

Ausgabe 2|2026

Das Magazin des Mukoviszidose e.V.

# MUKO *info*

Schwerpunkt-Thema

## Lebensabend mit Mukoviszidose



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

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



Bild links: Mukoviszidose Monat Mai/MUKOmove (ab Seite 28);  
Bild rechts: Der neu gewählte Selbsthilfivorstand (siehe Seite 24)

## Aus der Redaktion

**8. Mai 2026:** Auf der Online-Mitgliederversammlung des Mukoviszidose e.V. werden Bundesvorstand und Vorsitz neu gewählt. Erstmals sind vier Menschen mit Mukoviszidose im Bundesvorstand vertreten. Nach vielen Jahren engagierter Arbeit kandidieren Stephan Kruip, Dr. Christina Smaczny und Gerd Eißing nicht erneut. Die Ergebnisse der Wahl sowie Interviews mit Stephan Kruip und der neuen Vorsitzenden Alexandra Kramarz lesen Sie ab Seite 18.

**Mai 2026:** Im Mukoviszidose Monat Mai macht der Mukoviszidose e.V. unter dem Motto „Unsichtbar“ auf die oft nicht sichtbaren Belastungen der Erkrankung aufmerksam. Aktionen wie der MUKOmove, Beiträge in Sozialen Medien und zahlreiche regionale Veranstaltungen schaffen Aufmerksamkeit und fördern den Austausch (Seite 28).

**20.–22. März 2026:** Mehr als 40 Teilnehmer treffen sich zur Selbsthilfetagung in Würzburg. Im Mittelpunkt stehen Austausch, neue Ideen für die Selbsthilfearbeit und die Frage, wie Menschen ohne wirksame Modulator-Therapie künftig besser unterstützt werden können (Seite 24).

**Frühjahr 2026:** Die Redaktion arbeitet intensiv am Schwerpunkt dieser Ausgabe: „Lebensabend mit Mukoviszidose“. Noch vor wenigen Jahrzehnten schien es kaum vorstellbar, dass viele Menschen mit CF ein höheres Lebensalter erreichen würden. Heute entstehen daraus neue Fragen und Herausforderungen. Betroffene zwischen 50 und 75 Jahren berichten offen über Hoffnungen, Sorgen, Therapiealltag, Altersvorsorge und neue Lebensperspektiven (ab Seite 6).

**Frühjahr 2026:** Gesundheitspolitisch bleibt die Sicherung der CF-Versorgungsstrukturen ein zentrales Thema. Viele Ambulanzen stehen zunehmend unter wirtschaftlichem und personellem Druck. Warum die Versorgung von Menschen mit Mukoviszidose weiterhin besondere Aufmerksamkeit benötigt, lesen Sie ab Seite 32.

**28. Februar 2026:** Die CF-Community nimmt Abschied von Andrea Schütte. Die Physiotherapeutin prägte über Jahrzehnte die Atemphysiotherapie für Menschen mit Mukoviszidose in Deutschland und engagierte sich in besonderer Weise im Mukoviszidose e.V. Ein Nachruf erinnert an ihr Wirken (Seite 26).

Die Redaktion dankt allen Autoren, Interviewpartnern und Unterstützenden für ihre Offenheit, ihre Zeit und die vielen persönlichen Beiträge zu dieser Ausgabe.

Für die Redaktion

**Stephan Kruip**  
Vorsitzender des Mukoviszidose e.V.  
bis 8. Mai 2026  
Redaktionsleitung MUKOinfo

**Marc Taistra**  
Redaktionsleitung  
MUKOinfo

# Das finden Sie in diesem Heft

## Schwerpunkt-Thema

### Lebensabend mit Mukoviszidose

- 6 Hinzugewonnene Jahre mit Chancen und Risiken
- 8 Interview mit Susanne und Jürgen Haveloh
- 10 Der Herbst des Lebens mit CF
- 11 Leserbriefe

## Vorschau

### Leserbriefaufrufe

- 16 MUKOinfo 3/2026 – Mit Mukoviszidose ins Ausland
- 16 MUKOinfo 4/2026 – Der mündige Patient

## Unser Verein

- 17 Jahresabschluss 2025: Solide Basis in einem schwierigen Spendenjahr
- 18 Erfolgreicher Generationswechsel – Online-Mitgliederversammlung des Mukoviszidose e.V.
- 20 Wechsel an der Spitze: Übergabe des Bundesvorsitzes
- 24 Rückblick auf die Selbsthilfe-Tagung
- 25 23. Amrumer Mukolauf mit Rekordergebnis
- 26 Nachruf Andrea Schütte
- 27 MUKOmiteinander 2026 in Leipzig
- 27 Veranstaltungen und Seminare – Übersicht zweite Jahreshälfte
- 28 Mukoviszidose Monat Mai 2026 – Mukoviszidose sichtbar gemacht

## Gesundheitspolitik

- 30 Südosteuropäische Mukoviszidose-Konferenz – Kooperation und gegenseitiges Lernen
- 31 Zukunft der Mukoviszidose-Versorgung

## Wissenschaft

- 32 Wenn der Modulator nicht wirkt – Beeinflussen Komplexallele die Modulatortherapie?

## CF-Research News

- 34 Neuigkeiten aus der Forschung

## Therapie

- 35 Informationsstand auf der GfH-Jahrestagung
- 36 Medizinische Leitlinie zum CF-bedingten Diabetes

## Sport und CF

- 37 MUKOme-Umfrage zu körperlicher Aktivität

## Mein Leben mit CF-lern

- 38 Gemeinschaft bedeutet, ähnliche Herausforderungen zu teilen

## Kurz vor Schluss

- 41 Kraft tanken am Meer: Unsere Klimamaßnahmen

## Persönlich

- 42 Marco Schreyll über sein Engagement für Menschen mit Mukoviszidose



Im Rahmen der Herstellung dieses Druckproduktes wurde ein finanzieller Beitrag an das Klimaschutzprojekt „Solar, Indien“ zertifiziert nach GoldStandard geleistet.





# ZURÜCK IN EINEN LEBENSWERTEN ALLTAG.



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



*Wissen, was dem Menschen dient.*

**Fachklinik für Psychosomatik, Pneumologie und Orthopädie**

Fritz-Wischer-Str. 3 | 25826 St. Peter-Ording | Tel. 04863 70601 | info@strandklinik-spo.de | 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.  
Vorsitzende des Bundesvorstands:  
Alexandra Kramarz  
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:

Alexandra Kramarz  
Medizinische Schriftleitung:  
Prof. Dr. Anna-Maria Dittrich

### Redaktion:

Stephan Kruij, Ingo Sparenberg und Marc Taistra (Redaktionsleitung), Dr. Uta Düesberg, Annabell Karatzas, Jakob Kratzer, Thomas Malenke, Christiane Pöppel, Roland Scholz, Juliane Tiedt  
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:

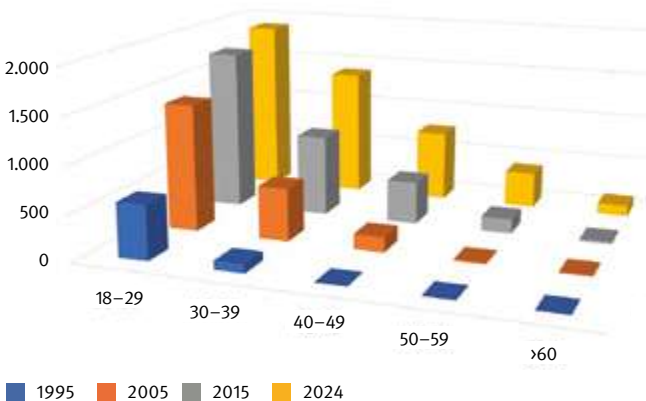
Alle Bilder, außer den gesondert gekennzeichneten, sind privat sowie von AdobeStock. Agenturfotos sind mit Modells gestellt. stock.adobe.com: Titel – Delcio F/peopleimages.com, S. 16 – Halfpoint (mündiger Patient); Stephan Kruij: S. 16 (Ausland); DZNE/Marcus Gloger: S. 42

# Lebensabend mit Mukoviszidose

## Hinzugewonnene Jahre mit Chancen und Risiken

Menschen mit Mukoviszidose (CF) erreichen heute deutlich höhere Altersstufen als frühere Generationen – ein medizinischer und sozialer Fortschritt, der mit neuen Herausforderungen einhergeht. Während Therapien und Versorgung stetig besser werden, verändert sich auch die Perspektive auf den Lebensabend: Was bedeutet es, älter zu werden, Verantwortung für Vorsorge zu übernehmen und den Alltag mit CF zu gestalten? Die Erfahrungen von Menschen, die diesen Lebensabschnitt bereits erreicht haben oder aktiv darüber nachdenken, zeigen ein facettenreiches Bild.

Seit Jahren steigt die Lebenserwartung für Menschen mit Mukoviszidose. Während vor 30 Jahren (1995) nur wenige Patienten älter als 30 waren, leben inzwischen über 500 Frauen und Männer mit Mukoviszidose in Deutschland, die 50 Jahre oder älter sind, davon über 100 bereits in den Sechzigern, und gehen damit auf eine Altersrente zu (siehe Grafik).



Entwicklung der Zahl der Menschen mit Mukoviszidose in Deutschland (Y-Achse) über die Jahre (Farben), nach Altersgruppen (X-Achse) (Zahlen aus dem Deutschen Mukoviszidose-Patientenregister)

### Älterwerden mit CF – Chancen durch Fortschritt und persönliche Entwicklung

„Mit Mukoviszidose alt zu werden, ist ein Privileg“, sagt Anne<sup>1</sup>, die mit 51 Jahren auf ihr Leben zurückblickt.



Sie hat am eigenen Leib erfahren, wie sich die medizinische Versorgung im Laufe der Jahre gewandelt hat – von begrenzten Therapieoptionen in der Kindheit hin zu heute verfügbaren, wirksamen Medikamenten und verbesserten Behandlungsmöglichkeiten.

Diese Fortschritte ermöglichen vielen Betroffenen ein längeres, aktiveres Leben. Dass es möglich ist, weit über frühere Lebenserwartungen hinaus zu gelangen, zeigt auch das Beispiel von Ingeborg<sup>2</sup>, die im Jahr ihres



Interviews 75 Jahre alt wird. In ihrem Lebensbericht erzählt sie, wie Unsicherheiten, falsche Diagnosen und das frühe Fehlen wirksamer Therapien geprägt haben, aber auch wie sie im Laufe der Jahre überlebte, neue Lebensphasen entdeckte und den Verlust naher Angehöriger verarbeitete.

### Risiken im Lebensabend – körperliche Belastungen und Therapie-Alltag

Doch die Krankheit bleibt eine chronische Herausforderung. „Mukoviszidose wird mit dem Alter nicht besser“, sagte Birgit<sup>3</sup>, die 69 Jahre alt wurde und dabei erlebte, wie sich Therapiemöglichkeiten sowie Verständnis der Erkrankung änderten. Trotz aller medizinischer Fortschritte fordert der Körper weiterhin tägliche Aufmerksamkeit, regelmäßige Therapien und enge medizinische Begleitung. Die körperliche Belastung bleibt ein Thema – ältere Betroffene berichten zunehmende Erschöpfung, Atemprobleme oder verstärkte Sensibilität gegenüber Infekten. Das bedeutet, dass ältere Menschen mit CF weiterhin einen hohen Therapie- und Betreuungsbedarf haben und sich einige mit intensiver Physiotherapie, regelmäßiger intravenöser Antibiose oder sogar Transplantations-Entscheidungen auseinandersetzen müssen.



### Psychosoziale Aspekte und Vorsorge

Das Älterwerden mit CF berührt neben körperlichen Herausforderungen viele persönliche und soziale Fragen: Wie plane ich meine Zukunft? Wie organisiere ich meine soziale Absicherung? Simona<sup>4</sup> erzählt, dass die Frage nach Altersvorsorge lange einfach nicht auf ihrer Agenda stand – ein Thema, das heute viele Betroffene beschäftigt, sobald sie das Gefühl haben, länger zu leben als ursprünglich erwartet. Auch die psychische Komponente ist wichtig: Der Lebensabend kann für viele eine Zeit der Reflexion, Neubewertung von Prioritäten und persönlicher Neuorientierung sein. Beziehungen, Alltag, Freizeitgestaltung – all das verändert sich, wenn Men-



schen wiederkehrend mit der Realität und den Beschränkungen von CF konfrontiert werden, aber dabei zugleich ein höheres Lebensalter erreichen als früher.

### Empfehlungen aus Erfahrung – Handlungsimpulse für den CF-Alltag im Alter

- » Frühzeitige Vorsorgeplanung: Altersvorsorge, Erwerbsminderungsrente oder sozialrechtliche Absicherung sollten frühzeitig geprüft werden, auch wenn man sich „noch nicht alt fühlt“.
- » Kontinuierliche medizinische Begleitung: Regelmäßige ärztliche Kontrolle, angepasste Therapien und offener Austausch mit dem Behandlungsteam sind wichtig, um körperliche Belastungen frühzeitig zu erkennen und passende Maßnahmen zu entwickeln.
- » Soziales Netz und Unterstützung: Betroffene profitieren von einem starken sozialen Umfeld. Der Austausch mit anderen, ob in Selbsthilfegruppen, online oder persönlich, kann helfen, Herausforderungen besser zu meistern und Lebensfreude zu stärken.
- » Lebensplanung jenseits von Krankheit: Ein erfülltes Leben mit Mukoviszidose ist weit mehr als Therapie allein: Beziehungen, Interessen und Selbstwirksamkeit spielen eine große Rolle – selbst in späteren Jahren.

Wie die folgenden Beiträge mit persönlichen Erfahrungen älterer Betroffener zeigen, sind aktives Leben, reflektierte Planung und gegenseitige Unterstützung zentrale Bausteine, um das Alter mit Mukoviszidose bewusst und selbstbestimmt zu gestalten.

Stephan Kruij für die Redaktion

#### Internet-Quellen:

- <sup>1</sup><https://blog.muko.info/beitrag/mit-mukoviszidose-alt-zu-werden-ist-ein-privileg>
- <sup>2</sup><https://blog.muko.info/blog/post/ein-langes-leben-mit-mukoviszidose>
- <sup>3</sup><https://blog.muko.info/blog/post/mukoviszidose-wird-mit-dem-alter-nicht-besser>
- <sup>4</sup><https://blog.muko.info/blog/post/so-alt-werde-ich-gar-nicht-simonas-gedanken-zum-aelterwerden-mit-mukoviszidose>

# Kochsalz 6% Inhalat Pädia

6 % hypertone Kochsalzlösung zur Inhalation

## Befreit die unteren Atemwege kraftvoll von Schleim!



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

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

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

A8001450-08 / 105x297



# Die Nordsee – unsere zweite Heimat

## Ein Interview mit Susanne und Jürgen Haveloh



Susanne und Jürgen feiern 2027 Porzellanhochzeit und sind damit 20 Jahre verheiratet.

Susanne und Jürgen kenne ich schon seit vielen Jahren. Kennengelernt haben wir uns vor fast 30 Jahren während einer Reha auf Borkum – und was damals begann, ist bis heute geblieben: ein Kontakt, der nie abgerissen ist. Gerade im Zusammenhang mit unserem Thema „Lebensabend“ musste ich sofort an Euch denken.

**Liebe Susanne, lieber Jürgen, ich freue mich sehr, dass ich dieses Interview mit Euch führen darf. Doch bevor wir einsteigen, erzählt unseren Lesern bitte zunächst: Wie alt seid Ihr heute – und wo genau habt Ihr Euch kennengelernt?**

**Susanne:** Ich bin 58 Jahre alt und be-  
rentet. Wir haben uns in einer Reha auf  
Borkum kennengelernt. Seit 1997 sind  
wir ein Paar und haben 2007 geheiratet.

**Jürgen:** Ich bin 55 Jahre alt und voll berufs-  
tätig. Wir wohnen in Gronau (Westfalen)  
direkt an der niederländischen Grenze.

**Stimmt, 1997 in der Reha haben auch wir uns kennengelernt – kaum zu glauben, wie lange das schon her ist.**

**Ich möchte gleich mit einer sehr persönlichen Frage einsteigen: Das Leben mit CF im Alter bringt ja seine ganz eigenen Herausforderungen mit sich. Was gibt Euch beiden Kraft – und was macht Euch als Menschen stark?**

**Jürgen:** Wir teilen den gleichen Humor und ergänzen uns sehr gut.

**Susanne:** Wir sind uns bei vielen Themen einig, diskutieren gerne und lange, können aber auch zusammen schwei-

gen. Jürgen ist nicht nur mein Ehemann, sondern auch mein bester Freund.

**Jürgen:** Das sehe ich genauso.

**Das stimmt – gemeinsam zu lachen ist oft schon die halbe Miete.**

**Welche Hürden waren für Euch im Laufe der Jahre die größten – und wie seid Ihr damit umgegangen?**

**Susanne:** Unsere größten Hürden sind die gesundheitlichen Tiefen, die wir leider in den letzten Jahren oft erleben mussten. Wir haben das zwar immer zusammen hinbekommen, aber das hat viel Kraft erfordert.

**Jürgen:** Wir sind nicht von selbst so alt geworden, wir haben uns das erkämpft.

**Da sprichst Du etwas sehr Wahres an. Ich denke selbst oft darüber nach, dass es alles andere als selbstverständlich ist, mit CF ein Alter von 50 Jahren zu erreichen. Umso mehr zeigt es, wie viel Stärke und Kampfgeist in euch steckt. Doch kommen wir zurück zu Euch: Die Nordsee spielt in Eurem Leben eine ganz besondere Rolle, oder?**

**Jürgen:** Ja, wir haben viele gemeinsame Urlaube auf Borkum und Norderney verbracht. Da geht es uns gut und wir fühlen uns dort wohl. Wenn Susi am Ende des Urlaubes den Leuchtturm ersteigen kann, dann hat sich der Urlaub gelohnt.

