



Wirkung zeigen – Jahresbericht 2022

Für Online-Version
[hier klicken](#)



Inhaltsverzeichnis

Teil A: Überblick	5
Vorwort.....	5
Vision und Ansatz	6
Gegenstand des Berichts.....	7
Teil B: Angebote und Wirkungen	8
1. Die Krankheit Mukoviszidose und die Arbeit des Mukoviszidose e.V.	8
1.1 Themenfeld.....	8
1.2 Über die Krankheit Mukoviszidose.....	8
1.3 Das Krankheitsbild.....	8
1.4 Eine chronische Krankheit und ihre sozialen und gesundheitlichen Folgen	10
1.4.1 Prekäre Engpässe bei der Versorgung erwachsener Patienten.....	10
1.4.2 Einschnitte in der Lebenserwartung und -qualität durch CF-relevante Keime.....	12
1.4.3 Eingeschränktes Berufs- und Arbeitsleben	13
1.4.4 Essen oder Medikamente? – Finanzielle Engpässe erschweren die lebensnotwendige Therapie	13
1.5 Die Arbeit des Mukoviszidose e.V.	14
1.5.1 Zielgruppen.....	14
1.5.2 Angebote und Aktivitäten des Mukoviszidose e.V.....	15
2. Ressourcen und Leistungen im Berichtszeitraum	25
2.1 Eingesetzte Ressourcen.....	25
2.2 Leistungen und erzielte Wirkung.....	27
2.3 Der Mukoviszidose e.V. in Aktion	44
2.4 Evaluation und Qualitätssicherung	50
2.5 Vergleich zum Vorjahr: Grad der Zielerreichung	50
3. Planung und Ziele	52

Teil C: Die Organisation	54
4. Die Organisation	54
4.1 Allgemeine Angaben	54
4.2 Organe des Vereins	54
4.2.1 Mitgliederversammlung	54
4.2.2 Bundesvorstand des Vereins.....	54
4.2.3 Geschäftsführung.....	54
4.3 Organigramme	55
4.4 Mitarbeitende	56
4.5 Governance	56
4.5.1 Verbundene Organisationen	56
4.5.2 Mitgliedschaften	56
4.5.3 Internes Kontrollsystem	56
4.5.4 Ethischer Umgang mit Spenden	56
4.5.5 Teilnehmer der Initiative Transparente Zivilgesellschaft	56
5. Kurz gefasster Finanzbericht für das Geschäftsjahr 2022	57
5.1 Gewinn- und Verlustrechnung 1. Januar bis 31. Dezember 2022	58
5.2 Planung für das Geschäftsjahr 2023.....	65
Impressum.....	66



„Die Mitgliedschaft im Mukoviszidose e.V. würde ich jedem empfehlen, der irgendetwas mit Mukoviszidose zu tun hat. Man erhält viele Infos, z.B. über den Stand der Forschung. Ich freue mich immer über das Mitgliedermagazin, denn dort stehen viele interessante Berichte drin. Als Mutter eines Betroffenen tut es mir persönlich sehr gut, über die Erfahrungen anderer Eltern oder Betroffener zu lesen. Ich merke so, dass ich nicht alleine bin und es noch andere gibt, die das gleiche Schicksal haben wie wir oder sogar noch schlimmer. Bei Fragen oder Problemen kann man den Mukoviszidose e.V. immer anrufen. Ich finde es beruhigend zu wissen, dass wir diese Option haben.“

(Caroline Reichert, CF-Mutter)

Vorwort



Liebe Leserinnen,
liebe Leser,

„we will help you – you are not alone!“ Diese Worte eines Kollegen unserer polnischen Schwesterorganisation haben mich im Februar 2022 sehr bewegt.

Das Berichtsjahr war durch Russlands Angriff auf die Ukraine mit einem Schock gestartet und hatte unserer ohnehin schon krisenerprobten Zeit eine weitere Herausforderung hinzugefügt.

Kurz nach Kriegsausbruch nahm ich gemeinsam mit Patientenorganisationen aus Polen, Ungarn und der Slowakei an einer Online-Konferenz mit Vertretern der ukrainischen Mukoviszidose-Patientenorganisation teil. Die Berichte über die Situation in den umkämpften Gebieten erschütterten mich zutiefst.

Schnell stand für uns als Verein fest, den Mukoviszidose-Betroffenen in der Ukraine helfen zu wollen. Wir riefen einen Ukraine-Fonds ins Leben und setzten die eingeworbenen Mittel dafür ein, Medikamente und dringend benötigte medizinisch-technische Geräte zu beschaffen und über Kooperationspartner in die Ukraine zu bringen. Nach Deutschland geflüchtete Familien mit CF-Bezug nahmen wir in unser Haus Schutzengel auf und unterstützten diese dabei, sich in dem für sie fremden Lebens- und Therapiealltag zurechtzufinden. Wir konnten den ukrainischen Patienten auf vielfältige Weise helfen, und berichten darüber auf den [Seiten 27 bis 28](#) und [46 bis 48](#).

Wir danken allen unseren Spendern, die es uns ermöglicht haben, diese schnelle, unbürokratische Hilfe leisten zu können!

Zeitgleich mit dem Aufflammen des Russland-Ukraine-Konflikts trat eine weitere Krise schrittweise in den Hintergrund: die COVID-19-Pandemie. So konnten wir unsere Jahrestagung in Weimar im Mai erstmals wieder als hybride Veranstaltung mit Teilnehmenden vor Ort stattfinden lassen – natürlich unter strenger Einhaltung der Corona-Bestimmungen. Weitere Präsenzveranstaltungen folgten im Sommer 2022 und schafften Raum für persönliche Begegnungen.

Die allgemeine Aufbruchsstimmung im Frühjahr 2022 haben wir genutzt und den Mukoviszidose Monat Mai (MMM)

ins Leben gerufen. Ziel des MMM ist es, die Krankheit durch öffentlichkeitswirksame Aktionen bekannter zu machen und die Vielfalt der CF-Community zu zeigen. Herzstück ist die Bewegungsaktion muko.move. Vom 19.–22. Mai bewegten sich über 1.490 Menschen 6.545 Stunden lang und machten nebenbei auf Mukoviszidose aufmerksam. Näheres zu den geplanten Aktionen innerhalb des Mais 2023 erfahren Sie unter www.muko.info/mitwirken/mukoviszidose-monat-mai.

Doch das Jahr 2022 brachte auch altbekannte Probleme mit sich, wie die chronische Unterfinanzierung der ambulanten Mukoviszidose-Versorgung. Mit der Einführung einer neuen Abrechnungsziffer für Erwachsenen-Ambulanzen konnte unser Verein jedoch einen Teilerfolg erringen, der es letzteren ermöglicht, zusätzliche Gesprächsleistungen in der ambulanten spezialfachärztlichen Versorgung (ASV) abzurechnen. [Lesen Sie hierzu Näheres auf den Seiten 10 bis 12.](#)

Eine weitere positive Entwicklung des Jahres war die Zulassung der Wirkstoffkombination Elexacaftor/Tezacaftor/Ivacaftor (ETI, Kaftrio®) für Kinder ab sechs Jahren im Januar 2022. Die Möglichkeit, die Krankheit mithilfe des hochwirksamen Modulator-Medikaments bereits in einem frühen Stadium zu behandeln, dürfte sich positiv auf die Lebenserwartung und -qualität auswirken.

Aber wir dürfen nicht vergessen, dass es einige Betroffene gibt, für deren seltene Mutationsform es noch keinen Modulator gibt oder die das Medikament aufgrund starker Nebenwirkungen absetzen müssen. Oder Patienten, deren Gesundheitszustand bereits so schlecht ist, dass das Medikament zwar lebensverlängernd wirkt, aber auf einem niedrigen gesundheitlichen Niveau.

All diese Menschen können auf uns zählen, denn wir im Mukoviszidose e.V. lassen niemanden zurück!

Ich wünsche Ihnen nun viel Spaß beim Lesen dieses Wirkungsberichts.

Ihr

Stephan Kruij

Ehrenamtlicher Bundesvorsitzender des Mukoviszidose e.V. und selbst von Mukoviszidose betroffen

Vision und Ansatz

In Deutschland sind über 8.000 Kinder, Jugendliche und Erwachsene von der unheilbaren Erbkrankheit Mukoviszidose betroffen. Jedes Jahr werden hierzulande etwa 150 bis 200 Kinder mit der seltenen Krankheit geboren. Der Mukoviszidose e.V. vernetzt die Patienten, ihre Angehörigen, Ärzte, Therapeuten und Forscher. Er bündelt unterschiedliche Erfahrungen, Kompetenzen sowie Perspektiven mit dem Ziel, jedem Betroffenen ein möglichst selbstbestimmtes Leben mit Mukoviszidose ermöglichen zu können.

Auch durch das erfolgreiche Engagement der Patientenorganisation hat sich die Lebenssituation der Betroffenen seit dem Gründungsjahr 1965 erheblich verbessert. Damals starben viele Betroffene noch im frühen Kindesalter. Heute liegt der Anteil der erwachsenen Patienten bei rund 59 Prozent. Der Mukoviszidose e.V. fasst das Selbstverständnis seines Wirkens in seinem Mission Statement zusammen:

Helpen heißt für uns, Mukoviszidose-Patienten und ihren Angehörigen mit Rat und Tat zur Seite zu stehen, Hilfe zur Selbsthilfe zu leisten, als Anwalt der Betroffenen zu wirken, Erfahrungen im Umgang mit der Erkrankung zu sammeln und dieses Wissen weiterzugeben. Wir unterstützen und vernetzen alle, die beruflich oder ehrenamtlich Menschen mit Mukoviszidose helfen.

Forschen heißt für uns, Forschungsprojekte zu fördern und zu finanzieren, die der Verbesserung der Mukoviszidose-Therapie dienen. Denn Forschung ist ein Schlüssel dafür, dass Mukoviszidose immer besser behandelbar und einmal heilbar wird.

Heilen heißt für uns, dafür Sorge zu tragen, dass die Erfahrungen und das Wissen um Frühdiagnose, optimierte Therapien bis zur Behandlung der Ursachen eingesetzt und geteilt werden, damit allen Patienten bundesweit die beste medizinische Versorgung zur Verfügung steht.

So kommen wir dem langfristigen, großen Ziel des Vereins näher: Gemeinsam Mukoviszidose besiegen!

Wir verfolgen unsere Ziele nachhaltig, indem wir die Interessen der heute betroffenen Mukoviszidose-Patienten, die im Alltag auf Hilfe für ihr selbstbestimmtes Leben angewiesen sind, mit den Interessen künftiger Betroffener in Einklang bringen. Sie alle profitieren von vorhandenen und kommenden Forschungserfolgen. Damit die gemeinsamen Aufgaben und Ziele erreicht werden, sind wir als gemeinnütziger Verein auf die Unterstützung engagierter Spender und Förderer angewiesen.

Gegenstand des Berichts

Geltungsbereich

Der folgende Bericht bezieht sich auf die Aktivitäten des gemeinnützigen Mukoviszidose e.V. Die Organisation hat ihren Sitz: In den Dauen 6, 53117 Bonn.

Der Mukoviszidose e.V. ist beim Amtsgericht Bonn unter VR 6786 eingetragen.

Anwendung des Social Reporting Standards

Der vorliegende Bericht orientiert sich an den Richtlinien des Social Reporting Standards (SRS) für gemeinnützige Organisationen. Er basiert auf der SRS Version von 2014. In diesem Bericht bezieht sich die genutzte Bezeichnung eines Geschlechts für irgendeine Person stets auf alle Geschlechter.

Berichtszeiten und Berichtszyklus

Die Wirkungs- und Finanzberichterstattung bezieht sich auf das Geschäftsjahr 2022. Es wird im jährlichen Turnus berichtet.

Ansprechpartner

Fragen zum Bericht richten Sie bitte an info@muko.info.

Stand

5/2023

1. Die Krankheit Mukoviszidose und die Arbeit des Mukoviszidose e.V.

1.1 Themenfeld

Als Interessenverband der Betroffenen, Angehörigen und Behandler ist der Mukoviszidose e.V. primär in den Bereichen Selbsthilfe, Gesundheitswesen, Therapieoptimierung, Forschungsförderung, Sozialrecht, Spendenwerbung sowie politische Themenanwaltschaft tätig.

1.2 Über die Krankheit Mukoviszidose

In Deutschland leben über 8.000 Menschen, die an Mukoviszidose (oder auch: cystische Fibrose, kurz CF) erkrankt sind. Durch eine Störung des Salz- und Wassertransports bildet sich bei Mukoviszidose-Betroffenen ein zähflüssiges Sekret, das Organe wie die Lunge und die Bauchspeicheldrüse irreparabel schädigt. Jedes Jahr werden etwa 150–200 Kinder mit der seltenen Krankheit geboren. Neben Verdauungsstörungen gehören chronischer Husten (meistens mit Schleimproduktion, so genannter produktiver Husten) und Untergewicht zu den häufigsten Symptomen von Mukoviszidose.

1.3 Das Krankheitsbild

Die Ursache für Mukoviszidose ist ein Fehler im Erbgut. Seit 1989 ist bekannt, dass dieser Fehler auf dem Chromosom 7, im so genannten CFTR-Gen liegt. CFTR (Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator, auf Deutsch „Regulator der Transmembran-Leitfähigkeit bei Mukoviszidose“) ist ein Eiweiß, welches den Ionentransport von Salz (Natriumchlorid, NaCl) und damit den Salzhaushalt reguliert.

Bei Gesunden sorgt der Austausch von Salz und Wasser dafür, dass der Schleim flüssig genug bleibt, um beispielsweise aus der Lunge abgehustet zu werden. Bleiben die Salze in den Zellen, wird dem Schleim Wasser entzogen, wodurch dieser zäh wird. Daher der Name Mukoviszidose, welcher sich von den lateinischen Begriffen mucus (Schleim) und viscidus (zäh, klebrig) ableitet.

Im Falle der Lunge verstopft der zähe Schleim die Bronchien, sodass sich Bakterien darin einnisten können. Die Betroffenen haben chronischen Husten. Lungenentzündungen zerstören langfristig das Lungengewebe, was dazu führt, dass die Lunge immer weniger Sauerstoff aufnehmen und Kohlendioxid abgeben kann. Im Endstadium der Erkrankung ist ein Lungenversagen für die meisten Patienten die lebensbegrenzende Komplikation. Unter

bestimmten Voraussetzungen kann dann – als letzte Therapieoption – eine Lungentransplantation vorgenommen werden, die die Lebensqualität verbessert und den Patienten von dauerhafter Sauerstoffzufuhr, schwerer Atemnot und Immobilität befreit. Allerdings stellt eine Lungentransplantation eine krankheitsmildernde, keinesfalls eine heilende Maßnahme dar.

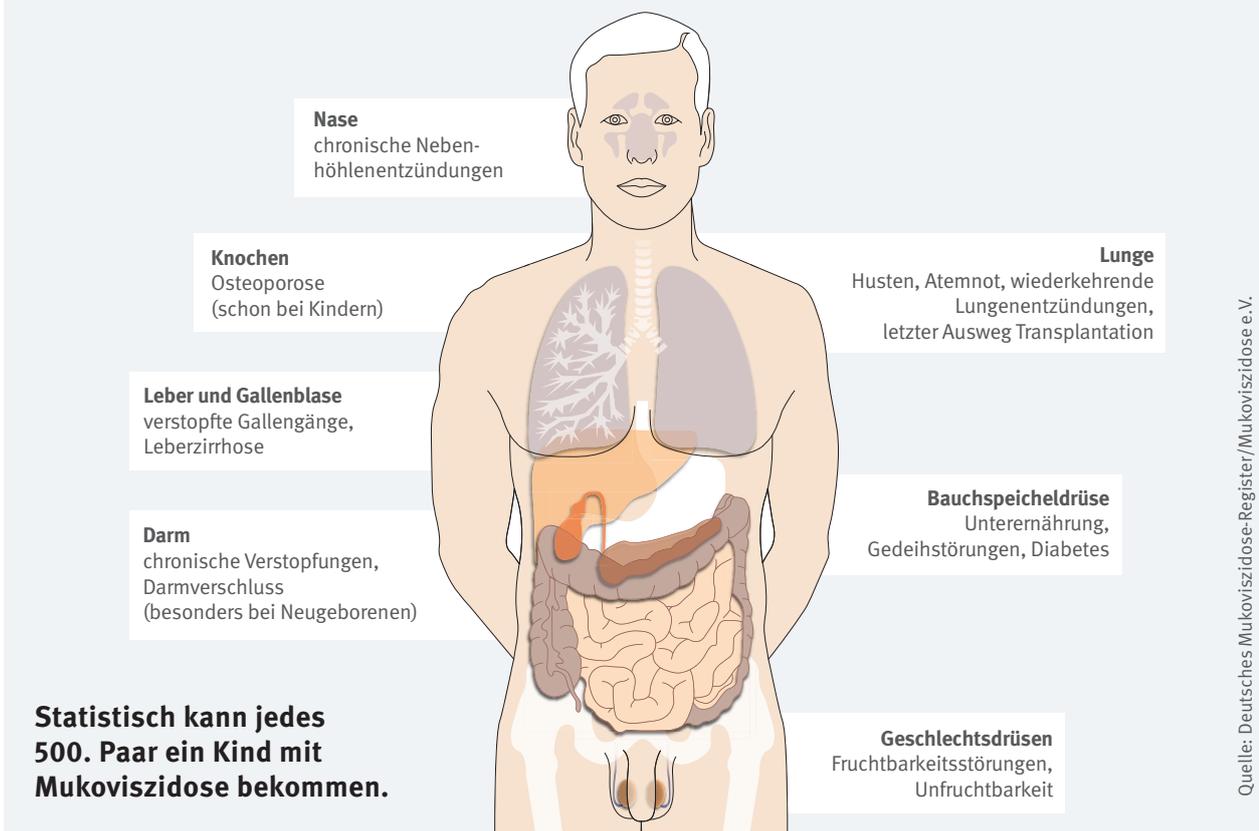
Bei Mukoviszidose betrifft der Gen-Defekt allerdings nicht nur die Lunge, sondern alle Organe, in denen das Genprodukt – der CFTR-Kanal – eine Rolle spielt. So leiden etwa 75–80 Prozent der Mukoviszidose-Patienten unter einer Fehlfunktion der Bauchspeicheldrüse. Durch die Veränderung im CFTR-Gen produziert die Drüse einen zähen Schleim, der sie regelrecht verstopft. Dadurch kann sie nicht (oder nur in geringen Mengen) die für die Verdauung notwendigen Enzyme herstellen. Fettstuhl aufgrund unzureichender Verdauung, chronische Durchfälle, ungenügende Gewichtszunahme sowie ein schmerzhaft aufgeblähter Leib sind häufige Symptome, die auf eine Funktionsstörung der Bauchspeicheldrüse und damit indirekt auf eine Mukoviszidose hindeuten. Im äußersten Fall kann es zu einem Darmverschluss kommen.

Es sind an die 2.000 Mutationen im CFTR-Gen bekannt. Je nachdem, welche Mutation bei einem Betroffenen vorliegt, kann der Krankheitsverlauf entweder schwer oder leicht sein. Im Verlauf der Krankheit können weitere Komplikationen und Folgeerkrankungen auftreten. Mit zunehmendem Alter der Betroffenen sind neben der Lunge und Bauchspeicheldrüse (Diabetes) oft auch die Leber, Gallenwege und Gallenblase (Gallensteine), die Nieren sowie die Knochen (Osteoporose) und Geschlechtsorgane betroffen.

Mukoviszidose ist bis heute nicht heilbar, aber zunehmend gut behandelbar. Mukoviszidose-Patienten müssen ihr Leben lang Medikamente einnehmen, z.B. Enzyme der Bauchspeicheldrüse (Pankreasenzympräparate), um eine bessere Nahrungsmittelverwertung zu erreichen, schleimverflüssigende Wirkstoffe (Mukolytika), um so das Abhusten bzw. Abatmen zu erleichtern sowie Antibiotika, um die wiederkehrenden Infekte der Atemwege zu bekämpfen. Sie müssen regelmäßig inhalieren und täglich spezielle Atemtherapien und krankengymnastische Übungen durchführen, um den zähen Schleim in den Atemwegen zu lockern und zu entfernen. Seit 2012 sind zudem auch mutationsspezifische Therapien verfügbar, die den Basisdefekt bei Mukoviszidose adressieren. Zunächst

Mukoviszidose: die unheilbare Erbkrankheit

Frühe Diagnose hilft Langzeitschäden einzudämmen



profitierten von diesem Therapieansatz nur wenige Patienten in Deutschland. Seit dem 21. August 2020 hat sich dies geändert. Durch die Einführung der Dreifachkombination aus Elexacaftor/Tezacaftor/Ivacaftor in Europa steht nun ein Modulator für die F508del-Mutation, der häufigsten Mutation des CFTR-Gens, zur Verfügung. Kafrio kann CF-Patienten ab sechs Jahren verabreicht werden, die mindestens eine F508del-Mutation haben. Ergebnisse klinischer Studien und persönliche Erfahrungsberichte zeigen, dass Probanden wie Anwender z.B. weniger Krankenhausaufenthalte haben und weniger Antibiotika nehmen müssen. Zudem hat sich in den Studien bei den Anwendern die Lungenfunktion (FEV₁) um bis zu 14% im Mittel verbessert. Jedoch profitierten nicht alle Patienten gleich gut. Einige hatten keine oder nur eine geringe Verbesserung der Lungenfunktion oder verschlechterten sich sogar leicht, während andere deutliche Verbesserungen von über 20 oder sogar 30% Lungenfunktion zeigten. Durch die kontinuierliche Einnahme von Kafrio kann, so sind sich Experten sicher, der Krankheitsverlauf bei vielen Betroffenen

positiv beeinflusst werden. Dies trifft insbesondere für diejenigen zu, die das Medikament bereits in jungen Jahren verabreicht bekommen. Bei erwachsenen Betroffenen ist das Lungengewebe in der Regel bereits irreversibel vorgeschädigt. CFTR-Modulatoren können in diesem Fall den weiteren Krankheitsverlauf lediglich verlangsamen. Darüber hinaus sei bemerkt: Auch wenn bei einigen Betroffenen die Wirkung von Kafrio so gut anschlägt, dass sie sich „gesund fühlen“, so bleiben diese dennoch ihr Leben lang an einer chronischen Krankheit erkrankt, die unbehandelt, einen schweren Krankheitsverlauf nach sich ziehen kann, welcher häufig mit einem frühzeitigen Tod einher geht.

