

Ausgabe 4|2025  
Das Magazin des Mukoviszidose e.V.

# MUKO *info*

Schwerpunkt-Thema

## Alleinerziehend



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

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



Bild links: „Allein – aber niemals ohne Liebe“ – unsere Leserinnen berichten in ihren Leserbriefen über ihre Erfahrungen als alleinige Erziehungsberechtigte. (ab Seite 13) Rechts: Bewerbungen zur Bundesvorstandswahl 2026 sind noch bis zum 6. Februar 2026 möglich. (siehe Seite 19)

## Aus der Redaktion

**06. Februar 2026:** Bis zu diesem Datum können Sie sich noch als Kandidatin oder Kandidat für die Wahl des Bundesvorstands des Mukoviszidose e.V. melden. Die Wahl selbst findet dann auf der Online-Mitgliederversammlung am 8. Mai 2026 statt.

**12. – 14. Dezember 2025:** Der Bundesvorstand berät auf seiner dreitägigen Klausurtagung über die zukünftige gesundheitspolitische Strategie und die Entwicklung der klinischen CF-Versorgungsstrukturen.

**27. – 29. November 2025:** In Würzburg treffen sich ca. 800 Mediziner und Therapeuten, um alle Aspekte der Mukoviszidose-Behandlung zu diskutieren und sich über neue Erkenntnisse auszutauschen (Seite 36).

**22. November 2025:** Auf dem 12. Infotag des Christiane Herzog Centrums Ruhr in Essen spricht Redaktionsmitglied Stephan Kruip über Sport und Reisen mit Mukoviszidose aus Sicht von Patienten.

**07. November 2025:** Der Bundesvorsitzende Stephan Kruip nimmt an der Trauerfeier für Prof. Dr. Karsten Harms in München teil. Harms leitete jahrzehntelang die CF-Ambulanz des Dr. von Haunerschen Kinderspitals in München. Ebenso verstorben ist Prof. Dr. Hans-Beat Hadorn, langjähriger Direktor des Dr. von Haunerschen Kinderspitals. Hadorn war als Arzt und klinischer Forscher, schon Jahre bevor das CFTR-Gen überhaupt entdeckt wurde, maßgeblich an der Beschreibung der pathophysiologischen Prozesse der Bauchspeicheldrüse bei Mukoviszidose beteiligt.

Wir werden in der nächsten Ausgabe das Wirken der beiden Verstorbenen ausführlich würdigen.

**20. Oktober 2025:** Wir bekommen die traurige Nachricht, dass Sarah Schott verstorben ist. Wir erinnern an diese große Kämpferin mit CF auf Seite 24. Mach's gut Sarah!

**31. Oktober 2025:** Schon zum fünften Mal treffen sich Betroffene aus Georgien und Deutschland in einem Videomeeting zum Austausch über das Leben mit Mukoviszidose. Über dieses besondere Partnerschaftsprojekt lesen Sie auf Seite 32.

**03. Oktober 2025:** Die Spendenaktion „Deutschland wandert – Deutschland hilft“ feiert 30-jähriges Jubiläum. Bundesvorsitzender Stephan Kruip ehrt den Bundesverband der Wandervereine in München mit der Schutzengel-Urkunde in Platin, siehe Seite 31.

**13./14. September 2025:** Beim zweiten MUKOmiteinander in Fürth erleben wir den Verein und feiern das Miteinander – wir berichten auf Seite 26–27.

**22. August 2025:** Die Redaktion von MUKOinfo tagt per Videomeeting und plant dieses Heft mit dem Schwerpunkt-Thema „Alleinerziehend“. Die Redaktion dankt allen Autorinnen für die interessanten Beiträge, die Sie ab Seite 6 lesen.

Für die Redaktion

Marc Taistra  
Redaktionsleitung MUKOinfo

Ingo Sparenberg  
Redaktionsleitung MUKOinfo

# Das finden Sie in diesem Heft

## Schwerpunkt-Thema

### Alleinerziehend

- 6 Was Alleinerziehende mit CF-Kind erleben
- 8 Zwischen medizinischer Versorgung, familiärer Verantwortung und psychosozialer Belastung
- 10 Chance auf Entlastung und Resilienz
- 13 Interview mit einer alleinerziehenden Mutter
- 15 Leserbriefe

## Vorschau

### Leserbriefaufrufe

- 18 MUKOinfo 1/2026 – Wie viel Therapie ist noch nötig?
- 18 MUKOinfo 2/2026 – Lebensabend mit Mukoviszidose

## Unser Verein

- 19 Wahlen für den Bundesvorstand
- 20 Neue Einwilligungserklärung für das Deutsche Mukoviszidose-Register 2025
- 22 Neues und Bewährtes im Haus Schutzengel
- 24 Nachruf: Sarah Schott, eine Stimme für das Leben
- 25 Rückblick auf die Selbsthilfetagung 2025 in Münster
- 26 MUKOmiteinander auch im zweiten Jahr ein voller Erfolg
- 28 Zum 60. Geburtstag des Mukoviszidose e.V.: Interview mit Susi Pfeiffer-Auler
- 30 30 Jahre Klimamaßnahmen auf Gran Canaria gefeiert
- 31 Deutschland wandert – Deutschland hilft

## Gesundheitspolitik

- 32 Neue Partnerschaft mit Georgien

## CF-Research News

- 33 Neuigkeiten aus der Forschung

## Wissenschaft

- 34 Risikoanalyse Herz bei Mukoviszidose

## Therapie

- 35 Neue Alternative zu Kaftrio
- 36 28. Deutsche Mukoviszidose Tagung

## Ihr gutes Recht

- 37 Alleinerziehend und Mukoviszidose – Stark trotz Doppelbelastung

## Mein Leben mit CF

- 40 Chiara – Mein eigener Weg mit der Mukoviszidose

## Persönlich

- 42 Interview mit der lungentransplantierten Sportlerin Stefanie Krenmayer





# 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, Barbara Senger, 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: Kölln 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, Fotolia und Pixabay. Agenturfotos sind mit Models gestellt.  
stock.adobe.com: Titel - Beznika, S. 8 - Goran, S. 10 - zhukovvvlad, S. 18 - Photographee.eu (Therapie), Kzenon (Lebensabend), S. 35 - photophonie, S. 37 - gpointstudio;  
pixabay.com: S. 19 - pics\_kartub

# „Ich musste da komplett alleine durch“

## Was Ein-Eltern-Familien mit CF erleben und leisten

Kinder bereichern das Leben, die Betreuung und Versorgung von gerade kleinen Kindern kann jedoch zu den anstrengendsten Phasen im Leben gehören. In Deutschland sind nach Angaben des Statistischen Bundesamtes schätzungsweise 22 Prozent aller Familien Ein-Eltern-Familien (Jungbauer, 2022). Alles als ein Elternteil allein bewältigen zu müssen und dann noch Mukoviszidose zu haben oder ein Kind mit Mukoviszidose zu versorgen, möglicherweise zusätzlich dabei gesunde Geschwister nicht aus den Augen zu verlieren und das eventuell noch in einer Zeit, in der die Trennung vom oder der Verlust des Partners verarbeitet werden muss, – das ist eine Herausforderung! Der folgende Bericht fasst die Erfahrungen alleinerziehender Mütter eines Kindes mit Mukoviszidose, alleinerziehender Menschen mit Mukoviszidose und von CF-Kindern von alleinerziehenden Eltern zusammen, die in unserer Mukoviszidose-Ambulanz vorstellig geworden sind.

### „Der größte Wunsch ist, einen Menschen zu haben, der es mit mir wuppt“

Eine alleinerziehende Mutter eines Kindes mit Mukoviszidose berichtete, dass der Vater nie für sie und ihr Kind dagewesen sei. Das habe auch Vorteile gehabt, sie habe viel allein entscheiden dürfen. Austausch habe ihr andererseits sehr gefehlt, vor allem in der ersten Zeit nach der Diagnose. Sie habe jemanden gebraucht, den diese Hiobsbotschaft genauso treffe wie sie, der genauso traurig sei. Natürlich hätten sich auch andere Familienmitglieder interessiert, aber das sei anders gewesen, als mit dem anderen Elternteil darüber zu sprechen. Diesen Austausch vermisse sie auch heute in anderen Krankheitsphasen sehr. Inzwischen habe sie sich ein unterstützendes Netzwerk aus Familienmitgliedern und Freunden aufgebaut. Gerade am Anfang nach der Neudiagnose habe ihr gutgetan, das Team des CF-Zentrums mit den vielfältigen Angeboten von Trainings und Schulungen zu haben und eine CF-Elternschulung zu besuchen. Dies habe ihr eine Art von Sicherheit vermittelt.

Anfangs sei sie bei den Therapien z. B. Physiotherapie und Inhalation sehr diszipliniert gewesen, mit Kaftrio etwas entspannter. Sie habe versucht, keinen Druck auf ihr Kind auszuüben und auch mal nachgegeben, wodurch sie dessen Mitarbeit gut aufgebaut und erhalten habe. Sehr herausfordernd seien Infekt-

phasen gewesen. Ihr Arbeitgeber habe ihr dann ermöglicht, im Heimbüro zu arbeiten. Zeit für sich selbst habe sie nicht gehabt, ihr Kind stets die oberste Priorität genossen, sie als Mutter sei hintendran gewesen. Sie berichtete, dass sie sich für viele Jahre aufgegeben und ihre individuellen Bedürfnisse vernachlässigt habe. Das räche sich jetzt, denn diese Jahre hätten sie viel Energie und Kraft gekostet. Alles und gerade große Entscheidungen allein treffen zu müssen, sei eben auch belastend. Sie habe immer geschaut, wo sie Hilfe bekommen könne. Anderen Ein-Eltern-Familien empfehle sie, sich auch in finanzieller Sicht gut zu informieren und beraten zu lassen. Eine wunderbare Entlastung seien die Hausbesuche der Physiotherapeutinnen gewesen. Zudem habe ihr gutgetan, sich mit Menschen zu umgeben, die in einer ähnlichen Lebenssituation gewesen seien. Dann habe sie sich gesehen gefühlt und es habe ihr Leid etwas relativiert.

### Die Rolle als Vermittlerin eingenommen, um den Kontakt zum Vater zu schaffen

Ihr Kind akzeptiere seine Situation. Es frage bisher nicht: Warum war mein Papa nicht da? Es sei gar nicht leicht, gegenüber ihrem Kind immer positiv über den Vater zu sprechen und es nicht spüren zu lassen, wie wütend, gekränkt und verletzt sie sei. In den ersten zwei Lebensjahren habe der Vater das Kind regelmäßig gesehen, dann habe es jah-

relang keinen Kontakt gegeben. Nachdem der Umgang später mehrere Jahre wieder stattgefunden habe, habe der Vater den Kontakt erneut abgebrochen. Da ihr Kind daraufhin keinen Kontakt mit dem Vater mehr wolle, habe sie sich an eine Erziehungs- und Familienberatungsstelle zur Unterstützung gewandt. Eine Zeitlang habe sich die Mutter in der Rolle der Vermittlerin wiedergefunden, um Kontaktmöglichkeiten für Kind und Vater zu schaffen. An der Mukoviszidose zeige der Vater kein Interesse. Als sie einmal vereinbart hätten, gemeinsam als Eltern zum jährlichen Checkup mit ihrem Kind zu gehen, sei der Vater nicht gekommen. Ihr Kind habe früh Verantwortung übernommen, z. B. für die Kreoneinnahme. Manchmal habe die Mutter auch das Inhalieren für Übernachtungen beim Vater verschoben.

### Ohne emotionale und alltagspraktische Unterstützung von Familie und Freunden nicht zu schaffen gewesen

Eine Mutter mit CF hat mir erzählt, dass sie sich immer eine Familie gewünscht habe, immer mindestens drei Kinder gewollt habe. Dafür habe sie viel getan, sie habe gekämpft und sich informiert. Obwohl ihr von professioneller und privater Seite vor der Geburt ihres Kindes richtig Angst gemacht worden sei, habe sie beschlossen, alles so anzunehmen, wie es sei. Die Geburt ihres gesunden Kindes sei dann schön und einfach gewesen,

wozu jahrzehntelange CF-Atemtherapie einen Beitrag geleistet hätte. Es sei noch viel schöner gewesen, ein Kind zu haben, als sie sich vorher ausgemalt habe. Als das Kind im Kleinkindalter gewesen sei, sei der Vater schwer erkrankt, so dass nicht nur mithilfe einer Tagesmutter das Kind zu versorgen gewesen sei, sie habe auch ihren Partner ein Jahr lang gepflegt und später bis zu seinem Tod täglich in der Klinik besucht. Woher sie die Kraft genommen habe, wisse sie nicht. Ihr Kind habe ihr dabei geholfen, die Trauer zu überwinden und ihr viel Kraft gegeben. Ihre Beziehung sei sehr eng geworden. Sich um das Kind zu kümmern, sei tägliche Alltagsaufgabe gewesen.

Unterstützung bei seiner Betreuung und bei der Wohnsituation, finanzielle, emotionale und alltagspraktische Unterstützung habe sie von ihrer Herkunftsfamilie und von Freunden erhalten und gebraucht, ohne sie wäre es nicht so gut zu schaffen gewesen. Dabei sei immer klar gewesen, dass trotz der massiven Unterstützung vor allem durch die Großeltern und ein weiteres Familienmitglied die Mutter die großen Erziehungsentscheidungen treffe, dass sie das letzte Wort habe. Sie habe für ihr Kind alles richtig machen wollen. Rat geholt und bei Erziehungsentscheidungen besprochen habe sie sich mit gleichaltrigen Eltern im Ort, die sie aus Kita und Schule gekannt habe.

#### **Kind lebte während der Transplantation bei der Großtante und der Familie**

Ihr sei klar gewesen, dass sie mit CF nach dem Verlust des Vaters ihres Kindes gesund bleiben müsse, dass sie im Alltag „funktionieren“ müsse: „Ich musste da komplett alleine durch“. Bei den Konsultationen im CF-Zentrum sei

das Kind oft dabei gewesen. Die Ärzte hätten die alleinerziehende Mutter u. a. mit der Möglichkeit von Heim-i.v.s unterstützt. Eine Zeitlang habe sie keine Physiotherapie gehabt, weil es so schwer gewesen sei, jemanden zu finden und für die Suche die Kapazität gefehlt habe. Auf Rehas habe sie verzichtet, weil sie nicht so lange von ihrem Kind habe weg sein wollen. Besonders hart sei gewesen, wenn weitere Herausforderungen hinzugekommen seien, wie z. B. Schimmel in den Räumlichkeiten. Als ihre Lungengesundheit schlechter geworden sei und sie schließlich auf die Transplantation gewartet habe, habe ihr Leben nur noch aus den Hauptaufgaben Essen (was die Familie gekocht habe) – Schlafen – Inhalieren (wenn das Kind in der Kita gewesen sei) bestanden. Auch der Mukoviszidose e.V. habe sie unterstützt, z. B. mit einer Unterkunft für die Großeltern während der Transplantation in einer anderen Stadt. Ihr Kind habe in dieser Zeit bei der Großtante und ihrer Familie gelebt. Der Mutter sei immer klar gewesen, dass sie es schaffen werde und sie weiter für ihr Kind da sein werde. Ärzte, Pflege und weitere Berufsgruppen hätten zu ihr und zu ihrer Familie gestanden und sie Tag und Nacht unterstützt.

Mit ihrem Kind habe sie immer offen altersgerecht über alle relevanten Themen gesprochen, z. B. als es sich ein Geschwisterchen gewünscht habe oder über den Papa. Aus ihrer Erfahrung sage sie, dass Reden überaus wichtig sei, ebenso ein geregelter Rhythmus. Wenn das Kind aus der Schule komme, verbrächten sie zuerst Zeit zusammen, äßen gemeinsam warm, säßen auf der Couch und redeten oder schauten einen Film. Ihr Kind sage, es sei gut, dass und wie sie über alles redeten.

#### **„Für mich gab es nur meine Mutter“**

Und wie sehen es die Kinder? Eine junge Frau mit CF, deren Eltern sich vor ihrer Geburt getrennt hatten, fand es nicht leicht, ihre Erfahrungen des Aufwachsens in einer Ein-Eltern-Familie in Worte zu fassen. Wie es mit zwei Elternteilen sein könne, habe sie ja nicht erlebt, es gebe keinen Vergleich. Als Kind habe sie es schon komisch gefunden, dass Mitschüler und Freunde zwei Eltern gehabt hätten. Sie habe nie erlebt, wie es ist, wenn beide Elternteile über ein Thema reden. Ihre Mutter sei immer für sie da gewesen, auch wenn diese selbst akut erkrankt gewesen sei. Sie habe wahrgenommen, dass es ihrer Mutter viel Kraft gekostet habe.

Alleinerziehende Eltern sind starke Eltern. Ein bekanntes afrikanisches Sprichwort besagt: „Es braucht ein ganzes Dorf, um ein Kind zu erziehen.“ Vielen Menschen fällt es schwer, Hilfe anzunehmen. Bitte nutzen Sie ohne Scheu private und professionelle Unterstützung und kümmern Sie sich auch gut um sich selbst. Sie sind nicht allein!



Annett Kaminski  
Psychologische Psychotherapeutin  
Charité – Universitätsmedizin Berlin  
Klinik für Pädiatrie m.S. Pneumologie,  
Immunologie und Intensivmedizin

# Alleinerziehend mit Mukoviszidose

## Zwischen medizinischer Versorgung, familiärer Verantwortung und psychosozialer Belastung

Alleinerziehende Elternteile mit Mukoviszidose (CF) befinden sich in einer besonders herausfordernden Lebenssituation. Neben den Anforderungen der Elternrolle, müssen sie mit den weitreichenden gesundheitlichen Belastungen einer chronisch fortschreitenden Erkrankung umgehen. Der Spagat zwischen Therapie, Kinderbetreuung, Beruf und Alltagsorganisation ist enorm – oft begleitet von sozialer Isolation, finanziellen Sorgen und fehlender Unterstützung.

