

Ausgabe 1|2026
Das Magazin des Mukoviszidose e.V.

MUKO *info*

Bundes-
vorstandswahlen
2026

Schwerpunkt-Thema

Wie viel Therapie ist noch nötig?



MUKOVISZIDOSE e.V.
Helfen. Forschen. Heilen.



THE SCIENCE *of* POSSIBILITY

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

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

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

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



Stephan Kruip,
Dr. Christina Smaczny
und Gerd Eißing



Vorwort

Liebe Mitglieder des Mukoviszidose e.V., seit vielen Jahren dürfen wir den Mukoviszidose e.V. als Vorsitzende mitgestalten: Stephan Kruip und Gerd Eißing seit 2014, Christina Smaczny seit 2023. Diese Zeit war geprägt von großem Engagement, intensiver Zusammenarbeit und dem gemeinsamen Ziel, die Lebenssituation von Menschen mit Mukoviszidose und ihren Familien nachhaltig zu verbessern. Für das Vertrauen, das Sie uns entgegengebracht haben, und für die Unterstützung aus dem gesamten Verein sind wir sehr dankbar.

Im Mai 2026 stehen Vorstandswahlen an. Wir haben uns gemeinsam entschieden, nicht erneut zu kandidieren. Diese Entscheidung ist bewusst getroffen, gut vorbereitet und erfolgt aus einer stabilen Situation heraus. Der Mukoviszidose e.V. ist heute fachlich, strukturell und finanziell gut aufgestellt. Die Arbeit des Vereins ruht auf vielen Schultern, auf hoher fachlicher Kompetenz, verlässlichen Strukturen und großem ehrenamtlichem Einsatz. Das sind gute Bedingungen für eine Staffelübergabe.

Auch persönliche Überlegungen spielen eine Rolle: Verantwortung über viele Jahre zu tragen – sei es als Betroffener, als Elternteil oder als Ärztin – verlangt Kraft, Aufmerksamkeit und Weitsicht. Gerd und Stephan sind seit 35 Jahren im Bundesvorstand tätig, Christina seit 25 Jahren. Gerade deshalb halten wir es für richtig, den Zeitpunkt für einen Wechsel selbstbestimmt zu wählen und Raum für neue Perspektiven zu öffnen.

Wir freuen uns sehr, dass sich für die anstehenden Wahlen engagierte, qualifizierte und überzeugende Kandidatinnen und Kandidaten gefunden haben, die Sie in dieser Ausgabe näher kennenlernen können. Sie bringen unterschiedliche Erfahrungen, eine hohe Motivation und ein klares Bekenntnis zu den Werten unseres Vereins mit. Wir sind überzeugt, dass sie den Mukoviszidose e.V. kompetent, verantwortungsvoll und mit frischem Blick in die Zukunft führen werden. Ihnen gilt unser volles Vertrauen. Die Wahl liegt in Ihren Händen!

Unser gemeinsamer Rückzug ist kein Ausdruck von Frust, Konflikten oder Problemen – im Gegenteil. Er ist das Ergebnis einer positiven Entwicklung und einer vorausschauenden Planung. Wir übergeben den Vorsitz in guter Ordnung und mit großer Zuversicht an die nächste Generation. Der Mukoviszidose e.V. ist auf einem sehr guten Weg. Bitte nehmen Sie an der Mitgliederversammlung am 08. Mai 2026 teil oder nutzen Sie die Möglichkeit der Briefwahl, um dem neuen Vorstand eine breite Legitimation aus der Mitgliedschaft zu geben.

Herzlich

Stephan Kruip, Dr. Christina Smaczny, Gerd Eißing
Die Vorsitzenden des Mukoviszidose e.V.

Das finden Sie in diesem Heft

Schwerpunkt-Thema

Wie viel Therapie ist noch nötig?

- 6 Reduktion von Basistherapien
- 8 Basistherapie in Zeiten der Dreifachmodulatoren
- 12 Community-Umfrage zur Basistherapie unter Einnahme von CFTR-Modulatoren
- 13 Leserbriefe

Vorschau

Leserbriefaufrufe

- 17 MUKOinfo 2/2026 – Lebensabend mit Mukoviszidose
- 17 MUKOinfo 3/2026 – Mit Mukoviszidose ins Ausland

Bundesvorstandswahlen

- 18 Einladung zur ordentlichen Mitgliederversammlung des Mukoviszidose e.V.
- 21 Erläuterungen zur Bundesvorstandswahl 2026
- 22 Kandidaturen

Unser Verein

- 26 Erster Palliativ-Workshop in Bad Honnef
- 27 Restcent-Spende für den Mukoviszidose e.V.
- 28 Mukoviszidose Monat Mai
- 30 Nachruf: Prof. Hans Beat Hadorn und Prof. Dr. Karsten Harms

Gesundheitspolitik

- 32 Versorgungsstrukturen sichern – Zukunft der CF-Ambulanzen bedroht
- 33 Gesundheitspolitische Entwicklungen im Überblick

Wissenschaft

- 34 Neue Therapieansätze für Mukoviszidose – CFTR-mRNA gezielt in die Lunge bringen

CF-Research News

- 36 Neuigkeiten aus der Forschung

Ihr gutes Recht

- 37 Zuzahlungsbefreiung gefährdet – Ambulanzbesuche nach wie vor wichtig

Therapie

- 38 Rückblick auf eine erfolgreiche Pflegefortbildung
- 40 Daten aus dem Deutschen Mukoviszidose-Register

CF-Lifehacks

- 41 Leere Enzymkapsel-Dosen als sichere Entsorgungsbehälter für Nadeln

Mein Leben mit CF

- 42 Dr. Horst Mehl – Historische Entwicklungen der Mukoviszidose-Arbeit

Kurz vor Schluss

- 44 Erstes CF-Info-Café in St. Peter-Ording
- 44 Buchempfehlung „Stronger With You: Jeder Atemzug zählt“

Persönlich

- 45 Quer durch Europa auf zwei Rädern – Interview mit Robert Bayer





ZURÜCK IN EINEN LEBENSWEITEN 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.



**STRANDKLINIK
ST. PETER-ORDING**

Wissen, was dem Menschen dient.

Fachklinik für Psychosomatik, Pneumologie und Orthopädie

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

Impressum

MUKOinfo:

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

Herausgeber:

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

Schriftleitung:

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

Redaktion:

Marc Taistra und Stephan Kruip (Redaktionsleitung), Dr. Uta Düesberg, Annabell Karatzas, Jakob Kratzer, Thomas Malenke, Ilka Schmitzer, Roland Scholz, Ingo Sparenberg, Juliane Tiedt, Christiane Pöppel, Ricarda Wille
E-Mail: redaktion@muko.info

Herstellung und Vertrieb:

Mukoviszidose e.V.
In den Dauen 6, 53117 Bonn
Satz: studio-petrol.de
Druck: Köllen Druck + Verlag GmbH
Ernst-Robert-Curtius-Straße 14, 53117 Bonn
Auflage: 8.000

Spendenkonto des Mukoviszidose e.V.:

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

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

Hinweis:

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

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

Bildnachweis:

Alle Bilder, außer den gesondert gekennzeichneten, sind privat sowie von AdobeStock und Pixabay. Agenturfotos sind mit Modells gestellt.
stock.adobe.com: Titel - coldwaterman, S. 17 - Kzenon (Lebensabend), S. 19 - kebox, S. 27 - Alexandra, S. 33 - MQ-Illustrations, S. 37 - pix4U;
pixabay.com: S. 18 - pics_kartub;
Stephan Kruip: S. 17 (Ausland)

Reduktion von Basistherapien

Noch keine allgemeinen Empfehlungen

Modulatortherapien haben die Behandlung der Mukoviszidose grundlegend verändert – und werfen neue Fragen auf. Können Inhalations- oder Physiotherapie reduziert oder sogar weggelassen werden? Aktuelle Studien zeigen: Bei vielen Menschen, die ETI (Kaftrio, Elexacaftor/Tezacaftor/Ivacaftor) einnehmen, scheint kurzfristig eine Reduktion zur Verringerung der Therapielast möglich zu sein. Doch welche Basistherapien lassen sich sicher absetzen – und für wen? Viele Fragen sind noch ungeklärt. Ein Überblick über den aktuellen Wissensstand.

Verändert die Modulatortherapie den Bedarf an Basistherapien?

Seit der letzten Zulassungserweiterung des Modulators ETI im Jahr 2025 gibt es für rund 90 Prozent der Menschen mit Mukoviszidose in Deutschland eine Modulatortherapie. Modulatoren setzen direkt an der Ursache der Erkrankung an und verbessern die Funktion des defekten CFTR-Proteins.

In klinischen Studien wurden Modulatoren immer zusätzlich zur Basistherapie eingesetzt. Dazu gehören vor allem die symptomorientierten Therapien, zum Beispiel:

- » Inhalation mit schleimlösenden Medikamenten und/oder Kochsalzlösung
- » Atemphysiotherapie

Die Basistherapien kosten täglich viel Zeit und Kraft. Kein Wunder also, dass die sogenannte Therapielast (also der Aufwand durch Behandlungen) 2018 bei einer systematischen Befragung der CF-Community (1.417 Teilnehmende) als drängendstes Problem genannt wurde. Nach Einführung der Modulatoren rückte die Therapielast zwar auf Platz acht der Prioritätenliste – sie bleibt aber weiterhin eine große Herausforderung. Es stellt sich nun die Frage, ob nach der gesundheitlichen Stabilisierung durch die Modulatortherapie die Basistherapie immer noch genauso durchgeführt werden muss wie zuvor oder ob Inhalations- oder Atemphysiotherapie reduziert oder sogar weggelassen werden könnten.

Was sagen Studien zur Reduktion von Basistherapien?

An der PROMISE-Studie nahmen 124 Kinder im Alter von sechs bis elf Jahren und 479 Jugendliche und Erwachsene ab zwölf Jahren teil. Verglichen wurde, wie viele Basistherapien vor und nach Beginn einer Kaftrio-Therapie nach eigener Auskunft angewendet wurden. Basistherapien konnten dabei z. B. inhalative Antibiotika, hypertone Kochsalzlösung, Dornase alfa (Pulmozyme) oder Azithromycin sein. Dazu wurden die Teilnehmenden bei Klinikbesuchen an amerikanischen Studienzentren befragt. Die Studiendauer betrug 54 Monate bei den über Zwölfjährigen und 36 Monate bei den Kindern ab sechs Jahre. Bei den über Zwölfjährigen sank die Zahl der Basistherapien im Durchschnitt von 2,6 auf 1,4, bei den Sechs- bis Elfjährigen von 1,9 auf 1,3. Die Lungenfunktion (FEV₁) unterschied sich nicht signifikant zwischen den Gruppen von mehr als zwei oder weniger als zwei Basistherapien.

Eine weitere Studie (HERO) befragte Menschen mit Mukoviszidose ab zwölf Jahren, die bereits mit Kaftrio behandelt wurden. 860 Teilnehmende füllten einen Fragebogen aus und die Daten wurden mit dem amerikanischen Patientenregister verknüpft. 42 Prozent der Teilnehmenden gaben an, mindestens eine Basistherapie abgesetzt zu haben – am häufigsten wurde die Atemphysiotherapie (Airway Clearance) genannt. War im Vorjahr eine Lungenverschlechterung (Exazerbation) aufgetreten, die mit int-

ravenösen Antibiotika behandelt wurde, wurde die Basistherapie in der Folge seltener abgesetzt.

Beide Studien zeigten also, dass viele Menschen mit CF die Basistherapie reduzieren (siehe auch Seite 12: Ergebnisse der Community-Umfrage).

SIMPLIFY und CF STORM: Studien zum Absetzen der Inhalation von Schleimlösern

In der SIMPLIFY-Studie wurden Menschen mit Mukoviszidose ab zwölf Jahren mit sehr guter Lungenfunktion (durchschnittlich etwa 97 Prozent FEV₁) untersucht, die entweder Dornase alfa oder hypertone Kochsalzlösung inhalierten. Eine Gruppe setzte die jeweilige Inhalation ab, die andere führte sie weiter fort. Nach sechs Wochen zeigte sich kein Unterschied in der Lungenfunktion (FEV₁) zwischen den Gruppen. Allerdings wurden in dieser Studie nur Menschen mit sehr guter Lungenfunktion eingeschlossen und der Beobachtungszeitraum von sechs Wochen war sehr kurz, sodass die Aussagekraft eingeschränkt ist.

An einer anderen Untersuchung, der CF STORM-Studie, nahmen 591 Kinder, Jugendliche und Erwachsene teil. Untersucht wurde ebenfalls das Absetzen von Dornase alfa und hypertoner Kochsalzlösung. Die Studie war für einen längeren Zeitraum konzipiert (zwölf Monate) und es schloss Menschen mit einer Lungenfunktion (FEV₁) ab 40 Prozent ein, sodass die Studie repräsentativer

für Menschen mit Mukoviszidose ist. Die Studie wurde als Registerstudie in 40 britischen CF-Zentren durchgeführt und ausgewertet. Die bisher veröffentlichten Ergebnisse zeigen, dass die Lungenfunktion über ein Jahr nicht schlechter wurde, wenn die Inhalationstherapien abgesetzt wurden – unabhängig vom Alter oder Schweregrad der Lungenerkrankung.

Auffällig ist, dass insbesondere bei Kindern die Lungenfunktion in der Stopp-Gruppe sogar leicht besser war. Wie das zu erklären ist, ist noch unklar. Weitere wichtige Ergebnisse, z. B. zu Krankenhausaufenthalten und Antibiotikatherapien, werden für Sommer 2026 erwartet.

Kann Sport Physiotherapie ersetzen?

In der britischen ExACT-Studie wurde die klassische Atemphysiotherapie mit einer Sportintervention verglichen. Teilgenommen haben 48 Menschen mit Mukoviszidose ab zehn Jahren mit einer Lungenfunktion (FEV₁) von mindestens 40 Prozent. Eine Gruppe machte täglich Atemphysiotherapie, die andere Gruppe verzichtete darauf und absolvierte stattdessen täglich mindestens 20 Minuten intensiven Sport, in den Atemübungen eingebaut waren. Nach 28 Tagen zeigte sich keine Verschlechterung der Lungenfunktion (FEV₁, LCI). Die Ergebnisse müssen allerdings durch Studien mit mehr Teilnehmenden und über einen längeren Beobachtungszeitraum bestätigt werden.

Ausblick: Registerauswertung in Deutschland

Eine erste Analyse zum Absetzen von Begleittherapien wurde anhand von Daten aus dem Deutschen Mukoviszi-



CFTR-Modulator-Therapie führt oft zu gesundheitlicher Stabilisierung: Wie verändert das die übrige Therapie?

dose Register (DMR) durchgeführt und soll in Kürze publiziert werden. Darauf aufbauend ist eine detaillierte Untersuchung zu der Fragestellung geplant, ob anhand von Registerdaten Gruppen identifiziert werden können, die keine Nachteile durch ein Absetzen von Begleittherapien haben, bzw. welche Gruppen sich nach Absetzen verschlechtern haben. Das könnte zukünftig helfen, Entscheidungen zum Absetzen oder Empfehlungen zum Fortführen von Begleittherapien anhand von klinischen Daten zu untermauern (siehe auch Artikel auf Seite 40).

Fazit: Entscheidungen immer individuell treffen

Mukoviszidose verläuft bei jedem Menschen anders. Deshalb sollten Änderungen an der Therapie immer individuell und gemeinsam mit dem CF-Zentrum besprochen werden.

Die bisherigen Studien zeigen:

- » Kurzfristig scheint das Absetzen einzelner inhalativer Begleittherapien oder Physiotherapie bei vielen Menschen unter Modulatortherapie möglich zu sein
- » Sportprogramme könnten bei einigen die Physiotherapie ergänzen oder teilweise ersetzen – dies sollte immer mit den Behandelnden abgestimmt werden

Gleichzeitig gilt: Langzeitdaten fehlen noch und es ist noch nicht ausreichend geklärt, wer unter welchen Voraussetzungen sicher reduzieren kann. Die vollständigen Ergebnisse der CF STORM-Studie sowie die Ergebnisse der Auswertung aus dem Deutschen Mukoviszidose Register werden hier wichtige Hinweise liefern und zukünftige Therapieentscheidungen erleichtern. Zum jetzigen Zeitpunkt liegen aber noch keine allgemeingültigen Empfehlungen zum Absetzen oder Weiterführen der Basistherapie vor.

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

[Dr. Uta Düesberg](#)
[Mukoviszidose Institut](#)
Tel.: +49 (0) 228 98780-45
E-Mail: UDuesberg@muko.info

Literaturhinweise können bei der Redaktion angefordert werden:
redaktion@muko.info

Basistherapie in Zeiten der Dreifachmodulatoren

Beobachtungen aus dem Behandlungsalltag

Der Mukoviszidose e.V. hat zwei Ambulanzen um ihre Einschätzung der aktuellen Situation gebeten. Für die Versorgung von Kindern und Jugendlichen hat das Team der CF-Ambulanz in Leipzig und für die Versorgung von Erwachsenen hat das Team aus der CF-Ambulanz in Kiel berichtet.

Gibt es in Ihrer Ambulanz Menschen mit CF (MmCF), bzw. Eltern von Kindern mit CF, die die Basistherapie/Symptomatische Therapie oder die Anzahl der Ambulanzbesuche seit Start der Einnahme von Dreifachmodulatoren (ETI/VTD) reduziert haben und wenn ja, was wird am häufigsten reduziert?

Leipzig/Kinder: Orale Antibiotika werden aufgrund von weniger Exazerbationen seltener angewandt, aktuell nimmt kein MmCF in unserer Ambulanz dauerhaft orale Antibiotika ein. Ein großer Anteil der MmCF mit entsprechenden Voraussetzungen hat die Dauertherapie mit DNase beendet.

Die mukolytische Therapie mit hypertoner Saline wird bei etwa 50 Prozent, insbesondere den älteren Schulkindern und Jugendlichen unter Einnahme von ETI/VTD nur noch einmal täglich durchgeführt.

Die Vitaminsupplementierung erfolgte bei allen pankreasinsuffizienten MmCF zunächst unverändert und wird, inzwischen angepasst an gemessene Vitaminspiegel, überwiegend in reduzierter Dosis fortgesetzt.

Aktuell gibt es in unserer Ambulanz keine MmCF, die kontinuierlich/intermittierend inhalative Antibiotika anwenden (keine

chronische *Pseudomonas*-Infektion). Bei mehrfach nachgewiesener Pankreasuffizienz unter Therapie mit ETI/VTD reduzieren die MmCF ihre Pankreasenzym-substitution versuchsweise. Bei Auftreten von Fettstühlen, Bauchschmerzen oder mangelnden Gedeihen wird die Substitution wieder erhöht. Die Anzahl der Ambulanzbesuche ist bei der überwiegenden Anzahl der Kinder unverändert.

Kiel/Erwachsene: Vor Beginn der ETI/VTD-Therapie hatten 67 Prozent unserer Kieler erwachsenen MmCF einen *Pseudomonas aeruginosa* in ihren Sputumproben und fast alle von ihnen führten deshalb eine inhalative antibiotische Therapie durch. Heute haben diese MmCF kaum noch Sputum; bei 34 Prozent von ihnen finden wir *Pseudomonas aeruginosa* – oft auch nur noch intermittierend und (weil kein Sputum mehr abgegeben werden kann) in Rachenabstrichen. Bei uns haben 44 Prozent der MmCF mit dieser Konstellation auf eigenen Wunsch aufgehört, inhalative Antibiotika regelmäßig anzuwenden. Ob das sicher ist, werden wir erst ganz allmählich einzuschätzen lernen. Man kann es als Behandler bislang nicht empfehlen. Was wir aber machen können, ist das sorgfältige Beobachten der Situation. Möglicherweise wird uns das Deutsche Mukoviszidose-Register diese Frage im Verlauf beantworten können.