Da die Dreifachkombination am Basisdefekt wirkt und nicht die Ursache der Erkrankung beseitigt, ist es jedoch noch ein weiter Weg bis zu einer Heilung von Mukoviszidose. Diese wäre wahrscheinlich nur durch eine Gentherapie möglich. Zudem gibt es noch keine verlässlichen Angaben zu den Langzeit- und Nebenwirkungen der Wirkstoffe. Hier kommt das durch den Mukoviszidose e.V. betriebene

Deutsche Mukoviszidose-Register ins Spiel. Denn die in den teilnehmenden Ambulanzen erhobenen Daten dienen nicht nur als Grundlage für wissenschaftliche Forschung, sondern werden seit 2019 auch zur Beurteilung der Arzneimittelsicherheit (PASS-Studien) ausgewählter Medikamente verwendet. Dazu zählen unter anderem auch neu zugelassene CFTR-Modulatoren. Nicht zuletzt profitieren Betroffene mit einer selteneren Mutation nicht von dem neuen Medikament und auch bei (Lungen-)Transplantierten, Leber- und Nierengeschädigten sowie Betroffenen mit einer schwachen Lungenfunktion gibt es Einschränkungen. Diese Patienten werden demnach weiterhin zusätzlich ihre symptom mildern Therapien durchführen müssen, um ihren Gesundheitszustand dauerhaft stabil zu halten. Hier besteht also in Zukunft noch viel Bedarf an Grundlagenforschung, damit wirksame Medikamente für alle Patientengruppen zur Verfügung stehen. Dank fortgeschrittener Therapien und immer früherer Diagnosestellung (wie etwa durch das 2016 deutschlandweit eingeführte Neugeborenen-Screening) steigt die Lebenserwartung der Betroffenen kontinuierlich. Ein heute Neugeborenes mit Mukoviszidose hat, wenn die entsprechende ärztlich-therapeutische Expertise vorhanden ist und sich die notwendigen Versorgungsstrukturen nicht verschlechtern, eine gute Chance, das Rentenalter zu erreichen. Die einstige Kinderkrankheit Mukoviszidose ist erwachsen geworden. Doch die gesteigerte Lebenserwartung bringt neue Probleme mit sich.

1.4 Eine chronische Krankheit und ihre sozialen und gesundheitlichen Folgen

Früher war Mukoviszidose eine Kinderkrankheit. Heute ist die Chance das Erwachsenenalter zu erreichen, so hoch wie nie. Laut Berichtsband des Deutschen Mukoviszidose-Registers (Datenstand: 12.07.2022) machen Erwachsene bereits mehr als die Hälfte der Mukoviszidose-Patienten aus. Mittlerweile hat ein heute geborener Mukoviszidose-Patient eine statistische Lebenserwartung von 57 Jahren.

1.4.1 Prekäre Engpässe bei der Versorgung erwachsener Patienten

Die erfreulicherweise weiterhin steigende Lebenserwartung bei Mukoviszidose-Patienten bringt Probleme in der Versorgung mit sich, denn das Gesundheitssystem in Deutschland ist auf die Versorgung einer zunehmenden Zahl erwachsener Patienten nach wie vor nicht ausgerichtet. So müssen erwachsene Mukoviszidose-Patienten vielerorts noch in Kinderkliniken behandelt werden, da es zu wenige Ambulanzen für volljährige Erkrankte gibt oder weite Wege in Kauf nehmen, um medizinisch gut versorgt zu werden. Dies ist je nach Gesundheitszustand nicht für jeden Patienten leistbar.

Insgesamt zeigt sich, dass auch die zur Verfügung stehenden Versorgungs- bzw. Vergütungsinstrumente im SGB V für die ambulante Versorgung in Mukoviszidose-Spezialambulanzen nach wie vor auf die Versorgung von Kindern und Jugendlichen ausgerichtet sind. Für die Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen gibt es Sozialpädiatrische Zentren (SPZ, §119 SGB V), in denen die Kinder durch ein multiprofessionelles, interdisziplinär arbeitendes Team unter ärztlicher Leitung behandelt werden. Die Versorgung erfolgt interdisziplinär und multiprofessionell und unter Einbeziehung der Familie. Auch erwachsene Patienten haben einen Anspruch nicht nur auf eine ärztliche, sondern auch auf eine nicht-ärztliche Versorgung, insbesondere auf therapeutische und psychosoziale Leistungen. **Ein Versorgungsmodell ähnlich dem SPZ für die komplexe und lebenslange Spezialversorgung von erwachsenen Mukoviszidose-Patienten fehlt jedoch nach wie vor.**

Viele Mukoviszidose-Ambulanzen versorgen ihre Patientinnen und Patienten über die Ambulante Spezialfachärztliche Versorgung (ASV, §116b SGB V). Die zeitaufwändige und komplexe Versorgung von Menschen mit Mukoviszidose ist in der ASV jedoch nicht ausreichend abgebildet. **Insbesondere in der Versorgung von erwachsenen Patienten können die behandelnden Ärzte nicht ansatzweise das abrechnen, was sie auch an Leistungen erbringen.**

Durch den Beschluss zum Petitionsverfahren (der Mukoviszidose e.V. hatte sich 2017 mit einer Petition an den Deutschen Bundestag gewendet und rechtliche Regelungen für eine ausreichende Finanzierung gefordert) hat der Mukoviszidose e.V. im Juni 2020 die Gelegenheit bekommen, eine umfassende Stellungnahme mit Forderungen zur Verbesserung der ASV in die Beratungen des dafür zuständigen Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) einzubringen. Das Ziel: Eine Verbesserung der Abrechnungsmöglichkeiten in der ASV insbesondere für die Erwachsenenversorgung.

Neue Abrechnungsziffer für Erwachsenen-Ambulanzen

Nach zweieinhalb Jahren Beratung, in denen sich der Mukoviszidose e.V. als Patientenvertretung intensiv im G-BA für Verbesserungen eingesetzt hat, konnte ein Teilerfolg erreicht werden: Es wurde eine neue Abrechnungsziffer für Gesprächsleistungen für die Versorgung von Patientinnen und Patienten mit Mukoviszidose in die ASV aufgenommen. Die neue Abrechnungsziffer kann bis zu viermal im Quartal je 10 Minuten mit einem Betrag von 14,71 Euro abgerechnet werden. Damit wurde explizit auch für Fachärzte für Innere Medizin, die erwachsene Mukoviszidose-Patienten behandeln, eine Möglichkeit zur Abrechnung des



erhöhten Gesprächsaufwands geschaffen. Bisher konnten nur Kinder- und Jugendärzte zusätzliche Gesprächsleistungen in der ASV abrechnen. Für Erwachsenen-Ambulanzen bedeutet die Änderung bis zu 58 Euro mehr pro Patient und Quartal.

Auch wenn der Weg zu einer auskömmlichen und nachhaltig gesicherten Finanzierung der ambulanten Mukoviszidose-Versorgung noch lang ist, ist diese Änderung ein wichtiger Schritt zur besseren Vergütung der Erwachsenenversorgung.

EBM als Vergütungssystematik in der ASV ungeeignet

Mit der Ambulanten Spezialfachärztlichen Versorgung hat der Gesetzgeber ein spezifisches Versorgungsangebot für Patienten mit bestimmten seltenen oder komplexen Krankheiten wie Mukoviszidose geschaffen. Seit Einführung dieser Versorgungsform 2017 stellen sich immer mehr Mukoviszidose-Ambulanzen einem aufwändigen Zulassungsverfahren, um ihre Patienten in der ASV zu versorgen. Doch

die Vergütung der komplexen, spezialisierten Versorgung ist in der ASV mit etwa 80 Euro pro Patient und Quartal massiv defizitär. Die Ursache liegt in der Vergütungssystematik der ASV: der einheitliche Bewertungsmaßstab (EBM) ist für Vertragsarztpraxen gedacht mit einem Mix aus leichten und schweren Behandlungsfällen. In einer hochspezialisierten Ambulanz für Mukoviszidose wird diese Systematik der komplexen und zeitaufwändigen Versorgung der Patienten jedoch nicht gerecht.

Dass die Vergütungssystematik der ASV dringend reformiert werden muss, damit Spezialambulanzen für Seltene Erkrankungen nicht vor dem Aus stehen, ist auch ein Ergebnis des Innovationsfondsprojekts zur Evaluation der ASV, an dem der Mukoviszidose e.V. als Kooperationspartner beteiligt war. Die Ergebnisse des Projekts liegen dem GBA bereits vor. Dieser muss sich mit den Empfehlungen der Projektverantwortlichen auseinandersetzen und prüfen, wie diese berücksichtigt werden können.

Der Mukoviszidose e.V. wird sich in enger Abstimmung mit den CF-Ambulanzen weiter für eine Verbesserung der Vergütung und den Ausbau von Strukturen für die Erwachsenenversorgung einsetzen.

1.4.2 Einschnitte in der Lebenserwartung und -qualität durch CF-relevante Keime

Mit steigendem Lebensalter erhöht sich bei Mukoviszidose-Betroffenen die Wahrscheinlichkeit einer chronischen Infektion der Lunge mit Keimen, was langfristig zu einer Verschlechterung der Lungensituation führt. Die Lunge der meisten betroffenen Erwachsenen weist eine chronische Besiedlung mit dem Bakterium *Pseudomonas aeruginosa* auf. So hat die Hälfte aller CF-Patienten in Deutschland bereits mit 25 Jahren eine chronische *Pseudomonas aeruginosa*-Besiedlung, bei Patienten ab 45 Jahren sind es etwa 60% der Patienten. (Quelle: Deutsches Mukoviszidose-Register 2022). Einige Bakterien bilden zusammen mit dem zähen Schleim einen Biofilm in der Lunge der Erkrankten. Durch den zähen Schleim finden die Bakterien einen idealen Nährboden vor, in dem sie sich regelrecht verschanzen und für Antibiotika nur schwer zugänglich sind. Multiresistente Infektionserreger können schwere, chronische Lungentzündungen verursachen. Eine Keimbesiedlung der Lunge ist mit einem erheblichen Einfluss auf die Therapie, aber auch auf das Sozialleben verbunden:

- » CF-Patienten müssen zeitweise intravenöse Antibiotikatherapien im Krankenhaus durchführen.
- » Notwendige medizinische Untersuchungen werden von besonderen Hygienemaßnahmen begleitet.
- » Aufgrund der Gefahr einer Kreuzinfektion mit *Pseudomonas*-Stämmen oder weiteren multiresistenten



Keimen meiden viele CF-Patienten den räumlichen Kontakt zu anderen CF-Patienten.

- » Für Patienten mit bestimmten Keimen (z.B. multiresistente Bakterien) wird es immer schwieriger, an Präsenz-Veranstaltungen des Vereins teilzunehmen. Es besteht die Gefahr, andere Patienten anzustecken.
- » Patienten mit multiresistenten Keimen dürfen nicht oder nur unter gesonderten Bedingungen an klassischen Reha-Maßnahmen teilnehmen.

1.4.3 Eingeschränktes Berufs- und Arbeitsleben

Je nach dem, wie weit die Krankheit bereits vorangeschritten ist, haben erwachsene Mukoviszidose-Patienten nicht nur gesundheitliche Probleme zu bewältigen, auch in der Ausbildung und dem Erwerbsleben ergeben sich schwierige Situationen. Viele sind krankheitsbedingt nicht mehr in der Lage, ihren Beruf in Vollzeit zu verrichten. Sie sehen sich gezwungen, in Teilzeit zu arbeiten oder sind frühberentet.

Zunehmende gesundheitliche Probleme machen einen Jobwechsel problematischer als bei Gesunden.

Die 2020 zugelassene Triple-Therapie für Mukoviszidose (Kaftrio) hat die Situation für einen Großteil der Betroffenen etwas entspannt. Da das Modulator-Medikament bei Betroffenen, welche mindestens eine F508del-Mutation haben, den bei Mukoviszidose defekten CFTR-Salzkanal teilweise repariert, fühlen sich viele Betroffene leistungsfähiger. Sie sind dadurch wieder in der Lage, in den Beruf zurückzukehren, ihre Arbeitszeit aufzustocken oder überhaupt erst eine berufliche Karriere zu planen. Doch nicht alle Betroffenen sind in der Lage, sich auf diese neue Situation problemlos einzustellen. Denn von einem Tag auf den anderen hat der komplette Lebensweg, welcher für einige von Kindesbeinen vorgezeichnet erschien und häufig darauf hinauslief, mit Mitte 30 gesundheitsbedingt in Teilzeit zu arbeiten oder in Rente zu gehen, nicht mehr Bestand. Manche fühlen sich durch die neue Situation überfordert, entwickeln Zukunftsängste. Dazu gesellen sich auch Befürchtungen, die Wirkung von Kaftrio und Co. könnte irgendwann nachlassen. Hinzu kommen die etwa 15% der Betroffenen, die nicht die passende Mutationskombination für die Triple-Therapie haben oder das Medikament aufgrund zu starker Nebenwirkungen absetzen müssen. Sie hören die vielen Geschichten von Patienten, denen es besser geht, befinden sich selbst aber in der Warteschleife auf ein für sie passendes Medikament. Der Mukoviszidose e.V. hat die Situation erkannt und bietet für all diese Betroffenen seit dem Berichtsjahr ein niedrigschwelliges psychologisches Gesprächsangebot an ([Lesen Sie Näheres zu den Erfahrungen der psychotherapeutischen Beraterinnen im Interview auf Seite 44](#)).

1.4.4 Finanzielle Engpässe erschweren die lebensnotwendige Therapie

Das Leben mit Mukoviszidose ist teuer. Zuzahlungen für verschreibungspflichtige Medikamente, nicht verschreibungspflichtige Medikamente (z.B. Vitamine), Eigenanteil an Therapien (Krankengymnastik) und Fahrtkosten belasten die Haushaltskasse. Dazu kommt ein erhöhter Aufwand bei der Ernährung, denn eine ausgewogene Ernährung ist für Mukoviszidose-Betroffene besonders wichtig. Bei den Betroffenen, für die noch kein passender CF-Modulator zur Verfügung steht, sollte die Ernährung zudem kalorienreich sein, da sie nach wie vor große Probleme haben, Nährstoffe aus der Nahrung aufzunehmen.

Zu den krankheitsbedingt erhöhten Ausgaben gesellen sich die direkten Auswirkungen globaler Krisen wie die Corona-Pandemie und der Krieg in der Ukraine, welche sich massiv bei den Preissteigerungen der Lebenshaltungskosten bemerkbar machen.

Wenn von den Betroffenen, die sich heute bereits im fortgeschrittenen Alter befinden oder von ihren Angehörigen keine zusätzliche finanzielle Vorsorge betrieben worden ist, erhalten Betroffene, die aufgrund verminderter Arbeitsfähigkeit oder -unfähigkeit nicht mehr erwerbstätig sind, oftmals nur eine geringe Rente. Diese muss dann auf Existenzminimum aufgestockt werden.

Der durch Sozialgesetzbuch und Verordnungen festgelegte Satz zur Existenzsicherung reicht jedoch für einen CF-Betroffenen nicht aus, um die krankheitsbedingten, empfohlenen Maßnahmen auch finanzieren zu können.

Betroffenen ohne Unterstützer bleibt oft nichts anderes übrig, als ihre lebensnotwendige Therapie zu vernachlässigen. Nicht selten wird hier die Ernährung eingeschränkt, sodass die Betroffenen sich selbst schaden. Fahrten zur Physiotherapie oder der Ambulanztermin werden auf den nächsten Monat verschoben. Dies hat zur Folge, dass die Betroffenen in eine regelrechte Abwärtsspirale geraten und sich ihr Gesundheitszustand weiter verschlechtert. Immerhin wurde zum 16. September 2020 auf Empfehlung des Vereins für öffentliche und private Fürsorge e.V. der monatliche Mehrbedarf für kostenaufwändige Ernährung von 10 % des Regelsatzes für Alleinstehende auf 30 % erhöht. Derzeit macht dies, statt 44,90 Euro, 134,70 Euro aus, sodass sich diese Problematik etwas entschärft hat. Profitieren können von dieser neuen Regelung Kinder und Erwachsene mit Mukoviszidose, die Grundsicherung, ALG2 oder Sozialgeld erhalten. An der Entwicklung der neuen Regelung war die Vorsitzende des Arbeitskreises Ernährung im Mukoviszidose e.V., Bärbel Palm, als Expertin



der Deutschen Gesellschaft für Ernährungsmedizin e.V. (DGEM) maßgeblich beteiligt.

Da aber viele Betroffene von dieser Regelung nichts wissen und auch von ihren Sachbearbeitern nicht darauf hingewiesen werden, haben die Mitarbeitenden in der Beratung des Mukoviszidose e.V. ein besonderes Augenmerk darauf und helfen dabei, diese Ansprüche geltend zu machen.

(siehe auch Kapitel 2.2 Leistungen und erzielte Wirkung auf Seite 29)

1.5 Die Arbeit des Mukoviszidose e.V.

1.5.1 Zielgruppen

Durch seine Organisationsform als interdisziplinäre Gesundheitsorganisation vereint der Mukoviszidose e.V. die Interessen eines breiten Spektrums an Personen und Institutionen unter seinem Dach:

Direkt von CF Betroffene

- » CF-Kinder
- » CF-Jugendliche
- » CF-Erwachsene

CF-Angehörige

- » Eltern
- » Eltern neudiagnostizierter Kinder
- » Lebenspartner

- » Geschwister
- » Verwaiste Eltern und Angehörige
- » Selbsthilfegruppen (regionale Selbsthilfe und virtuelle Selbsthilfe)
- » Im Bereich Mukoviszidose tätige Behandler und Forscher
- » Spender, Förderer, engagierte Ehrenamtler, die breite Öffentlichkeit

Zu den Aufgaben des Vereins zählen auch die Partnerschaften mit Pharma- und Gesundheitsunternehmen im Bereich des Sponsorings oder im Zusammenhang mit wirtschaftlichen Aktivitäten sowie die Nähe zu Entscheidern im Gesundheitswesen. Denn nur gemeinsam, mit gebündelter Kraft lassen sich Fortschritte bei der Behandlung der Stoffwechselkrankheit sowie der Lebensqualität der Betroffenen erzielen und etablieren. Allen Aktivitäten liegen klar definierte Leistungen und Gegenleistungen zugrunde. So wird mit Dritten, insbesondere Sponsoren und Kunden des Vereins vereinbart, dass durch deren Leistung kein Einfluss auf die Verwendung von finanziellen Mitteln sowie die Art und den Inhalt von Aktivitäten des Vereins genommen werden kann. Eine detaillierte Aufzählung aller Einnahmen von Wirtschaftsunternehmen der gesundheitsbezogenen Industrie sowie aus Drittmitteln ist auf der Webseite des Vereins unter www.muko.info/mitwirken/verein/unabhaengigkeit-und-transparenz einsehbar.

1.5.2 Angebote und Aktivitäten des Mukoviszidose e.V.

2022 standen bundesweit 43 Mitarbeitende des Mukoviszidose e.V. den Betroffenen und ihren Angehörigen sowie den auf dem Gebiet Mukoviszidose tätigen Ärzten und Therapeuten zur Seite. Der Verein führt analoge und digitale Beratungen, Schulungen, Workshops, Seminare sowie Informationsveranstaltungen zu Themen wie Neudiagnose, CF und Beruf, erwachsene Betroffene, Ernährung, Transplantation, Sport, Sozialrecht, Altersvorsorge und Trauerbewältigung durch. Durch finanzielle Zuschüsse aus seinem Unterstützungsfonds hilft er Betroffenen, die wegen ihrer gesundheitlichen Situation unverschuldet in eine finanzielle Notlage geraten sind, dabei, ein selbstbestimmtes Leben zu führen. Betroffene mit ungünstigem gesundheitlichem Verlauf aufgrund sozialer Problemlagen werden durch Fachkräfte in der psychosozialen und sportwissenschaftlichen Beratung darin unterstützt, ihren Gesundheitszustand langfristig zu stabilisieren und ihre Lebensqualität zu steigern. Darüber hinaus werden auch zur Transplantation gelistete Betroffene, die sich in schwierigen sozialen Lebenslagen befinden, durch die Interventionshelfer des Vereins begleitet. Mithilfe von Spendengeldern organisiert der Verein gesundheitsstabilisierende Klimamaßnahmen, die die Lungenfunktion der Mukoviszidose-Patienten verbessern können und auch CF-Betroffenen zugutekommen, deren Lungen von antibiotikaresistenten Keimen befallen sind. Letztere Maßnahmen mussten 2020 und 2021 leider coronabedingt ausfallen. Eine Wiederaufnahme ist im Jahr 2022, unter pandemiegerechten Vorsichtsmaßnahmen, erfolgt.

