

Ausgabe 1|2025

Das Magazin des Mukoviszidose e.V.

MUKO *info*

Schwerpunkt-Thema

Dating und Beziehungen mit CF



MUKOVISZIDOSE e.V.
Helfen. Forschen. Heilen.



THE SCIENCE *of* POSSIBILITY

**Vertex entwickelt innovative
Therapien, um Menschen
mit schweren Erkrankungen ein
erfülltes Leben zu ermöglichen.**

Wir investieren in wissenschaftliche
Forschung und Entwicklung, die auf die
Ursache schwerer Erkrankungen zielt.
Unsere Wissenschaftlerinnen und
Wissenschaftler suchen unaufhörlich
neue Wege, um das scheinbar
Unmögliche möglich zu machen.

www.vrtx.de · www.cfsource.de · www.MukoStories.de

©2023 Vertex Pharmaceuticals Incorporated
Vertex und das Vertex Triangle Logo sind eingetragene Warenzeichen von Vertex Pharmaceuticals Incorporated.



**Gemeinsam für Menschen
mit Mukoviszidose**

**MACH MIT!
MUKOmove
20. – 25. Mai
2025**



Bild links: Gemeinsam bewegen für Menschen mit Mukoviszidose – Der MUKOmove 2025; Bild rechts: Verleihung der Staufermedaille in Gold des Landes Baden-Württemberg an Dr. Horst Mehl (v.l.n.r.: Heidgard Mehl, Dr. Horst Mehl, Staatssekretär Siegfried Lorek)

Aus der Redaktion

20. – 25. Mai 2025: Unsere Sport-Mitmachaktion MUKOmove lädt wieder zum Mitmachen ein – lassen Sie sich auf Seite 30 – 31 zur Bewegung motivieren!

16. Mai 2025: Die Mitgliederversammlung des Mukoviszidose e.V. Bundesverbands findet für alle Mitglieder virtuell (online) statt. Sie sind herzlich zur Teilnahme eingeladen – Informationen dazu finden Sie ab der Seite 22.

15. Januar 2025: Die fünfte Folge unseres Podcasts MUKO on Air geht online: Im Gespräch mit Dr. Olaf Schnabel geht es diesmal um Adhärenz und gemeinsame Therapieentscheidungen. Hören Sie mal rein (Informationen auf Seite 11).

20. Dezember 2024: Unser Ehrenvorsitzender Dr. Horst Mehl erhält die Staufermedaille. Stephan Kruip gratulierte seinem Vorgänger und blickt im gemeinsamen Interview auf Seite 28/29 auf dessen langes Engagement im Mukoviszidose e.V. zurück.

6. Dezember 2024: Die Redaktion von MUKOinfo tagt online, plant Artikel zum Schwerpunktthema „Dating und Beziehungen mit CF“ und viele andere interessante Berichte, z.B. zu Modulatoren, unsere wissenschaftliche Mukoviszidose-Tagung, eine neue Muko Sport-App, die elektronische Patientenakte und vieles mehr. Viel Spaß beim Lesen!

Für die Redaktion

Stephan Kruip *M. Taistra*

Stephan Kruip
Bundesvorsitzender des
Mukoviszidose e.V.
Redaktionsleitung MUKOinfo

Marc Taistra
Redaktionsleitung MUKOinfo

Das finden Sie in diesem Heft

Schwerpunkt-Thema

Dating und Beziehungen mit CF

- 6 Dating und Beziehungen mit CF
- 10 Leserbrief

Vorschau

Leserbriefaufrufe

- 21 MUKOinfo 2/2025 – Mentale Gesundheit bei CF
- 21 MUKOinfo 3/2025 – Alleinerziehend

Unser Verein

- 22 Einladung zur ordentlichen Mitgliederversammlung des Mukoviszidose e.V.
- 26 Information zu den Bundesvorstandswahlen 2026
- 28 Zum 60. Geburtstag des Mukoviszidose e.V.: Interview mit dem Ehrenvorsitzenden Dr. Horst Mehl
- 30 Mukoviszidose Monat Mai
- 32 Informationen zur Palliativversorgung bei Mukoviszidose
- 33 Die elektronische Patientenakte kommt

Wissenschaft

- 34 Bericht von der Deutschen Mukoviszidose Tagung: Modulatortherapie – immer neue Herausforderungen

Therapie

- 36 MUKOvirtuell – Modulatortherapien bei Mukoviszidose

cf research news

- 38 Neuigkeiten aus der Forschung

Sport & Fitness

- 39 Die Muko Sport-App

Kurz vor Schluss

- 40 Buchvorstellung „Mehr als ein ganzes Leben“

Persönlich

- 41 Interview mit der Greifswalder Künstlerin Pauline Stopp





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, Winfried Klümpen, Jakob Kratzer, Thomas Malenke, Ingo Sparenberg, Roland Scholz, Juliane Tiedt, Carola Wetzstein
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, iStock und Pixabay. Agenturfotos sind mit Models gestellt.
stock.adobe.com: S. 6 - JackF, S. 8 - fizkes, S. 21 - hakase420 (Mentale Gesundheit), Goran (Alleinerziehend), S. 24 - Song_about_summer, S. 25 - kebox, S. 33 - MQ-Illustrations;
istockphoto.com: S. 15 - AJ_Watt;
pixabay.com: S. 26 - GerdAltmann



Dating und Beziehungen mit CF

Über die Herausforderungen des Andersseins

Wir haben Victoria Campbell gebeten, uns als Psychologin die möglichen Schwierigkeiten, aber auch die Chancen beim Thema Dating und Beziehung für Menschen mit Mukoviszidose aufzuzeigen. Lesen Sie hier, was sie uns geantwortet hat.

Beziehung als Statussymbol?

Es gibt kaum ein Thema, das medial und kulturell häufiger Beachtung findet: Schon in der Antike handelten Theaterstücke von Beziehungsthemen wie Eifersucht, Liebe und Intimität. Heutzutage wird Partnerschaft häufig als etwas unbedingt Erstrebenswertes dargestellt – das klassische Happy End gibt es nur zu zweit. Unzählige Filme handeln von folgender Situation: Single wird von Familie/Freunden/etc. bedrängt,

jemanden zu finden und wird erst dann scheinbar „glücklich“, als der Märchenprinz angeritten kommt. Auch außerhalb der medialen Beachtung dieses Themas ist für viele Menschen der Druck, einen Partner zu finden, nicht selten hoch und kann zu erheblicher psychischer Belastung führen. Dabei gibt es viele, die sich in ihrem Leben als Single absolut wohlfühlen oder gelegentliche Dates als völlig ausreichend erleben.

Personen, die sich als LGBTQIA+ identifizieren, sind in der medialen Aufmerksamkeit üblicherweise unterrepräsentiert. Nur, weil sie nicht dem gesellschaftlichen Stereotypen entsprechen, bedeutet das nicht, dass es kein „Happy End“ geben kann!

Bereits in der Kindheit wird in den Medien und anhand gesellschaftlicher Erwartungen demonstriert, dass bestimmte Ideale zu erreichen sind, die gleichzeitig auch als Statussymbole gelten. Gerade in der Jugend wird auf solche Statussymbole Wert gelegt, die in der sozialen Hierarchie der Peergroup Orientierung bieten. Neben physischen Objekten wie z. B. Markenkleidung, neuesten Handymodellen oder Designer-Handtaschen, werden mit zunehmendem Pubertätsverlauf auf einmal auch andere Dinge wichtig, beispielsweise: Wer ist mit wem zusammen? Wer hat welche Erfahrungen mit körperlicher Intimität? Je nach Zusammensetzung der sozialen Gruppe und den geteilten Werten und Idealen, stehen oft diejenigen in der sozialen Hierarchie höher, die in einer Beziehung

sind. Um dazugehören, „cool“ zu sein und den Anschluss nicht zu verlieren, entsteht dabei der Druck, ebenfalls Dating-Erfahrungen zu sammeln.

Dazugehören oder Anderssein?

Für Kinder und Jugendliche mit CF kann das „Dazugehören“ an sich schon ein herausforderndes Thema sein und ein subjektives Gefühl des Andersseins bestehen. Die Lebensrealität und der Alltag Gleichaltriger kann, je nach Ausprägung der Erkrankung, von Menschen mit CF nicht in vollem Umfang geteilt werden. Manche Kinder nehmen erst in sozialen Kontexten (beispielsweise im Kindergarten) wahr, dass sie im Vergleich zu Gleichaltrigen möglicherweise körperlich eingeschränkt sind oder auf bestimmte Dinge achten müssen, über die andere sich keine Gedanken machen. Auch das individuell unterschiedlich stark ausgeprägte Therapie-regime stellt einen Faktor dar, der von anderen unterscheidet. Hinzu kommt, je nach Komplexität des medikamentösen Bedarfs oder des Zeitaufwands für Physiotherapie, dass die Teilnahme an bestimmten Freizeitaktivitäten schwierig sein kann.

Grundsätzlich wirkt sich jede chronische Erkrankung auf das emotionale Befinden aus. Wird der Fokus auf das „Anderssein“ gelegt, können Gefühle von Isolation und ein vermindertes Selbstbewusstsein die Folge sein und zur Entstehung einer psychischen Erkrankung beitragen. Menschen, die sich allein, anders oder ausgegrenzt fühlen, können in der Konsequenz eine verzerrte Wahrnehmung von sich selbst entwickeln. Dazu können auch sogenannte negative Grundüberzeugungen zählen, also tief verwurzelte Annahmen, die man über sich selbst hat, zum Beispiel: „Ich bin nicht liebenswert“. Insbesondere bei Jugendlichen, die in einer besonders vulnerablen Phase der Persönlichkeitsentwicklung sind, kann dies zu Misserfolgserleben in Bezug auf Dating und Beziehungen führen, wodurch sich die negativen Grundüberzeugungen noch mehr festigen – ein Teufelskreis, der aber mit professioneller Unterstützung, z. B. im Rahmen von Psychotherapie, gut durchbrochen und aufgelöst werden kann.

[hier weiterlesen →](#)

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, Stand: 01.12.2024 ² Erstattungsfähig zur symptomatischen Inhalationsbehandlung der Mukoviszidose bei Patienten ab dem vollendeten 6. Lebensjahr.

Kochsalz 6 % Inhalat Pädia®, Medizinprodukt zur Inhalation. Zur Steigerung der Sekretmobilisation in den unteren Atemwegen bei Erkrank., die mit Schleimverfestigung einhergehen, z. B. Mukoviszidose. Lesen Sie die Packungsbeilage bevor Sie dieses Medizinprodukt anwenden. Bei Fragen zu Risiken und Nebenwirkungen wenden Sie sich bitte an Ihre Ärztin, Ihren Arzt oder an Ihre Apotheke.

A8001450-08 / 105x297



Wir alle haben Höhen und Tiefen

Fokussiert man sich hingegen auf all die weiteren Facetten der eigenen Identität und lernt, die chronische Erkrankung als Teil der Lebensrealität zu akzeptieren, findet eine innere Integration statt. Das, was einen von anderen unterscheidet, kann als Bereicherung wahrgenommen, und Herausforderungen als Chance interpretiert werden, etwas über sich zu lernen – so auch beim Dating. Es kommt also auch auf die eigene Sichtweise auf sich selbst an, je nachdem, wie man sich selbst wahrnimmt und von anderen wahrgenommen werden möchte. Gerade beim Online-Dating gibt es viele Möglichkeiten, zu entscheiden, welche Facetten man präsentieren möchte (und welche nicht).

Die chronisch kranke US-amerikanische Bloggerin Janet Jay schreibt dazu: „Ich kann ein Dating-Profil schreiben,

das mein Leben wie einen beeindruckenden, inspirierenden Triumph darstellt. Ich kann eins schreiben, das mich wie eine furchtbar pathetische Kreatur mit viel zu vielen Problemen aussehen lässt, die sich zuhause verkriecht. Beides kann wahr sein. Beides ist wahr.“ An dieser Stelle sei angemerkt, dass obige Aussage auf alle Menschen zutrifft – mit und ohne chronische Erkrankung. Zu jedem Lebensverlauf gehören Höhen und Tiefen dazu.

Wann und wie über CF reden?

Wenn der Wunsch nach einer Beziehung vorhanden ist, ist eine der ersten Fragen, die sich stellt: Wie offen möchte man über Symptome und Therapien sprechen? Je nach Art und Schwere der Erkrankung, sind diese offensichtlich – oder eben von außen nicht zu sehen. Missverständnisse können leicht entstehen, insbesondere, wenn die andere

Person noch nie von CF gehört hat oder nur über limitiertes oder veraltetes Wissen verfügt. In der psychologischen Beratung berichten viele Jugendliche und junge Erwachsene mit CF, wie herausfordernd es sein kann, den optimalen Zeitpunkt und die richtige Art und Weise zu finden, um ihre Erkrankung mit einem potenziellen Partner zu besprechen. Häufig gehen damit Sorgen einher, von der anderen Person aufgrund der CF abgelehnt zu werden. Die eigene innere Haltung kann auch hier einen großen Unterschied machen, sodass es sich lohnt, diese zunächst zu reflektieren.

Pubertät: Alles wird anders

Jugendliche, die von einer Modulatortherapie profitieren, haben häufig auch weniger von außen sichtbare Symptome. In Gesprächen mit ihnen hört man in letzter Zeit zunehmend, dass sich insgesamt weniger Sorgen um eine po-



Beim erfolgreichen Dating mit CF spielen die Akzeptanz der eigenen Erkrankung und ein positives Selbstbild tragende Rollen.

tenzielle Partnerschaftssuche gemacht wird. Die Jugendlichen berichten von positiven Erfahrungen mit ihrer Peer-group und daraus resultierendes Selbstvertrauen. Grundsätzlich ist nicht alles dem Modulator zuzuschreiben – einige Jugendliche verfügen ohnehin schon über viele Ressourcen wie beispielsweise stabile Freundschaften oder zugewandte, liebevolle Eltern.

Solche Konstanten können insbesondere in der Pubertät Orientierung und Stabilität bieten, wenn gerade sowieso alles anders wird. Der Körper verändert sich, was auch im Hinblick auf Identitätsfindung mit all ihren Facetten, beispielsweise Geschlechtsidentität und sexuelle Orientierung, eine Relevanz hat. Jugendliche und junge Erwachsene, bei denen aus medizinischen Gründen mehr oder weniger invasive Verfahren angewandt wurden, haben möglicherweise Narben am Körper, einen Port implantiert, eine PEG oder andere sichtbare Spuren am Körper. Vor dem Hintergrund des dazu-gehören-wollens stellt es für einige eine Herausforderung dar, ihren Körper so zu akzeptieren und sich damit wohlfühlen. Es kann eine große Hürde sein, im Rahmen von körperlicher Intimität ausreichend (Selbst-)Vertrauen aufzubringen, sich

dem Gegenüber unbekleidet zu zeigen. Andererseits berichten diejenigen, die sich überwunden haben, in der Regel von einem sehr befreienden Gefühl und einer tiefen emotionalen Verbundenheit mit der anderen beteiligten Person.

Jeder Mensch ist einzigartig

Neben den altersspezifischen Herausforderungen bewältigen Jugendliche und junge Erwachsene mit CF im Kontext von Dating und Beziehungen zusätzlich auch krankheitsspezifische Aspekte. Je nach Person ergeben sich dabei individuelle Besonderheiten, Ideen und Vorstellungen, die zur Einzigartigkeit beitragen und bereichern. Es sollte sich grundsätzlich die Frage gestellt werden, ob das klassische Beziehungsmodell als passend empfunden wird und der Wunsch nach einer Beziehung von innen herauskommt, statt dem Gedanken zu entspringen, einem gesellschaftlichen Ideal entsprechen zu müssen.

Eine Partnerschaft, in welcher Form auch immer, kann etwas unglaublich Bereicherndes und Schönes sein, wenn auf die individuellen Aspekte eingegangen wird. Jeder Mensch ist in dieser Hinsicht einzigartig und sollte mit seinen Wünschen und Bedürfnissen wahrgenommen werden. Auch, und sogar insbesondere dann, wenn sie sich von den eigenen unterscheiden!



Victoria Campbell (Foto: Tom Figiel)

Victoria Campbell
Psychologin, Klinik für pädiatrische
Pneumologie, Allergologie und Neo-
natologie, Medizinische Hochschule
Hannover (MHH)
E-Mail: campbell.victoria@mh-hannover.de

Husten, Sex und Selbstzweifel

Mein Weg zu einem erfüllten Datingleben mit CF



Dieser Frühlingsabend in Köln hält für Jakob noch einiges bereit.