Orale Antibiotika werden nur noch bei Exazerbationen angewendet. Bei uns hat jeder MmCF ein für ihn/sie passendes orales Antibiotikum in seinem Medikamentenvorrat, um es selbständig starten zu können. Häufig wird bei den Ambulanzterminen berichtet, dass zwischen-

durch ein Infekt aufgetreten ist, der vorüberging, ohne dass das Antibiotikum gebraucht wurde.

Zusätzlich zu unseren Einzelgesprächen haben wir unsere MmCF in diesem Winter strukturiert im Rahmen einer kleinen Studie gefragt, wie viel Feuchtinhalation noch gemacht wird. Vor Start der Modulatortherapie haben 73 Prozent ein- bis zweimal täglich inhaliert, 20 Prozent nur bei Infekten und sieben Prozent eigentlich gar nicht regelmäßig. Das hat sich nach Start der Modulatortherapie verschoben: Jetzt inhalieren noch 28 Prozent ein- bis zweimal täglich, 44 Prozent nur noch bei Infekten und 28 Prozent überhaupt nicht mehr. Wenn weiterhin mukolytisch inhaliert wird, dann überwiegend mit hypertoner Kochsalzlösung.

Wir konnten zudem auch eine Übersicht über die Vitaminspiegel der MmCF zusammenstellen – es zeigte sich, dass zu niedrige Vitamin-A- und Vitamin-E-Spiegel bei Einnahme von ETI/VTD eine Seltenheit sind. Von den Kieler Patienten nehmen daher nur noch sehr wenige zusätzlich diese Vitamine ein.

Eine Vitamin-D-Gabe erfolgt allerdings bei fast allen, die Spiegel sind besonders in den Wintermonaten oft deutlich unterhalb des empfohlenen Bereiches. Eine Vitamin-K-Rezeptierung erfolgt eher großzügig, da wir schlecht Spiegel messen können und uns die Knochengesundheit wichtig ist.

Da sich durch ETI/VTD oft auch die Nahrungsmenge und -zusammensetzung verändert hat, ist auch eine ständige Anpassung der Enzymdosis notwendig.

Das Bild ist noch uneinheitlich und sehr im Wandel, auch weil viele MmCF jetzt versuchen, nicht weiter zuzunehmen. Wir verabreden uns aktuell viermal pro Jahr zu **Kontrollterminen**, und das wird in der Regel auch von beiden Seiten gut eingehalten. Wir halten diese Frequenz weiterhin für notwendig, auch wenn die Symptomatik stabil ist. Für einen Teil der MmCF stellt das eine Reduktion der sonst notwendigen Ambulanzbesuche dar.

Geschieht die Reduktion eher nach Absprache mit dem Ambulanzteam oder eher selbständig?

Leipzig/Kinder: Die Reduktion geschieht überwiegend in Absprache mit dem Ambulanzteam.

Kiel/Erwachsene: Die ersten Vorreiter waren ganz eindeutig die MmCF in „Eigenregie“! Inzwischen sprechen wir das Thema aber bei fast jedem Termin an und planen gemeinsam.

Hat sich speziell in den nicht-ärztlichen Therapiebereichen, wie Physiotherapie, Ernährungstherapie und psychosozialer Betreuung etwas verändert?

Leipzig/Kinder: Die Ernährungsberatung wird von den Familien seltener in Anspruch genommen, aber weiterhin regelmäßig empfohlen. Die Ernährungstherapie erfolgt angepasst an den überwiegend guten Ernährungszustand der Kinder unter ETI/VTD.

Physiotherapie erfolgt bei der Mehrzahl der MmCF weiterhin regelmäßig. Die in Sportvereinen sehr aktiven Kinder haben die Frequenz in Absprache mit uns sowie den auf CF spezialisierten **Physiotherapeuten** teilweise auf ein- bis zweimal pro



Das Team der CF-Ambulanz in Leipzig



Das Team des Mukoviszidose-Zentrums im Städtischen Krankenhaus Kiel

Monat reduziert. In Rücksprache mit den ambulanten CF-Physiotherapeuten kommen aufgrund der geringeren Sekretlast andere therapeutische Techniken zum Einsatz und im Fokus steht bei einigen MmCF nicht mehr ausschließlich die Sekretmobilisation.

Im **psychosozialen Team** wird im Hinblick auf die berufliche Ausbildung und soziale Teilhabe mit deutlich mehr Möglichkeiten oft anders beraten.

Kiel/Erwachsene: In der von uns in diesem Winter durchgeführten Umfrage gaben nur noch 44 Prozent der MmCF mit ETI/VTD-Therapie an, regelmäßige **Physiotherapie** Termine wahrzunehmen.

Der Gedanke, stattdessen mehr Sport zu machen, wird oft in Ambulanzgesprächen thematisiert. Laut Umfrage machten vor ETI/VTD-Therapie 62 Prozent der MmCF Sport – dieser Anteil ist heute bei den Kieler Patienten unverändert. Aber es wird über eine höhere Intensität und auch über eine höhere Leistungsfähigkeit berichtet. Zudem ist der Fokus bei den MmCF mit ETI/VTD-Therapie vom Sekretmanagement weg mehr in Richtung Sporttherapie, Beweglichkeit und Muskelaufbau gerückt.

Bei der **Ernährungstherapie** wird jetzt häufiger zu Über-, anstelle von Untergewicht beraten. Aber was (noch) geblieben ist: Viele MmCF haben eine verminderte

Knochendichte – deshalb sind bei uns in letzter Zeit sehr viele Beratungen zu diesem Thema, also z.B. zu ausreichender Calciumzufuhr, erfolgt.

Bei der **Psychosozialen Betreuung** erfolgt das Mental Health Screening nach wie vor mit gleicher Regelmäßigkeit. Die Themen im freien Gespräch haben sich geändert – aber das ist ein sehr komplexes Thema, deren detaillierte Erläuterung im Rahmen dieses Beitrages keinen Raum finden kann.

Welche Gründe werden Ihnen von den MmCF/Eltern für die Reduktion oder aber auch für die Beibehaltung der Basistherapie/Besuchsfrequenz genannt?

Leipzig/Kinder: Als Gründe für die Reduktion der Basistherapie werden der allgemein gute Gesundheitszustand, die seltenen Exazerbationen, weniger Schleimverhalt und der damit verbundene Eindruck der geringeren Notwendigkeit einer regelmäßigen Therapie genannt. Die Familien möchten die dadurch gewonnene Zeit für Hobbies und Entlastung im Alltag nutzen. Insbesondere die Familien mit jüngeren Kindern behalten jedoch die Therapie gerne unverändert bei, um ihren Kindern einen idealen Start zu ermöglichen. Als Gründe werden eine gute Integration in den Alltag sowie gute Akzeptanz der Therapiemaßnahmen durch die Kinder angegeben. Die Familien möchten den aktuell guten Gesundheitszustand langfristig erhalten.

Kiel/Erwachsene: Als besonders störend wird die Feuchtinhalation empfunden. Als Grund für die Reduktion haben bei unserer Umfrage 66 Prozent der MmCF angekreuzt: „Ich meine, dass ich gut

einschätzen kann, ob ich die (Feucht-) Inhalation weiterhin brauche oder nicht und habe kein schlechtes Gewissen (wenn ich sie weglasse)“. Im Gespräch wird davon berichtet, dass kein Sputum mehr da sei, die Feuchtinhalation daher als sinnlos empfunden und die Zeit anderweitig genutzt werde. Beibehalten wird die Feuchtinhalation unserer Umfrage zufolge eher von älteren MmCF, bei schlechteren Lungenfunktionswerten, bei bekannter *Pseudomonas*-Problematik und wenn eine Berentung vorliegt.

Im persönlichen Gespräch wird von einem Sicherheitsbedürfnis berichtet, von einer Routine und auch von lieb gewonnenen Paralleltätigkeiten, z.B. dem Verfolgen einer Fernsehserie während der Inhalation. Die Ambulanztermine sind aufwändig, aber wir haben weiterhin bei fast allen Treffen wichtige medizinische Themen und es wird auch viel gelacht.

Gibt es nach aktuellem Kenntnisstand Therapie-Maßnahmen, bei denen eine Reduktion vertretbar ist?

Leipzig/Kinder: Aktuell wissen wir nicht genug darüber, ob und, wenn ja, welche symptomatischen Therapien reduziert werden können. Die Simplify-Studien haben nur einen sehr kurzen Zeitraum mit MmCF in einem sehr guten Gesundheitszustand untersucht. Die noch nicht veröffentlichte Arbeit der Studie CF STORM aus Großbritannien hat keine schwerstkranken MmCF eingeschlossen und sich vor allem auf die Lungenfunktion fokussiert. Beide Studien haben ausschließlich mukoaktive Inhalationen in den Blick genommen. Langzeituntersuchungen liegen nicht vor.

Wir sehen im Deutschen Register, dass MmCF aus allen Lungenfunktionsgruppen, also auch die mit starken Einschränkungen, sowie Menschen mit Exazerbationen symptomatische Therapien beenden. Analysen haben uns gezeigt, dass nicht selten mehrere symptomatische Behandlungen gleichzeitig beendet werden. Ferner zeigt sich, dass nur ein kleiner Prozentsatz der MmCF in einem Drei-Jahreszeitraum Therapien wieder aufnimmt, die zuvor Routine waren.

Im Fazit muss also bei Therapiereduzierungen sehr vorsichtig, mit klaren Kriterien sowohl für die Reduzierung als auch für eine mögliche Wiederaufnahme, vorgegangen werden. Systemische Antibiotika sind oft Indikationstherapien bei Exazerbationen. Werden diese seltener, entsteht eine Therapiereduzierung automatisch und ist somit selbstverständlich vertretbar. DNase wirkt auf lange DNA-Moleküle im Mukus. Ist dieser weder spürbar noch in einer Bildgebung sichtbar, kann eine Reduzierung in Betracht gezogen werden. Steigt die Pankreasfunktion an, ist eine Reduzierung der Lipasedosis eine vertretbare Folge. Ebenso kann bei steigenden Vitaminspiegeln eine Reduzierung deren Dosis sinnvoll sein.

Kiel/Erwachsene: Die US-amerikanische „Promise“-Studie hat beobachtend untersucht, wie stark Therapie-Maßnahmen bei 479 MmCF über zwölf Jahre und bei 124 MmCF im Alter von sechs bis zwölf Jahren nach ETI-Start reduziert wurden. Betrachtet wurde die Anwendung von inhalativen Antibiotika, von hypertoner Kochsalzlösung (mucoclear®), von Dornase alpha (Pulmozyme®) und von

Azithromycin-Tabletten. Es wurde eine Reduktion aller vier genannter Therapieformen gesehen – ohne dass ein negativer Effekt auf die Lungenfunktion (FEV₁) auftrat oder sich Atemwegsbeschwerden verschlechterten. Eine eindeutige Zuordnung der Vor- und Nachteile der Reduktion oder des Beibehaltens der vier einzelnen Therapieformen enthält die Studie nicht.

Gibt es Faktoren bei denen besondere Vorsicht bezüglich einer Reduktion geboten ist?

Leipzig/Kinder: Ja, absolut. Diese sind wiederkehrende Exazerbationen, reduzierte Lungenfunktion, Vorhandensein von Strukturschaden (z.B. Bronchiektasen) oder anhaltend vorhandenem Mukus, auffällige körperliche Untersuchungsbefunde (z.B. Rasselgeräusche, pfeifende Atmung). Ferner der (chronische) Nachweis von Problemkeimen (z.B. *Pseudomonas aeruginosa*), das Vorliegen eines CF-Diabetes und – ganz wichtig – ein unzureichendes Ansprechen auf die Modulatortherapie. Auch ist es empfehlenswert für diejenigen MmCF, die von sich wissen, dass ihnen die Wiederaufnahme von Therapien sehr schwerfallen wird, dass sie eher Therapie reduzieren, aber nicht vollständig beenden.

Kiel/Erwachsene: Das muss für jeden MmCF sehr individuell entschieden werden. Eine Reduktion sollte nur versucht werden, wenn sowohl Lebensumstände als auch die gesundheitliche Situation sehr stabil sind. Das heißt z.B.: Eine vorsichtige Reduktion der inhalativen Therapie sollte nicht während einer Infektwelle gestartet werden. Und: Das Inhaliergerät und die Medikation sollten weiterhin

„einsatzbereit“ sein, damit schnell wieder gestartet werden kann, wenn es für notwendig gehalten wird.

Diese Empfehlungen basieren aber nicht auf wissenschaftlichen Untersuchungen, sondern sind eher Empfehlungen „dem gesunden Menschenverstand folgend“. Zurückhaltend bzgl. einer Therapiereduktion sollte man am ehesten bei MmCF mit einer fortgeschrittenen Erkrankung, stark eingeschränkter Lungenfunktion, mit bakteriellen Problemkeimen sein – diese MmCF sind aber die Gruppe, die, wie oben schon beschrieben – von sich aus die Therapie am häufigsten wie gehabt fortführen.

Freie Kommentarmöglichkeit/Blick in die Zukunft:

Leipzig/Kinder: Es gibt ein neues Ziel bei der Behandlung von Mukoviszidose: Langzeitgesundheit! Es erscheint grundsätzlich möglich, mit Modulatortherapie erreichte Fortschritte auch zu einer Senkung von Therapielast zu nutzen. Hier werden jedoch weitere wissenschaftliche Erkenntnisse gebraucht, die zeigen, wie das geschehen kann, ohne das o.g. Ziel aus den Augen zu lassen. Wir empfehlen daher auch MmCF mit einem guten Gesundheitszustand, mindestens eine mukoaktive Therapie (meist hypertoner Saline) beizubehalten. Mindestens einmal täglich durchgeführt, tätigt man ein gutes „Investment“ in die Langzeitgesundheit.

Wir können gemeinsam Behandlungskonzepte entwickeln, Therapien stärker auf den aktuellen Gesundheitszustand ausrichten, also etwa bei Verschlechterungen umgehend steigern und in guten

Phasen absenken. Reduzierungen scheinen insgesamt günstiger als vollständige Beendigungen. So wird auch erworbenes Wissen in der Physiotherapie besser bewahrt. Es braucht weitere Analysen, um herauszufinden, für welche MmCF eine Fortsetzung ihrer symptomatischen Therapie besonders wertvoll ist, um ihre Langzeitgesundheit zu erhalten. Insbesondere junge Menschen benötigen eine gute Beratung über Krankheitsmechanismen, um zu verstehen, dass Mukoviszidose eine fortschreitende Erkrankung ist und bleibt.

Der Fortschritt ist zwar erfreulicherweise verlangsamt, somit aber schwerer spürbar. Durch einen guten Wissensstand, zu dem auch dieser Artikel beitragen möchte, können wir gemeinsam sinnvolle Entscheidungen treffen, um Senkung von Therapielast und weite Horizonte bei der Langzeitgesundheit zu öffnen.

Kiel/Erwachsene: Das Ziel war schon immer: größtmögliche Freiheit und Lebensqualität! Aber mit der notwendigen Vorsicht und ohne die Perspektive auf eine gute Zukunft zu riskieren.

Pädiatrische Ambulanz für Mukoviszidose im Universitätsklinikum Leipzig

PD Dr. Freerk Prenzel

Dr. Maike vom Hove

Jana Streller

Mukoviszidose-Zentrum im Städtisches Krankenhaus Kiel

Dr. Ingrid Bobis

Dr. Christian Timke

PD Dr. Tobias Ankermann

Prof Dr. Burkhard Bewig

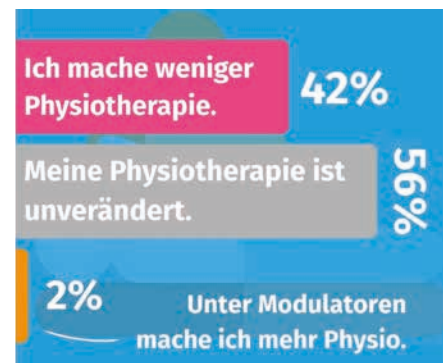
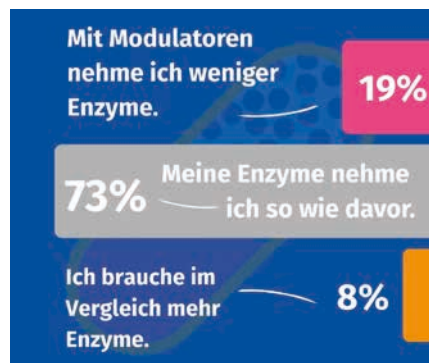
Alles anders?

Unsere Community-Umfrage zur Basistherapie unter Einnahme von CFTR-Modulatoren

Um einzuschätzen zu können, wie sich die Basistherapie unter der Einnahme von Modulatoren verändert, sind in erster Linie die persönlichen Erfahrungen von Menschen mit Mukoviszidose entscheidend. Deshalb haben wir am 2. Dezember 2025 auf unserem Instagram-Account @mukoinfo eine Umfrage durchgeführt, um einen kleinen Einblick in diese gelebten Erfahrungen zu bekommen. Bis zu 180 Betroffene haben dabei einige Fragen zu ihrer Therapie beantwortet und auch wenn die Ergebnisse unserer Umfrage keineswegs repräsentativ sind, geben sie uns dennoch einen wertvollen Einblick in das Leben und den Therapiealltag von Menschen mit Mukoviszidose.

Inzwischen liegen für rund 90 Prozent der Menschen mit CF wirksame Modulatoren vor. Das heißt aber auch, dass es Betroffene gibt, die diese Medikamente nicht nehmen können oder wollen. Von den 180 Antworten auf unsere erste Frage „Nimmst Du CFTR-Modulatoren“ fallen 26 Prozent auf die Optionen „Ich habe sie genommen, aber wieder aufgehört“ und „Nein“ aus. Das bedeutet wiederum, dass drei Viertel der Teilnehmenden aktuell einen Modulator nehmen und über 100 davon sogar schon seit mehreren Jahren.

Ob und wie sich innerhalb dieser Gruppe die Basistherapie verändert, ist den Ergebnissen unserer Umfrage zufolge unterschiedlich. Grundsätzlich lässt sich aber festhalten, dass eine Modulatortherapie bei Menschen mit CF keineswegs ein völliger Ersatz für die sonstigen Therapieelemente ist. Vielmehr zeigt sie sich als eine Ergänzung, die an einigen Stellen aber auch für Veränderungen sorgt.



Nicht alle Elemente der Basistherapie verändern sich in gleichem Maße.

Die Basistherapie fällt nicht weg, aber sie verändert sich

Am stärksten zeigt sich diese Veränderung bei unserer Frage zur Inhalation. Da geben 54 Prozent der Teilnehmenden an, unter Modulatortherapie weniger zu inhalieren als zuvor. Und auch bei der Physiotherapie ändert sich viel, denn hier geben immerhin 42 Prozent an, dass sie dadurch weniger Physiotherapie machen als vorher. Eine Mehrheit von 56 Prozent der Antworten entfällt an dieser Stelle dennoch auf die Antwort „Meine Physiotherapie ist unverändert“ und 63 Prozent geben außerdem an, sportlich so aktiv zu sein wie vor Beginn der Modulatortherapie.

Noch mehr Konstanz zeigt sich rund um die Ernährung. 73 Prozent sagen, dass sich ihre Einnahme von Pankreasenzymen nicht verändert hat und ebenfalls 73 Prozent der Befragten geben ein unverändertes Essverhalten an. Diejenigen, die aber einen Wandel in der eigenen Ernährung beschreiben, berichten vor allem von weniger Kalorienzufuhr, ausgeglichenerer Ernährung und vereinzelt auch einem stärkeren Hunger- oder Sättigungsgefühl.

Und zuletzt zeugen auch die Antworten zum Thema CF-Ambulanz von viel Kontinuität. Laut unserer Umfrage geht eine

Mehrheit von 72 Prozent noch genau so häufig in die eigene Ambulanz. Das deckt sich auch mit einem Ergebnis von 70 Prozent der Teilnehmenden, die angeben, ihre Ambulanz würde ihnen raten, „die Basistherapie beizubehalten“, auch mit CFTR-Modulatoren.