Ein Teil der finanziellen Mittel des Vereins kommt der Forschungsförderung zugute. Hier legt das Mukoviszidose Institut, eine hundertprozentige Tochter des Mukoviszidose e.V., viel Wert auf Nachwuchsförderung und Pilotprojekte, die helfen sollen, Mukoviszidose als interessantes Forschungsgebiet sichtbar zu machen und neue Therapien entwickeln zu können. Dabei soll die Umsetzung von innovativen Ideen aus der Grundlagenforschung in die klinische Anwendung vorangetrieben werden, damit Betroffene möglichst zeitnah von neuen Erkenntnissen profitieren können.

Durch die finanzielle Förderung klinischer Projekte unterstützt die Mukoviszidose Institut gGmbH die Entwicklung neuer Medikamente. Unter „Klinischen Projekten“ werden alle Vorhaben verstanden, in denen im Rahmen einer klinischen Studie eine neue Therapie-oder Diagnose-Methode getestet wird und aktiv Patienten für diese Untersuchung rekrutiert werden.

Um die qualitätsvolle Versorgung von CF-Patienten zu erhalten und weiter zu verbessern, führt das Mukoviszidose Institut Zertifizierungen durch, die die Qualität der Mukoviszidose-Ambulanzen nach standardisierten Kriterien prüfen. Durch die jährliche Herausgabe eines Berichtsbands zum Deutschen Mukoviszidose-Register gibt das Institut anhand von Behandlungsdaten Aufschluss über die Versorgungssituation in den teilnehmenden Ambulanzen.

Der Mukoviszidose e.V. betreibt aktive Öffentlichkeitsarbeit auf allen gängigen Kanälen, um die Krankheit Mukoviszidose und seine Hilfsangebote bekannter zu machen. Der Verein ist politisch aktiv, entsendet Patientenvertreter in den Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zur Verbesserung der Versorgungs- und Lebensqualität und informiert die Öffentlichkeit über Missstände im Gesundheitssystem. Neben den hauptamtlich Mitarbeitenden lebt der Verein vom Engagement seiner über 400 ehrenamtlich tätigen Menschen. Viele von ihnen haben sich in regionalen Selbsthilfegruppen organisiert. Sie leisten wichtige Aufklärungsarbeit, z.B. bei Eltern neudiagnostizierter Kinder, spenden Rat und Trost und sammeln Spenden, die den Projekten des Mukoviszidose e.V. zugutekommen.

Darüber hinaus gibt es Behandler-Gremien, in denen Ärzte, Forscher, Physiotherapeuten, Ernährungsberater, Pflegepersonal u.a. daran arbeiten, die Verbesserung der Behandlungsqualität für CF-Betroffene in ihrem Berufsfeld zu optimieren und bestehendes Know-how an nachwachsende Fachkräfte weiterzugeben.

Sie alle arbeiten hart daran, dass Mukoviszidose einmal heilbar wird!

Ursachen-Folgekette > > > > > > > > > > >



► Unser Lösungsansatz

WIRKUNGSZIEL

Eltern sind gut über die Krankheit und Therapie informiert und in der Lage, die Behandlung bestmöglich zu begleiten und in den Alltag zu integrieren.

ZIELGRUPPE:
Eltern neu-
diagnostizierter
Kinder

UNSERE LEISTUNGEN

Sozialrechtliche und psychosoziale Beratung durch den Mukoviszidose e.V.



Informationen zum Diagnoseprozess, zur Krankheit und Therapie sowie Behandlungsstrukturen durch:

Webseite, Literatur (Broschüren, Faltblätter), Elternseminare und Neudiagnoseseminare



Jahres- und Selbsthilfetreffen des Mukoviszidose e.V. sowie die Online-Seminar-Reihe muko.virtuell



Stärkung der Selbsthilfe durch die Koordination von rund 60 regionalen Gruppen



Digitale Selbsthilfe (z.B. über die Web-App muko.connect)



Jährliche Aufbereitung der im Deutschen Mukoviszidose-Register dokumentierten, krankheitsrelevanten Zusammenhänge in laienverständlichen Patientenberichts-bänden.



Eltern fühlen sich handlungsfähig für den täglichen Umgang mit der Krankheit und wissen, wo sie sich Hilfe holen können.

Eltern fühlen sich durch den Austausch mit Gleichgesinnten gestärkt, denn sie wissen, dass sie mit der Krankheit nicht alleine stehen.

Eltern sehen eine Zukunft für ihr Kind und lernen den Gesundheitszustand ihres Kindes selbständig einzuordnen.

POSITIVE FOLGEN

Ursachen-Folgekette > > > > > > > > > > >



► Unser Lösungsansatz

WIRKUNGSZIEL

Mukoviszidose-Betroffene und ihr soziales Umfeld erhalten die notwendigen Kompetenzen, um ihr Leben mit der Krankheit bestmöglich zu gestalten.

ZIELGRUPPE:
Mukoviszidose-Betroffene, Angehörige, Lebenspartner und Freunde

UNSERE LEISTUNGEN

Sozialrechtliche, psychosoziale und sportwissenschaftliche Beratung und der Kreis der Anwälte im Mukoviszidose e.V.



Das Interventionsprogramm *muko.fit* hilft CF-Patienten mit einem besonders ungünstigen Krankheitsverlauf und schwierigen psychosozialen Lebensumständen, ihre Lebensqualität und ihren Gesundheitszustand zu verbessern.



Regionale und digitale Selbsthilfe, sowie Präsenz- und Online-Seminare und Veranstaltungen zu altersspezifischen Themen für CF-Betroffene und deren Angehörige.



Die Gesundheitskosten-Soforthilfe und der Unterstützungsfonds des Mukoviszidose e.V.



Seminare und Informationen zu den Themen CF und Beruf und finanzielle Absicherung



Betroffene und deren Angehörige können Leistungsansprüche gegenüber Kostenträgern erkennen und werden dabei unterstützt, diese erfolgreich durchzusetzen.

Betroffene fühlen sich psychisch gestärkt für den Therapiealltag, denn sie wissen, dass sie mit der Krankheit nicht alleine stehen und Hilfe in Anspruch nehmen können.

Betroffene und ihre Angehörigen/Lebenspartner fühlen sich als Teil einer Gemeinschaft, erlernen eine bessere Balance zwischen Therapie und Lebensführung zu finden und erlangen dadurch mehr Lebensqualität.

Betroffene verfügen über die notwendigen finanziellen Mittel, um ihre Therapie durchführen zu können.

Betroffene erhalten Kontakt zu Experten, die sich mit den Themen Arbeitsmarkt und finanzielle Vorsorge auskennen. Sie erkennen Möglichkeiten der Bezuschussung und lernen, wie sie sich früh finanziell absichern können.

POSITIVE FOLGEN

Ursachen-Folgekette > > > > > > > > > > >

URSACHEN

Da in Deutschland jährlich nur 150 – 200 Kinder mit der seltenen Erbkrankheit geboren werden, gilt Mukoviszidose als seltene Krankheit.

PROBLEMSTELLUNG

Durch ihre Seltenheit wird der Krankheit Mukoviszidose seitens Politik, Forschung, Behandlern sowie der breiten Öffentlichkeit nur ein Bruchteil der Beachtung zuteil, den prominentere Volkskrankheiten wie Nierenerkrankungen oder Krebs erhalten.

Politische Entscheidungsträger sind schwer zu sensibilisieren, dringend benötigte Versorgungsstrukturen sicherzustellen.

Es stehen aufgrund des Fachkräftemangels immer weniger Fachkräfte wie Ärzte, Pflegefachkräfte, Physiotherapeuten, Psychosoziale Fachkräfte, Ernährungsberater und Sportwissenschaftler zur Verfügung.

Forscher kennen nicht die Möglichkeiten, die ihnen das Forschungsgebiet Mukoviszidose bietet. Nachwuchsforscher können schwieriger gewonnen werden.

Engagierte Unterstützer und Förderer, die durch Sammeln von Spenden den Fortbestand dringend benötigter Forschungs- und Unterstützungsprojekte für die Betroffenen sichern, können schwerer mobilisiert werden als bei den sogenannten Volkskrankheiten.

NEGATIVE FOLGEN

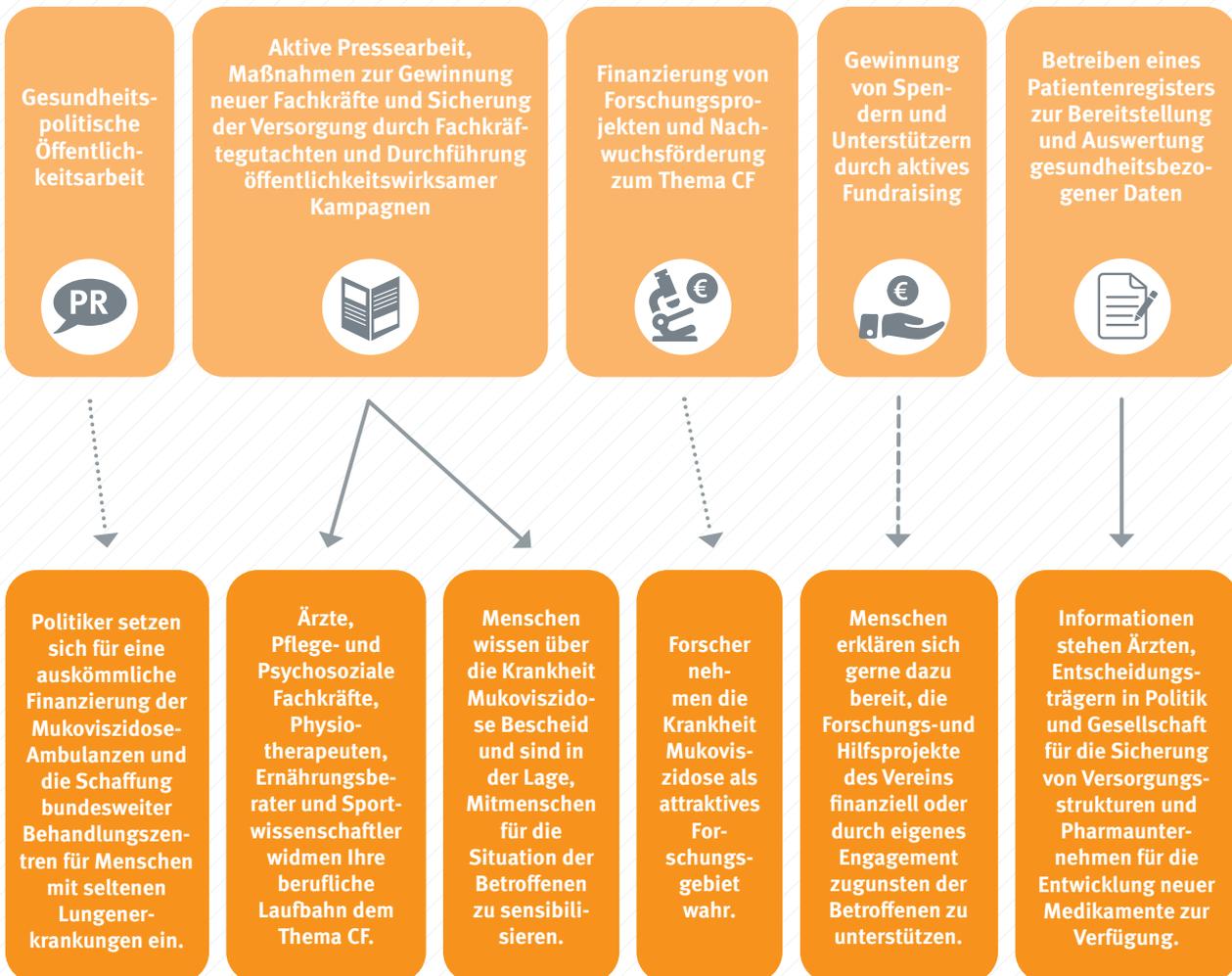
► Unser Lösungsansatz

WIRKUNGSZIEL

Die Verbesserung der Versorgungsqualität für Mukoviszidose-Betroffene wird in der Öffentlichkeit, Politik, Presse- und Forschungslandschaft als wichtig eingestuft.

ZIELGRUPPE:
Journalisten,
Nachwuchsforscher,
Mukoviszidose-Behandler,
die breite Öffentlichkeit,
Förderer, Entscheidungsträger in der Politik

UNSERE LEISTUNGEN



POSITIVE FOLGEN

Ursachen-Folgekette > > > > > > > > > > > >

URSACHEN

Mukoviszidose ist eine genetisch bedingte Erkrankung. Es gibt verschiedene Ausprägungen, die sich in Schwere, Verlauf und Therapiemöglichkeiten unterscheiden.

PROBLEMSTELLUNG

Die seltene Stoffwechselerkrankung Mukoviszidose ist nicht heilbar und hat sehr unterschiedliche Krankheitsverläufe und eine hohe Therapielast.

Durch den gestörten Stoffwechsel sind diverse Organe betroffen. Mit zunehmendem Alter kann es zu Folgekrankheiten wie z.B. Diabetes, Osteoporose, Krebs- und Gelenkerkrankungen kommen.

Über Jahre wiederkehrende Entzündungen zerstören die Organe. Organtransplantationen, wie etwa der Lunge, sind oft der letzte Ausweg.

Die hohe Therapielast und die Unheilbarkeit der Erkrankung führen zu einer hohen psychischen Belastung (Einbußen an Lebensqualität) bei Betroffenen und deren Angehörigen

Fortschritte in der Medizin haben zu neuen Therapien geführt, von denen jedoch nicht alle Patienten profitieren.

NEGATIVE FOLGEN

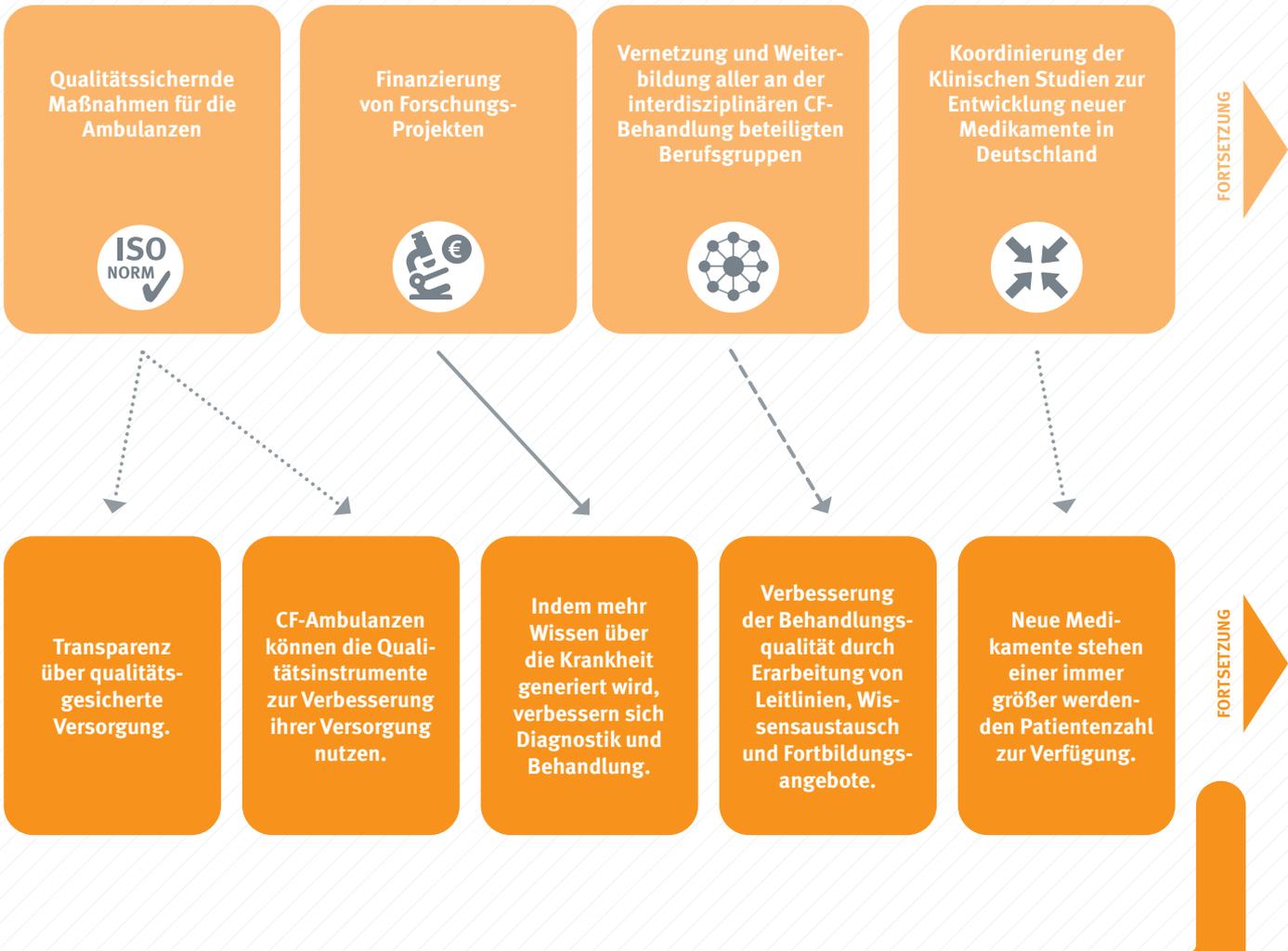
► Unser Lösungsansatz ► ► ► ► ► ► ► ► ► ► ► ► ► ► ►

WIRKUNGSZIEL

Mukoviszidose-Betroffene erfahren die bestmögliche Unterstützung und Behandlungsqualität, um ein selbstbestimmtes, langes Leben führen zu können.

ZIELGRUPPE:
Forscher,
Nachwuchsforscher,
Behandler und
Mukoviszidose-
Betroffene

UNSERE LEISTUNGEN



POSITIVE FOLGEN

► Unser Lösungsansatz

WIRKUNGSZIEL

Mukoviszidose-Betroffene erfahren die bestmögliche Unterstützung und Behandlungsqualität, um ein selbstbestimmtes, langes Leben führen zu können.

ZIELGRUPPE:
Forscher,
Nachwuchsforscher,
Behandler und
Mukoviszidose-
Betroffene

UNSERE LEISTUNGEN

FORTSETZUNG

Dokumentation krankheitsrelevanter Daten aus CF-Ambulanzen im Deutschen Mukoviszidose-Register.



Durchführung von Transplantationsseminaren und Unterstützung durch das Interventionsprogramm *muko.fit* Transplant.



Betreibung des „Haus Schutzengel“ in unmittelbarer Nähe zum Transplantationszentrum der Medizinischen Hochschule in Hannover.



FORTSETZUNG

Daten machen krankheitsrelevante Zusammenhänge sichtbar und helfen so, die Versorgungsqualität zu verbessern

Daten des Deutschen Mukoviszidose-Registers können für die Arzneimittelsicherheit und Langzeitwirkung zugelassener Medikamente genutzt werden.

Betroffene sind aufgrund fundierter Informationen in der Lage, eine Entscheidung für oder gegen eine Transplantation zu treffen. Sie erfahren bei der Bewältigung ihres Alltags vor und nach einer Transplantation Hilfe durch *muko.fit* Transplant.

Familienangehörige und Freunde, die Mukoviszidose-Betroffene, welche sich einer Transplantation unterziehen, begleiten, finden ein preiswertes Zuhause auf Zeit. So können die Betroffenen Kraft aus der Nähe ihres sozialen Umfelds schöpfen.

