

Ausgabe 1|2023  
Das Magazin des Mukoviszidose e.V.

# muko.info

Schwerpunkt-Thema

Medizinische Prävention  
bei Mukoviszidose



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



# Vertex schafft neue Möglichkeiten im Bereich der Medizin, um das Leben der Menschen zu verbessern.

Wir arbeiten mit führenden Forschern, Ärzten, Sachverständigen für öffentliche Gesundheit und anderen Experten zusammen, die unsere Vision teilen: das Leben von Menschen mit schweren Krankheiten, ihrer Familien und der Gesellschaft zu verbessern. Besuchen Sie uns auf [www.cfsource.de](http://www.cfsource.de)





# Aus der Redaktion



**Stephan Kruij**  
Bundesvorsitzender des  
Mukoviszidose e.V.

Hi Susi, hast Du schon eine Idee, was wir auf die erste Seite schreiben?

Hi Stephan, ich hab' vor kurzem ein „Chatitorial“ gesehen, das würd ich gerne mal ausprobieren.

Aber können wir da trotzdem für die Jahrestagung in Schweinfurt (Heftmitte) und die Wahlen für den Bundesvorstand (Seite 19) werben?

Na klar, hast wohl Angst, dass Du nicht so viele Stimmen bekommst. 😊

Haha, ich lebe halt nach dem Grundsatz „Spontaneität will gut überlegt sein“.

Wir können doch schreiben: „Es geht um medizinische Prävention“ – wo jetzt CFler noch älter werden, ist das für viele doch ein interessantes Thema...

Stimmt – ich müsste auch mal wieder zum Augenarzt. Ich fand die Texte für den Schwerpunkt jedenfalls interessant.

Was anderes: Hörst Du wirklich im Mai mit Vorstand und Redaktionsleitung auf? Mit wem soll ich dann solche Sachen in Zukunft besprechen?

Ich hab' die Redaktion jetzt 20 Jahre geleitet, jetzt mach ich gerne Platz für neue Leute.

Die Lücke wird schwer zu füllen sein, auf jeden Fall danke ich Dir für diese tolle Zeit und Deinen kompetenten Einsatz!



**Susi Pfeiffer-Auler**  
Redaktionsleitung  
muko.info

Die Redaktion dankt Susi-Pfeiffer-Auler  
für 20 Jahre Redaktionsleitung!



# Das finden Sie in diesem Heft

## Schwerpunkt-Thema

### Medizinische Prävention bei Mukoviszidose

- 6 Menschen mit Mukoviszidose werden älter
- 9 Darmspiegelung bei CF
- 10 Beckenbodengymnastik
- 12 Leserbriefe

## Vorschau

### Leserbriefaufrufe

- 18 muko.info 2/2023 – Diagnose Mukoviszidose: Erfahrungen mit Krankenkassen, Ämtern und Behörden
- 18 muko.info 3/2023 – „Hilfe, mir geht es gut!“ – Positive Entwicklung mit Nebenwirkungen

## Bundesvorstandswahlen

- 19 Erläuterungen zur Bundesvorstandswahl 2023
- 20 Kandidaturen
- 23 Vorstandswahl AGECF des Mukoviszidose e.V.
- 24 Kandidatenvorstellung für die AGECF-Wahl

## Informationen zur 56. Jahrestagung

## Unser Verein

- 26 Abschied aus dem Vorstand – Dankeschön an Bärbel Palm
- 28 Seminarangebote 2023
- 29 Zuzahlung zu Ernährungstherapie, Physiotherapie und Arzneimitteln
- 30 muko.connect – Die Social-Media-Plattform des Mukoviszidose e.V.
- 31 Krisenzuschnitt des Mukoviszidose e.V.
- 32 Mukoviszidose Monat Mai

## Gesundheitspolitik

- 34 Einsatz zahlt sich aus

## Wissenschaft

- 36 DMT 2022: CF-Versorgung im Wandel
- 38 Pseudomonas-Leitlinie aktualisiert

## Therapie

- 39 Deutsches Mukoviszidose-Register: Patientenportal startet 2023

## cf research news

- 40 Neuigkeiten aus der Forschung

## Therapie

- 42 Müssen wir CF-Rehabilitation neu denken?

## Sport & Fitness

- 43 Bewegung und Sport – Spaß und Prävention

## Expertenrat

- 44 Erster Zahnarztbesuch

## Ihr gutes Recht

- 46 Welche medizinischen Leistungen werden eigentlich (nicht) erstattet?

## Kurz vor Schluss

- 48 Buchvorstellungen

## CF-Life-Hacks

- 50 Wasserhahnverlängerung





# ZURÜCK IN EINEN LEBENSWEERTEN 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/Tinnitus, Pneumologie, Dermatologie und Orthopädie  
Fritz-Wischer-Str. 3 | 25826 St. Peter-Ording | Telefon 04863 70601 | info@strandklinik-spo.de | www.strandklinik-spo.de

## Impressum

### **muko.info:**

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

### **Herausgeber:**

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

Vereinsregister 6786, Amtsgericht Bonn  
Gemeinnütziger Verein  
Finanzamt Bonn-Innenstadt

### **Schriftleitung:**

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

### **Redaktion:**

Susi Pfeiffer-Auler (Redaktionsleitung),  
Henning Bock, Dr. Uta Düesberg, Stephan Kruip,  
Thomas Malenke, Ilka Schmitzer, Roland Scholz,  
Annabell Karatzas, Miriam Stutzmann,  
Marc Taistra, Juliane Tiedt, Carola Wetzstein  
E-Mail: redaktion@muko.info

### **Herstellung und Vertrieb:**

Mukoviszidose e.V.  
In den Dauen 6, 53117 Bonn  
Satz: zwo B Werbeagentur  
Ermekeilstraße 48, 53113 Bonn  
Druck: Köllen Druck+Verlag  
Ernst-Robert-Curtius-Straße 14  
53117 Bonn-Buschdorf  
Auflage: 8.000

### **Spendenkonto des Mukoviszidose e.V.:**

IBAN: DE59 3702 0500 0007 0888 00  
BIC: BFSWDE33XXX  
Bank für Sozialwirtschaft AG, Köln

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

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

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

**Bildnachweis:** Alle Bilder, außer den gesondert gekennzeichneten, sind privat sowie von AdobeStock, Fotolia, Pixabay und unsplash. Agenturfotos sind mit Modells gestellt. *stock.adobe.com:* Titel - AndreyPopov, S. 9, S. 18 (Ordner) - Pixel-Shot, S. 18 - Dominik Neudecker, S. 28 - Fokussiert, S. 29 - Kittiphan, S. 31 - Photographee.eu, S. 33 - Anna (Ballons), S. 34 - Marc Wiegelmann, S. 44 - Microgen; *pixabay.com:* S. 7 - Paul Diaconu; *fotolia.com:* S. 33 - Halfpoint (Feier); *unsplash.com:* S. 30 - eean-chen; **Einhefter:** *fotolia.com:* S. 1 - dina, S. 2 - querbeet; *stock.adobe.com:* S. 3 - kebox (Hinweis); *pixabay.com:* S. 3 - kartub, S. 4 - wichai bopatay

# Menschen mit Mukoviszidose werden älter

## Neue medizinische Konzepte dringend notwendig

Langsam aber stetig steigt das durchschnittliche Lebensalter bei Menschen mit Mukoviszidose (Cystische Fibrose, CF). Das ist ein wundervolles Ergebnis der letzten beiden Jahrzehnte enger Zusammenarbeit von Menschen mit CF und deren Angehörigen mit den interdisziplinären Behandlungsteams in den CF-Zentren in Deutschland. Einen weiteren, noch nicht zu beziffernden positiven Einfluss auf diese Entwicklung werden mutmaßlich auch die hoch effektiven Modulatortherapien in Zukunft haben. Mit der steigenden Lebenserwartung und dem Wachstum der Erwachsenengruppe ergibt sich zwangsläufig die Frage der Anpassung von Diagnostik und Therapie. Ein Abwägen von Nutzen und Schaden erscheint hierbei wichtiger denn je.

### Vorsorgeuntersuchungen früh beginnen

Ganz allgemein steigt mit dem Alter die Wahrscheinlichkeit für bestimmte Erkrankungen und dies gilt natürlich auch für Menschen mit CF. Sicherlich ist es in diesem Kontext gar nicht so einfach zwischen den „normalen“ Krankheiten im Alter und denen, die durch die CF oder die Therapie entstehen können, zu unterscheiden. Um den Schaden durch neu auftretende Erkrankungen oder Komplikationen möglichst gering zu halten oder gar zu vermeiden, sind Vorsorgeuntersuchungen ein gut etabliertes System, ähnlich der Maßnahme, einen neuen Erreger wie z.B. Pseudomonas im Sputum festzustellen, um diesen mit einer raschen Therapie eradizieren zu können.

Bei den Vorsorgeuntersuchungen spielen die Untersuchungen auf Krebs eine große Rolle. In Deutschland sind die Untersuchungen auf Gebärmutterhals-, Brust-, Prostata-, Darm- und Hautkrebs seit Jahren etabliert. Im Unterschied zur Normalbevölkerung scheint es aber notwendig zu sein, bei CF früher nach bestimmten Krebsarten zu schauen, da sie eventuell früher und häufiger auftreten können. So wird das Screening auf Brustkrebs sowie Magen- und Darmkrebs bereits ab 40 Jahren empfohlen. Die anderen Vorsorgeuntersuchungen sollten im empfohlenen Alter aber ebenfalls erfolgen. Sind die Befunde

der Untersuchungen unauffällig, reicht es nach aktuellem Stand, die nächsten Untersuchungen erst nach einigen Jahren zu wiederholen, so wie sie auch für die Normalbevölkerung vorgesehen sind. Eine besondere Gruppe bei der Krebsvorsorge stellen die Patienten mit Leberzirrhose dar, bei denen regelmäßig alle sechs Monate auf Leberzellkrebs gescreent werden sollte. Des Weiteren empfiehlt es sich, auf die Krebsvorsorge besonders zu achten, wenn bereits in der Familie Krebserkrankungen aufgetreten sind.

### Spätfolgen an vielen Organen möglich

Schauen wir uns nun aber mal die Organe von Kopf bis Fuß an, bei denen es zu anderen Komplikationen oder Erkrankungen als Krebs im Alter kommen kann.

An den **Augen** können allein durch das Alter Veränderungen auftreten (erhöhter Augeninnendruck = Grüner Star = Glaukom oder eine Linsentrübung = grauer Star = Katarakt), aber bei CF auch durch Medikamente wie Kortison oder Parasympathikomimetika. Zusätzlich können ein Diabetes und Bluthochdruck Augenveränderung hervorrufen, weshalb der jährliche Augenarztbesuch empfohlen wird.

Die **Nasennebenhöhlen** sind bei CF bereits ein großes Thema. Dies kann im Alter zu Kopfschmerzen, Schwindel und

auch Migräne führen und sollte bei den genannten Symptomen von HNO-Experten abgeklärt werden.

Da mit dem Alter auch Interventionen an den **Zähnen**, bzw. dem **Kiefer** zu nehmen, sollte hier auf die veränderte Keimflora im Nasen-Rachenraum bei CF hingewiesen werden und bei Zahnarztbehandlungen andere Antibiotikaprophylaxen/-therapien nach Absprache mit der CF-Ambulanz erfolgen. Zusätzlich kann zahnärztlich auf Nebenwirkungen von Medikamenten (inhalative Medikamente, Kortison, Bisphosphonate, u.a.) auf Zahnfleisch, Zähne und Knochen untersucht werden.

Häufig völlig vernachlässigt ist die Diagnostik der **Schilddrüse**, treten doch sehr häufig eine Unter- oder Überfunktion oder eine Schilddrüsenentzündung auf. Vor allem in Verbindung mit Kontrastmittel bei radiologischen Untersuchungen kann es auch akut zu Schilddrüsenkomplikationen kommen. Eine Schilddrüsenhormonbestimmung sollte deshalb mindestens einmal im Jahr durchgeführt werden.

Bei der **Lunge** sind keine zusätzlichen Untersuchungen außer den Standards notwendig, aber es kann indirekt im Rahmen von Antibiotikatherapien bei wiederkehrenden Infekten zu einer Schädigung der Nieren und/oder der

Leber sowie des Gehörs durch die Medikamente kommen.

Beim **Herz** sieht es ähnlich aus, da durch eine geschädigte Lunge ein Hochdruck in den Lungenvenen entstehen und eine Rechtsherzschwäche auslösen kann. Dies ist eine klassische Spätkomplikation einer Lungenkrankheit, die früher nur selten zu diagnostizieren war, meistens bei Patienten vor einer Lungentransplantation. Zusätzlich besteht aufgrund einer Vielzahl von Risikofaktoren wie Diabetes, Bluthochdruck, Übergewicht(!) und erhöhter Blutfette ein erhöhtes Risiko für koronare Herzerkrankungen mit Herzinfarkt. Es empfiehlt sich dementsprechend eine kardiologische Diagnostik und vorausschauende Behandlung der Risikofaktoren.

Zum Herz dazugehörig, spielen die **Blutgefäße** eine wichtige Rolle bei CF. Oft sind bei CF-Betroffenen die Venen über Jahre oder sogar Jahrzehnte mit Kanülen, Kathetern oder mehrfachen Port-Implantationen verletzt worden. Der Zustand der Venen wird mit dem Alter nicht besser und es sollte gemeinsam mit dem Patienten über die bestmögliche Alternative nachgedacht werden. Zum anderen kommt es sehr häufig zu einem arteriellen Bluthochdruck, der medikamentös behandlungsbedürftig sein kann. Es wird empfohlen, bei jeder routinemäßigen Vorstellung den Blutdruck zu kontrollieren und bei Bedarf eine 24-Stunden-Diagnostik anzuschließen. Die Beinarterien können sich im Alter verschließen und die Beinvenen erschlaffen, weshalb bei Beinbeschwerden eine Gefäßdiagnostik erfolgen soll-

te. Für routinemäßige Untersuchungen gibt es noch keine Empfehlungen.

Bei der **Leber** wird eine jährliche Ultraschalluntersuchung mit Leberwertbestimmung im Blut empfohlen. Gerade aus einer Leberfibrose, die bei CF häufig ist, kann im Alter auch eine Leberzirrhose entstehen, was durch Medikamenten-Nebenwirkungen oder Alkohol begünstigt werden kann. Neue Methoden wie Elastografie und Fibroscan können die Diagnostik nicht-invasiv ergänzen und können häufig bei der Ultraschalluntersuchung mitgemacht werden. Da einige Menschen mit CF Gallensteine haben, die mit zunehmendem Alter eine Entzündung auslösen können, sollten die **Gallenblase und die Gallengänge** bei der jährlichen Ultraschalluntersuchung mitbeurteilt werden.



Die jährliche Augenuntersuchung lässt grünen Star und andere Veränderungen frühzeitig erkennen.



Bei vielen Menschen mit CF spielt die **Bauchspeicheldrüse** keine Rolle (mehr), da sie nicht funktioniert (Pankreasinsuffizienz) und die Verdauungsenzyme ersetzt werden. Aber bei ca. 10 – 15 % der Betroffenen ist die Bauchspeicheldrüse funktionsfähig und kann immer wieder Entzündungen hervorrufen. Das kann selbst im hohen Alter zu einer Insuffizienz führen und sollte dementsprechend mindestens einmal im Jahr in einer Stuhluntersuchung überprüft werden. Auch bei der jährlich empfohlenen Ultraschalluntersuchung sollte die Bauchspeicheldrüse und vor allem auch das Vorhandensein von Zysten oder Pseudozysten beurteilt werden.

Beim **Magen** steht die Magenentzündung und die Refluxerkrankung im Vordergrund, die beide auch bei einer Vorsorgeuntersuchung mit abgeklärt werden können (Magenspiegelung). Begünstigt wird der Reflux durch das Alter und aktuell bei Patienten, die eine starke Gewichtszunahme unter den neuen Modulatortherapien haben. Bei anhaltenden Beschwerden im Oberbauch trotz Therapie, die auf eine Magenproblematik hindeuten, sollte eine Magenspiegelung zur weiteren Abklärung erwogen werden.

Der **Darm** ruft bei einigen Menschen mit CF Beschwerden hervor. Als Komplikation steht die Verstopfung, das DIOS (distales intestinales Obstruktionsyndrom), im Vordergrund. Diese Problematik kann im Alter zunehmen. Hinzu kommt, dass eine relevante Anzahl an Menschen mit CF bereits einen operierten Bauch haben und dadurch Verwachsungen entstanden sein können, die zusätzlich zu einem Darmverhalt führen können. Prophylaxen sollte hier

unbedingt erfolgen und bei Beschwerden die CF-Klinik involviert werden, um die richtigen diagnostischen und therapeutischen Schritte einzuleiten.

Mit zunehmendem Alter kann die **Nierenfunktion** allmählich schwächer werden, weshalb nicht nur normale Nierenwerte bestimmt werden sollten, sondern einmal im Jahr auch die Filtrationsrate der Nieren. Bei der jährlich empfohlenen Ultraschalluntersuchung sollte auch auf eventuelle Nierensteine geachtet werden, die gehäuft bei CF auftreten. Bereits noch im Normbereich liegende Werte können hier bei CF auf eine Nierenschwäche hindeuten. Aus diesem Grund sollten mit zunehmendem Alter auch über eine Dosisanpassung von über die Nieren ausgeschiedenen Medikamenten unbedingt nachgedacht werden.

Symptome an den **Geschlechtsorganen** werden häufig als Tabuthema empfunden. Hier spielen altersbedingte Themen eine zunehmend große Rolle mit Harninkontinenz beim Mann und der Frau sowie einem Libidoverlust oder einer erektilen Dysfunktion (fehlende Erregbarkeit), die unterschiedliche Ursachen haben können. Diese Thematik sollte angesprochen werden, um bei Bedarf die weitere Diagnostik und therapeutische Maßnahmen zu besprechen.