Auswirkungen der Modulatoren auf die Therapie sind vielfältig

Insgesamt lässt sich sagen, dass die CFTR-Modulatoren für die Betroffenen, die sich an unserer Umfrage beteiligt haben, kein kompletter Ersatz für die eigene Basistherapie sind und vieles auch unverändert bleibt. Dass sich für viele Betroffene trotzdem Dinge verändern und an bestimmten Stellen auch Therapieelemente reduziert werden können, wird hier aber auch mehr als deutlich. Im Ganzen ist das sehr erfreulich, denn es ist auf der einen Seite wichtig, auch mit einem so wirkungsvollen neuen Medikament weiter auf die bewährten und etablierten Therapieelemente zu setzen. Gleichzeitig freuen wir uns aber für alle Betroffenen, deren Alltag im Leben mit Mukoviszidose durch die Modulatoren entspannter und einfacher wird.

Jakob Kratzer für die Redaktion

Geringfügige Therapieanpassung Therapie bleibt Bestandteil des Lebens

Jolanda Mehren profitiert von der neuen Medikation. Sie gibt ihr auch die Möglichkeit, selbständiger zu entscheiden.

Ich nehme Alyftrek seit Anfang November 2025. An meiner Therapie hat sich seitdem insgesamt nur wenig verändert. Ich inhaliere weiterhin morgens und abends, gehe einmal pro Woche zur Physiotherapie, mache zweimal täglich Nasenspülungen und nehme nach wie vor meine Vitamine sowie Kreon. Bei Kreon habe ich allerdings das Gefühl, dass ich mittlerweile weniger benötige als vor Alyftrek – das bin ich aktuell noch am Ausprobieren.

Eine Inhalation habe ich abends inzwischen weggelassen und inhaliere dann nur noch für die Nase. Insgesamt bleibt meine Therapie also größtenteils bestehen, wurde aber an einigen Stellen etwas angepasst.

Was sich jedoch etwas verändert hat, ist mein Verhältnis zur Bewegung. Sport ist

für mich nicht mehr ausschließlich Therapie, sondern ein Teil meines Lebens, den ich für mich selbst mache. Früher hatte ich oft das Gefühl, mich bewegen zu müssen, damit sich Schleim löst und meine Lunge gestärkt wird. Heute gehe ich joggen, springe Seil oder mache Homeworkouts, weil es mir Spaß macht und mir guttut – nicht nur wegen der Mukoviszidose.

Therapie ist weiterhin notwendig und ein Teil von mir. Durch den Modulator habe ich jedoch weniger Husten, kein Sputum mehr und dadurch mehr Leichtigkeit gewonnen. Ich kann bewusster entscheiden, was ich brauche und was mir gut tut.

Insgesamt bin ich sehr dankbar, dass es mir so gut geht, ich das Medikament gut vertrage und sich mein Leben nicht grundlegend verändert hat – aber in vielen kleinen Punkten spürbar leichter geworden ist.

Jolanda Mehren



Hat erfolgreich den Gipfel erklommen – Jolanda

APOSAN
SICHER. GUT. VERSORGT.



Homecare

Pharma



Ambulante Versorgung

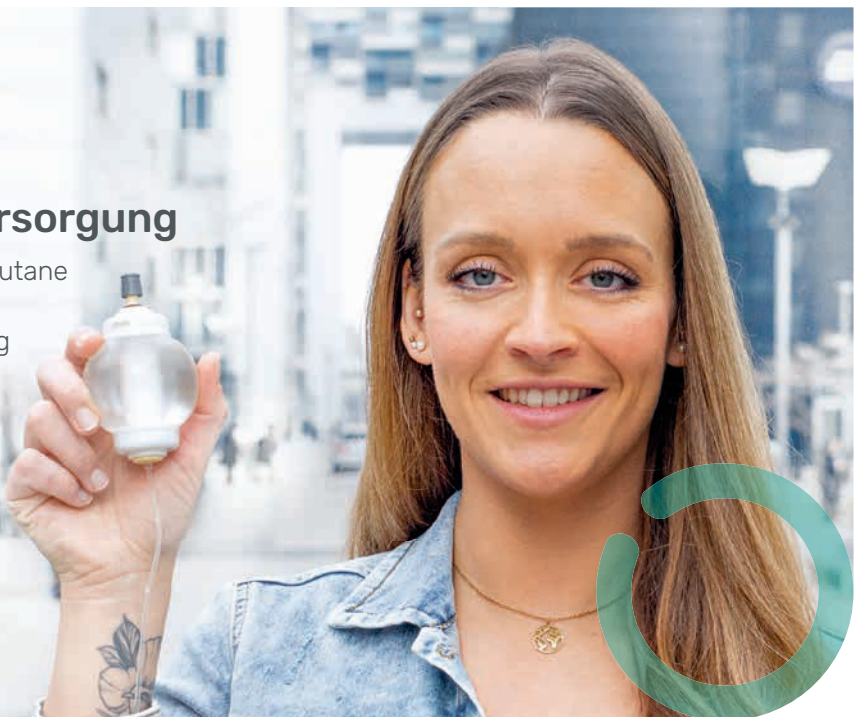
- intravenöse und subkutane Arzneimitteltherapien
- parenterale Ernährung
- enterale Ernährung

APOSAN GmbH
Gottfried-Hagen-Str. 40
51105 Köln

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



APOSAN
GmbH



Modulatoren als Meilenstein

Trotzdem bleibt die tägliche Inhalation

Ihre Therapie passt diese CF-Betroffene der jeweiligen Situation und nach ärztlicher Rücksprache an.

Mein für mich wichtigster Therapiepunkt ist und war die tägliche Inhalation. Vor Einnahme der Modulatoren war ohne die morgendliche Inhalation ein halbwegs guter Tag nicht möglich. Mittlerweile merke ich kaum ein Unterschied, wenn eine Inhalation mal ausfällt. Da ich trotzdem noch Schleim spüre, abhusten kann und massenhaft Keime nachgewiesen werden, versuche ich möglichst täglich ein- bis zweimal zu inhalieren.

Die Inhalation von den Pulmozyme habe ich vor kurzem, nach Absprache mit meiner Ärztin, abgesetzt.

Ich mache, auf Rat meiner Ärztin, weiterhin Physiotherapie, frage mich hier aber tatsächlich, inwieweit es notwendig ist. Der wichtigste Effekt ist hier für mich persönlich die Stärkung der Brustmuskulatur.

Bei Bedarf mache ich weitere Atemtherapie zu Hause. Solange ich aber nicht das Bedürfnis habe, lasse ich es meistens weg.

Bezüglich der Bauchspeicheldrüse ist mein aktueller Stand so, dass ich eine geringe Menge an Insulin benötige.

Ich möchte noch dazu sagen, dass ich aufgrund psychischer Erkrankungen schnell erschöpft bin und oft die Kraft fehlt. Daher bin ich auch was Therapie und Sport betrifft nicht wirklich diszipliniert.

CF-Betroffene

Therapie trotz Modulatoren nötig

Vorschädigungen benötigen Behandlung



Anja ist gern in der Natur unterwegs

Für Anja sind die neuen Medikamente nicht die alleinigen Heilsbringer.

Seit fünf Jahren nehme ich Kaftrio in Kombination mit Kalydeco ein. Da mein Zustand schon vor den Modulatoren bereits schlecht war und ich durch eine TX-Ambulanz betreut wurde, haben die Modulatoren meine Therapie nur geringfügig verändert. Ich inhaliere weiterhin täglich, nehme die gleichen Medikamente ein (Nahrungsenzyme, Schleimlöser, Vitaminpräparate, Lebermedikamente, dazu Sauerstoff). Geändert hat sich, dass ich seit den Modulatoren keine IV-Medikation mehr benötigte. Die Notwendigkeit von Sauerstoff ist nicht mehr 24/7 erforderlich.

Ich bin der Überzeugung, dass die Modulatoren das Leben positiv verändern, die

Erkrankung bleibt. Alles was bereits geschädigt war, bleibt therapiebedürftig.

Meine Sorge ist, dass unter dem Sparzwang der gesetzlichen Krankenkassen die Modulatoren als „Zaubermedikamente“ verkauft werden. Daraus resultierend könnte der Anschein bestehen, die Patienten benötigen darüber hinaus keine weitere Behandlung.

Ich bin durchaus zufrieden und glücklich mit den Möglichkeiten der Modulatoren, doch auch die grundlegenden Medikamente und Therapien sollten nicht aus den Augen verloren werden. Alles Gute wünsche ich allen Behandlern, Forschenden, Unterstützern und Patienten.

Anja (43 Jahre, CF)

Medikamente gut in Alltag integriert

Zusätzlicher Aufwand neben Therapie belastet

Ariane beklagt die Bürokratie, die neben der Krankheit zusätzlich Zeit und Kraft kostet.

Die Frage, wie viel Therapie für Menschen mit Mukoviszidose noch nötig ist, kann – und sollte – man diskutieren. Wichtig ist dabei vor allem eines: miteinander zu reden. Denn jeder Patient ist anders. Manche benötigen viele Therapien, andere weniger.

Bei mir ist es so, dass ich eine seltene Mutation habe, die kaum jemand kennt – obwohl die Krankheit in meiner Familie schon lange vorkommt.

Wer zahlt was?

Zu meinem Alltag gehört daher, dass ich täglich inhaliere. Wenn es gut läuft, schaffe ich zwei- bis dreimal am Tag, manchmal aber auch nur einmal – oder gar nicht. Denn der viele Papierstress, familiäre Verpflichtungen und aktuell auch Dinge rund um meinen Rentenvorbescheid kosten viel Kraft.

Meine Therapie besteht aus Antibiotika, Kochsalz-Inhalationen, Infusionen, Kreon, Medikamenten sowie Physio- und Ergotherapie. Zurzeit bekomme ich außerdem verschiedene Nasensprays wegen Entzündungen.

Dabei stellt sich mir immer wieder die Frage: Wer bezahlt die Verordnungen und Medikamente?

Ich finde, dass im Gesundheitswesen Bürokratie stärker abgebaut und Prozesse besser koordiniert werden sollten – insbesondere bei Verordnungen, Genehmigungen und Förderungen durch Land, Bund oder Kommunen. Patienten sollten nicht zusätzlich durch umfangreichen Papierkram belastet werden.

Meine Medikamente sind gut in meinen Alltag integriert, trotzdem habe ich weiterhin viel Schleim. Die Therapien sind für mich sehr sinnvoll – denn die Krankheit verschwindet nicht einfach durch Medikamente. Ich habe derzeit einen guten Kinderarzt, der sich sehr bemüht und gut um mich kümmert.

Physio-, Ergo- und Logopädie lassen sich grundsätzlich gut in den Alltag einbauen – auch wenn es immer wieder Probleme mit Verordnungen gibt, etwa weil sie vom Kinderarzt ausgestellt sind. Die Therapeuten arbeiten sehr professionell, mit viel Engagement und Herz. Auch wenn sie oft nicht ausreichend bezahlt werden, geben sie uns Patienten viel Kraft.

Konventionelle Behandlung bleibt wichtig

Ich bin der Meinung, Menschen mit Mukoviszidose können durch Medikamente und Behandlungen gesundheitlich stabil



Papierkram und Behördengänge kosten Ariane in ihrem Alltag viel Kraft

bleiben – aber nicht gesund werden. Deshalb ist es meiner Meinung nach wichtig, chronisch kranken Menschen weiterhin gute Behandlungsmöglichkeiten zu geben und die Therapien als festen Teil des Lebens anzunehmen.

Ariane

Alles beim Alten belassen

Inhalieren als zentraler Therapiebestandteil

Bei Martina hat sich im Wesentlichen nichts geändert.

Meine Therapie ist gleich geblieben. Ich inhaliere trotz der Alyftrek-Tablette zweimal am Tag: Früh und abends. Ich fühle mich damit gut und glaube, ich kann danach besser atmen.

Bei mir ist eine allergische Asthmakomponente mit dabei. Daher inhaliere ich auch gerne. Mir fehlt sonst irgendwas!

Martina Podeschwa

Ich mache keine K-und-K Therapie ... sondern mache die bisherige!

Die erstmalige Einnahme des Modulators Kaftrio hat Thomas' Leben verändert. Kein Husten mehr. Eine deutliche Verbesserung der Lufu, aber auch eine deutliche Gewichtszunahme. Im Folgenden beschreibt er, wie er auf die neuen Entwicklungen reagiert hat.

Zur Gewichtskontrolle habe ich mich mit einer Ernährungsberaterin ausgetauscht. Ich weiß noch nicht, ob ich mal leichtes Intervallfasten oder einfach fettarme Ernährung (wie früher) probieren soll. Oder einfach die Hälfte essen. Eine Abnehm-App habe ich aber noch nicht.

Meine Aufkleber „Ich huste, aber ich beiße nicht“ aus den 90-er Jahren habe ich endgültig weggeworfen. Humorvoll gesagt: Kein Husten mehr bedeutet aber auch, dass mich meine Freundin nun nicht in jeder Ecke der Wohnung „orten“ kann. Ich bin unsichtbar – auch gegenüber der Öffentlichkeit. Aus meiner seltenen sichtbaren, hörbaren Erkrankung ist eine seltene, unsichtbare geworden.

Sich selbst treu bleiben

Der große Wandel kann zu Fragen führen. Meine Mutter fragte mich: „Warum inhalierst Du denn überhaupt noch?“ Meine Freundin meinte: „Schön, jetzt können wir deinen Medikamentschrank in der Küche für Backformen verwenden!“ Zu früh gefreut!

Auch nach Kaftrio inhaliere ich so weiter wie bisher und nehme die mit meiner Ärztin vereinbarten Medikamente. Zugegeben: Die Motivation ist deutlich geringer, wenn kein Sekret mehr kommt. Und zur Physiotherapie morgens muss ich einen immer größeren Schweinehund überwinden. Aber es klappt recht gut. Für mich wäre nie eine „K-und-K“ Therapie in Frage gekommen. So nannte es ein CF-ler einmal: „Kaftrio und Kreon“. Das reiche doch. Two fits all.

Für's Weitermachen spricht viel

Ich mache die gesamte Therapie so weiter. Warum? Vielleicht erinnere ich mich mit mittlerweile 60 auch noch an die Zeiten, als meine Lufu geringer war. Als mein Leben mit CF ein „Überlebenskampf“ war. Es sind aber auch ganz einfach „logische“ Gründe, weshalb ich weitermache:

- » Gewohnheit – das Inhalieren und die Physio ist auch meine „Me-Time“. Es strukturiert den Tag. Und gibt mir ein gutes Gefühl, alles in meiner Macht Stehende getan zu haben.
- » Ich möchte mir mein Knowhow erhalten und in Übung bleiben. Denn auch mit Kaftrio kommen Infekte. Man ist



Thomas bleibt seiner Therapie treu

nicht unsterblich. Ein PC-Programm, das ich zwei Jahre nicht nutze, kann ich auch nicht mehr bedienen.

- » Ich möchte die über zehn Prozent Lungenfunktion, die ich hinzugewonnen habe, lange behalten. Ich weiß, was es bedeutet, wenn nach Jahren (sanft) abfallender Lufu nun so viel „Prozente“ mehr da sind. Es ist einfach nur schön!

Thomas Malenke (60 Jahre, CF)

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

Redaktionsschluss für die MUKOinfo 2/2026 ist der 27. März 2026.



MUKOblog

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

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

Mit Mukoviszidose ins Ausland

Schwerpunkt-Thema der MUKOinfo 3/2026

Reisen mit einer chronischen Erkrankung heißt nicht, auf Träume zu verzichten – sondern sie anders zu planen. Daher suchen wir Ihre Erfahrungen mit Auslandsreisen: Welche medizinischen oder organisatorischen Vorbereitungen waren für Sie besonders wichtig? Mit welchen unerwarteten Herausforderungen durch die Mukoviszidose mussten Sie umgehen? Welche Tipps würden Sie anderen Menschen mit Mukoviszidose geben, die von einer Fernreise träumen? Wie haben Sie medizinische Versorgung im Ausland erlebt – z.B. Arztbesuche, Krankenhauskontakte oder Notfälle? Hat das Reisen mit Mukoviszidose Ihren Blick auf die Erkrankung oder auf sich selbst verändert? Welche besonderen Momente konnten Sie trotz Mukoviszidose sammeln und auf welche persönlichen Erfolge sind Sie besonders stolz?

Jede Erfahrung zählt, egal ob perfekt geplante Reise oder eine mit vielen Improvisationen – positive wie auch kritische Erlebnisse. Wir freuen uns auf Ihre Einsendungen!

Schreiben Sie uns – bitte maximal 300 Wörter und möglichst mit Bild
via E-Mail: redaktion@muko.info

Redaktionsschluss für die MUKOinfo 3/2026 ist der 08. Juli 2026.



Einladung zur ordentlichen Mitgliederversammlung des Mukoviszidose e.V.



Hiermit lädt der Bundesvorstand des Mukoviszidose e.V. – Bundesverband Cystische Fibrose (CF) – Gemeinnütziger Verein – herzlich zur ordentlichen Mitgliederversammlung ein.

Die Mitgliederversammlung des Mukoviszidose e.V. wird am **8. Mai 2026, ab 19.00 Uhr**, als **virtuelle Mitgliederversammlung mit digitaler Stimmabgabe** nach §12(7) der Satzung stattfinden, d.h. ohne Anwesenheit der Mitglieder am Versammlungsort. An der Mitgliederversammlung können nur Mitglieder des Mukoviszidose e.V. teilnehmen.

Zur Teilnahme an der Webkonferenz empfehlen wir dringend die Nutzung eines Computers/Tablets/Laptops mit Lautsprechern und Mikrofon sowie eine stabile Internetverbindung. Wir würden uns natürlich freuen, Sie auf der Mitgliederversammlung auch sehen zu können, eine Kamera oder zusätzliche Programme werden aber im Prinzip nicht benötigt.

Grundsätzlich ist auch die Nutzung eines Smartphones möglich. Das erfordert allerdings mehr technisches Verständnis, bzw. Geschick, und aufgrund des kleineren Displays kann es etwas umständlich sein, an den Abstimmungen teilzunehmen.

Sollten Sie Fragen zu technischen Voraussetzungen der Teilnahme haben, wenden Sie sich bitte frühzeitig **vor** der Mitgliederversammlung an uns. Während der Mitgliederversammlung können wir keinen technischen Support anbieten.

Geplantes Ende gegen 21.30 Uhr

Für die Mitgliederversammlung wird die folgende Tagesordnung vorgeschlagen:

- 1) Begrüßung / Gedenken
- 2) Vorstellung des Versammlungsleiters / der Versammlungsleiterin durch den Bundesvorstand
- 3) Feststellung der ordnungsgemäßen Einladung
- 4) Beschluss über die Tagesordnung
- 5) Bericht des Vorstandes über das Geschäftsjahr 2025, Ausblick auf das laufende Geschäftsjahr 2026
- 6) Finanzbericht der Geschäftsführung
- 7) Bericht der Rechnungsprüfer
- 8) Aussprache zu TOPs 5, 6, 7
- 9) Entlastung des Bundesvorstands
- 10) Wahl eines Rechnungsprüfers/einer Rechnungsprüferin
- 11) Antrag des Bundesvorstands auf Erhöhung des Jahresbeitrags für ordentliche Mitglieder:
Der Bundesvorstand bittet die Mitgliederversammlung, der Erhöhung des Mitgliedsbeitrags für Ordentliche Mitglieder auf 96 Euro ab dem 1. Januar 2027 zuzustimmen.
Bei Zustimmung:
Information des Bundesvorstands zur Änderung der Beitragsordnung

Bitte beachten Sie dazu auch die Erläuterungen auf der Website des Mukoviszidose e.V.: www.muko.info
- 12) Weitere Anträge
WICHTIG!!!
Bisher liegen keine Anträge vor. Sollten Anträge eingereicht werden, werden wir die entsprechenden Informationen auf der Website des Mukoviszidose e.V. veröffentlichen.