POSITIVE FOLGEN

2. Ressourcen und Leistungen im Berichtszeitraum

2.1 Eingesetzte Ressourcen

Mittelverwendung

Mit der Einführung der Modulator-Therapien hat sich für viele Menschen mit Mukoviszidose (aber leider nicht für alle) das Leben mit der Erkrankung verändert. Dies war der Zeitpunkt, dass auch der Verein seine Angebote im Hinblick auf Notwendigkeit und Aktualität hinterfragt. Im Rahmen dieses strategischen Prozesses wurden die Projekte in 2022 neu strukturiert, zum Teil modernisiert; neue sind hinzugekommen, alte, die nicht mehr relevant waren, fielen weg. Dies führte dazu, dass die Darstellung der Ausgaben ab dem Berichtsjahr nicht mehr nach Bereichen, wie in den Jahren davor, sondern nach Vereinsausgaben erfolgt. (Siehe Kreisdiagramm)

Im Berichtsjahr wurden für den Bereich Forschungsförderung rund 550.000 Euro seitens des Vereins zur Verfügung gestellt. Von der Mukoviszidose Institut gGmbH kamen weitere 1.440.000 Euro hinzu. Für „Hilfsprojekte und Beratung“ wurden nahezu 800.000 Euro zur Verfügung gestellt. Um die Beteiligten (Betroffene, deren Angehörige, Forscher und Behandler) besser zu vernetzen, wurden 420.000 Euro aufgewendet. Die Felder „Aufklärungsarbeit und Wissensvermittlung“ schlugen mit 590.000 Euro Ausgaben zu Buche. Für die „Qualitätssicherung der ambulanten Versorgung“ stellte der Verein 9.000 Euro bereit und die Mukoviszidose Institut gGmbH weitere 290.000

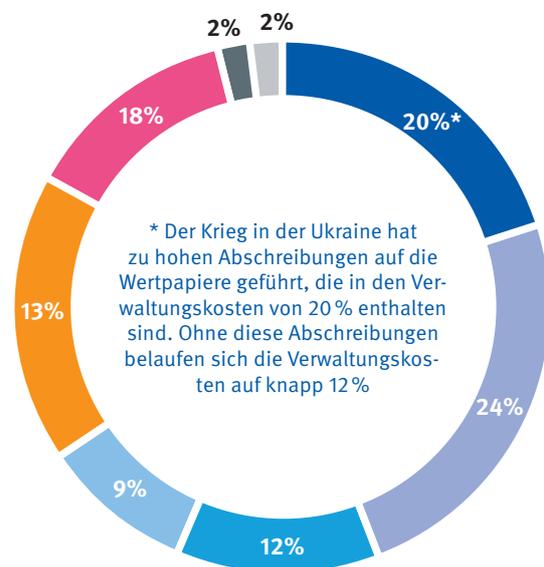
Euro. Für Lobbyarbeit wurden im Berichtsjahr 77.500 Euro aufgewendet und für die Betreuung der Mitglieder und originären Vereinsaufgaben beliefen sich die Ausgaben auf 84.000 Euro.

Neben seinen originären Aufgaben braucht ein Verein wie der Mukoviszidose e.V. Öffentlichkeitsarbeit und Fundraising. Öffentlichkeitsarbeit zum einen im Sinne der politischen Lobbyarbeit und zum anderen, um die Gesellschaft auf die seltene Erkrankung Mukoviszidose und die Bedürfnisse der Betroffenen sowie ihrer Angehörigen aufmerksam zu machen – sei es über die klassische Berichterstattung oder Online-Medien wie Social Media. Auch bei der Spendengewinnung kommt den Online-Medien zunehmend eine größere Bedeutung zu. Da der Verein nach wie vor seine Aktivitäten überwiegend aus Spendenmitteln finanziert, bedarf es immer wieder der Spendenbitten, um Mittel einzuwerben. Doch es ist nicht der Spendenaufruf alleine, der Fundraising ausmacht, auch ein Dank für die Unterstützung ist uns wichtig, denn unsere Spender und Mitglieder sind uns zum Teil schon seit vielen Jahren verbunden, sie helfen gerne. Dafür sind wir Ihnen sehr dankbar!

In einem hart umkämpften Spendenmarkt, der in 2022 vor allem durch Hilfsprojekte für und in der Ukraine geprägt war, hat der Verein es geschafft, mit einem nahezu gleich hohen Budget wie im Vorjahr (24 Prozent der Ausgaben) über eine Vielzahl von Kanälen Aufmerksamkeit zu schaffen und Spendenmittel zu generieren.

Aufteilung der Ausgaben

- Verwaltung
- Fundraising & Öffentlichkeitsarbeit
- Forschungsförderung
- Vernetzung aller Beteiligten
- Hilfe & Beratung
- Aufklärungsarbeit und Wissensvermittlung
- Mitgliederbetreuung
- Lobbyarbeit
- Qualitätssicherung ambulante Versorgung



Die Komplexität bürokratischer Anforderungen nimmt ständig zu und macht auch vor einem gemeinnützigen Verein nicht Halt. Seien es höhere Anforderungen an den Datenschutz, Eintragungen in Lobby-, Transparenz- und Verpackungsregister, die Ausweitung der Firewall gegen Hackerangriffe, die Umstellung der führenden EDV-Systeme, damit der Verein auch weiterhin die rund 75.600 Finanztransaktionen und 53.200 Spendenbuchungen korrekt abwickeln kann und schließlich die Auseinandersetzung mit umweltpolitischen Themen sowie der Frage, wie der Verein seinen Beitrag in Sachen Klimaschutz und verantwortungsvoller Umgang mit den Ressourcen leisten kann. All diese Aufgaben spiegeln sich in gestiegenen Kosten für die Verwaltung wider, die zwölf Prozent der Ausgaben ausmachen. Dass die Grafik auf Seite 25 bei den Verwaltungskosten 20 Prozent ausweist, hängt damit zusammen, dass der Krieg in der Ukraine auch Auswirkungen auf den Verein hat, die sich durch sehr hohe Abschreibungen auf den Wertpapierbestand bemerkbar gemacht haben. Alles in allem mussten daher in 2022 20 Prozent der Ausgaben für Verwaltungstätigkeiten aufgewendet werden.

Im Berichtsjahr 2022 wurden keine neuen Stellen geschaffen.

Finanzierung

Der gemeinnützige Verein finanzierte seine Projekte im Berichtsjahr zu 65 Prozent aus Spendenmitteln und zu neun Prozent aus Mitgliedsbeiträgen. Daneben erhielt der Mukoviszidose e.V. Drittmittel (elf Prozent der Einnahmen), diese lagen 2022 aufgrund eines Grants für die Dokumentation ins Mukoviszidose-Register auf einem höheren Niveau als in den Vorjahren. Die Einnahmen aus wirtschaftlichen Aktivitäten (z.B. Sponsoring bei Veranstaltungen) haben sich, verglichen zu 2021, im Berichtsjahr wieder erholt und machten elf Prozent der Einnahmen aus.

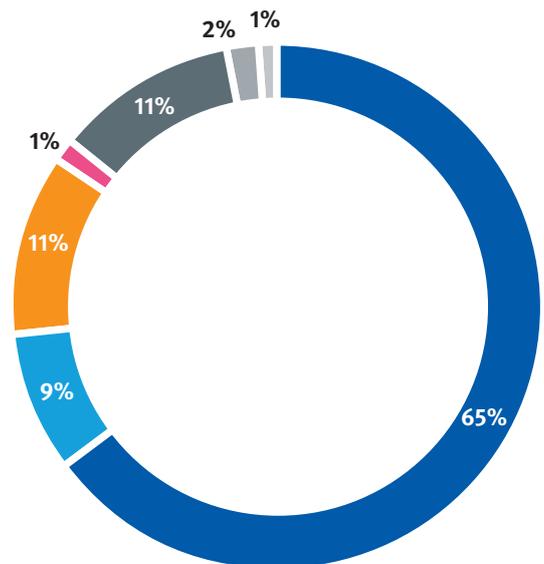
Die Forschungsprojekte wurden ausschließlich aus Spendengeldern finanziert, wobei hier mitunter Stiftungen für die Finanzierung gewonnen wurden.

Ebenso finanzierten sich die Hilfsprojekte maßgeblich aus Spendenmitteln. Der Verein erhielt Drittmittel zur Finanzierung von Projekten, Seminaren und Tagungen für Selbsthilfeeaktive und Betroffene im Rahmen der Selbsthilfeförderung der Krankenkassen sowie des Bundesministeriums für Gesundheit. Erstmals unterstützte die European Cystic Fibrosis Society die nationalen Register mit einem Grant, wovon auch das Deutsche Mukoviszidose-Register profitierte.

Im überwiegenden Teil speisten sich die Sach- und Personalkosten des Mukoviszidose e.V. aus Spenden, in wenigen Ausnahmen auch aus Drittmitteln zur Projektfinanzierung sowie aus den wirtschaftlichen Aktivitäten des Vereins.

Aufteilung der Einnahmen

- Spenden
- wirtschaftliche Aktivitäten
- Mitgliedsbeiträge
- Zinserträge
- Drittmittel
- sonstige Erträge
- Bußgeldzuweisungen



2.2 Leistungen und erzielte Wirkung

Hilfs- und Unterstützungsangebote des Mukoviszidose e.V.

ZIELGRUPPE: Mukoviszidose-Betroffene, Angehörige, Freunde, Lebenspartner

Ukraine-Hilfe

Seit Kriegsbeginn hilft der Mukoviszidose e.V. Menschen mit Mukoviszidose in der Ukraine: den Betroffenen, die aktuell auf der Flucht sind, denen, die schon nach Deutschland geflüchtet sind und denjenigen, die die Ukraine nicht verlassen können oder wollen.

Die CF-Betroffenen in der Ukraine benötigen Medikamente wie Verdauungsenzyme und auch Antibiotika. Der Mukoviszidose e.V. kümmert sich zum Beispiel mit um die Beschaffung dieser lebenswichtigen Medikamente (siehe auch Artikel auf Seite 46). Gemeinsam mit den Kooperationspartnern werden koordinierte Transportwege in die Ukraine organisiert. Betroffene in Deutschland werden vor Ort unterstützt.

Hilfen in 2022

- » Mitfinanzierung von Lieferungen der Kooperationspartner in die Ukraine
- » Beschaffung von Medikamenten und medizinisch-technischen Geräten, wie z.B. mobile Sauerstoffkonzentratoren und Stromgeneratoren sowie Koordinierung von Krankentransporten in Zusammenarbeit mit Hilfsorganisationen
- » Aufnahme von geflüchteten Familien im Haus Schutzengel und Betreuung der Familien bei der Bewältigung ihres neuen Alltags in einem fremden Land.

Für unsere Ukraine-Hilfe haben wir im Jahr 2022 rund 83.000 Euro an Spendengeldern aus unserem Ukraine Fonds eingesetzt.

„Wir sind eine Familie aus der Stadt Mariupol in der Ukraine, mit einem Kind mit Mukoviszidose. Ich möchte dem Mukoviszidose e.V. meine tiefe Dankbarkeit ausdrücken für alle Bemühungen und Mittel, die für meine Familie bereitgestellt wurden. Aus tiefstem Herzen möchte ich mich für alles bedanken, es hat uns wirklich sehr geholfen.“

(Rückmeldung eines Betroffenen per E-Mail)

Erzielte Wirkung

Indem wir unsere Kooperationspartner, wie den Atemspende e.V. oder das Klinikum Westbrandenburg-Potsdam, finanziell unterstützt haben, **konnten wir dazu beitragen, die lebenswichtige medizinische Grundversorgung mit Medikamenten und medizinisch-technischem Gerät aufrechtzuerhalten.**

In enger Abstimmung mit unseren Regionalgruppen und den selbstständigen Selbsthilfvereinen **konnten wir den ukrainischen Mukoviszidose-Betroffenen Unterkünfte in Deutschland vermitteln, sie an CF-Einrichtungen, regionale Beratungsstellen und Behörden weiterleiten.** Wir danken allen Selbsthilfeaktiven, Ehrenamtlern und CF-Teams vor Ort für ihr Engagement!



Die Wirkung unserer Arbeit überprüfen wir regelmäßig durch qualitative Interviews und anonymisierte Evaluationsbögen zu unseren analogen und digitalen Angeboten. Auch die in diesem Berichtsband gezeigten Aussagen zu unserer Arbeit sind im Rahmen dieser qualitätssichernden Maßnahmen entstanden.

Haus Schutzengel

Das Haus Schutzengel befindet sich in unmittelbarer Nähe der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) und steht vorrangig Mukoviszidose-Patienten sowie deren Angehörigen zur Verfügung. Die haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiter unterstützen die Gäste bei persönlichen und sozialen Problemen und stehen ihnen beratend zur Seite. Dank eines separaten Apartments können auch Patienten mit multiresistentem 3/4 MRGN Pseudomonas-Keimstatus aufgenommen werden.

Im Jahr 2022 bot das Haus Schutzengel nicht nur Patienten und Angehörigen in Kliniknähe der MHH Unterkunft, sondern auch ukrainischen Flüchtlingen mit CF-Bezug:

- » Aufnahme von zwei Familien mit insgesamt sechs Personen
 - › Unterstützung bei Ambulanzkontakten, Rezeptierung von Physiotherapie, Medikamenten und Hilfsmitteln sowie der Kostenübernahme durch Sozialamt oder Jobcenter.
 - › Unterstützung bei sozialrechtlichen Fragen
 - › Hilfe bei der Orientierung vor Ort
- » Organisation der hausärztlichen Betreuung, von Freizeitaktivitäten sowie Hilfe bei der Wohnungssuche für insgesamt fünf Familien in Zusammenarbeit mit der regionalen Selbsthilfe
- » Eingesetzte Mittel:
Die Unterkunft der Betroffenen im Haus Schutzengel konnte dank der Spendeneinnahmen aus dem Ukraine-Fonds des Mukoviszidose e.V. vorfinanziert werden.

Erzielte Wirkung

Für die zwei Familien endete der Aufenthalt im Haus Schutzengel mit dem Umzug in eine eigene Wohnung. Sie sind finanziell versorgt, haben ihr eigenes Wohnumfeld und werden sich im nächsten Schritt um Sprachkurs und Integration kümmern. **Durch die Mitarbeiterinnen im Haus Schutzengel sind sie über die Versorgungsstruktur in der CF-Ambulanz informiert (Termine, Versorgung Rezepte, Hilfsmittel u.ä.) und wissen wo sie Hilfe bekommen und Anträge stellen können.** Diese umfassende Unterstützung konnte dank einer guten Kooperation mit der CF-Selbsthilfe Braunschweig und den CF-Physiotherapeutinnen gewährleistet werden.

„Vom ersten Tag an, als wir im Haus Schutzengel ankamen, fühlte ich mich wohl und unterstützt. Das Haus hatte alles, was wir zum Leben brauchten, was unseren Aufenthalt sehr angenehm machte.

Die Mitarbeiter des Hauses sind wahre Engel, die uns bei allen Problemen geholfen haben. Es ist nicht leicht, sich an ein neues Leben zu gewöhnen, aber wenn man so viel Hilfe bekommt, wird das Leben leichter. Vielen Dank an alle.“

(Olha S. lebte vom 27.7. – 30.11.2022 zuerst mit Ehemann, später mit ihrer Mutter im Haus Schutzengel, bevor sie zum 1.12.2022 in ihre eigene Wohnung zog)

30 Euro

kosten zwei
Nächte in
unserem Haus

Schutzengel. Ihre Spende ermöglicht es den Erkrankten, während ihrer belastenden Behandlungen Kraft durch die Nähe ihrer Angehörigen zu schöpfen.



Jetzt für das Haus Schutzengel spenden:
www.muko.info/spenden

Krisenzuschuss aus dem Unterstützungsfonds

Aufgrund der in 2022 anhaltenden Corona-Pandemie und des Krieges in der Ukraine sind die Lebenshaltungskosten für die Gesamtbevölkerung, insbesondere für Energie und Lebensmittel, sehr gestiegen. Besonders hart trifft dies chronisch Kranke, die teilweise aufgrund der Erkrankung nicht in der Lage sind, etwas hinzuverdienen und ohnehin mit sehr geringen finanziellen Mitteln auskommen müssen. Mukoviszidose-Betroffene müssen sich hochkalorisch und hochwertig ernähren, weil ohnehin nur ein Teil der verzehrten Lebensmittel vom Darm verarbeitet werden kann. Zudem sind viele Betroffene nicht mehr erwerbsfähig und verbringen viel Zeit zu Hause, wo sie aus Vorsicht vor Erkältungen ausreichend heizen müssen, sodass sie besonders von den Preissteigerungen betroffen sind.

Hilfen in 2022

- » Für Empfänger von Arbeitslosengeld 2 oder Grundsicherung nach dem SGB XII:
Zahlung von 50 Euro pro Monat und pro CF-betroffener Person im Haushalt für die Monate November und Dezember 2022, um die Zeit bis zur Einführung des Bürgergeldes im Januar 2023 und der damit verbundenen Anhebung der laufenden Sozialleistungen um ca. 50 Euro zu überbrücken
- » Prüfung der Sozialleistungsbescheide darauf, ob der Mehrbedarf für kostenaufwändige Ernährung bereits ausgezahlt wird. [\(Lesen Sie mehr hierzu in Kapitel 1.4.4, Seiten 13, 14\)](#) Falls nicht, wurden die Betroffenen dahingehend beraten, ihren Anspruch geltend zu machen

Eingesetzte Mittel

Bis Ende 2022 wurden 9.700 Euro Überbrückungsgeld an 94 Personen ausgezahlt.

Erzielte Wirkung

Der Krisenzuschuss konnte Menschen mit Mukoviszidose, die ohnehin krankheitsbedingt viele Belastungen haben, ein wenig entlasten. Gerade in der Zeit vor Weihnachten machten sich viele Betroffene Sorgen, wie sie angesichts der hohen Preise über die Runden kommen und ein schönes Weihnachtsfest für sich und ihre Familien realisieren können.

„Wir möchten uns bei Ihnen herzlich für das Angebot eines Krisenzuschusses bedanken und gerne die Möglichkeit wahrnehmen. In dieser schwierigen Zeit ist diese Unterstützung für uns sehr wertvoll.
Viele Grüße.“

(M. und Y.)

Psychologische Beratung

Der Mukoviszidose e.V. vermittelt Menschen mit Mukoviszidose und ihren nahen Angehörigen, also Kindern, Eltern und Geschwistern sowie Lebens- und Ehepartnern, die Rat benötigen oder einen Ausweg aus psychischen Belastungen und Krisen rund um die Erkrankung suchen, psychologische Beratung per Videosprechstunde als Unterstützungsangebot und Hilfe zur Selbsthilfe.

Die psychologische Beratung durch Beraterinnen, die mit dem Thema Mukoviszidose vertraut sind, unterstützt die Ratsuchenden, für sich zu klären, ob eine psychotherapeutische Behandlung oder andere Angebote hilfreich sein können und informiert die Ratsuchenden, wie man einen Therapieplatz erhalten kann.

Wichtig! Die Beratung ist keine akute Krisenintervention und kann eine reguläre Psychotherapie nicht ersetzen

Aktivitäten 2022

- » Die Beratung fand 2022 per Videosprechstunde in der Regel an ein bis drei Terminen statt
- » Das Angebot wurde im Berichtsjahr von 17 Ratsuchenden in Anspruch genommen
- » Behandelte Themen:
 - › Aufklärung über unterschiedliche Therapien und Unterstützung bei Therapieplatzsuche, Umgang mit Krisen, Förderung von Resilienz
 - › Entscheidungsfindung bzgl. Schwangerschaft und Familienplanung bei mehreren Kindern mit CF
 - › Umgang mit schwierigen Fragen eines Kindes bzgl. seiner CF, Umgang mit Therapieverweigerung
 - › Möglichkeiten zur Selbstfürsorge als alleinerziehende Mutter, unterschiedliche Wirkungen bei neuer Therapie
 - › Junge Erwachsene und große Themen: Verlust eines Angehörigen an CF, Heirat, Arbeit, Verantwortung für Familie und sich selbst (Work-Life-Balance), Erkunden von Unwohlsein
 - › Unterstützung während des Wartens auf einen Therapieplatz; Umgang mit später Diagnose im Erwachsenenalter, Umgang mit mehreren körperlichen Erkrankungen und dessen Folgen (Arbeitsunfähigkeit, Frage nach Familienplanung, eingeschränkte Freizeitmöglichkeiten)

Eingesetzte Mittel

Für insgesamt 26 Beratungstermine **entstanden Kosten von 2.727 Euro, die unser Verein aus Spendengeldern aufbrachte. Dank der Hilfe engagierter Spender können wir das Beratungsangebot auch 2023 anbieten.**

Erzielte Wirkung

Das Feedback der Teilnehmenden zeigte:
Auch wenn alle Ratsuchenden in 2022 an (zertifizierte) Ambulanzen angebunden waren, in denen eine psycholog. Betreuung vorhanden war, bestand nicht immer die Möglichkeit, diese in regelmäßigen Abständen in Anspruch nehmen zu können. Die durch das psychologische Beratungsangebot des Mukoviszidose e.V. geschaffene Option, zeitnah einen Termin zu bekommen, wurde von den Teilnehmenden ausdrücklich gelobt.

„Ich merke, dass wir eine Lücke schließen. Der Bedarf ist auf jeden Fall vorhanden, die Themen finde ich alle angemessen für eine Online-Beratung. Die Ratsuchenden sind allesamt dankbar, dass es so unkompliziert und schnell abläuft.“

(Johanna Gardecki, M.Sc., Psych. Psychologische Beraterin)

Forschungsförderung

ZIELGRUPPE: Forscher, Nachwuchsforscher, Behandler, Mukoviszidose-Betroffene

Studiennetzwerk CF-CTN

Im Studiennetzwerk werden multizentrische klinische Studien mit neuen potentiellen Arzneimitteln durchgeführt, die für die Zulassung und die Einführung (Erstattung durch die Krankenkassen) eines neuen Medikamentes notwendig sind. Die Mukoviszidose Institut gGmbH, eine hundertprozentige Tochter des Mukoviszidose e.V., ist die zentrale Kontaktstelle für das Netzwerk.

Aktivitäten 2022

Das Studiennetzwerk feierte 2022 sein 15-jähriges Bestehen!

Im Berichtsjahr wurde daher erstmals eine Erhebung durchgeführt, wie viele Menschen mit Mukoviszidose an Studien des Studiennetzwerks teilgenommen haben.