Im Sozialdienst der Ruhrlandklinik begleiten wir diese Patienten engmaschig und umfassend. Unser interdisziplinäres Team – bestehend aus Ärzten, Pflege- und psychologischen Fachkräften, Ernährungsberatern, Physiotherapeuten und Sozialarbeitern – setzt sich dafür ein, gemeinsam mit den Betroffenen tragfähige Lösungen für ihren Alltag zu entwickeln und bestehende Ressourcen zu stärken.

### Therapiealltag und medizinische Versorgung – zwischen Pflicht und Überforderung

Die täglichen Therapien bei Mukoviszidose sind intensiv und zeitaufwändig: Inhalationen, regelmäßige Physiotherapie und zahlreiche medizinische Termine müssen in einen ohnehin durchgetakteten Alltag integriert werden.

Bei vielen unserer Patienten erfolgt die Versorgung nicht nur ambulant – auch wiederholte stationäre Aufenthalte sind notwendig, etwa bei Infekten oder zur Durchführung spezieller Therapien. Gerade für alleinerziehende Eltern stellt dies eine große Herausforderung



Gemeinsame Zeit verbringen ist am Wichtigsten

dar: Wer kümmert sich um das Kind bei einem ungeplanten Krankenhausaufenthalt? Wie lässt sich der Tagesablauf organisieren, wenn die Therapie mehrere Stunden in Anspruch nimmt? Hinzu kommt, dass spezialisierte CF-Zentren nicht immer in Wohnortnähe liegen – ein zusätzlicher zeitlicher und organisatorischer Aufwand, den viele Betroffene alleine stemmen müssen.

Um häusliche Entlastung zu ermöglichen, beraten wir zu sozialrechtlichen Fragen und unterstützen bei der Beantragung oder Höherstufung eines Pflegegrades. Zudem begleiten wir bei Erstanträgen oder Änderungen im Schwerbehindertenrecht, um Nachteilsausgleiche geltend zu machen.

### Familiäre Belastungen und fehlende Netzwerke

Viele unserer Patienten leben ohne verlässliche Unterstützung im familiären Umfeld. Zwar haben einige Großeltern

oder Freunde, die bei der Kinderbetreuung einspringen, doch in vielen Fällen existieren solche Netzwerke nicht. Häufig sind die Familienverhältnisse zerrüttet, Kontakte zu Herkunftsfamilien abgebrochen oder mit Konflikten belastet.

Besonders belastend sind anhaltende familienrechtliche Auseinandersetzungen, etwa um das Sorgerecht. Eine unserer Patientinnen ist Mutter einer achtjährigen Tochter und berichtete von einem über sechs Jahre andauernden Sorgerechtsstreit. Solche Situationen führen zu erheblichem emotionalen Stress und können sich negativ auf den Gesundheitszustand und die regelmäßige Durchführung der Therapien auswirken.

Die soziale Isolation, die viele Alleinerziehende erleben, erschwert zusätzlich den Aufbau unterstützender Netzwerke. Die verfügbare Zeit reicht oft nicht aus, um neue Kontakte zu knüpfen oder Hilfe aktiv einzuholen.

Hier setzen unsere Hilfsangebote an: Wir helfen bei der Beantragung einer Haushaltshilfe und vermitteln Kontakte zu Jugendämtern, Familienhilfen oder spezialisierten Beratungsstellen, wie dem Verein alleinerziehender Mütter und Väter e.V. (VAMV). Wir unterstützen bei der Bewerbung um Betreuungsplätze – unter anderem durch medizinische Bescheinigungen.

### **Finanzielle Belastungen und eingeschränkte Erwerbsfähigkeit**

Viele Patienten können aufgrund der gesundheitlichen Einschränkungen keine vollständige Schullaufbahn oder Berufsausbildung absolvieren. Dieses wirkt sich langfristig negativ auf die finanzielle Situation aus. Gerade alleinerziehende Elternteile sind in diesem Kontext besonders belastet: Sie müssen nicht nur mit geringen finanziellen Mitteln haushalten, sondern auch mit einem eingeschränkten Zugang zum Arbeitsmarkt leben.

Ein Beispiel für hilfreiche familiäre Unterstützung ist eine junge Patientin, die während ihres Studiums mit ihrem Sohn bei ihren Eltern lebt. Die Großmutter übernimmt die Betreuung des dreijährigen Kindes, was der jungen Mutter ermöglicht, sich auf ihr Studium zu konzentrieren. Solche familiären Ressourcen sind jedoch nicht allen Betroffenen zugänglich.

Wir beraten daher umfassend zu finanziellen Hilfen und Sozialleistungen sowie zur Beantragung von Erwerbsminderungsrente. Studierende unterstützen wir bei der Kontaktaufnahme zu Hochschulbeauftragten für chronisch kranke

oder behinderte Studierende. Auch bei der Beantragung von Härtefallregelungen stehen wir beratend zur Seite.

### **Unzureichende Wohnsituation**

Ein weiterer Belastungsfaktor ist die unzureichende Wohnsituation vieler Patienten. Schimmel, Feuchtigkeit oder unzureichende Heizmöglichkeiten können die Lebensqualität und Gesundheit unserer Patienten erheblich beeinträchtigen. So berichtete eine 34-jährige Patientin von massivem Schimmelbefall in ihrer Wohnung. Obwohl der Vermieter eine Verbesserung in Aussicht stellte, unternahm er keine konkreten Maßnahmen.

Als Sozialdienst beraten wir über die Möglichkeit, ergänzende soziale Leistungen im Bereich Wohnen zu beantragen. In Zusammenarbeit mit den ärztlichen Kollegen unterstützen wir durch Atteste, die die Erkrankung und das Risiko einer Verschlechterung der Gesundheit aufgrund der unzureichenden Wohnsituation belegen. Wir vermitteln Kontakte zu Sozialverbänden wie dem Sozialverband VdK e.V. oder dem Mieterschutzbund und verweisen auf die Möglichkeit, das umfassende Beratungsangebot des Mukoviszidose e.V. zu diesen Themen zu nutzen.

### **Stärkung von Ressourcen und Perspektiven für ein selbstbestimmtes Leben**

Obgleich der zahlreichen Herausforderungen erleben wir unsere Patienten oft als sehr belastbar und lösungsorientiert. Unser Ziel als Sozialdienst ist, diese individuellen Ressourcen zu stärken, um gemeinsam Strukturen zu entwickeln, die ein möglichst stabiles,

selbstbestimmtes und erfülltes Leben ermöglichen.

Dazu gehören eine frühzeitige psychosoziale Begleitung, die enge Vernetzung mit unterstützenden Institutionen und die Aktivierung des sozialen Umfelds. In Phasen akuter Überforderung bieten wir in Zusammenarbeit mit unseren psychologischen Fachkräften sowie externen Beratungsstellen gezielte emotionale Unterstützung an, um Entlastung zu schaffen und neue Perspektiven zu eröffnen.

Langfristig wollen wir dazu beitragen, dass Menschen mit Mukoviszidose – auch als alleinerziehende Eltern – ein Leben führen können, das nicht von der Erkrankung und den damit verbundenen Belastungen, sondern von ihren individuellen Stärken und Möglichkeiten geprägt ist.



Karin Lisowski, Sozialer Dienst CF  
Hilda Liebich M.A., Dipl.-Pädagogin  
Ruhrlandklinik, Westdeutsches Lungenzentrum, Universitätsmedizin Essen  
Tüschener Weg 40, 45239 Essen

# Chance auf Entlastung und Resilienz Alleinerziehend mit Mukoviszidose in der Rehabilitation



Eine Rehabilitation am Meer tut Alleinerziehenden und ihren Kindern gut.

**Alleinerziehend mit CF-betroffenem Kind oder alleinerziehend als CF-betroffene Person mit Kind, ist das ein Thema? Allgemein wie auch in der Rehabilitation? Ja – es ist sogar sehr präsent und gerne möchten wir davon berichten.**

Im Jahr 2022 lebten in Deutschland nach Ergebnissen der Geda-Studien von 2019 bis 2023 1,33 Millionen alleinerziehende Mütter und 239.000 alleinerziehende Väter mit mindestens einem minderjährigen Kind zusammen in einem Haushalt. Der Anteil der Familien mit alleinerziehenden Elternteilen an allen Familien lag bei 18,5 Prozent. 2,26 Millionen Kinder unter 18 Jahren lebten mit einem alleinerziehenden Elternteil zusammen, der Großteil davon im Haushalt der Mutter (85,6 Prozent)<sup>1</sup>.

Im Jahr 2019 hatten laut Familienbericht des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend zehn bzw. elf Prozent, der Kinder in Haushalten mit alleinlebenden Frauen oder in Stief-

vaterfamilien eine Beeinträchtigung.<sup>2</sup> Statistisch gesehen ist es demnach nicht selten, dass Paare sich frühzeitig trennen und diese sich dann mit dem vorhandenen Kind oder den Kindern in wöchentlichen Wechselmodellen in getrennten Haushalten oder mit Wochenendmodellen arrangieren.

## **Allein und trotzdem erziehend**

Alleinerziehend sein ist kein leichter Weg, und wer zusätzlich selbst mit Mukoviszidose lebt oder ein Kind mit der Erkrankung versorgt, trägt eine besonders schwere Belastung. „Allein“ und trotzdem „erziehend“ trifft den Belastungstenor der Betroffenen mit Mukoviszidose und eigenem Kind, aber auch der Begleitpersonen, die ein Kind mit Mukoviszidose allein großziehen. Was der Begriff aber nicht hergibt, ist die Bandbreite, die neben des „Erziehens“ auf einen zukommt.

Die Themen der Betroffenen untereinander ähneln sich sehr, ungeachtet verschiedener Lebensmodelle. Sämtli-

che Aufgaben des Alltags müssen allein bewältigt werden, was die Alleinerziehenden oft an ihre Grenzen bringt. Während Haushalt, Medizin, Therapie und Equipment verteilt auf zwei Haushalte eine zusätzliche Belastung darstellen, müssen alleinerziehenden Eltern auch ihren Beruf weiterhin ausüben können, damit sie finanziell abgesichert sind.

In der Rehabilitation tritt die damit einhergehende Doppelbelastung klar zutage. Diese zeigt sich durch die gefühlte und sichtbare Entlastung, wenn Einkaufen, Kochen und medizinische Verantwortung durch den Rahmen der Reha aufgefangen werden. Die Verantwortung, das Kind, bzw. die Kinder, stets adäquat medizinisch und emotional zu begleiten und für eine kindgerechte, sichere Wohlfühl-Umgebung zu sorgen, bringen viele Betroffene zu Hause in einen erschöpfungsähnlichen Zustand, in dem man eher funktioniert, als dass die Mütter oder Väter das Gefühl haben, aktiv teilzuhaben.

### Rehabilitation kann neue Wege aufzeigen

Das multiprofessionelle Team in der Rehabilitation kann allein-erziehende Eltern, die selbst mit Mukoviszidose leben oder Eltern mit einem Kind mit der Erkrankung vielfältig unterstützen und neue Wege für daheim aufzeigen. In der Rehabilitation werden psychologische Entlastungsangebote sehr gerne genutzt, weil es im häuslichen Umfeld mit vollem Alltag sehr schwierig ist, seine eigenen Bedürfnisse und Probleme mit externen professionellen Fachkräften zu besprechen. Die Betroffenen beschreiben zu Hause Termenschwierigkeiten sowie Energie- und Zeitmangel bei sich selbst. Es fällt einfach leichter, wenn ein Einzelgespräch im Terminplan ersichtlich ist, und so werden Entlastungsgespräche sehr gerne wahrgenommen.

Für Betroffene mit eigener Erkrankung ist es eine tägliche Gratwanderung: Die Zeit reicht kaum aus, um die eigene Selbstfürsorge mit den notwendigen Inhalationen, professionelle Physiotherapie und Arzttermine sowie eigene Selbstzeit für Sport und Entspannung mit den Bedürfnissen der Kinder zu vereinbaren. Gleichzeitig lasten Sorgen um die eigene Gesundheit und Zukunftsfähigkeit auf den Schultern. Die Modulatoren machen zwar viel mehr möglich, nehmen aber auch einen großen Teil des Verständnisses innerhalb der Umgebung, da CF als Erkrankung mit aufwändigem Therapiekonstrukt nicht immer optisch noch sichtbar ist.

Nachfolgend eine Auflistung unserer Beobachtungen/Erfahrungen aus der Reha zu den alltäglichen Belastungen, mit denen Alleinerziehende konfrontiert sind.

### Alleinerziehend mit CF-Kind:

- » Finanzielle Sorgen
- » Es fehlen spontane Hilfen, Entlastung auch bei den Schulaufgaben
- » Gefühl von Erschöpfung
- » Hoher Medienkonsum bei den Kindern
- » Erziehung/liebvolle Konsequenz; häufig keine Strategien
- » Spagat zwischen emotionaler Unterstützung und gleichzeitig Alltagssorgen
- » Motivation: Kind soll es gut gehen, Schuldzuweisungen
- » Eigene soziale Kontakte oft minimiert
- » Meist wenig Kapazitäten für Sport und Hobby der Kinder (z.B. Bring- und Abholdienste)

# 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



- » Spagat: Beruf, Haushalt (Hygiene), tägliche Therapie und Arztbesuche
- » Klare Regelungen mit dem Ex-Partner/ in der neuen Familie können schwierig sein
- » Toleranz dem 2. Haushalt gegenüber aufbringen (Hygiene, Ernährung, Therapiedisziplin, Vorhandensein der Medikamente, Inhalatoren etc.)

#### **Betroffen mit CF und alleinerziehend:**

- » Wenig Zeit für die eigene Therapie!
- » Sport und Physio werden vernachlässigt
- » Hoher Medienkonsum bei dem Kind/ den Kindern
- » Spagat: Beruf, Haushalt, Kindergarten, Schule, Partner/in
- » Es fehlen meist Ressourcen, soziale Kontakte minimiert vorhanden
- » Finanzielle Sorgen
- » ABER: Motivation, für das Kind da zu sein, ist sehr hoch! Das Gefühl, im „echten Leben angekommen, als CF betroffene Person ein Kind zu haben“ wird positiv bewertet.

#### **Rehabilitation als Chance sehen**

Rehabilitation bietet mehr als medizinische Versorgung, denn die Alleinerziehenden können sich im Austausch mit „Gleichbetroffenen“ entlastet fühlen. Innerhalb eines geschützten Raumes, in dem die eigenen Bedürfnisse im Vordergrund stehen, besteht die Möglichkeit, neue Kraft zu tanken. Es gibt zahlreiche Entlastungsangebote wie psychologische Beratung, Sozialberatung, pädagogische Beratung, Kontakt zu Physiotherapeuten mit Tipps für die Motivation zu Hause, entlastende Gespräche mit der Pflege sowie das Genießen des Klimas und sportlicher sowie kreativer Angebote. Kinder werden durch Schulungen miteinbezogen oder parallel in der Kinderbetreuung untergebracht.

### **Längerfristige Impulse für den Alltag nach der Rehabilitation zu Hause:**

- » Selbstfürsorge trainieren: Zeitfenster bewusst einplanen, um eigene Bedürfnisse nicht dauerhaft zurückzustellen
- » Therapieroutinen optimieren, Medikamente, Inhalationen effizient in den Familienalltag integrieren
- » Aufgaben strukturieren und zwischen dringend und wichtig unterscheiden
- » Nutzung von Unterstützungsangeboten wie Haushaltshilfen, digitalen Diensten, Nachbarn, Erziehungstipps annehmen
- » Angebote des Mukoviszidose e.V. (z.B. Hilfe bei Beantragung von Pflegegraden)
- » Vernetzung mit anderen Alleinerziehenden oder CF-Eltern für Erfahrungsaustausch, emotionale Entlastung und praktische Tipps
- » Chronisch krank bedeutet, sich einen Rahmen zu erschaffen, in dem man sich gut „bewegen“ kann bzw. gut aufgehoben ist. (Ambulanz, Physio, Ressourcen, Hilfen annehmen)

Nichtbetroffene Geschwisterkinder, die oft im Schatten der Erkrankung stehen (zurückgestellte Bedürfnisse, weniger Raum für eigene Wünsche), können hier besser integriert werden. Wenn nur ein Elternteil vorhanden ist, übernehmen sie häufig frühe Verantwortung, mehr Aufgaben im Haushalt oder sind emotionale Stütze. Sie fühlen sich manchmal „unsichtbar“, da der alleinerziehende Elternteil einfach zu wenig Ressourcen hat.

Alleinerziehend bedeutet Doppelbelastung, aber auch die Chance, Selbstvertrauen und Resilienz zu entwickeln, welche in der heutigen Zeit eine wichtige Eigenschaft ist und Betroffenen hilft, sich von Widerständen nicht so leicht unterkriegen zu lassen. Diese Entwicklung benötigt Zeit und manchmal auch Unterstützung von außen.

#### **Unser Fazit: Reha tut gut!**

<sup>1</sup> Rattay P, et al. (2024) Gesundheit von alleinerziehenden Müttern und Vätern in Deutschland. Ergebnisse der GEDA-Studien 2019 – 2023. J Health Monit. 2024;9(3):e 12121. doi: 10.25646/12121

<sup>2</sup> <https://www.bmfsfj.de/bmfsfj/service/publikationen/zehnter-familienbericht-254310>



**Katja Borger**  
Kinderkrankenschwester  
Fachklinik Satteldüne



**Melanie Köller**  
Kinderkrankenschwester und  
Pflegepädagogin  
Fachklinik Satteldüne

# Ohne Netzwerk nicht möglich

## Interview mit einer alleinerziehenden Mutter

Mandy kümmert sich alleine um ihre zehnjährige Tochter Stella, die Mukoviszidose hat. Dabei erlebt die alleinerziehende Mutter öfter auch, dass ihr von der Bürokratie Steine in den Weg gelegt werden. Im Interview berichtet sie davon, wie sie ihren Alltag organisiert, wo sie Hilfe findet und was sie sich für die Zukunft wünscht.