- 13) Geheime Wahl der durch die Mitgliederversammlung zu wählenden Mitglieder des Bundesvorstands
- a. Wahl des/der Bundesvorsitzende/n
 - b. Wahl des/der 1. Stellvertretenden Bundesvorsitzende/n
 - c. Wahl des/der 2. Stellvertretenden Bundesvorsitzende/n
 - d. Wahl von vier weiteren Mitgliedern des Bundesvorstands

Kurze Pause

Prüfung/Feststellung der abgegebenen Stimmen unter Berücksichtigung der Briefwahl durch den Wahlausschuss

Anschließend: Fortsetzung der Mitgliederversammlung

- 14) Bekanntgabe des Ergebnisses der Wahlen
(unter Einbeziehung der Auszählung der Briefwahl)

- 15) Verschiedenes


Stephan Kruij
Bundesvorstandsvorsitzender

Anmeldung zur Online-Mitgliederversammlung/digitale Stimmabgabe

Die Anmeldung zur Mitgliederversammlung ist über die Website des Mukoviszidose e.V. bzw. per E-Mail (AFranke@muko.info) oder Post (Mukoviszidose e.V., In den Dauen 6, 53117 Bonn) bis Donnerstag, den 7. Mai 2026, 12.00 Uhr, möglich.

Etwa 24 Stunden vor Beginn der Mitgliederversammlung versenden wir die Zugangsdaten an die in der Anmeldung angegebene E-Mail Adresse. Diese E-Mail enthält dann

- » die Zugangsdaten zum Zoom-Meeting (Meeting-ID und Kenncode)
- » den Link und Ihre persönliche PIN für das Wahltool

Damit können wir sicherstellen, dass Ihre Stimme korrekt gezählt wird und die Wahl den satzungsrechtlichen Anforderungen entspricht. **Bitte prüfen Sie vor der Mitgliederversammlung Ihr E-Mail-Postfach und auch den Spam-Ordner**, ob Sie eine entsprechende E-Mail erhalten haben. Sollten Sie diese wider Erwarten nicht erhalten haben, melden Sie sich bitte in der Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V. Das Rede- und Fragerecht der Mitglieder kann während der Mitgliederversammlung im Zoom-Meeting per Chat bzw. mündlich wahrgenommen werden.

Loggen Sie sich zum Termin der Mitgliederversammlung dann bitte frühestens ab 18:30 Uhr über den Ihnen zugesandten Zoom-Link ein. Informationen zum Ablauf der Wahl geben wir Ihnen zu Beginn der Mitgliederversammlung.

Mehrheitserfordernisse

Die Mitglieder werden darauf hingewiesen, dass bei der Abstimmung über Anträge zur Satzungsänderung eine Mehrheit von 3/4 der abgegebenen Stimmen erforderlich ist, wobei ungültige Stimmen und Stimmenthaltungen außer Betracht bleiben (vgl. §21 Abs. 2 der zurzeit gültigen Satzung).



MUKO miteinander

5.9.2026 – 6.9.2026 | Atlanta Hotel Leipzig

Vertretungsvollmacht

Gem. § 6 der Satzung unseres Vereins haben ordentliche Mitglieder, Ehrenmitglieder und Ehrenpräsidenten nach dem Grundsatz pro Person eine Stimme in der Mitgliederversammlung. Jedes ordentliche Mitglied kann durch schriftliche Vollmacht seine Stimme auf eine andere natürliche Person übertragen, diese muss nicht Mitglied des Vereins sein, es darf jedoch niemand mehr als zwei Stimmen auf sich vereinigen.

Vorlagen für Vertretungsvollmachten können bei Bedarf in der Geschäftsstelle (AFranke@muko.info) angefordert werden. Diese werden Ihnen per E-Mail zum Selbstaussdruck zugesandt. **Vertretungsvollmachten müssen bis zum o.g. Anmeldeschuss zur Mitgliederversammlung vorliegen.**

Die Regionalgruppen sind durch die Regionalgruppensprecher, im Falle ihrer Verhinderung durch deren gewählten Vertreter mit einer Stimme je Regionalgruppe in der Mitgliederversammlung vertreten. Eine Übertragung des Stimmrechts auf eine andere Regionalgruppe ist nicht möglich.

Liebe Mitglieder,

auf der kommenden Mitgliederversammlung wird ein neuer Bundesvorstand unseres Vereins gewählt.

Nähere Erläuterungen zur Wahl und eine Vorstellung der Kandidaten finden Sie auf den folgenden Seiten.

Wir danken den ausscheidenden Bundesvorstandsmitgliedern ganz herzlich für ihr großes und langjähriges Engagement! Umso mehr freuen wir uns darüber, dass sich wieder engagierte Mitglieder gefunden haben, die bereit sind, zu kandidieren, um im Bundesvorstand mitzuwirken und die Vereinsarbeit weiterhin zuverlässig, erfolgreich und nachhaltig voranzubringen!

Es wäre sehr schön, wenn Sie auch dem kommenden Bundesvorstand durch Ihre Stimme den nötigen Rückenwind und

Das Stimmrecht von juristischen Personen als ordentliche Mitglieder wird durch den/die gesetzlichen Vertreter oder ordnungsgemäß schriftlich Bevollmächtigten ausgeübt.

Anträge

Anträge zur Ergänzung der Tagesordnung können von jedem Mitglied mit Begründung bis mindestens zwei Wochen vor dem Termin der Mitgliederversammlung beim Vorsitzenden des Vereins gestellt werden. Diese Anträge werden dann auf der Mitgliederversammlung beraten. Nach Ablauf dieser Frist muss der Vorstand solche Anträge nur dann in die Tagesordnung der Mitgliederversammlung aufnehmen, wenn dies mindestens der zehnte Teil der Mitglieder des Vereins schriftlich unter Angabe des Zweckes und der Gründe verlangt. Bitte beachten Sie zu den Anträgen die Hinweise auf unserer Website.

Wahlen zum Bundesvorstand:

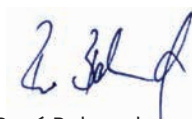
Die Regularien für die Wahlen zum Bundesvorstand und die Kandidatinnen bzw. Kandidaten finden Sie auf den folgenden Seiten.

Zuspruch für die vor ihm stehenden komplexen Aufgaben und Herausforderungen geben würden!

Daher unsere herzliche Bitte:

Nehmen Sie an der virtuellen Mitgliederversammlung teil oder nutzen Sie die Möglichkeit zur Briefwahl. Bitte beteiligen Sie sich alle an diesen wichtigen Wahlen!

Für den Wahlausschuss mit herzlichen Grüßen
Ihr



René Behrend
Vorsitzender des Wahlausschusses

Erläuterungen zur Bundesvorstandswahl 2026

Liebe Mitglieder,
mit dem Ende der virtuellen Mitgliederversammlung am **8. Mai 2026** beginnt die Amtszeit unseres neuen Bundesvorstands.

An diesem Tag können alle Mitglieder ganz bequem online an der Mitgliederversammlung teilnehmen und dort ihre Stimme abgeben. Alternativ besteht auch die Möglichkeit, bereits vorab per Briefwahl zu wählen.

Zur Wahl stehen:

- » **der/die Bundesvorsitzende**
- » **der/die 1. stellvertretende Bundesvorsitzende**
- » **der/die 2. stellvertretende Bundesvorsitzende**
- » **sowie vier weitere Mitglieder des Bundesvorstands**

Wer kandidiert?

In diesem Heft stellen wir Ihnen alle Kandidatinnen und Kandidaten vor, deren Wahlvorschläge vom Wahlausschuss geprüft und zugelassen wurden.

Die Frist für Wahlvorschläge endete am 6. Februar 2026.

Wie können Sie sich an den Wahlen beteiligen?

Alle Vereinsmitglieder haben die Möglichkeit, entweder per Briefwahl oder im Rahmen der virtuellen Mitgliederversammlung am 8. Mai 2026 an der Bundesvorstandswahl teilzunehmen.

WICHTIG:

Wenn Sie per Briefwahl abstimmen möchten, bitten wir Sie, die entsprechenden Unterlagen aktiv bei der Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V. anzufordern.

Die Unterlagen werden nicht automatisch verschickt.

Bis wann müssen die Briefwahlunterlagen eingegangen sein?

Ihre Briefwahlunterlagen müssen spätestens bis Donnerstag, den 7. Mai 2026, um 12 Uhr in der Geschäftsstelle eingegangen sein: Mukoviszidose e.V., In den Dauen 6, 53117 Bonn.

Kann ich an der Mitgliederversammlung teilnehmen, auch wenn ich schon Briefwahl gemacht habe?

Sehr gern! Wir freuen uns über alle Mitglieder, die an der Mitgliederversammlung teilnehmen – ganz gleich, ob sie ihre Stimme dort oder bereits per Briefwahl abgegeben haben.

Bitte beachten Sie nur: Jeder kann nur einmal wählen. Wer bereits per Briefwahl abgestimmt hat, ist auf der Mitgliederversammlung nicht erneut wahlberechtigt.

Welche Bundesvorstandsmitglieder wurden oder werden über die Vereinsgremien gewählt?

Die Mitglieder der Arbeitsgemeinschaft der Erwachsenen mit CF (AGECF), der automatisch alle Vereinsmitglieder über 18 Jahren angehören, die mit CF leben (soweit sie dies der Geschäftsstelle mitgeteilt haben), wählten auf der Mitgliederversammlung der AGECF am 24. Oktober 2025 in Hannover

- » **Julia Lock zum Mitglied des Bundesvorstands aus den Reihen der AGECF.**

Die Arbeitsgemeinschaft der Ärzte im Mukoviszidose e.V. (AGAM), die Forschungsgemeinschaft Mukoviszidose (FGM) und die Arbeitskreise wählten auf ihren Mitgliederversammlungen während der Deutschen Mukoviszidose-Tagung 2025 in Würzburg:

- » **Dr. Susanne Nährig (AGAM)**
- » **Prof. Mirjam Stahl (FGM)**
- » **Johanna Gardecki (AK Psychosoziales)** in den Bundesvorstand.

Die Mitglieder der Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfe (AG Selbsthilfe), in der die Regionalgruppen und lokalen Selbsthilfvereine im Mukoviszidose e.V. abgebildet sind, wählen auf ihrer Mitgliederversammlung am 22. März 2026 in Würzburg ein Mitglied des Bundesvorstands aus den Reihen der AG Selbsthilfe. Der Name des gewählten Mitglieds war bis zum Redaktionsschluss noch nicht bekannt.

Noch Fragen?

Dann melden Sie sich einfach bei unserer Geschäftsstelle. Das Team hilft Ihnen jederzeit gerne weiter.



Kandidatur für das Amt der Bundesvorsitzenden

Alexandra Maria Kramarz, 37 Jahre, Berlin
Sonderpädagogin

Mein Weg im Mukoviszidose e.V. begann schon in meiner Kindheit als Teilnehmerin von Seminaren und Veranstaltungen. Ich habe selbst erfahren, wie viel dieser starke Verein bewirken kann. Viele Jahre später entwickelte ich aus meinem persönlichen Erleben Engagement und aus dem Zuhören

aktive Gestaltung, zum Beispiel von Veranstaltungen.

Ich kandidiere für den Bundesvorsitz, weil ich den Wandel im Bereich Mukoviszidose weiterhin mitgestalten möchte: hörend, klar positioniert und nah an den Betroffenen. Mit Respekt vor dem Erreichten und dem Mut, Neues zuzulassen.

Denn es braucht weiterhin eine starke Interessenvertretung, die Haltung zeigt – für Menschen, die von neuen Therapien profitieren und ebenso für diejenigen, die es nicht tun. Für Familien, Erwachsene, Behandelnde und all jene, deren Fragen komplexer werden, je länger wir leben. Im Falle meiner Wahl bin ich zur Amtsübernahme bereit.



Kandidatur für das Amt der 1. Stellvertretenden Bundesvorsitzenden

Anna-Maria Dittrich, 52 Jahre, Hannover
Kinderlungenärztin

Ich arbeite als Ärztin seit 2001 in der Betreuung von Mukoviszidosepatienten, seit 2013 als Oberärztin und Ambulanzleitung an der Medizinischen Hochschule Hannover. Von 2017 – 2020 habe ich die Forschungsgemeinschaft Mukoviszidose (FGM) geleitet, in der ich drei Jahre lang vorher einfaches Mitglied war. Seit 2020 bin ich von der Forschungsgemeinschaft Mukoviszidose (FGM) in den Bundesvorstand entsandt und seit 2024 bin ich Mitglied im Vorstand der Ärztegemeinschaft Mukoviszidose (AGAM).

Ich habe also in den letzten zehn Jahren verschiedene Gremien im Mukoviszidose e.V. kennengelernt und bin immer wieder begeistert, wie es der Verein schafft, so viele begabte Menschen mit dem Ziel zusammenzubringen, an jedem Tag Menschen mit Mukoviszidose bestmöglich zu unterstützen, unter dem übergeordneten gemeinsamen Ziel, Mukoviszidose zu heilen.

Gerne möchte ich mich hierfür als 1. Stellvertretende Bundesvorsitzende in der nächsten Amtsperiode einbringen, um möglichst viel für den Alltag und die Zukunft von Menschen mit Mukoviszidose zu bewirken. Im Fall der Wahl bin ich zur Amtsübernahme bereit.



Kandidatur für das Amt des 1. Stellvertretenden Bundesvorsitzenden

Univ.-Prof. Dr. med. habil. Carsten Schwarz, 56 Jahre, Berlin
Ärztlicher Leiter CF-Zentrum Westbrandenburg, Klinikum Westbrandenburg, Dekan,
HMU-Health and Medical University Potsdam

Liebe Mitglieder des Mukoviszidose e.V., seit vielen Jahren liegt mir das Wohlergehen von Menschen mit CF sehr am Herzen. Aus diesem Grund engagiere ich mich, neben meiner Tätigkeit als ärztlicher Leiter im CF-Zentrum Westbrandenburg in Potsdam, auch inhaltlich-politisch national durch meine Arbeit in unterschiedlichen Gremien im Mukoviszidose e.V. auf Bundes- und Landesebene und international als Vorstandsmitglied in der europäischen

Beitrag wird auf Seite 23 oben fortgesetzt →

CF-Gesellschaft (ECFS) für Menschen mit CF. Die CF-Versorgung befindet sich bei allen Altersgruppen in einem sehr dynamischen Wandel, der durch eine gemeinschaftliche und professionelle Arbeit begleitet werden sollte.

Mit meiner Kandidatur zum stellvertretenden Vorstandsvorsitzenden möchte ich dies gerne unterstützen und meine Erfahrungen der letzten 20 Jahre einbringen. Im Fall der Wahl bin ich zur Amtsübernahme bereit.

Mit herzlichen Grüßen, Ihr Carsten Schwarz



Kandidatur für das Amt der 2. Stellvertretenden Bundesvorsitzenden

Tanja Dorner, 51 Jahre, Weiler
Betriebswirtin (VWA)

Liebe Mitglieder des Mukoviszidose e.V., seit nunmehr 18 Jahren ist Mukoviszidose ein prägender Teil meines Lebens. Durch die persönlichen Erfahrungen in meiner Familie und das Bedürfnis, etwas zu tun, fand ich zur regionalen Selbsthilfe. Dort engagiere ich mich bis heute gemeinsam mit anderen Eltern in der Regionalgruppe Mittelrhein und darüber hinaus im Vorstand der AG Selbsthilfe. Seit drei Jahren bringe ich meine Erfahrungen im Bundesvorstand ein.

Jeder dieser Schritte hat meine Verbundenheit mit unserem Verein sowie meine Motivation weiter gestärkt, mich für alle Menschen mit Mukoviszidose einzusetzen. Deshalb bewerbe ich mich um das Amt der 2. Stellvertretenden Bundesvorsitzenden und bitte euch herzlich um Euer Vertrauen und Eure Stimme.

Sollte mir diese Verantwortung übertragen werden, nehme ich die Wahl an und freue mich darauf, gemeinsam mit den vielen Ehrenamtlichen in den verschiedenen Gremien des Vereins weiter zusammenzuarbeiten, ebenso wie mit den Mitarbeitenden unserer Geschäftsstelle, die jeden Tag für uns alle hervorragende Arbeit leisten.



Kandidatur als Bundesvorstandsmitglied

Yvonne Binder, 49 Jahre, Schorndorf
Buchhalterin

Ich bin Mutter von zwei chronisch kranken Töchtern. Meine jüngere Tochter lebt mit Mukoviszidose. Kurz nach ihrer Diagnose bin ich dem Mukoviszidose e.V. beigetreten – inzwischen begleitet uns der Verein seit fast 18 Jahren. In dieser Zeit habe ich erfahren, wie wichtig Austausch, Information und gegenseitige Unterstützung sind. Deshalb engagiere ich mich seit vielen Jahren in der Selbsthilfe, aktuell unter anderem als Patientenvertreterin und als Ansprechpartnerin und in der Begleitung von Familien mit neu diagnostizierten Kindern. Auch bei Informationsangeboten wie dem CF-Info-Café in der Rehaklinik Tannheim bringe ich mich als Referentin ein.

Die bundesweite Vernetzung liegt mir sehr am Herzen. Ich möchte meine Erfahrungen, meine Zeit und meine Energie als Beisitzerin im Bundesvorstand einbringen – für ein gutes Miteinander, offene Kommunikation und eine starke Selbsthilfe. Für meine Tochter und andere junge Menschen mit Mukoviszidose möchte ich Mut machen, sich aktiv einzubringen.

Der Verein/Vorstand macht eine hervorragende Arbeit und ich möchte ein Teil davon werden. Im Falle einer Wahl bin ich selbstverständlich zu einer Amtsübernahme bereit.



Kandidatur als Bundesvorstandsmitglied

Eva Bohnsack, 42 Jahre, Berlin

Diplom-Kommunikationswirtin, von Beruf Arbeitsberaterin, Vorstands-Mitglied im Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e.V. von 2021 bis 2024

Ich bin selbst von Mukoviszidose betroffen und lebe zusammen mit meinem Partner und meinem Sohn in Berlin. Durch meine ehrenamtliche Tätigkeit im Landesverband durfte ich erleben, wie sich die Bedürfnisse der Betroffenen verändert haben. Mir ist klar geworden, wie wichtig es ist, dass es trotz (oder gerade wegen) dieser Veränderungen weiterhin eine starke Gemeinschaft von Engagierten gibt, die für die Belange der Betroffenen eintreten. Ich möchte daher erstmalig für ein Mandat im Bundesvorstand kandidieren und nehme im Falle einer Wahl das Amt an.



Kandidatur als Bundesvorstandsmitglied

Dr. jur. Jan-Hendrik Simon, 52 Jahre, Hannover

Justiziar und Rechtsanwalt

Seit 2002 bin ich als Justiziar für die Medizinische Hochschule Hannover tätig und hatte schon gleich zu Beginn erste Berührungspunkte, auch konkret mit CF, durch Verhandlungen über besondere Versorgungsmodelle mit den gesetzlichen Krankenkassen. Mit der späteren CF-Diagnose eines Familienmitglieds hatten wir dann noch weit mehr mit dem Krankheitsbild und seinen Anforderungen zu tun. Neben meiner Arbeit als Krankenhausjustiziar berate und vertrete ich als selbständiger Rechtsanwalt sowohl Patienten wie auch niedergelassene Ärzte. Insgesamt kenne ich die rechtlichen Perspektiven und Probleme der Patienten und Behandler also recht gut und hoffe hierdurch bei der Arbeit des Bundesvorstands unterstützen zu können. Im Falle einer Wahl nehme ich diese an.



