

Ausgabe 2|2025  
Das Magazin des Mukoviszidose e.V.

# MUKO info

Schwerpunkt-Thema

Mentale Gesundheit bei CF



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

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

[www.vrtx.de](http://www.vrtx.de) · [www.cfsource.de](http://www.cfsource.de) · [www.MukoStories.de](http://www.MukoStories.de)

©2023 Vertex Pharmaceuticals Incorporated

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



Bild links: Stephan Kruip mit Sohn Jonas nach dem Zürich Marathon;  
Bild rechts: Gemeinsam bewegen für Menschen mit Mukoviszidose –  
Der MUKOMove 2025

## Aus der Redaktion

**13. – 14. September 2025:** Beim zweiten MUKOmiteinander in Fürth wollen wir wieder den Verein erleben und das Miteinander feiern (Seite 22)

**24. Juli 2025:** An diesem Tag endet die Frist zur Kandidatur für den Vorstand der Arbeitsgemeinschaft Erwachsener mit CF (AGECF). Auf Seite 20 steht, wie Sie für die Wahl im Oktober kandidieren können.

**03. – 07. Juni 2025:** Experten und Patienten aus ganz Europa treffen sich in Mailand zum Europäischen Mukoviszidose-Kongress: Wir berichten in der nächsten Ausgabe!

**20. – 25. Mai 2025:** Auf Seite 26 berichten wir, wie unsere Sport-Mitmachaktion MUKOMove bundesweit zur Bewegung motiviert und die Mukoviszidose bekannter macht.

**21. Mai 2025:** In der Serie „Lebenslinien“ strahlt das Bayerische Fernsehen ein Portrait unseres Vorsitzenden Stephan Kruip aus. Die 45-minütige Sendung finden Sie in der ARD-Mediathek unter dem Suchwort „Lebenslinien“.

**16. Mai 2025:** Die Mitgliederversammlung des Mukoviszidose e.V. Bundesverbands fand für alle online statt. Den Bericht darüber finden Sie auf der Seite 21.

**15. Mai 2025:** Die neunte Folge unseres Podcasts MUKO on Air geht online: Im Gespräch mit Prof. Carsten Schwarz geht es diesmal um Begleit- und Folgeerkrankungen. Hören Sie mal rein!

**13. April 2025:** Stephan Kruip absolviert seinen fünften Marathon in Zürich und läuft nach 4h10min ins Ziel. Wir gratulieren Dir, lieber Stephan!

**04. April 2025:** Michaela May erhält die Schutzenkelurkunde in Platin (Seite 28). Der Mukoviszidose e.V. ehrt sie damit für ihr 30-jähriges Engagement. Herzlichen Glückwunsch, liebe Michaela May!

**28. Februar 2025:** Die Redaktion von MUKOinfo tagt online, plant das Heft mit dem Schwerpunkt-Thema „Mentale Gesundheit bei CF“ und aktuelle Themen zu Sozialrecht, Forschung und Therapie. Viel Spaß beim Lesen!

**Frühjahr 2025:** Henning Bock, der mehr als 20 Jahre das Layout und den Satz unserer Mitgliederzeitung verantwortet hatte, befindet sich nach schwerer Erkrankung wieder auf dem Weg der Besserung. Lieber Henning, im Namen der Redaktion wünschen wir Dir von Herzen Gesundheit und stabile Genesung!

Für die Redaktion

A handwritten signature in black ink that reads "M. Taistra".

**Marc Taistra**  
Redaktionsleitung MUKOinfo

# Das finden Sie in diesem Heft

## Schwerpunkt-Thema

### Mentale Gesundheit bei CF

- 6 Was tun, wenn die Seele leidet? Psychische Belastungen bei Mukoviszidose erkennen und begegnen
- 10 Mentale Belastungen nach 50 Jahren Leben mit Mukoviszidose
- 12 Aus Negativ mach Positiv
- 13 Leserbriefe

## Vorschau

### Leserbriefaufrufe

- 18 MUKOinfo 3/2025 – Dialog zwischen den Generationen
- 18 MUKOinfo 4/2025 – Alleinerziehend

## Unser Verein

- 19 Jahresabschluss 2024
- 20 Neuwahl des Vorstandes der Arbeitsgemeinschaft Erwachsene mit CF (AGECF)
- 21 Mitgliederversammlung des Mukoviszidose e.V.
- 22 MUKOmiteinander 2025
- 24 Zum 60. Geburtstag des Mukoviszidose e.V.: Interview mit Insa Krey
- 26 Mukoviszidose Monat Mai rückt die CF-Versorgung in den Mittelpunkt
- 27 MUKOmove: 50.804 Bewegungsstunden
- 28 Neue Ansprechpartnerinnen für die regionale Selbsthilfe
- 28 35 Jahre Engagement aus tiefstem Herzen – Schutzengel-Urkunde in Platin für Michaela May

## Gesundheitspolitik

- 30 Pilzliche Verdauungsenzyme trotz Einsatz nicht mehr erstattungsfähig

## Wissenschaft

- 31 Bericht vom ECFS Basic-Science-Meeting: Mukoviszidose und Diabetes
- 32 European Young Investigator Meeting: Mukoviszidose-Nachwuchswissenschaftler treffen sich in Paris

## cf research news

- 34 Neuigkeiten aus der Forschung

## Therapie

- 35 Kaftrio-Zulassung für weitere Mutationen

## Ihr gutes Recht

- 36 Ernährungsmehrbedarf in der Grundsicherung
- 37 Wichtige Urteile zum Pflegegrad: Probleme von Kindern beim Essen können berücksichtigt werden

## Sport & Fitness

- 38 Mehr als nur Fitness: Bewegung stärkt auch mentale Gesundheit

## Mein Leben mit CF

- 40 Reiner Heske: „Ich genieße die Freiheit und das Leben in vollen Zügen“

## CF-Life-Hacks

- 42 „Must-Have“ App für Diabetiker mit iPhone





# ZURÜCK IN EINEN LEBENSWERTEN ALLTAG.



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



## Fachklinik für Psychosomatik, Pneumologie und Orthopädie

Fritz-Wischer-Str. 3 | 25826 St. Peter-Ording | Tel. 04863 70601 | [info@strandklinik-spo.de](mailto:info@strandklinik-spo.de) | [www.strandklinik-spo.de](http://www.strandklinik-spo.de)

## Impressum

### MUKOinfo:

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

### Herausgeber:

Mukoviszidose e.V.

Vorsitzender des Bundesvorstands:

Stephan Kruip

Geschäftsführende Bereichsleiterin:

Dr. Katrin Cooper

In den Dauen 6, 53117 Bonn

Telefon: + 49 (0) 228 98780-0

Telefax: + 49 (0) 228 98780-77

E-Mail: [info@muko.info](mailto:info@muko.info)

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

Vereinsregister 6786, Amtsgericht Bonn

Gemeinnütziger Verein

Finanzamt Bonn-Innenstadt

### Schriftleitung:

Vorsitzender: Stephan Kruip

Medizinische Schriftleitung:

Dr. Christina Smaczny (Erwachsenenmedizin),

Prof. Dr. Anna-Maria Dittrich (Kinderheilkunde)

### Redaktion:

Marc Taistra und Stephan Kruip (Redaktionsleitung), Dr. Uta Düesberg, Annabell Karatzas, Jakob Kratzer, Thomas Malenke, Ilka Schmitzer, Roland Scholz, Luisa Siekmann, Miriam Stutzmann, Juliane Tiedt

E-Mail: [redaktion@muko.info](mailto:redaktion@muko.info)

### Herstellung und Vertrieb:

Mukoviszidose e.V.

In den Dauen 6, 53117 Bonn

Satz: studio-petrol.de

Druck: Köllen Druck+Verlag

Ernst-Robert-Curtius-Straße 14

53117 Bonn-Buschdorf

Auflage: 8.000

### Spendenkonto des Mukoviszidose e.V.:

IBAN: DE59 3702 0500 0007 0888 00

BIC: BFSWDE33XXX, SozialBank

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

### Hinweis:

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

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

### Bildnachweis:

Alle Bilder, außer den gesondert gekennzeichneten, sind privat sowie von AdobeStock. Agenturfotos sind mit Models gestellt.  
[stock.adobe.com](http://stock.adobe.com): Titel - Generative AI, S. 7 - hakase420, S. 8 - Marina Dyakonova, S. 9 - Photographee.eu, S. 18 - Mangostar (Dialog Generationen), Goran (Alleinerziehend), S. 20 - Sariyono, S. 36 - Jennifer, S. 38 - baranq

# Was tun, wenn die Seele leidet? Psychische Belastungen bei Mukoviszidose erkennen und begegnen

## Man wacht morgens auf und weiß:

Noch bevor ich richtig durchstarten kann, wartet ein ganzer Berg an Aufgaben auf mich – Inhalationen, Tabletten, Physiotherapie. Während andere schon beim Frühstück sitzen oder sich überlegen, was der Tag bringen könnte, wird noch mit der Krankheit verhandelt, ob heute ein guter oder ein schlechter Tag wird.

Mukoviszidose heißt, nie einfach abschalten zu können – und das nicht nur körperlich. Die ständige Präsenz der Erkrankung schleicht sich auch in Gedanken, Gefühle und Beziehungen. Tägliche Therapien, ungewisse Prognosen und permanente Auseinandersetzung mit der eigenen Gesundheit sind für Betroffene wie Angehörige eine enorme Belastung. In den letzten Jahren rückt dabei ein Thema immer mehr in den Fokus: die mentale Gesundheit.

## Zwei- bis dreifach erhöhtes Risiko: Die Bedeutung psychischer Erkrankungen für Menschen mit Mukoviszidose

Studien zeigen: Menschen mit Mukoviszidose und ihre Angehörigen haben ein zwei- bis dreimal höheres Risiko, an Depressionen oder Angststörungen zu erkranken als die Allgemeinbevölkerung (Goetz et al., 2021). Diese psychischen Erkrankungen beeinflussen dabei, was schon einschneidend genug ist, nicht nur das seelische Wohlbefinden, sondern auch den Krankheitsverlauf – durch geringere Therapietreue, weniger Selbstfürsorge und damit auch verschlechterte körperliche Werte wie die Lungenfunktion.

## Psychosoziale Belastungen und Bewältigungsanforderungen

Die Erkrankung bringt viele seelische und soziale Herausforderungen mit sich, die weit über die medizinische Behandlung hinausgehen. Der Alltag der Betroffenen ist durch aufwendige therapeutische Maßnahmen, regelmäßige Medikamenteneinnahmen und häufige Arztkonsultationen geprägt, was ein hohes Maß an Selbstorganisation und Disziplin erfordert. Insbesondere für Kinder und Jugendliche kann diese kontinuierliche Therapielast zu erheblichem emotionalem Stress führen, da sie sich in ihrer Spontaneität eingeschränkt erleben und sich im Vergleich zu Gleichaltrigen häufig als „anders“ wahrnehmen. Die fortwährende Konfrontation mit der eigenen Erkrankung geht mit einer ständigen Auseinandersetzung mit der eigenen Verletzlich- und Sterblichkeit einher – Aspekte, die für gesunde Gleichaltrige meist nicht relevant sind.

Auch für Eltern und weitere Angehörige stellt die Erkrankung eines Familienmitglieds eine erhebliche psychosoziale Belastung dar. Neben der praktischen Unterstützung bei der Therapie sind sie gefordert, eigene Ängste und Sorgen zu bewältigen und gleichzeitig emotionale Stabilität zu vermitteln. Besonders herausfordernd ist hierbei das Austarieren von notwendiger Fürsorge und der Förderung von Autonomie und Selbstständigkeit.

Die Unvorhersehbarkeit des Krankheitsverlaufs stellt einen weiteren psychologischen Belastungsfaktor dar. Phasen relativer Stabilität können abrupt durch

akute Verschlechterungen oder Infektionen unterbrochen werden, was zu einem anhaltenden Gefühl von Unsicherheit führt. Diese Unbeständigkeit erschwert die langfristige Lebensplanung und kann Zukunftsängste verstärken. Nicht selten erfordert dies eine wiederholte Anpassung von Lebenszielen und -entwürfen an den jeweiligen Gesundheitszustand, was mit dem Verzicht auf ursprüngliche Vorstellungen einhergehen kann.

## Depression und Ängste als häufigste psychische Störungen

Nicht jede psychische Belastung wird gleich zur Depression – aber Warnzeichen gilt es ernst zu nehmen.

### Warnzeichen und Symptome

#### Depressionen

Psychische Erkrankungen äußern sich bei Mukoviszidose-Betroffenen oft schleichend. Zu den Warnzeichen zählen unter anderem:

- » Anhaltende Niedergeschlagenheit oder Reizbarkeit
- » Rückzug aus sozialen Kontakten
- » Schlafstörungen und Konzentrationsprobleme
- » Nachlassendes Interesse an Hobbys oder Aktivitäten
- » Appetitlosigkeit und Gewichtsverlust
- » Vernachlässigung der Therapie
- » Suizidgeuden- oder versuche

Bei Angehörigen können sich psychische Belastungen durch Überforderung, Schuldgefühle oder Erschöpfung bemerkbar machen.

Bestimmte Lebenssituationen oder -veränderungen können die Entwicklung von depressiven Episoden begünstigen, wie die dauerhafte Belastung durch die Krankheit, soziale Isolation oder Stigmatisierung, mangelnde Ressourcen und ein ungünstiges Umfeld.

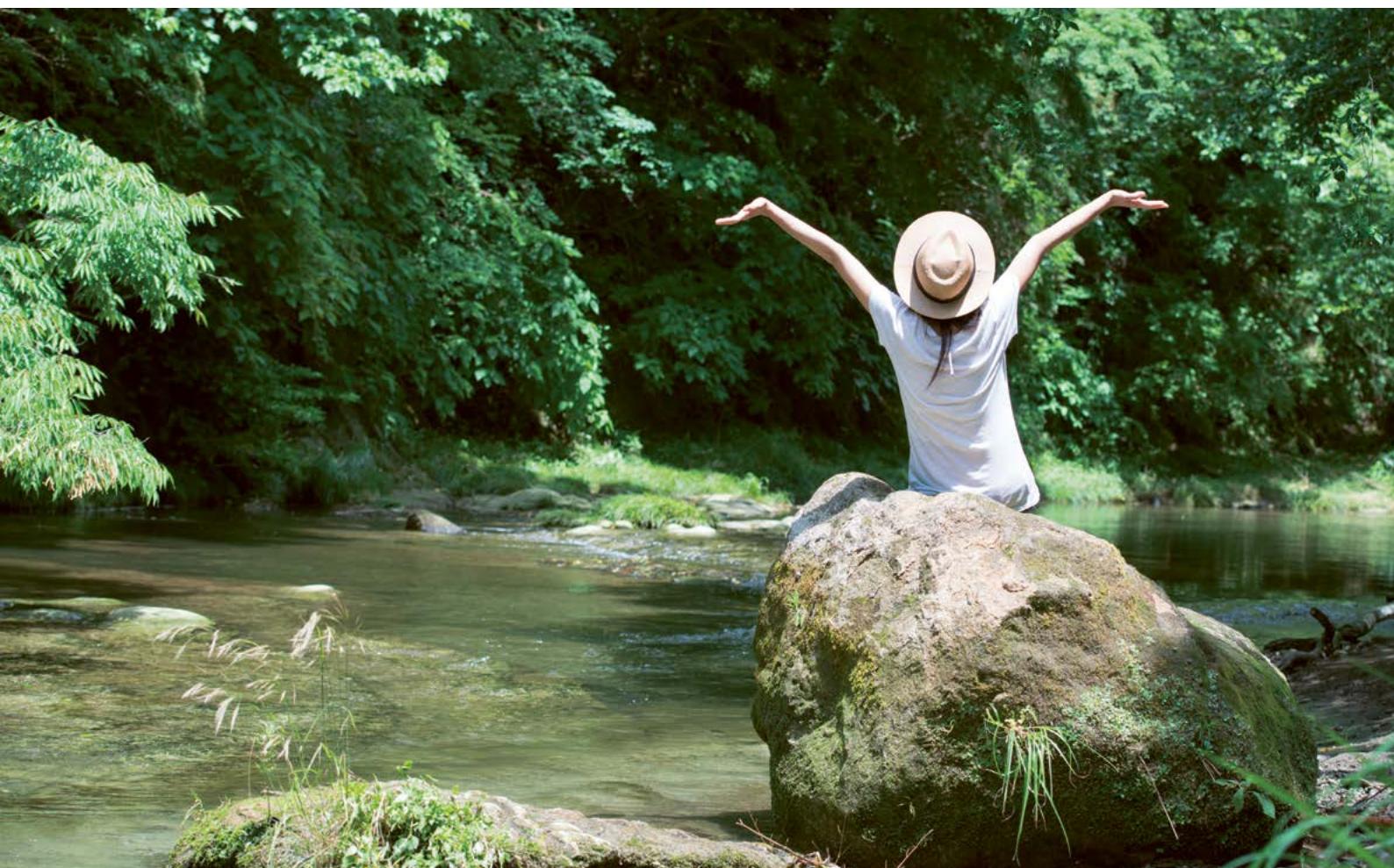
Angststörungen gehören neben depressiven Episoden zu den häufigsten psychischen Begleiterkrankungen bei Mukoviszidose. Leitsymptome sind anhaltende innere Anspannung,

übermäßige Sorgen um gesundheitliche Verschlechterung, Befürchtungen vor medizinischen Eingriffen sowie Panikattacken. Dabei sind körperliche Begleiterscheinungen wie Herzklagen, Schweißausbrüche, Schlafstörungen und Atembeschwerden häufig sehr präsent.