**Susanne:** Wir sind gerne Tante und Onkel. Unsere gemeinsamen Nichten und Neffen aufwachsen zu sehen und erleben, dass sie nun erwachsen sind und ihr Leben meistern, erfüllt uns mit großer Freude.

**Das kann ich gut nachvollziehen. Dinge wie das Erklimmen eines Leuchtturms stehen für Lebensqualität und ein Stück Freiheit – genauso wie das Erleben, die eigene Familie aufwachsen zu sehen. Gibt es eine Situation oder eine Geschichte aus Eurem Leben, bei der Ihr noch heute sofort lachen müsst?**

**Jürgen:** Auf jeden Fall. Unsere Hochzeit ist so eine Geschichte. Auf dem Weg zum Standesamt versperrte ein Bus die sehr enge Zufahrt zum Standesamt.

**Susanne (lacht):** Jürgen war eh sehr nervös und es hätte nicht viel gefehlt und er wäre ausgestiegen und hätte den Bus selbst weggefahren. Wenn wir an dieser Stelle vorbeifahren, müssen wir immer lachen.

**Da ich Euch beide schon so lange kenne, musste ich bei der Geschichte sofort schmunzeln – und natürlich an Jürgen denken. Ich traue ihm das absolut zu. Vielen Dank, dass Ihr das mit uns geteilt habt.**

**Als Menschen in den Fünfzigern: Welchen Rat würdet Ihr denjenigen mitgeben, die heute noch am Anfang stehen – vielleicht Mitte zwanzig sind und ihren eigenen Weg erst finden?**

**Susanne:** Wir haben die Mukoviszidose in einer Zeit erlebt, wo es noch nichts gab und die Ärzte sehr kreativ waren, um uns zu behandeln. Nun erleben wir, dass es neue Medikamente gibt, die vieles leichter machen. Trotzdem würde ich der jüngeren Generation raten, die Autogene Drainage (kontrollierte Atemtechnik zur Sekretlösung, die Redaktion) und die Inhalation nicht ganz zu vergessen. Wir haben eine effektive Therapie

erlernt, um die Lunge zu reinigen. Auch, wenn man meint, das müsse man nun nicht mehr machen, ist es sicher schlau, nicht alles zu vergessen, denn wenn ein heftiger Infekt kommt, ist es gut, wenn man auf die erlernte Physiotherapie zurückgreifen kann. Vielleicht sollte man sich nicht zu sehr nur auf die neuen Medikamente verlassen.

**Jürgen:** Mukoviszidose ist teuer, darum sichert Euch finanziell gut ab, sofern es möglich ist.

**Susanne:** Wir sind früher gerne zu Tagungen, Seminaren und Vorträgen gefahren. Das war immer sehr interessant und wir haben viele Menschen kennengelernt und voneinander profitiert. Nehmt solche Angebote an und fordert sie auch ein. Das gilt auch für Online-Angebote, für die Menschen mit Mukoviszidose, die nicht mehr so reisefähig sind. Wenn es Euch möglich ist, bringt Euch in den Verein mit ein und werdet Mitglied.

**Liebe Susanne, lieber Jürgen, zum Abschluss möchte ich Euch noch fragen: Welche Wünsche habt Ihr für die Zukunft?**

**Jürgen:** Ich hoffe, dass es mir noch lange gesundheitlich möglich ist, zu arbeiten, die finanziellen Möglichkeiten zu haben, Urlaube zu verbringen und meine Freizeit gut gestalten zu können. Es wäre schön, wenn unsere Ambulanz uns weiterhin so gut behandeln kann, wie bisher. Ich habe jetzt schon 38 Jahre gearbeitet und ich hoffe, dass ich mit 65 eine Altersrente bekomme, wovon wir noch leben können.

**Susanne:** Ich wünsche mir noch einige gute Jahre ohne schwere Krankheiten. Das hatten wir in den letzten Jahren genug. Mein Hobby ist unser Garten, das möchte ich gerne noch viele Jahre ausüben können. Sorgen machen wir uns um die Auswirkungen der Weltpolitik und den Rechtsruck der Gesellschaft und darüber, was im Gesundheitswesen noch auf uns an Veränderungen zukommt.

Unser Motto: Die guten Tage genießen, denn dann wissen wir an den schlechten Tagen, wofür wir kämpfen.

**Das ist ein wunderbares Schlusswort. Ich danke Euch beiden von Herzen für Eure Offenheit und die persönlichen Einblicke. Für die Zukunft wünsche ich Euch noch viele gemeinsame, glückliche Jahre – mit besonderen Momenten, schönen Erlebnissen und ganz viel Lebensfreude.**

Das Interview führte Ingo Sparenberg für die Redaktion

# Der Herbst des Lebens mit CF

## Mit Blick auf das, was wirklich zählt

Ingo lebt seit fast 50 Jahren mit Mukoviszidose und beschreibt, wie sich der Begriff „Lebensabend“ für Menschen mit Mukoviszidose verschiebt. Er beschreibt ein Leben zwischen früher Unsicherheit, intensiv gelebten Momenten und einem neuen Blick auf das Älterwerden.

Viele verbinden den „Lebensabend“ mit hohem Alter. Mit Ruhestand, mit mehr Zeit für Reisen, Familie und all die Dinge, die im hektischen Alltag früherer Jahre zu kurz gekommen sind. Bei Menschen mit Mukoviszidose hat dieser Begriff jedoch eine andere Bedeutung.

Wer – so wie ich – vor 1980 geboren wurde, wuchs mit Prognosen auf, die aus heutiger Sicht kaum vorstellbar sind. Schon das Erreichen des Erwachsenenalters galt als Erfolg. Diese Realität prägt. Vielleicht leben viele von uns gerade deshalb besonders intensiv. Wir schieben wenig auf später, weil „später“ lange kein Versprechen, sondern eher eine Hoffnung war. So betrachtet könnte man fast augenzwinkernd sagen: Als Mensch mit CF bin ich schon seit meiner Geburt ein Herbstkind. Und genau deshalb lohnt es sich, einmal mehr über den Begriff „Lebensabend“ nachzudenken – und darüber, was er für uns eigentlich bedeutet.

### Ein anderes Verhältnis zur Zeit

Viele Menschen mit CF wachsen mit dem Bewusstsein auf, dass ihr Leben kürzer sein könnte als das anderer. Diese Perspektive verändert den Blick auf Zeit. Sie führt sogar dazu, dass wir intensiver leben. Mehr erleben wollen. Dinge nicht auf irgendwann verschieben, weil man nie genau weiß, wann nach dem Herbst der Winter kommt.

Nächste Woche, nächstes Jahr oder vielleicht erst in weiter Ferne.

Chronisch kranke Menschen erleben vieles intensiver. Leider auch das Schwierige: Durchhalten, kämpfen, Geduld haben. Aber eben auch das Gute: Momente bewusst wahrnehmen, Dankbarkeit spüren, kleine Dinge wertschätzen. Unser Leben hat einen hohen Erlebnisfaktor – im Guten wie im Herausfordernden.

### Zwischen Zweckoptimismus und Realität

Mit dem Gedanken „50 werde ich nie“ bin ich aufgewachsen und doch werde ich 2027 fünfzig Jahre alt. Zumindest ist das mein Plan. Als ich geboren wurde, war diese Vorstellung illusorisch. Trotz gesundheitlicher Rückschläge fühlte sich jedoch mein Leben lange fast grenzenlos an. Wenn mich die CF oder ihre Begleitscheinungen in die Knie zwangen, stand ich wieder auf, klopfte mir gedanklich den Staub von den Schultern und redete mir ein: Eigentlich bist du gesund. Dieser Zweckoptimismus hat erstaunlich lange funktioniert.

Erst in den letzten Jahren hat sich mein Blick verändert. Ich nehme körperliche Grenzen deutlicher wahr und habe manchmal das Gefühl, Lebensphasen schneller zu durchlaufen als andere. Unser Alltag wird mit den Jahren häufig komplexer. Neue „Nebenkriegsschauplätze“ tauchen im Körper auf. Die Belastbarkeit sinkt und die Herausforderungen nehmen zu – körperlich wie mental. Man hält weniger aus und manchmal schleicht sich auch die Sorge ein, ob die eigene Kraft langfristig ausreichen wird. Gerade deshalb ist es wichtig, darüber zu sprechen. Der Lebensabend ist kein rein altersabhängiger Begriff.

### Was „Lebensabend“ wirklich bedeuten kann

Der Lebensabend hängt weniger vom Alter ab als von dem, was ein Mensch erlebt und durchlebt hat. Viele Menschen mit CF tragen bereits in jungen Jahren mehr Leben in ihrem Rucksack als andere in mehreren Jahrzehnten. Vielleicht liegt die Wahrheit irgendwo dazwischen.

Der Lebensabend ist kein fester Zeitpunkt und kein Alter, das im Kalender steht. Manchmal beginnt er früher, manchmal später – und manchmal fühlt er sich nur an einzelnen Tagen so an. Wir erleben oft mehr Höhen und Tiefen als andere. Mehr medizinische Herausforderungen, Unsicherheit, Geduldspuben. Aber auch mehr Bewusstsein dafür, wie wertvoll ein guter Tag sein kann. Wenn ich heute auf mein Leben blicke, dann sehe ich nicht nur die Krankheit und ihre Spuren. Ich sehe auch unglaublich viele Erlebnisse, intensive Begegnungen und Momente, die ich vielleicht bewusster wahrgenommen habe als viele andere.

Vielleicht bedeutet der Lebensabend bei CF also nicht nur Abschied von Kräften oder Möglichkeiten. Vielleicht bedeutet er auch, auf ein Leben zu schauen, das intensiver war als es andere je kennenlernen. Und vielleicht ist genau das der Gedanke, den man im Kopf behalten sollte:

Nicht, wie viele Jahre im Kalender stehen – sondern wie viel Leben in ihnen steckt(e).

[Ingo Sparenberg für die Redaktion](#)

# Zwischen Sicherheit und Sehnsucht Leben mit Mukoviszidose in einer unsicheren Welt

**Tatjana berichtet, wie ihre Mukoviszidose ihre Zukunftsplanung prägt – und warum der Wunsch nach Auswanderung zwischen guter Versorgung in Deutschland und globalen Unsicherheiten zur schwierigen Gratwanderung wird.**

Wir fragen uns, ob Deutschland angesichts der politischen Entwicklungen auch in den kommenden Jahren noch die beste Option zum Leben sein wird.

Durch meine Mukoviszidose bin ich medizinisch stark an die sehr gute Versorgung hier gebunden. Gleichzeitig stellt sich die Frage, ob das langfristig so bleiben wird, gerade im Hinblick auf mögliche Krankenkassenreformen und die weltpolitische Lage. Mein Mann wünscht sich seit Langem sehr, irgendwann auszuwandern. Ich brems jedoch oft,

denn Stand jetzt bin ich in Deutschland, vielleicht abgesehen von den USA, medizinisch am besten versorgt und denke, dass eine Auswanderung mit meiner Erkrankung zumindest aktuell organisatorisch und medizinisch kaum realistisch umsetzbar ist.

Modelle wie halbjährlich hier und halbjährlich im Ausland klingen theoretisch spannend. Gleichzeitig besteht meine Ambulanz auf vierteljährliche Kontrollen, was in Zeiten von Telemedizin und digitalen Möglichkeiten eigentlich nicht mehr besonders fortschrittlich ist. Auch die Medikamentenorganisation im Ausland erscheint mir schwer planbar und finanzierbar. Grundsätzlich sollte man diesen Wandel vermutlich kritisch, aber auch freudig optimistisch betrachten. Eine Chance auf weitere Entwicklung



„Wohin?“ fragen sich Tatjana und ihr Mann

und neue Zeiten?! Ich probiere immer, das Beste aus meinem Leben und der gegenwärtigen Situation zu machen und bleibe dabei positiv.

Lieber Gruß Tatjana

## Schattenseiten des Älterwerdens Gesundheitliche Probleme und finanzielle Aspekte

**Anne, eine Betroffene in ihren 50ern, schildert, wie der medizinische Fortschritt ihr neue Lebenszeit schenkt – und gleichzeitig Sorgen wachsen lässt.**

Obwohl es ein wahnsinniger Erfolg ist, dass nun mit Mukoviszidose ein längeres Leben möglich ist, macht mir die Zukunft auch Angst. Hauptsächlich aus zwei Gründen: 1. Wie wird es mit meiner gesundheitlichen Behandlung aussehen? Schon jetzt finde ich es anstrengend, alle Ärzte, Diagnosen und Therapien sinnvoll unter einen Hut zu bekommen. Gesundheitliche Versorgung empfinde ich als Kampf. Als Frau Mitte 50 fühle ich mich teilweise nicht ernst genommen. Entweder ich

habe bestimmte Probleme als „normal bei Menopause“ zu akzeptieren – oder es kommt die Aussage „Sie haben eben eine schwere Erkrankung“. Wie soll das werden, wenn ich nicht mehr die Kraft habe, für meine Behandlung zu kämpfen? 2. Wie werde ich finanziell dastehen? Werde ich mich weiter in der Abfolge befinden: Gesundheit schlechter, daher Arbeitszeit runter = weniger Einkommen? Und was das Thema Rente betrifft – puh! Meine Vorsorge hat sich darauf konzentriert, Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht zu erstellen. Auf's Sterben bin ich super vorbereitet. Auf ein langes Leben weniger.

Trotz dieser Ängste – natürlich bin ich dankbar! Ich freue mich sehr, dass ich mit dabei bin, wenn Nichten, Neffen und Patenkinder erwachsen werden, ich meine Mutter beim Altwerden begleiten kann – und überhaupt mehr Chance auf Leben habe. Bei meiner Geburt wurden mir sieben Jahre prophezeit – jetzt sind 70 vielleicht gar nicht so utopisch.

Ich wünsche mir nur sehr, dass die Versorgungsstrukturen mit den positiven medizinischen Entwicklungen Schritt halten. Damit ich diese gewonnenen Lebensjahre für echtes Leben nutzen kann.

Anne Goldbeck (53 Jahre, CF)

# Leben mit Mukoviszidose – und die unerwartete Aussicht auf ein langes Leben

Was bedeutet es, mit Mukoviszidose plötzlich in eine Lebensphase einzutreten, die lange unerreichbar schien? Eine 50-jährige Betroffene beschreibt, wie medizinischer Fortschritt ihr neue Perspektiven eröffnet – und sie zugleich vor ganz neue körperliche, berufliche und persönliche Herausforderungen stellt.

Mit 50 Jahren betrete ich einen Lebensabschnitt, den ich früher nie für möglich gehalten hätte. Als Mensch mit Mukoviszidose war der Gedanke an ein höheres Alter oder sogar an den Eintritt in den Ruhestand lange völlig abstrakt. Jetzt aber rücken Themen in mein Leben, die früher außerhalb jeder Vorstellung lagen: Fragen nach beruflicher Zukunft, körperlicher Belastbarkeit und einem Altern, das tatsächlich stattfindet. Es ist ein neues Terrain, ungewohnt und gleichzeitig bedeutsam.

## Chancen und Risiken

Dank moderner Therapien, insbesondere ETI, sind viele klassische CF-Beschwerden heute deutlich erträglicher. Gleichzeitig treten neue Herausforderungen auf: ein insulinpflichtiger Diabetes, das Sharp-Syndrom als autoimmune rheumatische Erkrankung, die Wechseljahre. Ich spüre, wie der Körper arbeitet und sich verändert – und gleichzeitig, wie viel Zukunft trotzdem möglich geworden ist.



Nicole liebt Hunde und befasst sich mit dem eigenen Älterwerden

Ich bin weiterhin voll berufstätig, während parallel der Antrag auf Erwerbsminderungsrente läuft. Dieser Übergang fühlt sich an wie ein Balanceakt zwischen Durchhalten und Annehmen. Und gleichzeitig eröffnet sich ein Gedanke, den ich früher nicht zulassen konnte: dass ich alt genug werde, um wirklich planen zu dürfen.

## Zukunft, die greifbar wird

Mein Sohn ist heute 21 Jahre alt und gesund. Die Aussicht, ihn noch lange durchs Leben begleiten zu können – sein Studium, vielleicht später die eigene Familiengründung, eines Tages sogar als Großmutter – erfüllt mich mit tiefer Freude.

Auch der Alltag hat sich verändert: weniger Infekte, weniger schwere Hustenschübe, mehr Lebensqualität. Ein normales Leben – oder etwas, das ihm erstaunlich nahekommt.

Zwischen Dankbarkeit, Erschöpfung und Hoffnung lerne ich nun etwas Neues kennen: das eigene Älterwerden.

Nicole Püttmann

# Das Alter aktiv gestalten

## Veränderungen und Chancen annehmen

Gudrun Biedermann blickt auf ein Leben voller Disziplin, Krisen und unerwarteter Wendungen zurück – und erzählt, wie medizinischer Fortschritt, eigene Entscheidungen und ihr Glaube ihr heute ein aktives Leben im Ruhestand ermöglichen.

Einst war mein Lebensziel: Was möchte ich werden? „50“! Kämpferisch und mit einer großen Portion Selbstdisziplin habe ich das geschafft (im Jahr 2013) und bin weit darüber hinausgewachsen. Mit wenig Kraft, aber dem eisernen Willen habe ich bis zum 52. Lebensjahr gearbeitet, dann kam die Erwerbsminderungsrente. In dieser Zeit betreute ich noch mehr als sechs Jahre meine pflegebedürftige Mutter bis zu ihrem Tode.