Jakob lebt mit CF und führt zurzeit ein sehr aktives und buntes Datingleben. Aber das war nicht immer so; lange war dieses Thema für ihn eine große Herausforderung. Eine Geschichte rund um Einsamkeit, Bedürfnisse, guten Sex, Geschlechterrollen und Mukoviszidose.

Es ist Frühling. So im T-Shirt dazusitzen ist zwar noch etwas kalt, aber die Sonne scheint und gibt diesem frühen Abend auf dem Kölner Grüngürtel seine lebendigen Farben. Lebendig fühl auch ich mich, wie ich da auf einer Decke im Gras sitze und über meinen eigenen Witz lache. Ich finde mich mal wieder selbst am lustigsten, aber auch die Person neben mir grinst mich an. Immerhin. Wir treffen uns hier zum ersten Mal, haben uns vor einigen Tagen auf einer Datingplattform kennengelernt und heute auf ein kühles Getränk im Park verabredet. Es fühlt sich gut an. Diese Momente fühlen sich meistens gut an, denn ich mag es, Menschen kennenzulernen und neue Verbindungen zu erkunden. Ich gehe gern auf Dates und weil ich das gern mache, mache ich das zurzeit auch ziemlich oft. Klingt recht simpel, ist es in der Praxis aber leider

selten. Erst recht nicht für Menschen wie mich, die mit Mukoviszidose leben.

Partnerschaften und Dating sind für sehr viele Menschen ein zentraler Bestandteil des eigenen Lebensentwurfes. Deshalb können diese Themen jedoch auch zu einer ernsten Belastung werden, wenn das Leben den eigenen Bedürfnissen in dem Bereich nicht gerecht wird. Als jemand, der erst sehr spät Erfahrungen mit körperlicher und sexueller Nähe gemacht hat, ist mir zu gut bewusst, wie isolierend es sich anfühlen kann, im jungen Erwachsenenalter mit seiner Unerfahrenheit alleine zu sein und wie belastend es ist, wenn das Verhältnis zur eigenen Sexualität über Jahre fast ausschließlich von negativen Erfahrungen geprägt wird. Es ist wie damals, als ich im Sportunterricht immer wieder als letzter in ein Team gewählt wurde. Nur, dass es hier eben nicht um Fünftklassen-Hallenhockey geht, sondern um ein erfülltes Erwachsenwerden. Und, dass die Mukoviszidose dabei in meinem Fall durchaus eine Rolle gespielt hat, da bin ich mir heute sehr sicher.

CF hat meine bestehenden Unsicherheiten noch verstärkt

Wie sich die Krankheit dabei auswirkt, ist sehr vielschichtig und kompliziert. Neben externen Faktoren wie dem Gefühl, sich von gesunden Menschen nicht verstanden zu fühlen, Unsicherheiten der Mitmenschen in Bezug auf die eigene Erkrankung oder auch schlicht körperliche und zeitliche Einschränkungen im Leben mit CF, spielen auch innerliche Aspekte eine Rolle. Denn für mich ist es wirklich nicht einfach zu akzeptieren, in einem kranken Körper zu leben. Und auch mir selbst immer wieder klarzumachen, dass die sichtbaren Narben, welche das Leben mit CF auf meinem Körper hinterlassen

haben, nicht meinen Selbstwert bestimmen, ist eine tägliche Aufgabe. Denn beim Thema Dating und Beziehungen geht es sehr oft nicht nur darum, wie wir uns selbst sehen, sondern auch darum, welche gesellschaftlichen Normen uns prägen und welchen Einfluss das auf unsere Wahrnehmung hat. Klingt theoretisch, deshalb ein konkretes Beispiel: Männer sind groß, stark und selbstbewusst. Geschlechterstereotype wie diese sind in unserer Gesellschaft sehr präsent und auch nicht nur für Männer mit CF eine Belastung. Eine Krankheit, die sich aber negativ auf die körperliche Entwicklung, Sportlichkeit und das eigene Selbstvertrauen auswirkt, wird es Betroffenen in vielen Fällen wohl zumindest schwieriger machen, einem solchen männlichen Schönheitsideal zu entsprechen.

Vor allem in meiner Pubertät und Jugend, einer ohnehin schon sehr herausfordernden Zeit, hat meine CF damit Selbstzweifel, Unsicherheit und sozialen Druck wie unter einem Brennglas verstärkt und sich damit auch auf meine Erfahrungen beim Dating ausgewirkt. Denn die Beziehung zwischen Sexualität und Wohlbefinden ist wechselseitig. Nicht nur haben Beziehungen und Intimität einen Einfluss auf unser Wohlbefinden, auch unser Wohlbefinden hat einen Einfluss auf unser Sexual- und Beziehungsleben. So wird in einer wissenschaftlichen Studie im Auftrag der Stadt Wien¹ angegeben, dass Wienerinnen und Wiener ohne chronische Erkrankung zu 65 Prozent mit ihrem Sexualleben zufrieden oder sehr zufrieden sind, während dieser Anteil bei Menschen mit chronischer Erkrankung nur 51 Prozent beträgt. Beste Voraussetzungen für einen Teufelskreis. Denn wer eh schon mit Schwierigkeiten und Selbstzweifeln zu kämpfen hat,

wird unter Umständen weniger Erfahrungen im Datingbereich machen; daraus entsteht ein gewisser Leidensdruck, ein Gefühl von Einsamkeit und ein gemindertes Selbstvertrauen, was wiederum das eigene Auftreten und damit auch die Chancen auf neue Erfahrungen hemmt. Und wenn sich dieser Kreis ein paar Mal um sich selbst dreht, wird aus dem wichtigen Thema von Partnerschaft und Sexualität irgendwann eine massive psychisch-emotionale Belastung. Glaubt mir.

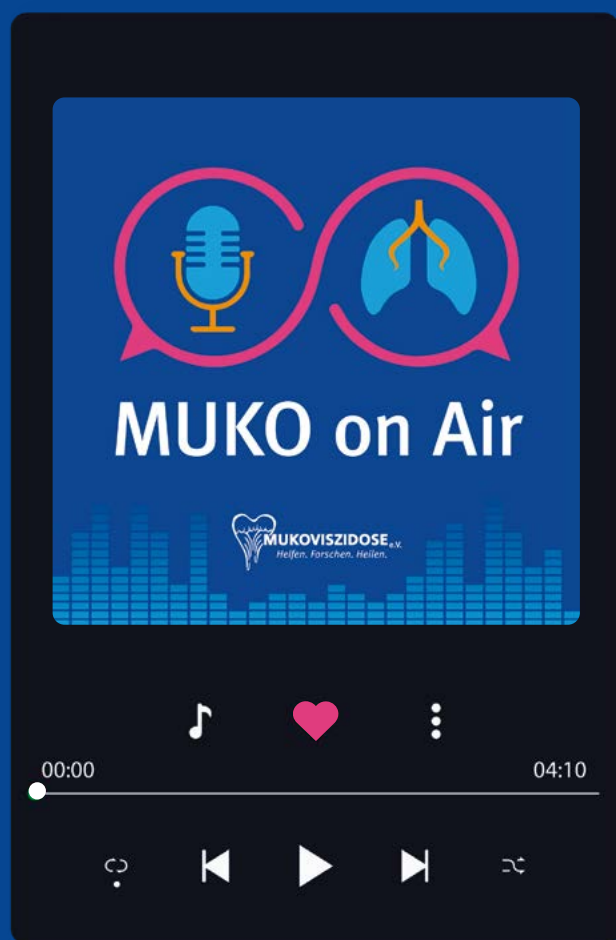
Aber wie kommen wir von diesem Punkt meiner Geschichte zurück zu unserem Frühlingsabend im Park? Wie kommen

wir dahin, dass ich mit meiner Begleitung durch Köln spaziere, sie schiebt ihr Fahrrad neben sich her, ich meine Spezi in der Hand, und wir über unseren Go-To-Karaoke-Song reden? (Meiner ist „I’m just Ken“ aus dem Barbie Film und nein das ist mir nicht peinlich.) Wir sind auf dem Weg zu ihr nach Hause. Auf ihrem Dating-Profil ist mir mit unter als erstes ihr schöner Nagellack aufgefallen, kunterbunt, an jedem Finger eine andere Farbe. Deshalb schlug sie vor, auch mir die Nägel zu lackieren, was nicht nur eine sehr cute Beschäftigung für ein erstes Date ist, sondern auch noch ein hervorragender Grund nach Hause zu

gehen und wenn man dann schon mal dort ist, kann man ja vielleicht auch noch andere schöne Sachen miteinander machen. Bevor wir ankommen, aber noch kurz in den Supermarkt, wir brauchen noch ein Abendessen, es wird Nudeln mit Tomatensoße, klar, was auch sonst, zumindest im Geiste sind wir wohl immer noch Studenten.

Mit manchen Problemen braucht man Hilfe und das ist okay

Hierhin zu kommen, dass Dating für mich ein aufregender und bereichernder Teil meines Lebens ist und nicht, wie es viele Jahre lang der Fall war, eine ernsthafte



Der neue Podcast des Bundesverbands Mukoviszidose e.V.

**monatlich
neue Folgen**

www.muko.info/podcast

...und auf allen gängigen
Podcast-Plattformen



psychische Belastung, war ein langer und anstrengender Weg. Denn es war und ist auch heute noch eine kontinuierliche Aufgabe, zu erkennen, wo Unsicherheiten, Hemmungen und persönliche Herausforderung ihre Wurzeln haben und dann, soweit das möglich ist, nach Lösungen für diese Probleme zu suchen.

In Bezug auf mein ehemals sehr schwaches Selbstvertrauen sowie die negative Einstellung zu meinem Körper und meinem Aussehen, haben mir über die Jahre verschiedene Dinge sehr geholfen. Beispielsweise habe ich mir mit Anfang 20 mein erstes Tattoo stechen lassen und damit zwar meine Mutter enttäuscht (Sorry Mama! Danke, dass du mich trotzdem lieb hast!) aber gleichzeitig eine Form von Selbstbestimmung über meinen Körper gefunden. Oder auch mein Studium der Politikwissenschaften und Soziologie, in dem ich nicht nur viel über Gesellschaftstheorien gelernt hab, sondern auch meinen Platz in einer tollen Freundschaftsgruppe gefunden habe und mich so auch immer besser mit mir selbst anfreunden konnte. Allen voran waren es aber die bisher zweieinhalb Jahre Psychotherapie, bei zwei unterschiedlichen Therapeuten, die mir enorm geholfen haben, mit meinen Herausforderungen und Unsicherheiten umzugehen. Durch diese professionelle Unterstützung und eine Menge persönlicher Arbeit, habe ich es immer besser geschafft, meine Krankheit anzuerkennen und so die verschiedenen Aspekte meiner Persönlichkeit miteinander zu integrieren und zu festigen.

Im Zuge dieser persönlichen Entwicklung hat sich aber auch mein Verhältnis zur Gesellschaft und ihren Normen sehr verändert. Ich habe z.B. herausgefunden, dass ich nicht nur an Frauen interessiert

bin, oder dass ich nicht in monogamen Beziehungskonstellationen leben will. Und wie ich mich so aus bestehenden Glaubenssätzen und gesellschaftlichen Normen herausgelöst habe, bin ich auch immer mehr mit Menschen in Kontakt gekommen, die selbst auch nicht allen Normen entsprechen. So viele Menschen in meinem Umfeld sind polyamorös, chronisch krank, Teil der LGBTIQ*-Community, usw. und es ist zumindest meine Erfahrung, dass die Offenheit für mich und meine Krankheit in den sozialen Kreisen am größten ist, wo die Erwartungen und Vorstellungen der Gesellschaft am wenigsten präsent sind. Das erlebe ich als eine Befreiung. Für meine Selbstwahrnehmung, meine Freundschaften und auch für mein Dingleben. Apropos.

Wir sitzen uns am Küchentisch gegenüber, vor uns die leeren Teller, die Nudeln mit Tomatensoße sind im Bauch und machen da Bekanntschaft mit dem Wein, den wir gerade trinken. Die Stimmung ist gut und so langsam liegt zwischen uns eine Anziehung in der Luft, die selbst das offene Küchenfenster nicht mehr hinwegwehen kann. Anstatt das einfach zu genießen, muss ich mich aber schon wieder aufs Klo entschuldigen. Eigentlich habe ich doch meine Enzyme ganz normal genommen, aber manchmal macht der CF-Bauch halt so seine Sachen, vor allem, wenn ich nervös bin. An sich ist das auch okay, aber in dem Moment ist es mir sehr unangenehm. Was denkt sie jetzt über mich? Findet sie das komisch? Ob sie verunsichert ist? Als ich zurück in die Küche komme, habe ich das innerliche Gefühl, mich rechtfertigen zu müssen, erzähle kurz von meiner Krankheit und auf ihre Rückfrage hin dann etwas ausführlicher. Ich erzähle zwar immer gerne von meiner Mukoviszidose, aber es macht

mich auch traurig, weil es da einfach vor allem unschöne Dinge zu erzählen gibt. Und nach dem zweiten Glas Wein geht mir das Ganze etwas näher, mir kommen ein paar kleine Tränen und auch sie wird traurig, vielleicht etwas überfordert. Sie weiß nicht, was sie sagen soll. Nichts, sage ich. Du musst nichts sagen. Einfach zuhören, das reicht. Und so geht dieser Moment dann auch wieder vorbei, die Krankheit ist eben nicht alles. Der Abend wird später, sie lackiert mir die Nägel, wir lachen viel und haben schließlich tollen Sex. Wie die meisten Leute ist auch sie dabei irritiert, dass ich direkt nach meinem Orgasmus ziemlich fest husten muss, aber das ist normal, also keine Sorge. So ist das halt mit meiner Mukoviszidose.

Authentizität geht über Perfektion

Mein Erfolg beim Dating hängt weder davon ab, meine Krankheit zu verstecken, noch mit allem im Reinen zu sein. Für mich geht es darum, ich selbst zu sein und Menschen zu finden, die an diesem Ich Interesse haben. Manchmal für eine Nacht, manchmal für ein paar Wochen, so wie die Person, der ich hier auf dem Kölner Grüngürtel das erste Mal begegnet bin. Und vielleicht auch irgendwann für eine längere Zeit. Das wird die Zukunft zeigen. Im Moment bin ich auch in der Gegenwart mit meinem Dating- und Beziehungsleben zufrieden. Zum ersten Mal in meinem Leben. Und das ist schön.

[Jakob Kratzer \(27 Jahre, CF\) für die Redaktion](#)
[Der Autor freut sich über Feedback zu diesem Artikel unter:](#)
JKratzer@muko.info

¹ Stadt Wien (2022). Sexualität bei chronischen Erkrankungen. Magistrat der Stadt Wien, MA 24 – Strategische Gesundheitsversorgung (Autorin: Szélag, M.).

Durch Mukoviszidose verbunden

Liebespaar seit 27 Jahren



Regina und Ingo im Urlaub am Eibsee

Regina und Ingo leben beide mit Mukoviszidose, haben sich vor über 27 Jahren kennengelernt und sind nun seit mehr als 21 Jahren verheiratet. In diesem Interview erzählen sie uns von ihrem Leben, ihren Ritualen und davon, was eine solche Partnerschaft für zwei Menschen mit Mukoviszidose bedeutet.

MUKOinfo: Liebe Regina, lieber Ingo, danke, dass Ihr euch Zeit für meine Fragen genommen habt. Beim Thema Beziehungen mit Mukoviszidose seid Ihr beide ja quasi Experten, da Ihr Euch seit fast 30 Jahren kennt, lange verheiratet seid und eben auch beide mit Mukoviszidose lebt, deshalb bin ich sehr gespannt, was Ihr zu erzählen habt.

Aber zuerst einmal ganz an den Anfang. Wie habt Ihr Euch denn kennengelernt? Hat die Mukoviszidose dabei eine Rolle gespielt?

Regina: (lacht) CF hat schon eine Rolle gespielt, auch deshalb, weil wir uns in einer Rehaklinik kennengelernt haben. Naja, im Grunde genommen haben wir uns zweimal auf Borkum zur Reha „kennengelernt“.

Ingo: Ja, völlig skurril. Das erste Mal 1997, danach führten wir für ein halbes Jahr eine Fernbeziehung, mussten diese dann jedoch aus Distanz- und Finanzgründen aufgeben. Ein weiteres halbes Jahr später trafen wir uns abermals in der gleichen Rehaklinik wieder.

Na, das nennen wir doch mal einen glücklichen Zufall. Also habt Ihr bei eurem Kennenlernen schnell ein Interesse aneinander gefunden oder hat sich das über einen längeren Zeitraum entwickelt?

Regina: Das hat sich sehr schnell bei uns entwickelt. Und durch dieses „dop-

pelte“ Kennenlernen kam es mir so vor, als ob es so sein soll, wir gehören zusammen.