Kandidatur als Bundesvorstandsmitglied

Ingo Sparenberg, 48 Jahre, Gumtow

CF-ler; Technischer Zeichner / Fa. Maschinenbau – verrentet; Buchautor, Projekt www.in-go-go-go.de, Redaktionsmitglied MUKOinfo, Schirmherr des Leipziger Mukolauf

Seit über 25 Jahren bin ich ehrenamtlich mit CF-Vereinen verbunden. Über 15 Jahre engagiere ich mich für den Mukoviszidose e.V., davon neun Jahre im Bundesvorstand, elf Jahre im TFQ-Beirat. CF ist längst keine Kinderkrankheit mehr. Heute sind fast zwei Drittel der Betroffenen über 18 Jahre alt, rund ein Sechstel bereits über 40 Jahre. Diese positive Entwicklung bringt neue Aufgaben mit sich. Modulatoren haben vieles verändert, doch nicht alle profitieren davon. Gleichzeitig stehen wir vor großen Herausforderungen wie Versorgungssicherheit, Fachkräftemangel, stabilen Spendeneinnahmen und neuen Lebensperspektiven für Menschen mit CF – von der Geburt bis ins hohe Erwachsenenalter. Mit Erfahrung, Verantwortung und persönlichem Engagement werde ich mich weiterhin für alle Menschen mit Mukoviszidose einsetzen und bitte Sie/Euch herzlich um Ihre/Eure Stimme. Im Falle meiner Wahl nehme ich das Amt an.

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

Sauerstoffversorgung

- Stationär, mobil oder flüssig

NEU
 Sauerstoffkonzentrator
 MQ50

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 Inogen Rove 4 ab 1.995,00 €*
- Eclipse 5, mit 3 l/min Dauerflow



Sekretolyse

Hustenassistent:

mit Vibrationsmodus, für Erwachsene und Kinder

Sekret mobilisieren und leichter abhusten
 Sofort lieferbar

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



Nasaler High-Flow

- MyAirvo2/prisma VENT 50-C/LM Flow

- Verbessert die Oxygenierung
- Reduziert die Atemarbeit
- Erhöht das end-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

149,50 €



- 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€



Erster Palliativ-Workshop in Bad Honnef

Mehr Verständnis für ein Tabu-Thema

Am 24. Januar fand in Bad Honnef erstmals ein Palliativ-Workshop statt. Im folgenden Bericht erklärt der Initiator der Projektgruppe Palliativversorgung im Mukoviszidose e.V., Ingo Sparenberg, rückblickend wie es dazu kam, dass sich der Verein dem Thema annahm.

Ich erinnere mich noch gut an die ersten Telefonate mit den späteren Projektmitgliedern. Es war das Pandemiejahr 2020, als wir im TFQ-Beirat (Therapieförderung und Qualität) versuchten, das Thema Palliativversorgung bei Mukoviszidose wieder stärker in den Fokus zu rücken. Unterschiedliche Sichtweisen, intensive Diskussionen und ein langer Atem führten schließlich zwei Jahre später zu einem gemeinsamen Sondierungsgespräch mit Vertretern verschiedener Arbeitskreise. Schnell herrschte Einigkeit darüber, dass dieses Thema weiter vorangebracht werden muss.

Aufklärungsarbeit notwendig

Bereits im Rahmen der Vorbereitung der Deutschen Mukoviszidose-Tagung 2019 zeigte eine Befragung erwachsener CF-Betroffener deutliche Informationsdefizite sowie einen großen Bedarf an Orientierung zur Palliativversorgung. Besonders auffällig war die Diskrepanz zwischen dem gewünschten und dem vorhandenen Wissen sowie die ausgeprägte Tabuisierung des Themas – sowohl bei Betroffenen als auch innerhalb der CF-Community insgesamt.

Gewünscht wurden ein offenerer Umgang seitens der Behandelnden, eine klare Thematisierung im Verein sowie niedrigschwellige Informations- und Austauschangebote. Dabei wurde betont, dass Palliativversorgung entemotionalisiert, sachlich vermittelt und als selbstverständlicher Teil der Versorgung



Kompetenz trifft Herz – unser erster Palliativworkshop

verstanden werden sollte. Zentral sind eine bessere Vernetzung von CF-Teams, Reha-Einrichtungen und bestehenden Palliativteams sowie die Sensibilisierung der CF-Teams als Türöffner – nicht als Ersatz – für spezialisierte palliative Versorgung. Als erste konkrete Schritte kristallisierten sich ab 2024 der Aufbau strukturierter Informationsangebote, die Bündelung vorhandener Expertise und die schrittweise Normalisierung des Themas heraus – ausdrücklich auch für Betroffene ohne Zugang zu Modulatoren.

Nach der Einrichtung einer eigenen Unterseite auf der Website www.muko.info/palliativversorgung folgten zeitnah ein Informationsflyer sowie ein Poster, die inzwischen in mehreren Ambulanzen ausliegen bzw. aushängen und über die Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V. bestellt werden können.

Umfangreiche Thematik

Unter dem Leitgedanken „Gut umsorgt in jeder Phase“ fand am 24. Januar 2026 in Bad Honnef erstmals ein Palliativ-Workshop in Präsenz statt. In angenehmer Atmosphäre kamen 14 Teilnehmende zusammen und erlebten unter der Leitung der Projektgruppe sowie der Referentin Kathrine Gottwald einen sowohl menschlich als auch fachlich äußerst bereichernden Tag.

Der Workshop nahm dem Thema Palliativversorgung die Angst, vermittelte Sicherheit für den Ernstfall und machte deutlich: Es gibt Unterstützung, Gestaltungsmöglichkeiten und engagierte Menschen – und man muss mit diesem Thema nicht allein bleiben. Besonders eindrücklich waren die Rückmeldungen der Teilnehmenden:

„Früher dachte ich, Palliativ bedeutet ausschließlich Lebensende. Nach dem Workshop habe ich verstanden, wie vielfältig Palliativversorgung tatsächlich ist.“

„Die Arbeit der Projektgruppe ist großartig – vielen Dank dafür. Gleichzeitig braucht es noch mehr Angebote in diese Richtung.“

Aufgrund der durchweg sehr positiven Resonanz planen wir, dieses Workshop-Format erneut anzubieten. Das Projekt sowie die Veranstaltung wurden im Rahmen der Selbsthilfeförderung von der IKK classic gefördert.

Ingo Sparenberg, für die Projektgruppe Palliativversorgung

Kleine Beträge, große Wirkung

Restcent-Spende für den Mukoviszidose e.V.

Als Mitglied unseres Vereins setzen Sie sich bereits für Menschen mit Mukoviszidose ein. Mit der Restcent-Spende gibt es eine besonders einfache Form des Engagements, die Sie vielleicht auch in Ihrem Arbeitsumfeld weitergeben möchten. Denn damit werden Cent-Beträge, die im Alltag kaum auffallen, zu einer wertvollen Hilfe für viele Betroffene.

Die Restcent-Spende funktioniert nach einem ganz einfachen Prinzip: Mitarbeitende verzichten freiwillig auf die Cent-Beträge hinter dem Komma ihres Netto-Gehalts. Was für jede einzelne Person kaum spürbar ist, entfaltet in der Gemeinschaft große Kraft – aus vielen kleinen Restcents entstehen Mittel, die Forschung, Therapieangebote und Familien nachhaltig stärken.

Die Umsetzung einer Restcent-Spende liegt ganz in der Hand des jeweiligen Unternehmens. Jeder Mitarbeitende entscheidet selber, ob er teilnehmen möchte. Fragen zu der Aktion beantworten wir gerne!

Ihr Engagement macht den Unterschied

Vielleicht arbeiten Sie selbst in einem Unternehmen, das für diese Art der Unterstützung offen wäre? Oder Sie kennen Arbeitgeber, Kollegen oder Teams, die sich gern sozial engagieren? Dann geben Sie die Idee gerne weiter.

Mit jeder Empfehlung helfen Sie uns, mehr Menschen zu erreichen – und zeigen, wie stark unsere Gemeinschaft ist.

Wenn Sie Fragen zur Restcent-Spende haben oder überlegen, wie Sie die Idee in Ihrem Unternehmen einbringen können, freut sich Ihre Ansprechpartnerin Martina Heinz auf Ihre Nachricht:

Martina Heinz

Referentin für Unternehmenskooperationen,
Sponsoring und Stiftungen

Tel.: +49 (0) 228 98780-26

E-Mail: MHeinz@muko.info



Restcent spenden und gemeinsam helfen

So funktioniert die Restcent-Spende

- » Der monatliche Nettoauszahlungsbetrag der Mitarbeitenden wird auf den nächsten vollen Euro abgerundet.
- » Die entstehenden Beträge werden automatisch im Lohnabrechnungssystem gesammelt.
- » Einmal jährlich oder halbjährlich überweist das Unternehmen die Gesamtsumme an den Mukoviszidose e.V.
- » Ein kurzer Austausch mit der Lohnbuchhaltung reicht in der Regel aus.

Besonders wirkungsvoll wird die Aktion, wenn Unternehmen die Gesamtsumme zusätzlich verdoppeln – so wächst die Unterstützung noch einmal deutlich.



Mukoviszidose Monat Mai

Unterstützen Sie unseren Aktionsmonat

Mukoviszidose sichtbar machen

Auch 2026 steht der Mai wieder ganz im Zeichen der Mukoviszidose. In unserem Aktionsmonat geht es dieses Mal um CF als unsichtbare Erkrankung. Mit Aktionen wie dem MUKOmove, Informationen auf unserer Website, unserem Blog und unseren Social-Media-Kanälen machen wir im Mai Mukoviszidose sichtbar.

Oft ist Mukoviszidose unsichtbar

Nur etwas mehr als 8.000 Menschen leben in Deutschland mit Mukoviszidose und den meisten von ihnen sieht man ihre unheilbare Krankheit auch nicht an. Das hat Vor- und Nachteile. Viele Menschen mit CF berichten uns davon, dass sie zum Beispiel angefeindet werden, wenn sie einen Behindertenparkplatz nutzen, dass ihnen gesagt wird „Du siehst doch gar nicht krank aus!“, dass ihnen manchmal auch nicht geglaubt wird, wenn es ihnen schlecht geht. Andere wiederum empfinden es als Vorteil, dass man es ihnen nicht gleich ansieht, dass sie anders sind als andere. Sie möchten nicht mit jedem darüber sprechen, dass sie eine unheilbare Erkrankung haben, weil sie sich (auch aufgrund negativer Erfahrungen) vor Unverständnis, Ausgrenzung oder sogar vor Diskriminierung fürchten.

Für mehr Toleranz

Wir vom Bundesverband Mukoviszidose e.V. haben es uns zum Ziel gemacht, die Krankheit Mukoviszidose sichtbar zu machen, auf die Probleme der Menschen mit CF hinzuweisen und für mehr Toleranz zu werben.

Wir zeigen: Auch wenn man die Krankheit nicht sieht, ist sie da. Wir möchten dafür sensibilisieren, dass Betroffene ernst genommen werden, wenn sie sagen, dass es ihnen nicht gut geht – egal, ob man die Krankheit sehen kann oder nicht.

Erzählen Sie uns Ihre Geschichte

Was sind Ihre Erfahrungen? Ist es für Sie eher Vorteil oder Nachteil, dass Mukoviszidose meist unsichtbar ist? Wurden Sie schon einmal diskriminiert, weil man Ihnen Ihre Erkrankung nicht angesehen hat? Oder möchten Sie gar nicht, dass zu viele Menschen wissen, dass Sie Mukoviszidose haben? Welche Vorteile hat es vielleicht für Sie, dass Ihre Erkrankung nicht sofort gesehen wird? Schicken Sie uns Ihre Erfahrungsberichte an JTiedt@muko.info.

Wir sagen Danke

Mukoviszidose sichtbar machen – dazu gehört es auch, die Menschen sichtbar zu machen, die sich tagtäglich für Menschen mit Mukoviszidose einsetzen: Die Fachkräfte inner- und außerhalb der



Das Plakat kann unter www.muko.info/mukomonat bestellt werden.

CF-Ambulanzen. Ihnen wollen wir am 20. Mai 2026 wieder einen Tag widmen, um uns zu bedanken. Wenn auch Sie sich an diesem Tag bei Ihrer CF-Ambulanz, Ihrer Physiotherapeutin oder Ihrem Physiotherapeuten oder anderen an der Behandlung beteiligten Menschen bedanken möchten, melden Sie sich gerne bei BSenger@muko.info.

Juliane Tiedt

Online-Kommunikation

Tel.: +49 (0) 228 98780-65

E-Mail: JTiedt@muko.info



Danke-Aktion in Würzburg im Mukoviszidose Monat Mai 2025



MACH MIT!
13. – 17. Mai
2026

MUKOmove – Wir gemeinsam für ein Ziel!

Jedes Jahr zeigt unsere Bewegungsaktion MUKOmove aufs Neue, wie stark die CF-Community ist. Dieses Jahr starten wir bereits in die fünfte Runde und möchten gemeinsam mit Ihnen 52.000 Bewegungsstunden für Menschen mit Mukoviszidose sammeln.

Beim MUKOmove zählen Gemeinschaft und die Zeit, die wir aktiv sind. Wählen Sie vom 13. – 17. Mai 2026 Ihre Sportart und Ihr Tempo – egal, ob Sie turnen, im Team Fußball oder Basketball spielen, tanzen oder mit dem Hund Gassi gehen. Gemeinsam treten wir auch in diesem Jahr an, um Mukoviszidose sichtbar zu machen.

Mehr Sichtbarkeit bedeutet mehr Verständnis für Menschen mit CF und mehr Schlagkraft für unsere Arbeit. Wir wollen uns für die Betroffenen stark machen – gemeinsam mit Ihnen. 52.000 Stunden – lassen Sie uns den nächsten Stundenrekord knacken! Melden Sie sich gleich an unter www.mukomove.de.

Werden auch Sie Botschafter

Wir wollen immer mehr Menschen in Bewegung bringen und dafür sind Sie wichtig. Erzählen Sie einfach zwei oder mehr Menschen von unserer Aktion und werden Sie MUKOmove-Botschafter, so wie die Para-Sportlerin Tina Deeken und der ehemalige Handballweltmeister Dominik Klein. Tina Deeken ist amtierende Eisschwimm-Weltmeisterin in verschiedenen Disziplinen und Para-Triathletin. Dominik Klein unterstützt seit 20 Jahren Menschen mit CF. Tina und Dominik zeigen ganz klar: Der MUKOmove ist eine tolle Aktion für alle Sportarten. Laden Sie Freunde und Kollegen, die Kita oder Schule Ihrer Kinder oder Ihr Sportteam ein, sich mit uns zu bewegen.

Ihre Spenden sichern unsere Projekte

Beim MUKOmove erheben wir keine Startgebühr, doch wir freuen uns über jede Spende. Wählen Sie bei der Anmeldung einfach Ihren Wunschbetrag aus – jeder Euro zählt! Denn wir finanzieren unsere Mukoviszidose-Projekte zu rund



Dominik Klein und Tina Deeken zeigen Flagge für Menschen mit CF und machen den MUKOmove bekannt.

85 Prozent aus Spenden. Oder starten Sie als Team eine Spendenaktion auf unserer Website. Bitten Sie andere, Ihre Team-Stunden mit einem bestimmten Betrag zu unterstützen. Eins ist klar – alle Gemeinschaft können wir noch viel bewegen für Menschen mit Mukoviszidose. Wir freuen uns auf Sie!

Melden Sie sich jetzt kostenlos an:

www.mukomove.de

Sie haben Idee oder Fragen?

Bitte kontaktieren Sie mich:

Anke Mattern-Nolte, Aktionen und Events

Tel.: +49 (0) 228 98780-20

E-Mail: AMattern@muko.info

Wir danken unserem Premium-sponsor Plus:



Ob groß, ob klein, egal welche Sportart, gemeinsam machen wir Mukoviszidose sichtbar.

Prof. Hans Beat Hadorn

Entdecker des Bikarbonat Basisdefekts bei Mukoviszidose im Oktober 2025 verstorben

Mukoviszidosepatienten und ihre Behandler haben dem Dreigestirn der Schweizer Kinderärzte Fanconi-Rossi-Hadorn viel zu verdanken. Prof. Guido Fanconi (1892 – 1979), 1929 – 1965 Direktor des Kinderspitals Zürich, beschrieb 1936 als erster das Krankheitsbild der Mukoviszidose (syn. zystische Fibrose, CF). Ettore Rossi (1915 – 1998) war ab 1942 unter seinem Mentor Fanconi als Kinderarzt tätig, bis er 1957 die Leitung der Kinderklinik in Bern übernahm. Prof. Rossi gründete 1969 die European Working Group for Cystic Fibrosis (EWGCF), aus der 1997 die European Cystic Fibrosis Society (ECFS) hervorging. Der erste Sekretär der EWGCF war bis 1978 Hans Beat Hadorn (13. Mai 1933 – 14. Oktober 2025).

Prof. Hans Beat Hadorn studierte Medizin an der Universität Zürich. Weitere Stationen waren Forschungsaufenthalte in Melbourne und Paris und anschließend Professuren in Bern (bei Ettore Rossi), Graz und München. Von 1983 bis 1998 war er der Direktor des Haunerschen Kinderspitals der Ludwig-Maximilian-Universität München, dem Ort der ersten CF Spezialambulanz in Deutschland.

Mitte bis Ende der 1960er Jahre untersuchte Prof. Hadorn die von der Bauchspeicheldrüse freigesetzten Sekrete von gesunden Kindern, Kindern mit Mukoviszidose und Kindern mit anderen Erkrankungen der Bauchspeicheldrüse. Die Verdauungssäfte der kranken CF und non-CF Kinder enthielten weniger Verdauungsenzyme als die Sekrete der gesunden Kinder, aber in den Sekreten der Kinder mit CF fehlte darüber hinaus das Bikarbonat. Im Magen wird die Nahrung angesäuert. Der saure Speisebrei wird nach der Passage in den Zwölffingerdarm vom Bikarbonat neutralisiert, sodass die Verdauungsenzyme die Nahrung in Zucker, Fettsäuren und Aminosäuren spalten können. Fehlt das Bikarbonat, wird die Nahrung unzureichend verwertet. Ausserdem führt der im Vergleich zu Gesunden viel zu saure pH im oberen Dünndarm zu chronischer Schleimhautschädigung und -entzündung, und einer stark veränderten Darmflora.



Prof. Hans Beat Hadorn (1933 – 2025)

Bikarbonat ist nicht nur wichtig für die Verdauung, sondern regelt auch den Säurehaushalt und das Volumen der Flüssigkeitsfilme in unseren Atemwegen. Fehlt das Bikarbonat, fällt der Mucus aus und verstopft die Atemwege, das Leitsymptom der Mukoviszidose. Hans Beat Hadorn hat Jahrzehnte vor der Entdeckung des CF-Gens bewiesen, dass bei der Mukoviszidose nicht nur der Transport von Chlorid, sondern auch der Transport von Bikarbonat defekt ist.

Prof. Hadorn ist am 14. Oktober 2025 im Alter von 92 Jahren verstorben. Seine Entdeckung des gestörten Bikarbonattransports bei CF ist ein epochaler Befund der Mukoviszidoseforschung, der unser Verständnis der Erkrankung und die jetzige und künftige Behandlung der CF für immer prägen wird.

Ursula Seidler
Burkhard Tümmler
Medizinische Hochschule Hannover

Prof. Dr. Karsten Harms

Ein Leben für die Mukoviszidose-Therapie

Wir trauern um Prof. Dr. med. Hinrich Karsten Harms, Professor i. R. für Kinderheilkunde, der am 15. Oktober 2025 im Alter von 89 Jahren verstorben ist.

Mit Prof. Harms verlieren wir eine der prägenden Persönlichkeiten der deutschen Mukoviszidose-Versorgung. Nach seiner Berufung im Jahr 1986 auf den Lehrstuhl für Kinderheilkunde an der Ludwig-Maximilians-Universität München widmete er einen wesentlichen Teil seines beruflichen Wirkens der Betreuung von Kindern, Jugendlichen und später auch Erwachsenen mit Mukoviszidose. Über viele Jahre leitete er die CF-Ambulanz am Dr. von Haunerschen Kinderspital und entwickelte sie zu einer anerkannten Anlaufstelle mit Vorbildcharakter.

Sein Engagement ging weit über die klinische Versorgung hinaus. Prof. Harms erkannte früh die Bedeutung struktu-

rierter, interdisziplinärer Behandlungskonzepte und setzte sich mit Nachdruck für deren Etablierung ein. Der enge Austausch mit Betroffenen, Familien und der Selbsthilfe war für ihn selbstverständlich und Ausdruck seines tiefen Verständnisses für die Lebensrealität der Erkrankten.

