

Ausgabe 4|2024

Das Magazin des Mukoviszidose e.V.

MUKO *info*

Schwerpunkt-Thema

Familienplanung mit Mukoviszidose



MUKOVISZIDOSE e.V.
Helfen. Forschen. Heilen.



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

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

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

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



Bild links: Die Teilnehmenden der diesjährigen CF-Erwachsenentagung in Hannover. Bild rechts: Wilhelm Bremer (Mitte) im Kreis des Vorstands der AG Selbsthilfe im Jahr 2017.

Aus der Redaktion

24. Dezember 2024: Bundesvorstand und Redaktion wünschen allen Mitgliedern ein frohes Weihnachtsfest und ein glückliches Neues Jahr mit möglichst viel Gesundheit!

2. Dezember 2024: In einer Feierstunde überreicht die Osnabrücker Oberbürgermeisterin das Bundesverdienstkreuz an Wilhelm Bremer. Lieber Wilhelm, der Bundesvorstand und die Redaktion von MUKOinfo gratulieren Dir zur verdienten Auszeichnung!

21. – 23. November 2024: Die Deutsche Mukoviszidose-Behandlertagung lockt hunderte Ärzte, Therapeuten und Forschende nach Würzburg zum Austausch über alle Aspekte der Diagnose und Therapie. Einige Eindrücke finden Sie auf den Seiten 28 – 29.

25. – 27. Oktober 2024: Bundesvorsitzender Stephan Kruip besucht mit vielen anderen Menschen mit Mukoviszidose die CF-Erwachsenentagung in Hannover und genießt tolle Vorträge, gute Stimmung und interessanten Austausch.

15. Oktober 2025: MUKO on Air, der Podcast des Mukoviszidose e.V. startet mit einem Interview mit Prof. Dr. Mirjam Stahl. Ab jetzt jeden Monat neu, siehe Seite 41 – hören Sie mal rein!

Oktober 2024: Das Patientenportal MUKOme des Patientenregisters ermöglicht jetzt auch für Kinder, Jugendliche und Sorgeberechtigte die Einsichtnahme der im Mukoviszidose-Register gespeicherten individuellen Gesundheitsdaten. Haben Sie schon einen Zugang? Auf Seite 22 zeigen wir, wie man ihn bekommt.

2. Oktober 2024: In der Nachsorgeklinik Tannheim beginnen die Bauarbeiten für eine erfreuliche Erweiterung der Klinik, mit der viele zusätzliche Nachsorgeplätze geschaffen werden (siehe Bericht Seite 19).

18. September 2024: Redaktionsmitglied Ilka Schmitzer testet im Gebirge ein Hilfsmittel, das Schmerzen beim Einatmen von eiskalter Luft vermeiden soll. Ihren Life-Hack zu „LungPlus®“ lesen Sie auf Seite 34. Haben Sie auch CF-Life-Hacks? Dann schicken Sie diese gerne an redaktion@muko.info

1. September 2024: Das neue Veranstaltungsformat MUKO-miteinander startet erfolgreich in Bad Honnef. Wir berichten darüber ab Seite 20.

30. August 2024: Die Redaktionskonferenz tagt in Präsenz in Bonn. Auf den Seiten 6 – 15 lesen Sie spannende Beiträge und lesenswerte Berichte zur Familienplanung für Menschen mit Mukoviszidose, unserem Schwerpunkt-Thema. Vielen Dank an alle Autoren, die zu diesem Heft beigetragen haben!

Für die Redaktion

Stephan Kruip
Bundesvorsitzender des
Mukoviszidose e.V.
Redaktionsleitung MUKOinfo

Marc Taistra
Redaktionsleitung MUKOinfo

Das finden Sie in diesem Heft

Schwerpunkt-Thema

Familienplanung mit Mukoviszidose

- 6 Eltern werden ist nicht schwer,
Eltern sein dagegen sehr?
- 9 Leserbrief

Vorschau

Leserbriefaufrufe

- 16 MUKOinfo 1/2025 – Dating und Beziehungen mit CF
- 16 MUKOinfo 2/2025 – Mentale Gesundheit bei CF

Unser Verein

- 18 CF-Familien-Wochenende in Trier
- 18 Offener Online-Treff für Eltern mit CF
- 19 Klinik Tannheim wird erweitert
- 20 MUKOmiteinander: erfolgreiches Debüt in Bad Honnef
- 22 MUKOme – Patientenportal des Deutschen
Mukoviszidose-Registers
- 24 Frauenheilkunde und Mukoviszidose

Gesundheitspolitik

- 25 Update zu den Entwicklungen am Luisenhospital
in Aachen

Wissenschaft

- 26 Zahngesundheit bei CF
- 28 27. Deutsche Mukoviszidose Tagung
- 30 Zu wenige Daten über Schwangerschaften bei CF

cf research news

- 31 Neuigkeiten aus der Forschung

Therapie

- 32 Modulatoren in der Schwangerschaft

CF-Life-Hacks

- 34 Wärmetauscher gegen kalte Atemluft

Ihr gutes Recht

- 36 Humangenetische Untersuchung –
wer zahlt die Kosten?

Kurz vor Schluss

- 37 Luftsprung Campus: Mach dein Ding!

Mein Leben mit CF

- 38 #mukomama – Herausforderungen und Erkenntnisse
als Mama mit Mukoviszidose

Persönlich

- 41 700 Kilometer für die Mukoviszidose-Forschung





ZURÜCK IN EINEN LEBENSWERTEN ALLTAG.



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



Wissen, was dem Menschen dient.

Fachklinik für Psychosomatik, Pneumologie und Orthopädie

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

Impressum

MUKOinfo:

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

Herausgeber:

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

Schriftleitung:

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

Redaktion:

Marc Taistra und Stephan Kruip (Redaktionsleitung), Henning Bock, Dr. Uta Düesberg, Sven Hoffmann, Jakob Kratzer, Thomas Malenke, Ilka Schmitzer, Roland Scholz, Juliane Tiedt
E-Mail: redaktion@muko.info

Herstellung und Vertrieb:

Mukoviszidose e.V.
In den Dauen 6, 53117 Bonn
Satz: zwo B Werbeagentur
Ermekeilstraße 48, 53113 Bonn
Druck: Kölln 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, Pexels und Pixabay. Agenturfotos sind mit Modells gestellt.
stock.adobe.com: Titel - Halfpoint, S. 6 - Pixel-Shot, S. 16 - hakase420 (Mentale Gesundheit), S. 18 - New Africa, S. 27 - contrastwerkstatt, S. 30 - Friends Stock, S. 32 - Prostock-studio;
pixabay.com: S. 16 - StockSnap (Dating);
pexels.com: S. 33 - Yan Krukau



Für viele Menschen mit CF inzwischen möglich: Familienplanung

Familienplanung bei CF

Eltern werden ist nicht schwer, Eltern sein dagegen sehr?

Die Lebenserwartung von Menschen mit Mukoviszidose (Cystische Fibrose, CF) ist in den letzten zehn Jahren bekanntlich deutlich angestiegen, wodurch Themen der Lebensgestaltung auftauchen, die früher nicht denkbar waren. Dazu gehört auch die Familienplanung, sowohl für Frauen als auch für Männer mit CF.

Die gestiegene Lebenserwartung von Menschen mit Mukoviszidose wird vor allem mit der Zulassung und Anwendung der Modulatortherapie in Verbindung gebracht. Die Modulatortherapie hat ohne Frage einen sehr großen Anteil daran, dass für viele Menschen mit CF eine Familienplanung möglich geworden ist.

Und auch die symptomatische Therapie wird immer effizienter und ermöglicht eine immer bessere Lebensqualität. Im Jahr 2023 sind 22 Menschen mit CF in einem Alter von drei bis 61 Jahren verstorben, das mittlere Sterbealter lag damit bei unter 40 Jahren. Betrachtet man aber das mittlere Überleben auf Basis aller in den vergangenen fünf Jahren im Mukoviszidose-Register erfassten Menschen mit Mukoviszidose, so liegt dies bei 66,8 Jahren. Prognostisch wird das mittlere Überleben weiter ansteigen und das ist eine erfreulich lange Zeit, um die eigenen Kinder aufwachsen zu sehen und ein gutes Stück im Leben zu begleiten.

Was ist zu planen vor der Schwangerschaft?

Wenn sich Menschen mit CF entscheiden, Eltern zu werden, ist eine vorausschauende Planung wichtig, denn es zählt nicht nur die Zeugung und das Austragen des Kindes, sondern auch die Zeit, wenn das Kind geboren ist. 98 Prozent der Männer mit CF sind nicht zeugungsfähig, können aber durch eine Entnahme der Spermien aus den Hoden oder Nebenhoden trotzdem Vater werden, wofür es i.d.R. keine gesundheitlichen Bedenken im Hinblick auf die CF gibt. Eine Vernetzung von CF-Arzt und Urologen ist jedoch sinnvoll. Frauen mit CF sollten ihren Gesundheitszustand

frühzeitig stabilisieren und mit dem CF-Team herausfinden, wie sie ihre Therapie und Lebenssituation so optimieren können, dass die Herausforderung der Schwangerschaft gesundheitlich gut gemeistert werden kann. Die Gesundheit der Mutter ist ausschlaggebend für die Entwicklung und Gesundheit des Kindes! Bei gutem Gesundheitszustand und guter ärztlicher Betreuung sind Schwangerschaft und Geburt in den meisten Fällen nicht problematisch.

Der Wunsch von Menschen im Umfeld (Partner, Eltern) kann für die Familienplanung von Bedeutung sein. Jedoch sollten sich Menschen mit Mukoviszidose nicht unter Druck setzen lassen, so verständlich der Wunsch sein kann, Großeltern oder Eltern zu werden. Es muss der Abwägung derjenigen, die

selbst von Mukoviszidose betroffen sind, überlassen bleiben, sich für oder gegen ein Kind und den konkreten Zeitpunkt zu entscheiden.

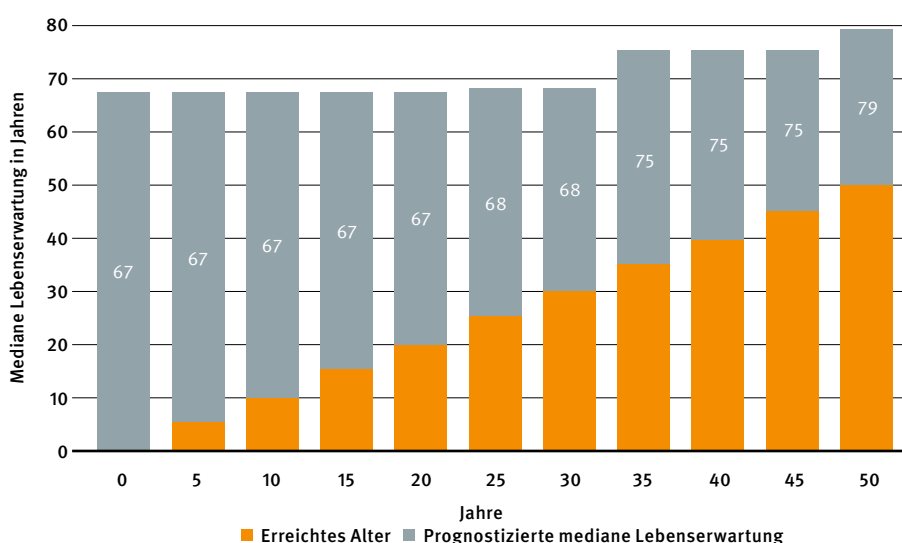
Mukoviszidose ist eine genetische Erkrankung und kann vererbt werden. Vor der Schwangerschaft wird deshalb eine humangenetische Beratung empfohlen, um zu erfahren, ob der Partner oder die Partnerin das CF-Gen trägt und herauszufinden, wie groß die Wahrscheinlichkeit ist, dass das geplante Kind Mukoviszidose hat. Wichtig ist aber auch, über die Zeit nach der Geburt nachzudenken und einzuplanen, dass der Elternteil mit CF selbst Zeit und Ruhe braucht, um die eigene Krankheit im Griff zu behalten. Bei schlechtem Gesundheitszustand ist sowohl eine Mutter wie auch ein Vater mit CF durch

vermehrte Infekte des Kindes gefährdet. Auch über die langfristige Kinderversorgung sollte man sich Gedanken machen, denn trotz all der positiven Entwicklungen ist Mukoviszidose leider noch immer eine ernstzunehmende Erkrankung, die das Leben einschränkt und die Lebenszeit verkürzt.

Schwanger sein mit CF

Da die meisten Frauenärzte bisher keine schwangeren Frauen mit CF in ihrer Praxis hatten, ist eine Vernetzung von CF-Team und dem betreuenden Frauenarzt wichtig. Bestenfalls hat die CF-Ambulanz eine Anbindung in die Gynäkologie und arbeitet mit CF-erfahrenen Frauenärzten zusammen. Vorbereitend wurde in der CF-Ambulanz schon besprochen, welche Medikamente und andere Therapien während der Schwan-

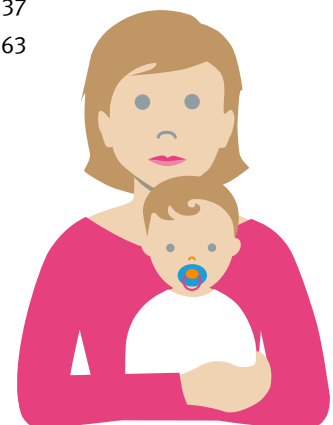
Mediane Lebenserwartung Gesamt



Die Lebenserwartung von Menschen mit CF hat sich in den letzten Jahren kontinuierlich verbessert und es werden immer mehr Menschen mit CF erwachsen. Für ein heute Neugeborenes mit CF liegt die errechnete durchschnittliche Lebenserwartung bei 67 Jahren und ein heute 50-Jähriger hat eine Lebenserwartung von 79 Jahren (Deutsches Mukoviszidose Register 2023).

Mutterschaften:

2000: 8
2010: 16
2020: 37
2023: 63



Die Zahl der Elternschaften mit CF ist in den letzten Jahren weltweit stark angestiegen. Im Jahr 2023 wurden in Deutschland 63 Kinder von Frauen mit CF geboren (und 16 Männer mit CF wurden Väter), während es 2000 nur acht Kinder waren (und nur vier Männer mit CF wurden Väter) (Deutsches Mukoviszidose Register 2023).

gerschaft weiter angewendet werden können und sollten. Auch hier steht die Gesundheit der werdenden Mutter im Vordergrund, weshalb die Therapie nicht ohne Absprache mit der CF-Ambulanz geändert werden sollte. Während der Schwangerschaft mit CF gibt es ein paar Besonderheiten, sowohl hinsichtlich der Ernährung, der Physiotherapie als auch der ärztlichen Schwangerschaftsüberwachung. Es sollten mindestens monatliche Kontrollen in der CF-Ambulanz stattfinden, da sich sowohl die hormonelle Situation als auch das Wachstum des Kindes im Mutterleib auf die Lungenfunktion, die Verdauung und andere Organe auswirkt. Näheres dazu findet sich in unserer Broschüre zu „Mukoviszidose und Schwangerschaft“.

Werden Menschen mit CF fruchtbar unter Modulatortherapie?

Männer mit CF werden durch die Modulatortherapie nicht fruchtbarer, denn der Samenleiter ist bei fast allen Männern mit CF von Geburt an nicht angelegt und er wächst auch nicht nach. Bei Frauen mit CF jedoch verändert sich die Fruchtbarkeit, nicht nur durch den allgemein verbesserten Gesundheitszustand, sondern wahrscheinlich auch, weil der zähe Schleim im Gebärmutterhals bei CF durch die Modulatortherapie verflüssigt wird. Entsprechend häufig wird in letzter Zeit weltweit von vielen ungeplanten

Schwangerschaften bei CF berichtet. Eine ungeplante Schwangerschaft ist eine besondere Herausforderung. Mit dem CF-Team muss dann individuell geschaut werden, wie der Gesundheitszustand der werdenden Mutter optimiert werden kann mit den Fragen: Wie weit ist die CF fortgeschritten, welche Therapie ist nötig, liegt ein Diabetes vor oder andere Begleiterkrankungen und, nicht zuletzt, wie sind die Lebensumstände, die Familiensituation, die Situation mit dem zweiten Elternteil.

