsten darf er aber alles mitmachen. Alle Erzieherinnen wissen über das Krankheitsbild weitestgehend Bescheid und melden uns direkt Auffälligkeiten im Bezug auf Bauchschmerzen, Husten usw. Damit gibt der Besuch des Kindergartens Elias das Gefühl, wie die anderen Kinder zu sein und wir hoffen, dass er dieses Gefühl noch lange behält.



Familie Köberl – von Anfang an glücklich mit der Wahl

Carolin Köberl,
Mutter von Elias,
5 Jahre, CF

Kochsalz 6% Inhalat Pädia

6 % hypertone Kochsalzlösung zur Inhalation

Befreit die unteren Atemwege
kraftvoll von Schleim!



- ✓ Die günstige 6 %ige Kochsalzlösung zum Inhalieren¹
- ✓ Erstattungsfähig² und ab dem Säuglingsalter anwendbar
- ✓ Löst den Schleim und erleichtert das Abhusten

¹ Ausgehend von gemeldeten UVP in der Apothekendatenbank ABDA-TA, Stand: 07.02.2023 ² Erstattungsfähig zur symptomatischen Inhalationsbehandlung der Mukoviszidose bei Patienten ab dem vollendeten 6. Lebensjahr.

Kochsalz 6 % Inhalat Pädia®, Medizinprodukt zur Inhalation. **Zus:** Sterile hypertone Natriumchloridlösung (6 %). **Sonst. Bestandt.:** Keine. **Zweckbest.:** Zur Steigerung der Sekretmobilisation in den unteren Atemwegen bei Erkrank., die mit Schleimverfestigung einhergehen, z. B. Mukoviszidose. **Warnhinw.:** Die erste Inhalation sollte unter ärztl. Aufsicht erfolgen. Dies gilt insbes. für Pat. mit Neigung zu Atemnot oder Überempfindlichk. sowie bei Kindern. Nur zur Inhalation mit einem elektrischen Vernebler bestimmt. Nicht zum Einnehmen oder für die parenterale Anw. (Injektion, Infusion) geeignet. Weitere Hinw. sind der Packungsbeilage zu entnehmen. **Nebenw.:** Vorübergehende Reizungen (z. B. Husten, Heiserkeit), Atemnot durch Verengung der Bronchien. **Apothekenexklusives Medizinprodukt.** Stand: 03/2021. **Hersteller:** Hals Pharma GmbH, Maria-Goeppert-Str. 5, D-23562 Lübeck, **Vertrieb:** Pädia GmbH, Von-Humboldt-Str. 1, D-64646 Heppenheim.

A8001450-06 / 105x297



Individuelle Kinderbetreuung und die gute alte Bürokratie

Schwierige Suche nach Kindergarten-Platz



Mehr Schatten als Licht: Die Suche nach einem geeigneten Kindergarten gestaltet sich manchmal schwierig.

Damit sie nach der Diagnose beruhigt wieder in Teilzeit arbeiten gehen konnte, suchte und fand Maria Degand eine Tagesmutter für ihr Kind. Der Wechsel in den Kindergarten gestaltet sich dagegen schwierig.

Im Zwiespalt

Als junge Mutter möchte man alles richtig machen, das eigene Kind begleiten und dabei auch noch etwas eigene Selbstverwirklichung finden. Ich vermute, dass viele Eltern – aber vor allem Mütter – in den ersten Lebensjahren mit CF darüber nachdenken, zuhause zu bleiben und sich vollkommen der Pflege ihres Kindes zu widmen. Ich wollte aber zurück ins Arbeitsleben, und spätestens die wissenschaftliche Erkenntnis „Kinder brauchen Kinder“ hat mich überzeugt: Kind in die Betreuung geben und ich gehe 20 Stunden in der Woche arbeiten.

Wir hatten großes Glück mit einer Tagesmutter, die sogar wöchentlich mit den Kindern in eine Salzgrotte spielen geht. Nun bekommt mein Kind im Alter von anderthalb Jahren einmal wöchentlich Salzgrotte, abwechslungsreiches Mittagessen und Musikunterricht. Ich schreibe der Tagesmutter Enzym-Medikamenten-Pläne nach dem monatlichen Speiseplan aus der App vom Caterer, kann mit der zuverlässigen Betreuung meine Pflege besser vorbereiten und gehe arbeiten.

Zeitraubende Abläufe

Für einige Monate war ich sehr zufrieden, nur treffe ich bei der Kindergarten-Suche auf unbeantwortete Telefonanrufe und E-Mails und stehe nach zehn Monaten Suche vor der Frage, wie es weitergeht. Dadurch, dass mein Kind zum Essen Medikamente benötigt, schlug mir einer meiner favorisierten Kindergärten vor, einen Integrationsplatz beim Sozialamt zu beantragen.

Nachdem mein Antrag vier Wochen ohne Antwort verblieb, brachte ich ihn persönlich noch einmal im Amt vorbei, wo er binnen weniger Tage bearbeitet werden konnte. Dann bat der Kindergarten um mehr Informationen zur Krankheit. Diese konnten mir die Muko-Klinik und die Physio-Praxis binnen weniger Stunden per E-Mail schicken. Ich leitete alles sofort weiter – wieder keine Antwort, keine Zusage, nur eine Eingangsbestätigung.

Bei der Tagesmutter geht es meinem Kind großartig. Er bastelt viel, ist sehr viel in Bewegung und im sozialen Austausch mit anderen Kindern. Mich freut es zu sehen, dass mein Kind einen guten Start ins Leben hat. Ob es so weiter geht?

Maria Degand

Finanzielle Absicherung bei Mukoviszidose

Schwerpunkt-Thema der MUKOinfo 2/2024

Stellt sich mitunter bereits tagtäglich die Frage nach der finanziellen Absicherung, so wird diese mit zunehmendem Alter bzw. Fortschreiten der CF drängender. Betroffene wie Angehörige blicken dabei oftmals in eine ungewisse Zukunft. Wir möchten daher wissen, wie sich Ihre aktuelle Situation darstellt und welche Veränderungen sie fortan erwarten: Sind Sie (wieder) berufstätig und kommen mit Ihrem Verdienst zurecht? Sichert Ihre Rente Ihren Lebensunterhalt? Welche anderen Möglichkeiten gibt es, Einnahmen zu erzielen oder Ausgaben zu reduzieren? Müssen Sie sich einschränken? Können bzw. konnten Sie selbst Vorsorgemaßnahmen treffen oder werden Sie finanziell unterstützt? Was erhoffen Sie sich für die Zukunft, z.B. von der Politik? Wir sind gespannt auf Ihre Leserbriefe (natürlich auch anonym, denn wir wissen, dass dieses Thema etwas heikel ist).

Schreiben Sie uns – bitte maximal 300 Wörter und möglichst mit Bild
via E-Mail: redaktion@muko.info oder per Post an:
Mukoviszidose e.V., Redaktion MUKOinfo, In den Dauen 6, 53117 Bonn

Redaktionsschluss für die MUKOinfo 2/2024 ist der 29. März 2024



MUKOblog

Gerne möchten wir Ihre vielen persönlichen Geschichten auch auf unserem Blog veröffentlichen (blog.muko.info).

Wenn Sie dies nicht möchten, so teilen Sie es uns bitte mit, wenn Sie uns Ihren Artikel schicken.

Die erste Zeit nach der Diagnose

Schwerpunkt-Thema der MUKOinfo 3/2024

Auch wenn die Behandlungsmöglichkeiten so gut wie nie sind, bleibt die Diagnose einer unheilbaren Krankheit ein Schock. Wir würden gern von Ihnen etwas über diese erste Zeit nach der Diagnose erfahren.

Was war das Schwierigste für Sie? Sind Sie durch Phasen von Angst, Trauer, Wut, Überforderung, einfach funktionieren oder das Gefühl „Das schaffen wir nicht“ gegangen? Haben sich Gedanken oder Erwartungen an die Zukunft verändert? Wie haben Sie sich über medizinische Fachbegriffe, Therapien und Medikamente informiert? Wie hat das Umfeld (z.B. Freunde, Angehörige) reagiert? Haben Sie Unterstützung erfahren oder manchmal auch Unverständnis? Was hat Ihnen in dieser ersten Zeit geholfen oder welche Unterstützung hätten Sie sich gewünscht?

Schreiben Sie uns – bitte maximal 300 Wörter und möglichst mit Bild
via E-Mail: redaktion@muko.info oder per Post an:
Mukoviszidose e.V., Redaktion MUKOinfo, In den Dauen 6, 53117 Bonn

Redaktionsschluss für die MUKOinfo 3/2024 ist der 8. Juli 2024



Einladung zur ordentlichen Mitgliederversammlung des Mukoviszidose e.V.

Hiermit lädt der Bundesvorstand des Mukoviszidose e.V. – Bundesverband Cystische Fibrose (CF) – Gemeinnütziger Verein – herzlich zur ordentlichen Mitgliederversammlung ein.

Die Mitgliederversammlung des Mukoviszidose e.V. wird am **24. Mai 2024 ab 19.00 Uhr** als **virtuelle-Mitgliederversammlung mit digitaler Stimmabgabe** nach §12(7) der Satzung stattfinden, d.h. ohne Anwesenheit der Mitglieder am Versammlungsort. An der Mitgliederversammlung können nur Mitglieder des Mukoviszidose e.V. teilnehmen.

Zur Teilnahme an der Webkonferenz empfehlen wir dringend die Nutzung eines Computers/eines Tablets/Laptops mit Lautsprechern und Mikrofon sowie eine stabile Internetverbindung. Eine Kamera oder zusätzliche Programme werden nicht benötigt. Grundsätzlich ist auch die Nutzung eines Smartphones möglich. Das erfordert allerdings ein wenig technisches Verständnis, bzw. Geschick, und aufgrund des kleineren Displays kann es etwas umständlich sein, an den Abstimmungen teilzunehmen.

Sollten Sie Fragen zu technischen Voraussetzungen der Teilnahme haben, wenden Sie sich bitte frühzeitig **vor** der Mitgliederversammlung an uns. Während der Mitgliederversammlung können wir keinen technischen Support anbieten.

Beginn: 19.00 Uhr

Ende gegen 21.00 Uhr

Für die Mitgliederversammlung wird die folgende Tagesordnung vorgeschlagen:

- 1) Begrüßung
- 2) Benennung des Versammlungsleiters /der Versammlungsleiterin durch den Bundesvorstand
- 3) Feststellung der ordnungsgemäßen Einladung
- 4) Beschluss über die Tagesordnung
- 5) Bericht des Vorstandes über das Geschäftsjahr 2023
Ausblick auf das laufende Geschäftsjahr 2024
- 6) Finanzbericht der Geschäftsführung
- 7) Bericht der Rechnungsprüfer
- 8) Aussprache zu TOP 5, 6, 7
- 9) Entlastung des Vorstands
- 10) Wahl einer Rechnungsprüferin / eines Rechnungsprüfers
- 11) Satzungsänderungsantrag
BITTE BEACHTEN SIE HIERZU DIE WEITEREN INFORMATIONEN IM FOLGETEXT UND AUF UNSERER WEBSEITE.
Gerne können Sie diese auch in der Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V. anfordern.
- 12) Weitere Anträge
- 13) Verschiedenes



Stephan Kruij
Bundesvorstandsvorsitzender

Anmeldung zur Online-Mitgliederversammlung/digitale Stimmabgabe

Die Anmeldung zur Mitgliederversammlung ist über die Website des Mukoviszidose e.V. bzw. per E-Mail (AFranke@muko.info) oder Post (Mukoviszidose e.V., In den Dauen 6, 53117 Bonn) bis Donnerstag, den 23. Mai 2024, 12.00 Uhr, möglich.

Etwa 24 Stunden vor Beginn der Mitgliederversammlung versenden wir die Zugangsdaten an die in der Anmeldung angegebene E-Mail Adresse. Diese E-Mail enthält dann

- » die Zugangsdaten zum Zoom-Meeting (Meeting-ID und Kenncode)
- » den Link und ihre persönliche PIN für das Wahltool

Informationen zum Ablauf der Wahl geben wir Ihnen zu Beginn der Mitgliederversammlung.

Damit können wir sicherstellen, dass Ihre Stimme korrekt gezählt wird, Doppelabstimmungen ausgeschlossen werden und die Wahl den satzungsrechtlichen Anforderungen entspricht.

Bitte prüfen Sie vor der Mitgliederversammlung Ihr E-Mail Postfach und auch den Spam-Ordner, ob Sie eine entsprechende E-Mail erhalten haben. Sollten Sie diese wider Erwarten nicht erhalten haben, melden Sie sich bitte in der Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V.

Das Rede- und Fragerecht der Mitglieder kann während der Mitgliederversammlung im Zoom-Meeting per Chat bzw. mündlich wahrgenommen werden.



Loggen Sie sich zum Termin der Mitgliederversammlung dann bitte frühestens ab 18:30 Uhr über den Ihnen zugesandten Zoom-Link ein.

