

Ausgabe 2|2024

Das Magazin des Mukoviszidose e.V.

MUKO *info*

Schwerpunkt-Thema

**Finanzielle Absicherung
bei Mukoviszidose**



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.cfsources.de · www.MukoStories.de

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



Bild links: Rosalie Keller wird mit dem „Weißen Engel“ für ihr langjähriges ehrenamtliches Engagement im Gesundheitsbereich ausgezeichnet (Foto: Max Tischler); Bild rechts: MUKOmove, die Sportaktion im Mukoviszidose Monat Mai: Mit dabei waren auch die Baseball-Spieler der Guggenberger Legionäre aus Regensburg, sie spielen in der 1. Baseball-Bundesliga.

Aus der Redaktion

31. August – 1. September 2024: Das neue Veranstaltungsformat MUKOmiteinander startet in Bad Honnef. Den Verein erleben, das Miteinander feiern, zusammen Zeit verbringen, voneinander lernen und profitieren – dafür steht MUKOmiteinander. Als Mitglied wurden Sie per E-Mail eingeladen oder finden die Ankündigung im Internet unter www.muko.info/mitwirken/verein/mukomiteinander

23. Juni 2024: Die Ausschreibung für die Klimamaßnahmen auf Gran Canaria finden Sie auf Seite 22. Für die Pseudomonas-positiv-Termine sollte eine Bewerbung ggf. umgehend eingereicht werden!

4. – 7. Juni 2024: Die jährlichen Kongresse unserer Europäischen Dachverbände, CF Europe und European CF Society tagen diesmal in Glasgow. Wir sind in Schottland und werden über alles Wichtige im nächsten Heft berichten.

24. Mai 2024: Die Mitgliederversammlung des Mukoviszidose e.V. findet erstmals online und mit digitaler Stimmabgabe statt. Im nächsten Heft werden wir berichten.

8. – 12. Mai 2024: Der Mukoviszidose Monat Mai und die Sport-Mitmachaktion MUKOmove sind ein voller Erfolg: Unglaubliche 36.524 Stunden bewegen sich die Teilnehmer, um die Bekanntheit der Mukoviszidose zu steigern, fast doppelt so viel wie im Vorjahr! Details finden Sie auf den Seiten 24 – 25.

8. Mai 2024: Rosalie Keller, seit 21 Jahren Vorsitzende der Regionalgruppe Unterfranken, wird mit dem „Weißen Engel“ des Bayerischen Staatsministeriums für Gesundheit für ihr langjähriges ehrenamtliches Engagement im Gesundheitsbereich ausgezeichnet. Herzlichen Glückwunsch auch aus der Redaktion, liebe Rosalie!

8. März 2024: Die Redaktionskonferenz tagt online. Auf den Seiten 6 – 16 lesen Sie spannende Interviews und nachdenkliche Berichte zum Schwerpunkt-Thema der finanziellen Absicherung bei Mukoviszidose. Vielen Dank an alle Autoren, die zu diesem Heft beigetragen haben!

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

Finanzielle Absicherung bei Mukoviszidose

- 6 Mukoviszidose-Betroffene werden immer älter ...
- 8 Was können Eltern tun?
- 10 Leserbriefe

Vorschau

Leserbriefaufrufe

- 17 MUKOinfo 3/2024 – Die erste Zeit nach der Diagnose
- 17 MUKOinfo 4/2024 – Familienplanung mit Mukoviszidose

Unser Verein

- 18 Nachruf: Wir trauern um Ulrike Kellermann-Maiworm und Herbert Lange
- 19 Jahresabschluss 2023
- 20 Neue Expertinnen für MUKOfit
- 20 Motivierende Gesprächsführung hält Einzug in die Ernährungstherapie
- 21 Kostenfreie Unterstützungsangebote
- 22 Jetzt bewerben: Klimamaßnahmen auf Gran Canaria!
- 24 Mukoviszidose Monat Mai und MUKOmove

Gesundheitspolitik

- 26 Ernährungstherapie als Heilmittel

cf research news

- 27 Neuigkeiten aus der Forschung

Wissenschaft

- 28 EYIM 2024
- 30 ECFS Basic Science Meeting 2024

Therapie

- 32 Versorgung in der CF-Ambulanz, Teil 3

Fundraising

- 35 In der Gemeinschaft etwas bewegen

Mein Leben mit CF

- 36 Partnerschaft und Mukoviszidose:
Mit Empathie und Spaß in der Beziehung

Kurz vor Schluss

- 38 Es stand vor 25 Jahren in der MUKOinfo

Persönlich

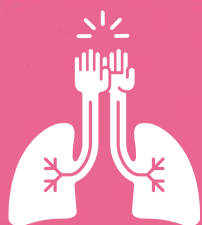
- 40 „Ich habe nicht umsonst eine zweite Chance bekommen“



Meine Zukunft macht Geschichte

Ohne die heutige Medizin wäre mein Leben mit CF undenkbar. Aber ohne meine bisherige Geschichte wäre meine Zukunft unmöglich. Was kannst du für deine Zukunft mit CF tun?

Informiere dich auf muko-experte.de



BLEIB DRAN.



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, Annabell Karatzas, Thomas Malenke, Roland Scholz, Ingo Sparenberg, 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 und iStock. Agenturfotos sind von Models gestellt.
istockphoto.com: Titel - fotostorm, S. 34 - Javier Garcia Seijas;
stock.adobe.com: S. 7 - fotogestoeber, S. 8 - Kzenon, S. 16 - Coloures-Pic, S. 17 - Kaspars Grinvalds (Baby), gpointstudio (Familienplanung), S. 26 - Kittiphan, S. 35 - Africa Studio

Mukoviszidose-Betroffene werden immer älter ...

und die Altersvorsorge immer wichtiger

Dank verbesserter Therapie und moderner Medikamente steigt die Lebenserwartung für Menschen mit Mukoviszidose kontinuierlich an. Diese erfreuliche Entwicklung rückt aber auch ein Thema verstärkt in den Fokus: Altersvorsorge.

Rechtzeitige Vorsorge hilft

Für alle Bundesbürger, egal, ob chronisch krank oder gesund, ist das Rentenniveau gesunken. Derzeit liegt das Rentenniveau bei unter 48,1 Prozent. Das Rentenniveau beschreibt das Verhältnis zwischen einer standardisierten Rente (45 Beitragsjahre auf Basis eines durchschnittlichen Einkommens) und dem durchschnittlichen Einkommen eines Arbeitnehmers bzw. einer Arbeitnehmerin. Das Durchschnittseinkommen wird jährlich gesetzlich festgelegt und stützt sich auf Daten des Statistischen Bundesamts. Ein Rentenniveau von 48,1 Prozent bedeutet demnach vereinfacht gesagt, dass jemand, der 45 Jahre lang Rentenbeiträge auf Grundlage eines durchschnittlichen Einkommens gezahlt hat, als Rente weniger als die Hälfte dieses Durchschnittseinkommens ausbezahlt bekommt.

Somit gibt es eine deutliche Lücke zwischen dem ehemaligen Verdienst und der Rente, die es auszufüllen gilt, wenn man im Alter die gleichen finanziellen Möglichkeiten haben möchte, wie während der Erwerbstätigkeit.

Doch wie kann man mit einer chronischen Erkrankung wie Mukoviszidose für das Alter vorsorgen?

Eingehende Beratung ist wichtig

Zunächst sollte man sich eingehend von Finanz- und/oder Versicherungsexperten beraten lassen. Perfekt wäre es, wenn die Experten eine Vorstellung davon hätten, was Mukoviszidose überhaupt ist und wie sich ein durchschnittlicher Verlauf gestalten kann. Die Fachleute wissen auch, wie man einen Probeantrag stellt, ohne dass man auf eine schwarze Liste der Versicherungsunternehmen gelangt.

Die Crux: Gesundheitsfragen

Bei Versicherungsprodukten, die einen Gesundheitsbezug haben, wird in der Regel eine umfangreiche Gesundheitsprüfung durchgeführt. Aber selbst wenn nur vereinfachte Gesundheitsfragen gestellt werden, ist häufig ein bestehender oder ehemaliger Pflegegrad oder ein festgestellter Grad der Behinderung ein Ausschlusskriterium. Eltern sollten sich also vor Beantragung eines Pflegegrades oder eines Schwerbehindertenausweises überlegen, ob sie Versicherungen mit Gesundheitsbezug für ihr Kind abschließen wollen und dies gegebenenfalls vorher erledigen. Wenn Eltern es erübrigen können, können sie Kapital für ihr Kind ansparen. Dabei können sich auch alle Familienmitglieder beteiligen und man kann einen guten Grundstock bilden, der Ertrag bringend eingesetzt werden kann. Bei der Auswahl der besten Sparform sind wieder die Experten gefragt.

Zu überlegen ist dabei, ob das Geld auf den Namen des Kindes oder der Eltern angespart werden soll, denn im Falle des Bezuges von Grundsicherungsleistungen wird Kapitalvermögen berücksichtigt und muss vorher bis zu einem bestimmten Betrag aufgebraucht werden.

Wenn Produkte bestimmte Kriterien erfüllen, werden sie durch das Gesetz privilegiert und müssen nicht zunächst verbraucht werden (§ 90 SGB XII).

Schwieriger wird es bei einer Berufsunfähigkeitsversicherung

Manche Versicherungen bieten Sparpläne an, bei denen die Option besteht, später auf eine Berufsunfähigkeitsversicherung aufzustocken ohne erneute Gesundheitsprüfung durchlaufen zu müssen. Das ist zwar keine Garantie aber möglicherweise können Eltern damit für ihre Kinder bereits eine Versicherung abschließen, die später ohne weitere Gesundheitsprüfung bzw. nur mit vereinfachten Gesundheitsfragen zu einer allerdings limitierten Berufsunfähigkeitsversicherung erweitert werden kann.

Für Erwachsene wird vor dem Abschluss einer individuellen Berufsunfähigkeitsversicherung eine Gesundheitsprüfung durchgeführt und dadurch ist es mit Mukoviszidose nahezu unmöglich oder nur mit hohen Risikoaufschlägen möglich, einen Abschluss zu erhalten. Eine Hintertür gibt es aber: Wenn sich der Arbeitgeber im Rahmen der betrieblichen Altersversicherung entschließt, für alle Mitarbeiter eine Gruppenberufsunfähigkeitsversicherung anzubieten. Dann werden nur vereinfachte Gesundheitsfragen gestellt und auch Menschen mit Mukoviszidose haben die Möglichkeit,

sich gegen das Risiko der frühzeitigen Berufsunfähigkeit zu versichern.

Was gibt es noch?

Bis vor einigen Jahren war die so genannte **Riesterrente** für Menschen mit Mukoviszidose vernachlässigbar, denn diese staatlich geförderte Altersvorsorge konnte man erst ab 62 Jahren (bzw. 60 Jahren bei Abschluss vor 2012) nutzen. Viele Menschen mit Mukoviszidose waren gar nicht so lange berufstätig und Einzahlungen waren schwierig. Mittlerweile haben sich die Therapiemöglichkeiten für Viele so weit gebessert, dass man vielleicht bald von einer ganz normalen Berufstätigkeit ausgehen kann, sodass ein Riester-Vertrag vielleicht nicht mehr so kategorisch von der Liste der Möglichkeiten gestrichen werden muss. Ob sich der Abschluss einer Riesterrente angesichts des aktuellen Geldmarktes noch lohnt, sollte man vor einem Abschluss eingehend prüfen und sich daher seriös beraten lassen.

Unter dem ehemaligen Gesundheitsminister Daniel Bahr wurde die staatliche Förderung einer privaten Pflegeversicherung eingeführt. Den so genannten **Pflege-Bahr** kann man ab 18 Jahren abschließen und verschiedene Leistungen versichern. Auch hier gibt es vereinfachte Gesundheitsfragen, sodass auch Menschen mit Mukoviszidose unter Umständen das Risiko der Pflegebedürftigkeit gut absichern können. Durch entsprechende Tarifaufstockungen sind attraktive Optionen versicherbar.

Das finanzielle Risiko einer Invalidität durch einen **Unfall** kann man durch eine



Die für sich richtige Vorsorgestrategie zu finden, ist häufig abhängig vom jeweiligen Lebensalter und der persönlichen Risikobereitschaft. Daher hilft es, sich über die verschiedenen Produkte genau zu informieren und bei Unsicherheit, sachkundige Finanzberater zurate zu ziehen.

Unfallversicherung absichern. Auch hier gibt es Produkte, die nur vereinfachte Gesundheitsfragen stellen oder bestimmte Diagnosen abfragen, unter denen sich Mukoviszidose nicht befindet. Allerdings wird in den meisten Fällen nach einem Diabetes gefragt, sodass auch hier ein frühzeitiger Abschluss vor Entstehung eines CF-Diabetes anzuraten ist.

Bei allen Produkten gilt:

Eine gute Beratung ist unerlässlich. Hierbei sollten die finanziellen Möglichkeiten realistisch eingeschätzt werden und man sollte sich auch im Klaren darüber sein, welcher Risikotyp man ist. Ist es jemandem wichtiger, seine Anlage und Auszahlung sicher zu haben, oder ist eine hohe Rendite ausschlaggebend? Es sollten keinesfalls unbedachte Anträge gestellt werden, denn Ablehnungen können dazu führen, dass man zukünf-

tig auch bei anderen Versicherungsunternehmen schwieriger zu versichern ist. Gesundheitsfragen sollten ganz ehrlich beantwortet werden. Verschwegene Gesundheitsprobleme können später zur Verweigerung der Leistung führen.

Und nochmals: Eltern sollten, bevor sie Anträge auf Leistungen der sozialen Pflegeversicherung stellen oder auf Feststellung eines Grades der Behinderung stellen, überlegen, welche Versicherungen mit Gesundheitsbezug sie für ihr Kind abschließen möchten, und dies vorher verwirklichen.

[Annabell Karatzas](#)
[Psychosoziale und sozialrechtliche Beratung](#)
[Tel.: +49 \(0\)228 98780-32](#)
[E-Mail: AKaratzas@muko.info](#)

Was können Eltern tun?

Wir fragen einen Bankkaufmann



Nicht nur bei CF-lern sollten finanzielle Vorsorgemaßnahmen bereits im frühen Kindesalter beginnen.

Georg Wigge ist Vater eines erwachsenen CF-Sohnes. Wir haben ihn zu seinen persönlichen Erfahrungen zum Thema finanzielle Absicherung interviewt.

Lieber Georg, wie ist Dein persönlicher Bezug zur CF?

Mein Sohn hat 1994 die Diagnose CF erhalten.

Wo hast Du Dich über finanzielle Absicherung damals informiert?

Durch meine berufliche Tätigkeit als Bankkaufmann habe ich mich bei meinen Kolleginnen und Kollegen erkundigt, welche Möglichkeiten für einen Vermögensaufbau damals vorhanden waren.

Welche Tipps hast Du für Eltern heute?

Regelmäßiges monatliches Ansparen ist wichtig. Wer die sichere Variante möchte, nimmt einen Sparvertrag, der einen Festzins über eine gewisse Laufzeit anbietet. Wer etwas Risiko eingehen möchte, zahlt regelmäßig in einen Fonds ein. Ein Sparvertrag in eine bestimmte Aktie kann mit hohem Risiko verbunden sein. Eine seriöse Bank muss in einem Ge-

spräch immer erst ermitteln, ob der Kunde die Zusammenhänge im Wertpapierbereich erkennt, um Wertpapiere zu verkaufen. Eine weitere regelmäßige Sparvariante ist das Bausparen. Hier bekommt man neben einer Verzinsung auch noch eine Bausparprämie. Die Einkommensgrenzen um die Bausparprämie zu erhalten, wurden stark erhöht. Für Singles (35.000 Euro), für Verheiratete (70.000 Euro). Die Bausparprämie kann ab dem 16. Lebensjahr beantragt werden. Auch in eine private Rentenversicherung, die Banken anbieten, kann regelmäßig angespart werden.

Was hat sich in Bezug auf Vorsorge von damals zu heute geändert?

Dadurch, dass sich die Lebenserwartung mit CF drastisch erhöht hat, ist meiner Meinung nach ein finanzielles Grundgerüst wichtiger denn je. Viele erwachsene Betroffene gründen eine Familie und bekommen Kinder. Was heute fast alltäglich ist, war früher kaum oder gar nicht denkbar. Hier muss überlegt werden, wie kann man seinen Partner/seine Partnerin und die Kinder absichern. Auch über die Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung sollte rechtzeitig nachgedacht wer-

den. In vielen Fällen werden die CF-Betroffenen ihre Eltern in Zukunft überleben. Hier könnten die CF-Betroffenen eventuell auch eine Erbschaft erwarten.

Gibt es eine Möglichkeit als CF-ler oder auch für Eltern eines CF-Kindes eine Lebensversicherung oder Rentenversicherung zu bekommen?