Hurra, das Baby ist da

Ein Kind verändert den Alltag einer Familie grundlegend und fordert viel Aufmerksamkeit und Kraft. Die eigenen Bedürfnisse treten dabei schnell in den Hintergrund. Die Therapie des CF-betroffenen Elternteils darf aber nicht vernachlässigt werden. Besonders Mütter mit CF brauchen nach der Geburt den Freiraum, um sich von der Schwangerschaft und Geburt körperlich zu erholen. Auch wenn man natürlich am liebsten mit allem allein klarkommen möchte, ist jede Unterstützung wertvoll, um Auszeiten zu schaffen und sich den eigenen Bedürfnissen widmen zu können. Dabei können Partner oder Großeltern, Familie und Freunde eine Rolle spielen, aber auch eine über die Krankenkasse organisierte Haushaltshilfe kann unterstützend tätig werden.

Weitere Informationen zum Thema Familienplanung:



Kinderwunsch:

www.muko.info/leben-mit-cf/kinderwunsch



Broschüre zu Schwangerschaft und CF:

www.muko.info/mediathek in der Rubrik

„Für Jugendliche/Erwachsene“



Interview mit Dr. med. Christina Smaczny zum Thema Familienplanung:

<https://tinyurl.com/2wxhefjd>



Offener Online-Treff für Eltern mit CF am Mittwochabend:

<https://shorturl.at/iysoM>

Dr. Uta Duesberg

Mukoviszidose Institut

E-Mail: UDuesberg@muko.info

Nachwuchs bedeutet Herausforderung

Wie klarkommen mit der neuen Situation?

Nur wenige Monate, nachdem ich begonnen hatte, Kaftrio zu nehmen, wurde ich schwanger. Zwar hatte ich mir das vielleicht insgeheim gewünscht, aber als die Realität da war, löste sie in mir große Angst aus. So richtig hatte ich dann doch nicht damit gerechnet.

Unglaublich, was der Körper schafft

Psychisch ging es mir während der Schwangerschaft trotz manch kribbeliger Freude nicht so gut und auch körperlich war es kein Spaziergang (langanhaltende und starke Übelkeit, Gestationsdiabetes, u.v.m.). Und gleichzeitig war ich so beeindruckt von meinem Körper! Wie abgefahren, dass er einen kleinen Menschen machen (und ihn dann später auch noch ernähren) kann. Der Körper, den ich immer als krank und „unzureichend“ erlebt hatte und mit dem ich nie gerechnet hatte, so etwas zu erleben. Das war so ein surreales Gefühl.

Doch im Vergleich zur Realität mit einem Neugeborenen – und jetzt einem Kleinkind – war die Schwangerschaft nichts. Das Ausmaß, in dem eigene Bedürfnisse zurückgestellt werden müssen, war (und ist bis heute) eine echte Herausforderung, auch emotional. Nach der Geburt hatte ich eine schwere postpartale Depression (Medikamente haben gut geholfen), aber der Schlafmangel hält bis heute an. Wenigstens das Stillen klappte ohne Probleme. Mein Kind ist jetzt über zwei Jahre alt und wir zögern noch – aus Sorge vor Infekten –, es in Betreuung zu geben, da mich ein Infekt jedes Mal komplett funktionsunfähig macht. Mit meiner niedrigen Lungenfunktion habe ich wenige Reserven nach unten, wenn ich krank werde.

Dank Kaftrio änderte sich meine Perspektive

Am Anfang hatte ich so viel Veränderung zu verarbeiten. Ich war in meinem Leben sehr viel und sehr krank gewesen, hatte Tiefpunkte (einmal bis runter auf 15 Prozent FEV₁), von denen ich nicht sicher war, ob ich mich erholen würde und plante nie länger als maximal zwei Jahre in die Zukunft. Und dann hat sich alles in so relativ kurzer Zeit verändert. Mit Kaftrio und Kind kam eine ganz andere Perspektive, Hoffnung, aber auch eine ganz neue Verantwortung in mein Leben. Gleichzeitig fiel die Unterstützung naher Menschen wegen der eigenen Krankheit zunehmend weg, d.h. ich bin jetzt die Person, die „gesund“ und stark sein muss. Das war zeitweise auch sehr desorientierend, aber langsam gewöhne ich mich daran. Ich bin mit und in die Herausforderungen hineingewachsen, von denen ich am Anfang nicht wusste, wie ich sie meistern soll. Genauso wie die Arm-Muskeln mit wachsendem Baby stärker werden, so werden auch die „Muskeln“ für die Bewältigung des Alltags mit Kind stärker.

Die größte Stütze aber ist mein soziales Netz (vor allem mit anderen queeren Familien und Menschen), welches ich gestärkt und weiter ausgebaut habe. Das kommt leider nicht von alleine und braucht einiges an Aufwand und Pflege, aber es lohnt sich.

Ohne Eltern ist es kaum zu schaffen

Dennoch komme ich ab und zu an meine Grenzen und es ist mir wichtig, das nicht zu verschweigen oder schönzureden. Denn ich finde, es wird zu wenig offen darüber gesprochen, wie hart Elternsein manchmal sein kann, – ob chronisch krank oder nicht. Ich möchte, dass wir



Ein paar Tage ans Meer gibt uns Kraft.

alle wissen, dass wir nichts falsch machen, wenn es schwer ist. Die meisten Eltern haben nicht die Unterstützung, die nötig wäre – und das ist auch ein gesellschaftliches Problem.

Aber auf der anderen Seite ist bei mir auch ein Frieden und eine Zufriedenheit eingekehrt, die ich vorher nicht kannte. Ich gebe mein ganzes Herz und das fühlt sich gut an. Und mein Kind ist so voller Leben und sprüht vor Energie und Taten-drang, – wir haben unglaublich viel Spaß miteinander und sind jeden Tag draußen. Ich weiß, was für ein großes Privileg es ist, in dieser Situation zu sein, und ich bin sehr dankbar.

R. E. (CF)

„Wir sind froh, dass es geklappt hat“

Benjamin und Marlenas Weg in die Schwangerschaft



Marlena und Benjamin werden bald zu dritt sein

Aufgrund der CF-Erkrankung von Benjamin haben Marlena und er eine kostenintensive künstliche Befruchtung gewagt, die von Erfolg gekrönt wurde.

Die Anfrage für den Erfahrungsbericht habe ich mit Beginn der 13. Schwangerschaftswoche meiner Frau erhalten. Schöner Zufall.

Meine Frau ist 28 Jahre alt und Lehrerin, ich bin 39 Jahre alt, Geschäftsführer eines Sportvereins und bin der CF-ler. Die erste nervöse Phase der Schwangerschaft ist überstanden, so langsam kommt der „normale“ Schwangerschaftsalltag und wir sind überglücklich. Davor war das doch etwas stressiger. Der Weg war relativ geradlinig, dennoch emotional und auch finanziell belastend.

Als CF-ler war ich das „Problem“ und eine Zeugung nur durch eine vorherige Entnahme von Hodengewebe möglich. Der Samenleiter ist bei mir nicht ausgebildet, scheint wohl bei fast allen männlichen CF-lern so zu sein, zumindest laut meines Andrologen. So viele männliche CF-ler hab ich dazu noch nicht gefragt. Es wäre auch etwas merkwürdig: „Ah, du hast CF, wie steht es um deinen Samenleiter?“ Das wäre nicht gerade ein geeigneter Gesprächseinstieg. Im Aufwachraum nach meiner

Operation traf ich einen anderen CF-ler, der denselben Eingriff hatte vornehmen lassen. War ein netter Erfahrungsaustausch.

Eine emotionale Zeit bis zum erfolgreichen Einnisten

Die anschließende Hormontherapie meiner Frau, mit Eizellentnahme und Einsetzen des fünf Tage alten Embryos, war emotional eine sehr aufwühlende Zeit. Man weiß ab dem Tag des Einsetzens ja, dass man schwanger ist und testet täglich, ob das auch immer noch so ist, bzw. das Einnisten geklappt hat. Beim ersten zu sehenden Herzschlag ist dann auch die eine oder andere Träne geflossen.

Dass von prognostizierten 20 Eizellen nur 14 entnommen werden konnten, davon nur zehn für die Befruchtung geeignet waren, von den zehn sich nur drei befruchten ließen und von diesen drei befruchteten es nur zwei zum fünften Tag der Entwicklung geschafft haben, war dann allerdings extrem frustrierend und emotional sehr belastend. Umso schöner, dass dann tatsächlich der erste Versuch geklappt hat und noch ein weiterer potenzieller Nachwuchs bereit „auf Eis“ liegt.

Finanziell ist das Ganze auch eine Hausnummer

Die private Krankenversicherung meiner Frau erkennt die Behandlung nicht als medizinisch notwendig an und die Beihilfe beteiligte sich nur mit 25 Prozent.

Ein Zuschuss vom Freistaat Bayern ist derzeit nicht möglich, wegen eines Zuschussstopps. Die Gesamtkosten beliefen sich bei uns auf etwa 16.000 Euro. Aktuell sind wir jedoch auf 12.000 Euro Kosten sitzen geblieben. Hätten wir beim ersten oder zweiten Versuch keinen Erfolg gehabt, wären zusätzlich etwa 8.000 bis 10.000 Euro angefallen.

Natürlich würden wir es wieder machen und auch weiter versuchen, wenn es nicht geklappt hätte. Die Frage nach der Gerechtigkeit dahinter hab ich mir in dem einen oder anderen stillen Moment zwar gestellt, aber im Endeffekt hilft es nichts und man ist einfach froh, dass es geklappt hat.

Grüße aus Augsburg.
Marlena und Benjamin

Vater werden mit CF ist schwer

Austausch mit anderen Betroffenen erwünscht

Die TESE-Operation, um Hodengewebe mit Spermien zu entnehmen, und die ICSI-Behandlungen haben immer noch nicht zum Erfolg geführt. Alex und Jenny suchen Paare in einer ähnlichen Situation.

Wir sind Alex und Jenny Manstein und wohnen in Wesseling bei Köln, am schönen Rhein. Die schöne Aussicht auf den Rhein wird allerdings seit zweieinhalb Jahren dadurch getrübt, dass wir in bislang erfolgloser Kinderwunschbehandlung sind. Ich, Alex, bin seit Geburt mit Mukoviszidose diagnostiziert und damals ging es primär darum, mit der Krankheit zu leben. Das Thema Familiengründung kam erst mit meiner stabilen Gesundheit aufgrund der Modulatoren und heutiger Reproduktionsmedizin auf.

Mehrere aufreibende Versuche der künstlichen Befruchtung

Zusätzlich fehlte mir die passende Frau dazu, aber vor sieben Jahren habe ich

Jenny kennengelernt und es wuchs in uns der Wunsch, auch eine Familie zu gründen. Anfang 2022 wurde mir in einer sogenannten „TESE-Operation“ Hodengewebe entnommen und Spermien gefunden, diese wurden kryokonserviert. Drei ICSI-Behandlungen mit insgesamt sieben Embryotransfers später hat sich unser Traum von einem Kind noch nicht erfüllt.

Wir suchen Kontakt zu anderen Betroffenen

Wir möchten hiermit einen Aufruf starten: Wir würden uns sehr freuen, Kontakt zu anderen Mukoviszidose-Paaren in gleicher Konstellation zu finden, ob mit positivem oder negativem Ausgang.

Es geht darum, sich auszutauschen, denn zusammen ist man bekanntlich weniger allein. Falls jemand von Euch Fragen zum Thema Kinderwunsch an uns hat, könnt Ihr diese gerne stellen,



Alex und Jenny aus Wesseling bei Köln

denn wir würden uns schon als alte Hasen bezeichnen.

Wir freuen uns auf Eure Zuschriften unter alex.manstein@gmail.com

Alex (42 Jahre, CF) und Jenny (35 Jahre) Manstein

APOSAN
SICHER. GUT. VERSORGT.



Ambulante Versorgung

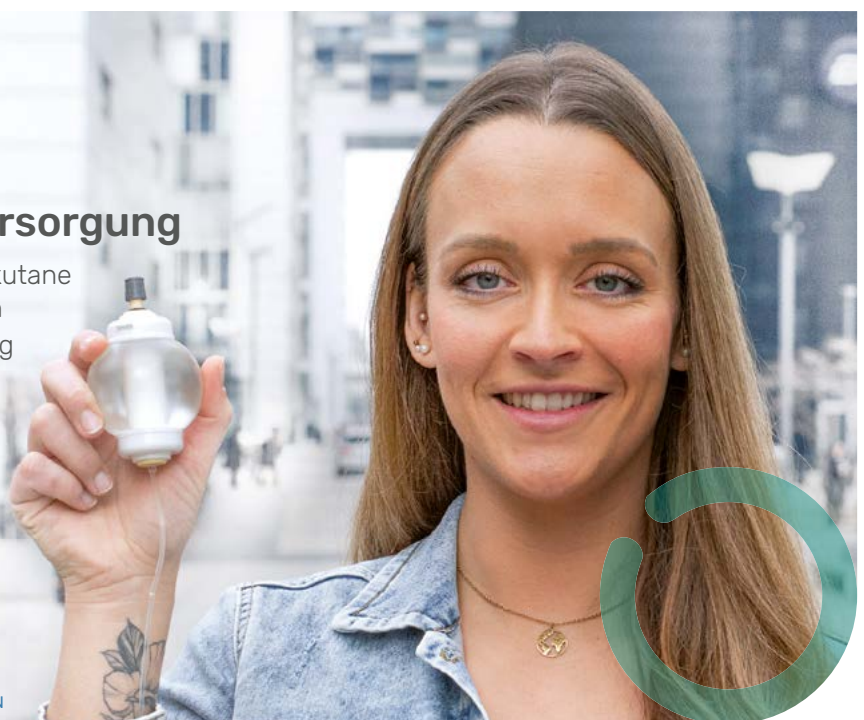
- intravenöse und subkutane Arzneimitteltherapien
- parenterale Ernährung
- enterale Ernährung

APOSAN GmbH
Gottfried-Hagen-Str. 40
51105 Köln

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



APOSAN
GmbH



Ich dachte, ich könnte keine eigenen Kinder haben, jetzt bin ich Vater



Ansgar ist dankbar, eine eigene Familie zu haben

Ansgar erfuhr früh, dass er aufgrund seiner Mukoviszidose keine eigenen Kinder zeugen kann. Als Erwachsener entschied er sich mit seiner Frau für eine künstliche Befruchtung.

Ich bin Ansgar, habe Mukoviszidose und bin Vater einer siebenjährigen Tochter. Ich erinnere mich noch sehr gut: Mein eigener Vater erzählte mir im Grundschulalter eines Abends beim Zubettbringen, dass ich aufgrund meiner Erkrankung keine eigenen Kinder werden zeugen können. Im Zuge dessen hat er mir erklärt, dass mein Samenleiter verstopft sei und dass die Samen dadurch nicht aus dem Hoden gelangen könnten.

Im Nachhinein weiß ich nicht, wie aufgeklärt ich zu diesem Zeitpunkt war, oder ob dieses Gespräch gleichzeitig ein Aufklärungsgespräch gewesen ist. Auf jeden Fall wuchs ich mit dem Bewusstsein auf, dass ich keine eigenen Kinder haben werde. Gleichzeitig hatte ich durch meine kindliche Naivität immer die Vorstellung, später einmal eine Familie mit vier Kindern zu haben, wie wir es damals waren.