Mit der Einführung neuer medikamentöser Therapien wie der Modulatortherapie ergeben sich auch spezifische psychologische Fragestellungen. Während

einige Patienten durch die verbesserten Behandlungsmöglichkeiten vor der Aufgabe stehen, ihre Lebensperspektiven und Zukunftspläne grundlegend zu überdenken, kann bei anderen, bei denen die Therapie nicht greift, ein Gefühl von Enttäuschung und Hoffnungslosigkeit entstehen. Beide Gruppen sind dadurch mit Unsicherheiten und erhöhten psychischen Belastungen konfrontiert, die einer gezielten psychosozialen Begleitung bedürfen.

[Bitte weiterlesen →](#)



### **Wo finde ich Unterstützung bei psychischen Belastungen?**

- » **Muko-Ambulanz/behandelnde:r Ärztin/Arzt**  
Erste Ansprechpartner für medizinische und psychische Anliegen, ggf. Vermittlung zu weiteren Hilfen
- » **Hausarzt/Hausärztin**  
Kann beraten, erste Einschätzung geben und an Fachstellen überweisen
- » **Selbsthilfegruppen**  
Austausch mit anderen Betroffenen, Verständnis, Tipps und emotionale Unterstützung; Adressen über Mukoviszidose e.V.
- » **Beratungsstellen in der Region/Landkreis**  
z.B. Diakonie, Caritas, Sozialpsychiatrischer Dienst: Psychosoziale Beratung, Unterstützung bei Alltags- und Krisensituationen
- » **Psychotherapieplatz finden**
  - › [psychotherapiesuche.de](http://psychotherapiesuche.de): Online-Suche nach freien Therapieplätzen
  - › **Rufnummer 116117**: Terminservicestelle für schnelle Vermittlung von Psychotherapeuten
- » **Gut zu wissen:** Es bedarf keiner Überweisung

umzugehen. Hierzu zählen auch niederschwellige Angebote wie Selbsthilfegruppen oder soziale Netzwerke und (Online-) Treffen. Der Mukoviszidose e.V. bietet seit einiger Zeit psychologische Beratung per Videosprechstunde an – unkompliziert und ortsunabhängig. Außerdem wurden spezielle Programme für Angehörige entwickelt, wie etwa das Geschwisterseminar oder die Erwachsenentagung.

### **Psychische Gesundheit gehört zur Behandlung dazu**

Die mentale Gesundheit von Menschen mit Mukoviszidose verdient besondere Aufmerksamkeit, da psychische Belastungen und Erkrankungen nicht nur die Lebensqualität beeinträchtigen, sondern auch den Verlauf der Grunderkrankung negativ beeinflussen können.

Psychische Gesundheit ist also kein „nice to have“, sondern ein integraler Bestandteil der Mukoviszidose-Behandlung. Denn nur wer sich auch seelisch stabil fühlt, kann die oft herausfordern den therapeutischen Anforderungen langfristig bewältigen.

Die gute Nachricht: Die Sensibilität für psychosoziale Aspekte der Erkrankung wächst – in den Kliniken, in den Familien, in der Forschung. Die Entwicklung spezifischer Unterstützungsangebote – wie Screening-Verfahren, Gesprächsangebote oder Selbsthilfe-Tools – helfen, die CF-Behandlung qualitativ zu verbessern und die allgemeine Lebensqualität zu steigern.

Wer psychisch leidet, braucht keine Schuldgefühle zu haben. Es ist keine

### **Hilfe anbieten – frühzeitig und strukturiert**

Bei psychischen Störungen sind eine frühzeitige Erkennung und daraufhin Behandlung wichtig. Die European CF Society empfiehlt daher ein jährliches Screening auf Depression und Angst – sowohl für CF-Betroffene ab zwölf Jahren als auch für Eltern minderjähriger Kinder (Quittner et al., 2016). Bei Auffälligkeiten kann dann ein gestuftes Interventionsmodell greifen: von Beratung über Psychotherapie bis hin zur medikamentösen Behandlung.

Dabei gilt auch bei psychischen Erkrankungen: „vorbeugen ist besser als heilen“. Präventionsmaßnahmen, wie Trainings zur Stressbewältigung und der Aufbau von Resilienz helfen, langfristig psychisch gesund mit der Erkrankung





Foto: Fotofabrik

Schwäche, sondern eine natürliche Reaktion auf eine außergewöhnliche Lebenssituation. Sich Unterstützung zu holen, ist ein Zeichen von Stärke.

#### Literatur

European Cystic Fibrosis Society. (2016). Leitlinien zur psychischen Gesundheit. <https://www.ecfs.eu>  
Goetz, D. M., Frederick, C., Savant, A., Cogswell, A., Fries, L., Roach, C., Shea,

Prof. Dr. Sarah Seidl  
Psychologin, Coach, Supervisorin  
E-Mail: kontakt@dr-sarah-seidl.de

N., Borowitz, D., & Smith, B. (2021). Systematic depression and anxiety screening for patients and caregivers: Implementation and process improvement in a cystic fibrosis clinic. *BMJ Open Quality*, 10(2), e001333. <https://doi.org/10.1136/bmjoq-2020-001333>  
Quittner, A. L., Abbott, J., Georgopoulos, A. M., International Committee on Mental Health, et al. (2016). International Committee on Mental Health in Cystic Fibrosis: Cystic Fibrosis Foundation and European Cystic Fibrosis Society consensus statements for screening and treating depression and anxiety. *Thorax*, 71(1), 26–34. <https://doi.org/10.1136/thoraxjnl-2015-207488>

## Psychologische Beratung

Der Mukoviszidose e.V. vermittelt Menschen mit Mukoviszidose und ihren nahen Angehörigen wie 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. Die Beratung durch psychotherapeutisch geschulte Fachkräfte ist für die Ratsuchenden kostenlos. Die Beraterinnen können Sie bei verschiedenen Beratungsthemen und -anlässen unterstützen, z.B. bei der Diagnoseverarbeitung, Krankheitsbewältigung oder darin, für sich zu klären, ob eine psychotherapeutische Behandlung oder andere Angebote für Sie hilfreich sein können und wie Sie ggf. einen Therapieplatz erhalten. Die Beratung kann eine reguläre Psychotherapie nicht ersetzen.



Mehr Informationen zum Beratungsangebot:  
[www.muko.info/angebote/  
beratung/psychologische-beratung](http://www.muko.info/angebote/beratung/psychologische-beratung)



**MUKOVISZIDOSE** e.V.  
Helfen. Forschen. Heilen.

# Mentale Belastungen nach 50 Jahren Leben mit Mukoviszidose

## Zwei individuelle Blicke auf die Herausforderungen

Insa und Miriam leben seit über 50 Jahren mit Mukoviszidose/CF und sind beide seit elf Jahren lungentransplantiert. Sie blicken zusammen auf die vielen Aspekte, die bei chronisch kranken Menschen, insbesondere bei Mukoviszidose/CF, eine Rolle spielen.

Wir waren von Anfang an wirklich kranke Mukos mit häufigen Krankenhaus-Aufenthalten, Einschränkungen, Rehas und enormen Therapiebedarf. In 50 Jahren sammelt sich einiges an und wir hätten noch viel mehr schreiben können. Deswegen haben wir uns entschieden, dieses Thema als Aufzählung abzuhandeln, ohne zu viele Erklärungen einzubringen.

**Dies sind unsere Erfahrungen – und nicht alles trifft auf alle Mukos zu**  
Beginnen wir mit den mentalen Belastungen durch die Mukoviszidose und deren Folgen selbst:

- » Eine chronische, nicht heilbare Krankheit, die in unserer Kindheit und Jugend eine kurze Lebenserwartung vorhersah (außerdem bedeutet eine solche Erkrankung immer Stress für den Körper)
- » Neben- und Folgeerkrankungen
- » Nebenwirkungen der Medikamente (niemand weiß, wie sich 20 verschiedene Medikamente gegenseitig beeinflussen)
- » Langzeitfolgen, die gar nicht klar sind (40 Jahre Dauermedikation mit Kortison und Antibiotika)
- » Einige Medikamente wie z. B. Antibiotika oder Immunsuppressiva beeinflussen die Psyche
- » Jetzt neu: Wechseljahre und altersbedingte Erkrankungen

- » Immer wieder neue Herausforderungen oder Komplikationen (z. B. Leben nach der Lungentransplantation mit anderen/neuen Anforderungen und Ängsten)
- » Nach Verschlechterungen oder zum Teil lebensbedrohlichen Phasen wieder auf die Beine kommen, körperlich und mental
- » Nie therapiefrei haben, egal ob Urlaub, Wochenende, Geburtstag
- » Belastende Fragen: Was ist, wenn kein Ende einer schlechten Phase in Sicht ist? Was, wenn es keine weiteren Behandlungsoptionen mehr gibt?

Das sind Sachen, die zumindest zum Teil objektiv belegt sind, im Arztbrief als Diagnose stehen und/oder auch von Außenstehenden erkennbar sind. Aber dann gibt es noch den riesigen „Mental Load“, wie es so schön heißt. Vieles läuft auch im Unterbewusstsein und automatisiert ab. Wir müssen einfach an so vieles denken, organisieren, die Kontrolle behalten – selbst im Krankenhaus. Unser Kopf ist immer „an“. Dazu gehören folgende Aspekte:

- » Medis pünktlich nehmen (Rechtzeitig Rezepte ordern, mit Lieferengässen klar kommen usw.)
- » Hygiene, zu Hause und vor allem unterwegs (ob Klinik- oder Hotelzimmer, immer wird erst geputzt)
- » Unendlich viele Termine organisieren und aufeinander abstimmen (Ärzte, Fachärzte, Ambulanzen, Krankenhaus, Vermittlung zwischen den Fachbereichen, Physio, Krankenkasse, Pflege und „natürlich wie bei allen anderen auch“ das normale Leben mit Haushalt, Familie, Freundeskreis, Arbeit) – plus:
- regelmäßig alles wieder umplanen, weil Praxen oder Kliniken Termine verschieben
- » Vorbereitung der Termine: Verordnungen, Überweisungen, Einweisungen, Transporte, Transportscheine, Atteste organisieren. Außerdem der „was möchte ich besprechen“-Zettel und die Mappe mit den aktuellen und entscheidenden Befunden für die entsprechende Fachrichtung
- » Nachbearbeitung der Termine: Bescheinigungen, Befunde, Arztbriefe etc. kopieren, weiterleiten an alle anderen im Behandlungsteam
- » Warten (ist oft sehr viel verschenkte Lebenszeit) in Telefon-Warteschleifen, in Wartezimmern, Krankenhausbetten, auf Lieferungen oder Mails, Untersuchungsergebnisse oder auch das Spenderorgan
- » Bürokratische Arbeit mit Behörden und der Krankenkasse: Einreichungen, Anträge, Ablehnungen, Einsprüche, bis hin zu Klagen
- » Geduld, sehr viel Geduld! (Siehe oben!) Auch Geduld mit sich selbst haben, während oder nach einer Krise.
- » Immer wieder Diskussionen und Erklärungen (ob im Restaurant oder im Krankenhaus), Gaslighting und Ableismus
- » Entscheidungen treffen für das medizinische Vorgehen und das Bedenken der möglichen Folgen (auch bei allen anderen Entscheidungen im Leben wurde/wird die Erkrankung miteinbezogen – egal ob Ausbildung, barrierearme Wohnung oder Urlaub...)
- » Eigene Ansprüche erfüllen oder die Erwartungshaltung von außen (z. B. dankbar sein, auch in Situationen, in denen einfach alles blöd ist)

- » Auch bei Mental Load gilt: „Nie frei sein“, nie loslassen können, nicht mal eben weg gehen oder einen Ausflug machen können (Was muss mit? Was geht/geht nicht?)
- » Nach über 40 Jahren als „Berufspatientin“: Vertrauensverlust durch unfreundliches medizinisches Personal und auch falsche Behandlungen sowie fehlende Kapazitäten, um z.B. nach einer Zweitmeinung zu suchen
- » Abhängigkeit vom Wohlwollen anderer (und dabei möglichst immer freundlich sein – Stichwort Compliance)
- » Das Gefühl, stark sein zu müssen für die anderen (Familie und Umfeld) und sich nie einfach fallen lassen können, damit die anderen nicht zu sehr belastet werden
- » Wie stark ist die Partnerschaft, was hält diese aus?
- » Zukunftsängste: Wie wird die medizinische Versorgung weitergehen? Wie finanziere ich mich alleine im Alter? Was, wenn ich allein sein werde und ins Heim muss? Was, wenn keiner mehr bei kritischen Momenten an meiner Seite ist, wenn ich alleine sterben muss?
- » Und natürlich das normale Weltgeschehen, die Klimakrise und die Veränderung der Gesellschaft (aggressiver, egoistischer,...)

### Sorge um Freunde

Ein weiterer und besonderer Punkt ist unser Muko-Freundeskreis. Wir kennen/kannten viele tolle Menschen und der Austausch mit Gleichgesinnten war und ist eine wichtige Bereicherung. Ähnliche Erfahrungen schweißen zusammen und erleichtern Gespräche. Muko-Freunde können auch ganz anders Tipps geben



Insa Krey (links) und Miriam Stutzmann

und beraten. Leider gehört dann aber auch die Sorge um Freunde dazu und die Trauer bei deren Tod. Natürlich ist es immer schwer, geliebte Menschen leiden zu sehen oder zu verlieren; bei uns kommt im Unterbewusstsein noch ein weiterer Punkt dazu: „Wird es mir vielleicht auch irgendwann so ergehen?“.

Diese Liste ist wirklich lang geworden und schreckt vielleicht ab. Man könnte den Eindruck bekommen, wir wären nur unglücklich und traurig. So ist es nicht. Wir schätzen und lieben unser Leben und können auch viel Schönes und Positives berichten. Aber darum ging es ja diesmal nicht; und manchmal tut etwas Reflexion über den Alltag mit seinen Herausforderungen auch mal gut.

Früher kamen wir definitiv besser mit allem klar. Wir waren als Kinder und Jugendliche viel resilenter was Schmerzen, Einschränkungen und Ähnlichem angeht. Das hat sich inzwischen geändert. Ja, unsere Seele hat gelitten. Und bei all dem, was wir erlebt haben und erleben, ist das auch normal. Sich Hilfe/Unterstützung zu holen ist wichtig, genau wie sich Inseln zu schaffen. Wie diese Hilfe aussieht, kann für jede/jeden anders aussehen.

[Miriam Stutzmann und Insa Krey](#), beide stellvertretende Vorsitzende der [CF-Selbsthilfe e.V. Braunschweig](#)

# Aus Negativ mach Positiv

## Wie mache ich es, dass ich die Sonne im Herzen trage

Früher hatte Ilka oft pessimistische Gedanken, die zu Selbstzweifeln führten. Durch bewusste Auseinandersetzung und das Umformulieren dieser Gedanken konnte Ilka lernen, sie in positive oder neutrale zu verändern.

Früher neigte ich oft zu pessimistischen Gedanken und hatte häufig die Vorstellung, dass ich Dinge nicht gut genug gemacht hätte. Gedanken wie „Die nächste Therapie wird sicher wieder schrecklich“, „Dies und das wird wieder nicht klappen“ oder „Ich habe wieder versagt“ begleiteten mich oft. Solche Denkmuster können einen in einen Strudel aus Selbstzweifeln und ständigem Pessimismus führen.

Doch ich habe mich intensiv damit auseinandergesetzt, meine Probleme zu strukturieren und meine negativen

Gedanken aktiv in neutrale oder positive umzuwandeln. Dies hat dazu geführt, dass ich vieles entspannter betrachte und auf mich zu kommende Herausforderungen, einschließlich gesundheitliche, mit einer positiven „Can-Do“-Einstellung angehe.

### Negative Gedanken erkennen, hinterfragen und umformulieren

Der erste Schritt besteht darin, sich der eigenen negativen Gedanken bewusst zu werden. Oft geschehen diese unterbewusst und wir nehmen sie als gegeben hin. Ich habe angefangen, bewusst die pessimistischen Gedanken zu bemerken und mich selbst zu hinterfragen: Warum denkst du jetzt so? Ist der Gedanke wirklich wahr? Und wie kann ich den Gedanken positiv oder neutral ersetzen?