Die Betroffenen werden keine eigene Versicherung abschließen können. In manchen größeren Firmen wird eventuell eine pauschale Rentenversicherung ohne Gesundheitsfragen abgeschlossen. Da sollte man auf jeden Fall dieser Versicherung zustimmen. Eine private Rentenversicherung im Rahmen des regelmäßigen Sparens und Vermögensaufbau kann ohne Gesundheitsfragen abgeschlossen werden. Wichtig ist, sich zu informieren und beraten zu lassen. Eine Lebensversicherung könnte nur auf den gesunden Partner/die gesunde Partnerin abgeschlossen werden. Für relativ wenig Geld kann eine Risiko-Lebensversicherung abgeschlossen werden. Das ist eine Versicherung ohne Vermögensaufbau. Die Versicherung kann aber nur ein Elternteil oder Ehepartner abschließen. Der CF-Betroffene kann dann als Begünstigter eines vorzeitigen Todesfalls in der Lebensversicherung angegeben werden.

Welche Versicherungen sollte man haben, welche Versicherungen bekommt man eigentlich?

Wichtig sind die Haftpflicht- und die Hausratsversicherung. Wenn es möglich ist, sollte auch eine Unfallversicherung abgeschlossen werden. Eine Pflegezusatzversicherung kann dann abgeschlossen werden, wenn bisher kein Pflegegeld gezahlt wurde.

Welche Vorsorge hast Du damals für Deinen Nachwuchs getroffen?

Durch regelmäßiges Sparen habe ich meinem Sohn ein finanzielles Polster ermöglicht. Das waren:

- » eine Ausbildungsversicherung auf meinem Namen,
- » ein Bausparvertrag,
- » regelmäßiges monatliches Fondsparen.

Lieber Georg, vielen Dank für Deine Antworten.

Das Interview führte Ingo Sparenberg, CF,
für die Redaktion MUKOinfo

Kochsalz 6%

Inhalat Pädia

6 % hypertone Kochsalzlösung zur Inhalation

Befreit die unteren Atemwege kraftvoll von Schleim!



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

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

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



Die Rente ist zwar sicher, aber leider nicht ausreichend!



Tanken oder Therapie – im ländlichen Raum kein Gegensatz, sondern die zwei Seiten einer Medaille.

Wie alle privaten Haushalte muss auch Roland Scholz mit seinem Geld wirtschaften. Dass dies umso mehr gilt, wenn man an Mukoviszidose erkrankt und deshalb seit zwei Jahren berentet ist, zeigt er in einer kurzen Bilanz.

Die Einnahmen-Seite

Die Wahl meines Berufs habe ich, bedingt durch die späte Diagnose im 28. Lebensjahr, unabhängig von der Krankheit getroffen. Inwieweit eine andere Entscheidung positivere Auswirkungen auf die beruflichen Chancen und das Einkommen mit sich gebracht hätte, ist rein spekulativ. Jedenfalls habe ich den Befund immer offen kommuniziert, Nachteile sind mir dadurch keine entstanden.

Als grundsätzlich eher sparsamer Zeitgenosse habe ich immer versucht, Geld auf die hohe Kante zu legen. Dabei war ein zufriedenstellender Verdienst – wie ich ihn zumindest die letzten zehn Jahre vor der Rente erzielen konnte – natürlich hilfreich.

Die Rente wegen voller Erwerbsminderung deckt zumindest bei mir nur einen Teil der Lebenshaltungskosten ab. Die Möglichkeiten für zusätzliche Einkommensquellen sind krankheitsbedingt eingeschränkt und bestehen aktuell aus dem Pflegegeld für meine Mutter sowie – in allerdings sehr geringem Umfang – aus dem Verkauf nicht mehr benötigter Dinge (Kleinanzeigen).

Die Ausgaben-Seite

Wie wohl alle chronisch Erkrankten habe ich Mehrkosten wegen Medikamenten (verschreibungspflichtige und nicht erstattungsfähige), Therapien (Krankengymnastik) sowie ambulanten Aufenthalten. Bei den beiden letztgenannten fallen zusätzliche Ausgaben aufgrund der Distanz zur jeweiligen Einrichtung an – konkret sind das rund 40 km einfach zur Physiotherapie und 120 km zur Klinikambulanz.

Um den Rentenbetrag möglichst wirtschaftlich einzusetzen, bleibt letztlich nur die Senkung der Ausgaben, etwa durch die Anerkennung als schwerwiegende chronische Erkrankung bei der Krankenkasse oder die Vorlage des Schwerbehindertenausweises. Frei erhältliche Arzneien besorge ich mittlerweile ausschließlich auf entsprechenden Internetportalen, wodurch sich teils erhebliche Kostenersparnisse erzielen lassen.

Das größte Einsparpotenzial liegt allerdings im Verzicht auf privaten Konsum. Hier habe ich die letzten Jahre den Rotstift angesetzt und kaufe seitdem nach Notwendigkeit, Sinnhaftigkeit und zuletzt persönlichen Motiven (etwa beim Hobby). Interessanterweise erfahre ich die bewusste Reduzierung eher als Bereicherung denn als Mangel.

Wie weiter Auskommen mit dem Einkommen?

Da ich die finanzielle Unterstützung durch Angehörige nicht erwarten kann, bzw. auch nicht auf diese angewiesen sein will, werde ich weiterhin aus meinem Sparguthaben zuschießen müssen. Ungeachtet allgemein steigender Kosten und sonstiger nicht vorhersehbarer Ereignisse (persönlich, global) sollte das bis zum Erreichen der durchschnittlichen Lebenserwartung bei Mukoviszidose ausreichen. Das muss es auch, da eine Rückkehr ins Arbeitsleben, etwa infolge ETI-Gabe (Kaftrio), bei meiner seltenen Mutation unrealistisch erscheint.

Dabei finde ich die durchschnittliche Höhe der Rente bei Erwerbsminderung im Allgemeinen respektlos, diskriminiert sie doch eine ohnehin benachteiligte Bevölkerungsgruppe. Inklusion ist schließlich auch über weite Strecken eine Frage des Geldes.

**Roland Scholz (50 Jahre, CF),
Mitglied der Redaktion MUKOinfo**

Eine Frage des Familienstandes

Rente und Sozialhilfe oder Ehegattensplitting

Seit zehn Jahren ist Tatjana voll berentet. Bedingt durch die persönlichen Umstände geht es ihr aktuell relativ gut – das war nicht immer so.

Rente allein reichte nicht

Bevor ich mit meinem Mann verheiratet war, wurde die Rente mit Sozialhilfe aufgestockt. Es war damals alles andere als einfach, eine passende Wohnung zu finden, die in den Sozialhilfesatz finanziell passte. Ich meine eine Wohnung, welche gut bewohnbar und ohne Schimmelproblematik etc. war. Ein ausschweifendes Leben oder regelmäßige Urlaube oder Restaurantbesuche mit Freunden waren in dieser Zeit nicht drin.

Heirat verbessert Situation

Jetzt, nach der Hochzeit, kann ich natürlich nicht klagen. Mein Mann verdient

sehr gut, ist selbstständig und rackert sich täglich ab, um uns ein tolles Leben zu ermöglichen. Hierfür bin ich sehr dankbar und ich unterstütze ihn, so gut wie ich kann. Sollten wir uns jedoch jemals trennen – was man natürlich nie hofft – würde ich wieder total in die Sozialhilfebedürftigkeit fallen. Es wirkt schon so, als würde man bestraft werden dafür, dass man krank ist und nicht selbst für seinen Lebensunterhalt sorgen kann.

Leider hat sich bei mir dieser Umstand durch Kaftrio nicht wirklich geändert. Dennoch möchte ich nicht jammern, denn in anderen Ländern gibt es diese Art der Sozialhilfe überhaupt nicht, da liegt man auf der Tasche der Familie, wenn man selbst nicht arbeitsfähig ist.

Geplante Steueränderung nachteilig

Kehren wir zum Thema zurück: Jetzt gehen wir mal davon aus, dass sowohl ich als auch mein Mann gesund und glücklich miteinander bleiben und unser Leben genießen werden. Allerdings droht auch hier finanziell ein Schatten aufzuziehen, da das Ehegattensplitting aufgehoben werden und es hierfür bislang keine Sonderregelung geben soll. Wenn der Partner (in dem Falle ich) krank ist und kein Einkommen zur Ehegemeinschaft beisteuern kann, sind Paare wie wir doppelt gestraft durch die gleichzusetzende Steuerklasse. Ich wünsche mir sehr, dass es für diesen Fall eine Ausnahmeregelung geben wird. Wenn ich es mir aussuchen könnte, wäre ich lieber gesund und würde arbeiten gehen. Sollte ja logisch sein.

Tatjana, CF

Finanzielle Absicherung einmal anders

Unser Redaktionsmitglied Thomas Malenke berichtet darüber, wie finanzielle Absicherung in der heutigen Zeit bei Mukoviszidose aussehen kann.

Viele Eltern denken bei finanzieller Absicherung direkt daran, Geld zurückzulegen. Meine Eltern konnten dies nicht. Durch den medizinischen Fortschritt beträgt die durchschnittliche Lebenserwartung eines heute geborenen Kindes mit CF 60 Jahre. Viele CF-Erwachsene werden somit eine Ausbildung machen, vielleicht studieren und lange Jahre arbeiten. Sie bekommen Rente und können selbst vorsorgen. Daher ist meine

Antwort nach der finanziellen Absicherung heute anders als früher. Kurz gesagt: Eine gute finanzielle Absicherung für ein CF-Kind ist ein guter Beruf.

Aber was können Eltern nun tun?

Sie können ihrem CF-Kind ermöglichen, auf eine möglichst gute Schule zu gehen. Indem sie Leistung fördern und belohnen. Indem sie ihr Kind in der Schule unterstützen. Und: "Je besser die Noten, je mehr berufliche Möglichkeiten." Dies riet mir mein Opa schon als Jugendlicher.

Wer aber hilft bei der Berufs- und Studienwahl?

Bei Fragen zu Fördermöglichkeiten ist die berufliche Reha-Fachabteilung der Agentur für Arbeit ein Ansprechpartner: www.arbeitsagentur.de/menschen-mit-behinderungen/berufliche-rehabilitation

In verschiedener Weise unterstützt die Aktion Luftsprung Jugendliche und Erwachsene mit CF: z.B. durch praxisorientierte Workshops und Kompaktgespräche sowie Einzelcoachings. www.aktion-luftsprung.de/fit4job

Thomas Malenke (58 Jahre, CF)

Persönlich für die Zukunft gerüstet

Reform der allgemeinen Rahmenbedingungen nötig



Ein kleiner Urlaub sollte später auch bei Rentenbezug möglich sein.

Patrick Moch ist 25 Jahre alt und arbeitet in Hannover beim Bundeszentralamt für Steuern als verbeamteter Betriebsprüfer (d.h. im Außendienst). Er hat sich viel mit dem Thema Finanzen auseinandergesetzt und findet auch aus eigener Erfahrung, dass es gerade für kranke Menschen schwierig ist, die richtige Vorsorge zu treffen. Schließlich spielten gerade bei Betroffenen viele Faktoren eine Rolle, die man kaum beeinflussen könne – darüber hinaus lasse einen da die Politik alleine.

Gute Startbedingungen

Geld, bzw. Finanzen, haben schon immer eine wichtige Rolle in meinem Leben gespielt. Zu meinem Glück kann ich seit Beginn meiner beruflichen Laufbahn in Vollzeit arbeiten gehen und komme daher auch mit meinem Verdienst sehr gut zurecht. Insbesondere Kfz hat die Situation noch einmal um ein Vielfaches verbessert.

Um meine spätere Rente/Pension muss ich mir keine Sorgen machen, da ich seit dem 1. August 2021 Beamter bin. Meine Krankheit hat der Verbeamtung zum Glück nicht im Weg gestanden.

Eigene Vorsorge treffen

Trotz meines Beamtenstatus hat das Thema private Vorsorge bei mir eine große Rolle eingenommen. Man möchte eben auf alles vorbereitet sein. Aktuell konzentriere ich mich dabei auf Investition in Aktien/ETFs. Eine private Dienstunfähigkeitsversicherung oder Berufsunfähigkeitsversicherung ist aufgrund der Krankheit leider nicht möglich. Einen Abschluss hatte ich schon bei mehreren Gesellschaften angefragt. Sobald aber das Thema Mukoviszidose aufkommt, war das Gespräch vorbei und ein Vertragsabschluss wurde kategorisch abgelehnt. Auch die weitere Option wie die Riesterrente kommt für mich nicht in Betracht, da die Bedingungen bzw. die Konditionen nicht für kranke Menschen gemacht sind (z.B. späte Auszahlung). Daher ist es als Betroffener schon schwer, eine eigene Vorsorge aufzubauen,

bei der man eine sichere Absicherung fürs Alter bzw. für Zeiten hat, in denen man nicht mehr zu 100 Prozent arbeitsfähig ist.

Änderungen in der Zukunft

Ich finde, dass die Politik gerade für die Absicherung kranker Menschen mehr tun muss. Denn sei es die Erwerbsunfähigkeitsrente oder andere staatliche Mittel, diese reichen zumeist nicht für ein Leben aus, wenn man als Betroffener frühzeitig arbeitsunfähig wird. Aber auch, dass man von Versicherungen kategorisch abgelehnt wird, wenn man nur das Wort Mukoviszidose in den Mund nimmt, ist meines Erachtens nicht mehr zeitgemäß und muss geändert werden. Beispielhaft wäre für mich das Modell, welches in den privaten Krankenversicherungen vorherrscht (Stichwort: Kontrahierungszwang).

Patrick Moch (25 Jahre, CF)

Rentenbescheid und Altersvorsorge

Vorausschau mit Hoffnung und Sorge

Seit dem Jahre 2000 ist Claudia Stoll ununterbrochen in Vollzeit berufstätig. Laut ihrem Rentenbescheid hat sie noch 24 Jahre vor sich. Zur „Halbzeit“ wagt sie eine Vorausschau in die Zukunft.

Situation aktuell zufriedenstellend

Mit meinem Verdienst komme ich gut zu recht. Mehr könnte es aber immer sein, oder? Daraus ergibt sich dann jedoch bei mir auch der Nachteil, dass ich von den Zuzahlungen für die Medikamente bei der Apotheke nicht befreit bin. Ich gehe dort dann vierteljährlich shoppen.

Sorgenvolle Aussichten

Ich bin ganz ehrlich: Ich habe mich bis zu diesem Leserbriefaufruf noch nicht wirklich mit der Rente beschäftigt bzw. wie hoch sie ausfällt. Die gesetzliche Rente ist noch nicht mal die Hälfte des bisherigen Verdienstes. Ich habe jetzt gerade genau nachgeschaut. Erschreckend.

Die private Rentenversicherung, die ich abgeschlossen habe, ist noch nicht mal ein Tropfen auf den heißen Stein. Dazu muss ich jedoch sagen, dass ich seit 14 Jahren nur noch den Mindestbeitrag zahle, weil es kein guter Vertrag ist. Kündigung war jedoch zu teuer. Daher läuft das nebenbei. Da ich im öffentlichen Dienst beschäftigt bin, bekomme ich darüber hinaus eine Betriebsrente. Außerdem habe ich bei der Bausparkasse und Union Investment was für die Altersvorsorge laufen. Ich glaube, in Summe wird es hoffentlich ganz gut aussehen.

Tja, was erwarte ich von der Zukunft, bzw. von der Politik? Dass sie sich, trotz der Hilfen für Andere, die natürlich auch sehr wichtig sind, auch mal intensiv um die Leute aus dem eigenen Land kümmert und sich für sie einsetzt.

Claudia Stoll (42 Jahre, CF)



Ein kalter Wind weht Claudia nicht nur am Strand ins Gesicht, sondern auch beim Blick auf die Altersvorsorge.

APOSAN
SICHER. GUT. VERSORGT.