Viele Fortschritte, die heute in der Mukoviszidose-Behandlung als selbstverständlich gelten, tragen seine Handschrift. Zahlreiche Ärzte wurden von ihm geprägt und führen sein Anliegen mit großer Verantwortung weiter.

Der Mukoviszidose e.V. dankt Prof. Dr. med. Hinrich Karsten Harms für sein Lebenswerk, seine Menschlichkeit und seinen nachhaltigen Beitrag zur Verbesserung der Lebensperspektiven von Menschen mit Mukoviszidose. Sein Wirken wird unvergessen bleiben.



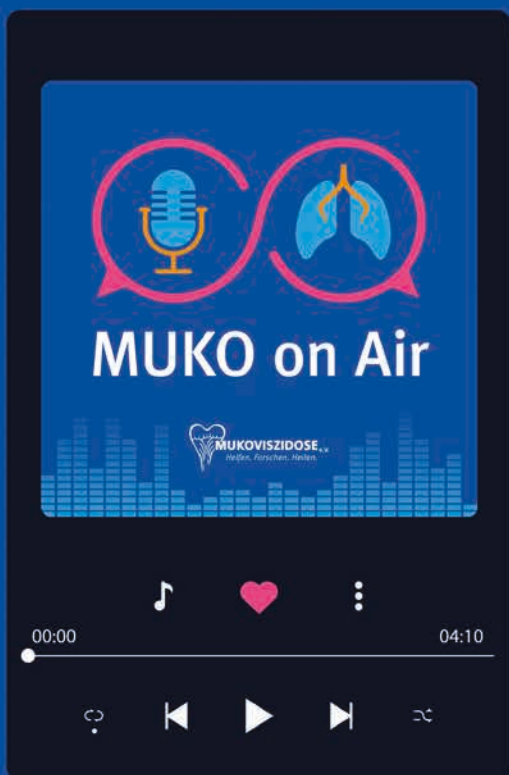
Prof. Dr. med. Hinrich Karsten Harms (1936 – 2025)

Für den Bundesverband Mukoviszidose e.V.
Stephan Kruij, Vorsitzender

Der Podcast des Bundesverbands Mukoviszidose e.V.

monatlich
neue Folgen

www.muko.info/podcast
...und auf allen gängigen
Podcast-Plattformen



Versorgungsstrukturen sichern!

Zukunft der CF-Ambulanzen bedroht

Menschen mit Mukoviszidose sind auf eine hochspezialisierte medizinische Versorgung angewiesen. Ärzte, Ärztinnen, Pflege, Physiotherapie, Ernährung, Psychosoziales – all diese Berufsgruppen müssen eng zusammenarbeiten. Genau diese interdisziplinären CF-Ambulanzen stehen jedoch unter zunehmendem Druck. Stephan Kruijper erläutert, warum sie weiterhin unverzichtbar sind – und was jede und jeder Einzelne zu ihrem Erhalt beitragen kann.



Ambulanzgespräch mit Oberarzt Dr. Sivagurunathan Sutharsan (Ruhrländische Klinik Essen)

Das deutsche Gesundheitssystem befindet sich in einer angespannten Lage: Kranken- und Pflegekassen verzeichnen steigende Defizite, während politische Vorgaben eine Begrenzung der Beitragsätze vorsehen. Die Krankenhausreform wird zu einer stärkeren Zentralisierung bestimmter Leistungen führen. Gleichzeitig sollen Digitalisierung, elektronische Patientenakte, eRezept, Videosprechstunden, Telemedizin und Künstliche Intelligenz Effizienzgewinne ermöglichen. Hinzu kommt ein zunehmender Fachkräftemangel infolge des demografischen Wandels. All diese Entwicklungen betreffen auch die Versorgung von Menschen mit Mukoviszidose.

Finanzierung nicht gesichert

Die Behandlung der Mukoviszidose ist komplex: Die Erkrankung betrifft mehrere Organe, verändert sich im Verlauf des Lebens und geht häufig mit Beglei-

terkrankungen wie Diabetes, Leber- oder Knochenerkrankungen einher. Dieses medizinische Spektrum kann eine einzelne niedergelassene Praxis nicht abdecken. Notwendig ist ein erfahrenes, multiprofessionelles Team – wie es in spezialisierten CF-Ambulanzen an Kliniken vorgehalten wird.

Genau diese ambulanten Klinikstrukturen sind jedoch unzureichend finanziert. Der Mukoviszidose e.V. setzt sich seit Jahrzehnten für eine auskömmliche Finanzierung ein. 2017 wurden im Rahmen einer Bundestagspetition über 96.000 Unterschriften gesammelt. Demonstrationen und Anhörungen haben erreicht, dass die Verantwortlichen im Gesundheitswesen wissen: Die CF-Community ist aufmerksam, gut vernetzt und bereit, für ihre Versorgung einzustehen. Eine strukturelle Lösung steht jedoch weiterhin aus.

Warum CF-Ambulanzen trotz Modulatoren unverzichtbar bleiben

CFTR-Modulatoren haben den Gesundheitszustand vieler Betroffener deutlich verbessert. Die Therapielast sinkt, Krankenhausaufenthalte und Transplantationen werden seltener. Dennoch bleibt Mukoviszidose eine lebenslange, komplexe Multiorganerkrankung. Die Zahl der Menschen mit CF steigt, sie werden älter, und die Gruppe wird immer heterogener. Viele leben mit irreversiblen Organschäden oder relevanten Komorbiditäten, andere können nicht oder nicht dauerhaft von Modulatoren profitieren.

Auch bei stabiler Gesundheit sind regelmäßige Kontrollen, qualifiziertes Monitoring, interdisziplinäre Abstimmung, psychosoziale Begleitung und Rehabilitationsangebote notwendig. Ebenso wichtig ist die Möglichkeit, bei Verschlechterungen schnell und kompetent reagieren zu können. CF-Ambulanzen sichern zudem Fachwissen, Therapieadhärenz, Versorgungsgerechtigkeit und klinische Forschung – und damit die Grundlage für zukünftige Verbesserungen der Therapie.

Was jede und jeder Einzelne tun kann

Der Erhalt dieser Strukturen gelingt nur, wenn sie auch genutzt werden. Regelmäßige Ambulanzbesuche – in der Regel alle drei Monate – sind daher wichtig. Sie dienen nicht nur der eigenen Gesundheit und der Früherkennung von Problemen, sondern tragen auch zur Sicherung der ambulanten Versorgung bei (siehe auch den Artikel zur Chroniker-Regelung auf Seite 37).

Wenn Ambulanzen seltener aufgesucht werden, weil es uns subjektiv gut geht, besteht die Gefahr, dass diese Strukturen abgebaut werden – und dann nicht mehr verfügbar sind, wenn wir sie dringend brauchen. Der Quartalsbesuch in der CF-Ambulanz ist deshalb mehr als Routine: Er ist eine Investition in die eigene Zukunft und in eine verlässliche Versorgung für alle Menschen mit Mukoviszidose.

Stephan Kruijper,
Bundesvorsitzender Mukoviszidose e.V.

Versorgung im Wandel

Gesundheitspolitische Entwicklungen im Überblick

Das deutsche Gesundheitssystem steht vor einem tiefgreifenden Umbau. Politische Prioritäten verschieben sich, finanzielle Spielräume werden enger und gleichzeitig steigt der Versorgungsbedarf einer älter werdenden Gesellschaft. Diese Entwicklungen kommen nicht überraschend – und werden vom Mukoviszidose e.V. aufmerksam beobachtet.

Gesundheitspolitik unter neuen

Vorzeichen

Die aktuelle geopolitische Lage hat großen Einfluss auf politische Prioritäten. Internationale Krisen, Fragen der Sicherheit und wirtschaftliche Stabilität stehen stark im Fokus. Das bindet Aufmerksamkeit und finanzielle Mittel. Gesundheitspolitische Themen stehen dadurch stärker in Konkurrenz zu anderen politischen Aufgaben. Es wird schwieriger, neue Vorhaben auf den Weg zu bringen oder bestehende Strukturen weiterzuentwickeln – auch dann, wenn ihr Nutzen unstrittig ist.

Mehr Bedarf, weniger Personal

Gleichzeitig steigt der Bedarf an medizinischer Versorgung. Die Bevölkerung wird älter, chronische Erkrankungen nehmen zu. Dem steht ein zunehmender Fachkräftemangel gegenüber. In vielen Bereichen fehlen bereits heute Pflegekräfte und Ärzte sowie andere Gesundheitsberufe.

Das gilt auch für die Versorgung von Menschen mit Mukoviszidose. Ein Fachkräftegutachten zur CF-Versorgung zeigt, dass viele Stellen in spezialisierten Teams nicht besetzt werden können. Der Mangel an qualifiziertem Personal wird langfristig eine der größten Herausforderungen bleiben – nicht nur für CF, sondern für das Gesundheitssystem insgesamt.

Strukturen werden sich verändern

Vor diesem Hintergrund werden derzeit viele Reformen diskutiert. Die Krankenhausreform ist ein zentrales Beispiel. Ziel ist es, Leistungen stärker zu bündeln, Qualität zu sichern und vorhandene Ressourcen besser zu nutzen. Spezialisierte Leistungen sollen in Zukunft verstärkt dort erbracht werden, wo nachweislich Expertise und Erfahrung für den jeweiligen Versorgungsbereich vorhanden sind.

Auch im ambulanten Bereich stehen Veränderungen an. Diskutiert wird unter anderem die Einführung eines Primärarztsystems. Dabei soll die Versorgung stärker koordiniert werden, etwa durch eine erste ärztliche Anlaufstelle, die weitere Behandlungsschritte steuert. Ziel ist es, unnötige Wege zu vermeiden und Fachärzte zu entlasten. Wie genau ein solches System ausgestaltet wird, ist derzeit noch offen. Der Mukoviszidose e.V. wird sich dafür einsetzen, dass sich durch das geplante Primärarztssystem der Zugang von Menschen mit Mukoviszidose zu ihren spezialisierten Ambulanzen nicht verschlechtert.

Digitalisierung als Hoffnungsträger

Ein weiterer Schwerpunkt liegt auf der Digitalisierung. Elektronische Patien-

tenakten, Videosprechstunden und telemedizinische Angebote sollen Abläufe vereinfachen und Zeit sparen. Noch funktioniert nicht alles reibungslos, doch langfristig wird Digitalisierung als wichtiger Baustein gesehen, um Versorgung auch unter schwierigen Bedingungen sicherzustellen. Aus unserer Sicht ist dabei entscheidend, dass telemedizinische Angebote dauerhaft und verlässlich finanziert werden.

Versorgung verlässlich gestalten

Vor dem Hintergrund der aktuellen Entwicklungen und Reformen bleibt der Bedarf an einer qualitätsgesicherten Versorgung von Menschen mit Mukoviszidose unverändert hoch. Der Mukoviszidose e.V. begleitet die politischen Veränderungen weiter aufmerksam und bringt die Belange von Menschen mit CF frühzeitig in Diskussionen und Entscheidungsprozesse ein. Ziel ist es, tragfähige Strukturen zu sichern und so weiterzuentwickeln, dass auch künftig eine hochwertige und spezialisierte Versorgung an CF-Ambulanzen möglich ist.

Katharina Heuing

Mukoviszidose Institut

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

E-Mail: KHeuing@muko.info



Jede Veränderung im Gesundheitswesen wird von uns beobachtet – zur Sicherung der CF-Versorgung.

Neue Therapieansätze für Mukoviszidose

CFTR-mRNA gezielt in die Lunge bringen



Modulatoren wie z. B. Kaftrio (ETI, Elexacaftor/Tezacaftor/Ivacaftor) kommen für etwa 90 Prozent der Menschen mit Mukoviszidose in Betracht. Für die übrigen werden neue Therapieansätze wie genbasierte Therapien dringend benötigt. Ein solcher Ansatz ist die mRNA-Therapie. Der Mukoviszidose e.V. fördert das Projekt der AG Rosenecker/Munder zur Entwicklung von PolixNano CFTR-mRNA. Damit werden neue genbasierte Therapien für Menschen mit Mukoviszidose auf den Weg gebracht, auch und vor allem für Menschen mit CF, die nicht von Modulatoren profitieren.

Wie die mRNA-Therapie funktioniert

Ein vielversprechender Ansatz ist die Inhalation von CFTR-mRNA. Die CFTR-mRNA ist die Bauanleitung, mit der Zellen selbst den CFTR-Kanal herstellen können.

Wichtig zu wissen: Wenn man künstlich mRNA zuführt, umgeht man einen Teil der natürlichen Steuerung beim Ablesen der Gene im Zellkern: Die Zellen erhalten eine „fertige Bauanleitung“, ohne dass sie selbst entscheiden können, ob sie diese gerade nutzen wollen!

Daher ist es wichtig, dass mRNA-Therapien möglichst in die richtigen Zelltypen gebracht werden müssen – eine unspezifische Verteilung könnte Nebenwirkungen oder eine geringere Wirksamkeit verursachen. Forschung in Tiermodellen und auch erste klinische Studien zeigen

jedoch, dass CFTR-mRNA grundsätzlich funktionelle Proteinbildung ohne schwere akute Schäden ermöglicht, auch wenn Langzeitdaten noch fehlen.

Spezielle Nanopartikel sollen CFTR-mRNA in die richtigen Zellen bringen

Die Gruppe von Prof. Joseph Rosenecker (LMU München) entwickelte PolixNano-Nanopartikel, die die CFTR-mRNA gezielt in die passenden Zellen transportieren sollen. Für Vorarbeiten verlieh der Mukoviszidose e.V. Rosenecker 2021 den Adolf-Windorfer-Preis. Auch auf der Deutschen Mukoviszidose Tagung im November 2025 ist die Arbeit aufgefallen und der Preis für das beste Poster ging an Dr. Antje Munder (Medizinische Hochschule Hannover) für die Untersuchungen des CFTR-mRNA-PolixNano Präparates der AG Rosenecker in präklinischen Modellen.

Seit Dezember 2025 fördert der Mukoviszidose e.V. ein Kleinprojekt der Arbeitsgruppe (Projekt 2504; Kosten 20.000 Euro).

Was das Projekt untersucht

Im aktuellen Projekt arbeiten die Arbeitsgruppen Rosenecker und Munder weiter zusammen und untersuchen, wie gut das CFTR-mRNA-PolixNano Präparat in Zellkulturen und im Tiermodell wirkt:

- » Gelangt die mRNA in die richtigen Zielzellen?
- » Wird ausreichend funktioneller CFTR-Kanal gebildet?

Vorteile und Grenzen einer CFTR-mRNA Therapie

- » **Mutationsunabhängig:** Könnte theoretisch allen Menschen mit Mukoviszidose helfen.

Forschungsförderung im Mukoviszidose e.V.

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



- » **Vorübergehende Wirkung:** mRNA wird im Körper (i. d. R. nach mehreren Stunden) abgebaut, was einerseits mRNA-Therapien gegenüber anderen genbasierten Methoden risikoärmer macht (da keine bleibende genetische Veränderung!), andererseits müsste eine mRNA-Therapie für eine dauerhafte Wirkung regelmäßig wiederholt werden.
- » **Organspezifisch:** Die zunächst als Inhalation geplante Anwendung betrifft nur die Lunge, die Darmproblematik bei CF würde bestehen bleiben.

Ausblick

Aktuell laufen international drei klinische Studien mit verschiedenen anderen CFTR-mRNA Präparaten (RCT2100, ARCT-032, VX-522). Studienergebnisse bezüglich der Wirksamkeit gibt es noch nicht. Hinsichtlich möglicher Nebenwirkungen (Entzündungsreaktionen, z.B. Fieber) wird man genau hinschauen müssen, da solche in früheren Studien mit mRNA-Wirkstoffen (MRT5005) bereits aufgetreten sind.

Das CFTR-mRNA PolixNano-Präparat der Arbeitsgruppe Rosenecker/Munder befindet sich noch in der präklinischen Forschung, eine mögliche klinische Anwendung ist daher kurzfristig nicht zu erwarten. Die bisherigen Ergebnisse der AG machen jedoch Hoffnung, dass das von der AG entwickelte CFTR-mRNA-PolixNano Konstrukt vielleicht hinsichtlich Verträglichkeit und Eintritt in die Zielzellen besser als bisherige Präparate ist.

Das Kleinprojekt wird dazu beitragen, sicherheitsrelevante Aspekte der neuen Entwicklung in guten präklinischen Modellen zu untersuchen.

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

Kochsalz 6%

Inhalat Pädia

6% hypertone Kochsalzlösung zur Inhalation

Befreit die unteren Atemwege kraftvoll von Schleim!



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

¹ Ausgehend von gemeldeten UVP in der Apothekendatenbank ABDA, Stand: 01.12.2024 ² 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



Neuigkeiten aus der Forschung

Publikationen im Journal of Cystic Fibrosis

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

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



CFTR-Funktion und Diabetes

Der CF-bedingte Diabetes (CFRD) betrifft etwa die Hälfte der Menschen mit CF (MmCF) über 50 Jahre. Aber schon bevor ein CFRD diagnostiziert wird, kann der Glukose-Stoffwechsel gestört sein. Der komplexe Zusammenhang zwischen dem Glukose-Stoffwechsel, der Bauchspeicheldrüse (endokriner Pankreas, der Ort der Insulinproduktion) und der Funktion des CFTR-Kanals ist bisher weitgehend unklar. Eine italienische Studie hat nun bei 341 CF-Patienten ohne Diabetes verschiedene Untersuchungen durchgeführt, um die Ausschüttung und den Abbau von Insulin, die Funktion des endokrinen Pankreas und die Insulinsensitivität zu messen. Es zeigte sich, dass CFTR-Mutationen, die noch eine Restfunktion der CFTR-Kanalaktivität zulassen, bei ihren Trägern eine bessere Glukosetoleranz und Insulinausschüttung zuließen. Menschen mit CFTR-Restfunktion haben meist auch eine normale Funktion der Bauchspeicheldrüse (exokrine Pankreassuffizienz), während Menschen mit Minimalfunktions-Mutationen oft Pankreas-insuffizient sind. Eine genaue Einteilung der Mutationen ist aber nicht immer einfach und speziell deren Einfluss auf die endokrine Pankreasfunktion muss noch weiter untersucht werden.

Ciciriello F, et al. Mutations with residual CFTR function are associated with better glucose tolerance and insulin secretion in people with CF. *J Cyst Fibros.* 2025 Nov 14;S1569-1993(25)02497-X

Salzbedarf bei Modulatortherapie

Menschen mit CF haben ein erhöhtes Risiko für einen Salzverlust über den Schweiß und vor der Einführung der Modulatortherapie gehörte die zusätzliche Salzaufnahme zum täglichen Speiseplan. Aber es gibt auch ein Risiko für Herz-Kreislauf-Erkrankungen bei CF, insbesondere im Alter. Ein zu hoher Salzkonsum kann dieses Risiko noch steigern. Als Parameter für die Herz-Kreislauf-Gesundheit dienen u.a. der Blutdruck, die Balance von Elektrolyten und Säuren im Blut, das Hormon Aldosteron und die Reaktion der Nieren auf Salz- und Wasserbelastung. Eine deutsch-dänische Arbeitsgruppe, unterstützt durch Europäische Patientenorganisationen und die Europäische CF Gesellschaft, untersuchte dies bei 50 erwachsenen MmCF über neun Monate nach Beginn einer ETI (Kaftrio)-Therapie. Es zeigte sich deutlich, dass die ETI-Therapie Einfluss auf die Parameter hatte. Außerdem stiegen Körpergewicht und Blutdruck, während die Herzrate sank. Der Salz-Wasserhaushalt, der durch die CF-Erkrankung gestört ist, kann durch die ETI-Therapie offensichtlich deutlich verbessert werden. Die Autoren schreiben, dass eine zusätzliche Salzaufnahme bei MmCF und ETI-Therapie unnötig sein kann. Entsprechende Ernährungs-Anpassungen sollten immer mit der Ambulanz besprochen werden.