### Deine Tochter Stella hat Mukoviszidose. Wie wurde die Krankheit festgestellt?

Stella kam vier Wochen zu früh zur Welt, hat sich aber immer gut entwickelt. Allerdings hatte sie von Klein auf immer Probleme mit den Bronchien und auch immer sehr dünnen Stuhlgang (bzw.

Fettstuhl, wie ich im Nachgang dann gelernt habe). Der Kinderarzt hat dies aber nie sonderlich ernst genommen, da sie trotzdem in der Entwicklung stabil war, wenn auch gewichtsmäßig eher am unteren Rand. Eine schwere Lungenentzündung hat uns dann 14 Tage in die Klinik und an den Sauerstoff gebracht – da kam schnell das Thema „Schweißtest“ auf. Schon vor Mitteilung des Ergebnisses war eigentlich klar, dass das Krankheitsbild passen würde – so war der Wert von 113 mmol nicht verwunderlich. Stella war zu diesem Zeitpunkt zweieinhalb Jahre alt.

### Wie war die erste Zeit nach der Diagnose für Dich?

Unser Klinikum vor Ort hat tatsächlich eine Mukoviszidose-Ambulanz, somit war unsere Versorgung und Aufklärung direkt von Anfang an sehr gut. Dafür bin ich heute noch dankbar.

Natürlich bricht erstmal eine Welt zusammen, wenn man erfährt, dass das eigene Kind unheilbar krank ist – und man denkt ja auch zuerst an die schweren, wirklich schlimmen Verläufe – an Lungentransplantation oder Kinder, die nicht Kind sein können. Ich bin schnell in den Austausch mit anderen Eltern gegangen (Social-Media-Gruppen etc.)



Heute schon für mein Moooooorgen inhalieren.



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

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





Mandy mit ihrer zehnjährigen Tochter Stella

und habe auch recht schnell ein Neudia-  
gnose-Seminar vom Mukoviszidose e.V.  
besucht. Damals noch zusammen mit  
meinem Ex-Mann.

#### **Wie geht es Stella heute?**

Sie hat nach wie vor oft Infekte und ge-  
wichtstechnisch ist auch noch Luft nach  
oben. Aber insgesamt ist sie ein sehr  
fröhliches, aufgewecktes, energiegelade-  
nes Kind. Sie ist jetzt fast zehn Jahre  
alt und macht alles, was andere Mädels  
in dem Alter auch machen. Dank der  
DeltaF508-Mutation kann sie auch schon  
lange Modulatoren nehmen – angefan-  
gen mit Orkambi, dann Kaftrio. Das tut  
ihr definitiv gut – vor allem pulmonal. Al-  
lerdings scheint Kaftrio/Kalydeco leider  
nicht ganz das Richtige für sie zu sein,  
da wir durchaus stark mit psychischen  
Nebenwirkungen kämpfen. Zum Glück  
ist unsere Ärztin hier aber sehr offen und  
wir können mit Dosis-Anpassungen etc.  
probieren, einen Weg zu finden.

Ich hoffe, dass die Zukunft – z.B. Alyftrek  
– weitere Verbesserungen mit weniger  
Nebenwirkungen für Stella bringen.

#### **Du bist alleinerziehend. Wie organi- sierst Du den Familienalltag mit einem chronisch kranken Kind?**

Ja, seit Stella ca. vier Jahre alt ist, bin  
ich alleinerziehend. Unser Alltag ist sehr  
strukturiert – anders ist das alleinerzie-  
hend und Vollzeit berufstätig auch nicht  
machbar. Schon gar nicht mit einer chro-  
nischen Krankheit. Aber generell ist die  
Mukoviszidose einfach ein Teil unseres  
Alltags. Also so Sachen wie Medikamen-  
te richten, Inhalieren, Sterilisieren, Phy-  
sio/Sport... das läuft irgendwie alles so  
mit, weil wir es eben nur so kennen und  
das für uns „normal“ ist. Aber gerade als  
Alleinerziehende bin ich natürlich auch  
auf ein gutes Netzwerk aus Familie und  
Freunden angewiesen – hier mal irgend-  
wo hinfahren, hier mal aufpassen, wenn  
Stella krank ist... Ohne Oma und Opa  
im Hintergrund wäre das oftmals viel  
schwieriger.

#### **Was sind für Dich die größten Heraus- forderungen als Alleinerziehende?**

Für mich persönlich tatsächlich die gan-  
ze Verantwortung, die ganzen Sorgen  
alleine zu tragen. Dazu gehören die  
Entscheidungen bzgl. Medikation und  
das Abwägen von Nutzen gegen Neben-  
wirkung etc.

Das ist das, was wirklich anstrengt und  
Kraft kostet. Den Alltag organisieren ist  
nicht das Problem. Das kann ich. Außer-  
dem sind Stella und ich ein tolles Team!

#### **Wo werden Dir Steine in den Weg gelegt?**

Alle Eltern von chronisch kranken Kin-  
dern wissen, was für eine Bürokratie  
hinter solchen Dingen wie Pflegegrad,  
GdB, Reha-Anträgen usw. steckt. Die  
krasseste Erfahrung war hier, dass mir  
von der Rentenversicherung gesagt wur-  
de, ich könne keine Familien-Reha bean-

tragen, da ich nur eine Mutter mit Kind  
bin – das wäre schließlich keine Familie.

Ansonsten natürlich die üblichen Prob-  
lemchen, wenn Unterschriften von bei-  
den Elternteilen notwendig sind, oder  
immer der Erklärungsbedarf, dass man  
alleinerziehend ist.

#### **Was macht Dir Hoffnung?**

Wie toll sich Stella entwickelt. Wie gut  
sie mit der Krankheit und allem, was  
dazu gehört, umgeht. Und wie wenig sie  
sich davon einschränken lässt.

#### **Woher kennst Du den Mukoviszidose e.V. und hat Dir der Verein schon einmal helfen können?**

Der Verein wurde mir direkt von der  
Ambulanz ans Herz gelegt und ich habe  
schon viele Hilfsangebote genutzt: Neu-  
diagnose-Seminar, psychologische Be-  
ratung, die tollen Familienwochenenden  
für den Austausch, den MUKOmove und  
so weiter. Ihr macht einen echt tollen Job  
und ich bin froh, dass es diese Unter-  
stützung gibt!

#### **Was wünschst Du Dir für Dich und Stella für die Zukunft?**

Ich wünsche mir, dass wir in Zukunft  
weiterhin jede Herausforderung so  
meistern wie bisher. Und, dass Stella  
lange und unbeschwert nach ihrem  
Motto „Ich bin nicht krank, ich hab' nur  
Muko“ leben kann.

#### **Gibt es noch etwas, das Du gerne loswerden würdest?**

Danke Mukoviszidose e.V. für alle  
Unterstützungsangebote und Euer  
Engagement!

[Das Interview führte Juliane Tiedt.](#)

# Ein enormer Kraftakt

## Ohne verständnisvollen Arbeitgeber nicht möglich

Ilona hat zwei Kinder (sechs und acht Jahre alt), die beide Mukoviszidose haben. Seit vier Jahren ist sie alleinerziehend. Mit ihrem Leserbrief möchte sie auf die besonderen Herausforderungen aufmerksam machen, mit denen viele Familien, vor allem Alleinerziehende, tagtäglich konfrontiert sind.

Meine beiden Kinder haben Pflegegrad 2. Damit habe ich theoretisch Anspruch auf Unterstützung, zum Beispiel durch eine Haushaltshilfe. In der Praxis ist es jedoch extrem schwierig, verlässliche Hilfe zu finden. Personalmangel, Krankheitsausfälle und kurzfristige Absagen sind leider eher die Regel als die Ausnahme – was mich immer wieder vor große organisatorische Herausforderungen stellt.

### Organisation von Arztterminen und Untersuchungen sehr schwierig

Ich arbeite 25 Stunden pro Woche – nicht, weil ich es so will, sondern weil mir keine andere Möglichkeit bleibt. Mehr zu arbeiten ist derzeit schlichtweg nicht machbar, auch wenn es aus finanzieller Sicht nötig wäre. Für jede Arztfahrt oder Klinikuntersuchung muss ich Urlaub nehmen, da ich niemanden habe, der mich entlastet. Zum Glück zeigt mein Arbeitgeber großes Verständnis für meine Situation – das weiß ich sehr zu schätzen, denn es ist nicht selbstverständlich.

Der Vater meiner Kinder lebt in einem anderen Bundesland und übernimmt keine Arzttermine oder Betreuung. Die Großeltern können aus gesundheitlichen Gründen nicht helfen oder leben nicht mehr. Damit bleibt alles – medizinische Versorgung, emotionale Fürsorge, Alltag, Haushalt und Beruf – an mir hängen. Es ist ein enormer Kraftakt, Tag für Tag.

Besonders wertvoll sind meine guten Freunde, die mir zur Seite stehen, sowie Familien-Reha-Angebote, die uns ermöglichen, gemeinsam Kraft zu tanken. Außerdem ist der Austausch mit anderen betroffenen Familien, z. B. über den Mukoviszidose e.V. oder die Selbsthilfegruppen wertvoll – dort erfahre ich Verständnis, Solidarität und von Hilfsangeboten, die mir sonst verborgen geblieben wären.



Ilona kämpft Tag für Tag für ihre beiden Kinder.

### Wunsch nach gesellschaftlicher Anerkennung und finanzieller Entlastung

Ich liebe meine Kinder über alles – sie sind stark, tapfer und voller Lebensfreude; sie geben mir Mut. Aber niemand sollte diesen Weg ganz allein gehen müssen. Ich wünsche mir mehr gesellschaftliche Anerkennung, finanzielle Entlastung und echte, unbürokratische Hilfe für Familien mit chronisch kranken Kindern – insbesondere für Alleinerziehende, die täglich an ihre Grenzen gehen. Es braucht nicht nur theoretische Ansprüche, sondern verlässliche Strukturen, die im Alltag wirklich entlasten: bezahlbare Betreuung, stabile Pflegedienste, flexible Arbeitsmodelle und finanzielle Unterstützung, die der Realität entspricht.

Ilona Otto

# Allein, aber niemals ohne Liebe

## Magdalena berichtet vom Leben mit ihren beiden Töchtern mit CF

Magdalena hat schon öfter über ihr Leben mit ihren beiden Töchtern, die Mukoviszidose haben, berichtet. In diesem Leserbrief geht es vor allem um die Herausforderungen für die alleinerziehende Mutter während der Pubertät ihrer Töchter.

### Ein langer Weg voller Höhen und Tiefen

Ich bin seit 18 Jahren alleinerziehende Mutter von Emma und Sophie. Manche von Ihnen kennen mich vielleicht durch meine Projekte zur Spendensammlung, zum Beispiel für die Klimamaßnahmen auf Gran Canaria oder das Richtfest 2019. Nach unserem Umzug in ein eigenes Haus war es lange still um uns – die Zeiten waren sehr turbulent. Erst jetzt, da etwas Ruhe eingeekehrt ist, kann ich Vieles teilen.

### Die erste große Krise

Nach dem Umzug freuten wir uns gerade einmal 14 Tage über unser neues Zuhause, als meine Tochter Emma plötzlich nur noch 37 Kilogramm wog. Zuerst dachte ich, unsere Waage sei kaputt, doch kurz darauf erhielten wir die Diagnose Anorexie. Von da an bestand mein Leben zwei Jahre lang aus Sorgen, Ängsten und dem Versuch, meine Tochter zwischen Leben und Tod zu halten – allein. Dazu kamen noch die Kortisontherapie wegen Aspergillose und MRSA sowie Emmas Diabetes Typ 3. In dieser schweren Zeit war Volker Pott Hoff, Gründer der Stiftung „Luftsprung“, mein treuester Unterstützer – dafür bin ich ihm bis heute zutiefst dankbar.



Magdalena mit ihren Töchtern Emma und Sophie vor elf Jahren und heute.



### Wenn auch die zweite Tochter ins Straucheln gerät

Kaum hatte Emma die Essstörung überwunden, brauchte Sophie all meine Kraft. Ein Schulwechsel führte sie auf einen gefährlichen Weg: falsche Freunde, Drogen, Probleme mit dem Jugendamt. Es war eine Zeit voller Hilflosigkeit, in der ich mich wie eine Löwenmutter fühlte – stark nach außen, innerlich aber oft am Ende meiner Kräfte.

### Am Ende zählt die Liebe

Heute haben wir diese schwierigen Phasen hinter uns gelassen. Es hat viele Tränen, Ängste und Jahre gekostet, doch wir sind als Familie gestärkt daraus hervorgegangen. Ein kleines Wunder ist sogar geschehen: Nach über 18 Jahren ist der Vater meiner Töchter zurückgekehrt und hat wieder Kontakt zur Familie aufgenommen. Ich habe gelernt zu vergeben, denn am Ende zählt nur die Liebe.

### Stolz und Dankbarkeit

Ich bin stolz auf meine Töchter: Emma, die sich nun auf ihr Abitur vorbereitet und den Traum hat, Medizin zu studieren. Und Sophie, die mit viel Freude ihre Ausbildung zur Landwirtin beginnt. Alles, was ich tat, kam von Herzen. Mein Rat an andere Alleinerziehende: Gebt niemals die Hoffnung auf. Es gibt immer ein Licht im Tunnel – aufgeben ist keine Option.

Mein Dank gilt allen „Schutzengeln“ an meiner Seite – sichtbar oder unsichtbar. Gesundheit ist das Wichtigste, was wir haben.

Magdalena Beuscher

# Allein verantwortlich, aber zu dritt stark

## Nadines Kinder leben mit gesundheitlichen Herausforderungen

Nadine ist alleinerziehende Mutter von zwei Kindern. Ihr Sohn Samuel lebt mit Mukoviszidose, ihre Tochter Mia Lena mit Adipositas. Beide Kinder brauchen besondere Fürsorge.

Alleinerziehend zu sein heißt für mich: Ich trage die volle Verantwortung, ohne dass jemand einspringt, wenn ich nicht mehr kann. Jede Inhalation, jede Therapie, jeder Arzttermin – all das organisiere ich alleine. Ich arbeite, kümmere mich um Schule, Kita und Haushalt – und versuche trotzdem, meinen Kindern ein fröhliches Zuhause zu geben.

Natürlich gibt es Tage, an denen die Last übermächtig erscheint. Aber ich habe feste Strukturen entwickelt, die uns tragen: klare Abläufe für die Therapien, feste Rituale im Alltag, und kleine Inseln der Freude – sei es ein Eis im Park oder gemeinsames Lachen am Küchentisch.

Kraft geben mir meine Kinder selbst. Samuel zeigt mir, wie stark man trotz Krankheit sein kann. Mia Lena erinnert mich daran, dass wir trotz gesundheitlicher Herausforderungen voller Lebensfreude sind.

### Alleinerziehende leisten jeden Tag Unglaubliches

Für die Zukunft wünsche ich mir, dass beide Kinder bestmöglich medizinisch versorgt sind und spüren, dass sie ihren Weg



Ihre Kinder geben Nadine Kraft, die täglichen Herausforderungen zu meistern.

gehen können. Ich hoffe, dass Alleinerziehende mit kranken Kindern stärker gesehen werden – denn wir leisten Tag für Tag Unglaubliches.

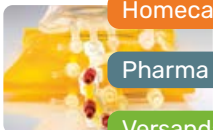
Alleinerziehend zu sein, bedeutet für mich: kämpfen, auch wenn man müde ist – und meinen Kindern vorzuleben, dass wir trotz allem zusammen stark sind.

Nadine Hennebühl

**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



# 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.



### MUKOblog

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

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

# Lebensabend mit Mukoviszidose

## Schwerpunkt-Thema der MUKOinfo 2/2026

Die Lebenserwartung von Menschen mit Mukoviszidose ist dank moderner Therapien in den letzten Jahren deutlich gestiegen. Damit rückt für viele ein Lebensabschnitt in den Fokus, der früher kaum denkbar war: der Lebensabend. Wir möchten diesem wichtigen Thema Raum geben und laden Sie herzlich ein, Ihre Gedanken, Erfahrungen und Perspektiven mit uns und anderen Betroffenen zu teilen. Wie gestalten Sie Ihre neu gewonnene Lebenszeit? Nutzen Sie die Gelegenheit für Reisen, für die Pflege von Eltern oder für das Entdecken neuer Hobbys? Was bedeutet es für Sie, Muße, Gelassenheit oder sogar Weisheit zu entwickeln? Auch Fragen rund um den Übergang vom Beruf in die Rente oder in die Frührente spielen für viele eine Rolle. Ebenso möchten wir Aspekte der letzten Lebensphase nicht ausklammern: Welche Vorstellungen haben Sie zu Palliativversorgung, Nachlass oder zur Gestaltung dieser Phase?

Ihre persönlichen Gedanken und Geschichten können Mut machen und neue Sichtweisen eröffnen. Wir freuen uns auf Ihre Einsendungen!

**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 2/2026 ist der 27. März 2026.



# Wahlen für den Bundesvorstand

## Bewerbungen noch bis 6. Februar 2026 möglich!

Auf der Online-Mitgliederversammlung am 8. Mai 2026 wird der Bundesvorstand des Mukoviszidose e.V. gewählt.

### Für die nächste Amtsperiode werden gesucht:

- » der/die Vorsitzende,
- » der/die Erste stellvertretende Vorsitzende,
- » der/die Zweite stellvertretende Vorsitzende
- » sowie vier weitere Bundesvorstandsmitglieder.

Der Bundesvorstand wird auf die Dauer von drei Jahren gewählt. Die Amtsperiode aller Bundesvorstandsmitglieder beginnt nach erfolgter Annahme der Wahl mit dem Ende der Mitgliederversammlung.

Wer den Bundesvorstand unterstützen und die Arbeit des Mukoviszidose e.V. maßgeblich mitbestimmen möchte, kann sich beim Wahlvorstand des Wahlausschusses **bis spätestens zum 6. Februar 2026 (Posteingang in der Geschäftsstelle)** schriftlich bewerben.

Die Bewerberin/der Bewerber muss Mitglied im Mukoviszidose e.V. sein.

Damit die Vereinsmitglieder etwas über die Bewerberinnen und Bewerber erfahren können, werden alle zugelassenen Kandidaten in der MUKOinfo 1/2026 und im Internet vorgestellt. Für diese Berichte benötigen wir einen kurzen Bewerbungstext (100 Wörter) sowie möglichst ein Lichtbild.

**Bewerbungen richten Sie bitte an den:**  
Mukoviszidose e.V.  
Wahlausschuss  
In den Dauen 6  
53117 Bonn

### Die Bewerbung sollte enthalten:

- » Vorname, Name
- » Geburtsdatum
- » Anschrift der Kandidatin/ des Kandidaten
- » Ggf. Berufs- bzw. Amtsbezeichnung
- » Für welche Vorstandsfunktion erfolgt die Kandidatur?
- » Schriftliche Erklärung, dass der/ die Vorgeschlagene zur Kandidatur und im Falle der Wahl auch zur Amtsübernahme bereit ist.
- » Ggf. kurze inhaltliche Einlassungen

Gerne steht Ihnen die Geschäftsstelle für Fragen zur Verfügung.

Herzliche Grüße

Ihr



René Behrend

Vorsitzender des Wahlausschusses

**Bewerbungen  
bis spätestens  
6. Februar 2026  
möglich**



# Neue Einwilligungserklärung für das Deutsche Mukoviszidose-Register 2025

## So können Sie Ihre Ambulanz unterstützen

**Neue Gesetze für die Nutzung von Gesundheitsdaten in Deutschland und Europa erfordern eine Aktualisierung der Einwilligungserklärung zur Teilnahme am Deutschen Mukoviszidose-Register.**

Seit vielen Jahren unterstützen Sie durch Ihre Teilnahme am Deutschen Mukoviszidose-Register die Forschung und helfen dabei, die Behandlung für Menschen mit Mukoviszidose in Deutschland stetig zu verbessern. Dafür möchten wir uns an dieser Stelle sehr herzlich bei Ihnen bedanken!

Sie wurden bereits oder werden in Ihrer Ambulanz gebeten, eine neue Einwilligungserklärung für die Teilnahme am Deutschen Mukoviszidose-Register zu unterschreiben. Wahrscheinlich fragen Sie sich: Warum ist das nötig?

### **Warum gibt es eine neue Einwilligungserklärung?**

In Deutschland und Europa gibt es neue Gesetze für die Nutzung von Gesundheitsdaten in der Forschung. Diese Gesetze sollen es einfacher und gleichzeitig noch sicherer machen, Krankheiten besser zu erforschen. Damit das Deutsche Mukoviszidose-Register diese neuen Möglichkeiten für Sie und die Forschung nutzen kann, müssen wir unsere Einwilligungserklärung anpassen. Ihre bisherige Einwilligung ist weiterhin gültig, aber die neue Version stellt sicher, dass wir auch in Zukunft auf einer sicheren rechtlichen Grundlage für Sie mit den Daten aus dem Deutschen Mukoviszidose-Register forschen dürfen.

### **Die Zukunft der Forschung: Verknüpfung von Daten**

Ein sehr wichtiger Punkt der neuen Möglichkeiten ist die sogenannte „Datenverknüpfung“ (im Englischen auch „Data Linkage“ genannt).

» **Was ist das?** Stellen Sie sich vor, Ihre verschlüsselten medizinischen Daten aus dem Mukoviszidose-Register könnten, unter Wahrung der Anonymität, sicher mit anderen ebenfalls verschlüsselten Gesundheitsdaten verknüpft werden, um neue Forschungsfragen rund um die Mukoviszidose beantworten zu können. In Ihrer Patienteninformation wird dies als „Zusammenführung“ von Daten beschrieben.

» **Wozu ist das gut?** Durch diese Verknüpfung können Forscher ganz neue und wichtige Fragen beantworten, zum Beispiel:

› Gibt es Zusammenhänge zwischen Mukoviszidose und anderen Erkrankungen, wie etwa Herz-Kreislauf- oder Krebs-Erkrankungen?

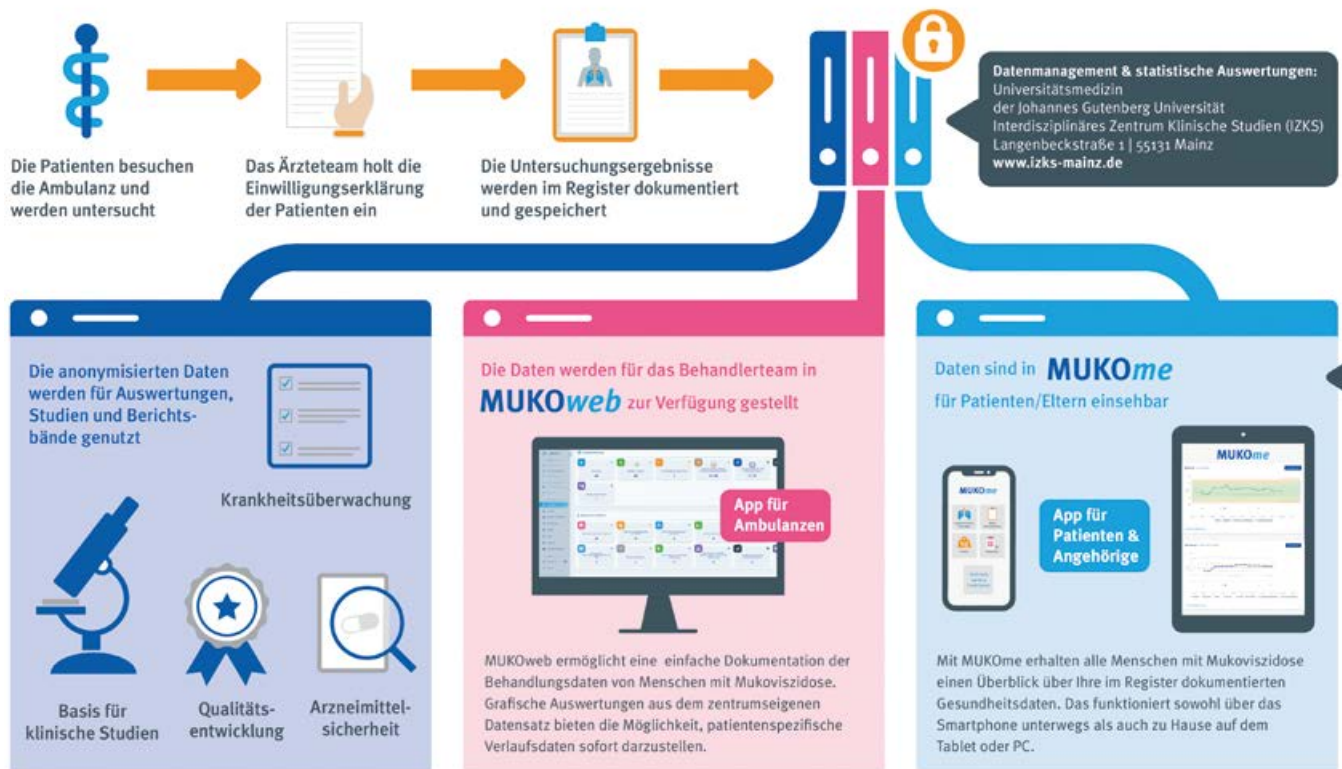
› Wie wirken sich neue Medikamente über viele Jahre hinweg auf den ganzen Körper aus?

› Gibt es Unterschiede in der Behandlung, die anhand von Daten sichtbar gemacht werden können?

Ohne die Verknüpfung von Daten bleiben solche Fragen oft unbeantwortet, weil in einem einzelnen Register nicht alle Informationen vorhanden sind. Durch die Zusammenführung entsteht ein viel genaueres Bild, das uns hilft, die Versorgung für alle Menschen mit Mukoviszidose in Deutschland weiter zu verbessern. Die neue Einwilligungserklärung sichert ab, dass wir diese modernen Forschungsmethoden nutzen dürfen.



## Wie gelangen die Daten in das Register und wie können Sie genutzt werden?



### Sind meine Daten dabei sicher?

Ja, absolut. Der Schutz Ihrer persönlichen Daten hat für uns immer die höchste Priorität. Daran ändert sich nichts.

- » **Strikte Trennung von IDAT und MDAT:** Ihr Name und Ihre Kontaktdaten (identifizierende Daten, IDAT) werden immer streng getrennt von Ihren medizinischen Daten (MDAT) gespeichert.
- » **Verschlüsselung (Pseudonymisierung):** Ihre medizinischen Daten erhalten einen Code (ein Pseudonym). Nur eine unabhängige Stelle, die sogenannte Vertrauensstelle des Deutschen Mukoviszidose-Registers, kennt den Schlüssel, um die Daten wieder Ihrer Person zuzuordnen. Forscher, die mit den Daten arbeiten, erhalten nur die verschlüsselten me-

dizinischen Daten und können nicht erkennen, von wem sie stammen.

- » **Strenge Kontrolle:** Jede Anfrage zur Nutzung oder Verknüpfung von Daten wird von einem wissenschaftlichen Gremium (AG Register mit Patientenbeteiligung) nach einem klaren Verfahren geprüft. Ihre Daten werden niemals verkauft.

### Wie kann ich meine Ambulanz bei der Aktualisierung der Einwilligungserklärung unterstützen?

Die neue Patienteninformation und Einwilligungserklärung sowie eine Übersicht, was sich in der neuen Einwilligungserklärung inhaltlich verändert hat, finden Sie online unter [www.muko.info/register](http://www.muko.info/register) im Menüpunkt für „Patienten und Angehörige“. Bitte laden Sie

sich die Dokumente herunter und lesen Sie die Informationen sorgfältig durch. Sie können Ihr Ärzteteam unterstützen, indem Sie die neue Einwilligungserklärung ausdrucken und zu Ihrem nächsten Termin in der Ambulanz mitbringen. Ihr Arzt oder Ihre Ärztin in der Ambulanz wird die neue Erklärung mit Ihnen besprechen und Ihre Fragen beantworten. Die neue Einwilligungserklärung Register 2025 gilt sowohl für das Register als auch für MUKOme.

Vielen Dank für Ihr Vertrauen und Ihre Unterstützung!

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

# Neues und Bewährtes im Haus Schutzengel



Helga Nolte, Marion Rist und Birgit Borges-Lücke



Das Physiotherapeutinnen-Team im Haus Schutzengel: Annika Jasko, Pia Katharina Steckel und Birgit Borges-Lücke

**Wir, die Mitarbeiterinnen aus dem Haus Schutzengel, freuen uns sehr, Ihnen heute gleich mehrere erfreuliche Neuigkeiten aus dem Haus mitzuteilen.**

Zunächst dürfen wir eine neue Kollegin ganz herzlich in unserem Team willkommen heißen! Seit Jahresbeginn verstärkt und bereichert Marion Rist mit ihrer herzlichen Art und ihrem großen Engagement unser Team. Marion Rist war vorher als Dorfhelferin (Geprüfte Fachkraft für Haushaltsführung und Familienbetreuung) tätig und hat bei der Betreuung einer Familie das Haus kennengelernt. Wir freuen uns, unser Team wieder komplett zu haben. Schön, dass Sie da sind!

## **Dank an Birgit Borges-Lücke**

Gleichzeitig möchten wir an dieser Stelle unserer langjährigen Physiotherapeutin Birgit Borges-Lücke von Herzen danken. Seit Bestehen des Haus Schutzengel hat sie mit ihrer Praxis im Haus unzähligen Patienten geholfen, sie begleitet

und unterstützt. Oftmals konnten bei Bedarf auch Hausbewohnern unkompliziert und zeitnah Behandlungstermine zur Verfügung gestellt werden.

Ab 2026 wird sie die Leitung ihrer Praxis in die Hände ihrer Nachfolgerinnen übergeben. Birgit Borges-Lücke bleibt uns aber glücklicherweise weiterhin erhalten, indem sie ihre Erfahrung und Expertise auch im neuen Praxisteam einbringt. Dafür sind wir allen sehr dankbar!

Natürlich gilt unser herzliches Willkommen den neuen Physiotherapeutinnen im Haus Schutzengel, Annika Jasko und Pia Katharina Steckel vom Team „Happy Physio“.

Wir freuen uns sehr auf die gemeinsame Arbeit und sind überzeugt, dass die gute CF-Versorgung unserer Patienten auch in Zukunft in besten Händen liegt.

Auf eine gute und vertrauensvolle Zusammenarbeit!



Das Haus Schutzengel in Hannover

Helga Nolte  
Diplom Sozialpädagogin  
Hausleitung Haus Schutzengel/  
Mukoviszidose e.V.



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

## Sauerstoffversorgung

– Stationär, mobil oder flüssig

**Aktion Compact 525KS  
inkl. GRATIS  
Fingerpulsoxymeter OXY310**  
615,00 € \*

- 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 3 l/min Dauerflow

**Inogen Rove 4  
ab 1.995,00 € \***



## 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 kundendienst@oxycore.eu

• • • • • www.oxycore-gmbh.de

• • • • • Shop www.oxycore.eu

# Sarah Schott: Eine Stimme für das Leben

## Eine Würdigung von Engagement, Hoffnung und gelebter Solidarität



Sarah Schott

Mit großer Betroffenheit nehmen wir Abschied von Sarah Schott, die Mitte Oktober 2025 verstorben ist. Sarah hat öffentlich und aus eigener Erfahrung über Mukoviszidose, Transplantation, Krebs und die Herausforderungen des Alltags berichtet und damit Tausende Menschen erreicht und ermutigt. Ihr Einsatz für Organspende, Selbsthilfe und die Sichtbarkeit schwerer Erkrankungen bleibt unvergessen.

### Lebensweg und persönliches Engagement

Sarah Schott wuchs mit der Diagnose Mukoviszidose auf und machte ihre Geschichte öffentlich: auf Instagram, in Interviews und Fernsehbeiträgen teilte sie jahrelang Einblicke in Behandlung, Ängste und Hoffnung. Ihr Weg führte sie durch schwere medizinische Prüfungen: 2019 erhielt sie eine Spenderlunge, die ihr neues Leben schenkte; im Anschluss kämpfte sie gegen eine Krebserkrankung. Durch ihre Offenheit machte sie komplexe medizinische Themen für viele Menschen begreifbar.

### Für andere da sein — von Kuscheltieren bis zu Fundraising

Sarah wirkte weit über ihre Social-Media-Reichweite hinaus: Gemeinsam mit einer Freundin gründete sie den Online-Shop „Pinguinkuh“, über den sie symbolische Stofftier-Patenschaften

ten vermittelte und wiederholt Kuscheltiere an Kinderkliniken spendete. Mit dieser Aktion verband sie persönliche Betroffenheit mit praktischer Hilfe und setzte ein starkes Zeichen für Organspende und Mitmenschlichkeit. Darüber hinaus engagierte sie sich aktiv in Fundraising-Aktionen und lief bei Benefizveranstaltungen wie dem Amrumer Mukolauf und dem MUKOmove, um Aufmerksamkeit zu erzeugen und Spenden für die Selbsthilfearbeit zu sammeln.

### Anerkennung durch die Gemeinschaft

Für ihr langjähriges Engagement wurde Sarah mehrfach gewürdigt: Der Mukoviszidose e.V. zeichnete sie im Mai 2023 auf der Jahrestagung in Schweinfurt mit der „CF-Ehrennadel“ aus. Auch lokale sowie medizinische Einrichtungen berichteten über Begegnungen, Auszeichnungen und ihren Einsatz als Botschafterin für die Erkrankten. Ihre Social-Media-Reichweite machte sie zu einer wichtigen Stimme innerhalb der Selbsthilfe-Community.

### Zwischen Mut und Verletzlichkeit

Sarahs Erzählweise war ehrlich und direkt: Sie sprach offen über Verluste in der Familie, über die Belastungen des Alltags und über die psychischen sowie körperlichen Narben, die chronische Krankheit hinterlässt. Gleichzeitig lebte sie ein Beispiel für Lebensmut: „Auch wenn das Leben mit Mukoviszidose manchmal schwer ist – es gibt immer Momente, für die es sich lohnt zu kämpfen und zu lächeln.“ Diese Haltung gab anderen Mut und machte Sarah zur Identifikationsfigur vieler junger Betroffener.

### Abschied und Dank

Wir verabschieden uns von Sarah mit großer Dankbarkeit für das, was sie gegeben hat: Sichtbarkeit, Hoffnung, konkrete Hilfe und die Erinnerung, wie wichtig Solidarität und Organspende sind. Unsere Gedanken sind bei ihrer Familie, Freundinnen und Freunden sowie bei allen, die durch Sarahs Arbeit Trost und Information gefunden haben. Ihr Leben bleibt ein Leuchtfeuer für die Selbsthilfe-Gemeinde; ihr Wirken wird uns weiterhin inspirieren.

In stiller Anteilnahme,  
Stephan Kruip für den Bundesvorstand  
und die MUKOinfo Redaktion

# Rückblick auf die Selbsthilfetagung 2025 in Münster

Am Wochenende vom 26. bis 28. September 2025 fand die jährliche Selbsthilfetagung des Mukoviszidose e.V. in Münster statt. Gastgeberin war in diesem Jahr die Regionalgruppe Münster, die nicht nur für einen reibungslosen Ablauf sorgte, sondern auch ein schönes Rahmenprogramm zusammengestellt hatte.

## Workshop, Gesprächsführung, Austausch, Selbsthilfe

Die Tagung wartete mit vielen interessanten Programmpunkten auf, so mit einem Workshop zum Thema Gesprächsführung: Durch das Neugeborenen-Screening werden die Kinder heute sehr früh diagnostiziert, was ein Segen ist. Gleichzeitig ist die Diagnose für die jungen Familien oft ein Schock. In dieser schwierigen Lebenssituation suchen sie nicht nur medizinische Hilfe, sondern auch Kontakt zu anderen Betroffenen, z. B. in den regionalen Selbsthilfegruppen. Hier setzte der von der Pfarrerin und Leitung der Telefonseelsorge Recklinghausen Gunhild Vestner geleitete Workshop zur Gesprächsführung an. Er vermittelte praxisnahe Impulse zum Umgang mit sensiblen Gesprächen.

Ein weiterer Schwerpunkt der Tagung lag auf der Stärkung der regionalen Selbsthilfe. So wurden unter anderem ein neuer Standort der Regionalgruppe Ruhrgebiet in Bochum und die Neugründung der Regionalgruppe Fulda vorgestellt. Außerdem stellten die anwesenden Gruppen ihre Aktivitäten des letzten Jahres vor. In den Pausen und am Abend war Gelegenheit zum Austauschen und Netzwerken.

Vorgestellt wurde auch das neue Projekt „Hope“: eine liebevoll gestaltete Kuschelpuppe, die künftig Eltern neudagnostizierter Kinder in den Ambulanzen

überreicht werden soll. Die Puppe soll nicht nur ein Trostspender sein, sondern auch als Anker für den Kontakt zum Verein dienen. Das Projekt startet zunächst in zwei Pilot-Ambulanzen.

Emotionale Momente gab es bei der Verabschiedung langjähriger Aktiver wie Kerstin Hörath aus der Regionalgruppe Mittel-/Oberfranken und Thomas Becher, ehemals Vorsitzender des Landesverbands Baden-Württemberg – ihr beeindruckendes Engagement in der regionalen Selbsthilfe bleibt unvergessen!

## Fokus: Zukunft der CF-Versorgung

Die Frage nach der „Zukunft der CF-Versorgung“ war ein weiteres bedeutendes Thema der Tagung. Der Bundesvorstand hatte den TFQ-Beirat gebeten, aus Sicht der vertretenen Gremien Herausforderungen, Veränderungen und mögliche Bedarfe zu benennen. Ziel ist es, auf dieser Grundlage einen Konzeptvorschlag für die künftige gesundheitspolitische Arbeit des Vereins zu erarbeiten.

## Medizinisches Update und Blick nach vorn

Nicht zuletzt gab Dr. Sophie Jocham vom Clemenshospital Münster Einblicke in die aktuelle medizinische Forschung und die CF-Ambulanzversorgung. Deutlich wurde, dass die Versorgung erwachsener Patienten zunehmend in den Fokus rückt. Interessante Infos gab es auch zum neuen Modulator Alyftrek, der nur einmal täglich eingenommen werden muss.

Ein herzliches Dankeschön an alle Teilnehmenden, Referierenden und Organisierenden. Alle Präsentationen und Materialien zur Tagung sind in der MUKOcloud für die Selbsthilfeaktiven abrufbar.

## Infos & Anmeldung zu kommenden Veranstaltungen:

Barbara Senger und Janine Fink  
Referentinnen Hilfe zur Selbsthilfe  
Tel.: +49 (0) 228 98780-38  
E-Mail: BSenger@muko.info und JFink@muko.info

## Gut umsorgt in jeder Phase – Workshop Palliativmedizin

Save the date:  
24. Januar  
2026

Interaktiver Workshop für Erwachsene mit CF und deren Angehörige. In kleiner Runde widmen wir uns der Palliativmedizin, die nicht nur am Lebensende hilft, sondern auch in Krankheitskrisen die Lebensqualität steigert. Der Workshop fördert den Austausch zwischen Betroffenen und Angehörigen und wird von einer Expertin sowie der Projektgruppe Palliativversorgung im Mukoviszidose e.V. gestaltet.

Nähere Informationen im Terminkalender des Mukoviszidose e.V.  
[www.muko.info/was-wir-tun/veranstaltungen/termine](http://www.muko.info/was-wir-tun/veranstaltungen/termine)



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

# MUKOmiteinander auch im zweiten Jahr ein voller Erfolg

## Die CF-Community trifft sich in Fürth

Zum zweiten Mal trafen sich dieses Jahr Menschen aus der deutschen CF-Community für ein gemeinsames Wochenende voller Bewegung, Freude und Gemeinschaft. Denn das vom Mukoviszidose e.V. organisierte Community-Format MUKOmiteinander fand dieses Jahr vom 13. bis 14. September im Hotel Forsthaus in Fürth statt. Mit MUKOmiteinander soll ein Raum geöffnet werden, in dem sich Menschen mit persönlichem Bezug zu Mukoviszidose ungezwungen treffen, gemeinsam bewegen und miteinander vernetzen können, ohne dass die Krankheit dabei immer im Mittelpunkt stehen muss.

In einem stilvollen Ambiente und bei tollem, frühherbstlichen Wetter trafen sich über 100 Personen, um einige bewegte und unbeschwerte Stunden miteinander zu verbringen. Dabei waren, neben Familien und Erwachsenen mit CF, auch Vereinsmitglieder und Behandler aus der deutschlandweiten CF-Community.

### Das Freizeitprogramm hatte für alle etwas parat

Nach der erfolgreichen Premiere in Bad Honnef im letzten Jahr stand MUKOmiteinander auch dieses Jahr im Terminkalender des Mukoviszidose e.V. Hierfür gab es wieder ein abwechslungsreiches Programm, bei dem für unterschiedliche Altersgruppen und Interessensgebiete etwas geboten war. So fand neben einem Tanz- und einem Schminke-Workshop eine große Kinderolympiade statt, bei der sich Kinder unterschiedlicher Altersstufen ohne Zwang und mit viel Freude in einer geräumigen Turnhalle austoben konnten. Eine andere Gruppe konnte

auf einer geführten Wanderung durch den Fürther Stadtwald die Umgebung erkunden und bei schönem Herbstwetter die Landschaft von der Spitze einer historisch restaurierten Turmburg betrachten. Und wir durften uns freuen, Philipp Michl bei uns zu haben, der trotz seiner CF-Erkrankung aktiver Profispieler war und sich mit einer weiteren Gruppe durch den Nachmittag gesportelt hat.

Überzeugen konnte die Veranstaltung außerdem durch ihren reibungslosen Ablauf und einer guten Zeitplanung. Eingeläutet wurde das Event am Samstagmittag durch eine gemeinsame Runde mit kurzen Begrüßungsworten, leckeren Häppchen und guten Gesprächen. Im Anschluss ging es in die beschriebenen Freizeitangebote, bevor der Rest des Tages mit viel Freude, Austausch und bester kulinarischer Begleitung seinen Lauf nahm. Dabei gab es auch abends verschiedene Angebote wie Gesellschaftsspiele, Möglichkeiten zum Malen und Zeichnen für Kinder und Kreative sowie eine Fotobox, in der die heitere Stimmung des Events festgehalten werden konnte.

### Ein Wochenende voller schöner Begegnungen

Ebenfalls erwähnenswert ist, dass Bundesvorstandsvorsitzender Stephan Kruij im Rahmen von MUKOmiteinander die Ehre hatte, Dr. Markus Herzog für seine besonderen Verdienste im Engagement für Menschen mit Mukoviszidose die Ehrenmitgliedschaft des Mukoviszidose e.V. zu verleihen. Auch an dieser Stelle nochmals ein herzliches

Dankeschön an Dr. Markus Herzog für seinen unermüdlichen Einsatz.

Als am Sonntag nach einem gemeinsamen Frühstück die Abreise anstand, konnten wir auch dieses Jahr wieder auf ein gelungenes und bereicherndes Wochenende zurückblicken. Deshalb freuen wir uns auch umso mehr, dass das Community-Format auch im nächsten Jahr stattfinden wird und sind gespannt, welchen bekannten und neuen Gesichtern wir bei MUKOmiteinander 2026 werden begegnen dürfen.

Jakob Kratzer  
Für die Redaktion MUKOinfo



Stephan Kruij überreicht Dr. Markus Herzog die Ehrenmitgliedschaft im Mukoviszidose e.V. für sein außergewöhnliches Engagement.



Geschäftsführer Winfried Klümpen und Bundesvorstandsvorsitzender Stephan Kruip eröffnen MUKO miteinander mit einer kurzen Begrüßung.



Vivien Weiß bot einen Schmink-Workshop für Jugendliche an.



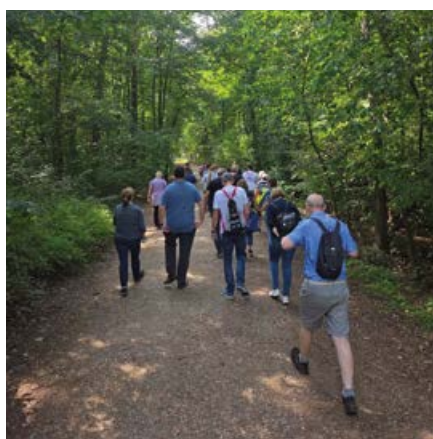
Philipp Michl erzählt von seiner Karriere als Profi-Eishockeyspieler mit CF.



Bei der Kinderolympiade durften sich auch die Kleinsten spielend austoben.



Direkt neben dem Hotel sorgte eine kleine Wildschweinanlage für Begeisterung.



Die Wandergruppe konnte einen tollen Ausblick über die Umgebung genießen.



Der Abend war gefüllt mit schönen Gesprächen, Kreativität und viel Gemeinschaft.

# Zum 60. Geburtstag des Mukoviszidose e.V.

## Interview mit Susi Pfeiffer-Auler



Susi Pfeiffer-Auler erhielt 2024 die Adolf-Windorfer-Medaille aus der Hand des Vorsitzenden Stephan Kruip.

**Susi Pfeiffer-Auler blickt auf ein jahrzehntelanges Engagement in der Mukoviszidose Arbeit zurück. 2024 bekam die Saarbrückerin die Adolf-Windorfer-Medaille des Mukoviszidose e.V. für ihre langjährigen Verdienste für Mukoviszidose-Betroffene und deren Angehörigen verliehen. Seit 2008 ist sie Trägerin des Bundesverdienstkreuzes am Bande. Im Interview erläutert sie unter anderem, was ihr Selbsthilfe bedeutet und wie wichtig für sie auch in Zukunft persönliche Begegnungen sind.**

**MUKOinfo: Liebe Susi, 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?**

**Susi Pfeiffer-Auler:** Natürlich stehen wir heute an einem unvergleichlich besseren Punkt! Die Diagnose Mukoviszidose galt 1965 als unabwendbares Todesurteil für betroffene Kinder. Für die Eltern gab es kaum Hoffnung, ihr Kind aufwachsen zu sehen. Allzu oft verstarben die Kinder – oft sogar ohne eine richtige Diagnose erhalten zu haben, zumeist an Lungenentzündungen.

Heute haben wir eine frühe Diagnostik, eine frühzeitig einsetzende, effektive Therapie und die Chance auf eine fast normale Lebenserwartung. Eine Heilung gibt es zwar noch nicht, aber für einen Großteil der Betroffenen ist eine gute Lebensqualität möglich. Unser Traum heute ist es, dass wirklich allen Betroffenen geholfen werden kann. Und dieser Traum ist realistischer als jener aus dem Jahr 1965!

**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?**

Selbsthilfe bedeutet für mich, sein Schicksal aktiv mitzubestimmen. Wir wollten – so gut es uns möglich war – dazu beitragen, die Lebensqualität der Betroffenen und ihrer Eltern zu verbessern.

In unserer regionalen Gruppe fand ich immer ein offenes Ohr für meine Sorgen und bin bis heute dankbar für die mutmachenden Gespräche. Später habe ich versucht, genau diese Hilfe weiterzugeben. Ein großer Erfolg war es, dass wir dank regionaler Spendengelder eine Diätassistentin finanzieren konnten, die später von der Klinik übernommen wurde.

Besonders beeindruckt hat mich zudem, dass der Verein Forschungsprojekte initiiert, die langfristig zum besseren Verständnis und zur Therapie der Mukoviszidose beitragen. Ein weiteres Highlight war die Einrichtung des Haus Schutzensel!

**Was hat sich dank des Vereins in Deinem Alltag als CF-Mutter spürbar verbessert, und was bleibt für Dich noch eine Herausforderung?**

Durch den Verein habe ich viele engagierte Menschen kennengelernt – Betroffene, Therapeuten, Ärzte – und dadurch immer einen Ansprechpartner gefunden, wenn es akute Sorgen oder Probleme gab.

**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 wichtig finde ich, dass der Verein gezielt auch sozial benachteiligte Menschen mit Mukoviszidose unter-

# Gemeinsam sind wir stärker!

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

**Deshalb bitten wir Sie herzlich um eine Weihnachtsspende.**

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



Einscannen und auf unserer Website spenden!  
[www.muko.info/spendenhelfen/jetzt-spenden](http://www.muko.info/spendenhelfen/jetzt-spenden)



stützt. Es ist eine große Herausforderung, sich all die helfenden Maßnahmen – wie Urlaube am Meer, hochkalorische Ernährung oder gesundheitsfördernde Hobbys wie Reiten – finanziell leisten zu können. Der Verein hilft hier auf eine ganz direkte und wirkungsvolle Weise.

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

Die Welt verändert sich – und wir müssen uns mit ihr verändern. Die Vereinsarbeit wird weiterhin gebraucht, aber sie wird in Zukunft sicherlich anders aussehen.

Ich kann nicht vorhersehen, welche Unterstützung Eltern und Betroffene in zehn oder zwanzig Jahren benötigen werden. Das Informationsangebot hat sich seit 1965 und selbst seit 1990 völlig verändert. Aber eines wünsche ich mir in jedem Fall: Dass betroffene Familien auch künftig

persönliche Ansprechpartner finden – und nicht nur Künstliche Intelligenz.

**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 halte mich bei meinen Prioritäten an unseren Claim: Helfen. Forschen. Heilen.

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

Unser Verein hat in den vergangenen 60 Jahren zahlreiche wirkungsvolle Projekte für Betroffene realisiert und damit dazu beigetragen, dass Menschen mit Mukoviszidose ein besseres Leben führen können. Ein Beispiel sind die Arbeitskreise, die Fortbildungen für Physiotherapeuten

organisieren – mit dem direkten Nutzen, dass Patienten unmittelbar vom neuesten Wissen profitieren.

Unsere Motivation, Spendengelder sinnvoll einzusetzen, ist dabei zutiefst intrinsisch: Der Verein wird von Betroffenen geleitet – und deshalb steht immer die Frage im Mittelpunkt, was die Menschen aktuell am dringendsten brauchen und was ihnen am meisten hilft.

**Liebe Susi, wir danken Dir für das Gespräch.**

Das Interview führte Marc Taistra für die Redaktion.

# 30 Jahre Klimamaßnahmen auf Gran Canaria gefeiert

## Gelungenes Fest mit vielen Wegbegleitern

Seit 30 Jahren helfen die Klimamaßnahmen des Mukoviszidose e.V. Menschen mit der Erkrankung und ihren Familien dabei, die Gesundheit in einem heilsamen Klima zu verbessern, wieder aufzutanken und in der Gruppe Kraft zu finden.



Mitorganisatorin der Klimamaßnahmen Lilly Torres (1. R., 1. v.l.) mit Mutter Roberta Beucker-Torres (1. R., 2. v.l.)

Vor 30 Jahren kam die erste Gruppe Mukoviszidose-Betroffener auf Gran Canaria an.

### Warum Gran Canaria

Seither kommen jedes Jahr von Oktober bis April betroffene Kinder und Jugendliche mit einer Begleitperson oder der Familie – inzwischen auch zunehmend Erwachsene – für drei bis vier Wochen nach Gran Canaria. Das kanarische, warme und trockene Klima mit der frischen Meeresluft beeinflusst den Gesundheitszustand besonders positiv. Täglicher Sport am Strand, Ausflüge ins Innere der Berge, die Gemeinschaft, die Freude an gemeinsamen Aktivitäten und die Sportprogramme tun das Ihre, um das Wohlbefinden der Patienten signifikant zu verbessern.

Schon 2015 haben wir das 20-jährige Bestehen der Klimamaßnahmen, die vom Mukoviszidose e.V. in Bonn und vom Herzenswünsche e.V. in Münster organisiert und gesponsert werden, mit einem großen Fest gefeiert.

2025 war es nun wieder soweit. 30 Jahre Klimamaßnahmen auf GRAN CANARIA! Eine beachtliche Anzahl an Jahren, in denen viele, viele Menschen mit Mukoviszidose von dem einzigartigen kanarischen Klima profitiert haben.

### Besonderes Fest am 5. Juli 2025 und abwechslungsreiches Rahmenprogramm

Es waren viele Freunde, ehrenamtliche Mitarbeiter und auch Betroffene, die uns auf dem langen Weg begleitet haben, extra für eine Woche aus Deutschland angereist. Es war ein wirklich fröhliches Fest in San Agustin mit Buffet, Musik und Tanz. Der großartige Saxophonist und der DJ haben mit ihrer Musik die Atmosphäre so aufgeheizt, dass niemand ruhig auf seinem Stuhl sitzen bleiben wollte. Alle haben getanzt und gefeiert! Die Stimmung war fantastisch!

Um das eigentliche Fest herum, gab es ein abwechslungsreiches Rahmenprogramm:

- » Einen Ausflug ins Inselinnere zum Nationalpark Tamadaba mit Picknick und anschließendem Besuch des höchst gelegenen Weinanbaugebietes auf Gran Canaria mit Weinprobe.
- » Einen Bootsausflug auf einem Katamaran mit Schwimmen im offenen Meer in einer Bucht hinter Mogan.

Sie haben Interesse an den Klimamaßnahmen auf Gran Canaria teilzunehmen?

Alle Informationen finden Sie unter:



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

- » Besuch der beiden typisch kanarischen Städte Teror und Arucas mit ihren imposanten Kirchen und dem ganz normalen Leben der Einheimischen und
- » einen Besuch des Poemas del Mar, eines der interessantesten und größten Aquarien Europas.

Alle Gäste waren zum Schluss der Meinung: Ein schönes (Anm. der Redaktion: rein privat finanziertes) Fest und eine gelungene Woche – ganz wie es dem Anlass 30 Jahre Klimamaßnahmen – entsprach!

Dies ist für alle Beteiligten jede Menge Motivation für das nächste – dann 40-jährige – Klimamaßnahmen Jubiläum!

Roberta Beucker-Torres  
[Gran Canaria Reisen](#)

# Deutschland wandert – Deutschland hilft

## 30 Jahre unterwegs für Menschen mit Mukoviszidose

Wandern macht nicht nur Freude – es kann auch Gutes bewirken. Seit nunmehr drei Jahrzehnten engagiert sich der Deutsche Volkssportverband (DVV) mit seiner Aktion „Deutschland wandert – Deutschland hilft“ für Menschen mit Mukoviszidose. Die partnerschaftliche Zusammenarbeit hat in dieser Zeit wertvolle Projekte ermöglicht und die seltene Erkrankung bekannter gemacht. Am 3. Oktober lud auch der Globetrotter Wander-Club München e.V. nach Hohenbrunn zum Wandern ein.

### Von der Idee zur Tradition

Der Impuls entstand 1996, als der damalige DVV-Präsident Walter Mallmann Christiane Herzog, Gattin des damaligen Bundespräsidenten, kennenlernte. Aus dieser Begegnung erwuchs die Idee eines jährlichen Charity-Wandertages, der fortan am 3. Oktober stattfand. Seit 2004 besteht die enge Partnerschaft mit dem Mukoviszidose e.V. und seit 2007 begleitet die Schirmherrin die Aktion. Mit Deutschland wandert – Deutschland hilft setzen zahlreiche Wandervereine in ganz Deutschland ein sichtbares Zeichen der Solidarität. Dank dieses Engagements konnten bis heute bereits mehr als 400.000 Euro an Spenden gesammelt werden.

### Wandern mit Sinn

„Uns gibt es nun seit 55 Jahren. Mehr als die Hälfte dieser Zeit engagieren wir uns für Menschen mit Mukoviszidose. Die Kooperation ist für mich gelebte Vereinsgeschichte, denn die Betroffenen liegen uns sehr am Herzen. Wir sind glücklich über die großartige Spendensumme. Wichtig ist mir aber auch, dass wir Tausende

Wanderer über Mukoviszidose informiert haben“, sagt Uwe Kneibert, derzeitiger DVV-Präsident.

### Begegnung und Aufklärung

Von Beginn an war auch Susi Pfeiffer-Auler (Interview siehe Seite 28), langjähriges Vorstandsmitglied des Mukoviszidose e.V., mit großem Engagement dabei. „Wir durften auf vielen Wandertagen mit einem Infostand dabei sein und spüren, wieviel Interesse und Offenheit den Themen Mukoviszidose und Helfen im Allgemeinen entgegengebracht wurden“, erinnert sie sich.

### Aktueller Spendenzweck

Auch in diesem Jahr stellte der DVV seine Spenden erneut dem Haus Schutzengel in Hannover zur Verfügung – unserem Patienten- und Angehörigenhaus. Damit setzt sich eine wertvolle Tradition fort: Die Kooperation zwischen dem DVV und dem Mukoviszidose e.V. ist längst mehr als eine Partnerschaft. Sie ist eine verlässliche Brücke der Hoffnung und Unterstützung für Menschen mit Mukoviszidose und ihre Familien. Als Zeichen des Dankes überreichte unser Bundesvor-



Stephan Kruip (2. v. l.) dankt in Hohenbrunn Michael Mallmann (links) und Herbert Rederer (rechts). Henriette Staudter von der cf-initiative-aktiv e.V. informierte die Besucher über Mukoviszidose.

sitzender Stephan Kruip am 3. Oktober bei der DVV-Wanderung in Hohenbrunn die Schutzengel-Urkunde in Platin an DVV-Geschäftsführer Michael Mallmann.

Wir danken dem DVV und allen Wanderfreundinnen und -freunden von Herzen für 30 Jahre engagierte und verlässliche Unterstützung!

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



Viele Menschen haben die Wandertage durch ihr Engagement geprägt. Ob langjährige Begleiter wie Susi Pfeiffer-Auler und Uwe Kneibert (Foto links) oder die Schirmherrin Michaela May (Foto Mitte) - sie alle haben die Aktion bereichert. Auch zahlreiche regionale Selbsthilfegruppen (hier im Jahr 2016 mit Doris und Sarah Schott) waren dabei und informierten die Wandernden über Mukoviszidose (Foto rechts).

# Gemeinsam für bessere Perspektiven

## Neue Partnerschaft mit Georgien

Wenn Menschen mit Mukoviszidose und ihre Familien zusammentreffen, verbinden sie ähnliche Sorgen, Hoffnungen und Erfahrungen – auch über Landesgrenzen hinweg. Das Twinning-Projekt unseres Europäischen Dachverbandes CF Europe fördert solche Begegnungen (engl. twin = Zwilling). Seit diesem Sommer baut der deutsche Mukoviszidose e.V. im Rahmen des Projekts eine Partnerschaft mit einer engagierten Gruppe von Eltern in Georgien auf. Ziel ist es, den dort noch jungen Zusammenschluss zu stärken, Erfahrungen auszutauschen und ganz konkret Hilfe zu leisten.

### Die Situation in Georgien: jung, engagiert – aber mit großen Hürden

In Georgien sind derzeit rund 80 Kinder und Jugendliche mit Mukoviszidose bekannt, nur wenige Erwachsene. Das Durchschnittsalter liegt bei 8,5 Jahren – deutlich niedriger als in Deutschland (24,8 Jahre). Viele Kinder werden erst spät diagnostiziert, moderne Therapien sind nur eingeschränkt verfügbar. Während hierzulande Inhalationsgeräte und Medikamente zum Alltag gehören, müssen Familien in Georgien diese häufig auf eigene Kosten im Ausland beschaffen. Erstattet werden lediglich Kreon und Pulmozyme; CFTR-Modulatortherapie steht gar nicht zur Verfügung.

Die Elternorganisation, gegründet 2022, kämpft für mehr Anerkennung und bessere Versorgung. Ihre Mitglieder berichten von langen Wegen zu spezialisierten Ambulanzen, unzureichender physiotherapeutischer Unterstützung und erheblichen finanziellen Belastungen. Viele Familien überlegen sogar, das Land zu verlassen, um ihren Kindern Zugang zu moderner Therapie zu ermöglichen.

### Erste Schritte der Zusammenarbeit

Bei den bisherigen Online-Treffen standen Alltagsthemen im Mittelpunkt: Wie lässt sich der Therapieplan in den Alltag integrieren? Welche Rolle spielen Sport und Ernährung? Und:

Ist es für CF-Kinder sicher, Haustiere zu halten? Stephan Kruij und Alexandra Kramarz (beide leben mit Mukoviszidose und sind Vorstandsmitglieder des Mukoviszidose e.V.) teilen hier ihre persönlichen Erfahrungen, die in Georgien dankbar aufgenommen wurden.

Auch ganz praktische Hilfen werden angeschoben: So wird derzeit geprüft, wie dringend benötigte Inhalationsgeräte für Familien in Georgien verfügbar gemacht werden können. Zudem wird das deutsche Physiotherapie-Handbuch mithilfe einer KI-gestützten Übersetzung ins Georgische übertragen und für die Familien aufbereitet. Weitere Informationsmaterialien sollen folgen. Langfristig geht es darum, eine starke, selbstbewusste Patientenorganisation in Georgien aufzubauen, die als Ansprechpartnerin für Politik und Gesundheitssystem wirkt.

### Ein Projekt, das verbindet – und Unterstützung braucht

Die Begegnungen zeigen: Trotz aller Unterschiede verbindet Familien in Deutschland und Georgien dasselbe – die tägliche Herausforderung, mit Mukoviszidose zu leben. Der Austausch schafft Hoffnung, stärkt Gemeinschaft und gibt den Eltern in Georgien das Gefühl, nicht allein zu sein. Damit dieses Projekt wachsen kann, braucht es auch Unterstützung: Für technische Geräte, für gemeinsame Veranstaltungen und für den Aufbau der georgischen Selbsthilfe. Insbesondere suchen wir Patienten oder Elternteile, die in Deutschland leben und Georgisch sprechen. Jeder Beitrag und jedes Zeichen von Solidarität hilft, den Kindern in Georgien bessere Perspektiven zu eröffnen. Denn Mukoviszidose kennt keine Grenzen – unsere Solidarität sollte es auch nicht.

Für die Redaktion: Stephan Kruij

Kontakt für Hilfe-Angebote: E-Mail: [SKruij@muko.info](mailto:SKruij@muko.info)



Land zwischen Russland, Türkei, Aserbaidschan, Armenien und schwarzem Meer: In Georgien leben ca. 3,7 Mio. Einwohner - mit 57.000 km<sup>2</sup> ist es etwas kleiner als Bayern mit 13,2 Mio Einwohnern. Karte: [freeworldmaps.net](http://freeworldmaps.net)

# 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)



### Erholt sich die Bauchspeicheldrüse unter ETI?

Die Bauchspeicheldrüse (Pankreas) ist bei den meisten Menschen mit CF (MmCF) beeinträchtigt, weswegen Verdauungsenzyme eingenommen werden müssen. In einigen Studien zeigte sich unter der Therapie mit Elexacaftor/Tezacaftor/Ivacaftor (ETI) eine Veränderung der fäkalen Elastase im Stuhl, einem Marker für die Pankreasfunktion. Auch die Vitaminaufnahme im Darm erschien verändert. Eine britische Studie untersuchte nun bei 51 Kindern im Alter von zwei bis sechs Jahren nach Beginn einer ETI-Therapie die fettlöslichen Vitamine A, D, E und die fäkale Elastase. Nach sechs Monaten zeigte sich bei 28 Prozent der Kinder eine Erholung der Pankreasfunktion, was bei den meisten zu einer Reduktion der Enzymtherapie führte. Allerdings blieb diese Verbesserung nicht immer stabil – bei einigen fiel die Pankreasfunktion im Verlauf wieder ab. Die Messung der Vitamine ergab keine einheitlichen Ergebnisse. Die Studie legt nahe, dass eine frühzeitige ETI-Therapie bei kleinen Kindern die Pankreasfunktion retten kann, wenn das Organ noch nicht dauerhaft geschädigt ist. Gleichzeitig verdeutlicht sie, dass regelmäßige Kontrollen, inkl. der Vitaminspiegel wichtig bleiben, um eine Unterversorgung zu vermeiden.

Schembri L, et al. Real-world pancreatic function recovery and fluctuation in young children with cystic fibrosis on ETI. *J Cyst Fibros.* 2025 Sep 17:S1569-1993(25)01583-8

### Blutfluss und Sauerstoff im Gehirn

Bei CF im Alter sind Begleiterkrankungen des Herzkreislaufsystems bekannt und es gibt Hinweise darauf, dass auch die Hirnfunktion beeinträchtigt sein kann. Die kardiovaskuläre Gesundheit und die Durchblutung des Gehirns stehen in engem Zusammenhang, aber es gibt wenig Erkenntnisse zur Durchblutung und Sauerstoffversorgung im Gehirn von MmCF. Um dieser Frage näher zu kommen, untersuchte eine internationale Forschergruppe den Blutfluss im Gehirn mittels MRT. In der Studie wurde kein Unterschied in der Gehirnstruktur zwischen den 14 erwachsenen CF-Patienten und der gesunden Kontrollgruppe festgestellt, aber der Sauerstoff-Stoffwechsel war bei CF erhöht, obwohl die Durchblutung vergleichbar war. Allerdings zeigte sich in einzelnen Hirnregionen bei CF ein gesteigerter Blutfluss. Dies könnte auf eine Anpassung an veränderte Sauerstoff- und Kohlendioxidwerte zurück gehen, die durch die reduzierte Lungenfunktion bei CF entstehen. Auch die bei CF veränderte Funktion und Entzündung der Gefäßzellen könnte einen Beitrag dazu leisten. Weitere Forschung soll klären, ob solche Veränderungen Einfluss auf Konzentration, Stimmung oder kognitive Leistung haben.

Chandler HL, et al. Imaging brain vascular function in Cystic Fibrosis: an MRI study of cerebral blood flow and brain oxygenation. *J Cyst Fibros.* 2025 Aug 30:S1569-1993(25)01569-3

### Pseudomonas-Infektion unter ETI

Eine Analyse der Daten aus dem European Cystic Fibrosis Society (ECFS) Register zeigt, wie häufig und bei wem eine chronische Infektion mit *Pseudomonas aeruginosa* (PA) nach Beginn einer ETI-Therapie bestehen bleibt. Unter mehr als 8.000 MmCF, die vor ETI eine chronische PA-Infektion hatten, waren 60 Prozent nach einem Jahr ETI weiterhin chronisch infiziert, während bei 40 Prozent keine chronische Infektion mehr nachweisbar war. Entscheidend dafür, dass die Infektion bestehen blieb, waren ein höheres Alter, weibliches Geschlecht und eine schlechtere Lungenfunktion zu Beginn der Therapie. Eine vorherige Infektion mit *Burkholderia* hingegen war häufiger damit verbunden, dass die PA-Infektion nicht bestehen blieb. Unabhängig davon verbesserten sich die Lungenfunktion und der Ernährungszustand unter ETI in beiden Gruppen in ähnlichem Ausmaß. Die meisten MmCF produzieren unter ETI-Therapie nur noch wenig Sputum, in dem Keime diagnostiziert werden können. Daher schränken die Autoren ihre Ergebnisse ein mit der offenen Frage, ob die schwindenden PA-Infektionen eine echte Eradikation der Bakterien bedeuten oder nur, dass sie nicht mehr detektierbar waren.

Pollak M, et al. Factors associated with sustained *Pseudomonas aeruginosa* infection following ETI treatment: Real-world data from the European cystic fibrosis society patient registry. *J Cyst Fibros.* 2025 Sep 11:S1569-1993(25)01579-6

# Risikoanalyse Herz bei Mukoviszidose

Unsere  
Forschungs-  
projekte

Die Modulatortherapie hat die Lebensqualität vieler Menschen mit CF deutlich verbessert und die Lebenserwartung verlängert. Mit der langen Lebenserwartung geht aber auch einher, dass typische Erkrankungen des Alters auftreten, wie beispielsweise Krebs oder Herz-Kreislauf-Erkrankungen. Aber auch CF-typische Therapien, u.a. die Modulatortherapie, könnten sich auf den Stoffwechsel auswirken.

Insbesondere der Fettstoffwechsel steht seit Einführung der Modulatortherapie im Fokus der Forschung, denn es fiel schon früh auf, dass das Körpergewicht bei den meisten Patienten nach Beginn der Modulatortherapie anstieg, teilweise sehr stark. Im Jahr 2024 wurden im Deutschen Mukoviszidose Register 24 Prozent der erwachsenen Menschen mit CF als übergewichtig oder adipös dokumentiert. Nur sieben Prozent galten als untergewichtig. Im Vergleich dazu waren im Jahr 2014 nur elf Prozent übergewichtig oder adipös. Erfreulicherweise haben inzwischen 69 Prozent der Erwachsenen und 81 Prozent der Kinder Normal- oder Optimalgewicht und nur wenige kämpfen noch mit Untergewicht.

## Fettreiche Ernährung nicht mehr zeitgemäß

Übergewicht und Adipositas können gesundheitliche Folgen für den ganzen Körper haben. Sie können z. B. Atherosklerose, Herzinfarkt, Schlaganfall und Thrombosen fördern. Aber auch Entzün-

dungen der Bauchspeicheldrüse, der Leber und der Gallengänge sowie Leberverfettung bis hin zur Leberzirrhose und Störungen des Immunsystems können vorkommen. Diese Erkrankungen hängen mit einer Störung des Fettstoffwechsels zusammen, die auch durch eine fettreiche Ernährung entsteht. Während diese Art der Ernährung vor der Modulatortherapie unbedingt nötig war, um den Körper mit ausreichend Energie zu versorgen, wird unter Modulatortherapie das Fett meist gut verdaut. Wird die fettreiche Ernährung trotzdem beibehalten, entsteht ein Fettüberschuss im Körper. Andererseits können aber auch Medikamente den Fettstoffwechsel beeinflussen.

## Was sagt der Body Mass Index aus?

Der Body Mass Index (BMI) sagt aus, ob eine Person übergewichtig ist, aber das heißt nicht, dass eine Störung im Fettstoffwechsel vorliegt. Menschen mit einem hohen Muskelanteil haben z. B. ein hohes Körpergewicht und einen hohen

BMI, aber typischerweise keine erhöhten Fettwerte im Blut. Der BMI lässt also nicht auf die Körperzusammensetzung (Muskeln, Knochen, Fett) oder gar Fettverteilung schließen.

## Körperzusammensetzung ist von vielen Faktoren abhängig

Der Muskelanteil in einem Körper hängt davon ab, wie viel die Muskulatur beansprucht und trainiert wird, der Fettanteil hängt vor allem von der Ernährung und der Verdauung ab. Die Körperzusammensetzung ist bei Menschen mit CF genauso wie in der Allgemeinbevölkerung auch sehr vom Lebensstil abhängig, aber die Erkrankung selbst hat auch ihren Anteil: Menschen mit CF haben selbst bei normalem BMI oft eine geringere fettfreie Masse (Muskeln, Knochen).

## Projektförderung: Körperzusammensetzung bei Modulatortherapie

Man weiß bisher, dass sich unter Modulatortherapie bei vielen Menschen der

## Warum wir Forschung fördern

Der Bundesverband Mukoviszidose e.V. fördert die Forschung an CF-relevanten Themen mit jährlich 250.000 Euro. Wir stellen hier vor, in welchem Kontext die geförderten Projekte in der CF-Forschung stehen und warum sie gefördert werden.

Allgemeine Informationen zur Forschungsförderung: [www.muko.info/forschungsfoerderung](http://www.muko.info/forschungsfoerderung)



# Neue Alternative zu Kaftrio

## CFTR-Modulator Alyftrek

Appetit steigert, sich die Verdauung verbessert, der Fettgehalt im Blut ansteigt und meist auch eine Zunahme des Körpergewichts stattfindet. Man weiß nicht, wie die Modulatortherapie die Körperzusammensetzung beeinflusst, also die Verteilung von Fett und fettfreier Masse, und wie diese mit den klinischen Veränderungen zusammenhängen.

Die Analyse der Körperzusammensetzung ist mit verschiedenen Methoden möglich. Eine Möglichkeit ist die Computertomographie (CT). Diese soll in dem interdisziplinären Forschungsteam um PD Dr. Marcel Opitz und Dr. Matthias Welsner an der Essener Universitätsklinik eingesetzt werden. Dabei wird auch das Fettgewebe um das Herz herum erfasst, was besonders für die Risikoanalyse von Herzkrankheiten wichtig ist. Zusätzlich werden Blutwerte (Fett-, Stoffwechsel- und Hormonparameter) analysiert und alle Ergebnisse mit den klinischen Werten wie Lungenfunktion, BMI und Schweißchloridwerten korreliert. Das Projekt soll dazu beitragen, die metabolischen und kardiovaskulären Effekte einer Langzeit-Modulatortherapie zu erkennen und wird als Kleinprojekt durch den Bundesverband Mukoviszidose e.V. bis 2027 gefördert.

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



Nur noch einmal am Tag einzunehmen: neuer Modulator verfügbar

**Seit August 2025 gibt es mit Alyftrek (Vanzacaftor/Tezacaftor/Deutivacaftor, VTD) einen neuen CFTR-Modulator in Deutschland. Er wirkt wie Kaftrio (Elexacaftor/Tezacaftor/Ivacaftor, ETI) auf den defekten Salzkanal CFTR und kann für Betroffene eine Alternative sein.**

### Nur noch einmal täglich

Ein Vorteil von Alyftrek (VTD): Die Einnahme erfolgt nur einmal am Tag. Das macht den Alltag für viele Menschen mit Mukoviszidose (Cystische Fibrose, CF) leichter. Wichtig ist, die Tabletten immer mit einer (fetthaltigen) Mahlzeit einzunehmen.

### Zugelassen ab sechs Jahren

Alyftrek ist ab sechs Jahren zugelassen, sofern mindestens eine Nicht-Klasse-1-Mutation vorliegt – dazu zählt z. B. auch die häufige F508del-Mutation. Kaftrio ist dagegen bereits ab zwei Jahren zugelassen. Für Kinder unter sechs Jahren steht Alyftrek im Moment noch nicht zur Verfügung.

### Vergleichbare Wirkung – mit Vorteilen im Schweißtest

Studien zeigen: Alyftrek verbessert die Lungenfunktion ähnlich gut wie Kaftrio. Beim Schweißchloridwert schnitt Alyftrek sogar besser ab. Trotz dieser Ergebnisse ist es nicht immer leicht vorherzusagen, welcher Modulator im Einzelfall besser passt. Das Ansprechen kann nämlich unterschiedlich sein. Wer über einen Wechsel nachdenkt, sollte daher sein CF-Behandlerteam ansprechen.

### Aktuelle Informationen online

Auf unserer Internetseite haben wir alle wichtigen Informationen zu Alyftrek zusammengestellt – von Studiendaten über Hinweise zum Umstieg bis zu den Details der Zulassung. Die Seite ist unter [www.muko.info/alyftrek](http://www.muko.info/alyftrek) erreichbar und wird laufend aktualisiert.

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



Übergabe Adolf-Windorfer-Preis 2025 (v.l.n.r.: S. Kruip, Dr. A. Tony-Odigie, A. Pröll, Prof. Dr. M. Hogardt).



Roland Wehrle erhielt für sein langjähriges und erfolgreiches Engagement für die von Mukoviszidose Betroffenen die CF-Ehrennadel (v.l.n.r.: R. Wehrle, S. Kruip, B. Stähle).



Ulrike Rassow-Schlanke wurde für ihre herausragenden ehrenamtlichen Verdienste mit der CF-Ehrennadel ausgezeichnet (v.l.n.r.: S. Kruip, U. Rassow-Schlanke, Dr. U. Graepler-Mainka).

## 28. Deutsche Mukoviszidose Tagung

Unter dem Motto „Alles in Bewegung“ fand die diesjährige Deutsche Mukoviszidose Tagung (DMT) vom 27. bis 29. November 2025 im Congress Centrum Würzburg statt. Mit rund 672 teilnehmenden Fachkräften war die Veranstaltung gut besucht. Die Tagungsleitung Prof. Dr. Silke van Koningsbruggen-Rietschel (Köln) und Prof. Dr. Lutz Nährlich (Gießen) waren mit dem Verlauf der Tagung sehr zufrieden.

### Breites Fortbildungsangebot

Entsprechend dem diesjährigen Motto standen auf der Tagung aktuelle Fragen zum Wandel der Versorgung, der Behandlung und der Forschung im Fokus. Im ersten Plenum wurde ein Überblick über aktuelle Therapien gezeigt und über die Strukturen für eine zukunftsorientierte Forschungslandschaft diskutiert. Im zweiten Plenum wurde über zukünftige Versorgungsstrukturen der Menschen mit CF gesprochen. Einen informativen Rückblick und Ausblick auf die neuen Herausforderungen mit CFTR-Modulatoren bot das dritte Plenum.

### Zahlreiche Auszeichnung und Ehrungen

Bei der Begrüßungsveranstaltung ehrte Prof. Dr. Michael Hogardt (Frankfurt) Dr. Andrew Tony-Odigie (Heidelberg) mit dem Adolf-Windorfer-Preis 2025 für seine Mikrobiom-Forschung in der Mukoviszi-

dose-Therapie. Im Rahmen des Gesellschaftsabends erhielten Roland Wehrle (Nachsorgeklinik Tannheim) sowie Ulrike Rassow-Schlanke (Mukoviszidose-Ambulanz Tübingen) die CF-Ehrennadel. Die jeweilige Laudatio hielten Brigitte Stähle (Stuttgart) und Dr. Ute Graepler-Mainka (Tübingen). Die Posterausstellung mit 49 Postern war auch dieses Jahr wieder ein großer Erfolg. Den ersten Posterpreis erhielt Dr. Antje Munder (Hannover). Der zweite Posterpreis ging an Dr. Julian Berges (Heidelberg) und der dritte an Dr. Alexander Kiefer (Regensburg). Die prämierten Poster werden in Kürze auf der Internetseite des Vereins präsentiert.

### Austausch an den Ständen der Industrie

19 Ausstellende hatten sich für die begleitende Industrieausstellung angemeldet und die Teilnehmenden der Tagung über

Neuigkeiten aus den Unternehmen informiert. Der Austausch an den Industrieständen hat auch 2025 die Tagung sehr bereichert. Erstmals bot Vertex Pharmaceuticals (Germany) GmbH eine immersive Reise durch die Geschichte der Mukoviszidose per VR-Brille an. Bereits zum zweiten Mal gaben Unternehmen im Rahmen der Veranstaltung „Meet the Expert“ Einblicke in aktuelle Entwicklungen rund um Technik und Geräte für die Versorgung von Menschen mit Mukoviszidose. Dieses Jahr dabei waren Hans Müller HMP Medizintechnik GmbH, PARI Pharma GmbH und Aerogen GmbH.

Dr. Stephanie Friedrichs / Ricarda Wille  
Therapie- und Forschungsförderung /  
Öffentlichkeitsarbeit

Tel.: +49 (0) 228 98780-50/22

E-Mail: SFriedrichs@muko.info /  
RWille@muko.info



Der Bundesvorsitzende Stephan Kruip eröffnete die DMT 2025. Die diesjährige Tagungsleitung: Prof. Dr. Silke van Koningsbruggen-Rietschel (Köln) und Prof. Dr. Lutz Nährlich (Gießen).

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

### Hauptsponsoren:



### Sponsoren:



# Alleinerziehend und Mukoviszidose

## Stark trotz Doppelbelastung

Alleinerziehend zu sein bedeutet immer, viel Verantwortung alleine zu tragen. Wenn dann noch eine chronische Erkrankung wie Mukoviszidose hinzukommt – sei es beim Elternteil selbst oder beim Kind – steigt die Belastung enorm: Erwerbstätigkeit, Kinderbetreuung, Haushalt, Arzttermine und Therapien – alles muss alleine organisiert und gestemmt werden. Finanzielle Engpässe verschärfen den Druck zusätzlich. In diesem Artikel werden einige Regelungen und Unterstützungsmöglichkeiten vorgestellt, die für Entlastung sorgen können.

### Beratungsangebote – erste Anlaufstellen

Wer Unterstützung sucht, kann sich an eine Vielzahl von Stellen wenden:

- » Wohlfahrtsverbände wie AWO, Caritas, Diakonie
- » Pro Familia, Familienberatungsstellen und Frauenzentren
- » Sozialverbände wie der VdK oder die Verbraucherzentralen
- » der Verband alleinerziehender Mütter und Väter (VAMV), der Beratung, Vernetzung und politische Interessenvertretung bietet

Auch das Jugendamt ist eine wichtige Adresse: Es berät zu Unterhaltsvorschuss, Hilfen zum Lebensunterhalt und ergänzenden Betreuungsmöglichkeiten. Zudem unterstützt es bei Konflikten zwischen Eltern, um einvernehmliche Lösungen im Sinne der Kinder zu finden.

Beratungen in Behörden sind grundsätzlich kostenlos, ebenso viele Angebote freier Träger (gelegentlich ist eine Mitgliedschaft nötig). Für rechtsanwaltliche Beratungen können Beratungshilfe oder Prozesskostenhilfe in Frage kommen.

### Finanzielle Unterstützung – was Alleinerziehende wissen sollten

Um die besondere Belastung abzufedern, gibt es verschiedene Leistungen:

- » Unterhaltsvorschuss: Wenn der andere Elternteil nicht, zu wenig oder unregelmäßig zahlt, springt das Jugendamt ein – auch bei unbekanntem Vater oder Verwitwung.
- » Kinderzuschlag (KiZ): Kann zusätzlich zum Kindergeld bei der Familienkasse beantragt werden, wenn das Einkommen knapp ist, aber kein Bürgergeld oder Grundsicherung bezogen werden.



Zwischen Fürsorge und Erschöpfung: Alleinerziehend mit Mukoviszidose

- » Steuerliche Entlastungen: Alleinerziehende können sich in die Steuerklasse 2 eintragen lassen und somit ihr monatliches Nettoeinkommen erhöhen oder in der jährlichen Steuererklärung vom Entlastungsbetrag für Alleinerziehende profitieren. Damit sinkt das zu versteuernde Einkommen um 4.260 Euro für das erste Kind und 240 Euro für jedes weitere. Unter bestimmten Voraussetzungen kann auch der volle Kinderfreibetrag auf einen Elternteil übertragen werden, z.B. wenn der andere Elternteil seinen Unterhaltspflichten nicht nachkommt oder nicht in Deutschland wohnt.
- » Mehrbedarf im Bürgergeld/in der Grundsicherung: Für Alleinerziehende ist ein erhöhter Bedarf vorgesehen, gestaffelt nach Zahl und Alter der Kinder. Menschen mit Mukoviszidose können zusätzlich einen Mehrbedarf für kostenaufwändige Ernährung geltend machen.
- » Kinderkrankengeld: Wenn ein Kind akut krank ist, haben Alleinerziehende gegenüber der gesetzlichen Krankenversicherung einen Anspruch auf 30 Kinderkrankentage pro Kind und Jahr. Bei mehr als zwei Kindern sind es max. 70 Tage. Das zu betreuende Kind muss unter zwölf Jahre alt oder behindert und auf Hilfe angewiesen sein.
- » Familienpflegezeit: Bis zu 24 Monate kann die Arbeitszeit reduziert werden, Einkommensverluste werden über ein zinsloses Darlehen teilweise aufgefangen.
- » Haushaltshilfe: Wenn der erkrankte Elternteil den Haushalt vorübergehend nicht führen kann (z.B. nach OP, Entbindung oder Reha), besteht Anspruch auf Unterstützung durch die Krankenkasse, sofern Kinder unter zwölf Jahren im Haushalt leben und keine andere Person im Haushalt die Betreuung übernehmen kann.

### Rechte im Arbeitsleben

Die Vereinbarkeit von Arbeit und Familie ist für Alleinerziehende besonders entscheidend. Wichtige Punkte sind:

- » Zumutbarkeit: Im Bürgergeldbezug gilt grundsätzlich die Pflicht zur Arbeit, doch Pflege und Betreuung eines (behinderten) Kindes, insbesondere als Alleinerziehende, können die Zumutbarkeit einschränken (§ 10 SGB II).
- » Teilzeitarbeit: Jeder Arbeitnehmer kann eine Reduzierung der Arbeitszeit beantragen, wenn keine dringenden betrieblichen Gründe dagegensprechen. Einkommenseinbußen müssen jedoch in Kauf genommen werden.

Einen umfassenden Überblick über staatliche Leistungen bietet das **Familienportal des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend:**

[www.familienportal.de](http://www.familienportal.de)

**Offener Online-Treff für CF-Erwachsene, die selber Eltern sind,** am Mittwochabend (4 x im Jahr)

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

Zoom-Link erhältlich nach Anmeldung bei Barbara Senger  
BSenger@muko.info

- » Recht auf Nichtdiskriminierung: Der Europäische Gerichtshof hat 2025 entschieden, dass Eltern behinderter Kinder von ihrem Arbeitgeber Anpassungen (z. B. flexible Arbeitszeiten) verlangen können, solange diese zumutbar sind (EuGH, Urteil vom 11.9.2025, Az. C-38/24).
- » Flexibilität bei eigener Erkrankung: Alleinerziehende mit chronischer Erkrankung wie Mukoviszidose sollten aktiv flexible Lösungen mit dem Arbeitgeber suchen – etwa Homeoffice oder angepasste Arbeitszeiten.
- » Zusatzurlaub: Arbeitnehmer mit Schwerbehinderung haben Anspruch auf eine Woche Zusatzurlaub pro Jahr.

### Elternassistenz – konkrete Hilfe im Alltag

Wenn die eigene Erkrankung die Ausübung der Elternrolle erschwert, kann eine Elternassistenz beantragt werden. Assistenzkräfte helfen bei der Betreuung der Kinder oder der Organisation des Familienlebens. So können gesundheitliche Bedürfnisse mit dem Alltag der Kinder besser in Einklang gebracht werden. Die Kosten werden von der Eingliederungs- oder Jugendhilfe übernommen.

### Selbstfürsorge – Kraftquellen für den Alltag

Insbesondere Alleinerziehende vergessen oft ihre eigenen Bedürfnisse. Doch ohne regelmäßige Pausen und Unterstützung droht Erschöpfung. Geplante Erholungszeiten, Austausch mit Freunden, die Pflege von Hobbys oder auch Gespräche mit Psychologinnen oder Familienhelfern können helfen, neue Energie zu tanken.

### Austausch und Netzwerke – gemeinsam statt allein

Der Austausch und die Vernetzung mit anderen Menschen in einer vergleichbaren Lebenssituation können sehr wertvoll sein:

- » Selbsthilfegruppen und lokale Netzwerke bieten Verständnis, Tipps und Unterstützung.
- » Ehrenamtliche Helfer („Ersatzomas“ oder „Ersatzgroßeltern“) können Kinderbetreuung und Alltagshilfe übernehmen. Viele Kommunen vermitteln solche Kontakte.
- » Der Bundesverband Mukoviszidose e.V. unterstützt mit speziellen Angeboten:
  - › Onlinetreffs für CF-Erwachsene, die Eltern sind (viermal im Jahr)
  - › Wochenendseminare als Auszeiten für Mütter und Väter
  - › Psychologische Beratung
  - › Psychosoziale und sozialrechtliche Beratung

Nähere Informationen hierzu finden Sie unter [www.muko.info](http://www.muko.info).

All diese Unterstützungsangebote zeigen: **Niemand muss diese Aufgabe allein bewältigen.** Vernetzung, Beratung und Hilfen im Alltag helfen, den oft herausfordernden Alltag als alleinerziehender chronisch Kranker oder Elternteil eines erkrankten Kindes besser zu bewältigen.

Nathalie Brendler

Psychosoziale und sozialrechtliche Beratung

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

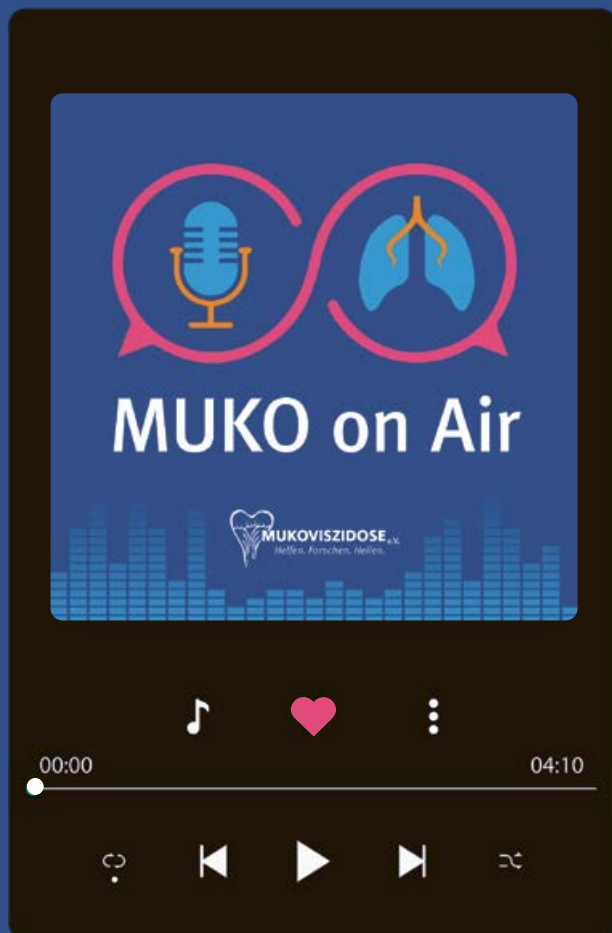
E-Mail: [NBrendler@muko.info](mailto:NBrendler@muko.info)

Annabell Karatzas

Psychosoziale und sozialrechtliche Beratung

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

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



## 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



# Mein eigener Weg mit der Mukoviszidose



Chiara zusammen mit ihrer Hündin Patatina an ihrem Lieblingsort, dem Heidelberger Zoo

**Mein Name ist Chiara Menow, ich bin 26 Jahre alt und komme ursprünglich aus Sizilien. Dort verbrachte ich meine ersten Lebensjahre, bis meine Mutter mit mir nach Deutschland zog. Ich war damals drei Jahre alt und zu jung, um die Tragweite zu verstehen.**

Heute weiß ich, dass es ein großes Glück war. In Deutschland fand ich nicht nur eine neue Heimat, sondern auch die Chance, mir ein Leben aufzubauen, das trotz aller Schwierigkeiten mit der Krankheit lebenswert und schön ist. Wer selbst mit einer chronischen Erkrankung lebt, versteht, wie besonders es ist, von einem „normalen Leben“ sprechen zu können.

Ein besonders kostbares Kapitel meines Lebens begann im Jahr 2020: Ich heiratete meinen Mann. Für viele Menschen ist das ein selbstverständlicher Schritt,

für mich war es ein Traum, den ich lange Zeit nicht für möglich hielt. Mit Mukoviszidose einen Partner zu finden, der die vielen Unsicherheiten, Krankenhausaufenthalte und auch die Ängste mitträgt, ist keine Selbstverständlichkeit. Doch ich habe diesen Menschen gefunden – jemanden, der mich so liebt, wie ich bin, mit allen Höhen und Tiefen. Diese Liebe gibt mir Halt und ist einer der Gründe, warum ich immer wieder neue Kraft schöpfe.

Schon als Kind war mein Leben geprägt von einer Mischung aus Normalität und Einschränkungen. Ich spielte leidenschaftlich gern Fußball, bis mir irgendwann die Kondition einen Strich durch die Rechnung machte. Meine Eltern gingen mit meiner Krankheit jedoch nie streng oder verbissen um. Sie gaben mir Freiraum, erlaubten mir, meine Kindheit voller Freude zu leben und nicht ausschließlich von medizinischen Regeln bestimmen zu lassen. Natürlich gehörten Medikamente, Arztbesuche und Klinikaufenthalte zum Alltag, doch abgesehen davon war ich einfach ein ganz normales Mädchen mit Träumen, Freunden und Hobbys.

**Gesundheitliche Einbrüche in der Jugend**  
Spürbar schwieriger wurde es in meiner Schulzeit. Bis zur achten Klasse verlief alles recht normal, doch ab der neunten Klasse änderte sich mein Alltag grundlegend: Ich erhielt Heimunterricht, da die Infekte zu häufig wurden. Was als Schutz

gedacht war, empfand ich als Isolation. Abschlussprüfungen ohne Mitschüler zu bestehen, ohne das Gefühl, gemeinsam auf ein Ziel hinzuarbeiten, war eine große Belastung. Einige Lehrer hielten mich aufgrund meiner Fehlzeiten sogar für ungeeignet, überhaupt anzutreten. Doch aufgeben war für mich keine Option. Ich biss die Zähne zusammen und kämpfte mich durch – mit Erfolg. Mein Abschluss war für mich mehr als ein Zeugnis: Er war ein Symbol dafür, dass die Krankheit zwar Teil meines Lebens ist, aber nicht über meine Zukunft bestimmen darf.

## Meine Haustiere geben mir so viel

Einen ganz besonderen Platz in meinem Herzen haben seit jeher Tiere. Mit zehn Jahren erfüllte mir meine Mutter den großen Wunsch nach einer Katze, kurz darauf nahm sie auch eine kleine Straßenhündin auf. Von diesem Moment an war unser Zuhause nie wieder tierlos.

*„Doch ich habe diesen Menschen gefunden – jemanden, der mich so liebt, wie ich bin, mit allen Höhen und Tiefen. Diese Liebe gibt mir Halt und ist einer der Gründe, warum ich immer wieder neue Kraft schöpfe.“*

Tiere bedeuten für mich Liebe, Freude, Trost und Lebensmut. Heute lebt meine Hündin Patatina mit ihren stolzen 16 Jahren immer noch an meiner Seite, dazu unser Kater Simba, der sich vom kleinen Kätzchen zum prächtigen Riesen entwickelt hat. Auch wenn Ärzte mir aus hygienischen Gründen vom engen Kontakt mit Tieren abraten, bin ich überzeugt: Sie geben mir unendlich viel Kraft und gehören einfach zu meinem Leben.



Links: Dieses Jahr im Sardinienurlaub – das erste Mal mit Sauerstoff unterwegs; Rechts: Mit meinem Mann auf dem Jetski bei Mallorca, zwei Wochen nach meinem Aufenthalt auf der Intensivstation.

## Mit Mut und Hoffnung schwierige Situationen gemeistert

Mein Mann wusste um diesen Traum und erfüllte mir sogar einen meiner größten Kindheitswünsche: Einmal einem Tiger gegenüberstehen. Natürlich hatte ich zu- nächst Angst, doch dann dachte ich mir: Wer mit Mukoviszidose lebt, kennt das Risiko ohnehin. So stand ich schließlich Auge in Auge mit einem dieser majestä- tischen Tiere – ein Erlebnis, das mich bis heute tief berührt. Für mich war es ein Sinnbild dafür, dass Mut und Hoffnung selbst in schwierigen Situationen stärker sein können als Angst.

Nach der Schule begann ich eine Aus- bildung zur Industrieelektrikerin. Leider konnte ich sie nicht beenden, da mir meine Gesundheit einen Strich durch die Rechnung machte. Es folgte die Erwerbs- minderungsrente, Klinikaufenthalte bestimmten mein Leben und private Kontakte wurden seltener. Ich fühlte mich zunehmend zurückgeworfen und verfiel zeitweise in ein tiefes Loch. Doch ein Sprichwort bewahrheitete sich für mich: Man darf die Hoffnung niemals aufgeben.

2017 kam schließlich die Wende. Nach langer Suche fand ich in der Thoraxklinik Heidelberg endlich ein Team, dem ich vertrauen konnte. Mein erster Aufenthalt dort war geprägt von Verzweiflung: 25 Prozent Lungenfunktion, 40 Grad Fieber, Untergewicht. Ich war misstrauisch und erschöpft. Doch die Ärzte und Pfleger dort gaben nicht auf – und Schritt für Schritt lernte auch ich, ihnen wieder Ver- trauen zu schenken. Heute gehe ich mit einem guten Gefühl in die Klinik, weil ich weiß, dass dort Menschen sind, die

mich ernst nehmen, die zuhö- ren und helfen. Diese Erfahrung hat mein Leben entscheidend verändert.

Meine Lungenfunktion liegt bis heute bei nur rund 30 Prozent. Was einmal geschädigt ist, lässt sich nicht reparie- ren. Doch anstatt darüber zu verzweifeln, habe ich gelernt, damit zu leben. Ge- meinsam mit meinem Mann und unserem Wohnwagen habe ich schon viele Orte in Europa bereist. Besonders liebe ich das Fahrradfahren: Wenn ich durch die Natur radle, spüre ich Wind im Gesicht und ein Gefühl der Freiheit, das unbezahlbar

*„Mein Motto ist und bleibt:  
Niemals die Hoffnung aufgeben, denn das Leben ist  
zu schön, um es nicht leben zu wollen.“*

ist. Für diese Momente lohnt es sich, zu kämpfen. Und selbst dann, wenn es mir körperlich einmal nicht möglich ist, verzichte ich auf nichts – denn in solchen Momenten setze ich mich einfach in den Bollerwagen, und mein Mann schiebt mich, sodass wir unsere Ausflüge trotz- dem gemeinsam genießen können.

## Mit meiner Lebensgeschichte anderen Mut machen

Auch das vergangene Jahr war für mich gesundheitlich nicht leicht. Neue Diag- nosen und die Sauerstofftherapie haben meinen Alltag verändert. Doch sie haben mich nicht davon abgehalten, meinen Weg weiterzugehen. Ich habe gelernt, das Beste aus jeder Situation zu machen – mit oder ohne Sauerstoffgerät.

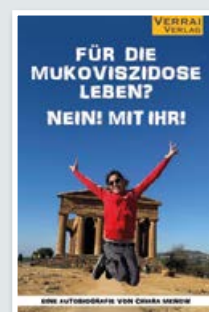
Ein Höhepunkt in den vergangenen Monaten war für mich die Veröffentli- chung meiner Autobiografie mit dem Titel: „Für die Mukoviszidose leben? Nein! Mit ihr!“ In diesem Buch habe ich meine Geschichte aufgeschrieben, mit all den Höhen und Tiefen, aber auch mit der Hoffnung, die mich bis heute trägt. Es ist ein Herzensprojekt, mit dem ich ande- ren Betroffenen Mut

machen möchte, ihr eigenes Leben nicht aufzugeben.

Heute blicke ich voller Dankbarkeit

auf meine Familie, meinen Mann, meine Tiere und auf die wunderbare Unter- stützung, die ich in der Thoraxklinik gefunden habe. Meine Krankheit gehört zu mir, aber sie bestimmt nicht, wer ich bin und wie ich lebe. Mein Motto ist und bleibt: Niemals die Hoffnung aufgeben, denn das Leben ist zu schön, um es nicht leben zu wollen.

*Eure Chiara*



Chiara Menow:  
„Für die Mukoviszidose leben? Nein! Mit ihr!“  
Die Biographie ist im August zum Preis von 16,90 Euro als Taschen- buch im Verrai-Verlag, Stuttgart erschienen (ISBN 978-3-910919-35-8).

# Weltmeisterin mit CF und Ltx

## Interview mit der Sportlerin Stefanie Krenmayer



Die zweifache Weltmeisterin Stefanie Krenmayer hat CF, ist 30 Jahre alt und seit neun Jahren lungentransplantiert.

**Unser Redaktionsmitglied Thomas Malenke interviewt die zweifache Weltmeisterin Stefanie Krenmayer. Sie hat CF, ist 30 Jahre alt und seit neun Jahren lungentransplantiert. Die Goldmedaillen hat sie bei den World Transplant Games 2025 in Dresden gewonnen. Sie wurde dort von einer Delegation der CF Hilfe Oberösterreich begleitet und unterstützt.**

**Hallo Stefanie, vielen lieben Dank, dass Du Dir Zeit für ein Interview nimmst. Schön, dass ich es mit Dir machen darf. Ich bin etwas aufgeregt. Denn ich habe noch nie eine echte Weltmeisterin interviewt. Wirklich toll. Was hast Du gewonnen?**

Ich habe die Goldmedaille im Tischtennis Einzel, in meiner Alterskategorie sowie im Bogenschießen gewonnen. Die Medaille im Tischtennis ist mir total viel wert! Ich habe sehr viel trainiert und hatte dieses Jahr einige Rückschläge, mit längeren Krankenhausaufenthalten

(z. B. Darmverschluss). Und habe es dennoch geschafft!

**Und wie war die Atmosphäre in Dresden bei den World Transplant Games?**

Die Atmosphäre bei solchen Spielen ist unbeschreiblich! So viele Eindrücke, so viele bewegende Geschichten und so viele Emotionen. Ich habe viele Tränen vergossen. Es ist einzigartig, wie alle das Leben feiern und sich miteinander freuen.

**Wie bist Du eigentlich zu Deinem enormen Sport-Engagement gekommen? Das ist ja schon außergewöhnlich.**

Ich war schon immer sportlich, vor allem als Kind konnte ich kaum still sitzen. Mit zunehmend schlechter werdender Lunge konnte ich kaum mehr etwas machen. Ich habe mir fest vorgenommen, nach der Transplantation wieder Sport zu machen, sobald ich Luft dazu habe. Es ist ein tolles Gefühl sich frei bewegen zu können! Ich habe viele Sportarten

probiert (das mache ich nach wie vor) und schaue, was mir Spaß macht.

**War es schwierig, nach Deiner Transplantation wieder mit Sport anzufangen?**

Am Anfang ja, da die Muskeln fehlten. Jedoch ist es ein unglaubliches Gefühl, genug Luft zu haben für Sport und Bewegung. Das Gefühl wollte ich ständig haben. Und man weiß ja, wofür man etwas macht. Die Lunge hat es verdient!

**Was möchtest Du unseren Leserinnen und Lesern, also Eltern und CF-Erwachsenen, noch als Tipps mitgeben?**

Macht alles, was Euch Spaß macht und genießt das Leben in jedem Augenblick!

**Ich danke Dir für dieses persönliche Interview und wünsche Dir weiterhin viel Erfolg beim Sport. Du bist ein Vorbild für viele.**

Das Interview führte Thomas Malenke für die Redaktion.

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



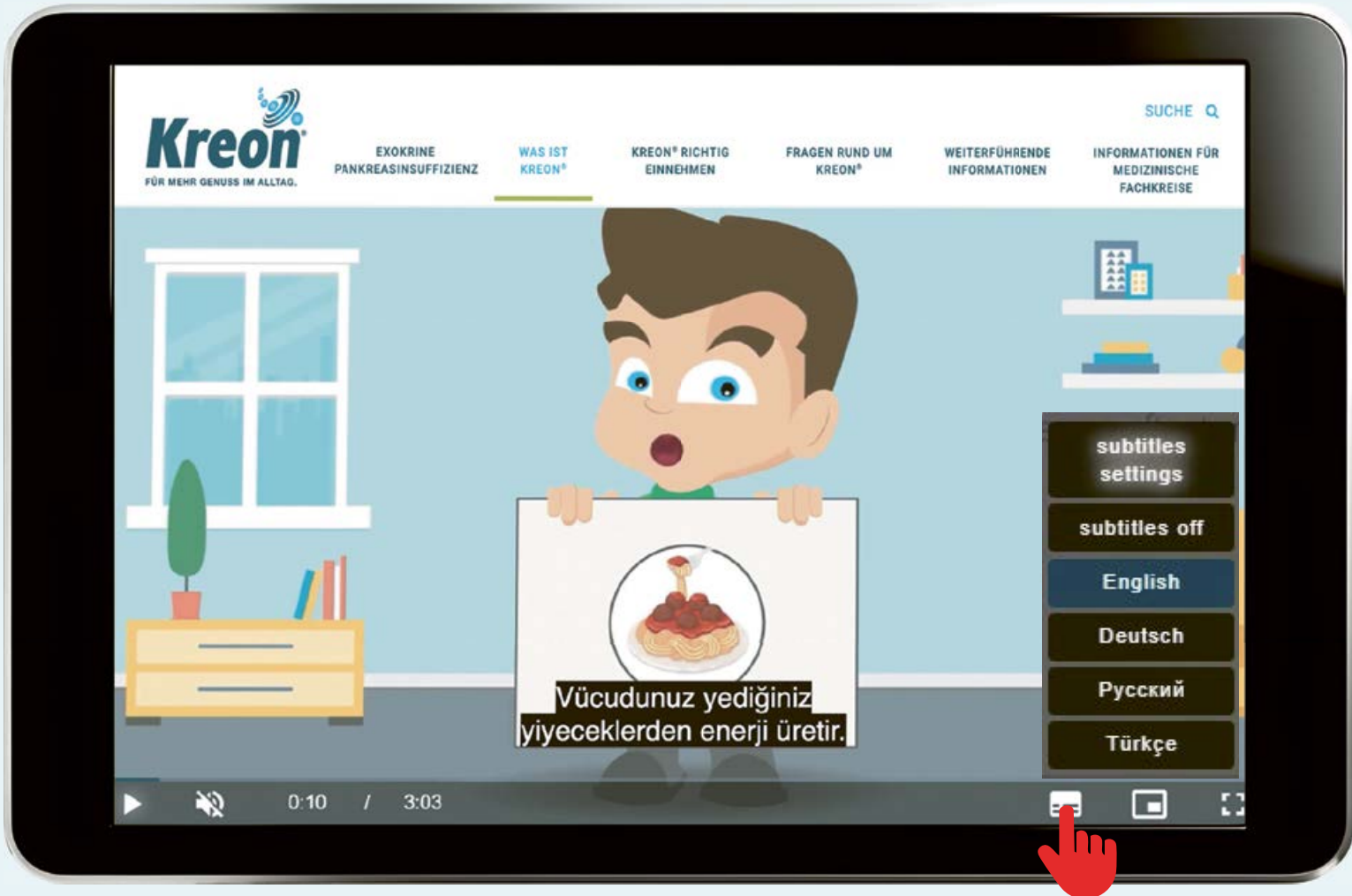
Jetzt mehr erfahren:



# 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)