Schriftliche Stimmabgabe

Mitgliedern, die nicht an der Mitgliederversammlung teilnehmen können, wird nach Erhalt der Einladung und Tagesordnung zu der vorgenannten Mitgliederversammlung ermöglicht, ihre Stimme(n) vor der Durchführung der Mitgliederversammlung schriftlich (eigenhändige Namensunterschrift bzw. notariell beglaubigtes Handzeichen) beim Bundesvorstand des Mukoviszidose e.V., In den Dauen 6, 53117 Bonn, abgeben zu können. Eine Mustervorlage zur schriftlichen Stimmabgabe kann in der Geschäftsstelle per Post, E-Mail (AFranke@muko.info) oder telefonisch (Tel.: +49 (0) 228 98780-31) angefordert werden.

Eingangsschluss der schriftlichen Stimmabgabe ist Donnerstag, der 23. Mai 2024, 12.00 Uhr.

BITTE BEACHTEN SIE AUCH FOLGENDE HINWEISE. DIESE SIND NICHT ABSCHLIESSEND. FÜR WEITERE INFORMATIONEN KONSULTIEREN SIE BITTE DIE SATZUNG.



Mehrheitserfordernisse:

Die Mitglieder werden darauf hingewiesen, dass bei der Abstimmung über Anträge zur Satzungsänderung eine Mehrheit von 3/4 der abgegebenen Stimmen erforderlich ist, wobei ungültige Stimmen und Stimmenthaltungen außer Betracht bleiben (vgl. §14 Abs. 2 a der zurzeit gültigen Satzung).

Vertretungsvollmacht:

Gem. § 8 Absatz 1 der Satzung unseres Vereins haben ordentliche Mitglieder, Ehrenmitglieder und Ehrenpräsidenten nach dem Grundsatz pro Person eine Stimme in der Mitgliederversammlung. Jedes ordentliche Mitglied kann durch schriftliche Vollmacht seine Stimme auf eine andere natürliche Person übertragen, diese muss nicht Mitglied des Vereins sein, es darf jedoch niemand mehr als zwei Stimmen auf sich vereinigen.

Vorlagen für Vertretungsvollmachten können bei Bedarf in der Geschäftsstelle (AFranke@muko.info) angefordert werden. Diese werden Ihnen per E-Mail zum Selbstausdruck zugesandt. Ebenfalls finden Sie diese auf dieser Website.

Die Regionalgruppen sind durch die Regionalgruppensprecher, im Falle ihrer Verhinderung durch deren gewählten Vertreter mit einer Stimme je Regionalgruppe in der Mitgliederversammlung vertreten. Eine Übertragung des Stimmrechts auf eine andere Regionalgruppe ist nicht möglich.

Das Stimmrecht von juristischen Personen als ordentliche Mitglieder wird durch den/die gesetzlichen Vertreter oder ordnungsgemäß schriftlich Bevollmächtigten ausgeübt.

Anträge:

Anträge zur Ergänzung der Tagesordnung können von jedem Mitglied mit Begründung bis mindestens zwei Wochen vor dem Termin der Mitgliederversammlung beim Vorsitzenden des Vereins gestellt werden. Diese Anträge werden dann auf der Mitgliederversammlung beraten. Nach Ablauf dieser Frist muss der Vorstand solche Anträge nur dann in die Tagesordnung der Mitgliederversammlung aufnehmen, wenn dies mindestens der zehnte Teil der Mitglieder des Vereins schriftlich unter Angabe des Zweckes und der Gründe verlangt. Bitte beachten Sie zu den Anträgen die Hinweise auf unserer Homepage.

Zu TOP 11 empfiehlt der Vorstand die Annahme der Satzungsentwürfe.

In der Steuergesetzgebung (§ 57 Abgabenordnung) wurde konkretisiert, dass es dem in der Satzung festgelegten gemeinnützigen Zweck des Vereins auch entsprechen kann, planmäßig mit einer weiteren gemeinnützigen Körperschaft zusammenzuarbeiten und insbesondere Daten zu transferieren. Weil der Verein als ideeller Träger und das Mukoviszidose-Institut als wirtschaftliche Betreiberin des Mukoviszidose-Patientenregisters planmäßig Daten transferieren, empfehlen unsere Berater die folgende formale Konkretisierung in der Satzung:

Satzungsergänzung unter § 2 Abs. 2 durch Einfügung eines weiteren Spiegelstrichs mit folgendem Text:

„– das planmäßige Zusammenwirken mit der Mukoviszidose Institut – gemeinnützige Gesellschaft für Forschung und Therapieentwicklung mbH zur Verwirklichung des eigenen Satzungszwecks mit der Weitergabe aggregierter, anonymisierter oder pseudonymisierter medizinischer Gesundheitsdaten.“

Sollten Sie dazu im Vorfeld der Mitgliederversammlung Fragen haben, wenden Sie sich gerne an die Bundesvorsitzenden oder die Geschäftsstelle.

Für steten Einsatz ausgezeichnet

Verleihung der Theodor Stern-Medaille an Christina Smaczny

Am 27. November vergangenen Jahres wurde wieder der Theodor Stern-Stiftungspreis des Fachbereichs Medizin der Goethe-Universität Frankfurt vergeben. Der Dies academicus des Fachbereichs Medizin im Paul-Ehrlich-Hörsaal des Universitätsklinikums bildete den großen, feierlichen Rahmen für die Verleihung.

Die Theodor Stern-Stiftung fördert seit 1994 Wissenschaft, Forschung und Lehre im Bereich Medizin. Der mit 5.000 Euro dotierte Preis wird einmal im Jahr verliehen, um herausragende Mitarbeiter des Universitätsklinikums Frankfurt auf den Gebieten der medizinischen Forschung, Lehre und Krankenversorgung zu würdigen. Preisträger 2023 war PD Dr. med. Michael Burger, der in einer klinischen Studie den Einsatz von Killerzellen gegen bösartige Hirntumoren erprobt.

In besonderer Weise um die Universitätsmedizin Frankfurt verdient gemacht

Neben dem Stiftungspreis wurden erstmals auch Theodor Stern-Medaillen verliehen, um Personen zu ehren, die sich ebenfalls in besonderer Weise um die Universitätsmedizin Frankfurt verdient gemacht haben. Wir freuen uns sehr, dass sich unsere erste Stellvertretende Bundesvorsitzende, Dr. med. Christina Smaczny, zu dem erwähnten Kreis zählen darf!



Mehr als 30 Jahre für Mukoviszidose Betroffene im Einsatz – Christina Smaczny

Christina Smaczny erhielt die Medaille für ihren unermüdlichen Einsatz gegen CF. Als Fachärztin für Pneumologie betreut sie seit über 30 Jahren mit großem Engagement den Schwerpunkt Mukoviszidose am Universitätsklinikum, wo sie zudem die Spezialambulanz Mukoviszidose leitet.

Liebe Christina, im Namen des Bundesvorstands und der MUKOinfo-Redaktion gratuliere ich Dir recht herzlich!

Stephan Kruip

MUKOweb 2.0

Neue Registersoftware für das Deutsche Mukoviszidose-Register

Der Mukoviszidose e.V. bietet allen am Deutschen Mukoviszidose-Register beteiligten Ambulanzen eine Weboberfläche für die Registerdokumentation an, die mehr kann, als Daten zu erfassen.

Ab dem 8. Januar 2024 begrüßt alle am Register beteiligten Ambulanzen die neue Registersoftware MUKOweb 2.0 in einem komplett neuen Design. Die alte Benutzeroberfläche wurde vor über acht Jahren im Rahmen der Registerumstellung 2015 in Dienst gestellt und entsprach nicht mehr den hohen Anforderungen, die der Mukoviszidose e.V. an ein zeitgemäßes Onlineregistertool hat. Im vergangenen Jahr wurde im Hintergrund mit Hochdruck daran gearbeitet, neue Features und Technologien in MUKOweb zu integrieren. MUKOweb 2.0 ist eine eigenentwickelte und komplett neue Benutzeroberfläche, die die im Register dokumentierten Daten der Menschen mit Mukoviszidose aufwendig visualisiert und die Ambulanzen bei der Betreuung Ihrer Patienten unterstützen kann.



MUKOweb 2.0 Schnellstatus Patienten

Was ist NEU?

- » Dashboard: Die Startseite unterstützt die Ambulanzen mit einem direkten Zugang zu bereits angelegten Abfragen (z.B. für welchen Patienten ein Modulator infrage kommt), die Ihre behandelnden Ärzte gezielt bei der Arbeit unterstützen sollen.
- » Responsive Design – Geräteunabhängige Darstellung: Alle im Register dokumentierten Patienten können auf jedem internetfähigen Endgerät durch Ihren behandelnden Arzt aufgerufen werden.

- » Neue Technologien für eine zeitgemäße Performance: Die Geschwindigkeit wurde in allen Bereichen erheblich verbessert und entspricht dem aktuellen Stand der Technik.
- » Alle Grafiken in MUKOweb wurden überarbeitet, um eine noch bessere Übersicht der Krankheitsverläufe der Menschen mit Mukoviszidose zu ermöglichen.
- » Ambulanzberichte als PDF: Alle Ambulanzen erhalten auf Knopfdruck eine grafische Auswertung zur Ihrer Ambulanz mit den aktuellen Daten aus dem Register.



Dashboard MUKOweb 2.0

- » Benchmarking: Ihre Ambulanz kann sich mit anderen Ambulanzen vergleichen, um die eigene Behandlungsqualität besser zu verstehen und zu optimieren. Hierzu werden die Daten der eigenen Ambulanz beispielsweise mit allen anderen Kinderambulanzen in Deutschland und einer vordefinierten Ambulanzgröße verglichen.

Aktuell finden in allen Ambulanzen Schulungen statt, um die Ärzte und Dokumentare bei den ersten Schritten in der neuen Software an die Hand zu nehmen und etwaige Probleme bei der Dokumentation schnell zu identifizieren und zu beseitigen.

Danke für Ihre Teilnahme am Deutschen Mukoviszidose-Register!

Manuel Burkhart
Mukoviszidose Institut
Tel.: +49 (0) 228 98780-0
E-Mail: info@muko.info



IHR SPEZIALIST FÜR
 SAUERSTOFF- UND
 BEATMUNGSTHERAPIE



Hervorragende Qualität
 Hohe Innovationskraft
 Stetige Zuverlässigkeit

Alle Therapiegeräte dieser Anzeige
 sind verordnungsfähig!
 Schicken Sie uns Ihr Rezept,
 wir erledigen alles Weitere - bundesweit!

Sauerstoffversorgung

- Stationär, mobil oder flüssig

Aktion EverFlo inkl. GRATIS
 Fingerpulsoxymeter OXY310
 595,00 € *

- SimplyGo, mit 2 l/min Dauerflow
- SimplyGo Mini, ab 2,3 kg
- Inogen Rove 6, ab 2,2 kg
- Platinum Mobile POCI
- Eclipse 5

Inogen Rove 6
 ab 1.898,00 € *



Sekretolyse

Hustenassistent:
 mit Vibrationsmodus, für Erwachsene
 und Kinder

NEU

Lagerhaltig,
 sofort verfügbar

- Comfort Cough II optional mit HFCWO



Nasaler High-Flow

- MyAirvo2/prisma VENT 50-C/LM Flow

- Verbessert die Oxygenierung
- Reduziert die Atemarbeit
- Erhöht das end-expiratorische Volumen
- Verbesserte mukoziliäre Clearance und physiologische Atemgasklimatisierung
- Auswaschung des nasopharyngealen Totraums



Absaugung

- ASSKEA/Clario/VacuAide 7314

Saugleistung bis 30 l/min auch mit Akku

- Subglottische Absaugung
 ASSKEA proCuff M/proCuff S

Für die Absaugung oberhalb des Cuffs. Das verkeimte Sekret kann nicht in die unteren Atemwege gelangen. Kann die Inzidenz von Pneumonien verhindern.



Bundesweiter Service:

- Schnelle Patientenversorgung
- 24h technischer Notdienst, bei Bestellung im Shop zubuchbar



Atemtherapie & Inhalation

- IPPB Alpha 300 + PSI

Intermittent Positive Pressure Breathing

- Prä- und postoperatives Atemtraining
- Einstellbarer Expirationswiderstand (Lippenbremse, Intrinsic PEEP, Air Trapping)
- Unterstützt bei der Einatmung mit einem konstanten Inspirationsfluss, PSI = Pressure Support Inhalation

IPPB Atemtherapie
 mit Pressure Support
 Inhalation (PSI)



- Pureneb AEROSONIC+, Kombi-Inhalation mit 100 Hz Schall-Vibration

- z.B. bei Nasennebenhöhlenentzündung
- Erhöhte Medikamentendeposition durch vibrierende Schallwellen bei gleichzeitiger Behandlung beider Naseneingänge durch speziellen Nasenaufsatz ohne Gaumen-Schließ-Manöver

Ideal für die
 Sinusitis-Therapie



- LightNeb Membranvernebler

Klein - leicht (115 g) - geräuschlos,
 Verneblung von NaCl bis Antibiotika möglich.
 Mit 2x AA Batterien

174,50 €



- Allegro / AirForce One /

Die Standardgeräte für die ganze Familie

ab 47,95 €



- Salivent -

feucht-warme Meersalz-Inhalation

Kaum spürbare, mikrofeine Salz-Aerosol-Partikel dringen tief in die Alveolen ein. Wirksamkeit bestätigt durch das Fraunhofer-Institut.