Durch diese frühe Klärung der Sachverhalte war dieses Wissen nie eine Belastung für mich. Gleichzeitig hat es mir die Krankheit zwar manches Mal schwer gemacht, insgesamt hatte ich aber das Glück, alles tun und lassen zu können, was ich wollte. Besonders der Sport und das Reisen waren und sind mit meine größten Hobbys. Ich war ein glückliches Kind.

Familienplanung mit künstlicher Befruchtung

Als es dann im Erwachsenenalter ernst wurde mit der Familienplanung, haben meine Frau und ich uns damit gemeinsam auseinandergesetzt. Wir haben damals herausgefunden, dass eine künstliche Befruchtung auch bei Mukoviszidose mithilfe einer Hodenbiopsie möglich ist. Mein damaliger und wunderbarer Arzt Dr. Heuer hatte dazu bereits Erfahrungswerte und machte mir viel Mut, es selbst zu versuchen. Wir haben uns an das Fertility Center Hamburg (FCH) gewendet, um die In-Vitro-Fertilisation (IVF) dort durchführen zu lassen. Die zunächst anstehende Hodenbiopsie war natürlich unangenehm, aber die weitaus größere Belastung hatte meine

Frau, die, obwohl kerngesund, nun die Prozedur der künstlichen Befruchtung über sich ergehen lassen musste. Dafür bin ich ihr bis heute sehr dankbar.

Papa und Tochter feiern zusammen Geburtstag

Wir hatten damals keine allzu großen Erwartungen. Wir waren beide Anfang 30, verdienten so viel Geld, dass wir die finanzielle Belastung tragen konnten und waren glücklich mit unserem Leben. Wenn die künstliche Befruchtung nicht hätte klappen sollen, wäre für uns keine Welt zusammengebrochen, da ich ja ohnehin nie geglaubt hatte, Kinder haben zu können. Tatsächlich hat es dann beim zweiten Versuch bereits funktioniert und so kam zu meinem eigenen 33. Geburtstag unsere wunderbare Tochter zur Welt.

Ansgar (40 Jahre, CF)

Das kleine Wunder für Sarah und Franzi

Mit Energie, Wille, Geduld und Liebe zum eigenen Sohn

Der lang gehegte Kinderwunsch des Ehepaares wurde erfüllt. Dank CFTR-Modulatoren kann sich Sarah nun ein entspannteres Umgehen mit ihrem Sohn erlauben.

Ich bin Sarah, 31 Jahre alt und seit sieben einhalb Jahren mit meiner unersetzbaren Frau Franzi zusammen. Wir haben dieses Jahr neben unserem vierten Hochzeitstag auch die Geburt unseres größten Wunders gefeiert.

Dieses Jahr wurde unser Sohn geboren und seitdem dürfen wir jeden Tag die Magie spüren, die er tagein und tagaus mit sich bringt.

Franzi und ich sind durch die künstliche Befruchtung und die Schwangerschaft näher zueinander gekommen

Weil ich CF habe und nie den wirklichen Drang verspürt habe, schwanger zu werden, war es bei uns ziemlich schnell klar, dass Franzi unser Kind austrägt.

Wir haben einen längeren Weg des Kinderwunsches hinter uns, aber haben unser Ziel erreicht und nur das zählt für uns. Demnach haben wir natürlich nicht die „typischen Muko-Hürden“ genommen, sondern haben andere Hürden überspringen müssen, die allzeit mit viel Energie, Wille, Geduld und Liebe verbunden waren. Dieser Weg hat meine Frau und mich noch viel näher zueinander gebracht.

Sowohl familiär als auch freundschaftlich hatten und haben wir volle Unterstützung und Zuneigung erfahren. Unser Sohn wird von allen Seiten geliebt und es ist einfach unfassbar mit anzusehen, was ein so kleiner Mensch so Großes bewirken kann.

Die CF steht bei der Erziehung nicht im Wege

In Bezug auf CF kann ich mit Stolz sagen, dass ich mich wie eine gesunde Mami fühle, die zu jeder Zeit mit ihrem Sohn toben, Fußball spielen, Trampolin springen etc. wird. Unser Ziel ist es, dass unser Sohn ein erfülltes Leben lebt, in dem er genau derjenige ist, der er sein will, in dem er bedingungslose

Liebe und Unterstützung durch seine Mama und Mami erfährt. Daneben ist es mein Ziel, ihm niemals Sorgen zu bereiten, was meine CF angeht. Dafür lasse ich niemals Raum – das verspreche ich ihm (und auch meiner Frau!).

An dieser Stelle möchte ich ein großes Dankeschön an meine Mama, meinen Papa, meine Großeltern, meine Ehefrau und meinen Freunden richten! Und auch an die Forschung. Denn seit der Einnahme von ETI spüre ich noch mehr Sicherheit und Zuversicht.

Sarah (31 Jahre, CF)



Sarah, ihr „Wunder“ und ihre Frau Franzi

Kinder bekommen und erziehen

Risikoschwangerschaften ohne Probleme



Maren (ganz rechts im Bild) und ihre Familie.

Welche Sprüche sie sich anhören mussten, als sie in den frühen 90er-Jahren einen Kinderwunsch hegte und schwanger wurde. Maren hat sich nicht unterkriegen lassen, aber viel Luft in der Erziehung ihrer drei Kinder gebraucht.

„Und Sie wollen ein Kind bekommen?“

CF und ein Kind, „wunder“bare Worte, und meine Kinder sind nun 30, 28 und fast 26 Jahre alt!

Aber was musste ich mir in den frühen Neunzigerjahren alles zum Thema Kinderwunsch und Mukoviszidose anhören. „Verhüten brauchen Sie nicht, Sie werden nie schwanger werden!“ Zum Glück haben sich diese Worte nicht erfüllt, denn ich bin damals, ohne dass Kaftrio in Sicht war, ganz spontan schwanger geworden!

Als ich mit einer äußerst schmerzhaften Pleuritis vor meinem Mukoviszidose-Arzt saß, fragte er mich doch tatsächlich: „Und Sie wollen ein Kind bekommen?“ Fast gemein fand ich das, konnte es aber mit Humor nehmen.

„Das ist eine Risikoschwangerschaft von Anfang bis Ende“, wurde mir in der CF-Ambulanz bei meiner ersten Schwangerschaft gesagt. Glücklicherweise habe ich davon nicht viel gemerkt. Alles verlief ohne Probleme und endete mit einer Spontangeburt, ebenso wie bei den beiden weiteren Entbindungen. Ich konnte sogar ambulant entbinden und direkt mit meinem Kind nach Hause fahren. Auch das Stillen habe ich in vollen Zügen genossen!

Man braucht einen sehr langen Atem, viel Kraft und wirklich viel Luft

Es ist ja nicht nur die Schwangerschaft, ein niedliches Baby, ein Krabbelkind, dann kommt es irgendwann in den Kindergarten. Es ist eine lange Zeit mit vielen Schuljahren, Pubertät der Kinder, Ausbildung, Studium. Es sind viele Kraftanstrengungen und Mehrfachbelastungen. Als Mutter mit CF kommt man oft erst an dritter oder vierter Stelle, die Therapie kann da leiden. Es braucht definitiv sehr viele Ressourcen und eine tragfähige Partnerschaft. Und für mich war damals klar, nur in eine Ehe hinein, möchte ich Kinder bekommen.

Ohne die Unterstützung meines Ehemanns, der sich aktiv einbringt und für den es selbstverständlich ist, sowie ohne die Hilfe von Eltern, Geschwistern und Freunden und ohne finanzielle Spielräume, die es mir ermöglichen, nicht berufstätig sein zu müssen, hätte ich den Wunsch nach Kindern nicht gehabt. Das war mir bereits vor dem Kinderwunsch bewusst.

Aber es bleibt dabei, es war eine wunderbare Zeit und so ist es heute noch, nichts möchte ich davon missen, es hat mein Leben reich und glücklich gemacht!

Maren Currle (CF)

Du möchtest doch auch ein Kind, oder?

Die Erwartungen unserer Eltern

Unser Redaktionsmitglied Thomas Malenke berichtet über (mögliche) Erwartungen der Eltern von CF-lern, wenn diese überlegen, Vater/Mutter zu werden.

Heute ist ja Familienplanung bei CF-Erwachsenen ein großes Thema. Es ist zugleich ein relativ „junges“ Thema. In den 60-er und 70-er Jahren ging es eher um das pure Überleben mit CF und nicht um das Leben mit CF, also die Zukunftsgestaltung ab 20 oder 30. Man wurde einfach mit CF damals nicht so alt – Ausnahmen bestätigen die Regel... Und wenn man es wurde, dann mit viel Glück, stundenlanger Therapie und Kampf.

Zu viel Verantwortung

In meinen Gesprächen mit CF-lern heute wird oft ein Punkt angesprochen, der bei aller Freude über neue Möglichkeiten oft untergeht: Die Erwartung der Familie, insbesondere der eigenen Eltern.

Ich habe dies selbst auch erlebt, als ich meiner Mutter irgendwann in den 90-ern eröffnete, dass eigene Kinder für mich zu viel Verantwortung seien. Ich befürchtete, der Verantwortung für ein Kind, auch angesichts meiner Gesundheit, nicht dauerhaft gerecht werden zu können. Ich spürte bei meiner Mutter eine leise Enttäuschung – bei allem Verständnis für meine Haltung. Umso glücklicher war sie dann später, als mein Bruder und meine Schwägerin zwei Kinder bekamen.

Die Erwartungshaltung – schwierig

Einerseits möchte man mit CF selbst sein Leben gestalten und – wie Gesunde – entscheiden, ob und wann es Zeit für ein Kind ist. Man braucht ja dazu auch die „passende“ Partnerin bzw. Partner. Andererseits wünschen sich viele Eltern von CF-lern einfach, wie in ihrem Bekanntenkreis „üblich“, selbst auch Großeltern zu werden. Das war wohl schon immer so – warum sollte es jetzt anders sein? So das Gefühl. Kinder bedeuten Zukunft und Hoffnung und Lebensfreude. Großeltern finden oft Erfüllung, wenn sie – gerade als Rentner – unterstützen können. Diesmal in anderer Rolle als damals bei den eigenen Kindern.

Das ist alles lieb und gut gemeint, setzt aber uns CF-Erwachsene natürlich unter Druck – zumindest kann es so sein.

Auch wenn sich durch die Fortschritte in Medizin und Forschung so viel positiv entwickelt hat, so bleibt es doch eine höchstpersönliche Entscheidung, sich für oder gegen ein Kind und den konkreten Zeitpunkt zu entscheiden.

Bei CF gibt es einfach mehr zu beachten

Zum Beispiel die Frage der Unterstützung durch die eigenen Eltern dürfte noch wichtiger sein, gerade angesichts der Kita-Situation heute. Auch finanzielle Fragen spielen mehr eine Rolle, da der CF-ler, der lebenslang Vollzeit arbeiten kann, auch heute noch eher eine Ausnahme sein wird.



Thomas Malenke: „Eigene Kinder bedeuten eine große Verantwortung“

Alles komplex, aber schaffbar. Ich jedenfalls freue mich sehr, dass heute so viele CF-lerinnen Mut haben, ein (Kaftrio-) Baby zu bekommen. Und so viele CF-Männer den ähnlichen Mut haben. Beeindruckend finde ich hier vor allem auch die „Pioniere der ersten Stunde“ wie Stephan Kruip.

Thomas Malenke (58 Jahre, CF)

Dating und Beziehungen mit CF

Schwerpunkt-Thema der MUKOinfo 1/2025

Emotionale und körperliche Nähe sind für viele Menschen ein wichtiger Teil des eigenen Soziallebens. Sei es der Wunsch nach einer langfristigen romantischen Beziehung oder kurzweiligen Datingbeziehungen, bei Themen wie Liebe, Sex und Bindung bringt eine Erkrankung wie Mukoviszidose eine Vielzahl an spezifischen Herausforderungen mit sich. Leben Sie in einer Partnerschaft? Welche Auswirkungen hat Mukoviszidose auf Ihre Beziehung? Falls Sie auf der Suche nach einer Partnerschaft sind, fällt es Ihnen mit der Krankheit schwer, Menschen kennenzulernen? Wie offen gehen Sie mit Ihrer Krankheit um? Gab es in Ihrem Datingleben mit Mukoviszidose eine besonders schöne oder lustige Erfahrung? Erleben Sie oder haben Sie durch Mukoviszidose Einschränkungen in Ihrem Sexualleben erlebt? Wie haben Sie und Ihr/e Partner/in diese Herausforderung gemeistert? Wir freuen uns auf Ihre Geschichten zu unserem Schwerpunkt-Thema. Möchten Sie Ihren Beitrag lieber anonym veröffentlichen, dann teilen Sie uns Ihren Wunsch einfach bei der Einsendung Ihres Leserbriefs mit.

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 1/2025 ist der 10. Januar 2025.



MUKOblog

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

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

Mentale Gesundheit bei CF

Schwerpunkt-Thema der MUKOinfo 2/2025

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

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

Redaktionsschluss für die MUKOinfo 2/2025 ist der 28. März 2025.



Kim,
CF-Patient

Inhalieren bei CF?

Smart
mit dem neuen eFlow[®]rapid
Inhalationssystem

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



Jetzt mehr erfahren:



Spaß und Austausch für die Familie

CF-Familien-Wochenende in Trier



Bei den CF-Familien-Wochenenden gibt es immer viel Zeit zum Kennenlernen und Austauschen.

Unser nächstes CF-Familienwochenende mit viel Spaß und Bewegung findet vom 13. bis 15. Juni 2025 in der Jugendherberge Trier statt.

Mit unseren Spaß- und Bewegungswochenenden bieten wir CF-Familien

mit Kindern bis zwölf Jahren auch im kommenden Jahr wieder ein tolles abwechslungsreiches Programm und eine besondere gemeinsame Zeit. Und wie immer gibt es viel Zeit zum Kennenlernen und Austauschen der CF-Familien untereinander.

Ihr könnt als Familie teilnehmen oder ein Elternteil mit Kind – wie es für Euch und die Familie am besten passt. Die Kinder sollten zwischen vier und zwölf Jahren alt sein.

Da die Teilnehmerzahl begrenzt ist, gerne jetzt schon anmelden.

Mehr Informationen und Anmeldung unter



www.muko.info/angebote/veranstaltungen/termine/termin-ansehen/bewegtes-cf-familienwochenende

Barbara Senger
Referentin Hilfe zur Selbsthilfe
Tel.: + 49 (0) 228 98780-38
E-Mail: BSenger@muko.info

Offener Online-Treff für Eltern mit CF am Mittwochabend

Du bist Mutter oder Vater und hast selbst Mukoviszidose? Du möchtest andere Eltern mit CF kennenlernen? Dich beschäftigen Fragen und Themen, über die Du am besten mit anderen Menschen mit Mukoviszidose sprechen kannst, mit Menschen, die in der gleichen Lebenssituation sind wie Du? Dann bist Du hier genau richtig!

Der offene Online-Treff bietet Gelegenheit zum Austausch und zur Beschäftigung mit Fragen rund um den Alltag im Spannungsfeld zwischen Familienleben und Verpflichtungen durch die CF.

Hast Du Lust, Dich darüber und über vieles mehr auszutauschen? Dann komm in unseren offenen Treff.

Wann? 4 x jährlich, **mittwochs ab 19:30 Uhr**; die Termine für 2025 sind: **22.01., 09.04., 30.07., 22.10.2025**

Eingeladen sind alle CF-Erwachsenen, die selbst Eltern sind. Wir freuen uns auf Dich!

Den Zoom-Link zum Talk gibt es bei Barbara Senger.