Berg P, et al. Elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor corrects salt-wasting in cystic fibrosis. *J Cyst Fibros.* 2026 Jan;25(1):32-37

Covid und Long-Covid bei CF

Am Anfang der Corona-Pandemie war die Sorge groß, dass MmCF besonders stark durch diese Infektion gefährdet sein könnten und sie sich auf die Lungenfunktion auswirken könnte. Anhand von Registerdaten weltweit wurde aber schon bald deutlich, dass MmCF nicht grundsätzlich von einem eher schweren Covid-Verlauf betroffen waren. Eine aktuelle Studie einer italienischen Arbeitsgruppe zeigt jetzt, dass insbesondere Kinder nur sehr selten schwere Covid-Verläufe oder Komplikationen der Infektion entwickelten. Die Studie untersuchte über 1.100 MmCF in der Pandemiephase mit der milderen SARS-CoV2-Omicron-Variante. Nach sechs Monaten war die Lungenfunktion bei den Studienteilnehmenden im Durchschnitt nicht schlechter als vor der Corona-Infektion. Long-Covid trat nicht häufiger auf oder war mit schwereren Symptomen verbunden als in der Allgemeinbevölkerung. Die Studie verwendete die Long-Covid-Definition der CDC (Center for Disease Control), in der die Symptome 4 Wochen nach Infektionsbeginn gemessen werden, überprüfte dies aber nochmals nach sechs Monaten. Nach vier Wochen hatten 4,5% der Studienteilnehmenden Long-Covid und nach sechs Monaten nur noch 1,1%. Betroffen waren vor allem andere Organsysteme als die Lunge.

Colombo C, et al. COVID-19 in people with Cystic Fibrosis beyond the pre-omicron era: a prospective study with a specific focus on long COVID. *J Cyst Fibros.* 2026 Jan;25(1):172-178

Zuzahlungsbefreiung gefährdet Ambulanzbesuche nach wie vor wichtig

Bei nur seltenen Ambulanzbesuchen könnte die Anwendung der Chroniker-Regelung gefährdet sein.

In § 62 Sozialgesetzbuch V (SGB V) ist festgelegt, dass gesetzlich Krankenversicherte maximal zwei Prozent ihres jährlichen Haushaltsbrutto-Einkommens für Zuzahlungen für Arznei-, Heil- und Hilfsmitteln, etc. beisteuern müssen, bevor ihre Belastungsgrenze erreicht ist und sie von weiteren Zuzahlungen an die Krankenkasse befreit werden können. Für schwerwiegend chronisch Erkrankte ist diese Belastungsgrenze bereits bei einem Prozent erreicht.

Was bedeutet chronisch krank?

Viele Menschen mit Mukoviszidose profitieren von dieser Regelung und sparen damit bares Geld. Allerdings gilt diese Regelungen nur für Versicherte, die eine schwerwiegende chronische Erkrankung haben und was das bedeutet, hat der Gemeinsame Bundesausschuss (GBA) in der Chroniker-Richtlinie festgelegt.

Danach gilt eine Krankheit als schwerwiegend chronisch, wenn Sie wenigstens ein Jahr lang, **mindestens einmal im Quartal** ärztlich behandelt wurde.



Einmal im Quartal muss die Krankheit behandelt werden, sonst greift die Privilegierung nicht.

Außerdem muss **zusätzlich** entweder ein Pflegegrad 3, 4 oder 5, ein Grad der Behinderung von mindestens 60 Prozent, eine Minderung der Erwerbsfähigkeit von mindestens 60 Prozent vorliegen oder eine kontinuierliche medizinische Behandlung erforderlich sein, „ohne die nach ärztlicher Einschätzung eine lebensbedrohliche Verschlimmerung, eine Verminderung der Lebenserwartung oder eine dauerhafte Beeinträchtigung der Lebensqualität zu erwarten ist“.

Zumindest Letzteres kann man ohne weiteres bei Mukoviszidose voraussetzen, jedoch scheinen einige Menschen mit Mukoviszidose unter der Modulatorentherapie die Ambulanzbesuche nur noch in größeren Abständen durchzuführen und gefährden damit die Anwendung der Chroniker-Regelung. Uns sind bisher noch keine Fälle bekannt gewor-

den, in denen der Chroniker-Status aberkannt wurde, aber rein rechtlich wäre es möglich.

Regelmäßige Ambulanzbesuche zahlen sich aus

Auch wenn die gesundheitlichen Verbesserungen durch Kaftrio & Co. es verlockend machen, sollten die Ambulanzbesuche nicht vernachlässigt werden – die Gesundheit und der Geldbeutel werden es einem danken.

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

Rückblick auf eine erfolgreiche Pflegefortbildung

Fachkräfte schließen ersten Fortbildungsdurchlauf ab



Alle Teilnehmerinnen erhalten nach erfolgreichem Abschluss ein Zertifikat.

„Ich finde die Fortbildung war sehr gut, gerade auch für mich, da ich noch nicht viel Erfahrung mit Mukoviszidose hatte. Ich habe mich im Laufe der Zeit immer sicherer gefühlt und versuche auch, die gelernten Inhalte jetzt mit einzubringen.“

Julia Dendörfer,
Teilnehmerin

Die Fortbildung „Pflege bei Mukoviszidose“ mit der Zusatzqualifikation CF-Experte bietet eine umfassende und fundierte Weiterbildung für Pflegekräfte, die in der Mukoviszidose-Versorgung arbeiten. Erfahrene Dozenten präsentieren die Zusammenhänge der Pathophysiologie und die Säulen der Behandlung, die zur Verbesserung der Lebensqualität und zur Verlängerung der Lebenserwartung von Menschen mit Mukoviszidose beitragen.

Ende 2003 fand erstmals die Fortbildung „Pflege bei Mukoviszidose“ in Frankfurt statt. Federführend initiiert und geleitet wurde sie von Brigitte Roos-Liegmann. Unter ihrer fachkundi-

gen Leitung nahmen zahlreiche Pflegekräfte erfolgreich an insgesamt sechs Unterrichtstagen (aufgeteilt auf zwei Blöcke) sowie an einer einwöchigen Hospitation teil. Von 2011 bis 2020 wurde diese Fortbildung vom Bildungszentrum Schlump in Hamburg angeboten. In diesem Zeitraum konnten viele neue, auf Mukoviszidose spezialisierte Pflegekräfte für die Versorgung gewonnen werden. Die Corona-Pandemie führte jedoch zu einem Einschnitt.

Ein neues Konzept

Im Jahr 2023 entstand schließlich die Idee, die Fortbildung zu einer umfassenden Qualifizierungsmaßnahme für Pflegekräfte in der Mukoviszidose-Ver-

sorgung weiterzuentwickeln. Zu Beginn war noch unklar, wie diese konkret ausgestaltet werden könnte. In intensiver Zusammenarbeit mit der Asthma-Akademie Baden-Württemberg e.V. haben der Arbeitskreis Pflege sowie die Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V. diesem Vorhaben schließlich eine klare Struktur und Form gegeben.

Jetzt, zwei Jahre später, schauen wir auf den ersten erfolgreichen Durchgang der

Fortbildung „Pflege bei Mukoviszidose“ zurück. Zwölf Teilnehmerinnen haben an sieben Fortbildungsblöcken über 200 Unterrichtseinheiten absolviert. Zusätzlich haben alle an einer Hospitation an einem CF-Zentrum teilgenommen und eine Abschlussarbeit in Form einer Fallanalyse oder eines neuen Behandlungskonzeptes geschrieben.

Eindrücke einer Teilnehmerin

Die umfangreiche Auseinandersetzung war für neue, wie aber auch erfahrene Fachkräfte eine Bereicherung für ihren Arbeitsalltag. Die Teilnehmerin Heike Timmermann aus Münster hat dem AK Pflege eine umfassende Einschätzung der Fortbildung gegeben:

„Die Weiterbildung hat mir sehr gut gefallen, da sie eine breite und vielseitige Perspektive auf das komplexe Krankheitsbild der Mukoviszidose vermittelt hat. Obwohl ich bereits seit vielen Jahren mit Mukoviszidose-Patienten sowohl im stationären als auch im ambulanten Setting arbeite, hat mich die Weiterbildung noch stärker für das Leben mit einer chronischen Erkrankung sensibilisiert – besonders im Hinblick auf die Transition von der Kinder- zur Erwachsenenmedizin.“

Das Dozententeam umfasst Experten verschiedener Berufsgruppen und Fachdisziplinen mit langjähriger Berufserfahrung in der CF-Versorgung.

„Die Fortbildungsblöcke waren sehr abwechslungsreich, mit gut aufbereiteten Themen durch Dozenten mit hoher Expertise in ihren Bereichen. Es gab

neben den theoretischen Einheiten auch praktische, z. B. das Kochen mit Enzymberechnung und Übungen im Rahmen der Atemtherapie.“

Eine besondere Stärke des Formats ist der regelhafte und intensive Austausch in der Gruppe der Teilnehmenden, denn auch sie haben viel eigene Expertise und Alltagswissen.

„Besonders wertvoll war der Austausch innerhalb der Gruppe. Wir kamen aus unterschiedlichen Regionen und konnten so voneinander lernen und Erfahrungen teilen. Mich hat es sehr bereichert. Ein weiterer positiver Aspekt war der großartige Zusammenhalt in der Gruppe. Es herrschte eine sehr gute Atmosphäre, und wir sind mittlerweile gut miteinander vernetzt.“

Frau Timmermanns Abschlussfazit:

„Ich kann diese Weiterbildung jedem empfehlen, der die Komplexität der Mukoviszidose mit ihren verschiedenen und zahlreichen Facetten vertiefen und besser kennenlernen möchte.“

Cornelia Meyer

1. Vorsitzende des AK Pflege
E-Mail: ak-pflege@muko.info

Anna-Lena Strehlow

Geschäftsstelle Mukoviszidose e.V.

Jetzt mitmachen!

Für alle Pflegekräfte, die in der CF-Versorgung arbeiten, gibt es jetzt wieder die Möglichkeit, sich für die Fortbildung anzumelden.

Start der Fortbildung: 15. Juni 2026

Anmeldeschluss: 15. Mai 2026

Alle Informationen und Anmeldungen unter:



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

Danke!

Die Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V. möchte sich ganz herzlich bei Cornelia Meyer und Melanie Graff aus dem Arbeitskreis Pflege und Robert Jaeschke von der Asthma-Akademie Baden-Württemberg e.V. bedanken, die maßgeblich für die Gestaltung und erfolgreiche Umsetzung des Projekts verantwortlich sind und ohne deren Engagement diese Fortbildung nicht angeboten werden könnte.

Daten aus dem Deutschen Mukoviszidose-Register

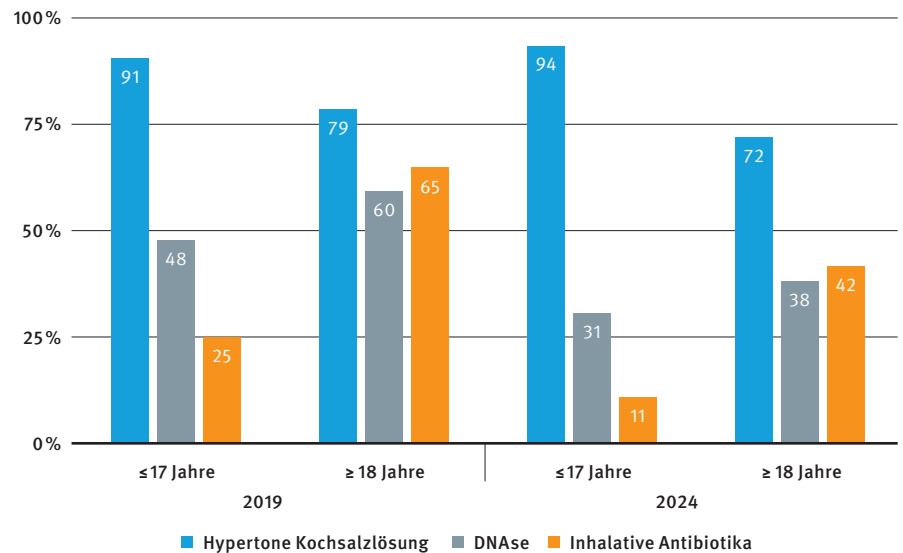
Reduktion der Inhalationstherapie wird sichtbar

Neue Therapieoptionen wie die Modulatortherapie verändern die Basistherapie von Menschen mit Mukoviszidose. Die Reduktion von z. B. Inhalationstherapien wird zunehmend auch in den Daten des Deutschen Mukoviszidose-Registers sichtbar.

Die Behandlung der Mukoviszidose hat in den vergangenen Jahren einen grundlegenden Wandel erfahren. Die Zulassung der hochwirksamen CFTR-Modulatoren-Therapie, insbesondere die Dreifachkombination Elexacaftor/Tezacaftor/Ivacaftor (ETI), markiert einen Wendepunkt in der Versorgung. Bei 75 Prozent der Kinder und Jugendlichen und bei 85 Prozent der Erwachsenen ist ein solcher Modulator (Stand 2024) bereits im Einsatz.

Aktuelle Daten

Im aktuellsten Berichtsband des Registers wird die Reduktion der Inhalations- und Kombinationstherapien (mehr als eine Inhalationstherapie) immer deutlicher sichtbar, vor allem wenn man fünf Jahre zurückblickt und die aktuellen Zahlen mit denen vor die Zulassung von ETI vergleicht.



Vergleich der Inhalationstherapie von Menschen mit Mukoviszidose 2019 vs. 2024

Der Einsatz von hypertoner Kochsalzlösung bleibt sowohl bei Kindern und Jugendlichen als auch Erwachsenen weitestgehend stabil. Wohingegen der Einsatz von DNase und inhalativen Antibiotika im Vergleich zu 2019 teilweise deutlich reduziert wird. DNase wird rund 35 Prozent weniger angewendet.

Inhalative Antibiotika bei Kindern und Jugendlichen werden um 55 Prozent und bei Erwachsenen um 36 Prozent seltener genutzt. Eine Kombinationstherapie aus hypertoner Kochsalzlösung, DNase und inhalativen Antibiotika kommt nur noch bei fünf Prozent (-67 Prozent im Vergleich zu 2019) der Kinder und Jugendlichen und 15 Prozent (-54 Prozent im Vergleich zu 2019) der Erwachsenen zum Einsatz.

Studienlage

Studien in den USA, England und Deutschland – mit Daten aus dem Register – untersuchen aktuell, ob eine Reduktion der Basistherapie negative Folgen für die behandelten Patienten nach sich zieht. Da es zurzeit noch keine pauschale Empfehlung zur Reduktion der Basistherapie für alle Menschen mit Mukoviszidose gibt, sollte jede Anpassung der Basistherapie immer mit Ihrem behandelnden Arzt diskutiert und gemeinsam abgestimmt werden.

Manuel Burkhart
 Mukoviszidose Institut
 Tel.: +49 (0) 228 98780-0
 E-Mail: MBurkhart@muko.info

Leere Enzymkapsel-Dosen als sichere Entsorgungsbehälter für Nadeln

Gebrauchte Nadeln – etwa von Insulinpens – gelten als medizinischer Stechabfall und dürfen nicht lose im Hausmüll entsorgt werden. Sie stellen eine ernsthafte Verletzungs- und Infektionsgefahr für Müllwerker dar, insbesondere durch mögliche Blutreste.

So entsorgst du Nadeln in Deutschland sicher und korrekt:

1. Nadeln sicher sammeln

Verwende immer einen stichsicheren Abwurfbehälter. Diese erhältst du in Apotheken, Sanitätshäusern oder über dein Diabetes-Team. Eine praktikable und kostengünstige Alternative sind leere, gut verschließbare und stabile Plastikbehälter, wie z. B. die Plastikdosen von Enzym-Kapseln. Diese sind dickwandig und eignen sich hervorragend zur sicheren Aufbewahrung.

2. Abwurfbehälter richtig entsorgen

In den meisten Kommunen dürfen volle und fest verschlossene Behälter mit den Nadeln über den Restmüll entsorgt werden – so besteht für die Müllentsorgung keine Gefahr mehr. Informiere dich bei deiner Stadt oder Gemeinde, denn manche Orte haben spezielle Sammelstellen oder geben Hinweise über das Gesundheitsamt. Falls du regelmäßig zu ärztlichen Kontrollen gehst: Viele Kliniken und Praxen nehmen gefüllte Behälter zurück.

Einige Apotheken bieten ebenfalls eine kostenlose Rücknahme an – frage dort einfach vorher nach.

3. Wichtige Regeln zur Nadelentsorgung

- » Keine losen Nadeln in den Müll werfen!
- » Nicht in den Gelben Sack oder Bioabfall.
- » Kein Recycling – der Inhalt wird verbrannt.



Alternative zum Einkauf von Abwurfbehältern: Nadeln in Plastikdosen von Enzymkapseln sammeln und sicher entsorgen

Merksatz:

„Alles, was stechen kann, gehört in einen stichsicheren Behälter – und von dort verschlossen in den Restmüll oder zur Annahmestelle.“

Ilka Schmitzer und Stephan Kruij

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

Historische Entwicklungen der Mukoviszidose-Arbeit

Die Geschichte des Mukoviszidose e.V. ist eng mit dem persönlichen Engagement betroffener Familien verbunden. Besonders prägend war der Einsatz von Horst Mehl, dessen Sohn Jakob 1981 mit Mukoviszidose geboren wurde – zu einer Zeit, in der eine kurze Lebenserwartung vorausgesagt wurde und die Krankheit in der Öffentlichkeit kaum bekannt war. In dem folgenden Bericht konzentriert sich Horst Mehl auf die historischen Entwicklungen, die für Menschen mit Mukoviszidose bedeutsam waren, und zeigt auf, wie sich Forschung, politische Unterstützung und Versorgungsstrukturen über vier Jahrzehnte verändert haben.

Als Jakob 1981 zur Welt kam, zeigte er schon nach wenigen Tagen Symptome, die damals noch vielen Kinderärzten Rätsel aufgaben: Der Säugling hatte schwere Verdauungsprobleme, starke Bauchschmerzen und er legte sehr langsam Gewicht zu. Die Diagnose „Mukoviszidose“ traf meine Frau und mich hart. Die Lebenserwartung lag damals bei nur zehn bis zwölf Jahren, und Therapien waren mühsam und zeitintensiv: mehrstündige tägliche Atemtherapie, Inhalationen und ständige antibiotische Behandlungen. In diesen frühen 80er-Jahren war Mukoviszidose eine „vergessene Krankheit“, über die in der Öffentlichkeit kaum gesprochen wurde. Forschung war in Deutschland praktisch nicht vorhanden.

Die Suche nach Unterstützung

Genau dieser Umstand brachte mich dazu, selbst aktiv zu werden. Rasch wurde mir klar, dass politische Unterstützung notwendig war, um Forschung überhaupt zu ermöglichen. In einer Mischung aus Entschlossenheit und Unkenntnis politischer Abläufe, suchte ich den baden-württembergischen Wissenschaftsminister Prof. Engler kurzerhand ohne Termin im Ministerium auf. Überraschend konnte ich mein Anliegen persönlich vortragen. Der Minister räum-

te ein, die Krankheit nicht zu kennen, versprach aber Unterstützung und vereinbarte ein offizielles Treffen mit dem behandelnden Kinderarzt, Prof. Niessen aus Tübingen.

„Die Diagnose „Mukoviszidose“ traf meine Frau und mich hart. Die Lebenserwartung lag damals bei nur zehn bis zwölf Jahren, und Therapien waren mühsam und zeitintensiv.“

Dieses Treffen wurde zum ersten wichtigen Wendepunkt: Kurz darauf entstanden die ersten drei deutschen Forschungsprojekte zu Mukoviszidose an den Universitäten Heidelberg, Freiburg und Tübingen. Sie beschäftigten sich vor allem mit inhalativen Antibiotika, um die chronische Lungenentzündung besser zu kontrollieren – ein damals revolutionärer Ansatz.