96,51 €



- MicroDrop Calimero2

Für Kinder und Babys

- Erzeugt sehr kleine Aerosol-Teilchen
- Kurze Inhalationszeit
- Besonders weiche Masken



GeloMuc/RC-Cornet plus/
 PowerBreathe MedicPlus/
 Quake/RC-FIT® classic/
 Acapella versch. Modelle



RC-FIT Einführungsangebot
 ab 79,90 €

Wasserdampfreinigung

- DEDRY DESTRO & DEDRY PRO

- Desinfektion & Trocknung in einem Vorgang
- Geeignet für alle Medikamentenvernebler und Atemtherapiegeräte, die für eine Wasserdampf-desinfektion geeignet sind

NEU



Finger-Pulsoxymeter, z.B. OXY 310 29,95€



OXYCARE GmbH Medical Group

FON 0421-48 996-6 • FAX 0421-48 996-99 • E-MAIL ocinf@oxycore.eu

www.oxycore-gmbh.de

Shop www.oxycore.eu

Mukoviszidose Monat Mai

Wir machen wieder auf CF aufmerksam

Älter werden mit CF im Fokus

Gemeinsam mit Ihnen wollen wir im Mai Mukoviszidose bekannter machen und zeigen, was es bedeutet, mit der Erkrankung zu leben. Jedes Jahr steht ein anderes Thema im Fokus. 2024 geht es nun um das Älter werden mit CF.

Zahlen aus dem Deutschen Mukoviszidose-Register zeigen: Menschen mit der Krankheit werden immer älter. So hat ein heute Neugeborenes mit CF eine Lebenserwartung von inzwischen 60 Jahren. Ein Erfolg, der aber auch Herausforderungen für die Betroffenen mit sich bringt. Deshalb stellen wir in diesem Jahr dieses Thema in den Mittelpunkt des Mukoviszidose Monat Mai. Wir möchten Eltern neudiagnostizierter Kinder Hoffnung machen, Hoffnung auf ein längeres und gesünderes Leben ihres Kindes. Wir möchten aber auch zeigen, was das Älterwerden mit Mukoviszidose bedeuten kann.

Unsere Gemeinschaft ist vielfältig

Für viele Menschen mit Mukoviszidose gibt es aufgrund neuer Medikamente einen Perspektivwechsel. Sie haben inzwischen andere Möglichkeiten, ihr Leben zu gestalten. Das bedeutet aber auch, dass bisherige Pläne über den Haufen geworfen werden (müssen) und vieles wieder offen ist. Für andere kommen die neuen Medikamente zu spät. An Familienplanung ist aufgrund des Alters nicht mehr zu denken. Wieder andere profitieren nicht davon und sind vom wissenschaftlichen Fortschritt ausgeschlossen. Dazu kann es zu Folgeerkrankungen und Nebenwirkungen kommen. Wir verstehen uns als große Gemeinschaft und möchten aufzeigen, wie vielfältig Mukoviszidose, das Leben und das Älterwerden mit der Erkrankung sind. Wir sind für alle Menschen mit Mukoviszidose da.

Erzählen Sie uns Ihre Geschichte

Wie empfinden Sie es, mit Mukoviszidose älter zu werden? Welche Hoffnungen oder auch Ängste haben Sie für die Zukunft? Was ist Ihnen möglich, mit dem Sie nie gerechnet hatten? Was ist Ihnen leider nicht mehr möglich? Mussten Sie Pläne ändern und wenn ja, warum? Spüren Sie Nebenwirkungen der neuen Medikamente oder gibt es Folgeerkrankungen, die Sie beschäftigen? Gibt es Probleme bei der medizinischen Versorgung? Was wünschen Sie sich vom Mukoviszidose e.V.? Schreiben Sie uns Ihre Geschichte zu diesen oder von Ihnen gewählten Themen rund um das Älterwerden mit CF an JTiedt@muko.info, bitte mit



Das Plakat kann unter www.muko.info/mukomonat bestellt werden.

Foto. Wir freuen uns auf Ihre Geschichten, die wir auf unserem Blog (<https://blog.muko.info>) veröffentlichen werden.

Wir sagen Danke

Der Mukoviszidose Monat Mai ist eine schöne Gelegenheit, um Danke zu sagen. In den letzten Jahren haben wir und die im Mukoviszidose e.V. organisierten Selbsthilfegruppen den Monat genutzt, um sich bei den Mukoviszidose-Ambulanzen für die Versorgung zu bedanken. Auch 2024 möchten wir unseren Dank zum Ausdruck bringen. Dieser gilt vor allem den CF-Fachkräften, die sich unermüdlich dem Kampf gegen CF stellen.

Ihre eigene Idee?

Gemeinsam können wir viele Menschen erreichen und CF bekannter machen. Seien Sie dabei: Starten Sie im Mai Ihre eigene Aktion, um auf die Krankheit aufmerksam zu machen, sprechen Sie Ihre Lokalmedien darauf an, ob sie nicht einmal über Mukoviszidose berichten möchten. Vielleicht können Sie in der Schule, Kita Ihrer Kinder oder Ihrem Unternehmen eine Aktion starten. Melden Sie sich bei uns, wenn Sie Ideen für Aktionen im Mai haben. Wir freuen uns!

MUKOmove – die Sport-Mitmachaktion im Mai

Der MUKOmove 2023 war ein toller Erfolg, nun gehen wir in die nächste Runde und laden Sie ein, dabei zu sein. Alle Bewegungsarten sind willkommen. Jede Stunde zählt. Wir bewegen uns gemeinsam.



Seien Sie dabei – in vier Schritten

1. Anmelden und Lieblingssportart wählen.
2. Familie, Freunde und Kollegen einladen und gemeinsam bewegen.
3. Bewegen und die Zeit online eintragen.
4. Fotos und Videos mit #mukomove posten. Vielleicht können Sie in der Schule, Kita Ihrer Kinder oder Ihrem Unternehmen eine Aktion starten. Melden Sie sich bei uns, wenn Sie Ideen für Aktionen im Mai haben. Wir freuen uns!

AMattern@muko.info



Anmeldung:
www.mukomove.de

Handball spielen, Tanzen, Trampolin springen, Tauchen, Wandern oder Reiten. Vom 8. bis 12. Mai 2024 dreht sich bei uns wieder alles um Bewegung, Gemeinschaft und Freude. Wir starten unseren dritten MUKOmove – gemeinsam für Menschen mit Mukoviszidose.

Wir wollen etwas bewegen

Wir wollen Mukoviszidose bekannter machen, Flagge zeigen und andere in Bewegung bringen für Menschen mit CF. Denn je größer unsere Gemeinschaft ist, umso mehr können wir erreichen. Jede Sportart ist möglich. Beim MUKOmove zählen die Stunden, die wir uns zusammen bewegen. Seien Sie dabei, laden Sie Ihre Familie, Freunde, Kollegen oder Ihr Sportteam ein und verbringen Sie bewegende Stunden zusammen.

19.200 geschaffte Stunden im Jahr 2023 – wir haben ein neues Ziel

Beim MUKOmove 2023 haben wir bereits gezeigt, was alles möglich ist. Wir haben unsere Challenge von 8.000 Stunden weit überschritten, deshalb haben wir in diesem Jahr die Ziellatte etwas höher gelegt, denn wir wollen immer größer werden:

Unser Ziel: 24.000 Stunden Bewegung für Menschen mit Mukoviszidose

Bewegen Sie sich mit uns, denn gemeinsam können wir am meisten bewegen! Wir freuen uns auf einen tollen MUKOmove mit Ihnen.



Großartig: 2023 haben wir uns mit rund 3.000 Menschen über 19.200 Stunden bewegt.

Staffelübergabe in der Organisation der Wustrow-Tagung



Brigitte Stähle, Ulrike Ehret, Hans-Joachim Walter, Bernd Weichmann, Tanja Dörner, PD Dr. med. Sebastian Schmidt, Anne Dautzenroth (v.n.r.)

Am 18. und 19. November 2023 fand das 25. Wochenendseminar der Mukoviszidose-Ambulanzen und Regionalgruppen aus Mecklenburg-Vorpommern, Neubrandenburg, Schwerin, Greifswald und Rostock statt. Die Tagung konnte wieder traditionell an der Ostsee in Wustrow stattfinden.

Die Wustrow-Tagung wurde von Hans-Joachim Walter vor 25 Jahren aus der Taufe gehoben. Er hat das Wochenend-Seminar im schönen Ambiente der Ostsee mit Erfolg koordiniert, organisiert und in Zusammenarbeit mit dem Mukoviszidose Zentrum M-V durchgeführt. Er hat – in seiner ganz eigenen Art – dieses Seminar zu einem erfolgreichen Veranstaltungsformat entwickelt, mit anspruchsvollen Fachvorträgen, einem ansprechenden Rahmenprogramm und mit einem starken Fokus auf Familienfreundlichkeit. Die Anmeldezahlen lagen im Durchschnitt bei 120 Teilnehmern. Auch das in der Corona-Pandemie schnell entwickelte virtuelle Format war erfolgreich und wurde gut angenommen. Hans-Joachim Walter hat in der 25. Wustrow-Tagung die Verantwortung für

die Organisation auf jüngere Schultern gelegt. Ulrike Ehret von der Regionalgruppe Schwerin hat diese Aufgabe übernommen.

Der Bundesvorstand und die AG Selbsthilfe des Mukoviszidose e.V. sagen Dir, lieber Hans-Joachim Walter, ein herzliches Dankeschön für dieses gelungene Veranstaltungsformat und Dein großes ehrenamtliches Engagement für die Menschen mit Mukoviszidose und ihren Familien in Mecklenburg-Vorpommern und den angrenzenden Bundesländern. Wir wünschen Ulrike Ehret in ihrer neuen „Rolle“ alles Gute und gutes Gelingen.

Brigitte Stähle
Bundesvorstand und Vorstand AG
Selbsthilfe

Verein erleben, das Miteinander feiern Begegnen + Zeit verbringen + Lernen und Profitieren = MUKOmiteinander

Vom 31. August bis 1. September dieses Jahres möchten wir mit Ihnen die Umgebung des schönen Siebengebirges bei Bonn erkunden, um Abstand vom Alltag zu gewinnen, Zeit für Erfahrungsaustausch zu haben und uns allen mit gemeinsamen Ausflügen und Aktivitäten ein Lächeln ins Gesicht zu zaubern.

MUKOmiteinander bietet das, was im (Familien-) Alltag oft zu kurz kommt: Zeit und Raum für inspirierende Gespräche, persönlichen Erfahrungs- und Wissensaustausch, Sport, Spiel und Kreativität.

Lernen Sie Behandelnde, andere Betroffene und unsere Mitarbeiterinnen aus der Geschäftsstelle beim Wandern, bei Yoga und Kreativzeit oder während eines Besuchs im „Haus der Geschichte“ persönlich kennen. Nutzen Sie die Chance, miteinander in Kontakt zu treten und sich zu vernetzen und lassen Sie einen erlebnisreichen Tag beim abendlichen BBQ-Buffer gemeinsam ausklingen.

Haben Sie Interesse? Dann erfahren Sie Näheres zum Programm und zur Anmeldung unter www.muko.info/mitwirken/

verein/mukomiteinander. Anmelden können Sie sich noch bis zum 26. Mai 2024.

Der Mukoviszidose e.V. geht mit diesem neuen Format 2024 erstmals an den Start. Wir planen, MUKOmiteinander jedes Jahr an einem anderen Standort stattfinden zu lassen. So kommen wir sicher bald auch in Ihre Region.

Wir freuen uns auf die gemeinsame Zeit mit Ihnen!

Ihr MUKOmiteinander-Team
des Mukoviszidose e.V.

Gesetze und Neuerungen

Elektronische Patientenakten, Videosprechstunden und ein interaktiver Klinik-Atlas

Das Bundesministerium für Gesundheit hat in den vergangenen Monaten eine Vielzahl an Gesetzen, Gesetzentwürfen und Reformvorhaben veröffentlicht. Insbesondere im Bereich der Digitalisierung des Gesundheitswesens wurde vieles auf den Weg gebracht.

Die ePa: persönlicher, digitaler Aktenordner für Gesundheitsdaten

Bereits seit dem 1. Januar 2021 können alle gesetzlich Versicherten eine elektronische Patientenakte (ePA) ihrer Krankenkassen erhalten, in der medizinische Befunde und Informationen aus Untersuchungen und Behandlungen über Praxis- und Krankenhausgrenzen hinweg gespeichert werden können. Noch sind die Nutzerzahlen für die elektronische Patientenakte sehr gering. Unter ein Prozent der gesetzlich Versicherten haben sich bisher die ePa-App ihrer Krankenkasse heruntergeladen, nur wenige Arzt-Praxen befüllen sie. Mit dem Digital-Gesetz hat der Deutsche Bundestag am 14. Dezember 2023 weitere Regelungen beschlossen, um die ePa weiterzuentwickeln und ihre Nutzung auszuweiten. Ab 2025 soll es für alle gesetzlich Versicherten eine elektronische Patientenakte geben. Die Nutzung der ePA bleibt aber auch dann freiwillig. Wer die elektronische Patientenakte nicht nutzen möchte, kann widersprechen. Perspektivisch kann die ePa gerade für Seltene Erkrankungen, an deren Versorgung viele räumlich verteilte Experten beteiligt sind, eine große Chance sein. Der Mukoviszidose e.V. hat sich mit MUKOme, dem Patientenportal des Deutschen Mukoviszidose-Registers, bereits auf den Weg gemacht, eine CF-spezifische elektronische Patientenakte anzubieten.

Einführung des elektronischen Rezepts

Seit dem 1. Januar 2024 ersetzt das E-Rezept das rosafarbene Kassenrezept für verschreibungspflichtige Arzneimittel. Es wurden verschiedene Möglichkeiten geschaffen, das E-Rezept einzulösen: über die elektronische Gesundheitskarte, die E-Rezept-App und einen Papierausdruck mit dem Rezept-Code. Elektronische Rezepte sollen in Zukunft Zeit und unnötige Wege ersparen und die Medikamentenabgabe sicherer machen. So sollen auch Folgeverordnungen ohne Arztbesuch einfacher möglich sein. Für Heilmittel und Hilfsmittel ist eine Ausstellung per E-Rezept erst ab 2027 vorgesehen. Auch wenn die Einführung des E-Rezepts im Januar 2024 in Praxen und Kliniken zum Teil noch Schwierigkeiten bereitet und nicht alle Präparate digital ausgestellt werden können, ist die Umstellung auf das E-Rezept eine sinnvolle Entwicklung für die Zukunft.

Videosprechstunden flexibler einsetzen

Spätestens seit der Corona-Pandemie sind Videosprechstunden bei Hausärzten und niedergelassenen Fachärzten im Praxisalltag etabliert. Bislang durften jedoch höchstens 30 Prozent der Behandlungsfälle in einem Quartal per Videosprechstunde stattfinden. Mit dem Digital-Gesetz wurde die bisherige Mengengrenzung für Vertragsärztinnen und Vertragsärzte aufgehoben. Sie können Videosprechstunden in Zukunft noch flexibler einsetzen. Auch in weiteren Einrichtungen wie z.B. Hochschulambulanz werden telemedizinische Leistungen in Zukunft ermöglicht. Mit dem Pilotprojekt „Virtuelle CF-Klinik“ (siehe S. 36) testet auch der Mukoviszidose e.V. die Möglichkeit einer digitalen Versorgung.

Klinik-Atlas zur Transparenz über Leistungsangebot und Qualität

Im Zuge der geplanten Krankenhausreform wurde mit dem Krankenhaustransparenzgesetz ein interaktiver Klinik-Atlas beschlossen. Dieser soll bereits ab Mai 2024 übersichtlich darstellen, welche Klinik in Deutschland welche Leistungen in der stationären Versorgung (z.B. Operationen) mit welcher Qualität anbietet. Der Klinik-Atlas soll unter anderem Informationen zu Fallzahlen von Leistungen, dem vorhandenen Personal und Komplikationsraten für ausgewählte Eingriffe enthalten. Ziel ist es, die Transparenz über stationäre Versorgungsstrukturen insbesondere für Patienten zu verbessern. Dabei sollen auch Zertifizierungsverfahren wie MUKOcert in der Darstellung berücksichtigt werden. Der Mukoviszidose e.V. stellt bereits seit vielen Jahren die Mukoviszidose-Einrichtungen in Deutschland transparent auf seiner Internetseite dar. Wir setzen uns dafür ein, dass diese dann auch im Klinik-Atlas sichtbar sind.

Weitere Änderungen 2024 in den Bereichen Gesundheit und Pflege hat das Bundesministerium für Gesundheit auf seiner Website zusammengestellt: www.bundesgesundheitsministerium.de

Katharina Heuing
Gesundheitspolitik
Mukoviszidose Institut

Therapie, Versorgung, Forschung

Die Deutsche Mukoviszidose Tagung 2023

Die Behandlung der Mukoviszidose (Cystische Fibrose, CF) ist seit einigen Jahren im Umbruch. Die Modulatortherapie hilft vielen, bringt aber auch Unsicherheiten mit sich. Zur Gentherapie finden erste klinische Studien statt. Aber auch die Diagnosestellung der Mukoviszidose steht immer wieder auf dem Prüfstand und über Ernährung und antibiotische Therapie wird weiter geforscht. Dies sind nur einige der Themen, die auf der Deutschen Mukoviszidose Tagung in Würzburg diskutiert wurden.



Spannende Vorträge und rege Diskussionen in Seminaren, Workshops und Posterpräsentationen auf der Deutschen Mukoviszidose Tagung.

Gibt es immer eine eindeutige Diagnose Mukoviszidose?

Seit der nationalen Einführung des Neugeborenen-Screenings auf Mukoviszidose in Deutschland im Jahr 2016 wird die Krankheit früher erkannt und kann früher effizient behandelt werden. Das Neugeborenen-Screening und die damit verbundene detaillierte Genanalyse hat aber auch dazu geführt, dass Screening-Ergebnisse zutage treten, die keine eindeutige Diagnose zulassen. Denn nicht alle der über 2.000 bekannten Genvarianten führen auch zur klinischen Ausprägung der Mukoviszidose. Diese Fälle (CFSPID: CF Screening Positive Inconclusive Diagnosis) werden weltweit gesammelt.

Auffälliges Screening – keine eindeutige Diagnose

Die Frage ist zunächst, wie Menschen mit CFSPID weiter versorgt werden und welche Therapien sinnvoll sind. Denn der Großteil der CFSPID-Betroffenen wird als gesunde Menschen leben, nur wenige werden im Lauf des Lebens die Diagnose Mukoviszidose entwickeln oder CF-ähnliche Syndrome bekommen. Die

genaue Beobachtung der Verläufe dieser CFSPID-Fälle wird erst über die Jahre und Jahrzehnte zeigen, wie die optimale Versorgung aussieht. Gut ist aber, dass sich die Experten weltweit über ihre Erkenntnisse austauschen. Das europäische CF-Register soll deshalb auch um CFSPID ergänzt werden.

Späte Diagnose bei Erwachsenen

Auch bei erwachsenen Menschen treten immer wieder Fälle auf, die sich CF-ähnlich präsentieren, aber nicht zu einer eindeutigen Diagnose führen. Oft zeigen die diagnostischen Methoden und Biomarker wie Schweißtest, genetische Tests oder Potentialmessungen widersprüchliche Ergebnisse. Es werden daher neue, personalisierte Methoden entwickelt, die außerdem eine patientenindividuelle Testung von neuen Therapien ermöglichen, z.B. bei seltenen genetischen Varianten im CFTR-Gen.

Neue Herausforderungen bei der Versorgung erwachsener CF-Patienten

Perspektivisch werden für Menschen mit Mukoviszidose in der medizinischen

Versorgung andere Themen in den Vordergrund rücken. Die nach derzeitigen Erkenntnissen anhaltenden positiven Effekte bringen auch neue Fragen. Es sind weitere Studien erforderlich, um die Auswirkungen der Modulator-Therapie auf die Wechselwirkungsprofile von Medikamenten, die Eradikation verschiedener mikrobieller Infektionen, die Fruchtbarkeit, die Häufigkeit von Krankenhausaufenthalten, die Notwendigkeit von Transplantationen und die psychische Gesundheit zu verstehen. Neue Erkenntnisse sind auch bei der Betreuung von schwangeren CF-Patientinnen nötig, um die steigenden Zahlen von geplanten aber auch vielen ungeplanten Schwangerschaften optimal zu begleiten. Details über die Schwangerschaften, z.B. die Entbindungsart, Anzahl von Fehlgeburten und Informationen über das Kind sind noch nicht flächendeckend erfasst und sollen zukünftig bei den CF-Patientinnen selbst erfragt werden.

Gentherapie ist auf dem Weg

Besonders für Menschen, die von der Modulatortherapie nicht profitieren, ist

die Entwicklung anderer Therapieansätze wichtig. Genetische Therapien werden inzwischen in verschiedenen klinischen Studien getestet, auch in Europa. Ab 2024 sollen Studien beginnen, die entweder eine CFTR-Gen-Kopie stabil in Zellen einbringen oder über mRNA eine Abschrift des Gens in die Zellen schleusen sollen. Beide Ansätze sind mutationsunabhängig, damit könnte die Anwendung für alle Menschen mit CF in Frage kommen. Ob damit eine Heilung möglich ist, ist noch unklar, denn dafür müsste es gelingen, das CFTR-Gen in alle Körperzellen stabil einzubringen.

Bakteriophagen gegen Infektionserreger

Auch die Bakteriophagen-Therapien zur Bekämpfung von Bakterien wird weiter verfolgt und bringt derzeit Forscher, Ärzte und Zulassungsbehörden an einen Tisch, um die Anwendung von Bakteriophagen sicher, wirksam, schnell einsetzbar und dennoch patientenindividuell ausgerichtet verfügbar zu machen. Das ist eine besondere Herausforderung, da Bakteriophagen biologischer Herkunft sind und nicht nach den für Arzneimittel geltenden Vorschriften hergestellt werden können.

Darmgesundheit bei CF: das Mikrobiom als Schlüsselfaktor

Bei Menschen mit Mukoviszidose sieht das Mikrobiom (die Gesamtheit aller Mikroorganismen, die den Darm besiedeln) anders aus als bei Menschen ohne CF. Es unterliegt im Lauf des Lebens einem natürlichen Wandel, der durch viele Faktoren geprägt wird. Die wichtigsten negativen Einflüsse entstehen durch Medikamente und falsche Ernährung, aber auch Krankheiten und die individuelle genetische Basis des Menschen. Die wichtigste gesunde Eigenschaft des

Mikrobioms scheint seine Vielfalt (Diversität) zu sein, d.h. das Vorkommen von vielen verschiedenen Bakterienarten, die in einem Gleichgewicht zusammenleben. Diese ist bei Menschen mit CF verringert, und es gibt weniger Bakterien mit entzündungshemmenden Eigenschaften.

Ernährung beeinflusst Mikrobiom

Eine ballaststoffreiche Ernährung fördert die Vielfalt des Mikrobioms. Ebenso wirken bestimmte Inhaltsstoffe von Pflanzen (sekundäre Pflanzenstoffe) positiv, sollten aber nicht als Nahrungsergänzung einzeln eingenommen werden. Das Mikrobiom kann auch durch Probiotika gestärkt werden, wobei Studien zur Wirkung von Probiotika auf das Mikrobiom bei CF widersprüchliche Ergebnisse zeigen. Es gibt einerseits einen potenziell positiven Einfluss, z.B. dass sich das Ungleichgewicht der Mikroorganismen verbessert, sich die Entzündungsparameter im Stuhl reduzieren oder sich die Anzahl von Lungenexazerbationen verringert. Andere Studien haben aber keinen Effekt auf die Lungenfunktion, das Körpergewicht, die Dauer der Antibiotika-Therapie, die Rate an Hospitalisierung oder die Lebensqualität gezeigt. Auch ist nicht klar, welche Bakterien in welcher Konzentration und welcher Zubereitung den größten Effekt haben.

Probiotika in Lebensmitteln

Probiotika können mit der Ernährung als natürlich fermentierte Lebensmittel (z.B. Sauerkraut) aber auch als probiotische Lebensmittel (z.B. Joghurt), Nahrungsergänzungs- oder Arzneimittel aufgenommen werden. Bei natürlich fermentierten und probiotischen Lebensmitteln ist nicht klar, wie viele lebende Mikroorganismen sie enthalten und wie

viele die Magen-Darm-Passage lebend überstehen. Durch Kochen oder Pasteurisieren zur Haltbarmachung werden sie zudem oft vorab schon abgetötet. Arzneimittel zur probiotischen Behandlung sind hinsichtlich Anwendungsgebiet, Bakterienzahl und Bakterienart definiert und pharmazeutisch geprüft. Der Einsatz von Arzneimittelhefe (*Saccharomyces boulardii*) und *Lactobacillus rhamnosus* GG (LGG) wird bei Therapien mit Antibiotika empfohlen. Die Einnahme von Arzneimittelhefe ist parallel zur Antibiose möglich, die von LGG nach Abschluss der Behandlung. Für abwehrgeschwächte Patienten kann die Einnahme von Probiotika allerdings gefährlich sein, beispielsweise für Menschen nach Transplantation, die mit Immunsuppressiva behandelt werden.

Den ausführlichen Bericht der Tagung finden Sie unter www.muko.info/forschung in der Rubrik „Berichte von Fachkonferenzen“.

Mukoviszidose Institut gGmbH

Tel.: +49 (0)228 98780-0

E-Mail: info@muko.info



Forschungsförderung: Was ist das?

Projekte unterstützen und Forscher vernetzen

Der Mukoviszidose e.V. hat das Ziel, die Forschung auf dem Gebiet der Mukoviszidose zu stärken, die Behandlung zu verbessern und das Leben mit der Krankheit zu erleichtern. Neue Wissenschaftler und Arbeitsgruppen müssen kontinuierlich auf das Thema Mukoviszidose aufmerksam gemacht werden und das Interesse an der CF-Forschung auch durch finanzielle Unterstützung geweckt werden. Gleichzeitig ist es wichtig, etablierte CF-Forscher zu vernetzen, Projekte zu unterstützen und Ergebnisse aus dieser Forschung allen zugänglich zu machen.

Die Forschungsförderung der Mukoviszidose Institut gGmbH (MI) – als Tochtergesellschaft des Vereins – bietet vielseitige Fördermodule für Kliniker und Wissenschaftler an, die neben der Förderung von Forschungsprojekten auch den wissenschaftlichen Austausch sowie Methodentransfer unterstützen. Mit der Projektförderung unterstützen wir CF-relevante Forschungsprojekte, die eine routinemäßige klinische Anwendung beim Patienten und/oder die Schaffung von krankheitsbezogenem Wissen erwarten lassen. Die Ausschreibung erfolgt einmal jährlich im Juli. Mit der Förderausschreibung zur Durchführung von Kleinprojekten wird im Januar eine zweite Einreichungsfrist pro Jahr angeboten.

Ein großes Anliegen ist es, junge Wissenschaftler für die Mukoviszidose-Forschung zu gewinnen, um auch langfristig die Entwicklung neuer Therapien und diagnostischer Methoden zu ermöglichen. So können junge Wissenschaftler über eine Nachwuchsförderung ihre eigenen Personalmittel finanzieren, um sich in der CF-Forschung zu etablieren, mit dem Ziel eine eigene CF-Forschergruppe aufzubauen.

Um den wissenschaftlichen Austausch und Methodentransfer zu fördern sowie die Präsentation von Forschungsergebnissen zu ermöglichen, werden vom MI zusätzlich CF-relevante Studienaufenthalte, Reisestipendien und Veranstaltungen finanziell unterstützt.

www.muko.info/was-wir-tun/forschungsforderung/foerdermoeglichkeiten



FGM-Vorstand berät über neue Forschungsanträge



Dr. Sylvia Hafkemeyer,
Ansprechpartnerin Forschungs-
förderung MI



Dr. Stephanie Friedrichs,
Ansprechpartnerin Forschungs-
förderung MI

Wir von der Forschungsförderung – Dr. Sylvia Hafkemeyer, Dr. Stephanie Friedrichs und Vivien Weiss – sind direkte Ansprechpartnerinnen für Forscher und unterstützen von der Antragsstellung über die Evaluationsphase bis hin zum bewilligten Projekt. Eingegangene Anträge werden von uns formal geprüft und dem Vorstand der Forschungsgemeinschaft Mukoviszidose (FGM) für die inhaltliche Evaluation und Förderempfehlungen vorgelegt. Förderempfehlungen des FGM-Vorstands werden durch uns an den Bundesvorstand des Mukoviszidose e.V. zur finalen Entscheidung über eine Förderung weitergeleitet. Im Anschluss übernehmen wir das Vertragswesen sowie Controlling aller bewilligten Projekte. Um Einblicke in die laufenden Projekte zu ermöglichen, werden diese auf unserer Webseite vorgestellt und auch über deren erfolgreichen Abschluss anschließend informiert.

Wir freuen uns auf neue spannende Forschungsprojekte und unterstützen Sie mit Rat und Tat!

www.muko.info/was-wir-tun/forschungsforderung/gefoerderte-projekte

Dr. Stephanie Friedrichs
Therapie- und Forschungsförderung
Tel.: +49 (0)228 98780-50
E-Mail: SFriedrichs@muko.info

Neuigkeiten aus der Forschung

Publikationen im Journal of Cystic Fibrosis



Die Fachzeitschrift *Journal of Cystic Fibrosis*, herausgegeben von der europäischen CF-Gesellschaft, erscheint monatlich. Hier finden Sie eine Auswahl spannender Artikel der letzten Monate. Einige der Fachartikel werden zudem als laienverständliche englische Kurzversion veröffentlicht: www.ecfs.eu/publications/cf-research-news

Zusammengefasst von: Dr. Uta Duesberg (Redaktion), Mukoviszidose Institut, Tel.: +49 (0) 228 98780-45, E-Mail: UDuesberg@muko.info

Blutfette bei Modulatortherapie regelmäßig kontrollieren

Hohe Fett- und Cholesterinwerte sind Risikofaktoren für Herz-Kreislauf-Erkrankungen. Bei Menschen mit CF wurden vor Einführung der Modulatortherapie oft hohe Werte für HDL-Cholesterin beobachtet, wohingegen die LDL- und Gesamt-Cholesterin (TC)-Werte häufig niedrig waren. Da die Modulatortherapie einen Effekt auf den Stoffwechsel hat, ist es naheliegend, dass sich unter dieser Therapie auch die Fettwerte verändern. In einer retrospektiven Studie mit 41 erwachsenen CF-Patienten wurde dies nun untersucht. Die TC-, LDL- und TC/LDL-Werte waren nach Beginn der Modulatortherapie signifikant angestiegen, nicht aber der HDL-Wert. Auch der BMI war signifikant angestiegen und drei Patienten entwickelten Bluthochdruck. Patienten mit familiärer Vorgeschichte an Herz-Kreislauf-Erkrankungen zeigten einen besonders starken Anstieg des Gesamt-Cholesterins. Der Anstieg des BMI, der Status der Bauchspeicheldrüse (Pankreas-Insuffizienz), das Vorliegen eines CF-Diabetes, sowie Alter und Geschlecht hatten keinen Einfluss auf die Veränderung der Blutfettwerte. Die Daten legen nahe, nach Beginn einer Modulatortherapie die Blutfettwerte regelmäßig kontrollieren zu lassen.

Despotes KA, et al. Alterations in lipids after initiation of highly effective modulators in people with cystic fibrosis. *J Cyst Fibros* 2023 Nov;22(6):1024-1026.

Wie gut schlafen Erwachsene mit CF?

Schlafatmungsstörungen bei Erwachsenen mit CF sind in der Literatur bisher wenig beschrieben und gelten als selten, während sie bei Kindern mit CF häufiger diagnostiziert werden. Dabei ist ein nächtlicher Sauerstoffmangel auch bei erwachsenen CF-Patienten durchaus bekannt. In einer retrospektiven Analyse von 42 Erwachsenen mit CF wurde jetzt deutlich, dass diese nicht selten an einer Schlafatmungsstörung litten und dennoch selten (41%) eine Therapie mit einer Schlaftherapiemaske oder zusätzlichem Sauerstoff (28,6%) erhielten. Durch eine Untersuchung im Schlaflabor (Polysomnographie) wurden bei den untersuchten CF-Erwachsenen obstruktive Schlafapnoe (Atemaussetzer durch Einengung der Atemwege, 64,3%), anhaltende nächtliche Hypoxämie (Sauerstoffmangel im Blut, 16,7%) und Schlaf-Hypoventilation (verringerte Atemfrequenz, 9,5%) beobachtet. Ein Zusammenhang mit der Häufigkeit der Schlafatmungsstörungen wurde nur für Cortisontherapien gefunden, während Alter, Übergewicht, Geschlecht, niedrige Lungenfunktion oder Lungenkeime keinen Einfluss darauf zu haben schienen. Inwieweit die Modulatortherapie das Auftreten von Schlafatmungsstörungen verringert, wurde noch nicht untersucht.

Maqsood A, et al. Sleep breathing disorder frequency, risk factors, and treatment among adults with CF. *J Cyst Fibros*. 2023 Dec 19:S1569-1993(23)01730-7.

Geruchssinn ist wichtig

Die Einschränkung des Geruchssinnes ist bei CF häufig und die Modulatortherapie scheint nach bisherigen Beobachtungen keinen Einfluss darauf zu haben. Um die Wahrnehmung dieser Einschränkungen durch die Patienten zu untersuchen, wurde eine Umfrage zum Geruchssinn und der Lebensqualität konzipiert und über die amerikanische Patientenorganisation CFF an knapp 1.200 Menschen mit CF/Eltern mit CF-Kindern geschickt. Unter den Teilnehmern waren 97% Erwachsene mit CF, von denen 91% von Problemen mit dem Geruchssinn berichteten und 82% beurteilten den Geruchssinn als wichtig. Es zeigte sich bei den Teilnehmern eine deutliche Reduktion der Lebensqualität und sie berichteten davon, dass die Geruchsstörung sie wütend mache, ihr Essverhalten verändere und ihre soziale Isolation verstärke. Die Teilnehmer der Umfrage zeigten ein großes Interesse daran, dass die Forschung sich dieses Themas annimmt. Aufgrund der geringen Teilnahmerate an der Umfrage (6,6%) kann jedoch nicht eindeutig geschlossen werden, ob dies die CF-Population repräsentativ widerspiegelt. Möglicherweise nahmen gerade die Betroffenen nicht an der Umfrage teil, die keine Probleme mit dem Geruchssinn haben.

YMiller JE, et al. Olfactory loss in people with cystic fibrosis: Community perceptions and impact. *J Cyst Fibros*. 2023 Nov 17:S1569-1993(23)01677-6

Versorgung in der CF-Ambulanz

Was kann ich von (m)einer zertifizierten Ambulanz erwarten?

Teil 2

Wir, Ilka Schmitzer und Ingo Sparenberg, haben uns Gedanken gemacht, was wir uns von einer Ambulanz wünschen, gepaart mit Stimmen einer Umfrage vom Juni 2023.

Zunächst möchten wir davon berichten, dass die Stimmen fast durchweg positiv waren. Natürlich gibt es hier und da Probleme, wo gibt es schon Perfektion? Der Personalmangel, welcher überall vorherrscht, begünstigt dies nicht gerade. Jedoch fühlt sich ein sehr großer Teil gut aufgehoben in ihrer/seiner Ambulanz.

Kriterien für die Zufriedenheit

Aber was macht eine gute Ambulanz eigentlich aus? Was machen gute Behandler und deren Team aus? Nachfolgend wollen wir dies gern näher beleuchten:

„Sich Zeit nehmen“ ist wahrscheinlich der größte Wunsch. Ein offenes Ohr, ein aufmunterndes Wort, Zeit geben, um Gehörtes zu verarbeiten und ein

gemeinsames Suchen nach Lösungen, damit man umgehend das Gefühl hat, nicht nur eine Nummer oder Akte zu sein. Viele Antworten fielen in diese Richtung positiv aus. Trotzdem wünscht sich auch ein wesentlicher Teil eine bessere Personalsituation mit genug Ärzten und Schwestern/Pflegekräften.

Viele sprechen davon, gern einen Arzt als „Berater“ zu haben. Manche haben dies bereits. „Nicht von oben herab“ und „auf Augenhöhe wäre schön“, lesen wir einige Male. Natürlich sind wir CF-ler keine Mediziner und wir möchten uns keinesfalls über den Arzt stellen, jedoch sind wir auf dem Gebiet der eigenen Erkrankung fast alle Profis. Und das oben beschriebene offene Ohr, die mentale Komponente ist so manches Mal, gerade bei den älteren Erwachsenen, wichtiger als die Therapiebesprechung. Individuelle Therapie heißt eben auch, nicht sichtbare Probleme zu behandeln. Was wir ebenso für wichtig ansehen, dass

Wünsche und Ziele respektiert werden, auch wenn diese nicht immer passend zum Gesundheitszustand sind.

Abläufe optimieren

Eine gute Organisation ist ein weiterer wichtiger Punkt, den viele Patienten genannt haben. Ein effektives Zeitmanagement in den Ambulanzen bedeutet meistens wenig Wartezeiten, ob bei der Terminvergabe, Rezeptbestellung oder in der Ambulanz vor Ort. Patienten, egal mit welcher lebenslangen Erkrankung, müssen meist schon genug Lebenszeit investieren. Lebenszeit in Kliniken, Ambulanzen, Physiotherapiepraxen, Behördengänge und vieles mehr, die eine unabdingbare Notwendigkeit sind, all dies ist oft verbunden mit Wartezeiten. Jedoch ist die Verkürzung der Lebenszeit durch Mukoviszidose, gepaart mit dem Zeitaufwand der oben aufgezählten Werte und Behandlungszeiten bei einigen enorm. Die Bitte um eine zeitnahe Ergebnismitteilung war daher bei der Umfrage auch ein Thema. Natürlich sollte man als Patient auch in Eigenregie agieren.

Engagiert, kompetent, herzlich, menschlich sind die vier Aspekte, welche schon oftmals Realität sind. In den letzten 20 Jahren hat sich dahingehend sehr viel verbessert. Trotzdem gibt es so mancherorts noch Nachholbedarf. Manche jungen, unerfahrenen Ärzte belehren schnell, obwohl sie den Patienten kaum kennen, und damit endet der Ambulanz-



„Sich Zeit nehmen, eine gute Organisation, lösungsorientiert, auf Augenhöhe“ sind viel geäußerte Wünsche der Patienten, die in vielen Ambulanzen auch schon erfüllt sind.



Der Weg in die CF-Ambulanz ist mit Erwartungen verbunden

termin mit Frust. Ebenso kann ein ständiger Arztwechsel ein Problem darstellen. Permanent die eigene Geschichte wieder von vorne zu erzählen und die gleichen Punkte immer wieder ansprechen zu müssen, ist anstrengend. Gleichmaßen, wenn der behandelnde Arzt am Ambulanztag eine Doppelbelastung hat, wie Ruf- oder Stationsdienst, und gleichzeitig die Sprechstunde. Laufend geht das Telefon und lenkt vom Gespräch ab. Damit fehlt der rote Faden und man fragt sich im Nachgang, was hat mein Arzt eigentlich mitbekommen?! Ebenso unpraktisch, fast frustrierend ist, wenn man durch seine Keimsituation ständig am längsten bei Terminen warten muss, weil man als Letztes an der Reihe ist.

Kurze Wege zwischen den Stationen eines Ambulanztermins wären auch in manchen Orten wünschenswert. Dies würde das mehrfach aufgeführte Problem der Mobilität lösen. Einige berichten davon, mehrere Mobilitätshürden nehmen zu müssen, um zu verschiedenen Untersuchungen zu kommen (Treppen,

kein Aufzug, lange Wege). Wenn dann noch die CF stark eingreift, wird der Ambulanztag zur Tortour.

Zwiespältige Erfahrungen

Unterm Strich fühlen sich die meisten Patienten in ihrer Ambulanz sehr wohl. Mit „Einfühlsam, es wird sich viel Zeit genommen, das Team ist toll, lösungsorientiert, geht auf den Patienten ein, aber man merkt den Zeitdruck der Ärzte“ könnte man die Gesamtheit der Stimmen abbilden. Dennoch bleiben auch negative Stimmen wie „Lange Wartezeiten“, „kein Ambulanzarzt mehr da“, „nur Fragebogen abarbeiten“, „kein Eingehen auf die persönliche Situation“, „Druck zur IV“, „zu wenig Personal“.

Das Leben ist kein Wunschkonzert. Mit einem Augenzwinkern betrachtet, wären natürlich reine Erwachsenenambulanzen und reine Kinderambulanzen für Mukoviszidose, welche Erwachsenen- und Kinderprobleme lösen, eigene CF-Stationen im Krankenhaus, damit man im Falle von stationären Aufent-

halten „seine“ eigenen Ärzte hat, das Maß aller Dinge.

Schlussfazit:

Vieles, in manchen Ambulanzen sogar sehr vieles, läuft super. Im letzten Jahrzehnt hat sich sehr viel verbessert. Doch Kaftrio, dem Screening und der guten Betreuung geschuldet, werden wir CF-ler immer mehr und das müssen auch Ambulanzen und Kliniken auf der Agenda haben. Es ist notwendig, mehr in CF-Behandler zu investieren und es ist vonnöten, dass Verträge geschaffen werden, damit sich Kliniken und Ambulanzen auch leisten können, Mukoviszidose zu behandeln.

[Ingo Sparenberg, Ilka Schmitzer](#)
beide CF, Redaktionsteam MUKOinfo

Wenn Modulatoren nicht weiterhelfen

Genetische Therapie als Zukunftsoption



Unter dem Mikroskop fängt die Forschung an

Die neuen Medikamente, Modulatoren wie Kaftrio, bewirken bei vielen Menschen mit Mukoviszidose eine deutliche Verbesserung der Symptome. Doch nicht für alle kommen die neuen Medikamente in Frage, z.B. bei seltenen Mutationen, bestimmten Begleiterkrankungen oder Unverträglichkeiten.

Doch die Mukoviszidose-Forschungsgemeinschaft rückt genau diese Gruppe besonders in den Fokus und versucht neue Behandlungsmöglichkeiten zu finden. Neben mutationsunabhängigen Therapien wie ENaC-Hemmern, ist die Gentherapie die wichtigste Option. Das CFTR-Gen, das die Mukoviszidose verursacht, wurde 1989 beschrieben und seitdem wird an genetischen Therapien für Mukoviszidose gearbeitet. Es gab neben Fehlschlägen auch bereits einige Fortschritte auf diesem Weg. Und die Techniken werden immer besser – 2020 wurde der Nobelpreis für Chemie vergeben für ein neues Geneditierungs-

verfahren: CRISPR/Cas. Ende 2023 wurde nun die erste darauf basierende Geneditierungs-Therapie für zwei seltene Erbkrankheiten (Beta-Thalassämie und Sichelzellerkrankung) zur Zulassung empfohlen.

Genetische Therapien: für einige Erkrankungen schon Realität – und für Mukoviszidose?

Was für andere seltene Erkrankungen möglich ist, das sollte sich für Mukoviszidose doch auch realisieren lassen? Bei Mukoviszidose gibt es aber noch weitere Herausforderungen, z.B. die Frage welche Zellen man am besten repariert und wie man diese am besten erreichen kann. Hier wird momentan die Inhalation favorisiert, mit der die Lungenzellen gut erreicht werden.

Auch ist noch nicht klar, ob es reichen wird, die genetische Therapie einmalig zu verabreichen oder ob eine regelmäßige Behandlung nötig wird. Und auch

eine solche regelmäßige Verabreichung hat Tücken, denn unser Immunsystem bekämpft alles, was es als fremd erkennt, und damit auch Viren, die als Transportmittel das Gentherapeutikum zu den Zellen bringen sollen.

Verschiedene Therapeutika kommen in die klinische Anwendung

Trotz der komplizierten Situation sind verschiedene Ansätze in der Erforschung und es laufen gerade mehrere klinischen Studien an, die neue gentherapeutische Verfahren testen. Die Reparatur des vorhandenen CFTR-Gens mit der CRISPR/Cas Genschere wäre dabei der Königsweg, allerdings auch am kompliziertesten umzusetzen. Bei Mukoviszidose wird deshalb derzeit versucht, ein gesundes Ersatz-CFTR in die Lungenzellen zu bringen. Erste Studien mit 4D-710 und KB407 laufen – diese versuchen mittels Genfähren „gesunde“ CFTR-Kopien in die Körperzellen zu bringen.

Ein weiterer möglicher Ansatz ist die mRNA-Therapie, die auf einem ähnlichen Prinzip beruht wie die bekannten Corona-Impfstoffe von Biontech und Moderna. Hierfür wird keine DNA im Zellkern eingebracht oder dort verändert, sondern es wird einen Schritt später im CFTR-Herstellungsprozess eingegriffen, indem die Bauanleitung für das CFTR-Protein verabreicht wird. So kann die

Zelle diese als Vorlage nutzen und einen funktionierenden CFTR-Kanal herstellen. Studien mit den mRNA Wirkstoffen VX-522 und ARCT-032 laufen gerade an (siehe auch Tabelle).

Weitere Informationen zum Thema Gentherapie bei Mukoviszidose unter: www.muko.info/mukoviszidose/forschung/gentherapie

Dr. Jutta Bend
Mukoviszidose Institut
Tel.: +49 (0)228 98780-47
E-Mail: JBend@muko.info

Dr. Sylvia Hafkemeyer
Mukoviszidose Institut
Tel.: +49 (0) 228 98780-42
E-Mail: SHafkemeyer@muko.info

	Firma	Gentherapeutisches Prinzip	Status
4D-710	4D Molecular Therapeutics	CFTR mit Genfähre (AAV)	Phase 1 Studie läuft
KB407	Krystal Biotech	CFTR mit Genfähre (HSV-1)	Phase 1 Studie läuft
BI 3720931	Boehringer Ingelheim	CFTR mit Genfähre (Lentivirus)	Erste Studien in Menschen sollen in Kürze anlaufen
VX-522	Vertex Therapeutics	mRNA Therapie, grundsätzlich mutationsunabhängig, wird aber zunächst nur bei Patienten getestet, die keine Modulatoren nehmen können	Phase 1 Studie läuft (auch in Deutschland)
ARCT-032	Arcturus Therapeutics	mRNA Therapie	Phase 1 Studie läuft in Neuseeland
RCT2100	ReCode	mRNA Therapie nur bei Stoppmutationen	Erste Studien in Menschen sollen in Kürze anlaufen

Neue Forschungsstudien laufen bereits, als mRNA- oder genetische Therapie

APOSAN
SICHER. GUT. VERSORGT.

Ambulante Versorgung

- intravenöse und subkutane Arzneimitteltherapien
- parenterale Ernährung
- enterale Ernährung



Homecare

Pharma

Versandapotheke

APOSAN GmbH
Gottfried-Hagen-Str. 40
51105 Köln

Tel.: 0221 / 160 21 0
Fax: 0221 / 160 21 26
mail@aposan.de



Pilotprojekt „Virtuelle CF-Klinik“

Digitalisierung als Chance für die Gesundheitsversorgung?

Der Mukoviszidose e.V., die CF-Ambulanz im Klinikum Westbrandenburg und das Softwareunternehmen Qurasoft GmbH beschreiten mit einem digitalen Versorgungskonzept neue Wege in der Versorgung für Menschen mit Mukoviszidose (Cystische Fibrose, CF).

Selbstmonitoring über eine mit der Ambulanz verbundenen App

Das Konzept hinter der virtuellen CF-Klinik umfasst einen zweistufigen Interventionsplan. Der erste Schritt ist das kontinuierliche Monitoring klinischer Parameter von Menschen mit CF über eine App und verbundene Geräte zu Hause. Der zweite Schritt besteht darin, diese Daten in der Ambulanz zu nutzen, um die Behandlungspläne neu zu bewerten und bei entsprechender Sachlage einige Besuche durch virtuelle Videokonsultationen zu ersetzen. Dies soll dazu beitragen eine bessere Datenlage zum Gesundheitszustand der von CF-Betroffenen zu generieren und deren zeitliche Belastung sowie den Aufwand für das Ambulanzpersonal zu verringern, ohne eine Verschlechterung des Gesundheitszustands zu riskieren. Die virtuelle CF-Klinik würde ein freiwilliges Zusatzangebot sein und die reguläre CF-Versorgung ergänzen und nach Möglichkeit entlasten.

Machbarkeit wird in einer kleinen Gruppe geprüft

Das aktuell laufende Pilotprojekt zielt zunächst darauf ab, die praktische Durchführbarkeit dieses digitalen Versorgungskonzepts zu testen und

die Herausforderungen für Menschen mit CF und deren Behandlungsteam zu ermitteln.

Zehn erwachsene CF-Betroffene aus der Ambulanz im Klinikum Westbrandenburg nehmen an der Intervention teil. Sie haben für ihren individuellen Interventionszeitraum von sechs Monaten einen Lungenfunktionsmonitor, ein Pulsoximeter, eine Waage und die SaniQApp (von Qurasoft) erhalten. Die SaniQApp ist mit einem browserbasierten Backend in der Ambulanz verbunden. Die Softwarefirma bietet einen technischen Support, zudem wurden durch den Verein Handreichungen zur Anwendung und ein FAQ-Dokument erstellt, die den Teilnehmenden über die App zu Verfügung gestellt wurden.

Die Projektdauer beträgt insgesamt 18 Monate, um neben der Interventionsphase auch die Rekrutierungs-, Schu-

lungs- und Evaluierungsphase zu berücksichtigen. Nach der Identifizierung von Problemen und Verbesserungspotentialen soll das Konzept überarbeitet werden. Neben den Anwendungsprozessen bei den „Usern“ zuhause, geht es dabei auch um die Integration in die Abläufe des Ambulanzalltags. Zeitgleich werden durch den Verein Möglichkeiten für eine breitere Anwendung sowie Finanzierungs- und Abrechnungsmodalitäten geprüft.

Obwohl sich das Gesundheitsministerium mit der 2023 veröffentlichten Digitalisierungsstrategie dem Thema öffnet, gibt es aktuell fast keine Abrechnungs- und Vergütungsmöglichkeiten für digitales Selbstmonitoring.

Anna-Lena Strehlow
Therapieförderung
Tel.: +49 (0) 228 98780-40
E-Mail: ASTrehlow@muko.info



In den Ambulanzen können die zuhause erfassten Werte eingesehen werden.

Muko-Lauf in Wald bricht Rekorde

Eine Dorfgemeinschaft als Vorbild



Sebastian Sperlich, Matthias Brenner, Alexander Happ, Regina Berkmitter, Ralf Hess, David Berkmitter, Stephan Kruip, Marina Berkmitter und Miriam Hess.
Foto: Stephan Kruip

Wir befinden uns im Jahre 2023 n. Chr. Ein von unbeugsamen Idealisten bevölkertes Dorf im Allgäu hört nicht auf, der Mukoviszidose Widerstand zu leisten. Und die Begeisterung der über 200 Helfer überträgt sich auf die zahllosen Teilnehmer, die aus allen Richtungen zusammenkommen, um für den guten Zweck zu laufen...

So könnte eine Geschichte über Wald im Allgäu beginnen. Familie Berkmitter und ihr 20-köpfiges Orga-Team schafften es nun schon zum dritten Mal, einen Benefizlauf zu organisieren, und zwölf ortsansässige Vereine halfen aktiv mit. Anmeldung, Umkleide, Verpflegung unterwegs und am Ziel, Moderation und Kinderprogramm, Strecken von viereinhalb Kilometer bis zum Halbmarathon – alles war perfekt organisiert, und am Abend wurde bei Live-Musik gefeiert. Urteil eines Läufers aus Stuttgart: „So etwas Professionelles habe ich noch nicht erlebt“. Dank guter Pressearbeit kamen 1.300 Läufer in den Ort mit 1.175 Einwohnern – für so ein Zahlenverhältnis müssten beim München-Marathon 1,6 Millionen Menschen mitlaufen! Und am Ende erhält der Mukoviszidose e.V. sämtliche Erlöse in Höhe von 74.000 Euro, weil die Gewinner sogar ihre Siegerprämien spendeten. Im Bild überreicht die Familie das Rekordergebnis an unseren Bundesvorsitzenden Stephan Kruip, der sich dankbar und voller Respekt zeigt für diese Dorfgemeinschaft, die sich für Mukoviszidose engagiert, weil einer der ihren mit der Erkrankung leben muss. Das Motto kann vielleicht ansteckend wirken: „Wenn Du helfen willst, dann lauf“.

Liebe Familie Berkmitter, liebe Helfer aus Wald: Wir sagen herzlich Danke!

Stephan Kruip, Bundesvorsitzender



CJD Berchtesgaden

Fachklinischer Aufenthalt bei Mukoviszidose Individuelle Therapie

Unser erfahrenes CF-Team hat langjährige Erfahrung mit Mukoviszidose-Patienten. Da jeder Patient anders ist, bieten wir ein maßgeschneidertes Programm.

Aufnahme&Ziele

Für die Aufnahme zu einem fachklinischen Aufenthalt ist eine stationäre Einweisung durch den behandelnden Arzt notwendig.

Die Therapieziele sind

- Mobilität verbessern
- Muskelaufbau
- Atemsituation und Lungenfunktion stabilisieren und verbessern
- Funktionseinschränkungen verbessern
- Ernährungszustand optimieren
- Möglichkeiten zur schulischen & beruflichen Orientierung

Rückfragen an

Dr. med. Christiane Grimm
Buchenhöhe 46, 83471 Berchtesgaden
Tel. 08652 6000 110
E-Mail: christiane.grimm@cjd.de
www.cjd-berchtesgaden.de



Das Zusammen wirkt.

Mein Kind kommt in die Kita

Diese Möglichkeiten stehen Ihnen gesetzlich zu

Der Besuch einer Kindertageseinrichtung (Kita) ist für alle Eltern ein aufregender neuer Lebensabschnitt. Für Eltern von einem Kind mit Mukoviszidose kann die Suche nach einem Kita-Platz aufgrund der chronischen Erkrankung mit besonderen Fragen verbunden sein: Wird die Erkrankung ein Hindernisgrund bei der Aufnahme in den Kindergarten sein? Darf der Wunschkinder- garten die Aufnahme überhaupt ablehnen? Können die Betreuungskräfte mit den krankheitsbedingten Besonderheiten (z.B. Enzymgabe, Hygienemaßnahmen) umgehen? Benötigt mein Kind zusätzliche Hilfen und wo beantrage ich diese?



Kinder mit chronischen Erkrankungen wie Mukoviszidose gehören zum normalen Kindergarten-Alltag dazu.

Mit dem Inkrafttreten der UN-Behindertenrechtskonvention sind Träger der Kindertagesbetreuung aufgefordert, Rahmenbedingungen für die gemeinsame Bildung und Erziehung aller Kindern in den jeweiligen Einrichtungen so zu schaffen und zu gestalten, dass auch Kinder mit z.B. chronischen Erkrankungen wohnortnah und gleichberechtigt dort Zugang erhalten und gemeinsam betreut und gefördert werden können. Kinder mit einer chronischen Erkrankung gehören zum normalen Kindergarten-Alltag (Stichwort: Inklusion).

Kein Recht auf eine bestimmte Kindertageseinrichtung

Die Erfahrung zeigt, dass der „normale“ Kindergartenbesuch durch einen offenen Austausch zwischen den Eltern und den Erziehern gut umsetzbar ist. Individuelle Regelungen über sinnvolle und realisierbare gesundheitsbezogene Bedarfe des Kindes sollten getroffen werden. So haben beide Seiten die Chance, das notwendige Vertrauen aufzubauen, sodass eine Betreuung zum Wohl des Kindes problemlos gelingen kann. Der Kontakt zur behan-

delnden CF-Ambulanz, zur CF-Selbsthilfe oder zum Beratungsteam des Mukoviszidose e.V. kann helfen, Ängste und Unsicherheiten abzubauen.

Wie auch in einigen Erfahrungsberichten in diesem Heft anklingt, haben manche Eltern Schwierigkeiten, an einen wohnortnahen Kita-Platz zu gelangen, da sich Einrichtungen die angemessene Betreuung aufgrund von fehlendem Krankheitswissen und auch Fachkräftemangel nicht zutrauen.

Es sollte im Einzelfall nach Möglichkeiten gesucht werden, die bestehenden Bedenken durch Aufklärung oder durch entsprechende Hilfestellungen und Anpassung der Rahmenbedingungen auszuräumen. **Der Anspruch, dass ein Kind in eine bestimmte Kindertageseinrichtung aufgenommen werden muss, besteht formal nicht.** Allerdings hat das zuständige Jugendamt eine Betreuungsmöglichkeit zu gewährleisten und Umstände in den Tageseinrichtungen zu schaffen, die auch die Betreuung chronisch kranker Kinder einschließlich der Versorgung mit den benötigten Medikamenten ermöglichen.

Die Kita-Gesetze der einzelnen Bundesländer („Kulturhoheit“), die sich am vorgegebenen Rahmen des SGB VIII (Kinder- und Jugendhilfegesetz) orientieren, und das seit dem 1. Januar 2020 in Kraft getretene Bundesteilhabegesetz (BTHG) bilden die Grundlage für den finanziellen Rahmen entsprechender Angebote. Jedes Bundesland hat jedoch eigene Regeln

und so kann der Wohnort auch über die Teilhabe an Inklusion entscheiden. Sinnvoll wären einheitliche Standards sowohl im Bedarfsermittlungsverfahren als auch für die inklusive Betreuung der Kinder.

Anpassung des Betreuungsschlüssels/ Integrationshelfer

Die Einrichtung muss nach Absprache mit den Eltern entscheiden, ob die eigenen personellen Ressourcen geeignet sind, um den krankheitsspezifischen Bedürfnissen des Kindes im Betreuungsalltag gerecht werden zu können. In Nordrhein-Westfalen zum Beispiel können die Einrichtungsträger für Kinder mit Behinderungen nach dem Kinderbildungsgesetz (KiBiz) eine mehrfach erhöhte Kinderpauschale beantragen, damit die Gruppenstärke abgesenkt oder eine Personalaufstockung finanziert werden kann.

In Abhängigkeit vom gesundheitlichen Zustand, bzw. dem Vorliegen von zusätzlichen Entwicklungsstörungen, kann die Notwendigkeit von zusätzlichen Hilfen im Einzelfall jedoch begründet sein. In diesem Fall könnte die Beantragung eines Integrationshelfers als eine Form der „individuellen, heilpädagogischen Leistung für Kinder, die noch nicht eingeschult worden sind“, sinnvoll sein. Gesetzliche Grundlage für die Leistung sind § 99, § 113 Absatz 2 Nr. 3, § 79 Neuntes Sozialgesetzbuch (SGB IX). Zuständig für diese Leistungen sind die Träger der Eingliederungshilfe. Zum Beispiel sind dies in Nordrhein-Westfalen die Landschaftsverbände und in Bayern die Bezirke.

Die Feststellung des Förderbedarfs eines Kindes im Rahmen der Eingliederungshilfe dauert oft bis zu sechs Monate. Wird im Antrag ein Bedarf an medizinischer Versorgung (Enzymgabe, Hygienemaßnahmen, Inhalation) angezeigt, kann gegenüber der Krankenkasse (§ 37 SGB V) ein Anspruch auf häusliche Krankenpflege bestehen. Das führt regelmäßig dazu, dass der Träger der Eingliederungshilfe (i.d.R. der Sozialhilfeträger) sich nicht mehr zuständig fühlt und den Antrag an die Krankenversicherung weiterleitet.

Tipp: Suchen Sie daher frühzeitig den Kontakt zum Wunschkindergarten und

besprechen Sie den Bedarf an zusätzlicher Unterstützung. Der Antrag auf einen Integrationshelfer sollte schwerpunktmäßig heilpädagogisch (z.B. Stärkung Selbstwertgefühl, Krankheitsbewältigung etc.) begründet werden.

Wo kann ich Beratung finden?

1. Eltern haben einen Anspruch auf Beratung, Hilfe bei der Antragstellung und Hilfe bei der Suche nach einem Betreuungsplatz (vgl. § 14 und § 15 SGB I). Oft ist das **örtliche Jugendamt** der richtige Ansprechpartner. Der Kontakt sollte frühzeitig gesucht werden und nicht erst nach einer Aufnahme-Ablehnung.

2. Zusätzlich unterstützen die „**Ergänzenden unabhängigen Teilhabeberatungsstellen**“ (EUTB) in vielen Orten bei Fragen zu Teilhabe und Eingliederungshilfen: www.teilhabeberatung.de.
3. Das Beratungsteam des Mukoviszidose e.V. Bonn und die Selbsthilfe-Aktiven im Verein helfen bei Fragen rund um das Thema.

Nehmen Sie gerne Kontakt zu uns auf.

Nathalie Pichler
Referentin Hilfe zur Selbsthilfe
Tel.: + 49 (0) 228 98780-33
E-Mail: NPichler@muko.info

Schenken Sie uns Ihr Fest

Haben Sie auf die Frage „Was wünschst Du Dir zu Deinem Fest?“ keine Antwort? Dann machen Sie Ihren Festtag zu etwas Besonderem! Bitten Sie Ihre Gäste, von klassischen Geschenken abzusehen und stattdessen für den Mukoviszidose e.V. zu spenden. Teilen Sie einen besonderen Tag nicht nur mit Freunden und Familie, sondern auch mit Mukoviszidose-Betroffenen. Egal ob Geburtstag, Jubiläumsfeier, Taufe oder Hochzeit – jeder Anlass eignet sich, um Freude und Hoffnung zu schenken.

Bei Fragen helfen wir Ihnen gerne weiter.

Karin Gottbehüt, Tel.: +49 (0) 228 98780-34,
E-Mail: KGottbehuet@muko.info



Hier können Sie anlässlich Ihres Festes
einfach für den Mukoviszidose e.V. spenden:
[www.muko.info/spendenhelfen/aktiv-werden/
anlassspenden](http://www.muko.info/spendenhelfen/aktiv-werden/anlassspenden)



Das Leben ist schön! ... von einfach war nie die Rede.

Mein Leben
mit CF

Lea ist 24 Jahre alt und hat Mukoviszidose. Wie Sie berichtet, hat sie ihr Leben bisher als wirklich schön empfunden, zwar nicht immer leicht, aber SCHÖN!!!

Ich erinnere mich sehr gerne an meine Kindheit und Jugendzeit zurück. Meine beiden älteren Schwestern und ich sind auf einem Dorf in der schönen Uckermark groß geworden. Meine Familie hat mir vieles ermöglicht, um so groß werden zu können wie jedes andere gesunde Kind. So durfte ich mit drei Jahren mein erstes großes Hobby starten, nämlich das „Reiten“. Begonnen habe ich mit Voltigieren und bin beim Freizeitreiten gelandet. Turnier war noch nie meins, ich wollte einfach nur Spaß haben und alles um mich herum vergessen. Auch heute gehe ich noch reiten, es tut einfach gut, sowohl für den Kopf als auch für die Lunge und den Rest des Körpers. Man sagt schließlich nicht umsonst „Das Glück der Erde liegt auf dem Rücken der Pferde“ – und da ist wirklich was Wahres dran.

Generell bin ich mit Tieren groß geworden. Meine Oma und Opa hatten Ziegen, Hühner und Hunde. Vor allem das Zusammenleben mit den Hunden hat es mir angetan, sie waren in meiner Kindheit meine besten Freunde. Und mein größter Wunsch war es, irgendwann mal einen eigenen Hund zu haben. Wie jedes Kind hatte auch ich nicht immer alles leicht gehabt, aber meine Familie und die Tiere gaben mir den Halt, um ein glückliches Leben führen zu können. Ich hatte die Chance, ganz normal in den Kindergarten und in die Schule zu gehen. Irgendwann kam für mich dann auch die Zeit, mich nach einem Beruf umzuschauen.

„Es ist aber immer wieder schön, Menschen helfen zu können und auch zu sehen, was man von den Patienten lernen kann.“

festzustellen, dass man da ja die Arbeit mit Mensch und Tier verbinden kann. Also bewarb ich mich in der Ergotherapie Schule Regine Hildebrand in Angermünde und konnte da auch meine Ausbildung absolvieren.

Seit Ende März 2021 kann ich mich „Staatlich anerkannte Ergotherapeutin“ nennen. Ich arbeite seit April 2021 in derselben Ergotherapie-Praxis, in der ich schon während der Schulzeit und auch in

der Ausbildung ein paar Praktika absolviert hatte. Mein Berufswunsch ist

in Erfüllung gegangen. Aber da blieb ja noch der Wunsch nach einem eigenen Hund, mit dem ich dann eine Ausbildung zum Therapiebegleithund absolvieren konnte. Auch diesen Wunsch konnte ich mir erfüllen. Seit dem 12. Februar 2022 bin ich stolze Hundemama von meiner damals neun Wochen alten Welsch Springer Spaniel Hündin Holly. Mit ihr stecke ich nun mitten in der Ausbildung zum Therapiebegleithund. 2024 sind wir hoffentlich fertig und Holly ist dann offiziell meine persönliche Kollegin. Sie ist mein voller Stolz und auch ich nutze sie privat als meinen Therapiebegleithund in der Physiotherapie. So gehen meine Physiotherapeutin (eine gute Freundin von mir) und ich gerne raus und machen Sport. Holly lockt dann meine letzten Reserven raus.

Beruf und Hobby verbunden

Ich wollte eigentlich schon immer etwas mit Tieren machen, entschied mich jedoch am Ende dafür, die Tiere als mein Hobby zu behalten. Meine Schwestern gaben mir den Tipp, ein Praktikum in einer Ergotherapie-Praxis zu machen, da sie selbst dort so einen Spaß gehabt hatten. Gesagt, getan.

So beschäftigte ich mich während der neunten und zehnten Klasse intensiv mit diesem Beruf, um schließlich



Wie jede Jahreszeit, hat auch der Winter seine schönsten Augenblicke parat

Ich arbeite mit Patienten in jedem Alter und auch Holly darf mich schon an zwei Tagen in der Woche begleiten. Es ist jedes Mal faszinierend, was allein ihre Anwesenheit mit den Patienten macht. So freue ich mich schon jetzt auf die weiteren Jahre mit ihr an meiner Seite. Generell macht mir meine Arbeit großen Spaß, auch wenn sie nicht immer leicht ist, mich manchmal an meine Grenzen bringt und ich dann einfach mal eine Pause benötige. Es ist aber immer wieder schön, Menschen helfen zu können und auch zu sehen, was man von den Patienten lernen kann. So habe ich aufgrund eines Demenzpatienten ein neues Hobby gefunden, nämlich das Gläser gravieren. So kann ich nun immer wieder ein paar kleine, individuelle Geschenke zaubern, zwar mit ein paar Schutzmaßnahmen, aber es macht Spaß.

Dank meiner beiden Schwestern darf ich mich dreifache, stolze Tante nennen und stelle immer wieder fest, wie unheimlich toll, aber natürlich auch mit viel Arbeit verbunden, Kinder sein können. Dennoch schreckt es mich nicht davon ab, selber mal eine eigene Familie gründen zu wollen. Das hat aber noch etwas Zeit und ich genieße erstmal den Moment und das Leben.

Rückschläge bleiben nicht aus

Natürlich bleiben hier und da mal ein paar Besuche in der CF-Ambulanz oder Fahrten zur Reha nicht aus. Ganz selten muss ich mal ins Krankenhaus zur IV und einmal wöchentlich habe ich Physio. Und ja, ich hatte nicht immer Lust auf die ganzen Therapien. Wenn es hieß „Lea, wir müssen eine IV-Therapie machen“, war ich auch nicht gerade happy und es kamen auch gerne mal ein paar Tränen.

Auch der Diabetes zog 2013 bei mir ein und begleitet mich seitdem. Er benötigte gerade in den letzten zwei bis drei Jahren mehr Aufmerksamkeit und das nervte

mich am meisten. Dieses ständige Spritzen und gefühlt führt es zu nichts. Dieses Jahr haben mein Diabetologe und ich entschieden, dass ich eine Insulinpumpe bekomme. Es war schon lange Thema, aber ich wollte es einfach nicht; wieder etwas mehr, was an mir dranhängt und so weiter. Aber jetzt sehe ich das anders, denn wir mussten die Werte wieder in den Griff bekommen und ich benötige einfach etwas Hilfe dabei. Nun habe ich die Pumpe und möchte sie nicht mehr hergeben. Es ist so schön zu sehen, dass die Zuckerwerte wieder deutlich

„Ich erlebe jedes Mal, wie sich Ärzte und Therapeuten für mich und andere Patienten einsetzen und nur das Beste für uns wollen. Und man dadurch am Ende so etwas wie eine zweite Familie haben kann.“

besser sind. Mich stört die Pumpe bei nichts; alle Hobbys kann ich ohne Probleme ausführen und man sieht sie kaum.

Im Laufe der Jahre habe ich auch mit Hilfe der Reha gelernt, wofür die ganzen Therapien gut sind und dass es mir nur dadurch deutlich bessergeht. So versuchte ich regelmäßig, zur Reha zu fahren, um möglichst lange fit zu bleiben. Was bisher auch immer gut geklappt hat. Als Kleinkind war ich wohl öfter mal krank, das stabilisierte sich aber im Laufe der Jahre und ich fehlte immer weniger in der Schule. Als Orkambi, Symkevi und mittlerweile Kaftrio auf den Markt kamen und ich die alle auch nehmen durfte/darf, waren dann plötzlich der lästige Husten und das Sekret wie vom Erdboden verschwunden. Ich fühle mich seitdem generell fitter. So dachte ich zunächst, dass es reichen würde, wenn ich nur



Meine Hündin Holly und ich beim winterlichen Training

noch alle zwei Jahre zur Reha führe. So würde ich nicht mehr so oft auf der Arbeit fehlen und könnte für meine Patienten öfter präsent sein, so meine Überlegung. Aber dieser Zahn wurde mir bald gezogen. Ich habe, glaube ich, noch nie so oft irgendwo gefehlt wie im Jahr 2023 und dem Jahr davor. Mein Körper schnappte irgendwie alles auf, vermutlich weil ich einfach Reha-reif bin. Aber 2024 geht's dann wieder los und ich freue mich schon sehr. Und vor allem, dass ich dadurch auch wieder fitter für meine ganzen Hobbys sein kann und weiterhin Spaß am Leben habe.

Das Positive sehen

Chronisch krank sein ist doof, da führt kein Weg dran vorbei. Aber dank CF habe ich das große Los gezogen, das ganze Medizinwesen von einer anderen Seite kennenzulernen und nicht nur Patient XY zu sein. Ich erlebe jedes Mal, wie sich Ärzte und Therapeuten für mich und andere Patienten einsetzen und nur das Beste für uns wollen. Und man dadurch am Ende so etwas wie eine zweite Familie haben kann. Ohne diese Erkrankung wäre ich wahrscheinlich niemals für drei bis vier Wochen gemeinsam mit meiner Mama nach Gran Canaria zu einer Klima-Kur geflogen oder hätte niemals



Mit meiner besten Freundin den ganzen Tag am Strand

meine Lieblings-Nordseeinsel Amrum gefunden, weil wir familiär einfach viel mehr den Bezug zur Ostsee hatten. Ich hätte niemals so viele Freunde querbeet aus Deutschland kennengelernt, mit denen ich mich über Jahre hinweg super verstehe. Wenn alle zusammenhalten, sich respektieren, sich gegenseitig helfen und zusammen Spaß haben, so hat man dann auch die Chance, dass das Leben schön sein kann und man schneller über die unangenehmen Dinge hinwegdenken kann.

Freude an den kleinen Dingen

Generell kann ich zu mir sagen, dass ich mein ganzes Leben sehr schätzte und

genieße. Ich liebe es, am Leben sein zu dürfen. All so banale Dinge wie Atmen, alleine essen, sich alleine waschen und anziehen, auf Toilette gehen zu können, laufen oder einfach mal zu stehen, dass alles sollte man nicht als selbstverständlich sehen, sondern einfach mal dankbar sein und genießen.

In dem Sinne sage ich einfach mal „Danke“ an alle, die mir das Leben erleichtern und mich begleiten und unterstützen.

Eure Lea

📷 @holly_welsh_springer_spaniel

CF-LIFE-HACKS +++ CF-LIFE-HACKS +++ CF-LIFE-HACKS

Kreonbehälter für den Alltag

Habt Ihr auch CF-Life-Hacks? Dann schickt sie an: redaktion@muko.info

Wie Kreon praktisch, handlich und sauber unterwegs transportieren? Spätestens wenn der Besuch einer Kita ansteht, machen sich viele Eltern darüber Gedanken, wie sie ihren Kindern die selbständige Einnahme möglichst erleichtern können.

Für kleinere Kinder, die noch keine Kapseln schlucken können oder wollen, kann man das Kreon-Granulat portionsweise abfüllen. Hierfür eignen sich z.B. Eppendorf Tubes, die man günstig im Internet kaufen kann oder auch die leeren Glasbehälter von Globulis. Für größere Kinder, die schon Kapseln schlucken können, ist es ebenso hilfreich, die Kapseln bedarfsgerecht abzufüllen. Hierfür gibt

es beispielsweise von der Firma Mylan eigens für Kreon gefertigte Dispenser (einfach in der Ambulanz oder direkt bei Mylan nachfragen!). Als Behälter eignen sich aber auch kleine, eigens für Medikamente hergestellte Becherchen, die man günstig im Internet oder in Non-Food Läden kaufen kann. Man kann auch z.B. leere Bonbon-Metalldöschen oder leere Kunststoffbecher (z.B. mini TicTac Becher) upcyclen und z.B. mit schönen Stickern aufpeppen. Sie passen problemlos in jede Brotdose und verhindern, dass die Kreonkapseln aufweichen. Natürlich sind der Fantasie keine Grenzen gesetzt.

Melanie Obermaier



Verschiedene Transportbehälter für Kreonkapseln



Elisabeth,
CF-Patientin

Inhalieren bei CF?

Empfohlen von führenden Experten –
und ich mach's!

**Warum ich trotz anderer Therapien
weiter inhaliere, erfährst Du hier!**



Jetzt QR-Code scannen
und meine Story lesen.

www.pari.com/meine-story



Fragen rund um Ihre Kreon®-Therapie?



Wie öffne ich eine Kreon® Kapsel?



Wie soll ich Kreon® dosieren und einnehmen?



Welche Kreon® Wirkstärken gibt es?



Informative Kurzvideos, auch für Kinder.



Was muss ich im Urlaub beachten?



Nutzen Sie unseren Behandlungs-Tracker?



Wann erhalte ich Kreon® auf „Kassen-Rezept“?



Downloads: Broschüre mit Rezepten, Ernährungstagebuch, u.a.

Unsere Antworten auf Kreon.de



Viatis Healthcare GmbH ist Zulassungsinhaber für Kreon® 35 000 und Kreon® 20 000 und Mitvertreiber für die Produkte Kreon® für Kinder, Kreon® 10 000 Kapseln, Kreon® 25 000 und Kreon® 40 000, für die Abbott Laboratories GmbH der Zulassungsinhaber ist.

Abbott Laboratories GmbH, Freundallee 9A, 30173 Hannover, Mitvertrieb: **Viatis Healthcare GmbH**

Kreon® für Kinder Magensaftresistente Pellets; **Kreon® 10 000** Kapseln Hartkapseln mit magensaftresistenten Pellets; **Kreon® 20 000 Kapseln Ph. Eur. Lipase Einheiten**, magensaftresistente Hartkapseln; **Kreon® 25 000** Kapseln Hartkapseln mit magensaftresistenten Pellets; **Kreon® 35 000 Ph. Eur. Lipase Einheiten**, magensaftresistente Hartkapseln. **Wirkstoff:** Pankreaspulver/Pankreatin, hergestellt aus Pankreasgewebe vom Schwein. Anwendung: Kreon® für Kinder/Kreon® 10 000/25 000: Zur Behandlung bei Verdauungsstörungen (Maldigestion) infolge ungenügender oder fehlender Funktion der Bauchspeicheldrüse (exokrine Pankreasinsuffizienz) und bei Mukoviszidose zur Unterstützung der ungenügenden Funktion der Bauchspeicheldrüse. Kreon® 20 000/35 000: Behandlung einer exokrinen Pankreasinsuffizienz. Hierbei produziert die Bauchspeicheldrüse nicht genügend Enzyme, um die Nahrung zu verdauen. Dies wird häufig beobachtet bei Patienten mit Mukoviszidose, einer seltenen angeborenen Störung oder mit einer chronischen Entzündung der Bauchspeicheldrüse (chronische Pankreatitis) oder bei denen die Bauchspeicheldrüse teilweise oder vollständig entfernt wurde (partielle oder totale Pankreatektomie), oder bei Personen mit Bauchspeicheldrüsenkrebs. Kreon® 20 000/35 000 kann bei Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen angewendet werden. **Apothekenpflichtig. Stand:** Kreon® f. Kinder/ Kreon® 10 000: 04/2022. Kreon® 25 000: 12/2022. Kreon® 20 000: 05/2023. Kreon® 35 000: 09/2023

Zu Risiken und Nebenwirkungen lesen Sie die Packungsbeilage und fragen Sie Ihren Arzt oder Apotheker.

Viatis Healthcare GmbH, Lütticher Straße 5, **53842 Troisdorf**. E-Mail: Viatis.healthcare@viatis.com

KRE-2024-0002

© 2024 Mylan Germany GmbH (A Viatis Company)