Barbara Senger
Referentin Hilfe zur Selbsthilfe
Tel.: + 49 (0) 228 98780-38
E-Mail: BSenger@muko.info

Klinik Tannheim wird erweitert

Die Nachsorgeklinik Tannheim schafft zusätzliche Nachsorgeplätze für über 100 weitere Familien. Anfang Oktober 2024 erfolgte im Beisein der Patientenkinder und ihrer Familien der Startschuss zu der auf rund neun Millionen Euro veranschlagten Baumaßnahme. Profitieren sollen auch verwaiste Familien, die zuletzt bis zu zwei Jahre auf die Reha warten mussten.

Geschäftsführer Thomas Müller umriss die ab dem Frühjahr 2025 anstehenden baulichen Veränderungen im Detail: So erhält die Deutsche Kinderkrebsnachsorge ein neues, dreigeschossiges Gebäude, das an das vorhandene Appartementhaus angegliedert wird (siehe Skizze unten, 1). Das bisherige Stiftungsgebäude wird u.a. zur Schaffung von Patienten-Appartements genutzt, die im Zusammenspiel mit einer Erweiterung der Klinik zur Nordseite hin (2) die eingangs erwähnte zusätzliche Behandlung von rund 100 Familien im Jahr ermöglichen. Thomas Müller betonte die Notwendigkeit des Vorhabens: „Dass es zu dieser Anbaumaßnahme kommt, ist in der enormen Nachfrage mit unendlich langen Wartezeiten von ein bis zwei Jahren begründet. Es ist einfach schlimm, wenn man diese Hilfe dringend braucht und sie nicht zeitnah abrufen kann. Da bricht die Welt zusammen.“

Tannheim-Initiator und Geschäftsführer Roland Wehrle erinnerte zum Ende des feierlichen Spatenstichs an einen Ausspruch des früheren Ministerpräsidenten Erwin Teufel bei der Eröffnung von Tannheim: „Die Nachsorgeklinik ist eines der größten Solidarprojekte der Menschen in Baden-Württemberg und weit darüber hinaus.“

Quelle: Nachsorgeklinik Tannheim gemeinnützige GmbH
Gemeindewaldstraße 75, 78052 VS-Tannheim



Gesamtplan der Nachsorgeklinik Tannheim, in Dunkelrot sind die jetzt anstehenden baulichen Erweiterungen gekennzeichnet: 1) neues Gebäude der Kinderkrebsnachsorge, 2) Erweiterung der Klinik Tannheim, 3) Parkhaus und 4) Interimparkplätze. Auf der gegenüberliegenden Seite des Parkhauses wird ein weiterer Parkplatz angelegt.

Kochsalz 6% Inhalat Pädia

6 % hypertone Kochsalzlösung zur Inhalation

Befreit die unteren Atemwege
kraftvoll von Schleim!



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

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

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

A8001450-06 / 105x297



MUKOmiteinander feiert erfolgreiches Debüt in Bad Honnef

Fortsetzung folgt

Bei traumhaften, spätsommerlichen Temperaturen fand am Wochenende vom 31. August bis 1. September 2024 erstmalig das neue Community-Format MUKOmiteinander im Seminaris in Bad Honnef statt. Die vom Mukoviszidose e.V. organisierte Veranstaltung bot Menschen mit Mukoviszidose, CF-Familien, Ärztinnen, Vereinsmitgliedern und weiteren Interessierten Gelegenheit, sich zu begegnen, auszutauschen und miteinander eine inspirierende, unbeschwerte Zeit zu verbringen.



Der Park des Seminaris bot einen würdigen Rahmen für den Start von MUKOmiteinander.

Unter dem Motto „**Einander begegnen – Zusammen Zeit verbringen – Voneinander lernen und profitieren**“ bot MUKOmiteinander zahlreiche Aktionen, bei denen die Teilnehmenden wertvolle Erfahrungen teilten und in sich in Gesprächen miteinander vernetzten. Auf dem Programm standen u.a. gemeinsame Aktivitäten wie Wandern, Waldbaden, Yoga und Bewegungsspiele für Kinder wie die Muko-Olympiade, die reichlich Raum für Interaktion boten.

Ein Wochenende im Zeichen sozialer Aktivitäten

Die Veranstaltung begann am Samstagmittag mit einem kurzen „Come Together“, bei dem der Bundesvorsitzende des Mukoviszidose e.V., Stephan Kruip, die aus ganz Deutschland angereisten Teilnehmenden begrüßte. Nach einem kurzen Hinweis auf einen Posterwalk, der die Hilfsangebote des Vereins vorstellte, hatten die Anwesenden bei einem gemeinsamen Imbiss erste Gelegenheit, sich kennenzulernen.

Den Nachmittag verbrachten die Teilnehmenden dann innerhalb der Gruppe der von ihnen gewählten Aktivitäten, um dann später beim gemeinsamen Kaffeetrinken wieder zusammen zu kommen und sich über das gemeinsam Erlebte auszutauschen. Das Gartenfest am Abend bei Feuerschale und bunten Lampions rundete den Tag gelungen ab und trug zum heimeligen Gruppengefühl der Veranstaltung bei.

Gelungener Tag mit viel Freude und tollen Menschen

„Es ist großartig zu sehen, wie sehr uns das persönliche Miteinander und die gemeinsam verbrachte Zeit gutgetan haben. Ich habe jedenfalls neue Energie getankt und fahre zufrieden nach Hause“, zieht Stephan Kruip am Abreisetag Resümee. Auch das Feedback der anderen Teilnehmenden fiel durchwegs positiv aus: „Es war ein gelungener Tag mit viel Freude und tollen Menschen“, fasste eine Teilnehmerin ihre Begeisterung im Nachgang der Veranstaltung zusammen.

Nach gelungenem Auftakt wird MUKOmiteinander künftig zu einem festen Bestandteil unseres Jahresprogramms werden und an wechselnden Standorten in Deutschland stattfinden. Details zum nächsten Termin geben wir Ihnen rechtzeitig bekannt.

Marc Taistra
Öffentlichkeitsarbeit/Medienproduktion
Tel.: + 49 (0) 228 98780-57
E-Mail: MTaistra@muko.info



Bewegung und Begegnung: Es gab diverse Angebote für jung und alt.



Susanne Pfeiffer-Auler erhielt die Adolf-Windorfer-Medaille nach der Laudatio des Bundesvorsitzenden Stephan Krup.



Für einige Teilnehmende ging es hoch hinaus ins Siebengebirge. Oben angekommen, wurden sie mit einem schönen Picknick belohnt.



Im Garten des Seminaris wurde gefeiert.



Bei nahezu 30 Grad Außentemperatur waren Pausen im Schatten sowie ausreichendes Trinken natürlich unerlässlich.



Die Teilnehmer konnten sich nach Lust und Laune eine Aktivität wie Bewegungsspiele, Yoga oder Kreativzeit aussuchen.



In unmittelbarer Nähe zum Hotel schwört sich die Waldbadegruppe auf ihre besondere Naturerfahrung ein.



Auf dem Weg zur Insel Grafenwerth



In gemütlicher Runde ließen wir das erste MUKOiteinander-Fest bis spät in die Nacht ausklingen.



MUKOme – Patientenportal des Deutschen Mukoviszidose-Registers

MUKOme ermöglicht ab Anfang Oktober 2024 auch für Kinder, Jugendliche und Sorgeberechtigte die Einsichtnahme der im Mukoviszidose-Register gespeicherten individuellen Gesundheitsdaten.

Über das Online-Portal MUKOme können Menschen mit Mukoviszidose und/oder ihre Sorgeberechtigten, ihre im Register gespeicherten individuellen Gesundheitsdaten direkt einsehen. Dies ermöglicht einen ganz individuellen Überblick über den eigenen Gesundheitszustand.

MUKOme ist eine Weboberfläche, die direkt mit dem Deutschen Mukoviszidose-Register verknüpft ist. Im Deutschen Mukoviszidose-Register werden medizinische Daten von mehr als 7.000 Menschen mit Mukoviszidose durch 87 CF-Einrichtungen erfasst.

MUKOme bietet Patienten und Sorgeberechtigten einen Einblick in die im Register dokumentierten persönlichen Gesundheitsdaten. Hierzu gehören beispielsweise:



Ambulanz/Untersuchung:

- » letzter Ambulanzbesuch
- » Bildgebung
- » Knochendichte
- » Labor
- » Kontakte Physiotherapie, Ernährungsberatung & psychosoziale Mitarbeiter



Lungenfunktion:

- » Datum der Untersuchung
- » letzte FEV1% + Vorwert
- » FEV1% Verlauf mit alters- und geschlechtsspezifischen Vergleichswerten



Körperliche Untersuchung:

- » Datum der letzten Untersuchung
- » BMI und Vorwert
- » BMI Verlauf mit Schwellen zu Über- und Untergewicht



Medikation:

- » Übersicht aktuelle Medikation
- » CFTR-Modulatoren

Teilnahmevoraussetzungen

(Stand: 09/2024)

- » Ihre Ambulanz beteiligt sich am Deutschen Mukoviszidose-Register und dokumentiert Daten in das Register www.muko.info/leben-mit-cf/adressen/cf-einrichtungen
- » Es liegt bereits eine Einwilligungserklärung für die Teilnahme am Deutschen Mukoviszidose-Register unterschrieben in Ihrer Ambulanz vor. Sollten Sie unsicher sein, ob Sie bereits eine Einwilligung abgegeben haben, sprechen Sie Ihren behandelnden Arzt an.

Anmeldung

- » Einwilligungserklärung downloaden, unterschreiben, E-Mail-Adresse und Mobilfunknummer eintragen und beim nächsten Ambulanztermin in Ihre Sprechstunden mitbringen. Die Einwilligung finden Sie hier:



www.muko.info/mukome-ic

- » Ihr behandelnder Arzt lädt Sie anschließend direkt aus dem Mukoviszidose-Register zu MUKOme ein, Sie erhalten einen Bestätigungslink auf Ihre im Register gespeicherte

E-Mail-Adresse und einen Bestätigungscode per SMS auf Ihr Handy.

- » Persönliches Passwort vergeben und die Daten aus dem Mukoviszidose-Register einsehen.

Alle Informationen rund um MUKOme finden Sie online unter:

www.muko.info/mukome

Manuel Burkhart

Mukoviszidose Institut

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

E-Mail: info@muko.info



IHR SPEZIALIST FÜR
SAUERSTOFF- UND
BEATMUNGSTHERAPIE



Hervorragende Qualität
Hohe Innovationskraft
Stetige Zuverlässigkeit

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

Sauerstoffversorgung

- Stationär, mobil oder flüssig

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

- SimplyGo, mit 2 l/min Dauerflow
- SimplyGo Mini, ab 2,3 kg
- Inogen Rove 6, ab 2,2 kg
- FreeStyle Comfort
- Eclipse 5, mit 2 l/min Dauerflow

Inogen Rove 6
ab 1.898,00 € *



Sekretolyse

Hustenassistent:
mit Vibrationsmodus, für Erwachsene
und Kinder

NEU

Lagerhaltig,
sofort verfügbar

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



Nasaler High-Flow

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

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



Wasserdampfdesinfektion

- **DEDRY® DESTRO & DEDRY® PRO**

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

NEU



Bundesweiter Service:

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



Atemtherapie & Inhalation

Nasennebenhöhlenentzündungen/ Ohrenschmerzen ?

- **Pureneb AEROSONIC+**

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



Kein Gaumen-Schließ-Manöver notwendig

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

Ein Gerät, viele Anwendungsmöglichkeiten

- das Pureneb kann noch mehr!

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

- **OXYHALER 2.0 Membranvernebler**

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

174,50 €



- **Allegro / AirForce One /**

Die Standardgeräte für die ganze Familie

ab 47,95 €



- **Salivent -**

feucht-warme Meersalz-Inhalation

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

89,90 €



- **MicroDrop Calimero2**

Für Kinder und Babys

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



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



RC-FIT Einführungsangebot
ab 79,90 €

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



OXYCARE GmbH Medical Group

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

• • • • • www.oxycore-gmbh.de

• • • • • Shop www.oxycore.eu

Elternschaft und Mukoviszidose

Mukoviszidose e.V. informiert auf Kongress

Unterwegs auf dem Kongress der Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe e.V. (DGGG) in Berlin mit ca. 6.000 Teilnehmenden. Mitarbeiterinnen des Mukoviszidose e.V. informierten vor Ort über die neuesten Entwicklungen zum Thema Familienplanung und Schwangerschaften bei Menschen mit CF.

Warum waren wir da?

Die Daten aus dem Deutschen Mukoviszidose-Register zeigen, dass Menschen mit CF (MmCF) in den letzten 20 Jahren immer häufiger Eltern geworden sind. Der beobachtete Trend kann dadurch erklärt werden, dass Familienplanung mit steigendem Alter überhaupt erst möglich wird und dass sich durch die steigende Lebensqualität (Abmilderung der Symptomatik, geringere Therapielast etc.) viele MmCF eine Familiengründung zutrauen.

Der Effekt bei Mutterschaften wird durch die Einführung der Dreifach-Modulatortherapie (ETI, Kaftrio) verstärkt, die die Empfängniswahrscheinlichkeit bei Frauen verbessert. Bei Männern sind die CF-bedingten Schädigungen am Samenleiter auch unter ETI nicht umkehrbar, sodass weiterhin künstliche Befruchtungsmethoden notwendig sind. Ausführliche Informationen zu Familienplanung mit CF finden Sie im Leitartikel des Heftes auf Seite 6.

Was haben wir vor Ort gemacht?

Der Bundesverband war auf dem DGGG-Kongress vom 16. bis 19. Oktober mit einem Informationsstand im Vereins-/NGO-Bereich vertreten. Unser Stand führte zu einigen verwunderten Blicken und wir zeigten in den Gesprächen oft zu Beginn erst einmal auf, dass Mukoviszidose aufgrund der steigenden Lebenserwartung keine reine Kinderkrankheit mehr ist und dass Familienplanung für die Betroffenen ein Thema mit wachsender Bedeutung ist. Dies führte zu vielen Rückfragen und interessanten Gesprächen mit Gynäkologinnen, Hebammen und Physiotherapeutinnen zu Themen wie erhöhtes Diabetes-

risiko, genetische Beratung der Partner, Vererbung, Methoden der Kinderwunschbehandlung, Risiken von notwendiger Langzeitmedikation bis hin zu Beckenbodentraining und Stillen. Einige Kongressteilnehmende suchten unseren Stand sogar gezielt auf, weil sie bereits eigene Erfahrungen in der Schwangerschaftsbetreuung von Frauen mit CF gemacht hatten.

Zusätzlich zum Stand präsentierten wir auf einem Poster die aktuellen Zahlen zu Elternschaften aus dem Deutschen Mukoviszidose-Register und beschrieben die besonderen Herausforderungen für die Familienplanung. Beim Posterwalk am Donnerstagabend konnten wir darüber in den tieferen inhaltlichen Austausch mit den Teilnehmenden kommen.

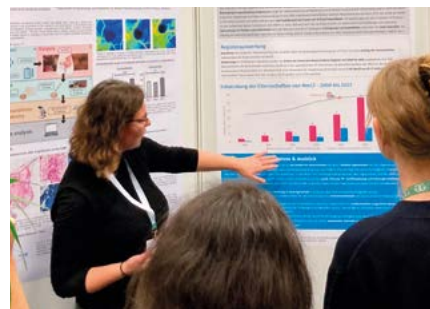
Wie geht es weiter?

Die Aufklärung und Information zu dem Thema endet natürlich nicht mit dem Kongressbesuch. Das fachspezifische Informationsangebot für Gynäkologinnen, Gynäkologen und andere Berufsgruppen der Geburtshilfe sowie Kooperationen und Netzwerke werden weiter ausgebaut. Um Menschen mit Mukoviszidose gut auf ihrem Weg zur Elternschaft zu begleiten, ist eine enge Zusammenarbeit mit der betreuenden CF-Ambulanz essentiell. Am Stand gab es verschiedene Anfragen für Vorträge und inhaltlichen Austausch, die jetzt im Nachgang angegangen werden.