Seit 2007:

- » wurden 157 Studienanfragen bearbeitet (acht in 2022)
- » wurde das Netzwerk von fünf Zentren auf 37 Mitglieds- und Partnerzentren ausgebaut
- » wurde die Zusammenarbeit in den Studienteams durch regelmäßige Treffen gefördert
- » wurden Standards (SOPs) entwickelt und geteilt
- » wurde die Zusammenarbeit mit dem europäischen Studiennetzwerk ECFS-CTN und anderen nationalen Studiennetzwerken ausgebaut (z.B. Treffen, Übersetzung des Jahresberichts des ECFS-CTN)
- » wurden regelmäßig Studienergebnisse aufbereitet und veröffentlicht (10 News in 2022)

„Fantastisch, dass eine Studie wie die CAR-CF-Studie initiiert wurde! Die Covid-19-Pandemie hat uns alle sehr getroffen - mit einer besonderen Bedrohung für alle Patienten mit chronischen Lungenerkrankungen wie Mukoviszidose. Deshalb ist es wichtig, wissenschaftliche Erkenntnisse aus dieser Studie zu gewinnen. Und zu hören, dass dieses Projekt als riesige europäische Studie durchgeführt wird, ist großartig, denn wir brauchen diese Einheit besonders in diesen derzeit sehr schwierigen Zeiten. Ich bin stolz darauf, ein Teil davon zu sein.“

(Vincent, Mukoviszidose-Betroffener aus Deutschland)

Erzielte Wirkung

Das Netzwerk erreichte 2022 durch den steten Ausbau etwa zwei Drittel der in Deutschland im Deutschen Mukoviszidose-Register erfassten Menschen mit Mukoviszidose. **Laut der 2022 durchgeführten Umfrage konnten im Vorjahr 145 Patienten (in 18 Studienzentren) an klinischen Studien mit neuen Medikamenten im Netzwerk teilnehmen und erhielten so z.T. CFTR-Modulatoren, die für diese Gruppen noch nicht zugelassen waren.** Neue Medikamente wie die Modulatoren verbessern bei vielen Patienten Gesundheitszustand und Lebensqualität in erheblichem Maße. In die europaweite CAR-CF-Studie zur Erforschung von COVID-19 bei Mukoviszidose wurden im Studiennetzwerk (Stand Dezember 2022) fast 500 Patienten aufgenommen.

Adolf-Windorfer-Preis

Der Adolf-Windorfer-Preis wird für herausragende, in einem Fachjournal veröffentlichte Forschungsarbeiten auf dem Gebiet der Mukoviszidose vergeben. Der Preis ist eine besondere Auszeichnung, die die Forscher für ihre geleistete Arbeit honoriert und die Sichtbarkeit der Mukoviszidose-Forschung erhöhen soll. Der Preis ist mit 5.000 Euro dotiert, wird durch die regionale Selbsthilfe finanziert, und kann an einzelne Personen oder Arbeitsgruppen, die in Deutschland forschen, vergeben werden.

- » Ausschreibung und Bewerbung des Preises
- » Sichtung der Bewerbungen und Ranking durch den Vorstand der Forschungsgemeinschaft Mukoviszidose (FGM)
- » Aussprechung einer Empfehlung für den mit 5.000 Euro dotierten Adolf-Windorfer-Preis für die Publikation mit dem Titel „**Midterm Reproducibility of Chest Magnetic Resonance Imaging in Adults with Clinically Stable Cystic Fibrosis and Chronic Obstructive Pulmonary Disease**“ von der schon seit Jahren kontinuierlich auf dem Gebiet forschenden Arbeitsgruppe um Prof. Oliver Wielpütz aus Heidelberg
- » Vergabe des Preises auf der Jahrestagung 2022 des Mukoviszidose e.V.
- » Der Mukoviszidose e.V. hat die Arbeitsgruppe um Prof. Wielpütz zu Anfang durch eine Strukturförderung finanziell unterstützt, später hat die Gruppe erfolgreich weitere Projektfördermittel eingeworben. Der Adolf-Windorfer-Preis soll den Verdienst dieser langfristigen Forschung und den beharrlichen Einsatz für die Anwendung bei Mukoviszidose belohnen.

Erzielte Wirkung

Der Adolf-Windorfer-Preis 2022 hat die langfristige Arbeit für die MRT-Anwendung bei Mukoviszidose honoriert und die Möglichkeiten der MRT-Diagnostik in der Mukoviszidose-Versorgung hervorgehoben.

Inzwischen ist die MRT-Methode für die Anwendung in der Mukoviszidose-Diagnostik gültig und konnte auch an anderen Zentren etabliert werden.



Den Vortrag von Prof. Marc Oliver Wielpütz über seine Arbeit im Rahmen der Preisverleihung des Adolf-Windorfer-Preises auf Youtube anschauen:

www.youtube.com/watch?v=XkNvVxU9r1A



Qualitätssicherung

ZIELGRUPPE: Behandler (Ärzte, psychosoziale Fachkräfte, Physio-, Sport- und Ernährungstherapeuten), Mukoviszidose-Betroffene und deren Angehörige

Deutsches Mukoviszidose-Register

Seit über 20 Jahren werden von teilnehmenden CF-Ambulanzen medizinische Daten von Mukoviszidose-Betroffenen erhoben und im Register dokumentiert. Das Register dient als unabhängige Informationsquelle über den Gesundheitszustand und die Versorgungssituation von Menschen mit Mukoviszidose in Deutschland.

Aktivitäten 2022

- » MUKOme
 - Mit MUKOme wurde in 2022 die technische Öffnung des Registers für Patienten entwickelt. MUKOme basiert auf einer browserbasierten Nutzeroberfläche, mit der eine eingeschränkte patientenindividuelle Einsicht in die Registerdaten realisiert werden kann. Die Patientendaten und medizinische Fachbegriffe werden analog zu den etablierten Erklärungen und Beschreibungen im Patientenberichtsband als Hilfetexte in der Nutzeroberfläche hinterlegt. Mit MUKOme soll das Patient Empowerment der Menschen mit Mukoviszidose verbessert werden. Die Pilotphase mit fünf am Register beteiligten Ambulanzen startet im Januar 2023.

- » Neue mit uns bereits bestehende Kooperationen in 2022:
 - » FAIR4Rare
 - Mitarbeit an der begleitenden Evaluation des Aufbauprozesses eines offenen Nationalen Registers für Seltene Erkrankungen (NARSE)
 - » Medizininformatikinitiative/MIRACUM
 - Potentiale zur Anbindung bestehender Datensammlungen an das Mukoviszidose-Register sollen identifiziert werden

- » Initialisierung einer ETI Publikationsinitiative, um die Fortschritte in der Therapie für die Behandler und Patienten sichtbar werden zu lassen.
- » Veröffentlichung eines wissenschaftlichen Berichtsbandes 2021 mit retrospektiven Auswertungen von 2000 – 2021, sowie erstmalig mit Geburtskohorten für BMI/FEV₁% in deutsch/englisch
- » Veröffentlichung eines inhaltlich aktualisierten und grafisch überarbeiteten Berichtsbandes für Patienten („Zahlen, Daten & Fakten für Patienten und Angehörige“)
- » Durchführung und Bearbeitung von medizinisch relevanten Registerauswertungen
- » Dokumentation von COVID-19-Fällen bei CF im Deutschen Mukoviszidose-Register, Veröffentlichung auf der Homepage, Kooperationen für internationale Auswertungen
- » Durchführung und Bearbeitung von medizinisch relevanten Registerauswertungen

**Jede einzelne Spende,
egal ob 30, 50, 70 Euro oder
mehr, ist ein wichtiger
Baustein, um das Register
dauerhaft betreiben
zu können!**



Hier für das Deutsche Mukoviszidose-Register spenden
www.muko.info/spenden

Eingesetzte Mittel

- » Für den Betrieb des Registers stellte der Mukoviszidose e.V. 2022 ein Budget in Höhe von 1.000.000 Euro zur Verfügung.

Nutzung durch die Zielgruppe:

- » Die Registersoftware MUKO.web wurde im Berichtsjahr täglich von ca. 300 Nutzern aufgerufen
- » Die dokumentierten Daten wurden von Ärzten und Institutionen genutzt.
- » Behandler, Betroffene sowie deren Angehörige nahmen an digitalen Informationsveranstaltungen im Rahmen von Patiententagen und Arbeitsgruppensitzungen teil
- » Relevantes Informationsmaterial (Berichtsbände, COVID-19-Zahlen aus dem Register) wurde auf der Homepage eingesehen oder heruntergeladen

Erzielte Wirkung

2022 wurden 6.776 Patienten von etwa 8.000 lebenden Menschen mit Mukoviszidose im Register dokumentiert. Das entspricht einer jährlichen Abdeckungsrate von ca. 80 %. Anhand der Daten können Aussagen über die Gesamtpopulation getroffen werden und Betroffene haben die Möglichkeit, ihre individuellen Gesundheitsdaten besser zu vergleichen und zu verstehen. **So bietet das Register etwa als einzige Quelle in Deutschland verlässliche Informationen zur Berechnung der Lebenserwartung, der Entwicklung der Lungenfunktion und der eingesetzten Therapie bei Mukoviszidose-Betroffenen.**

Darüber hinaus sind Daten aus dem Deutschen Mukoviszidose Register eine – zumeist die einzige – Quelle, um valide Informationen über die Versorgungssituation von Menschen mit Mukoviszidose zu erhalten. Entscheidungsträger im Gesundheitswesen verwenden sie als Basis für interne gesundheitspolitische Strategieentwicklung und Entscheidungsprozesse.

Das Mukoviszidose-Register dient anderen Initiativen als Best-Practice Beispiel für die Etablierung einer Register-Infrastruktur. Die am Projekt beteiligten Mitarbeiter sind in unterschiedlichen externen Kooperationen beratend tätig, z.B. sind Vertreter des Registers an der inhaltlichen Entwicklung des im Koalitionsvertrags festgeschriebenen Registergesetzes beteiligt.

Indem es Daten zur Symptomatik, dem Schweregrad der Erkrankung und der Therapie visualisiert, verschafft MUKO.web den Ärzten, über das Berichtsjahr hinaus, eine Übersicht über die Anzahl der an COVID-19 erkrankten Mukoviszidose-Betroffenen. Die Ergebnisse aus dem Register fließen in nationale und internationale Studien ein.

Daten des Deutschen Mukoviszidose Registers dienen als Grundlage für wissenschaftliche Forschung und wurden im Jahr 2022 zur Beurteilung der Arzneimittelsicherheit (PASS) ausgewählter Medikamente zurate gezogen. Dadurch kann die Langzeitwirkung neu zugelassener Wirkstoffe überprüft werden, wovon die Betroffenen direkt profitieren.

Ambulanzertifizierung (muko.zert)

Indem sie standardisierte Kriterien schafft, sichert die muko.zert-Ambulanz-Zertifizierung die deutschlandweite Versorgungsqualität für CF-Patienten. Das Verfahren ist durch die Deutsche Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin (DGP) und die Gesellschaft für pädiatrische Pneumologie (GPP) anerkannt.

Aktivitäten 2022

- » Überarbeitung des Kriterienkatalogs für den kommenden Zertifizierungszeitraum 2023 bis 2026
- » Visitation von zwei Ambulanzen
- » Eine Ambulanz als Pilotprojekt wurde halb-virtuell besucht, indem die Gutachter digital zugeschaltet wurden
- » Re-Zertifizierung von drei Ambulanzen (darunter zwei für die Versorgung aller Altersklassen und eine für Kinder/Jugendliche)

„Das zentrale Anliegen dieses riesigen Projektes besteht darin, dass man dann, wenn das muko.zert-Zertifikat an der Wand hängt, einen Handlungsleitfaden hat, der die aktuellen Qualitätsvorgaben erfüllt. Konkret heißt das beispielsweise, dass – mit einer für die Zertifizierung überarbeiteten Verfahrensanweisung – ein Patient mit akutem Problem auch dann nach definiertem Standard behandelt wird, wenn gerade kein CF-Team-Mitglied greifbar ist.“

(PD Dr. med. Thomas Nüßlein, Chefarzt der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Gemeinschaftsklinikum Mittelrhein gGmbH in Koblenz und Mitglied im Zertifizierungsgremium)

Erzielte Wirkung

Mithilfe der durch die muko.zert.-Ambulanz-Zertifizierung geschaffenen Transparenz über die Qualität in der Versorgung in CF-Ambulanzen, können CF-Patienten eine informierte Entscheidung treffen, in welcher CF-Ambulanz sie sich behandeln lassen.

Schulungsunterlagen für 8 – 12-Jährige

Aus dem Arbeitskreis Psychosoziales wurde ein Curriculum für die Mukoviszidose-Schulung von Kindern erarbeitet. Basierend auf dem Curriculum wurde ein Schulungsordner erstellt, der 97 kindgerechte Arbeitsblätter zu allen Themen rund um die Mukoviszidose enthält. Die Schulungsordner sollen in CF-Einrichtungen zum Einsatz kommen.

Aktivitäten 2022

- » Begleitende Koordination der Erstellung des Schulungsordners von der Konzeption bis zur Druckreife durch eine Mitarbeiterin des Mukoviszidose e.V.
- » Insgesamt 285 CF-Einrichtungen, Physiotherapiepraxen, Ernährungstherapie-Praxen und Reha-Kliniken in Deutschland, Österreich und der Schweiz haben die Schulungsordner bestellt
- » Das Projekt wurde durch die Christiane Herzog-Stiftung und das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend finanziell gefördert.

Erzielte Wirkung

Indem die Schulungsordner in CF-Einrichtungen bundesweit eingesetzt werden, verbessern sie das Verständnis der CF-betroffenen Kinder von ihrer Erkrankung und helfen ihnen bei der Bewältigung ihres Alltags.

„Wir werden den Ordner ab 2023 einsetzen, beim Jahres Checkup beginnen wir mit der ersten Schulungseinheit. Die Eltern werden wir darüber in unserem Newsletter informieren.“

(Prof. Dr. Mirjam Stahl, ärztliche Leitung des Christiane Herzog Zentrum Berlin)

„Ich freue mich darüber, dass wir endlich auch altersgerechtes Material mit tollen Zeichnungen für die Kinder zwischen 8 – 12 Jahren haben. Beim Durchschauen des Ordners merkt man, dass das Schulungsmaterial interdisziplinär und mit viel Liebe erstellt wurde.“

(Nicole Albrecht, Gesundheits- und Krankenpflegerin, Christiane Herzog Zentrum Berlin)

Öffentlichkeitsarbeit

ZIELGRUPPE: Journalisten, Mukoviszidose-Behandler (Ärzte, psychosoziale Fachkräfte, Physio-, Sport- und Ernährungstherapeuten), die breite Öffentlichkeit, Förderer

Aktivitäten 2022

Pressearbeit

- » Veröffentlichung von 12 Pressemitteilungen zur Mukoviszidose und den Aktivitäten des Vereins (Themenschwerpunkt: Forschung und Therapie (9 von 12))
- » Beantwortung von Presseanfragen zur Erkrankung und zur Arbeit des Vereins
- » Vermittlung von Experten an Medienvertreter

Online-Kommunikation

- » 575.376 Zugriffe auf die Website
- » Häufigste Seitenaufrufe:
 1. Über die Erkrankung: 78.436 Aufrufe
 2. Startseite www.muko.info: 38.138 Aufrufe
 3. Symptome: 28.323 Aufrufe
 4. Lebenserwartung: 19.113 Aufrufe
 5. Diagnostik: 15.941 Aufrufe
- » 340 Facebook-Beiträge, 148 Tweets, 157 Instagram-Posts
- » Zwei Instagram-Takeover, ein Instagram-Live-Interview etc.
- » 39 Blogbeiträge auf blog.muko.info mit insgesamt 27.258 Aufrufen im Jahr 2022, ein Blogbeitrag wurde vom ZDF Magazin „Volle Kanne“ aufgenommen
- » Sechs Newsletter mit durchschnittlichen Öffnungsraten von 45,95% (die durchschnittliche Öffnungsrate von Newslettern aus den Bereichen Gesundheit und Medizin lag 2022 bei 21,1%, bei NGOs 27%; Quelle: Inxmail E-Mail-Marketing 2022)

„Cooles Takeover heute! Vielen Dank dafür! Du machst vielen Betroffenen und auch mir als Mama einer kleinen Mukomau große Hoffnung [...]. Ich hoffe, ich kann deinen Rat befolgen und meiner Kleinen immer ein offenes Ohr, und so viel Verständnis und Vertrauen schenken, wie sie es braucht, aber dennoch ausreichend konsequent sein, was z.B. Inhalation und Medikation angeht!“

(Kommentar auf Instagram zum Takeover von Lisa auf unserem Kanal am 11. August 2022)

Macht die Multiorganerkrankung Mukoviszidose bundesweit bekannter und gibt den Betroffenen ein Gesicht: Der Mukoviszidose Monat Mai

GEMEINSAM ETWAS BEWEGEN
#MukoviszidoseMonatMai

Mach mit!

Mukoviszidose Monat Mai
Wir machen auf Mukoviszidose aufmerksam!

Alle Informationen unter www.muko.info/mukomonat

MUKOVISZIDOSE
Helfen. Forschen. Heilen.

Mukoviszidose Monat Mai

- » Einführung des jährlich stattfindenden Aktionsmonats mit verschiedenen Maßnahmen, die das Krankheitsbild Mukoviszidose bekannter machen wollen
- » Starten einer Informationsoffensive, bei der Menschen auf dem muko.blog ihre persönliche CF-Geschichte erzählten, begleitet von visuell aufbereiteten medizinischen Fakten aus dem Deutschen Mukoviszidose Register des Mukoviszidose e.V.
- » Veranstaltung des muko.moves, einer Bewegungsaktion, bei der sich Menschen vier Tage lang bewegten, um 8.000 Bewegungsstunden für die etwa 8.000 Menschen mit Mukoviszidose in Deutschland zu sammeln.

„Ich hatte das Gefühl etwas tun zu können! Gerade nach der Diagnose habe ich mich der Krankheit oft ausgeliefert gefühlt. Ich finde es wichtig, auf die Mukoviszidose aufmerksam zu machen. Aufmerksamkeit führt zu mehr Bewusstsein, zu mehr Spenden, Forschung, politischem Interesse. Daher finde ich auch die Aktionen des Mukoviszidose e.V und das Engagement enorm wichtig.“

(Lena Treß, CF-Mutter, Teilnehmerin am muko.move 2022)

Erzielte Wirkung

Intensive kontinuierliche Pressearbeit bundesweit führt zur Wahrnehmung als Kompetenznetzwerk Mukoviszidose bei Journalisten. Sowohl Fachmedien als auch Populärmedien kommen verstärkt auf den Mukoviszidose e.V. zu, um gemeinsame Berichterstattung zu aktuellen Themen aus Therapie und Forschung, bzw. zu persönlichen Geschichten von Betroffenen zu realisieren. **Dies verstärkt Aufmerksamkeit und Wissen über die Erkrankung in Fachkreisen und in der Bevölkerung.**

In den sozialen Medien wie Instagram kommen verstärkt Menschen mit Mukoviszidose und ihre Angehörigen auf uns zu, um ihre eigenen Geschichten auf unserem Kanal zu erzählen. **So fördert der Mukoviszidose e.V. den Austausch der Betroffenen untereinander.**

Beim muko.move sammelten die Teilnehmenden rund 6.500 Bewegungsstunden **und machten so eine breite Öffentlichkeit auf Mukoviszidose aufmerksam.** Durch die Mai-Challenge konnten auch 12.000 Euro an Spendengeldern sowie 8.000 Euro von Sponsoren eingenommen werden, **wichtige Spenden, die unser Verein benötigt, um seine Projekte für CF-Betroffene dauerhaft durchführen zu können.**

Gesundheits- und Sozialpolitik

ZIELGRUPPE: Politische Entscheidungsträger, Journalisten

Ambulante Spezialfachärztliche Versorgung (ASV): Eingabe des Mukoviszidose e.V. in die Beratungen des Gemeinsamen Bundesausschusses zur Ergänzung abrechenbarer Leistungen in der ASV

Erarbeitung einer Stellungnahme zur ASV

- » In Zusammenarbeit mit den Ambulanzen: Gegenüberstellung der in der Mukoviszidose-Versorgung erforderlichen Leistungen mit den abrechenbaren Leistungen in der ASV, daraus ableitend Erstellung einer Liste der Leistungen, die in der ASV fehlen
- » Erstellung eines umfassenden Papiers zum Versorgungsbedarf bei Mukoviszidose und Forderungen, welche Leistungen dem so genannten Appendix der ASV (Liste der abrechenbaren Leistungen) hinzugefügt werden müssten

Vertretung unseres Anliegens als Patientenvertretung in Beratungen des G-BA

- » Vorstellung unserer Eingabe im G-BA
- » Teilnahme an zahlreichen Sitzungen seit Juni 2020 in verschiedenen Gremien des G-BA, um die Forderungen im Einzelnen vor den Partnern der Selbstverwaltung zu vertreten
- » Bei Bedarf: Konkretisierung einzelner Forderungen durch Zusammenstellung des aktuellen wissenschaftlichen Hintergrunds
- » Nachfassen bei Verantwortlichen