Beim Skelett, bzw. den **Knochen**, ist meistens der Fokus auf der Osteoporose, die mit zunehmendem Alter vor allem bei der Frau aufgrund des Östrogenhaushalts eine große Rolle spielt. Kontrollen sollen ab dem 18. Lebensjahr erfolgen und dann nach Abhängigkeit von dem Ergebnis in regelmäßigen Abständen. Ein neues Thema ist beim Skelett bzw. den Knochen hinzugekommen und das sind die zuneh-

menden **Gelenkbeschwerden** im Alter bei CF. Diese spielen eine wichtige Rolle und sollten mindestens einmal im Jahr abgefragt werden und dann eventuell weitere Diagnostik mittels Ultraschall erfolgen.

### **Können Untersuchungen im Alter vereinfacht werden?**

Neben dieser neuen Diskussion um ein Mehr an Untersuchungen, stellt sich aber auch die Frage nach einem Weniger an Untersuchungen. Es sollte eine neue Diskussion über die Häufigkeit von Untersuchungen stattfinden und nach Möglichkeit eine Strahlenbelastung, wie bei Röntgen oder CT der Lunge, vermieden und Alternativen wie das MRT genutzt werden. Des Weiteren gilt es, die Vereinfachung der Erfassung des Krankheitszustandes voranzutreiben, um die Lebensqualität der Menschen mit CF weiter zu verbessern. Hierfür dienen neuartige, innovative Konzepte zur leichteren und trotzdem präziseren Betreuung der Menschen mit CF wie die Erhebung von Parametern im häuslichen Umfeld durch Digitalisierung, was aber sicherlich nicht die Vorstellung beim interdisziplinären Team im CF-Zentrum ersetzen wird.



Prof. Dr. med. Carsten Schwarz  
CF-Zentrum Westbrandenburg,  
Campus Potsdam



# Darmspiegelung bei CF

## Bei trägem Darm muss anders vorbereitet werden

Eine Darmspiegelung des Dickdarms (Koloskopie) dient der frühzeitigen Erkennung von veränderten Bereichen der Darmschleimhaut, die zu Krebszellen werden können und sollte bei Menschen mit CF ab einem Alter von 40 Jahren regelmäßig durchgeführt werden. Damit die Sicht auf die Darmschleimhaut gut ist, muss der Darm leer und gut durchgespült sein.

Für die Durchführung einer Koloskopie gibt es verschiedene Vorbereitungsprotokolle, die Anweisungen enthalten, wie einige Tage vorher die Ernährung angepasst und die Abführmittel eingenommen werden, damit sich der Darm entleert. Bei Menschen mit normaler Darmtätigkeit beinhaltet das meist, drei Tage vor dem Koloskopie-Termin auf schwerverdauliche Lebensmittel wie Vollkornbrot oder Hülsenfrüchte zu verzichten und am Tag vor der Untersuchung mit dem Abführmittel zu beginnen und dazu nur noch klare flüssige Nahrung zu sich zu nehmen.

Bei Menschen mit CF liegt oft eine trägere Verdauung und eine Neigung zu Verstopfung vor. Deshalb entleert sich der Darm trotz Abführmittel möglicherweise nicht so schnell und es bleiben mehr fetthaltige Reste im Darm, die die Sicht auf die Schleimhaut beeinträchtigen. Deshalb wurden von CF-Experten verschiedene Vorbereitungs-Protokolle untersucht und eine modifizierte Vorbereitung für Menschen mit Mukoviszidose entwickelt. Diese beinhaltet eine tägliche Anwendung von leichten Abführmitteln ab 14 Tagen vor dem Termin, Ernährung mit leicht verdaulichen Lebensmitteln ab acht Tagen und Beginn der eigentlichen Darmreinigung ab vier Tagen vor der Untersuchung (detailliertes Vorbereitungsprotokoll siehe Literaturangabe).

Bei der Vorbereitung einer Koloskopie sollte daher mit dem behandelnden CF-Arzt und dem beteiligten Gastroenterologen besprochen werden, ob ein

modifiziertes Protokoll zur Darmreinigung angewendet werden soll.

Hilfreiche konkrete Empfehlungen der amerikanischen CF Foundation zur Vorbereitung der Darmspiegelung finden Sie in deutscher Übersetzung unter: [tinyurl.com/muko-kolon](http://tinyurl.com/muko-kolon)

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

### Literatur:

Matson AG., et al. A non-randomised single centre cohort study, comparing standard and modified bowel preparations, in adults with cystic fibrosis requiring colonoscopy. *BMC Gastroenterol.* 2019 Jun 13;19(1):89.



Viel klare Flüssigkeit zu trinken hilft, den Darm zu spülen.

# Beckenbodengymnastik

## Regelmäßiges Training hilft

Durch besonderen Stress kann die Beckenbodenmuskulatur verkrampfen oder auch erschlaffen. Beides führt zu einer Dysfunktion im System und kann eine Belastungsinkontinenz mit sich bringen. Aus diesem Grund ist ein gezieltes Beckenbodentraining sinnvoll, um die Beckenbodenmuskulatur aktiv entspannen und anspannen zu können. Denn nur in dieser Kombination kann der Beckenboden seine Federungs- und Haltefunktion automatisch (reflektorisch) ausüben.

### **Wahrnehmen – wie der Beckenboden willentlich angesteuert werden kann:**

Auf ein zusammengeklapptes Sandsäckchen setzen (alternativ auf einen dünnen locker zusammengerollten Waschlappen), so dass das Säckchen zwischen den Sitzbeinhöckern liegt.

#### **Jeweilige Ausgangsposition:**

- » Den Rücken aufrichten und das Becken in der mittigen Sitzposition halten.
- » Die Po-Muskulatur (M. Glutaeus maximus) anspannen und fühlen, welche Muskulatur das ist, um dann zu wissen, dass diese Muskulatur beim Beckenbodentraining entspannt sein soll.

#### **Erste Übung zum Erfühlen/Wahrnehmen der Position des Beckenbodens:**

- » Die Muskulatur rund um den Anus anspannen, als ob man den Stuhlgang einen Moment zurückhalten möchte.
- » Die Sitzbeinhöcker gedanklich zusammenziehen.
- » Die Schamlippen zusammenziehen, als ob die Miktion zurückgehalten werden möchte.

Bei dieser Übung geht es darum, dass die Anspannung des Beckenbodens lokalisiert werden soll. Die Anspannung der drei Muskellagen des Beckenbodens kann nicht voneinander getrennt werden, allerdings können die hinteren, die mittleren und die vorderen Anteile speziell angesteuert werden.

#### **Gezieltes Anspannen des Beckenbodens:**

Jeweils bei der Anspannung des Afters bzw. der Schamlippen gedanklich versuchen, ein Reiskorn aufzuheben. Wenn das Reiskorn zu klein ist, dann ein Maiskorn nehmen oder eine Kidneybohne, so dass es in der Vorstellung funktioniert.

- » Die Muskulatur rund um den Anus anspannen, und wie mit einem Aufzug nach oben innen ziehen.
- » Die Schamlippen zusammenziehen und wie mit einem Aufzug nach oben innen ziehen.

Auch wenn der Aufzug nicht gespürt wird, wird die Muskulatur angesteuert, wenn die Vorstellung der Bewegung aktiv passiert. Mit dem Üben wird auch die Bewegung gefühlt.

#### **Kombination von Anspannen des Beckenbodens mit der Ausatmung:**

Immer noch auf dem Sandsäckchen sitzend beim Anspannen der einzelnen Bereiche des Beckenbodens gegen eine Feder pusten. Dabei auf folgendes achten:

- » Was passiert mit dem Beckenboden?
- » Was passiert mit dem Bauch?
- » Kann beim Ausatmen der Beckenboden angespannt werden?

Beim Ausatmen sollte sich eigentlich reflektorisch (automatisch) der Beckenboden anspannen und der Bauch sich nach innen bewegen.

Ist der Beckenboden gestresst, kann es passieren, dass sich der Bauch bei der Ausatmung nach vorne wölbt und der Beckenboden nicht angespannt wird oder der Beckenboden ist so angespannt, dass auch eine Anspannung nicht extra fühlbar ist.

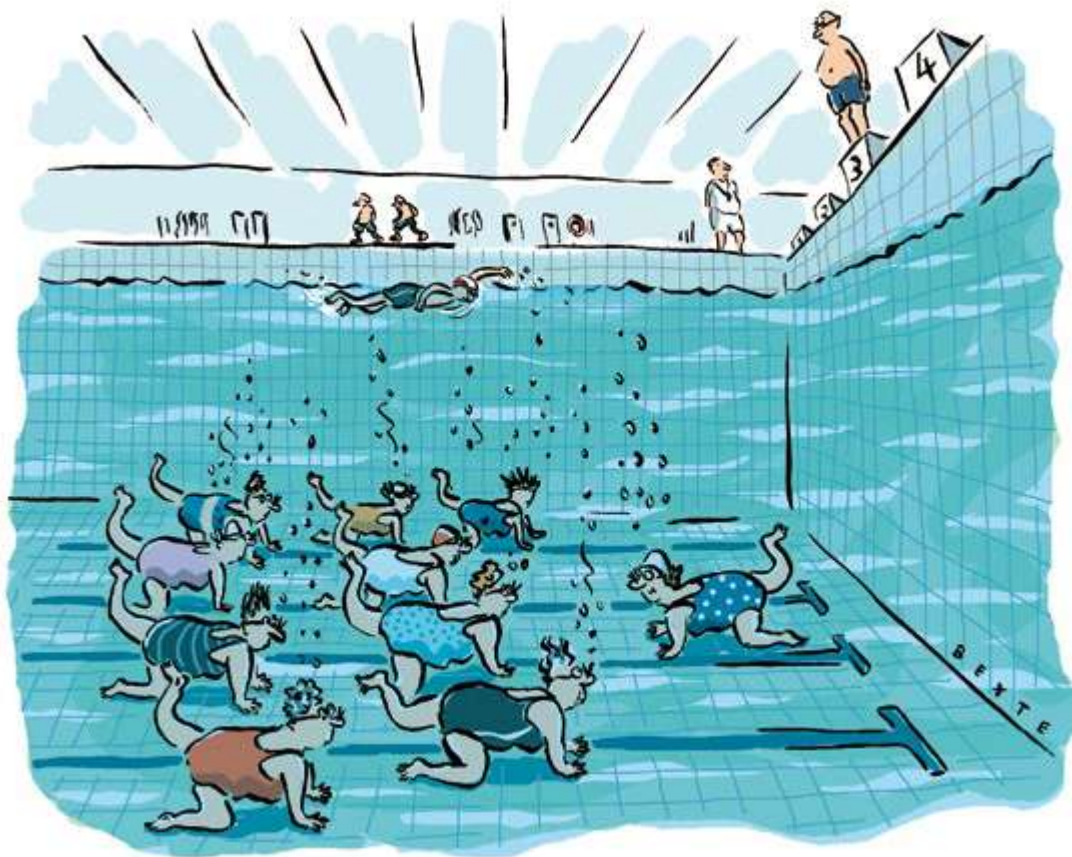
#### **Übung zur gezielten Anspannung des Beckenbodens beim Ausatmen:**

- » Beim Pusten gegen die Feder aktiv den Beckenboden anspannen und nach oben innen ziehen. Zur Unterstützung der Bewegung den unteren Bauch anspannen, als ob ein Hosenknopf einer engen Hose zugeknöpft werden soll. Bei der Einatmung wieder entspannen.
- » Aus- und Einatmen mit aktiviertem Beckenboden.

#### **Testung: Ist der Beckenboden schlaff oder eher angespannt?**

In der Mittelposition des Beckens stützen die Beckenschaukeln den meisten Druck von oben.

**Nach hinten gekipptes Becken:** Ist das Becken nach hinten gekippt, muss der Beckenboden dem Druck entgegenwirken und somit ständig angespannt sein.



Beckenbodengymnastik

Bild: Bettina Bexte

**Nach vorne gekipptes Becken:** In der nach vorne gekippten Position des Beckens kann der Beckenboden nicht so gut aktiviert werden, da die Beckenbodenmuskulatur von den Winkeln her nicht angespannt werden kann.

#### Aktives Entspannen des Beckenbodens

**Ausgangsposition:** In Rückenlage mit angestellten Beinen und einen dicken Schwamm zwischen den Handflächen

- » Atmung spüren und spüren, bis wohin die Atmung im Bauchraum fließen kann.
- » Beim Ausatmen den Schwamm der Atmung entsprechend zusammendrücken und beim Einatmen den Druck gegen den Schwamm wieder lösen. Fühlen, ob die Atmung tiefer, vielleicht sogar bis zum Beckenboden fließen kann.
- » Atem ohne Schwamm drücken fließen lassen und den Beckenboden aktiv entspannen.

#### Übungen, bei denen der Beckenboden automatisch angespannt werden sollte/wird:

Übungen und Bewusst machen, wann eine reflektorische Anspannung der Beckenbodenmuskulatur erfolgen sollte und Aktivierung der Muskulatur.

#### 1. Mit dem Theraband:

- » Theraband unter die Füße positionieren und die Enden jeweils in eine Hand legen. Arme jetzt nach oben führen. Bewusst spüren, wann und ob der Beckenboden anspannt.
- » Wenn der Beckenboden nicht anspannt, dann bewusst mit Beginn des Zugs durch das Theraband den Beckenboden anspannen und dann erst alle anderen Muskeln aktivieren.
- » Übungen langsam durchführen und dann in schnelle regelmäßige Bewegungen übergehen.
- » **Wichtig:** Immer soll der Beckenboden einleitend in die Anspannung als allererstes aktiviert werden!

#### 2. Mit dem Stock:

- » Teilnehmer sitzen sich gegenüber und ein Teilnehmer hat einen Stock, den er mit beiden Händen festhält.
- » Den Stock vor den Körper halten und der Partner gibt Druck gegen den Stock (nach oben, nach unten, zu sich ran und zum Partner ran)
- » **Wichtig:** Immer soll der Beckenboden einleitend in die Anspannung als allererstes aktiviert werden!

Dr. Corinna Moos-Thiele, Sportwissenschaftliche Beratung  
Tel.: +49(0) 228 98780-35, E-Mail: CMoos-Thiele@muko.info



# Eiserne Disziplin

## Das Gute überwiegt

Sylvia konnte im letzten Jahr ihren 60. Geburtstag feiern. Vorsorgeuntersuchungen gehören zu ihrem jährlichen Ablauf.

Schon Anfang des Jahres plane ich Vorsorge- bzw. Kontrolluntersuchungen ein. Dazu gehören u.a. der Augenarzt, da ich seit der Kafrio-Einnahme vermehrt Augenprobleme in Form von u.a. Lidrandentzündungen habe.

Krebsvorsorgeuntersuchungen beim Hautarzt sowie Gynäkologen sind Standard. Alle zwei Jahre muss ich eine Koloskopie einplanen, da es vor Jahren einen pathologischen Befund gab.

### Auch orthopädische Probleme

Ob nun altersbedingt oder vielleicht auch durch die Grunderkrankung verursacht, bin ich in Abständen beim Orthopäden vorstellig, da es in der Vergangenheit Probleme mit den Knien bzw. Füßen gab. Eine Meniskus-Operation aufgrund eines Teilrisses wurde 2019 versorgt. Voraus gingen dieser OP weder ein Unfall noch eine akute Problematik. Von jetzt auf gleich landete ich in der Klinik mit dem Ergebnis Meniskusteilresektion.

Den Kreislauf, bzw. meinen Blutdruck, halte ich durch lange Spaziergänge an der frischen Luft, die aufgrund meines jetzt stabilen Gesundheitszustandes möglich sind, in Schach.

### Modulatoren

Die neuen Modulatoren nehme ich seit 2020 ein. Hier habe ich in Absprache mit der CF-Ambulanz mehrmals die Einnahmeschemata verändert. Ich pendelte mich im Laufe der Zeit auf zwei Kafrio morgens ein. Ich startete dann einen Versuch mit einer Kafrio morgens – mit Erfolg. Es gibt tatsächlich keinen Unterschied zu der Einnahme von zwei Kafrio morgens. Ich fühle mich gut, habe keinen Husten, geschweige denn Sputum, und vor allem vieeel mehr Energie!



Sylvia Virchow, 60 Jahre, CF, geht viel spazieren.

Warum soll ich meinem Körper mehr Chemie verabreichen, wenn ein Minimum ausreicht?

Ich habe mich von einer FEV<sub>1</sub> von um die 55 Prozent vor Einnahme der Modulatoren auf jetzt 70 Prozent gesteigert. An manchen Tagen lagen die Werte sogar schon bei um die 80 Prozent.

Negativ bleibt meine Problematik mit den Nasennebenhöhlen, hier hat sich leider nichts getan. Ich habe seit Jahren durch mehrfache Operationen einen Geruchs- und Geschmacksverlust, was das Lebensgefühl sehr beeinträchtigt.

Aber das Gute überwiegt und das ist so wundervoll.

Sylvia Virchow, 60 Jahre, CF



# Think positive ... ...oder auch mal gar nicht!

Kornelia ist 54 Jahre und hat Mukoviszidose. Die berentete Heilpraktikerin macht derzeit eine Ausbildung zum Ernährungscoach.

Grundsätzlich finde ich es wichtig, meinen Körper auf Folgeerkrankungen untersuchen zu lassen, aber in meinem Leben dreht sich nicht alles um die Mukoviszidose. Für mich ist es wichtig, Medikamente richtig dosiert einzunehmen und nicht ständig Antibiotika.