Familienplanung ist aber nur ein Thema, das durch die erhöhte Lebenserwartung auf Menschen mit CF zukommt. Auch Begleiterkrankungen wie Diabetes und Lebererkrankungen sowie typische Volks-



Am Stand in der NGO-Area haben wir viele spannende Gespräche mit Fachkräften aus der Geburtshilfe geführt.



Beim Posterwalk kamen wir in den inhaltlichen Austausch mit den Teilnehmenden.

krankheiten, die auch für den Rest der Bevölkerung eine Rolle spielen wie z.B. Herz-Kreislauf-Erkrankungen und Krebs werden zunehmend wichtigere Themen. Deswegen wird der Verein in den nächsten Jahren auch auf Kongressen und Tagungen anderer Disziplinen vertreten sein.

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

Juliane Tiedt
Online-Kommunikation
Tel.: +49 (0) 228 98780-65
E-Mail: JTiedt@muko.info

Update zu den Entwicklungen am Luisenhospital in Aachen

Akteure sind weiter im Gespräch

Erwachsene Menschen mit CF können vorerst am Luisenhospital in Aachen weiterversorgt werden. An einer langfristigen Lösung wird gearbeitet.

Mit dem Ziel, dass erwachsene Menschen mit CF im Raum Aachen auch langfristig wohnortnah versorgt werden können, setzen wir uns als Bundesverband seit Bekanntwerden der Schließungspläne in enger Zusammenarbeit mit dem Mukoviszidose e.V. AACHEN für eine Lösung ein.

Mitte Juli hat der Vorstand des Luisenhospitals Aachen in einer Pressemitteilung bekannt gegeben, die Versorgung von etwa 100 erwachsenen Patienten

mit Mukoviszidose (Cystische Fibrose, CF) nicht mehr fortzuführen. Geplant sei eine Verlagerung der Versorgung an Universitätskliniken im Rheinland und Ruhrgebiet, so die Klinik.

Wir haben umgehend mit den verantwortlichen Akteuren vor Ort und auf Landesebene Kontakt aufgenommen und die Bedeutung des Standorts Luisenhospital für die CF-Versorgung im Raum Aachen deutlich gemacht. Seitdem haben viele Gespräche stattgefunden, an denen auch das zuständige Ministerium in Düsseldorf und verschiedene Krankenkassen beteiligt waren. In engem Austausch mit dem Mukoviszidose e.V. AACHEN begleiten wir diesen Dialog

und werden voraussichtlich im Januar 2025 alle beteiligten Akteure zu einem Round-Table-Gespräch einladen.

Entscheidend wird sein, eine nachhaltige Lösung für die Finanzierung der ambulanten CF-Versorgung am Luisenhospital in Aachen zu finden. Denn das Defizit der Ambulanz ist groß.

Über Neuigkeiten zu den Entwicklungen in Aachen werden wir hier und auf unseren Social-Media-Kanälen informieren.

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

Gemeinsam sind wir stärker!

Nur durch die Unterstützung unserer Mitglieder und großzügigen Spender kann sich der Mukoviszidose e.V. auch zukünftig für Menschen mit Mukoviszidose einsetzen. Unsere Finanzierung basiert fast ausschließlich auf den Spenden unserer Förderer.

Deshalb bitten wir Sie herzlich um eine Weihnachtsspende.

IBAN: DE 59 3702 0500 0007 0888 00
BIC: BFSWDE33XXX, SozialBank



Einscannen und auf unserer Website spenden!
www.muko.info/spendenhelfen/jetzt-spenden



Zahngesundheit bei CF

Bei steigender Lebenserwartung immer wichtiger

Mit steigender Lebenserwartung ist auch die Pflege und der Erhalt der Zähne bei CF ein neues Thema. Die CF-spezifischen Besonderheiten der Ernährung, der Medikamenteneinnahme und -inhalation und der Krankheit an sich verursachen eine besondere Situation im Mund, auf die geachtet werden muss, wenn die Zähne langfristig gesund bleiben sollen.

Defekte im Zahnschmelz, aber auch mehr Karies?

Zahnschmelzdefekte äußern sich z.B. durch Rillen oder Grübchen an der Zahnoberfläche oder durch durchscheinende Areale (Zähne wirken weniger weiß). Menschen mit CF haben häufig Defekte im Zahnschmelz. Diese entstehen einerseits in der Reifungsphase (beginnend vor der Geburt bis etwa zum Kindergartenalter), wenn Kalzium und Phosphat in den Schmelz transportiert werden und Enzyme helfen, die Mineraldichte herzustellen. Andererseits kann auch die Situation in der Mundhöhle den Zahnschmelz schädigen, wenn er bereits ausgereift ist. Zahnschmelz wächst nicht nach und kann nicht mit natürlichen Substanzen repariert werden.

Woher kommen Zahnschmelzdefekte?

Der Grund für die Defekte in der Reifungsphase des Zahnschmelzes bei CF könnte darin liegen, dass das CFTR-Gen einen direkten Einfluss auf die Zellen hat, die den Zahnschmelz bilden (Ameloblasten), aber die Mechanismen dahinter sind noch nicht geklärt. Auch die Auswirkungen des defekten CFTR-Kanals bei CF könnten einen Einfluss auf die Zahnschmelzentstehung haben, beispielsweise durch eine veränderte Zusammensetzung oder den Säuregehalt des Speichels. Ob der CFTR-Defekt den Speichel weniger sauer oder saurer macht, ist bisher unklar, es gibt sowohl die einen wie die anderen Messergebnisse. Säure spielt allerdings eine wesentliche Rolle bei der Zerstörung von Zahnschmelz. Dabei ist auch die Ernäh-

rung wichtig, denn Säure entsteht z.B., wenn Bakterien Zucker verstoffwechseln. Säure kann aber z.B. auch durch eine Refluxkrankheit in den Mundraum gelangen. Die Keime in der Mundhöhle sind ein Reservoir für die Besiedlung der Atemwege, z.B. für Pseudomonaden und Staphylokokken.

Mehr oder weniger Karies bei CF?

Möglicherweise kann die antibiotische Therapie der CF-typischen Keime die Kariesbakterien reduzieren, aber Zahnschmelzdefekte können wiederum die Kariesbildung fördern. Hinsichtlich der Häufigkeit von Karies bei Menschen mit CF gibt es in Studien demzufolge widersprüchliche Beobachtungen. So zeigen sich in Studien bei CF-Betroffenen teilweise höhere, aber teilweise auch niedrigere Kariesraten als bei Gesunden. Ähnliches gilt für Parodontitis und Zahnfleischbluten. In einzelnen Studien wurde auch beobachtet, dass der Mundraum bei CF weniger sauer war als bei Gesunden, andere Studien vermuten durch den CFTR-Defekt einen niedrigeren pH-Wert (d.h. ein saures Milieu). Ebenso gibt es kontroverse Beobachtungen zur Speichelproduktion, die bei CF niedriger oder normal sein kann. Die Studien zeigen insgesamt, dass die Situation im Mundraum sehr individuell ist. Sie hängt z.B. erheblich von der Ernährung und den Medikamenten ab. Die persönliche Mundhygiene spielt für die Zahngesundheit ebenso eine wesentliche Rolle. Die Mund- und Zahnhygiene wiederum wird stark durch den sozioökonomischen Status

(Bildung, finanzielle Mittel, soziales Umfeld) beeinflusst.

Verändert die Modulatortherapie etwas in der Mundhöhle?

Ob die Modulatortherapie die Reifung des Zahnschmelzes direkt beeinflusst, ist unklar. Es ist aber zu erwarten, dass durch die Modulatortherapie im Verlauf der Zeit weniger Zahnschmelzdefekte auftreten, da die Krankheit an sich milder verläuft (weniger Infektionen, andere Ernährung und weniger Pankreasenzyme und Antibiotika) und der Defekt des CFTR-Kanals zumindest teilweise ausgeglichen wird.

Empfehlungen, um Zähne und Zahnfleisch gesund zu halten

Die Entstehung der meisten Krankheiten im Mundraum ist von mehreren Faktoren abhängig, die nicht alle durch das eigene Verhalten beeinflussbar sind. Selbst beeinflussen kann aber jeder Mensch, wie er seine Zähne pflegt. Bei Menschen mit CF gilt das, was auch andere Menschen berücksichtigen sollten:

- » 2 bis 3 x täglich zwei bis drei Minuten sorgfältig die Zähne putzen
- » Nach dem abendlichen Zähneputzen nichts mehr essen und nachts nur Wasser trinken
- » Fluoride anwenden (Zahnpasta, Speisesalz, Gele)
- » Regelmäßig (3 bis 4 x in der Woche) die Zahnzwischenräume reinigen
- » Mund zwischendurch spülen, z.B. mit Kamillen- oder Salbeitee oder Kochsalzlösung



Der regelmäßige Gang zum Zahnarzt ist auch bei CF wichtig.

- » Nicht zu viel zuckerhaltige Lebensmittel und Getränke konsumieren
- » Mindestens einmal, besser zweimal im Jahr zum Zahnarzt zur Vorsorgeuntersuchung gehen

Mit einer konsequenten Mundhygiene kann unter Umständen auch die Anzahl der Lungeninfektionen bei CF positiv beeinflusst werden.

Der Zahnarztbesuch ist für viele belastend

In Studien wurde deutlich, dass Menschen mit CF weniger häufig zum Zahnarzt gehen als es empfohlen wird. Bis zu 30 Prozent der Betroffenen gingen erst zum Zahnarzt, wenn Schmerzen oder andere konkrete Zahnprobleme auftraten. Umfragen haben gezeigt, dass der Gang zum Zahnarzt für mehr als ein Drittel der erwachsenen Menschen mit CF mit einigen Bedenken und Ängsten verbunden ist. Das betrifft beispielsweise die Angst, sich in der Zahnarztpraxis mit Lungenkeimen anzustecken. Es gibt aber bei vielen auch die Sorge, als Mensch mit CF und entsprechenden Zahnproblemen vorverurteilt zu werden, da der Eindruck entstehen könnte, die

Zahnpflege und Mundhygiene würde vernachlässigt.

Am besten ist, offen mit den besonderen Anforderungen umzugehen und den Zahnarzt über die Mukoviszidose und den eigenen aktuellen Gesundheitszustand proaktiv zu informieren und auch vorbeugende Hygiene-Maßnahmen zu besprechen. Dass die Zahnhygiene in schweren Krankheitsphasen in den Hintergrund tritt, wird jeder verstehen können. Ein Grund mehr, die Zahnpflege in guten Phasen sehr genau zu verfolgen.

Empfehlungen für Zahnärzte

Zahnärzte sollten wissen, dass besondere Hygienemaßnahmen nötig sind, wenn sie Menschen mit CF behandeln (siehe nachstehende Liste). Außerdem sollten sie die CF-spezifischen Bedürfnisse kennen, z.B. die Behandlung im Zahnarztstuhl in aufrechter anstatt in liegender Position anbieten, um Husten und das Aufsteigen der Magensäure (Reflux) nicht zu fördern. Zudem sollten Zahnärzte die medizinische Vorgeschichte kennen und die aktuellen Medikamente sowie Besonderheiten in der Ernährung ihres Patienten mit CF erfragen.

Spezielle Hygieneempfehlungen für die Behandlung von Mukoviszidose-Patienten in der zahnärztlichen Praxis

- » Betrieb einer Desinfektionsanlage in den Behandlungsstühlen
- » Regelmäßige mikrobiologische Kontrollen des Wassers
- » Vor der Behandlung alle wasserführende Systeme ein bis zwei Minuten durchspülen
- » Mundspülbecher nicht an der Behandlungseinheit, sondern aus dem Wasserhahn im Waschbecken füllen
- » Verwendung steriler Kochsalzlösung bei der Behandlung, z.B. Präparation („Bohren“), beispielsweise mit einem „Chirurgiemotor“
- » Entfernung von Zahnstein und Belägen bevorzugt mit Handinstrumenten, Ultraschall nur wenn nötig
- » Bei Füllungstherapie eventuell Kofferdam verwenden (Isolierung der behandelten Zähne mit einem Gummischlauch)

Dr. Uta Düesberg
Mukoviszidose Institut gGmbH
E-Mail: UDuesberg@muko.info
unter Mitarbeit von Dr. med. dent.
Michael Sies, Darmstadt/München



Der Bundesvorsitzende Stephan Kruip eröffnet die diesjährige DMT.



Gedenkminute während der Eröffnungsrede für die in diesem Jahr verstorbene Birgit Dembski und andere CF-Betroffene.

27. Deutsche Mukoviszidose Tagung

Die diesjährige Deutsche Mukoviszidose Tagung (DMT) fand vom 21. bis 23. November 2024 mit rund 685 Fachkräften aus der Mukoviszidose-Versorgung im Congress Centrum in Würzburg statt. Das diesjährige Motto lautete: „Mitten im Mukoviszidose-Alltag“.

Die Tagungsleitung – Prof. Dr. Folke Brinkmann (Lübeck), Prof. Dr. Florian Stehling (Essen) und Dr. Sivagurunathan Sutharsan (Essen) – waren mit dem Verlauf der Tagung sehr zufrieden.

Ein vielfältiges Fortbildungsangebot

Auf der DMT 2024 wurden die aktuellen und zukünftigen Herausforderungen, die durch die innovativen Therapien mit CFTR-Modulatoren entstehen, intensiv beleuchtet. Inhalt des ersten Plenums

war die Wirkung der CFTR-Modulatoren über die Lunge hinaus. Unter anderem wurde auf die verschiedenen Wirkungs-orte eingegangen und die Auswirkungen auf die Leber vorgestellt.

Im Fokus des zweiten Plenums stand der CF-Alltag. Ein besonderes Augenmerk lag auf der wachsenden Problematik von Adipositas und Diabetes sowie der Schwangerschaft mit CF. Abschließend wurde über pulmonale Exazerbationen durch Viren referiert.

Schwerpunkt des dritten Plenums waren Neuigkeiten aus der Forschung und Klinik. Es wurden die neuesten Daten der CFTR-Tripeltherapie zu seltenen Mutationen und die Ergebnisse der neuen Tripletherapien sowie deren Implikationen für die klinische Praxis diskutiert. Zudem gab es einen Ausblick in

die Zukunft der Forschung und Therapie für Mukoviszidose.

Die Seminare, Fortbildungen, Workshops und Round Table Discussions wurden mit viel Einsatz und Engagement von den Behandler-Gremien im Mukoviszidose e.V. durchgeführt und boten Möglichkeit zum fachübergreifenden Erfahrungsaustausch.

Spannende Beiträge in der Poster-ausstellung

Die Ausstellung mit insgesamt 44 Postern war auch in diesem Jahr wieder ein großer Erfolg. Den Posterpreis erhielt Dr. Simon Gräber aus Berlin mit dem Thema „Pharmakologische Aktivierung der CFTR-Funktion verbessert die Homöostase des Atemwegsepithels



PD Dr. Sebastian Schmidt von der CF-Ambulanz Greifswald wurde mit der Ehrennadel für sein großes Engagement für CF-Betroffene ausgezeichnet. (v.l.n.r.: Prof. M. Ballmann, PD Dr. S. Schmidt, S. Kruip, H. J. Walter).



Der Gewinner des diesjährigen Posterpreises: Dr. Simon Gräber aus Berlin.



Dieses Jahr erstmals im Programm: „Meet the Expert“ – exklusive Gerätevorstellungen von vier ausstellenden Unternehmen (v.l.n.r.: Baxter Deutschland GmbH, Hans Müller HMP Medizintechnik GmbH, OxyCare GmbH Medical Group, PARI GmbH).

und die Immunabwehr bei Kindern mit Mukoviszidose“. Wir gratulieren dem Gewinner und bedanken uns bei allen Posterausstellenden für spannende und lehrreiche Beiträge. Das prämierte Poster wird in Kürze auf der Internetseite des Vereins präsentiert.