„Dass Gesprächsleistungen ab Januar 2023 (4 x pro Quartal, 10 Minuten) jetzt auch in der Erwachsenenversorgung über die ASV abgerechnet werden können, ist ein Erfolg und ein erster, wichtiger Schritt für das Überleben der Ambulanzen und der bedarfsgerechten Versorgung der Patienten.“

(Dr. Doris Dieninghoff)

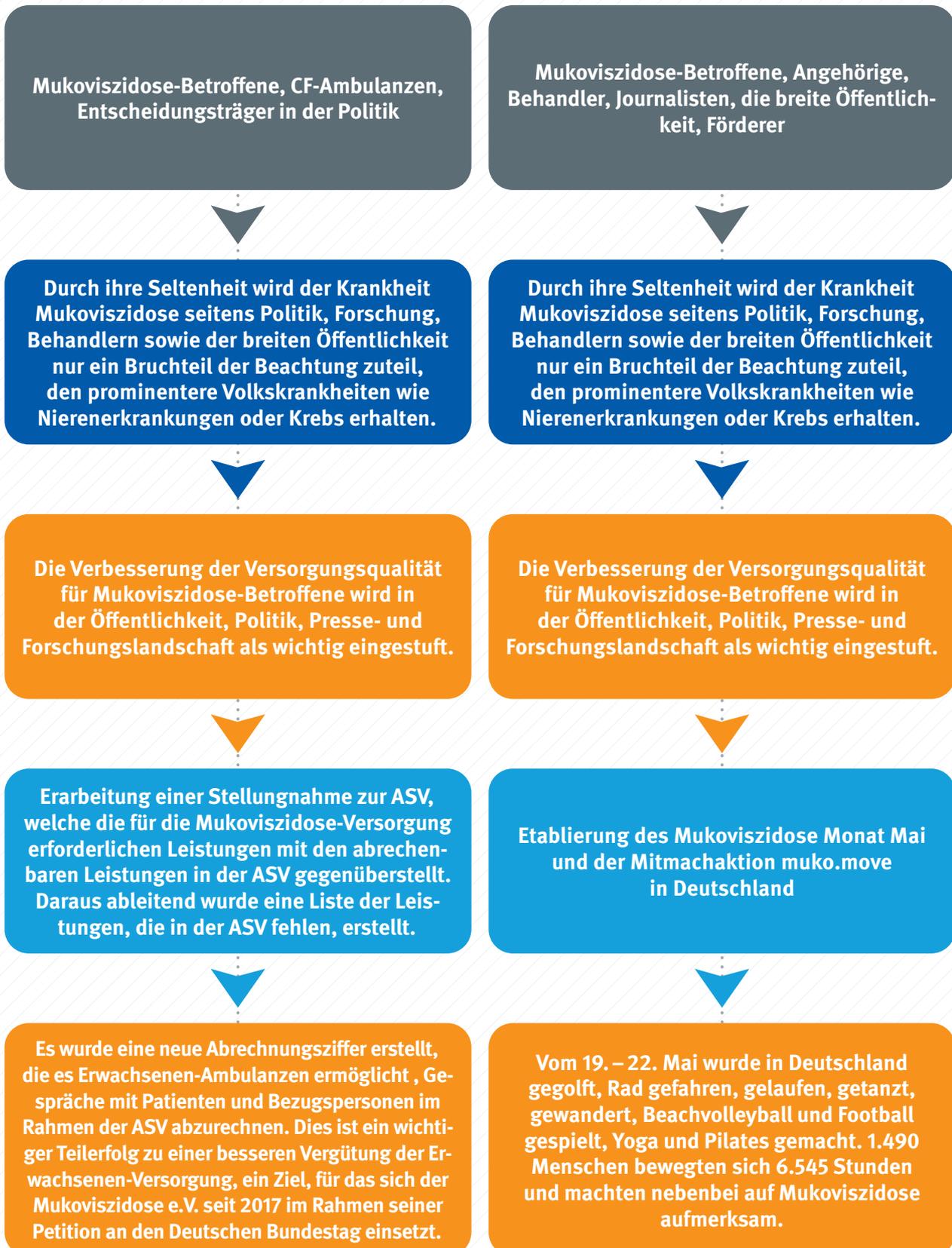
Erzielte Wirkung

Die Eingabe in den Gemeinsamen Bundesausschuss und die kontinuierliche Vertretung des Anliegens in den Beratungen des G-BA haben dazu geführt, dass eine neue Abrechnungsziffer geschaffen wurde, die es auch Erwachsenen-Ambulanzen ermöglicht, Gespräche mit Patienten und Bezugspersonen im Rahmen der ASV abzurechnen. Für Erwachsenen-Ambulanzen bedeutet die Änderung bis zu 58 Euro mehr pro Patient und Quartal. Damit wurde der erhöhte Gesprächsaufwand bei der Behandlung von Mukoviszidose-Patienten anerkannt. Auch wenn der Weg zu einer auskömmlichen und nachhaltig gesicherten Finanzierung der ambulanten Mukoviszidose-Versorgung noch lang ist, konnte mit dieser Änderung ein wichtiger Teilerfolg zur besseren Vergütung der Erwachsenenversorgung erreicht werden.



Unsere Wirkungskette dargestellt an ausgewählten Aktivitäten

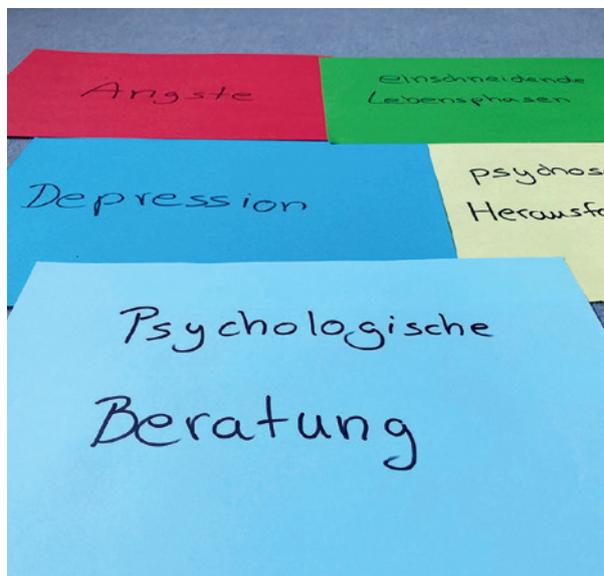




2.3 Der Mukoviszidose e.V. in Aktion

Eine gute psychologische Betreuung für Menschen mit CF ist notwendig

Der Mukoviszidose e.V. vermittelt Menschen mit Mukoviszidose und ihren nahen Angehörigen, die Rat benötigen oder einen Ausweg aus psychischen Belastungen und Krisen rund um die Erkrankung suchen, psychologische Beratung per Videosprechstunde. Die beiden Psychologinnen Johanna Gardecki und Cäcilia Siemens unterstützen den Mukoviszidose e.V. im Rahmen des Projektes und berichten im Interview, wie sie dazu gekommen sind, beim Projekt mitzuarbeiten und wie sie den Hilfesuchenden konkret weiterhelfen.



Die psychologische Beratung des Mukoviszidose e.V. hilft in Lebenskrisen und Übergängen.

Wie sind Sie Mitarbeitende des Projektes geworden und woher kennen Sie den Mukoviszidose e.V.?

Johanna Gardecki: Ich habe bereits früher oft auf die Notwendigkeit einer guten psychologischen Betreuung für Menschen mit Mukoviszidose und ihre Angehörigen aufmerksam gemacht. Häufig mangelt es in Kliniken oder CF-Zentren jedoch an Ressourcen für die psychologische Versorgung. Vor allem während der Pandemie und der zeitgleichen Einführung der neuen Modulatortherapie war der Mangel deutlich spürbar. Daraufhin wandte sich der Mukoviszidose e.V. an den Vorstand des Arbeitskreises Psychosoziales mit der Idee des Projekts, was meine Kolleginnen und ich sehr begrüßt haben. Den Mukoviszidose e.V. habe ich über meine berufliche Tätigkeit als Psychologin im Christiane Herzog CF-Zentrum kennengelernt. Mittlerweile engagiere ich mich mit viel Freude in verschiedenen Projekten und Gremien des Vereins.

Cäcilia Siemens: Beruflich hatte ich schon vorher Kontakt mit dem Verein. Außerdem habe ich mich bereits früher mit dem Thema Mukoviszidose auseinandergesetzt, da ein Bekannter von mir ein Kind mit CF hat. Als die Anfrage kam, ob ich ein Teil des Projektes werden will, habe ich mich gefreut, helfen zu können.

Was sind die Anliegen, mit denen Menschen zu Ihnen kommen?

Cäcilia Siemens: Die Menschen fühlen sich überfordert, sind verunsichert oder haben psychische Probleme, wie Ängste oder Depressionen. Diese Schwierigkeiten können mit der Krankheit zusammenhängen oder diese auch negativ beeinflussen.

Johanna Gardecki: Es gibt auch psychosoziale Herausforderungen, die durch den Eintritt in einschneidende Lebensphasen aufkommen können. Diese entstehen beispielsweise nach der Diagnosestellung, dem Übergang in die KiTa oder Schule, in der Pubertät oder während der Transition in die Erwachsenenmedizin, beim Berufseinstieg oder der Transplantation. Anliegen können aber auch allgegenwärtige CF-spezifische Themen sein, wie die Motivation zur Therapie oder die Anpassung an neue Therapien.

Was ist das Ziel des Angebots, bzw. der Beratung, und warum finden Sie dieses Angebot in der Form so wichtig?

Cäcilia Siemens: Das Projekt kann Betroffenen kurzfristig helfen. Die Erkrankten oder Angehörigen knüpfen von zu Hause aus und ohne großen Aufwand (niedrigschwellig) erste Kontakte. Ziel ist eine erste Sortierung und Klärung von Anliegen, sowie Hilfsmöglichkeiten und mögliche Lösungswege für die Betroffenen zu eröffnen. Insbesondere auch in den Fällen, wo es hilfreich scheint, den Weg zur psychotherapeutischen Begleitung oder weiteren Beratung zu gehen, vermitteln wir Ansprechpartner. Im besten Fall gehen so auch erste Berührungängste zu Psychologen/Psychotherapeuten verloren.

Wie können Sie den Menschen konkret weiterhelfen?

Cäcilia Siemens: Wir führen ermutigende Gespräche, stellen hilfreiche Fragen und versuchen, Ausgleichsmöglichkeiten sowie Chancen der Stressbewältigung darzulegen. Weiterhin wird es unser Ziel sein, den Hilfesuchenden aufzuzeigen, welche weiteren Arten der Hilfe es gibt und vermitteln gegebenenfalls Ansprechpartner.

Johanna Gardecki: Für mich ist auch das gemeinsame Erarbeiten von individuellen Bewältigungsstrategien und Ideen zur Stärkung der psychischen Gesundheit sehr wichtig. Außerdem helfen wir bei der Vermittlung von Wissen rund um das Thema psychische Gesundheit und CF.

Das Angebot besteht nun (Stand November 2022) fast ein Jahr. Wie fällt Ihr Zwischenfazit aus?

Johanna Gardecki: Insgesamt bin ich sehr zufrieden, denn ich merke, dass wir eine Lücke schließen. Seitdem ich im Juni 2022 dazugestoßen bin, habe ich fünf Ratsuchende

betreut, drei davon in mehreren Terminen. Der Bedarf ist auf jeden Fall vorhanden. Die Themen finde ich alle angemessen für eine Online-Beratung. Die Ratsuchenden sind allesamt dankbar, dass es so unkompliziert und schnell abläuft, denn, so habe ich in den Gesprächen erfahren, eine regelmäßige psychologische Betreuung ist auch in zertifizierten CF-Ambulanzen nicht immer möglich.

Das Interview führte Frank Gundel, Mukoviszidose e.V.

Mehr zu unserem psychologischen Beratungsangebot erfahren:

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



Solidarität überwindet alle Grenzen

Der 24. Februar 2022 war der Tag, an dem Russlands Angriff auf die Ukraine den Krieg zurück nach Europa brachte. Seit Beginn dieses Konflikts flüchten viele Menschen aus den umkämpften Gebieten ins Ausland. Die Versorgung von Menschen mit Mukoviszidose vor Ort gestaltet sich seit Kriegsbeginn zunehmend schwierig, da für die Therapie benötigte Medikamente und Geräte nicht mehr in ausreichender Menge zur Verfügung stehen.

Für den Mukoviszidose e.V. stand früh fest, den betroffenen Menschen in der Ukraine und denjenigen, die sich auf ihrer Flucht nach Deutschland begeben haben, zu helfen. Schnell wurde ein Ukraine-Fonds aus dafür erworbenen Spendenmitteln ins Leben gerufen, mit deren

Hilfe unser Verein seitdem verschiedene Organisationen bei der Beschaffung von lebenswichtigen Medikamenten und Sauerstoffgeräten für Menschen mit Mukoviszidose im Kriegsgebiet unterstützt.

Wie wir den ukrainischen Mukoviszidose-Betroffenen und deren Familien im Berichtsjahr 2022 helfen konnten:

- » Am **8. März 2022** überwiesen wir 10.000 Euro an den Verein Atemspende e.V. Damit unterstützten wir dessen Bemühungen, Mukoviszidose-Betroffene in der Ukraine mit dringend benötigten Medikamenten zu versorgen. Die Medikamente wurden an zwei Kliniken in der Ukraine geliefert.
- » Am **11. März 2022** haben wir mit einer Spende von 10.000 Euro an das Klinikum Westbrandenburg Potsdam ermöglicht, dass der dortige Leiter der Sektion Cystische Fibrose, PD Dr. med. Carsten Schwarz, Medikamente und medizinisches Material für Mukoviszidose-Patienten in der Ukraine kaufen konnte. Die Medikamente wurden mithilfe der Polnischen Cystische Fibrose Stiftung in der Ukraine verteilt.
- » Am **13. März 2022** erreichte uns die freudige Nachricht, dass eine erste Lieferung mit gekühlten Medikamenten bereits in Lviv/Lemberg, im Westen der Ukraine angekommen ist. Von dort aus wurde die Weiterverteilung der Medikamente von einer Kontaktperson vor Ort in die ganze Ukraine koordiniert.
- » Am **5. April 2022** überwiesen wir nochmals 14.000 Euro an den Atemspende e.V. Durch diese Mittel wurde der Kauf von fünf mobilen Sauerstoffkonzentratoren finanziert, die ebenfalls in die Ukraine geliefert wurden.
- » Am **19. Mai 2022** gingen wieder 6.000 Euro an den Atemspende e.V., um weitere mobile Sauerstoffkonzentratoren zu finanzieren, die dringend benötigt wurden.



Spenden für den Ukraine-Fonds des Mukoviszidose e.V. helfen dem Atemspende e.V. dabei, dringend benötigte Medikamente und medizinische Geräte in die Ukraine zu bringen.



Die fleißigen Helfer des Atemspende e.V. bringen die dritte Lieferung auf den Weg.

» Im **September 2022** stellten wir dem Atemspende e.V. erneut 20.000 Euro an Spendenmitteln zur Verfügung. Mit dem Geld wurden Medikamente für die noch in der Ukraine verbliebenen 600 Mukoviszidose-Patienten gekauft und in die Ukraine gebracht. Die Medikamente sollten die Versorgung für Oktober bis Dezember 2022 sicherstellen.

» Im **Dezember 2022** überwiesen wir schließlich 15.000 Euro an den Mainzer Verein, um die Finanzierung dringend benötigter Medikamente und medizinisch-technischer Geräte zu gewährleisten.

„Die Zusammenarbeit mit dem Mukoviszidose e.V. stellt für uns die wertvolle Möglichkeit dar, die Vorteile eines großen und eines kleinen Vereins zu kombinieren, um den Menschen in der Ukraine optimal zu helfen. Während wir unser bestehendes Know-How nutzen können, um weitere Hilfslieferungen zu planen und sicher in die Ukraine zu bringen, stellt der Mukoviszidose e.V. uns finanzielle Ressourcen zur Verfügung, um die benötigte Menge an Medikamenten zu beschaffen. Bereits bei den letzten Lieferungen war der Mukoviszidose e.V. für uns eine essenzielle Unterstützung, ohne die wir nicht alle angefragten Hilfsgüter hätten liefern können.“

(Das Team des Atemspende e.V.)

Regionale Selbsthilfegruppen im Mukoviszidose e.V. und lokale Selbsthilfvereine leisten wichtige Hilfe vor Ort

Seit Beginn des Krieges konnten wir, in enger Abstimmung mit den Regionalgruppen und Selbsthilfvereinen, den aus der Ukraine geflüchteten Betroffenen Unterkünfte vermitteln und sie an CF-Einrichtungen, regionale Beratungsstellen und Behörden weiterleiten, nicht selten begleitet und unterstützt durch unsere Selbsthilfeaktiven und Behandelnden vor Ort. Diesen danken wir ganz ausdrücklich für ihr Engagement!

Im Rahmen dieser Maßnahmen werden auch immer wieder geflüchtete Menschen mit Mukoviszidose in unserem Haus Schutzengel in Hannover untergebracht.

Das Haus Schutzengel ist ein Gästehaus in unmittelbarer Nähe der Medizinischen Hochschule Hannover das Mukoviszidose-Betroffenen, die in der Klinik behandelt werden, Unterkunft bietet. Im Jahr 2022 wurde das Haus, neben dem regulären Betrieb, für vier ukrainische CF-Betroffene und ihre Familien ein Zuhause auf Zeit.

So konnten wir Mukoviszidose-Betroffenen und deren Familien in unserem Haus Schutzengel helfen:

- » Hilfe bei der Orientierung in ihrer neuen Umgebung
- » Unterstützung bei Behördengängen und Korrespondenz wie Jobcenter und Sozialamt
- » Umfangreiche Hilfe bei der Gesundheitsversorgung, von der Klärung des Versicherungsstatus bis zur Organisation von CF-Ambulanzbesuchen, der hausärztlichen Versorgung, der Versorgung mit Medikamenten, Hilfsmitteln, Physiotherapie und ggf. stationärer Behandlung



Mehr über unser Haus Schutzengel erfahren:
www.muko.info/was-wir-tun/haus-schutzengel



Mehr zu unseren Hilfs- und Unterstützungsprojekten erfahren:
www.muko.info/was-wir-tun





2.4 Evaluation und Qualitätssicherung

Der Mukoviszidose e.V. trägt mit seinen Qualitätsmanagement-Projekten dazu bei, dass alle Patienten Zugang zu bestmöglicher medizinischer Versorgung erhalten. Dafür betreibt er das Patientenregister, zertifiziert Ambulanzen und Reha-Einrichtungen, misst die Zufriedenheit der Patienten, hilft bei der Entwicklung von Leitlinien und koordiniert ein Netzwerk von Ambulanzen, die gemeinsam klinische Studien durchführen.

2.5 Vergleich zum Vorjahr: Grad der Zielerreichung

Für das Jahr 2022 hatten wir uns unter anderem vorgenommen, unsere Angebote noch stärker an die Bedürfnisse unserer Community anzupassen. Bei dieser Zielsetzung spielten der Grad der Mukoviszidose-Betroffenheit sowie die bevorzugten Kommunikationsgewohnheiten unserer Zielgruppen (analog, digital, hybrid) eine zentrale Rolle.

Gemäß dieses Vorhabens haben wir unsere Jahrestagung und unsere Selbsthilfetagungen als hybride Veranstaltungen durchgeführt, um allen interessierten Betroffenen zu ermöglichen, an dem vermittelten Fachwissen teilzuhaben. Unsere Seminare für Eltern von neudiagnostizierten Kindern, unsere Selbstbehauptungskurse für Kinder und die damit verbundenen Coachings für Eltern, die Gesprächsrunden für junge Erwachsene sowie unsere Sportangebote fanden ausschließlich digital statt. Auf Wunsch vieler Behandelnder, wurde die Deutsche Mukoviszidose Tagung nach zwei Jahren wieder als Präsenzveranstaltung in Würzburg ausgerichtet. Auch die CF-Erwachsenen-Tagung sowie die neu geschaffene Auszeit für Mütter mit CF-Kindern wurden analog durchgeführt. Bei allen Präsenzformaten wurden selbstverständlich die Corona-Schutzvorkehrungen streng eingehalten.

Die Erfahrungen der Kontaktbeschränkungen während der COVID-19-Pandemie haben die gesellschaftlichen Kompetenzen im Umgang mit digitalen Medien vorangetrieben.

Virtuelle Konferenzen und Gruppentreffen, webbasierte Wissensvermittlung und Soziale Netzwerke sind seitdem fest in unserem Alltag etabliert und haben auch das Verständnis von klassischer Selbsthilfearbeit weiterentwickelt. Auf Wunsch der Selbsthilfeaktiven in unserem Verein haben wir im Berichtsjahr eine digitale Plattform als Arbeitshilfe entwickelt, die den Aktiven fortan ermöglicht, alle Informationen zur Vereinsarbeit sowie geplanten Aktionen und Events an einem zentralen Ort zu bündeln und einfach miteinander in Kontakt zu treten.