## Gesunde Ernährung und viel Ruhe

Ich achte auf die Lebensmittel, die ich esse; gesunde Ernährung kann einem das Leben wirklich erleichtern. Für mich ist es auch wichtig, nicht ständig über meine Erkrankung nachzudenken und Schlimmes zu befürchten. Gedanken erfüllen sich immer mit der Zeit, also trotz der Mukoviszidose positiv denken und Spaß am Leben haben. Irgendwie funktioniert das immer. Was bringt es mir, ständig wütend auf meine Erkrankung zu sein? Das erzeugt nur noch mehr Wut. Ich weiß, dass ein CF-Betroffener oft krank ist. Das ist nicht einfach. Wie frustrierend es ist, wenn Medikamente nicht wirken oder Nebenwirkungen auslösen, habe ich nur zu oft gespürt. Ich ruhe mich dann umso mehr aus, nehme mir Zeit für mich und lasse mich nicht von anderen leiten. Entspannung und Ruhe haben für mich oberste Priorität.

## Eigene Entscheidungen im Umgang mit der CF

Ich empfehle als Heilpraktikerin einfach mal zu sitzen und nichts zu denken. Wunderbar: nur sein dürfen und die Gegenwart fühlen und akzeptieren. Letztendlich haben wir nur diesen Körper und ich versuche, mich mit ihm zu arrangieren. Ich achte auf Medikamente und weiß eben selbst am besten, welche ich vertrage und welche eben nicht. Ich nehme ärztlichen Rat gerne an, aber entscheide selbst, was mir guttut und was nicht. Mein Wunsch für die Zukunft: Mehr positiver Austausch der Patienten und mehr Zusammenarbeit mit der Naturheilkunde. Das Leben kann auch mit Mukoviszidose erfüllend sein, auch wenn es nicht leicht ist.

Kornelia Behring, 54 Jahre, CF

# 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-TA, Stand: 07.02.2023 <sup>2</sup> Erstattungsfähig zur symptomatischen Inhalationsbehandlung der Mukoviszidose bei Patienten ab dem vollendeten 6. Lebensjahr.

**Kochsalz 6 % Inhalat Pädia**®, Medizinprodukt zur Inhalation. **Zus.:** Sterile hypertone Natriumchloridlösung (6 %). **Sonst. Bestandt.:** Keine. **Zweckbest.:** Zur Steigerung der Sekretmobilisation in den unteren Atemwegen bei Erkrank., die mit Schleimverfestigung einhergehen, z. B. Mukoviszidose. **Warnhinw.:** Die erste Inhalation sollte unter ärztl. Aufsicht erfolgen. Dies gilt insbes. für Pat. mit Neigung zu Atemnot oder Überempfindlichk. sowie bei Kindern. Nur zur Inhalation mit einem elektrischen Vernebler bestimmt. Nicht zum Einnehmen oder für die parenterale Anw. (Injektion, Infusion) geeignet. Weitere Hinw. sind der Packungsbeilage zu entnehmen. **Nebenw.:** Vorübergehende Reizungen (z. B. Husten, Heiserkeit), Atemnot durch Verengung der Bronchien. **Apothekenexklusives Medizinprodukt.** Stand: 03/2021. **Hersteller:** Halsä Pharma GmbH, Maria-Goeppert-Str. 5, D-23562 Lübeck, **Vertrieb:** Pädia GmbH, Von-Humboldt-Str. 1, D-64646 Heppenheim.



# Prävention selbstgemacht

## Alles was gut tut



Johannes bei einem Gleitschirmflug im letzten Frühjahr im Stubaital (Bild: Roger Knöpfl)

**Johannes (CF) arbeitet als Arzt in einer Rehaklinik für kardiologische Prävention und Rehabilitation. Daher ist er von Berufs wegen mit dem Thema vertraut. "Bewegung ist Leben", so sagt er.**

### **Thoraxmobilisation**

Und das gilt für alle. Auch für CF-ler. Ich gehe jede Woche, wenn es irgendwie möglich ist, zum Bouldern (Klettern). Auch im Urlaub steht Klettern oder Wandern im Fokus. Seit meiner ersten Transplantation 2013 hat sich meine Beweglichkeit dadurch deutlich verbessert, insbesondere die meines Thorax durch die intensive Thoraxmobilisation, die bei dieser Sportart ganz von selbst geschieht. Meine Frau meint, ich habe dadurch eine ganz andere Haltung gewonnen. Die typische Brustkyphose

hat abgenommen, Rückenbeschwerden treten seltener auf.

### **Ausdauertraining**

Für das Ausdauertraining empfiehlt sich ein Ruderergometer. Hier wird die ganze Rumpf-, Arm- und Beinmuskulatur trainiert und man kann gegen seine eigenen Bestzeiten rudern. Für die Intensität benutze ich die Borgskala und trainiere bei 13–15, „etwas anstrengend bis anstrengend“. Im Sommer nutze ich den wunderschönen Radweg entlang des Bodensees, um von Konstanz nach Radolfzell zur Arbeit zu fahren. Macht 20 Kilometer hin und wieder zurück. Zugegeben: Ich nutze ein Pedelec, denn eine Privatdusche habe ich bei der Arbeit nicht. Aber die Unterstützungsintensität kann man ja selbst wählen.

Mit diesem Pedelec bin ich schon kurz vor meiner Transplantation unterwegs gewesen, es war die einzige Möglichkeit für mich, überhaupt noch von A nach B zu kommen. Der Sauerstoff war im Rucksack auf meinem Rücken und mit drei bis vier Litern musste man zwar schnell nachtanken, aber für kleine Ausfahrten reichte es.

### **Singen und gesund essen**

Zur Prävention seelischer Erschöpfung oder Melancholie tue ich sehr viel: Ich singe im Konstanzer Bachchor (ideal auch als Lungentraining), freue mich an gemeinsamen Hobbies mit meiner Frau. Das Essen wird immer frisch zubereitet, viel Gemüse, oft mediterran. Auch das gehört zur Prävention.

Der größte Feind ist der innere Schweinehund. Dem kann man aber einen Namen geben und mit ihm jeden Abend zumindest einmal um den Block Gassi gehen. Und nicht zuletzt: einfach mal abhängen, so wie hier bei einem Gleitschirmflug im letzten Frühjahr im Stubaital.

**Johannes Bunzel**

# Eigenverantwortung gefragt

## Ärzte sollten das Thema „Vorsorge“ aufgreifen

Simona ist dankbar, dass sie noch munter am Leben teilnehmen kann. Besonders die Krebsvorsorgeuntersuchungen sind ihr mit zunehmendem Alter wichtig geworden.

### Sensibilisiert durch Freunde und Bekannte

In meinem Umfeld sind in den letzten Jahren zu viele Menschen, teilweise noch jünger als ich, an Krebs erkrankt und manche auch daran verstorben. Insofern gehören zu meiner Präventionsroutine seit Jahren regelmäßige Krebsvorsorgeuntersuchungen (gynäkologisch, Mammografie-Screening, Haut, Magen- und Darmspiegelung etc.).

Jährlich gehe ich auch zur professionellen Zahnreinigung, denn gesunde Zähne und Zahnfleisch sind mir wichtig. Dass ich den Augenhintergrund zweimal jährlich untersuchen lasse, ist mit mukoviszidose-bedingtem Diabetes unabdingbar. Auch Untersuchungen auf grauen Star gehören seit Neuestem dazu.

### Hörgeräte notwendig geworden

Obwohl ich während der Einnahme von Antibiotika immer Hörprobleme bekam, wurde nie ein Hörtest gemacht. Letztlich entwickelte ich eine beidseitige Hochtonschwerhörigkeit und komme ohne meine schicken Hörgeräte seit rund 18 Jahren nicht mehr aus.

Wenn man wie ich in den Wechseljahren steckt, steigt die Osteoporose-Gefahr stetig an, darum lasse ich das alle drei

Jahre untersuchen. Einen hohen Blutdruck habe ich zum Glück nicht, dennoch habe ich mir ein Blutdruckmessgerät zugelegt.

### Impfungen

Um mein Vorsorgeprogramm abzurunden, lasse ich mich regelmäßig impfen (Grippe, Pneumokokken, Corona etc.).

### Sport und gesunde Ernährung

Gegen meine zunehmenden Gelenk- und Rückenschmerzen mache ich regelmäßig Sport (Pilates, Tanztraining, gezieltes Muskel- und Rückentraining). Sport hilft aber auch gegen Stress und schlechte Laune, da kann ich einfach mal Dampf ablassen und betreibe damit wichtige Psychohygiene.

Letztlich versuche ich, mich möglichst abwechslungsreich zu ernähren, koche fast alles frisch und verzichte weitestgehend auf Fleisch und zu viel Süßes.

Von den Muko-Ärzten würde ich mir wünschen, dass sie die altersbedingten zusätzlichen Erkrankungen ein wenig mehr im Blick behalten und ggf. auf mögliche Vorsorgeuntersuchungen hinweisen.

Aber hier ist auch die Eigenverantwortung jedes Einzelnen gefragt und am Ende kann das jeder nur für sich alleine entscheiden. Auch wenn mir klar ist, dass ich nicht gegen alles Vorsorge betreiben kann, fühle ich mich mit dem, was ich tue, einfach ein Stückchen sicherer.

Simona Köhler, 56 Jahre, CF



Simona setzt auf mehr Sicherheit durch Vorsorge.

# Wie ein Sterne-Koch Lebensfreude behalten

Thomas sieht es positiv: Er ist froh, schon 56 Jahre alt geworden zu sein und nimmt sich vor, den inneren Schweinehund gegen all die anfallenden Vorsorgeuntersuchungen zu überwinden.

## „Altwerden ist kein Vergnügen“

So sagte meine Großmutter mit 80 Jahren, obwohl sie als protestantische Preußin pflichtbewusst und überhaupt nicht wehleidig war. Nun: Sie war gesund. Auch ich als CF-ler beobachte, dass es – höflich ausgedrückt – immer mehr Herausforderungen werden. Manchmal komme ich mir wie ein Fünf-Sterne-Koch vor, der auf immer mehr Herdplatten kocht, kochen muss, und am Ende soll auch noch ein schmackhaf-

tes Menu herauskommen, ohne dass der Koch (d.h. ich!) platt ist. Lebensfreude zu behalten, ist ja das Ziel.

## Jede Menge Termine

Da sind nun zum einen die ganzen Vorsorgeuntersuchungen: Darmkrebsvorsorge, Hautkrebsvorsorge, Prostata... Ich spüre einen inneren Widerwillen, diese so zeitnah wahrzunehmen, wie es klug wäre. Noch mehr Gesundheitsthemmen! Mein Vorsatz für 2023: Ich gelobe, diese Vorsorgeuntersuchungen step by step „abzuarbeiten“. Was ich ganz vergaß, meine „liebste Herdplatte“ außer CF: Diabetes. Darum kümmere ich mich allerdings engmaschig. Zu einschränkend würde es perspektivisch, wenn ich

den Diabetes nicht im Griff habe. Dazu gehören natürlich auch Augenuntersuchungen. Ach, ich vergaß: Bluthochdruck hat mich auch einige Zeit beschäftigt. Das Medikament schlug nicht an und der Bluthochdruck normalisierte sich, als eine psychische Belastung wegfiel. Man(n) muss auch mal Glück haben.

## Heiterkeit und Neugierde

Nun aber genug der ganzen Präventionsbetrachtungen: Ich freue mich, dass ich mit 56 so alt geworden bin und versuche, das Älterwerden mit Heiterkeit und Neugierde zu sehen. Wie Gesunde eben, wenn es gut läuft.

Thomas Malenke, 56 Jahre, CF

## Starten Sie Ihre Spendenaktion

### Gemeinsam spenden – gemeinsam etwas bewegen

Sie haben demnächst Geburtstag, möchten heiraten, planen eine sportliche Herausforderung, Ihr nächstes Konzert oder eine andere tolle Aktion? Teilen Sie diesen schönen Anlass mit Freunden, Familie, Bekannten und laden Sie diese ein, Ihre Spendenaktion zu unterstützen. Mit Ihren Spenden können Sie viel bewegen für Menschen mit Mukoviszidose.

### Es ist ganz einfach:

- » Starten Sie Ihren Spendenaufruf auf unserer Website.
- » Wählen Sie einen Aktionsnamen und laden Sie ein Foto hoch.
- » Schreiben Sie, warum Ihnen Menschen mit CF am Herzen liegen.
- » Informieren Sie Freunde, Familie, etc. per WhatsApp, E-Mail oder Social-Media-Kanäle über Ihre Aktion.

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





# Alle Angebote annehmen

## Erkrankungen erkennen und stoppen

„Ja, ich bin in die Jahre gekommen!“, stellt Maren fest. In diesem Zusammenhang bleibe der „normale Wahnsinn“, neben der Mukoviszidose und deren Begleiterscheinungen, eben nicht aus. Sie hat das schon vor Jahren bemerkt und sich deshalb immer für alle Vorsorgeuntersuchungen interessiert.

### Dankbar für den Service in Deutschland

Es ist wirklich bemerkenswert, wie gut wir es in Deutschland mit den Krankenkassen haben, die sogar per Post an Vorsorgeuntersuchungen erinnern. Da ich schon ein Melanom in situ hatte, gehe ich selbstverständlich zur Hautkrebsvorsorge. Auch einen Tumor in der Brust, der entfernt werden musste, hatte ich schon. Aus diesem Grund war ich schon vor dem offiziellen Start des Mammascreeblings ab 50 Jahren regelmäßig bei der Mammographie.

Für mich ist es selbstverständlich, regelmäßig zur Gynäkologin zu gehen oder zum Zahnarzt (inkl. professioneller Zahnreinigung), und auch alle Impfungen wie gegen Pneumokokken, „Zecken“ oder Gürtelrose wahrzunehmen. Dadurch kann ich mir doch manche Schmerzen und Erkrankungen ersparen.

### Befund schützt vor Folgen

Zur Darmspiegelung war ich und prompt wurden fünf Polypen entfernt. Natürlich ist die Vorbereitung einer Darmspiegelung unangenehm, aber dann sage ich mir, eine Darmoperation wäre noch viel unangenehmer und stressiger! Von einer Darmkrebserkrankung mal ganz abgesehen, wofür wir CF-Betroffene nun mal ein erhöhtes Risiko haben.

### Auch die tägliche Therapie ist Prävention

Was für mich auch ein großer Beitrag zur Prävention ist, ist das tägliche Inhalieren, Autogene Drainage und Mobilisations-Übungen. Auch Sport wie Radfahren, Walken und Fitnessstudio gehört dazu. Oder Rehas. Das hält mich fit. Und auch die mentale und psychische Gesundheit steht mir dabei vor Augen. Mittlerweile wird ja von Psychohygiene geredet und Hygiene ist doch immer präventiv!

### ... und eine gute Compliance\*

Lustig war mal, als meine Ambulanz Ärztin mich fragte, ob ich, wie von ihr angeraten, denn nun bei der Darmspiegelung gewesen wäre. „Natürlich,“ habe ich ihr geantwortet, „das haben Sie mir doch gesagt!“. Da meinte sie nur, wenn bloß alle umsetzen würden, was sie sagt! Ich bin über die Jahrzehnte total gut damit gefahren, Vorsorgeuntersuchungen wahrzunehmen. Es wurden Anfänge von teils schweren Erkrankungen früh entdeckt und rechtzeitig behandelt. Ich werde weiter alles dankbar annehmen. Das ist mir mein Leben wert!

Maren Currie, 57 Jahre, CF

\*Therapietreue, kooperatives Verhalten von Patienten im Rahmen einer Therapie



Immer in Bewegung bleiben: Maren setzt auch auf regelmäßigen Sport

# Diagnose Mukoviszidose: Erfahrungen mit Krankenkassen, Ämtern und Behörden

## Schwerpunkt-Thema der muko.info 2/2023

Neben den gesundheitlichen Herausforderungen, die mit der Diagnose Mukoviszidose verknüpft sind, haben Betroffene und Angehörige auch bürokratische Fragen zu klären. Dabei sind mitunter langwierige Verfahren zu durchlaufen. Wir möchten daher wissen, was Sie im Umgang mit öffentlichen Einrichtungen erlebt haben: Wie gut funktioniert die Erstattung von Zuzahlungen oder die Kostenübernahme von Heil- und Hilfsmitteln durch Ihre Krankenkasse? War es schwierig, einen Grad der Schwerbehinderung vom Versorgungsamt genehmigt zu bekommen? Wie verlief die Begutachtung beim Pflegegeldantrag? Wurde Ihrem Antrag auf (Erwerbsminderungs-) Rente stattgegeben? Wer hat Ihnen bei solchen Fragestellungen möglicherweise geholfen oder Ihnen Tipps gegeben?

Wie immer, sind wir gespannt auf Ihre Leserbriefe (natürlich auch anonym, denn wir wissen, dass dieses Thema etwas heikel ist).

**Schreiben Sie uns – bitte maximal 300 Wörter und möglichst mit Bild**  
via E-Mail: [redaktion@muko.info](mailto:redaktion@muko.info) oder per Post an:  
Mukoviszidose e.V., Redaktion muko.info, In den Dauen 6, 53117 Bonn

Redaktionsschluss für die muko.info 2/2023 ist der 31. März 2023



### Hinweis

Um die Umwelt zu schonen, werden wir Ihnen Ihre muko.info ab dem Jahr 2023 vorwiegend digital an Ihre E-Mail-Adresse zu schicken. Bitte teilen Sie uns dafür Ihre aktuelle E-Mail-Adresse mit an [info@muko.info](mailto:info@muko.info) (Betr.: muko.info digital).

# „Hilfe, mir geht es gut!“ – Positive Entwicklung mit Nebenwirkungen

## Schwerpunkt-Thema der muko.info 3/2023

Seit die hochwirksamen CFTR-Modulatoren verfügbar sind, geht es vielen Menschen mit CF plötzlich unerwartet gut: frei atmen, normal essen, voller Energie und körperlich belastbar. Ein Zustand, von dem man lange nur träumen konnte. Aber was macht das mit der eigenen Identität? Wie fühlt es sich an, wenn man Themen wie Familienplanung, Erwerbstätigkeit und sogar Rente planen kann, aber auch planen muss? Wenn man Zeitpunkte versäumt zu haben scheint, wenn man den in vielen Jahren erlernten Therapiealltag und die Bewältigungsstrategien komplett umstellen muss? Und wie geht man mit Freunden um, denen die neuen Therapien nicht helfen können?