Ehrung auf dem Gesellschaftsabend

Im Rahmen des Gesellschaftsabends wurde PD Dr. Sebastian Schmidt, Ambulanzarzt in Greifswald, mit der Ehrennadel ausgezeichnet. Die Laudatio wurde von Prof. Dr. Manfred Ballmann, CF-Ambulanzleiter in Rostock, gehalten.

Neuigkeiten aus der Industrie

Auch in diesem Jahr bereicherte die begleitende Industrieausstellung die Tagung: 23 Ausstellende präsentierten

aktuelle Entwicklungen und informierten die Teilnehmenden über Neuigkeiten aus der Branche. Erstmals gab es in diesem Jahr exklusive Gerätevorstellungen von Hans Müller HMP Medizintechnik GmbH, PARI GmbH, OxyCare GmbH Medical Group, Baxter Deutschland GmbH, die besonderes Interesse weckten. Der Austausch an den Ständen trug wieder maßgeblich zum Erfolg der Veranstaltung bei.

**Dr. Stephanie Friedrichs/
Carola Wetzstein**
Therapie- und Forschungsförderung/
Öffentlichkeitsarbeit
Tel.: +49 (0) 228 98780-50/22
E-Mail: SFriedrichs@muko.info/
CWetzstein@muko.info



Die diesjährige Tagungsleitung: Prof. Dr. Folke Brinkmann (Lübeck) und Prof. Dr. Florian Stehling (Essen) – der dritte in der Tagungsleitung, Dr. Sivagurunathan Sutharsan (Essen), war krankheitsbedingt nicht dabei.



Die Zuhörenden im Plenum nutzen die Gelegenheit für Fragen an die Referierenden.

Wir bedanken uns ganz herzlich bei unseren Sponsoring-Partnern für die Unterstützung der Tagung.

Hauptsponsoren:



Sponsoren:



Die Industrieausstellung mit 23 ausstellenden Unternehmen war gut besucht.

Zu wenige Daten über Schwangerschaften bei CF

Erfahrungsschatz steigt an, aber langsam

Daten sind die Grundlage, um wissenschaftliche Erkenntnisse zu gewinnen. Zu Schwangerschaften gibt es wenige Daten, besonders bei CF. Das sollte sich schnellstmöglich ändern.



Mukoviszidose-Datenerhebung – jetzt auch zum Schwangerschaftsverlauf

Im Deutschen Mukoviszidose-Register werden medizinische Daten von Menschen mit CF erhoben, um die CF-Versorgung mittels evidenzbasierter Erkenntnisse zu verbessern. Schwangerschaften waren bisher kaum ein Thema für Menschen mit CF und die Daten, die dazu erfasst werden, bilden nur ab, ob eine Schwangerschaft aufgetreten ist. Über den Verlauf der Schwangerschaft und die gesundheitlichen Daten der geborenen Kinder werden keine Daten erhoben. Das mag sich langfristig ändern, aber bis dahin bleiben Erkenntnisse über Schwangerschaft und CF bei dem jeweiligen behandelnden Arzt und sind Einzelfallbeobachtungen, die nicht statistisch ausgewertet werden können.

Umfrage bei Schwangerschaft

Zwei CF-Ärztinnen (Dr. Smaczny aus Frankfurt und Dr. Nährig aus München) haben sich zusammen mit vielen anderen Ambulanzärztinnen/-ärzten der Aufgabe angenommen, Daten über Schwan-

gerschaften bei CF in Deutschland zu sammeln, um ihre Erfahrungen mit anderen CF-Ärzten zu teilen. Zunächst wird eine Registerauswertung durchgeführt, in der alle Schwangerschaften zwischen 2019 und 2023 berücksichtigt werden. Es sollen Aussagen gemacht werden zum Schwangerschaftsverlauf ohne sowie mit Modulatortherapie. Zusätzlich hat die Arbeitsgruppe einen Fragebogen entworfen, der über die CF-Ambulanzen den schwangeren CF-Patientinnen ausgehändigt werden konnte. Der Bogen umfasst Fragen zur Gesundheit der Mutter (z.B. wievielte Schwangerschaft, spontane Schwangerschaft oder mit reproduktionsmedizinischer Hilfe), zum Verlauf der Schwangerschaft und zur Gesundheit des Kindes (z.B. Entbindungsmodus, Geburtsgewicht, Komplikationen, augenärztliche Untersuchung). Der Rücklauf der Fragebögen war sehr gut, aktuell werden die Ergebnisse ausgewertet und sollen dann zusammen mit den Registerdaten publiziert werden.

Erste Erkenntnisse zu Schwangerschaften unter Modulatortherapie

Die ersten Zwischenergebnisse zeigen, dass unter der Modulatortherapie deutlich mehr Schwangerschaften auftreten als vor der Zulassung von Kaftrio (ETI).

Wegen der Besserung des Gesundheitszustandes unter der ETI-Therapie entscheiden sich die meisten Frauen mit CF für eine weitere Einnahme des Medikaments während der Schwangerschaft, auch wenn sie darüber aufgeklärt wurden, dass ETI nicht für die Anwendung während der Schwangerschaft zugelassen ist.

Für Rückfragen stehen Frau Dr. Smaczny und Frau Dr. Nährig gerne zur Verfügung.

Dr. med Christina Smaczny
CF-Zentrum Frankfurt
E-Mail: smaczny@em.uni-frankfurt.de

Dr. med. Susanne Nährig
CF-Zentrum München
E-Mail: susanne.naehrig@med.uni-muenchen.de

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

Was wissen Männer mit CF über ihre reproduktive Gesundheit?

Männer mit CF sind meist zeugungsunfähig. Das Wissen darüber, wie sich CF auf ihre sexuelle und reproduktive Gesundheit (SRH) auswirkt, ist bei den meisten Männern mit CF häufig gering und für eine Beratung darüber ist bei Ambulanzterminen oft keine Gelegenheit und/oder das CF-Team ist für solche Gespräche nicht ausreichend geschult. Eine amerikanische Studie untersuchte die Durchführbarkeit, Akzeptanz und Wirksamkeit einer individuellen telemedizinischen Fertilitätsberatung. Dafür wurden 30 Männer mit CF im Alter von 22–49 Jahren virtuell von Fertilitätsexperten beraten. Das Angebot stieß auf gute Akzeptanz und das Wissen über die SRH bei CF wurde deutlich verbessert, wie eine Befragung zwei Monate nach dem Beratungstermin zeigte. Die Befragung zeigte auch, dass 81% der Männer mit CF Kinder haben möchten, aber nur 44% darüber Information in ihrer CF-Ambulanz erhalten hatten. Die Studie schließt daraus, dass eine frühe Beratung zur SRH für Männer mit CF sinnvoll ist, auch wenn das Thema Familienplanung (noch) nicht der konkrete Anlass ist. Dabei ist es vorteilhaft, Fertilitätsexperten einzubinden.

Woods BM, et al. Implementation and evaluation of a fertility preservation telehealth counseling intervention for males with cystic fibrosis. *J Cyst Fibros.* 2024 Jul;23(4):658-663.

MRT zeigt Effekt von ETI auf die Verdauung

Menschen mit CF leiden oft an Blähungen, Schmerzen und fettigem Stuhl. Die Modulatortherapie scheint darauf einen positiven Einfluss zu haben, aber es ist unklar, welcher Mechanismus hinter dieser Verbesserung steht. Bei vielen CF-Patienten bleiben die Symptome zudem trotzdem bestehen, wenn auch teilweise in milderer Form. Eine europäische Arbeitsgruppe hat deshalb bis zu 18 Monate nach Beginn einer ETI-Therapie MRT-Untersuchungen durchgeführt und die Geschwindigkeit des Transits der Nahrung gemessen (bei CF verlangsamt) sowie den Flüssigkeitsgehalt des Dünndarminhalts (bei CF reduziert) und das Volumen des Stuhlgangs im Dickdarm (bei CF größer) bestimmt. Die Transitzeit der Nahrung verkürzte sich erst nach 18 Monaten ETI-Therapie, der Wassergehalt war aber bereits nach drei Monate angestiegen und auch das Stuhlvolumen im Dickdarm reduzierte sich schnell (nach 18 Monaten um 27%). Die von den Patienten berichteten Symptome besserten sich allerdings nicht wesentlich. Die Ergebnisse deuten darauf hin, dass die Modulatortherapie einen Einfluss auf die CFTR-Funktion im Darm hat. Warum die Symptome dies nicht widerspiegeln, muss noch untersucht werden.

Yule A, et al. A longitudinal study assessing the impact of ETI on gut transit and function in people with cystic fibrosis using magnetic resonance imaging (MRI). *J Cyst Fibros.* 2024 Sep;23(5):984-990.

Diagnose Diabetes selbst stellen?

Etwa 30–50% der CF-Patienten entwickeln im Lauf ihres Lebens einen CF-bedingten Diabetes (CFRD). Ab dem zehnten Lebensjahr soll jährlich ein oraler Glucose-Toleranztest (OGTT) in der CF-Einrichtung durchgeführt werden, damit die Entwicklung eines CFRD erkannt werden kann. Der OGTT in der Klinik ist für Patienten und Personal (zeit)aufwändig. Eine kanadische Studie verglich jetzt an 34 CF-Patienten die Aussagekraft des OGTT mit drei standardisierten Systemen (in der Klinik mit standardisierter Zuckerlösung, zuhause mit der gleichen Zuckerlösung, zuhause mit einer definierten Menge Süßigkeiten). Die Patienten führten alle drei Tests innerhalb von zwei Wochen durch. Die meisten Patienten bevorzugten den OGTT zuhause, aber eher den mit der Zuckerlösung (65%) als den mit den Süßigkeiten (29%). Die Tests zeigten eine vergleichbare Variabilität (Übereinstimmung 58–75%) wie die zu unterschiedlichen Zeitpunkten bei CF-Patienten in der Klinik durchgeführten OGTTs i.d.R. ebenfalls voneinander abweichen. Der OGTT dient nur als Annäherung für das Risiko, einen CFRD zu entwickeln und wird deshalb bei einer Diabetes-Diagnose mit einem zweiten OGTT (und weiteren Parametern) bestätigt.

Alexandre-Heymann L, et al. Feasibility and accuracy of at-home glucose tolerance tests for cystic fibrosis related diabetes screening. *J Cyst Fibros.* 2024 Sep; 23(5):857-862.

Modulatoren in der Schwangerschaft

Weiternehmen oder absetzen?



Es gibt noch keine groß angelegten Studien zur Sicherheit der Modulatoren in der Schwangerschaft.

Bei einer Schwangerschaft stellt sich immer auch die Frage, welche Medikamente können oder müssen weitergenommen werden und welche könnten einen Schaden für das Kind bedeuten. Die Entscheidung ist schwierig zu treffen, insbesondere bei neuen Medikamenten wie den Modulatoren, über die es noch keine abschließenden Daten zur Sicherheit während der Schwangerschaft gibt.

Seit 2012 erstmals mit Ivacaftor (IVA, Kalydeco®) und zuletzt 2020 mit der Dreifachkombination Elexacaftor-Tezacaftor-Ivacaftor (ETI, Kaftrio®) die CFTR-Modulatortherapie zugelassen wurde, ist die Zahl der Schwangerschaften bei Frauen mit Mukoviszidose (Cystische Fibrose, CF) deutlich gestiegen. Die Fachinformationen der Medikamente weisen darauf hin, dass es keine statistisch signifikanten Daten zur Anwendung bei Schwangeren gibt. In Tierversuchen wurde allerdings gezeigt, dass die Wirk-

stoffe über den Blutkreislauf auch in die Blutbahn des Fötus übergehen und auch in der Muttermilch messbar sind. Es gibt jedoch laut Fachinformationen keine Hinweise auf eine direkte oder indirekte Schädigung des Fötus.

Sind Erkenntnisse aus Tierversuchen auf den Menschen übertragbar?

Die Tierversuche zur Untersuchung der Modulatoren wurden an Mäusen, Ratten, Kaninchen und Frettchen gemacht. Dabei zeigte sich, dass obwohl die Wirkstoffe über die Plazenta in den Fötus übergehen (und insbesondere auch in das Gehirn), keine klinischen Schäden an den neugeborenen Tieren zu erkennen waren und auch keine genetischen Besonderheiten oder strukturellen Veränderungen in den Organen auftraten. Es trat sogar ein therapeutischer Effekt auf: wenn die Neugeborenen genetisch eine Mukoviszidose hatten und während der Trächtigkeit über das Muttertier mit ETI

behandelt wurden, zeigten sie bei der Geburt keine CF-Symptome. Diese Beobachtungen wurden auch schon in einzelnen Fällen bei Menschen publiziert.

Achtung, das Neugeborenen-Screening würde in solch einem Fall negativ ausfallen, auch wenn das Kind CF hat!

Die Übertragbarkeit von Tierversuchen auf den Menschen ist generell nur eine Annäherung, weshalb seit der Einführung der Modulatoren die Anwendung der Therapie sehr genau beobachtet wird. Mehrere Fallberichte über den Ausgang von Schwangerschaften bei CF wurden publiziert, aber die Ergebnisse einer groß angelegten Studie stehen noch aus.

Schwangerschaften werden beobachtet

Die größte Studie zur Anwendung von Modulatoren bei Schwangeren ist die amerikanische MAYFLOWER-Studie, für die 41 CF-Zentren seit 2021 Daten von Schwangeren sammeln. Die 2024 veröffentlichten Zwischenergebnisse von 241 Frauen mit CF zeigen keine Auffälligkeiten bei den bisher geborenen Kindern, wenn Modulatoren in der Schwangerschaft weiter eingenommen wurden. Die Kinder werden bis zu zwei Jahre nachbeobachtet. Die meisten werdenden Mütter (96 Prozent) hatten die Modulatortherapie während der Schwangerschaft nicht abgesetzt, nur wenige unterbrachen sie zeitweise (sieben Prozent).

Mehrere kleinere Studien und Fallberichte haben die Auswirkung von Modulatoren auf Schwangere und ihre Kinder auch retrospektiv analysiert. Sie bestätigen die Zwischenergebnisse der MAYFLOWER-Studie, dass bei den Neugeborenen Komplikationen oder gesundheitliche Schäden nicht häufiger auftreten als bei den Frauen ohne Modulatoren. Die

Studien zeigen außerdem, dass fast alle Frauen die Modulatoren während der Schwangerschaft nicht abgesetzt hatten, aber nur etwa die Hälfte ihre Kinder stillt. Den Frauen ging es während der Schwangerschaft mit Modulatoren deutlich besser als denjenigen, die keine einnahmen: bessere Gewichtszunahme bei Mutter und Kind, weniger Kaiserschnitte, weniger Frühgeburten. Allerdings trat unter ETI häufiger ein Gestationsdiabetes auf.

In den Studien fällt auch auf, dass das Absetzen der Modulatortherapie während der Schwangerschaft teilweise zu

einem erheblichen Abfall der mütterlichen Gesundheit führen kann. Dies kann auch für das Kind eine große gesundheitliche Gefahr bedeuten und sollte daher nur in enger Absprache mit dem CF-Arzt versucht werden. Das empfiehlt auch die Europäische Leitlinie der ECFS: Bei der Entscheidung über die Anwendung einer Modulatortherapie während der Schwangerschaft sollten das Risiko für die Gesundheit der Mutter im Falle einer Unterbrechung der Therapie und fehlende Daten zur Sicherheit des Fötus abgewogen werden.

Deutsches Mukoviszidose-Register durch Umfrage ergänzt

Im Deutschen Mukoviszidose-Register werden die gesundheitlichen Daten von Menschen mit CF erfasst, auch der Gesundheitszustand von Schwangeren. Details zu den Neugeborenen und die vorangegangene Familienplanung werden aktuell durch eine Umfrage der Unikliniken Frankfurt und München erfragt (siehe Artikel auf Seite 30).