- » Zum Beispiel habe ich den Gedanken „Ich habe versagt, also bin ich ein Versager“ hinterfragt und mich daran erinnert, dass ich vieles kann und den Gedanken umformuliert in „Scheitern gehört dazu. Ich bin deswegen keine Versagerin und ich werde es erneut versuchen.“
- » Ein weiteres Beispiel ist der Gedanke „Die anderen sind besser als ich“. Wenn man diesen infrage stellt mit: „Sind die anderen wirklich immer besser als ich?“ wird man vermutlich zu dem Schluss kommen, dass dies nicht der Fall ist. Stattdessen kann man den Gedanken umformulieren zu: „Jeder ist in verschiedenen Bereichen gut, auch ich habe meine Stärken und habe die Aufgabe so gut erfüllt, wie ich es konnte.“

### Geduld ist nötig, um pessimistische Gedanken umzustrukturieren

Es ist wichtig dabei, sich immer wieder selbst zu ertappen, dann innezuhalten, den Wahrheitsgehalt zu überprüfen und aktiv den Gedanken noch einmal auf die Situation umformuliert zu denken. Das klappt nicht jedes Mal, das ist aber nicht schlimm, man darf sich dann nicht grämen und sich das zugestehen dürfen. Nicht jeder Tag ist gleich, aber man muss dran bleiben.

Insgesamt fordert die Umwandlung negativer Gedanken in positive eine bewusste Anstrengung und Geduld, denn es dauert seine Zeit bis dieses unbewusst geschieht.

Ilka Schmitzer (CF und Mitglied der MUKOinfo-Redaktion)



Ilka geht mit mehr Optimismus durchs Leben.

# Mentale Gesundheit

## Der Versuch einer Selbstbestimmung

Als Mona unseren Leserbrief-Aufruf zum Thema Mentale Gesundheit las fragte sie sich, was das überhaupt sei. Im Internet fand sie schnell eine entsprechende Begriffsklärung der WHO.

### Definition auf Praxis runtergebrochen

Demnach ist „psychische Gesundheit (...) ein Zustand des Wohlbefindens, in dem der Einzelne seine Fähigkeiten ausschöpfen, die normalen Lebensbelastungen bewältigen, produktiv und fruchtbar arbeiten kann und imstande ist, etwas zu seiner Gemeinschaft beizutragen.“

Das sind meiner Meinung nach ganz schön harte Kriterien! Und gerade mit

einer chronischen Erkrankung schwer zu erfüllen. Aber genau diese Aspekte sind es, die dafür sorgen, dass es mir persönlich mental gut geht: Wenn ich meine Fähigkeiten ausschöpfe, meinen Alltag schaffe, arbeiten gehen kann (wenn auch angepasst und eingeschränkt) und ich mich in meinem Umfeld als Freundin, Kollegin, Tante etc. einbringen kann.

Sind diese Handlungen eine Zeit lang nicht mehr möglich, nehme ich meine Erkrankung als große Belastung war. Oft reicht auch schon die Angst, dass ich diese Tätigkeiten in Zukunft vielleicht nicht mehr schaffen werde. Auch das Thema Einsamkeit wird dann präsent. Wenn ich

nicht mehr arbeiten kann, brechen die kollegialen Kontakte weg. Kann ich mich nicht mehr in einer Gemeinschaft einbringen, werden die Freundschaften oft weniger intensiv und ausgefüllt.

### Persönliche Kontakte wichtig

Treten solche Situationen ein, braucht es für mich die richtigen Menschen, um trotzdem mental stabil zu bleiben. Das sind Freunde, in deren Mitte ich auch mal krank sein darf, der feine schwarze Humor meiner besten Freundin, Ärzte, deren Worte helfen, wenn sich medizinisch grade nicht viel tut.

Mona S. (CF)

Chiesi

Heute schon für mein Mooooo  
ooooooorgangen inhalieren.



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

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



# Synapsenfasching

## Eine individuelle Bezeichnung für die Depression



Antje mit ihrem Hund Rudi

Vor etwa zwölf Jahren wurde Antje Löffelholz mit Depressionen geoutet. Heute weiß sie, dass sie damals schon jahrelang daran gelitten hatte.

### Mukoviszidose als Teilespekt

Ob es mit CF zusammenhängt? Ja, die Krankheit hat einen Anteil. Aber sie ist es nicht alleine. Ich denke, der Lebensweg spielt da auch eine Rolle. Die letzten paar Monate vor der Diagnose waren die Hölle. Ich kam nicht aus dem Bett. Mir war alles zu viel und zu anstrengend. Meistens wollte ich weinen und habe es

auch getan. Diese dunkle Gemütswolke erfasst einen ganz böse von hinten. Und ich hab mir immer gesagt „Morgen wird es besser“. Wurde es nicht. Ich habe mich geschämt und gedacht: „Antje, Du undankbares Miststück. Du hast doch alles. Die besten Freunde der Welt, ‘ne schöne Wohnung, was zu Essen im Kühlschrank und ‘nen Hund. Und immer noch hängst Du durch! Schäm Dich!“ Ich bin nicht auf die Idee gekommen, dass ich krank sein könnte.

### Betroffene Freundin hilft

In einer grenzwertigen Situation rief eine Freundin an. Sie schlug vor, uns in einer Klinik zu treffen, die mich behandeln könnte. Sie hatte das auch schon hinter sich. Dort wurde ich als depressiv „geoutet“. Seitdem nehme ich Tabletten. Die Dosis musste unter Kaftrio um 100 Prozent erhöht werden. Mein Leben ist wieder schön.

Der Tropfen, der das Fass damals zum Überlaufen brachte, war übrigens mein Hund. Als er mit zweieinhalb Jahren schlimm krank wurde, brach bei mir alles zusammen. Ich hatte finanzielle Existenzängste – am allergrößten aber war die Angst, ihn zu verlieren. Ich bin ab und an mal aus der Wohnung geflohen, nur um mal nicht mehr hinsehen zu müssen. Dabei fand ich mich auch mal im Supermarkt weinend hinter einer Säule wieder oder dabei, wie ich mir genau durchlas, was der Inhalt des Glases Marmelade vor mir war. Jeder, der mich kennt, weiß, dass ich es hasse, in den Supermarkt zu gehen.

### Medikamente helfen

Heute bin ich stabil und dankbar für die Psychopharmaka. Es sind Krücken, die entweder helfen eine schlimme Zeit zu überbrücken, oder man muss sie immer nehmen, um laufen zu können. Ich bleibe bei diesen Krücken.

Mein Hund wird mich in absehbarer Zeit verlassen. Das wird schlimm. Gegen die natürliche Trauer kann man nichts machen. Aber gegen die gemeine schwarze Wolke von hinten schon. Ich bin ein sehr offener Mensch. Ängste habe ich für mich alleine. Ich bin alleine, weil ich es will. Und manchmal frage ich mich, was wird, wenn ich mal in ein Heim muss, weil es eben nicht mehr alleine geht. Der Gedanke daran ist unschön. Also lebe ich lieber jeden Tag, freue mich über schönes Wetter und Grillduft im Sommer. Über liebe Menschen und jeden Tag, da wir nicht im Krieg leben. Ohne meine Psychopharmaka könnte ich das alles nicht erkennen. Dafür bin ich unendlich dankbar!

Antje Löffelholz (58 Jahre, CF)

# Insgesamt nur geringe Einschränkungen

## Ein „leichterer“ Fall

Für Claudia Stoll ist Mukoviszidose, abgesehen von den „Zusatzaufgaben“, keine große Belastung. Sie hat eine recht leichte Variante – wofür sie sehr dankbar ist – und führt fast ein normales Leben.

### Wenig Austausch mit anderen Betroffenen

Die ganze Therapie hat sich in den Tagesablauf integriert. Ich habe kein Diabetes, muss keine Enzyme nehmen, nur selten Antibiotika und ich nehme auch noch kein Kaftrio. Was mich eher belastet, ist Kontakt zu anderen CF-lern. Ich weiß, das hört sich jetzt komisch an.

Als meine Ärztin mir vor ein paar Jahren meine erste Reha ans Herz gelegt hat, war meine Reaktion: „Warum? Mir geht es doch gut. Ich möchte den „schlimmeren Fällen“ nicht den Platz wegnehmen. Im Endeffekt hatte ich eine gute Zeit und habe auch einiges mitgenommen. Aber ich war froh, als ich wieder nach Hause fahren konnte, weil da nicht immer über Mukoviszidose gesprochen wurde.

Dann war ich letzten Dezember bei der Auszeit für Erwachsene. Am Anfang war ich von dem ganzen Input völlig überfordert, den ich beim Essen etc. erfahren habe, sodass ich mich am Anfang aus den freiwilligen Gruppenaktivitäten rausgezogen habe. Zum Schluss hin wurde es besser und wir hatten unseren Spaß.

### Erkrankung nicht im Mittelpunkt

Es ist bei mir so, dass zu Hause kaum über meine Erkrankung gesprochen wird. Die Therapie läuft nebenbei mit, weil sie einfach dazu gehört. Ich lebe nach dem Motto: Soviel wie nötig, so wenig wie möglich. Ich vermute, es macht mir zu schaffen, was alles evtl. noch auf mich zukommen könnte. Ich will das gar nicht wissen.

Eine Therapeutin hat mir vor kurzem mal gesagt, dass ich mich nicht dafür schämen brauche, dass es mir gut gehe. Ich werde versuchen, das als Motto zu nehmen.

Claudia Stoll (43 Jahre, CF)



Claudia unterwegs in einer Ausstellung.

**APOSAN**  
SICHER. GUT. VERSORGT.



### Ambulante Versorgung

- intravenöse und subkutane Arzneimitteltherapien
- parenterale Ernährung
- enterale Ernährung



# Aufgaben, nicht aufgeben

## Warum ein Coaching helfen kann



Thomas blickt trotz allem positiv nach vorn.

**Mit einem Augenzwinkern beantwortet Thomas Malenke die Frage, ob es ihm leicht fällt, darüber zu sprechen. Humorvoll meint er, dass man Norddeutschen, insbesondere Männern, ja nachsage, dass es ihnen eher schwer falle, emotional zu sprechen.**

### Bejahende Herangehensweise

Die CF hat aus meiner Erfahrung eine enorm starke emotionale Seite. Die positive Lebenseinstellung spielt natürlich eine erhebliche Rolle: „Wenn man auf Sieg setzt, gewinnt man (eher)“. Diese Fußball-Weisheit ist auch für die CF wahr. In positiver Grundstimmung bin ich motivierter zu inhalieren. Ich sehe die Chancen eines Lebens mit CF und nicht zunächst die Belastungen. So meine persönliche, etwas zugesetzte Sicht.

Natürlich war die Sonderrolle, die ich als Kind durch die CF in der Kita und Schule hatte, zunächst ungewohnt und auch nicht schön. Ich war z.B. sehr schmächtig und kränklich, die anderen eben gesund. Aber irgendwann habe ich halt gemerkt: „Ich bin halt anders“. Und mich um die Meinungen anderer nicht mehr so gekümmert. Meine Erfahrung ist, dass es für mich besser ist/war, meinen eigenen Weg zu gehen. Und nicht zu versuchen, sich an den Wünschen und Erwartungen anderer zu orientieren und sich davon gar abhängig zu machen. „I did it my way“ – dieses uralte Lied von Frank Sinatra trifft es.

### Unterstützung geholt

Um meinen Weg mit der CF zu finden, habe ich im Laufe meines Lebens immer mal wieder Coachings in Anspruch genommen. Ich finde es generell herausfordernd, bei einer chronischen Erkrankung eine gute Work-Life-Health-Balance zu finden: Zwischen Gesundheit, Arbeit, Leben und Entspannung. Bei mir kam, sehr zufällig zunächst, das CF-Ehrenamt noch hinzu. Diese Balance fand ich während des Studiums am schwierigsten: Dort kam das Interesse am lustigen Studentenleben noch dazu. Und das Ergebnis war erschütternd: Ich fiel bei einer Abschlussklausur durch. Die einfache Antwort, warum es dazu kam? Ich hatte zu wenig gelernt. Aber in Wirklichkeit, das erkannte ich erst später, war mir einfach die Balance verlorengegangen.

Meine Mutter motivierte mich schließlich, einmal zu einem Coaching zu gehen. Fiel mir schwer, denn als Mann ist man ja auf Stärke gepolt und auch als

CF-ler wollte ich ja alles selbst managen. Unterstützung zu brauchen und anzunehmen, war so gar nicht meine Welt. Aber die Lage war ernst: So ging ich zum Coaching, anfangs alle zwei Wochen für eine Stunde. Dort sortierte ich mit der Psychologin meine Themen: Was will ich? Wo habe ich zu hohe Erwartungen an mich? Wo war ich durch Eltern-Erwartungen geprägt? Wo wollte ich es allen recht machen, statt meinen Weg zu finden? Und: Wie viel lustiges Studentenleben und wie viel Lernen waren „richtig“, d.h. für mich nötig?

Durch diese Krise und das Coaching danach habe ich viel für mein Leben gelernt. Ich kann alle nur ermutigen, wenn nötig, solche externe Hilfe anzunehmen.

### Krankheit als Lebensaufgabe

Für mich ist die CF also kein Schicksal, unter dem ich leide, sondern eine Herausforderung, die mir gestellt ist. Ich versuche sie, wie andere Aufgaben in meinem Leben, zu bewältigen. So gut wie möglich. Im Rahmen meiner Möglichkeiten. Mit der Unterstützung anderer, meiner Partnerin, meiner Familie, meinen Freunden und vor allem der CF-Community. Die gegenseitige Stärkung, die man hier erfährt, ist unschätzbar wichtig und motivierend. Egal wie, ob beim Austausch zu zweit, per Social Media, in der Reha oder z.B. auf der Erwachsenenentagung des Mukoviszidose e.V. Gemeinsam gibt es Kraft.

Thomas Malenke (59 Jahre, CF)

# Verdrängung

## ... ist nicht das schlechteste Konzept

Der Umgang mit psychischen Herausforderungen ist so individuell wie die Grunderkrankung Mukoviszidose. Vor diesem Hintergrund berichtet Roland Scholz von seinen Strategien.

### Mukoviszidose nicht im Vordergrund

Der milde Verlauf und die späte Diagnose im 28. Lebensjahr haben anfangs dazu beigetragen, dass die Erkrankung zumindest bis zu diesem Zeitpunkt nicht für mein Leben bestimmend war. Und daran anschließend vertrat ich die Auffassung, dass die Ärzte als Experten schon dafür sorgen würden, dass mir – soweit möglich – geholfen wird.

### Mehr Selbstverantwortung

Diese Einstellung gab ich zunächst auch nicht auf, als ich 2013 erstmals eine lebensbedrohliche Lungenblutung hatte und für eine Transplantation gelistet werden sollte. Trotz einer Vielzahl an Eingriffen konnten die Blutungen in den Folgejahren nicht in den Griff bekommen werden, sodass ich mich selbst mehr in die Pflicht nahm: Mit Yoga, TCM (traditionelle chinesische Medizin) und einigen Variationsversuchen bei der Medikation wollte ich wieder die Herrschaft über meinen Körper erlangen. Auch in psychischer Hinsicht, schließlich zeigten sich vermehrt Stimmungsschwankungen, zunehmende Aggressivität, letztlich Unsicherheit und Angst.



Das Leben hat Licht- und Schattenseiten...

Erneut versuchte ich zuerst, allein damit umzugehen. Ich war dabei immer der Meinung, dass man nur überleben kann, wenn man kämpft. Umso erschütterter war ich, als ich im Januar 2021 während einer massiven Blutung meinen eigenen möglichen Tod plötzlich gleichmütig akzeptierte. Dieser – in meinen Augen – Widerspruch veranlasste mich, den Rat eines Psychotherapeuten zu suchen. In nur zwei Sitzungen konnte er meine Zweifel ausräumen und machte mir deutlich, dass ich nur mäßig beeinflussbare Gegebenheiten wieder stärker als solche akzeptieren müsse.

eine lästige Begleiterscheinung in (m)einem Leben, dem ich einen individuellen Sinn geben kann. Statt die – im konkreten Fall mitunter heftigen – negativen gesundheitlichen Folgen zu fokussieren – und damit zu überhöhen – stellte ich wieder die positiven Momente in den Mittelpunkt. Diesen meinen Umgang mit der Mukoviszidose kommentierte die Psychotherapeutin in meiner Fachklinik dereinst mit den Worten, dass Verdrängung nicht das schlechteste Konzept sei. Wie recht sie doch hatte.

Roland Scholz (51 Jahre, CF)

### „Man muss nicht jeden Auswurf unterm Mikroskop untersuchen.“

Das war ja genau meine ursprüngliche Herangehensweise: Die Krankheit ist

# Dialog zwischen den Generationen

## Schwerpunkt-Thema der MUKOinfo 3/2025

In unserer nächsten Ausgabe möchten wir Menschen aus verschiedenen „Mukoviszidose-Epochen“ miteinander ins Gespräch bringen. Deshalb interessiert uns diesmal, welche Fragen die jüngeren Patienten an die Älteren bzw. die Älteren an die Jüngeren haben. Wir möchten von Ihnen erfahren, ob und wie sich die Sicht auf das Leben mit CF, das Erleben der Erkrankung, Herausforderungen und Hoffnungen, Therapie(dauer) und Medikamente über die Generationen hinweg geändert haben. Wenn Sie Interesse an diesem generationsübergreifenden Austausch haben, senden Sie uns Ihre Fragen an die jeweils andere MUKO-Generation (möglichst vier bis fünf Fragen). Wir leiten diese anonymisiert an einen passenden Gesprächspartner weiter, der sie beantwortet. Gleichzeitig stellt auch diese Person eigene Fragen, die über unsere Redaktion wieder zur Beantwortung an Sie zurückgespielt werden. Die so entstandenen Mehrgenerationen-Interviews werden in der MUKOinfo veröffentlicht.

**Schreiben Sie uns, bitte mit einer kurzen Angabe zu Ihrer Person (Alter, Geschlecht)**  
via E-Mail: [redaktion@muko.info](mailto:redaktion@muko.info)

Redaktionsschluss für die MUKOinfo 3/2025 ist der 8. Juli 2025.



### MUKOblog

Gerne möchten wir Ihre vielen persönlichen Geschichten auch auf unserem Blog veröffentlichen ([blog.muko.info](http://blog.muko.info)).

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

# Alleinerziehend

## Schwerpunkt-Thema der MUKOinfo 4/2025

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

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

**Schreiben Sie uns – bitte maximal 300 Wörter und möglichst mit Bild**  
via E-Mail: [redaktion@muko.info](mailto:redaktion@muko.info)



Redaktionsschluss für die MUKOinfo 4/2025 ist der 26. September 2025.

# Jahresabschluß 2024

## Erneut ein bewegtes Jahr

Dank unserer Unterstützerinnen und Unterstützer war es ein erfolgreiches Spendenjahr für den Verein.

### Kleiner Lichtblick im sonstigen Chaos

Geht es Ihnen auch so? Die Nachrichtenlage verursacht Stress. Wir sind es ja gewöhnt, dass es kaum die „guten Nachrichten“ gibt, aber seit geraumer Zeit zeugen die Meldungen von immer größerem Chaos sowohl welt-, umwelt- als auch innenpolitisch.

Da mag man kaum glauben, dass sich der Spendenmarkt in Deutschland im vergangenen Jahr – trotz der weiterhin angespannten wirtschaftlichen Lage in vielen Haushalten, die durch Inflation und wirtschaftliche Unsicherheiten beeinflusst wurden – bemerkenswert positiv entwickelte. Gegenüber dem Vorjahr sind die Spendeneinnahmen in Deutschland um zwei Prozent gestiegen und das obwohl rund 800.000 Menschen weniger gespendet haben als im Vorjahr. Die hohe Solidarität der Bevölkerung spiegelt sich auch im ehrenamtlichen Engagement wider: 42 Prozent der Bevölkerung sind ehrenamtlich engagiert.

### Ehrenamtliches Engagement – unbezahltbar

Ehrenamtliches Engagement finden wir auch in unserem Verein – sei es die Mitarbeit zahlreicher Ehrenamtlicher in Vereinsgremien oder seien es die vielen, vielen Menschen, die Aktionen zu unseren Gunsten imitieren und so sowohl auf die Arbeit des Vereins aufmerksam machen als auch Spenden generieren. Ihnen allen gilt ein sehr herzliches Dankeschön!

Und wie sieht es bei den Spenden aus?

Auch bei uns im Verein sind die originären Spendeneinnahmen gegenüber dem Vorjahr angestiegen. In 2024 liegen sie um 95.000 Euro über dem Vorjahresniveau. Allen, die dazu beigetragen haben vielen, vielen Dank, das ist großartig!

Auch mit den Einnahmen aus wirtschaftlichen Aktivitäten (vor allem Sponsoring) konnten wir recht zufrieden sein und nicht zuletzt mit den Erlösen aus unserem Wertpapierdepot. Noch einmal hat sich der Wertpapiermarkt erholt, sodass wir Zuschreibungen in Höhe von 55.400 Euro ausweisen konnten und Zinsen und Ausschüttungen in Höhe von 151.600 Euro.

Laut Spendenmonitor ist „Spenden... Vertrauenssache! Die positive Spendendentwicklung kann als Beleg dafür gesehen werden, dass die hohe Transparenz vieler Spendenorganisationen zusammen mit zeitgemäßem und verantwortungsbewusstem Fundraising ... die Entwicklung der Spenden nachhaltig unterstützen“.

### Ein Blick in den Wirkungsbericht – lohnend

Unser Jahres- und Wirkungsbericht 2024 gibt Ihnen einen umfangreichen Einblick, wie wir Spendenmittel in 2024 eingesetzt haben und gibt Aufschluss über die Gewinn- und Verlustrechnung sowie die Bilanz für 2024.

Wie jedes Jahr hatten wir im April unsere Kassenprüfer in unserer Geschäftsstelle zu Gast. Ihre Prüfung hat zu keinen Beanstandungen geführt. Die Wirtschaftsprüfer haben uns erneut den uneingeschränkten Bestätigungsvermerk erteilt.

### Die Zahlen im Einzelnen

Abschließend ein ganz kurzer Überblick über die Zahlen: Das Geschäftsjahr 2024 schloss bei Erträgen in Höhe von 4.508.901 Euro und Aufwendungen in Höhe von 4.772.731 Euro und somit mit einem Verlust in Höhe von 263.830 Euro. Ein Verlust schmälert das Eigenkapital. Auf der anderen Seite sind uns im Berichtsjahr nicht zweckgebundene Erbschaften in Höhe von 318.000 Euro zugeflossen, die wiederum das Eigenkapital stützen. Mit einem Eigenkapital von etwas über acht Millionen Euro steht der Verein auf soliden Beinen, ist finanziell abgesichert und kann sich daher auch weiterhin um die Belange von Patienten kümmern.

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



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

# Aufruf zur Abgabe von Kandidatenvorschlägen

## Neuwahl des Vorstandes der Arbeitsgemeinschaft Erwachsene mit CF (AGECF) im Oktober 2025

Liebe Mitglieder der AGEcf,

die Neuwahl des Vorstandes der Arbeitsgemeinschaft Erwachsene mit CF (AGEcf) erfolgt bei der CF-ErwachsenenTAGUNG in Hannover am Freitag, den 24. Oktober 2025 während der Mitgliederversammlung der AGEcf. Teilnehmen können alle Erwachsenen mit CF, die Mitglied im Mukoviszidose e.V. sind. Die Mitgliederversammlung findet im Rahmen der Tagung um 20:30 Uhr im Tagungshotel statt.

Kandidaten, die sich im AGEcf-Vorstand des Mukoviszidose e.V. für die Belange der CF-Erwachsenen innerhalb des Vereins einbringen wollen, können sich hierfür bewerben. Nach derzeitiger Geschäftsordnung der AGEcf können sieben Kandidaten in den Vorstand gewählt werden.

Weiterhin wählen wir einen Kandidaten, der die AGEcf im Bundesvorstand des Mukoviszidose e.V. vertritt. Die Aufgabe besteht darin, an den Sitzungen des Bundesvorstandes stimmberechtigt teilzunehmen, die Belange der erwachsenen Menschen mit CF dort zu vertreten und Infos aus dem Bundesvorstand an den Vorstand der AGEcf, dessen Mitglied er gleichzeitig ist, weiterzugeben.

### Fragen dazu?

Meldet Euch in der Geschäftsstelle bei Barbara Senger [BSenger@muko.info](mailto:BSenger@muko.info) oder Janine Fink [JFink@muko.info](mailto:JFink@muko.info)



Die Kandidatur erfolgt durch Sendung der Bewerbungsunterlagen (per E-Mail oder Brief) an die Geschäftsstelle:

**Per E-Mail:** [BSenger@muko.info](mailto:BSenger@muko.info)

**Postanschrift:** Mukoviszidose e.V., Wahlaußschuss, In den Dauen 6, 53117 Bonn

Bitte sendet die Bewerbungsunterlagen **bis zum 24. Juli 2025** (Einsendeschluss – Eingang in der Geschäftsstelle). Bitte auf der Bewerbung kenntlich vermerken, ob die Bewerbung als Mitglied im Vorstand der AGEcf oder als Vertreter/in der AGEcf im Bundesvorstand erfolgt.

Die Bewerbung sollte enthalten:

- » Name, Vorname
- » Foto
- » Geburtsdatum (Jahr ist ausreichend)
- » Anschrift
- » Berufs- bzw. Amtsbezeichnung
- » Schriftliche Erklärung zur Kandidatur und späteren Amtsübernahme

Zusätzlich ist es natürlich für alle Wahlberechtigten hilfreich, wenn Ihr Eure Vorstellung der Mitarbeit/Ziele im Vorstand der AGEcf oder als Vertreter der AGEcf im Bundesvorstand erläutert und ein aktuelles Foto von Euch beifügt und ggf. Hobbys oder ähnliches erwähnt.

Die Vorstellung der Kandidaten erfolgt nach dem 24. Juli 2025 durch Veröffentlichung auf unserer Webpage, bei Instagram und Facebook sowie in der September-Ausgabe der MUKOinfo.

Wir freuen uns auf Eure Kandidatur!

**Mit herzlichen Grüßen aus der**

**Geschäftsstelle**

**Barbara Senger und Janine Fink**

# Rückblick, Ausblick und Dank!

## Mitgliederversammlung des Mukoviszidose e.V.

Am 16. Mai 2025 eröffnete der Bundesvorsitzende Stephan Kruip pünktlich um 19:00 Uhr die digitale Mitgliederversammlung und begrüßte die 127 angemeldeten Stimmberchtigten herzlich, von denen knapp über 80 schließlich an der Versammlung teilnahmen. Die Versammlung fand satzungsgemäß auch in diesem Jahr virtuell statt, inklusive digitaler Abstimmung.

### Ehrenmitgliedschaft für Markus Herzog

Der Versammlungsleiter Dietmar Giesen führte in bewährter Weise durch die Tagesordnung, die auch dieses Mal keine konflikt- oder besonders diskussionsfördernden Punkte enthielt.

Zunächst beschlossen die Mitglieder, Dr. Markus Herzog für sein langjähriges Engagement zum Wohle der Mukoviszidose-Patienten mit der Ehrenmitgliedschaft des Mukoviszidose e.V. auszuzeichnen. Diese soll am 13. September während des Community-Treffens MUKO-miteinander in Fürth verliehen werden.

### Einblicke in die hauptamtliche Arbeit

Nach einem kurzen Exkurs zum 60-jährigen Vereinsjubiläum dankte Stephan Kruip dem aktuellen Bundesvorstand für die gute Zusammenarbeit!

Anschließend berichtete er ausführlich über die Vereinsaktivitäten im Geschäftsjahr 2024 – u.a. über die beeindruckenden Entwicklungen des Deutschen Mukoviszidose-Registers in den letzten 30 Jahren, die vielseitigen Angebote des Mukoviszidose e.V. für Menschen mit Mukoviszidose, Angehörige, ärztliche und nichtärztliche Behandler, über wie der wachsende Mitwirkung in der regionalen Selbsthilfe sowie über die gesundheitspolitische Arbeit, die in Zukunft weiterhin große Relevanz haben werde. Mit dem Hinweis auf eine Kampagne für den Zugang zu Modulatoren für alle CF-Patienten weltweit sowie Informationen rund um den Mukoviszidose Monat Mai und die damit zusammenhängende Bewegungskampagne MUKOmove endeten die wieder einmal aufschlussreichen und sehr interessanten Einlassungen.

des Mukoviszidose e.V. werfen möchte, kann diesen über die Webseite des Mukoviszidose e.V. einsehen, bzw. herunterladen: [www.muko.info/jahresbericht](http://www.muko.info/jahresbericht)

### Neuer Wahlausschuss

Schließlich wurden sechs Vereinsaktive, die sich dankenswerterweise bereit erklärt hatten, die Bundesvorstandswahlen 2026 vorzubereiten, in den Wahlausschuss gewählt.

Nach knapp 90 Minuten endete die Versammlung.

Der Bundesvorstand dankt allen Teilnehmenden und den bisher und zukünftig im Verein Engagierten sehr herzlich für die Teilnahme und das Interesse!

Winfried Klümpen  
Geschäftsführung  
Tel.: +49 (0) 228 98780-30  
E-Mail: [WKluempen@muko.info](mailto:WKluempen@muko.info)



Mitgliederversammlung 2025: v.l.n.r. Dr. Katrin Cooper (Geschäftsleitung), Dietmar Giesen (Versammlungsleiter), Stephan Kruip (Vorsitzender) und Dr. Christina Smaczny (1. stellvertr. Vorsitzende)

# MUKOmiteinander 2025

## Seid dabei und erlebt ein unvergessliches Wochenende!

Endlich ist es wieder soweit: MUKOmiteinander steht vor der Tür! Ein Wochenende voller persönlicher Begegnungen, Spaß und spannender Aktivitäten wartet auf Euch. Ob inspirierende Gespräche und Erfahrungsaustausch, gemeinsames Wandern oder kreative Workshops – hier ist für alle etwas dabei!

**Freut Euch auf ein buntes Programm:**



Tanzen und die Welt um Euch herum vergessen



Erlebniswanderung durch den Stadtwald



MUKOlympiade für Kids – Action und Spaß garantiert!



Schmink- und Styling-Workshop für Jugendliche



Training mit Sportprofis für Jugendliche – locker, aber effektiv!



Und das Beste? Am Abend erwartet Euch ein gemütliches Buffet, bei dem Ihr Euch austauschen und neue Kontakte knüpfen könnt.



### **Wann & Wo?**

13. – 14. September 2025  
Hotel Forsthaus Nürnberg-Fürth

**Anmeldeschluss ist der 15. Juni 2025.**

Sichert Euch schnell Euren Platz – die Teilnehmerzahl ist begrenzt!

**Alle Infos zu Anmeldung, Programm und Teilnahmebedingungen findet Ihr hier:**



[www.muko.info/  
mitwirken/verein/  
mukomiteinander](http://www.muko.info/mitwirken/verein/mukomiteinander)

### **Kosten:**

Einzelperson: 69 Euro  
Paare und Familien (bis 4 Personen):  
130 Euro  
(Inklusive Übernachtung, Verpflegung und Ausflüge – Reisekosten nicht enthalten)

**Wenn Ihr noch Fragen habt, meldet Euch gerne bei Angelika Franke in der Geschäftsstelle:**

Angelika Franke  
Assistenz „Hilfe zur Selbsthilfe“/  
Klimamaßnahmen  
Tel.: +49 (0) 228 98780-31  
E-Mail: AFranke@muko.info

**Lasst Euch das nicht entgehen – wir freuen uns auf Euch!**

Eure Regionalgruppe Mittel-Oberfranken und das Team der Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V.