Seit 2022 profitiere ich von der Modulator-Therapie. Eine Revolution, die mir neue Lebensgeister gegeben hat. Aber nachdem es anfangs steil bergauf ging, kam kurz nach dem 60. Geburtstag der große Absturz durch zu viel ungesunde Ernährung und zu wenig Kreon. Es ging durch ein tiefes Tal. Seitdem ich in den letzten zwei Jahren meine Ernährung gründlich veränderte, erlebe ich ein mittleres Wunder (stabile Zucker- und Leberwerte und eine verbesserte Lungenfunktion). Der Einsatz hat sich gelohnt, nachdem vorher vieles falsch gelaufen ist. Der Respekt vor neuen Rückschlägen bleibt immer bestehen, deshalb gilt gerade jetzt „Carpe Diem“.

### Rückschläge überwinden, neue Kraft gewinnen

Seit dem Frühjahr 2025 bin ich Altersrentnerin, habe früher nie geglaubt, dass das jemals Realität wird. So lange wie möglich möchte ich diesen Lebensabschnitt genießen durch selbstständiges Leben im eigenen Haus und Garten, weiterhin schöne Reisen unternehmen (zusammen mit meinem Freund), wandern gehen am schönen Hohenwarte-Stausee, Fahrrad fahren und mich in meiner Kirchgemeinde einbringen. Bewegung ist so wichtig, um fit zu bleiben. Früher war ich sehr unsportlich.



Gudrun, seit 2025 Altersrentnerin, genießt den neuen Lebensabschnitt

### Dankbarkeit, Glaube und der Blick nach vorn

Dass ich es bis hierher geschafft habe, dafür geht ein herzlicher Dank an das Team der CF-Ambulanz in Jena, meiner Physiotherapeutin, an meine Familie (postum auch an meine Eltern) und an alle Freunde und Verwandten, die oft für mich gebetet haben.

Mein Halt war und ist seit meinem 18. Lebensjahr der Glaube an Gott. Er ist in meinem Leben der unsichtbare Regisseur (frei nach Michael Patrick Kelly).

Mein Wunsch ist Frieden für diese verrückte Welt, nur so können wir das Leben mit Mukoviszidose nachhaltig erträglicher gestalten.

Gudrun Biedermann (62 Jahre, CF)

# Leben an guten Tagen

## Strategien für den Alltag

Mit einem FEV<sub>1</sub> von 20 Prozent macht sich M. auch Gedanken um ihre palliativmedizinische Versorgung. Das Wissen, dabei von ihrer Ärztin kompetent begleitet zu werden, beruhigt sie.

### Im Leben stehen

Es gibt Themen, mit denen möchte man sich nicht gerne beschäftigen. Und doch weiß man, dass man es sollte. Weil sie schon länger in einem schlummern. So erging es mir z. B. vor ein paar Jahren, als mir meine liebste Hausärztin bei meinem letzten Besuch bei ihr eröffnete, dass ihre Nachfolgerin u.a. Palliativ-Medizinerin sei. Ich musste schwer schlucken. Da hatte mich wohl noch etwas anderes angerührt als nur der bevorstehende Abschied von ihr. Die Sorge um das „Wie“ meiner letzten Atemzüge mit Mukoviszidose war plötzlich wach geworden und konnte nicht mehr ignoriert werden. Natürlich habe ich darüber längst mit meiner neuen, wunderbaren Ärztin gesprochen. Mich bis zum Schluss von ihr medizinisch betreut zu wissen, beruhigt mich.

Auch andere Vorbereitungen für meinen Übergang in die Ewigkeit sind getroffen. Aber noch bin ich ja hier!

Mein Erwerbsminderungsrenten-Ruhestand hat bereits vor sieben Jahren begonnen, nachdem ich zuvor neun Jahre teilerwerbsgemindert halbtags gearbeitet habe. Eine großartige Unterstützung durfte ich während dieser Antragsverfahren durch meinen Arbeitgeber erfahren, der mir nach wie vor meinen Schreibtisch im bisherigen Tätigkeitsfeld mit der mir möglichen Wochenstundenzahl bereithält. Das ist fast unglaublich – und so lange es geht, möchte ich dabeibleiben!



Beim Spazierengehen die Seele baumeln lassen

### Zufriedenheit und Beharrlichkeit

Große Vorhaben oder Wünsche hatte ich für meinen Ruhestand nicht; eher wollte ich das, was geht, so lange wie möglich erhalten. Heute, mit fast 50, einem FEV<sub>1</sub> 20 und vielen verabschiedeten Möglichkeiten später, hilft es mir, gewünschte Ziele in meine jeweils aktuelle Realität einzubetten. In den Tag einen Hauch Gesundheit hineingestalten, mich in den Genuss schöner Dinge bringen, in Beziehung sein, auf Hoffnung gerichtet bewusst das Gute sehen, im Kleinen wunderbare Erinnerungen schaffen – leben an guten Tagen.

Und an den weniger guten, den schweren, nicht aufhören zu atmen.

M. M.

# Ein Lebensgefühl wie 25 Neue Kräfte wie Asterix und Obelix

**Auch für Thomas haben sich mit 60 neue Möglichkeiten für den Lebensabend ergeben. Er gestaltet ihn aktiv und macht sich sogar Gedanken über den regulären Ruhestand mit 67.**

„Das Leben beginnt neu!“ Das war mein erstes Gefühl, als ich, nach anfänglicher norddeutscher Zurückhaltung, Modulatoren nahm. Kein Husten mehr und so viel Energie mehr. Es fühlte sich an wie bei den Comic-Figuren Asterix und Obelix: Mein Zaubertrank hieß K(r)aftrio.

## Neue Aktivitäten

Mein „Lebensabend“ oder besser „Lebensnachmittag“ ist jetzt noch bunter. Ich fühl mich wieder wie 25. Reisen mit meiner Freundin kann ich nun öfter und unbeschwerter machen. Südengland, Danzig und Warschau stehen demnächst auf unserem Plan. Aber nur Reisen? Undenkbar. Ich suche immer nach einer Balance zwischen dem, was mir guttut, und dem, was sinnvoll ist, anderen hilft oder nützt. Sinnvoll, voller Sinn (und Verant-

wortung) war z. B. die Organisation der Pflege meiner 89-jährigen Mutter in den letzten Monaten. Sinnvoll und emotional.

## Planungen in die Zukunft

Der große Lebensabend aber, der Übergang in die Rente, ist bei mir noch einige Jahre hin. Nie hätte ich gedacht, dass ich mal über meine Planungen „Rente mit 67“ in der MUKOinfo schreibe. Meine prognostizierte Lebenserwartung lag damals bei ein bis fünf Jahren. So ändern sich die Zeiten. Konkret beschäftigt mich diese große Veränderung im Leben aber schon jetzt.

Ohne Beruf fehlen mit einem Mal Struktur, Bewegung, Begegnung und Sinn. Für meine Bewegung bei CF z. B. spielt mein Beruf eine zentrale Rolle: Bewegung eben auch dadurch, dass ich zum Arbeitsplatz mit dem Rad fahre und dort eifrig treppensteige (wir arbeiten im achten Stock). Begegnung – dies sind die vielen menschlichen Begegnungen im Job, die trotz viel Arbeit immer so berei-

chernd sind. Struktur und Sinn werden nicht so mein Thema werden: Struktur geben mir auch die Therapiezeiten (ich versuche also, das Positive an der CF-Therapie zu sehen). Sinn gibt mir das ehrenamtliche Tun: Also Eltern und CF-Erwachsenen bei ihren (Alltags-)Fragen mit meinen Erfahrungen zur Seite zu stehen. „Was man gibt, bekommt man tausendfach zurück!“ Dieser Spruch ist so wahr.

## Schon weise? Ich weiß nicht.

Weisheit am Lebensabend – das ist natürlich ein großes Wort. Bei Weisheit denke ich sofort an römische Denker wie Marc Aurel und Seneca. Oder auch an sehr erfahrene CF-Ärzte, die mich begleitet haben. Statt Weisheit fände ich schon mehr Ausgeglichenheit bei mir toll. Ich habe zwar eine ruhige Ausstrahlung, „springe“ aber innerlich oft „aus dem Hemd“. Ausgeglichen und zufrieden zu sein, wäre daher ein wirklich schönes Ziel für den Lebensabend.

Thomas Malenke (60 Jahre, CF)

**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



# 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](mailto:redaktion@muko.info)

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



### MUKOblog

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

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

# Der mündige Patient

## Schwerpunkt-Thema der MUKOinfo 4/2026

Für viele Menschen mit Mukoviszidose ist Selbstbestimmung und Eigenverantwortung ein wichtiger Baustein des eigenen Umgangs mit der Krankheit, auch in Bezug auf die Therapie. Während das für die einen auch gelebter Alltag ist, ist es für andere aber eine große Herausforderung. Wie erleben Sie das? Welche Voraussetzungen (Wissen, Selbstvertrauen, Unterstützung) brauchen Sie, um aktiv an Therapieentscheidungen mitzuwirken? Was assoziieren Sie mit dem Begriff des „mündigen Patienten“? Fühlen Sie sich in Arztgesprächen als gleichberechtigter Partner („Shared Decision Making“)? Wann gelingt das gut – und wann nicht? Wie gehen Sie damit um, wenn medizinische Empfehlungen nicht zu Ihrem Alltag, Ihren Zielen oder Werten passen? Nutzen Sie die Online-Plattform MUKOme, um sich auf Arzttermine vorzubereiten oder wichtige Fragen zu stellen? Wo wünschen Sie sich mehr Unterstützung, Schulung oder Angebote für Ihre Selbstbestimmung?

Wir freuen uns auf Ihre Beiträge und Leserbriefe. Gemeinsam zeigen wir, wie vielfältig „Mündigkeit“ im Alltag mit Mukoviszidose gelebt wird.

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

Redaktionsschluss für die MUKOinfo 4/2026 ist der 25. September 2026.



# Jahresabschluss 2025

## Solide Basis in einem schwierigen Spendenjahr

Rückläufige Spendenbereitschaft in Deutschland wirkt sich auch auf unseren Verein aus – dank stabiler Finanzen bleibt unsere Arbeit für Patienten gesichert.

### Altersstruktur der Spendenden verändert sich

Die Spendenbereitschaft in Deutschland ist 2025 spürbar zurückgegangen. Mit 4,65 Milliarden Euro lag das Spendenaufkommen rund neun Prozent unter dem Vorjahr und damit auf dem niedrigsten Stand seit 2013. Hauptursache ist vor allem die sinkende Zahl der Spender: Nur noch etwa jeder vierte Erwachsene unterstützt gemeinnützige Organisationen finanziell.

Gleichzeitig ist die durchschnittliche Spende weiter gestiegen und erreichte mit 46 Euro einen neuen Höchstwert. Auch die Altersstruktur der Spender verändert sich: Während die Spendenbereitschaft bei jüngeren Generationen wie Gen Y und Gen Z zurückgeht, bleibt sie bei älteren Generationen vergleichsweise stabil.

Diese Entwicklung machte sich auch bei unserem Verein bemerkbar. Bezogen auf die – um zweckgebundene Erbschaften bereinigten – Spenden des Vorjahres sind unsere Spendeneinnahmen um 108.000 Euro, beziehungsweise 3,7 Prozent zurückgegangen. Der Rückgang ist vor allem darauf zurückzuführen, dass wir im Jahr 2024 einige außergewöhnlich hohe Einzelspenden erhielten, die sich in dieser Form nicht wiederholen ließen.

### Wertpapierdepot stabil

Unser herzlicher Dank gilt allen Spendern, die unsere Arbeit auch im vergangenen Jahr unterstützt haben. Mit ihrer Hilfe können wir unser breites Angebot in den Bereichen Unterstützung, Beratung, Forschung und Therapieoptimierung für Patienten weiterhin aufrechterhalten.

### 2025 in Zahlen

- » 4,65 Mrd. Euro Spenden in Deutschland
- » -3,7 Prozent Spendeneinnahmen im Verein
- » Über 8 Mio. Euro Eigenkapital

Zurückhaltung zeigte sich 2025 auch bei den Einnahmen aus wirtschaftlichen Aktivitäten, insbesondere im Bereich Sponsoring. Hier verzeichneten wir einen Rückgang von 18 Prozent. Positiv entwickelte sich hingegen unser Wertpapierdepot. Die Erholung an den Kapitalmärkten führte zu Zuschreibungen in Höhe von nahezu 76.000 Euro. Darüber hinaus erzielten wir Zinsen und Ausschüttungen in Höhe von 177.000 Euro.

### Kassenprüfung mit positivem Vermerk

Transparenz ist für unseren Verein ein zentraler Anspruch. Unser Jahres- und Wirkungsbericht 2025 gibt einen umfassenden Einblick in die Verwendung der Spendenmittel und informiert über Gewinn- und Verlustrechnung sowie die Bilanz des Vereins.

Die Kassenprüfung fand im April erstmals virtuell statt. In einer Zoom-Sitzung tauschten wir uns mit der Kassenprüferin und beiden Kassenprüfern aus und stellten die gewünschten Konten

und Belege digital zur Verfügung. Die Prüfung ergab keine Beanstandungen. Auch die Wirtschaftsprüfer haben uns erneut einen uneingeschränkten Bestätigungsvermerk erteilt.

Das Geschäftsjahr 2025 schloss mit Erträgen in Höhe von 4.290.906 Euro und Aufwendungen in Höhe von 4.917.231 Euro. Daraus ergibt sich ein Jahresverlust von 626.325 Euro. Dieser Verlust, wie auch der Verlustvortrag der Vorjahre, wurde nach einem Vorstandsbeschluss durch eine Entnahme aus dem Eigenkapital des Vereins ausgeglichen. Gleichzeitig erhielt der Verein im Berichtsjahr nicht zweckgebundene Erbschaften in Höhe von 773.000 Euro, die das Eigenkapital stärken.

Mit einem Eigenkapital von etwas mehr als acht Millionen Euro steht der Verein weiterhin auf einer soliden finanziellen Grundlage. Diese Stabilität ermöglicht es uns, auch künftig verlässlich an der Seite von Menschen mit Mukoviszidose und deren Angehörigen zu stehen.

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

Den aktuellen Jahresbericht können Sie auf unserer Webseite einsehen:



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

# Erfolgreicher Generationswechsel

## Online-Mitgliederversammlung des Mukoviszidose e.V. setzt Zeichen für die Zukunft



Die bei der Mitgliederversammlung neu gewählten Bundesvorstandsmitglieder des Mukoviszidose e.V.:  
Alexandra Kramarz, Prof. Anna-Maria Dittrich, Tanja Dörner, Yvonne Binder, Eva Bohnsack, Dr. Jan-Hendrik Simon und Ingo Sparenberg

Rund 150 Mitglieder nahmen an der Versammlung teil, die erneut digital durchgeführt wurde. Die Versammlung stand ganz im Zeichen des Aufbruchs: Ein erfolgreicher Generationswechsel im Bundesvorstand wurde vollzogen, wichtige Beschlüsse wurden gefasst und verdiente Weggefährtinnen und Weggefährten wurden verabschiedet.

### Ein letztes Mal am Steuer: Dank an den Versammlungsleiter!

Zu Beginn der Versammlung begrüßte der Versammlungsleiter Dietmar Giesen die Teilnehmenden. Für ihn war es nach vielen Jahren engagierter Tätigkeit die letzte Mitgliederversammlung in dieser Funktion. Stephan Kruip dankte ihm herzlich für seine stets souveräne, sachkundige und verlässliche Leitung zahlreicher Versammlungen. Mit ruhiger Hand, großem Fachwissen und einem sicheren Gespür für die Belange der Mitglieder gestaltete er die Versammlungen stets konstruktiv und zielführend.

### Bericht über das Geschäftsjahr 2025

Im Bericht über das Geschäftsjahr zog der scheidende Bundesvorsitzende Stephan Kruip eine insgesamt sehr positive Bilanz. Trotz zunehmend anspruchsvoller gesellschaftlicher, wirtschaftlicher und politischer Rahmenbedingungen konnte der Verein seine Arbeit erfolgreich fortsetzen und wichtige Projekte umsetzen.

Die Mitglieder erhielten durch Dr. Katrin Cooper zudem einen umfassenden Überblick über die finanzielle Entwicklung sowie die aktuellen Herausforderungen und Perspektiven des Vereins.

Katja Quast berichtete über die Prüfung der Vereinsfinanzen und bescheinigte dem Bundesvorstand eine ordnungsgemäße und transparente Haushaltsführung. Dem ganzen Rechnungsprüferteam gilt der herzliche Dank des Vereins für dessen sorgfältige und gewissenhafte Arbeit.

Anschließend beschlossen die Mitglieder mit großer Mehrheit die Entlastung des Bundesvorstands für das abgelaufene Geschäftsjahr.

Katja Quast gab ihre Tätigkeit als Rechnungsprüferin nach zwei Amtsperioden satzungsgemäß ab und konnte daher nicht wiedergewählt werden. Später wurde Bianca Zimmer, Mitglied der Regionalgruppe Mittelrhein, als neue Rechnungsprüferin gewählt – herzlich willkommen im Amt!

### Beschluss zur Mitgliedsbeitragshöhung

Die Mitgliederversammlung fasste zudem einen Beschluss zur Anpassung des Mitgliedsbeitrags. Ab dem 01. Januar 2027 gilt ein neuer Beitragssatz von 96 Euro jährlich.

Die Ermäßigungsregelungen in der Beitragsordnung bleiben bestehen und werden lediglich an den neuen Vollbeitrag angepasst.

Nachdem die Beiträge in den vergangenen zehn Jahren trotz steigender Kosten unverändert geblieben waren, machte die Entwicklung bei Verwaltung, Kommunikation, Veranstaltungen, digitaler Infrastruktur und weiteren Vereinsaufgaben eine Anpassung erforderlich. Die Erhöhung dient vor allem

dem Ausgleich der Inflation und soll die finanzielle Handlungsfähigkeit des Vereins sowie die Fortführung seiner Angebote und Projekte langfristig sichern.

Für ordentliche Mitglieder bedeutet die Anpassung eine Mehrbelastung von lediglich zwei Euro pro Monat. Bereits im Vorfeld hatte eine Mitgliederbefragung eine breite Zustimmung zu einer möglichen Beitragserhöhung gezeigt. Entsprechend wurde der Beschluss mit nur sechs Gegenstimmen und zwei Enthaltungen mit großer Mehrheit angenommen.

#### **Gut aufgestellt für die Zukunft: Der neue Bundesvorstand**

Im Mittelpunkt der Versammlung standen darüber hinaus Wahlen zum Bundesvorstand. Dabei gelang ein erfolgreicher Generationswechsel, der die Kontinuität der Vereinsarbeit ebenso gewährleistet wie neue Impulse für die Zukunft.

#### **Der neue Bundesvorstand setzt sich wie folgt zusammen:**

- » Bundesvorsitzende: Alexandra Kramarz
- » 1. Stellv. Bundesvorsitzende: Prof. Anna-Maria Dittrich
- » 2. Stellv. Bundesvorsitzende: Tanja Dorner

#### **Weitere Vorstandsmitglieder:**

- » Yvonne Binder
- » Eva Bohnsack
- » Dr. Jan-Hendrik Simon
- » Ingo Sparenberg

#### **Bundesvorstands-Mitglieder, somit auch die durch die Arbeitskreise gewählten Vertreterinnen:**

- » Arbeitsgemeinschaft der Ärzte im Mukoviszidose e.V. (AGAM):  
Dr. Susanne Nährig
- » Forschungsgemeinschaft Mukoviszidose (FGM):  
Prof. Mirjam Stahl
- » Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfe (AG Selbsthilfe):  
Brigitte Stähle
- » Arbeitsgemeinschaft der Erwachsenen mit CF (AGECF):  
Julia Lock
- » Sonstige Arbeitskreise:  
Johanna Gardecki (Vorstandsteam AK PS)

Die neue Bundesvorsitzende Alexandra Kramarz bedankte sich beim Wahlausschuss für die Planung und Durchführung der Bundesvorstandswahl und im Namen des neuen Bundesvorstands für das entgegengebrachte Vertrauen und blickte optimistisch auf die kommenden Jahre. Trotz der vielfältigen Herausforderungen sieht sich der Verein gut aufgestellt, um seine Ziele weiter erfolgreich zu verfolgen und die Interessen seiner Mitglieder auch künftig wirkungsvoll zu vertreten. Mit dem gelungenen Generationswechsel und einer klaren strategischen Ausrichtung seien die Weichen für eine erfolgreiche Zukunft gestellt.

#### **Verabschiedung der ausscheidenden Bundesvorstandsmitglieder**

Zum Abschluss der Versammlung stand der große Dank an die ausscheidenden Mitglieder des Bundesvorstands im Mittelpunkt.

Während der Amtszeit der scheidenden Bundesvorsitzenden Stephan Kruip, Dr. Christina Smaczny und Gerhard Eißing, die den Mukoviszidose e.V. über viele Jahre, teils Jahrzehnte hinweg mit großem Engagement, viel Leidenschaft, Verantwortungsbewusstsein und Weitblick geprägt sowie zahlreiche Entwicklungen angestoßen und erfolgreich begleitet haben, hat sich der Verein nachhaltig konsolidiert und zukunftsfähig aufgestellt.

Die Mitglieder dankten dem Bundesvorstand mit herzlichem „Emoji-Applaus“ für dessen unermüdlichen Einsatz.

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

# Wechsel an der Spitze: Übergabe des Bundesvorsitzes

## Ein Blick auf Errungenschaften, Herausforderungen und die Zukunft des Vereins



Alexandra Kramarz, neue Vorsitzende des Bundesverbands Mukoviszidose e.V.

**Am 8. Mai haben die Mitglieder des Bundesverbands Mukoviszidose e.V. einen neuen Bundesvorstand gewählt. Neue Vorsitzende ist Alexandra Kramarz aus Berlin. Die Sonderpädagogin lebt selbst mit Mukoviszidose und war schon lange Zeit im Vorstand der Arbeitsgemeinschaft der Erwachsenen mit Mukoviszidose im Mukoviszidose e.V. aktiv. Im Interview sprechen Stephan Kruij, der dem Verein zwölf Jahre lang vorgestanden und ihn mit großem Engagement und Weitblick geprägt und weiterentwickelt hatte, und Alexandra Kramarz über die Errungenschaften der letzten Jahre und die Vision für die Zukunft des Vereins.**

**Stephan, Du warst seit 2014 Bundesvorstandsvorsitzender des Mukoviszidose e.V. – wie fühlt es sich an, jetzt den Staffelstab weiterzugeben?**

**Stephan Kruij:** Ich habe diese zwölf Jahre als sehr intensiv und erfüllend erlebt, habe mit unglaublich vielen interessanten und engagierten Menschen zusammengearbeitet, sehr viel gelernt und freue mich, dass wir mit unseren Projekten und Strategien durchaus erfolgreich waren und den Verein zum Nutzen der Mitglieder weiterentwickeln konnten. Gleichzeitig bedeutet ein solches Ehrenamt auch täglich viel Arbeit, die im Laufe der Zeit – und mit zunehmendem Alter – eine wachsende Belastung darstellt. Deshalb bin ich sehr froh, dass wir so geeignete Kandidatinnen und Kandidaten für die Nachfolge gefunden haben. Mit diesem Wechsel ist für mich also auch ein spürbares Gefühl der Erleichterung verbunden.

**Alexandra, was motiviert Dich, für das Amt der Bundesvorstandsvorsitzenden des Mukoviszidose e.V. zu kandidieren?**

**Alexandra Kramarz:** In erster Linie meine eigenen Erfahrungen. Schon in meiner Kindheit habe ich erlebt, welche Kraft diese Gemeinschaft hat. Das gegenseitige Unterstützen, der Erfahrungsaustausch, das Erleben, dass man mit der Erkrankung nicht alleine ist. Vor gut zehn Jahren begann ich dann als Aktive selber, in unterschiedlichen Gremien den Verein und Veranstaltungen mitzugestalten. Seitdem weiß ich auch, wie viel der Mukoviszidose e.V. leistet

und das nicht alles direkt sichtbar ist. (z. B. Lobbyarbeit in der Politik, den Krankenkassen, Verbänden etc.). Diese Arbeit möchte ich fortsetzen.

**Stephan, was sind aus Deiner Sicht die wichtigsten Errungenschaften des Mukoviszidose e.V. während Deiner Amtszeit?**

**Stephan Kruij:** Der Mukoviszidose e.V. ist in den letzten zwölf Jahren zum zentralen Ansprechpartner für alle Menschen geworden, die sich mit Mukoviszidose befassen. Betroffene können heute Informationen zu nahezu allen Belangen der Erkrankung bei uns abrufen. Dafür haben wir den Verein weitgehend digitalisiert, Entscheidungen konsequent auf Grundlage wissenschaftlicher Erkenntnisse und Daten getroffen und das deutsche Mukoviszidose-Patientenregister umfassend in die Qualitätssicherung der Ambulanzen integriert – mit direktem Zugang auch für die Patientinnen und Patienten. Wichtig für die Stabilität des Vereins war zudem eine transparente Finanzplanung mit der Konsolidierung der Vereinsfinanzen durch den Aufbau eines ausreichenden Eigenkapitalstocks. All das war nur möglich durch effizientes Fundraising sowie die großzügige Unterstützung unserer Spender und Partner, für die wir sehr dankbar sind.

**Welche Themen werden den Mukoviszidose e.V. in den kommenden Jahren besonders beschäftigen?**

**Stephan Kruij:** Der wesentliche Trend ist die zunehmende Auffächerung der

Betroffenheit hinsichtlich Schweregrad der Erkrankung, Therapieformen und Lebensalter als Folge der neuen Medikamente. Der Verein muss auf diese Entwicklung mit passgenauen Angeboten für unterschiedliche Zielgruppen reagieren: Nicht alle Mitglieder benötigen künftig die gleiche Unterstützung, aber das solidarische Zusammenwirken in der Selbsthilfe wird weiterhin gegenseitiges Lernen zum Vorteil aller ermöglichen. Dafür brauchen wir den Verein auch in Zukunft genauso wie bisher.

**Alexandra, welche Themen möchtest Du in Deiner Amtszeit voranbringen?**

**Alexandra Kramarz:** Es gibt zwei Themen, die mir aktuell besonders am Herzen liegen und auch etwas Sorgen bereiten. Zum einen der Fachkräftemangel. Ich wünsche mir, dass sich trotz aller Veränderungen gute und individuelle Lösungen finden werden. Dazu zählt auch das Nutzen von digitalen Konzepten, die aber auch entsprechend vergütet werden müssen.

Das zweite Thema ist alles rund um das Thema „Älter werden mit CF“. Hier gibt es einerseits noch viel Unbekanntes (wie z. B. langjährige Auswirkungen der Modulatoren), aber auch schon Themen, die Menschen mit Mukoviszidose zum Teil jetzt schon beschäftigen, aber für die es noch sehr wenig Raum und auch Informationen gibt (wie z. B. Wechseljahre oder Wohnen im Alter).

**Stephan, Du hast selbst Mukoviszidose, bist Vater von drei Kindern, läufst Marathon, arbeitest Vollzeit und warst Mit-**

**glied des Deutschen Ethikrats. Wie hast Du es geschafft, all das miteinander zu verbinden?**

**Stephan Kruip:** Diese Frage wird mir oft gestellt, aber ehrlich gesagt habe ich darauf keine wirklich überzeugende Antwort. Ich habe immer versucht, das jeweils Dringendste zuerst zu erledigen, und komme mit relativ wenig Schlaf aus. Außerdem bin ich seit meiner Kindheit durch die hohe Therapielast gewissermaßen auf Effizienz trainiert, sodass ich Aufgaben meist recht zügig erledigen kann. Zur Wahrheit gehört aber auch, dass es große Themenbereiche gibt, für die ich schlicht keine Zeit gefunden habe – etwa Theater, Musik oder Kino. Bitte fragt mich daher nie nach Schauspielen, Liedtiteln oder Fußballspielen: Darüber weiß ich so gut wie nichts.

**Alexandra, Du hast – wie ich – Mukoviszidose. Welche Perspektive bringt das für Deine Arbeit als Vorstandsvorsitzende mit sich?**

**Alexandra Kramarz:** Das Erleben und die Erfahrung mit der Erkrankung bringen ein ganz anderes Wissen. Eines, das man niemals aus Medien oder Berichten bekommen kann. Das verschafft mir in Gesprächen und Diskussionen einen entscheidenden Vorteil. Darüber hinaus helfen mir aber auch, die vielen Kontakte mit anderen Patienten, Eltern und Behandelnden. Denn obwohl ich meine Erfahrungen mit der Erkrankung habe, gibt es noch viele andere Blickwinkel auf die CF, die auch gehört und eingebracht werden müssen.



Stephan Kruip, bisheriger Vorsitzender des Bundesverbands Mukoviszidose e.V.

**Stephan, gab es einen Moment in Deiner Zeit als Bundesvorstandsvorsitzender, der Dir besonders in Erinnerung geblieben ist?**

**Stephan Kruip:** Es gibt nicht den einen besonderen Moment, sondern viele Situationen, die mit starken Emotionen verbunden waren. Etwa wenn wir ein geplantes Projekt erfolgreich umsetzen konnten oder ein Vermächtnis unsere finanzielle Perspektive deutlich verbessert hat. Dazu gehören aber auch traurige Momente, wenn langjährige Weggefährten uns aufgrund der Mukoviszidose viel zu früh verlassen mussten. Besonders berührt mich zudem, wenn wir Menschen Hoffnung geben können, die in Ländern wie der Ukraine oder Georgien mit Problemen der Mukoviszidose kämpfen, die in Deutschland bereits in

den 1980er- oder 1990er-Jahren überwunden werden konnten.

**Welche Projekte oder Arbeitsbereiche des Mukoviszidose e.V. liegen Dir, Alexandra, besonders am Herzen?**

**Alexandra Kramarz:** Schon immer war es mir ein großes Anliegen, dass Menschen mit Mukoviszidose mündige Patienten sind und als Teil des Behandlungsteams gesehen und ernst genommen werden. Dafür braucht es viele Voraussetzungen, wie das Wissen über die Erkrankung und Behandlungen aber auch die Offenheit auf allen Seiten.

Als Vorsitzende muss ich aber alle Bereiche des Vereins im Blick haben. Da freut es mich, dass im Vorstand aus allen Gruppen Menschen vertreten sind, die viele verschiedene Expertisen einbringen.

**Stephan, wirst Du der Mukoviszidose-Community weiterhin verbunden bleiben – und wenn ja, in welcher Form?**

**Stephan Kruip:** Falls es der neue Bundesvorstand wünscht, werde ich für klar begrenzte Aufgaben – etwa die Redaktion der Mitgliederzeitung – gerne weiterhin zur Verfügung stehen. Außerdem möchte ich auch künftig versuchen, durch die Teilnahme an Benefizläufen sowohl die Motivation für Sport zu fördern als auch Spendeneinnahmen zu generieren. Und wenn der neue Bundesvorstand eine Frage hat, werde ich natürlich jederzeit nach bestem Wissen Rat geben.

**Alexandra, die medizinische Versorgung von Menschen mit Mukoviszidose verbessert sich stetig. Warum braucht es den Mukoviszidose e.V. heute und in Zukunft weiterhin?**

**Alexandra Kramarz:** Die Fragestellungen rund um das Leben mit Mukoviszidose haben sich in den letzten Jahren in vielen Fällen sehr verändert, aber sie sind nicht weniger geworden.

Wir stehen vor sehr viel Unbekanntem. Viele Fragen rund um das Älterwerden mit CF (z. B. Versorgung im Alter, Wechseljahre, Langzeitwirkung von Medikamenten) aber auch das Heranwachsen von jungen Menschen, die die CF vielleicht gar nicht spüren, aber sie dennoch haben. Wie soll der Therapiealltag aussehen? Muss es einen Therapiealltag geben?

Für all das braucht es auch den Verein: die vielen Netzwerke, Treffen, Austauschmöglichkeiten für Betroffene, Eltern und Behandelnde.

**Wenn Du mir heute einen Tipp für das Amt geben müsstest – welcher wäre das?**

**Stephan Kruip:** Das Handeln als Vorsitzender sollte vor allem von Vernunft geleitet sein. Denn Autorität entsteht nur durch Vernunft – also dadurch, dass Menschen das Gefühl haben, Entscheidungen seien nachvollziehbar und angemessen. Ein zweiter wichtiger Punkt ist mir immer bewusst gewesen: Allein kann man gar nichts erreichen.

Gute Ergebnisse entstehen nur durch die Zusammenarbeit vieler engagierter Menschen im Haupt- und Ehrenamt, die gesehen und ernst genommen werden wollen. Es lohnt sich daher sehr, auf einen guten Ton, Fairness und einen kontinuierlichen Austausch in dieser Zusammenarbeit zu achten.

**Alexandra, was würdest Du Dir wünschen, wenn Du irgendwann auf Deine Amtszeit zurückblickst?**

**Alexandra Kramarz:** Am Ende meiner Amtszeit würde ich mir wünschen, dass sich die Vereinsmitglieder würdig von mir vertreten, verstanden und unterstützt fühlen.

Lieber Stephan, vielen Dank für das gemeinsame Interview, Deine offenen Einblicke und wertvollen Ratschläge. Es würde mich freuen, wenn Du den Verein mit Deinem großen Erfahrungsschatz weiterhin begleiten und gestalten würdest.

**Alle Therapiergeräte 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€



Zentrale: **OXYCARE** GmbH Medical Group

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

● ● ● ● www.oxycore-gmbh.de ● ● ● ● Shop www.oxycore.eu

# Rückblick auf die Selbsthilfe-Tagung 20. – 22. März 2026 in Würzburg

**Ein Wochenende mit über 40 Teilnehmenden, voller Austausch, Inspiration und wichtiger Impulse für die Selbsthilfearbeit.**

Ein wichtiger Programmpunkt der Tagung fand mit „Neues aus den Regionen“ bereits am Freitagabend statt. Hier wurde deutlich, wie vielfältig und engagiert die Arbeit vor Ort ist – begleitet von tollen Veranstaltungen und kreativen Ideen, die Mut machen und Lust auf mehr Zusammenarbeit wecken.

Auch aus der Geschäftsstelle in Bonn gab es wichtige Impulse: Martina Heinz zeigte anschaulich, wie eine gelungene Ansprache von Unternehmen aussehen kann und wie daraus erfolgreiche Unterstützungen entstehen. Anke Mattern nahm uns mit in die Welt der Aktionsplanung und machte deutlich, wie wichtig es ist, Projekte realistisch zu gestalten – und vor allem solche umzusetzen, die einem selbst Freude machen.

## **Abschied und Dank an Rosalie Keller**

Ein besonders bewegender Moment war die Verabschiedung von Rosalie Keller. Seit 1998 war sie in der Regionalgruppe Würzburg aktiv und hat in dieser Zeit nahezu eine Million Euro an Spendengeldern gesammelt! Für dieses außergewöhnliche Engagement sind wir ihr sehr dankbar. Wir werden sie sehr vermissen, wünschen ihr aber von Herzen alles Gute – und sind sicher, dass sich die Wege immer wieder kreuzen werden.

Die Regionalgruppe Würzburg stellte sich als Gastgeber ebenfalls vor: Das Zentrum für Seltene Erkrankungen mit der

Mukoviszidose-Ambulanz vor Ort, die nach MUKOzert Plus zertifiziert ist und sich besonders durch ihre Sportdiagnostik auszeichnet, wurde ebenso präsentiert wie die Beratungsstelle durch Doris Vitzethum-Walter. Jennifer Hehrlein gab als neue Vorsitzende spannende Einblicke in die Arbeit der Regionalgruppe. Ein herzliches Dankeschön an die Regionalgruppe Würzburg für die gelungene Gestaltung des Nachmittags!

## **Wahl des Selbsthilfevorstandes**

Am Sonntagmorgen stand die Wahl des Selbsthilfevorstandes auf dem Programm. Wir freuen uns sehr, dass der Vorstand nun aus neun Personen besteht. Brigitte Stähle wird weiterhin die Vertretung im Bundesvorstand übernehmen – herzlichen Glückwunsch zur Wahl! Im Anschluss informierte sie über aktuelle Entwicklungen im Verein.

## **Workshop: Unterstützung für Menschen ohne Modulatoren**

Den Abschluss der Tagung bildete ein Workshop zum Thema „Wie können wir Menschen mit Mukoviszidose ohne Modulatoren unterstützen?“. Dabei wurde deutlich, wie groß die Herausforderungen für diese Gruppe sind – von hohen Therapieaufwänden über Zukunftsängste bis hin zu dem Gefühl von Ungerechtigkeit und mangelnder Sichtbarkeit. Gleichzeitig wurde betont, wie wichtig es ist, die Versorgung zu sichern und die Forschung konsequent weiter voranzutreiben.

Als zentrale Ergebnisse des Workshops wurden festgehalten, dass insbesondere die überregionale Vernetzung gestärkt, ge-



Ehrung und Verabschiedung von Rosalie Keller, Region Unterfranken durch Brigitte Stähle.



Der neu gewählte Selbsthilfevorstand von links nach rechts: Eva Perchalla, Sophia Wolf, Brigitte Stähle, Kerstin Schwarz, Anja Titze, Verena Nägele, Tanja Dorner, Heidi Heckel, Stefan Kersting (nicht mit auf dem Bild)

zielte Angebote geschaffen und die Sichtbarkeit dieser Gruppe erhöht werden müssen. Ebenso wichtig sind Verständnis, gezielte Ansprache und passgenaue Unterstützungsangebote – sowohl auf Bundes- als auch auf regionaler Ebene.

Für die Arbeit der Regionalgruppen bedeutet das vor allem: genauer hinsehen, aktiv nachfragen, Menschen ohne Modulatoren gezielt einbeziehen und Räume für Austausch schaffen. Nur so kann es gelingen, auch diese kleinere Gruppe innerhalb der Community sichtbar zu machen und nachhaltig zu unterstützen.

Die Tagung hat einmal mehr gezeigt, wie wertvoll der persönliche Austausch ist – und wie viel wir gemeinsam bewegen können.

**Die nächste Selbsthilfe-Tagung findet vom 9. – 11. April 2027 in Hannover statt.**

Barbara Senger und Janine Fink

Referentinnen Hilfe zur Selbsthilfe

Tel.: +49 (0) 228 98780-38

E-Mail: BSenger@muko.info und JFink@muko.info

# Gemeinsam laufen und Hoffnung geben

## 23. Amrumer Mukolauf mit Rekordergebnis

**Bei strahlendem Sonnenschein, kräftigem Wind und bester Stimmung fand am Pfingstsamstag der 23. Amrumer Mukolauf zugunsten von Menschen mit Mukoviszidose statt.**

Mehr als 800 Läufer gingen auf den verschiedenen Strecken rund um die Insel Amrum an den Start. Ob die anspruchsvolle Inselrunde, kürzere Laufstrecken oder der Rundkurs an der Fachklinik Satteldüne – überall waren sportlicher Einsatz, Gemeinschaft und gegenseitige Unterstützung spürbar.

Besonders ermutigend war die Beteiligung von 38 Menschen mit Mukoviszidose, die selbst mindestens fünf Kilometer mitliefen. Das zeigt eindrucksvoll, was heute trotz dieser schweren Erkrankung möglich ist – und wie wichtig gleichzeitig weiterhin Forschung, Versorgung und Solidarität bleiben.

### **Sport verbindet und bewegt**

Viele Teilnehmende sammelten im Vorfeld Spenden bei Freunden, Familien oder Unternehmen. So kam mit über 72.000 Euro eine Rekord-Spendensumme für die Mukoviszidose-Arbeit zusammen. Der Mukolauf ist damit längst weit mehr als eine Sportveranstaltung: Er verbindet Bewegung mit gesellschaftlichem Engagement und macht die Erkrankung sichtbar.



Gemeinsam unterwegs für Menschen mit Mukoviszidose: Läufer auf der Strecke entlang des Amrumer Kniepsands.

**Am Samstag, 01. August 2026 findet in Donaueschingen der Stadtlauf für Mukoviszidose statt. Anmeldung unter [www.stadtlauf-ds.de](http://www.stadtlauf-ds.de)**

### **Große Unterstützung auf der Insel**

Zum Gelingen der Veranstaltung trugen die Regionalgruppe Amrum des Mukoviszidose e.V., ihre zahlreichen ehrenamtlichen Helfer, sowie das Team der Fachklinik Satteldüne bei. Entlang der Strecke und beim anschließenden Pfingstfest sorgten sie für eine herzliche und motivierende Atmosphäre. Der Amrumer Mukolauf bleibt damit ein besonderes Beispiel dafür, wie Gemeinschaft, Engagement und Zuversicht Menschen verbinden können.

Stephan Kruip für die Redaktion

# Nachruf Andrea Schütte

## Wir trauern um ein geschätztes Mitglied



Andrea Schütte arbeitete seit den 80er-Jahren mit Menschen mit Mukoviszidose.

**Andrea Schütte, CF-Atemphysiotherapeutin der ersten Stunde, ist im Januar 2026 im Alter von 60 Jahren verstorben.**

In den 1980er Jahren verbreitete sich die Kenntnis insbesondere unter den CF-Patienten und ihren Eltern im Aachen-Kölner Raum, dass im Nachbarland Belgien am Zeepreventorium in DeHaan eine autonome Mobilisation und Drainage erlernt werden kann, die Autogene Drainage. In dieser Zeit, als im Aachener Raum die Grundlage für die medizinische Versorgung der Mukoviszidose-Betroffenen geschaffen wurde, lernte Andrea Schütte während ihres Anerkennungsjahrs am Uniklinikum Aachen Patienten mit Mukoviszidose kennen, die sie ab 1988 bis 2000 in ihrer eigenen Praxis in Aachen behandelte. Seit dieser Zeit hat Andrea Schütte maßgeblich an der Entwicklung der Atem- und Physiotherapie für CF-Patienten in Deutschland mitgewirkt. In der damaligen Zeit war die Atemphysiotherapie für CF-Patienten lebensnotwendig und häufig der rettende Anker bei lebensbedrohlichen pulmonalen Exazerbationen.

Andrea Schütte schulte die Patienten in ihrer Praxis in Autogener Drainage und im Gebrauch der Hilfsmittel wie VRP, PEP-System u. Ä. Voller Energie und Idealismus hat sie im Aachener Raum das „Netzwerk Physio“ mitaufgebaut. Zeitgleich war sie überregional im Arbeitskreis Physiotherapie des Mukoviszidose e.V. aktiv und hat über viele Jahre als Referentin zahlreiche Kollegen in der Atemphysiotherapie ausgebildet und geprägt. Seit Anfang der 1990er-Jahre arbeitete sie im Vorstand mit, war 1999 bis 2002 erste Vorsitzende und hat die Arbeitskreise 2010 bis 2014 im Bundesvorstand vertreten. Als gute Teamworkerin beteiligte sich Andrea Schütte am Aufbau des Curriculums für den Grundkurs „Physiotherapie bei chronischen Lungenerkrankungen und Mukoviszidose“ und an den Verhandlungen mit den Krankenkassen zur Vergütung der einstündigen physiotherapeutischen Behandlung mit dem dreifachen KG-Satz, wodurch der Weg für die spätere KG-Muko-Position bereitet wurde.

Andrea war nicht nur fachlich hervorragend; sie war immer positiv, leidenschaftlich, fröhlich und dynamisch, aber auch ein Freund deutlicher Worte, die Konflikte nicht aus dem Weg ging und für Dinge gekämpft hat, die ihr wichtig waren. Gleichzeitig war sie empathisch und jederzeit für ihre großen und kleinen Patienten da. Wir werden sie vermissen.

Catalina Abel, Kassel  
Hiltrud Döhmen, Aachen  
Kathrin Könecke-Goerg, Edemissen

*„Andrea Schütte war dem Mukoviszidose e.V. über viele Jahre eng verbunden – als engagierte Physiotherapeutin, als Vertreterin der Therapeutinnen und Therapeuten und als Mitglied unseres Bundesvorstandes von 2010 bis 2014. Andrea hat sich mit fachlicher Kompetenz und großer Menschlichkeit für Menschen mit Mukoviszidose eingesetzt. Dieses Engagement und ihre klare, zugewandte Art haben unseren Verein bereichert und Spuren hinterlassen, die bleiben. Unsere Gedanken sind bei den Angehörigen.“*

*Stephan Kruij im Namen des Bundesvorstands*

# MUKOmiteinander 2026 in Leipzig

## Tagesgäste jederzeit willkommen

Am 05. und 06. September ist es wieder soweit: Ein gemeinsames Wochenende voller schöner Momente erwartet euch etwas außerhalb des Stadtzentrums von Leipzig. Wir freuen uns alle auf inspirierende Gespräche, abwechslungsreiche Aktivitäten und ein gemütliches Abendbuffet in „spezieller“ Atmosphäre – eine wunderbare Gelegenheit, Zeit miteinander zu verbringen.

### Wir haben euch ein buntes Potpourri an Aktivitäten zusammengestellt

Eine Erlebniswanderung durch das Neuseenland, Tanzen sowie die dritte MUKOlympiade für Kids. Für die Bewegungsbegeisterten und Jugendlichen kommt Dominik Klein – ehemaliger Handball-Nationalspieler, Handballweltmeister 2007 und TV-Experte – er berichtet über seine Karriere und steht Rede und Antwort. Gemeinsam ist auch eine lockere Trainingseinheit mit ganz viel Spaß geplant und abends werden wir ihn für sein langjähriges Engagement auszeichnen!

Und für die, die Lust haben, bieten wir abends, nach dem Buffet, eine Pokerrunde an (inkl. Einführung für Neulinge),

verewigen uns künstlerisch auf einer Leinwand und „verwandeln“ uns für die Foto-Box.

### Last but not least

Für alle, die es interessiert, bieten wir am Sonntagmorgen Frühstücksrunden zu folgenden Themen an:

- » Beratungsangebote des Mukoviszidose e.V.
- » Forschungsförderung, Register, MUKOme
- » Klimamaßnahmen
- » Regionale Selbsthilfe

Wenn ihr diesen Artikel gelesen habt, ist die Anmeldefrist leider schon abgelaufen. Die Teilnahme als Tagesgast ist aber in jedem Fall noch möglich: also schnell anmelden!

Wenn ihr übernachten wollt, meldet euch bei Angelika Franke:

E-Mail: [AFranke@muko.info](mailto:AFranke@muko.info),  
Tel.: +49 (0) 228 98780-31

Sie wird prüfen, ob es noch verfügbare Zimmer gibt. Also: bei Interesse schnell melden!

Infos zur Teilnahme, zur Anmeldung und zum Programm findet ihr auch auf unserer Website.



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

Wir freuen uns auf euch!

Euer Mukoviszidose e.V. Leipzig  
und das Team der Geschäftsstelle  
des Mukoviszidose e.V.



## MUKOmiteinander

5.9.2026 – 6.9.2026 | Atlanta Hotel Leipzig

## Veranstaltungen und Seminare

### Übersicht zweite Jahreshälfte

<b>September</b>	05. – 06.09.2026	<b>MUKOmiteinander</b>	Leipzig
<b>Oktober</b>	23. – 25.10.2026	<b>CF-Erwachsenentagung</b>	Hotel Four Points Flex, Hannover
<b>November</b>	06., 07., 14. und 20.11.2026	<b>Online-Eltern-Seminar (Neudiagnose-Seminar)</b>	Online-Seminar (vier Einheiten)
<b>Dezember</b>	02. – 06.12.2026	<b>Auszeit für CF-Erwachsene</b>	Hotel Gutshaus Stellshagen, Ostsee

# Mukoviszidose sichtbar gemacht

## Der Mukoviszidose Monat Mai 2026

In unserem Aktionsmonat ging es in diesem Jahr um CF als unsichtbare Erkrankung. Mit Aktionen wie dem MUKOmove, vielfältigen Informationen auf unserer Website, unserem Blog und unseren Social-Media-Kanälen verhalten wir gemeinsam der Krankheit zu mehr Sichtbarkeit.

### Für mehr Toleranz

Gemeinsam die seltene Erkrankung Mukoviszidose sichtbar machen, auf die unterschiedlichen Probleme und Herausforderungen bei Menschen mit CF hinweisen und für mehr Toleranz werben – das sind die Ziele, die im Mukoviszidose Monat Mai 2026 ganz besonders im Fokus standen. Unterstützt durch zahlreiche Erfahrungsberichte von Menschen mit Mukoviszidose konnten wir die Herausforderungen der Krankheit, die meist unsichtbar bleibt, für eine breite Öffentlichkeit greifbar machen.

So berichtet beispielsweise Joy, die mit Mukoviszidose lebt, auf unserem Blog: „Ich erlebe häufig, dass ich nicht ernst

genommen werde, wenn es mir schlecht geht. Oft bekomme ich Sätze zu hören wie ‚Du siehst doch gar nicht krank aus‘ oder ‚Stell Dich nicht so an‘.“

Für Philipp Michl wiederum war es auch ein Vorteil, dass die Krankheit unsichtbar ist, da er sie so als Eishockey-Profi verstecken konnte. „Ich würde sagen, dass es zu diesem Zeitpunkt mein einziger Weg war, überhaupt eine Chance zu haben, den Sport professionell zu betreiben“, so Philipp.

Alle Erfahrungsberichte lest Ihr unter



<https://blog.muko.info/beitraege/schlagwoerter/cf-als-unsichtbare-erkrankung>

### Danke sagen

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 CF-Ambulanzen. Viele Regionalgrup-

pen und Selbsthilfvereine nutzen den Mai daher auch dafür, sich bei ihren Behandlerinnen und Behandlern für das Engagement zu bedanken.

Juliane Tiedt, Öffentlichkeitsarbeit

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

E-Mail: JTiedt@muko.info



Unterstützen den MUKOmove: Sabrina Mockenhaupt-Gregor, Mathias Mester (oben), Dominik Klein und Tina Deeken (unten).



Der Mai wurde von vielen regionalen Selbsthilfgruppen und -vereinen genutzt, um sich bei den CF-Fachkräften zu bedanken.



Die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V. sagen Danke für so viele Bewegungsstunden beim MUKOmove.



Viele Menschen haben ihre Fotos vom MUKOmove auf Instagram und Facebook gepostet und Mukoviszidose sichtbar gemacht.

# MUKOmove: 56.788 Bewegungsstunden Diese Challenge haben wir gemeinsam geschafft!

**Mukoviszidose sichtbar machen – das ist das große Ziel von MUKOmove. Unser Ziel waren 52.000 Stunden Bewegung und mindestens 100 Sportteams. Ihr habt Euch bewegt und alle Rekorde übertroffen.**

Der MUKOmove blieb bis zum Schluss spannend. Erst am Montagabend stand fest: Wir haben unsere Stunden-Challenge gewonnen! Unsere Marke waren 52.000 Bewegungsstunden – gemeinsam haben wir uns unglaubliche 56.877 Stunden bewegt. Rund 5.750 Menschen hatten sich angemeldet, hinter vielen von ihnen stand ein größeres Team. Vom 13. bis 17. Mai waren rund 8.000 Menschen aktiv für Menschen mit CF.

### Ein toller MUKOmove voller Highlights

Über 380 Teams gingen an den Start, darunter viele Familien und Freundeskreise. Viele haben auch die Schulen und Kitas ihrer Kinder mobilisiert. Die Feuerwehr

Hamm stellte den jährlichen Leistungsnachweis unter das Motto „MUKOmove“ und sammelte mit 211 Personen über 2.600 Stunden. Auch viele CF-Behandelnde, Apotheken und die CF-Industrie bewegten sich gemeinsam. Unsere regionalen Selbsthilfegruppen organisierten zahlreiche Bewegungsaktionen und luden dazu ein.

### Rekord geschafft:

#### Über 100 Sportteams waren dabei

Es gab Fußballturniere, Trainings, Aktionstage sowie Fitness- und Yoga-Einheiten. Wir haben den Rekord von 70 Sportteams aus dem Jahr 2025 weit übertroffen. Mit Bannern in den Hallen und auf den Sportplätzen zeigten die Teams Flagge.

### Unsere prominente Unterstützung

Ein herzliches Dankeschön geht an Tina Deeken, Sabrina Mockenhaupt-Gregor, Dominik Klein und Mathias Mester. Ihr

habt uns dabei geholfen, viele Menschen in Bewegung zu bringen, für die Mukoviszidose bisher ein unbekanntes Thema war. Das ist besonders wichtig, denn wir möchten das Verständnis für die Erkrankung in der Gesellschaft vergrößern.

### Ihr seid der MUKOmove – vielen Dank!

Ihr habt anderen vom MUKOmove erzählt und die Bewegungsaktion im Vorfeld auf Social Media beworben. Ihr habt eure Startnummer oder das MUKOmove-T-Shirt getragen und eure Bewegungseinheiten gepostet. Ihr habt Mukoviszidose sichtbar gemacht. Wir sind glücklich und dankbar für euren grandiosen Einsatz! Im nächsten Jahr geht es weiter: Wir freuen uns auf den 6. MUKOmove mit Euch im Mai 2027!

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

# Kooperation und gegenseitiges Lernen

## Südosteuropäische Mukoviszidose-Konferenz

Vom 5. – 7. März 2026 fand die Südosteuropäische Mukoviszidose-Konferenz (SEEC) in Tiflis, Georgien, statt. Im Rahmen eines „Twinning-Projekts“ arbeiten Deutschland und Georgien seit einem Jahr zusammen, um Wissen auszutauschen, Strukturen aufzubauen und eine starke Selbsthilfe vor Ort zu fördern. Ziel der Tagung war die Vernetzung der CF-Gemeinschaft aus Patienten, Familien und Fachkräften, die ihre Interessen wirksam vertreten kann.



Bundesvorstandsmitglied Prof. Dr. Anna-Maria Dittrich bei einem ihrer Vorträge in Tiflis

Die medizinische Versorgung bei Mukoviszidose ist weltweit sehr ungleich: Während östliche EU-Staaten wie Polen, Ungarn oder Litauen inzwischen weitgehend Zugang zu hochwirksamen CF-TR-Modulatoren haben, ist die Situation weiter südöstlich oft dramatisch. In Ländern wie Albanien, Usbekistan oder Kasachstan fehlt es vielerorts an früher Diagnose, spezialisierten CF-Ambulanzen, stationärer Versorgung und selbst an Basistherapien wie Enzymen, Vitaminen oder Kochsalzlösung – von modernen Medikamenten ganz zu schweigen.

### Zwischen Frust und Hoffnung

Die Konferenz sollte hier Hilfe anbieten und bot dafür ein dichtes Programm mit Beiträgen zu Registerdaten, Diagnostik, Therapie und Physiotherapie. Der Mukoviszidose e.V. brachte mit acht Referierenden aus Deutschland (u.a. Prof. Dr. Anna-Maria Dittrich und Stephan Kruij bis 8. Mai 2026) sehr viele Beiträge zu der Konferenz. Besonders eindrücklich waren persönliche Berich-

te: Eine Großmutter aus Usbekistan verlor ihren Enkel an Mukoviszidose und setzt sich nun für bessere Versorgung ein. Eine Mutter aus Albanien kämpft um Zugang zu Medikamenten und steht vor der Frage, ob ihre Familie auswandern muss, um CFTR-Modulatoren zu erhalten. Ein 17-jähriger Patient aus Georgien hat erstmals gezielte Physiotherapie erhalten – gleichzeitig ist unklar, wie seine medizinische Versorgung geleistet wird, sobald er erwachsen ist und nicht mehr in die Kinderklinik gehen kann.

Neben diesen Herausforderungen gab es auch ermutigende Entwicklungen: Das CF-Zentrum in Lviv (Ukraine) berichtete von wichtiger Unterstützung durch deutsche Organisationen wie den Mukoviszidose e.V. und Atemspende e.V. In Rumänien ist es Eltern gelungen, eine nationale CF-Organisation aufzubauen. Durch intensiven Austausch („positive deviance“) werden praktische Lösungen entwickelt, etwa die kostengünstige Herstellung von inhalativer Kochsalzlösung vor Ort.

Das deutsch-georgische Partnerprojekt zeigt erste Erfolge: Ein Netzwerk aus engagierten Beteiligten ist entstanden, Informationsmaterialien wurden übersetzt und die Zusammenarbeit wird durch Stiftungen unterstützt. Die Konferenz machte deutlich, wie wichtig internationale Vernetzung und konkrete Hilfe sind.

### Verbesserungen durch Zusammenarbeit

Für deutsche Mukoviszidose-Patienten sind diese Entwicklungen aus zwei

Gründen relevant: Zum einen zeigen sie, wie entscheidend funktionierende Versorgungssysteme und Zugang zu modernen Therapien sind – Errungenschaften, die in Deutschland selbstverständlich erscheinen. Zum anderen verdeutlichen sie, dass internationale Zusammenarbeit der Selbsthilfeorganisationen konkrete Verbesserungen bewirken kann und auch weiterhin notwendig ist.

### Vision wird in die Tat umgesetzt

Birgit Dembski († Juli 2024), die viele Jahre im Vorstand von CF Europe gearbeitet hat und genau diese Art der Kooperation vorgeschlagen hatte, wäre sicherlich froh, wenn sie noch erleben könnte, dass ihre Vision des länderübergreifenden Lernens jetzt in die Tat umgesetzt wird.

Ich kehre jedenfalls mit der Zuversicht aus Tiflis zurück, dass sich in diesen Ländern starke Selbsthilfeorganisationen entwickeln, die eine bessere Versorgung durchsetzen können – und damit mehr Menschen mit Mukoviszidose eine echte Überlebenschance erhalten.

Stephan Kruij

Vorsitzender des Mukoviszidose e.V.

bis 8. Mai 2026

Weiterlesen auf  
[blog.muko.info](http://blog.muko.info) (nach  
Georgien suchen) oder



# Zukunft der Mukoviszidose-Versorgung

## Positionspapier veröffentlicht

Die Versorgung von Menschen mit Mukoviszidose verändert sich derzeit so stark wie selten zuvor. Medizinische Fortschritte eröffnen neue Chancen – gleichzeitig stehen bewährte Versorgungsstrukturen unter Druck. Vor diesem Hintergrund hat der Mukoviszidose e.V. ein Positionspapier veröffentlicht, das zentrale Entwicklungen einordnet, Herausforderungen sichtbar macht und gesundheitspolitische Handlungsbedarfe benennt. Das Positionspapier ist auf der Website des Mukoviszidose e.V. abrufbar.

### Medizinischer Fortschritt verändert die Anforderungen

In den vergangenen Jahren hat sich für viele Menschen mit Mukoviszidose Entscheidendes verbessert: Moderne Therapien, insbesondere CFTR-Modulatoren, ermöglichen ein längeres und oft gesünderes Leben. Gleichzeitig bleibt die Erkrankung komplex und verläuft individuell sehr unterschiedlich. Nicht alle Patienten profitieren gleichermaßen von den neuen Therapien, und mit steigender Lebenserwartung nehmen Begleiterkrankungen zu. Damit wachsen die Anforderungen an Diagnostik, Therapie und langfristige Betreuung. Der medizinische Fortschritt führt somit nicht zu weniger, sondern zu anspruchsvollerer Versorgung.

### Mehr Menschen mit CF, komplexere Versorgung

Die Daten des Deutschen Mukoviszidose-Registers zeigen deutlich: Die Zahl der Menschen mit CF steigt kontinuierlich, und die Erkrankung ist heute zunehmend im Erwachsenenalter verankert. Für das Jahr 2035 wird mit rund 9.000 Menschen mit CF gerechnet, etwa 70 Prozent davon Erwachsene.

Damit wird die CF-Gemeinschaft größer, älter und vielfältiger. Viele Menschen mit CF stehen mitten im Berufsleben, haben eigene Familien oder leben mit zusätzlichen Erkrankungen. Der Versorgungsbedarf wächst – und wird zugleich individueller.

### Versorgungsstrukturen unter Druck

Parallel zum medizinischen Fortschritt befindet sich das Gesundheitssystem insgesamt im Umbruch. Krankenhausreform, Fachkräftemangel und steigender Kostendruck führen zu tiefgreifenden strukturellen Veränderungen.

Gerade für die Mukoviszidose-Versorgung birgt dies Risiken. In groß angelegten Umstrukturierungen besteht das Risiko, dass die besonderen Anforderungen hochspezialisierter CF-Ambulanzen nicht ausreichend berücksichtigt werden, obwohl sie für eine qualitativ hochwertige Versorgung unverzichtbar sind. Gleichzeitig ist die überwiegend ambulante, multiprofessionelle Betreuung im bestehenden Vergütungssystem nicht ausreichend abgebildet.

Als Seltene Erkrankung stellt Mukoviszidose zudem besondere Anforderungen: geringe Patientenzahlen pro Standort, hoher Koordinationsaufwand und die Notwendigkeit interdisziplinärer Teams. Werden diese Besonderheiten nicht gezielt berücksichtigt, drohen Versorgungslücken – trotz steigender Patientenzahlen.

### Klare Positionen für die Zukunft

Das Positionspapier macht deutlich: Innovative Medikamente allein sichern noch keine gute Versorgung. Entscheidend sind stabile Strukturen, qualifizierte Teams und eine verlässliche Finanzierung.

Der Mukoviszidose e.V. setzt sich deshalb dafür ein:

- » spezialisierte CF-Ambulanzen dauerhaft zu sichern,
- » die Erwachsenenversorgung gezielt auszubauen,
- » Seltene Erkrankungen in der Krankenhausplanung stärker zu berücksichtigen,
- » Register und Qualitätssicherung langfristig zu finanzieren,
- » tragfähige Lösungen für den Umgang mit den hohen Kosten moderner Therapien zu entwickeln.

Damit schafft das Positionspapier eine fundierte Grundlage für die gesundheitspolitische Diskussion – und setzt ein klares Signal für die Zukunft der Mukoviszidose-Versorgung in Deutschland.

Stephan Kruij  
Vorsitzender des Mukoviszidose e.V.  
bis 8. Mai 2026

Dr. Miriam Schlangen  
Geschäftsführung Mukoviszidose e.V.  
Leitung Fachbereich Forschung,  
Therapieförderung und  
Gesundheitspolitik

# Wenn der Modulator nicht wirkt

## Beeinflussen Komplexallele die Modulatortherapie?



Warum sprechen einige Menschen mit Mukoviszidose deutlich schlechter auf moderne CFTR-Modulatortherapien an als andere? Möglicherweise sind sogenannte Komplexallele – mehrere CFTR-Varianten auf derselben CFTR-Genkopie – eine Erklärung. Diese bleiben in der Routinediagnostik häufig unentdeckt und stehen aktuell im Vordergrund der Forschung.

### Das Rätsel der „Nicht-Ansprechenden“

Ein Teil der Betroffenen profitiert überraschend wenig von modernen Medikamenten. Wichtige Parameter wie Lungenfunktion oder Schweißtest verbessern sich kaum – obwohl sie eigentlich zur Zielgruppe der Therapie gehören. Die Ursachen sind bislang unklar.

### Komplexallele: Wenn Varianten zusammenwirken

In der Regel werden bei genetischen Analysen einzelne CFTR-Varianten betrachtet, z. B. die F508del-Mutation. Tatsächlich können jedoch mehrere Veränderungen im selben Gen auftreten – sogenannte Komplexallele. Diese bleiben oft unerkannt, da in der Routinediagnostik nicht gezielt danach gesucht wird. Dabei könnten sie entscheidend sein: Mehrere Varianten könnten die Faltung und Funktion des CFTR-Proteins

anders beeinflussen als einzelne Veränderungen.

### Erklärung für unterschiedliche Therapieerfolge?

Zusätzliche Varianten im selben Gen könnten die Wirkung von Modulatoren verändern, etwa über Effekte auf Struktur oder Stabilität des CFTR-Proteins.

Das könnte erklären, warum Patientinnen und Patienten mit scheinbar ähnlichem Genotyp unterschiedlich auf dieselbe Therapie reagieren.

### Einordnung in die aktuelle Forschung

Die Untersuchung von Komplexallelen ist ein nächster Schritt nach dem Erfolg der Modulatoren. Während lange einzelne Varianten im Fokus standen, zeigt sich zunehmend, dass auch ihr Zusammenspiel relevant ist.

Forschungsdaten zeigen, dass zusätzliche Varianten die Funktion des CFTR-Kanals messbar beeinflussen können. Hier setzt ein aktuell vom Mukoviszidose e.V. gefördertes Forschungsprojekt an und untersucht systematisch die Häufigkeit und den Einfluss von Komplexallelen auf den Krankheitsverlauf und das Therapieansprechen.

### Vollständigere Diagnostik als Schlüssel

Um Menschen mit Mukoviszidose zu identifizieren, die nicht auf Modulatoren ansprechen, arbeiten Forscher aus Leipzig mit anderen CF-Ambulanzen zusammen und untersuchen Menschen mit CF, die unter ETI-Therapie nur einen geringen Abfall der Schweißchloridwerte zeigen oder deren Symptome sich unter der Therapie nicht verbessern. Im Rahmen regulärer Kontrolltermine werden Blutproben entnommen und genetisch

## Forschungsförderung im Mukoviszidose e.V.

Der Bundesverband Mukoviszidose e.V. gibt jährlich ca. eine Millionen Euro für Forschung aus, u.a. für das Patientenregister. Darin sind auch 250.000 Euro enthalten, die wir für Forschungsprojekte zu CF-relevanten Themen ausschreiben.

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



analysiert. Ziel ist es, zusätzliche Varianten im CFTR-Gen zu identifizieren, die zum Krankheitsbild beitragen könnten.

### **Perspektive: Präzisere Therapieentscheidungen**

Durch die Unterstützung des Projekts kann die Projektleiterin PD Dr. rer. nat. Julia Hentschel, Institut der Humangenetik der Universität Leipzig, gerade die seltenen und unklaren Fälle genauer

betrachten. Die Ergebnisse des Projekts können zur Weiterentwicklung der personalisierten Medizin bei Mukoviszidose beitragen.

Langfristig könnten die Ergebnisse die Versorgung verbessern. Eine genauere genetische Charakterisierung würde helfen, Therapieansprechen besser vorherzusagen, unerwartete Verläufe zu erklären und Behandlungen individueller anzupassen.

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

 Chiesi

Heute schon für mein Morgen inhalieren.



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

Heute schon für mein Morgen inhalieren. Auch wenn deine inhalative Therapie wie eine zusätzliche Last wirkt: sie ist ein wichtiger Baustein für ein langfristiges Wohlbefinden. Du machst das nicht für heute – du machst es für all die guten Tage, die dadurch möglich werden. Also: **bleib dran!** Nicht weil du musst, sondern **weil du es kannst.**

Noch mehr Infos findest du auf [muko-experte.de](http://muko-experte.de)



# Neuigkeiten aus der Forschung

## Publikationen im Journal of Cystic Fibrosis

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

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



### ETI-Effekt auf den Darm bei Kindern

Der Effekt der CFTR-Modulatortherapie auf Entzündung, verlangsamte Verdauung und Mikrobiom ist bisher nicht eindeutig geklärt. In der amerikanischen PROMISE-Studie, die die Anwendung von Elexacaftor/Tezacaftor/Ivacaftor (ETI) seit der Zulassung beobachtet, wurden jetzt Daten von 124 Kindern im Alter von sechs bis elf Jahren ausgewertet. Laut der Fragebögen hatten sich die Bauch-Symptome innerhalb der zwölf Monate Beobachtungszeit insgesamt nicht signifikant verändert, allerdings verbesserte sich die Schwere von Symptomen wie Sättigungsgefühl, Blähungen und Verstopfung leicht. Außerdem zeigte sich eine Reduktion der Entzündungsaktivität im Darm, gemessen an fäkalem Calprotectin. Die Werte für Fäkale Elastase als Marker für die Aktivität der Bauchspeicheldrüse, veränderten sich nicht, ebenso nicht die Fettwerte im Stuhl. Insgesamt konnten nach Therapie mit ETI in dieser Altersgruppe kaum klinisch bedeutsame Verbesserungen der Symptome im Verdauungstrakt gemessen werden. Wobei zu bemerken ist, dass bei Kindern die Symptome oft noch nicht so stark ausgeprägt sind wie bei Erwachsenen und daher ein kleinerer Effekt zu erwarten sein könnte. Auch die Behandlung über mehrere Jahre könnte eine Verbesserung bewirken, die in der Studie noch nicht sichtbar war.

Green N, et al. Impact of elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor on gastrointestinal outcomes, inflammation, exocrine pancreatic function and fat malabsorption: Report of PROMISE pediatric substudy. *J Cyst Fibros.* 2026 Feb 14;51569-1993(26)00034-2

### Weniger Aspergillus bei ETI-Therapie?

Pilze besiedeln die Lunge von Menschen mit CF und sie tragen dort durch Entzündung und allergische Reaktionen zur Schädigung der Lunge bei. Die häufigsten Vertreter sind *Aspergillus fumigatus* (AF) und *Candida albicans* (CA). Bisher ist nicht ganz klar, welchen Effekt die CFTR-Modulatortherapie auf die Pilze hat. Es gibt z. B. die Theorie, dass Pilze den freiwerdenden Platz in der Lunge nutzen, der durch die Beseitigung der Bakterien entsteht. Andererseits wurde bei Erwachsenen beobachtet, dass die Pilzbesiedlung unter Modulatortherapie weniger wird. Die französische MODUL-CF-Studie hat die Besiedlung mit Pilzen bei 238 Kindern mit CF über bis zu zwei Jahre nach Beginn einer ETI-Therapie untersucht. Zunächst bestätigte sich, dass die Pilzbesiedlung bei Jugendlichen häufiger ist als bei Schulkindern, besonders mit AF (37,8% vs. 13,2%) und dass diese mit einer schlechteren Lungenfunktion und häufigeren Exazerbationen einhergeht. Nach Beginn der ETI-Therapie sank die Besiedlung insgesamt um 20,6%; bei AF sogar um 61,0%, während sie bei CA nicht sank. Da sich auch die Anzahl der Exazerbationen reduzierte, könnte AF einen direkten Effekt auf die Entzündung und Infektion haben. Es ist daher besonders bei Kindern mit CF wichtig, eine Besiedlung mit AF früh zu erkennen und zu behandeln, auch wenn eine Modulatortherapie stattfindet.

Sitterlé E, et al. Impact of Elexacaftor-Tezacaftor-Ivacaftor on fungal colonisation in children and adolescents with CF. *J Cyst Fibros.* 2026 Mar 2;51569-1993(26)00041-X

### Diabetes bei CF bleibt anders

Durch die Modulatortherapie verändern sich die CF und die Lebenserwartung. Auch die Erforschung von Folgeerkrankungen wie dem CF-bedingten Diabetes (CFRD) steht dadurch vor immer neuen Herausforderungen, beispielsweise durch den Einfluss der Modulatortherapie auf den Glukosestoffwechsel und die Körperzusammensetzung oder dem CF-typischen Essverhalten. Ein internationales Experten-Konsortium hat sich zusammengefunden, um den Stand der Forschung zum CFRD zusammenzutragen und die wichtigsten Forschungsfragen zu identifizieren. Nicht allein die klinische Forschung ist wichtig, die z.B. untersucht, wie automatisierte Insulinpumpen für die CFRD-Therapie anwendbar sind oder mit welchen Biomarkern man die Krankheit früh erkennen kann. Die Grundlagenforschung arbeitet daran, die Rolle der Bauchspeicheldrüse und der umgebenden Zellen, ebenso wie das Gleichgewicht von Insulin, Glukose und Glukagon bei CF genauer zu verstehen. Das bessere Verständnis der Krankheitsmechanismen ist entscheidend, um CFRD künftig früher zu erkennen, gezielter zu behandeln und Folgeschäden, z. B. an Nieren und Augen vorzubeugen. (siehe auch Seite 36: Neue Leitlinie zum CFRD)

Putman MS, et al. Research updates in cystic fibrosis related diabetes: Understanding pathophysiology, expanding animal and human islet models, and advancing clinical and translational research. *J Cyst Fibros.* 2026 Apr 4;51569-1993(26)00088-3

# Austausch zur Mukoviszidose Informationsstand auf der GfH-Jahrestagung



Die Mitarbeiterinnen der Geschäftsstelle Anna-Lena Strehlow und Jutta Bend mit der Leipziger Arbeitsgruppe: Julia Hentschel, Simone Ahting und Maike Karnstedt (von rechts).

**Vom 4. bis 6. März fand die Jahrestagung der Gesellschaft für Human-genetik (GfH) auf dem Campus Garching der Technischen Universität München statt, auf der der Mukoviszidose e.V. mit einem Informationsstand vertreten war.**

In den Gesprächen am Stand wurde häufig von der guten Zusammenarbeit mit spezialisierten Mukoviszidose-Zentren im Rahmen des Neugeborenen Screenings berichtet. Zudem wurde der Verein als wichtiger Ansprechpartner und unser Informations- und Beratungsangebot für Menschen mit CF als sehr hilfreich wahrgenommen.

## Neue Impulse

Auch kreative Anregungen wurden an uns herangetragen: So wurde angemerkt, dass die Genetik meist nur im Rahmen der Diagnosestellung thematisiert wird. In anderen Ländern werde

auch zu einem späteren Zeitpunkt die genetische Beratung einbezogen. Dies könne beispielsweise genutzt werden, um Kindern und Jugendlichen spielerisch ein besseres Krankheitsverständnis zu vermitteln oder die Wirkweise von Modulator-Therapien zu erklären.

## Poster aus der Forschung

Die Arbeitsgruppe um PD Dr. Julia Hentschel aus Leipzig präsentierte auf der Tagung zwei spannende Poster zu Projekten, die vom Mukoviszidose e.V. gefördert werden (siehe auch Seite 32):

- » ein Projekt zur Verbesserung der Diagnostik durch die Untersuchung von Intron-Varianten (Dr. Simone Ahting)
- » sowie eine Untersuchung sogenannter Komplexallele, die eine Rolle beim schlechten Ansprechen auf Modulatoren spielen können (Dr. Maike Karnstedt)

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

Anna-Lena Strehlow  
Therapieförderung  
Tel.: +49 (0) 228 98780-40  
E-Mail: AStrehlow@muko.info

**Weitere Informationen zu den geförderten Projekten des Mukoviszidose e.V. finden Sie auf der Internetseite des Vereins unter Forschungsförderung:**

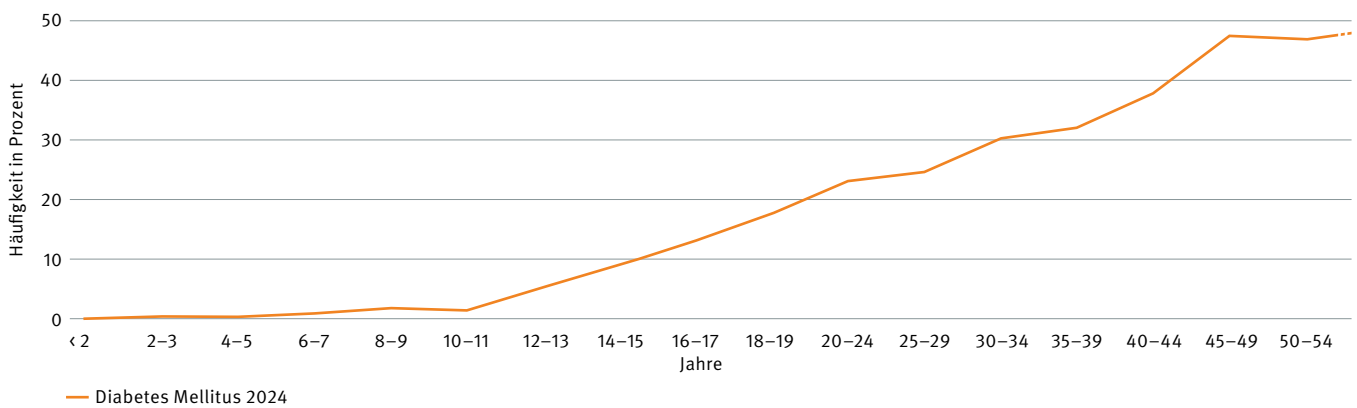


[www.muko.info/was-wir-tun/forschungsfoerderung/geofoerderte-projekte](http://www.muko.info/was-wir-tun/forschungsfoerderung/geofoerderte-projekte)

# Medizinische Leitlinie zum CF-bedingten Diabetes Leitfaden für die Behandlung



Die Lebenserwartung von Menschen mit Mukoviszidose (Cystische Fibrose, CF) steigt, aber damit auch die Komplikationen im Alter. Dazu gehört auch der CF-bedingte Diabetes (CFRD), der jedoch in der diabetologischen Praxis nur sehr selten vorkommt und spezielle Kenntnisse erfordert.



Vorkommen von Diabetes bei Menschen mit CF bis 54 Jahre. Ab dem Alter von zehn Jahren steigt die Häufigkeit und nahezu 50 Prozent der über 50-Jährigen mit CF haben Diabetes (Deutsches Mukoviszidose Register 2025)

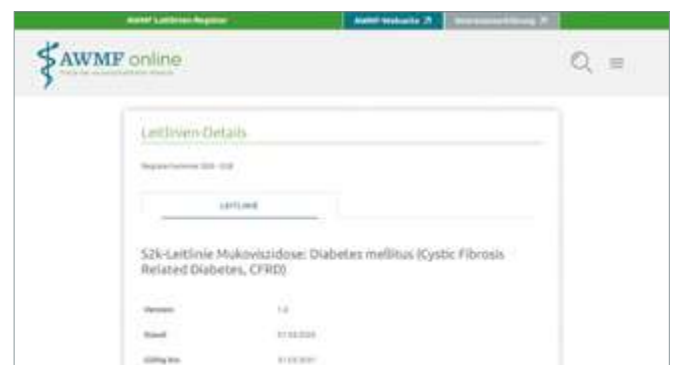
Der CFRD ist eine besondere Form des Diabetes, der weder dem Typ-1-Diabetes noch dem Typ-2-Diabetes zugeordnet werden kann. Seine Behandlung weicht daher teilweise deutlich von der Standard-Diabetes-Behandlung ab.

Um diabetologischen Praxen einen Einblick in die Therapie des seltenen CFRD zu geben, wurde in den letzten zwei Jahren eine Leitlinie entwickelt. Leitlinien dienen Ärztinnen und Ärzten und anderen Behandlergruppen als Orientierung, wie eine Krankheit diagnostiziert und behandelt werden sollte. Sie werden durch Mitglieder medizinischer Fachgesellschaften und weiteren unabhängigen Experten auf Basis der aktuellen medizinischen und wissenschaftlichen Erkenntnisse erstellt und durch die übergeordnete Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V. (AWMF) veröffentlicht.

Koordiniert und finanziert durch das Mukoviszidose Institut und den Mukoviszidose e.V. wurde die Leitlinie zum CFRD in einem Fachgremium aus CF-Ärztinnen, Diabetologen und Diabetesberaterinnen erarbeitet. Die Leitlinie beschäftigt sich z. B. damit, wie der CFRD am besten diagnostiziert wird, was in der Behandlung anders ist als in der Diabetes-Standardtherapie und welche Komplikationen im Zusammenhang

mit der CF und den CF-Medikamenten auftreten können. Dabei wird verdeutlicht, wie wichtig auch die Vernetzung von CF-Team und Diabetologie ist.

Dr. Uta Düesberg, Mukoviszidose Institut  
E-Mail: [UDuesberg@muko.info](mailto:UDuesberg@muko.info)



<https://register.awmf.org/de/leitlinien/detail/020-038>

Links zu allen CF-Leitlinien finden Sie auf unserer Website:  
[www.muko.info/leitlinien](http://www.muko.info/leitlinien)

# Wie aktiv bin ich im Laufe des Jahres?

## MUKOme-Umfrage zu körperlicher Aktivität

Körperliche Aktivität ist für das Wohlbefinden und die Gesundheit sehr wichtig. Das gilt für gesunde Menschen genauso wie für Menschen mit Mukoviszidose (MmCF). Deshalb werden CF-Ambulanzen Ihnen in Zukunft einige Fragen über MUKOme zusenden.

Um Ihre körperliche Aktivität einzuschätzen und zu dokumentieren, werden wir über MUKOme in allen teilnehmenden Ambulanzen bei jeder Routinevorstellung einen bewährten Fragebogen zur Erfassung der körperlichen Aktivität (Lipid Research Clinics Questionnaire) versenden. Dieser besteht aus vier einfachen Fragen. In wissenschaftlichen Studien konnte anhand der Ergebnisse der Fragen ein Zusammenhang zur körperlichen Fitness hergestellt werden. Die Antworten auf die Fragen zur Aktivität erlauben den Ambulanzen und Ihnen, Ihre Aktivität zu beurteilen und über die Zeit zu verfolgen.

### Die folgenden vier Fragen werden über MUKOme gestellt:

1. Wenn Sie an die Dinge denken, die Sie im Rahmen der Schule oder Arbeit tun, wie würden Sie sich selbst verglichen mit anderen, gesunden Leuten desselben Alters und Geschlechts in Bezug auf Ihre körperliche Aktivität einschätzen?

- Sehr viel aktiver       Etwas aktiver  
 Etwa genau so aktiv       Etwas weniger aktiv  
 Deutlich weniger aktiv       Frage ist nicht anwendbar

2. Wenn Sie an die Dinge denken, die Sie im Rahmen Ihrer Freizeit tun, wie würden Sie sich selbst verglichen mit anderen, gesunden Leuten desselben Alters und Geschlechts in Bezug auf Ihre körperliche Aktivität einschätzen?

- Sehr viel aktiver       Etwas aktiver  
 Etwa genau so aktiv       Etwas weniger aktiv  
 Deutlich weniger aktiv

3. Treiben Sie regelmäßig anstrengenden Sport, oder arbeiten Sie regelmäßig körperlich schwer?

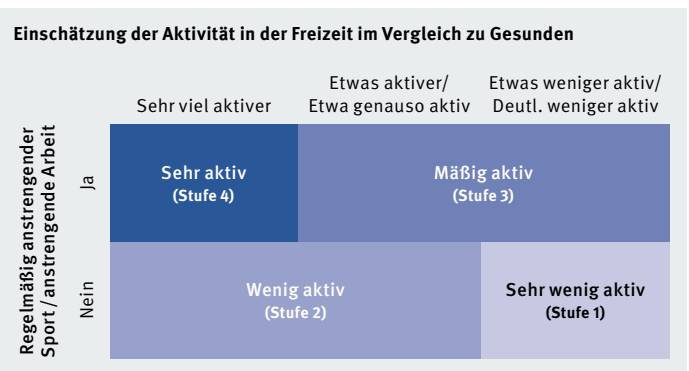
- Nein (nächste Frage überspringen)  
 Ja (bitte beantworten Sie die nächste Frage)

4. Findet dieser Sport bzw. diese Arbeit mindestens dreimal pro Woche statt?

- Nein       Ja

Es wäre schön, wenn Sie diese Fragen regelmäßig beantworten könnten. Dadurch haben Sie selbst einen Eindruck zu Ihrer Aktivität im Laufe des Jahres und es kann auch geschaut werden, wie die Aktivität bei MmCF in Deutschland ist.

Die Darstellung Ihrer Aktivität in MUKOme wird dann anhand des folgenden Schemas aus Ihren Antworten zu den Fragen 2 und 3 erfolgen:



Sie werden im Laufe des Jahres im MUKOme auch eine Abbildung Ihres Aktivitätsniveau erhalten. Vielleicht bekommen Sie durch die Fragen zur Aktivität Lust, die Bewegung und den Sport mehr in den Alltag und die Freizeit zu integrieren?

Haben Sie Fragen zu Sport und körperlichen Aktivität bei Mukoviszidose? Dann besuchen Sie den Sportbereich der Website des Mukoviszidose e.V.



[www.muko.info/leben-mit-cf/therapie-im-alltag/bewegung-und-sport](http://www.muko.info/leben-mit-cf/therapie-im-alltag/bewegung-und-sport)

Dort finden Sie Antworten auf häufig gestellte Fragen, Anregungen zu Sportarten und vieles mehr. Auch können Sie Ihre Fragen direkt an ein Expertenteam stellen unter [AK-Sport@muko.info](mailto:AK-Sport@muko.info) Außerdem gibt es die Online-Sportberatung, an die Sie sich jederzeit wenden können.

Alexandra Hebestreit  
für den Arbeitskreis Sport im Mukoviszidose e.V.

## Gemeinschaft bedeutet, ähnliche Herausforderungen zu teilen

Manchmal fühle ich mich wie ein Kolibri: für viele Ärztinnen und Ärzte sowie in Reha-Einrichtungen ein wenig exotisch und ungewöhnlich – mit einem Krankheitsbild, das nicht in die üblichen Schubladen passt. Und doch habe ich erfahren, dass man auch als „Kolibri“ verstanden und unterstützt werden kann – und dass gerade diese Andersartigkeit wertvolle Begegnungen ermöglicht.

Ich lebe mit Bronchiektasen, schwerem Asthma und weiteren chronischen Erkrankungen. Diese Kombination macht vieles komplex. Lange Zeit bedeutete das, dass mein Gesundheitszustand für viele schwer einzuordnen war.

### Zwischen den Diagnosen

Während Rehabilitationsmaßnahmen war ich meist mit Asthmapatientinnen und -patienten untergebracht. Schnell merkte ich, dass meine Situation eine andere war: Viele Probleme, Therapien

und Herausforderungen im Alltag unterschieden sich deutlich.

Ich hatte häufig den Eindruck, nicht wirklich dazuzugehören. Auch bei manchen Lungenfachärzten stieß mein komplexes Krankheitsbild an Grenzen – nicht aus mangelndem Engagement, sondern weil es sich nicht in ein typisches Schema einordnen ließ. Mit der Zeit wurde es anstrengend, immer wieder erklären zu müssen, warum manches anders ist.

### Ein Wendepunkt: die Mukoviszidose-Ambulanz

Ein entscheidender Wendepunkt kam, als mich meine heutige Mukoviszidose-Ambulanz aufnahm.

Obwohl ich keine Mukoviszidose habe, traf ich dort auf ein Team, das täglich mit komplexen Erkrankungen arbeitet. Erstmals hatte ich das Empfinden, dass meine Situation nicht „zu kompliziert“ ist, sondern Teil der medizinischen Realität.

Ich wurde ernst genommen – mit all meinen Fragen und Unsicherheiten. Wenn etwas schwierig war, wurde nicht aufgegeben. Stattdessen wurde gemeinsam überlegt, ausprobiert und angepasst.



Reha auf Amrum: ein Ort an dem ich durchatmen, Kraft sammeln und mich verstanden fühlen konnte.



*„Ich wurde ernst genommen – mit all meinen Fragen und Unsicherheiten. Wenn etwas schwierig war, wurde nicht aufgegeben.“*



Ressourcen stärken durch gestalterische und kreative Tätigkeiten – ein zentraler Bestandteil meiner Arbeit.

Dieses Aufgefangenwerden hat vieles verändert.

#### **Ankommen und verstanden werden**

Ein prägendes Erlebnis war meine erste Reha auf Amrum. Dort entstand zum ersten Mal dieses klare Empfinden: Hier versteht mich jemand wirklich. Viele Mitpatientinnen und -patienten lebten mit ähnlichen Herausforderungen. Inhalationen, Atemtherapie, Infektionen und Medikamente gehörten für viele ganz selbstverständlich zum Alltag.

wohl meine Erkrankung nicht der klassischen Mukoviszidose entspricht, wurde ich dort aufgenommen und mehrfach unterstützt.

Besonders hilfreich war die Beratung zu meiner Zuverdienstgrenze bei der Teilerwerbsminderungsrente. Ich erfuhr, dass die Grenzen angehoben wurden – so konnte ich meine fünf Arbeitsstunden behalten und zusätzlich eine Teilrente beziehen. Das hat meine finanzielle Situation deutlich verbessert.

für meine Möglichkeiten einzustehen. Es gab Phasen, in denen unklar war, ob und wie ich meinen Beruf langfristig ausüben kann.

Besonders in Erinnerung sind mir die Gespräche im CF-Speisesaal geblieben. Es wurde viel gelacht, und ich konnte mich über Alltag, Sorgen und kleine Freuden austauschen – ohne mich erklären zu müssen. Diese Momente haben mir viel Kraft gegeben.

Auch therapeutisch war diese Reha ein wichtiger Schritt. Die Behandlung fühlte sich endlich passend an. Ich wurde dort abgeholt, wo ich stand, und nicht in ein starres Konzept gedrängt.

#### **Unterstützung, die Mut macht**

Dankbar bin ich auch für die Unterstützung durch den Mukoviszidose e.V. Ob-

*„Die Behandlung fühlte sich endlich passend an. Ich wurde dort abgeholt, wo ich stand, und nicht in ein starres Konzept gedrängt.“*

#### **Perspektiven trotz chronischer Erkrankung**

Trotz aller gesundheitlichen Herausforderungen habe ich mir einen wichtigen Lebensbereich erhalten: meine Arbeit als Ergotherapeutin in der Akutpsychiatrie.

Der Weg dorthin war nicht immer leicht – im Gegenteil: Immer wieder wurde meine Arbeitsfähigkeit infrage gestellt, und ich musste lernen, meine eigenen Grenzen zu erkennen und gleichzeitig

Umso mehr bedeutet es mir heute, dass ich seit 13 Jahren in diesem Beruf tätig bin. Diese Zeit steht für Durchhaltevermögen, Anpassungsfähigkeit und für viele Menschen, die mich auf diesem Weg unterstützt haben.

Menschen auf ihrem Weg zu begleiten, sie in herausfordernden Lebensphasen zu unterstützen und dabei Teil eines engagierten Teams zu sein – all das gibt meinem Alltag Sinn und Struktur. Besonders in der Akutpsychiatrie wird täglich deutlich, wie wichtig es ist, die eigenen Ressourcen zu erkennen und zu nutzen, sich auf ein verlässliches Netzwerk stützen zu können und auch die

kleinen, positiven Momente im Leben wahrzunehmen.

Diese Erfahrungen prägen nicht nur meine Arbeit, sondern auch mein eigenes Leben nachhaltig und bereichern meinen Blick auf das Wesentliche im Alltag. In diesem Umfeld habe ich gelernt, die kleinen Dinge bewusster wahrzunehmen und wertzuschätzen: ein gemeinsames Mittagessen mit einer Kollegin oder das Lächeln einer Patientin am Ende einer Therapieeinheit. Oft sind es genau diese scheinbar unscheinbaren Augenblicke, die lange nachwirken.

So sehr meine Erkrankungen meinen Alltag prägen – sie definieren mich nicht vollständig. Ich bin nicht nur Patientin, sondern auch Ergotherapeutin, Kollegin, Freundin und ein Mensch mit eigenen Stärken, Interessen und Träumen. Gerade meine Arbeit zeigt mir immer wieder, wie wichtig es ist, den Menschen hinter einer Diagnose zu sehen – und diese Haltung versuche ich auch mir selbst gegenüber einzunehmen.

Diese Erfahrungen wären mir verwehrt geblieben, hätte ich nicht so ausdauernd und hartnäckig um meinen Arbeitsplatz gekämpft. Heute weiß ich: Es war jeden Schritt wert.

### **Nicht gleich, aber gemeinsam**

Vielleicht bin ich kein klassischer CF-Patient – und doch wurde mein Weg entscheidend durch dieses Netzwerk geprägt: Ärztinnen, Ärzte, Therapeutinnen, Therapeuten und andere Betroffene.

Diese Offenheit zeigt: Gemeinschaft hängt nicht davon ab, ob Diagnosen identisch sind, sondern davon, ähnliche Herausforderungen zu teilen.

Das Bild des „Kolibris“ hat für mich im Laufe der Zeit eine neue Bedeutung bekommen. Was sich lange wie ein Anderssein angefühlt hat, sehe ich heute auch als Stärke. Vielleicht macht mich genau diese Erfahrung sensibler für Zwischentöne, achtsamer im Umgang mit anderen und offener für individuelle Wege.

*„Gemeinschaft hängt nicht davon ab, ob Diagnosen identisch sind, sondern davon, ähnliche Herausforderungen zu teilen.“*

Mona

Einblicke in meinen Alltag teile ich auf Instagram unter @Kolibrimaedchen.

Ihr möchtet auch aus Eurem Leben mit CF erzählen?  
Schreibt uns an:  
redaktion@muko.info



Der Weg durch die Dünen auf Amrum.

# Kraft tanken am Meer: Unsere Klimamaßnahmen

## Das Bewerbungsverfahren läuft

Lust auf Sonne, Wind, Strand und Gespräche mit anderen Betroffenen? Dann bewerben Sie sich jetzt!

Die drei- bis vierwöchigen Gruppen-Klimamaßnahmen auf Gran Canaria bieten Menschen mit Mukoviszidose eine echte Auszeit für die Gesundheit. Das milde Meeresklima, viel Bewegung und der Austausch in der Gruppe stärken Körper und Seele nachhaltig.

Interesse? Alle Informationen (z. B. FAQs) und das Online-Bewerbungsformular finden Sie auf unserer Website.

#### Ansprechpartnerinnen:

Angelika Franke, E-Mail: [AFranke@muko.info](mailto:AFranke@muko.info) und  
Nathalie Brendler, E-Mail: [NBrendler@muko.info](mailto:NBrendler@muko.info)

Jetzt für Klimamaßnahme auf  
Gran Canaria bewerben.

Ort: San Agustín, Gran Canaria

Zeitraum: September 2026 bis  
April 2027

Leistungen: kostenfreie Unterkunft, Transfer,  
Sportprogramm und Betreuung



Bewerbung: Online möglich unter:

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

Nathalie Brendler, Psychosoziale und sozialrechtliche  
Beratung / Klimamaßnahmen

## Kleine Beträge, große Wirkung

### Restcent-Spende für den Mukoviszidose e.V.



50 Mitarbeitende



100 Mitarbeitende



500 Mitarbeitende

spenden durchschnittlich 0,50 € im Monat



300 €  
pro Jahr



600 €  
pro Jahr



3.000 €  
pro Jahr



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



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

# Von der ersten Sekunde an geflasht

## Marco Schreyll über sein Engagement für Menschen mit Mukoviszidose

Marco Schreyll, bekannter Fernseh- und Radiomoderator, ist seit über 20 Jahren Schutzengel für Menschen mit Mukoviszidose und unterstützt immer wieder die Arbeit des Mukoviszidose e.V. Im Interview sprechen wir mit ihm über seinen Einsatz und besondere Begegnungen in den letzten 20 Jahren.

### Sie sind seit 20 Jahren Schutzengel für Menschen mit Mukoviszidose. Wie kam es dazu?

Ich muss gestehen: Ich kannte Mukoviszidose vorher gar nicht. Markus Schächter, damals Intendant beim ZDF und Mitglied im Deutschen Kuratorium Mukoviszidose, sprach mich an und sagte: „Wir haben hier eine Jahrestagung, eine Gala – die müssten Sie mal moderieren.“ Wenn der eigene Intendant einen so fragt, dann schlägt man die Hacken zusammen und sagt: „Natürlich mache ich das sehr gerne.“

Die Spendengala fand damals auf dem Petersberg in Bonn statt. Dort hatte ich zum ersten Mal Kontakt mit Menschen mit Mukoviszidose. Und ich war wirklich von der ersten Sekunde an geflasht. Ich weiß noch, dass ich an diesem Abend ins Bett gegangen bin und eine SMS an eine mir sehr wichtige Person geschrieben habe: „Ich habe mein Engagement gefunden.“ Das war ein ganz besonderer Moment. Dass das jetzt 20 Jahre her ist, das ist schon verrückt.

### Gibt es Begegnungen mit Menschen mit Mukoviszidose, die Ihnen besonders im Gedächtnis geblieben sind?

Ja. Schon bei dieser ersten Veranstaltung, die ich moderiert habe, erinnere ich mich an eine junge Frau, die mir erklärte, was Mukoviszidose eigentlich bedeutet und

was es heißt, als junger Mensch damit zu leben. Sie war gerade dabei, ihr Abitur zu machen. Mir kam dabei die ganz banale Frage auf: „Warum machst Du das eigentlich?“

Sie sagte: „Weil es doch zu meinem Leben dazugehört, weil ich mich nicht absondern möchte und weil ich doch eine Aufgabe brauche.“ Das hat mich schwer beeindruckt.

Über die Jahre habe ich immer wieder Nadine Narounigg getroffen und durch sie habe ich gesehen, wie man sich als Mensch mit Mukoviszidose doch immer wieder durchs Leben schlängeln muss. Pferde zu mögen, aber Pferden nicht nahkommen zu dürfen. Regelmäßig Urlaub machen zu können, aber nur dort, wo es auch für die Lunge sinnvoll ist, zum Beispiel auf den Kanaren.

Am nachhaltigsten beeindruckt hat mich eine Begegnung für einen Dreh für stern TV. Ich begleitete eine junge Frau – Sabine – zur Klimamaßnahme auf Amrum. Dort habe ich erlebt, wie Physiotherapie bei Mukoviszidose, wie dieses tägliche Abhusten aussieht. Sabine hat mich sehr nah herangelassen. Sie nahm irgendwann meine Hand und legte sie direkt auf ihren Port unter dem Pulli und sagte: „So fühlt sich das übrigens an.“ Sie hat mir die Möglichkeit gegeben, einem Menschen mit Mukoviszidose ganz nah zu kommen. Sie sagte sogar: „Leg dich ruhig neben mich auf die Matte, wenn ich jetzt versuche abzuhusten.“ Diese Nähe, dieses Vertrauen – das hat mich tief berührt und nachhaltig geprägt.

**Was treibt Sie an, sich auch in den nächsten 20 Jahren weiter für das Thema starkzumachen?**



Schutzengel seit 20 Jahren: Marco Schreyll.  
Foto: DZNE/Marcus Gloger

Dass es einen Effekt hat, dass es nachhaltig ist. Dass, wenn ich heute einen Gast wie Marius Schaefer im Deutschlandfunk Kultur habe und wir Mukoviszidose erklären, dann doch schon mehr Leute einmal etwas von der Krankheit gehört haben – anders als vor 20 Jahren.

Wenn wir es schaffen, Menschen mit Mukoviszidose eine stärkere Lobby zu geben und ihnen wenigstens diesen einen Schritt abzunehmen – nämlich immer wieder erklären zu müssen, was ihre Erkrankung eigentlich ist – dann mache ich das sehr gern weiter. Und erkläre auch in den nächsten 20 Jahren, so gut ich kann, was Mukoviszidose bedeutet.

Das Interview führte Juliane Tiedt.



Lesen Sie das komplette Interview auf unserem Blog:  
<https://tinyurl.com/mvnr4f>



Kim,  
CF-Patient

**Smart inhalieren**  
mit eFlow<sup>®</sup>*rapid* und  
PARI Connect<sup>®</sup> App



Individuelle Begleitung für Ihre Therapie

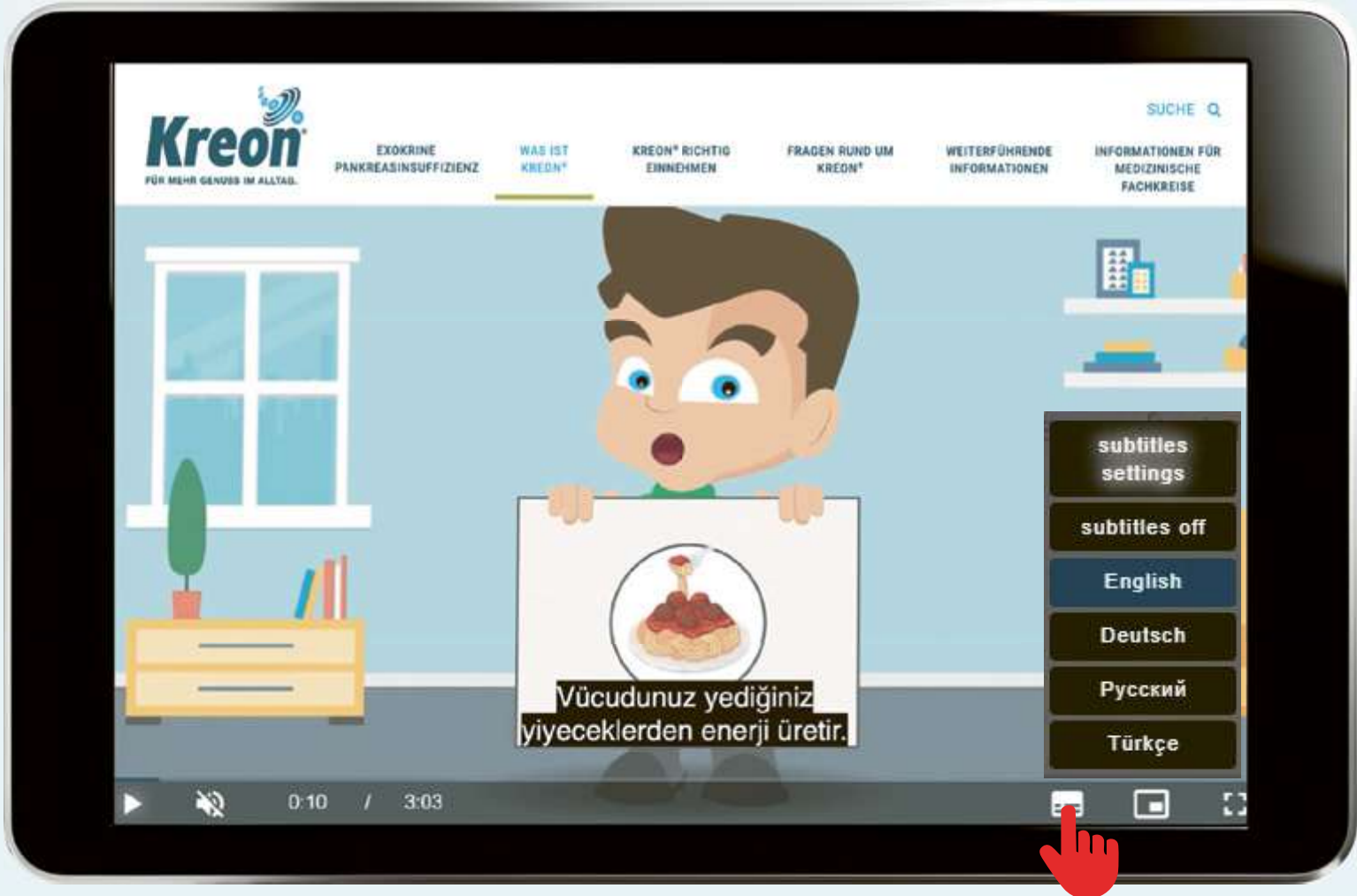
Jetzt mehr erfahren:



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



Alle Erklärvideos mit Untertiteln in 4 Sprachen:



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

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

**Kreon® für Kinder** Magensaftresistente Pellets; **Kreon® 10 000 Kapseln** Hartkapseln mit magensaftresistenten Pellets; **Kreon® 20 000 Kapseln Ph. Eur. Lipase Einheiten**, magensaftresistente Hartkapseln; **Kreon® 25 000 Kapseln** Hartkapseln mit magensaftresistenten Pellets; **Kreon® 35 000 Ph. Eur. Lipase Einheiten**, magensaftresistente Hartkapseln. **Wirkstoff:** Pankreaspulver/Pankreatin, hergestellt aus Pankreasgewebe vom Schwein. **Anwendung:** **Kreon® für Kinder/Kreon® 10\_000/25\_000:** Zur Behandlung bei Verdauungsstörungen (Maldigestion) infolge ungenügender oder fehlender Funktion der Bauchspeicheldrüse (exokrine Pankreasinsuffizienz) und bei Mukoviszidose zur Unterstützung der ungenügenden Funktion der Bauchspeicheldrüse. **Kreon® 20.000/35.000:** Behandlung einer exokrinen Pankreasinsuffizienz. Hierbei produziert die Bauchspeicheldrüse nicht genügend Enzyme, um die Nahrung zu verdauen. Dies wird häufig beobachtet bei Patienten mit Mukoviszidose, einer seltenen angeborenen Störung oder mit einer chronischen Entzündung der Bauchspeicheldrüse (chronische Pankreatitis) oder bei denen die Bauchspeicheldrüse teilweise oder vollständig entfernt wurde (partielle oder totale Pankreatektomie), oder bei Personen mit Bauchspeicheldrüsenkrebs. Kreon® 20 000/35 000 kann bei Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen angewendet werden. **Apothekenpflichtig. Stand:** **Kreon® f. Kinder/ Kreon® 10 000:** 04/2022. **Kreon® 25 000:** 12/2022. **Kreon® 20 000:** 05/2024. **Kreon® 35 000:** 09/2023.

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

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

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