Dr. Uta Düesberg

Mukoviszidose Institut gGmbH

E-Mail: UDuesberg@muko.info

Spende verschenken

Sie sind noch auf der Suche nach einem Geschenk zu Weihnachten? Dann verschenken Sie doch eine Spende und unterstützen damit unsere wichtigen Projekte für Menschen mit Mukoviszidose.

So einfach geht's

Anstatt ein Geschenk zu kaufen, spenden Sie über unser Online-Spendenformular an den Mukoviszidose e.V. Anschließend können Sie sich auf Wunsch eine Geschenk-Urkunde von unserer Website herunterladen, diese mit Ihrem persönlichen Text versehen und dem Beschenkten überreichen oder auch per E-Mail zusenden. So präsentieren Sie gleichzeitig Ihr Geschenk und Ihr Engagement für unsere gute Sache.

Bei Fragen helfen wir Ihnen gerne weiter.

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



Hier geht es zum Online-Spendenformular:
[www.muko.info/spendenhelfen/
geschenkspenden/spendenformular](http://www.muko.info/spendenhelfen/geschenkspenden/spendenformular)



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

Bei jedem von uns ist die Ausprägung der Mukoviszidose anders. Da erzähle ich Niemandem etwas Neues. Auch die Behandlung ist daher individuell. Seien es nun Medikamente, Physiotherapie oder das wöchentliche Sportprogramm. Doch es gibt in vielen unserer CF-Lebensbereiche auch Gemeinsamkeiten. Dies gilt auch für Herausforderungen, die das Leben mit Mukoviszidose zu bieten hat und vor denen wir tagein, tagaus stehen.

Wärmetauscher gegen kalte Atemluft

Hilfsmittel für Aktivitäten bei frostigen Temperaturen

Im Winter belasten Ausdauersportarten wie Skilanglauf und Radfahren die Atemwege, was zu Schmerzen beim Einatmen, Husten und einer höheren Anfälligkeit für grippale Infekte führen kann.

Abhilfe schaffen können Wärmetauscher...

LungPlus® ist so ein im Mund getragener Wärme- und Feuchtigkeitsausstauscher für die eigene Atemluft. Er ist geeignet für Personen, die mit kalter Luft Probleme haben, weil sie z.B. nicht durch die Nase atmen können oder die kalte Luft Schmerzen verursacht. Die ausgeatmete Wärme und Feuchtigkeit wird wieder an die einströmende Luft abgegeben.

LungPlus kann besonders für Menschen mit Mukoviszidose in kalter Luft nützlich sein und wird seit Jahren von Sportlern verwendet, wie aus einigen verschie-



Für Sie getestet: Wärme- und Feuchtigkeitsausstauscher LungPlus

denen Erfahrungsberichten auf deren Internetseite hervorgeht.

Das Modell bietet drei Größen an: LP-Junior für Kinder und ältere Menschen, LP-1 für Winterspaziergänge und LP-Sport für sportliche Aktivitäten, wie Langlauf, Joggen etc. Redaktionsmitglied Ilka Schmitzer hat das Modell LP-Sport getestet. Ihr Eindruck:

„Ich hatte die Gelegenheit, LungPlus in meinem Urlaub während einer Kälteperiode auszuprobieren. Der Wärme- und Feuchtigkeitsaustausch funktioniert hervorragend. Die eingeatmete Luft ist

angenehm warm und verursacht bei mir keinen Hustenreiz. Ein Nachteil der Nutzung ist jedoch, dass sich durch den ständig geöffneten Mund Speichel ansammelt, da man nicht automatisch schluckt. Ich musste das Gerät regelmäßig herausnehmen, um zu schlucken. Zudem sammelt sich auch Speichel im LungPlus. Ein weiteres Problem für mich ist, dass die Flügel des Geräts aufgrund meines schmalen Gesichts innen gegen meine Wangen drücken. Bei längerer Tragedauer wird dies unangenehm.

Zur Reinigung habe ich es mit warmem Wasser ausgespült und zum Trocknen

Habt Ihr auch
CF-Life-Hacks?
Dann schickt sie
an [redaktion@
muko.info](mailto:redaktion@muko.info)

auf ein Tuch gestellt. Laut Hersteller kann es auch in die Spülmaschine gegeben werden. Eine Reinigung im Vaporisator ist jedoch nicht geeignet, da es nur Temperaturen bis 80 °C verträgt. Zudem wird aufgrund der Aluminiumlamellen von einer Desinfektion mit Alkohol abgeraten.

Mein Fazit: Ich werde LungPlus im Winter bei sehr kalten Temperaturen während des Sports verwenden, da ich hier die größten Schwierigkeiten habe. Ansonsten empfinde ich es als angenehmer,

wie bisher, mehrere Hübe Sultanol zu nutzen.“

LungPlus kann unter www.lungplus.ch bestellt werden und kostet 39 Euro plus Versand aus der Schweiz (ca. vier Euro) und Zollgebühren von ca. 15 Euro (beim Empfang an die Post zu bezahlen).

Stephan Kruip und Ilka Schmitzer
für die Redaktion

Ilka Schmitzer beim Sport
mit LungPlus®



 **Chiesi**

Heute schon für mein Moooooorgen inhalieren.



Wie es dir in Zukunft geht, hast du in der Hand. Heute.

Deshalb ist es wichtig, dass du weiterhin deine inhalative Therapie machst, auch wenn du dich momentan gut fühlst. Inhalative Antibiotika helfen langfristig bei CF – die präventiven Effekte spürst du also nicht sofort. Auch wenn dich die **15 Minuten am Tag** nerven, können sie positive Auswirkungen auf deine Lebensqualität haben. Also: **Bleib dran!** Noch mehr Tipps findest du auf muko-experte.de



Humangenetische Untersuchung – wer zahlt die Kosten?

Wenn ein Kinderwunsch besteht, möchten Menschen mit Mukoviszidose oder Menschen, in deren Familien bereits Fälle mit Mukoviszidose bekannt sind, oftmals wissen, ob für ein künftiges Kind eine Wahrscheinlichkeit besteht, an Mukoviszidose zu erkranken.

Welche Fälle sind relevant?

Wenn nur ein zukünftiger Elternteil selbst Mukoviszidose hat, stellt sich für den Partner oder die Partnerin die Frage, ob er oder sie auch eine genetische Veranlagung für Mukoviszidose hat und somit eine 50-prozentige Wahrscheinlichkeit besteht, ein Kind mit Mukoviszidose zu bekommen. In den Fällen, in denen beide Partner keine Mukoviszidose haben, aber in der Familie Fälle von Mukoviszidose bekannt sind, stellt sich die Frage nach der Anlagenträgerschaft beider Partner, wobei die Wahrscheinlichkeit, ein Kind mit Mukoviszidose zu bekommen, weiter sinkt.

Aufschluss über den Genstatus kann eine genetische Untersuchung geben. Dabei erfolgt nach vorheriger Aufklärung eine umfangreiche Anamnese der familiären Vorgeschichte. Anschließend kann eine Gensequenzierung erfolgen.

Doch wer zahlt die Kosten für eine genetische Untersuchung?

Wenn es um die Abklärung von Symptomen und damit um das Erkennen oder Behandeln einer Erkrankung geht, ist die Lage klar: Die gesetzliche Krankenversicherung übernimmt die Kosten für die genetische Untersuchung, denn hier ist die genetische Abklärung medizinisch indiziert, gemäß § 27 SGB V.

Aber bei der Abklärung der Genträgerschaft vor einer Schwangerschaft handelt es sich nicht um eine diagnostische Untersuchung, denn der oder die Partner/in eines Menschen mit Mukoviszidose ist nicht krank, sondern möchte „nur“ abklären, ob es eine Wahrscheinlichkeit dafür gibt, dass künftige Nachkommen an Mukoviszidose erkranken werden. Diese prädiktiven Untersuchungen müssen nicht von der gesetzlichen Krankenversicherung gezahlt werden. Weil es aber sinnvoll ist, frühzeitig zu wissen, ob das zukünftige Kind Mukoviszidose haben könnte, zahlen die Kassen üblicherweise die genetische Untersuchung.

Handelt es sich um eine genetische Untersuchung im Rahmen einer Kinderwunschbehandlung, werden in der Regel unter Berücksichtigung der Vorausset-

zungen des § 27a SGB V und der dazugehörigen Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) 50 Prozent der Kosten für die Kinderwunschbehandlung und damit auch der genetischen Untersuchung für verheiratete Paare bis zu einem bestimmten Alter übernommen.

Bei den privaten Krankenversicherungen bestimmt sich der Leistungsumfang in allen Fällen nach dem abgeschlossenen Versicherungsvertrag und -tarif.

Unser Rat

Es empfiehlt sich in allen Fällen, egal, ob gesetzlich oder privat versichert, die Kostenerstattung vor einer genetischen Untersuchung abzuklären. Wenn der behandelnde Arzt eine medizinische Indikation bescheinigt, sind die Chancen auf jeden Fall höher, als bei einer rein prädiktiven Untersuchung. Die behandelnden Ärzte, die humangenetischen Beratungsstellen, an die man sich ohnehin wenden sollte, und/oder die Krankenkassen sind hier die richtigen Ansprechpartner.

Annabell Karatzas

Psychosoziale und sozialrechtliche Beratung

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

E-Mail: AKaratzas@muko.info

Mehr zu dem Thema gibt es auf unserem Blog <https://blog.muko.info>

Eine Arbeitsgruppe des Universitätsklinikums in Leipzig hat in Zusammenarbeit mit dem Bundesverband eine Umfrage durchgeführt. Sie wollte herausfinden, ob die Verfügbarkeit der CFTR-Modulatoren rückblickend die Einstellungen von Eltern CF-betroffener Kindern zur Familienplanung und pränatalen Diagnostik verändert hat. Eine Befragung dieser Art ist im deutschsprachigen Raum bisher einmalig. Über 450 Personen haben sich beteiligt und haben mit ihren offenen Antworten und persönlichen Erfahrungen ein differenziertes Bild zu diesem besonderen Thema gegeben. Auf unserem Blog berichten Julia Hentschel, Simone Athing und Stefan Reinsch über die Ergebnisse und wie diese helfen, können Entscheidungsprozesse in der genetischen Beratung anhand echter Erfahrungswerte zu unterstützen.

Luftsprung Campus: Mach Dein Ding!

Stipendium für junge Menschen mit chronischen Erkrankungen



Die ausgewählten Stipendiatinnen des Jahres 2024 bei der Vergabe auf dem Luftsprung-Sommerfest 2024.

Die Aktion Luftsprung vergibt Stipendien für Ausbildung oder Studium an junge Menschen mit chronischen Erkrankungen, u.a. mit Mukoviszidose. Wenn Du nach dem Motto „auf keinen Fall aufgeben“ lebst und großes Engagement für Deine Ausbildung oder Dein Studium sowie für Deine Mitmenschen zeigst, kannst Du Dich online bewerben (siehe QR-code rechts).

Ein wesentlicher Zweck des Stipendiums besteht darin, dass Ihr Eurer Ausbildung oder Eurem Studium ohne zusätzliche Belastung durch Nebenjobs nachgehen könnt (z.B. wenn die BAFÖG-Förderung ausläuft) und evtl. vorhandenen finanziellen Sorgen begegnet wird.

Wie wird entschieden?

Aktion Luftsprung vergibt jährlich in der Regel fünf bis sechs Stipendien.

Die Auswahl aus den zahlreichen Bewerbungen trifft ein Bewilligungsausschuss, dem auch ein Vorstandsmitglied des Mukoviszidose e.V. angehört.

Das Stipendium ist auf eine Laufzeit von einem Jahr und eine monatliche Unterstützungsleistung von bis zu 500 Euro begrenzt, eine Wiederbewerbung ist zulässig. Während der Ausbildung kann Euch ein Mentoren-Team beraten und fördern.

Wie kann ich mich bewerben?

Bewerbungen können zwischen dem 01. Januar und 31. März eines Jahres eingereicht werden. Bei positiver Entscheidung beginnt die Förderung dann in der Regel ab Oktober.

Stephan Kruij
für die Redaktion

Die **Aktion Luftsprung** ist eine Stiftung zur Verbesserung der Lebensumstände chronisch erkrankter junger Menschen. Sie will helfen, damit Ihr Euch in der Ausbildung, im Studium und im Berufsleben auf Eure Talente und Stärken fokussieren und Barrieren abbauen könnt. Neben einem Hilfsfonds „Luftsprung direkt“ bietet die Stiftung u.a. auch Workshops und Beratungsgespräche unter dem Motto „fit4job“ sowie eine inklusive Band „Luftsprung live“.

Weiter zur Bewerbung:



www.aktion-luftsprung.de/luftsprung-campus/stipendium-bewerbung

#mukomama

Herausforderungen und Erkenntnisse als Mama mit Mukoviszidose

Denise hat Mukoviszidose und ist letztes Jahr Mutter geworden. In diesem Text teilt sie ihre Gedanken und Erfahrungen zu den Herausforderungen und Freuden aus einem Jahr Muttersein mit Mukoviszidose.



Denise ist leidenschaftliche Weltenbummlerin, Autorin, Schreibmentorin und Referentin.

„Wie kann etwas gleichzeitig so schön und erfüllend sein und gleichzeitig so unfassbar anstrengend und herausfordernd?“

Das ist eine Frage, die ich mir als Mama mit Mukoviszidose regelmäßig stelle. Aber, so wie es Licht gibt, muss es auch Schatten geben. Und wie nah Verzweiflung und Freude beieinander existieren können, zeigt sich mir, seit ich vor knapp einem Jahr Mama wurde.

Dass wir mal Eltern würden, war nie vorgesehen. Ich hatte nie geglaubt, dass ich

mal Mutter werden könnte – einerseits aufgrund der biologischen Möglichkeiten mit Mukoviszidose, aber auch, weil ich mich schon lange damit abgefunden hatte, dass ich voraussichtlich kein allzu langes Leben haben würde. Diese Aussicht änderte sich 2020 aufgrund neuer Medikation.

2023 passierte es dann. Ich blickte beinahe ungläubig auf den positiven Schwangerschaftstest. Neben Freude und Glücksgefühlen waren auch viele Ängste da. Lange habe ich mit dem Gedanken, dass ich ein Kind bekommen würde, gehadert. Vor allem, weil der Gedanke so neu und so unerwartet für mich war.

Ich war froh, dass so eine Schwangerschaft um die

neun Monate dauert, denn ich brauchte diese Zeit, um mich einzustimmen und das Bild, das ich von meinem Leben immer hatte, entsprechend neu zu malen.

Auf das, was aber tatsächlich kommen würde, hätte ich mich nicht vorbereiten können – einfach, weil man sich nicht aktiv auf das Elternsein vorbereiten KANN in meinen Augen. Sowohl von den Herausforderungen als auch von den

schönen Seiten als CF-Betroffene mit Kind möchte ich im Folgenden berichten.

Der Faktor Zeit

Die wohl größte Herausforderung für mich ist bisher die fehlende Zeit für mich selbst. Die Zeit für Therapiemaßnahmen, für Sport, meine Yogapraxis, für meine beruflichen Tätigkeiten als Selbstständige. Für Dinge, die mir Freude machen, wie zum Beispiel das Schreiben. Oder einfach nur mal SEIN. Ganz entspannt und ohne Erwartungen in den Tag hineinleben. Das kommt heute kürzer denn je.

Und auf der anderen Seite gibt es diese kostbaren Momente mit meinem Kind,

„Die wohl größte Herausforderung für mich ist bisher die fehlende Zeit für mich selbst. [...] Für Dinge, die mir Freude machen, wie zum Beispiel das Schreiben. Oder einfach nur mal SEIN.“

die so viel Liebe, Freude und Verbundenheit beinhalten. Mit Baby ist mein Alltag extrem entschleunigt. Ich muss (und kann) einfach nicht so viel „schaffen“, denn was zählt, ist, dass ich da bin. Das Mamasein zwingt mich quasi dazu, voll im Moment zu sein. Nicht an der Vergangenheit festzuhalten oder mich um die Zukunft zu sorgen, sondern präsent zu sein. Und die Momente, in denen ich dann Zeit für mich oder meine kreativen

Mammutbaum trifft
Mammutaufgabe.