Homecare

Pharma

Versandapotheke

Ambulante Versorgung

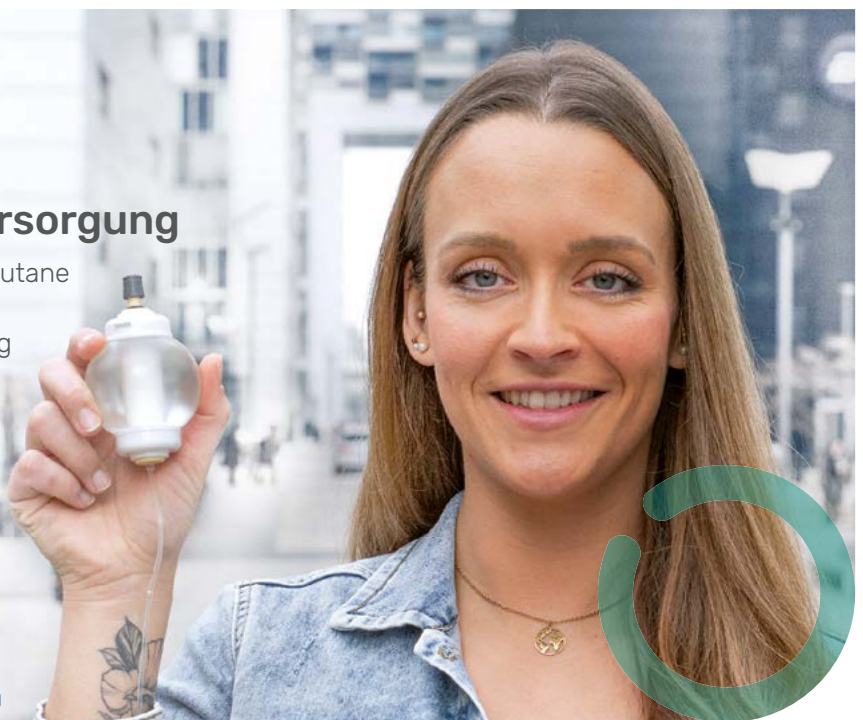
- intravenöse und subkutane Arzneimitteltherapien
- parenterale Ernährung
- enterale Ernährung

APOSAN GmbH
Gottfried-Hagen-Str. 40
51105 Köln

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



APOSAN
GmbH



Prekäre Einkommenssituation

Kostenreduktion nicht möglich

Stellvertretend für seinen Sohn schreibt uns sein Vater Wolfgang Schumm. Er schildert die schwierige Situation des Betroffenen und seine Versuche, ihn zu unterstützen.

Rente zunächst nur zeitlich befristet

Mein Sohn Johannes ist 40 Jahre alt und es geht ihm aufgrund der neuen Medikamente relativ gut. Er bezieht aktuell eine Rente wegen voller Erwerbsminderung in Höhe von 951,80 Euro brutto, bzw. 837,11 Euro netto. Rentenbeginn war am 1. Oktober 2010, damals zeitlich begrenzt. Begründung: Weil aufgrund der vorliegenden medizinischen Unterlagen begründete Aussicht besteht,

dass die Erwerbsminderung in absehbarer Zeit behoben werden kann (der feststellende Arzt hatte wahrscheinlich keine Kenntnis über den Krankheitsverlauf bei Mukoviszidose). Laut Mitteilung der Deutschen Rentenversicherung vom 18. Dezember 2017 wurde die Rente wegen voller Erwerbsminderung schließlich als Dauerrente weiter gewährt.

Hilfestellung vom Vater

Johannes ist nicht mehr berufstätig. Gelegentlich erledigt er Fahrten für eine Karosseriefirma und kommt auf einen Hinzuverdienst von ca. 220 Euro im Monat. Damit kommt er nicht zurecht.

Hier bin ich als Vater gefragt. Ich übernehme gerne Kosten für Versicherungen, Heizöl, Radio- und Fernsehgebühren, VdK-Beitrag usw. Weitere Einnahmen zu generieren oder Ausgaben zu reduzieren, ist nicht möglich. Zusätzliche Absicherungen sind auch nicht möglich. Ich versuche für die Zeit, wenn ich nicht mehr bin, persönlich eine finanzielle Absicherung für Johannes aufzubauen.

Wolfgang Schumm,
Vater von Johannes (CF)

Krankheit als umfassende Herausforderung

Rahmenbedingungen machen es oft nicht einfacher

Ein Jahr nach der Geburt ihres Sohnes Daniel (CF) ist Anja Weiland wieder zu 50 Prozent in ihren Beruf zurückgekehrt. Darüber hinaus erfährt sie die Unterstützung ihrer Familie in der schwierigen Situation.

Persönliche Umstände zufriedenstellend

Während Daniel Pflegegeld bekommt, profitiert mein Mann bei gutem Einkommen von 11.400 Euro pro Jahr Steuerfreibetrag. Ich bekomme für die Pflege jedes Jahr etwa für 10.000 Euro Fiktiveinkommen Rentenbeiträge gutgeschrieben. Zusätzlich nutze ich die

private und betriebliche Altersvorsorge, die ich mit meinem 50 Prozent-Gehalt gerade so finanzieren kann. Hilfe habe ich auch in der Familie: Großmutter kocht gesundes Essen und empfängt Daniel jeden Tag nach der Schule. Oft ist dann auch schon die Mittagsinhalation erledigt.

Weitergehende Forderungen

Ich weiß auch, dass bei vielen Betroffenen die Bedingungen nicht so gut sind. So wird das Pflegegeld – vor allem in Bayern – sehr restriktiv vergeben. Der Steuerfreibetrag nützt bei geringem Einkommen nichts. Alleinstehende können

oft gar keine Tätigkeit aufnehmen und allgemein ist es ohne familiäre Unterstützung megaschwer.

Deshalb fände ich es gut, wenn sich die Pflegekasse „niederschwelliger“ engagieren würde. Alternativ zum Pflegefreibetrag muss es Direktzahlungen geben. Weiter müsste die Rentengutschrift (insbesondere wenn kein Arbeitseinkommen vorhanden ist) viel höher sein.

Anja Weiland,
Mutter von Daniel (CF)

Unterschiedliche Wege der Einkommenserzielung

Individuelle Absicherung für die Zukunft



Philipp sieht die Möglichkeiten der finanziellen Vorsorge abhängig von der Ausprägung der CF.

In seinem Bericht zum Thema Finanzen gibt Philipp Michl einen Überblick über seine persönliche Situation. Dabei hat er Tipps, wie man sich trotz Mukoviszidose für die Zukunft absichern kann.

Finanziell gut aufgestellt

Aktuell bin ich seit sechs Jahren selbstständig im Bereich Versicherungen und Finanzen. Die Einnahmen pro Jahr liegen hier im sechsstelligen Bereich. Insofern muss ich mich nicht einschränken oder Ausgaben reduzieren. Wir haben letztes Jahr unser Haus fertig gestellt.

Zusätzlich habe ich noch Einnahmen als Eishockeyspieler in der vierten Amateur Eishockeyliga und ein wenig über Vorträge und Präsentationen zu dem Thema Muko, Sport und Einstellung. Außerdem erhalte ich das Pflegegeld von der Kasse (Pflegestufe 2) und das Landespflegegeld Bayern (einmalig pro Jahr).

Vorsorgemöglichkeiten prüfen

Da ich im Bereich Versicherungen und Finanzen arbeite, kenne ich Möglichkeiten, sich abzusichern und vorzusorgen. Dies ist aber komplett individuell zu sehen. Je nach Verlauf und Ausprägung der CF. Was immer geht, sind Unfall-

versicherungen ohne Gesundheitsfragen oder auch eine Fondspolice bzw. Lebensversicherung oder Sterbegeld. Den Rest, wie gesagt, kann man nicht pauschal beantworten – Möglichkeiten aber gibt es.

Für die Zukunft habe ich gar keine Erwartungen. Hier sehe ich nur mehr Herausforderungen auf mich zukommen.

Philipp Michl, CF

Trotz guten Verdienstes stets die Ausgaben im Blick

Alternative Möglichkeiten zur Altersvorsorge nutzen

Eric berichtet uns von seiner finanziellen Situation und hofft, dass er damit auch andere motivieren kann.

Gutes Einkommen

Ich bin Softwareentwickler bei Bosch seit nun mehr fünf Jahren und mir geht es finanziell sehr gut. Mit meiner Frau und meinem anderthalb Jahre alten Sohn lebe ich bei Ludwigsburg und bin nahezu 100 Prozent im Homeoffice.

Kürzlich hatte ich meinen 30. Geburtstag, und dieses Jahr werde ich voraussichtlich auf ein sechstelliges Jahresgehalt kommen. Dies ist, neben meiner stabilen Gesundheit, ein großer Meilenstein für mich. Finanziell einschränken muss ich mich daher nicht, mache es aber aus Disziplin, denn auch mit dem Einkommen habe ich keine Chance auf eine Berufsunfähigkeitsversicherung oder Krankentagegeld, weil ich zu „risikobehaftet“ bin. Finanzielle Unterstützung, außer über die Steuererklärung, beziehe ich seit Jahren nicht mehr.

Sparsamkeit und Investitionen

Schon sehr früh – lange bevor ich eigenes Einkommen hatte – habe ich mich auf das Sparen diszipliniert und nutze z.B.

seit über zehn Jahren eine App, in die ich alle meine Ausgaben eintrage. Dies ist eine effektive Selbstkontrolle, wenn auch nicht ganz beliebt bei Freunden und Partnerinnen.

Seit 2017 investiere ich in Eigenregie in ETFs (Exchange Traded Funds oder Indexfonds), Aktien und auch etwas in Bitcoin. Seit ich als Angestellter arbeite, investiere ich monatlich und konnte mir so trotz aktueller Krisen und Kriegen ordentlich Kapital ansparen, das jetzt langsam wieder stark anzieht. Um andere Anlagen wie Eigenheim, Bausparen, Termingeld, Riester oder Lebensversicherungen mache ich einen großen Bogen – außer um das Tagesgeld, welches aktuell wieder sehr attraktiv ist.

Trotz eines überdurchschnittlichen Einkommens ist es als CF-ler besonders wichtig, konsequent zu sparen und sich nicht von anderen beeinflussen zu lassen, denn die Spielregeln sind nicht die gleichen. Vergesst aber nicht das Leben (in Maßen) zu genießen! Prost!

Eric (30 Jahre, CF)



Diszipliniertes Sparen und frühes Investieren in Indexfonds (ETF) sind mögliche Säulen privater Vorsorgemaßnahmen.

Die erste Zeit nach der Diagnose

Schwerpunkt-Thema der MUKOinfo 3/2024

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

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

Schreiben Sie uns – bitte maximal 300 Wörter und möglichst mit Bild

via E-Mail: redaktion@muko.info oder per Post an:

Mukoviszidose e.V., Redaktion MUKOinfo, In den Dauen 6, 53117 Bonn

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



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.

Familienplanung mit Mukoviszidose

Schwerpunkt-Thema der MUKOinfo 4/2024

Die Welt hat sich in den letzten Jahren für viele Menschen mit Mukoviszidose sehr verändert und plötzlich zeigt sich für manch eine/n auch die Familienplanung in einem neuen Licht. Die Zahl der Elternschaften mit CF ist enorm angestiegen und die Möglichkeit, das eigene Kind aufwachsen zu sehen, ist realistisch geworden. Trotzdem gibt es noch Vieles – medizinisch, sozial und psychologisch – zu beachten, wenn sich Menschen mit CF dazu entscheiden, Eltern zu werden.

Uns interessieren Ihre Hoffnungen und Pläne für die zukünftige Familienplanung! Und Ihre Erfahrungen damit, als Mensch mit Mukoviszidose Mutter oder Vater geworden zu sein. Wie (lang) war der Weg dahin, welche Hürden mussten Sie meistern? Welche Herausforderungen haben Sie als Eltern mit CF angenommen und bewältigt? Wir freuen uns auf Ihre Beiträge!

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 4/2024 ist der 27. September 2024.



Wir trauern um Ulrike Kellermann-Maiworm und Herbert Lange

Ein Nachruf



Herbert Lange stand von 2007 bis 2019 verlässlich an der Seite von CF-Betroffenen in Aachen.

In stillem Gedenken und mit großer Betroffenheit nehmen wir Abschied von zwei Mitstreitenden im Kampf gegen die Mukoviszidose.

Herbert Lange war von 2007 bis 2019 der Vorsitzende des Mukoviszidose e.V. Aachen.

Er hat die Belange des Vereins in dieser Zeit maßgeblich mitgeprägt. Mit viel Engagement hat Herbert Lange große Sommerfeste und viele Benefizkonzerte für Menschen mit Mukoviszidose auf die Beine gestellt – und er war für sehr viele Betroffene und Mitglieder stets persönlich ansprechbar. Nicht zuletzt war ihm auch die Vernetzung der Aktiven in der gemeinsamen Arbeit von Bundesverband und regionaler Mukoviszidose-Selbsthilfe sehr wichtig.



20 Jahre lang unermüdlich in der Selbsthilfe aktiv: Ulrike Kellermann-Maiworm

Ulrike Kellermann-Maiworm war von 2001 bis 2021 Sprecherin der Regionalgruppe Münster.

Leider mussten wir auch vom plötzlichen Tod unserer Mitstreiterin Ulrike Kellermann-Maiworm erfahren, die mehr als 20 Jahre lang mit viel Herzblut und Engagement Sprecherin der Regionalgruppe Münster des Mukoviszidose e.V. war, sich immer für die Belange der Patienten und Familien einsetzte und dafür vom Mukoviszidose e.V. mit der CF-Ehrenurkunde ausgezeichnet wurde. Darüber hinaus war sie immer auch für den Bundesverband aktiv. Unvergessen sind die von der Regionalgruppe und ihr organisierte Jahrestagung 2001 in Münster und ihre Fachvorträge, die sie während einiger Tagungen in ihrer Profession als Apothekerin hielt.

Beide waren „Urgesteine“ der Selbsthilfe im Mukoviszidose e.V., beeindruckende Persönlichkeiten, stets sehr engagiert, bestens informiert und vernetzt. Sie standen immer sofort und verlässlich auch für jegliche Unterstützung auf Bundesebene bereit. So waren sie u.a. gemeinsam im Wahlausschuss tätig und organisierten mehrere Bundesvorstandswahlen, u.a. die sehr komplexe Briefwahl unter Corona-Bedingungen.

Sie wirkten regelmäßig an den Selbsthilfetagungen mit, brachten ihre Erfahrungen und Expertise in verschiedenen Arbeitsgruppen ein (Lernort Selbsthilfe, Vorstand AG Selbsthilfe u.a.), waren geschätzte „Sparringspartner“ für den Bundesvorstand und die Mitarbeitenden der Geschäftsstelle und trugen so über viele Jahre zur Weiterentwicklung der Vereins- und Selbsthilfearbeit bei.

Beide haben, gemeinsam mit anderen Engagierten im Vorstand der AG Selbsthilfe, die damalige „Verschmelzung“ des CF-Selbsthilfe Bundesverbands mit dem Mukoviszidose e.V. sehr konstruktiv und zugewandt im positiven Sinne gefördert und gelebt. Vieles mehr könnte man über ihr Wirken berichten.

Wir sind traurig, aber auch sehr dankbar für die gemeinsame Zeit und die freundschaftliche Zusammenarbeit und für alles, was die beiden für die Menschen mit Mukoviszidose in ihren Regionen und bundesweit und für die gesamte Vereinsarbeit bewirkt haben. In Gedanken sind wir bei ihren Familien und Angehörigen!

Der Mukoviszidose e.V.

Jahresabschluss 2023

Trotz Verlust und Inflation in stabiler Lage

Passend zum Schwerpunkt dieser Ausgabe nimmt auch der folgende Beitrag ein finanzielles Thema in den Fokus: den Jahresabschluss des Mukoviszidose e.V.

Wie oft zu dieser Zeit, werfen wir mitten im Frühling einen Blick auf das vergangene Jahr. 2023 war wieder von Kriegen und Naturkatastrophen sowie einer hohen Inflationsrate geprägt. Demzufolge hatten sich, laut Statistischem Bundesamt, die Verbraucherpreise in Deutschland im Jahresdurchschnitt 2023 um 5,9 Prozent gegenüber 2022 erhöht. Die Inflationsrate für das Jahr 2023 lag unter dem historischen Höchststand des Jahres 2022, mit knapp sechs Prozent aber weiterhin auf einem hohen Niveau.

Folglich nahm diese Inflation auch Einfluss auf das Vereinsgeschehen. Dies zeigte sich insbesondere bei den Ausgaben, die über denen des Vorjahres lagen. Nicht in allen Fällen war dies ausschließlich auf die Inflation zurückzuführen. Ein Teil der Mehrkosten war auch durch eine Ausweitung der Projektarbeit bedingt. Neben den spürbaren Preiserhöhungen im Tagesgeschäft, war das Spendenaufkommen im Berichtsjahr rückläufig, trotz der erneuten großartigen Unterstützung durch unsere Spender, denen hier unser herzlicher Dank gilt!

Spendeneinnahmen rückläufig

Auf den ersten Blick lesen sich die Spendeneinnahmen in Höhe von über 3,1 Millionen Euro im Jahr 2023 recht positiv. Der Teufel liegt aber wie immer im Detail. So sind in diesen Einnahmen auch 63.000 Euro enthalten, die wir 2022 im Rahmen unserer Ukraine-Hilfe erhalten hatten und welche wir, da wir

sie in dem Jahr nicht ausgegeben hatten, in 2023 in die Lieferung von Medikamenten investiert haben. Erfreulich sind die hohen Spenden (fast 68.000 Euro), die wir im Berichtsjahr für Haus Schutzengel erhielten. Diese Gelder wurden größtenteils für notwendige Renovierungsarbeiten verwendet. Zudem konnten wir eine zweckgebundene Erbschaft in Höhe von 330.000 Euro als Spende für Forschungszwecke verbuchen.