MUKOmiteinander 2024 in Bad Honnef



Wanderung im Siebengebirge 2024



Diesjährige Unterkunft: Hotel Forsthaus Nürnberg-Fürth



Hervorragende Qualität  
Hohe Innovationskraft  
Stetige Zuverlässigkeit

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

### Sauerstoffversorgung

- Stationär, mobil oder flüssig

Aktion EverFlo inkl. GRATIS  
Fingerpulsoxymeter OXY310

629,00 € \*



- Zen-O, mit 2 l/min Dauerflow
- SimplyGo Mini, ab 2,3 kg
- Inogen Rove 4, ab 1,4 kg
- Inogen Rove 6, ab 2,15 kg
- Freestyle Comfort Inogen Rove 6  
ab 1.898,00 € \*
- Eclipse 5, mit 2 l/min Dauerflow

### Sekretolyse

**Hustenassistent:** mit Vibrationsmodus, für Erwachsene und Kinder

Sekret mobilisieren und leichter abhusten Sofort lieferbar

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



### Nasaler High-Flow

- MyAirvo2/prisma VENT 50-C/LM Flow

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



### Wasserdampfdesinfektion

- Destromat ISO & DEDRY® PRO

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

NEU



### Bundesweiter Service:

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



### Atemtherapie & Inhalation

#### Nasennebenhöhlenentzündungen/ Ohrenschmerzen ?

##### ● Pureneb AEROSONIC+

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



##### Kein Gaumen-Schließ-Manöver notwendig

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

##### Ein Gerät, viele Anwendungsmöglichkeiten

##### – das Pureneb kann noch mehr!

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

##### ● OXYHALER 2.0 Membranvernebler

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

174,50 €

ab 47,95 €



##### ● Allegro / AirForce One /

Die Standardgeräte für die ganze Familie

89,90 €



##### ● Salivent -

##### feucht-warme Meersalz-Inhalation

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



##### ● MicroDrop Calimero2

Für Kinder und Babys

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



##### GeloMuc/RC-Cornet plus/

##### PowerBreathe MedicPlus/

##### Quake/RC-FIT® classic/

##### Acapella versch. Modelle

RC-FIT Angebot  
ab 79,90 €



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



Zentrale: OXYCARE GmbH Medical Group

FON 0421-48 996-6 · FAX 0421-48 996-99 · E-MAIL ocinf@oxycare.eu

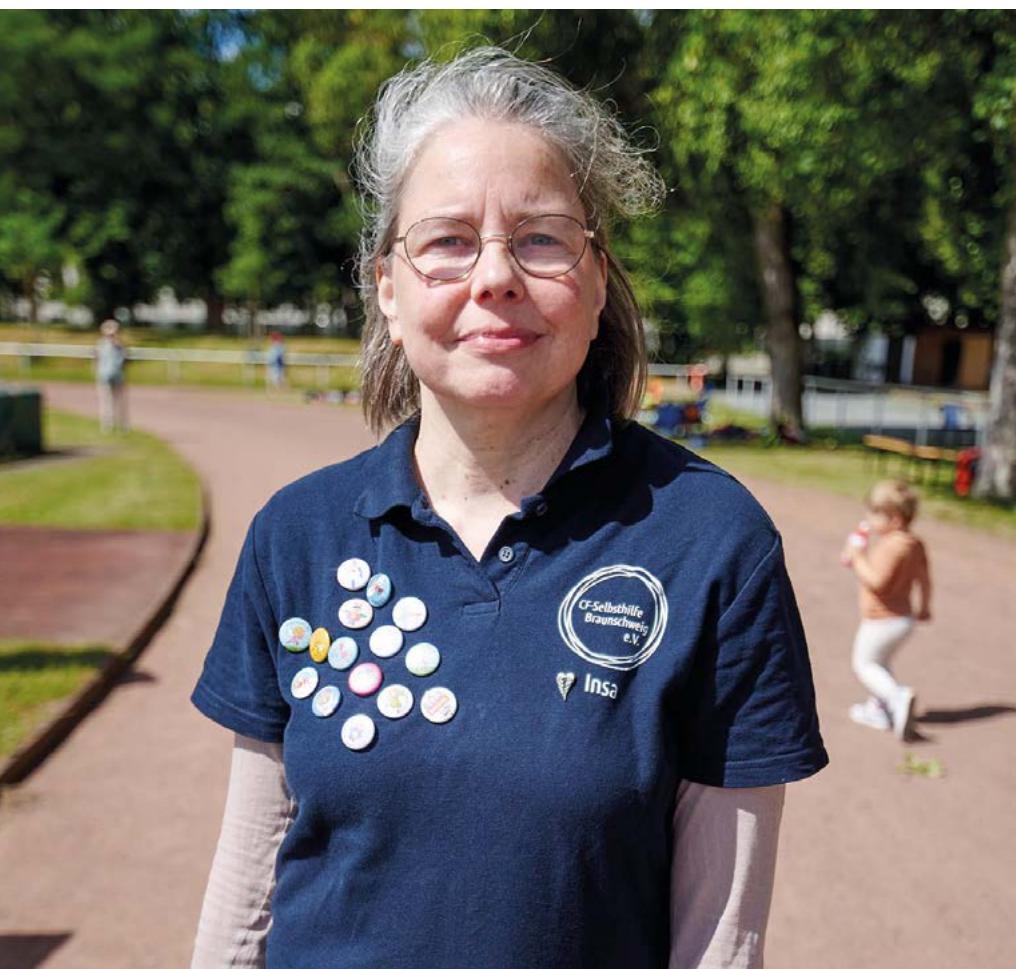
www.oxycare-gmbh.de

Shop www.oxycare.eu

# Zum 60. Geburtstag des Mukoviszidose e.V.

## Interview mit Insa Krey

Insa Krey ist stellvertretende Vorsitzende der CF-Selbsthilfe Braunschweig e.V. Durch ihre Mitgliedschaft, ihre langjährige Tätigkeit in der Redaktion des Mitgliedermagazins MUKOinfo und nicht zuletzt durch ihre Organisation des „Muko-Spendenlaufs Hannover“, dessen Erlös zugunsten von Haus SchutzengeL geht, ist sie dem Mukoviszidose e.V. eng verbunden. Im Interview spricht sie über Lücken in der medizinischen Versorgung, ihr Herzensprojekt Haus SchutzengeL und verrät, was sie beim Mukoviszidose e.V. besonders schätzt.



Insa Krey beim Muko-Spendenlauf zugunsten von Haus SchutzengeL in Hannover.

**MUKOinfo: Schon die Gründungsmitglieder des Vereins bewegte 1965 die Hoffnung auf eine wirksame Therapie oder sogar eine Heilung. Wo stehen wir Deiner Meinung nach heute in Bezug auf diesen Traum?**

Insa Krey: Wenn man die Entwicklung der Mukoviszidose-Therapien in den letzten 60 Jahren betrachtet, ist das wirklich beeindruckend – eine solche Fortschrittsgeschichte gibt es wohl bei kaum einer anderen Erbkrankheit. Ich

selbst habe 50 Jahre dieser Entwicklung miterlebt.

Natürlich sind wir noch nicht am Ziel, Mukoviszidose heilbar zu machen. Aber mit den Modulatoren haben wir einen riesigen Schritt nach vorne gemacht. Wenn ich sehe, wie sich das Leben der Betroffenen und vor allem ihre Lebenserwartung verbessert haben, dann ist das eine großartige Entwicklung.

**Was bedeutet für Dich Selbsthilfe? Gab es einen Moment, in dem Dir der Verein besonders geholfen hat? Welche Entwicklung oder welches Projekt des Vereins hat Dich persönlich am meisten beeindruckt?**

Selbsthilfe bedeutet für mich Freundschaft, Zusammenhalt und Unterstützung. Wir haben für jede und jeden ein offenes Ohr – das ist etwas ganz Besonderes. Mein persönliches Lieblingsprojekt in der Selbsthilfe ist der von mir organisierte Muko-Spendenlauf Hannover. Wenn ich auf den Mukoviszidose e.V. schaue, beeindruckt mich vor allem das Haus SchutzengeL. Es wird durch den Lauf unterstützt und ist für betroffene Familien in Krisenzeiten eine enorme Hilfe.

**Was hat sich dank des Vereins in Deinem Alltag als Mukoviszidose-Patientin spürbar verbessert? Und was bleibt für Dich noch eine Herausforderung?**

Was ich am Mukoviszidose e.V. besonders schätze, ist der gesamte Austausch miteinander, auch unter den einzelnen Gruppen wie Ärzten, Patienten, Selbsthilfegruppen sowie physio- und psychotherapeutischen Fachkräften. Das ist schon besonders und davon profitieren wir alle. Vielleicht ist das nicht immer unmittelbar im Alltag spürbar, aber es trägt wesentlich zu unserer Versorgung und Lebensqualität bei.

Kritisch sehe ich die medizinische Versorgung in den Ambulanzen – ich denke, das ist oder wird eine große Herausforderung für uns alle. Das über Jahrzehnte angesammelte Wissen in diesem Bereich muss erhalten bleiben. Doch Kürzungen im Krankenhausbudget und der Fachkräftemangel sind jetzt schon ein großes Problem...

**Auf welche Erfolge oder Meilensteine des Vereins bist Du besonders stolz? Gibt es ein spezielles Projekt oder Angebot, das Dir besonders am Herzen liegt?**

Wie bereits gesagt, ist mein Herzensprojekt das Haus Schutzenengel. Seit ich neun Jahre alt bin, war ich regelmäßig im Krankenhaus. Oft habe ich dort Kinder erlebt, deren Eltern nur selten oder gar nicht zu Besuch kommen konnten – sei es wegen der Entfernung, aus finanziellen Gründen oder beidem. Ich weiß aus eigener Erfahrung, wie wichtig es ist, dass Eltern oder Angehörige in solchen Zeiten bei ihren Liebsten sein können. Das Haus Schutzenengel spielt dabei eine zentrale Rolle: Es ermöglicht Familien, während schwerer Krankenhausaufent-

halte in der Nähe ihrer Kinder zu sein. Nach meiner Lungentransplantation war es für mich eine enorme Erleichterung, dass meine Eltern im Haus unterkommen konnten und mich täglich besuchen kamen – und auch für sie war diese Möglichkeit unglaublich wichtig. Dafür sind wir sehr dankbar, und ich möchte, dass auch andere Familien diese Unterstützung bekommen.

Seit 18 Jahren sammelt der Muko-Spendenlauf Hannover Spenden für das Haus Schutzenengel – über 270.000 Euro sind bereits zusammengekommen. Diese Summe verdanken wir den vielen engagierten Läufern sowie den Sponsoren. Deshalb an dieser Stelle ein großes Dankeschön an alle, die das möglich gemacht haben!

**Wie wichtig ist Deiner Meinung nach das Engagement der nächsten Generation für die Fortsetzung der Vereinsarbeit?**

Das ist ein unglaublich wichtiges Thema! Ich freue mich sehr, dass wir in der Selbsthilfe immer wieder junge Eltern haben, die sich engagieren möchten. Auch wenn das Leben mit Mukoviszidose durch die Modulatoren deutlich einfacher geworden ist, bleibt der Austausch untereinander ein essenzieller Bestandteil im Alltag. Nur so können Wissen, Verständnis und Unterstützung weitergegeben werden.

**Was wünschst du Dir für die Zukunft des Mukoviszidose e.V.? Wenn Du die Weichen für die kommenden zehn Jahre stellen würdest, was wäre Dir am wichtigsten?**

Die politische Landschaft verändert sich gerade stark. Deshalb ist es wichtiger denn je, dass wir eine starke bundesweite Vertretung haben, die sich für unsere Belange einsetzt, Lobbyarbeit macht und auf höchster Ebene mit Entscheidungsträgern ins Gespräch kommt. Nur so können wir die medizinische Versorgung von Mukoviszidose-Betroffenen auch in Zukunft sichern.

**Du unterstützt den Mukoviszidose e.V. mit dem „Muko-Spendenlauf Hannover“. Was würdest du potenziellen Spendern raten? Warum sollten sie die Arbeit des Vereins mit einer Spende unterstützen?**

1. Weil das Geld dort ankommt, wo es gebraucht wird.
2. Weil das Haus Schutzenengel eine wertvolle und dringend benötigte Unterstützung für Mukoviszidose-Familien bietet.
3. Weil unser Motto lautet: „Laufen und dabei Gutes tun“ – und jeder, der bei unserem inklusiven Lauf dabei ist, zeigt genau das. Die Begeisterung und der Spaß auf und neben der Laufbahn sind jedes Jahr wieder überwältigend!

**Liebe Insa, wir danken Dir für das Gespräch!**

Das Interview führte Marc Taistra für die Redaktion

# Aktionsmonat war wieder ein Erfolg

## Mukoviszidose Monat Mai rückt die CF-Versorgung in den Mittelpunkt

Der Mukoviszidose e.V. nutzte den Mai erneut, um auf Mukoviszidose aufmerksam zu machen. In diesem Jahr war das Schwerpunkt-Thema des Aktionsmonats die CF-Versorgung.

### Zahlen, Daten, Fakten

Menschen mit Mukoviszidose werden heute älter. Die Lebenserwartung eines Neugeborenen mit der Krankheit liegt inzwischen bei 67 Jahren. Das bedeutet

aber auch, dass die Patientenzahlen insgesamt steigen und dass der Bedarf an einer qualitätsgesicherten Versorgung steigt. Gleichzeitig plagen Mukoviszidose-Ambulanzen häufig finanzielle Probleme, da die Versorgung nicht ausreichend vergütet wird. Ein wichtiges Thema, auf das der Mukoviszidose e.V. mit vielen Grafiken, Blogbeiträgen und Posts im Mukoviszidose Monat Mai aufmerksam machte.

### Blogserie

Im Mittelpunkt stand dabei eine Blogserie, die sich dem Thema Versorgung widmete. Dabei erzählten auch viele Menschen aus der CF-Community, wie sie ihre Versorgung erleben, welche Probleme sie sehen und äußerten auch häufig ihre tiefe Dankbarkeit dem CF-Behandlerteam gegenüber.



Alle Artikel der Serie finden Sie unter  
<https://blog.muko.info/cf-versorgung>

### Danke sagen

Wie jedes Jahr nutzten viele Patientenvertreter, CF-Selbsthilfe- und Regionalgruppen den Mai, um sich bei ihrem Behandlerteam zu bedanken. Viele Menschen gingen in ihre CF-Ambulanzen, brachten kleine Geschenke vorbei und zeigten dem Team ihre Wertschätzung. Denn ohne den täglichen Einsatz der Behandler kann es keine qualitätsgesicherte CF-Versorgung geben.

Darüber hinaus nutzten viele CF-Selbsthilfevereine und Regionalgruppen den Mai auch, um eigene Veranstaltungen durchzuführen und rückten so das Thema Mukoviszidose weiter ins Bewusstsein der Öffentlichkeit.

Höhepunkt des Monats war dann wie immer die Bewegungsaktion MUKOmove, bei der über 50.804 Bewegungsstunden für Menschen mit Mukoviszidose gesammelt werden konnten (s. Folgeseite).

Juliane Tiedt, Öffentlichkeitsarbeit  
Tel.: +49 (0) 228 98780-65  
E-Mail: [JTiedt@muko.info](mailto:JTiedt@muko.info)



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



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

# MUKOmove: 50.804 Bewegungsstunden Gemeinsam stark: Rekord von 2024 weit übertroffen

Fast 5.000 Menschen haben sich zum MUKOmove 2025 angemeldet – so viele wie noch nie. Hinter vielen Einzelanmeldungen standen ganze Teams: Familien, Freundeskreises, Schulen und Kitas, CF-Einrichtungen, Unternehmen, Sportmannschaften und Regionalgruppen. Allein die 900 Schülerinnen/Schüler des Gymnasiums Am Rotenbühl waren über 2.400 Stunden aktiv. Insgesamt waren rund 7.500 Menschen in Bewegung.

## Gemeinsam aktiv für 60 Jahre Mukoviszidose e.V.

Zum 60-jährigen Jubiläum unseres Vereins wollten wir 60.000 Bewegungsstunden sammeln. Dieses Ziel haben wir

leider knapp verfehlt – aber wir haben dennoch Großartiges erreicht. Es waren 14.262 mehr Bewegungsstunden als 2024, und die Zahl der Anmeldungen ist um mehr als 1.500 gestiegen.

## Sportlich, kreativ, solidarisch

Ob Wandern, Skaten, Schwimmen, Tanzen oder Mannschaftssport – der MUKOmove war auch in diesem Jahr bunt und vielfältig. Teams aus der 1. Baseball- und 2. Latein-Formationstanz Bundesliga waren ebenso dabei wie Dominik Klein mit dem Bayerischen Handballverband und einige Extremsportler. Insgesamt haben sich 410 Teams angemeldet, darunter auch 74 Sportmannschaften

und -vereine – unser Ziel von 60 war damit übertroffen.

## Danke für Euren Einsatz!

Sie haben Mukoviszidose durch Ihre Bewegung, dem Tragen Ihrer Start-Nr. und Shirts und Ihre Social-Media-Beiträge sichtbar gemacht. Sie haben berührt, motiviert und gezeigt: Gemeinsam können wir viel bewegen. Wir sagen Danke – und freuen uns schon jetzt auf den MUKOmove 2026!

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

# Ansprechpartnerinnen für die regionale Selbsthilfe



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



**Janine Fink**  
Tel.: +49 (0) 228 98780-60  
E-Mail: JFink@muko.info

Nach dem Weggang unserer Kollegin Claudia Hanisch übernehmen wir, Barbara Senger und Janine Fink, im Team die Betreuung der Regionalen Selbsthilfe seitens der Geschäftsstelle. Das bedeutet, dass gemeinsam mit der Arbeit für die Erwachsenen mit CF der Bereich der Selbsthilfearbeit nun in einer Hand liegt. Wir freuen uns auf die neuen Aufgaben.

Wer uns persönlich kennenlernen möchte, hat dazu z.B. auf der Selbsthilfetagung vom 26.–28. September 2025 in Münster Gelegenheit. Man kann sich aber auch jederzeit telefonisch oder per Mail an uns wenden.

## 35 Jahre Engagement aus tiefstem Herzen Schutzengel-Urkunde in Platin für Michaela May



Bekam anlässlich ihres großartigen Engagements für Menschen mit Mukoviszidose die Schutzengel-Urkunde in Platin überreicht: Schauspielerin Michaela May

Seit 35 Jahren steht die Schauspielerin Michaela May an der Seite von Menschen mit Mukoviszidose – mit Herz, Stimme und unermüdlichem Einsatz. Ob bei Spendenläufen, Golfturnieren, Konzerten oder politischen Aktionen – Michaela May ist da.

Seit 1990 ist sie ein fester Teil der Mukoviszidose-Community: Als Schirmfrau der Aktion „Deutschland wandert – Deutschland hilft“ hat sie gemeinsam mit dem Deutschen Volkssportverband bereits über 400.000 Euro an Spenden sammeln und Tausende Menschen über CF informieren können.

Was viele nicht wissen: Ihr Engagement begann aus einem ganz persönlichen

Anlass. Der Klavierlehrer ihrer Töchter, ein junger Mann mit Mukoviszidose, verstarb mit nur 27 Jahren. Diese Begegnung prägte Michaela May – und sie entschloss sich, langfristig zu helfen.

Am 4. April 2025 zeichnete Stephan Kruip (Bundesvorsitzender Mukoviszidose e.V.) Michaela May im Münchener Hofspielhaus für ihr unermüdliches Engagement mit der Schutzengel-Urkunde in Platin aus.

Herzlichen Dank, liebe Michaela May für so viel Herzblut und Durchhaltevermögen! Sie sind ein echter Schutzengel!

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



Elisabeth,  
CF-Patientin

# Inhalieren bei CF?

## Empfohlen von führenden Experten – und ich mach's!

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



Jetzt QR-Code scannen  
und meine Story lesen.  
[www.pari.com/meine-story](http://www.pari.com/meine-story)



# Engagiert im G-BA

## Pilzliche Verdauungsenzyme trotz Einsatz nicht mehr erstattungsfähig

**Pilzliche Verdauungsenzyme sind für einige Menschen mit Mukoviszidose eine wichtige Alternative zu aus dem Pankreas gewonnenen Enzymen, doch der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) hat jetzt klargestellt, dass sie nicht durch die Krankenkassen erstattungsfähig sind. Als Patientenvertretung haben wir uns über ein Jahr lang intensiv für den Erhalt dieser Option eingesetzt – leider ohne Erfolg. Denn wir haben uns in der Patientenvertretung zwar gegen das Vorhaben des G-BA ausgesprochen, doch ohne Stimmrecht konnten wir den Beschluss nicht verhindern. Dennoch haben wir unsere Bedenken eingebracht und werden auch weiterhin für die Bedürfnisse der Betroffenen eintreten.**

**G-BA stellt klar: pilzliche Enzyme kein Therapiestandard – keine Erstattung**  
Mit seinem Beschluss von Februar 2025 stellt der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) fest, dass zukünftig nur aus dem Pankreas gewonnene Enzyme erstattungsfähig sind. Grundlage für diesen Beschluss ist das Argument, dass es keine geeigneten klinischen Studien gebe, die belegen würden, dass pilzliche Enzyme bei Mukoviszidose wirken<sup>1</sup>.

**Warum sind pilzliche Verdauungsenzyme wichtig?**  
Menschen mit Mukoviszidose haben häufig eine eingeschränkte Funktion ihrer Bauchspeicheldrüse. Sie sind deshalb auf Verdauungsenzyme angewiesen, um Nährstoffe aus der Nahrung aufzunehmen. Während standardmäßig aus Schweinepankreas gewonnene Enzyme genutzt werden, stellen pilzliche

Enzyme eine Alternative dar, wenn die Wirksamkeit der herkömmlichen Präparate alleine nicht ausreicht, wenn eine Sondernährung nötig ist oder wenn z. B. aus religiösen Gründen die Einnahme von Enzymen aus Schweinen nicht in Frage kommt. Der G-BA Beschluss führt de facto zu einem Ausschluss von der Erstattung und nimmt vielen Menschen mit Mukoviszidose die Wahlmöglichkeit.

### Unsere Rolle in der Diskussion

Über ein Jahr lang haben wir uns in der Patientenvertretung in den Beratungen eingebracht, Argumente zusammengetragen und immer wieder darauf hingewiesen, dass pilzliche Verdauungsenzyme eine wichtige Ergänzung für bestimmte Patientengruppen darstellen. Auch CF-Ärzte und -Behandler haben sich eingesetzt, Stellungnahmen verfasst, an einer Anhörung teilgenommen und die Bedenken vorgebracht. In der Plenumssitzung des G-BA vom 20. Februar 2025 (s. Mediathek des G-BA, ab Minute 38:32, TOP 8.1.11<sup>2</sup>) wurden diese Bedenken noch einmal zusammenfassend dargestellt, sie konnten den Beschluss aber nicht verhindern.

### Patientenvertretung: Ohne Stimmrecht – aber nicht ohne Stimme

Aus dem Mukoviszidose e.V. werden seit 20 Jahren immer wieder Patientenvertreter für Mukoviszidose-Themen im G-BA benannt. Vom Neugeborenen-Screening über Kaftrio zu Kochsalzlösung und den pilzlichen Verdauungsenzymen geben wir Patientenvertreter den Menschen mit Mukoviszidose im G-BA eine Stimme. Eine der großen Herausforderungen

der Patientenvertretung im G-BA ist, dass wir zwar mitdiskutieren, aber nicht mitentscheiden dürfen. Das bedeutet, dass unsere Argumente zwar gehört werden, aber nicht in den Abstimmungen berücksichtigt werden müssen. So wie auch in diesem Fall.

### Wie geht es weiter?

Auch wenn der Beschluss enttäuschend ist, geben wir unser Engagement für die Bedürfnisse der Mukoviszidose-Community nicht auf. Wir werden weiterhin darauf hinwirken, dass wichtige Therapieoptionen für alle Betroffenen zugänglich bleiben. Wer bisher pilzliche Verdauungsenzyme genommen hat, sollte sich mit seinem Arzt beraten, welche Möglichkeiten der Behandlung nun bestehen.

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

<sup>1</sup> S. u.a. Beschluss und Tragende Gründe auf [www.g-ba.de/beschluesse/7081](http://www.g-ba.de/beschluesse/7081)  
<sup>2</sup> Plenum: [www.g-ba.de/service/livestream-mediathek](http://www.g-ba.de/service/livestream-mediathek)  
Ab 38:32 Plenum vom 20.2.2025, 16. Öffentliche Sitzung

# Mukoviszidose und Diabetes

## Internationale Perspektiven auf CFRD



Paula Sommer (CF Trust, London) und Isabelle Sermet (CF Zentrum, Paris) moderieren das CFRD-Symposium.



Das Symposium startete mit einem Video, die verschiedenen Landessprachen wurden durch Untertitel in Englisch übersetzt.

Auf dem Europäischen Basic Science Kongress fand Ende März 2025 ein von Patientenorganisationen aus mehreren Ländern organisiertes Symposium statt. Im Fokus stand der **Mukoviszidose-assoziierte Diabetes (CFRD)** – ein Thema, das sowohl für Betroffene als auch für Forschende und Ärzte von großer Bedeutung ist.

Das Symposium begann mit einem Videobeitrag, welcher die persönlichen Perspektiven von Menschen mit Mukoviszidose und Diabetes aus verschiedenen europäischen Ländern zeigte, auch eine Person aus Deutschland war vertreten.

Anschließend beleuchteten eingeladene Referenten das Thema aus den Blickwinkeln von Forschern oder Klinikern.

- » **Einführung in CFRD:** Scott Blackman (USA) erklärte die komplexen Zusammenhänge dieser speziellen Diabetesform.
- » **Erfahrungen aus der Erwachsenenversorgung:** Bibi Uhre Nielsen (Dänemark) schilderte Herausforderungen in der klinischen Betreuung.
- » **CFRD im Kindesalter & Ernährung:** Jo Snowball (UK) erläuterte die Bedeutung einer speziellen Ernährung mit hohem Fett- und Kalorienanteil.
- » **Neue Forschungsansätze:** Vicky Salem (UK) sprach über Biomarker und genetische Faktoren, die CFRD beeinflussen könnten.

Die Veranstaltung zeigte, wie wichtig der Austausch zwischen Betroffenen, Ärzten und Wissenschaftlern ist, um die Versorgung und Forschung patientengerecht weiterzuentwickeln. Die Patientenorganisationen aus Frankreich, UK, Belgien, Niederlanden und Deutschland arbeiten deswegen schon seit langem eng zusammen und können immer wieder The-

men auf dem Kongress platzieren, die dringenden Forschungsbedarf haben.

Wir danken allen Beteiligten des Videos, die durch ihre persönlichen Botschaften dazu beigetragen haben, den Forschern zu vermitteln, was es bedeutet, mit CF-Diabetes zu leben und wo Forschung und neue Entwicklungen notwendig sind.

Das Video ist öffentlich zugänglich unter:



[www.youtube.com/  
watch?v=V0ttUQ8IoxU](https://www.youtube.com/watch?v=V0ttUQ8IoxU)

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

# European Young Investigator Meeting

## Mukoviszidose-Nachwuchswissenschaftler treffen sich in Paris



Der internationale Austausch fördert die Vernetzung der Mukoviszidose-Forschenden und bietet einen aktuellen „Rundumschlag“ zu fast allen Themen der Mukoviszidose-Forschung. Etablierte CF-Experten, die „Senior-Scientist“ führen in die verschiedenen Forschungsgebiete ein. Nachwuchswissenschaftler, die „Young Investigators“ zeigen anschließend, woran sie aktuell arbeiten. Alle beeindruckt hat der Vortrag eines jungen Mannes mit Mukoviszidose, der als Mukoviszidose-Experte darüber sprach, warum es weiterhin wichtig ist, für eine bessere Behandlung der Erkrankung zu forschen.

Zum 18. Mal fand das internationale Nachwuchswissenschaftlertreffen schon statt – und entwickelt sich immer mehr zu einem angesehenen Forum für junge Forscher, die sich mit Mukoviszidose beschäftigen. In diesem Jahr waren 37 Nachwuchswissenschaftler aus verschiedenen Ländern eingeladen, darunter sechs aus Deutschland (von der Charité Berlin, der Medizinische Hochschule

Brandenburg, der Medizinischen Hochschule Hannover und der Universitätsklinik Münster). Neben dem wissenschaftlichen Nachwuchs waren zwölf „Senior Scientist“ sowie die Patientenorganisationen als Veranstalter dabei. Als Vertreterin der deutschen Patientenorganisation und „Organisatorin der ersten Stunde“ eröffnete Sylvia Hafkemeyer vom Mukoviszidose e.V. die Veranstaltung.

### Einführungsvorträge von Experten verschaffen Überblick über das Thema

Das Programm bot eine Vielzahl spannender wissenschaftlicher Sessions, in denen aktuelle Entwicklungen aus den Bereichen Immunologie, genetische Therapien, Zellbiologie, Mikrobiologie, klinische Forschung und psychosoziale Forschung vorgestellt wurden. Bevor eine Session begann, haben die „Senior-Scientists“ in Übersichtsvorträgen in die Themen eingeführt. Dadurch soll erreicht werden, dass von der Veranstaltung alle profitieren und miteinander diskutieren können, egal woran man selber arbeitet – eine wichtige

Voraussetzung für die interdisziplinäre Zusammenarbeit, die bei Mukoviszidose so wichtig ist. Neben Vorträgen wurden auch Forschungsergebnisse auf Postern präsentiert, eine sehr gute Möglichkeit, um die Daten vor dem Poster in Kleingruppen zu diskutieren. Gerade diese Situationen sind es, die für die „Young Scientists“ enorm wichtig sind, um sich auf der internationalen Forschungsbühne auszuprobieren und zu vernetzen. Die „Senior Scientists“ nutzen diese Gelegenheiten sehr gerne, um sich unter dem „Nachwuchs“ umzuschauen – als zukünftige Verstärkung der eigenen Arbeitsgruppe oder für Kooperationen.

### Ein Preis geht nach Deutschland, an die Charité

Die Preise für den besten Vortrag (Manon Kinaupenne „Identifizierung von Faktoren zur Förderung körperlicher Aktivität bei Jugendlichen mit Mukoviszidose“) als auch für das beste Poster (Laura Bolle, „Die Suche nach entzündungshemmenden Botenstoffen, die von nützlichen Bakterien in der Lunge



Greta Harnisch von der Charité erhielt den „Most active participant award“

von Menschen mit Mukoviszidose produziert werden“) gingen in diesem Jahr nach Belgien. Greta Harnisch von der Charité Berlin holte hingegen den „Most active participant Award“ nach Deutschland, der ihr für ihre guten Fragen und Diskussionsbeiträge verliehen wurde.

### Workshops rüsten für die zukünftige Arbeit

Ein besonderes Highlight waren die interaktiven Workshops. Ein Workshop widmete sich der verständlichen Kommunikation wissenschaftlicher Inhalte für ein Laienpublikum, während der zweite Workshop sich mit der Rolle von Patientinnen und Patienten in der Forschung beschäftigte („Patient Engagement in Scientific Research“).

Das Treffen wurde erneut von Patientenorganisationen aus Frankreich, Deutschland, den Niederlanden, Italien, Großbritannien, Belgien und Irland organisiert. Diese Veranstaltung unterstreicht die Bedeutung des Dialogs zwischen Wissenschaft und Patientenorganisationen – für eine Forschung, die den Menschen in den Mittelpunkt stellt und die internationale Vernetzung fördert. Zusammenarbeit ist auch hier ein wichtiger Faktor, um schneller das Ziel zu erreichen.

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



Veranstaltung mit Tradition: Eröffnung des EYIM mit dem ersten Gruppenbild aus 2007



Die drei Preisträgerinnen und die Vertreter der veranstaltenden Patientenorganisationen.



Gruppenbild 2025 im Innenhof des Institut National de Jeunes Sourds Paris

# Neuigkeiten aus der Forschung

## Publikationen im Journal of Cystic Fibrosis



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

Zusammengefasst von: Dr. Uta Dürsberg (Redaktion), Mukoviszidose Institut,  
Tel.: +49 (0) 228 98780-45, E-Mail: [UDueesberg@muko.info](mailto:UDueesberg@muko.info)

**Modulatortherapie beim Ungeborenen**  
Symptome für CF sind bereits vor der Geburt vorhanden. In Einzelfällen wurde beschrieben, dass Mütter mit CF unter Modulatortherapie ein im Neugeborenen-Screening unauffälliges Kind geboren haben, obwohl das Kind die genetische Diagnose CF hatte. Das veranlasste eine französische Arbeitsgruppe, zwölf Kinder mit genetisch diagnostizierter CF bereits im Mutterleib mit ETI (Kaftrio) zu behandeln. Sie taten dies entweder präventiv ab dem 3. Trimester (bei Kindern mit CF, aber ohne sichtbare Symptome) oder kurativ ab der Diagnose eines Mekoniumileus. Bei allen betroffenen Kindern zeigte die ETI-Therapie eine Auflösung des Mekoniumileus. Bei den präventiv behandelten Neugeborenen präsentierte sich die CF-Erkrankung milder als erwartet, war aber nur bei Einzelnen klinisch komplett unauffällig. Der Grund dafür könnte sein, dass die ETI-Therapie erst im 3. Trimester begonnen wurde, die Kinder also bei der Bildung der Organe in der frühen Schwangerschaftsphase noch keine ETI-Therapie bekamen. Die ETI-Therapie war gut verträglich, es zeigten sich keine Nebenwirkungen, die auf ETI zurückzuführen waren. Studien zur Langzeitbeobachtung der Kinder, besonders hinsichtlich der Gehirnentwicklung, sind geplant.

Bonnel AS, et al. First real-world study of fetal therapy with CFTR modulators in cystic fibrosis: Report from the MODUL-CF study. *J Cyst Fibros.* 2025 Mar 24:S1569-1993(25)00077-3.

**Lunge und Niere bei CF**  
Etwa 29 % der Menschen mit CF (MmCF) haben eine chronische Nierenerkrankung. Ursachen für den Beginn einer Nierenerkrankung können Diabetes und Antibiotika (Aminoglykoside) gegen Pseudomonas sein. Die chronische Entzündung der Lunge könnte ebenfalls zu einer Nierenerkrankung führen, indem z.B. aktivierte Immunzellen (Neutrophile) das Nierengewebe zerstören. In der Studie wurden Marker für die Entzündung und Zerstörung des Nierengewebes im Urin und Marker für die Infektion der Lunge in Sputum und Blut von MmCF ohne zuvor diagnostizierte Nierenerkrankung untersucht. Dabei zeigten sich höhere Proteinwerte im Urin, die auf eine Schädigung des Nierengewebes hindeuten. Mehrere Marker für eine frühe Nierengewebeschädigung waren erhöht und epidermale Nieren-Wachstumsfaktoren erniedrigt. Aktivierte Neutrophile bei Exazerbation waren sowohl mit einer niedrigen Lungenfunktion assoziiert als auch mit einer Erhöhung der schädigenden Nierenparameter. Die Ergebnisse deuten darauf hin, dass es bei MmCF frühe Nierenschädigungen geben kann, die mit Standardtests nicht erfasst werden. Die Entzündung und die Infektion der Lunge könnten ein Grund für die frühe Nierenerkrankung sein.

Rosner GM, et al. Lung-kidney axis in cystic fibrosis: Early urinary markers of kidney injury correlate with neutrophil activation and worse lung function. *J Cyst Fibros.* 2025 Jan 2:S1569-1993(24)01858-7.

**Allergische Reaktionen auf Modulatortherapie**  
Allergische Reaktionen können zum Abbruch einer Therapie führen und die Frage aufwerfen, ob die Therapie dadurch gänzlich abgebrochen werden muss oder eine Wiederaufnahme möglich ist. Eine internationale Studie untersuchte diese Frage unter Beteiligung von 89 CF-Zentren aus 28 Ländern. Allergische Reaktionen waren sehr selten (41 Fälle unter ca. 12.000-17.500 Patienten). Die am häufigsten berichteten Reaktionen waren Hautausschlag (44 %) und erhöhte Leberwerte (36,5%), seltener Schwellungen (15 %), Bronchospasmus (5 %) und Fieber (2,5%). Die meisten Reaktionen traten erst etwa 8 Tage nach Therapiebeginn auf und die meisten unter der Therapie mit ETI (Elexacaftor/Tezacaftor/Ivacaftor, Kaftrio), seltener unter LI (Lumacaftor/Ivacaftor, Orkambi) oder TI (Tezacaftor/Ivacaftor, Symkevi). Die meisten (72 %) der Patienten nahmen die Modulatortherapie nach einer Unterbrechung wieder auf. In 32 % dieser Fälle traten erneut allergische Reaktionen (dieselben wie zuvor oder andere) auf und führten zum endgültigen Stopp der Modulatortherapie. Für diese Betroffenen ist es wichtig, den Immunmechanismus der Therapieallergie weiter zu erforschen, um eine individuelle Herangehensweise zu entwickeln.

Urbantat RM, et al. Immunogenic adverse events to CFTR modulators - An international survey. *J Cyst Fibros.* 2025 Mar 18:S1569-1993(25)00071-2.

# Kaftrio-Zulassung für weitere Mutationen

## Ein großer Schritt: Mehr Menschen können von Modulatoren profitieren

Anfang April hat die EMA die Zulassung von Kaftrio nochmals erweitert. Der Mukoviszidose e.V., die Arbeitsgemeinschaft der Ärzte im Mukoviszidose e.V. (AGAM), die europäische Patientenorganisation CFE und die europäische wissenschaftliche Fachgesellschaft (ECFS) hatten sich dafür eingesetzt, dass die EMA eine größtmögliche Indikationserweiterung gewährt: damit möglichst viele Menschen mit Mukoviszidose von Kaftrio profitieren können. Mit Erfolg! Die neue Zulassung gilt für Menschen mit Mukoviszidose ab zwei Jahren mit mindestens einer Nicht-Klasse-1-Mutation.

### Erfolgreicher Einsatz für Zulassungs-erweiterung

Seit 2012 die erste Modulatortherapie zugelassen wurde, hat sich die Gruppe der Menschen mit Mukoviszidose, die von diesen neuen Medikamenten profitieren, ständig vergrößert. Nun hat die Europäische Arzneimittelbehörde EMA eine neue Erweiterung der Zulassung beschlossen. Der Mukoviszidose e.V. begrüßt diese Entscheidung – der Verein hatte sich gemeinsam mit der Arbeitsgemeinschaft der Ärzte im Mukoviszidose e.V. (AGAM), der europäischen Patientenorganisation CFE und der europäischen wissenschaftlichen Fachgesellschaft (ECFS) für die Zulassungserweiterung eingesetzt.

### Breitere Anwendung von Kaftrio: was sich ändert

Exacaftor/Tezacaftor/Ivacaftor (ETI, Kaftrio) kann nun bei zusätzlichen Mutationen (Varianten des CFTR-Gens, die Mukoviszidose verursachen) in Deutschland verordnet werden. Voraussetzung ist ein Alter über zwei Jahre und min-

destens eine sogenannte Nicht-Klasse-1 Mutation. Wenn Sie wissen möchten, ob Sie oder Ihr Kind für die Behandlung in Frage kommen, sprechen Sie Ihren behandelnden Arzt an.

**Kaftrio kann nach der Zulassung verordnet werden, wirkt aber nicht bei allen**  
Aktuelle Modulatormedikamente wie Kaftrio wirken direkt am defekten Eiweiß, dem CFTR und können zwischen 40 und 45 Prozent der Kanalfunktion wiederherstellen. Entwickelt wurden sie ursprünglich für die häufige F508del Mutation. Inzwischen weiß man aber z.B. durch das Härtefallprogramm in Frankreich, dass ETI auch bei anderen Mutationen wirken kann. In gut der Hälfte der Fälle ohne F508del Mutation gab es eine Verbesserung des Gesundheitszustands durch ETI. Das bedeutet aber auch, dass ETI nicht bei allen Patienten wirkt, für die es voraussichtlich jetzt zugelassen wird. Aber es wird immerhin möglich sein, ETI auch bei selteneren Mutationen auszuprobieren.

### Klasse-1-Mutationen: warum Modulatortherapien hier nicht nützen

Bei sogenannten Klasse-1-Mutationen wird vom Körper kein oder nur wenig CFTR produziert, so dass eine Modulatortherapie in diesen Fällen keine Verbesserung bringt. Zu den Klasse-1-Mutationen gehören die sogenannten Stoppmutationen und bestimmte Spleißmutationen. Liegt eine Klasse-1-Mutation in Kombination mit einer anderen Mutation (bei der CFTR gebildet wird) vor, kann eine Modulatortherapie versucht werden. Bei zwei solchen Klasse-1-Mutationen wirken Modulatoren jedoch nicht.

### Forschung für die Zukunft – Behandlungsoptionen, wenn Modulatoren nicht wirken

Für Menschen mit Mukoviszidose, die nicht von den Modulatoren profitieren, gibt es eine Reihe von Behandlungsansätzen in der Entwicklung: es laufen bereits mehrere Studien in Deutschland und weltweit. So gibt es mutationsunabhängige Ansätze und auch verschiedene genetische Therapien in der Entwicklung. Informationen zu Gentherapien gibt unsere Website: [www.muko.info/gentherapie](http://www.muko.info/gentherapie)

Am 25. April 2025 wurde eine weitere Zulassungsempfehlung ausgesprochen: für Alyftrek (Vanzacaftor/Tezacaftor/Deutivacaftor). Dieser Modulator muss nur noch einmal täglich eingenommen werden und wird voraussichtlich für dieselben Mutationen wie ETI (mindestens eine Nicht-Klasse 1 Mutation) und ab sechs Jahren zugelassen. Die Zulassungsempfehlung muss noch durch die EU Kommission bestätigt werden.

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

# Ernährungsmehrbedarf in der Grundsicherung

## Änderungen für Kinder und Jugendliche bis 15 Jahre



Bei Mukoviszidose muss besonders auf eine gesunde, nährstoffreiche Ernährung geachtet werden.

**In der Vergangenheit haben wir häufig darüber berichtet, dass Menschen mit Mukoviszidose, die Leistungen der Grundsicherung nach dem SGB II oder dem SGB XII erhalten, nach den Empfehlungen des Deutschen Vereins einen Mehrbedarf für kostenaufwändige Ernährung geltend machen können.**

**Neu: Staffelung nach Alter der Kinder**  
Obwohl es sich dabei „nur“ um Empfehlungen handelt, wurde diesen in der Regel gefolgt. Seit Ende 2020 bedeutete dies einen Mehrbedarf in Höhe von 30 Prozent der Regelbedarfsstufe 1, aktuell also 30 Prozent von 563 Euro = 168,90 Euro monatlich. Dabei wurde nicht unterschieden, ob es sich um Kinder oder Erwachsene handelte.

Der Deutsche Verein hat seine Empfehlung in Bezug auf den letzten Punkt überarbeitet und im September 2024 neue Empfehlungen verabschiedet, die den Mehrbedarf bei Kindern und Jugendlichen nun nach Alter staffeln. Die Neuregelung entspricht auch nach Einschätzung des Arbeitskreises Ernährung des Mukoviszidose e.V. aus ernährungswissenschaftlicher Sicht dem tatsächlichen Bedarf.

**Verschlechterung für Kinder mit Mukoviszidose bis 15 Jahre**  
Dies führt dazu, dass erst für Jugendliche ab 15 Jahren 30 Prozent Mehrbedarf empfohlen wird und für jüngere Kinder der Mehrbedarf reduziert wird. Für Kinder mit Mukoviszidose bietet sich nun folgendes Bild:

- » **Säuglinge:** 20 Prozent
- » **1 bis 6 Jahre:** 15 Prozent
- » **7 bis 12 Jahre:** 20 Prozent
- » **13 bis 14 Jahre:** 25 Prozent
- » **ab 15 Jahren:** 30 Prozent.

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

# Wichtige Urteile zum Pflegegrad

## Probleme von Kindern beim Essen können in zwei Modulen berücksichtigt werden

**Manche Eltern von Kindern mit Mukoviszidose kennen das Problem:**  
**Mahlzeiten sind nervenaufreibend und zeitaufwendig, weil ihre Kinder kaum oder gar nicht essen möchten.**  
**Krankheitsbedingt besteht oft eine Abneigung gegen das Essen: mangelnder Appetit, schlechte Erfahrungen mit Bauchkrämpfen und Durchfällen nach der Mahlzeit, Druck zur hochkalorischen Ernährung.** Die Eltern versuchen langwierig mit Überredung, Motivation oder Druck, ihrem Kind die erforderlichen Kalorien und Nährstoffe zukommen zu lassen.

### Modul 4 oder 5? Beide!

Häufig berücksichtigen die Pflegekassen diesen Hilfebedarf, wenn überhaupt, nur unter „Einhalten einer Diät“ in Modul 5, in welchem die gesamte Hilfe bei der Therapie berücksichtigt wird. Hier wurde zumeist verkannt, dass das Kind nicht nur Mühe hat, bestimmte Essensvorschriften einzuhalten, sondern auch nicht versteht, warum es ohne Appetit weiteressen soll. Diese fehlende Einsichtsfähigkeit soll nach den Richtlinien zur Feststellung der Pflegebedürftigkeit unter „Essen“ in Modul 4 abgebildet werden.

Leider haben sich aber die Pflegekassen oft darüber hinweggesetzt und sie allenfalls beim „Einhalten einer Diät“ erfasst. Das Problem: dort fällt es in den allermeisten Fällen nicht mehr ins Gewicht, da die Kinder in der Therapie einen so hohen Hilfebedarf haben, dass sie in dem Modul die Höchstpunktzahl 20 schon erreicht haben. Wenn aber kein anderer Hilfebedarf aus anderen Modulen hinzukommt, reichen diese 20

Punkte nur zu Pflegegrad 1, was dem Ausmaß der täglichen Unterstützung meist nicht gerecht wurde. Deshalb haben betroffene Eltern immer wieder mit Unterstützung der sozialrechtlichen Beratung des Mukoviszidose e.V. und dem „Kreis der Rechtsanwälte im Mukoviszidose e.V.“ auch vor Gericht um die Anerkennung des Bedarfs im Modul 4 „Selbstversorgung“ unter dem Punkt „Essen“ gekämpft. Teilweise war dies schon in erster Instanz erfolgreich, teilweise musste man noch Berufung einlegen und in zwei Fällen (B 3 P 7/23 R und B 3 P 1/24 R) ging es sogar bis zum Bundessozialgericht (BSG) in die Revision.

### Erfolg vor dem Bundessozialgericht

Das BSG hat bestätigt, dass es bei der Mukoviszidose krankheitsbedingt besondere Anforderungen an die Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme geben kann, die ein zügiges Eingreifen der Aufsichtspersonen erforderlich machen. Es kann also nicht abgewartet werden, bis die Kinder ihr natürliches Hunger- oder Durstgefühl spüren und es umsetzen. Dabei ist unerheblich, dass die Kinder ansonsten altersgerecht essen können. Wenn es also einen nicht mehr altersgerechten Hilfebedarf in Form von Aufforderung, Motivation sowie Beaufsichtigung beim Essen und Trinken gibt, um die besonderen Anforderungen an die Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr zu erfüllen, kann dieser Bedarf in Modul 4 „Selbstversorgung“ neben einem Bedarf in Modul 5 berücksichtigt werden.

Außerdem hat das BSG am selben Tag bei einem Kind, das keine Mukoviszidose, aber Diabetes hat, entschieden, dass die Abwehr der Insulininjektionen, unter „Abwehr pflegerischer und anderer unterstützender Maßnahmen“ im Modul 3 erfasst werden kann, auch wenn das Kind geistig oder seelisch nicht eingeschränkt ist (B 3 P 9/23 R). Die Abwehr der Therapiemaßnahmen bei Kindern mit Mukoviszidose wurde in der Vergangenheit oftmals nicht berücksichtigt, weil sie nicht auf geistige Einschränkungen zurückzuführen war. Insoweit dürfte sich auch das letztgenannte Urteil positiv auf die Bewertung von Kindern mit Mukoviszidose auswirken.

### Erleichterungen für die Zukunft erwartet

Die Urteile des BSG entfalten eine Bindungswirkung, daher kann man hoffen, dass Begutachtende sich danach richten und Eltern von Kindern mit Mukoviszidose nicht mehr darum kämpfen müssen, für ihre Kinder den angemessenen Pflegegrad zu erhalten.

Von der Diagnose „Mukoviszidose“ leitet sich kein bestimmter Pflegegrad ab. Durch diese Urteile gibt es jetzt aber für Kinder mit der beschriebenen besonderen Essensproblematik bessere Chancen auf einen höheren Pflegegrad.

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

# Mehr als nur Fitness: Bewegung stärkt auch mentale Gesundheit

Bewegung kann mehr als nur die körperliche Fitness verbessern – sie kann helfen, den Kopf freizubekommen, Stress abzubauen und das eigene Wohlbefinden zu steigern. Das hilft auch bei mentaler Belastung, Ängsten und depressiven Verstimmungen, die mit Mukoviszidose einhergehen können.



„Hier ist der Start, dort ist das Ziel. Dazwischen musst du laufen“ sagte Emil Zátopek, Leichtathlet aus Tschechien.

Selbst wenn wir am Anfang erstmal grantig einen „blöden Spaziergang für die blöde psychische Gesundheit“ machen, kann das helfen: Bewegung schützt vor Depressionen und schlechter Laune, das zeigen inzwischen hunderte Studien.

## Wenn der Alltag zur Belastung wird

Mukoviszidose belastet unseren Alltag: Tägliche Inhalationen, Medikamente, Krankenhausaufenthalte und eine ins-

gesamt reduzierte Lebenserwartung können zu einer erheblichen psychischen Belastung und Erschöpfung führen. Die mentale Last kann erdrückend sein – und genau hier kann Bewegung helfen und die psychische Verfassung verbessern.

### Sport als mentaler Ausgleich

Die Wissenschaft entdeckt immer mehr Wirkungs-Pfade, auf denen sportliche Aktivität die Psyche positiv beeinflusst: Bei erhöhtem Puls durch sportliche Bewegung schüttet z.B. das Herz das Hormon ANP aus, das Stresshormone wie Cortisol sowie Ängste reduziert. Ausdauersport lindert chronische Entzündungen, ermöglicht dadurch eine bessere Ausschüttung von Dopamin und trägt so zur Motivation, Konzentration und Entschlusskraft bei. Sport kurbelt auch die Produktion von Glückshormonen an und hilft dadurch, Anspannungen zu lösen und das eigene psychische und körperliche Wohlbefinden zu steigern. Es gibt aber auch psychologische Mechanismen, indem z.B. ängstliche Menschen durch regelmäßigen Ausdauersport stressige Situationen einfacher als weniger bedrohlich empfinden.

Mehrere Studien haben untersucht, wie sich sportliche Aktivität und Bewegung auf die mentale Gesundheit von Menschen mit Mukoviszidose auswirken. Die Ergebnisse deuten darauf hin, dass regelmäßige körperliche Betätigung positive Effekte haben kann, darunter:

» **Verbesserung der Lebensqualität:** Studien zeigen, dass Patienten, die regelmäßig Sport treiben, über eine höhere Lebensqualität berichten.

» **Reduktion von Stress und Angst:** Körperliche Aktivität kann helfen, Stress und Angstsymptome zu verringern, was für Menschen mit Mukoviszidose bedeuten kann, ein Stück Kontrolle über den eigenen Körper zurückzugewinnen und sich weniger ausgeliefert zu fühlen.

» **Steigerung des Selbstwertgefühls:** Durch das Erreichen persönlicher Fitnessziele und die Verbesserung der körperlichen Leistungsfähigkeit kann das Selbstwertgefühl gestärkt werden.

» **Stärkung des Selbstkonzeptes:** Regelmäßige körperlich-sportliche Aktivität kann das Selbstkonzept auf vielfältige Weise stärken. Durch regelmäßiges Training und die Bewältigung von Herausforderungen werden Selbstdisziplin und Durchhaltevermögen entwickelt. Die Verbesserung der körperlichen Leistungsfähigkeit führt zu einem positiven Körperfild und zu mehr Selbstakzeptanz.

Es ist jedoch wichtig zu beachten, dass die Intensität und Art der körperlichen Aktivität individuell angepasst werden sollten. Patienten mit Mukoviszidose sollten vor Beginn eines Trainingspro-

# Kochsalz 6%

## Inhalat Pädia

6 % hypertone Kochsalzlösung zur Inhalation

Befreit die unteren Atemwege  
kraftvoll von Schleim!

gramms Rücksprache mit ihrem Behandlungsteam halten, um sicherzustellen, dass die gewählten Aktivitäten sicher und angemessen sind.

### Motivation ist alles

Wenn man sich erschöpft fühlt oder mit depressiven Verstimmungen kämpft, kann es schwerfallen, sich zu Bewegung zu motivieren. Wie überwinden wir dann unseren inneren Schweinehund? An den Schulsport mit seinen Leistungsansprüchen sollten wir uns besser nicht erinnern. Es hilft eher, sich kleine, erreichbare Ziele zu setzen (z.B. in den kommenden Tagen 500 Schritte mehr zu gehen), anstatt sofort große sportliche Erfolge anzustreben. Auch Bewegung in den Alltag zu integrieren – sei es durch Spaziergänge, Treppensteinen oder leichte Gymnastik – kann bereits einen Unterschied machen. Oft hilft es auch, sich daran zu erinnern, dass man sich nach der Bewegung meist besser fühlt.

Und soziale Aspekte können eine Rolle spielen: Mit anderen aktiv zu sein, sei es in einer Gruppe oder mit Freunden, kann den Anreiz erhöhen. Es gilt vor allem einfach anzufangen, egal ob das dann Joggen, Schwimmen, Wandern, ein Ballsport, das Fitnessstudio, Fahrradfahren, das Gassigen mit dem Hund oder eben der „blöde Spaziergang“ ist.

### Fazit: Bewegung als mentale Stütze

Sport und Bewegung sind keine Wunderheilmittel, aber sie können helfen, das Leben mit Mukoviszidose mental und körperlich etwas leichter zu machen. Es geht nicht darum, Spitzenleistungen zu erzielen, sondern darum, sich selbst etwas Gutes zu tun und den eigenen Alltag positiv zu beeinflussen. Das psychische Wohlbefinden steigt schließlich auch, wenn die Bewegung den Gesundheitszustand verbessert. Sportberatung kann dabei unterstützen, die komplexen Zusammenhänge in einem ganzheitlichen Ansatz zu verfolgen und individuelle Bewegungsprogramme mit psychologischer Kompetenz zu verbinden.

Stephan Kruip und Ilka Schmitzer, beide leben mit CF, treiben regelmäßig Sport und sind Mitglieder der MUKOinfo-Redaktion.



- ✓ Die günstige 6 %ige Kochsalzlösung zum Inhalieren<sup>1</sup>
- ✓ Erstattungsfähig<sup>2</sup> und ab dem Säuglingsalter anwendbar
- ✓ Löst den Schleim und erleichtert das Abhusten

<sup>1</sup> Ausgehend von gemeldeten UVP in der Apothekendatenbank ABDA DATA, Stand: 01.12.2024 <sup>2</sup> Erstattungsfähig zur symptomatischen Inhalationsbehandlung der Mukoviszidose bei Patienten ab dem vollendeten 6. Lebensjahr.

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

# Ich genieße die Freiheit und das Leben in vollen Zügen

Ich heiße Reiner Heske, bin 1969 geboren, habe Mukoviszidose und wurde im Alter von vier Jahren diagnostiziert. Ich lebe mit meiner Lebensgefährtin Moni und ihren Zwillingen in Wiehl im schönen Oberbergischen und berichte, wie es zur Lungentransplantation kam und was ich seitdem erreicht habe:



Reiner Heske genießt heute das Auspowern in der Natur bei jedem Wetter

Im Diagnosegespräch prognostizierten die Ärzte meinen Eltern, dass ich das Erwachsenenalter nicht erreichen würde. In meiner Kindheit bestand die Therapie der Mukoviszidose hauptsächlich darin, dass meine Mutter mehrmals täglich meinen Brustkorb abkloppte, um das Sekret zu lösen. Tägliche disziplinierte Therapie schützte vor chronischen Entzündungen der Lunge jedoch nicht. Ich benötigte ab dem 14. Lebensjahr regelmäßige I.V.-Antibiosen und verbrachte seitdem jährlich einige Wochen im Krankenhaus. Sportliche Aktivitäten waren für mich schon im Jugendalter kaum möglich.

Mit 18 Jahren lag meine Lungenfunktion nur noch bei 50 Prozent und die Sauerstoffaufnahme funktionierte nur noch eingeschränkt.

## Mit 31 war zusätzlicher Sauerstoff nötig

Im Laufe der Jahre verschlechterte sich mein Zustand weiter. Mit 31 Jahren war ich nachts auf zusätzlichen Sauerstoff angewiesen, und 2012 musste ich mich mehreren schweren Operationen an der Bauchspeicheldrüse und dem Darm unterziehen. Diese Eingriffe beinhalteten schwere Komplikationen und sechs Wochen Intensivstation. Abgemagert auf 46 Kilogramm fühlte ich mich körperlich und seelisch am Ende.

Ende 2012 kamen noch zwei schwere Lungenentzündungen hinzu, die meine ohnehin stark eingeschränkte Lungenfunktion weiter reduzierten. Von da an benötigte ich rund um die Uhr sechs Liter Sauerstoff pro Minute. Selbst einfache Tätigkeiten wie das Duschen waren ohne Sauerstoffzufuhr nicht mehr möglich. In dieser

Phase wurde mir bewusst, dass eine Lungentransplantation unvermeidlich war, nachdem ich jahrelang versucht hatte, diesen Schritt so lange wie möglich hinauszuzögern. Die Entscheidung fiel mir jetzt nicht mehr schwer, zumal meine Lebensqualität so massiv eingeschränkt war und ich nicht wusste, wie lange ich in diesem Zustand noch

leben würde. Ein weiteres Motiv war der Wunsch, meine Eltern zu überleben und für sie da zu sein, wenn sie älter werden. Ich habe sie überlebt!

## Spannung auf der Warteliste

Die Wartezeit auf ein Spenderorgan war bei mir ungewöhnlich kurz. Einen Tag nach meiner Listung erhielt ich den ersten Anruf vom Transplantationszentrum, doch es stellte sich heraus, dass das Organ nicht geeignet war. Zwei Wochen später kam der nächste Anruf: Eine passende Lunge war verfügbar. Ich hatte etwa eine Stunde Zeit, mich vorzubereiten und von meiner Familie zu verabschieden, bevor ich ins 300 Kilometer entfernte Transplantationszentrum der MHH gefahren wurde. Auf dem Weg informierte ich Freunde und Kollegen und sagte ihnen, dass wir uns in meinem neuen Leben wiedersehen. Trotz aller Aufregung war ich relativ ruhig und

*„Ein [...] Motiv war der Wunsch, meine Eltern zu überleben und für sie da zu sein, wenn sie älter werden. Ich habe sie überlebt!“*

freute mich sogar auf die Operation. Die DLTX (Doppelungen-Transplantation) verlief zum Glück ohne große Komplikationen. Ab nun ging's steil bergauf.

## Sportlicher Neustart nach der Transplantation

Die Transplantation am 13. Juni 2013 betrachte ich als meinen zweiten Geburts-

tag. Nach der Operation fühlte es sich zunächst an, als hätte man mir einen Spanngurt um die Brust gelegt, da die neue Lunge mehr Platz benötigte als mein steifer alter Brustkorb hergab. Doch durch meinen neuen Bewegungsdrang verbesserte sich dieser Zustand schon nach einem Jahr.

Bereits in der Reha begann ich mit Nordic-Walking, und gut neun Monate nach der Transplantation nahm ich schon an meinem ersten Zehn-Kilometer-Lauf teil. Auf den Zielfotos versuche ich immer zu lächeln – Ausdruck meiner neu gewonnenen Lebensfreude. Sport ist für mich zur besten Therapie geworden, nicht nur für den Körper, sondern auch für den Geist. Er verleiht mir ein Gefühl von Freiheit. Früher undenkbar, fühle ich mich heute richtig wohl, wenn ich mich in der Natur bei jedem Wetter auspowern kann. Ich hoffe, durch den Sport einen besseren Transplantationsverlauf zu erreichen. Nach einer Lungentransplantation wird Sport vom Arzt verordnet, damit die Lunge gut belüftet wird und sich voll entfalten kann. Regelmäßiger Sport senkt das Infektionsrisiko und damit auch die Wahrscheinlichkeit für Abstoßungsreaktionen.

#### **Sport als Ausdruck von Freiheit und Spenden sammeln für Solidarität mit anderen**

Meine Leidenschaft für den Sport hat sich nach der Transplantation enorm weiterentwickelt. Ich bin begeisterter Läufer (nach aktuell 10.000 Laufkilometern bremsen mich jedoch langwierige Fußprobleme aus). Daher fahre ich mehr Rad (on- und off-road). Besonders

*„Ich möchte Mukoviszidose-Patienten sowie allen Menschen Mut machen, in Krisenzeiten nicht aufzugeben und immer weiter zu kämpfen!“*

auf langen Strecken und durchs hügelige Oberbergische freue ich mich darüber, frei schnaufend wie eine Dampflok die Berge hochfahren zu können.

2015 konnte ich meinen ersten Halbmarathon in Bonn freudestrahlend ins Ziel bringen. Es folgten 16 weitere. Den schnellsten und emotionalsten Halbmarathon lief ich in 1:40:50h in der Stadt meiner Wiedergeburt Hannover im April 2022, den ersten ganzen Marathon 2017 in Köln und den zweiten 2021 in München in 3:54:40h mit Stephan Kruip. Über 30 Stadt- und Straßenläufe kamen hinzu. Ein besonders Schmankerl war ein 24-Stunden-Benefiz-Teamlauf in Magdeburg, bei dem ich 81 Kilometer schaffte, um mit vier anderen CF-Betroffenen Spenden zu sammeln.

Auch im Radfahren konnte ich schon einige Wettbewerbe wie das „Cyclocross“ in Hamburg, „Rund um Köln“, „Rad am Ring“ vierer Team, eine „in 24-Stunden ans Meer“ Spendenradtour (364 Kilometer) und das 24-Stunden MTB Duisburg (8er-Team) für mich erfolgreich beenden. An Pfingsten 2019 sind wir in sieben Tagen 830 Kilometer von Amrum an der Nordseeküste vorbei, über Emden zurück ins Oberbergische geradelt, damals noch mit meinem unvergessenen Freund und Mukosportler Burkhard Farnschläder.



Reiner 2021 beim 24-Stunden-Lauf in Magdeburg

Mit einem kleinen Organisations-Team und fleißigen Helfern veranstalte ich seit 2017 als „laufend helfen Oberberg“ Mukoläufe und seit 2021 auch Benefiz-Rad-Events, deren Erlöse u.a. Menschen mit Mukoviszidose zugutekommen. Damit möchte ich ein wenig von meinem Glück zurückgeben und auf die Stoffwechselerkrankung Mukoviszidose und Organspende aufmerksam machen, denn Organspende rettet Leben! Ich möchte Mukoviszidose-Patienten sowie allen Menschen Mut machen, in Krisenzeiten nicht aufzugeben und immer weiter zu kämpfen!

#### **Träume und Ziele für die Zukunft**

Ich liebäugle auch mit bald 56 Jahren mit dem Gedanken, mit meinen eigenen Händen ein kleines Haus zu bauen. Mein Ziel bleibt es aber, möglichst lange senkrecht und fit zu bleiben.

**Reiner Heske**

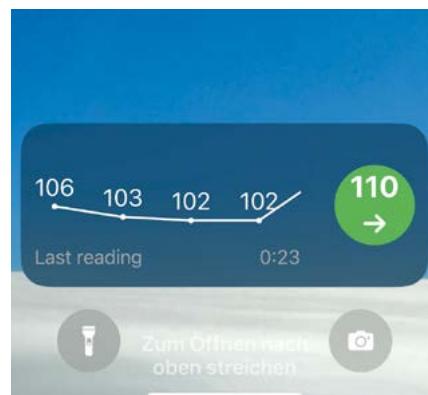
# CF-LIFE-HACKS +++ CF-LIFE-HACKS +++ CF-LIFE-HACKS

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

## Sweet Dreams „Must-Have“-App für Diabetiker mit iPhone

Wer als Diabetiker einen Glukosesensor trägt, kennt die begrenzten Funktionen der zugehörigen Smartphone-Apps. Für „freestyle libre“ gibt es z.B. nur jeweils einen Alarm für zu hohe oder zu niedrige Werte, und die App muss jedes Mal aufgerufen werden, um den aktuellen Zuckerwert zu sehen. Nachdem ich den Alarm bei Überschreiten der oberen Schwelle quittiert habe, meldet die App den weiteren Verlauf nicht mehr, und wenn ich nicht von mir aus daran denke, verpasse ich oft das notwendige Korrekturspritzen.

Für iPhones gibt es jetzt eine praktische Lösung: Für 2,99 Euro pro Monat (also 10 Cent am Tag, Abo im Apple Store) nutze ich den Zucker-Tracker „Sweet Dreams“ von Marwan Elwaraki (kompatibel mit freestyle libre und Dexcom-Sensoren, bisher nur auf Englisch).



Widget-Anzeige im iPhone-Sperrbildschirm



Apple Watch mit Blutzuckerwert im Uhrzeit-Widget

Er arbeitet mit der kostenlosen Abbott-App „LibreLinkUp“ zusammen, die mit ihrem Account dafür sorgt, dass die Sensorsdaten den Weg zur meinen „Sweet Dreams“ finden – beides ist in zehn Minuten installiert und eingerichtet.

Schon hat man auf dem Handy eine einstellbare Zeitskala von ein bis zwölf Stunden, jeweils zwei frei wählbare Alarmschwellen für hoch und niedrig, sowie extra Meldungen, falls sich die Werte besonders schnell ändern oder längere Zeit außerhalb des Zielbereichs bleiben. Ein Widget im Sperrbildschirm zeigt Verlauf und aktuellen Glukosewert an (siehe Foto) und das Beste: Diese Meldungen werden auch auf meiner Lauf-

uhr von Suunto angezeigt (eine Apple Watch ist sogar komplett integrierbar). Endlich sehe ich beim Laufen auf der Uhr, was mit meinem Zucker passiert, und während ich arbeite, werde ich über den Verlauf informiert, um sinnvoll reagieren zu können. Weitere Infos unter insulinclub.de (rechts oben nach „sweet dreams“ suchen). Für Android-Handys gibt es ähnliche Apps wie z. B Juggluco oder Shuggah.

Stephan Kruip

Dieser Artikel basiert auf einer unabhängigen redaktionellen Bewertung. Das vorgestellte Produkt wurde ohne Einfluss von Herstellern oder Werbepartnern ausgewählt.

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

Kim,  
CF-Patient

# Inhalieren bei CF?

**Smart**  
mit dem neuen eFlow®rapid  
Inhalationssystem

Mit eTrack® Controller und  
PARI Connect® App



Jetzt mehr erfahren:

# Neu auf www.Kreon.de



Alle Erklärvideos mit Untertiteln in 4 Sprachen:



The screenshot shows a mobile device displaying a video player. The video content features a cartoon boy holding a sign with a picture of spaghetti and meatballs. Below the image on the sign is the Turkish subtitle: "Vücutunuz yediğiniz yiyeceklerden enerji üretir." To the right of the video player, there is a vertical menu with language options: "subtitles settings", "subtitles off", "English", "Deutsch", "Русский", and "Türkçe". A red hand cursor is pointing at the "Türkçe" button. At the bottom of the screen, there are standard video player controls: play/pause, volume, time (0:10 / 3:03), and a full-screen icon.

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

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

**Kreon® für Kinder** Magensaftresistente Pellets; **Kreon® 10 000 Kapseln** Hartkapseln mit magensaftresistenten Pellets; **Kreon® 20 000 Kapseln Ph. Eur. Lipase Einheiten**, magensaftresistente Hartkapseln; **Kreon® 25 000 Kapseln** Hartkapseln mit magensaftresistenten Pellets; **Kreon® 35 000 Ph. Eur. Lipase Einheiten**, magensaftresistente Hartkapseln. **Wirkstoff:** Pankreaspulver/Pankreatin, hergestellt aus Pankreasgewebe vom Schwein. **Anwendung:** Kreon® für Kinder/Kreon® 10 000/25 000: Zur Behandlung bei Verdauungsstörungen (Maldigestion) infolge ungenügender oder fehlender Funktion der Bauchspeicheldrüse (exokrine Pankreasinsuffizienz) und bei Mukoviszidose zur Unterstützung der ungenügenden Funktion der Bauchspeicheldrüse (exokrine Pankreasinsuffizienz). Hierbei produziert die Bauchspeicheldrüse nicht genügend Enzyme, um die Nahrung zu verdauen. Dies wird häufig beobachtet bei Patienten mit Mukoviszidose, einer seltenen angeborenen Störung oder mit einer chronischen Entzündung der Bauchspeicheldrüse (chronische Pankreatitis) oder bei denen die Bauchspeicheldrüse teilweise oder vollständig entfernt wurde (partielle oder totale Pankreatektomie), oder bei Personen mit Bauchspeicheldrüsenkrebs. **Kreon® 20 000/35 000** kann bei Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen angewendet werden. **Apothekenpflichtig. Stand:** Kreon® f. Kinder/ Kreon® 10 000: 04/2022. Kreon® 25 000: 12/2022. Kreon® 20 000: 05/2024. Kreon® 35 000: 09/2023.

**Zu Risiken und Nebenwirkungen lesen Sie die Packungsbeilage und fragen Sie Ihre Ärztin, Ihren Arzt oder in Ihrer Apotheke.**

**Viatris Healthcare GmbH**, Lütlicher Straße 5, 53842 Troisdorf. E-Mail: [Viatris.healthcare@viatris.com](mailto:Viatris.healthcare@viatris.com)

DE-KRE-2025-00008 | © 2025 Mylan Germany GmbH (A Viatris Company)