Tätigkeiten habe, schätze ich nun umso mehr und koste sie voll aus.

Die eigenen Bedürfnisse und der Körper

Eine weitere, sehr große Herausforderung – insbesondere im ersten Jahr mit Baby – ist und war, auf meine eigenen Bedürfnisse und meinen Körper zu hören. Im Leben mit Mukoviszidose müssen wir lernen, auf unseren Körper zu hören, Warnsignale zu erkennen und entsprechend zu handeln. Als Mutter ist man jedoch quasi 24 Stunden am Tag und sieben Tage die Woche damit beschäftigt, die Bedürfnisse des Kindes wahrzunehmen und auf sie zu reagieren. Selbst wenn das Baby gerade von jemand anderem versorgt wird, fällt es mir persönlich manchmal schwer, nicht trotzdem gedanklich ständig beim Kind zu sein.

Ein wichtiger Faktor als CF-Betroffene: Das Elternsein ist körperlich unfassbar anstrengend, vor allem, wenn einem eine bindungsorientierte Erziehung wichtig ist. Das Stillen kann sehr auslaugen und die ohnehin schon wenig vorhandene Energie entziehen. Das viele Tragen eines immer schwerer werdenden Kindes, dazu die alltäglichen Erledigungen, Einkäufe, plus Schlafmangel und gesundheitliche Schwankungen durch Infekte... da kommt eine Menge zusammen.

Froh bin ich in dieser Zeit, dass ich im Leben mit CF gelernt habe, mich zu motivieren und durchzuhalten – aber auch das hat natürlich seine Grenzen. Und

zu lernen, diese Grenzen zu respektieren, ist ein anhaltender Lernprozess für mich.

Das Schöne durch Schwangerschaft, Geburt und Leben mit Baby und

*„Ich bin so unheimlich stolz auf meinen Körper!
Ich habe ihn aufgrund der CF so oft als schwach
und krank angesehen.“*

u.a. das Stillen: Ich bin so unheimlich stolz auf meinen Körper! Ich habe ihn aufgrund der CF so oft als schwach und krank angesehen. Seit dieser lebensverändernden Erfahrung jedoch kann ich nur über meinen Körper und was er alles so kann, staunen und zutiefst dankbar sein.

Das Kind als positive Motivation

Auch wenn es etliche Momente gibt, in denen ich mir mehr Ruhe und Erholung wünsche, nehme ich regelmäßig wahr, wie mein kleiner Muckel mich dazu bringt, aktiver zu sein, mehr rauszugehen und selbst bei trübem oder kaltem Wetter an die frische Luft zu gehen. Unser Sohn ist ein richtiger Outdoor-mensch und er hält es nicht sonderlich lange in der Wohnung aus. Und davon profitiere auch ich, wenn wir regelmäßig rausgehen und etwas unternehmen – teilweise unternehmen wir auch Dinge, die ich ohne Kind nicht

gemacht hätte, wie z.B. Spielplätze, Wälder oder Bauernhöfe erkunden!

Was man von außen betrachtet nicht sieht: Auswirkungen auf die Psyche

Vor allem diese fehlende Me-Time, aber auch verschiedene Sorgen und Ängste, die körperliche Anstrengung und die emotionale Belastung können sehr auf die Psyche schlagen. Da, wo ich mich früher zurückgezogen hätte, weil mir alles zu viel oder die Welt im Außen mir zu laut wurde, muss ich als Mama nun funktionieren.

Bei CF-Betroffenen besteht eine zwei- bis dreimal höhere Wahrscheinlichkeit, an Depression oder einer Angststörung zu erkranken. Betroffene erleben im

*„[Ich nehme regelmäßig wahr], wie mein kleiner
Muckel mich dazu bringt, aktiver zu sein, mehr
rauszugehen und selbst bei trübem oder kaltem Wetter
an die frische Luft zu gehen.“*



Das Elternsein bringt für Denise große Herausforderungen mit sich, ist aber auch die sinnerfüllteste Aufgabe für sie.

Laufe ihres Lebens Traumata, müssen sich „stark“ zeigen, haben belastende Themen, mit denen sie konfrontiert werden. Starke Gefühle, die man teilweise gelernt hat zu unterdrücken, werden bei der Begleitung eines Kindes getriggert. Ein Kind ist ein ständiger Spiegel des eigenen Selbst. Und eine sowohl körperliche als auch mentale Dauerbelastung durch den Vollzeitjob „Mutter“ kann, ergänzend zum Leben mit Mukoviszidose an sich, ein vorher gut aufgebautes und aufrecht erhaltenes Kartenhaus irgendwann zum Einstürzen bringen.

Daher, ganz wichtig in meinen Augen und in meiner Erfahrung: Unterstützung suchen! Einerseits, um regelmäßige Auszeiten zu ermöglichen und genügend Zeit für Regeneration, Therapie-maßnahmen und Me-Time zu schaffen, aber auch in Bezug auf medizinische oder psychologische Unterstützung. Selbst wenn das bedeutet, dass man sich ein wenig überwinden, Stolz oder Kontrolle loslassen muss. Das A und O

„Ein Bonus [...] ist übrigens auch das persönliche Wachstum, das mit dem Elternsein einhergeht. [...] Über sich hinauszuwachsen und vielleicht auch ein Stück weit zu heilen.“

ist die Gesundheit, physisch und mental – denn es ist wahr: Wenn es uns als Eltern/Müttern gut geht, dann geht es auch den Kindern gut!

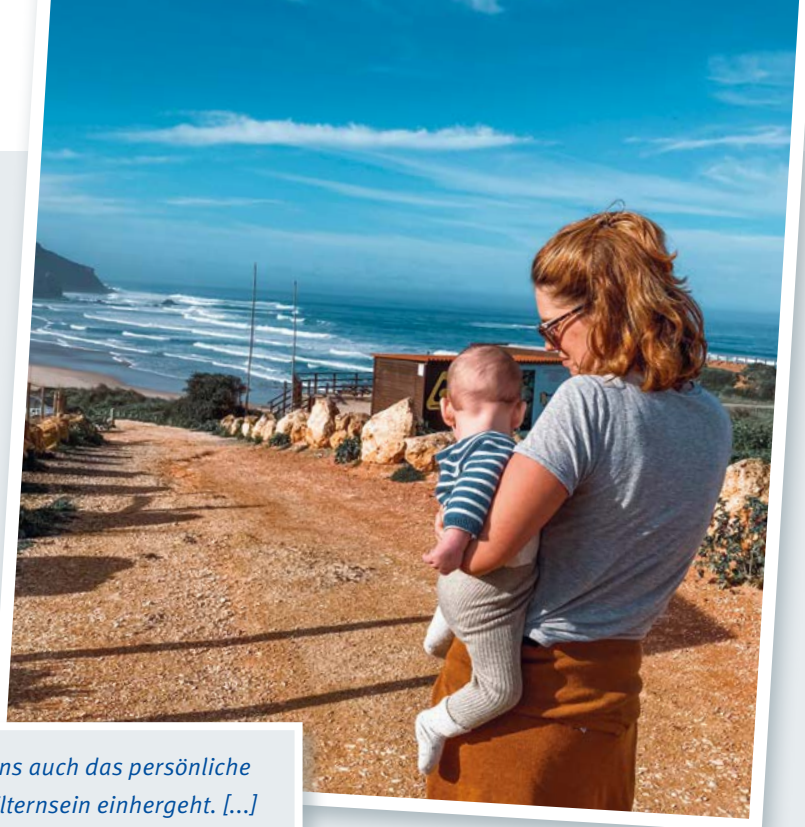
Ein Bonus in diesem Bereich ist übrigens auch das persönliche Wachstum, das mit dem Elternsein einhergeht. Ein Kind verhilft einem nämlich wirklich dazu, mehr über sich selbst und rückblickend über die eigene Kindheit zu lernen. Über sich hinauszuwachsen und vielleicht auch ein Stück weit zu heilen.

Die Quintessenz

Ja, das Elternsein bringt große Herausforderungen mit sich und mehr als einmal bin ich schon an meine Grenzen gestoßen. Und gleichzeitig birgt das Leben mit Kind so viele wunderschöne Momente der Verbundenheit und Freude. Momente der Liebe, des Lachens und purer Lebensfreude. Mama zu sein ist die sinnerfüllteste Aufgabe, die ich bisher hatte und ich weiß tagtäglich,

wofür ich die Dinge tue, die ich tue – darunter auch, warum ich mich um mich selbst und meine Gesundheit Sorge. Denn ich lebe nicht mehr „nur“ für mich, sondern auch für ein kleines Wesen, für das mein Partner und ich die ganze Welt bedeuten.

Eure Denise



700 Kilometer für die Mukoviszidose-Forschung Mit dem Rad durch die Republik

Patrick Wirth stellte sich einer besonderen sportlichen Herausforderung: 700 Kilometer Radfahren in neun Tagen, von Günzburg in Bayern nach Hamburg. Wie es dazu gekommen ist, erzählt er uns im Interview.



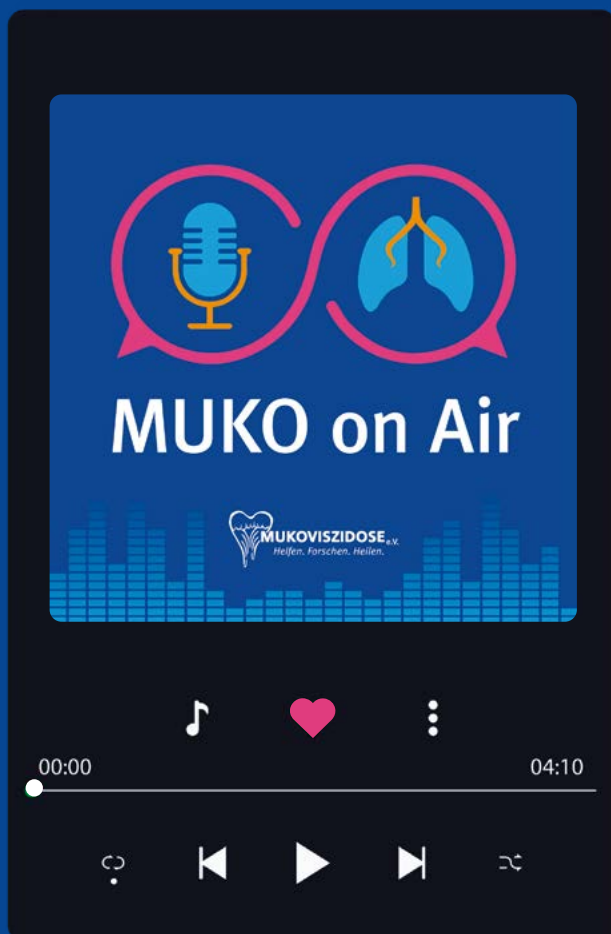
Einmal quer durch Deutschland für die Mukoviszidose-Forschung: Patrick Wirth aus Günzburg

Lieber Patrick, Du hast Dich am 13. September auf das Rennrad geschwungen mit dem klaren Ziel vor Augen, Hamburg in neun Tagen zu erreichen. Das bedeutet rund 80 Kilometer Radfahren pro Tag. Bist Du Leistungssportler oder was motiviert Dich, dieses Pensum so diszipliniert durchzuhalten?

Leistungssportler bin ich absolut nicht, ich treibe einfach nur gerne Sport und habe mittlerweile den Ausdauersport für mich entdeckt, da man hierbei gut

gegen seinen inneren Schweinehund ankämpfen kann. Aber diese Tour ist nicht nur als sportliche Leistung gedacht, sondern vielmehr eine Herzensangelegenheit.

Meine 25-jährige Schwester Milena ist an Mukoviszidose erkrankt und sie steht kurz vor der Lungentransplantation. Bereits im Alter von zwölf Jahren hatte sie einen Teil der Leber von meinem Vater transplantiert bekommen. Auch



Der neue Podcast des Bundesverbands Mukoviszidose e.V.

**monatlich
neue Folgen**

www.muko.info/podcast

...und auf allen gängigen
Podcast-Plattformen





Patrick ließ sich auch vom Gegenwind nicht bremsen und setzte sein Ziel beherzt um.

ich möchte meine Schwester unterstützen und starte die Spendenaktion, um auf die seltene Erkrankung Mukoviszidose aufmerksam zu machen und die Mukoviszidose-Forschung voranzutreiben.

Wie genau ist diese Spendenaktion aufgebaut und wie und bis wann kann man Dich unterstützen?

Ich habe meine Aktion auf der Webseite des Mukoviszidose e.V. eingestellt und als Spendenziel den Betrag 10.000 Euro festgelegt. Menschen mit Herz können für das Erreichen meines Ziels einen Betrag „X“ zu spenden. Wie sie dabei vorgehen, ist ihnen selbst vorbehalten. Sie können mich sowohl für das Erreichen meines jeweiligen Tageszieles – 80 Kilometer – sponsern oder aber für meine geplante Ankunft in Hamburg am

20. September. Natürlich ist es auch einfach so möglich, zu spenden, denn jeder gespendete Euro wird von mir in Dankbarkeit angenommen und geht zu 100 Prozent an den Mukoviszidose e.V. Auf Wunsch kann selbstverständlich eine Spendenquittung ausgestellt werden. Auf der Kampagnenwebseite kann jederzeit der aktuelle Spendenstand eingesehen werden, sodass alle Unterstützer bis zum Erreichen des gemeinsamen Ziels mitfiebern können.

Ich werde meine Fahrt mit der App Strava aufzeichnen, sodass ich während der Tour über meinen Instagram-Account meine Zwischenstände durchgeben kann. Am 22. September werde ich das Ergebnis meiner Aktion veröffentlichen. Neben Spenden würde ich mich auch darüber freuen, wenn viele Menschen meinen Beitrag oder die Aktion teilen, damit wir so viel Reichweite generieren wie möglich, um Mukoviszidose bekannter zu machen!

Während Du diese Zeilen schreibst, befindest Du dich mitten auf Deiner Tour. Wie geht es Dir und hast Du Dein Spendenziel bereits vor Augen?

Der erste Tag ist heute geschafft. Das Wetter hat leider nicht ganz mitgespielt und Seitenwind und Gegenwind waren meine besten Freunde. Aber in Momenten wie diesen habe ich immer klar die Worte meiner Schwester im Ohr: „Aufgeben ist keine Option“.

Mein ursprüngliches Spendenziel von 8.000 Euro habe ich fast erreicht; niemals hätte ich mir erträumt, so eine Summe zu erzielen! Vielen Dank an alle, die mich bis hierhin unterstützt haben. Nun schaue ich weiter nach vorne und aktuell wäre es für mich ein Riesener-

folg, wenn wir die 10.000 Euro knacken. Wer weiß ...

Lieber Patrick, wir danken Dir sehr für Deinen Einsatz für Deine Schwester und andere Menschen mit Mukoviszidose und wünschen Dir gute Beine für den Endspurt ;-).

Marc Taistra, für die Redaktion

Anmerkung der Redaktion:

Patrick Wirth hat am 20. September 2024 sein Ziel Hamburg erfolgreich erreicht und dabei die unglaubliche Spendensumme von 10.030 Euro für unsere Forschungsförderung erradelt.

Ihr habt eigene Ideen für Spendenaktionen, die Ihr zu unseren Gunsten durchführen möchtet? Dann startet mit nur wenigen Klicks auf unserer Webseite Eure eigene Aktion.



www.muko.info/spenden/helfen/aktiv-werden/spendenaktion-starten



Müde, ausgehungert, aber zufrieden bei der Ankunft an einem Nachtquartier.



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)