Rückläufig waren die Spenden und die Anzahl der Spender vor allem im Bereich der Neuspenderakquisition. Da uns im Verlauf eines Jahres immer wieder Spender altersbedingt oder durch Umzug oder Tod nicht mehr unterstützen können, sind wir dringend darauf angewiesen neue Spender hinzuzugewinnen. Und das war 2023 ein sehr schwieriges Geschäft.

Zufrieden waren wir hingegen mit den Erlösen aus wirtschaftlichen Aktivitäten (vor allem Sponsoring bei unseren Tagungen) und auch mit der Entwicklung unserer Wertpapiere. Die Kurse, die 2022 abgestürzt waren, konnten sich 2023 weitestgehend erholen, so dass wir Zuschreibungen im Wert von 126.000 Euro und dazu noch Zinsen und Ausschüttungen in Höhe von mehr als 135.000 Euro ausweisen konnten.

Wirtschaftsprüfer erteilt uneingeschränkten Bestätigungsvermerk

Unser Jahres- und Wirkungsbericht 2023 gibt Ihnen einen umfangreichen Einblick, wie wir Spendenmittel eingesetzt haben und gibt Aufschluss über die Gewinn- und Verlustrechnung sowie die Bilanz für 2023.

Auch für das Berichtsjahr 2023 hat die Kassenprüfung zu keinen Beanstandungen geführt und die Wirtschaftsprüfer haben uns erneut den uneingeschränkten Bestätigungsvermerk erteilt.

Eigenkapitalsituation nach wie vor stabil

Abschließend ein ganz kurzer Überblick über die Zahlen: Das Geschäftsjahr 2023 schloss bei Erträgen in Höhe von 4.273.626 Euro und Aufwendungen in Höhe von 4.684.418 Euro und somit mit einem Verlust in Höhe von 410.792 Euro. Ein Verlust schmälert das Eigenkapital. Aber um den Bogen zu dem Titelthema dieser Ausgabe erneut zu spannen: Mit einem Eigenkapital von 8.782.871 Millionen Euro ist der Verein finanziell abgesichert und kann sich daher auch weiterhin um die Belange von Patienten kümmern.

Dr. Katrin Cooper,
Leitung Fachbereich Fundraising,
Öffentlichkeitsarbeit und Finanzen
für die Geschäftsführung



[www.muko.info/
jahresbericht](http://www.muko.info/jahresbericht)

Neue Expertinnen für MUKOfit

Seit November 2023 stehen dem MUKOfit-Team zwei neue ärztliche Expertinnen zur Seite. Mit Dr. Susanne Nährig, Leiterin der CF-Ambulanz für Erwachsene in München, und Dr. Inka Held aus dem CF-Zentrum Hamburg-Altona (Kinderärztin) konnten erfahrene und kompetente Mitstreiterinnen für das Angebot MUKOfit gewonnen werden, die auch schon längere Zeit eigene Erfahrungen in der Begleitung durch MUKOfit für ihre Patienten machen konnten.

Sie übernehmen den „Staffelstab“ von Dr. Carsten Schwarz, ärztlicher Leiter der Sektion Mukoviszidose im CF-Zentrum

Potsdam, und Prof. Dr. med. habil. Jochen G. Mainz, Leiter im Klinikum Westbrandenburg, die über zehn Jahre das Angebot MUKOfit beratend unterstützt haben.

Das MUKOfit-Team dankt an dieser Stelle Dr. Schwarz und Prof. Dr. Mainz vielmals für ihre langjährige Begleitung und freut sich auf die konstruktive Zusammenarbeit mit Frau Dr. Nährig und Frau Dr. Held.

Unterstützung in Krisenphasen

Das Interventionsprogramm MUKOfit, initiiert vom Mukoviszidose e.V., hilft und begleitet Menschen mit Mukoviszidose mit besonderen Herausforderungen. Das

Programm ist darauf ausgerichtet, Betroffene und deren Angehörige in gesundheitlich und (psycho-)sozial herausfordernden Zeiten intensiv zu unterstützen.

Weitere Informationen



www.muko.info/was-wir-tun/beratung-und-unterstuetzung/mukofit

Sven Hoffmann

Angebot MUKOfit: Hilfe vor Ort/

Psychosoziale Beratung

Tel.: +49 (0) 30 78713177

E-Mail: SHoffmann@muko.info

Motivierende Gesprächsführung hält Einzug in die Ernährungstherapie

Motivation ist gegenwärtig. Wir alle profitieren von ihr und wünschen sie uns als stetigen und treuen Begleiter. Sie wird als eine Handlung definiert, die wir wählen, um unsere selbstgewählten Ziele zu erreichen. Ihr verdanken wir, dass wir die Richtung und Energie auf dem Weg beibehalten.

Dementsprechend, je größer die eigene Motivation, desto mehr Wünsche setzen wir für unser Leben um und gestalten es nach unseren individuellen Vorstellungen. Doch gerade die Motivation ist es, die vielen fehlt, um die erwünschte oder auch notwendige Veränderung zu realisieren. Zu schwer wiegen „wenn“ und „aber“ und übermannen uns bei fehlender Motivation. Hierbei hilft uns gemeinsam mit den Patienten die Motivierende Gesprächsführung zur Implementierung positiver Verhaltensänderungen in der

Therapie; also: ein Gespräch mit meinem Gegenüber motivierend zu führen.

Wie genau geht das?

Motivierende Gesprächsführung ist eine wertschätzende Art, das Gespräch zu führen, mit dem Hauptaugenmerk darauf, dass sich Patienten, respektvoll und verständnisvoll behandelt fühlen. Durch eine Kombination verschiedener Methoden wird die Eigenmotivation gefördert, um eine konkrete Veränderung zu planen. Hierbei wird zudem die Zuversicht gestärkt, diese Veränderung langfristig beizubehalten.

Kurse für Behandler-Arbeitskreise

Alle gewinnbringenden Grundlagen dieser Gesprächsmethoden haben die interessierten Mitglieder des Arbeitskreis Ernährung im Mukoviszidose e.V. in mehreren Wochenendkursen gelernt, bei denen auch Gäste aus anderen Arbeits-

kreisen herzlich willkommen waren. Nun zieht das aus Amerika stammende Motivational Interviewing (MI) zunehmend größere Kreise und ebenfalls die Kollegen aus Physiotherapie und Pflege sind in der Planung eines eigenen MI-Kurses fürs Folgejahr. Der Mukoviszidose e.V. unterstützt uns proaktiv dabei, MI in der Gesprächsführung zu etablieren.

Ich schätze MI, da es den Respekt vor der Autonomie des Menschen verkörpert. Für mich als Therapeutin sind folgende Erkenntnisse am entscheidendsten: MI ermöglicht mir immer neue Sichtweisen in oftmals langen Begleitungsprozessen chronisch kranker Menschen und meine Arbeit ist nicht kräftezehrend sondern erfüllend.

Evita Ausner, MSc. Oec.troph
Nordseeklinik Westfalen
Vorstandsmitglied AK Ernährung

Kostenfreie Unterstützungsangebote

Angebote des Mukoviszidose e.V. für Menschen mit Mukoviszidose und deren Angehörige

Unser Arbeitsalltag ist bestimmt vom Kontakt mit Menschen mit Mukoviszidose, ihren Angehörigen, Berufskollegen und Behandlern. Unser Anliegen ist es, Hilfe zur Selbsthilfe zu leisten und eine Orientierung beim Umgang mit den Behörden und dem Gesundheitswesen zu geben.

Sie haben sozialrechtliche oder psychosoziale Fragen rund um das Thema Mukoviszidose und brauchen Rat?

Wir informieren Sie über Ihre Rechte, suchen nach weitergehenden Unterstützungsangeboten vor Ort und sind stark in der Vernetzung der Betroffenen untereinander.

Unsere Beraterinnen im Mukoviszidose e.V. unterstützen Sie **kostenfrei** per Telefon oder E-Mail. Darüber hinaus können Sie über die Online-Beratungsplattform Assisto eine E-Mail-Anfrage

stellen oder einen Videoberatungstermin vereinbaren.

Sie erreichen die Online-Beratung unter:
<https://muko.assisto.online>

Über einen Login-Bereich mit selbstgewähltem Benutzernamen und Passwort gelangen Sie in den sicher verschlüsselten Beratungsbereich des Vereins.

Finanzielle Hilfe durch unseren Unterstützungsfonds

Das Leben mit Mukoviszidose bringt immer wieder Situationen mit sich, in denen betroffene Erwachsene oder Familien besondere Unterstützung benötigen. Nicht in jeder Lebenssituation sind die staatlichen Hilfen ausreichend. Als gemeinnütziger und mildtätiger Verein kann der Mukoviszidose e.V. mit seinem Unterstützungsfonds Einzelpersonen finanziell unterstützen, wenn

deren Bedürftigkeit nachgewiesen ist und die finanzielle Notlage Bezug zu der Erkrankung hat. In der Vergangenheit konnten viele Familien und Einzelpersonen in den unterschiedlichsten Lebenssituationen auf diese Hilfe zurückgreifen.

Falls Sie Hilfe aus dem rein spendenfinanzierten Unterstützungsfonds beantragen wollen, dann wenden Sie sich bitte an die Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V. in Bonn.

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



Sprechzeiten am Telefon:

Annabell Karatzas

Tel.: + 49 (0) 228 98780-32

Mo 15:00 – 17:30 Uhr

Mi 15:00 – 17:30 Uhr

Do 15:00 – 17:30 Uhr

Fr 10:00 – 12:00 Uhr



Nathalie Pichler

Tel.: + 49 (0) 228 98780-33

Mo 09:00 – 12:00 Uhr

Mi 08:00 – 10:00 Uhr

Do 09:00 – 12:00 Uhr

Sie erreichen die Online-Beratung unter:



<https://muko.assisto.online>

Weitere Informationen über unsere Vereinsangebote und das Antragsformular für den Unterstützungsfonds finden Sie auf unserer Webseite:



www.muko.info/was-wir-tun

Jetzt bewerben: Klimamaßnahmen auf Gran Canaria!

Heilsame Sonnentage für Menschen mit CF



Frühsport am Strand von San Agustin (© Joanna Nottebrock)



Individuelle Ernährungsberatung

Das Angebot des Mukoviszidose e.V. hat das Ziel, die Gesundheit von Betroffenen zu stabilisieren und zu verbessern.

Die Reisen finden von September bis April statt, damit Menschen mit Mukoviszidose dem meist feucht-kalten Klima in Deutschland entfliehen können. Die erholsame und bewegungsreiche Zeit mit Gleichgesinnten am Meer beeinflusst den Gesundheitszustand positiv und reduziert die Anfälligkeit für Infekte.

Was wird angeboten?

- » Kostenfreier Hin- und Rückflug für Patient und Begleitperson
- » Kostenfreie Unterbringung in einem Apartment in San Agustin
- » Individuelle Sporttherapie wie auch Gruppensport am Strand, durchgeführt durch geschulte Sporttherapeuten
- » Zusätzliche Beratungsangebote durch CF-Experten
- » Gemeinsame Gruppenausflüge
- » Grillabende
- » Gruppenabende ein bis zwei Mal pro Woche zu bestimmten Themen, die die Gruppe interessieren

Wie bewerbe ich mich?

Das Angebot Klimamaßnahmen steht allen Mukoviszidose-Betroffenen aus Deutschland zur Verfügung. Die Bewerbung um einen Teilnehmerplatz erfolgt über ein anwendungsfreundliches Webformular auf der Internetseite des Mukoviszidose e.V.

Ansprechpartnerinnen in der Geschäftsstelle in Bonn sind Nathalie Pichler und Angelika Franke.

Weitere Informationen unter



[www.muko.info/
was-wir-tun/
klimamassnahmen](http://www.muko.info/was-wir-tun/klimamassnahmen)

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



Kinder am Strand von Gran Canaria



IHR SPEZIALIST FÜR
SAUERSTOFF- UND
BEATMUNGSTHERAPIE



Hervorragende Qualität
Hohe Innovationskraft
Stetige Zuverlässigkeit

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

Sauerstoffversorgung

- Stationär, mobil oder flüssig

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

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

Inogen Rove 6
ab 1.898,00 € *



Sekretolyse

Hustenassistent:
mit Vibrationsmodus, für Erwachsene
und Kinder

- **Comfort Cough II** optional mit HFCWO

NEU

Lagerhaltig,
sofort verfügbar



Nasaler High-Flow

- **MyAirvo2/prisma VENT 50-C/LM Flow**

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



Absaugung

- **ASSKEA/Clario/VacuAide 7314**

Saugleistung bis 30 l/min auch mit Akku

- **Subglottische Absaugung
ASSKEA proCuff M/proCuff S**

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



Bundesweiter Service:

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



Atemtherapie & Inhalation

- **IPPB Alpha 300 + PSI**

Intermittent Positive Pressure Breathing

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

IPPB Atemtherapie
mit Pressure Support
Inhalation (PSI)



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

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

Ideal für die
Sinusitis-Therapie



- **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 Einführungsangebot
ab 79,90 €

Wasserdampfreinigung

- **DEDRY® DESTRO & DEDRY® PRO**

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

NEU



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



OXYCARE GmbH Medical Group

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

www.oxycore-gmbh.de

Shop www.oxycore.eu

Mukoviszidose Monat Mai

Älter werdende Menschen mit Mukoviszidose im Fokus

Die Lebenserwartung bei Mukoviszidose liegt inzwischen bei 60 Jahren – wie Zahlen aus dem Deutschen Mukoviszidose Register zeigen. Diese erfreuliche Entwicklung stellten wir in diesem Jahr in den Mittelpunkt des Mukoviszidose Monats Mai. Wir nutzten den Aktionsmonat, um über das Älterwerden mit CF aufzuklären und um den vielen Behandlern zu danken.

Blogserie mit Geschichten zum Älterwerden mit CF

Für viele Menschen mit Mukoviszidose gibt es aufgrund neuer Medikamente einen Perspektivwechsel. Viele haben inzwischen ganz andere Möglichkeiten, ihr Leben zu gestalten. Das bedeutet aber auch, dass bisherige Pläne über den Haufen geworfen werden (müssen) und vieles wieder offen ist. Wieder andere profitieren nicht von neuen Medikamenten und sind von diesen Entwicklungen ausgeschlossen. Dazu kann es zu Folge-

erkrankungen und Nebenwirkungen kommen. Wir verstehen uns als große Gemeinschaft und möchten aufzeigen, wie vielfältig Mukoviszidose, das Leben und das Älterwerden mit der Erkrankung sind.

Dies zeigen auch die zwölf Erfahrungsberichte, die wir im Mai auf unserem Blog veröffentlichten. Menschen mit CF haben uns ihre vielfältigen Geschichten vom Älterwerden erzählt, angefangen von der Mutter einer Tochter mit CF, die sich Sorgen um die Zukunft macht, über die

Mutter, die selbst Mukoviszidose hat, den CF-ler, der aufgrund der unsicheren Zukunftsperspektive lange Probleme hatte, bis hin zu Menschen mit Mukoviszidose im Alter von 50, 60 und sogar 70 Jahren, die ihre Lebensgeschichte mit uns geteilt haben.

Alle Beiträge lesen Sie unter:



<https://blog.muko.info/blog/kategorien/meine-geschichte-aelterwerden-mit-cf>



Einige nutzten im Mai wieder die Gelegenheit, ihren Dank an die Behandelnden zu richten.

Verbunden war der Mukoviszidose Monat Mai mit einer Informationsoffensive in den sozialen Medien: Neben den Erfahrungsberichten gab es Zahlen rund um die Erkrankung, Informationen zu den Angeboten des Mukoviszidose e.V., Interviews mit Experten und vieles mehr.

Ambulanztag – ein großes Dankeschön an engagierte Behandler

Der Ambulanztag am 15. Mai 2024 wurde auch in diesem Jahr wieder sehr gut angenommen. An vielen Standorten bundesweit haben sich CF-Betroffene auf den Weg in ihre Ambulanzen oder ihre Physiotherapiepraxen gemacht, um mit kreativen und individuell zusammengestellten Geschenken all denen DANKE zu sagen, die sich tagtäglich engagiert um die Behandlung und Versorgung von Menschen mit Mukoviszidose kümmern.

Juliane Tiedt, Öffentlichkeitsarbeit

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

E-Mail: JTiedt@muko.info



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

MUKOmove 2024 – Sportlicher Erfolg im Mukoviszidose Monat Mai

Vom 8. bis 12. Mai 2024 fand unser MUKOmove statt und gemeinsam haben wir eine beeindruckende Leistung vollbracht. Menschen in ganz Deutschland und vielen anderen Ländern haben sich bewegt und auf Mukoviszidose aufmerksam gemacht. Wir waren uns wirklich nicht sicher, ob wir unser Ziel von 24.000 Bewegungsstunden in diesem Jahr erreichen würden. Aber unsere großartige CF-Community hat wieder einmal gezeigt, was alles möglich ist.

MUKOmove 2024 – ein überwältigender Erfolg. Gemeinsam haben wir uns 36.542 Stunden für Menschen mit Mukoviszidose bewegt und damit den Vorjahresrekord von 19.200 Stunden fast verdoppelt!

MUKOmove 2024 – wir sagen Danke!

In diesem Jahr hatten wir über 1.100 Anmeldungen mehr als 2023. Hinter

den 3.440 Teilnehmenden stehen aber noch viele weitere Menschen, die in den Teams mitgemacht haben. Wir schätzen, dass etwa 6.000 Menschen und einige Tiere teilgenommen haben – eine unglaubliche Zahl! Mit dabei waren Familien, Freundeskreise, Sportvereine, Firmen, Schulen und unsere CF-Regionalgruppen.

Es wurde geschwommen, Handball, Golf und Baseball gespielt. Viele sind gewandert und Rad gefahren, sind geritten, haben getanzt, Kampfsportarten ausgeübt und vieles mehr. Gemeinsam haben wir nicht nur Menschen bewegt, sondern auch Mukoviszidose bekannter gemacht und ein starkes Zeichen der Solidarität gesetzt. Denn viele haben anderen von Mukoviszidose erzählt und ihre Bilder in den sozialen Medien geteilt. Wir sind begeistert und freuen uns

sehr über dieses Ergebnis. Vielen Dank an alle, die mitgemacht haben!

Wir möchten uns auch ganz herzlich für alle Spenden bedanken, die uns erreicht haben. Mit über 47.000 Euro können wir wichtige Forschungs- und Sozialprojekte für Menschen mit Mukoviszidose finanzieren.

Blick in die Zukunft: MUKOmove 2025

Im Mai 2025 starten wir den 4. MUKOmove und laden Sie schon jetzt herzlich dazu ein. Lassen Sie uns wieder aktiv werden, denn eines ist klar: Der Einsatz für Menschen mit Mukoviszidose ist kein Sprint, sondern ein Langstreckenlauf!

Anke Mattern-Nolte
Aktionen und Events
Tel.: +49 (0) 228 98780-20
E-Mail: AMattern@muko.info

Ernährungstherapie als Heilmittel

Evaluation bestätigt Mehrwert für CF-Versorgung

Am 1. Januar 2018 wurde die Ernährungstherapie bei Mukoviszidose als Heilmittel zugelassen. Der Mukoviszidose e.V. hatte sich lange und intensiv für diese Lösung eingesetzt. Denn durch die Zulassung dieser Abrechnungsform kann die Ernährungsberatung den Krankenkassen in Form einer Heilmittelverordnung in Rechnung gestellt werden, ähnlich wie auch die Physiotherapie. Damit wird die Ernährungsberatung also auch bezahlt. Außerdem ist über ein Zulassungsverfahren sichergestellt, dass nur qualifizierte Ernährungsfachkräfte die Ernährungsberatung anbieten dürfen.

Heilmittel ist in Versorgung angekommen

Die Einführung der Ernährungstherapie als Heilmittel wurde jetzt durch den Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA) evaluiert. Auch wenn die Zahlen zum Leistungsgeschehen für das Heilmittel bestätigen, dass die Versorgungsmöglichkeit noch nicht flächendeckend genutzt wird, ist seit der Einführung ein kontinuierlicher Anstieg der Verordnungen festzustellen. Dies lässt darauf schließen, dass das Heilmittel in der Versorgungspraxis angekommen ist und sowohl von den Verordnenden und den Leistungserbringern als auch von den betroffenen Patienten als ergänzende Möglichkeit angenommen wurde. Im Evaluationsbericht stellt der G-BA fest, dass das Heilmittel einen wichtigen Beitrag zu einer verbesserten Versorgung der Patienten mit CF leistet. Konkrete Hinweise oder Änderungen an den Regelungen der Richtlinie ließen sich aus den Ergebnissen der Evaluation nicht ableiten. Damit bleibt die Versorgungsmöglichkeit für Menschen mit CF erhalten.



Eine ausgewogene und energieangepasste gesunde Ernährung ist ein zentraler Baustein in der Therapie von Mukoviszidose-Patienten. Die optimale Ernährungsweise wird durch geschulte Ernährungstherapeuten individuell vermittelt.

Mukoviszidose e.V. in Evaluation eingebunden

Die Evaluation wurde umfassend durch Daten des AK Ernährung im Mukoviszidose e.V. unterstützt. Der Mukoviszidose e.V. war zudem als Patientenvertretung an der Evaluation beteiligt. Gemeinsam haben wir auf die Bedeutung des Heilmittels für die ernährungstherapeutische Versorgung von Menschen mit CF hingewiesen und Erfahrungen aus dem Versorgungsalltag in die Evaluation eingebracht.

Abrechnung über Heilmittel sichert Finanzierung

So ist die Ernährungstherapie durch die Anerkennung als Heilmittel legitimiert und wird auch innerhalb der Klinik stärker anerkannt. Diätassistenten und Ökotrophologen können ihre Leistungen selbst abrechnen und sind nicht von unsicheren Finanzierungsformen abhängig. Die Sicherstellung der Finanzierung kann auch zur Verbesserung der

personellen Situation beitragen und ist zudem eine wichtige Voraussetzung, um qualifizierten Fachkräftenachwuchs in diesem Bereich zu gewinnen und zu halten.

Durch die Zulassung der CFTR-Modulatoren ergibt sich perspektivisch ein gesteigerter Bedarf an Ernährungstherapie auch im Erwachsenenalter. Das Heilmittel kann auch hier in Zukunft einen wichtigen Beitrag zur Deckung des Therapiebedarfs leisten.

Wenn Sie als Patient weitere Informationen benötigen oder als Ambulanz Fragen zu den Voraussetzungen und zum Verfahren haben, Ernährungstherapie als Heilmittel anzubieten, wenden Sie sich gerne an uns.

Katharina Heuing
Mukoviszidose Institut
Tel.: +49 (0)228 98780-62
E-Mail: KHeuing@muko.info

Neuigkeiten aus der Forschung

Publikationen im Journal of Cystic Fibrosis



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

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

Wie entscheiden Ärzte und Patienten über Antibiotikatherapien?

Die Lungeninfektion mit *Pseudomonas aeruginosa* (PA) ist eine häufige CF-Komplikation. Inzwischen sind verschiedene inhalative Antibiotika für die Behandlung von frühen und chronischen Infektionen mit PA zugelassen. Es gibt jedoch keine klare Empfehlung, wie und mit welchem Antibiotikum am besten therapiert wird. Um mehr über den Entscheidungsprozess zur Antibiotikatherapie herauszufinden, hat das europäische Studiennetzwerk ECFS-CTN eine Umfrage in 51 Mitgliedszentren aus 17 Ländern durchgeführt. Die Umfrage zeigte, dass die Antibiotika Tobramycin und Colistin die gängigsten Erstlinientherapien sind. Viele Faktoren waren für den Entscheidungsprozess relevant, darunter die Anwendungsform (z.B. Trocken- oder Feuchtinhalation, 92,2%), das bisherige Adhärenzverhalten des Patienten (84,3%) und die Nebenwirkungen (76,5%). Schon an vierter Stelle wurde jedoch auch die Patienten Vorliebe genannt (74,5%). Da immer häufiger auch Modulatoren wie Kaftrio (ETI) eingenommen werden, wurde auch untersucht, ob die Einnahme von ETI zu einem Abbruch der Antibiotikatherapie führt. Die Umfrage ergab, dass ca. 35 % der Patienten und 20 % der Ärzte Antibiotikatherapien nach ETI Einnahme abgesetzt hatten.

Sloan CM, et al. *J Cyst Fibros* 2024 Feb 14;S1569-1993(23)01683-1.

Messung der Stickstoff-Monoxid-Werte (NO) als Biomarker für die Nase

Bei CF-Patienten mit Entzündungen der Nasenneben- und Kieferhöhle (sinonasale Inflammation) sind die Stickstoff-Monoxid (NO)-Werte in den oberen Atemwegen deutlich niedriger als bei Gesunden. Die Therapie mit Kaftrio (ETI) kann die sinusalen Symptome verbessern. Unklar war bisher, ob dies mit einer Normalisierung der NO-Werte einhergeht. Eine deutsche Arbeitsgruppe hat dafür die Veränderung der NO-Werte bei 25 CF-Patienten (Alter von 1,5 bis 63 Jahren) vor Beginn einer ETI-Therapie, und 3–24 Monate danach in der Nase gemessen. Wie erwartet verbesserte sich unter der ETI-Therapie die Lungenfunktion, der Schweißchloridwert und auch die sinonasale Symptomatik. Der nasale NO-Wert erhöhte sich auf Werte, wie sie die gesunde Kontrollgruppe zeigte. Die nicht mit ETI behandelte CF-Gruppe blieb hingegen bei den niedrigen NO-Werten. Die Messung erfolgte über einen nicht-invasiven Atemtest, der einfach durchzuführen ist und auch bei kleinen Kindern gut gelingt. Die Studie gibt damit erste Hinweise, dass die Messung der nasalen NO-Werte als Marker für das Ausmaß der sinonasalen Erkrankung herangezogen werden könnte. Größere Studien müssen die Ergebnisse allerdings noch bestätigen.

Pioch CO, et al. *J Cyst Fibros*. 2024 Mar 19;S1569-1993(24)00034-1.

Erfahrungen mit Modulatortherapie nach Lebertransplantation

Lebererkrankungen treten bei ca. 40 % der CF-Patienten auf. Die Symptome äußern sich sehr unterschiedlich und können bis zu einer Leberzirrhose führen, die eine Leber-Transplantation (LeTx) notwendig macht. Für die Sicherheit einer Kaftrio (ETI)-Therapie nach einer LeTx gibt es keine aussagekräftigen Studien und daher auch keine einheitlichen Empfehlungen. In einer Literaturanalyse wurden 20 Fälle identifiziert, in denen CF-Patienten nach einer LeTx mit ETI behandelt wurden. Insgesamt 14 von ihnen benötigten eine Anpassung der ETI-Dosis aufgrund von Neben- und Wechselwirkungen mit der Tx-Medikation (Tacrolimus), sieben unterbrachen die ETI-Therapie für einige Zeit und führten sie mit niedriger Dosis fort. In einem Fall musste ETI wegen schwerer Nebenwirkungen abgesetzt werden. Die Autoren der Analyse schließen daraus, dass die ETI-Therapie nach einer LeTx nicht von vornherein ausgeschlossen werden sollte, aber die Wirkstoffspiegel eng kontrolliert werden müssen, um zu gewährleisten, dass die Medikamente nicht toxisch wirken, aber auch ausreichend Wirkstoff der Tx-Medikation im Blut vorhanden ist, um eine Abstoßung des Organs zu verhindern.

Testa I, et al. *J Cyst Fibros*. 2024 Apr 13;S1569-1993(24)00051-1.

EYIM 2024

Themen, Impressionen, Bilder, Zahlen

Insgesamt waren 37 Nachwuchsforscher eingeladen, eigene Daten auf dem Europäischen Young Investigator Meeting – kurz EYIM – vorzustellen. Je zwei CF-Experten moderierten die Sessions und Diskussionen in den sechs verschiedenen Themenbereichen: Mikrobiologie, Immunologie, Genetik/genetische Therapien, klinische Forschung, Zellbiologie, psychosoziale Forschung. Veranstalter sind die Patientenorganisationen aus Frankreich, Belgien, Niederlanden, Italien, Irland, UK und Deutschland. Das Meeting wird bewusst sehr interaktiv gestaltet, um den Forschenden die Möglichkeit zu geben, sich selbst in der Präsentation von Daten zu üben und sich mit anderen Arbeitsgruppen in der CF-Community zu vernetzen und neue Fragestellungen zu entwickeln.

Zellbiologie: Was macht der CFTR-Kanal im Gesamtkontext der Zelle?

In der Zellbiologie untersuchen die Forschenden den CFTR-Kanal im Kontext der zellulären Umgebung. Das ist wichtig, um zu verstehen, wie der CFTR-Kanal reguliert wird und welche anderen Abläufe durch den CFTR-Kanal beeinflusst werden – immerhin steht das „R“ in CFTR für Regulation.

Immunologie: Wie kann die körpereigene Abwehr bei Mukoviszidose reguliert werden?

Auch Forschung im Bereich der Immunologie ist weiterhin aktuell, denn das CF-typische Entzündungsgeschehen verschwindet nicht komplett durch Modulatoren. Vor allem bei chronischen Besiedelungen und langjährigem Entzündungsgeschehen sind Therapieansätze notwendig, die das überschießende Entzündungsgeschehen wieder normalisieren können.

Psychosoziale Forschung: Was sind die Herausforderungen von Menschen mit Mukoviszidose neben Therapie und Krankenhaus?

Psychosoziale Forschung soll helfen, das Leben mit Mukoviszidose besser managen zu können. Die Forschung ist wichtig, um soziale und mentale Faktoren zu erkennen, die das Leben mit Mukoviszidose beeinflussen, aber durch den Fokus auf die medizinischen Themen in den Hintergrund geraten.

Genetische Therapien: Welche Ansätze sind möglich und sicher?

Die Entwicklung von genetischen Therapien ist ein sehr aktives Forschungsfeld und wurde verschiedentlich thematisiert auf dem EYIM: So ging es um die Entwicklung von besseren Nanopartikeln für den Transport der Gentherapeutika zu den Zellen. Auch werden Ansätze entwickelt, die die verfügbaren Modulatoren durch sogenannte „Amplifier“ (Verstärker) in deren Wirkung verstärken sollen. Und es gab einen Vortrag zu Gene-Editing, der Korrektur von Genen direkt in der Zelle, d. h. am Genom im Zellkern.

Klinische Forschung: Was hilft in der Anwendung? Antworten darauf geben Untersuchungen an Menschen mit Mukoviszidose oder die Analyse von klinischen Proben.

Drei ebenso interessante als auch verschiedene Themenkomplexe wurden behandelt: So ging es in einem Vortrag um Zwischenergebnisse der niederländischen KOALA-Studie, bei der untersucht wird, ob und wie Modulatoren auch nach Transplantation sicher eingesetzt werden können. Diabetes war Thema einer anderen Forschergruppe, die Gewebe der Bauchspeicheldrüse untersucht, um zu verstehen, warum viele Menschen mit Mukoviszidose Diabetes entwickeln. Darüber hinaus wurden Arbeiten an einer neuen Methode zur Kontrolle der Modulator-Spiegel aus getrocknetem Blut vorgestellt (ähnlich dem Blutstrop-

fen konserviert auf Kartonpapier wie beim Neugeborenen-Screening).

Mikrobiologie: Wie bleibt das Mikrobiom der Lunge gesund und wie können krankmachende Keime bekämpft werden?

In einem Vortrag ging es um den Einfluss des weiblichen Sexualhormons Östradiol auf Bakterien in der Lunge, ein immer noch ungeklärtes Thema. Das liegt u. a. daran, dass das wirkliche Zusammenspiel aus verschiedenen Bakterien („gute“ und krankmachende) und anderen Einflussfaktoren (z.B. Hormone, Therapien, körpereigene Abwehr) eine Rolle spielt und daher einzelne Einflussfaktoren (und dazu noch in der Konzentration schwankende Hormone) nur schwer zu untersuchen sind.

Fazit: Der Austausch zwischen Forschern, Experten und Menschen mit Mukoviszidose ist wichtig für die patientenzentrierte Entwicklung von Therapien

Besonders gut kam der Vortrag von Svea Andresen an, die den doch eher im Grundlagenbereich Forschenden über das tägliche Leben mit Mukoviszidose berichtete. Die anschließende Diskussion zeigte deutlich, dass der Austausch zwischen Menschen mit Mukoviszidose und den im Labor arbeitenden jungen Wissenschaftlern sehr wichtig ist, um neue Therapien zielgerichtet entwickeln zu können. Das EYIM bietet dafür Raum und Möglichkeit.



Das EYIM zu Gast am Institut National de Jeunes Sourds de Paris.



Svea Andresen bei ihrem Vortrag



Teilnehmer des EYIM 2024 in Paris



Posterausstellung: Daten in Bildern und Zahlen laden zur Diskussion und zur Vernetzung ein

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

ANZEIGE

#chronischMensch – das ist der Leitgedanke von apo.com

Wir bei apo.com sind auf die Bedürfnisse von chronisch kranken Menschen spezialisiert. Wir vereinen empathische und professionelle Beratung mit modernen Technologien und Digitalisierung. Im Mittelpunkt stehen die Patient:innen und ihre Bedürfnisse rund um die Arzneimitteltherapie.

Ganzheitliche Betreuung für Mukoviszidose-Patient:innen

Unsere Online-Apotheke versteht die einzigartigen Herausforderungen, denen Mukoviszidose-Patient:innen gegenüberstehen. Unsere pharmazeutischen Mitarbeiter:innen sind spezifisch ausgebildet. Somit können wir einen ganzheitlichen Ansatz bieten: nicht nur eine zuverlässige, sichere Lieferung der Medikamente, sondern auch eine umfassende Beratung und Unterstützung rund um die Erkrankung.

Einfach, sicher, effizient: Die Vorteile des E-Rezepts für Mukoviszidose-Patient:innen

Das E-Rezept bietet Mukoviszidose-Patient:innen viele Vorteile. Kein Verlieren von Papierrezepten mehr, keine doppelten Wege zur Apotheke, weil das Medikament erst bestellt werden muss – stattdessen alles bequem von zu Hause aus erledigen. Mit unserem E-Rezept-Service können Sie sich darauf verlassen, dass Ihre Medikamente pünktlich und sicher geliefert werden. Vereinfachen Sie Ihre Medikamentenversorgung und nutzen Sie die Vorteile der Digitalisierung für ein stressfreies Leben mit Mukoviszidose.



„Von Fragen zum E-Rezept über eine individuelle Beratung bis hin zur Lieferung – wir sind für Sie da – und Sie haben mehr Zeit für die wichtigen Dinge!“

Dr. Nina Unger, Apothekerin und Ansprechpartnerin für Mukoviszidose-Patient:innen

Kontakt per E-Mail direkt an: apotheker@apo.com,
Betreff: Mukoviszidose-Beratung

Telefon pharmazeutischer Kundendienst: 0800 88 66 699
(kostenfrei aus dem dt. Fest- und Mobilfunknetz)
Erreichbar von Montag bis Freitag 08:00 bis 20:00 Uhr und
Samstag 08:00 bis 14:00 Uhr

**Rezept einlösen,
so gehts:**



**Hier buchen Sie eine
kostenlose Beratung:**



apo.com
Fühlt euch besser.

ECFS Basic Science Meeting 2024

Grundlagenforschung ist Voraussetzung, um neue Therapien zu entwickeln

168 Forscherinnen und Forscher haben sich auf den Weg nach Malta gemacht, um Experimente und Ergebnisse aus ihrer Mukoviszidose-Forschung vorzustellen und zu diskutieren. Aus Deutschland waren insgesamt zehn Teilnehmende dabei und es wurden Ergebnisse aus vier verschiedenen vom Mukoviszidose e.V. geförderten Projekten vorgestellt.



Mitglieder der Patient Organisations Research Group von CF Europe bei der ECFS Basic Science Conference

Der Kongress befasst sich mit Fragestellungen, die helfen sollen zu verstehen, was alles im Körper passiert, wenn das CFTR-Gen eine Veränderung aufweist und was für therapeutische Möglichkeiten es gibt, die krankmachenden Effekte zu verhindern.

Es gibt eigentlich kein Thema, das auf der Basic Science Conference keinen Raum findet. Die Forschenden interessiert:

- » **Der Herstellungsweg des CFTR-Proteins in der Zelle, die dreidimensionale Struktur des CFTR-Kanals sowie der Mechanismus des Öffnens und Schließens des Kanals.** Dadurch können Therapien entwickelt werden, die an „kritischen“ Stellen eingreifen.
- » **Die Frage, welche Rolle das CFTR-Protein außer der reinen Ionen-Kanalfunktion spielt.** Dadurch können Zusammenhänge im Krankheitsgeschehen und Sekundärerkrankungen besser verstanden werden.
- » **Die Rolle von anderen Ionen-Kanälen im Zusammenspiel mit CFTR.** Dadurch

kann versucht werden, andere Kanäle therapeutisch zu nutzen (z.B. indem andere Chlorid-Kanäle CFTR-Funktion übernehmen oder auch durch die Hemmung von Gegenspielern).

- » **Der zelluläre Aufbau des Lungengewebes und das Vorhandensein des CFTR-Proteins in den verschiedenen Zellen.** Dadurch kann erkannt werden, welche Zellen in der Lunge durch genetische Therapien erreicht werden müssen – und welche eher nicht.
- » **Die klinische Auswirkung von Varianten im CFTR-Gen.** Dadurch kann verstanden werden, welche Varianten phänotypisch eine Rolle spielen, d.h. krankmachen können und wie genteherapeutisch eingegriffen werden kann. Die Entwicklung genetischer Therapien und die Optimierung von Vektorsystemen ist derzeit ein ganz aktuelles Thema.
- » **Die Lungenkeime, Muzine und Abwehrzellen im Zusammenspiel.** Dadurch soll der Kreislauf aus Keimbeseidlung, Entzündung und fehlschlagender körpereigener Abwehr passgenau und anhaltend unterbrochen werden.

Die Stimme der Menschen mit Mukoviszidose muss gehört werden

Die Europäischen Patientenorganisationen haben in diesem Jahr ein Symposium zu dem Thema Klinische Forschung zu Genetischen Therapien mit dem Titel „Gene(tic) therapies: are we ready for clinical research?“ organisiert. Besonders durch den Vortrag von Lorna Allen, Involvement

Manager der CF-Patientenorganisation CF Trust aus UK, ist es gelungen, darauf hinzuweisen, dass es enorm wichtig ist, die Menschen, für die Therapien entwickelt werden, frühzeitig, transparent und verständlich über Therapieansätze zu informieren. Für die Planung und Vorbereitung von klinischen Studien sollte zeitig der Dialog zu denjenigen gesucht werden, für die die Therapien entwickelt werden und die bei dem Durchlaufen der Studienphase helfen können.

Insgesamt ist das Basic Science Meeting eine sehr auf den gegenseitigen Austausch fokussierte Veranstaltung. Der Kongress bringt Forscher aus der ganzen Welt zusammen, um Mukoviszidose besser behandelbar – oder vielleicht sogar heilbar zu machen. Es tut sich viel und es ist motivierend, so viele engagierte Forscher im wissenschaftlichen Austausch zu erleben.

Mehr Informationen zu den verschiedenen Forschungsinhalten des Basic Science Meetings sind auf unserer Internetseite zu finden unter:



www.muko.info/aktuelles/ecfs-basic-science-meeting-grundlagenforschung-ist-voraussetzung-um-neue-therapien-zu-entwickeln

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



Markus,
CF-Patient

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



Versorgung in der CF-Ambulanz

Es geht nicht mehr ums Überleben, es geht um eine Zukunftsperspektive

Im abschließenden Interview unserer Ambulanzserie geben Prof. Dr. Carsten Schwarz aus Potsdam und Dr. Holger Köster aus Oldenburg unserem Redaktionsmitglied Ingo Sparenberg Einsicht in den Versorgungsalltag ihrer Ambulanz.

Teil 3

Lieber Prof. Dr. Schwarz, lieber Dr. Köster. Es freut mich, dass Sie sich die Zeit nehmen, uns einen kleinen Einblick in Ihre Arbeit und Ihre Ambulanz zu geben. Ihre Zeit ist kostbar, daher starte ich gleich mit der ersten Frage: Wie viele Patienten umfassen Ihre Ambulanzen und wie groß ist das Altersspektrum?

Dr. Köster: Wir behandeln 110 Patienten im Alter von Null bis etwa 65 Jahren, davon 40 Kinder.

Prof. Dr. Schwarz: Bei uns sind es 320 Patienten im Alter von Null bis über 80, davon etwa siebzig Prozent Erwachsene. Unsere älteste Patientin ist 83.

Wie gliedert sich Ihre Ambulanz?

Dr. Köster: Wir haben einen ambulanten Bereich und natürlich eine pädiatrische Station. Die Ambulanz ist eine Ermächtigungsambulanz, wobei wir ab Anfang April eine Hochschulambulanz sind. Unser CF-Team besteht aus drei Ärzten, zwei CF-Schwestern, Psychologen, Physiotherapeuten, der Ernährungsberatung und Sozialarbeitern.

Prof. Dr. Schwarz: Wir haben eine ähnliche Struktur wie in Oldenburg, jedoch mit einem etwas größerem Team, bestehend aus drei Ärzten, vier CF-Schwestern, einer Psychologin, einer halben Sozialarbeiterstelle, zwei Physiotherapeuten, drei Ernährungsberaterinnen, zwei Studienschwestern und zwei wissenschaftlichen Mitarbeitern.

Was bedeutet das Älterwerden Ihrer Patienten für Sie und vor welchen Herausforderungen stehen Sie?

Dr. Köster: Zunächst bin ich dankbar, so viele Jahre die Betreuung zu übernehmen. Viele haben durch die Modulatoren eine blendende Zukunftsperspektive. Ich habe in den neunziger Jahren mit CF angefangen, damals sah die Therapie

noch ganz anders aus. Teilweise begleite ich meine Patienten schon 30 Jahre, und es ergibt sich ein großes Vertrauensverhältnis.

Die Modulatoren und damit auch neue Herausforderungen haben alles verändert. Es geht nicht mehr ums Überleben, es geht nicht mehr um den Moment, sondern um eine Zukunftsperspektive. Die Herausforderungen werden nicht mehr, sondern anders. Früher war der Pseudomonas ein großes Problem, heute haben wir ganz andere Probleme. Wir haben fast keine IV-Therapien mehr, dafür jedoch psychische Probleme, Probleme mit der demografischen Entwicklung, weil mehr Ärzte in den Ruhestand gehen als Nachwuchs nachkommt. Auch Telemedizin, Personalnot und das Finanzierungsproblem sind die neuen Themen.

Prof. Dr. Schwarz: Ich finde es ein Privileg, CF behandeln zu dürfen. Es baut sich eine langjährige Beziehung auf. Es gibt kein „rein und wieder raus“ wie in der Akutmedizin. Es tauchen neue positive Themen auf wie Kinderwunsch, Familienplanung, größere Motivation, normal zu leben, Beruf und Ausbildung. Früher waren die Themen, ab wann Rente, Leiden vermindern und so weiter.

Heute geht es ganz viel um andere Sachen. Die Lunge ist in den Hintergrund getreten, dafür kommen die Patienten mit Rücken-, Kopf- oder Nasennebenhöhlenproblemen. Auch psychische Probleme tauchen auf sowie das Tumorscreening und frühere Vorsorge bei CF, über welche man sich nie Gedanken gemacht hat. Zehn Jahre früher Magen- und Darmkrebsvorsorge, zehn Jahre früher Brustkrebscreening bei Frauen, Zunahme an Nebenerkrankungen, viele Schilddrüsen- oder rheumatische Erkrankungen, Übergewicht, Diabetes, Bluthochdruck, Herzinfarkt. Alles nimmt zu, dafür werden große Komplikationen weniger. Bei 120 stationären Aufnahmen im letzten Jahr sehen wir, dass die Komplexität stark zugenommen hat.

Wir kennen unsere Patienten sehr gut, und dies hilft ungemein. Weil die Komplexität so zunimmt, möchte allerdings kaum ein junger Arzt mehr CF behandeln. Es ist schwierig, Nachwuchs zu finden. Jahrzehntelange Erfahrung verschwindet, weil Ärzte in den Ruhestand gehen und damit wird das Know-how weniger.

Das hört sich anspruchsvoll an. Wie geht man mit der Belastung um? Ist ein CF-Arzt 24 Stunden im Dienst?

Dr. Köster: Nein, 24 Stunden nicht, aber mein Herz schlägt für die Patienten. CF ist meine Leidenschaft. Das heißt, ich leide natürlich auch manchmal mit meinen Patienten und mache es aber mit dem Herzen. Trotzdem muss man das Abschalten für sich lernen. Man darf nichts zu sehr mit ins Privatleben nehmen und es ist wichtig, sich im Team auszutauschen und sich zu unterstützen, gerade auch bei Problemfällen.

Prof. Dr. Schwarz: Theoretisch ja und nein. Wir haben einen großen Pool an schweren Fällen, und wir wollen natürlich immer für unsere Patienten da sein, jedoch natürlich nicht 24 Stunden. Bei Not-Anrufen trägt mich immer der Gedanke, dass man in fünf Minuten ganz viel Schaden verhindern kann, und daher ist man eben doch immer im Dienst. Das Wort Leidenschaft von Holger trifft es ganz gut.

Und zum Thema Belastung: Das Loslassen nach Feierabend ist ganz wichtig. Wir gehen zum Beispiel, wenn es uns möglich ist, zu Beerdigungen, man braucht einen persönlichen Abschluss. Und es ist auch ein bisschen ein Wunsch, dass bestimmte Regeln eingehalten werden. Wir sind gern für unsere Patienten da, jedoch eben nicht komplett 24 Stunden am Stück.

Wie finanziert sich eine CF-Ambulanz heute?

Prof. Dr. Schwarz: Extrem viel durch Querfinanzierung aus der Forschung. In unserer Ambulanz zum Beispiel sind drei Viertel der Behandler über die Klinik finanziert, der Rest über Drittmittel. Die ASV hat es etwas erweitert, was man abrechnen kann, wie die Weiterbildung für Psychosomatik,



Prof. Dr. med. Carsten Schwarz,
Ärztlicher Leiter des CF-Zentrums
Westbrandenburg in Potsdam



Dr. med. Holger Köster, Leitender
Arzt für Pädiatrische Pneumologie
am Klinikum Oldenburg

welche eine Kollegin und ich haben. Dies bedeutet zwar mehr Vergütung, allerdings auch mehr Dokumentation. Physio- und Ernährungstherapeuten sowie Sozialarbeiter müssen alles dokumentieren. Ohne Dokumentation erfolgt keine Abrechnung. Ebenso die Videokonferenzen; alles ist mit viel Bürokratie verbunden. Man kann also zusammenfassen: je mehr man aus der ASV „holen möchte“, desto mehr muss man auch dokumentieren. Eigentlich wollen wir aber unsere Zeit gern für die Patienten nutzen.

Dr. Köster: Ich kann mich Deinen Worten nur anschließen. Mein größtes Problem ist, dass die Dokumentation eng gekoppelt ist mit dem Zeitmangel. Man bräuchte viel mehr Zeit für das, was man machen möchte. Die Bürokratie ist ein großer Zeitfresser. Die Zeit fehlt definitiv beim Patienten, und dies ist dann eng gekoppelt mit der Finanzierung. Selbst eine halbe Stelle über Drittmittel finanziert zu bekommen, ist ein Kampf.

Trotz aller Ernsthaftigkeit der Probleme und der vielen Arbeit, möchte ich natürlich auch einmal Reinhören, ob es etwas Skurriles, Besonderes oder Witziges in Ihrem Beruf als CF-Behandler gab?!

Prof. Dr. Schwarz: Mir fällt in der Tat eine witzige Geschichte ein. Eine Patientin saß an einem Wochenende vor meiner Tür zu Hause und ich bekam einen ordentlichen Schreck. Wir beide schauten uns fragend an und waren irritiert. Beim Nachfragen stellte sich heraus, dass sie nur Spazieren war und sich zum Ausruhen, wartend auf ihren Mann, auf die Treppe gesetzt hatte, ohne zu wissen, dass sie durch Zufall genau vor meiner Haustür rastete.

Eine andere Patientin sagte einmal zu mir „Herr Schwarz, völlig egal, wo Sie sind, Sie können mich auch auf der Parkbank behandeln“, das fand ich sehr bedeutend und schön.

Dr. Köster: Ja, ich erinnere mich auch an eine schöne Situation. Ich habe eine Patientin, die ich schon als Säugling

kannte und die heute über 30 Jahre alt ist. Nach einem zunächst negativen Schweißtest gab es später leider doch ein positives Ergebnis. Die Familie hat ganz heftig reagiert damals. Heute jedoch geht es ihr gut und vor einiger Zeit hat sie das persönliche Gespräch gesucht und zu mir gesagt „Neben meiner Mutter sind Sie die wichtigste Person in meinem Leben, danke dafür“. Das hat mich bewegt. Dafür lohnt sich meine Arbeit.

Lieber Dr. Köster, lieber Prof. Dr. Schwarz, vielen herzlichen Dank für Ihre Zeit und auch Ihr Engagement. Als letzte Frage, welche Worte, welche Gedanken möchten Sie uns Patienten mitgeben?

Dr. Köster: Versucht Euer Leben zu leben, versucht das Positive zu sehen,

Ihr habt heute die besten Chancen von allen bisherigen CF-lern vor Euch. Natürlich gibt es auch noch Patienten, denen es schlecht geht, auch mental, aber die Zahl der Optimisten wächst.

Prof. Dr. Schwarz: Ich kann mich Holgers Worten nur anschließen, ich bin dankbar, dass ich Menschen mit CF betreuen darf und das Vertrauen geschenkt bekomme.

Das Interview führte Ingo Sparenberg, CF, Mitglied der Redaktion MUKOinfo



„Die Modulatoren und damit auch neue Herausforderungen haben alles verändert. Es geht nicht mehr ums Überleben, es geht nicht mehr um den Moment, sondern um eine Zukunftsperspektive.“ (Dr. Köster)

In der Gemeinschaft etwas bewegen

Ihre Unterstützung ist wichtig!



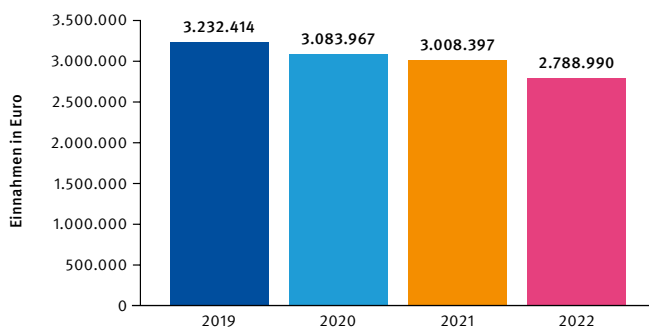
Der Mukoviszidose e.V. ist ein großes Netzwerk: Nur mit vereinten Kräften können wir wichtige Entwicklungen voranbringen.

Verglichen mit dem Vorjahr wurde im Jahr 2023 in Deutschland laut des Deutschen Spendenrats zwölf Prozent weniger für wohltätige Zwecke gespendet.

Auch an uns ist diese Entwicklung nicht spurlos vorbeigegangen. Trotz einer nach wie vor hohen Spendenbereitschaft, gepaart mit großem Ideenreichtum, hatte der Mukoviszidose e.V. in den letzten Jahren Spendeneinbußen. Diese Entwicklungen sind für uns beunruhigend, denn wir finanzieren unsere Mukoviszidose-Projekte überwiegend aus Spenden.

Gemeinsam mit Ihnen wollen wir uns weiterhin für Menschen mit Mukoviszidose einsetzen. Deshalb brauchen wir Ihre Hilfe: Unterstützen Sie bitte unsere Projekte – wir haben einige Ideen für Ihr Engagement zusammengestellt.

Spendeneinnahmen des Mukoviszidose e.V. von 2019 bis 2022



Wie im Bundesdurchschnitt sind auch die Spendeneinnahmen des Mukoviszidose e.V. rückläufig.

Ihre Spenden wirken: Bis Mukoviszidose ganz besiegt ist, braucht es noch viel Arbeit und Geld. Ihre Spenden helfen, das Leben mit Mukoviszidose zu erleichtern sowie Forschung und Therapie voranzubringen.

Gemeinsam aktiv werden für den guten Zweck: Mit Ihrer eigenen Benefizaktion machen Sie auf Mukoviszidose aufmerksam und sammeln wichtige Spenden. Auf unserer Webseite finden Sie viele Beispiele.

Gemeinsam Unterstützer gewinnen: Vielleicht möchten Sie in Ihrem persönlichen und beruflichen Umfeld Mukoviszidose bekannter machen. Sprechen Sie gerne Ihren Arbeitgeber, die Kita/Schule Ihrer Kinder oder Ihren Sportverein auf ein mögliches Engagement an. Wir unterstützen Sie gerne dabei.

Alle Informationen für Ihr Engagement finden Sie auf



[www.muko.info/
spendenhelfen](http://www.muko.info/spendenhelfen)

oder kontaktieren Sie gerne unser
Team Spenderbetreuung:
Tel.: + 49 (0) 228 98780-51
E-Mail: gemeinsam@muko.info

Partnerschaft und Mukoviszidose: Mit Empathie und Spaß in der Beziehung

Eine chronische Erkrankung wie Mukoviszidose beeinflusst das Leben und den Alltag. Zoë hat Mukoviszidose. Sie und Florian sind seit 2009 ein Paar und haben 2018 geheiratet. Gemeinsam berichten die beiden davon, welchen Stellenwert die CF in ihrer Beziehung hat, wie sie sich die Alltagsaufgaben teilen und wie sich ihr Leben und ihre Partnerschaft durch die neue Modulatortherapie verändert hat.

Das sind wir, Zoë, 34 und Florian, 33. Wir sind seit 2009 ein Paar, wohnen seit 2016 zusammen in Stuttgart und haben 2018 geheiratet.

Mukoviszidose (CF, cystische Fibrose) wurde direkt nach meiner Geburt in London diagnostiziert. Über die Jahre und mit der konstanten Unterstützung meiner Eltern habe ich spätestens im jungen Erwachsenenalter gelernt, mich größtenteils selbst um meine CF zu kümmern.

Genau zu diesem Zeitpunkt habe ich dann mit 19 Jahren Flo kennengelernt. Für ihn war es also schon immer so, dass ich mich selbst um meine „CF-Sachen“ gekümmert habe, er unterstützt mich aber auch, wenn ich Hilfe benötige. Seit Mai 2021 nehme ich Kaftrio/Kalydeco, womit sich vieles in unserem Leben und Alltag verändert hat.

Unser Leben vor Kaftrio: IV-Therapien

Vor Kaftrio musste ich, wie viele CF-ler, alle drei bis vier Monate IV-Therapien (intravenöse Antibiotika-Therapien) machen. Nachdem wir in unsere gemeinsame Wohnung in Stuttgart gezogen sind, habe ich mich selbst, ohne die Hilfe meiner Eltern, um die IV-Therapien und die einzelnen Medikamentengaben gekümmert. Flo war aber immer da, um mich dabei zu unterstützen. Er hat mir die vielen Aufgaben erleichtert, indem er immer mitgedacht hat und zum Beispiel die Medikamente aus dem Kühlschrank geholt hat, wenn ich zu verwirrt war, um es selbst zu machen.

„Ich habe auch oft den Müll nach einer Gabe entsorgt und die nächste Gabe vorbereitet, weil Zoë wieder auf dem Sofa eingeschlafen ist oder

es ihr von der Therapie oder dem Infekt schlecht ging. Ich habe auch manchmal Inhaletten vorbereitet oder gereinigt, damit Zoë ihre Energie für die Inhalation einsetzen konnte“, erzählt Flo.

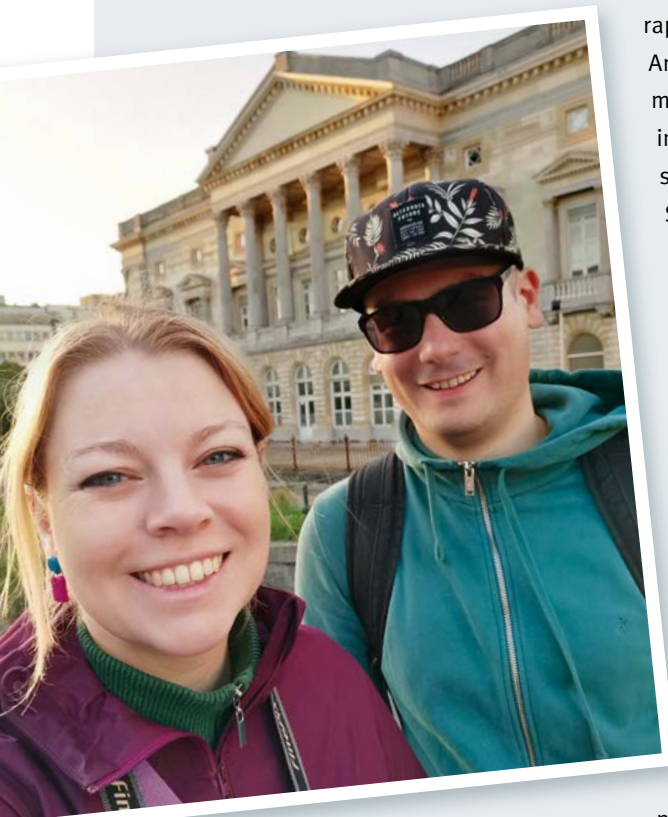
Auch in den Zeiten zwischen den IV-Therapien hat Flo mich immer unterstützt. Ich bin bis heute überzeugt, dass er die besten Wärmflaschen der Welt macht. In jedem Fall haben sie mir bei meinen vielen Bauchschmerzen und -krämpfen geholfen.

„Ich bin bis heute überzeugt, dass er die besten Wärmflaschen der Welt macht. In jedem Fall haben sie mir bei meinen vielen Bauchschmerzen und -krämpfen geholfen.“

Verdauungsprobleme

Meine Verdauungsproblematik war immer eine große Herausforderung für mich. Mit der Lunge kam ich zum Glück irgendwie immer klar. Mir war es aber früher sehr unangenehm, wenn meine Freunde oder Mitschüler etwas von meiner schlechten Verdauung mitbekommen haben, da ich nicht als „eklig“ angesehen werden wollte.

„Für mich war das immer normal, es gab keinen Grund, wieso man das als ‚unangenehm‘ empfinden sollte. Es hat keinen Einfluss darauf, wie ich Zoë sehe



Zoë und Florian in Gent, September 2023

oder liebe“, sagt Flo dazu. Mit seinem Verständnis und seiner Akzeptanz lerne ich, mich auch selbst zu akzeptieren.

Das Leben mit Kaftrio

Dank Kaftrio hat sich mein CF-Leben sehr verändert, plötzlich waren die fast täglichen Bauchschmerzen komplett verschwunden und ich musste aufgrund der ausbleibenden Infekte keine IV-Therapie mehr machen. Daher hatte ich nun Zeit, mich anderen Baustellen zu widmen.

Ich hatte mich nach der Schulzeit bewusst für den Beruf der Übersetzerin entschieden, denn ich dachte, dass es mit der CF einfacher wäre, selbstständig von zuhause aus zu arbeiten. Damals war mir aber nicht bewusst, wie schwer es mir fallen würde, meine Selbstständigkeit mit der CF zu vereinbaren, da ich nie genug arbeiten konnte, um eine finanzielle Sicherheit zu erreichen. Das war eine große Belastung für mich, da ich schon immer nach Selbstständigkeit und einer gewissen Unabhängigkeit strebe und es für mich oft schwer war, Hilfe und Unterstützung in dem Bereich anzunehmen. Dazu kam, dass ich mich in meinem gewählten Beruf zunehmend isoliert fühlte, da ich schon vor Corona konstant im Homeoffice war und wenig persönlichen Kundenkontakt oder Kollegen hatte. Ich wusste, es musste sich etwas ändern, denn meine Unzufriedenheit wirkte sich auf viele Lebensbereiche aus und führte auch manchmal zu Unstimmigkeiten in unserer Beziehung.

Neuer Job, neue Aufgaben

Ich fing noch während Corona einen neuen Job an, als Verkäuferin im nach-



Rock im Park, Sommer 2023

„Wir gehen unsere Beziehung oft mit Empathie und Spaß an, versuchen uns gegenseitig zu unterstützen und dem anderen eine Last abzunehmen, auch wenn es nicht immer einfach ist. Für uns ist, spätestens seit der Modulatorentherapie, die CF nicht der wichtigste Bestandteil unserer Beziehung.“

haltigen Einzelhandel, wodurch ich nun auch nicht mehr so stark auf finanzielle Unterstützung durch Flo angewiesen bin. Ich fühle mich durch den ständigen Kontakt mit Kollegen und Kunden im Berufsalltag viel ausgeglichener und die neue Energie, die die Modulatorentherapie mir verlieh, konnte nun endlich eingesetzt werden.

Durch diese Veränderung hat sich die Rollenverteilung im Haushalt auch wieder ausgeglichen. Da ich vor Kaftrio oft zuhause war, habe ich mich um den Großteil des Haushalts gekümmert, etwas, was mir eigentlich nie wirklich gepasst hat. Seit Corona (in dieser Zeit war Flo nun auch plötzlich im Homeoffice und täglich zuhause) ist unsere Aufgabenverteilung im Haushalt viel ausgeglichener. Unabhängig von der CF haben wir natürlich beide Aufgaben, die wir

nicht so gerne machen, aber bei uns war es schon immer so, dass sich Flo zum Beispiel um das Bad und den Biomüll kümmert, damit ich zumindest etwas Abstand zu altem Wasser und Schimmelsporen habe.

Mit Kaftrio tat sich noch ein neuer Gedankengang auf: Kinder, ja oder nein? Mit Kaftrio schien das nun, mit Anfang dreißig, eine Möglichkeit. Wir wandten uns direkt an eine gute Kinderwunsch-klinik. Nach zwei Embryonentransfers haben wir jedoch entschieden, dass das nicht unser Weg ist. Mir ging es durch die vielen Termine und Hormonbehandlungen sehr schlecht und durch die zwei erfolglosen Behandlungen wurde uns klar, dass uns unsere Familie zu zweit und unsere mentale und körperliche Gesundheit vorerst wichtiger ist, als unbedingt ein Leben mit Kindern zu führen.



Zoë und Flo an der Jökulsárlón-Gletscherlagune in Island, 2019

Familie zu zweit

In unserer Partnerschaft hat uns schon immer eine tiefe Freundschaft verbunden. Wir haben bei vielen Themen die gleiche Einstellung und uns verbinden viele Gemeinsamkeiten, darunter auch das Reisen. Während ich zwar die meisten Urlaube plane, berücksichtige ich auch seine Interessen und meine CF. Das

findet Flo super. Wir haben uns schon viele Urlaubsträume erfüllt, wie auch unsere Hochzeitsreise nach Island 2019. Auch unsere Liebe zur Musik verbindet uns: Neben den vielen einzelnen Konzerten findet man uns inzwischen jedes Jahr mit unserem Freundeskreis auf unserem Stammfestival Rock im Park wieder. Die Koffer sind inzwischen auch nicht mehr

mit CF-Sachen gefüllt: Seit Kaftrio kommt nur noch das Nötigste (und zusätzlich ein paar Notfallmedikamente) mit.

Jede Partnerschaft sieht anders aus, und jede Partnerschaft mit Menschen mit CF hat unterschiedliche Höhen und Tiefen. Flo und ich haben diesen Text gemeinsam verfasst und wollen Euch Lesern damit einen kleinen Einblick in unsere Partnerschaft gewähren.

Wir gehen unsere Beziehung oft mit Empathie und Spaß an, versuchen uns gegenseitig zu unterstützen und dem anderen eine Last abzunehmen, auch wenn es nicht immer einfach ist. Für uns ist, spätestens seit der Modulatortherapie, die CF nicht der wichtigste Bestandteil unserer Beziehung.

Zoë und Flo

Wahlheimat Portugal

Es stand vor 25 Jahren in der MUKOinfo



Willem Brinkert mit 16 Jahren in der Mukoviszidose-aktuell 1/1999

Willem Brinkert wanderte als sechsjähriger mit seinen Eltern nach Portugal aus. In der Mukoviszidose-aktuell 1/1999 fragte er als 16-jähriger: „Wer hat Lust auf Briefkontakt mit mir?“. Wir haben Willem wiedergefunden und wollten wissen, was daraus geworden ist.

Du warst sechs Jahre alt und konntest schon Portugiesisch sprechen, als Deine Familie wegen deiner Mukoviszidose nach Portugal umgezogen ist. Wie hast Du damals den Umzug und die neue Schule erlebt?

Ich habe es bis heute als ein sehr spannendes und freudiges Erlebnis in Erinnerung. Wir waren vorher regelmäßig in Portugal und kannten uns schon aus. Daher war es kein fremdes Land mehr für uns Kinder. Für den Umzug sind wir mit Auto und Anhänger nach Portugal gefahren (von Norddeutschland aus). Einiges ist damals mit Spedition nachgekommen (es war noch keine EU, daher sind die Sachen erst ein Jahr später aus dem Zoll herausgekommen). Die einzelnen Grenzübergänge waren natürlich sehr spannend – jedes Mal durch den Zoll mit Sack und Pack, Kat-

zen und Hund. In der Schule wurde ich sehr herzlich aufgenommen – es war zu dem Zeitpunkt eine kleine Dorfschule mit nur vier Klassen (eine für jeden Jahrgang). Ich kann mich noch an die erste Lehrerin und die Schuldirektorin erinnern – zu dieser habe ich nach wie vor Kontakt sowie auch zur Schulhof-aufpasserin Vitalina.

1999 hast Du in der Mukoviszidose-aktuell (so hieß die MUKOinfo damals) nach Briefkontakten gefragt. Gab es Reaktionen und haben sich Brieffreundschaften ergeben?

Ja, es gab einige Reaktionen. Ich habe Post von mehr als 60 verschiedenen Personen, gleichaltrigen als auch älteren, bekommen. Ich hatte dann einige Brieffreundschaften und es haben sich auch Treffen ergeben. Ich hatte dadurch zum ersten Mal richtigen Kontakt zu gleichaltrigen Patienten aus Deutschland und konnte mich gut austauschen.

Wie geht es Dir heute gesundheitlich?

Ich nehme seit etwa zwei Jahren Trikafta und Kalydeco. Vom zweiten Tag der Therapie an habe ich keinen Auswurf/Husten mehr gehabt und keine Antibiotikatherapie mehr benötigt. Ich habe an Gewicht zugenommen und meine Lungenfunktion hat sich deutlich gebessert. Seitdem habe ich auch keine Inhalationstherapie mehr gemacht.

Was sind für Dich die auffälligsten Unterschiede zwischen den Gesundheitssystemen in Deutschland bzw. Österreich und Portugal?

Deutschland und Österreich haben einfach mehr Mittel. Es werden die aufwändigen und teuren Therapien viel eher zugelassen. In Deutschland und Österreich habe ich die Erfahrung gemacht (aber nicht überall), dass ein Patient wie eine Nummer behandelt werden kann – eher unpersönlich. Auch wenn in Portugal die Mittel nicht so vorhanden sind, werden Kinder immer prioritär behandelt mit einem deutlich empathischeren und persönlicheren Vorgehen.

War das Segeln, Schwimmen und Surfen am Strand für dich auch therapeutisch wirksam, und wie hat sich deine sportliche Aktivität damals weiterentwickelt?

Mit dem Studium, das ich aufgenommen habe, und dann meinem Umzug nach Österreich habe ich vieles aufgegeben (ich sollte wieder deutlich mehr Sport machen). Seit meiner Selbstständigkeit habe ich noch weniger Zeit, bin aber endlich dabei, wieder etwas anzufangen. Ich gehe ins Fitnessstudio und versuche, wieder in einen guten Rhythmus zu kommen.



Willem heute zusammen mit seinen Eltern Emma und Adolf

Du wolltest als Kind NASA-Pilot werden. Was machst Du heute beruflich?

Ich war auf der Universität und habe Informatik studiert. Dann habe ich nach ein paar Jahren Gelegenheitsjobs in Österreich angefangen, für IKEA zu arbeiten. Hier bin ich sehr schnell für internationale Projekte eingesetzt worden. Seit 2018 bin ich selbstständig. Ich habe ein Telekommunikationsunternehmen in Österreich gegründet und bin derzeit dabei, in der DACH-Region Glasfaser auszubauen und zu betreiben. Wir werden die Aktivitäten weiter internationalisieren. Des Weiteren mache ich Immobilienentwicklungen in Österreich und Portugal (Wohnlösungen und Gewerbeflächen). Ich habe auch ein Unternehmen, mit dem ich Brachflächen in Portugal und Brasilien nachhaltig aufforstete. 2020 habe ich ein Augmented-Reality-Unternehmen (Startup) gegründet. Auch dieses wächst und die Lösungen werden dieses Jahr in die Öffentlichkeit kommen. Ich beteilige mich nebenbei noch an weiteren Unternehmungen.

Danke für das Interview und alles Gute für Dich!

Das Interview führte [Stephan Kruijp](#)
für die Redaktion MUKOinfo

„Ich habe nicht umsonst eine zweite Chance bekommen“

Chris, lungentransplantiert, hilft Menschen in der Ukraine

Chris hat Mukoviszidose. 2020 ging es ihm immer schlechter, bis er schließlich eine Spenderlunge bekam. Heute möchte der gelernte Fotograf etwas zurückgeben: Er setzt sich für Menschen in der vom Krieg betroffenen Ukraine ein, hat schon vielen Mukoviszidose-Betroffenen dort geholfen und fährt auch immer wieder in das Land, um die Menschen vor Ort zu unterstützen. Im Interview berichtet er von der Zeit seiner Lungentransplantation, erläutert, warum es ihm so wichtig ist, Menschen in der Ukraine zu unterstützen und erzählt, was er in dem Land schon erlebt hat.

Wann ist bei Dir Mukoviszidose diagnostiziert worden?

Bei mir wurde Mukoviszidose recht früh erkannt, mit etwa sechs bis sieben Monaten, wenn ich mich recht erinnere. Mein Onkel hatte Mukoviszidose, so war die Krankheit nicht komplett unbekannt für meine Eltern. Nach ersten kleineren Symptomen wurde dann ein erster Schweißtest gemacht, der negativ war. Der DNA-Test allerdings zeigte dann später ein klares Ergebnis.

Wie war Dein Verlauf der Krankheit?

Ich würde sagen, der war sehr schleichend. Bis circa 20 Jahre hatte ich wenig bis kaum Einschränkungen in meiner Wahrnehmung oder aber ich war einfach sehr gut darin, diese zu verdrängen.

Ein bis zwei Jahre vor der Transplantation ging es dann um einiges schneller bergab. Es fing an mit nächtlicher Sauerstoffversorgung bis hin zur täglichen Ganztagesversorgung mit Sauerstoff.

Du bist 2020 transplantiert worden.

Wie hast Du diese Zeit erlebt?

Die Zeit im Krankenhaus war schon mit Abstand die schlimmste Zeit meines Lebens. Ich wurde quasi über Nacht eingeliefert, weil ich kaum noch Luft bekam. Die Rettungskräfte haben das zum Glück sehr schnell sehr ernst genommen. Meine Reise ging von Heilbronn (das nächste Krankenhaus) nach Heidelberg, was mich betreute, und schließlich nach Homburg, das der Transplantation zustimmte. Eine Transplantation war zu dem Zeitpunkt schon geplant, allerdings nicht in der Schnelligkeit und Dringlichkeit, wie es dann wurde. Man geht von einer zusätzlichen Infektion aus, wobei es am Ende dann nicht mehr hundertprozentig festgestellt werden konnte. Die Prioritäten waren auch andere. Ich war einige Zeit im Koma, was eine Reihe der verrücktesten Träume beinhaltete. Ich kann aber nicht sagen, ob die alle in der Aufwachphase stattfanden oder wann genau.

Das Ärzteteam hat unglaublich um mich gekämpft und trotzdem beeindruckend einfühlsam mit meiner Familie agiert. Die verschiedenen Sedierungen und

Schmerzmittel haben einige Erinnerungen etwas verblassen lassen, aber ich werde niemals vergessen, wie einer der Chefärzte ruhig und bedacht immer wieder wiederholt hat, dass wir das schaffen und dass wir das alles hinbekommen werden.

Als dann der finale Anruf mit der Lunge kam, war das Erste, was ich gemacht habe, meiner Mutter zu schreiben. Ich hatte ein wenig die romantische Vorstellung, dass es nach der OP dann alles wieder gut ist und alles besser wird. Das war natürlich nicht so. Die Reise nach der OP war meine persönlich schwerste. Denn der Kopf wird wieder klarer, man fühlt wieder Schmerz, man empfindet wieder Emotionen. Dieser unglaubliche, schier unbezwingbare Kampf, auf die Füße zu kommen. Allein sitzen war ultra-anstrengend. Ich war froh, zu leben und frei zu atmen, aber ich habe trotzdem noch kein Licht am Ende des Tunnels gesehen. Ich war ja auch an der Dialyse angeschlossen usw. Meine größte Angst war, von einer Abhängigkeit (Sauerstoff) in die nächste zu rutschen (Dialyse). Zum Glück kam es jedoch nicht so.

Wie geht's Dir heute?

Ich würde sagen, ich lebe komplett neu. Ein Bonuslevel quasi. Meine Dankbarkeit allen Ärzten, Freunden und Familie gegenüber ist unermesslich. Ich habe zwei



Chris hat Mukoviszidose, ist transplantiert und engagiert sich für die Menschen in der Ukraine.

(Stief-)Kinder, ich bin verlobt. Die Lunge macht immer noch stetig Fortschritte, natürlich bei weitem nicht die großen Sprünge wie in den ersten Monaten. Ich bin natürlich auch der Spenderfamilie unglaublich dankbar und ich wünschte, ich könnte ihnen das irgendwie mitteilen. Ich kann wirklich mit fester Überzeugung sagen, dass es mir sehr gut geht. Natürlich sind noch Medikamente erforderlich, aber z.B. lange nicht die Masse, die es vor der Operation und kurz danach war.

Du bist gelernter Fotograf. Wie läuft Dein Berufsleben als transplantierte Mensch mit CF?

Absolut perfekt aus medizinischer Sicht. Unternehmerisch könnten es gerne noch ein paar mehr Aufträge sein, haha, aber das liegt einfach auch an der momentanen Wirtschaftslage. Ich habe persönlich über keine Einschränkungen in meinem Beruf zu klagen. Auf sehr, sehr großen Events in der Grippezeit trage ich einfach Maske, das ist ja mittlerweile nichts Ungewöhnliches mehr. Man muss sich natürlich Pausen gönnen, das sollte aber auch jeder gesunde Mensch einhalten.

Du engagierst Dich stark für die Menschen in der Ukraine. Erzähl mal, wie Du dazu gekommen bist.

Über die Facebook-Seite von Thomas (MukoDino) habe ich von einem jungen Mann mit CF gehört. Er saß in Kyiv fest, während die Invasion der Ukraine in vollem Gange war. Ich habe dann Kontakt zu ihm aufgenommen, was ihn, glaube ich, sehr überraschte. Für mich war es in diesem Augenblick so unfair, dass es mir so gut geht und er leidet. Der einzige Unterschied ist das Land, in dem wir geboren und aufgewachsen sind. Anschließend habe ich über alle mir bekannten internationalen Organisationen versucht, Hilfe für ihn zu bekommen,

aber leider komplett vergeblich. Mit einem kleinen Mini-Team in Berlin haben wir dann Hilfe gefunden bei Ukrainern, so konnten wir ihn zumindest von Kyiv weg in den Westen, nach Lviv, bringen. Dort musste er erst einmal bleiben, da sein Zustand nicht ausreichend für einen Weitertransport war. Dies war natürlich enttäuschend, da es unser Ziel war, ihn so schnell wie möglich nach Berlin zu bringen.

Erst einige Wochen später haben wir grünes Licht für einen Weitertransport bekommen und haben dafür Spenden gesammelt. Das Geld hat dann immerhin für einen Rettungswagen von Lviv nach Warschau, Polen, gereicht. Dort standen wir dann bereit mit meinem privaten PKW komplett mit verschiedenen Sauerstoffgeräten ausgestattet, um ihn und seine Mutter einzuladen. Wir, das waren eine Freundin und ich. Um drei oder vier Uhr morgens begann unsere Reise in Warschau. Zwischen sechs und sieben Uhr kamen wir an der Charité in Berlin an. Mit Hilfe von einem anderen CF-Vater konnten wir ihn im Vorhinein anmelden. Ab dem Zeitpunkt hat sich die Charité (bis heute) um ihn gekümmert. Seine Therapie mit CFTR-Modulatoren usw. hat enorme Fortschritte gebracht. Dieser junge Mann ist für mich bis heute ein so besonderer Fall und ich bin unglaublich stolz, dass wir wirklich das alles ohne Hilfe von offiziellen Stellen geschafft haben.

Was tust Du heute um Menschen in der Ukraine zu helfen?

Ich arbeite für den Verein BerlinToBorders e.V. im Rahmen des Gemeinsam4Ukraine Projekts. Wir leisten humanitäre und medizinische Hilfe für die Menschen in der Ukraine. Regelmäßig fahre ich in die Ukraine, halte alles fest, wo die Spenden hinkommen. Ich halte die Geschehnisse



Chris engagiert sich für die Menschen in der Ukraine und war gerade erst dort.

in den Frontgebieten fest. Diese Arbeit ist auch für mich jedes Mal surreal. 2020 war ich noch pflegebedürftig, seit 2022 stehe ich mit Helm und schusssicherer Weste an der Front und bringe Hilfsgüter oder evakuere Menschen. Heute, also 2024, gibt es nicht mehr viele Mukoviszidose-Fälle im Land. Wir selbst konnten noch einige mehr evakuieren, leider wa-

ren wir aber auch nicht immer rechtzeitig vor Ort. Derartige Schicksale haben mir regelmäßig den Boden unter den Füßen weggerissen. Wir helfen also im Grunde allen, die unsere Hilfe brauchen und wo wir die Möglichkeit haben zu helfen. Ich bin unglaublich stolz auf unser aktuelles, sehr diverses und internationales Team und ich glaube, ich spreche im Namen von allen, wenn ich sage, dass wir das machen werden, bis unsere Arbeit überflüssig wird.

Du warst letztens auch in der Ukraine. Was hast Du dort erlebt?

Um ehrlich zu sein, bin ich gerade in der Ukraine, während ich diese Worte hier schreibe. Ich befinde mich auf dem Weg nach Kherson, die Stadt ist seit November 2022 wieder in ukrainischer Hand und die letzte Hauptstadt vor der Halbinsel Krim. Die Situation ist, um es in klare Worte zu fassen, ziemlich bescheiden, aber die Menschen geben nicht auf. Sie kämpfen und verteidigen, das ist unglaublich inspirierend. Kherson als Stadt steht unter Beschuss jeden Tag. Daher haben wir so viel Werkzeug wie möglich gesammelt, um die Häuser jeden Morgen wiederaufzubauen oder z.B. aufzuräumen. Wir haben auch Schulequipment für eine der letzten Schulen dabei (Tische, Stühle, Computer, Whiteboards). Gelebt und gewohnt haben wir quasi wie jeder andere ukrainische Zivilist in der Stadt mit dem Unterschied, dass wir komplette Schutzausrüstung auf militärischem Niveau haben.

Es ist immer wieder wirklich herzzerreißend, wie dankbar die Menschen sind, wenn wir auftauchen. Für viele ist es unbegreiflich, wieso wir herkommen an den Ort, von dem andere fliehen. Aber um ganz ehrlich zu sein, habe ich ja immer noch das große Glück und Privileg,

dass ich nach Hause kann, jederzeit. Mein Zuhause steht, meiner Familie geht's gut. Die Ukrainer wissen genau wie Mukoviszidose-Patienten perfekt, was es heißt, zu kämpfen. Vielleicht verbindet uns das sogar ein Stückweit. Gebt dem Land, vor allem am Schwarzen Meer, eine Chance für einen Urlaub, wenn der Krieg endlich vorbei ist! :-)

Hat Deine eigene Erkrankung dazu beigetragen, dass Du so engagiert bist? Und haben Deine Erlebnisse in der Ukraine Deine Sicht auf Deine Erkrankung/ Dein Leben verändert?

Ja, das würde ich schon sagen. Definitiv hat mich die Erkrankung von Anfang an feinfühleriger werden lassen, die Zeit im Krankenhaus hat mir vor allem gezeigt, wie fragil und wertvoll das Leben eigentlich ist. Auch andersrum hat mir die Zeit in der Ukraine verdeutlicht, wie glücklich wir uns in Deutschland schätzen können, auch in Hinsicht auf die medizinische Versorgung von Mukoviszidose-Patienten. Was für uns selbstverständlich ist, wird in der Ukraine zum Beispiel kaum übernommen. CFTR-Modulatoren sind hier quasi nur ein Mythos, kein realistisches Ziel, das erreichbar ist. Ich bin froh und glücklich, dass die evakuierten Patienten nun endlich diese Therapie starten können. Ich bin kein religiöser Mensch, aber ich glaube schon, dass man nicht umsonst eine zweite Chance wie ich im Leben bekommt. Ich habe für mich persönlich beschlossen, dass ich mich nicht darauf ausruhen möchte, sondern aktiv die Liebe zurückgeben will, die ich damals bekam. Vermutlich bin ich deshalb hier gelandet.

Gibt es noch etwas, das Du gerne loswerden möchtest?

Ich würde mich gerne noch einmal bedanken bei den Ärzten in Heidelberg und

bei dem gesamten Team in der Uniklinik Homburg. All das, was ich heute mache, wäre nicht einmal im Ansatz möglich ohne deren Arbeit (bis heute). Falls das hier jemand lesen sollte von dort: Jeder einzelne Mensch, den wir hier in der Ukraine retten oder gerettet haben, geht auch auf Euer Konto. Ich würde mich auch gerne bei meiner Familie und Freunden bedanken. Speziell bei meinen Eltern und meiner Schwester, die mich fast jeden Tag besucht haben und niemals aufgegeben haben, an mich zu glauben. Dieser Glaube und diese Hoffnung von allen genannten Parteien hat mir damals so viel Kraft gegeben. Allen Muko-Kids oder -Teens, die denken, dass sie irgendwas nicht schaffen können, kann ich vielleicht auch ein klein wenig Mut machen. Passt auf Euch auf!

[Das Interview führte Juliane Tiedt.](#)



Chris sagt, dass er heute komplett neu lebt.

Chris berichtet auch auf seinem Instagram-Account über sein Engagement für die Menschen in der Ukraine.

@chris_knickerbocker



Elisabeth,
CF-Patientin

Inhalieren bei CF?

Empfohlen von führenden Experten –
und ich mach's!

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



Jetzt QR-Code scannen
und meine Story lesen.

www.pari.com/meine-story



Fragen rund um Ihre Kreon®-Therapie?



Wie öffne ich eine Kreon® Kapsel?



Wie soll ich Kreon® dosieren und einnehmen?



Welche Kreon® Wirkstärken gibt es?



Informative Kurzvideos, auch für Kinder.



Was muss ich im Urlaub beachten?



Nutzen Sie unseren Behandlungs-Tracker?



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



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

Unsere Antworten auf Kreon.de



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)