Christiane Herzog

Parallel dazu erkannte ich, wie wichtig öffentliche Aufmerksamkeit war. Auf Empfehlung politischer Entscheidungsträger wandte ich mich an Christiane Herzog, die Ehefrau des damaligen Kultusministers und späteren Bundespräsidenten Roman Herzog. Anfangs lehnte sie höflich ab, sich als Schirmherrin zu engagieren, da sie noch keine öffentliche Rolle innehatte. Doch ein Besuch auf der Mukoviszidose-Station der Kinderklinik Tübingen veränderte ihre Haltung grundlegend. Dort sprach



Feier zum 25-jährigen Geburtstag des Mukoviszidose e.V. am Münsterplatz in Bonn am 16. Juni 1990. v.l.n.r.: Dr. Horst Mehl (damals Stellvert. Vorsitzender), Prof. Diethelm Kaiser (Vorsitzender), Christiane Herzog (Schirmherrin) und Michael Hartje (Geschäftsführer).

Vorstand des Mukoviszidose e.V. nach der Neuwahl am 24. April 1993. V.l.n.r.: Dr. Horst Mehl, Beatrix Redemann (CF), Christiane Herzog, Josef Honekamp (CF †), Prof. Dr. Diethelm Kaiser, Prof. Dr. Gerd Dockter, Anne Bieger, Gerd Eißing, Gerold Möller, Stephan Kruip (CF), Dr. Georg Posselt.



sie mit Sabine Henke, einer damals ungewöhnlich „alten“ Patientin, einer 17-Jährigen. Dieses Gespräch berührte sie so sehr, dass sie danach zu mir sagte: „Ich bin dabei.“ 1985 übernahm Christiane Herzog die Schirmherrschaft des Mukoviszidose-Vereins und setzte sich über viele Jahre hinweg unermüdlich für die Belange der Betroffenen ein. Mit ihrer Unterstützung wuchs das Interesse der medizinischen Fachwelt an der Erkrankung erheblich. Als sie schließlich Deutschlands First Lady wurde, verschaffte sie der Mukoviszidose-Thematik ein bis dahin unbekanntes öffentliches Gewicht. Ihr Engagement führte dazu, dass sich mehr Kliniken, Forschungsgruppen und Politiker für neue Therapien einsetzten. Für viele Betroffene bedeutete dies bessere Versorgung, bessere Prognosen – und buchstäblich zusätzliche Lebensjahre.

Professionalisierung

Parallel dazu arbeitete ich an der Professionalisierung des Mukoviszidose e.V. Der Verein war ursprünglich ehrenamtlich organisiert. Wir haben ihn nach Bonn verlegt und eine professionelle Geschäftsstelle gegründet – zunächst mit einem Geschäftsführer und einer Sekretärin, heute mit mehreren Dutzend Mitarbeitenden. Das Startkapital lag bei 300.000 DM; inzwischen verwaltet der Verein Millionenbeträge, die in Forschung, Beratung und Versorgung fließen. Ohne diese Strukturen wäre die heutige Unterstützung der Betroffenen und ihrer Familien kaum denkbar.

Eine der bedeutendsten wissenschaftlichen Entwicklungen ereignete sich 1989: Die Entdeckung des CFTR-Gens durch den Forscher Lap-Chee Tsui. Sie markierte den Beginn einer neuen Ära der Mukoviszidose-Forschung. Ich erlebte diesen Moment selbst ganz direkt: Während einer Fachtagung in Bad Wildbad stürmte ein Teilnehmer in den Saal und rief: „The gene is found!“ Dieser Durchbruch löste weltweit enorme Forschungsaktivitäten aus, insbesondere zur Frage, wie sich der fehlerhafte Ionenkanal korrigieren oder beeinflussen ließe.

Von diesem Punkt an entwickelte sich die Mukoviszidose-Therapie zunehmend weg von reiner Symptombehandlung und hin zu ursächlichen Therapiean-

„Die Fortschritte der letzten vier Jahrzehnte sind das Ergebnis von medizinischem Forschergeist, politischem Engagement, professioneller Strukturarbeit und unermüdlichem Einsatz betroffener Familien.“

sätzen. Jahrzehnte später führten diese Erkenntnisse zu den heute verfügbaren CFTR-Modulatoren, die vielen Patienten erstmals ein nahezu normales Leben ermöglichen.

40 Jahre Fortschritte

Diese historische Entwicklung zeigt sich beispielhaft im Lebensweg meines Sohnes Jakob: Aus einem Kind mit damals begrenzter Lebenserwartung wurde

ein erwachsener Mann, der heute ein erfülltes Leben führt, eine akademische Karriere abgeschlossen hat, beruflich erfolgreich ist und eine eigene Familie hat. Ein solcher Lebensweg war in den frühen 1980er Jahren kaum vorstellbar.

Die Fortschritte der letzten vier Jahrzehnte sind das Ergebnis von medizinischem Forschergeist, politischem Engagement, professioneller Strukturarbeit und unermüdlichem Einsatz betroffener Familien. Die Geschichte der Mukoviszidose-Versorgung in Deutschland zeigt eindrucksvoll, was möglich ist, wenn Betroffene, Mediziner und Politik gemeinsam handeln. Sie ist ein Beispiel dafür, wie aus einer wenig beachteten Erkrankung ein wichtiges Thema der Gesundheitsforschung werden kann – und wie dies für unzählige Menschen zu mehr Lebensqualität und Lebenszeit führt.

Wenn Menschen zusammenstehen, werden große Dinge möglich. Die Entwicklung der Mukoviszidose-Arbeit in Deutschland bestätigt diesen Gedanken auf eindrucksvolle Weise – und sie zeigt, welche Bedeutung persönliches Engagement haben kann.

[Dr. Horst Mehl, Ehrenvorsitzender des Mukoviszidose e.V.](#)

Erstes CF-Info-Café in St. Peter-Ording

Vereinsinformationen in der Rehabilitation

Während meiner Reha-Aufenthalte in der Strandklinik St. Peter-Ording war ich immer wieder überrascht, wie unterschiedlich der Wissensstand meiner Mitpatienten über unseren Verein ist.

Gemeinsam mit Brigitte Stähle von der AG Selbsthilfe habe ich mir daraufhin Gedanken gemacht, wie der Verein in der Reha stärker präsent und für die Teilnehmenden besser zugänglich vorgestellt werden kann. Brigitte berichtete mir von den erfolgreichen CF-Info-Cafés in Tannheim sowie auf Amrum in der Satteldüne. Dieses Konzept hat mich sofort überzeugt.

Auf dieser Grundlage haben wir ein eigenes Konzept entwickelt, das gezielt



Die Teilnehmenden des ersten CF-Info-Cafés in der Strandklinik am 23. Januar 2026, inkl. Dr. Stefan Dewey (Chefarzt SPO, 5.v.l.), Christopher Ott (Sozialdienst, ganz rechts) und Brigitte Stähle vom Bundesvorstand (3.v.r.).

NEU

auf die Erwachsenenrehabilitation in der Strandklinik St. Peter-Ording zugeschnitten ist. Ab 2026 wird das CF-Info-Café in jedem Reha-Durchgang als fester Termin angeboten. Unterschiedliche Referenten stellen dabei den Mukoviszidose e.V. und seine Angebote vor

und schaffen Raum für einen offenen, ungezwungenen Austausch auf Augenhöhe. Einen ersten Eindruck vom CF-Info-Café im Januar möchten wir an dieser Stelle gerne mit Ihnen teilen (siehe Foto).

[Ingo Sparenberg für die Redaktion](#)

Stronger With You: Jeder Atemzug zählt

Ein Roman zwischen Atemnot und Herzklopfen

Die Handlung begleitet Martha, die an Mukoviszidose (im Roman als Cystische Fibrose bezeichnet) erkrankt ist. Ihre Erkrankung ist bereits so weit fortgeschritten, dass sie im Krankenhaus auf eine Spenderlunge wartet.

Dort begegnet sie Samu, einem Jungen, der sie an einem schicksalhaften Abend rettet und sie von da an regelmäßig besucht. Sie verlieben sich ineinander und Martha schöpft neue Hoffnung und Lebensenergie. Doch ihre gesundheitlichen Schwierigkeiten und das lange Warten auf die ersehnte Lunge zehren an ihr. Und auch Samu trägt ein schweres Geheimnis mit sich, das ihre junge Liebe auf eine harte Probe stellt.

Die körperlichen Einschränkungen, die aufgrund der weit fortgeschrittenen Mukoviszidose entstehen, sind im Buch authentisch und einfühlsam beschrieben. Man merkt deutlich, dass die Autorin sorgfältig recherchiert hat. Selbst die unter vielen Betroffenen bekannte Physio-Übung „Pfeil und Bogen“ findet Erwähnung.

Als CF-Patient kann man sich in Martha gut hinein versetzen: Ihre Sorgen, ihre körperlichen Grenzen sowie ihre Verliebtheit sind nachvollziehbar dargestellt.

Das Buch zeigt, wie die große Liebe einen tragen kann, über Grenzen hinaus. Es ist flüssig und sehr gut geschrieben.

Ich kann es jedem empfehlen, der eine Liebesgeschichte mit Mukoviszidose lesen möchte.

[Ilka Schmitzer für die Redaktion](#)



Nova MD GmbH

„Stronger With You: Jeder Atemzug zählt“ von Silvia Maria de Jong
Preis: 17,00 Euro
ISBN: 3690284589, von NOVA MD

Quer durch Europa auf zwei Rädern

Interview mit Robert Bayer

Einmal mit dem Fahrrad bis nach Istanbul – und das für einen guten Zweck. Robert Bayer hat es gewagt. Zwischen 2011 und 2014 fuhr er in mehreren Etappen rund 5.000 Kilometer auf der EuroVelo-Route 6. Mit im Gepäck: die Idee, auf seine Weise Menschen mit Mukoviszidose zu unterstützen. Unterwegs sammelte er über 15.000 Euro Spenden für die Mukoviszidose Selbsthilfe Kassel e.V., erlebte unvergessliche Begegnungen – und lernte viel über sich selbst. Darüber hinaus engagiert er sich jährlich beim MUKOMove und ist einer unserer Schutzengel für Menschen mit Mukoviszidose.

Im Gespräch mit dem Mukoviszidose e.V. erzählt er von der Entstehung seiner Idee, den Herausforderungen unterwegs, berührenden Momenten und den Lektionen für's Leben, die er aus seiner Reise mitgenommen hat.

Sie sind in den Jahren 2011 bis 2014 mit dem Fahrrad bis nach Istanbul gefahren. Wie ist diese außergewöhnliche Idee entstanden?

Die Grundidee entstand bereits 2010. Ich war beruflich sehr eingespannt, hatte unglaublich viel zu tun und fühlte mich am Ende meiner Kräfte. Abends setzte ich mich manchmal einfach aufs Fahrrad und drehte kleine Runden – ein bisschen Bewegung, ein bisschen Ruhe, um wieder herunterzukommen.

Eines Abends saß ich auf einer Bank, als der Tau schon fiel und alles um mich herum feucht wurde, und fragte mich: Soll das wirklich mein Leben sein? Jeden Tag auf die Arbeit zu gehen und in diesem Teufelskreis zu bleiben? Ich wusste: So kann es nicht weitergehen. Und dann kam mir der Gedanke: Radfahren macht mir Freude – warum nicht daraus etwas Größeres machen? Am besten verbunden mit einem guten Zweck.

Ich hatte schon Jahre zuvor Kontakt mit Menschen mit Mukoviszidose, und da war für mich klar: Wenn ich eine große Tour mache, dann sammle ich Spenden für sie. Wenig später, im Urlaub, entdeckte ich zufällig ein kleines Schild: EuroVelo 6. Diese internationale Radroute führt quer durch Europa bis ans

Schwarze Meer. In diesem Moment wusste ich: Genau diese Strecke will ich fahren – von der Loire bis ans Schwarze Meer. Das hat die nächsten Jahre sehr geprägt.

Sie hatten also schon vor der Reise Berührungspunkte mit Mukoviszidose. Wie kam es dazu?

Ja, das war schon rund zehn Jahre vorher. Ich selbst oder meine Familie haben keine Verbindung zur Krankheit, aber durch meinen damaligen Beruf als Hoteldirektor kam der Kontakt zustande. Im Konzern fand jedes Jahr ein Benefiztag zugunsten der Christiane Herzog-Stiftung statt. Eines Tages luden wir die Mukoviszidose-Selbsthilfegruppe aus Kassel zu diesem Firmentag ein.

Dort lernte ich Eltern kennen, die genauso alt waren wie meine Frau und ich. Ihre Kinder waren im Alter meiner Tochter – sechs, sieben Jahre alt. Und dann hörte ich: Diese Kinder haben eine Lebenserwartung von vielleicht 15 bis 17 Jahren. Das hat mich unglaublich erschüttert. Von da an habe ich den Kontakt gehalten. Ich habe miterlebt, wie die Kinder größer wurden, wie sie kämpften und was das für die Familien bedeutete. Gleichzeitig sah ich meine eigenen Kinder gesund aufwachsen. Dieser Gegensatz hat mich



Am Ziel der Reise: Robert Bayer am Bosphorus

tief bewegt. Für mich war klar: Ich möchte etwas zurückgeben und helfen.

Und dann kam die Reise nach Istanbul. Sie haben Spenden für die Mukoviszidose Selbsthilfe Kassel e.V. gesammelt. Wie hat das funktioniert?

Ich wollte mit kleinen Dingen etwas bewegen. Ich habe unterwegs jeden Tag kleine Reiseberichte geschrieben – meine sogenannten „Gute-Nacht-Geschichten“. Freunde, Kollegen, Bekannte haben mitgelesen und sozusagen die Tour begleitet. Immer wieder habe ich auch kleine Aufrufe eingebaut: „Heute sind wieder 100 Kilometer geschafft – vielleicht ist das ein Anlass, einen kleinen Beitrag zu spenden?“

Außerdem habe ich unterwegs Trinkgelder gesammelt. Alles, was ich bekam, kam in meine Spardose und wurde am Ende auf das Spendenkonto überwiesen. Auch meine Kolleginnen und Kollegen haben mitgemacht – sie haben immer wieder kleine Scheine in die Dose gelegt. Letztlich habe ich auch meine Urlaube danach ausgerichtet, wieder Fahrrad zu fahren, um weiter Spenden zu sammeln.

So hat sich das Ganze summiert. Bislang sind über 15.000 Euro zusammengekommen – das war der Stand vor ein



Robert Bayer hat auf seiner 5.000 Kilometer langen Radtour viel erlebt.

paar Jahren. Das hätte ich zu Beginn nie für möglich gehalten. Ich habe etwas bewirkt und darauf bin ich stolz.

Gab es Erlebnisse unterwegs, die Ihnen besonders im Gedächtnis geblieben sind?

Da könnte ich unzählige Geschichten erzählen! Ganz am Anfang bin ich einmal einer französischen Schulklassse hinterhergefahren, die „Bruder Jakob“ auf Französisch gesungen haben. Dieser Kanon hat mich dann den ganzen Tag begleitet, auch die Gelassenheit der Kinder, die Natur, die Loire.

Eine kleine Szene in Rumänien hat mich besonders berührt: Ich fuhr durch ein Dorf und sah eine alte Dame, die vor ihrem Haus mit Hingabe ein winziges Beet pflegte. Sie strahlte dabei so viel Stolz und Freude aus. Für mich war das ein Moment, der zeigte: Man braucht nicht viel, um glücklich zu sein.

Einmal war ich morgens in einer kleinen Pension in Rumänien oder Bulgarien. Ich trank einen Kaffee und fragte nach Milch. Das Mädchen dort sah mich entschuldigend an – sie hatte keine Milch. Und auch das hat mich beeindruckt und demütig gemacht.

Das klingt nach vielen intensiven Erfahrungen. Sind Sie dabei auch an Ihre körperlichen Grenzen gestoßen?

Ja, und zwar fast täglich. Am Anfang war es besonders hart: Ich hatte 17 Kilo Gepäck dabei und selbst knapp 100 Kilo Körpergewicht und ich hatte kein E-Bike. Jeder kleine Hügel wurde zur Herausforderung. Dabei habe ich oft an Menschen mit Mukoviszidose gedacht, die ja auch Schwierigkeiten beim Atmen haben. Dazu kamen extreme Wetterbedingungen – von eisiger Kälte mit gefrorenen Wasserflaschen bis hin zu sengender Hitze mit über 40 Grad. Einmal war ich in Bulgarien bei 40 Grad unterwegs, eine endlose Steigung, kein Baum, kein Schatten, nur Asphalt. Da stößt man an seine körperlichen Grenzen. Und doch habe ich gelernt: Schritt für Schritt, Tritt für Tritt geht es weiter – bis man irgendwann oben ist.

Und dann war da noch der Gegenwind – ein ständiger Begleiter, der einem die Kraft rauben kann. In solchen Momenten hilft nur Durchhalten. Ich habe mir oft gesagt: „Atmen, weiterfahren, du schaffst das.“

Sie haben gerade ein Buch über ihre Erfahrungen geschrieben. Wie ist es dazu gekommen?

Viele Leute sagten mir nach meinen Erzählungen: „Du hast so viel erlebt, das musst Du aufschreiben!“ Lange habe ich gezögert, aber vor zwei, drei Jahren habe ich meine Reiseberichte gesammelt, meine Internetseite angeschaut, ergänzt und mit Fotos verbunden. Daraus entstand schließlich das Buch.

Im Untertitel des Buches steht „Begegnungen mit Menschen, Natur und mir selbst“. Wie hat die Reise, über die Sie berichten, Sie näher zu sich geführt und was haben Sie daraus für Ihr anschließendes Leben mitgenommen?

Vor allem Dankbarkeit, Entschleunigung. Ich habe gelernt, die kleinen Dinge zu schätzen: ein freundlicher Blick, ein Sonnenaufgang, der Duft von frisch geschlagenem Holz.

Ich habe auch gelernt, langsamer zu werden, innezuhalten, nicht immer nur durch den Alltag zu hetzen. Das freie Durchatmen, der Herzenswunsch der an Mukoviszidose erkrankten Menschen, weiß ich viel mehr zu schätzen. Und ich habe begriffen, wie wertvoll Gesundheit ist. Das ist nicht selbstverständlich.

Wir danken Ihnen herzlich für dieses bewegende Gespräch und Ihr großes Engagement für Menschen mit Mukoviszidose!

Das Interview führte [Juliane Tiedt](#) für die Redaktion.



„Freidurchatmen: Eine Reise mit dem Rad vom Atlantik nach Istanbul“ von Robert Bayer
Preis: 29,90 Euro
ISBN: 3769398238, Books on Demand



MUKOmove

Gemeinsam für Menschen mit Mukoviszidose

13. – 17. Mai 2026

Sei dabei – Deine Bewegung zählt!

Melde Dich jetzt an:
www.mukomove.de



Tina – toll, dass Du dabei bist!



Tina Deeken ist Para-Sportlerin und seit diesem Jahr Botschafterin für den MUKOmove. Als mehrfache Weltmeisterin und Weltrekordhalterin im Para-Eisschwimmen sowie Deutsche Meisterin im Para-Triathlon (Schwimmen, Handbike, Rennrollstuhl) zählt sie zu den erfolgreichsten Athletinnen ihres Sports. Gemeinsam wollen wir zeigen, der MUKOmove ist die Bewegungsaktion für alle Sportarten.

„Ich habe eine Zeit lang gar nicht gewusst, dass es in meinem Freundeskreis, in meiner Nachbarschaft und in meiner Schule einen Menschen mit Mukoviszidose gibt. Deswegen bin ich gerne als Botschafterin beim MUKOmove 2026 dabei, um diese Erkrankung sichtbarer zu machen. Und was mich als Para-Sportlerin am MUKOmove besonders begeistert: ALLE können bei der inklusiven Challenge gemeinsam aktiv sein und sich bewegen!“,
sagt Tina Deeken.



Kim,
CF-Patient

Smart inhalieren
mit eFlow[®]*rapid* und
PARI Connect[®] App



Individuelle Begleitung für Ihre Therapie

Jetzt mehr erfahren:

