

Ausgabe 3|2025

Das Magazin des Mukoviszidose e.V.

# MUKO *info*

Schwerpunkt-Thema

## Dialog zwischen den Generationen



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





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

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

[www.vrtx.de](http://www.vrtx.de) · [www.cfsources.de](http://www.cfsources.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: Die Arbeitsgemeinschaft der Erwachsenen mit CF tagt in Hamburg und nimmt die CF-Versorgung der Zukunft ins Visier. Bild rechts: Stadtlauf Donaueschingen: v.l.n.r.: Erik Pauly (Oberbürgermeister), Harald Rettenmaier (AOK), Thomas Müller (Klinik Tannheim), Sophia Wolf (Organisatorin), Stephan Kruij (Mukoviszidose e.V.)

## Aus der Redaktion

**24. Oktober 2025:** Die Arbeitsgemeinschaft Erwachsene mit CF wählt in Hannover ihren neuen Vorstand. Wer mitwählen möchte, aber nicht nach Hannover kommt, kann per Briefwahl teilnehmen. Alle Kandidaten und Details zur Wahl finden Sie ab Seite 27.

**25. September 2025:** Die Redaktion gratuliert dem Arbeitskreis Sport zum 25-jährigen Jubiläum! Die Vortragsreihe des AK Sport wird aus diesem Anlass mit dem Thema „Laufen bis ins hohe Alter“ fortgesetzt. Unser Redaktionsmitglied Stephan Kruij erzählt von seinen Erfahrungen und gibt Tipps für Bewegung bei Mukoviszidose (Anmeldung auf den Seiten 38 – 39).

**September 2025:** Alle Vereinsmitglieder werden per E-Mail gebeten, zehn Minuten für eine Umfrage zu investieren, damit der Mukoviszidose e.V. seine Arbeit auch in Zukunft bestmöglich an den Bedürfnissen der CF-Community ausrichten kann (Seite 26).

**15. September 2025:** Stephan Kruij ist zu Gast in der Sendung „Die blaue Couch“ im Radioprogramm von Bayern1. Der Podcast ist nach der Ausstrahlung auch in der ARD-Audiothek zu hören.

**13./14. September 2025:** Beim zweiten MUKOmiteinander in Fürth erleben wir den Verein und feiern das Miteinander – wir berichten in der nächsten Ausgabe darüber.

**02. August 2025:** Der Stadtlauf Donau-Eschingen mit über 1.000 Läufern endet mit einem tollen Spendenergebnis von 11.000 Euro! Auch andere Läufe wie der Muko-Lauf Oberberg, der am 7. September seine Schatten vorauswirft oder der Mukoviszidose-Spendenlauf Hannover sowie die Schutzen-gel- und Mukoläufe in Siebenlehn und Leipzig motivieren die Läufer-Community Jahr für Jahr, sich für die gute Sache zu bewegen. Wenn Sie nächstes Jahr auch einen Lauf für Mukoviszidose organisieren wollen, melden Sie sich bitte bei Anke Mattern-Nolte (E-Mail: AMattern@muko.info).

**23. Mai 2025:** Die Redaktion von MUKOinfo tagt online und plant das Heft mit dem Schwerpunktthema „Dialog zwischen den Generationen“. Wir planen diesmal einen spannenden Dialog zwischen Menschen aus verschiedenen „Mukoviszidose-Epochen“. Die Redaktion dankt allen Mitwirkenden für die Offenheit und die gegenseitige Neugierde: Was daraus geworden ist, lesen Sie ab Seite 6!

Für die Redaktion

*M. Taistra*

**Marc Taistra**  
Redaktionsleitung MUKOinfo

*Ingo Sparenberg*

**Ingo Sparenberg**  
Redaktionsleitung MUKOinfo



# Das finden Sie in diesem Heft

## Schwerpunkt-Thema

### Dialog zwischen den Generationen

- 6 Gespräche zwischen Angehörigen/Betroffenen verschiedener Generationen
- 15 Austausch der Generationen in der Selbsthilfe
- 18 Dialog zwischen Behandlern verschiedener Generationen

## Vorschau

### Leserbriefaufrufe

- 22 MUKOinfo 4/2025 – Alleinerziehend
- 22 MUKOinfo 1/2026 – Wie viel Therapie ist noch nötig?

## Unser Verein

- 24 Einladung zum Online-Elternseminar
- 25 Erste-Hilfe-Koffer bei akuten Atemwegsinfekten und Bauchschmerzen
- 26 AGE CF-Treffen in Hamburg
- 26 Online-Umfrage – Mitglieder, aufgepasst!
- 27 Vorstandswahl AGE CF des Mukoviszidose e.V.
- 27 Kandidatenvorstellung für die AGE CF-Wahl
- 30 Zum 60. Geburtstag des Mukoviszidose e.V.: Interview mit Dirk Seifert

## CF-Research News

- 33 Neuigkeiten aus der Forschung

## Wissenschaft

- 34 Highlights der ECFS-Konferenz 2025 in Mailand

## Gesundheitspolitik

- 37 Schweißtest in Erwachsenenversorgung

## CF-Lifehacks

- 37 Enzymkapseln ohne Getränk einnehmen

## Sport & Fitness

- 38 25 Jahre Arbeitskreis Sport im Mukoviszidose e.V.

## Kurz vor Schluss

- 40 Austausch über PCD und Mukoviszidose

## Persönlich

- 42 Interview mit dem Schauspieler Marcel Becker-Neu





# ZURÜCK IN EINEN LEBENSWERTEN ALLTAG.



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



*Wissen, was dem Menschen dient.*

**Fachklinik für Psychosomatik, Pneumologie und Orthopädie**

Fritz-Wischer-Str. 3 | 25826 St. Peter-Ording | Tel. 04863 70601 | [info@strandklinik-spo.de](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, Jakob Kratzer, Thomas Malenke, Ilka Schmitzer, Roland Scholz, Ingo Sparenberg, 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 GmbH  
Ernst-Robert-Curtius-Straße 14, 53117 Bonn  
Auflage: 8.000

### Spendenkonto des Mukoviszidose e.V.:

IBAN: DE59 3702 0500 0007 0888 00  
BIC: BFSWDE33XXX, SozialBank

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

### Hinweis:

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

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

### Bildnachweis:

Alle Bilder, außer den gesondert gekennzeichneten, sind privat sowie von AdobeStock, iStock und ThinkstockPhotos. Agenturfotos sind mit Models gestellt.  
[stock.adobe.com](http://stock.adobe.com): S. 6 - Mangostar, S. 22 - Goran (Alleinerziehend), Photographee.eu (Therapie), S. 24 - shunevich, S. 26 - magele-picture (Online-Umfrage), S. 39 - Monkey Business  
[istockphoto.com](http://istockphoto.com): Titel - KatarzynaBialasiewicz  
[thinkstockphotos.com](http://thinkstockphotos.com): S. 10 - alla\_snesar (Avatar-Profil)



# Dialog zwischen den Generationen

## Mit Neugierde und Offenheit zu neuen Erkenntnissen

In diesem Heft kommen Menschen aus verschiedenen „Mukoviszidose-Epochen“ miteinander ins Gespräch: Jüngere Patienten haben den älteren Fragen gestellt und umgekehrt. Wie hat sich die Sicht auf das Leben mit CF, das Erleben der Erkrankung, Herausforderungen und Hoffnungen, Therapie(dauer) und Medikamente über die Generationen hinweg geändert? Auf diese Weise sind die spannenden „Mehrgenerationen-Interviews“ auf den folgenden Seiten entstanden. Die Redaktion dankt allen Mitwirkenden für die Offenheit und die gegenseitige Neugierde! Es ging in den Gesprächen um Geschwister, Freunde und Todesfälle, um Diagnose, Netzwerke und Hoffnung, um Pläne, Sorgen, und Sport als Therapie, aber auch um ‚provokatives‘ Husten und Selbstbewusstsein. Doch lesen Sie selbst.

## Über Geschwister, Freunde und Todesfälle

Ein Gespräch zwischen Ariane (CF, 36 Jahre) und Jannis (CF, 22 Jahre)



**Ariane:**

Sag mal, hast Du eigentlich Geschwister mit CF oder bist Du allein betroffen?

**Jannis:**

Nein, ich bin nicht allein. Ich habe zwei Geschwister – meine große Schwester ist gesund, aber mein kleiner Bruder hat auch CF. Bei ihm war schon vor der Geburt klar, dass er mit der Krankheit zur

Welt kommt. Leider war sein Verlauf anfangs ziemlich schwer – als kleines Kind brauchte er sogar Sauerstoff, um laufen zu können. Zum Glück hat sich das mit Kaftrio enorm verbessert. Heute geht es ihm richtig gut, seine Lungenfunktion ist fast im Normalbereich.

Wie war das denn bei Dir, Ariane, vor mehr als 30 Jahren?

**Ariane:**

Ich hatte als Kind eine sehr gute Kinderärztin, die mich gut betreut hat. Es gab auch schon einige hilfreiche Medikamente, auch wenn ich ehrlich gesagt nicht weiß, ob es damals in der DDR große Unterschiede zur BRD gab. Bei mir wechseln sich stabile und instabile Phasen ab – im Frühjahr und Sommer brauche ich meist mehr Medikamente. Leider habe ich noch andere Erkrankungen, die da mit reinspielen. Einige der neuen Medikamente helfen mir, andere darf ich wegen Herz und Leber gar nicht nehmen. Es ist also ein Balanceakt. Wie geht eigentlich Dein Umfeld mit Deiner Erkrankung um? Bekommst Du Unterstützung?

**Jannis:**

Ja, eigentlich schon. Mein Freundeskreis weiß Bescheid und geht sehr rücksichtsvoll mit der Situation um. Wenn wir etwas planen, wird immer darauf geachtet, dass ich auch gut mitkomme und meine Therapie nicht zu kurz kommt. Es ist irgendwie ganz normal bei uns – vielleicht auch, weil ich nicht der Einzige mit CF bin. Die Sensibilität ist also ziemlich hoch, das tut echt gut. Kennst Du eigentlich viele andere CF-ler? Gab es besondere Begegnungen für Dich?

**Ariane:**

Ja, einige sogar. In meiner Familie gab es mehrere Muko-Patienten, einige sind leider schon verstorben. In der Reha in St. Peter-Ording habe ich tolle Menschen kennengelernt, mit denen ich auch befreundet geblieben bin. In den Unikliniken in Rostock, Neubrandenburg und Greifswald habe ich viele interessante CF-ler getroffen – höflich,

offen, respektvoll. Wir haben uns sofort verstanden, weil wir ähnliche Erfahrungen gemacht haben – ob privat, im Beruf oder im Krankenhaus. Es war auch spannend zu hören, wo sie herkamen, was sie beruflich gemacht haben. Diese Verbindungen haben mich geprägt. Mich würde interessieren, welche Erfahrungen Du heute mit Deiner Krankheit außerhalb Deines sozialen Umfelds im Alltag (Schule, Ausbildung oder Arbeit) gemacht hast?

**Jannis:**

Ich war immer offen mit meiner CF, und das hat sich bisher eigentlich ausgezahlt. In der Schule und später am Arbeitsplatz habe ich direkt von Anfang an darüber gesprochen. Gerade im Berufsleben finde ich das wichtig, denn wenn Mukoviszidose dort nicht akzeptiert wird, ist das für mich kein Ort, an dem ich arbeiten möchte. Ich weiß, dass man sich nicht immer alles aussuchen kann, aber solange ich die Wahl habe, bleibe ich bei dieser Offenheit.

Ich habe auch viele gute Erfahrungen gemacht: In der Schule hatte ich z. B. Zugang zu den Lehrertoiletten und durfte meine Schulbücher doppelt haben, damit ich nicht so viel schleppen musste. Ich erinnere mich besonders an ein Gespräch in der Grundschule – da erklärte meine Sportlehrerin der Klasse, warum ich nach den Notenmaßstäben der Mädchen bewertet werde. Sie fragte sogar, ob das für die Klasse okay sei. Alle wussten dann Bescheid, und es war total normal für alle. Ariane, der Gedanke eines frühen Todes war bei den früheren Muko-Generationen, die noch nicht auf eine so gute medizinische und therapeutische Versorgung wie heute

zurückgreifen konnten, sehr präsent. Hast Du Dich da in meinem Alter auch mit beschäftigt?

**Ariane:**

Ja, denn in meinem Umfeld gab es Todesfälle, das ging natürlich nicht spurlos an mir vorbei. Ich selbst war nach meiner Geburt und später auch auf der Intensivstation. Ich bin sehr dankbar, dass mein Körper sich immer wieder stabilisieren konnte. Mein Umfeld – Familie und Freunde – tut sich allerdings schwer mit dem Thema Tod. Da wird viel verdrängt, viele wollen darüber gar nicht sprechen. Ich habe zum Glück ein paar gute Bekannte, mit denen ich mich austauschen kann. Ich sehe das auch so: Wenn man schon bei einfachen Infekten versucht, durch Händedesinfektion andere zu schützen, warum sollte man nicht auch verantwortungsvoll mit CF umgehen? Ich persönlich finde es richtig, auf eigene Kinder zu verzichten, um die Krankheit nicht weiterzugeben.

**Jannis:**

Das beschäftigt mich auch sehr. Nicht nur wegen CF, aber es ist schon der größte Faktor. Ich finde, CF ist trotz aller Fortschritte eine schwere Krankheit, und ich möchte sie nicht weitervererben. Adoption ist für mich eine gute Alternative – es gibt so viel Leid auf der Welt, und ich möchte lieber dazu beitragen, dass weniger dazukommt. Ich finde, das ist auch eine Form von Verantwortung.

Aber ich freue mich natürlich für alle Menschen mit Mukoviszidose, die Kinder bekommen – wenn das für sie der richtige Weg ist, ist das wunderschön.



# Über Diagnose, Netzwerke und Hoffnung

Camille (37 Jahre, Mutter eines Kindes, 2 Jahre, CF) und Thomas (59 Jahre, CF) im Gespräch



**Thomas:** Guten Tag, Camille. Um gleich direkt zu starten: Wie war Deine erste emotionale Reaktion auf die Diagnose Mukoviszidose?

**Camille:** Meine erste emotionale Reaktion auf die Diagnose war eine Mischung aus Schock, Nicht-Wahrhaben-Wollen, Überwältigung und völlige Verzweiflung.

**Thomas:** Das hat meine Mutter vor fast 60 Jahren bei meiner Geburt ähnlich empfunden. So im Rückblick: Was würdest Du spontan als Mutter anderen Eltern empfehlen, deren Kind gerade diagnostiziert wurde?

**Camille:** Lasst erstmal alle Gefühle zu und lasst Euch von nahestehenden Menschen auffangen und unterstützen. Die Anfangszeit ist hart, aber danach wird alles besser, wirklich. Euer Glück und auch das von Eurem Kind hängt nicht davon ab, ob es Mukoviszidose hat oder nicht – sondern vielmehr davon, ob Ihr schöne und erfüllende Momente erlebt. Und das geht mit Mukoviszidose genauso wie ohne. Auch wenn das im Moment erstmal weit entfernt klingt: Diese Zeit wird kommen und kann dann vielleicht sogar mit mehr Dankbarkeit und Wertschätzung erlebt werden als vor der Diagnose.

Thomas, was war eigentlich für Dich als Kind das Schwierigste an der Mukovis-

zidose? Was hätte oder hat Dir geholfen, damit umzugehen?

**Thomas:** Als Kind war es für mich wirklich schwierig, dass ich einfach anders war. Und gerade beim Sport nicht mithalten konnte. Ich wurde immer als Letzter angesprochen, wenn z. B. eine Basketballmannschaft gewählt wurde. Kein Wunder bei 1,40 Größe und 36 Kilo mit 14 Jahren. Mir hat es schließlich sehr geholfen, dies irgendwann einfach zu ignorieren und mich auf das zu konzentrieren, was mir Spaß machte. Wichtig waren für mich auch Schulfreunde, wenige, aber dafür richtige Freunde. Um den Ball „zurückzuspielen“, Camille, wie ist es Dir gelungen, Dich in das Leben mit einem CF-Kind langsam „hineinzufinden“? Was hat Dir persönlich geholfen?

**Camille:** Das ging Stück für Stück. Am Anfang erlebte ich alles zum ersten Mal und damit viel Unsicherheit. Wenn man es dann aber zum zweiten Mal erlebt, hat man schon Erfahrungswerte, auf die man zurückgreifen kann und es ist weniger verunsichernd, beim nächsten Mal noch weniger usw. Man wird immer mehr zum Experten der Mukoviszidose und wie sein Kind auf was reagiert. Zudem werden die Kinder mit jedem Lebensmonat robuster, wie Kinder ohne Mukoviszidose auch. Was mir in dieser Zeit sehr geholfen hat und auch immer noch sehr hilft, ist das Mukoviszidose-Netzwerk. Das ist unersetzlich. Dazu zählen Schulungs- und Austauschangebote wie das Neudiagnoseseminar des Mukoviszidose e.V. und der Deutschen CF-Hilfe, Online-Seminare von Erwachsenen CF-lern für uns Angehörige, die Mukoviszidose-bezogenen Gruppen bei Facebook und der direkte

Austausch mit anderen CF-lern, CF-Eltern und CF-Experten. Sehr wichtig ist auch die Anbindung an eine CF-Ambulanz, bei der man sich gut aufgehoben fühlt. Thomas, wie war das? Hast Du Dich je für Deine Erkrankung geschämt und falls ja, was hätte Dir geholfen, Dich nicht oder weniger zu schämen?

**Thomas:** Geschämt habe ich mich nicht. Ich konnte ja nichts dafür. Es ist wie es ist. Das war meine Haltung. Ich habe mich natürlich als Außenseiter, als Exot gefühlt. Das sind wir alle mit Mukoviszidose ja wirklich: 8.000 (von 83 Millionen Bundesbürgern). Auch mit 59 heute bin ich noch ein Exot in der CF-Community. Aber es werden ja erfreulicherweise immer mehr von uns älter.

**Camille:** Vielleicht eine zu direkte Frage: Bist Du trotz Deiner Mukoviszidose ein glückliches Kind gewesen. Und wenn ja, wie haben Du und Dein Umfeld das geschafft?

**Thomas:** Auf jeden Fall ein glückliches Kind: Ursprünglich wirklich kein Gemeinschaftsmensch. Lebhaft, neugierig, offen und zugleich still beobachtend. Mit Liebe zur Nordsee und schon früh zur Geschichte. Meine Eltern und Großeltern haben mir viel Geborgenheit und Selbstverständlichkeit im Umgang mit der Erkrankung geschenkt. Das hat mich gestärkt. Später hat mir auch der christliche Glaube geholfen: Der Mensch ist geliebt. Jeder Mensch.

**Camille:** Was möchtest Du mir mit auf den Weg geben, wie ich meinen Sohn am besten im Umgang mit seiner Erkrankung unterstützen kann?

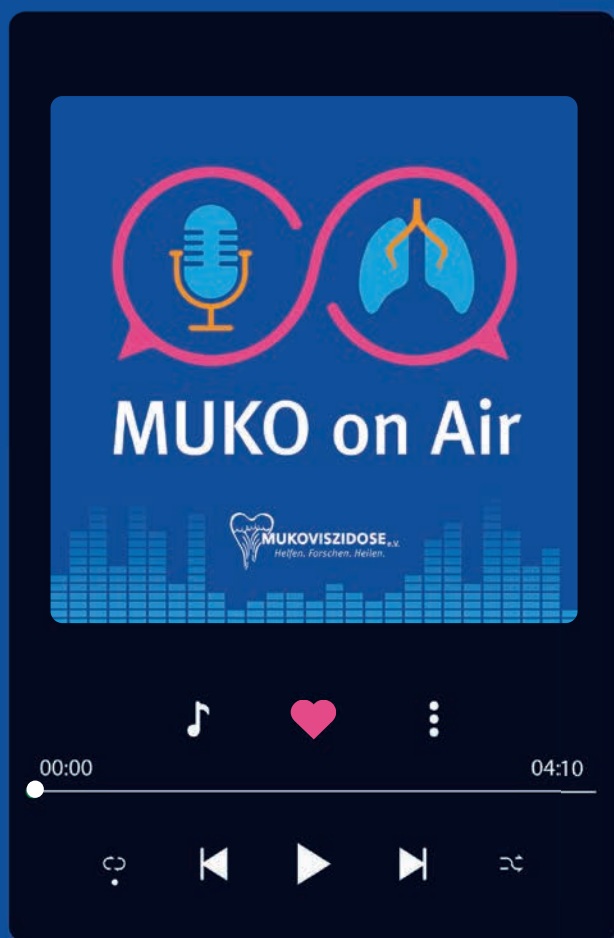


**Thomas:** Lass ihn Kind sein. Versuche, wo irgend möglich, Sonderrollen zu vermeiden. Ich weiß, dass dies für viele Eltern gerade beim Thema Hygiene schwierig ist. Aber nach und nach lernt man Pragmatismus. Je weniger ängstlich die Eltern sind, je weniger ängstlich ist ihr Kind – so meine Beobachtung. „Mukoviszidose heute“ ist ja zum Glück nicht „Mukoviszidose 1966“. Es ist mehr

Normalität möglich. Dazu hat der Mukoviszidose e.V. in seinen 60 Jahren einen riesengroßen Beitrag geleistet. Und was macht Dir besonders Hoffnung für die Zukunft?

**Camille:** Mir machen die stetigen Fortschritte in der Forschung Hoffnung, die immer mehr stattfindende Berücksichtigung psychischer Aspekte auch

bei körperlichen Erkrankungen und die Erfahrung, herausfordernde Phasen bisher und somit wahrscheinlich auch in Zukunft letztlich immer gut gemeistert zu haben – nicht nur wir Eltern, sondern allen voran unser Kind.



## Der Podcast des Bundesverbands Mukoviszidose e.V.

monatlich  
neue Folgen

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

...und auf allen gängigen  
Podcast-Plattformen



# Über Pläne, Sorgen und Sport als Therapie

Ein Gespräch zwischen Markus (53 Jahre, CF) und Nico (17 Jahre, CF)



## Markus:

Schön, dass Du Dir für unser Gespräch Zeit genommen hast, Nico. Ich wollte Dich direkt mal fragen: Was nervt Dich als Jugendlicher eigentlich am meisten an der Mukoviszidose?

## Nico:

Puh, da gibt es schon einiges. Was mich persönlich nervt, ist, dass ich CF quasi immer und überall mitnehmen muss. Ich muss ständig darauf achten, meine Medikamente dabei zu haben – das ist echt anstrengend. Und wenn ich jemandem Mukoviszidose erklären will, wird es oft falsch verstanden. Noch schlimmer finde ich, dass man manchmal anders behandelt wird, obwohl das gar nicht nötig wäre. Du hattest wahrscheinlich andere Sorgen in meinem Alter, Markus. Hast Du manchmal gedacht, dass Du mit Deiner CF nicht alt wirst?

## Markus:

Ja, ehrlich gesagt schon. Als Kind wusste ich, dass CF eine ernste Krankheit ist, aber weil bei mir eher die Verdauung betroffen war und nicht so sehr die Lunge, wirkte das alles lange irgendwie abstrakt. Später, durch Infekte und vor allem durch ein Gespräch mit meiner Mutter über die verkürzte Lebenserwartung, wurde mir das Ganze dann richtig bewusst. Ich erinnere mich an meinen

40. Geburtstag – da habe ich zu meiner Familie gesagt, dass ich gar keinen Plan für die Zeit danach hatte, weil ich nie damit gerechnet hatte, so alt zu werden. Und wie geht's Dir heute mit den modernen Behandlungsmethoden?

## Nico:

Ich muss sagen, ich denke gar nicht so oft über die Krankheit nach, weil es mir durch die CFTR-Modulatoren-Medikamente echt gut geht. Ich bin aber eher auch ein entspannter Typ und habe mir noch nie riesige Sorgen gemacht, dass die Wirkung des Medikaments nachlassen könnte. Ich vertraue einfach darauf, dass es wirkt. Wie war es denn während Deiner Kindheit, also körperlich bezogen – und was die Medikamente anging?

## Markus:

Inhalieren war für mich früher total lästig – witzigerweise bin ich heute ganz nervös, wenn ich's mal vergesse. Die alten Enzyme – „Pankreon“ – waren nicht so gut wie die heutigen „Kreon“, und ich hatte oft Durchfall, war ziemlich dünn und schnell schlapp. Sportlich war ich nicht gerade der Favorit: In der Schule wurde ich bei Mannschaftsspielen meistens ganz am Schluss gewählt – das hat nicht gerade mein Selbstbewusstsein gestärkt. Erst nach der Schulzeit habe ich einen Sport gefunden, der mir wirklich Spaß gemacht hat und mir ein neues Lebensgefühl gegeben hat. Das hätte ich wirklich gern früher entdeckt.

Sag mal, gibt's bei Dir eigentlich etwas, wo Du denkst: Das wäre ohne CF gar nicht so in Deinem Leben passiert?

## Nico:

Auf jeden Fall! Ich glaube, ich wäre nie so motiviert und sportlich geworden, wenn ich CF nicht hätte. Der Sport ist so eine Art Therapie für mich – ich bin total engagiert, spiele z. B. im Fußballteam in der Schule. Wahrscheinlich hätte ich das ohne die Krankheit nicht so durchgezogen. Ich glaube, ich wäre ein ganz anderer Mensch geworden. Und wie blickst Du heute auf Deine Krankheit, mit all den Jahren Erfahrung, die Du mir voraus bist?

## Markus:

Heute? Ich würde sagen, ich sehe CF als Teil meines Lebens. Nicht als Feind, aber auch nicht als Freund – eher wie ein Mitreisender, der halt immer dabei ist. Ich bin sehr dankbar, dass ich heute fast Vollzeit arbeiten kann und noch Energie für Sport und Hobbys habe. Mir ist bewusst, dass ich im „Bonustrack“ meines Lebens bin – und genau das versuche ich bewusst zu genießen.

Natürlich ist es manchmal frustrierend, wenn ich mich mit gesunden Gleichaltrigen vergleiche, aber ich habe gelernt, Verantwortung für meine Gesundheit zu übernehmen. Ich glaube, CF hat mich in vieler Hinsicht geprägt: Ich bin empathischer geworden, achtsamer. Und seit die Modulator-Medikamente 2020 rausgekommen sind, hat sich meine Lebensqualität nochmal deutlich verbessert. Heute überwiegt das Licht die Schatten.

# Über Freundschaft, Therapie und das Älterwerden

Ein Gespräch zwischen Miriam (50 Jahre, CF), Eva (23 Jahre, CF) und Svenja (20 Jahre, CF)



## Miriam:

Liebe Svenja, liebe Eva, wie schön, dass wir uns hier zusammenfinden, um uns über unser Leben mit CF auszutauschen. Ich fange mal an: Spielt die Erkrankung in Eurem Alltag noch eine große Rolle?

## Eva:

Im Prinzip spielt die Mukoviszidose in jeder Stunde meines Lebens eine Rolle. Meine Lunge macht mir zwar im Alltag keine Probleme, aber durch die nötige Lebertransplantation vor zwei Jahren und meiner beginnenden Nebennierenrindeninsuffizienz habe ich im Tagesverlauf sehr wenig Energie, sodass mich selbst kleine Aktivitäten so anstrengen, dass ich zwischendurch schlafen muss. Außerdem spielt in meinem Alltag mein Diabetes immer eine Rolle, da dieser durch die Immunsuppression teilweise sehr schwer einstellbar ist und mich häufig nachts wachhält.

## Svenja:

Auch für mich spielt die Mukoviszidose in meinem Leben eine wichtige Rolle, da sie meinen Alltag von klein auf strukturiert hat und auch die Beziehung zu

meinen Eltern und zu meiner Schwester (ohne CF) maßgeblich geprägt hat. Meine CF lässt sich für mich bisher sehr gut durch Disziplin und eine ausgeglichene Lebensroutine in Schach halten. Nur Hämoptysen und ein Keim (Mycobakterien abzessus) nerven mich aktuell ab und zu. Dennoch führe ich ein glückliches Leben, beschäftige mich viel mit Chormusik, Lyrik und Sprachen.

Erzähl mal, Miriam, wie geht es Dir denn heute mit Deiner Mukoviszidose?

## Miriam:

Die Müdigkeit und Erschöpfung, wie Du sie beschreibst Eva, fühle ich auch sehr. Ich habe inzwischen leider sehr viele Baustellen in meinem Körper, die meinen Alltag stark einschränken. Dabei ist es schwer zu sagen, was noch die Mukoviszidose ist und was Folgeerkrankungen, Nebenwirkungen und erste Zeichen des Alters sind. Zurzeit ist meine Lunge – ich wurde vor 13 Jahren transplantiert – das am besten funktionierende Organ in meinem Körper. Da bin ich total glücklich, dass die all meine gesundheitlichen Krisen so gut mitmacht. Trotzdem würde ich gern mal eine Pause haben und mir nicht ständig Gedanken machen müssen. Wie ist es denn für Euch heute, Mukoviszidose zu haben? Wie geht Euer soziales Umfeld mit der Erkrankung um?

## Svenja:

Meine Eltern und meine drei Jahre ältere Schwester haben mich immer sehr unterstützt. Ich denke, es hat z.B. die Beziehung zu meiner Mutter besonders eng gemacht, dass wir bis zu meinem 18. Geburtstag immer gemeinsam in die Mukoviszidose-Ambulanz gefahren sind

und den Untersuchungsmarathon gemeinsam bestritten haben. Jetzt bin ich 20, wohne alleine und führe meine Therapie ziemlich eigenständig durch. Nur bei Arztterminen oder, wenn ich mit der Krankenkasse schreiben muss, frage ich manchmal nochmal bei Mama und Papa nach oder lasse mich begleiten.

## Eva:

Ich wohne noch zuhause bei meiner Mutter. Durch sie bekomme ich sehr viel Unterstützung im Alltag und alles, was ich kräftemäßig nicht schaffe, erledigt sie für mich. In meinem Freundeskreis, der hauptsächlich aus Menschen besteht, die ich durch Rehas kennengelernt habe und die selbst eine Erkrankung haben, stoße ich immer auf sehr viel Verständnis. Meine engste Freundin hat auch CF, dadurch haben wir oft ähnliche Themen, die uns beschäftigen und unterstützen uns gegenseitig. Allerdings habe ich in meinem Umfeld auch schon negative Erfahrungen gemacht, insbesondere bei Menschen, die selbst gesund sind und sich so gar nicht in meine Situation hineinversetzen können. Gerade in der Zeit vor und auch während der Transplantation habe ich deshalb zu manchen Menschen im Bekanntenkreis auch den Kontakt abgebrochen, da ich mich mehr geärgert habe, als mir der Kontakt gutgetan hat.

## Miriam:

Das kann ich gut verstehen. Da ich von Anfang an durchgängig schwer krank war, hatte ich immer einen sehr kleinen Freundeskreis und sehr viele Freunde aus dem Krankenhaus. Außerdem natürlich eine besonders starke Beziehung



zu meinen Eltern und meiner Schwester. Ich konnte auch nie von zu Hause ausziehen, weil ich immer auf Hilfe angewiesen war und bin.

Welche Erfahrungen habt Ihr mit CF außerhalb Eures sozialen Umfeldes, in Schule/Ausbildung/Arbeit/Partnerschaft gemacht?

**Eva:**

Ich bin während der Schulzeit und in meinem freiwilligen sozialen Jahr sehr offen mit meiner Erkrankung umgegangen und habe damit bisher auch immer gute Erfahrungen gemacht. Im FSJ hatte ich meine Schwerbehinderung bereits in der Bewerbung erwähnt und vor Beginn mit meinem Chef darüber gesprochen. Außerdem war es glücklicherweise möglich, dass ich in Teilzeit dort gearbeitet habe, da eine 40-Stunden-Woche zu anstrengend gewesen wäre. Als ich im September letzten Jahres meine Erzieherausbildung begonnen habe, bin ich auch offen mit meinen Einschränkungen umgegangen, doch leider hat sich schnell herausgestellt, dass ich den Ausbildungsumfang gesundheitlich nicht schaffe, weshalb ich sie leider wieder abbrechen musste und seither auch arbeitsunfähig bin. Auch in neuen Bekanntschaften gehe ich immer sehr offen mit der CF um. Bisher war ich nur einmal in einer kurzen Beziehung. Da ich meinen damaligen Freund ebenfalls in einer Reha kennengelernt habe, wusste er von Anfang an über meine Krankheit Bescheid.

**Svenja:**

In der Universität und in den dortigen Vorlesungen und Seminaren bleibt meine Erkrankung meistens unbemerkt, allerdings wird der ein oder andere, der ein wenig näher mit mir in Kontakt

steht, schnell die zwei Dinge bemerken, anhand von denen meine Erkrankung sichtbar wird: In der Mittagspause in der Mensa hole ich aus meiner Tasche meine „ausgelagerte Bichspeicheldrüse“, also ein kleines Döschen mit Kreon, und etwas später kann man mich dann auch mit dem eflow, meistens in einem ruhigen Aufenthalts- oder leeren Seminarraum inhalieren sehen. Ab und zu kommt dann mal eine Frage, was ich denn da mache, aber die meisten meiner Kommilitoninnen kennen das bereits und haben es akzeptiert. Eine neue Situation war für mich mein erstes Praktikum an einer Schule. Da habe ich im Lehrerzimmer in einer Mittagspause inhaled und einige Blicke und ein verwundert-betroffenes „Ohje“ bekommen. Für die Zukunft suche ich mir da vielleicht ein ruhigeres Plätzchen...

**Miriam:**

Schön, dass Ihr einen guten Umgang mit der Erkrankung gefunden habt. Ich war auch immer sehr offen in dieser Beziehung, allerdings war ich ja schon früh so doll und sichtbar krank, dass es auch nicht zu verstecken gewesen wäre. Wäre aber auch nicht meine Art gewesen. Ich konnte noch eine Ausbildung als Arzthelferin abschließen, bevor ich in Rente gehen musste. Wobei das auch nur durch viel Hilfe und Rücksichtnahme durch meine Chefin und Kolleginnen funktioniert hat. Es war meine Kinderarzt-Praxis und ich hatte mich bereits mit fünf Jahren dort beworben, weil ich eh immer dort war. Auf dem normalen Ausbildungsmarkt hätte ich sicher nichts gefunden, dafür war ich schon viel zu krank. Umso dankbarer bin ich, dass meine Praxis das mit mir damals zusammen durchgezogen hat. Wie ist das bei Euch? Macht Ihr Euch

manchmal Gedanken wie Euer Leben sein wird, wenn Ihr älter seid?

**Eva:**

Durch meine aktuelle Arbeitsunfähigkeit mache ich mir tatsächlich oft Gedanken über meine finanzielle Absicherung im Alter, da ich ungern ewig auf meine Eltern angewiesen sein möchte. Außerdem mache ich mir viele Gedanken darüber, ob ich in absehbarer Zeit gesundheitlich in der Lage sein werde, eine Ausbildung zu Ende zu bringen, da ich momentan psychisch sehr darunter leide, nicht arbeiten gehen zu können.

**Svenja:**

Das tut mir leid für Dich, Eva. Bei solchen Rückschlägen hilft es mir persönlich darüber nachzudenken, was aus mir und uns allen geworden wäre, wenn wir zu einem anderen Zeitpunkt in der Menschheitsgeschichte, z. B. im Mittelalter, geboren worden wären. Bei dem Gedanken überläuft mich immer ein Schauer, weil ich mir vorstelle, wie viel schwerer wir Mukos es früher hatten. Diese Erkenntnis tröstet mich dann über manche Herausforderung des Alltags hinweg. Denn ich bin echt froh, in der jetzigen Zeit zu leben.

**Miriam:**

Auf jeden Fall! Ich bin froh, mit Mukoviszidose in einem Land zu leben, in dem sicher nicht alles perfekt ist, ich aber medizinisch gut versorgt werde/werden kann. Das ist nicht überall so.

**Svenja:**

Miriam, Du bist mehr als doppelt so alt wie wir. Gibt es etwas, dass Du gerne in unserem Alter, mit Anfang 20, über die CF/das Älterwerden mit CF gewusst hättest?

**Miriam:**

Uih, das ist eine wirklich schwere Frage. Ich glaube eher, dass es umgekehrt ist – dass es gut war, dass ich z. B. nicht wusste, dass ich so alt werde. Das hört sich bestimmt komisch an, und ich war auch nie jemand, der gedacht hat: „Nächstes Jahr gibt’s mich nicht mehr.“ Aber trotzdem war meine Vorstellung von Zukunft, dass in allen schlechten Phasen und wenn ich sterbe, meine Mutter an meiner Seite sein wird. Ich würde bis zum Ende zu Hause wohnen und von meiner Familie versorgt werden. Auch über finanzielle Dinge brauchte ich

mir damals keine großen Sorgen machen. All diese Ängste – also: Wer steht mir bei? Kann ich das Haus halten, wenn meine Eltern nicht mehr sind? Muss ich ins Pflegeheim? – und vieles mehr, all diese Ängste sind jetzt erst „freigeschaltet“.

Als ich mit einer Muko-Freundin über diese Frage gesprochen habe, erzählte sie mir, dass sie gerne gewusst hätte, dass sie älter als 28 Jahre werden könnte. Das war damals die älteste Patientin, die sie gekannt hatte – und das hat ihr, vor allem je näher sie den 28 Jahren kam, viel Angst gemacht.

Aber zu den Vorteilen des Älterwerdens zählt sicherlich, mit Abstand zurückzublicken. Meine Jugend war zwar einerseits gezeichnet von vielen Klinikaufenthalten, andererseits gab es auch eine starke Gemeinschaft zwischen uns Mukos auf Station, echte Freundschaft. Das möchte ich jedenfalls nicht missen. Freunde zu haben, denen ich nicht viel erklären muss, ist ein sehr erfüllendes Gefühl, welches ich Euch und allen anderen jüngeren Mukos wünsche zu erleben, denn es bereichert das Leben und trägt einen durch schlechte Zeiten.

## Über ‚provokatives‘ Husten und Selbstbewusstsein

Ein Gespräch zwischen Julius (26 Jahre, CF) und Anne (52 Jahre, CF)

**Julius:**

Liebe Anne, Du bist 1973 geboren – da hat sich seit Deiner Kindheit ja enorm viel in der Behandlung von Mukoviszidose getan. Wie war das damals für Dich, als Du in den 70er- und 80er-Jahren mit CF aufgewachsen bist?

**Anne:**

Für mich war das damals ganz normal – ich kannte es ja nicht anders. Für meine Eltern dagegen war es sicher eine riesige Herausforderung. Nach der Diagnose

wurde ihnen direkt gesagt, dass ich keine hohe Lebenserwartung habe. Aber nachdem ich mich mit der Behandlung gut entwickelt hatte, wurde es bei uns zu Hause entspannter. Meine Eltern achteten auf die Therapien – Enzyme, Inhalieren, Abklopfen – aber ansonsten war mein Alltag relativ normal.

Rückblickend merke ich, dass einige Schulprobleme wahrscheinlich mit CF zu tun hatten, wie zum Beispiel die häufigen Toilettenbesuche. Ich wurde deshalb gehänselt und sogar mal wegen „provokativem Husten“ aus dem Unterricht geworfen. Und das Equipment damals – mein Inhaliergerät wog bestimmt fünf Kilo! Ich musste eine extra Reisetasche dafür mitnehmen. Ganz zu schweigen von dem Glaskasten, in den ich als Baby zum Inhalieren gelegt wurde.

Wenn ich die heutigen kleinen, mobilen Geräte sehe, bin ich echt beeindruckt.

**Julius:**

Wie würdest Du sagen – hat sich der allgemeine Umgang mit CF über die Jahre verändert?

**Anne:**

Absolut. Vieles, was heute Standard ist, war damals schlicht nicht bekannt – z. B. Pseudomonas oder Hygienemaßnahmen in Schulen. Es gab damals auch keine festen Vorgaben, was einerseits unkomplizierter, aber auch gefährlicher war.

Heute finde ich toll, dass CF bekannter ist und dass es ganz selbstverständlich Unterstützung gibt – z. B. in der Schule oder im Job. Und ich erlebe, dass Be-

troffene viel selbstbewusster geworden sind, ihre Rechte einzufordern. Das spüre ich auch bei meiner Arbeit. Ich hoffe, niemand muss heute noch das Gefühl haben, CF verheimlichen zu müssen. Wie ist das bei Dir? Gehst Du offen damit um, z. B. in Deinem sozialen Umfeld?

**Julius:**

Ja, total. Natürlich ist es nicht das Erste, was ich bei neuen Bekanntschaften und Partnerschaften erzähle, aber meistens kommt das Thema ganz locker auf – z. B. beim Essen, wenn ich meine Enzyme nehme. Ich habe damit bisher gute Erfahrungen gemacht, ehrlich zu sein. Auch mein Umfeld geht sehr angenehm damit um. Ich werde nicht anders behandelt als andere, was mir sehr wichtig ist. Und wenn's mir mal nicht so gut geht, ist immer jemand da. Familie, Freunde, Kollegen – alle stehen hinter mir, und das gibt viel Sicherheit. Aber zurück zu früher: Wie war das während Deiner Jugend? Hattest Du damals das Gefühl, ein „Damoklesschwert“ über Dir zu haben?

**Anne:**

Ja, das kam bei mir mit etwa 12, 13 Jahren. Da wurde mir so richtig bewusst, dass ich durch CF irgendwie „anders“ bin. Gleichzeitig war es auch ein Ansporn. Ich hatte zu der Zeit meine damalige Lebenserwartung schon übertroffen – das gab Mut für die Zukunft. Ich habe vieles direkt umgesetzt und nicht auf später verschoben. Als Jugendliche wollte ich mich nicht von CF bestimmen lassen – und doch hat es mein Leben geprägt, meistens sogar positiv. Ich habe viele meiner Träume verwirklicht. Heute, wo meine Kräfte nachlassen, hilft mir das, mit mehr Gelassenheit auf mein

Leben zu blicken. Denkst Du, dass CF-ler sich heute weniger Sorgen machen – z. B. wegen besserer Prognosen?

**Julius:**

Das kommt sicher auf die Person an. Ich persönlich mache mir nicht viele Sorgen – aber nicht wegen der Statistiken, sondern weil es mir gesundheitlich momentan wirklich gut geht. Ich weiß das sehr zu schätzen. Wie siehst Du das?

**Anne:**

Das ist schwer zu verallgemeinern. Die Modulatortherapien und die gesellschaftliche Offenheit haben viel verbessert, ja. Aber jeder Betroffene muss trotzdem einen eigenen Umgang finden, und das kann schwer sein – unabhängig von den äußeren Umständen. CF bleibt eine Herausforderung, die viel Kraft kostet. Wie stellst Du Dir eigentlich Deine Zukunft vor?

**Julius:**

Ich hoffe, dass ich meinen stabilen Zustand lange halten kann – mit Sport, Ernährung und Therapie. Und ich frage mich schon manchmal, wie das mit Familie und Beruf später wird – ob ich das langfristig alles so hinbekomme. Aber im Moment bin ich positiv gestimmt.

**Anne:**

Das ist gut. Spielte bei Dir CF eigentlich noch eine Rolle bei der Berufswahl?

**Julius:**

Eigentlich kaum. Ich wollte schon immer etwas mit Informatik machen, und das passt mit CF gut zusammen – ein klassischer Bildschirmjob. Die Krankheit steht dem nicht im Weg, daher war das kein Hindernis. Was mich noch interessieren

würde: Hast Du eigentlich auch mal besondere Erfahrungen gemacht, die Du nur wegen CF hattest?

**Anne:**

Oh ja, eine bleibt mir besonders in Erinnerung: Ich war vor vielen Jahren in Nordamerika unterwegs und habe eine Wanderung im Yosemite-Park gemacht. Ich hatte bei der Anmeldung angegeben, dass ich CF habe und gekühlte Medikamente brauche – und ich hatte ehrlich gesagt Angst, dass ich deswegen nicht mitfahren darf.

Aber das Gegenteil war der Fall: Der Guide brachte extra eine Kühltasche mit, und als wir unterwegs waren, hielten wir an einer Tankstelle, um Eiswürfel nachzufüllen. Während der Wanderung hat der Guide sogar darauf geachtet, dass es mir gut geht. Niemand hat sich beschwert, alle waren total selbstverständlich und hilfsbereit. Ich musste nicht mal erklären, was CF ist! Das war für mich wirklich besonders – endlich mal nicht kämpfen oder diskutieren müssen.

**Julius:**

Gibt es etwas, das Du einem jüngeren Menschen wie mir bezogen auf mein Leben mit CF raten würdest?

**Anne:**

Akzeptiere die Grenzen, die Dir Dein Körper setzt, und verschiebe schöne Erlebnisse nicht. Und: Trau Dich, mit Deinen Ärztinnen und Ärzten zu diskutieren.



# Austausch der Generationen

## Selbsthilfeaktive unterhalten sich

Tanja Dorner leitet zusammen mit Anne Hilf-Bau die Regionalgruppe Mittelrhein. Sie trafen sich mit der Gründerin der Gruppe, Hanne Buder-Leitgen, und sprachen über die Rolle der Selbsthilfe früher und heute.

Als erstes treffe ich mich mit Anne Hilf-Bau und Hanne Buder-Leitgen. Wir wollen über den Wandel in der Selbsthilfe sprechen, so wie wir ihn in unserer Regionalgruppe Mittelrhein in den letzten Jahren erlebt haben.

Hanne, 82 Jahre alt, ist als erste im Zoom-Meeting. Dann folgen etwas abgehetzt Anne und ich, wir sind gerade von der Arbeit zurück. Schön, dass wir uns sehen – der letzte Stammtisch der Gruppe war im letzten November, das ist schon wieder sechs Monate her.

### Blick zurück in die Selbsthilfearbeit in den 2000ern

„Wir haben damals versucht, uns einmal im Monat zu treffen“, erzählt Hanne. Sie hat die Gruppe im Jahr 2007 gegründet, als ihr betroffener Enkelsohn sieben Jahre alt war. In der Region Koblenz gab es keine aktive Selbsthilfegruppe, also kümmerte Hanne sich selbst darum. „Mein Fokus lag damals darauf, Spenden zu sammeln und Mukoviszidose bekannter zu machen. Die Gruppe war sehr lange sehr klein, es kamen noch eine Mutter und auch zwei Betroffene zu den Treffen.“

In alten Unterlagen – kopierten Zeitungsartikeln und gesammelten Fotos – sehen wir Hanne mit Freunden auf Märkten stehen. Der Stand ist bestückt mit großen Postern, Flyern und Luftballons. Das hat sich bis heute kaum geändert – auch



Anne Hilf-Bau, Hanne Buder-Leitgen und Tanja Dorner beim Weihnachtsmarkt 2017

wir haben bei diversen Veranstaltungen schon einen Stand gehabt, beim Kinderfest, beim Weihnachtsmarkt, im Kindergarten, in Schulen. Damals wie heute eine gute Idee, um mit Menschen ins Gespräch zu kommen und auf uns aufmerksam zu machen. Und Spenden zu sammeln.

### Und heute?

Anne und ich überlegen. Als wir 2017 als junge Mütter die Gruppe von Hanne übernahmen, fing sie gerade an zu wachsen. Uns beiden war es wichtig, die Eltern miteinander zu vernetzen. Die Stammtische wurden immer besser besucht, die WhatsApp-Gruppe entstand, in der wir uns bis heute schnell austauschen und Rat holen können. Mittlerweile haben wir eine Internetseite, einen Facebook- und einen Instagram-Account. Und unser Ambulanzteam macht bei Eltern mit neu diagnostizierten Kindern immer auf uns

aufmerksam und gibt unseren Flyer weiter, das ist wohl die wichtigste Stelle, um neue Familien auf die Selbsthilfegruppe aufmerksam zu machen.

Am Morgen des heutigen Tages postet eine Mutter in unsere WhatsApp-Gruppe: „Ich möchte gerne meine Freude mit Euch teilen – das Ergebnis des Schweißtests meines Sohnes ist nach Einnahme von Kaftrio auf 10 mmol/l gesunken – bei der Diagnose lag der Wert bei 85! Ich musste ein paar Freudentränen vergießen.“ Und wir freuen uns alle mit, wir kennen den Jungen und wissen, dass er auch schon eine ziemlich schlechte Zeit hinter sich hat. Das macht uns allen Mut. Auch Einschulungen, Sprünge ins Wasser, die erste Klassenfahrt, Theaterauftritte und sportliche Erfolge feiern wir gemeinsam. Aber auch bei akuten Verschlechterungen und neuen Herausforderungen stehen wir einander bei.

„Hanne, wie war bei Euch die Stimmung in der Gruppe? Was waren Eure Themen, was hat Euch beschäftigt?“

„Ich glaube, es gab viel mehr Ungewissheit, Angst und Not als heute. Als mein Enkelsohn 17 Jahre alt war, wussten wir nicht, ob er 21 Jahre alt wird, so schlecht ging es ihm. Heute läuft er Marathon und fühlt sich sehr gut.“ Ich schlucke, mein Sohn ist auch 17 Jahre alt. Er macht eine Ausbildung zum Koch und sucht gerade nach einem neuen Fußballverein. Er feiert gerne mit seinen Freunden und hat ein relativ unbeschwertes Leben. Mukoviszidose spielt in seinem Alltag kaum eine Rolle, so gut geht es ihm mit den neuen Medikamenten.

Anne bringt das Gespräch auf den Film „Lebenslinien“ mit Stephan Kruip, der kürzlich im Fernsehen zu sehen war. Wir lassen nochmal einige Szenen Revue passieren und sind uns einig, dass wir und unsere (Enkel-) Kinder, so unterschiedlich auch ihre Verläufe mit CF sind, weit entfernt sind von der gesundheitlichen Situation und dem damit einhergehenden Therapieaufwand, den Stephan und seine Familie eindrücklich beschreiben. Wir sind alle froh, dass es unseren (Enkel-) Kindern so viel besser geht.

Ein paar Tage später telefoniere ich mit Kerstin Hörath, Gruppensprecherin der Regiogruppe Mittelfranken. Kerstin treffe ich seit Jahren bei den Selbsthilfetaugungen, sie ist seit der Geburt ihrer Zwillinge in der Selbsthilfe aktiv, die beiden sind 30 Jahre alt. Über den Wandel der Selbsthilfe haben wir uns schon oft unterhalten. „Wenn wir früher irgendwo einen Stand hatten, wollten da alle mitmachen“, erzählt sie. „Wir mussten

Schichten planen, damit alle mal rankamen. Heute muss ich Freunde fragen, ob sie mir beim Aufbauen helfen. Und auf die Stammtische haben wir uns alle gefreut. Wir haben uns immer auch mit den Kindern getroffen und einmal im Jahr eine gemeinsame Freizeit veranstaltet. Mit der ganzen Familie.“ Ich vergleiche. Mit den Kindern haben wir uns noch nie getroffen, trotzdem kennen die Kinder sich – vom Erzählen oder auch von Onlinetreffen, die wir zwischendurch als Stammtischersatz während der Coronazeit hatten. Mittlerweile treffen wir Eltern uns wieder lieber persönlich zum Abendessen oder zu unserem Auszeitwochenende, um uns auszutauschen.

Ich denke nochmal über den Infostand nach – im Grunde ist unser Infostand heutzutage unser Account in den sozialen Netzwerken. Wir können heute so schnell und so breit informieren, das ist schon enorm. Klar, das persönliche Gespräch am Infostand fehlt, trotzdem bekommt man auch auf einen Post in den sozialen Medien Resonanz, nicht so direkt wie beim persönlichen Treffen, und manchmal von Menschen, mit denen man gar nicht rechnet.

#### **Mukoviszidose in den 1950er- und 1960er-Jahren**

Ich arbeite an der Rezeption unserer Praxis für Physiotherapie. Dort spricht mich eine Frau an, die gerade ihre Mutter zur Behandlung bringt. „Frau Dorner, ich habe mitbekommen, dass Sie sich für Mukoviszidose engagieren, ist das richtig?“ Ich bestätige und frage nach, ob sie jemanden kennt, der auch betroffen ist. „Ja, meine Familie – drei meiner Geschwister sind in den 1950er und den 1960er Jahren an Mukoviszidose

gestorben. Keins der Kinder ist älter als zwei Jahre alt geworden.“ Da bin ich erst mal sprachlos – ich äußere meine Betroffenheit, aber der nächste Patient steht schon in der Schlange. Wir verabschieden uns, aber das kurze Gespräch hat Nachhall und geht mir nicht aus dem Kopf. Ich rufe ein paar Tage später bei ihr an und frage, ob ihre Mutter sich wohl mal mit mir unterhalten würde.

„Das glaube ich nicht – das hat sie gut verpackt und es würde sie wahrscheinlich zu sehr aufwühlen. Aber ich frage sie mal bei Gelegenheit.“ Schade, denke ich im ersten Moment, aber dann frage ich nach, ob sie selbst sich noch an etwas erinnern kann. „Ja, an den dritten Bruder erinnere ich mich noch, ich war zu der Zeit neun Jahre alt. Er lag sein ganzes kurzes Leben nur im Krankenhaus, er wurde fünf Monate alt. Das Bild dieses kranken Jungen habe ich noch gut vor Augen. Ich selbst lag in der Zeit auch im Krankenhaus mit einer Gehirnhautentzündung. Ich dachte, ich muss nun auch sterben, so wie meine Geschwister. Irgendwann hat meine Mutter, die mich nie groß beachtet hat, verstanden, dass sie ja auch noch ein gesundes Kind hat und sich endlich auch mal um mich gekümmert.“ Was für eine dramatische Familiengeschichte. Ich weiß, dass ich kein schlechtes Gewissen haben muss, aber nach ihrer Schilderung fühlt es sich fast so an, als ich meinerseits erzähle, wie gut es meinem Sohn und unserer Familie geht. Sie freut sich sehr mit mir, dass sich die Zeiten so geändert haben. Wir verabschieden uns und ich habe auch ohne das direkte Gespräch mit der Mutter das Gefühl, wieder viel erfahren und gelernt zu haben.

### Motivation für die Selbsthilfearbeit

Ich habe mich verzettelt. Eigentlich sollte ich einen Artikel über die Änderungen in der Selbsthilfe schreiben, aber in allen Gesprächen kommen wir immer auf unsere Kinder, Enkelkinder, Geschwister, Freunde und Bekannte zurück und wie sich deren Gesundheit und Leben in den letzten Jahrzehnten verändert und verbessert hat. Und auch immer darauf, wie es uns Eltern, Großeltern, Geschwistern und Freunden geht.

Die Sorge um unsere Liebsten treibt uns dazu an, uns zu engagieren und für Hilfe und Verbesserungen zu kämpfen. Dieser Antrieb hat sich in all den Jahren nicht geändert, die Wege und Mittel schon.

Damals wie heute engagieren sich Menschen, die ein Anliegen haben und nicht darauf warten wollen, dass sich irgendjemand Anderes darum kümmert. Früher wie auch heute noch finden Menschen zusammen, die in der Selbsthilfe

spüren, dass sie und ihr Einsatz einen Unterschied machen können.

Damals wie heute sind wir Anlaufstelle für neue Eltern, die sich erst mal mit ihrer neuen Situation zurechtfinden müssen. Wir hören einander zu und geben einander Halt. Wir arbeiten mit unseren Ambulanzen zusammen, finden gemeinsam Lösungen für Probleme und unterstützen mit unseren Ideen und unseren Spendengeldern dort, wo es keinen anderen Kümmerer oder Kostenträger gibt. Wir organisieren Fortbildungen und Patiententage. Wir sammeln Spenden und sorgen dafür, dass jeder in unserem Umfeld und darüber hinaus weiß, was Mukoviszidose ist.

Die Gespräche mit der älteren Generation zeigen uns immer wieder deutlich, wo wir herkommen und was wir alle gemeinsam erreichen können, wenn wir uns weiter für diejenigen einsetzen, die uns am Herzen liegen. Deshalb lasst

uns weiter engagiert bleiben in der Gewissheit, dass wir immer etwas tun können, um das Leben für Menschen mit Mukoviszidose, ihrer Familien und unser eigenes positiv zu beeinflussen.

Tanja Dörner

Mutter und Selbsthilfeaktive

**APOSAN**  
SICHER. GUT. VERSORGT.



Homecare

Pharma

Versandapotheke

### Ambulante Versorgung

- intravenöse und subkutane Arzneimitteltherapien
- parenterale Ernährung
- enterale Ernährung



APOSAN GmbH  
Gottfried-Hagen-Str. 40  
51105 Köln

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



APOSAN  
GmbH



# CF-Versorgung gestern und heute

## Vier CF-Behandlerinnen im Gespräch

Vier CF-Behandlerinnen, die unterschiedlich lang in der Versorgung arbeiten, haben sich gegenseitig Fragen gestellt, zu ihrer Motivation, zu den Erfahrungen im Kontakt mit den Betroffenen und Eltern und zu den Veränderungen in der Versorgung.

### Lea Garbe

Diätassistentin (VDD zertifiziert),  
Allgemeine Pädiatrie – VDD  
Medizinische Hochschule Hannover  
*In der CF-Versorgung seit 2024*

### Julia Dendörfer

Fachwirtin im Gesundheits- und  
Sozialwesen / MFA  
KJF Klinik Josefinum Augsburg  
*In der CF-Versorgung seit 2022*

### Sonja Palluch-Ziemann

Dipl. Sozialpädagogin (und PTA)  
Uniklinik Frankfurt am Main  
*In der CF-Versorgung seit 2016*

### Melanie Köller

Kinderkrankenschwester /  
Diplom Pflegepädagogin  
Fachklinik Satteldüne  
*In der CF-Versorgung seit 2001  
(mit fünf Jahren Unterbrechung)*

### Persönliche Motivation / Werdegang

#### Warum haben Sie sich damals für die Arbeit in der CF-Versorgung entschieden?

**Köller:** Ich habe 2001 in der Fachklinik Satteldüne angefangen. Diese kannte ich aus dem Film „Im Sommer sterbe ich nicht so leicht“, der dort 1988 gedreht wurde und den wir in der Pflegeausbildung geschaut hatten. Seitdem wusste ich von der Rehaklinik für Mukoviszidose auf Amrum. Ich bin dann mit 26 Jahren für anderthalb Jahre auf die Insel und habe die Arbeit und das Leben der Betroffenen mit dieser Erkrankung kennenlernen dürfen. Ich war eigentlich von Anfang an von dem Mut und dem Lebenswillen und von dem Aufwand der Therapie sehr beeindruckt. Fünf meiner damaligen ersten CF-Patienten leben auch heute noch. Zudem hat mir dann in der Rehabilitationsarbeit sehr gut gefallen, dass die Möglichkeit für die Betroffenen geschaffen wird, auf andere Betroffene mit der gleichen seltenen Erkrankung zu treffen. Manchmal auch das erste Mal in ihrem Leben und so konnten alle voneinander lernen. Für mich war und bleibt sinnstiftend, dass man den Weg der Betroffenen und der Familien im interdisziplinären Team positiv beeinflussen kann und sehr viel auch für sein eigenes Leben lernen kann.