Ingo: Also, für mich war am dritten Tag schon klar, du bist die Frau fürs Leben. Für mich war es Liebe auf den ersten Blick.

Oh wow, so schnell kann es gehen. Ich könnte mir da aber gut vorstellen, dass eine gemeinsame Erkrankung und das damit einhergehende Verständnis füreinander dabei auch eine besondere Verbundenheit und Nähe erzeugen kann. Habt Ihr das denn so erlebt oder wie ist das für Euch?

Regina: Wie so oft gibt es Vor- und Nachteile. Gerade in schweren Zeiten versteht man vielleicht besser, wie es dem anderen geht und kann ihn besser unterstützen. Wir sitzen eigentlich beide im gleichen Boot, auch wenn wir unter-



Regina und Ingo am Teide auf Teneriffa

schiedliche Ausprägungen haben. Ich denke schon, dass CF uns noch mehr verbindet.

Ingo: Wir haben beide über die Jahre ein absolutes Verständnis füreinander entwickelt. Keiner lässt den anderen je allein und wenn jemand krank ist, steckt der andere zurück. Das war selbst so, wenn eine unserer Katzen krank war. Dann nehmen sich alle anderen zurück, egal ob Mensch oder Tier krank sind.

Das klingt nach einer sehr starken Verbindung, die Ihr da teilt. Gleichzeitig stelle ich es mir aber auch nicht einfach vor, neben der eigenen Mukoviszidose auch mit der Krankheit meiner Beziehungsperson konfrontiert zu sein. War und ist diese Präsenz der CF für Euch eine Herausforderung? Und wie nimmt man sich da in einer Beziehung Pausen von der CF?

Regina: Natürlich ist es nicht immer einfach, wenn es dem Partner schlecht geht und man selbst in diesen Momenten auch nicht fit ist, aber wir finden immer Lösungen. Ich würde schon sagen, dass wir einige Herausforderungen zu meistern hatten. Trotzdem schaffen wir es

immer wieder, uns „Pausen“ von der CF zu nehmen, um zum Beispiel unseren Hobbies nachzugehen.

Ingo: Ich glaube, ich darf sagen, dass ich bei uns so ein bisschen der Motivator bin. Ich versuche schon immer, dass wir beide viel aus unserem Leben herausholen können. Da wir beide CF bis vor zwei, drei Jahren nur als „Begleitererscheinung mit vereinzelt Einbrüchen“ sahen, konnten wir damit auch gut umgehen. Wir ticken da sehr ähnlich. Je älter wir nun werden, verschwimmt aber das Gefühl der „Begleiterkrankung“.

Schön, dass Ihr so gut mit der CF umgehen könnt. Aber ich verstehe auch total, dass der Umgang mit der Zeit nicht einfacher wird. Generell sind Krankheitsverläufe bei CF ja auch sehr individuell. Wie würdet Ihr denn jeweils Eure gesundheitliche Lage einschätzen? Und gab oder gibt es Momente, in denen Ihr Euch miteinander vergleicht? Kann es da mal zu einem Konkurrenzkampf kommen?

Regina: Da ich ja nur von mir sprechen kann: Im Moment bin ich halbwegs zufrieden. Trotzdem muss ich immer am

Ball bleiben, nur so kann ich mein, leider niedriges, Niveau halten. Da wir doch unterschiedliche Probleme haben, ich mehr mit der Lunge, Ingo mit der Verdauung, können und wollen wir uns nicht dauerhaft vergleichen. Es gibt also bei uns keinen „Konkurrenzkampf“. Ab und zu gibt es jedoch versteckte Momente des Vergleichs.

Ingo: (lacht) Konkurrenzkampf? Nein, wir lieben uns doch! Wie Regina schon sagt, meine Probleme liegen unterhalb der Lunge. Mehrere Darmoperationen haben uns beide schon viel Kraft gekostet. Und gerade meine letzte, 2024, war sehr hart im Nachgang. Bis 2023 hätte ich wohl darauf geantwortet Mir geht's gut bis sehr gut. Heute sieht das anders aus. Von gut bin ich weit entfernt. Die Zeit bis heute, nach der letzten OP, ist wohl die Härteste ever. Ohne Regina hätte ich es bis hierhin nicht geschafft!

Das klingt nach einigen Herausforderungen, wie sie das Leben mit CF oftmals mit sich bringt. Bedeutet Eure Krankheit in dem Sinne denn auch Einschränkungen? Sowohl man selbst als auch das eigene Umfeld müssen ja vielleicht dann doch auch mal Abstriche machen?

Regina: Da alle in unserer Family, alle Freunde und Bekannten, selbst deren Bekannte über uns Bescheid wissen, ist es überhaupt nicht schwierig, wenn man nicht alles mitmachen kann, an seine Grenzen kommt und hier und da mal eine längere Pause benötigt. Alle haben Verständnis dafür.

Ingo: Dem ist nichts hinzuzufügen. Genauso ist es!

Das freut mich zu hören! Kurz ein anderes Thema, Ingo, von Dir weiß ich, dass

Du Dich auch schon viel für das Leben von Menschen mit Mukoviszidose generell engagiert hast. Was hat Dein Engagement denn für Eure Beziehung bedeutet?

Ingo: Stimmt, für Menschen mit CF bin ich schon einige Jahre unterwegs. Und unterwegs trifft es auch ganz gut, einige haben ja von meinen Laufprojekten gehört oder gelesen. Dazu in Arbeitsgruppen und Gremien im Verein, da geht schon ein wenig Zeit drauf. Da ich das aber als Hobby ansehe und dafür brenne, hat dies eigentlich kaum Bedeutung für unsere Beziehung. Genauso ist es auch mit meinen Büchern, alles

Herzensangelegenheiten. Ich bin jedoch Regina dankbar, dass ich mir, vor allem für die sportlichen Projekte, so viel Zeit nehmen konnte.

By the way... Ich habe ja vor acht Jahren in der Rehaklinik St. Peter-Ording einen Aufenthaltsraum ausgestattet und bin begeistert davon, wie mit dem Mobiliar, den Spielen, und allem anderen umgegangen wird. Dies hat mich dazu veranlasst, im letzten Jahr nochmals ein paar Spiele zu stiften und der Tischkicker hat auch eine Generalüberholung bekommen. Der Umgang damit freut mich sehr, danke an alle Nutzer!

Und ich danke Dir, dass Du Dich so leidenschaftlich für andere Menschen mit CF einsetzt, das ist eine große Leistung. Vor allem, da meiner Erfahrung nach die CF allein schon sehr viele Ressourcen in Anspruch nimmt, sei es finanziell, aber auch mental und körperlich. Wie habt Ihr das mit Eurer Krankheit erlebt? Und wie schafft man es, sich trotzdem immer wieder Zeit und Aufmerksamkeit füreinander nehmen zu können?

Regina: Zu unseren Ritualen gehört, dass wir möglichst gemeinsam essen oder uns zusammen am Abend eine schöne Serie oder einen Film anschauen

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: KGottbehuuet@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)





Regina und Ingo nach dem Sieg der Championsleague des SC Magdeburg

und oft darüber später quatschen. Auch gucken wir oft Handball zusammen oder erleben dies gemeinsam in der Halle live. So verschaffen wir uns gemeinsame Zeit und Aufmerksamkeit füreinander.

Ingo: Und wir bereisen sehr gern die Welt zusammen. Bisher schauten wir uns schon circa 25 Länder an, viele davon mehrfach. Und da wir beide ein maximales Verständnis für den anderen besitzen, haben wir auch einen eingespielten Lebensrhythmus. Und wir lachen zusammen gern und viel.

Oh ja, solche gemeinsamen Rituale können wirklich sehr schön sein, auch wenn es mal stressig wird. Jetzt aber nochmal ein Themenwechsel. Im Jahr 2019 erschien der US-amerikanische Spielfilm „Drei Schritte zu dir“. Darin wird eine Liebesgeschichte gezeigt, bei der zwei verliebte CF-Betroffene immer mindestens drei Schritte Abstand voneinander

halten müssen, um sich vor einer Infektion mit Lungenkeimen zu schützen. Ist das Thema potenzieller Ansteckungen in der Realität bei Euch tatsächlich ein Thema gewesen? Hat Euch jemals eine medizinische Fachperson von einer Beziehung mit einem anderen Menschen mit Mukoviszidose abgeraten?

Regina: Wenn einer von uns Grippe oder gar Corona hat, halten wir natürlich bestmöglich Abstand. Natürlich haben wir den Film auch gesehen. Ich fand ihn nicht so gelungen.

Ingo: Abgeraten hat uns niemand von unseren Behandlern, soweit ich mich erinnere. Wir haben da, glaube ich, ein gutes Bauch- und Hygienegefühl. Wäre ich da sorgenvoller, würde ich sicher nicht so viel in der Vereinsarbeit tätig sein.

Da ist die Realität wohl etwas anders als im Film. Was mich jetzt aber noch interessieren würde, ist, ob Ihr durch die Krankheit des anderen auch manchmal etwas Neues über Eure eigene Ausprägung lernen konntet? Und was hat Euch am Umgang der anderen Person mit der CF im Lauf der Zeit am meisten überrascht?

Regina: Am meisten hat mich überrascht, dass man sich trotz CF zu Marathons, Triathlons bis hin zu Ultramarathonläufen trainieren kann. Ich kann mir das bis heute noch nicht vorstellen. Und die Resilienz, welche Ingo hat, ist bemerkenswert.

Ingo: Geht mir auch so, ich kann mir das mit den Ultraläufen auch nicht vorstellen. Auch heute sage ich selbst noch, dass es eigentlich nicht möglich ist. Ich finde es immer wieder beeindruckend, mit welcher Disziplin Regina jeden Tag ihre Therapie macht. Bei all meinem Sport bin ich überzeugt davon, dass

Regina noch mehr Disziplin hat als ich. Und ihre Geduld in schweren gesundheitlichen Krisen, die imponiert mir. Derer stehe ich noch um einiges nach.

Schön, dass Ihr Euch da auch gegenseitig inspirieren konntet. Zum Abschluss frage ich mich jetzt noch, ob in einer Beziehung von zwei Menschen mit Mukoviszidose auch mal absurde oder lustige Situationen entstehen? Fällt Euch da eine Geschichte mit Bezug zu Eurer Erkrankung ein, die Ihr gerne mit uns teilen wollt?

Regina: (lacht) Manchmal bitten uns Familie oder Freunde, unseren schwarzen Humor etwas einzudämmen.

Ingo: Naja, wir wurden schon öfters für Geschwister gehalten. An die Möglichkeit einer Beziehung denken nicht alle. Auch ein kurzes Stocken des Personals beim Betreten des Zimmers in der Klinik, weil plötzlich Frau und Mann im gleichen Zimmer liegen. (lacht) Da sieht man die Lautschrift auf der Stirn, Was ist hier denn los?

Oh ja, das kann ich mir vorstellen. Danke für diese kleinen Anekdoten. Und auch nochmal ganz lieben Dank für diese ausführlichen und offenen Antworten, ich fand es total schön, mit Euch darüber zu reden und Eure Perspektive auf dieses spannende Thema kennenzulernen.

Ich wünsche Euch alles Gute für die Zukunft, sowohl gesundheitlich als auch für Eure Beziehung! Und allen Leserinnen und Lesern auf Partnersuche würde ich dann wohl einfach mal empfehlen, auf Reha zu gehen. Man weiß ja nie...

Das Interview führte Jakob Kratzer für die Redaktion MUKOinfo

Zusammen zuversichtlich in die Zukunft

Gegenseitiges Verständnis und Fürsorge wichtig

Seit vier Jahren ist Jolanda mit ihrem Freund Tim in einer Beziehung. Sie kennen sich aber schon seit der fünften Klasse, sind mittlerweile fast zwölf Jahre zusammen.

Von Anfang an wusste Tim von meiner Mukoviszidose, da ich schon immer offen mit meiner Erkrankung umgegangen bin. Meine Therapieroutinen sind ein fester Bestandteil unseres Alltags, und Tim unterstützt mich dabei bestmöglich. Während ich inhaliere, leistet er mir Gesellschaft und wartet geduldig, bis ich fertig bin. Oft nutzen wir diese Zeit, um gemeinsam Spiele zu spielen oder fernzusehen.

Vorsicht und Rücksicht

Tim achtet sehr auf mein Wohlbefinden. Wenn in unserer Nähe jemand raucht, stellt er sich vor mich, damit ich keinem Rauch ausgesetzt bin. Sofern es sein Zeitplan erlaubt, begleitet er mich auch zu meinen Ambulanzbesuchen. Bei der Urlaubsplanung berücksichtigen wir u.a. auch bewusst meine gesundheitlichen Bedürfnisse. Wir bevorzugen Reiseziele, die meiner Lunge guttun – sei es Wandern in den Bergen oder Entspannen an der salzigen Meeresluft.

Erkrankung derzeit nicht im Vordergrund

Mein durch die Mukoviszidose verursachter Husten stört mich vermutlich mehr als Tim. Er hat sich mittlerweile so daran gewöhnt, dass er ihn kaum noch wahrnimmt. Da es mir sonst aber gesundheitlich ziemlich gut geht, können wir unsere Beziehung uneingeschränkt genießen, was mich sehr glücklich macht. Wir zwei sind ein eingespieltes Team und verstehen uns blind. Ich bin gespannt auf unsere gemeinsame Zukunft und die Herausforderungen, die noch auf uns zukommen mögen. Eines steht für uns fest: Wir werden sie gemeinsam meistern.

Jolanda Mehren (21 Jahre, CF)



Jolanda und Tim. Ihr gemeinsames Hobby vereint sie noch mehr.

Ohne Kinder glücklich verheiratet

Zeugungsunfähigkeit als Aspekt der Erkrankung



Johannes mit seiner Frau in Paris

Johannes machte im volljährigen Alter das erste Mal intime Erfahrungen mit dem weiblichen Geschlecht. Dabei stellte seine medizinisch gebildete Jugendliebe Verhütung bei CF in Frage.

Um die Skepsis meiner damaligen Partnerin zu zerstreuen, absolvierte ich einen speziellen Test in der Uniklinik: Das produktive Ergebnis im Becher war ernüchternd, die Wahrscheinlichkeit der Zeugungsfähigkeit sehr gering. Nach diesem Befund war das Thema geklärt und wir verzichteten auf weitere Vorsichtsmaßnahmen.

Verhütung dennoch wichtig

Bei späteren kurzweiligen Dates mit anderen Partnerinnen wurde nur zum Schutz vor gewissen Krankheiten verhütet. CF war nie ein Hindernis, ich fühlte mich attraktiv, abenteuerlustig und voller männlicher Schaffenskraft. Nach längerer weiblicher Abstinenz verliebte ich mich vor ein paar Jahren in eine erfahrene, reifere Frau – rückblickend eine kurzweilige und sehr prägende Beziehung.

Kinderwunsch nicht im Vordergrund

Diese wilde Affäre endete allerdings bald wieder, da ich zufälligerweise in der Zeit auch meine jetzige Frau kennen und lieben lernte. Mukoviszidose und Kinderwunsch wurden natürlich am Anfang thematisiert. Aufgrund des Alters und anderer Umstände war künstliche Befruchtung für uns keine Alternative und Familienplanung somit abgeschlossen.

Wir sind trotzdem glücklich verheiratet und genießen unsere gemeinsame Freizeit mit romantischen, abenteuerlichen Wohnmobilreisen und diversen Kulturangeboten, dank Kaftrio mit noch mehr Lebensqualität!

Johannes Knoblauch (44 Jahre, CF)

Partnerschaft contra Freundschaft

Persönliche Einflüsse auf die Beziehungsform

Antje findet es generell schwer, eine Beziehung zu führen. Das habe aber mit dem Elternhaus zu tun und weniger mit CF.

Einfacher gemacht hat die Krankheit das Thema Partnerschaft allerdings auch nicht, ist sie sich sicher. Ich bin da immer schnell und knackig mit um die Ecke gekommen. Und im Moment erster Verliebtheit war es auch den Männern egal. Sie sind da irgendwie mit reingewachsen.

Selbstzweifel und Ängste

Aber ich habe mich immer öfter hinterfragt: Ob ich trotz Erkrankung mit allen Höhen und Tiefen liebenswert bin. Damals habe ich das fast komplett ausgeschlossen. Meine größte Angst aber war und ist es,

verlassen zu werden, weil ich abbaue, ein schwerer Pflegefall werde. Das ist schon schlimm genug. Und wenn dann der Partner sagt: „Sorry, jetzt bin ich leider auch an meine Grenzen gekommen! Ich bin dann mal weg...“ – das würde ich nicht ertragen.

Mit sich selbst klarkommen

Mein ehemaliger Arzt hat mal gesagt: „Du wirst niemals jemanden finden, der stärker ist als Du!“ Wie wahr. Und gleichzeitig traurig. Ich habe dennoch ein wunderschönes Leben. Mit meinen Freunden und meinem Dackel. Ich bin jeden Tag happy und dankbar, dass ich lebe. Mir fehlt nichts. Auch kein Mann. Ambulant? Ja! Stationär? Nein! Ich hab es mal ganz hart formuliert: Ich bin der beste Freund,



Antje mit ihrem vierbeinigen Wegbegleiter

den man haben kann. Und ich bin ein beschissener Partner. Und ich bin beides verdammt gerne. Meine ehemaligen Partner sehen das nicht so. Aber ich kann leider keine Nähe zulassen. Und das ist ein echter Beziehungskiller.

Antje Löffelholz (58 Jahre, CF)

Chill pills – stay cool!

Vom unterschiedlichen Umgang mit der Krankheit

Der Beginn ist ganz einfach. Man lernt sich kennen, ob via Internet, Anzeige oder am Glühweinstand. Ist sich sympathisch und kommt ins Gespräch. Man datet sich wieder, fühlt sich wohl... Zu mir oder zu dir? Hmm... Da waren sie wieder, meine drei Probleme (um den ostfriesischen Komiker Otto zu zitieren): Mukoviszidose, CF, Zystische Fibrose.

Anfangs eher zurückhaltend

Wie kann ich mein Inhaliergerät erklären? Wie meine Tablettendose? Erklären, ohne dass das Kennenlernen zu abrupt endet. Ich wollte ja anfangs mit frontaler Ehrlichkeit nicht erschrecken – Google mit manchen Extremgeschichten hätte gewiss den Rest besorgt.

Softe Erklärungen dachte ich mir aus: Inhaliergerät – „Habe eine chronische Bronchitis.“

Tablettendose – ich nahm welche mit humorvollen Sprüchen: „Life is beautiful and so are you“ (hmm, zu aufdringlich). „Follow your dreams“ (besser!). Oder: Chill pills – stay cool“ (perfekt!). Und Enzyme waren leicht erklärt: „Damit ich Pommes oder Burger essen kann. Ist einfach 'ne Unverträglichkeit.“ So konnte es beginnen, und so habe ich es gemacht.

Selbsterkenntnis gewonnen

14 Jahre später: Partnerschaft mit CF leben, schon gelebt, noch zu leben. Ich glaube, (auch) ich bin als CF-ler nicht

nur eine Herausforderung für die Ärzte, sondern auch für meine Partnerin. Mal kämpferisch, mal tolerant, mal eigen-sinnig (oder sagt man „durchdacht konsequent?“), immer mit Herz – so wie Norddeutsche herzlich sind, ironisch (zu oft), heiter (immer). Und trotz stabiler Mukoviszidose: Natürlich Arztbesuche, bestimmte Essenszeiten (wegen Diabetes), Tabletten, Tabletten, Tabletten. Nur mit Liebe und Toleranz geht das.

Thomas Malenke (58 Jahre, CF)

Gemeinsam durchs Leben

Kommunikation als wichtiger Faktor

Lea teilt ihre Geschichte mit uns und hofft, dass sie in anderen Mukoviszidose-Patienten Hoffnung und Vertrauen erweckt.

Seit vier Jahren sind Adrian (29) und ich, Lea (26), schon ein Paar. Wir reden offen über meine Therapie, wie der Alltag organisiert werden muss, damit die Therapie auch ja nicht zu kurz kommt und wann der nächste Kontrolltermin in der Klinik ansteht. Er begleitet mich gerne zu Terminen, ist meine seelische Unterstützung und mein größter Motivator, wenn ich mal keine Lust habe auf Inhalationen.

Offenheit über die Jahre erlernt

Früher hätte ich nie gedacht, wie leicht es mir heute fallen würde, über Mukoviszidose zu sprechen. Früher war ich einfach die, die irgendwie immer hustete, aber nicht ansteckend ist. Es war eben einfacher, nichts erklären zu müssen. Doch je älter ich wurde, desto eher wollte ich mich öffnen und traute mich, über Mukoviszidose zu sprechen.



Gemeinsamer Urlaub in Portugal

Herausforderung für die Freunde

Mein allererster Freund verstand nicht so recht, was es bedeutet, erkrankt zu sein und war keine große Hilfe. Mein zweiter Freund war eher überfordert mit meiner Krankheit, konnte emotional für mich da sein, aber wollte nicht gerne ins Krankenhaus gehen. Mir hat es geholfen, verständnisvoll zu sein und zu akzeptieren, dass nicht jeder bereit ist, vollumfänglich für den anderen da zu sein.

Erst als ich mit Adrian zusammenkam merkte ich, dass er wirklich verstehen wollte, was es bedeutet, mit dieser Krankheit aufzuwachsen und stellte un-

aufhörlich Fragen. Er zeigte mir, dass er bereit ist, für mich da zu sein und dass es sich lohnt, einander zu vertrauen. Auch wenn er kein Blut sehen kann, ist er jedes Mal dabei, wenn Blutabnahme ansteht und ich kicher in mich hinein, weil es für mich so eine Kleinigkeit ist.

Diese Freuden sind es, warum es sich lohnt, sich zu öffnen und auf die richtige Person zu warten.

Lea Egli (26 Jahre, CF)

Mentale Gesundheit bei CF

Schwerpunkt-Thema der MUKOinfo 2/2025

Mit einer chronischen Krankheit zu leben, kann sehr belastend sein, allen voran für die Betroffenen selbst, aber auch für das Umfeld wie Familie, Freunde und Partner. Mentale Erschöpfung, emotionale Überforderung oder auch psychische Begleiterkrankungen wie z.B. Depressionen sind deshalb in der Community keine Seltenheit. Um diesem Thema mehr Raum zu geben, laden wir Sie ein, Ihre eigenen Erfahrungen zu mentaler Gesundheit mit uns zu teilen. Wie wirkt sich Mukoviszidose auf Ihre Psyche aus? Erleben Sie die Krankheit als psychische und emotionale Belastung? Ist Einsamkeit für Sie ein präsent Thema? Waren oder sind Sie in psychologischer Behandlung? Wie leicht oder schwer fällt es Ihnen, mit anderen über die mentalen und emotionalen Aspekte der Mukoviszidose zu reden?

Wir freuen uns sehr auf Ihre persönlichen Geschichten und veröffentlichen die Leserbriefe bei diesem sehr sensiblen Thema auch gerne anonym.

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 2/2025 ist der 28. März 2025.



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.

Alleinerziehend

Schwerpunkt-Thema der MUKOinfo 3/2025

Eltern sind oft wie vom Schlag getroffen, wenn bei ihrem Kind Mukoviszidose diagnostiziert wird. Nicht jede Beziehung schafft es in dieser aufrührenden Zeit, einen gemeinsamen Weg in einen neuen Alltag mit der Krankheit zu finden.

Sind Sie Vater oder Mutter eines Kindes mit CF und leben alleinerziehend? Oder haben Sie selbst CF und sind alleinerziehende/r Mutter oder Vater? Dann freuen wir uns auf Ihren Leserbrief. Uns interessiert vor allem, wie Sie Ihr Leben als Alleinerziehende meistern. Haben Sie Strategien entwickelt, um Ihren Alltag zu organisieren, die sie mit anderen in Ihrer Situation teilen möchten? Was motiviert Sie, gibt Ihnen Kraft, in Momenten, in denen es mal nicht so gut läuft? Verfügen Sie über ein Netzwerk von Familie, Freunden oder Nachbarn, die Ihnen beistehen oder haben Sie Hilfe vom Mukoviszidose e.V. erfahren? Welche Hoffnungen und Wünsche haben Sie für die Zukunft Ihres Kindes und Ihre eigene?

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 3/2025 ist der 8. Juli 2025.



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 **16. Mai 2025, 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. Informationen zur Anmeldung finden Sie auf Seite 24.

Zur Teilnahme an der Webkonferenz empfehlen wir dringend die Nutzung eines Computers/Tablets/Laptops mit Lautsprechern und Mikrofon sowie eine stabile Internetverbindung. Wir würden uns natürlich freuen, Sie persönlich auf der Mitgliederversammlung auch sehen zu können, eine Kamera oder zusätzliche Programme werden aber im Prinzip 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

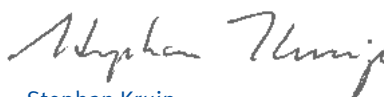
Geplantes Ende gegen 21.00 Uhr

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) Beschluss zur Verleihung der Ehrenmitgliedschaft an Herrn Dr. Markus Herzog.
Bei Zustimmung der Mitgliederversammlung erfolgt die Verleihung der Ehrenmitgliedschaft an Herrn Dr. Markus Herzog zu einem späteren Zeitpunkt in Präsenz.
- 6) Bericht des Vorstandes über das Geschäftsjahr 2024
Ausblick auf das laufende Geschäftsjahr 2025
- 7) Finanzbericht der Geschäftsführung
- 8) Bericht der Rechnungsprüfer
- 9) Aussprache zu TOPs 6, 7, 8
- 10) Entlastung des Vorstands
- 11) Wahl einer Rechnungsprüferin / eines Rechnungsprüfers
- 12) Wahl von drei Mitgliedern und drei stellvertretenden Mitgliedern des Wahlausschusses zur Vorbereitung der Bundesvorstandswahl 2026
Gemäß. § 15 Abs. 13 der Satzung des Mukoviszidose e.V. werden die Mitglieder des Wahlausschusses gewählt. Die Aufgabe des Wahlausschusses besteht darin, die Wahlen vorzubereiten und durchzuführen.
- 13) Anträge
WICHTIG!!!
Bisher liegen keine Anträge vor. Sollten Anträge eingereicht werden, werden wir die entsprechenden Informationen auf der Homepage des Mukoviszidose e.V. veröffentlichen. Gerne können Sie diese dann auch in der Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V. anfordern.

- 14) Verschiedenes



Stephan Kruip

Bundesvorstandsvorsitzender

[weiterlesen auf Seite 24 →](#)



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**
629,00 € *

- Zen-O, mit 2 l/min Dauerflow
- SimplyGo Mini, ab 2,3 kg
- Inogen Rove 4, ab 1,4 kg
- Inogen Rove 6, ab 2,15 kg
- Freestyle Comfort
- Eclipse 5, mit 2 l/min Dauerflow

**Inogen Rove 6
ab 1.898,00 € ***



Sekretolyse

Hustenassistent:
mit Vibrationsmodus, für Erwachsene
und Kinder

**Sekret mobilisieren und
leichter abhusten**

Sofort lieferbar

- **Comfort Cough II** optional mit HFCWO
(High Frequency Chest Wall Oscillation)



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



Wasserdampfdesinfektion

- **DEDRY® DESTRO & DEDRY® PRO**
- Desinfektion & Trocknung in einem Vorgang
- Geeignet für alle Medikamentenvernebler und Atemtherapiegeräte, die für eine Wasserdampfdesinfektion geeignet sind

NEU



Bundesweiter Service:

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



Atemtherapie & Inhalation

Nasennebenhöhlenentzündungen/ Ohrenschmerzen ?

• Pureneb AEROSONIC+

durch die 100 Hz Schall-Vibration entsteht ein in Schwingung versetztes Aerosol, das die feinen Engstellen passiert und bis in die Nasennebenhöhlen/Ohren (eustachische Röhre) gelangt, sodass das Medikament direkt am Ort der Entzündung wirken kann.



Kein Gaumen-Schließ-Manöver notwendig

Durch die gleichzeitige Behandlung beider Naseneingänge mittels speziellem Nasenaufsatz ist beim Pureneb kein Schließen des Gaumensegels notwendig.

Ein Gerät, viele Anwendungsmöglichkeiten - das Pureneb kann noch mehr!

Egal ob Sinusitis, Mittelohrentzündung oder Erkrankungen der unteren Atemwege (z.B. Bronchitis/COPD): Als Kombi-Inhalationsgerät kann das Pureneb für alle Erkrankungen der Atemwege eingesetzt werden. Für Erwachsene, Kinder und Säuglinge.

- **OXYHALER 2.0 Membranvernebler**
Klein - leicht (109 g) - geräuschlos.
Verneblung von NaCl bis Antibiotika möglich.
Mit Akku und Ladeschale

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.

89,90 €



- **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 Angebot
ab 79,90 €**



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



Anmeldung zur Online-Mitgliederversammlung/digitale Stimmabgabe

Die Anmeldung zur Mitgliederversammlung ist über die Webseite 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 15. Mai 2025, 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

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 weder erwarten noch 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.

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

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, abzugeben. 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 15. Mai 2025, 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 Stellvertreter 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 Website.

APOSAN
SICHER. GUT. VERSORGT.



Homecare

Pharma

Versandapotheke

Ambulante Versorgung

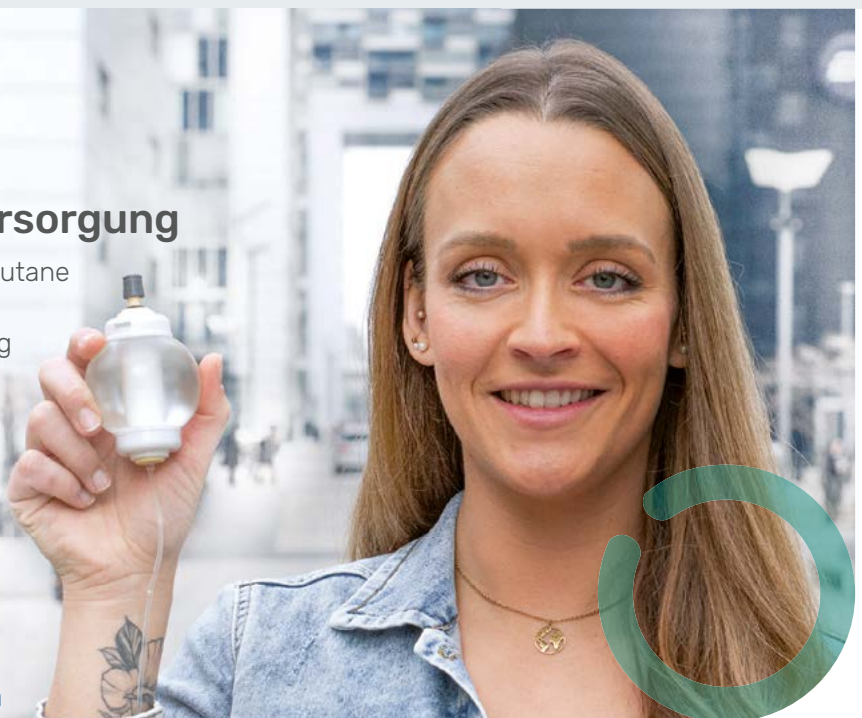
- intravenöse und subkutane Arzneimitteltherapien
- parenterale Ernährung
- enterale Ernährung

APOSAN GmbH
Gottfried-Hagen-Str. 40
51105 Köln

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



APOSAN
GmbH



Information zu den Bundesvorstandswahlen 2026



Liebe Mitglieder,

Im Jahr 2026 wird der Bundesvorstand des Vereins neu gewählt. Auch wenn es noch eine Weile hin ist, möchten wir Sie schon jetzt über die Vorbereitungen zu den Wahlen informieren.

Bestimmung des Wahlausschusses

Auf der ordentlichen Mitgliederversammlung des Mukoviszidose e.V. am Freitag, den 16. Mai 2025, werden gem. § 15 Abs. 13 der Satzung des Mukoviszidose e.V. die Mitglieder des Wahlausschusses gewählt. Die Aufgabe des Wahlausschusses besteht darin, die Wahlen vorzubereiten und durchzuführen. Die Mitglieder des Wahlausschusses können nicht für ein Bundesvorstandsamt kandidieren.

Hierzu suchen wir insgesamt sechs Vereinsmitglieder, die Lust haben, sich dazu im Wahlausschuss zu engagieren. Bei Interesse gerne in der Geschäftsstelle melden!

Wahl des Bundesvorstands durch die Mitgliederversammlung – auch per Briefwahl

Die Mitgliederversammlung zur Bundesvorstandswahl findet dann voraussichtlich im Mai 2026 statt.

Auf diesem Weg gewählt werden

- » der/die Bundesvorsitzende,
- » der/die Erste stellvertretende Bundesvorsitzende,
- » der/die Zweite stellvertretende Bundesvorsitzende
- » sowie vier weitere Bundesvorstandsmitglieder.

Die Aufforderung, sich für eines dieser Ämter zu bewerben, geht spätestens mit der MUKOinfo 4/2025 an alle Mitglieder. Die Bewerberinnen und Bewerber stellen sich dann in der MUKOinfo 1/2026 vor. Gleichzeitig ergeht auf diesem Wege die Einladung zur Mitgliederversammlung.

Sollten Sie an der Mitgliederversammlung nicht teilnehmen können, besteht natürlich die Möglichkeit der Briefwahl. Die Briefwahlunterlagen können ab Zustellung der Einladung zur Mitgliederversammlung an Sie in der Geschäftsstelle angefordert werden.

Weitere fünf Vorstandsmitglieder werden durch die Arbeitsgemeinschaften und Arbeitskreise im Mukoviszidose e.V. bestimmt:

1. Wahl eines Bundesvorstandsmitglieds aus der Mitte der Arbeitsgemeinschaft „Erwachsene mit CF“: Die Mitglieder der AGE CF erhalten zum Wahltermin und Wahlablauf gesonderte Post.
2. Wahl eines Bundesvorstandsmitglieds aus der Mitte der AG Selbsthilfe. Die Mitgliederversammlung der AG Selbsthilfe wird ein Mitglied des Bundesvorstands wählen.
3. Wahl eines Bundesvorstandsmitglieds aus der Mitte der Arbeitsgemeinschaft der Ärzte im Mukoviszidose e.V., aus der Forschungsgemeinschaft Mukoviszidose sowie durch das Wahlvertretergremium der Arbeitskreise (Ernährung, Pflege, Physiotherapie, Psychosoziales, Reha, Sport).

Diese Wahlen (1.–3.) werden während der Deutschen Mukoviszidose-Tagung 2025 in Würzburg stattfinden. Hierzu finden KEINE Briefwahlen statt.

Detaillierte Informationen gehen den Vereinsgremien vorab per Post zu.

Gerne steht Ihnen die Geschäftsstelle für Fragen zur Verfügung.
Herzliche Grüße

Winfried Klümpen
Geschäftsführung



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



Zum 60. Geburtstag des Mukoviszidose e.V.

Interview mit dem Ehrenvorsitzenden Dr. Horst Mehl

1980 kam Jakob als Sohn von Heide und Horst Mehl mit Mukoviszidose zur Welt. Sein Vater, Dr. Horst Mehl, engagierte sich bald im Mukoviszidose e.V., war ab 1986 Mitglied des Bundesvorstandes und von 1995 bis 2014 Vorsitzender des Vereins. Danach wurde er von der Mitgliederversammlung zum Ehrenvorsitzenden gewählt. Am 19. Dezember 2024 erhielt er für sein Engagement die Staufermedaille in Gold des Landes Baden-Württemberg. Wir haben ihn aus Anlass des 60. Jubiläums der Vereinsgründung getroffen.



Dr. Horst Mehl war ab 1986 Mitglied des Bundesvorstandes des Mukoviszidose e.V. Bundesverbandes und von 1995 bis 2014 dessen Vorsitzender.

MUKOinfo: Lieber Horst, die Arbeit für Menschen mit Mukoviszidose wurde für Dich zur Lebensaufgabe. Wie kam es dazu? Was hat Dich persönlich am meisten motiviert, Dich über so viele Jahre für den Verein zu engagieren?

Host Mehl: Alles begann mit der Geburt unseres Jüngsten, Jakob. Da Heide und ich bei der Geburt unseres vierten Kindes schon älter waren (39 und 37 Jahre) haben wir vorsorglich einen Schwangerschaftstest machen lassen. Ergebnis: Seien sie glücklich, sie erwarten ein gesundes Kind. Jakob kam zur Welt und hatte vom ersten Tag an Magen-Bauchprobleme, weinte permanent vor Bauchweh, bis Heide ihm manuell den Darm entleerte. Die Kinderärztin meinte, es seien Anpassungsprobleme, wie öfter bei Buben.

Erst vier Monate nach der Geburt waren wir zu Sylvester bei Heides Schwester, dabei war auch ein Kinderarzt, der eine Ausbildung am Von Haunerschen Klinikum, bei Prof. Harms, gehabt hatte. Da wir mitten in der Nacht den weinenden Jakob beruhigen und füttern mussten, bestellte er Heide für Neujahr mit dem Kleinen stationär in die Klinik in Landshut ein. Einen Tag später erhielten wir die Diagnose: Mukoviszidose. Da ich noch nie von dieser Krankheit gehört hatte, ging ich in Stuttgart zu einem

mir bekannten Kinderarzt. Er sagte: Machen Sie ein Fest aus dem Leben ihres Kindes, zehn bis zwölf Jahre wird es dauern, aber die Schönheit eines Festes hängt nicht von dessen Länge ab.

Wir, als Familie, wollten dieses Urteil nicht annehmen: Es muss Menschen geben, die uns helfen. Wir traten über den LV BW (Landesverband Baden-Württemberg, die Redaktion) des Mukoviszidose e.V., den Karl-Theo Rath kurz zuvor gegründet hatte, in den Mukoviszidose e.V. ein. Mein Fokus und der des Vereins war zu jener Zeit ganz auf die Therapieverbesserung und die Forschung gerichtet.

Im Jahr 1985 konntest Du Christiane Herzog als Schirmherrin gewinnen. Wie gelang Dir das?

Über unseren Pfarrer erhielten wir Kontakt zur damaligen Sozialministerin in Baden-Württemberg, Annemarie Griesinger, die uns an Christiane Herzog weiterempfahl. Wir besuchten Frau Herzog und konnten Sie zu einem Ambulanzbesuch in Tübingen an der Uni-Kinderklinik bei Prof. Niessen überreden. Dort hatte sie ein Gespräch mit einer 17-jährigen Muko-Betroffenen, Sabine Henke. Nach diesem Gespräch kam Frau Herzog auf mich zu und sagte: „Sie brauchen nichts mehr zu sagen, ich bin dabei.“

Ich bin dann nach Würzburg zur Jahresversammlung gefahren, in einem Bus mit Mitgliedern aus dem Südwesten, um dort Frau Herzog (damals Gattin des Präsidenten des Bundesverfassungsgerichts) vorzustellen und mich in den Vorstand des Bundesverbandes wählen zu lassen. Als Roman Herzog Bundespräsident wurde, war Mukoviszidose plötzlich von Interesse und mancher Klinikchef, der von der First Lady mit einem Besuch beehrt wurde, richtete eine Muko-Ambulanz ein. Das hat unseren Kindern bestimmt 20 Lebensjahre mehr gebracht.

Wenn Du auf Deine Amtszeit zurückschaust: Gab es einen Moment, der Dich besonders berührt oder inspiriert hat? Auf welche Erfolge oder Meilensteine des Vereins bist du besonders stolz?

Spannend, berührend und letztendlich erfolgreich war für mich, dass es gelungen ist, Abspaltungstendenzen der Ärzteschaft dank des massiven Einsatzes der Protagonisten der Mukoviszidose, Prof. Stephan, Prof. Harms und Professor von der Hardts, zu verhindern. Die Einheit von Betroffenen und Behandlern ist bis heute, gerade auch auf politischer Ebene, ein großes Plus des Mukoviszidose e.V.

Schon die Gründungsmitglieder des Vereins bewegte 1965 die Hoffnung auf eine wirksame Therapie, bzw. Heilung. Wie hat sich Deiner Meinung nach der Fokus der Vereinsarbeit im Laufe der Jahrzehnte verändert? Wo stehen wir in Bezug auf diesen Traum heute?



Horst Mehl erhielt am 20. Dezember 2024 die Staufermedaille in Gold des Landes Baden-Württemberg. v.l.n.r.: Oberbürgermeister Hartmut Holzwarth, Heidegard Mehl, Dr. Horst Mehl, Staatssekretär Siegfried Lorek

Meine Vision, mit Mukoviszidose leben zu können, sehe ich fast verwirklicht. Es geht nun mit aller Kraft darum, auch den Betroffenen mit seltenen Mutationen zu helfen. Deshalb muss die Forschung weitergehen.

Was wünschst Du Dir für die Zukunft des Mukoviszidose e.V.? Wenn Du die Weichen für die kommenden zehn Jahre des Vereins stellen würdest – welche Prioritäten wären Dir am wichtigsten?

Soziale Hilfe und die Sicherung der therapeutischen Versorgung in spezifischen Mukoviszidose-Ambulanzen und REHA-Kliniken sind weiterhin notwendige Aufgaben des Vereins, die ich insgesamt, dank auch der guten

Führung durch den Vorstand und des Engagements aller Mitarbeiter in der Geschäftsstelle, auf einem sehr guten, hoffnungsvollen Weg sehe.

Lieber Horst, wir danken Dir für das Gespräch!

Das Interview führte Stephan Kruij, Bundesvorsitzender des Mukoviszidose e.V., für die Redaktion

Mukoviszidose Monat Mai

Unterstützen Sie unseren Aktionsmonat

Thema CF-Versorgung im Fokus

Jedes Jahr im Mai machen wir mit vereinten Kräften auf Mukoviszidose aufmerksam. Wir stellen jeweils einen Aspekt rund um die Mukoviszidose in den Vordergrund. 2025 geht es dabei um das Thema CF-Versorgung.

Die durchschnittliche Lebenserwartung für Menschen mit Mukoviszidose (MmCF) in Deutschland liegt aktuell bei 67 Jahren. Das zeigen Auswertungen aus dem Deutschen Mukoviszidose-Register. Diese erfreuliche Entwicklung führt dazu, dass auch immer mehr CF-Betroffene medizinisch versorgt werden. Allerdings profitieren von den neuen hochwirksamen Therapien und der dadurch steigenden Lebenserwartung nur gut 80 Prozent der Betroffenen.

Versorgung in spezialisierten Zentren essentiell

Aufgrund der erforderlichen Erfahrung und Expertise kann die Versorgung von MmCF nur in spezialisierten Zentren, in der Regel an Kliniken, erfolgen.

Wir möchten die Bedeutung dieser spezialisierten Zentren für Mukoviszidose in den Fokus des diesjährigen Mukoviszidose Monat Mai stellen. Die Spezialambulanzen, die Menschen mit Mukoviszidose in der Regel einmal im Quartal aufsuchen, sind der Dreh- und Angelpunkt der Versorgung. Nur dort steht für die umfassende Versorgung ein interdisziplinäres und multiprofessionelles Team zur Verfügung, das jahrelange Erfahrung und Expertise in der Mukoviszidose-Versorgung aufweist.

Herausforderungen der Versorgung

In den vergangenen Jahren ist immer deutlicher geworden, dass die ambulante Mukoviszidose-Versorgung vor großen Herausforderungen steht. Kliniken fehlen zunehmend die finanziellen Mittel und das geschulte Personal, um die Patienten umfassend zu betreuen. Vor allem für Erwachsene mit CF ist die Situation schwierig – es fehlt an einer ausreichenden Anzahl an Zentren, die spezifisch ausgerichtet auf die Bedarfe von Erwachsenen mit CF sind. Denn viele Betroffene leiden aufgrund der steigenden Lebenserwartung vermehrt unter Folge- und Begleiterkrankungen der Mukoviszidose.

Wir möchten den Mukoviszidose Monat Mai daher auch dafür nutzen, auf die strukturellen Probleme hinzuweisen. Als Bundesverband setzen wir uns bereits seit vielen Jahren für eine bessere Finanzierung der ambulanten Versorgung ein.

Wir sagen Danke

Der Mukoviszidose Monat Mai ist aber auch 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 in diesem Jahr möchten wir unseren Dank zum Ausdruck zu bringen. Dieser gilt vor allem den ärztlichen und nicht-ärztlichen CF-Fachkräften, die sich unermüdlich dem Kampf gegen die Mukoviszidose stellen.

Erzählen Sie uns von Ihrer CF-Ambulanz

Fester Bestandteil unseres Mukoviszidose Monats ist unsere Aktion „Erzählen Sie uns Ihre Geschichte“. In diesem Jahr rufen wir Sie dazu auf, uns von Ihren Erfahrungen mit der Versorgung vor Ort zu berichten. Welche Erfahrungen haben Sie als Menschen mit Mukoviszidose damit gemacht? Welche besonderen Erinnerungen verbinden Sie mit „Ihrer“ Ambulanz und den Menschen, die dort arbeiten? Wie werden Sie unterstützt? Wo sehen Sie Defizite (bitte sachlich bleiben ;-)))? Was wünschen Sie sich für die Zukunft der Versorgung? Wir freuen uns auf Ihre Texte (bitte mit einem Foto) für unseren Blog. Bitte schicken Sie alles an Juliane Tiedt (JTiedt@muko.info).

Ihre Aktion

Starten Sie Ihre eigene Aktion und machen Sie auf CF aufmerksam. Wir unterstützen Sie gerne: AMattern@muko.info



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



Viele Menschen haben ihre Fotos vom MUKOmove auf Instagram und Facebook gepostet und Flagge für Menschen mit Mukoviszidose gezeigt!

MUKOmove – Bewegen Sie sich mit uns im Jubiläumsjahr

60 Jahre – 60.000 Stunden Bewegung

1965 haben Ärzte den Mukoviszidose e.V. gegründet, um das Leben von Menschen mit Mukoviszidose zu verbessern. 60 Jahre später stellen wir uns einer ganz besonderen Challenge: Zusammen mit Ihnen möchten wir 60.000 Stunden Bewegung sammeln und auf Mukoviszidose aufmerksam machen.

Zählt eigentlich Gartenarbeit auch als Bewegung? Beim MUKOmove auf jeden Fall! Denn bei unserer Sport-Mitmachaktion vom 20. bis 25. Mai 2025 zählt jede Bewegungsstunde, egal ob Sie Tischtennis spielen, Yoga machen, in Ihrem Garten arbeiten oder mit Ihrem Hund Gassi gehen. Jede und jeder kann mitmachen. Sie wählen Ihre Bewegungsart und Ihr Tempo, denn beim MUKOmove geht es nicht um sportliche Höchstleistungen, sondern darum, Mukoviszidose bekannter zu machen.

Seien Sie mit Ihren Freunden dabei

Bewegen Sie sich gemeinsam mit Freunden, Familie, Kolleginnen, erzählen Sie in den Sozialen Medien vom MUKOmove, denn so bringen wir viele Menschen in Kontakt mit der seltenen Erkrankung, vielleicht sogar zum ersten Mal. Die Anmeldung zum MUKOmove ist kostenlos, wir freuen uns jedoch über Ihre Spende, denn jeder Euro ist wichtig, um unsere Projekte für Menschen mit Mukoviszidose zu finanzieren. Wir danken Ihnen jetzt schon für Ihre Hilfe.

Der MUKOmove im Jubiläumsjahr

Beim vierten MUKOmove dreht sich in unserem Jubiläumsjahr alles um die 60. Daher haben wir ein paar Ideen für Ihren MUKOmove im Mukoviszidose Monat Mai:

- » Bewegen Sie sich pro Tag 60 Minuten.
- » Erzählen Sie 60 Personen vom MUKOmove.
- » Helfen Sie uns dabei, 60 Sportvereine zu finden, die beim MUKOmove mitmachen.
- » Starten Sie Ihre eigene Bewegungsaktion rund um die Zahl 60 – Ihrer Initiative sind keine Grenzen gesetzt.

So schaffen wir gemeinsam die 60.000 Bewegungsstunden und zeigen, was für eine tolle Community wir sind.

Melden Sie sich jetzt kostenlos an:

www.mukomove.de

Haben Sie Fragen oder Ideen zum MUKOmove. Wenden Sie sich an:

Anke Mattern-Nolte

Aktionen und Events

Tel.: +49 (0) 228 98780-20

E-Mail: AMattern@muko.info

Wir danken unserem Premium-sponsor Plus:



Informationen zur Palliativversorgung bei Mukoviszidose

Jetzt neu auf unserer Website

Vor etwa drei Jahren hat sich aus dem TFQ-Beirat (Therapie, Förderung und Qualitätssicherung bei Mukoviszidose) eine Projektgruppe zum Thema Palliativversorgung bei Mukoviszidose gegründet.

Die drei großen Ziele:

- » Aufklärung zu betreiben
- » ein Fortbildungsangebot zu schaffen
- » sich mit Palliativorganisationen zu vernetzen.

Erste Schwerpunkte der Projektgruppe waren, eine Infoseite auf der Website des Mukoviszidose e.V. sowie einen Infoflyer für CF-Zentren zu erstellen. Die Homepage und der Flyer sind nun nach intensiver Arbeit finalisiert. Über den nachfolgenden Link ist die neue Unter-

seite zur Palliativversorgung zu finden: www.muko.info/leben-mit-cf/palliativversorgung-bei-mukoviszidose

Die Informationsseite unterteilt sich in fünf Bereiche:

- » Informationen und Fallbeispiele
- » Arten der Palliativversorgung
- » Kosten
- » Dokumente zur Vorsorge
- » Informationen für Fachkräfte

Des Weiteren gibt es Links zu Palliativ-Organisationen und weiterführenden Informationen.

Die Seite gibt Aufschluss über die psychologische, medizinische und pflegerische Palliativversorgung bei Erwachsenen, Kindern und Angehörigen. Sie klärt über die Unterschiede der ambulanten

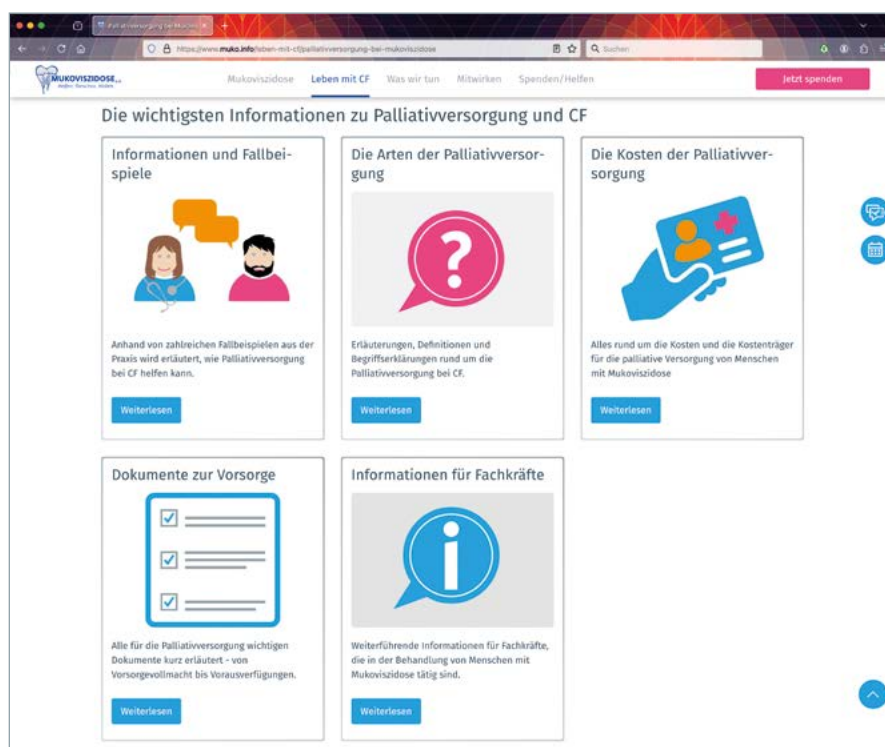
und stationären Palliativversorgung auf. Fachliche Begriffe wie ambulante Palliativversorgung (AAPV) und spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) werden erklärt. Ebenso wird erläutert, welche Kostenträger es gibt und welche Angebote für Patienten kostenfrei sind. Empfehlenswert ist auch ein Blick in die Rubrik „Dokumente zur Vorsorge“. Unter der Rubrik „Informationen für Fachkräfte“ wurden unterstützende Inhalte zusammengestellt, zum Beispiel zum Thema „Wann bespreche ich das Thema Palliativversorgung?“

Unsere Arbeit ist noch nicht beendet

Im nächsten Schritt wird die Projektgruppe daran arbeiten, einen Überblick über Fortbildungsangebote zur Palliativversorgung für CF-Behandler zu geben, Fortbildungen zu fördern und weiterhin für das Thema zu sensibilisieren. Schon jetzt erfolgt die Vernetzung mit großen Dachverbänden, wie dem Deutschen Hospiz- und Palliativverband, der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin und dem Deutschen Kinderhospizverein e.V.

Ein herzliches Dankeschön an die Projektgruppe und alle, die unterstützt haben!

Ingo Sparenberg
für die Projektgruppe Palliativversorgung



Screenshot der neuen Unterseite: Palliativversorgung

Die elektronische Patientenakte kommt

Große Chancen und offene Fragen



20 Jahre wurde an der Einführung der elektronischen Patientenakte gearbeitet. Ihr Start markiert einen wichtigen Meilenstein in der Digitalisierung des Gesundheitswesens in Deutschland.

Ab 2025 stellen die Krankenkassen allen gesetzlich Versicherten die „ePA für alle“ automatisch zur Verfügung. Wer das nicht möchte, kann widersprechen.

Die elektronische Patientenakte (ePA) ist ein zentraler Baustein in der Digitalisierung des Gesundheitssystems. Gerade für Menschen mit seltenen oder chronischen Erkrankungen wie Mukoviszidose könnte die ePA perspektivisch einige Vorteile bieten.

Die ePA verspricht, medizinische Unterlagen wie Befunde, Therapiepläne und Medikationsübersichten an einem digitalen Ort zu bündeln. Für Menschen mit komplexen Krankheitsbildern könnte das eine große Erleichterung sein – gerade wenn mehrere Fachärzte oder Kliniken in die Behandlung eingebun-

den sind. Alle wichtigen Informationen liegen gebündelt vor und sind im Notfall schnell abrufbar. Für Menschen mit Mukoviszidose, deren Versorgung häufig mehrere Disziplinen umfasst, bietet die ePA damit die Chance, Informationslücken zu schließen und Behandlungsprozesse zu verbessern.

Informierte Entscheidung treffen

Doch die Einführung der ePA wirft auch Fragen auf: Wie sicher sind die gespeicherten, sensiblen Gesundheitsdaten? Wie erhalte ich Zugriff auf meine Daten? Welche technischen Barrieren erschweren die Nutzung? Und wie groß ist der tatsächliche Nutzen in der Praxis?

Ausführliche Informationen zur Einführung der ePA und Antworten auf diese Fragen werden über die Krankenkassen zur Verfügung gestellt. Auch unser Dach-

verband BAG Selbsthilfe informiert in einer Kampagne umfassend über die ePA. Auf der Internetseite www.bag-selbsthilfe.de steht auch ein Handlungsleitfaden zur Verfügung.

Für wen eine ePA die richtige Wahl ist, hängt von den persönlichen Bedürfnissen und Erwartungen ab. Es ist ratsam, sich mit den Möglichkeiten und Grenzen der ePA auseinanderzusetzen, um eine informierte Entscheidung treffen zu können.

Katharina Heuing
Gesundheitspolitik
E-Mail: KHeuing@muko.info

Modulatortherapie – immer neue Herausforderungen

Bericht von der Deutschen Mukoviszidose Tagung

Durch die Modulatortherapie hat sich im Alltag der Betroffenen, aber auch in der CF-Versorgung vieles verändert. Die Veränderung bietet große Hoffnungen, aber auch neue Herausforderungen. Nicht alle Menschen mit CF profitieren von der neuen Therapie, die Forschung an der Wirksamkeit der Therapien und an neuen Therapieansätzen geht daher weiter.

CFTR-Modulatortherapie birgt Herausforderungen

CFTR-Modulatoren wie ETI (bekannt als Kaftrio) verbessern die Lebensqualität vieler Menschen mit Mukoviszidose deutlich. Sie steigern die Lungenfunktion, verringern Exazerbationen und reduzieren Krankenhausaufenthalte. ETI verflüssigt den zähen Schleim in der Lunge, was das Atmen erleichtert und Infektionen mit *Pseudomonas* reduziert. Allerdings funktionieren herkömmliche Nachweismethoden für Keime oft schlechter und Antibiotika-Therapien sind bisher weiterhin notwendig. Probleme mit den Nebenhöhlen (z.B. Polypen) und die Immunabwehr bessern sich zumeist durch Therapie mit ETI und auch die Entzündung in den Atemwegen geht zurück. Bei Erwachsenen wird die CFTR-Funktion bis max 40–50 Prozent wiederhergestellt, d.h. noch kein Niveau von gesunden Kontrollpersonen erreicht.

Auch Bauch-Symptome und Entzündung in den Verdauungsorganen verbessern sich durch die Modulatortherapie, während die Funktion der Bauchspeicheldrüse offenbar nur bei einer sehr frühen Therapie wiederhergestellt werden kann. Der Effekt auf die Häufigkeit des CF-Diabetes ist bislang unklar, ebenso wie Effekte im Gehirn.

Die Leber reagiert, wie man schon in den Zulassungsstudien gesehen hat, empfindlich auf die ETI-Therapie. Es wurden erhöhte Leberwerte und Gelbsucht, in seltenen Fällen sogar ein akutes Leber-

versagen beobachtet. Diese traten aber meist in den ersten drei Monaten nach Therapiebeginn auf. Mit angepasster Dosierung konnte die Therapie jedoch in der Regel fortgeführt werden – sogar bei Kindern mit vorgeschädigter Leber.

Physiotherapie unter CFTR-Modulatortherapie ändern?

Grundsätzlich ist es hilfreich, physiotherapeutische Methoden frühzeitig zu schulen – denn dann sind sie anwendbar, wenn sie benötigt werden, wie beispielsweise bei akuten Verschlechterungen (Exazerbationen) der Lunge. Ein guter Gesundheitszustand sollte in der Physiotherapie hingegen auch für neue, motivierende Therapiepläne genutzt werden. Dafür ist der Austausch zwischen Patienten, Physiotherapeuten und Ärzten enorm wichtig. Die Physiotherapie kann dann individuell an die Patienten angepasst werden.

Diabetes und Übergewicht

Registerdaten zeigen, dass eine Veränderung des Glukose-Stoffwechsels bereits im frühen Jugendlichenalter beginnt und die Glukosetoleranz schon ab einem Alter von fünf bis zehn Jahren deutlich reduziert sein kann. Das empfohlene Screeningalter auf den CF-bedingten Diabetes (CFRD) liegt bei zehn Jahren, aber laut den deutschen Registerdaten wird dieser Test bei höchstens 50 Prozent dieser Population jährlich durchgeführt und es stellt sich die Frage, ob das Screening nicht bereits ab einem jüngeren Alter beginnen sollte.

Die neuen Modulatortherapien haben zwar einen Einfluss auf den Glukose-Stoffwechsel und können möglicherweise den Beginn eines CFRD verzögern, es ist aber noch nicht klar, wie dieser das Auftreten des CFRD beeinflussen wird, denn gleichzeitig ändert sich mit der Modulatortherapie meist auch der Ernährungszustand. Bereits 25–30 Prozent der Erwachsenen mit CF sind übergewichtig. Dabei wird vor allem eine Zunahme der Fettmasse beobachtet, die Folgeerkrankungen den Weg ebnet, zu denen neben den Herz-Kreislauf-Erkrankungen auch der klassische Typ 2-Diabetes zählt. Ein neues Ziel in der CF-Versorgung ist daher, schon früh die Körpergewichtsentwicklung zu beobachten und mit gezielter Ernährungstherapie positiv zu beeinflussen.

Schwangerschaften unter ETI

Daten der amerikanischen MAYFLOWER-Studie zeigen, dass eine gute Prognose bei Schwangeren mit CF besteht, ein gesundes Kind zu bekommen, auch wenn die Modulatortherapie während der Schwangerschaft weiterhin eingenommen wird. Die Wirkstoffe durchdringen allerdings die Plazenta, sodass das ungeborene Kind damit in Kontakt kommt und daher nach der Geburt engmaschig untersucht werden sollte. Die Schwangerschaft selbst hat auch einen Einfluss auf die Gesundheit der werdenden Mutter mit CF, die ebenfalls engmaschiger (bis zu alle sechs Wochen) untersucht werden sollte, vor allem hinsichtlich der Entwicklung der CF-Erkrankung.



Die Industrieausstellung der Deutschen Mukoviszidose Tagung in Würzburg bietet Gelegenheit zum Austausch über die neuen Therapien.

Viren in der Lunge

Die Lunge von Menschen mit CF wird von vielen Keimen besiedelt, darunter sind auch Viren, die eine akute Verschlechterung der Lungenerkrankung hervorrufen und bakterielle Infektionen begünstigen können. Auch hier ist die Frage, inwiefern die Modulatortherapie die Situation in der Lunge so verändert, dass die Bedeutung von Viren für die Verschlechterung der Lungenerkrankung (Exazerbation) abnimmt. Diese Frage ist noch nicht abschließend geklärt, es sollten aber in der Diagnostik von Lungeninfektionen vermehrt auch Viren berücksichtigt werden, da diese durch neue antivirale Medikamente immer besser therapierbar sind. Die Therapie und auch die Prävention von Virusinfektionen der Lunge durch Impfungen ist zudem auch für die Prävalenz von Virusinfektionen in der Allgemeinbevölkerung relevant.

Weiter Forschung zu CFTR-Modulatoren

Die Ausweitung des Mutationsspektrums und noch bessere Wirkstoffkombinationen sind die Ziele der Forschung zu CFTR-Modulatoren. Die Studienteilnehmer einer kürzlich abgeschlossenen ETI-Studie hatten keine F508del-Variante,

dafür aber ausgewählte CFTR-Varianten, die zur Herstellung von CFTR-Protein führen. Aus Laboruntersuchungen an Modellzellen mit diesen CFTR-Varianten wusste man, dass eine Wirkung von ETI möglich ist. Die klinische Studie bestätigte die Daten, die Studienteilnehmer zeigten unter ETI-Therapie relevante klinische Verbesserungen. Für 2025 wird eine EMA-Entscheidung über eine Zulassungserweiterung der ETI-Zulassung bzgl. „NICHT-F508del CFTR-Varianten“ erwartet.

Neue Modulator-Kombination

Die Ergebnisse der Zulassungsstudie zur neuen Modulator-Kombination („Alyftrek“ bestehend aus Vanzacaftor/Tezacaftor/Deutivacaftor) deuten darauf hin, dass die neue Therapie bei Kindern wie Erwachsenen eine vergleichbare Wirksamkeit wie ETI zeigt. Der neue Modulator muss nur einmal täglich eingenommen werden und ist möglicherweise bei einigen zusätzlichen Mutationen wirksam. In den USA ist inzwischen die Zulassung erfolgt. Ein entsprechender Antrag ist ebenfalls für Europa gestellt; eine Entscheidung wird voraussichtlich in der zweiten Jahreshälfte 2025 erfol-

gen – wie genau die Zulassung aussehen wird (welche Mutationen), ist noch unklar.

Chancen und Herausforderungen

Es sind sowohl neue Modulatoren, genetische Therapien als auch neue symptomatische Therapien in der Entwicklung. Je frühzeitiger Therapien begonnen werden können, desto besser sind die Chancen, die Symptome gar nicht erst entstehen zu lassen und damit die Lebensqualität, aber auch die Lebenserwartung bei CF zu steigern.

Es wird eine besondere Aufgabe in der Zukunft sein, denjenigen Menschen mit seltenen CFTR-Varianten durch individuelle Therapieansätze (personalisierte Medizin) zu helfen. Dafür wird derzeit weiter an aussagekräftigen Labormethoden geforscht, um individuelle Wirkstoffkombinationen identifizieren und dem Patienten zugute kommen lassen zu können.

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

Modulatortherapien bei Mukoviszidose

Online-Infoveranstaltung in der Reihe MUKOvirtuell

Das Deutsche Mukoviszidose Register zeigt, dass sich in Deutschland die Zahl der mit Modulatoren behandelten Personen von 1.061 im Jahr 2018 auf 4.947 im Jahr 2023 mehr als vervierfacht hat. Diese Entwicklung wird sich fortsetzen, da neue Modulatoren in der Pipeline sind und bestehende Wirkstoffe für jüngere Altersgruppen zugelassen werden. Der Mukoviszidose e.V. hat im Dezember 2024 eine Informationsveranstaltung mit Dr. Simon Gräber von der Charité Berlin organisiert, um einen Überblick über die aktuellen Modulatortherapien zu geben. Ein Teil der Veranstaltung war für Zuschauerfragen reserviert, was intensiv genutzt wurde. Viele der Fragen bezogen sich auf mögliche Nebenwirkungen, sodass wir diese Fragen und Antworten nachstehend zusammengefasst haben.

Leber und Modulatoren: was ist zu beachten?

Neben erhöhten Leberwerten traten in einzelnen Fällen Gelbsucht und auch akutes Leberversagen auf. Eine Therapiepause und Wiederbeginn mit Kaftrio (= Elexacaftor/Tezacaftor/Ivacaftor, ETI) konnte jedoch in vielen Fällen erfolgreich durchgeführt werden.

In einigen der untersuchten Fälle konnten jedoch auch andere Gründe für die Leberprobleme festgestellt werden. Generell müssen die Lebernebenwirkungen beobachtet werden und individuelle Therapieanpassungen bei Auffälligkeiten mit der behandelnden Ambulanz besprochen werden. Es gibt einige Fälle, bei denen nach einer Lebertransplantation eine Kaftrio-Therapie begonnen wurde. Man muss allerdings bedenken, dass es Wechselwirkungen zwischen Immunsuppressiva (die Medikamente, die nach der Organtransplantation das Immunsystem unterdrücken) und Kaftrio gibt (Fachinformation beachten), das gilt für alle Transplantationen, nicht nur für Lebertransplantationen.

Mentale Gesundheit: Depressionen, Verhaltensänderungen und Gedächtnisprobleme – was sagt die Forschung? Depressionen als mögliche Nebenwirkung?

Die Datenlage zu Wirkungen von Modulatoren auf die mentale Gesundheit ist derzeit noch recht unklar. Depression wurden jedoch inzwischen als Nebenwirkung in die Fachinformation/Packungsbeilage aufgenommen. Es gibt einige veröffentlichte Fallberichte zu mentalen Problemen, die aufgetreten sind. Es gibt aber auch Studien^{1,2} mit Erwachsenen, die eine Verbesserung von Depressions- und Angstsymptomen und auch eine Verbesserung von Arbeitsgedächtnis und Verarbeitungsgeschwindigkeit nach Modulatortherapie zeigen. Daten aus Mukoviszidose-Registern³ zeigen in der Modulator-Gruppe keinen Anstieg der Depressionen im Vergleich zu der Gruppe ohne Modulator.

Verhaltensänderungen bei Kindern als mögliche Nebenwirkung?

Bei kleinen Kindern (2–5 Jahre) gibt es eine Untersuchung aus Frankreich⁴, die nach Start mit Kaftrio bei 47 Prozent der Kinder unerwünschte Verhaltensweisen oder Schlafprobleme erfasst hat. Allerdings gibt es bei dieser Studie keine Kontrollgruppe, sodass man nicht weiß, wie häufig Schlafstörungen und Verhaltensauffälligkeiten bei Kindern dieser Altersgruppe normalerweise auftreten. Weitere Studien zu Verhaltensveränderungen bei Kindern nach Modulatortherapie laufen, die Häufigkeit wird

Randnotizen zur Veranstaltung MUKOvirtuell – „Update Modulatortherapie“ mit Dr. med. Simon Gräber (Charité Berlin) und dem MI-Team Dr. Sylvia Hafkemeyer, Dr. Jutta Bend, Dr. Miriam Schlangen

Das Webinar hatte über 150 Teilnehmer, darunter viele Eltern, Menschen mit Mukoviszidose, aber auch verschiedene CF-Behandelnde.

Die Rückmeldungen zum Angebot waren durchweg positiv: Teilnehmende äußerten sich so: „So einen tollen Vortrag haben wir selten erlebt! Den besten bisher. Danke!“ oder „Ich hatte keine Erwartungen und wurde sehr positiv überrascht. Danke für die Einladung und die Umsetzung“. Auch Anregungen wurden vorgetragen: „Gerne hätten noch mehr Fragen beantwortet werden können“. Und alle waren sich einig, dass es mehr solche Vorträge geben soll. Auch Themenvorschläge wurden gemacht. Dem Interesse entsprechend wird es sicherlich weitere MUKOvirtuell-Veranstaltungen geben.

möglicherweise jedoch geringer sein als in der veröffentlichten französischen Studie. Eine im November 24 veröffentlichte Studie⁵ zur mentalen Gesundheit von Kindern mit Mukoviszidose zeigte 18 Monate nach Start einer ETI Therapie eher positive Effekte bzgl. Angst und Depressionen. Diese Untersuchung wurde jedoch bei älteren Kindern und Jugendlichen (8–17 Jahre) gemacht.

Gedächtnisprobleme oder auch „Brain Fog“

Es gibt einzelne Fallberichte zu Gedächtnisproblemen, aber die durchgeführten

Studien (s. o.) zeigen eher eine Verbesserung der Gedächtnisleistung nach Beginn einer Modulatortherapie. Das heißt aber natürlich nicht, dass es nicht bei Einzelnen tatsächlich zu einer Nebenwirkung bzgl. der Konzentration o.ä. kommen kann. Auch gibt es die Möglichkeit, dass andere Gründe (z. B. auch Auswirkungen einer Corona-Infektion) vorliegen, die zu Gedächtnisproblemen oder „Brain Fog“ geführt haben.

Erhöhter Blutdruck als mögliche Nebenwirkung?

Erhöhter Blutdruck wurde bereits in den Zulassungsstudien gelegentlich (bei 0,1–1 Prozent) als Nebenwirkung festgestellt. Deshalb wurde dies auch in die Packungsbeilage aufgenommen. Der Einfluss der Modulatoren auf das Herz-Kreislaufsystem wird – vor allem aufgrund der erhöhten Lebenserwartung – besonders beobachtet.

Kopfschmerzen/Migräne als mögliche Nebenwirkung?

Kopfschmerzen gehörten schon in den Zulassungsstudien mit ca. 17 Prozent zu den häufigsten Nebenwirkungen von Kaftrio/Kalydeco. Speziell zu Migräne liegen bislang keine Untersuchungen vor.

Hautausschlag („Rash“) als Nebenwirkung?

Hautausschläge kommen laut Fachinformation sehr häufig (also bei mehr als zehn Prozent) als Nebenwirkung vor, bei Frauen häufiger als bei Männern. Ein Zusammenhang mit der Einnahme hormoneller Verhütungsmittel kann nicht ausgeschlossen werden. Eine Unterbrechung und Wiederaufnahme der Therapie (ggf. ohne hormonelle Verhütungsmittel) ist oft erfolgreich.

Werden derzeit größere Studien durchgeführt, um mögliche Nebenwirkungen systematisch zu untersuchen?

Es findet eine PASS-Studie (Post Authorization Safety Study) zu ETI statt, an der auch das Deutsche Mukoviszidose Register beteiligt ist. Dabei handelt es sich um eine fünfjährige Beobachtungsstudie, bei der „Real-World-Effekte“ von ETI untersucht werden. Auf diese Weise kann nach Wirkung und Nebenwirkungen über einen langen Zeitraum und einer Anwendung außerhalb eines „Studiensettings“ geschaut werden. Die Untersuchungssituation ist also nicht speziell für die Studie konstruiert und eher vergleichbar mit der wirklichen Situation von Menschen mit Mukoviszidose. Wichtig ist zu wissen, dass in solchen Beobachtungsstudien nur die (klinischen) Daten ausgewertet werden können, die in die Register dokumentiert wurden.

Zusammenfassend kann man sagen, dass Nebenwirkungen von Modulatortherapien systematisch untersucht werden müssen. Nebenwirkungen können sehr

individuell sein, es spielen verschiedene Faktoren eine Rolle (z. B. Abbau von Medikamenten in der Leber, bzw. Medikamentenwechselwirkungen). Es ist daher wichtig, alle festgestellten, möglichen Nebenwirkungen immer mit der behandelnden CF-Ambulanz zu besprechen.

Verdachtsmeldungen zu Nebenwirkungen möglich unter:

https://nebenwirkungen.bund.de/nw/DE/home/home_node.html

Informationen zu Nebenwirkungen auf unserer Webpage:

<https://www.muko.info/kaftrio>

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

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

Wissenschaftliche Publikationen zu Nebenwirkungen von Modulatoren:

- ¹ Longitudinal Effects of Elexacaftor/Tezacaftor/Ivacaftor: Multidimensional Assessment of Neuropsychological Side Effects and Physical and Mental Health Outcomes in Adolescents and Adults; S. Graziano et al.; Chest 2024 Apr;165(4):800-809
- ² Effects of elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor therapy on mental health of patients with cystic fibrosis; Piehler et al.; Front Pharmacol. 2023 Apr 21;14:1179208
- ³ Elexacaftor/Tezacaftor/Ivacaftor Treatment and Depression-related Events; B. Ramsey et al.; Am J Respir Crit Care Med. 2024 Feb 1;209(3):299-306
- ⁴ Behavioural and sleep issues after initiation of elexacaftor-tezacaftor-ivacaftor in preschool-age children with cystic fibrosis; I. Sermet-Gaudelus; Lancet 2024 Jul 13;404(10448):117-120
- ⁵ Mental Health of Pediatric Patients with Cystic Fibrosis after 18 Months on Elexacaftor-Tezacaftor-Ivacaftor Therapy; K. Pasley; Pediatr Pulmonol 2024 Nov 13:e27393

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 Düesberg (Redaktion), Mukoviszidose Institut, Tel.: +49 (0) 228 98780-45, E-Mail: UDuesberg@muko.info

Risiken für das Herz durch ETI?

Durch die Therapie mit ETI (Kaftrio) können CF-Patienten nach aktueller Datenlage deutlich länger leben, was dazu führt, dass auch altersbedingte Herzkreislauf-Erkrankungen auftreten können, z.B. durch die Bildung von Ablagerungen in den Blutgefäßen (Arteriosklerose). Ob das Risiko dafür allein durch die CF-typische fett- und kalorienreiche Ernährung mit hohem Salzgehalt, Diabetes und Entzündungsvorgänge im Körper zu erklären ist, oder ob die ETI-Therapie direkte Auswirkungen hat, wurde jetzt von einer italienischen Arbeitsgruppe untersucht. Die Studie hat an 58 CF-Patienten die frühen Veränderungen (6 Monate nach Beginn einer ETI-Therapie) von Biomarkern des Herz-Stoffwechsels im Blut (Cholesterin, Triglyceride, Apolipoprotein-B, Adipokine) und von Entzündungswerten gemessen. Die Entzündungswerte waren niedriger als vor der ETI-Therapie, aber die Arteriosklerose-verursachenden Parameter waren deutlich erhöht, ebenso wie der Blutdruck. Die langfristigen Auswirkungen auf Herzkreislauf-Erkrankungen sind dadurch noch nicht geklärt, aber die Studie gibt Hinweise darauf, dass die Zusammenhänge von ETI und Herz-Biomarkern genauer erforscht werden sollte.

Gramegna A, et al. Cardiometabolic risk factors in adults with cystic fibrosis undergoing elxacaftor/tezacaftor/ivacaftor therapy. *J Cyst Fibros*. 2024 Dec 6:S1569-1993(24)01844-7

Empfehlungen zur Schmerztherapie

Schmerzen bei CF werden nicht immer diagnostiziert. In Patienten-Befragungen sind sie oft das am häufigsten angegebene Symptom (77% der Erwachsenen und 42% der Kinder). Patienten berichten, dass Schmerzen sie sehr beeinträchtigen und dennoch vom CF-Team von allen Symptomen am wenigsten beachtet und therapiert werden. Dabei gibt es bei CF sowohl akute Schmerzen z.B. durch Exazerbationen, chronische Schmerzen durch die Erkrankung an sich, und Schmerzen durch medizinische Prozeduren. Die amerikanische Patientenorganisation CFF hat mit einem Expertenteam Empfehlungen erarbeitet, die sowohl die klinische als auch die gelebte Erfahrung mit Schmerzen in allen Bereichen adressiert. Es wird zunächst empfohlen, dass sich das CF-Team regelmäßig in Schmerztherapie fortbildet und die Diagnostik von Schmerzen in die CF-Routine einbettet. Die therapeutischen Empfehlungen beinhalten sowohl Medikamente als auch alternative, sowie psychologische und rehabilitative Ansätze. Dabei wird berücksichtigt, welche Art und Lokalisation von Schmerzen vorkommen, so dass beispielsweise akute Brustschmerzen anders therapiert werden als chronische Muskel- oder Gelenkschmerzen.

Yule A, et al. A longitudinal study assessing the imDellon EP, et al. Addressing pain in people living with cystic fibrosis: Cystic fibrosis foundation evidence-informed guidelines. *J Cyst Fibros*. 2024 Dec 6:S1569-1993(24)01847-2.

Organoide für seltene Mutationen

Die ETI-Modulatortherapie ist nur für CF-Patienten mit mindestens einer F508del-Mutation im CFTR-Gen zugelassen. In Europa tragen ca. 80% der CF-Patienten diese Mutation, es gibt aber noch mehr als 2.000 andere Varianten, die aber noch nicht alle untersucht sind. Bislang sind in einer Datenbank (CFTR2) 1.085 Varianten als krankheitsverursachend beschrieben. Ob die ETI-Therapie auch bei anderen als der F508del-Mutation wirkt, lässt sich aufgrund der Seltenheit der anderen Varianten nicht in statistisch validen klinischen Studien herausfinden. Es gibt aber ein Zell-Modell, die intestinalen Organoiden, das direkt aus Patientenmaterial erzeugt wird. Damit kann man individuell zeigen, ob die Modulatortherapie eine Wirkung auf die Zellen des Patienten hat. Daraus lässt sich mit guter Wahrscheinlichkeit ableiten, ob die Therapie auch klinisch wirkt. Eine italienische Studie untersuchte 28 CF-Patienten mit seltenen Mutationen mithilfe von Patienten-individuellen Organoiden. Bei 19 der Proben wurde eine ETI-Wirksamkeit festgestellt. Mit solchen Modellen könnte in Zukunft eine individuelle, personalisierte Testung zur Therapieentscheidung von Modulatoren für seltene Mutationen möglich werden.

Kroes S, et al. ETI efficacy in intestinal organoids with rare CFTR variants in comparison to CFTR-F508del and CFTR-wild type controls. *J Cyst Fibros*. 2024 Nov 9:S1569-1993(24)01787-9.

Die Muko Sport-App

Deine App zur individuellen Kontrolle und Gestaltung von körperlicher Aktivität

Die Muko Sport-App konzentriert sich auf den wichtigen therapeutischen Bereich der körperlichen Aktivität. Sie unterstützt CF-Patienten dabei, ihre aktuellen Aktivitätsminuten übersichtlich in einem Tagebuch festzuhalten und bietet eine große Auswahl an Fitnessübungen für ein individuell angepasstes Training. Ziel ist die Verbesserung des Aktivitätsniveaus durch moderate und intensive Einheiten, bei Kindern und Jugendlichen auf mind. 60 min/Tag körperliche Aktivität, idealerweise 90 min/Tag, und 150 min/Woche bei Erwachsenen.

Vielfältige Funktionen stehen zur Verfügung

Auf der Übersichtsseite lassen sich die gesammelten Aktivitätsminuten (Mo-So) über einen Fortschrittsbalken verfolgen (Abbildung 1). Über das Aktivitätstagebuch können Eintragungen vorgenommen werden, viele Aktivitäten sind dort bereits hinterlegt und können schnell ausgewählt werden (Abbildung 2).

Für ein Fitness-Training gibt es bereits fertige Pläne, doch besteht auch die Möglichkeit, einen individuellen Trainingsplan zu erstellen. Die verschiedenen Übungen werden detailliert mit Animationen erläutert (Abbildung 3). Nach Abschluss einer Trainingseinheit wird diese direkt dem Aktivitätstagebuch hinzugefügt. Außerdem bietet die App noch nützliche Tipps rund um das Thema.

Die Muko Sport-App fördert gezielt die Eigenverantwortung und Motivation von Patienten mit CF. Doch körperliche Aktivitäten sollen auch Spaß machen, die App setzt dafür auf kreative Funktionen und spielerische Elemente, wie Avatare, die das Training motivierend und unterhaltsam gestalten – besonders für Kinder und Jugendliche.

Die App motiviert dazu, sportlich am Ball zu bleiben

Sport wirkt in vielerlei Hinsicht positiv: Er stärkt das Herz-Kreislauf-System, verbessert die Lungenfunktion und wirkt sich zugleich wohltuend auf die mentale Verfassung aus.

„Körperliche Aktivität war für mich immer von großer Bedeutung, weil ich die positiven Auswirkungen auf meinen

Körper und meine Seele direkt spüren kann. Besonders motiviert mich, selbstbestimmt aktiv zu sein“, erklärt Oliver Vogt, der selbst von Mukoviszidose betroffen ist.

Auch Thomas Malenke, Mukoviszidose-Influencer, hat die Muko Sport-App ausprobiert und ist begeistert von den Möglichkeiten, die sie bietet: „Ich finde die Muko Sport-App super. Sie motiviert junge (und ältere) Leute mit CF zum Sport. Denn Sport bei CF bleibt – trotz Kaftrio – weiterhin wichtig, um möglichst fit zu bleiben.“

Interesse geweckt? Los geht's!

Der Start mit der Muko Sport-App ist einfach: Sie ist für Android, iOS und als Browser-Version verfügbar. Daten werden direkt auf dem Gerät gespeichert, sodass kein Account oder Internet (außer im Browser) erforderlich ist. Weitere Infos und der App-Link unter:



<https://www.muko-sport.org>

Florian Junge
Sporttherapeut/Sportwissenschaftler
am Sozialpädiatrischen Zentrum
Hannover (SPZ)
E-Mail: info@einfachgenial.org



Abbildung 1



Abbildung 2

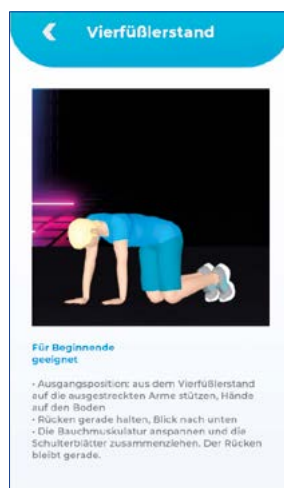


Abbildung 3

Mehr als ein ganzes Leben

Erster Roman von Denise Yahrting – mit einem Gedankenexperiment

Denise Yahrting hat Mukoviszidose und über ihr Leben schon zwei Bücher geschrieben. Ihr drittes Buch ist jetzt ein Experiment und ein Blick in die Zukunft. Wie wäre es als Mensch mit Mukoviszidose, mit 70 Jahren auf sein Leben zurückzublicken?

„Was würdest du mit deiner Zeit tun, wenn du wüsstest, dass dir nur noch ein Jahr zum Leben bliebe?“ Dieser Satz ist dem ersten Kapitel vorangestellt – und ist ein bisschen das Motto für das Buch. Der Roman spielt im Jahr 2061. Lara ist 70 Jahre alt und hat in ihrem Leben mit Mukoviszidose bereits viel erlebt. Aber einen Traum möchte sie sich noch erfüllen: Sie möchte den portugiesischen Jakobsweg wandern und macht sich kurzerhand auf den Weg. Während dieser Erfahrung wird sie mit ihrer Vergangenheit konfrontiert, erinnert sich an Schlüsselerlebnisse ihres Lebens und blickt zurück auf das, was sie sich als junge Frau nie hätte vorstellen können: Mit Mukoviszidose „so alt“ zu werden. Denn in der Zukunft ist erreicht worden, worauf auch wir vom Bundesverband Mukoviszidose e.V. hinarbeiten: Mukoviszidose ist besiegt. „Es war ein riesengroßes Geschenk, das ihr eine neue Dimension eröffnet hatte – eine, von der sie nie gedacht hatte, dass sie sie jemals erleben würde: Eine Zukunft voller Möglichkeiten und mehr Zeit, als sie sich je hätte erträumen lassen“, heißt es im Buch.

Inspirierende Begegnungen am Wegesrand

Auf ihrer Reise entlang des Jakobswegs trifft Lara viele Menschen. Begegnungen, die sie dazu inspirieren, über ihr

Leben nachzudenken und sich an Ereignisse darin zurückzuerinnern. Auch daran, wie es war, mit Mukoviszidose zu leben und zu reisen, gesundheitlichen Einbrüchen zum Trotz. So nimmt schon der Prolog Bezug auf eine Lungenentzündung mit Plauraerguss im Jahr 2020 – ein Schlüsselerlebnis im Leben der Protagonistin. Oder auch auf ihre Reise nach Lateinamerika, als sie noch auf Medikamente und Inhalationen angewiesen war, um die Mukoviszidose in Schach zu halten.

Auf das Leben zurückblicken

Diese Auseinandersetzung mit ihrer Vergangenheit hilft Lara dabei, sich bewusst zu machen, wie sehr sich ihr Leben verändert hat. So fällt es ihr auf der Reise entlang des Jakobswegs auch endlich leichter, schwierige Themen für sich loslassen zu können.

Die Autorin selbst schreibt im Epilog: „Eine weitreichende Zukunft hatte ich mir nie vorstellen können, denn sie war für mich nie Teil der Gleichung gewesen. Daher ist dieses Buch mein Versuch, mir ein Bild einer Zukunft zu machen. Und vielleicht lädt die Geschichte auch dich dazu ein, einen Blick in deine eigene Zukunft zu werfen, wie auch immer diese für dich aussehen mag.“

Den Roman könnt Ihr direkt bei

Denise Yahrting bestellen:

<https://mehralseinganzesleben.de>

Juliane Tiedt

Online-Kommunikation

Tel.: +49 (0) 228 98780-65

E-Mail: JTiedt@muko.info



„Mehr als ein ganzes Leben – Eine Geschichte über das Staunen“ von Denise Yahrting
Preis: 16 Euro (Taschenbuch)
ISBN: ISBN: 9798301554711



Über Denise Yahrting

Denise ist leidenschaftliche Weltbummlerin, Autorin, Schreibmentorin, Referentin und seit 2023 Mama eines Sohnes. 2017 veröffentlichte sie ihr erstes Buch „Das Leben passiert für dich“, um ihr Leben mit Mukoviszidose zu reflektieren und anderen Menschen Mut zu machen, ihren ganz eigenen Weg im Leben zu gehen – ein Anliegen, das sie bis heute in ihrer Arbeit und ihrem Leben verfolgt.

„Mukoviszidose ist Teil meiner Identität“

Interview mit Greifswalder Künstlerin Pauline Stopp

Pauline Stopp ist Künstlerin, hat unter anderem gerade zum Caspar David Friedrich-Jahr das größte Window-Color-Bild der Welt erschaffen und die Fenster der Zahnklinik in Greifswald damit verschönert. Im Interview erzählt Pauline, wie sie mit Mukoviszidose lebt, wie sie Künstlerin geworden ist und wie ihre Kunst von der Mukoviszidose beeinflusst wird.

Wann wurde bei Dir Mukoviszidose diagnostiziert?

Mukoviszidose wurde bei mir mit zwei Jahren, also 1991 diagnostiziert. Meinen Eltern war das eigentlich schon früher klar. Denn einer meiner Brüder – ich bin die Viertgeborene in der Familie – hatte auch Mukoviszidose, ist aber leider schon mit drei Monaten daran gestorben. Aus diesem Grund haben meine Eltern die Diagnose auch etwas herausgezögert, denn sie hatten Angst, dass auch ich sterben könnte.

Wie war Dein Krankheitsverlauf in Deiner Kindheit?

Mir ging es während meiner Kindheit schlechter als heute. Ich hatte vor allem Probleme mit der Lunge. Natürlich habe ich auch Kreon genommen, aber die Lunge war die größte Baustelle. Bis zu meinem siebten Lebensjahr war es wirklich schlimm. Dann habe ich die erste IV-Therapie bekommen. Meine Eltern haben zu diesem Zeitpunkt auch den Arzt gewechselt und ab dann ging es etwas bergauf. Von da an habe ich ein- bis zweimal im Jahr IV-Therapien bekommen und damit war mein Gesundheitszustand etwas stabiler. Davor hatte ich starkes Untergewicht und Asthma. Ich kann mich noch gut an meine ersten Schuljahre erinnern, in denen ich viel gebrochen habe, weil ich immer so verschleimt war. Das war für mich auch mit viel Scham verbunden, weil ich die anderen nicht wissen lassen wollte, dass ich krank bin. Besonders in Smog-Phasen, die es bei uns in der Nähe der Tschechischen Grenze nach der Wende noch öfter gab, ging es mir nicht gut.

Mit elf Jahren hatte ich eine ABPA, habe lange Zeit Cortison genommen, da ging es mir auch wieder schlechter. Und als die Pubertät kam, hatte ich auch erneut eine schlechtere Phase, weil da doch meine Therapie ein bisschen gelitten hat. Ich hatte selber weniger Bock darauf und meine Eltern konnten das dann auch weniger kontrollieren. Meine Eltern haben mir generell immer viel Freiheit gelassen, was ich schön fand, aber manchmal hätte es mit der Therapie sicherlich besser laufen können.

Und wie geht es Dir heute?

Seit 2020 nehme ich Kaftrio und bin seitdem recht stabil. Vorher gab es immer wieder gesundheitliche Einbrüche, wenn wieder ein neuer Infekt kam. Das gehörte dazu. Ich bin immer mit dem Bewusstsein aufgewachsen, mein Leben so zu genießen, wie es nur möglich ist. Durch Kaftrio wendet sich das. Man muss sich darüber Gedanken machen, wie lange das Leben noch gehen wird, ob man sich eventuell um die Rente kümmern muss - diese ganzen Fragen, die ein gesunder Mensch sowieso hat. Ich komme gut mit meiner Erkrankung klar, sie gehört zu mir. Aber es gibt auch immer Phasen, in denen ich mehr damit zu kämpfen habe. Ich habe Depressionen, auch länger schon. Aber im Großen und Ganzen geht es mir heute gut.

Wie war Dein beruflicher Werdegang? Wolltest Du schon immer Künstlerin werden?

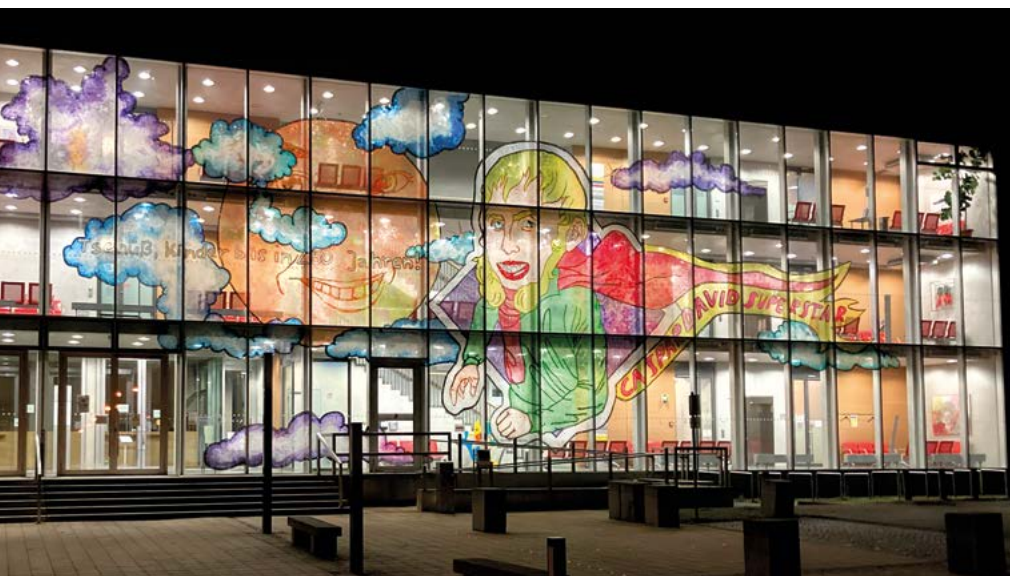
Mein Traumberuf war eigentlich immer Schauspielerin und ein bisschen ist es auch heute noch mein Traum. Ich habe



Die Künstlerin Pauline Stopp hat Mukoviszidose. Das hat auch Einfluss auf ihre Kunst.

mich das aber früher aufgrund meiner Kondition nicht getraut. Heute denke ich manchmal, ich hätte das trotzdem versuchen sollen.

Nach dem Realschulabschluss habe ich eine Ausbildung zur gestaltungstechnischen Assistentin gemacht, das ist eine Vorstufe des Grafikdesigns. Im Anschluss habe ich Textil-Kunst/Textil-Design studiert und wollte eigentlich in den Design-Bereich. Aber während des Studiums habe ich gemerkt, dass ich total unangewandt arbeite, also wirklich ganz frei sein möchte und eigene künstlerische Ideen entwickle, ohne dass dabei ein Produkt entsteht. Ich habe dann auch ein Praktikum in der Ausstattung am Theater absolviert und ab dem Zeitpunkt war eigentlich klar, dass ich gar nicht anders kann, als in der Bildenden Kunst zu sein. Also habe ich noch ein Masterstudium Bildende Kunst angehängt. Zwischen Bachelor und Master bekam ich dann ein Stipendium vom Lindenau Museum in Altenburg. Das war



Ausstellungsansicht Zahnklinik Greifswald, Pauline Stopp „Oh Caspar! You must be some kind of superstar“, 2024, Window-Color auf PVC-Folie, 55-teilig, Maße variabel. (www.paulinestopp.de, Fotografin © Pauline Stopp)



mit einem dreimonatigen Aufenthalt in einem Künstlerdorf und einer eigenen Ausstellung in diesem Museum verbunden. Das war für mich wegbereitend. Ab dem Masterstudium gab es dann auch nichts Anderes als Kunst für mich.

Wird Deine Kunst auch durch die Mukoviszidose beeinflusst?

Die Mukoviszidose gehört zu mir und ist Teil meiner Identität. Ich kenne ein Leben ohne Mukoviszidose nicht und das fließt natürlich auch in meine Kunst ein. Für mich ist zum Beispiel die Körperlichkeit ein Thema. Bei mir ist es ja so, dass ich meinen Körper nach dem Aufstehen erst einmal lebensfähig machen muss durch die Therapie. Anderen chronisch Kranken geht es da sicherlich ähnlich. Gesunde haben das so nicht. Ich kann natürlich nicht genau sagen, was von meiner Kunst jetzt genau von der Mukoviszidose beeinflusst wurde, aber es wird sicherlich eine Rolle spielen.

Was bedeutet ein Projekt wie das Fensterbild von Caspar David Friedrich an der Zahnklinik in Greifswald für Dich?

Das ist das größte Projekt, das ich bisher umgesetzt habe. Die Planungen dafür begannen schon im August 2022. Das Projekt war meine Idee und mein Mann hat mich dabei sehr unterstützt.

Die Zahnklinik fand die Idee toll und dann habe ich auch die dafür beantragten Fördermittel bekommen, aber ich glaube, ich habe noch nie so viel gezweifelt wie bei diesem Vorhaben. Nach der Zusage wurden mir erst die Dimensionen der Gebäudefassade bewusst. Die Fenster im Erdgeschoss der Zahnklinik sind 3,79 m hoch und 1,60 m breit. Das sind Riesenfalten und ich habe 44 davon bemalt. Da habe ich mich schon gefragt, wie ich das als einzelne Person schaffen sollte. Zwischendrin wollte ich das Projekt schon absagen, aber ich bin jetzt umso glücklicher, dass ich es durchgezogen habe.

Ich habe das Projekt das ganze Jahr über umgesetzt. Zunächst entwarf ich das Motiv in kleinem Maßstab und fertigte anschließend Vorlagen auf Papier an, damit ich das in Originalgröße auf Folien malen konnte. In der Zeit musste ich privat und beruflich ungeplant umziehen, weil unser Haus kernsaniert wurde und damit auch mein Arbeitsraum wegfiel. Ich weiß nicht, wie ich das alles schaffen konnte. Auf dem Weg zur Physiotherapie fahre ich immer an der Zahnklinik vorbei und denke jedes Mal: „Pauline, das ist einfach total Wahnsinn, dass Du das gemacht hast!“ So richtig kann ich das noch nicht mit mir verbinden.

Du hast bei der Vernissage auch Spenden für den Mukoviszidose e.V. gesammelt. Was war Deine Motivation dafür?

Das Catering wurde von der Universitätsmedizin Greifswald gespendet, Getränke hatte mein Mann gestiftet und dann habe ich mir gedacht, dass es doch schön wäre, dafür etwas Geld einzusammeln, nicht für mich, sondern für einen guten Zweck. Aus persönlicher Betroffenheit ist mir natürlich der Mukoviszidose e.V. eingefallen, weil das eine schöne Möglichkeit war, etwas zurückzugeben. Mir hilft das ja auch selbst weiter, wenn die Forschung voran geht und es neue Behandlungsmethoden gibt. Ich empfand das als einen schönen Anlass, auch Mukoviszidose als Krankheit und den Mukoviszidose e.V. etwas bekannter zu machen.

Das Interview führte [Juliane Tiedt für die Redaktion](#).

Das gesamte Interview mit Pauline Stopp findet Ihr auf unserem Blog: <https://blog.muko.info/blog/post/pauline-stopp-mukoviszidose-ist-teil-meiner-identitaet>

Mehr zu Pauline Stopp findet Ihr auf ihrer Internetseite: <https://www.paulinestopp.de>

Kim,
CF-Patient

Inhalieren bei CF?

Smart
mit dem neuen eFlow[®]rapid
Inhalationssystem

Mit eTrack[®] Controller und
PARI Connect[®] App



Jetzt mehr erfahren:



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



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

Abbott Laboratories GmbH, Freundallee 9A, 30173 Hannover, Mitvertrieb: **Viatriis 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 Ihre Ärztin, Ihren Arzt oder in Ihrer Apotheke.

Viatriis Healthcare GmbH, Lütticher Straße 5, 53842 Troisdorf. E-Mail: Viatriis.healthcare@viatriis.com

© 2024 Mylan Germany GmbH (A Viatriis Company)