2022 haben wir auch unsere digitale CF-Community muko.connect überarbeitet. Das Angebot, welches 2023 an den Start gehen wird, vereint die Funktionalität einer Social Media-Plattform mit der Sicherheit eines geschützten Raumes. Das browserbasierte Netzwerk bietet CF-Betroffenen eine schnelle, gezielte Suche nach Menschen in ähnlichen Lebenssituationen sowie die Möglichkeit, wie bei einem Messenger, einfach miteinander in Kontakt zu treten. Im Gegensatz zu Facebook und Co. werden in muko.connect keine sensiblen Persönlichkeitsdaten erhoben. Das Netzwerk entspricht damit den Vorgaben der Datenschutzgrundverordnung (DSGVO).

Gut entwickelt hat sich die Teilnahme an unserem monatlich durchgeführten digitalen CF-Ambulanzforum. Hier besprachen im Berichtsjahr zwischen 14–33 bundesweit teilnehmende CF-Ärztinnen und CF-Ärzte aktuelle Fragestellungen aus ihrem Behandlungsalltag. Die vom Mukoviszidose e.V. moderierte Web-Konferenz hat sich seit ihrem Start in 2020 fest etabliert. Zu Beginn lag der Fokus auf COVID-19 Themen, mittlerweile werden vielfältige medizinische und ambulanzspezifische Themen besprochen.

Die Themen werden protokolliert und im Nachgang über den CF-Ambulanzforum-Verteiler versendet.

2022 hatten wir uns nach dem Vorbild des immer im Mai stattfindenden, internationalen CF Awareness Month vorgenommen, den Monat Mai als „Mukoviszidose Monat Mai“ fest in Deutschland zu etablieren. Vom 19.–22. Mai wurde in Deutschland gegolft, Rad gefahren, gelaufen, getanzt, gewandert, Beachvolleyball und Football gespielt, Yoga und Pilates gemacht. Über 1.490 Menschen bewegten sich 6.545 Stunden und machten auf Mukoviszidose aufmerksam. Der muko.move ist eine Mitmachaktion, die zu uns passt, denn der move ist so vielfältig und bunt wie unsere CF-Gemeinschaft selbst. Auch wenn wir unsere Challenge „8.000 Stunden Bewegung für 8.000 Menschen mit Mukoviszidose“ in diesem Jahr nicht geschafft haben, sind wir sehr glücklich über diesen tollen Erfolg und sagen DANKE fürs Mitmachen. Eins ist klar, wir machen weiter und starten unseren muko.move auch im kommenden Jahr: 11.–14. Mai 2023.

3. Planung und Ziele

Das Thema Ukraine wird uns auch 2023 weiterhin beschäftigen. Hier bleiben wir mit unseren Partnern wie dem Atemspende e.V. im Austausch, um den noch etwa 400 hinterbliebenen Mukoviszidose-Betroffenen im Land schnelle und unbürokratische Hilfe zukommen lassen zu können. Auch innerhalb Deutschlands werden wir den hierhin Geflüchteten, in enger Abstimmung mit den Regionalgruppen und Selbsthilfevereinen, nach Möglichkeit Unterkünfte vermitteln und sie an CF-Einrichtungen, regionale Beratungsstellen und Behörden weiterleiten. Menschen mit Mukoviszidose aus der Ukraine und ihren Familien bieten wir weiterhin die Möglichkeit, in unserem Haus Schutzengel in Hannover ein Zuhause auf Zeit zu finden.

Wir werden in 2023 beobachten, wie sich die Kosten für Lebensmittel und Heizkosten entwickeln. Sollten Menschen mit Mukoviszidose aufgrund weiterhin hoher Lebenshaltungskosten in finanzielle Schieflage geraten, können wir diesen, nach Prüfung, mithilfe von Geldern aus unserem Unterstützungsfonds helfen. Die benötigten Hilfen sind sehr unterschiedlich. Sei es, dass eine Waschmaschine kaputt ist und das Geld für eine neue fehlt oder auch einfach, dass die finanziellen Mittel für die regelmäßigen Fahrten zu den lebenswichtigen Therapiemaßnahmen nicht ausreichen.

Für das Jahr 2023 plant der Mukoviszidose e.V. den Patienten ihre im Deutschen Mukoviszidose-Register dokumentierten Daten zugänglich zu machen. Dafür wurde im Laufe des vergangenen Jahres ein onlinebasiertes Patientenportal entwickelt, das es ermöglicht einen Blick in die eigenen Daten im Register zu werfen. Ziel ist es, dass jeder Patient von jedem PC, Mobiltelefon oder Tablet seine persönlichen Gesundheitsdaten einsehen kann, um z.B. die letzten Lungenfunktionsmessungen auch bei Arztbesuchen unabhängig von der behandelnden Ambulanz einsehen und teilen zu können. Weiterhin wird die Oberfläche einen Überblick über die Medikation sowie die letzten Untersuchungstermine und den Gewichtsverlauf beinhalten.

2023 wollen der Mukoviszidose e.V und seine Projektpartner mit einem CF-spezifischen digitalen Versorgungskonzept neue Wege in der Mukoviszidose-Versorgung beschreiten. Die Virtuelle CF-Klinik ist ein Ansatz, um den neuen Herausforderungen in der Mukoviszidose-Versorgung zu begegnen, die sich aus den signifikanten Veränderungen der Lebenserwartung, der Behandlung und des Lebensstils von Menschen mit Mukoviszidose sowie den abnehmenden personellen und finanziellen Ressourcen im Gesundheitssystem ergeben. Ziel ist die Belastung der Menschen mit Mukoviszidose und des Ambulanzpersonals zu verringern, ohne eine Verschlechterung des Gesundheitszustands zu riskieren. Das Pilotprojekt mit einer kleinen Gruppe an Teilnehmenden zielt darauf ab, die praktische Durchführbarkeit des digitalen Versorgungskonzepts zu testen und die Herausforderungen für teilnehmende Menschen mit Mukoviszidose und die medizinischen Fachkräfte in der Projektambulanz zu ermitteln.

Darüber hinaus möchten wir 2023 unsere Bildungsangebote neu strukturieren und weiter ausbauen. Mit der muko.akademie bietet unser Verein ein neutrales, unabhängiges, strukturiertes Informations-, Schulungs- und Qualifizierungsangebot für Betroffene und deren Angehörige sowie Behandler. Alle Termine geben wir immer zeitnah auf unserer Webseite bekannt.



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



4. Die Organisation

4.1 Allgemeine Angaben

Name	Mukoviszidose e.V.
Sitz	Bonn
Gründungsjahr	1965
Rechtsform	eingetragener Verein
Kontaktdaten	Mukoviszidose e.V., In den Dauen 6, 53117 Bonn, Telefon: 0228 9 87 80-0, Fax: 0228 9 87 80-77, www.muko.info, E-Mail: info@muko.info
Satzung	findet sich auf unserer Website
Registereintrag	Amtsgericht Bonn VR 6786
Gemeinnützigkeit	Steuernummer 205/5783/0187, die Gemeinnützigkeit ist anerkannt durch das Finanzamt Bonn-Innenstadt

4.2 Organe des Vereins

4.2.1 Mitgliederversammlung

Organe des Vereins sind die Mitgliederversammlung und der Vorstand. Derzeit besteht die Mitgliederversammlung nahezu unverändert aus rund 5.800 ordentlichen Mitgliedern, die sich überwiegend aus dem Kreis der Betroffenen, deren Eltern und Angehörigen sowie aus Ärzten sowie nicht-ärztlichen Therapeuten zusammensetzen. Die Mitgliederversammlung wählt nach Maßgabe der Satzung unter Beteiligung der Arbeitskreise den Vorstand, nimmt Beschlüsse entgegen, entlastet den Bundesvorstand und fasst Beschlüsse grundsätzlicher Natur.

4.2.2 Bundesvorstand des Vereins

Der Bundesvorstand hat die Gesamtverantwortung für die Leitung des Vereins. Er führt die Arbeit der Ehrenamtlichen in den Arbeitskreisen wie auch in den Regionalgruppen und überwacht die Tätigkeit der Geschäftsführung. Er beschließt über die strategische und operative Planung einschließlich der Finanzplanung und stellt den Jahresabschluss fest.

Dem ehrenamtlich amtierenden Vorstand gehörten im Berichtszeitraum an:

Geschäftsführender Vorstand im Sinne des § 26 BGB

- » Stephan Kruip, Zorneding (Bundesvorsitzender)
- » Prof. Dr. med. Manfred Ballmann, Rostock (1. Stellvertretender Bundesvorsitzender)
- » Gerhard Eißing, Bordsesholm (2. Stellvertretender Bundesvorsitzender)

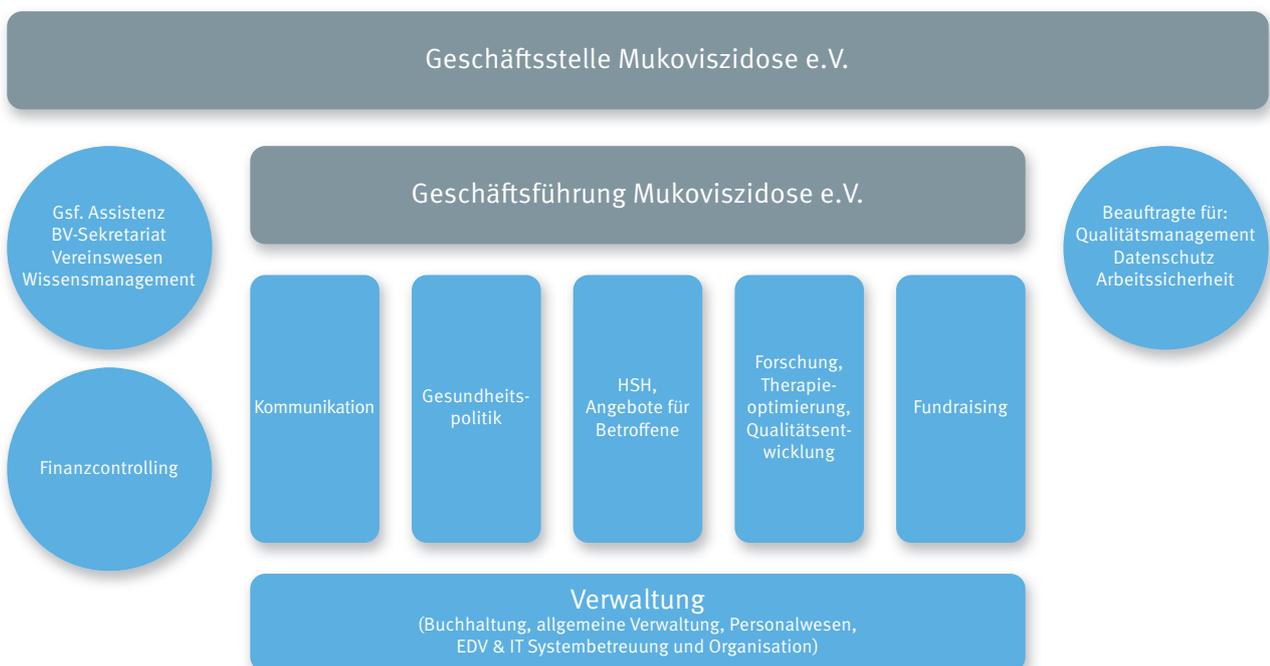
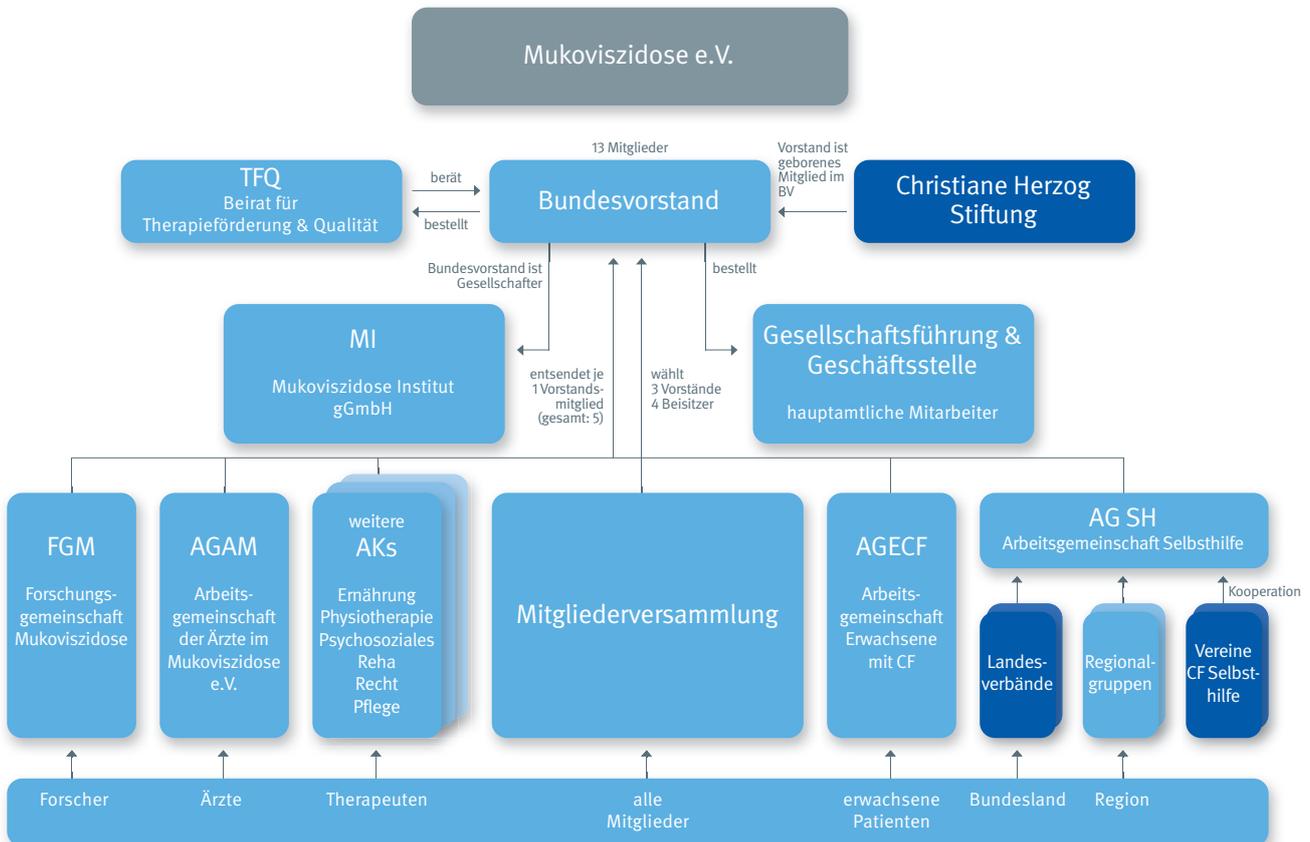
Erweiterter Vorstand des Mukoviszidose e.V.

- » Anne von Fallois, Berlin (Christiane Herzog Stiftung, bis Oktober 2022)
- » Dr. med. Anna-Maria Dittrich, Hannover
- » Daniela Haltenberger, Dreieich
- » Alexandra Kramarz, Berlin
- » Dr. Jens Luding, Berlin
- » Dr. med. Volker Melichar, Neunkirchen
- » Susanne Pfeiffer-Auler, Saarbrücken
- » Dr. med. Christina Smaczny, Frankfurt am Main
- » Ingo Sparenberg, Gumtow
- » Brigitte Stähle, Stuttgart

4.2.3 Geschäftsführung

Die Geschäftsführung oblag im Geschäftsjahr 2022 Winfried Klümpen, Bonn (Leitung Fachbereich Hilfe zur Selbsthilfe & Vereinsangelegenheiten), Dr. Miriam Schlangen, Bonn (Leitung Fachbereich Forschung, Therapieförderung und Gesundheitspolitik) sowie Dr. Katrin Cooper, Köln (Leitung Fachbereich Fundraising, Öffentlichkeitsarbeit und Finanzen). Alle drei sind besondere Vertreter gem. § 30 BGB.

4.3 Organigramme



4.4 Mitarbeitende

2022 hatte der Mukoviszidose e.V. 43 Mitarbeitende. 34 Mitarbeitende arbeiteten in der Geschäftsstelle in Bonn, 20 davon, familienbedingt, in Teilzeit. Nach wie vor nutzen viele Mitarbeitende die Möglichkeit, im Homeoffice zu arbeiten. Zwei Mitarbeiter waren in Berlin tätig, eine Mitarbeiterin in der Beratungsstelle in Würzburg und fünf Mitarbeiterinnen betreuten das Haus Schutzengel in Hannover, wovon drei Aushilfen waren. In der Bonner Geschäftsstelle arbeitete ein ehrenamtlicher Mitarbeiter. Darüber hinaus wurde die Arbeit des Vereins bundesweit von den zahlreichen engagierten, ehrenamtlichen Mitarbeitern in Gremien, Arbeitskreisen und Regionalgruppen getragen.

4.5 Governance

4.5.1 Verbundene Organisationen

Zum 31. Dezember 2022 hielt der Verein hundert Prozent der Gesellschaftsanteile an der Mukoviszidose Institut gGmbH, Bonn. Darüber hinaus hielt der Verein 25 Prozent der Gesellschaftsanteile an der Nachsorgeklinik Tannheim gGmbH.

4.5.2 Mitgliedschaften

Der Mukoviszidose e.V. ist Mitglied in folgenden Dachorganisationen:

- » Cystic Fibrosis Worldwide
- » Cystic Fibrosis Europe e.V.
- » European Cystic Fibrosis Society
- » Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband – Gesamtverband
- » Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe e.V.
- » Allianz Chronisch Seltener Erkrankungen e.V.
- » Darüber hinaus bestehen weitere Mitgliedschaften in gemeinnützigen Vereinigungen im Bereich berufsspezifischer Organisationen.

4.5.3 Internes Kontrollsystem

Die Finanzbuchhaltung nutzt den Kontenplan SKR 49. Dieser bildet die vier Sphären des Vereinslebens (Ideeller Bereich, Wirtschaftlicher Geschäftsbetrieb, Zweckbetrieb und Vermögensverwaltung) ideal ab. Die Aufgliederung in Kostenträger und Kostenstellen schafft Systematik und Transparenz. Es wird ein quartärlischer Abgleich zwischen den Planwerten der Budgetplanung und den Quadratzahlen vorgenommen. Die Kasse wird monatlich abgestimmt. Rechnungen werden von den verantwortlichen Referenten geprüft und freigegeben, ab einer Rechnungssumme von 5.000 Euro im Vier-Augen-Prinzip.

4.5.4 Ethischer Umgang mit Spenden

Der Mukoviszidose e.V. ist auf Spendengelder zur Erfüllung seiner vielfältigen Aufgaben angewiesen. Dennoch nimmt der Verein Zuwendungen nicht unkontrolliert an, sondern richtet seine Spendenpolitik an ethischen Leitlinien aus. Die Kriterien für eine Spendenannahme legt der Verein in diesen offen.

4.5.5 Teilnehmer der Initiative Transparente Zivilgesellschaft

Der Mukoviszidose e.V. erachtet Transparenz bei der Darlegung der Herkunft und Verwendung seiner Mittel gegenüber seinen Mitgliedern, Förderern sowie der breiten Öffentlichkeit als selbstverständlich. Daher unterzeichnet der Verein seit 2017 jährlich die Selbstverpflichtungserklärung der Initiative Transparente Zivilgesellschaft. Darin verpflichtet er sich, seine satzungsgemäßen Ziele sowie die Herkunft und Verwendung seiner Mittel transparent auf seiner Webseite offenzulegen und ist berechtigt, das ITZ-Logo im Sinne der Erfüllung seiner satzungsgemäßen Aufgaben einzusetzen.

Mit welchen weiteren Maßnahmen der Mukoviszidose e.V. seine finanzielle und immaterielle Unabhängigkeit sicherstellt, erfahren Sie unter: www.muko.info/mitwirken/verein/unabhaengigkeit-und-transparenz

5. Kurz gefasster Finanzbericht für das Geschäftsjahr 2022



Anfang Februar 2023 erschütterte ein Erdbeben die Türkei und Syrien. Der Ausbruch des Krieges in der Ukraine jährte sich zum ersten Mal, die Inflationsrate lag in 2022 bei 7,9% und damit wesentlich höher als in den Vorjahren. Vor allem die Verbrauchspreise für Energie und Lebensmittel sind seit Beginn des Berichtsjahres enorm angestiegen – eine Entwicklung, die seitdem private Haushalte, wirtschaftliche Geschäftsbetriebe und gemeinnützige Organisationen gleichermaßen hart betrifft. Schauen wir uns im Folgenden an, wie unser Verein in 2022 durch diese bewegte Zeit gekommen ist.

Die Kassenprüfung für das Geschäftsjahr 2022 fand im April 2023 erneut in hybrider Form statt. Die Wirtschaftsprüfung erfolgte virtuell. Die Kassenprüfung führte zu keinen Beanstandungen. Zudem hat uns unser Wirtschaftsprüfer dhpG Wirtschaftsprüfer Rechtsanwälte Steuerberater GmbH & Co. KG, Bonn, erneut den uneingeschränkten Bestätigungsvermerk erteilt. ([siehe Seite 62](#)) Schauen wir uns an, welche Zahlen den jeweiligen Prüfungen zugrunde lagen.

Gewinn- und Verlustrechnung

	2022	2021	2020	2019
Spenden, Mitgliedsbeiträge, Zuschüsse	3.696.682 €	3.729.112 €	3.713.326 €	3.908.429 €
Umsatzerlöse	487.516 €	287.288 €	321.198 €	540.831 €
Sonstige betriebliche Erträge	50.268 €	115.953 €	27.944 €	368.766 €
Erträge Gesamt	4.234.466 €	4.132.353 €	4.062.468 €	4.818.026 €
Sach- und Projektaufwand	-2.328.561 €	-1.902.803 €	-2.926.833 €	-3.612.866 €
Personalaufwand	-1.723.760 €	-1.686.859 €	-1.688.965 €	-1.701.859 €
Abschreibungen	-497.425 €	-72.899 €	-141.909 €	-73.324 €
Sonstige Zinsen und Erträge	81.986 €	71.427 €	69.486 €	72.515 €
Ergebnis der gewöhnlichen Geschäftstätigkeit	-233.294 €	541.219 €	-625.753 €	-497.508 €
Steuern	-16.996 €	-811 €	-7.936 €	9.955 €
Jahresfehlbetrag/-überschuss	-250.290 €	542.029 €	-633.689 €	-487.553 €
Entnahmen aus Rücklagen	0 €	0 €	148.716 €	55.000 €
Einstellung in Rücklagen	-67.800 €	-119.616 €	0 €	0 €
Verwendungsüberhang Vorjahr	422.413 €	0 €	484.973 €	917.526 €
Ergebnisvortrag	104.324 €	422.413 €	0 €	484.973 €

5.1 Gewinn- und Verlustrechnung des Geschäftsjahres 2022 (1. Januar bis 31. Dezember 2022)

Das Geschäftsjahr 2022 schloss bei Erträgen in Höhe von 4.316.452 Euro und Aufwendungen in Höhe von 4.566.742 Euro und somit mit einem Jahresfehlbetrag in Höhe von 250.290 Euro. Dieser Fehlbetrag konnte aus den Gewinnen des Vorjahres (422.431 Euro) gedeckt werden. Nach erfolgter Einstellung von 67.800 Euro in die Rücklagen schließt das Geschäftsjahr 2022 mit einem Ergebnisvortrag in Höhe von 104.324 Euro. Das Budget für das Geschäftsjahr 2022 ging von einem Verlust von etwas über einer Million Euro aus. Der ausgewiesene Jahresfehlbetrag schwächt das Eigenkapital zwar etwas, aber aufgrund von mehreren Erbschaften im Berichtsjahr sowie den Gewinnen des Vorjahres, konnte der Verlust kompensiert werden, sodass die finanzielle Lage weiterhin als stabil bezeichnet werden kann.

Wie ist dieses Ergebnis zu erklären? Im Vorjahresvergleich sind die Einnahmen in 2022 abermals leicht gestiegen, wobei die Mitgliedsbeiträge und Spendeneinnahmen im Vergleich zum Vorjahr leicht rückläufig waren. Die Einnahmen aus wirtschaftlichen Aktivitäten haben sich hingegen wieder erholt. Dies liegt darin begründet, dass in 2022

wieder Präsenzveranstaltungen mit Industrieausstellung und Sponsoring stattfinden konnten, welche in den Pandemie-jahren ausgefallen waren. Sehr erfreulich ist der Anstieg der Zuschüsse zu bewerten, der vor allem auf einen Zuschuss seitens der European Cystic Fibrosis Society (ECFS) zur Finanzierung der Registeraktivitäten zurückzuführen ist. Die Bußgeldeinnahmen sind im Vergleich zum Vorjahr um fast 30.000 Euro gesunken. Die Entwicklung des Zinsergebnisses hat die vorsichtigen Erwartungen übertroffen.

Auch die Ausgaben sind im Vergleich zum Vorjahr wieder angestiegen. Hier sind es die Reisekosten, die wieder ein vorpandemisches Niveau erreicht haben. Die Anschaffung einer neuen Spendenverwaltung schlägt sich in den EDV-Kosten nieder. In den projektbezogenen Kosten finden sich sowohl Unterstützungsmaßnahmen für die Ukraine wieder als auch Krisenzuschüsse für Patienten, die aufgrund steigender Energie- und Lebenshaltungskosten Unterstützung benötigt haben. (siehe Kapitel 2.2., S. 27 bis 29) Am auffälligsten ist der Anstieg der Abschreibungen, der im Wesentlichen auf die notwendigen Abschreibungen auf den Wertpapierbestand zurückzuführen sind. Durch den Krieg in der Ukraine wurde auch der Wertpapiermarkt stark in Mitleidenschaft gezogen. Dass das Jahresergebnis

dennoch nicht die Höhe des budgetierten Verlustes erreicht hat, ist darauf zurückzuführen, dass der Verein seiner Tochterorganisation Mukoviszidose Institut gGmbH (MI) nur die für Forschungsförderung zweckgebundenen Spenden übertragen hat.

Wie immer, sind wir unseren zahlreichen Spendern und Unterstützern sehr dankbar für Ihre Hilfe und für die gelebte Solidarität. Ohne Ihre Unterstützung könnten wir nicht dort helfen, wo die Hilfe notwendig ist. Sie haben wieder einmal unseren Grundsatz „GEMEINSAM Mukoviszidose besiegen!“ beim Wort genommen.

Kurz gefasste Bilanz zum 31. Dezember 2022

Verglichen mit dem Vorjahr, ist die Bilanzsumme erneut gestiegen. Dieses Mal um rund 524.481 Euro und liegt somit am 31.12.2022 bei 10.639.527 Euro.

Auf der Aktivseite hat sich der Wert des langfristigen Vermögens gegenüber dem Vorjahr wiederum erhöht. Diese Erhöhung um nahezu 362.000 Euro ist auf eine Erhöhung der Wertpapierbestände, bedingt durch Erbschaften von zwei Wertpapierdepots, zurückzuführen. Im Bereich des

kurzfristigen Vermögens sind mit einem Wert von rund 163.000 Euro die sonstigen Vermögensgegenstände angestiegen. Auch dieser Anstieg ist auf eine Erbschaft zurückzuführen.

Auf der Passivseite ist – bedingt durch den Jahresfehlbetrag – ein leichtes Absinken des Eigenkapitals festzustellen. Im Bereich des kurzfristigen Kapitals sind es vor allem die sonstigen Verbindlichkeiten, die gegenüber dem Vorjahr um nahezu 578.000 Euro angestiegen sind. Hier sind es insbesondere Erbschaften mit der Zweckbindung Forschungsförderung.

Mit 75,9 Prozent Eigenkapitalquote zum 31.12.2022 ist die Eigenkapitalsituation auch weiterhin als sehr gut zu bezeichnen. Insgesamt stellt sich der Verein somit nach wie vor als „gesundes Unternehmen“ dar.



Bilanz

Aktiva					
	31.12.2022	31.12.2021	31.12.2020	31.12.2019	Veränderung gegenüber dem Vorjahr in %
Immaterielles Anlagevermögen	347.614 €	359.055 €	47.918 €	70.856 €	-3,2%
Sachanlagen	1.020.830 €	1.060.762 €	1.104.542 €	1.154.164 €	-3,8%
Finanzanlagen	5.949.756 €	5.536.606 €	4.828.269 €	5.101.036 €	7,5%
Langfristiges Vermögen	7.318.200 €	6.956.423 €	5.980.729 €	6.326.056 €	5,2%
Vorräte	33.298 €	28.055 €	37.693 €	52.143 €	18,7%
Forderungen aus L & L	79.595 €	51.685 €	37.565 €	-15.345 €	54,0%
Sonstige Vermögensgegenstände	335.162 €	173.478 €	146.674 €	236.907 €	93,2%
Kassenbestand & Guthaben bei Kreditinstituten	2.843.747 €	2.865.754 €	2.287.423 €	1.812.186 €	-0,8%
Rechnungsabgrenzungsposten	29.523 €	39.650 €	4.308 €	10.220 €	-25,5%
Kurzfristiges Vermögen	3.321.326 €	3.158.622 €	2.513.663 €	2.096.111 €	5,2%
Summe Aktiva	10.639.527 €	10.115.045 €	8.494.392 €	8.422.167 €	5,2%

Passiva					
	31.12.2022	31.12.2021	31.12.2020	31.12.2019	Veränderung gegenüber dem Vorjahr in %
Eigenkapital	8.082.573 €	8.135.365 €	6.629.217 €	7.205.321 €	-0,6%
Nutzungsgebundenes Kapital	34.070 €	35.044 €	- €	1.000 €	-2,8%
Langfristiges Kapital	8.116.643 €	8.170.409 €	6.629.217 €	7.206.321 €	-0,7%
Rückstellungen	791.865 €	821.247 €	813.405 €	648.533 €	-3,6%
Verbindlichkeiten aus L & L	197.243 €	148.636 €	118.660 €	81.575 €	32,7%
Verbindlichkeiten verbundene Unternehmen	686.334 €	822.294 €	705.186 €	326.217 €	-16,5%
Sonstige Verbindlichkeiten	844.301 €	152.019 €	227.544 €	154.096 €	455,4%
Rechnungsabgrenzungsposten	3.140 €	440 €	380 €	5.425 €	613,6%
Kurzfristiges Kapital	2.522.883 €	1.944.636 €	1.865.175 €	1.215.846 €	29,7%
Summe Passiva	10.639.527 €	10.115.045 €	8.494.392 €	8.422.167 €	5,2%



BESTÄTIGUNGSVERMERK DES UNABHÄNGIGEN ABSCHLUSSPRÜFERS

An den Mukoviszidose e.V. Bundesverband Cystische Fibrose (CF)

Prüfungsurteil

Wir haben den Jahresabschluss des Mukoviszidose e.V. Bundesverband Cystische Fibrose (CF) - bestehend aus der Bilanz zum 31. Dezember 2022 und der Gewinn- und Verlustrechnung für das Geschäftsjahr vom 1. Januar 2022 bis zum 31. Dezember 2022 sowie dem Anhang, einschließlich der Darstellung der Bilanzierungs- und Bewertungsmethoden – geprüft. Nach unserer Beurteilung aufgrund der bei der Prüfung gewonnenen Erkenntnisse entspricht der beigefügte Jahresabschluss in allen wesentlichen Belangen den deutschen, für Kapitalgesellschaften geltenden handelsrechtlichen Vorschriften und vermittelt unter Beachtung der deutschen Grundsätze ordnungsmäßiger Buchführung ein den tatsächlichen Verhältnissen entsprechendes Bild der Vermögens- und Finanzlage des Vereins zum 31. Dezember 2022 sowie seiner Ertragslage für das Geschäftsjahr vom 1. Januar 2022 bis zum 31. Dezember 2022.

Gemäß § 322 Abs. 3 Satz 1 HGB erklären wir, dass unsere Prüfung zu keinen Einwendungen gegen die Ordnungsmäßigkeit des Jahresabschlusses geführt hat.

Grundlage für das Prüfungsurteil

Wir haben unsere Prüfung des Jahresabschlusses in Übereinstimmung mit § 317 HGB unter Beachtung der vom Institut der Wirtschaftsprüfer (IDW) festgestellten deutschen Grundsätze ordnungsmäßiger Abschlussprüfung durchgeführt. Unsere Verantwortung nach diesen Vorschriften und Grundsätzen ist im Abschnitt „Verantwortung des Abschlussprüfers für die Prüfung des Jahresabschlusses“ unseres Bestätigungsvermerks weitergehend beschrieben. Wir sind von dem Unternehmen unabhängig in Übereinstimmung mit den deutschen handelsrechtlichen und berufsrechtlichen Vorschriften und haben unsere sonstigen deutschen Berufspflichten in Übereinstimmung mit diesen Anforderungen erfüllt. Wir sind der Auffassung, dass die von uns erlangten Prüfungsnachweise ausreichend und geeignet sind, um als Grundlage für unsere Prüfungsurteile zum Jahresabschluss zu dienen.

Verantwortung der gesetzlichen Vertreter für den Jahresabschluss

Die gesetzlichen Vertreter sind verantwortlich für die Aufstellung des Jahresabschlusses, der den deutschen, für Kapitalgesellschaften geltenden handelsrechtlichen Vorschriften in allen wesentlichen Belangen entspricht, und dafür, dass der Jahresabschluss unter Beachtung der deutschen Grundsätze ordnungsmäßiger Buchführung ein den tatsächlichen Verhältnissen entsprechendes Bild der Vermögens-, Finanz- und Ertragslage des Vereins vermittelt. Ferner sind die gesetzlichen Vertreter verantwortlich für die internen Kontrollen, die sie in Übereinstimmung mit den deutschen Grundsätzen ordnungsmäßiger Buchführung als notwendig bestimmt haben, um die Aufstellung eines Jahresabschlusses zu ermöglichen, der frei von wesentlichen – beabsichtigten oder unbeabsichtigten – falschen Darstellungen ist.

Anlage 4/1

Bei der Aufstellung des Jahresabschlusses sind die gesetzlichen Vertreter dafür verantwortlich, die Fähigkeit des Vereins zur Fortführung der Unternehmenstätigkeit zu beurteilen. Des Weiteren haben sie die Verantwortung, Sachverhalte in Zusammenhang mit der Fortführung der Unternehmenstätigkeit, sofern einschlägig, anzugeben. Darüber hinaus sind sie dafür verantwortlich, auf der Grundlage des Rechnungslegungsgrundsatzes der Fortführung der Unternehmenstätigkeit zu bilanzieren, sofern dem nicht tatsächliche oder rechtliche Gegebenheiten entgegenstehen.

Der Vorstand ist verantwortlich für die Überwachung des Rechnungslegungsprozesses des Vereins zur Aufstellung des Jahresabschlusses.

Verantwortung des Abschlussprüfers für die Prüfung des Jahresabschlusses

Unsere Zielsetzung ist, hinreichende Sicherheit darüber zu erlangen, ob der Jahresabschluss als Ganzes frei von wesentlichen – beabsichtigten oder unbeabsichtigten – falschen Darstellungen ist sowie einen Bestätigungsvermerk zu erteilen, der unsere Prüfungsurteile zum Jahresabschluss beinhaltet.

Hinreichende Sicherheit ist ein hohes Maß an Sicherheit, aber keine Garantie dafür, dass eine in Übereinstimmung mit § 317 HGB unter Beachtung der vom Institut der Wirtschaftsprüfer (IDW) festgestellten deutschen Grundsätze ordnungsmäßiger Abschlussprüfung durchgeführte Prüfung eine wesentliche falsche Darstellung stets aufdeckt. Falsche Darstellungen können aus Verstößen oder Unrichtigkeiten resultieren und werden als wesentlich angesehen, wenn vernünftigerweise erwartet werden könnte, dass sie einzeln oder insgesamt die auf der Grundlage dieses Jahresabschlusses getroffenen wirtschaftlichen Entscheidungen von Adressaten beeinflussen.

Während der Prüfung üben wir pflichtgemäßes Ermessen aus und bewahren eine kritische Grundhaltung. Darüber hinaus

- identifizieren und beurteilen wir die Risiken wesentlicher – beabsichtigter oder unbeabsichtigter – falscher Darstellungen im Jahresabschluss, planen und führen Prüfungshandlungen als Reaktion auf diese Risiken durch sowie erlangen Prüfungsnachweise, die ausreichend und geeignet sind, um als Grundlage für unsere Prüfungsurteile zu dienen. Das Risiko, dass wesentliche falsche Darstellungen nicht aufgedeckt werden, ist bei Verstößen höher als bei Unrichtigkeiten, da Verstöße betrügerisches Zusammenwirken, Fälschungen, beabsichtigte Unvollständigkeiten, irreführende Darstellungen bzw. das Außerkraftsetzen interner Kontrollen beinhalten können.
- gewinnen wir ein Verständnis von dem für die Prüfung des Jahresabschlusses relevanten internen Kontrollsystem, um Prüfungshandlungen zu planen, die unter den gegebenen Umständen angemessen sind, jedoch nicht mit dem Ziel, ein Prüfungsurteil zur Wirksamkeit dieser Systeme des Vereins abzugeben.

Anlage 4/2

- beurteilen wir die Angemessenheit der von den gesetzlichen Vertretern angewandten Rechnungslegungsmethoden sowie die Vertretbarkeit der von den gesetzlichen Vertretern dargestellten geschätzten Werte und damit zusammenhängenden Angaben.
- ziehen wir Schlussfolgerungen über die Angemessenheit des von den gesetzlichen Vertretern angewandten Rechnungslegungsgrundsatzes der Fortführung der Unternehmenstätigkeit sowie, auf der Grundlage der erlangten Prüfungsnachweise, ob eine wesentliche Unsicherheit im Zusammenhang mit Ereignissen oder Gegebenheiten besteht, die bedeutsame Zweifel an der Fähigkeit des Vereins zur Fortführung der Unternehmenstätigkeit aufwerfen können. Falls wir zu dem Schluss kommen, dass eine wesentliche Unsicherheit besteht, sind wir verpflichtet, im Bestätigungsvermerk auf die dazugehörigen Angaben im Jahresabschluss aufmerksam zu machen oder, falls diese Angaben unangemessen sind, unser jeweiliges Prüfungsurteil zu modifizieren. Wir ziehen unsere Schlussfolgerungen auf der Grundlage der bis zum Datum unseres Bestätigungsvermerks erlangten Prüfungsnachweise. Zukünftige Ereignisse oder Gegebenheiten können jedoch dazu führen, dass der Verein seine Unternehmenstätigkeit nicht mehr fortführen kann.
- beurteilen wir die Gesamtdarstellung, den Aufbau und den Inhalt des Jahresabschlusses einschließlich der Angaben sowie ob der Jahresabschluss die zugrunde liegenden Geschäftsvorfälle und Ereignisse so darstellt, dass der Jahresabschluss unter Beachtung der deutschen Grundsätze ordnungsmäßiger Buchführung ein den tatsächlichen Verhältnissen entsprechendes Bild der Vermögens-, Finanz- und Ertragslage des Vereins vermittelt.

Wir erörtern mit den für die Überwachung Verantwortlichen unter anderem den geplanten Umfang und die Zeitplanung der Prüfung sowie bedeutsame Prüfungsfeststellungen, einschließlich etwaiger Mängel im internen Kontrollsystem, die wir während unserer Prüfung feststellen.

Bonn, den 04. Mai 2023

dhpg Wirtschaftsprüfer Rechtsanwälte
Steuerberater GmbH & Co. KG
Wirtschaftsprüfungsgesellschaft
Berufsausübungsgesellschaft

Johannes Spitz
Wirtschaftsprüfer

Arno Abs
Wirtschaftsprüfer

Anlage 4/3

5.2 Planung für das Geschäftsjahr 2023

Eine Frage hat uns bei der Erstellung des Budgets für 2023 stark umgetrieben: Wie werden sich die hohe Inflationsrate und die Preisanstiege, vor allem für Energiekosten, auf die Leben der Menschen in 2023 auswirken? Werden wir unsere im Berichtsjahr gestarteten Unterstützungsmaßnahmen für Betroffene im In- und Ausland weiter ausweiten müssen?

Eng mit letzterer Frage verknüpft ist natürlich auch die Frage nach der Generierung der dafür notwendigen Mittel. Wir hoffen, dass sich die allgemeinen Preiserhöhungen nicht auf die Spendenbereitschaft und die Spendenfähigkeit unserer Förderer auswirken werden.

Fest steht in jedem Fall, dass durch die neuen, kausal wirkenden Modulatoren die Homogenität der Betroffenheit nicht mehr gegeben ist. Dies hat zur Folge, dass wir unsere Angebote in 2023 stärker differenzieren werden müssen, um den verschiedenen Bedürfnissen der einzelnen Patientengruppen zu entsprechen.

In jeder Beziehung stehen uns herausfordernde Zeiten bevor, denen wir uns nur gemeinsam mit unseren Unterstützern an unserer Seite stellen werden können.



Impressum

Herausgeber

Mukoviszidose e.V. | In den Dauen 6 | 53117 Bonn
Tel.: 0228 9 87 80-0 | Fax: 0228 9 87 80-77
E-Mail: info@muko.info | www.muko.info

V.i.S.d.P.

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

Redaktion

Marc Taistra
Öffentlichkeitsarbeit/Medienproduktion

Gestaltung

zwo B Werbeagentur, Henning Bock
Ermekeilstraße 48 | 53113 Bonn
www.zwo-b.de

Druck

the happy printer Bonn
Druckerei Dieter Arenz, e.K.
Bonner Straße 83 | 53173 Bonn
www.happy-printer.de

Grafiken und Fotoquellen

S. 5: Deutscher Ethikrat
S. 44: stock.adobe.com - Cevahir
S. 45: istockphoto.com - fizkes
S. 46, 47: Atemspende e.V.
S. 57: adobestock.com - motorradcbr

Die Fotos auf dem Cover sowie auf den Seiten 11, 12, 14, 33, 41, 49, 50, 53, 59, 61 und 65 entstammen einer im November/Dezember 2022 durchgeführten Spendenkampagne. Die darauf abgebildete Familie möchte nicht namentlich genannt werden. Wir danken den Beteiligten für ihre Mitwirkung an diesem Jahres- und Wirkungsbericht. Alle weiteren in diesem Wirkungsbericht verwendeten Fotos und Grafiken sind Eigentum des Mukoviszidose e.V.

Mukoviszidose e.V.

In den Dauen 6 | 53117 Bonn

Tel.: 0228 9 87 80-0 | Fax: 0228 9 87 80-77

info@muko.info | www.muko.info