#### Was war damals Ihre Motivation im CF-Bereich anzufangen?

**Palluch-Ziemann:** Meine Motivation im CF-Bereich zu arbeiten begründet sich aufgrund meiner beruflichen Biografie, da dieser Bereich gut zu meinen persönlichen Erfahrungen gepasst hat. Ich habe vor meinem Sozialpädagogikstudium einige Jahre als PTA (Pharmazeutisch-technische Assistentin) gearbeitet,

kannte mich also schon gut mit dem Gesundheitswesen, vielen Erkrankungen und Therapien aus (auch pneumologische Erkrankungen). Dadurch ist mir der Einstieg in den CF-Bereich besonders leicht gefallen. Ich konnte meine beiden beruflichen Vorerfahrungen perfekt kombinieren. Diese Stelle hat deshalb sehr gut zu mir gepasst – und passt immer noch sehr gut zu mir. Mittlerweile habe ich viel Erfahrung in diesem Bereich, und erhalte auch viel positives Feedback von den CF-Patienten, sodass ich auch das Gefühl habe „richtig angekommen“ zu sein.

#### Mit welchen Erwartungen sind Sie in die CF-Versorgung gestartet?

**Garbe:** Mit durchaus freudigen Erwartungen. Durch Praktika im CF-Bereich während der Ausbildung, konnte ich Einblicke in die Arbeit mit Menschen mit Mukoviszidose und deren Familien kennenlernen. Ich wusste, das ich nach Berufsstart das Glück haben werde, von einer Kollegin eingearbeitet zu werden, die bereits über 30 Jahre Berufserfahrung in dem Bereich hat. Das hat meine Erwartungen natürlich beeinflusst, denn es hat mir Sicherheit gegeben einen guten Einstieg zu finden.

### Betreuung von MmCF und Eltern

#### Wie „krank“ sind Ihre CF-Patienten / wie ist der Gesundheitszustand, der CF-Patienten, die Sie betreuen?

**Garbe:** Es ist schwer einzuteilen, wie „krank“ die CF-Patienten sind. Die meisten Menschen mit CF können erfreulicherweise mit gutem Ernährungs- und Gesundheitszustand trotz CF und dank konsequenter Therapie und interdisziplinärer Betreuung uneingeschränkt am Alltag teilnehmen.

**Wie viele Patienten haben Sie verloren?  
Und woran lag es?**

**Köller:** Immer wieder erreicht uns die Nachricht in der Reha, dass ehemalige Patienten, die wir einmal oder auch über Jahre begleitet haben, es leider nicht geschafft haben. Es bleibt aber immer eine bestürzende Nachricht, da wir alle, die wir in der CF-Versorgung arbeiten, uns ja auch wünschen, dass alle die Chance auf ein weitestgehend normales, langes und erfülltes Leben haben dürfen. In der Rehabilitation habe ich es zum Glück nicht erleben müssen, dass ein Patient verstorben ist. Aber wenn man Wochen oder Monate später davon erfährt, dann

ist es auch sehr traurig, da man zuvor in den vier Wochen Rehabilitation den Patienten und die Angehörigen sehr intensiv erlebt hat. In der damaligen Zeit gehörte dazu, dass die Therapiemöglichkeit an ihre Grenzen kam und z. B. eine Lungentransplantation nur bedingt eine Lebensverlängerung darstellte. Komplikationen und noch sehr viel Unwissen über die seltene Erkrankung CF in kleineren Krankenhäusern kamen erschwerend dazu.

**Belastungen und Herausforderungen  
für Betroffene und Eltern**

**Was glauben Sie ist das Aufwändigste/  
Anstrengendste am Leben mit CF für die  
Eltern und für die Betroffenen?**

**Dendörfer:** Meiner Meinung nach ist für die Eltern am anstrengendsten, die ganze Therapie im Alltag zu integrieren, da diese ja auch – wie bekannt – einiges an Zeit in Anspruch nimmt (vor allem von Alter zu Alter). Für die Betroffenen selber ist es, glaube ich, anstrengend, ihr Leben entsprechend der Erkrankung auszurichten, aber auch die Therapie-maßnahmen.

[hier weiterlesen →](#)

# Schutzengel-Bäckerei

## 60 Jahre – 60 Schutzengel

**Feiern Sie mit uns 60 Jahre Mukoviszidose e.V. –  
mit Ihrer eigenen Schutzengel-Bäckerei!**

Backen Sie gemeinsam mit Familie, Freunden oder Kollegen 60 Tüten voller Schutzengel-Kekse – jede steht symbolisch für ein Jahr Hilfe, Hoffnung und Zusammenhalt.

Verschenken Sie die Tüten gegen eine freiwillige Spende und informieren Sie über CF. Wir unterstützen Sie mit einem kostenlosen Starterpaket inkl. Schutzengel-Ausstechform.

**Jetzt mitmachen und Starterpaket bestellen:**



Anke Mattern-Nolte  
E-Mail: [AMattern@muko.info](mailto:AMattern@muko.info)  
Telefon: +49 (0) 228 98780-20  
[www.muko.info/schutzengel-backen](http://www.muko.info/schutzengel-backen)



### **Gibt es heutzutage bei Menschen mit CF oder deren Eltern andere Problemstellungen als früher?**

**Palluch-Ziemann:** Durch die Einnahme von den Dreifach-Modulatoren (betrifft natürlich nur die Patienten, die es bisher nehmen konnten) und die verbesserten Therapien sind viele Erwachsene und Kinder erfreulicherweise gesünder als früher. Doch wegen des verbesserten Gesundheitszustands (bzw. der verbesserten Lungenfunktion) wird es deshalb zunehmend schwieriger, Reha-Anträge oder andere Anträge (z. B. Hilfsmittel) beim „ersten Anlauf“ genehmigt zu bekommen. Durch den verbesserten Gesundheitszustand ergeben sich zudem andere Fragestellungen, z. B. im Zusammenhang mit dem Erwerb einer Erwerbsminderungsrente: „Ich würde gerne in die Erwerbstätigkeit zurückkehren, habe aber Angst, meinen Status als Erwerbsminderungsrentner aufzugeben, was können Sie mir raten?“ etc. Die Angebote für CF-Patienten / Kinder mit CF und ihre Eltern sind bekannter geworden. Durch die hohe Nachfrage und dem weiter sehr begrenzten Angebot haben sich die Wartezeiten, z. B. für eine familienorientierte Rehabilitation, im Verlauf meiner Tätigkeit im CF-Zentrum mehr als verdoppelt.

### **Sind die CF-Patienten gut versorgt und über ihre Erkrankung informiert?**

**Dendörfer:** Unsere Patienten, die wir betreuen, sind meiner Meinung nach sehr gut versorgt, haben jederzeit einen Ansprechpartner, falls etwas sein sollte. Viele wissen aber schon so viel über ihre Krankheit, dass sie eigentlich selber wissen, was zu tun ist. Ich würde auch sagen, dass sie gut informiert sind, da sie von uns viele Infos erhalten, wir ih-

nen auch was mitgeben zum Nachlesen und sie sich natürlich auch jederzeit bei Fragen an uns wenden dürfen.

### **Versorgung und Ambulanzalltag**

#### **Was ist sehr komplex an dem Krankheitsbild für jemanden, der neu ist in der Therapie?**

**Garbe:** Wie vielschichtig die Erkrankung Mukoviszidose ist. Der Name der Erkrankung ist bei jedem Betroffenen derselbe. Doch wie sich die Symptommatiken der Mukoviszidose äußern, ist individuell. Welche Organe in welcher Intensität betroffen sind und wie der Umgang der Betroffenen und deren Familien mit dem Krankheitsbild im Alltag ist, kann nicht pauschalisiert werden. Jede Beratung ist für sich individuell sowie die Interventionen, die gemeinsam mit den Betroffenen und deren Familien vereinbart werden. Was dem einen hilft und alltagstauglich ist, kann für andere CF-Betroffene unwirksam oder nicht umsetzbar sein.

**Dendörfer:** Ich glaube, dass das Krankheitsbild sehr komplex erscheint, da es nicht nur die Lunge der Patienten betrifft, sondern auch andere Organe wie z. B. die Bauchspeicheldrüse, was natürlich zu Folgekrankheiten führen kann. Ich denke auch, dass die regelmäßigen Arztbesuche, die auf einen zukommen sowie die Tatsache, dass jeden Tag Medikamente genommen werden müssen, auf die Ernährung zu achten ist (Wie viel Fett hat mein Essen, wie viel Enzym muss ich nehmen?), einen im ersten Moment abschreckt.

### **Was wissen Sie über die Behandlung und die heutige Therapie?**

**Garbe:** Durch den Einsatz der Modulatoren ist die Therapie im stetigen Wandel. Das wohl Wichtigste ist, auf dem neuesten Stand der Forschung zu bleiben. Unter dem Einsatz der Modulatoren fließen neue Aspekte in die Therapie ein. Sei es, dass sich der Enzymbedarf verringern kann oder auch nicht mehr besteht. Aber auch der erhöhte Energiebedarf, der sich durch verbesserte Lungenfunktionen normalisiert. Wenn ich ein Thema benennen müsste, was in meinen Beratungen aktuell ist, würde ich ganz klar „Frühstück“ sagen. Ein geeignetes Frühstück mit ausreichender Fettmenge für die Einnahme des Modulators zu finden, ist definitiv eine Herausforderung. Der Morgen ist in vielen Familien von Stress geprägt, da zu der Zeit meistens noch der Therapiepunkt Inhalation auf dem Plan steht.

### **Wie war die Basistherapie im Vergleich zu jetzt?**

**Köller:** Es ging früher sehr viel mehr um das „Überleben“, wenn die Basistherapie vernachlässigt wurde. Dann war das Atmen mühsamer, die Sekretansammlung und damit die pulmonalen Probleme sehr schnell sichtbar und die i.V.-Therapien mehrten sich und die Komplikationen, Krankenhausaufenthalte und die niedrige Lebenserwartung waren wahrscheinlicher. Besonders durch die salzhaltige Luft auf Amrum und die effektive Physiotherapie verbesserten sich sichtbar die Gesundheitszustände der Patienten und es war schön mit anzusehen, wie doch wieder Spaziergänge oder Ausflüge und damit eine Verbesserung der Lebensqualität erreicht werden konnten. Zur Basisthe-



rapie gehörten zwei bis drei Inhalationen, bei Bedarf auch mehr pro Tag, Physiotherapie täglich, manchmal auch zweimal pro Tag und auch am Wochenende. Dazu kamen teilweise i.V.-Therapien während der Rehabilitation, hyperkalorisches Essen, Zwischenmahlzeiten. Häufigere Betreuung auch im Zimmer, wenn die Patienten krank waren.

### **Wie hat sich der Alltag in der Ambulanz/ auf Station verändert?**

**Palluch-Ziemann:** Unsere Ambulanz und die Erkrankung Mukoviszidose ist innerhalb unserer Klinik bekannter als früher. Deshalb funktioniert der Austausch zwischen den Stationen und unserer Ambulanz besser und wir werden häufiger auch von anderen Stationen (z. B. Intensivstation / Gynäkologie) angefragt, wenn sich dort aktuell CF-Patienten befinden. Die Arbeit im Team als Sozialpädagoge / Sozialarbeiter ist zum Teil selbstverständlicher geworden, d.h. auch im Team werde ich bei verschiedenen Problemstellungen öfter dazu geholt, bzw. um Rat gefragt. Das liegt aber auch an persönlichen Weiterbildungen und Schwerpunkten, z. B. habe ich eine Weiterbildung in Palliativ Care absolviert und werde deshalb auch bei palliativen Fragestellungen angefragt.

**Köller:** Der Alltag besteht heute vorwiegend aus Schulungen, Gesprächen, Beratungen über die Standardtherapie und die Selbstständigkeit der kleinen und großen CF-Betroffenen. Bei den Erwachsenen, die immer älter werden, eigene Kinder haben oder Partner, stehen Lebensbewältigungsfragen im Vordergrund: die Logistik, Zeiteinteilung, Therapiemotivation und der Umgang mit

sekundären Erkrankungen. Es geht mehr um den Umgang mit einer lebenslangen chronischen Erkrankung. Dazu gehört bei den Kindern und Jugendlichen vor allem das Akzeptieren, trotz kaum noch vorhandener Symptome und das Management der Medikamente, die regelmäßig einzunehmen sind.

Trotz aller Verbesserungen sehen wir noch CF-Betroffene, die unter Aspergillus, Diabetes oder anderen zusätzlichen Erkrankungen leiden und besorgte Angehörige, die trotz Verbesserungen in der Therapie und den guten Prognosen, heute mit CF zu leben, die Diagnose und die damit verbundenen Ängste sehr präsent haben. Durch das Neugeborenen-Screening sehen wir auch vermehrt jüngere CF-Kinder mit ihren Familien, die zu Beginn der CF-Behandlung in der Reha ein Update aus allen interdisziplinären Bereichen erhalten und durch den Austausch mit den anderen Eltern sehr viel Mut und Hilfen bekommen.

### **Wie hat sich die Arbeit/Betreuung durch die digitalen Medien entwickelt? Welchen Einfluss spielen die sozialen Netzwerke, Smartphone, Tablet & Co?**

**Palluch-Ziemann:** Die Arbeit/Betreuung hat sich durch die digitalen Medien bei mir nicht wesentlich verändert. Sicherlich spielen die sozialen Netzwerke im persönlichen Leben der Patienten eine große Rolle. Einige Gerüchte halten sich wohl auch aufgrund sozialer Medien hartnäckig (z. B. das Gerücht, man solle nach einer beendeten Rehabilitation sofort wieder einen Antrag stellen). Das ist eher hinderlich, der Austausch untereinander ist aber sicher dadurch einfacher geworden.

### **Was ich sonst noch sagen wollte**

**Palluch-Ziemann:** Einerseits gibt es die große Gruppe der Patienten, die jetzt durch die Modulatoren gesünder sind, andererseits gibt es auch immer noch die schwerkranken Patienten, die gar nicht (weil sie von der Genetik nicht in Frage kommen) oder fast gar nicht durch die Modulator-Therapie profitieren. Diese Gruppe der Patienten wird oft vergessen, da die Modulatoren (auch zurecht) gefeiert werden. Da sehe ich mich auch noch mehr in der Verantwortung.

**Dendörfer:** Am besten gefällt mir einfach die Zusammenarbeit mit den Familien, aber auch den Betroffenen. Ich helfe eigentlich bei allem gerne mit und freue mich, dabei sein zu dürfen.

**Köller:** Das wäre mir noch sehr wichtig: Auch heute bleibt es zwingend notwendig, ein informierter, aufgeklärter Patient, mit verbesserter Aufstellung (auch durch den Mukoviszidose e.V., z. B. mithilfe des Patientenportals MUKOme), zu werden, um sich mit der mittlerweile gut erforschten Erkrankung dem Fachpersonal mangel entgegen zu stellen!

# 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 aufrührenden Zeit, einen gemeinsamen Weg in einen neuen Alltag mit der Krankheit zu finden.

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

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

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



### MUKOblog

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

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

# Wie viel Therapie ist noch nötig?

## Schwerpunkt-Thema der MUKOinfo 1/2026

Für viele Menschen mit CF hat sich die Welt durch die Modulatortherapie komplett verändert: kein Schleim mehr, Start voller Energie in den Tag, das gewohnte Essen macht plötzlich dick. Wieso sollte man dann noch jeden Tag inhalieren, Physiotherapie machen, regelmäßig in die CF-Ambulanz oder zur Ernährungsberatung gehen und Enzyme nehmen – könnte man denken. Noch kann die Forschung keine abschließenden Aussagen dazu machen, welche Therapien in Kombination mit der Modulatortherapie verzichtbar sind oder wie sie verändert werden können. Fest steht jedoch bereits, dass die Basistherapie nicht einfach ausgelassen werden kann und dass Ambulanztermine auch in Zukunft nicht überflüssig sind. Wie ist es bei Ihnen? Hat sich Ihre Therapie verändert, seitdem Sie begonnen haben, Modulatoren einzunehmen? Wenn ja, was machen Sie im Alltag anders als zuvor und ist davon auch das Verhältnis zu Ihrem CF-Team betroffen?

**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 1/2026 ist der 09. Januar 2026.





IHR SPEZIALIST FÜR  
SAUERSTOFF- UND  
BEATMUNGSTHERAPIE



Hervorragende Qualität  
Hohe Innovationskraft  
Stetige Zuverlässigkeit

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

## Sauerstoffversorgung

- Stationär, mobil oder flüssig

**Aktion EverFlo inkl. GRATIS  
Fingerpulsoxymeter OXY310**  
629,00 € \*

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

**Inogen Rove 6  
ab 1.898,00 € \***



## Sekretolyse

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

**Sekret mobilisieren und  
leichter abhusten**

**Sofort lieferbar**

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



## Nasaler High-Flow

- **MyAirvo2/prisma VENT 50-C/LM Flow**
- Verbessert die Oxygenierung
- Reduziert die Atemarbeit
- Erhöht das end-expiratorische Volumen
- Verbesserte mukoziliäre Clearance und physiologische Atemgasklimatisierung
- Auswaschung des nasopharyngealen Totraums



## Wasserdampfdesinfektion

- **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 Nasenaufsatz ist beim Pureneb kein Schließen des Gaumensegels notwendig.

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

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

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

174,50 €



- **Allegro / AirForce One /**  
Die Standardgeräte für die ganze Familie

ab 47,95 €



- **Salivent -**  
**feucht-warme Meersalz-Inhalation**  
Kaum spürbare, mikrofeine Salz-Aerosol-Partikel dringen tief in die Alveolen ein. Wirksamkeit bestätigt durch das Fraunhofer Institut.

89,90 €



- **MicroDrop Calimero2**  
Für Kinder und Babys

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



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

**RC-FIT Angebot  
ab 79,90 €**



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



Zentrale: **OXYCARE GmbH Medical Group**

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

• • • • • www.oxycore-gmbh.de

• • • • • Shop www.oxycore.eu

# Einladung zum Online-Elternseminar „Unser Kind hat Mukoviszidose – Was tun?“

Seminarstart:  
7. November 2025  
Anmeldung ab  
sofort möglich



Der Mukoviszidose e.V. unterstützt betroffene Eltern und Angehörige nach der Diagnose.

**Liebe Eltern, wir wissen, wie herausfordernd die Diagnose Mukoviszidose für Sie und Ihre Familie sein kann. Um Sie auf diesem Weg zu unterstützen, laden wir Sie herzlich zu unserer Online-Seminarreihe ein. Dieses richtet sich an Eltern (und interessierte Angehörige), deren Kinder erst kürzlich diagnostiziert wurden sowie an Eltern von Kleinkindern, die mit Mukoviszidose leben.**

Unser Seminar bietet Ihnen die Möglichkeit, in einem geschützten Raum mit CF-Experten zu sprechen und offene Fragen zu klären. Themen wie medizinische Grundlagen, Therapie, Hygienefragen, Ernährung sowie sozialrechtliche Aspekte werden umfassend behandelt. Darüber hinaus findet ein Austausch mit jungen Erwachsenen, die an Muko-

viszidose erkrankt sind sowie mit Eltern von bereits älteren CF-Kindern statt.

Unser Angebot ersetzt nicht die primäre, unmittelbar nach Diagnosestellung erforderliche Einzelschulung, sondern ergänzt diese sinnvoll. Profitieren Sie insbesondere von der Gelegenheit, sich mit anderen betroffenen Familien zu vernetzen. Sie können Ihre eigenen Erfahrungen teilen und gleichzeitig praktische Ratschläge von Eltern erhalten, die ähnliche Herausforderungen im Umgang mit der Erkrankung meistern.

Wir freuen uns darauf, Sie dabei zu begleiten, neue Perspektiven zu entwickeln und Sicherheit im Umgang mit der Erkrankung zu gewinnen.

**Gemeinsam sind wir stark!**

**Die Termine des nächsten Online-Eltern-Seminars sind:**

**7., 8. und 15. November 2025**

Fachinformationen zu Mukoviszidose

**21. November 2025**

Psychologische Informationen und Austauschabend

**13. Dezember 2025**

Fahrplan für die ersten beiden Lebensjahre und Vereinsvorstellung

**Kosten:** 20 Euro pro Person/Familie

**Weitere Informationen sowie die Möglichkeit zur Anmeldung finden Sie auf unserer Website:**



[www.muko.info/leben-mit-cf/neudiagnose/eltern-seminar](http://www.muko.info/leben-mit-cf/neudiagnose/eltern-seminar)

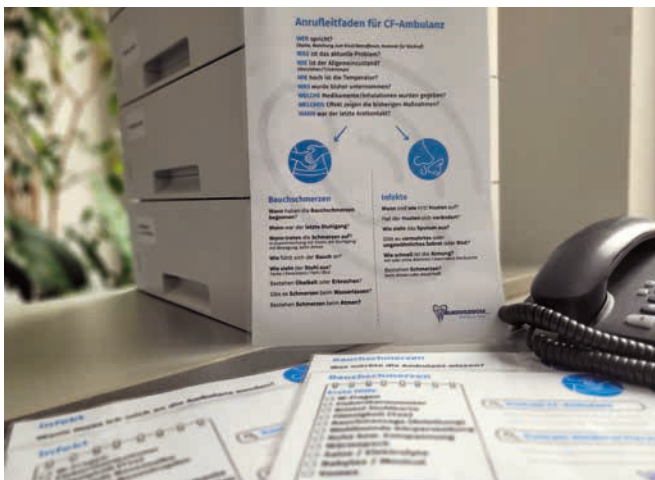
Nathalie Brendler  
Referentin Hilfe zur Selbsthilfe  
Tel.: +49 (0) 228 98780-33  
E-Mail: NBrendler@muko.info



# Ist das schon ein Notfall?

## Erste-Hilfe-Koffer bei akuten Atemwegsinfekten und Bauchschmerzen

Bei Menschen mit CF gehören akute Atemwegsinfekte und Bauchschmerzen zu den häufigsten Gründen, um sich Rat und Hilfe zu holen. Dabei ist es nicht immer leicht zu unterscheiden, ob es sich um ein harmloses Symptom handelt, oder ob man schnell handeln sollte. Gerade bei CF ist es wichtig, rechtzeitig zu reagieren, damit mit gezielten Maßnahmen frühzeitig begonnen werden kann.



Mithilfe der Telefon-Checkliste kann die akute Situation schnell beschrieben und eingeschätzt werden.

Deshalb war dieses Thema ein Schwerpunkt des Arbeitskreis Pflege bei der letzten Mukoviszidose-Tagung im November 2024. Es wurden verschiedene Arbeitsmaterialien erarbeitet, die Betroffene und das Behandlungsteam im Alltag unterstützen sollen.

### Schnelle Hilfe bei Beschwerden

Für Patienten und ihre Angehörigen wurden Fragehilfen zu den Themen Atemwegsinfektion und Bauchschmerzen erstellt. Sie sollen helfen, schnell einzuschätzen: „Muss ich mich im CF-Zentrum oder in der Kinderarztpraxis melden?“

Damit das Telefonat mit dem CF-Zentrum zu einer raschen Einordnung der Beschwerden führt, kann man sich über eine **Checkliste** bereits vorbereiten und gezielt im folgenden Gespräch die notwendigen Informationen geben.

Ergänzend gibt es für Pflegekräfte und weiteres medizinisches Fachpersonal einen **Anruflistenfaden**, um herauszufinden, ob es sich um eine kritische Situation handelt und eine Vorstellung beim Kinderarzt, Notdienst oder direkt im CF-Zentrum notwendig ist.



So könnte ein Notfallkoffer für Bauchschmerzen zusammengestellt werden. (Die gezeigten Produkte sind ein Vorschlag und keine Kaufempfehlung.)

Zusätzlich wurde eine **Erste-Hilfe-Liste** für den „Notfallkoffer“ zuhause zusammengestellt. Die Liste umfasst Gegenstände und Maßnahmen, die man im Fall der Fälle immer griffbereit haben sollte. Diese Dinge können bei kleineren Beschwerden bereits Linderung verschaffen.

### Sicherheit durch gute Kommunikation

Der Arbeitskreis Pflege möchte mit diesen Materialien erreichen, dass die Kommunikation zwischen den Betroffenen und ihren Familien mit den Arztpraxen und CF-Zentren leichter wird – und dass alle Beteiligten sich sicherer fühlen.

Cornelia Meyer, Dr. Ute Graepler-Mainka und Dr. Stephan Illing  
(Vorsitzende und ärztliche Berater des Arbeitskreis Pflege)

Weitere Informationen und den Download der Unterlagen finden Sie auf der Website des Arbeitskreis Pflege:



Bitte QR-Code scannen

# AGECF-Treffen in Hamburg

## Gemeinsam die Zukunft gestalten



Zoe Richardson, Clemens Basler, Jasper Augustin, Alexandra Kramarz, Janine Fink, Julius Krastel, Barbara Senger, Svea Andresen, Julia Lock (v.l.n.r.)

Vom 1. bis 3. August kam die Arbeitsgemeinschaft der Erwachsenen mit CF (AGECF) in Hamburg zusammen – nicht nur, um über Versorgung zu sprechen, sondern um gemeinsam einen Blick in die Zukunft zu werfen. In einer Zeit großer Veränderungen – durch gesundheitspolitische Reformen, CFTR-Modulatoren und

damit verbundene neue Lebensrealitäten – ist der Austausch unter Betroffenen wichtiger denn je.

Die Teilnehmenden sprachen offen über das, was sich für sie verändert hat: mehr Lebensqualität, mehr Perspektiven – aber auch neue Unsicherheiten. Was bedeuten die veränderten medizinischen Ansprüche für unsere spezialisierte Versorgung? Wie geht es weiter mit der psychosozialen Begleitung? Wie können wir selbstbewusst mitreden, wenn über unsere Gesundheit entschieden wird?

Ein besonders wertvoller Austausch fand mit dem Arbeitskreis Ernährung statt. Hier wurde deutlich, wie individuell die Bedürfnisse sind – und wie sehr psychologische Aspekte, lang eingeübte Essensmuster und persönliche Erfahrungen in der Beratung berücksichtigt werden müssen.

Was dieses Wochenende in Hamburg besonders machte, war das Gefühl: Wir sind nicht allein. Wir gestalten mit. Wir bringen unsere Erfahrungen ein – nicht als „Patienten“, sondern als Experten in eigener Sache. Die AGECF steht dafür, dass Menschen mit CF auch im Erwachsenenalter gut versorgt, ernst genommen und gehört werden.

Dieses Treffen hat gezeigt: Die CF-Community ist stark, vernetzt und engagiert. Gemeinsam setzen wir uns dafür ein, dass die Versorgung morgen so individuell, empathisch und lebensnah ist, wie wir es schon heute brauchen.

**Janine Fink**  
Referentin Hilfe zur Selbsthilfe  
Tel.: + 49 (0) 228 98780-60  
E-Mail: [JFink@muko.info](mailto:JFink@muko.info)

## Mitglieder, aufgepasst!



Vielen Dank für Ihre Unterstützung!

**Der Mukoviszidose e.V. möchte seine Arbeit auch in Zukunft bestmöglich an den Bedürfnissen der CF-Community ausrichten.**

Deshalb führen wir aktuell eine Mitgliederbefragung (anonym) durch, bei der alle aktiven Vereinsmitglieder die Möglichkeit haben, Fragen zu verschiedenen Themen rund um den Verein zu beantworten. Die Teilnahme dauert etwa 10 – 15 Minuten – und mit Ihrem Feedback können Sie einen wichtigen Beitrag zur Weiterentwicklung unserer Arbeit leisten.

Alle Mitglieder haben dazu eine E-Mail mit einem Link zur Umfrage erhalten. Sollten Sie keine E-Mail erhalten haben, melden Sie sich gerne bei uns.

**Ihre Ansprechperson rund um die Mitgliederbefragung 2025:**

**Martina Heinz**  
Referentin Fundraising  
für Unternehmenskooperationen,  
Sponsoring und Stiftungen  
E-Mail: [MHeinz@muko.info](mailto:MHeinz@muko.info)  
Telefon: +49 (0) 228 98780-26

# AGECF wählt neuen Vorstand

## Einladung zur Mitgliederversammlung

Zu Beginn der 10. CF-Erwachsenen Tagung vom 24. – 26. Oktober 2025 in Hannover wählen die Mitglieder der „Arbeitsgemeinschaft Erwachsene mit CF“ (AGECF) auf ihrer Mitgliederversammlung einen neuen Vorstand.

Die AGECF ist die Interessenvertretung und Selbsthilfegruppe Erwachsener mit Mukoviszidose innerhalb des Vereins. Gewählt werden bis zu sieben Vorstandsmitglieder sowie ein Vertreter der AGECF im Bundesvorstand. Der Aufruf zur Kandidatur ist in der MUKOinfo 2/2025 erfolgt, die Bewerbungsfrist endete am 24. Juli 2025. Die Vorstellung der Kandidaten erfolgt in diesem Heft sowie auf der Website des Mukoviszidose e.V.

Die Wahl findet während der Mitgliederversammlung der AGECF am Freitag, den 24. Oktober 2025 ab 20:30 Uhr im Tagungshotel statt. Für die, die nicht persönlich anwesend sein können, besteht die Möglichkeit der Briefwahl. Bitte fordert die Wahlunterlagen bei Interesse in der Geschäftsstelle an. Die Anmeldung zur Mitgliederversammlung erfolgt mit dem Anmeldeformular zur 10. CF-Erwachsenen Tagung.

Datum: Freitag, 24. Oktober 2025

Uhrzeit: 20:30 Uhr

Ort: HOTEL & living Hannover, Lathusenstraße 35, 30625 Hannover

Das Anmeldeformular findet ihr auf unserer Webseite:



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

Anmeldung nur zur Mitgliederversammlung bitte per E-Mail an:  
Barbara Senger, [BSenger@muko.info](mailto:BSenger@muko.info) oder Janine Fink,  
[JFink@muko.info](mailto:JFink@muko.info)

Wir würden uns über rege Beteiligung freuen.

René Behrend

Vorsitzender des Wahlausschusses

## Arbeitsgemeinschaft Erwachsene mit CF

### Kandidatenvorstellung für die AGECF-Wahl

**Für den Bundesvorstand wird ein Vertreter gewählt.**  
**Als Vertreterin der Erwachsenen mit CF im Bundesvorstand und für den Vorstand der AGECF kandidiert:**

Meine Tätigkeit als Vorstandsmitglied der AGECF möchte ich gerne fortsetzen. Es gibt nach wie vor viele Themen, die Erwachsene mit Mukoviszidose bewegen und für die ich mich einsetzen möchte. Mir liegt besonders „Älter werden mit CF“ am Herzen – sei es mit oder ohne Modulatoren-Therapie – und die damit verbundenen Chancen, aber auch Ungewissheiten. Die für eine zunehmende Anzahl von Menschen mit CF realistische Perspektive der Elternschaft – Kafrio sei Dank – stellt uns, unser persönliches Umfeld und unsere Behandler vor neue Herausforderungen. In der aktuellen Amtsperiode haben wir z.B. einen Online-Treff für „CF-Erwachsene, die selbst Eltern sind“ ins Leben gerufen, den ich als Mutter einer einjährigen Tochter mit großer Freude begleite. Dort tauschen

Julia Lock, geb. 1986,  
wohnhaft in Sandhausen

Beruf: Diplom-Humanbiologin



wir uns offen über den Alltag im Spannungsfeld zwischen Familienleben und Verpflichtungen durch die CF aus. Bei diesen und anderen Treffen greife ich die Anliegen und Sorgen von Menschen mit CF auf und adressiere diese im Vorstand der AGECF. Außerdem ist es mir wichtig, dass sie in weiteren Gremien Gehör finden. Daher kandidiere ich auch als Vertreterin der AGECF im Bundesvorstand. **Julia**

## Für den Vorstand der AGECF werden maximal sieben Vertreter gewählt. Als Mitglieder des Mukoviszidose e.V. kandidieren für den Vorstand der Arbeitsgemeinschaft Erwachsene mit CF (AGECF):



**Svea Henrike Andresen**, geb. 1996,  
wohnhaft in Hamburg

Beruf: HR Master Data Expert

Ich bin 28, arbeite im Personalbereich (HR IT), und engagiere mich bereits seit 2020 im Vorstand der AGECF, um Menschen mit Mukoviszidose im Bundesverband Mukoviszidose e.V. zu vertreten. In meiner Freizeit lese ich viel und treibe gerne Sport, zum Beispiel Badminton, Schwimmen, Krafttraining oder Touren mit meinem Gravel Bike.

Für die AGECF ist mir besonders wichtig, dass wir im Austausch bleiben, die Fortschritte nutzen, neue Herausforderungen an- und ernstnehmen und niemanden zurücklassen. Das Leben mit Mukoviszidose ist noch individueller geworden – jeder hat ganz unterschiedliche Probleme und Herausforderungen zu meistern. Deshalb ist es mein Anliegen, die Vielfalt unserer Lebensidentitäten im Vorstand zu repräsentieren. Ich möchte dazu beitragen, dass wir als Menschen mit CF mündig und selbstbestimmt leben, Behandlern auf Augenhöhe begegnen und dass unsere Stimmen gehört werden.

**Svea**



**Alexandra Kramarz**, geb. 1988,  
wohnhaft in Berlin

Beruf: Sonderpädagogin

Die Mukoviszidose-Welt hat sich in den letzten Jahren rasant verändert – teils mit bahnbrechenden Fortschritten in der Therapie, teils mit neuen Fragen, Herausforderungen und Unsicherheiten.

Ich engagiere mich, weil ich daran glaube, dass wir Betroffenen nicht nur mitreden sollten – sondern mitgestalten müssen. Das gilt heute mehr denn je.

Mit den neuen CFTR-Modulatoren hat sich für viele von uns das tägliche Leben verändert – teilweise zum Positiven, manchmal aber auch mit ungeahnten Nebenwirkungen, psychischen Belastungen oder dem Gefühl: „Was bedeutet das jetzt eigentlich für mein weiteres Leben?“ Gerade weil die Lebenserwartung steigt, geraten Themen wie berufliche Perspektiven, Familienplanung, mentale Gesundheit, Altersvorsorge oder sozialrechtliche Hürden stärker in den Fokus. Gleichzeitig ist es mir ein zentrales Anliegen, diejenigen nicht zu vergessen, die (noch) nicht von den neuen Therapien profitieren können. Ihre Stimmen dürfen in all den Fortschrittsberichten nicht überhört werden. **Alexandra**



**Zoë Richardson**, geb. 1989,  
wohnhaft in Stuttgart

Beruf: Selbständige Übersetzerin und  
Verkäuferin im nachhaltigen Einzelhandel

Als Mitglied des Vorstands der AGECF ist es mein Wunsch, die wertvolle Arbeit der letzten Jahre in einer neuen Amtszeit fortzusetzen. Seit der Einführung der Modulatorentherapie stehen wir zwar vor neuen Herausforderungen, doch wir können diese erfolgreich mit den Zielen der vergangenen Jahre in Einklang bringen und weiter darauf aufbauen. Es ist ebenso wichtig, dass wir die Patienten, die noch nicht von der Modulatorentherapie profitieren können, nicht aus den Augen verlieren und auch ihre Bedürfnisse und Wünsche weiterhin in den Mittelpunkt unserer

Arbeit stellen. Es ist mir ein großes Anliegen, dass alle Menschen mit CF, unabhängig von ihrer Lebenssituation, sich gehört und verstanden fühlen. Jeder von uns hat seine eigenen Sorgen und Wünsche und diese sollen nicht unbeachtet bleiben. Durch die Organisation von Seminaren und Projekten, die das Leben aller Menschen mit Mukoviszidose bereichern und verbessern, möchte ich dazu beitragen, dass wir uns gegenseitig unterstützen und stärken. Besonders wichtig ist mir die Förderung der Unabhängigkeit und Selbstbestimmung für uns alle. Ich würde mich sehr freuen, wenn Ihr mir durch Eure Stimme die Möglichkeit gebt, weiterhin für Euch und mit Euch zu arbeiten. Es gibt noch viele Ideen, die ich mit Euch teilen möchte, und ich bin fest davon überzeugt, dass wir zusammen noch viel bewegen können! **Zoë**



Ich bin Clemens – 30 Jahre alt, CF-ler und lebe in Offenburg im Schwarzwald. Beruflich bin ich Informatiker, privat gern unterwegs: beim Wandern, auf dem Longboard oder bei einem guten Spieleabend mit Freunden.

Ich bin bereits im Vorstand der AGECF und würde mich sehr über eine Wiederwahl freuen. Was mir an der bisherigen Arbeit besonders gefällt, ist der Austausch bei den CF-Erwachsenentagungen und Seminaren. Es macht einfach Spaß, mit anderen ins Gespräch zu kommen – ich habe dort viele tolle Menschen kennengelernt. Aus den Kontakten sind echte Freundschaften entstanden. Neben dem Vorstand engagiere ich mich im Beirat für Therapieförderung und Qualität (TFQ) sowie als Betroffenenvertreter in der AG Register. Gerade da finde ich als Informatiker die Verbindung von Technik, Daten und echtem Leben besonders spannend.

Meinen ersten näheren Kontakt mit dem Mukoviszidose e.V. und der AGECF hatte ich Mitte 2021 über das Seminar „CF und Beruf“. Seitdem habe ich einige Projekte der AGECF und des Mukoviszidose e.V. kennengelernt, mit Freude mitgeholfen und bin seit 2023 Teil des AGECF-Vorstands. Große Freude bereiten mir insbesondere das Einbringen meiner bisherigen CF-Erfahrungen im Neudiagnose-Seminar sowie der Jugend-CF-Treff, bei dem sich bundesweit Jugendliche mit CF monatlich online treffen und austauschen können.

Ich habe viel Spaß daran, mit anzupacken, zu organisieren, Erfahrung in bestimmten Bereichen weiterzugeben und mitzuhelfen. So kam es auch dazu, dass ich mein Hobby, Klettern, ausgeweitet habe und mich schon früh im DAV (Deutscher

Selbsthilfe und der Austausch auf Augenhöhe haben mich schon immer fasziniert – sowohl aus persönlichem Interesse als auch durch meine berufliche Nähe zum Gesundheitsbereich.

Nach mehreren Jahren Studium habe ich nun endlich wieder Zeit und Energie, mich ehrenamtlich zu engagieren. Diese möchte ich gerne sinnvoll in die Arbeit des Vorstands einbringen. Konkrete Vorhaben bringe ich keine mit – vielmehr sehe ich mich als unterstützende Hand dort, wo gerade Bedarf an Mitarbeit und Unterstützung besteht.

**Clemens Basler**, geb. 1994,  
wohnhaft in Karlsruhe

Beruf: Informatiker



Im Vorstand möchte ich mich weiterhin für Themen starkmachen, die mir am Herzen liegen: Technik sinnvoll einsetzen – wie ich es in der AG Register erlebe – Therapieförderung aus Betroffenenperspektive mitgestalten – wie im TFQ-Beirat – und vor allem die Vernetzung unter uns Erwachsenen mit CF stärken.

Ich freue mich auf den weiteren Austausch mit euch – und natürlich über eure Stimme! **Clemens**

**Julius Krastel**, geb. 1999,  
wohnhaft in Karlsruhe

Beruf: Masterstudent Informatik



Alpenverein) als Jugendleiter engagiert habe, was mir wertvolle Erfahrungen im Bereich Sport und Jugendgruppen gegeben hat.

Ich freue mich auf Deine Stimme und blicke voll freudiger Erwartung und Tatendrang auf die weitere Arbeit im Vorstand der AGECF. **Julius**

**Cara Övermöhle**, geb. 1994,  
wohnhaft in Kiel

Beruf: Ernährungsepidemiologin  
(Wissenschaftliche Angestellte)



In meiner Freizeit bin ich gerne sportlich aktiv – vor allem mit dem Rad – und genieße gutes Essen. Ich freue mich auf den Austausch, das gemeinsame Gestalten und darauf, Teil eines engagierten Teams zu sein. **Cara**

# Zum 60. Geburtstag des Mukoviszidose e.V.

## Interview mit Dirk Seifert

Als sein Sohn vor fast 30 Jahren die Diagnose Mukoviszidose erhielt, galt Mukoviszidose noch als eine Krankheit mit sehr eingeschränkter Lebenserwartung. Heute blickt Dirk Seifert auf eine positive Entwicklung zurück, ohne jedoch bestehende Herausforderungen aus dem Blick zu verlieren. Ein Interview über Hoffnung, unbürokratische Hilfe und die Kraft der Selbsthilfe.



Dirk Seifert - über 20 Jahre Vorsitzender des Landesverband Berlin-Brandenburg

**MUKOinfo: Lieber Dirk, schon die Gründungsmitglieder des Vereins bewegte 1965 die Hoffnung auf eine wirksame Therapie bzw. Heilung. Wo stehen wir Deiner Meinung nach in Bezug auf diesen Traum heute?**

**Dirk Seifert:** 1996, also 31 Jahre nach der Gründung der „Gesellschaft zur Bekämpfung von Mukoviszidose“, erhielten wir die Diagnose für unseren Sohn.

Das Motto des Vereins hieß: „Jedes Kind soll erwachsen werden!“ Für uns Eltern war das gleichermaßen ein Ausdruck von Hoffnung und Ernüchterung. Ca. 29 Jahre später, zum 60-jährigen Jubiläum des Mukoviszidose e.V. Bundesverbands, ist die Zielrichtung erfreulicherweise ganz anders. Es gibt zwar immer noch keine Heilung, aber die Aussicht auf ein „normales“ Leben mit hoher Lebensqualität und Hoffnung auf mehr.

Ich persönlich denke, dass es bis zur „Heilung“ noch ein langer Weg ist und zahlreiche alte sowie neue Herausforderungen zu bewältigen sind.

Das Spektrum der Betroffenen, gemessen an ihrem Gesundheitszustand, ist erfreulicherweise viel größer als noch vor 60 Jahren. Es gibt Hunderte transplantierte Betroffene sowie zahlreiche Betroffene, die noch nicht vollumfänglich von den Fortschritten der neuen Therapieansätze profitieren. Ich finde es wichtig, nicht zu vergessen, dass die großen Verbesserungen in der Therapie eine gute Spezialversorgung und ein weiterhin stabiles Gesundheitssystem erfordern. Zudem spielen soziale Aspekte, z. B. die finanzielle Absicherung im Alter, eine viel größere Rolle als vor 60 Jahren.

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

Für mich bedeutet Selbsthilfe unglaublich viel. Ohne Selbsthilfe und das ehrenamtliche Engagement von Eltern, Betroffenen und Behandlern, die weit mehr leisten als nur einen guten Job, hätten wir heute nicht diese Versorgungsstrukturen, Fortschritte in der Forschung und Behandlung – und letztendlich eine

stark verbesserte Lebensqualität und Lebenserwartung für Mukoviszidose-Betroffene in Deutschland.

Selbsthilfe bedeutet für mich auch, sich auszutauschen, Hilfe zu erfahren und Hilfe weiterzugeben. Für unseren Sohn bedeutet dies den Austausch mit Gleichgesinnten – sozusagen Tipps von Profis zu bekommen. Mittlerweile ist er so alt, dass er selbst sehr gut Tipps weitergeben kann und durch sein positives Lebensbild sowie seine Ausstrahlung ein gutes Vorbild ist.

Beeindruckend ist das immer gleichbleibende Engagement von Betroffenen für Betroffene, von Behandlern für Behandler sowie die Bündelung der mannigfaltigen Forschungsarbeiten – insbesondere das Mukoviszidose-Register. Das sind großartige Erfolge, von denen die nachwachsenden Betroffenen stark profitieren werden.

**Was hat sich dank des Vereins in Deinem Alltag als Vater eines Sohnes mit Mukoviszidose spürbar verbessert, und was bleibt für Dich noch eine Herausforderung?**

Diese Frage kann ich als Vater nur indirekt beantworten, weiß aber durch eigene Beobachtungen und den Austausch mit anderen Eltern und Betroffenen, dass der Verein für den Alltag von Betroffenen unglaublich viel bewirkt hat.

Von Anfang an standen direkte Maßnahmen und Unterstützungsangebote im Mittelpunkt der Vereinsarbeit – sei es durch die Förderung der regionalen Selbsthilfe oder die konstruktive Zusammenarbeit mit den beiden Landesverbänden und anderen Selbsthilfevereinen. Neben verschiedensten Formen finanzieller Unterstützung, die einfach und unbürokratisch wirksam sind, gibt es diverse hilfreiche Beratungsangebote, die sich ebenfalls positiv und unmittelbar auf das Leben der Betroffenen auswirken.

Nicht zuletzt sind die Klimamaßnahmen für viele Betroffene und deren Familien eine ganz besondere Form der Unterstützung. Besonders wichtig ist zudem das Gefühl: „Du bist nicht allein!“ – das wirkt sich unmittelbar auf die Lebenssituation aus, besonders in Krisenzeiten.

# Kochsalz 6%

## Inhalat Pädia

6 % hypertone Kochsalzlösung zur Inhalation

Befreit die unteren Atemwege  
kraftvoll von Schleim!



- ✓ 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 ABDATA, 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.

A8001450-08 / 105x297



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

Besonders stolz bin ich auf die Stärkung der Selbsthilfe, den positiven Einfluss auf die Forschung, das Mukoviszidose-Register sowie die kontinuierliche und erfolgreiche Öffentlichkeitsarbeit. Es ist großartig zu sehen, dass die Bekanntheit von Mukoviszidose in den letzten Jahrzehnten deutlich gestiegen ist.

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

In den fast 30 Jahren meiner aktiven Mitwirkung habe ich viele Entwicklungen erlebt, die hauptsächlich auf das haupt- und ehrenamtliche Engagement zurückzuführen sind. Dabei wurde vieles erreicht, aber auch einiges hat sich verändert. Alte Sorgen sind gewichen, neue Herausforderungen sind dazugekommen.

Ich zähle mich eher zu den Vertretern der „klassischen“ Selbsthilfe und des persönlichen Austauschs. In den letzten Jahren sind jedoch neue Formen der Kommunikation entstanden, Informationen sind auf vielfältige Weise zugänglich, und auch die Vereins- und Gremienarbeit hat sich stark verändert. Ich finde es nach wie vor sehr wichtig, dass sich Menschen auch zukünftig engagieren.

Dank der Digitalisierung ist eine Beteiligung heute einfacher geworden – vor allem in Anbetracht der langen Fahrwege aufgrund der geringen Anzahl an Betroffenen und der zunehmend weniger werdenden Akteure. Eine seltene Erkrankung bedeutet auch weniger Ressourcen! Deshalb braucht es weiterhin Mitwirkende, die ihre Freude und Kompetenz in die Vereinsarbeit einbringen, gestalten wollen und Verantwortung übernehmen.

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

Ich wünsche mir, dass der Mukoviszidose e.V. anstehende Veränderungen erfolgreich bewältigt und auch in zehn Jahren den Mukoviszidose-Betroffenen sowie deren Angehörigen aktiv zur Seite steht. Zudem sollte Mukoviszidose nicht in Vergessenheit geraten und weiterhin im Fokus bleiben. Die Fortschritte in der Therapie müssen dank Forschung und Beobachtung stetig voranschreiten.

**Was würdest Du einem potenziellen Spender raten? Warum sollte er/sie die Arbeit des Vereins durch eine Spende unterstützen?**

Spenden sind eine immer wichtiger werdende Grundlage zur Bewältigung der vielfältigen Aufgaben des Mukoviszidose e.V. Sie helfen dem Verein, unabhängiger von Fördermitteln zu agieren und weiterhin seine qualitativ hochwertige Arbeit zu sichern.

Auch wenn man keinen persönlichen Bezug zu einem Mukoviszidose-Betroffenen hat, ist die Wahrscheinlichkeit hoch, jemanden im persönlichen oder beruflichen Umfeld zu kennen, der an Mukoviszidose leidet. Dass dem so ist, ist unter anderem ein wichtiger Erfolg dieses starken Selbsthilfevereins.

Auch hier gilt: Wie bei den knappen personellen Ressourcen aufgrund der Seltenheit der Erkrankung sind Spenden umso wichtiger – insbesondere im Vergleich zu größeren Verbänden mit einer stärkeren Präsenz.

**Lieber Dirk, wir danken Dir sehr für das Gespräch!**

[Das Interview führte Marc Taistra für die Redaktion.](#)



# Neuigkeiten aus der Forschung

## Publikationen im Journal of Cystic Fibrosis

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

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



### **Tabakrauch verringert langfristigen Nutzen von ETI**

Tabakrauch ist bekanntlich gesundheits-schädigend. Eine aktuelle Analyse aus dem US-amerikanischen CF-Register hat jetzt gezeigt, dass der Kontakt mit Tabakrauch den Langzeiteffekt der Dreifachkombination Elexacaftor/Tezacaftor/Ivacaftor (ETI) vermindert. In die Studie flossen Daten von >15.000 CF-Patienten ab zwölf Jahren ein, die zwischen 2019 und 2021 mit ETI behandelt wurden und angaben, dass sie passiv oder aktiv mit Tabakrauch in Kontakt waren. Tabakrauch-exponierte Patienten hatten bereits zu Beginn der Therapie eine um 2,7% niedrigere Lungenfunktion. Nach sechs Monaten profitierten beide Gruppen zunächst vergleichbar von der ETI-Therapie und der FEV<sub>1</sub>-Wert stieg im Mittel um +8,5% an. Im weiteren Verlauf zeigte sich jedoch ein Unterschied: Bei Tabakrauch-Exponierten sank die Lungenfunktion monatlich um zusätzlich 0,03% gegenüber Nicht-Exponierten. Am Ende des Beobachtungszeitraums lag der Unterschied bei 3,4%. Zudem traten in der Gruppe der Exponierten doppelt so häufig Lungenverschlechterungen auf. Die negativen Effekte waren sowohl bei aktiven Rauchern als auch bei Passivrauchbelastung im Haushalt nachweisbar. Die konsequente Vermeidung von Tabakrauch sollte deshalb ein Bestandteil der Behandlung sein.

Harris WT, et al. Tobacco smoke exposure is associated with diminished longitudinal benefit of ETI in cystic fibrosis. *J Cyst Fibros.* 2025 Jun 11:S1569-1993(25)01471-7

### **Knochendichte nimmt schon in der Jugend ab**

Daten bei Kindern mit CF zeigen in manchen Studien eine normale, in anderen aber eine reduzierte Knochendichte (BMD), weshalb die europäische CF-Gesellschaft eine regelmäßige Knochendichte-Messung ab einem Alter von 8–10 Jahren empfiehlt. In einer aktuellen Studie aus den Niederlanden wurde die Knochendichte bei 106 Kindern und Jugendlichen ab 8 Jahren in der Lendenwirbelsäule (LWS) und dem gesamten Körper (ohne Kopf) untersucht. Alle Teilnehmer der Studie waren in einem guten Ernährungszustand. Zu Beginn lag die BMD im Normbereich. Nach durchschnittlich 2,4 Jahren lag die BMD immer noch im Normbereich, hatte sich aber signifikant verschlechtert. Als Risikofaktor erwies sich vor allem der Beginn einer CF-bedingten Diabeteserkrankung zwischen den Messungen. Während der Studie begannen einige Patienten mit einer Modulatortherapie, andere erhielten diese bereits vor Studienbeginn. Es konnte daher nicht ermittelt werden, welchen Einfluss die Modulatortherapie auf die Knochendichte hat. Bei einem fortschreitenden Verlust der Knochendichte würde im Erwachsenenalter eine Osteoporose auftreten. Daher empfiehlt sich auch bei einer normalen BMD eine regelmäßige Untersuchung, um einen Trend für Knochenschwund frühzeitig zu erkennen und behandeln zu können.

Tamer G, et al. Bone mineral density in children and adolescents with cystic fibrosis: a longitudinal study. *J Cyst Fibros.* 2025 Jul 11:S1569-1993(25)01523-1

### **Veränderung der Darmflora unter ETI**

Menschen mit CF haben häufig eine gestörte Darmflora – sie ist weniger vielfältig, oft von entzündungsfördernden Keimen geprägt und zeigt erhöhte Werte des Entzündungsmarkers Calprotectin. Die Behandlung mit Elexacaftor/Tezacaftor/Ivacaftor (ETI) reduziert die Entzündung im Darm, aber bisher ist nicht bekannt, wie dies mit der Darmflora zusammenhängt. Die amerikanische Langzeitstudie PROMISE untersuchte das Vorkommen von Bakterienarten in 345 Stuhlproben von 124 CF-Patienten ab 12 Jahren, die eine ETI-Therapie begannen. Der Entzündungsmarker Calprotectin sank deutlich und das Vorkommen von sieben entzündungsfördernden Bakterienarten reduzierte sich signifikant. Der Rückgang dieser Bakterien hing eng mit der Abnahme der Entzündung zusammen. Je nach CFTR-Genotyp (F508del homo- oder heterozygot mit G551D oder mit Minimalfunktionsmutation) reagierte die Darmflora unterschiedlich stark auf ETI. Die Ergebnisse zeigen, dass die Modulatortherapie nicht nur die Entzündung reduziert, sondern auch die Darmflora beeinflusst. Weitere Studien sind geplant, um zu erkennen, wie der Effekt sich langfristig auswirkt, auch im Hinblick auf die Symptome (Verdauungsprobleme, Bauchschmerzen etc.) und andere Marker der Darmgesundheit.

Duong JT, et al. Fecal microbiota changes in people with cystic fibrosis after 6 months of elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor: Findings from the promise study. *J Cyst Fibros.* 2025 Jun 6:S1569-1993(25)01487-0

# Forschung im Fokus

## Highlights der ECFS-Konferenz 2025 in Mailand

Anfang Juni waren wir gemeinsam mit knapp 2.000 Teilnehmenden bei der Europäischen CF-Konferenz (ECFC) in Mailand – dem wichtigsten europäischen Treffen zur CF-Forschung und Versorgung. Die Tage waren gefüllt mit spannenden Vorträgen, neuen Studienergebnissen und vielen Gesprächen mit Fachleuten, Forschenden und Vertretern der Patientenorganisationen. Wir haben versucht, so viele Eindrücke wie möglich mitzunehmen – und möchten in diesem Text einige der wichtigsten Entwicklungen und Erkenntnisse darstellen.

### **Kaftrio für (fast) alle? – Was die neue Zulassung bedeutet**

In Mailand wurde intensiv über die aktuelle Entscheidung der Europäischen Arzneimittelbehörde EMA diskutiert: Kaftrio (Elexacaftor/Tezacaftor/Ivacaftor, kurz: ETI, von Vertex Pharmaceuticals) ist, wie in früheren Ausgaben berichtet, seit kurzem für alle Menschen mit Mukoviszidose zugelassen, die mindestens eine Variante haben, die nicht zur Klasse 1 gehört. Die Idee dahinter: Wenn zumindest ein wenig CFTR-Protein gebildet wird, wie für CFTR-Varianten außer Klasse 1 zu erwarten, kann ETI wirken.

Aber so einfach ist es offenbar nicht. Einige Mutationen, die nicht zu Klasse 1 gehören – wie z. B. I507del oder L227R – sprechen nicht auf ETI an. Auch sogenannte komplexe Allele, also gleich mehrere Varianten an verschiedenen Stellen auf dem Gen, können dazu führen, dass das Medikament nicht wirkt.

So zeigte auch das französische Compassionate Use Programm, dass ETI nur bei etwa 55 Prozent der behandelten Personen, ohne die häufige F508del-Mutation, die gewünschte Wirkung hatte. Umgekehrt gab es aber auch Menschen mit zwei Klasse-1-Mutationen (ca. fünf Prozent), bei denen ETI überraschend wirksam war.

Die neue Zulassung ist also ein wichtiger Schritt – aber, dass ETI nun so breit hinsichtlich der CFTR-Varianten zuge-

lassen ist, bedeutet nicht automatisch, dass es auch bei allen wirkt. Eine Möglichkeit ist, die individuelle Wirksamkeit vorab in Zellen von Patienten zu testen (z. B. patientenspezifische ex-vivo Modelle aus Zellen der Nasenschleimhaut oder des Darms), um unnötige Behandlungen zu vermeiden und ggf. auch um festzustellen, welches Modulatormedikament individuell am besten wirkt. Letzteres wird vor allem auch für die neu zugelassene Modulatortherapie Alyftrek (Vanzacaftor/Tezacaftor/Deutivacaftor) interessant. Allerdings sind Testsysteme für die Vorhersage von Modulatorwirkungen bisher nicht überall etabliert.

### **Neue Medikamente – mehr als nur Modulatoren**

Auch wenn Modulatoren wie Kaftrio den Alltag vieler Menschen mit CF bereits verändert haben: Die Entzündung in der Lunge ist damit oft nicht verschwunden. Und diese Entzündung führt langfristig zur Schädigung des Lungengewebes, z. B. zur Bildung von Bronchiektasen. In Mailand wurde ein neues entzündungshemmendes Medikament vorgestellt, das sich noch in der klinischen Entwicklung befindet und deshalb bisher nur das Kürzel BI 1291583 trägt. Es handelt sich um einen sogenannten DPP1-Hemmer, der die neutrophile Entzündung in der Lunge reduzieren kann. Die ersten Studienergebnisse waren in Bezug auf Nebenwirkungen und Wirksamkeit vielversprechend: die Neutrophile Elastase wurde um 90 Prozent gehemmt. Als

Nebenwirkungen traten in einzelnen Fällen Hautreaktionen und Zahnfleisch-Entzündungen auf. Der Hersteller Boehringer Ingelheim plant nun eine größere Studie, die sowohl Menschen mit CF als auch mit anderen Formen von Bronchiektasen einbeziehen soll.

Auch im Bereich der CFTR-Modulatoren gibt es spannende Neuansätze: Die Firma Sionna Therapeutics entwickelt Modulatoren mit einem neuen Mechanismus. Sie zielen auf einen neuen Angriffspunkt – die Stabilisierung des CFTR-Kanals (genauer der NBD1 Domäne) in der Zellmembran. Die Firma geht dabei davon aus, dass eine vollständige Wiederherstellung der CFTR-Funktion möglich sein könnte, was mit den heute zugelassenen Modulatoren in der Regel nicht erreicht wird. Die Stabilisatoren haben die Kürzel SION-719 und SION-451 und sollen mit den Korrektoren Galicraftor (SION-2222) oder SION-109 in einer Zweifachkombination zum Einsatz kommen. In präklinischen Zellmodellen wurden mit diesen Kombinationen CFTR-Funktionslevel von über 70 Prozent erreicht (zum Vergleich: knapp 50 Prozent bei ETI). Noch muss sich zeigen, ob sich diese interessanten Ergebnisse auch auf den Menschen übertragen lassen und wie die Verträglichkeit sein wird. Klinische Studien, die dies untersuchen sollen, sind in Planung.

### **Wenn Menschen mit CF älter werden – neue Herausforderungen**

CF verändert sich – nicht nur medizinisch, sondern auch demografisch: Mehr als 60 Prozent der Betroffenen sind heute erwachsen. Mit dem steigenden Alter treten neue Themen in den Vordergrund, die lange kaum beachtet wurden.

Ein Beispiel: das sogenannte Metabolische Syndrom. Darunter versteht man eine Kombination aus Übergewicht, Bluthochdruck, Fettstoffwechselstörung und Diabetes – also Erkrankungen, die auch in der Allgemeinbevölkerung häufig vorkommen. In der CF-Community waren bisher vor allem Diabetes und Untergewicht ein Thema. Doch das ändert sich. Mit der Einführung der Modulatoren nehmen immer mehr Menschen mit CF an Gewicht zu. Etwa 15 Prozent der zunächst normalgewichtigen Menschen

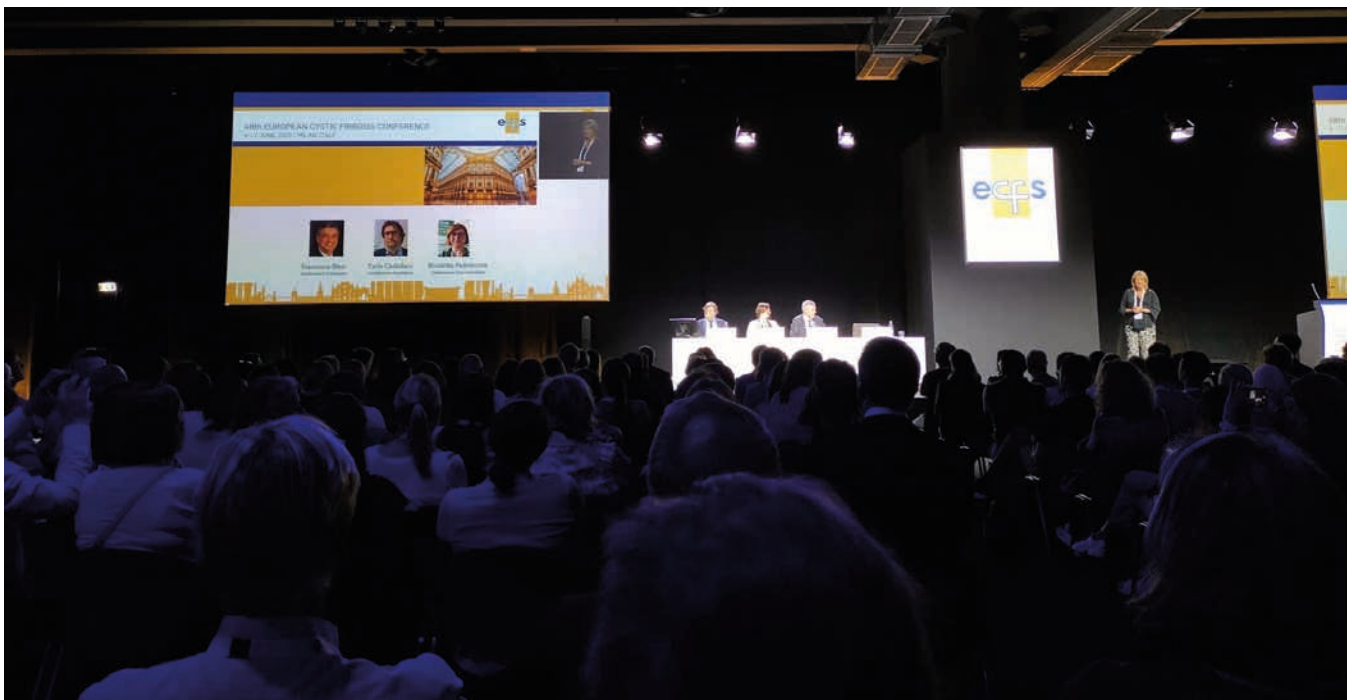
mit CF entwickeln Übergewicht. Auch ein erhöhter Blutdruck ist eine bekannte Nebenwirkung der Modulatoren. Das Thema „Stoffwechsel und Gewicht“ wird uns also in den kommenden Jahren voraussichtlich stärker beschäftigen.

Ein weiteres Stichwort, das in Mailand mehrfach fiel, war die Menopause. Noch ist wenig darüber bekannt, wie der hormonelle Wechsel bei CF verläuft. In einer Umfrage in den USA gab nur ein Prozent der betroffenen Frauen an, das Thema mit ihrem CF-Team besprochen zu haben. Man geht aber davon aus, dass die Menopause bei CF etwas früher einsetzt – etwa ab dem 40. Lebensjahr. Das bedeutet, dass erste hormonelle Veränderungen (Perimenopause) bereits um das 30. Lebensjahr beginnen können. In der Allgemeinbevölkerung wird oft eine Hormonersatztherapie gemacht, um

Risiken bestimmter Folgeerkrankungen zu verringern, wie z.B. von Osteoporose, Diabetes, Depression oder Demenz. Auch hier ist noch viel Forschung nötig – aber das Thema wird wahrgenommen und wir werden es weiterverfolgen.

### **Genbasierte Therapien – Fortschritte und Hürden**

„Mukoviszidose – das perfekte Ziel zur Entwicklung von genetischen Therapien!“ so die begeisterten Worte eines Referenten zu Beginn des Vortrags. Was er damit meint ist, dass das krankheitsverursachende Gen bekannt ist, es sich um nur ein Gen handelt und die Lunge, als stark betroffenes Organ, per Inhalation gut erreichbar ist. Aber es gibt auch über 2.000 verschiedene Varianten im CFTR-Gen, viele davon sind sehr selten. Das macht es wieder kompliziert.



Die Konferenz wird von der Präsidentin der ECFS, Prof. Dr. Jane Davis, eröffnet.

Auf dem Kongress wurde über den aktuellen Stand von genbasierten Therapien berichtet: gut vorangeschritten in der präklinischen Entwicklung ist die Korrektur direkt am Gen (auch Gene-Editing genannt). Die Genschere CRISPRCas kann inzwischen zielgenau verschiedene CFTR-Mutationen im Labor erfolgreich korrigieren (z. B. 1717\_1G>A, R553X, W1282X, L227R, N1303K). Das sogenannte Gene-Editing ist für verschiedene CFTR-Varianten also machbar.

**Die genetischen Werkzeuge gibt es, nun konzentriert sich die Forschung darauf, diese kontrolliert einzusetzen: das wann und wo ist entscheidend!**

Noch nicht gelöst ist, wie die Genschere sicher und effektiv zu den Zellen geführt wird, wo sie schneiden soll und darf. Daher wird derzeit viel an Methoden geforscht, die Genschere zu den richtigen Zellen zu lotsen und ihre Funktion an – und abschalten zu können – „Gene-Editing where and when we want“ ist das dabei ausgegebene Ziel.

Für fast alle genetischen Therapien benötigt man einen zuverlässigen „Bring-Service“. Das ist nicht ganz einfach und es gibt verschiedene Hürden. Im Labor umgebaute Viren als Vektoren steuern zwar bestimmte Zellen an, können aber immunogen sein, d. h. wiederholte Anwendungen sind damit manchmal nicht mehr möglich, weil der Körper Antikörper gegen das Virus (d. h. den Vektor) gebildet hat. Lipidnanopartikel (LNP) können zwar inzwischen nach dem Baukastenprinzip im Labor gemäß Ladung und Zielorgan zusammengebaut werden, verursachen aber wohl auch Entzündungen und sind nicht so effizient wie erhofft. Die neueste Idee ist es „Gene-Editing“ Vesikel (GEV)

einzusetzen, die im Labor durch Zellen hergestellt werden. Vorstellen kann man sich diese Vesikel wie membranumhüllte Hohlräume, in denen die Genschere im Innern verstaut und zu den Zielzellen transportiert wird.

Aktuell sind verschiedene genetische Therapien in der präklinischen Entwicklung und auch klinische Studien laufen schon. Einen Überblick gibt es auf unserer Internetseite: [www.muko.info/muko-viszidose/forschung/gentherapie](http://www.muko.info/muko-viszidose/forschung/gentherapie)

**Genbasierte Therapie zur Hemmung der Muzinbildung**

Nicht nur das CFTR-Gen selber wird als Ziel für einen möglichen genbasierten Ansatz gesehen. SpliSense, eine Firma die bereits Antisense-Oligonukleotide (ASO) in einer klinischen Studie an Menschen mit Mukoviszidose und 3849+10 kb C>T Mutation untersucht (SPL84), berichtete auf dem Kongress von einer ähnlichen Entwicklung, diesmal aber gerichtet gegen ein Gen zur Unterdrückung der Muzinbildung (das wäre dann auch ein von der CFTR-Mutation unabhängiger Ansatz). Eine erste Studie der Substanz SPL5AC sollte noch 2025 starten. Das sind sicherlich ganz erfreuliche Aussichten, zumal die Antisense-Oligonukleotide ohne Vektoren auskommen, sie werden „unverpackt“ inhalativ verabreicht und können lokal in der Lunge sogar mehrere Tage bis Wochen wirken.

**Ausblick: Für alle weiterdenken**

Die ECFC in Mailand hat deutlich gemacht: Es gibt viele Fortschritte aber auch viele neue Fragen. Die CFTR-Modulatoren sind für immer mehr Menschen mit CF eine mögliche Therapie – aber bei wem wirken sie und wie finden

wir das heraus? Die frühe und präzise Diagnosestellung mit dem Neugeborenen-Screening und genetischen Tests hat die Therapiemöglichkeiten enorm verbessert – aber wie behandelt man diejenigen mit seltenen Mutationen oder Unverträglichkeiten? Und wenn die neuen Medikamente zu einer immer höheren Lebenserwartung führen – wie begegnet man den Herausforderungen der älter werdenden Menschen mit Mukoviszidose: Komorbiditäten, Komplikationen, Auswirkungen der Polymedikation? Wie wird generell die Versorgung der Zukunft für Menschen mit CF aussehen?

Wir bleiben dran – und sind gespannt, wie sich die vorgestellten Ansätze weiterentwickeln. Die nächste ECFC findet vom 3. bis 6. Juni 2026 in Lissabon statt. Wir freuen uns schon jetzt darauf, euch dann wieder von den neuesten Entwicklungen berichten zu können.

**Mukoviszidose Institut**  
Tel.: +49 (0) 228 98780-0  
E-Mail: [info@muko.info](mailto:info@muko.info)



# Schweißtest in Erwachsenenversorgung

## G-BA gibt grünes Licht für Abrechnung in der ASV

**Ein wichtiger Erfolg für Mukoviszidose-Teams in der Erwachsenenversorgung: Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) hat beschlossen, den Schweißtest auch bei Erwachsenen als abrechenbare Leistung in der Ambulanten Spezialfachärztlichen Versorgung (ASV, §116b SGB V) anzuerkennen. Bisher wurde der Test nur bei Kindern und Jugendlichen vergütet – obwohl auch bei Erwachsenen jedes Jahr neue Diagnosen gestellt werden.**

Der Mukoviszidose e.V. hatte sich gemeinsam mit Ambulanzen seit Jahren

für diese Änderung starkgemacht. Der Schweißtest gilt als wichtiges Diagnoseinstrument und kann künftig auch zur Therapiebegleitung bei CFTR-Modulatoren eingesetzt werden – jeweils einmal vor und nach Beginn der Therapie, sofern der letzte Test mindestens ein Jahr zurückliegt. Bevor die Änderung in Kraft tritt, ist noch die gesetzlich vorgeschriebene Prüfung durch das Bundesministerium für Gesundheit notwendig.

Bereits 2022 hatte der Mukoviszidose e.V. erreicht, dass Gespräche mit Patienten

und Angehörigen in der ASV für Erwachsene abgerechnet werden können – bis zu viermal im Quartal. Das bedeutet eine finanzielle Entlastung von bis zu 250 Euro pro Patient und Jahr.

Diese Neuerungen entlasten die Ambulanzen spürbar – und stärken die Versorgung erwachsener Mukoviszidose-Betroffener.

Katharina Heuing

Mukoviszidose Institut

Tel.: +49 (0) 228 98780-62

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

## CF-LIFEHACKS +++ CF-LIFEHACKS +++ CF-LIFEHACKS

# Enzymkapseln ohne Getränk einnehmen

## Kapsel öffnen – Enzyme trotzdem geschützt!

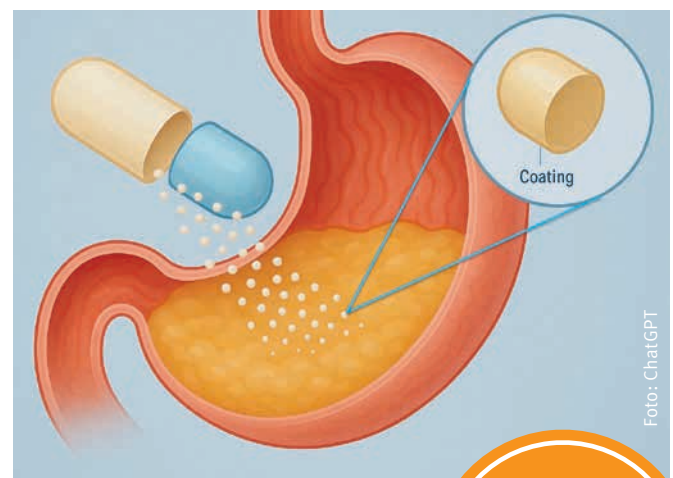
Keine Flüssigkeit griffbereit? Kein Problem! Die Enzymkapsel kann in solchen Fällen einfach geöffnet werden – denn die schützende Wirkung bleibt erhalten. Die Gelatinehülle dient nur der leichten Dosierung. Die kleinen Pellets im Inneren sind einzeln magensaftresistent beschichtet – sie dürfen also auch ohne Kapsel eingenommen werden. Mischen Sie den Inhalt einfach mit weicher, nicht zu heißer Nahrung wie Joghurt, Apfelmus oder Brei.

### So funktioniert's:

- » Halten Sie die Kapsel senkrecht – der farbige Deckel zeigt nach oben.
- » Drehen Sie vorsichtig und ziehen Sie den Deckel ab.
- » Öffnen Sie die Kapsel am besten über einer kleinen Schale oder einem Glas, damit keine Pellets verloren gehen.

### Wichtig: Die Pellets nicht kauen!

Wird die Schutzschicht beschädigt, können die Enzyme die Mundschleimhaut reizen oder ihre Wirkung im Magen verlieren.



Öffnen erlaubt: Der Schutz gegen die Magensäure befindet sich um jedes Pellet einzeln.

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

Stephan Kruip

# 25 Jahre Arbeitskreis Sport im Mukoviszidose e.V.

## Neues Online-Angebot in der Pipeline

Informieren, vernetzen, bewegen – unter diesem Motto wurde im Jahr 2000 der Arbeitskreis (AK) Sport im Mukoviszidose e.V. gegründet. Ziel war und ist es, die CF-Community über Sport bei CF aufzuklären, Forschung zu fördern und den internationalen Austausch zu stärken.

Mit dabei seit der ersten Stunde: Wolfgang Gruber sowie Alexandra und Helge Hebestreit. Ihr langjähriges Engagement hat viele Früchte getragen – hier einige Meilensteine:

- » 2004 erschien der erste Leitfaden „Sport bei Mukoviszidose“, der seither kontinuierlich aktualisiert und auf einer ständig wachsenden FAQ-Seite ergänzt wird (siehe Ende Artikel).
- » 2008 startete auf Initiative des Arbeitskreises das Angebot „Sport vor Ort“ – ein Beratungsservice für Menschen mit CF.
- » Gemeinsam mit der European Cystic Fibrosis Society (ECFS) wurde die Exercise Working Group mitgegründet. Mehr Infos: [www.ecfs.eu/ecfs\\_exercise\\_wg](http://www.ecfs.eu/ecfs_exercise_wg)
- » Eine Patientenumfrage des Arbeitskreises lieferte wichtige Daten zu Komplikationen beim Sport.
- » Auf den jährlichen Behandlertagungen des Mukoviszidose e.V. wurden regelmäßig Workshops zu Krafttraining, digitalem Monitoring (z. B. Fitness-Tracker) und Belastungstests (Ergometrie) angeboten.



Stephan Kruip spricht auf der ECFS-Tagung 2025 in Mailand von seinem Weg zum Marathon

### Auch auf der ECFS-Tagung 2025 in Mailand war der AK Sport präsent

Wolfgang Gruber hielt Vorträge zu „körperlicher Aktivität für ein längeres und besseres Leben mit CF“ sowie zu „Ausdauer- und Intervalltraining zur Leistungssteigerung“.

Stephan Kruip, selbst CF-Patient und AK-Mitglied, berichtete eindrucksvoll von seinem Weg zum Marathon – unter dem Titel: „Der Mukoviszidose-Sportler“.

### Fortbildungsreihe des Arbeitskreises Sport

In den letzten Jahren war es immer wieder Ziel des Arbeitskreises Sport, kompakte Fortbildungsveranstaltungen zum Thema „Bewegung und Sport“ anzubieten. Da diese bislang nur in persönlichen Treffen mit begrenzter Teilnehmerzahl stattfinden konnten, wurde in diesem Jahr von Mai bis Oktober erst-

mals eine Online-Fortbildungsreihe über fünf Vorträge im Zeitraum ins Leben gerufen.

Nach den bereits erfolgreich durchgeführten Vorträgen zu den Themen „Sport und Ernährung – was sollte wie supplementiert werden?“ (in Kooperation mit dem AK Ernährung), „Welche Rolle spielt der Beckenboden bei der Atmung?“ sowie „Spiroergometrie – Durchführung und Auswertung“ folgen nun zwei weitere spannende Beiträge zu den Themen „Laufen bis ins hohe Alter“ sowie „Bewegung und Sport in Zeiten von CFTR-Modulatoren“ für die Sie sich auf der Folgeseite noch anmelden können.

### Neues Online-Informationsangebot

Des Weiteren wird der AK Sport in naher Zukunft eine eigene Unterseite auf der Webseite des Mukoviszidose e.V.

### Laufen bis ins hohe Alter

Donnerstag, 25.09.2025, 18:00 – 19:00 Uhr

Referent: Stephan Kruij

Für Registrierung bitte Zoom QR-Code scannen!



19:00 – 20:00 Uhr: Optionaler Einblick in das Online-Sportprogramm des Bundesverbands Mukoviszidose e.V.  
Anmeldung unter [ak-sport@muko.info](mailto:ak-sport@muko.info)

### Bewegung und Sport in Zeiten von CFTR-Modulatoren

Dienstag, 07.10.2025, 18:30 – 19:30 Uhr

Referent: Dr. Sportwiss. Wolfgang Gruber

Für Registrierung bitte Zoom QR-Code scannen!



einrichten, auf der vielfältige Informationen rund um das Thema Sport und Mukoviszidose zur Verfügung stehen werden. Dort werden sich sowohl Texte von Experten als auch Erklärvideos zu z. B. „Sport, Mukoviszidose und Diabetes“ sowie Beiträge von Betroffenen, die über ihre persönlichen Erfahrungen mit Sport berichten, wiederfinden lassen.

Zahlreiche Fragen, die im Zusammenhang mit Sport und Mukoviszidose häufig gestellt werden, werden hier beantwortet.

Bei weiteren Fragen stehen die Experten des AK Sports oder der Sportberatung gerne per E-Mail zur Verfügung:  
[ak-sport@muko.info](mailto:ak-sport@muko.info)

Wir gratulieren dem AK Sport herzlich zum 25-jährigen Jubiläum – **macht weiter so, aktiv und engagiert!**

[Die Redaktion von MUKOinfo](#)

**Zu den Fragen und Antworten zu Sport bei Mukoviszidose:**  
[www.muko.info/sport-faqs](http://www.muko.info/sport-faqs)

# Loslassen.

Den Nachlass mit einem Testament regeln und dabei Gutes tun.

Mehr erfahren:



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



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



# Gemeinsamkeiten, nicht nur beim Reisen

## Austausch über PCD und Mukoviszidose



Marlen Wieduwilt, PCD/KS



Thomas Malenke, CF

**Ein Interview. Und zwei unterschiedliche Erkrankungen, aber mit vielen Gemeinsamkeiten. Marlen Wieduwilt (38 Jahre) hat Primäre ziliäre Dyskinesie (PCD), bzw. Kartagener Syndrom (KS), Thomas Malenke (59 Jahre) hat Mukoviszidose (CF). Und trotzdem gibt es viele Gemeinsamkeiten. Beide sind über Facebook in Kontakt gekommen. So entstand die Idee eines solchen „Doppelinterviews“ für beide Zeitschriften, die MUKOinfo und den Zilienfocus. Beiden Zeitschriften dafür vielen Dank!**

### **Marlen, Thomas, könntet Ihr Euch kurz vorstellen?**

**Marlen:** Ich bin 38 und habe Kartagener Syndrom, also Primäre ziliäre Dyskinesie mit Situs inversus totalis (alle Organe seitenverkehrt). Gebürtig komme ich aus Dresden, von da aus ging ich zum Studium nach Vechta (liegt zwischen Bremen und Osnabrück), arbeitete in Peru und wohne seit 2020 in Köln. Ich liebe es, zu reisen, Ausflüge zu machen und einfach in der Natur oder unter Leuten zu sein. Mukoviszidose kenne ich schon lange, ich weiß gar nicht mehr, wann ich das erste Mal davon gehört habe. Ich werde auch in einer Muko-Ambulanz behandelt. Ich bin Mitglied im PCD/KS e.V. und beim Mukoviszidose e.V., so bekomme ich umfassende Infos zu allen relevanten Themen.

**Thomas:** Ich bin 59 und habe Mukoviszidose (Cystische Fibrose, CF). Seit über 30 Jahren lebe ich im Rheinland, vorher in Wilhelmshaven und Bremen. Da meine Freundin im Ruhrgebiet wohnt, bin ich nun „halber Ruhri“. Meine Hobbys sind: Reisen, Glauben und ehrenamtliches Engagement. PCD wurde mir bekannt, als ich in einer Reha eine PCD-lerin traf und erstaunt feststellte, wie ähnlich sich CF und PCD sind. So habe ich auch die Zeitschrift Zilienfocus kennengelernt, die ich toll gemacht finde. Diese lese ich nun regelmäßig nebenher zu „unserer“ MUKOinfo.

### **Wie lebt Ihr damit?**

**Marlen:** Eigentlich gut, gelegentlich bin ich aber vom hohen zeitlichen Aufwand, den die Therapie der PCD mit sich bringt, gestresst. Es fällt mir phasenweise schwer, Beruf, Alltag und PCD unter

einen Hut zu bekommen. Meine Freizeit ist durch den hohen Therapieaufwand, welcher vom Inhalieren über Arztbesuche bis hin zu Problemen mit der Krankenkasse geht, deutlich eingeschränkt. Beruflich bin ich vom sozialen Bereich in die IT-Branche gewechselt, um die Möglichkeit des Homeoffice und mobilen Arbeitens zu nutzen. Dies bringt für mich viel Lebensqualität mit sich, vor allem bei Vollzeitstellen. Insgesamt habe ich trotz PCD viel erlebt.

**Thomas:** Den hohen zeitlichen Aufwand kenne ich auch. Ich habe ja das Ziel, die durch Modulatoren gewonnenen Prozenzte möglichst lange zu erhalten. Auch mein Alltag ist ziemlich „durchgetaktet“ – das Austarieren einer guten Work-Life-Health-Balance bleibt eine Herausforderung. Ich arbeite Vollzeit im Bereich Organisation/Kommunikation.



### Wie reist Ihr?

**Marlen:** Ich reise viel, oft, und habe auch schon im Ausland gelebt. In Arequipa, Peru, arbeitete ich fast ein- und einhalb Jahre für Intiwawa (Quechua für Kinder der Sonne), eine NGO, die sich für sozial benachteiligte Kinder einsetzt. Arequipa wird auch die Stadt des ewigen Frühlings genannt und ist auf ca. 2.300 Metern gelegen, umgeben von drei Vulkanen. Das warme trockene Klima tat mir gut, nur in der Regenzeit hatte ich manchmal Probleme. Meine Medikamente ließ ich mir aus Deutschland schicken. Physiotherapie funktionierte, nach einiger Suche, super vor Ort. Meine letzte große Reise war über Winter zehn Wochen Thailand. Meine Physiotherapie konnte ich gut durch Thaimassagen ersetzen. Ansonsten enthielt mein Koffer fast mehr Medikamente als Klamotten.

Ich würde auf Langzeitreisen empfehlen, zwei Nasenduschen und Inhaliergeräte mitzunehmen, falls eine/s kaputt geht. Ich rate dazu, alle benötigten Medikamente mitzunehmen, bzw. bei Langzeitaufenthalten Onlineapotheken mit Auslandsversandservice zu nutzen. Zudem brachte mir auch mal Besuch Arznei aus

Deutschland mit. Ich würde mich nicht darauf verlassen, die Medis im Ausland erwerben zu können, weil z.B. in Peru viele Präparate gar nicht bekannt und damit auch nicht bestellbar waren. Für Thailand weiß ich es nicht, da ich aufgrund meiner Vorerfahrung bereits alles dabei hatte. Ansonsten mache ich ständig Kurz- und Wochenendtrips, was für mich mit PCD gar kein Problem ist. In überfüllten Zügen trage ich, besonders im Winter, Maske. Ich fühle mich durch meine Reisen lebendig und die Krankheit tritt in den Hintergrund.

**Thomas:** Das sind ja schon viele nützliche Tipps von Marlen. Was könnte ich noch hinzufügen? Vielleicht, dass ich eher ein sicherheitsorientierter Typ bin, der aber trotzdem super gerne reist. Sicherheit heißt für mich eher, dass ich beim Reisen lieber in Europa bleibe. Schon da sind ja einige Dinge zu beachten. Aber das Gefühl, mit noch mehr Gepäck, doppelten Inhaliergeräten etc. zu reisen, würde mich eher stressen. Also lieber London, Paris und Krakau als das Krokodil am Nil :-). Reisen gefällt mir, weil es den Horizont öffnet – ich kann da richtig gut vom Alltag abschalten, den man ja all(e) Tage hat.

### Und was wünscht Ihr Euch für die Zukunft?

**Marlen:** Ich wünsche mir, mit der PCD ein normales Leben führen zu können und noch ganz viel von dieser schönen Welt zu sehen. Ich bin und bleibe ein Freigeist 😊.

**Thomas:** Freigeist trifft es auch bei mir. Neben den üblichen Wünschen – Frieden, Harmonie, Freiheit – wünsche ich mir natürlich, dass ich 120 werde 😊.

Marlen Wieduwilt und Thomas Malenke

PCD wird oft auch als „kleine Schwester der Mukoviszidose“ bezeichnet. Es sind beides extrem seltene, chronische genetische Erkrankungen: Es gibt nur etwa 4.000 PCD-ler und nur etwa 8.000 CF-ler in unserem Land. Bei CF ist ein Gen für die Erkrankung verantwortlich, bei PCD mehrere. Die Lungensymptome und die dazu notwendige Therapie sind ähnlich: Medikamente, Physiotherapie und Sporttherapie. Lediglich Modulatoren gibt es bei PCD nicht. PCD-ler müssen oft aufwändige Off-label-Anträge stellen, um die „Muko-Medikamente“ zu bekommen. PCD-ler werden oft in CF-Ambulanzen behandelt, mitunter sogar von den gleichen Ärzten. Bei PCD gibt es grundsätzlich zwar keine eingeschränkte Lebenserwartung, aber es ist eine schwere lebenslange Erkrankung. Bei CF ist die Lebenserwartung eines heute geborenen Kindes stetig gestiegen, immerhin nun schon 67 Jahre. Für PCD setzt sich der PCD & KS e.V. ([www.pcd-ks.info](http://www.pcd-ks.info)) ein, für Mukoviszidose (CF) der Mukoviszidose e.V. ([www.muko.info](http://www.muko.info)).

# Mehr Aufmerksamkeit generieren

## Interview mit dem Schauspieler Marcel Becker-Neu



Marcel Becker-Neu beim Dreh des Imagefilms.



**Im neuen Imagefilm des Mukoviszidose e.V. schlüpft Schauspieler Marcel Becker-Neu in die Rolle von „Mark“, einem Menschen mit Mukoviszidose. Im Kurz-Interview erzählt er, wie er sich auf den Dreh vorbereitet hat.**

**Lieber Marcel, Hand aufs Herz, war Dir die Krankheit Mukoviszidose zuvor bereits bekannt?**

Tatsächlich hatte ich bis dahin nur den Namen gehört, ohne zu wissen, worum es sich bei dieser Krankheit eigentlich handelt.

**Wie hast Du Dich auf diese Rolle vorbereitet?**

Ich habe mich zunächst einmal ein wenig eingelesen und mich über die Symptome und den Krankheitsverlauf informiert. Später gab es zum Glück noch die Gelegenheit, mich per Videocall mit einem Betroffenen auszutauschen und Fragen zu stellen. Das hat sehr geholfen.

**Im Film bist Du in einigen Szenen als „Mark“ bei der Therapie und bei der quartärlichen Routineuntersuchung in der Klinik zu sehen. Wie war das für Dich, in diese fremde Welt abzutauchen?**

Mich hat in diesem Moment vor allem der Gedanke daran beschäftigt, dass Menschen mit dieser Diagnose dieses

Prozedere in solcher Regelmäßigkeit durchlaufen müssen.

**Fühlt es sich anders an, in einem Imagefilm für einen gemeinnützigen Verein wie dem Mukoviszidose e.V. mitzuwirken als in einem Fernsehfilm?**

Ja, das fühlt sich sehr anders an. Wenn unstrittig ist, dass manchmal dein Beruf auch über das reine Entertainment hinaus sinnstiftend sein kann, ist das Mitwirken bei einer solchen Sache ein gutes Gefühl.

**Gab es einen Moment während des Drehs, der Dir besonders in Erinnerung geblieben ist?**

Den prägendsten Eindruck hat bei mir das Vorgespräch mit dem betroffenen Menschen hinterlassen. Ich hoffe, dass ich danach meine Rolle in dem Clip angemessen ausfüllen konnte.

**Man kann Dich derzeit in der Grimmepreis-prämierten Webserie „Haus Nummerfeldt“ sehen (u.a. ARTE-Mediathek). In Letzterer geht es um eine junge Adelige, die während des Kaiserreiches dafür kämpft, als Schriftstellerin anerkannt zu werden, und ein selbstbestimmtes Leben außerhalb des Hofalltags führen zu können. Eine interessante Parallele zu Menschen mit seltenen Erkrankungen,**

**die trotz ihrer Einschränkungen zeitlebens danach streben, selbstbestimmt zu leben, gehört zu werden und sichtbar zu sein. Reizen Dich bei der Wahl Deiner Rollen gesellschaftspolitische Themen?**

Ja, es ist immer toll, etwas Positives zur Gesellschaft beizutragen. Wenn sich das mit meinem Job vereinen lässt, freue ich mich sehr darüber. Es gibt mir, als Filmschaffendem, Motivation.

**Welche Projekte stehen bei Dir als nächstes an?**

Es sind demnächst ein paar spannende Projekte in der Pipeline. Vor allem werde ich mich verschiedenen Dokumentationen widmen. Darauf freue ich mich sehr.

**Hast Du einen Wunsch für Menschen mit Mukoviszidose?**

Ich hoffe, dass wir mit diesem Clip mehr Aufmerksamkeit für Mukoviszidose generieren können, um das Leben für alle Menschen mit dieser Krankheit und deren Angehörige zu erleichtern.

**Lieber Marcel, wir wünschen Dir alles Gute für Deine berufliche und private Zukunft!**

Vielen lieben Dank. Das kann ich nur zurückgeben. Und danke, dass ich Teil dieses Projektes sein durfte.

**Das Interview führte Marc Taistra für die Redaktion.**

Der Imagefilm wird erstmals ab Oktober auf [www.muko.info](http://www.muko.info) und unserem Youtube-Kanal ([youtube.com/user/mukoinfo](https://youtube.com/user/mukoinfo)) sichtbar sein.

Kim,  
CF-Patient

# Inhalieren bei CF?

**Smart**  
mit dem neuen eFlow<sup>®</sup>rapid  
Inhalationssystem

Mit eTrack<sup>®</sup> Controller und  
PARI Connect<sup>®</sup> App



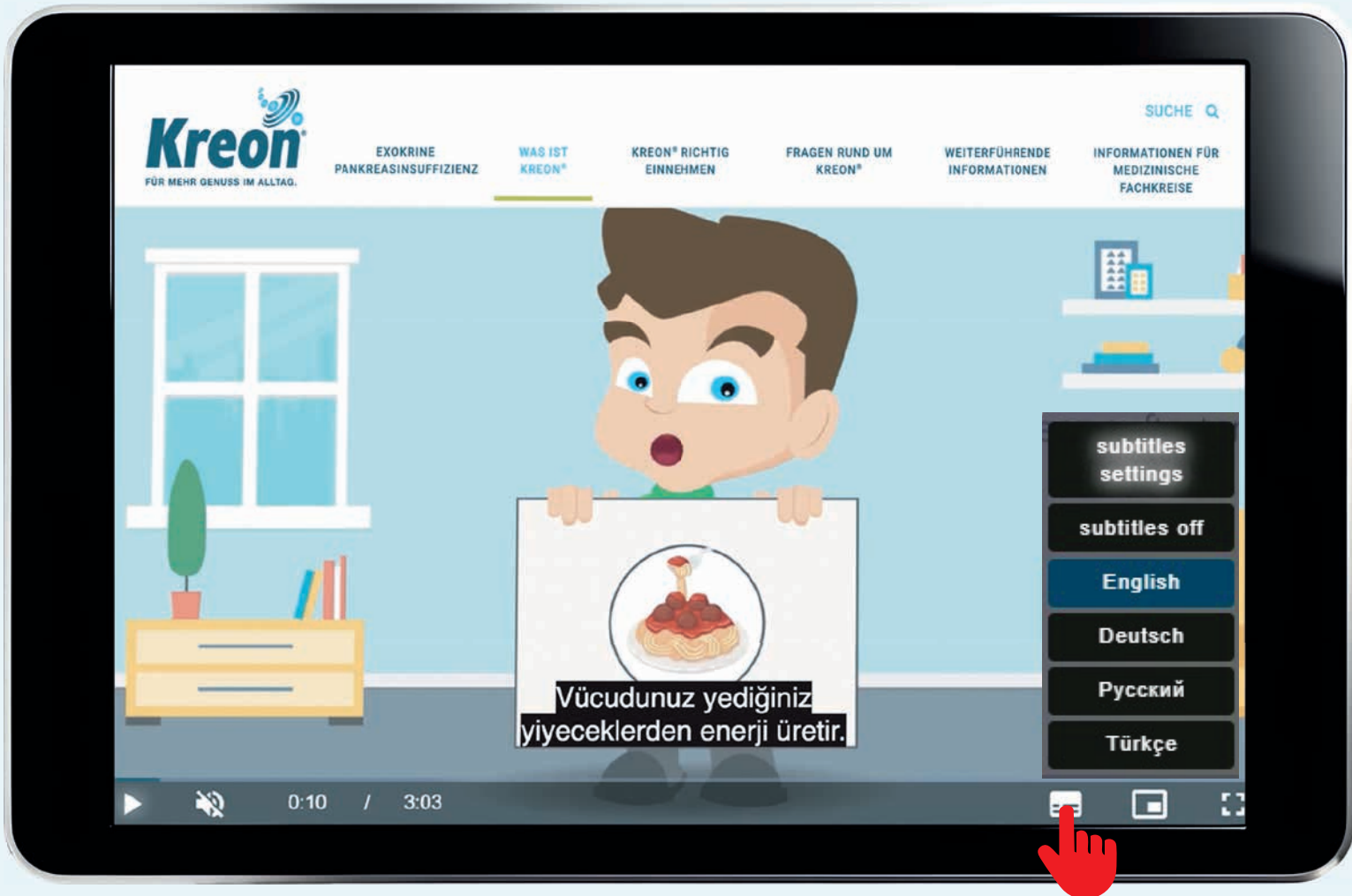
Jetzt mehr erfahren:



# Neu auf [www.Kreon.de](http://www.Kreon.de)



Alle Erklärvideos mit Untertiteln in 4 Sprachen:



Viatri 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: **Viatri Healthcare GmbH**

**Kreon® für Kinder** Magensaftresistente Pellets; **Kreon® 10 000 Kapseln** Hartkapseln mit magensaftresistenten Pellets; **Kreon® 20 000 Kapseln Ph. Eur. Lipase Einheiten**, magensaftresistente Hartkapseln; **Kreon® 25 000 Kapseln** Hartkapseln mit magensaftresistenten Pellets; **Kreon® 35 000 Ph. Eur. Lipase Einheiten**, magensaftresistente Hartkapseln. **Wirkstoff:** Pankreaspulver/Pankreatin, hergestellt aus Pankreasgewebe vom Schwein. **Anwendung:** Kreon® für Kinder/Kreon® 10 000/25 000: Zur Behandlung bei Verdauungsstörungen (Maldigestion) infolge ungenügender oder fehlender Funktion der Bauchspeicheldrüse (exokrine Pankreasinsuffizienz) und bei Mukoviszidose zur Unterstützung der ungenügenden Funktion der Bauchspeicheldrüse. Kreon® 20.000/35.000: Behandlung einer exokrinen Pankreasinsuffizienz. Hierbei produziert die Bauchspeicheldrüse nicht genügend Enzyme, um die Nahrung zu verdauen. Dies wird häufig beobachtet bei Patienten mit Mukoviszidose, einer seltenen angeborenen Störung oder mit einer chronischen Entzündung der Bauchspeicheldrüse (chronische Pankreatitis) oder bei denen die Bauchspeicheldrüse teilweise oder vollständig entfernt wurde (partielle oder totale Pankreatektomie), oder bei Personen mit Bauchspeicheldrüsenkrebs. Kreon® 20 000/35 000 kann bei Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen angewendet werden. **Apothekenpflichtig. Stand:** Kreon® f. Kinder/ Kreon® 10 000: 04/2022. Kreon® 25 000: 12/2022. Kreon® 20 000: 05/2024. Kreon® 35 000: 09/2023.

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

**Viatri Healthcare GmbH**, Lütticher Straße 5, **53842 Troisdorf**. E-Mail: [Viatri.healthcare@viatri.com](mailto:Viatri.healthcare@viatri.com)

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