Wir freuen uns auf Ihre Gedanken und Bewältigungsansätze!

**Schreiben Sie uns – bitte maximal 300 Wörter und möglichst mit Bild**  
via E-Mail: [redaktion@muko.info](mailto:redaktion@muko.info) oder per Post an:  
Mukoviszidose e.V., Redaktion muko.info, In den Dauen 6, 53117 Bonn

Redaktionsschluss für die muko.info 3/2023 ist der 7. Juli 2023



### muko.blog

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.

# Erläuterungen zur Bundesvorstandswahl 2023

Liebe Mitglieder,  
die Amtszeit unseres Bundesvorstands beginnt mit dem Ende der Mitgliederversammlung am 13. Mai 2023.

A) Per Briefwahl oder direkt auf der Mitgliederversammlung am 13. Mai 2023 in Schweinfurt werden von allen Mitgliedern gewählt:

- » **Der/die Bundesvorsitzende**
- » **Der/die 1. Stellvertretende Bundesvorsitzende**
- » **Der/die 2. Stellvertretende Bundesvorsitzende**
- » **vier weitere Bundesvorstandsmitglieder**

B) Die Mitglieder der Arbeitsgemeinschaft der Erwachsenen mit CF (AGECF), welcher automatisch alle CF-Erwachsenen Vereinsmitglieder über 18 Jahren angehören, wählen auf der Mitgliederversammlung der AGECF am Freitag, den 12. Mai 2023 in Schweinfurt oder per Briefwahl

- » **ihren Vorstand** sowie
- » **ein Mitglied des Bundesvorstands aus den Reihen der AGECF.**

Der Kandidatenauftrag ist ergangen, die Bewerbungsfrist – u.a. für den Vertreter der AGECF im Bundesvorstand – endete am 10. Februar 2023.

Alle Mitglieder der AGECF werden bis spätestens vier Wochen vor der Mitgliederversammlung über die [muko.info](http://muko.info) zu dieser eingeladen.

C) Die Mitglieder der Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfe (AG Selbsthilfe), in der die Regionalgruppen und lokalen Selbsthilfvereine im Mukoviszidose e.V. abgebildet sind, wählen auf ihrer Mitgliederversammlung am 4. März 2023 in Leipzig

- » **ein Mitglied des Bundesvorstands aus den Reihen der AG Selbsthilfe.**

D) Die Arbeitsgemeinschaft der Ärzte im Mukoviszidose e.V. (AGAM) und die Forschungsgemeinschaft Mukoviszidose (FGM) wählen auf ihren Mitgliederversammlungen während der Deutschen Mukoviszidose Tagung 2022 in Würzburg:

- » **Dr. Volker Melichar (AGAM)**
  - » **Prof. Anna-Maria Dittrich (FGM)**
- in den Bundesvorstand.

E) Die Mitglieder der Arbeitskreise Ernährung, Pflege, Physiotherapie, Psychosoziales, Rehabilitation und Sport bestimmen auf ihren Mitgliederversammlungen in Würzburg

**EnergeaP<sup>Kid</sup> & EnergeaP**

metaX  
INSTITUT FÜR DIÄTETIK

✓ verordnungsfähig  
✓ vollbilanziert  
✓ geschmacksneutral

NEU!  
mit löslichen Ballaststoffen

Ernährungstherapie bei Mangelernährung  
**Kostenloses Muster für Sie!**  
[muster@metax.org](mailto:muster@metax.org)

metaX Institut für Diätetik GmbH  
Am Strassbach 5 • 61169 Friedberg/Germany  
☎ +49(0)8432 - 94860 🛒 [metax-shop.org](http://metax-shop.org) 🌐 [metax.org](http://metax.org)



Delegierte, die dann anschließend im Wahlvertretergremium der Arbeitskreise

» **Johanna Gardecki (AK Psychosoziales) aus den Reihen der nicht-ärztlichen Arbeitskreise in den Bundesvorstand wählen.**

#### **Wer ist wahlberechtigt?**

Alle Vereinsmitglieder sind wahlberechtigt für die unter **A** genannten Positionen. Für die unter **B bis E** genannten Positionen waren bzw. sind nur die Mitglieder der jeweiligen Arbeitsgemeinschaften und Arbeitskreise wahlberechtigt.

#### **Wer kann gewählt werden?**

In diesem Heft sind alle vom Wahlausschuss geprüften Wahlvorschläge (Ausschlussfrist war der 10. Februar 2023) für die unter **A und B** genannten Positionen aufgeführt.

#### **Wie können Sie sich an den Wahlen beteiligen?**

Alle Vereinsmitglieder können sich per Briefwahl oder auf der kommenden Mitgliederversammlung am 13. Mai 2023 in Schweinfurt an der Bundesvorstandswahl beteiligen.

#### **WICHTIG:**

**Sollten Sie die Bundesvorstandsmitglieder und/oder den Vorstand AGECF per Briefwahl wählen wollen, so fordern Sie die jeweiligen Briefwahlunterlagen in der Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V. an! Diese werden Ihnen nicht automatisch zugeschickt.**

#### **Bis wann müssen die Briefwahlunterlagen eingegangen sein?**

Die Briefwahlunterlagen für die Wahl der Positionen **A und B** müssen bis 12 Uhr des letzten Arbeitstages vor der Mitgliederversammlung des Mukoviszidose e.V., also dem 12. Mai 2023 in der Geschäftsstelle, In den Dauen 6, 53117 Bonn, eingegangen sein.

#### **Muss ich noch zur Mitgliederversammlung kommen, wenn ich schon Briefwahl gemacht habe?**

Wir freuen uns sehr über alle Mitglieder, die persönlich nach Schweinfurt kommen, um dort ihre Stimme für die unter **A** und/oder **B** genannten Positionen abzugeben. Natürlich können Sie aber nur einmal an der Wahl teilnehmen, d.h. Mitglieder, die bereits an der Briefwahl teilgenommen haben, sind auf der Mitgliederversammlung nicht mehr wahlberechtigt.

#### **Und wenn ich noch eine Frage habe?**

Bitte zögern Sie dann nicht, in der Geschäftsstelle anzurufen. Dort gibt man Ihnen gerne Auskunft.

Und abschließend eine herzliche Bitte: Bitte beteiligen Sie sich an diesen Wahlen. Wir wollen mit vielen Stimmen dem neuen Bundesvorstand den Rücken für die vor ihm stehenden wichtigen Aufgaben und Herausforderungen stärken!

Herzliche Grüße, Ihre



Ulrike Kellermann-Maiworm

Vorsitzende des Wahlausschusses



## **Kandidatur für das Amt des Bundesvorsitzenden**

**Stephan Kruij**

**Pfarrstraße 11, 85604 Zorneding; Geboren am 14.03.1965**

**Diplomphysiker**

Wir leben in spannenden Zeiten – auch bei der Mukoviszidose: Die neuen hochwirksamen CF-Medikamente verbessern die Gesundheit und Lebensqualität von vielen Menschen mit Mukoviszidose, aber nicht von allen. Entsprechend muss der Mukoviszidose e.V. auf neue Herausforderungen reagieren und sich vor allem um Familien kümmern, die nicht von den neuen Medikamenten profitieren. Diesen Wandel möchte ich

gerne in verantwortungsvoller Weise und gemeinsam mit dem engagierten Team in Vorstand und Geschäftsstelle gestalten, damit der Verein auch in Zukunft diejenigen unterstützen kann, die unsere Hilfe brauchen.

Ich erkläre hiermit, dass ich zur Kandidatur und im Falle der Wahl auch zur Amtsübernahme bereit bin.

Herzliche Grüße, Stephan Kruij





## Kandidatur für das Amt der 1. Stellvertretenden Bundesvorsitzenden

**Dr. med. Christina Smaczny**

Franz-Kruckenbergr-Str. 9, 69126 Heidelberg; Geboren am 10.06.1959

Lungenfachärztin, Oberärztin in der Pneumologie, koordinierende Ärztin des Christiane Herzog CF-Zentrums für Kinder, Jugendliche und Erwachsene, Universitätsklinik der J.W.Goethe-Universität in Frankfurt/Main

Seit inzwischen fast 35 Jahren behandle und betreue ich Mukoviszidose-Patienten und das stets an Universitätsklinik mit einem Zugang zur Medizin mit höchstem wissenschaftlichen Niveau.

Das Wohlergehen der CF-Patienten, gelungene Transition und CF-Erwachsenenthemen liegen mir besonders am Herzen und so setze ich mich mit meiner beruflichen und ehrenamtlichen Arbeit für eine optimale Patientenversorgung ein.

Ich habe den Meilenstein für die Transition in Deutschland im CF-Bereich gelegt, indem ich 1992 die erste Ambulanz in

Deutschland für erwachsene Mukoviszidose-Patienten aufgebaut habe. Ich unterstütze aktiv viele CF-Projekte und bin Mitglied zahlreicher Gremien, wie z.B. TFQ-Beirat, Benchmarking, CF-Register, ECORN, Qualitätssicherung, Zertifizierung, Klimamaßnahme u.a.

Als Bundesvorstandsmitglied werde ich nach bestem Wissen und Gewissen den Mukoviszidose e.V. in seinem Ziel „Helfen. Forschen. Heilen.“ stets unterstützen.

Im Falle der Wahl erkläre ich mich bereit, das Amt anzutreten.



## Kandidatur für das Amt des 2. Stellvertretenden Bundesvorsitzenden

**Gerd Eißing**

Caspar-von-Saldern Weg 5, 24582 Bordesholm; Geboren am 02.08.1957

Diplommathematiker, Unternehmer

Die Zeiten haben sich in den letzten Jahren massiv verändert, neue hochwirksame CF-Medikamente verbessern Gesundheit und Lebensqualität von viele Betroffenen mit Mukoviszidose, aber leider nicht für alle.

Der Mukoviszidose e.V. muss sich darauf einstellen und sich besonders um die kümmern, die nicht die neuen hochwirksamen CF-Medikamente nutzen können. Wir dürfen keinen zurücklassen.

Dabei möchte ich gerne helfen, um gemeinsam mit der Geschäftsstelle und dem neuen Bundesvorstand den Verein für die Zukunft in die richtigen Bahnen zu lenken.

Ich versichere, dass ich zur Kandidatur bereit bin und im Falle meiner Wahl, das Mandat annehmen werde.



## Kandidatur als Bundesvorstandsmitglied

**Ingo Sparenberg**

Zarenthin Dorfstraße 7, 16866 Gumtow; Jahrgang 1977 – CF-ler

Technischer Zeichner/Fa. Maschinenbau – verrentet; Buchautor/Projekt [www.in-go-go-go.de](http://www.in-go-go-go.de);  
Schirmherr des Leipziger Mukolauf; seit 2014 Mitglied im TFQ-Beirat des Mukoviszidose e.V.;  
seit 2017 Mitglied im Vorstand des Mukoviszidose e.V.

Seit vielen Jahren engagiere ich mich in verschiedenen Gremien für uns CF-ler, klein wie groß. Auch die kommenden Jahre möchte ich mich dem widmen und bewerbe mich erneut um ein Mandat im Vorstand des Mukoviszidose e.V. Die größte Herausforderung der nächsten Jahre bleibt die Versorgung der Patienten, welche uns mit dem Fachkräftemangel vor große

Aufgaben stellen wird. Aber auch die jungen Leute, denen bedingt durch die neuen Medikamente eine bessere Lebensperspektive ermöglicht wird, werden auf neue Probleme stoßen. Sehr gern möchte ich weiterhin unterstützend in den nächsten Jahren mitwirken und bitte Sie/Euch herzlich um Ihre/Eure Stimme. Im Falle meiner Wahl nehme ich das Amt an.



## Kandidatur als Bundesvorstandsmitglied

**Tanja Dorner**

Raiffeisenstraße 6, 56729 Weiler; Geboren am 07.09.1974

verheiratet, 3 Kinder; Betriebswirtin VWA, selbstständig; Sprecherin der Regionalgruppe Mittelrhein; Mitglied des Vorstandes AG Selbsthilfe; [traumpfade@hotmail.com](mailto:traumpfade@hotmail.com)

Liebe Mitglieder des Mukoviszidose e.V., das Leben mit CF verändert sich. Als Mutter eines heute 15-jährigen Sohnes und als langjährige Selbsthilfeaktive in unserer Region habe ich bereits viele Veränderungen erfahren. Ständige Begleiter dieser Veränderungen waren das Team unserer Ambulanz, die Familien unserer Regionalgruppe und auch unser Verein, der uns mit einem großen Angebot an Hilfe zur Seite steht.

Wir schauen mit viel Hoffnung in die Zukunft, aber es bleiben auch immer noch viele Sorgen. Unsere Bedürfnisse an Hilfe und Austausch haben sich verändert, sind aber nach wie vor vorhanden. Aus dieser Perspektive heraus möchte ich gerne die Arbeit des Vereins weiter unterstützen und kandidiere hiermit für ein Mandat im Bundesvorstand. Im Falle einer Wahl nehme ich diese an.



## Kandidatur als Bundesvorstandsmitglied

**Anne von Fallois**

Wulfstraße 6, 12165 Berlin; Geboren am 03.06.1969

Unternehmensberaterin

1994 wurde ich Persönliche Referentin von Christiane Herzog – seither beschäftigt und prägt mich das Thema Mukoviszidose. 2005 wurde ich Mitglied im Vorstand der Christiane Herzog Stiftung, die ich ab 2014 auch im Bundesvorstand des Mukoviszidose e.V. vertrat. Als Dr. Markus Herzog und ich im vergangenen Oktober von unseren Vorstandskollegen nicht wiedergewählt wurden,

endete leider auch meine Zeit im BuVo – nicht aber mein Engagement für Menschen mit Mukoviszidose. Gerade jetzt, da sich so viel zum Guten verändert, möchte ich weiter einen Beitrag dazu leisten, dass die Betroffenen Gehör und Unterstützung finden – besonders in der Politik, in der ich in Berlin gut „verdrahtet“ bin. Im Falle meiner Wahl bin ich zur Amtsübernahme bereit.



## Kandidatur als Bundesvorstandsmitglied

Alexandra Maria Kramarz

Guerickestraße 32a, 10587 Berlin; Geboren am 01.06.1988

Sonderschullehrerin

Seit über sechs Jahren bin ich als Patientenvertreterin im Mukoviszidose e.V. tätig. Im Jahr 2017 wurde ich in den Vorstand der AG Erwachsene mit CF (AGECF) gewählt, seit 2020 bin ich zusätzlich auch Mitglied des Bundesvorstandes. Darüber hinaus gestalte ich gemeinsam mit anderen Engagierten die jährlich stattfindende Erwachsenentagung, nehme an CF-Familienwochenenden teil, um über mein Leben als CF-lerin zu sprechen und so Eltern von Kindern mit CF Ängste zu nehmen, bin Patientenvertreterin meiner Ambulanz und halte auf verschiedensten Tagungen, Vorträge um anderen Menschen die Erfahrungen von uns CF-lerinnen und CF-lern näher zu bringen. Dabei mache ich auch um sehr persönliche, intime und schwierige Themen wie beispielsweise Inkontinenz beim Husten oder

die Auseinandersetzung mit dem eigenen Tod, keinen Bogen. Diese ehrenamtliche Tätigkeit macht mir nicht nur viel Freude, ich merke auch, dass wir als Patienten auf unterschiedlichsten Ebenen mehr und mehr Gehör finden. Dies möchte ich noch weiter ausbauen. Die selbstständige Kommunikation auf Augenhöhe zwischen Betroffenen und Behandelnden liegt mir sehr am Herzen. Mein Mittel der Wahl ist hierfür vorrangig das persönliche Gespräch. Ich bitte Sie um Ihre Stimme, damit ich die Belange von Menschen mit CF weiterhin engagiert in den Bundesvorstand hineinbringen kann. Ja, ich bin im Falle der Wahl auch zur Amtsübernahme bereit. Alexandra Maria Kramarz

# AGECF des Mukoviszidose e.V. wählt neuen Vorstand Einladung zur Mitgliederversammlung

**Zu Beginn der Jahrestagung des Mukoviszidose e.V. vom 12. – 14. Mai 2023 in Schweinfurt wählen die Mitglieder der „Arbeitsgemeinschaft Erwachsene mit CF“ (AGECF) auf ihrer Mitgliederversammlung einen neuen Vorstand.**

Gewählt werden bis zu sieben Vorstandsmitglieder sowie ein/e VertreterIn der AGECF im Bundesvorstand. Der Aufruf zur Kandidatur ist im Dezember in der muko.info 4/2022 erfolgt, die Bewerbungsfrist endete am 10. Februar 2023. Die Vorstellung der KandidatInnen erfolgt in diesem Heft sowie auf der Webseite des Mukoviszidose e.V.

Die Wahl findet im Vorfeld der Jahrestagung während der Mitgliederversammlung der AGECF am 12. Mai um 19 Uhr im Tagungshotel statt oder per Briefwahl.

**Datum: Freitag, 12. Mai 2023**  
**Uhrzeit: 19:00 Uhr**  
**Ort: Mercure Hotel Schweinfurt, Maininsel 10 – 12, 97424 Schweinfurt**  
**Raum: bitte Aushang im Tagungshaus beachten**

Die Anmeldung zur Mitgliederversammlung erfolgt mit dem Anmeldeformular zur Jahrestagung des Mukoviszidose e.V.  
**E-Mail: [AFranke@muko.info](mailto:AFranke@muko.info), Fax: + 49 (0) 228 98780-77**

Das Online-Anmeldeformular finden Sie auf unserer Webseite:  
[www.muko.info/angebote/veranstaltungen/jahrestagung](http://www.muko.info/angebote/veranstaltungen/jahrestagung)

Bei Fragen zur AGECF-Wahl sowie zur Anforderung von Briefwahlunterlagen wenden Sie sich bitte an Barbara Senger, [BSenger@muko.info](mailto:BSenger@muko.info)



# Arbeitsgemeinschaft Erwachsene mit CF

## Kandidatenvorstellung für die AGECF-Wahl

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



Svea Henrike Andresen, geb. 1996  
wohnhaft in Hamburg

Beruf: Masterstudentin/Werkstudentin

Leben mit Mukoviszidose – das birgt, wie Ihr alle wisst, viele Hürden. Trotz der neusten Fortschritte sind nicht alle Probleme verschwunden, und es kommen neue hinzu. Bereits in meiner letzten Amtszeit als Mitglied des AGECF Vorstands konnte ich

unsere Problematiken, Anliegen und Herausforderungen einbringen und gemeinsam verbessern. Auch weiterhin möchte ich die unterschiedlichen Schwierigkeiten aufgreifen, und gemeinsam mit dem Mukoviszidose e.V. unsere Möglichkeiten ausbauen. Ich selbst fordere das „Geht Nicht“ der durch Mukoviszidose gesetzten Grenzen stetig heraus. Für mich geht es darum, dass CF-ler mündig und selbstbestimmt sein können, Behandler:innen auf Augenhöhe begegnen, und dass unsere Stimmen gehört werden. Hierfür möchte ich die Interessen der AGECF künftig auch im Bundesvorstand vertreten. **Svea**

**Für den Vorstand der AGECF werden maximal 7 VertreterInnen gewählt.**  
**Als Mitglieder des Mukoviszidose e.V. kandidieren für den**  
**Vorstand der Arbeitsgemeinschaft Erwachsene mit CF (AGECF):**



Alexandra Kramarz, geb. 1988  
wohnhaft in Berlin

Beruf: Sonderschullehrerin

Wenn ich auf die letzten, sehr turbulenten Jahre zurückblicke, kann ich manchmal selber schwer glauben, was da alles passiert ist. In Bezug auf die Mukoviszidose-Versorgung vor allem nur Erfreuliches. Manchmal geistert die Sorge herum, dass der Mukoviszidose e.V. bald nicht mehr notwendig sein wird. Ich

finde allerdings, dass gerade jetzt eine starke Patientenvertretung und eine Vernetzung untereinander immer wichtiger wird. Denn in Hinblick auf meine und unsere Zukunft stellen sich heute mehr Fragen als noch vor drei Jahren. Und wir dürfen eines nicht vergessen: Nicht jeder von uns kann von allen medizinischen Errungenschaften profitieren. Daher möchte ich weiterhin auf vielen Treffen und Veranstaltungen den Kontakt zu anderen Menschen mit Mukoviszidose suchen und unnachgiebig diese vielfältige und breite Sicht in alle Gremien und Entscheidungsorgane hineinbringen. **Alexandra**



Zoë Richardson, geb. 1989  
wohnhaft in Stuttgart

Beruf: Selbstständige Übersetzerin

Als Teil des AGECF-Vorstands möchte ich die Arbeit der letzten Jahre in einer neuen Amtsperiode weiterführen. Mit der Einführung der Modulatorentherapie stehen wir vor neuen Herausforderungen, die wir mit vorangegangenen Zielen vereinen müs-

sen. Mir ist es wichtig, dass alle CF-ler, unabhängig von ihrer Lebenssituation, ins Boot geholt und ihre Themen und Sorgen gehört werden. Mit der Organisation von Seminaren und Projekten, die das Leben aller CF-ler positiv beeinflussen, können wir dies erreichen. Mir liegen insbesondere die Unabhängigkeit und die Selbstbestimmung von uns allen am Herzen. Ich würde mich freuen, wenn Ihr mir durch Eure Stimme eine zweite Amtsperiode ermöglichen würdet. Mir sind die Ideen für Euch noch nicht ausgegangen! **Zoë**

Moin. Was kann uns die AGECF bieten in Zeiten von Kafrio und den damit verbundenen wunderbaren Aussichten für uns Betroffene? Sind wir obsolet geworden? NEIN. Viele, mich eingeschlossen, haben seltene Mutationen, die diese Modulatoren-Behandlung für uns ausschließen. Und neben neuen Entwicklungen in der Behandlung gibt es viele andere, wichtige Themen wie Work-Life-Therapy-Balance oder die ortsnahe ärztliche Versorgung, die uns alle betreffen. In meiner nächsten Amtszeit möchte ich mich daher weiterhin für eine gute Vernetzung von uns

Im Rahmen meiner bisher dreijährigen Vorstandsmitgliedschaft in der AGECF hatte ich einigen Kontakt zu unterschiedlichen Behandlern. Diesen habe ich als sehr wichtig und förderlich empfunden. Unsere Sichtweise und Meinung werden oft dankend angenommen, haben aber auch schon rege Diskussionen angefangen. Gerade bei neuen Herausforderungen, welche Corona oder Kafrio mit sich bringen, ist es wichtig, dass wir uns früh an deren Bewältigung beteiligen. Genau diese Arbeit möchte ich im Vorstand der AGECF weiterführen. Außerdem machen mir

Die signifikante Verbesserung des Gesundheitszustandes von Menschen mit Mukoviszidose und die damit verbundene Zunahme der durchschnittlichen Lebenserwartung, bringt neue Fragestellungen mit sich: Kinderwunsch und Elternschaft, Folgeerkrankungen und Spätfolgen, Altersvorsorge und Altersarmut. Für mich ist es wichtig, dass diese Themen zukünftig sowohl auf medizinischer als auch politischer Ebene Gehör finden, erforscht und diskutiert werden, sodass die neu gewonnene Lebensqualität bis ins hohe Alter bestmöglich erhalten werden kann. Durch meine mehrjährige Berufserfahrung in der klinischen Forschung

Meinen ersten näheren Kontakt mit dem Mukoviszidose e.V. und der AGECF hatte ich Mitte 2021 über das Seminar „CF und Beruf“. Seitdem habe ich einige Projekte der AGECF und des Mukoviszidose e.V. kennengelernt und mit Freude mitgeholfen. Ein Beispiel ist das Neudiagnose-Seminar, bei dem ich bereits zwei Mal von meinen Erfahrungen und Umgang mit den typischen CF-Herausforderungen berichten durfte. Ich habe viel Spaß daran, mit anzupacken, zu organisieren, Erfahrung in bestimmten Bereichen weiterzugeben und mitzuhelfen. So kam es auch dazu, dass ich mein Hobby, Klettern, ausgeweitet habe und mich bereits im DAV (Deutscher Alpen-

**Jasper Augustin**, geb. 1995  
wohnhaft in Hamburg

Beruf: Zimmerer Meister



Erwachsenen einsetzen und freue mich, dass die Zahl der CF-Erwachsenen weiter wächst. Im Austausch untereinander können wir viel lernen und gemeinsam noch mehr bewegen. **Jasper**

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

Beruf: Informatiker



die Gespräche und der Austausch mit allen Beteiligten natürlich ganz viel Spaß. **Clemens**

**Julia Merkle-Lock**, geb. 1986  
wohnhaft in Sandhausen

Beruf: Diplom-Humanbiologin



insbesondere im Bereich klinischer Studien, möchte ich, als Vorstandsmitglied der AGECF, meine Expertise im Mukoviszidose e.V. einbringen und so einen kleinen Beitrag zum Motto „Helfen. Forschen. Heilen.“ leisten. **Julia**

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

Beruf: Masterstudent Informatik



verein) als Jugendleiter und Trainer des jungen Wettkampfteams engagiere. Ich freue mich auf Deine Stimme und blicke voll freudiger Erwartung und Tatendrang auf die Arbeit im Vorstand der AGECF. **Julius**

# Abschied aus dem Vorstand – Dankeschön an Bärbel Palm

## Mit Herz, Fachwissen, Geduld und Beharrlichkeit

Nach 21 Jahren hat Bärbel Palm ihre Funktion als Vorsitzende des Arbeitskreises Ernährung am 25. November 2022 beim Treffen des Arbeitskreises Ernährung beendet und stellte sich nicht mehr zur Vorstandswahl auf. Der Arbeitskreis bedankt sich für viele Jahre voller Engagement.



Anna-Lena Strehlow überreicht die Schutzengel-Urkunde an Bärbel Palm



Bärbel Palm bekommt Blumen überreicht



Der bisherige Vorstand mit Bärbel Palm, v.l.: Frank Hellmond, Evita Ausner, Annette Simon, Bärbel Palm, Annett Mattern

### Für Menschen mit Mukoviszidose ...

Bärbel Palm ist vielen Menschen mit CF ein Begriff, denn sie engagiert sich seit mehr als 30 Jahren für sie. Sei es in der CF-Ambulanz Homburg/Saar, während der Klimamaßnahmen auf Gran Canaria oder mit der von ihr entwickelten Schulung „Eine Reise durch den Verdauungsapparat“ für Menschen (ursprünglich Kinder) mit CF, mit Informationsbroschüren für Betroffene sowie Artikeln in der muko.info.

### ... und Mukoviszidose-Ernährungs- therapeuten

CF-Ernährungsfachkräften ist sie ebenfalls bekannt, da sie neben ihrem Vorstands-Vorsitz auf jeder DMT mit aktiven Beiträgen präsent ist, Artikel für Fachbücher schreibt, sich für die Etablierung der Ernährungstherapie bei CF als Heilmittel einsetzt, regelmäßig Vorträge hält, an internationalen CF-Kongressen teilnimmt und anschließend berichtet sowie internationale Netzwerke mit CF-Therapeuten geschaffen hat und pflegt.

Wir bedanken uns bei Bärbel Palm für diesen jahrelangen Einsatz und freuen uns, dass sie dem Arbeitskreis Ernährung mit Rat und Tat erhalten bleibt.

Für den Arbeitskreis Ernährung  
Annett Mattern



Der neue Vorstand hat inzwischen seine Arbeit aufgenommen (v.l.):  
1. Vorsitzende: Annette Simon  
2. Vorsitzende: Annett Mattern  
Beisitzer: Suzanne van Dullemen, Evita Ausner, Frank Hellmond





# Jahrestagung und Einladung zur 56. ordentlichen Mitgliederversammlung des Mukoviszidose e.V.

**vom 12. bis 14. Mai 2023 in Schweinfurt  
Für Patienten, Angehörige, Behandler, Mitglieder und Interessierte.**

**Sehr geehrte Mitglieder,  
hiermit lade ich Sie als Vereinsvorsitzender ganz herzlich  
zur diesjährigen Jahrestagung des Mukoviszidose e.V. vom  
12. bis 14. Mai 2023 in die fränkische Stadt Schweinfurt ein!**

Schweinfurt steht für Innovation und pfiffige Lösungen, nicht nur bei Kugellagern, die hier produziert werden. Vor mehr als 100 Jahren wurden in Schweinfurt z.B. Freilauf und Rücktrittsbremse fürs Fahrrad erfunden. Von der Suche nach Innovation und Lösungen lassen wir uns anregen: Die Mukoviszidose-Welt ändert sich gerade schnell, es gibt neue wirksame Medikamente und der richtige Umgang damit muss erst gefunden werden.

Wir haben ein Programm entworfen, das Information, Austausch und eigene Aktivität ermöglicht. Schon am Freitag treffen sich Eltern und erwachsene Patienten separat, danach gibt es ein „meet, greet and talk“ an der Feuerstelle. Am Samstag befassen wir uns mit der Basistherapie bei dem Einsatz von Modulatoren und der CF-Therapie jenseits von Modulatoren. Aber auch über die Preise der neuen Medikamente wollen wir nachdenken. Die Mitgliederversammlung steht unter dem Zeichen der Vorstandswahlen. Am Sonntag geht es darum, wie Betroffene mithilfe des Patientenregisters Experten für ihre eigene Lebensqualität werden können. Lassen Sie sich außerdem inspirieren von Phillip Michl, der trotz Mukoviszidose in der Eishockey-Bundesliga gespielt hat.

Ich hoffe also, auf der Jahrestagung des Bundesverbandes in Schweinfurt viele Mitglieder (wieder) zu sehen und freue mich auf die Gespräche und Kontakte mit vielen Gesichtern aus Nah und Fern! Schauen Sie mal ins Programm auf unserer Webseite und melden Sie sich gleich an. Schon jetzt wünsche ich Ihnen eine gute Anreise.

Bis dahin viele Grüße

Stephan Kruip  
Bundesvorstandsvorsitzender

## **Livestream zur 56. Jahrestagung**

Zur diesjährigen Jahrestagung bietet der Mukoviszidose e.V. wieder die Möglichkeit, alle Vorträge sowie die Mitgliederversammlung am Samstag, den 13. Mai 2023, daheim im Livestream zu verfolgen.

Der Stream wird per Zoom übertragen. Informationen zum Livestream finden Sie rechtzeitig unter: [www.muko.info/angebote/veranstaltungen/jahrestagung](http://www.muko.info/angebote/veranstaltungen/jahrestagung)

# Einladung zur ordentlichen Mitgliederversammlung



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

Die Mitgliederversammlung wird online übertragen.

**ACHTUNG!** Gäste, die der Mitgliederversammlung online beiwohnen, haben kein Stimmrecht, können also nicht abstimmen. Bitte beachten Sie die **Hinweise zur Vertretungsvollmacht** in den Erläuterungen zur Mitgliederversammlung.

Sie findet statt am

**Samstag, den 13. Mai 2023**

**im Mercure Hotel Schweinfurt Maininsel**

**Maininsel 10 – 12**

**97424 Schweinfurt**

**Teil 1 der Mitgliederversammlung: 11.00 Uhr – 12.30 Uhr**

**Teil 2 der Mitgliederversammlung: 13.30 Uhr – 14.30 Uhr**

Für die Mitgliederversammlung wird die folgende Tagesordnung vorgeschlagen:

- 1) Begrüßung/Gedenken
- 2) Vorstellung des Versammlungsleiters/der Versammlungsleiterin durch den Bundesvorstand
- 3) Feststellung der ordnungsgemäßen Einladung
- 4) Beschluss über die Tagesordnung
- 5) Bericht des Vorstandes über das Geschäftsjahr 2022, Ausblick auf das laufende Geschäftsjahr 2023
- 6) Finanzbericht/Ausblick der Geschäftsführung auf das laufende Geschäftsjahr
- 7) Bericht der Kassenprüfer
- 8) Aussprache zu TOP 5,6,7
- 9) Entlastung des Vorstands
- 10) Wahl des Kassenprüfers/der Kassenprüferin

## WICHTIG!

**Bitte beachten Sie hierzu die Informationen auf der Internetseite des Mukoviszidose e.V.:**

[www.muko.info/angebote/veranstaltungen/jahrestagung](http://www.muko.info/angebote/veranstaltungen/jahrestagung)

Gerne können Sie diese auch in der Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V. anfordern.

- 11) Satzungsänderungsanträge
- 12) Weitere Anträge
- 13) Ernennung von Stimmzählern zur Unterstützung des Wahlausschusses
- 14) Geheime Wahl der durch die Mitgliederversammlung zu wählenden Mitglieder des Bundesvorstands
  - a. Wahl des/der Bundesvorsitzende/n
  - b. Wahl des/der 1. Stellvertretenden Bundesvorsitzende/n
  - c. Wahl des/der 2. Stellvertretenden Bundesvorsitzende/n
  - d. Wahl von vier weiteren Mitgliedern des Bundesvorstands

*Pause: Auszählung der abgegebenen Stimmen unter Berücksichtigung der Briefwahl*

## Ab 13.30 Uhr: Fortsetzung der Mitgliederversammlung

- 15) Bekanntgabe des Ergebnisses der Wahlen (unter Einbeziehung der Auszählung der Briefwahl)
- 16) Verleihung der Ehrennadel des Mukoviszidose e.V. an Sarah Schott für ihr langjähriges herausragendes und erfolgreiches ehrenamtliches Engagement
- 17) Verschiedenes

Stephan Kruij  
Bundesvorstandsvorsitzender

Bitte beachten Sie die Hinweise auf der folgenden Seite! Diese sind nicht abschließend. Für weitere Informationen konsultieren Sie bitte die Satzung. »



## Mehrheitserfordernisse

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

## Vertretungsvollmacht

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

Vorlagen für Vertretungsvollmachten können bei Bedarf in der Geschäftsstelle ([AFranke@muko.info](mailto:AFranke@muko.info)) angefordert werden. Diese werden Ihnen per E-Mail zum Selbstaussdruck zugesandt. Ebenfalls finden Sie diese auf der Webseite des Mukoviszidose e.V. unter [www.muko.info/angebote/veranstaltungen/jahrestagung](http://www.muko.info/angebote/veranstaltungen/jahrestagung).

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

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

## Anträge

Anträge zur Ergänzung der Tagesordnung können von jedem Mitglied mit Begründung bis mindestens zwei Wochen vor dem Termin der Mitgliederversammlung beim Vorsitzenden des Vereins gestellt werden. Diese Anträge werden dann auf der Mitgliederversammlung beraten. Nach Ablauf dieser Frist muss

der Vorstand solche Anträge nur dann in die Tagesordnung der Mitgliederversammlung aufnehmen, wenn dies mindestens der zehnte Teil der Mitglieder des Vereins schriftlich unter Angabe des Zweckes und der Gründe verlangt. Bitte beachten Sie zu den Anträgen die Hinweise auf unserer Webseite.

Zu TOP 11 empfiehlt der Vorstand die Annahme der Satzungsentwürfe.

Von Seiten des Bundesvorstands und der Geschäftsführung wurde die Notwendigkeit einer umfassenden, insbesondere redaktionellen Überarbeitung der Vereinssatzung gesehen. Den erarbeiteten Satzungsänderungsentwurf finden Sie, in Form einer Synopse, auf der Webseite des Mukoviszidose e.V.: [www.muko.info/angebote/veranstaltungen/jahrestagung](http://www.muko.info/angebote/veranstaltungen/jahrestagung) Gerne können Sie diesen auch in der Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V. anfordern.

Sollten Sie dazu im Vorfeld der Mitgliederversammlung Fragen haben, wenden Sie sich gerne an die Bundesvorsitzenden oder die Geschäftsstelle.

## Wahlen zum Bundesvorstand

Die Regularien für die Wahlen zum Bundesvorstand und die Kandidatinnen bzw. Kandidaten finden Sie ab Seite 19.





## Programm

Die Jahrestagung beginnt am Freitagabend, den 12. Mai 2023, mit dem CF-Erwachsenentreffen, dem Elterntreffen und einem offenen Treffen mit Erfahrungsaustausch. Am Samstag, den 13. Mai, starten wir für Interessierte mit einem Walk- und Lauftreff. Im Zeitraum zwischen 9:30 Uhr und 17:15 Uhr finden dann die Vorträge und die Mitgliederversammlung mit der Wahl des Bundesvorstandes statt. Am Abend zwischen 18 Uhr und 21 Uhr bietet sich die Möglichkeit, den ereignisreichen

Tag beim gemeinsamen Abendessen und anschließendem Kulturprogramm abzurunden. Der Sonntag beginnt für Interessierte wieder sportlich. Danach werden verschiedene interessante Workshops angeboten. Die vollständige Programmübersicht finden Sie auf unserer Webseite: [www.muko.info/angebote/veranstaltungen/jahrestagung](http://www.muko.info/angebote/veranstaltungen/jahrestagung)

## Hygiene-Richtlinien



Es gelten die Hygienerichtlinien für Veranstaltungen des Mukoviszidose e.V., die Sie auf unserer Webseite einsehen können: [www.muko.info/hygienerichtlinie](http://www.muko.info/hygienerichtlinie)

Zum Schutz der Anwesenden appellieren wir an die Verantwortung aller Teilnehmenden und empfehlen das Tragen einer medizinischen Maske oder FFP2-Maske in den Veranstaltungsräumen. Bei akuten COVID-19-assoziierten Krankheitssymptomen sollte von einer Anreise abgesehen werden.

## Anmeldung zur 56. Jahrestagung

Das Online-Anmeldeformular finden Sie auf unserer Internetseite: <https://veranstaltungen.muko.info/event//56JT2023>

Sollten Sie eine Anmeldung per E-Mail bevorzugen, wenden Sie sich bitte direkt an Angelika Franke:  
E-Mail: [AFranke@muko.info](mailto:AFranke@muko.info) oder telefonisch unter 0228-987800.

## Reisekosten- und Unterbringungs Zuschüsse

Auch in diesem Jahr werden wir wieder finanziell bedürftigen Familien und finanziell bedürftigen erwachsenen Betroffenen sowohl Fahrtkosten als auch Unterbringungskosten ganz oder anteilig erstatten.

Bitte stellen Sie hierzu einen formlosen Antrag an die Geschäftsstelle, z.H. Angelika Franke. Zuschüsse werden nach Einreichung der Unterlagen bis spätestens drei Wochen nach Durchführung der Tagung gewährt. Alle weiteren Informationen dazu und den formlosen Antrag erhalten Sie in der Geschäftsstelle auf Anfrage bei [AFranke@muko.info](mailto:AFranke@muko.info).

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

**CORONA & Grippe Care-Paket:  
 Präventions- und Inhalationsset**

Zur präventiven Vermeidung von schweren  
 Verläufen, bestehend aus:

**1 x Fingerpulsoxymeter OXY310**  
 zur Messung der Sauerstoffsättigung

**1 x Tiefeninhalation mit dem  
 Vernebler „AirForce One“**  
 z.B. mit Mucosolvan (Ambroxol)

**1 x Kontaktloses Fieberthermometer**



**Paket-Sonderpreis  
 98,00 € \***

**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
- Von der WHO für die COVID-19 Behandlung anerkannt



**Absaugung**

**ASSKEA /Clario/VacuAide 7314**

Saugleistung bis 30 l/min auch mit Akku

**Subglottische Absaugung  
 ASSKEA proCuff M/proCuff S**

Für die Absaugung oberhalb des Cuffs. Das verkeimte  
 Sekret kann **nicht** in die unteren Atemwege gelangen.  
 Kann die Inzidenz von Pneumonien verhindern.



**Bundesweiter Service:**

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



**Sauerstoffversorgung**

- Stationär, mobil oder flüssig

**Aktion EverFlo inkl. GRATIS  
 Fingerpulsoxymeter OXY310  
 595,00 € \***

- **SimplyGo**, mit 2 l/min Dauerflow
- **SimplyGo Mini**, ab 2,3 kg
- **Inogen Rove 6**, ab 2,2 kg
- **Platinum Mobile POCI**
- **Eclipse 5**

**Inogen Rove 6  
 ab 2.150,00 € \***



**Atemtherapie & Inhalation**

**IPPB Alpha 300 + PSI**

Intermittent Positive Pressure Breathing  
 • Prä- und postoperatives Atemtraining  
 • Einstellbarer Expirationswiderstand (Lippenbremse, Intrinsic PEEP, Air Trapping)  
 • Unterstützt bei der Einatmung mit einem konstanten Inspirationsfluss, **PSI = Pressure Support Inhalation**

**IPPB Atemtherapie  
 mit Pressure Support  
 Inhalation (PSI)**



**Pureneb AEROSONIC+**, Kombi-Inhalation  
 mit 100 Hz Schall-Vibration

z.B. bei Nasennebenhöhlenentzündung  
 • Erhöhte Medikamentendeposition durch vibrierende Schallwellen bei gleichzeitiger Behandlung beider Naseneingänge durch speziellen Nasenaufsatz **ohne** Gaumen-Schließ-Manöver

**Ideal für die  
 Sinusitis-Therapie**



**AirForce one/InnoSpire Elegance**

Die Standardgeräte für die ganze Familie **ab 47,95 €**



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



**Med. Cannabisverdampfer**

**Medizinisch zertifiziert, Verordnungs-/Rezeptfähig**

**VOLCANO MEDIC 2**

Tisch- Cannabisverdampfer



**MIGHTY+ MEDIC**

Mobiler Akku-Cannabisverdampfer



- Für den mobilen Einsatz zu Hause, im Krankenhaus und in der Arztpraxis

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



# Seminarangebote 2023

## Für Jugendliche, Erwachsene und Familien mit CF

Wir freuen uns sehr, auch im kommenden Jahr wieder viele verschiedene Präsenz- und Online-Veranstaltungen anbieten zu können, sowohl für CF-Jugendliche und Erwachsene als auch für Familien mit CF-Kindern. So sollte für alle etwas dabei sein und wir freuen uns auf eine rege Teilnahme. Auch wenn digital vieles möglich ist und die so angebotenen Seminare und Vorträge sehr gut angenommen werden, fehlt vielen Teilnehmern doch der direkte persönliche Austausch. Daher bieten wir auch wieder verstärkt Präsenzveranstaltungen an.



### 8. CF-Erwachsenen-Tagung

**27. – 29. Oktober 2023 in Hannover**

Sie ist inzwischen eine Institution – unsere CF-Erwachsenentagung. Wir freuen uns sehr, dass sie in diesem Jahr bereits zum 8. Mal stattfindet. Das Spektrum der Themen ist wie immer groß. Zum Angebot gehören medizinische Vorträge ebenso wie Workshops zu eher psychologischen Themen. Auch für die Angehörigen können wir wieder einen eigenen Workshop anbieten. Eingeladen sind alle CF-Erwachsenen ab 16 Jahren sowie deren Partner, Geschwister und Freunde. Wie auch in den Vorjahren findet die Veranstaltung ohne Eltern statt. Neben Vorträgen und Workshops wird genügend Zeit für Erfahrungsaustausch, gemeinsame Aktivitäten und gemütliches Beisammensein sein.

### Online-CF-Jugendtreff

**jeden letzten Freitag im Monat**

Während des ganzen Jahres habt Ihr die Gelegenheit, Euch hier auszutauschen und Spaß zu haben. Der Treff findet

immer am letzten Freitag im Monat ab 19 Uhr statt.

Eingeladen sind Jugendliche und junge Erwachsene mit CF ab 15 Jahren.

### Seminare für CF-Familien

#### Online-Neudiagnose-Seminare

**März und November 2023**

Die Neudiagnose-Seminare bestehen jeweils aus zwei Seminarblöcken, die immer an zwei aufeinanderfolgenden Wochenenden stattfinden. Das März-Seminar ist vorgesehen am **10./11. März sowie am 18. März**, das November-Seminar findet an den Terminen **10./11. November sowie am 18. November** statt. Das Seminar richtet sich an Eltern von kürzlich neu diagnostizierten Kindern sowie an Eltern von Kleinkindern mit CF, die sich über die Grundlagen der Erkrankung sowie Therapiemöglichkeiten informieren möchten und den Austausch mit anderen betroffenen Familien suchen.

### Seminar für CF-Familien mit jungen Kindern

**Spaß und Bewegung – 21. – 23. April 2023 in der JH Wiesbaden**

Bewegung ist gerade für Menschen mit CF besonders wichtig. Da ist es gut, von Kindesbeinen an zu lernen, Sport und körperliche Aktivität in den Alltag zu integrieren. Unsere CF-Familienwochenenden bieten Gelegenheit, eigene Bewegungskonzepte zu entwickeln und diese mit Freude gemeinsam mit anderen umzusetzen. Außerdem ist viel Zeit für Spaß und Austausch mit anderen CF-Familien.

Sie können als Familie teilnehmen oder ein Elternteil mit Kind – wie es für Sie und Ihre Familie passt und möglich ist. Die Kinder sollten zwischen vier und max. zwölf Jahren alt sein.

Mehr Informationen und Anmelde-möglichkeiten für alle Veranstaltungen unter [www.muko.info/angebote/veranstaltungen/termine](http://www.muko.info/angebote/veranstaltungen/termine) und bei

Barbara Senger

Referentin Hilfe zur Selbsthilfe

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

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



# Zuzahlung zu Ernährungstherapie, Physiotherapie und Arzneimitteln

Mukoviszidose-Betroffenen, die Kaftrio einnehmen, wird eine regelmäßige Ernährungsberatung ab dem Einnahmebeginn empfohlen. Denn die Einnahme des CFTR-Modulators kann zu erheblichen Gewichtssteigerungen führen, die eine Umstellung der ernährungstherapeutischen Maßnahmen erforderlich machen. Auch für Ernährungstherapie wird bei gesetzlich Krankenversicherten eine Zuzahlung fällig. Für manche Patienten kann die Zuzahlung gerade in diesen Zeiten eine Hürde sein, die Therapie in Anspruch zu nehmen. Doch unter bestimmten Voraussetzungen ist eine Befreiung von Zuzahlungen möglich.

## Zuzahlungen bis zur Belastungsgrenze

Gesetzlich Krankenversicherte müssen sich an den Ausgaben für ihre Gesundheit beteiligen und für Medikamente, Heilmittel und Hilfsmittel Zuzahlungen leisten. Bei Medikamenten werden für jedes verschreibungspflichtige Arzneimittel pro Packung zehn Prozent des Verkaufspreises, höchstens zehn Euro und mindestens fünf Euro, fällig. Bei Heilmitteln wie Physiotherapie oder Ernährungstherapie beträgt die Zuzahlung zehn Prozent der Kosten sowie zehn Euro je Verordnung. Schnell kann gerade bei chronisch Kranken eine hohe Summe zusammenkommen.

Damit Versicherte nicht übermäßig belastet werden, gibt es Höchst- bzw. Belastungsgrenzen, bis zu denen sie Zuzahlungen leisten müssen. Für Menschen mit chronischer Erkrankung, dazu gehört auch Mukoviszidose, ist diese Höchstgrenze bei einem Prozent des jährlichen Haushaltsbruttoeinkommens anstatt der üblichen zwei Prozent erreicht. Das Haushaltsbruttoeinkommen ergibt sich aus dem Bruttoeinkommen

der Personen, die in einem gemeinsamen Haushalt leben.

## Quittungen sammeln, Antrag stellen

Krankenkassen benachrichtigen ihre Versicherten nicht automatisch, wenn die Belastungsgrenze erreicht ist. Deshalb sollten Versicherte ihre Zuzahlungen selbst im Auge behalten und die Quittungen sammeln. Sobald sie die Belastungsgrenze innerhalb eines Kalenderjahres erreichen, kann bei der jeweiligen Krankenkasse eine Befreiung beantragt werden. Wird der Antrag auf die Zuzahlungsbefreiung bewilligt, erhalten sie einen Befreiungsbescheid und oft auch einen Befreiungsausweis. Für den Rest des Jahres müssen dann keine Zuzahlungen mehr geleistet werden. Bereits zu viel geleistete Zuzahlungen werden erstattet. Daneben gibt es weitere Modelle bzw. Wege der Abrechnung und Befreiung z.B. eine Vorauszahlung der Belastungsgrenze zu Beginn des Jahres. Welcher Weg sich im Einzelfall eignet, kann am besten im direkten Austausch mit der Krankenkasse geklärt werden.

Sonderregelungen gelten übrigens für Personen, die Bürgergeld (ehemals Arbeitslosengeld II), Sozialhilfe, Grundsicherung im Alter und Erwerbsminderungsrente beziehen. Hier wird als Berechnungsgrundlage für die Belastungsgrenze der Regelsatz des Familienmitgliedes mit dem höchsten finanziellen Beitrag (Haushaltsvorstand) zugrunde gelegt.

## Erhöhung der Gesundheitskosten-Soforthilfe

Im Zuge der Einführung des Bürgergeldes im Januar 2023 stiegen die Regelbedarfe bei Bezug von Bürgergeld (bzw.



Befreiung durch die Krankenkassen sowie die Gesundheitskosten-Soforthilfe des Mukoviszidose e.V. können finanzielle Belastungen abmildern.

Arbeitslosengeld 2) und Grundsicherung nach dem SGB XII von 449 Euro auf 502 Euro pro Monat. Damit erhöht sich auch für chronisch kranke Sozialleistungsbezieher die Zuzahlungsgrenze auf 60,24 Euro im Jahr. Um diesem Umstand Rechnung zu tragen, wurde auch die Gesundheitskosten-Soforthilfe, die der Mukoviszidose e.V. an finanziell schwache Mukoviszidose-Betroffene auszahlt, von 50 Euro auf 60 Euro erhöht.

## Weiterführende Informationen:

Befreiung von Zuzahlungen:

[www.verbraucherzentrale.de/wissen/gesundheit-pflege/krankenversicherung/zuzahlungen-die-regeln-fuer-eine-befreiung-bei-der-krankenkasse-11108](http://www.verbraucherzentrale.de/wissen/gesundheit-pflege/krankenversicherung/zuzahlungen-die-regeln-fuer-eine-befreiung-bei-der-krankenkasse-11108)

Gesundheitskosten-Soforthilfe:

[www.muko.info/angebote/finanzielle-unterstuetzung/gesundheitskosten-soforthilfe](http://www.muko.info/angebote/finanzielle-unterstuetzung/gesundheitskosten-soforthilfe)

Katharina Heuing  
Gesundheitspolitik  
Mukoviszidose Institut

Annabell Karatzas  
Hilfe zur Selbsthilfe  
Juristische Referentin  
Mukoviszidose e.V.

# muko.connect

## Die Social-Media-Plattform des Mukoviszidose e.V.



**Unsere CF Community**  
Ohne Werbung, voller Datenschutz, einfach nur wir!

Gemeinsam auf muko.connect

**Kontakte knüpfen, Erfahrungen austauschen, Gleichgesinnte treffen, die wissen, wovon man spricht, Bekannte und neue Freunde finden. Informationen zu dem Neuesten in der Mukoviszidosewelt – alles das ist muko.connect.**

Als wir 2018 zum ersten Mal über eine Social-Media-Plattform für Menschen mit Mukoviszidose nachdachten, wollten wir unbedingt eine datensichere Alternative zu den großen bekannten Plattformen schaffen. muko.connect sollte ein geschützter Raum für sensible Themen rund um das Leben mit Mukoviszidose werden.

### **Von der Vision zur Umsetzung**

Heute, fünf Jahre nach den ersten Überlegungen und vielen Entwicklungsschritten, haben wir nicht nur einen geschützten Raum – sondern auch eine Plattform geschaffen, die eine schnelle gezielte Suche nach Menschen in ähnlichen Lebenssituationen möglich macht. Diese sogenannte Matching-Funktion ermöglicht eine spezielle Suche anhand von bestimmten Kriterien. So kann beispielsweise eine interessierte Mutter

eines jüngeren CF-Kindes mit Mukoviszidose nach anderen, ggf. erfahrenen Müttern von Kindern mit Mukoviszidose suchen. Erwachsene berufstätige Menschen mit Mukoviszidose können nach anderen Menschen mit Mukoviszidose suchen, die ebenfalls berufstätig und im ähnlichen Lebensalter sind. Auf diese Weise kann schnell und unkompliziert ein passender Gesprächspartner gefunden werden. Diese Art der Suche funktioniert umso besser, je mehr Informationen in einem Profil hinterlegt sind.

Die Kontaktaufnahme erfolgt dann über direkte Nachrichten. Ähnlich zu anderen Messenger-Diensten, schickt man ganz einfach eine Nachricht an eine andere Person. Wahlweise kann man Bilder oder Dateien mit anhängen. So bleibt der Austausch privat, ohne dass andere mitlesen.

### **Austausch auch in Gruppen möglich**

Darüber hinaus bietet muko.connect die Möglichkeit, Gruppen zu bestimmten Themen oder Anlässen zu erstellen. In diesen Gruppen können sich Interessierte, bei Bedarf auch in geschlossener Gruppe, über das jeweilige Thema austauschen, Termine verabreden und Dokumente für die anderen Gruppenmitglieder zur Verfügung stellen.

Durch die Möglichkeit, selbst Lesezeichen zu setzen, kann man interessante Beiträge und Kommentare speichern. Dadurch werden selbst nach einiger Zeit die Beiträge wieder gefunden, ohne danach suchen zu müssen.

Auf der Startseite, dem sogenannten Dashboard, gibt es tägliche neue Informationen rund um das Thema Mukoviszidose. Damit ist man immer auf dem neusten Stand.

Entwickelt wurde muko.connect vom Mukoviszidose e.V. mit finanzieller Unterstützung der KKH – Käufmännische Krankenkasse im Rahmen der Selbsthilfeförderung.

### **Neugierig geworden?**

Gleich ausprobieren und anmelden unter: <https://connect.muko.info>

Für Hilfe bei der Anmeldung oder Fragen zu muko.connect gerne einfach bei [JFink@muko.info](mailto:JFink@muko.info) melden.

**Janine Fink**  
Referentin Hilfe zur Selbsthilfe  
Tel.: +49 (0) 228 98780-38  
E-Mail: [JFink@muko.info](mailto:JFink@muko.info)

# Krisenzuschnitt des Mukoviszidose e.V.

**Im Jahr 2022 hatten Verbraucher als Auswirkung von Corona-Pandemie und Krieg in der Ukraine mit massiven Preissteigerungen bei den Lebenshaltungskosten zu kämpfen. Nicht nur Energie wurde teurer, sondern auch Lebensmittel.**

Gerade Heizkosten und Lebensmittel sind Positionen, bei denen Menschen mit Mukoviszidose schlecht sparen können. Denn Menschen mit CF, die aufgrund ihrer Erkrankung erwerbsunfähig geworden sind, halten sich vorwiegend zu Hause auf, weshalb sie tagsüber Strom und Heizenergie schwer einsparen können.

Als im Herbst 2022 in den sozialrechtlichen und psychosozialen Beratungsgesprächen deutlich wurde, dass diese gestiegenen Kosten für Menschen mit niedrigem Einkommen kaum noch zu bewältigen

seien, wurde von Seiten der Geschäftsstelle angeregt, diesen Personenkreis finanziell zu unterstützen.

Nach Bewilligung durch den Bundesvorstand konnten im November und Dezember 2022 jeweils 50 Euro als Krisenzuschnitt ausgezahlt werden, wenn die Anfragen den entweder von Arbeitslosengeld 2 oder Grundsicherung nach dem SGB XII lebten. Es war durch die Regierung geplant, dass ab Januar die Sätze für Grundsicherung und Arbeitslosengeld 2, jetzt Bürgergeld, um ca. 50 Euro angehoben werden sollten, sodass der Krisenzuschnitt als Überbrückung bis dahin dienen sollte.

Ein Dank gilt den regionalen Selbsthilfegruppen und Landesverbänden, die der Bitte, für den Krisenzuschnitt in den Unterstützungsfonds zu spenden, folgten.

Insgesamt wurden ca. 10.000 Euro als Krisenzuschnitt ausgezahlt.

## **Prüfung der Bescheide**

Da die Sozialleistungsbescheide in Kopie eingereicht werden mussten, haben die Bearbeiterinnen auch geprüft, ob bei den Sozialleistungen der Mehrbedarf für kostenaufwändige Ernährung gewährt wurde, welchen Menschen mit Mukoviszidose in Höhe von mittlerweile 150,60 Euro pro Monat beantragen können. Tauchte dieser Mehrbedarf, wie bei schätzungsweise 30% der Fälle, nicht auf, wurde entsprechend informiert und beraten.

**Annabell Karatzas**

**Psychosoziale und sozialrechtliche Beratung**

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

**E-Mail: AKaratzas@muko.info**

## Psychologische Beratung

Der Mukoviszidose e.V. vermittelt Menschen mit Mukoviszidose und ihren nahen Angehörigen wie Kindern, Eltern und Geschwistern sowie Lebens- und Ehepartnern, die Rat benötigen oder einen Ausweg aus psychischen Belastungen und Krisen rund um die Erkrankung suchen, psychologische Beratung per Videosprechstunde. Die Beratung durch psychotherapeutisch geschulte Fachkräfte ist für die Ratsuchenden kostenlos. Die Beraterinnen können Sie bei verschiedenen Beratungsthemen und -anlässen unterstützen, z.B. bei der Diagnoseverarbeitung, Krankheitsbewältigung oder darin, für sich zu klären, ob eine psychotherapeutische Behandlung oder andere Angebote für Sie hilfreich sein können und wie Sie ggf. einen Therapieplatz erhalten. Die Beratung kann eine reguläre Psychotherapie nicht ersetzen.



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



# Mukoviszidose Monat Mai

## Thema 2023: Zeit nach der Diagnose



Das Plakat kann unter [www.muko.info/mukomonat](http://www.muko.info/mukomonat) bestellt werden.

**Mit dem Mukoviszidose Monat Mai machen wir die Krankheit bekannter und stärken den Zusammenhalt innerhalb der CF-Community. Seien Sie auch in diesem Jahr bei Aktionen wie dem muko.move, dem Ambulanztag oder „Erzähl Deine CF-Geschichte“ dabei!**

Im letzten Jahr haben wir deutschlandweit erstmals den Mukoviszidose Monat Mai ausgerufen. Das Ziel war, mehr Aufmerksamkeit für Mukoviszidose in der Gesellschaft zu schaffen und die Mukoviszidose-Community, noch enger zusammen zu bringen. Viele haben die Aktionen wahrgenommen, die wir vorbereitet hatten, z.B. den muko.move, der mehr als 1.500 Teilnehmende dazu motiviert hat, sich für die Mukoviszidose-Community zu bewegen. Besonders eindrucksvoll waren auch die Aktionen, die darüber hinaus gestaltet wurden, wie der „Ambulanztag“, an dem unsere regionale Selbsthilfe sich bei den Ambulanzteams mit selbst gebackenen Kuchen und vielen Überraschungen aller Art für deren Engagement bedankte.

### Viele Aktionen im Mai 2023

Wir möchten mit Ihnen auch in diesem Jahr wieder unsere Zusammengehörigkeit feiern, die Dankbarkeit gegenüber den Menschen, die sich einsetzen und die Freude über Fortschritte in der Forschung und in der Behandlung der Mukoviszidose. Und wir möchten natürlich auch wieder die Aufmerksamkeit für Mukoviszidose insgesamt erhöhen und diejenigen nicht

vergessen, die von neuen Therapien nicht profitieren und denen es schlecht geht.

Im Mukoviszidose Monat Mai werden wir wieder viele Aktionen durchführen und anregen und wir freuen uns darauf, Ihre Aktionen und Ideen für den Mukoviszidose Monat Mai zu erleben. Wir versorgen Sie gerne mit Aktionsmaterial, beraten und unterstützen, wenn gewünscht.

In diesem Jahr richten wir den Fokus des Mukoviszidose Monat Mai auf das Thema der „Zeit nach der Diagnose“. Diese Zeit ist für Betroffene und Angehörige geprägt von Ängsten und Sorgen und vom Anpassen des Alltags an die vielen Herausforderungen, die entstehen. In dieser aufreibenden Zeit ist es besonders wichtig, Unterstützung und fundierte Informationen über die Krankheit zu bekommen, Gemeinschaft und Gleichgesinnte zu finden und natürlich, sich selbst oder das betroffene Kind bestmöglich versorgt zu wissen.

Melden Sie sich und lassen uns teilhaben an Ihren Aktionen im Mukoviszidose Monat Mai! [www.muko.info/mukomonat](http://www.muko.info/mukomonat)

### Erzählen Sie uns Ihre Diagnose-Geschichte

„Es hat uns den Boden unter den Füßen weggezogen“, berichtet Björn von dem Moment, als seine Frau und er erfahren haben, dass ihre Tochter Mukoviszidose hat. Wie haben Sie die Diagnose Ihres Kindes erlebt? Wie waren Ihre Gefühle, Ängste, Hoffnungen? Welche Hilfe haben Sie in dieser Zeit bekommen und wie geht es Ihnen und Ihrem Kind heute? Sind Sie selbst von Mukoviszidose betroffen und können sich noch an die Diagnosestellung erinnern? Oder haben Ihre Eltern Ihnen davon berichtet? Sind Sie erst spät diagnostiziert worden? Schreiben Sie uns Ihre Erfahrungen! Wir möchten Ihre Diagnose-Geschichten für unseren Blog sammeln und so Aufmerksamkeit dafür schaffen, wie diese Zeit für Eltern und Betroffene ist und wie ihnen geholfen werden kann. Alle Geschichten werden wir auf unserem Blog veröffentlichen. Wir freuen uns auf Ihre Texte und Bilder per E-Mail an [JTiedt@muko.info](mailto:JTiedt@muko.info).





## muko.move – Gemeinsam für Menschen mit Mukoviszidose

Der muko.move geht in die 2. Runde. Vom 17. – 21. Mai bewegen wir uns gemeinsam, zeigen Flagge für Menschen mit Mukoviszidose und machen auf die seltene Erkrankung aufmerksam. Und natürlich stellen wir uns wieder unserer großen Challenge:

### 8.000 Stunden Bewegung für 8.000 Menschen mit Mukoviszidose

2022 haben wir unsere Challenge mit 6.500 Bewegungsstunden knapp verfehlt. In diesem Jahr wollen wir sie knacken, deshalb: Werden Sie Teil unserer muko.move-Community und bewegen Sie sich mit!

Jeder wählt seine Liebessportart, egal ob Radfahren, Yoga, Fußball, laufen oder wandern, egal ob gemeinsam im Team, als Familie, mit Freunden oder Unternehmen oder lieber für sich. Bei uns zählen die Freude an der Bewegung und die Zeit, die Sie sich bewegen – und nicht, wie schnell Sie sind oder wie viele Kilometer Sie schaffen. Anmeldung: [www.mukomove.de](http://www.mukomove.de)

## Schenken Sie uns Ihr Fest im Mai

Sie haben im Mai Geburtstag? Stellen Sie diesen besonderen Tag unter das Motto des Mukoviszidose Monats Mai. Feiern Sie mit lieben Menschen, informieren diese über CF und bitten Ihre Gäste um eine Spende anstatt Geschenke. Wir unterstützen Sie gerne bei Ihrem Spendenaufruf. Bitte schreiben Sie uns: [KGottbehuert@muko.info](mailto:KGottbehuert@muko.info)  
[www.muko.info/anlassspenden](http://www.muko.info/anlassspenden)



## Starten Sie Ihre eigene Aktion

Egal ob Sie einen Flohmarkt, ein Benefizkonzert, eine Party mit Freunden oder eine Kuchenaktion planen: Ihre Aktion hilft, Mukoviszidose bekannt zu machen. Wir freuen uns über Ihr Engagement und unterstützen Sie gerne mit Materialien. Bitte schreiben Sie uns: [AMattern@muko.info](mailto:AMattern@muko.info)



# Einsatz zahlt sich aus

## Mukoviszidose-Teams können erhöhten Gesprächsbedarf abrechnen

Viele Mukoviszidose-Ambulanzen versorgen ihre Patienten über die Ambulante Spezialfachärztliche Versorgung (ASV, §116b SGB V). Die zeitaufwändige und komplexe Versorgung von Menschen mit Mukoviszidose ist in der ASV jedoch nicht ausreichend abgebildet. Auch diagnostische und therapeutische Leistungen, die die Ambulanzen erbringen, können zum Teil nicht abgerechnet werden. Durch den Beschluss zum Petitionsverfahren hat der Mukoviszidose e.V. im Juni 2020 die Gelegenheit bekommen, eine umfassende Stellungnahme mit Forderungen zur Verbesserung der ASV in die Beratungen des dafür zuständigen Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) einzubringen. Das Ziel: Die Vergütung über die ASV soll besser werden.



CF-Erwachsenen-Ambulanzen können ab sofort mehr Leistungen abrechnen.

### Neue Abrechnungsziffer für Erwachsenen-Ambulanzen

Nach zweieinhalb Jahren Beratung, in denen sich der Mukoviszidose e.V. als Patientenvertretung intensiv im G-BA für Verbesserungen eingesetzt hat, konnte ein Teilerfolg erreicht werden: Es wurde eine neue Abrechnungsziffer für Gesprächsleistungen für die Versorgung von Patientinnen und Patienten mit Mukoviszidose in die ASV aufgenommen. Die neue Abrechnungsziffer kann bis zu viermal im Quartal je zehn Minuten mit einem Betrag von 14,71 Euro abgerechnet werden. Damit wurde explizit auch für Fachärzte für Innere Medizin, die erwachsene Mukoviszidose-Patienten behandeln, eine Möglichkeit zur Abrechnung des erhöhten Gesprächsaufwands geschaffen. Bisher konnten nur Kinder- und Jugendärzte zusätzliche Gesprächs-

leistungen in der ASV abrechnen. Für Erwachsenen-Ambulanzen bedeutet die Änderung bis zu 58 Euro mehr pro Patient und Quartal.

Auch wenn der Weg zu einer auskömmlichen und nachhaltig gesicherten Finanzierung der ambulanten Mukoviszidose-Versorgung noch lang ist, ist diese Änderung ein wichtiger Schritt zur besseren Vergütung der Erwachsenenversorgung.

### EBM als Vergütungssystematik in der ASV ungeeignet

Mit der Ambulanten Spezialfachärztlichen Versorgung hat der Gesetzgeber ein spezifisches Versorgungsangebot für Patienten mit bestimmten seltenen oder komplexen Krankheiten wie Mukoviszidose geschaffen. Seit Einführung dieser Versorgungsform 2017 stellen sich immer mehr Mukoviszidose-Ambulanzen einem aufwändigen Zulassungsverfahren, um ihre Patienten in der ASV zu versorgen. Doch die Vergütung der komplexen, spezialisierten Versorgung ist in der ASV mit etwa 80 Euro pro Patient und Quartal massiv defizitär. Die Ursache liegt in der Vergütungssystematik der ASV: der einheitliche Bewertungsmaßstab (EBM) ist für Vertragsarztpraxen gedacht mit einem Mix aus leichten und schweren Behandlungsfällen. In einer hochspezialisierten Ambulanz für Mukoviszidose wird diese Systematik

der komplexen und zeitaufwändigen Versorgung der Patienten jedoch nicht gerecht.

Dass die Vergütungssystematik der ASV dringend reformiert werden muss, bevor Spezialambulanzen für Seltene Erkrankungen schließen, ist auch ein Ergebnis des Innovationsfondsprojekts zur Evaluation der ASV, an dem der Mukoviszidose e.V. als Kooperationspartner beteiligt war. Die Ergebnisse des Projekts liegen dem G-BA bereits vor. Dieser muss sich mit den Empfehlungen der Projektverantwortlichen auseinandersetzen und prüfen, wie diese berücksichtigt werden können.

Der Mukoviszidose e.V. wird sich in enger Abstimmung mit den CF-Ambulanzen weiter für eine Verbesserung der Vergütung über die ASV einsetzen.

[Katharina Heuing](#)  
[Mukoviszidose Institut](#)  
Tel.: +49 (0)228 98780-62  
E-Mail: [KHeuing@muko.info](mailto:KHeuing@muko.info)



Von den  
Experten für  
Atemwegs-  
gesundheit

## eFlow<sup>®</sup>rapid Inhalationssystem

Mehr vom Leben dank eines STARKEN Begleiters<sup>1</sup>



### Mukoviszidose-Patienten profitieren weltweit von der klinisch erprobten eFlow<sup>®</sup> Technologie

- » Hohe Lungendeposition und damit ideale Voraussetzungen für eine gute Wirksamkeit der üblichen Inhalationslösungen<sup>2,3</sup>
- » Kurze Verneblungszeiten dank der eFlow<sup>®</sup> Membran-Technologie<sup>4</sup>
- » Leicht, klein, mobil und geräuschlos für den flexiblen und diskreten Einsatz

Jetzt Code  
scannen und  
Video ansehen!



<sup>1</sup> Kurze Inhalationszeit\* für mehr freie Zeit und mehr Lebensqualität. \* Buttini, F. et al.; Int J Pharm, 2016; 502(1-2): 242-8.

<sup>2</sup> Beck-Broichsitter, M.; J Pharm Sci, 2017; 106(8): 2168-2172.

<sup>3</sup> Beck-Broichsitter, M. et al.; Eur J Pharm Biopharm, 2014; 87(3): 524-9.

<sup>4</sup> Naehrig, S. et al.; Eur J Med Res, 2011; 16(2): 63-6.

# CF-Versorgung im Wandel

## Ergebnisse der Deutschen Mukoviszidose Tagung

Nach zwei Jahren digitaler Konferenz trafen sich im November 2022 über 600 CF-Behandler wieder zur jährlichen Deutschen Mukoviszidose Tagung in Würzburg. Thematisch widmete sich die Tagung vor allem dem Wandel, der derzeit durch die neuen Therapien in der CF-Behandlung eintritt. Es kamen aber auch Forschung, neue Therapien und ethische Dilemmata in der Medikamentenversorgung nicht zu kurz.

Die hochwirksame CFTR-Modulatortherapie ist ein großer Fortschritt für viele Menschen mit Mukoviszidose. Bis Juli 2022 wurden über eine Milliarde Substanzen gescreent, 48.000 Substanzen identifiziert und synthetisiert und zehn gingen in die klinische Prüfung. 151 klinische Studien wurden durchgeführt unter Beteiligung von 409 CF-Kliniken und 10.800 Studienteilnehmern. Vier Substanzen haben es bislang bis zur Zulassung geschafft und stellen für ca. 85 % der Menschen mit Mukoviszidose eine Behandlungsoption dar. Knapp 50 % der CFTR-Funktion kann mit den hochwirksamen Modulatoren wiederhergestellt werden. Entsprechend laufen weitere Forschungen zu neuen Modulatoren und zu Gentherapien, um die bestehenden Therapien weiter zu verbessern und um denen zu helfen, die im Moment noch nicht von den aktuell zugelassenen Medikamenten profitieren können.

Außerdem wird die Therapie mit den neuen CFTR-Modulatoren derzeit sehr genau beobachtet, da langfristige Neben- und Gewöhnungseffekte noch nicht abschließend bekannt sind. Insbesondere die Auswirkungen der Therapie auf die Leber stehen im Fokus, aber auch die Frage, ob für alle Patienten dieselbe Dosis optimal ist.

### Wandel im Patientenkollektiv

Die Lebenserwartung von Menschen mit Mukoviszidose steigt bekanntlich seit einigen Jahren deutlich an und das langjährige Leben mit der Erkrankung bringt neue Folgeschäden mit sich. Bei den

älter werdenden Menschen mit CF treten dabei aber nicht nur die Begleiterkrankungen und Komplikationen auf, die jeder älter werdende Mensch irgendwann erfährt. Durch die langjährige chronische Erkrankung, verbunden mit der Einnahme und Anwendung vieler verschiedener Medikamente mit Nebenwirkungen für Nieren, Leber oder Herz, können bei Menschen mit Mukoviszidose Komplikationen an verschiedensten Organen auftreten. Das regelmäßige Screening auf Komplikationen wird daher im klinischen Alltag immer wichtiger. Dazu gehören auch die Vorsorgeuntersuchungen auf verschiedene Krebsarten, die teilweise früher durchgeführt werden sollen als in der Allgemeinbevölkerung (siehe Artikel Seite 6 ff). Der Wandel in der CF-Versorgung liegt daher nicht allein in der Behandlung bestehender Symptome, sondern auch in der vorausschauenden Planung der weiteren Gesundheit. Neben den jährlichen CF-spezifischen Untersuchungen sollte alle drei Jahre auch ein regulärer Check-Up auf Herz-Kreislaufkrankungen, der Schilddrüse und anderer Organe erfolgen.

### Rente planen?

Die neue Lebenssituation stellt viele Menschen mit CF vor neue Herausforderungen. Nicht mehr schwer chronisch krank zu sein, ist eine tolle Erfahrung, es kann aber auch schwierig sein, sich mit der neuen Identität zurechtzufinden. Wenn man sich nie über Erwerbstätigkeit, Familienplanung und Rente Gedanken gemacht hat, kann es auch große Ängste auslösen, dies jetzt tun zu

müssen. Die in vielen Jahren erlernten Techniken und Bewältigungsstrategien passen plötzlich nicht mehr zum eigenen Alltag und müssen angepasst werden. Das ist keine leichte Aufgabe und braucht Zeit und Unterstützung.

### Kann die Basistherapie weggelassen werden?

Die Modulatortherapie kann viele der bereits manifestierten Schäden im Körper nicht rückgängig machen, so dass die Basistherapie hier weiter nötig ist. Dennoch sind bestimmte Anpassungen der Basistherapie sinnvoll, wie auch die erste größere Studie (SIMPLIFY) vermuten lässt. Die Inhalation von Kochsalzlösung und DNase bei Patienten mit relativ guter Lungenfunktion kann beispielweise reduziert werden, sofern die Modulatortherapie gut anschlägt. Es traten in der Studie bei manchen Teilnehmern durch das Absetzen aber auch Verschlechterungen der Lungenfunktion auf. Das verdeutlicht, wie wichtig es ist, Veränderungen der Basistherapie mit dem behandelnden Arzt zu besprechen und nicht auf eigene Faust Medikamente abzusetzen.

### Physiotherapie mit Sport ergänzen

Die Physiotherapie ist durch Sport nicht einfach ersetzbar, sollte aber durch sportliche Aktivitäten ergänzt werden. Die Atemphysiotherapie hat ihren Stellenwert auch unter Modulatortherapie nicht verloren, denn gerade bei akuten Exazerbationen ist sie entscheidend und das Erlernen und Üben der Techniken ist wichtig für diese Situationen.



### **Veränderungen des Körpergewichts durch Modulatoren**

Die Anzahl übergewichtiger Patienten ist in den letzten Jahren deutlich gestiegen und lag im Jahr 2021 bei 20,3%. Untergewichtig sind nur noch 7,6% der Menschen mit Mukoviszidose (Deutsches Mukoviszidose-Register 2021). Die Modulatortherapie verursacht dabei vor allem einen Anstieg des Fettanteils im Körper und kaum der fettfreien Masse. Durch die Erkrankung teilweise über viele Jahre anezogene Essgewohnheiten erfordern ein Umlernen, das nur mit Ernährungstherapie, manchmal auch in Verbindung mit psychologischer Hilfe, möglich ist. Dieses Umlernen ist wichtig, denn Übergewicht und insbesondere Adipositas verstärken das Risiko für Folgeerkrankungen enorm.

### **Modulatoren sind zu teuer**

Die aktuellen CFTR-Modulatoren sind für ca. 5.000 Menschen mit Mukoviszidose in Deutschland zugelassen. Die Frage ist, ob die hohen Preise der Modulatoren in einem solidarischen Krankenversicherungssystem auf Dauer tragbar sind. Etwa 700 Euro pro Tag kostet die Therapie, bei einem 70 Jahre langen Leben sind das hochgerechnet über 17 Millionen Euro Therapiekosten. Rechnerisch müssten 78 gesunde Versicherte für einen Patienten mit CFTR-Modulator einzahlen. Weder Herstellungskosten (ca. 450 Euro pro Monat), noch ein Rückverdien (Return of Investment) der Entwicklungskosten (sieben Milliarden) oder auch das Einsparen von sonstigen Therapien (bis zu 5.000 Euro pro Monat) können die hohen Preise auf Dauer rechtfertigen. Ein dauerhafter Zugang zu den

neuen Medikamenten kann aber nur durch tragbare, nachhaltige und faire Preise gesichert werden.

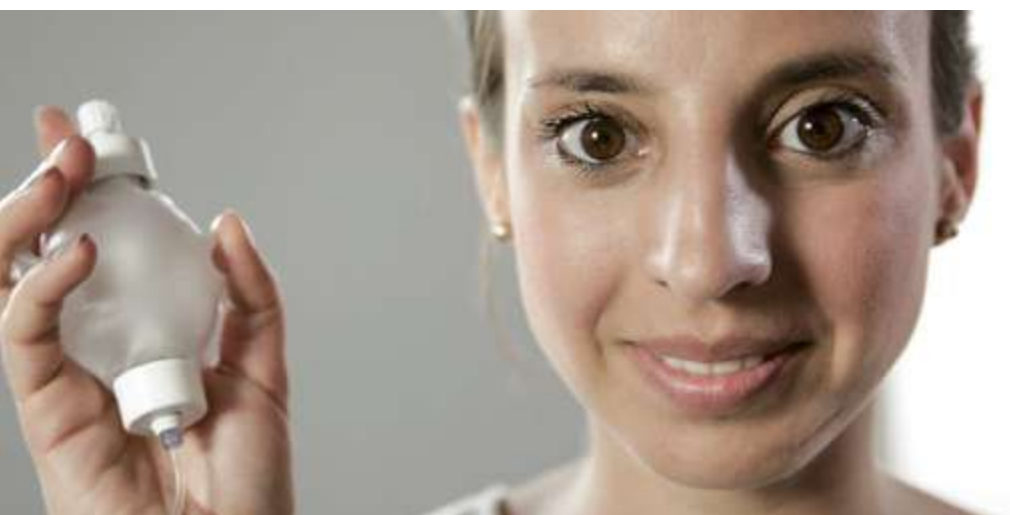
### **Bessere Erfassung von Bauchbeschwerden bei CF**

Bauchbeschwerden werden bei CF häufig unterschätzt und oft auch nicht ausreichend therapiert (siehe auch Seite 40 cf research news). Daher ist es wichtig, dass es einen vergleichbaren Standard gibt, den man im klinischen Alltag und in klinischen Studien einsetzen kann. Eine deutsche Arbeitsgruppe hat einen CF-spezifischen Fragebogen entwickelt und validiert, den sogenannten CFAbdScore, der auch für ein Therapie-Monitoring eingesetzt werden kann. Er wurde bereits in einer Studie vor und sechs Monate nach Beginn einer Therapie mit Kaftrio eingesetzt und konnte eine deutliche Reduktion

HEMOCARE

PHARMA

VERSANDAPOTHEKE



**Ambulante i.v.  
Antibiotikatherapien  
und Ernährungstherapien  
aus einer Hand**

von Bauchschmerzen, Lebensqualitäts-einschränkungen, Appetitlosigkeit und Refluxereignissen zeigen. Weitere Studien werden zeigen, wie sensitiv und vergleichbar der Fragebogen ist.

#### **CF-Diagnose schon vor der Geburt**

Es gibt die Möglichkeit, CF schon im Mutterleib ab der zehnten Schwangerschaftswoche anhand eines einfachen Bluttests zu diagnostizieren (Nicht-Invasive Pränataldiagnostik, NIPD). Man macht sich dabei zunutze, dass sich (wenige) kindliche Zellen auch im Blutkreislauf der Mutter finden, die dann genetisch untersucht werden können. Doch die Konsequenz aus dem Wissen, dass das werdende Kind Mukoviszidose hat, ist komplex: Verbesserte Therapien und eine höhere Lebenserwartung auf der einen Seite, aber auch mutationsabhängig unterschiedliche Prognosen machen eine Entscheidung für das Kind

oder ggf. für einen Schwangerschaftsabbruch schwer. Deshalb dürfen Eltern nicht mit einer solchen Diagnose alleine gelassen werden. Der große Beratungsbedarf sollte, auch unter Einbeziehung von CF-Behandlern, adressiert werden, so dass werdende Eltern schließlich eine informierte Entscheidung treffen können.

#### **NTM-Management bei Mukoviszidose**

Nicht-tuberkulöse Mykobakterien (NTM) sind stäbchenförmige Bakterien, die für CF-Patienten ein Risiko für eine Verschlechterung des Gesundheitszustands darstellen können. Etwa 25 humanpathogene NTM gibt es, darunter werden bei CF am häufigsten *Mycobacterium abscessus* und *Mycobacterium avium* nachgewiesen. Nicht immer ist bei NTM-Nachweis auch eine klinische Verschlechterung festzustellen, daher ist die Frage, ob eine NTM-Infektion immer behandelt werden muss, nicht einfach zu beantworten. Das

Therapieansprechen der NTM ist mäßig und in manchen Fällen müssen auch Antibiotika außerhalb der Zulassung verwendet werden, was die Behandlungsmöglichkeiten zusätzlich erschwert. Die verschiedenen Therapieregimes unterscheiden sich erheblich für die verschiedenen NTM, die korrekte Identifizierung der NTM-Spezies ist dafür unbedingt notwendig – die Diagnostik ist allerdings anspruchsvoll. Die Entwicklung neuer Medikamente ist wichtig und die Erforschung von Bakteriophagen ist auch bei der NTM-Therapie ein wichtiges Thema.

Den ausführlichen Bericht aus den Konferenzen finden Sie unter [www.muko.info/forschung](http://www.muko.info/forschung) in der Rubrik „Berichte von Fachkonferenzen“.

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

## **Pseudomonas-Leitlinie aktualisiert** **Standardisierte Behandlungspfade für mehr Lebensqualität**

#### **Veröffentlichung der AWMF-Leitlinie (026/022) Lungenerkrankung bei Mukoviszidose: *Pseudomonas aeruginosa***

Die Leitliniengruppe um Prof. Carsten Schwarz und Dr. Jutta Hammermann hat die neuen Behandlungsstandards bei Infektion mit *Pseudomonas aeruginosa* erarbeitet. Dazu wurden die beiden ursprünglichen Leitlinien zu Diagnostik und Therapie beim ersten Nachweis

von *Pseudomonas aeruginosa* und bei chronischer Infektion mit *Pseudomonas aeruginosa* zusammengeführt. Federführende Fachgesellschaften sind die Deutsche Gesellschaft für Pneumologie (DGP) und die Gesellschaft für Pädiatrische Pneumologie (GPP). Die Leitlinie wurde nach den Vorgaben der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V. (AWMF) nach dem höchsten Qualitäts-

standard S3 erarbeitet und ist auf der AWMF-Internetseite sowie unter [www.muko.info/leitlinien](http://www.muko.info/leitlinien) abrufbar. Eine Kurzfassung für den schnellen Überblick über die Empfehlungen ist ebenfalls verfügbar.

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

# Deutsches Mukoviszidose-Register

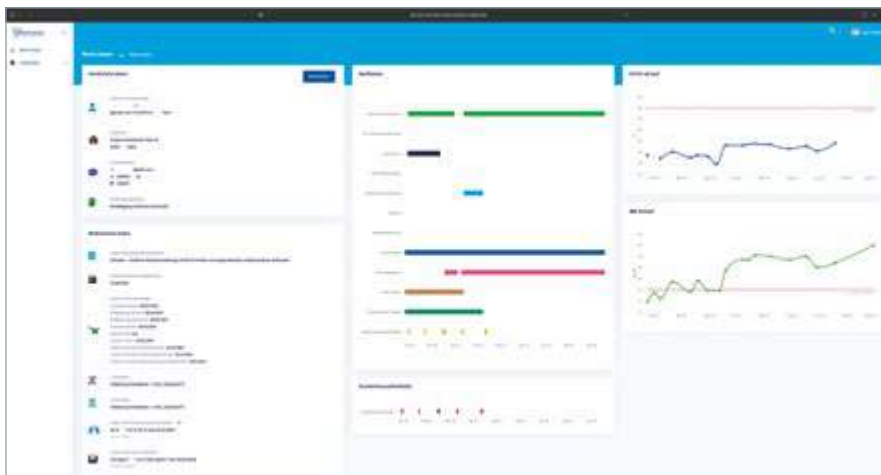
## Webbasiertes Patientenportal startet 2023

Ein Teil der im Deutschen Mukoviszidose-Register gespeicherten individuellen Gesundheitsdaten wird im Laufe des Jahres für Menschen mit Mukoviszidose online einsehbar.

Im Deutschen Mukoviszidose-Register werden seit 1995 Daten von Menschen mit Mukoviszidose dokumentiert. Seit 2017 wird der Berichtsband für Patienten mit Zahlen, Daten und Fakten aus dem Register veröffentlicht. Dahinter stand die Idee, die im Register dokumentierten medizinischen Daten für die Patienten erlebbar zu machen, indem erklärende Texte und Interpretationshilfen das Lesen und Verstehen der Grafiken unterstützen sollten. Die Auseinandersetzung mit den eigenen Werten wie Lungenfunktion und Körpergewicht sind wichtig, um den eigenen Gesundheitszustand besser einordnen zu können und seinen Krankheitsverlauf durch bewusstes Verhalten beeinflussen zu können. Der Berichtsband für Patienten liefert hierzu Vergleichswerte über alle im Register dokumentierten Patienten, um sich oder die Werte Ihres Kindes besser zu verstehen. Falls Sie den Berichtsband für Patienten noch nicht kennen, finden Sie ihn online unter [www.muko.info/berichtsband](http://www.muko.info/berichtsband).

### Wie geht es weiter?

Für das Jahr 2023 plant der Mukoviszidose e.V. den Patienten ihre im Register dokumentierten Daten zugänglich zu machen. Dafür wurde im Laufe des vergangenen Jahres ein onlinebasiertes Patientenportal entwickelt, das es ermöglicht, einen Blick in die eigenen Daten im Register zu werfen. Ziel ist es, dass jeder Patient von jedem PC, Mobiltelefon oder Tablet seine persönlichen Gesundheitsdaten einsehen kann, um z.B. die letzten



Einblick in den Prototyp des Patientenportals

Lungenfunktionsmessungen auch bei Arztbesuchen unabhängig von der behandelnden Ambulanz einsehen und teilen zu können. Weiterhin wird die Oberfläche einen Überblick über die Medikation sowie die letzten Untersuchungstermine und den Gewichtsverlauf beinhalten.

Die Auseinandersetzung mit den eigenen Daten soll Sie als Experte für Ihre eigene Erkrankung weiter stärken und die gemeinsame Diskussion unterschiedlicher Therapieansätze mit Ihrem behandelnden Arzt unterstützen. Wir informieren Sie an dieser Stelle und auf unserer Webseite, wenn die ersten Ambulanzen in das Projekt eingeschlossen werden.

### Was sind PROs?

Weiterhin soll das Patientenportal dafür genutzt werden, um zukünftig Mukoviszidose relevante Fragebögen direkt durch die Betroffenen in das Register dokumentieren zu können. Durch Patienten oder Sorgeberechtigte dokumentierte Therapieerfolge (Outcome) nennt man „PROs“. PRO steht für Patient Reported Outcomes, also durch den Patienten dokumentierte Therapieerfolge und somit die subjektive Einschätzung eines Patienten zu den er-

folgten Therapiemaßnahmen. In Verbindung mit den bereits im Register enthaltenden Daten, ergibt sich so ein detailliertes Bild über den Gesundheitszustand der Menschen mit Mukoviszidose in Deutschland, was uns und allen Patienten hilft, die Mukoviszidose immer besser zu verstehen. Ihre dokumentierten Daten werden wie auch die medizinischen Daten im Register auf modernen und allen Sicherheitsanforderungen entsprechenden Servern in Deutschland gehostet.

### Wer kann teilnehmen?

Grundvoraussetzung für die Teilnahme ist Ihre Beteiligung am Mukoviszidose-Register, d.h. es muss eine Einwilligung für das Register in Ihrer behandelnden Ambulanz vorliegen. In der ersten Phase des Projekts 2023 werden aller Voraussicht nach nur volljährige Patienten das Portal nutzen können. Für Eltern und Jugendliche wird es in einer zweiten Phase Anfang 2024 möglich sein, die Daten gemeinsam einzusehen.

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

# 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.

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

### Papillomviren und Gebärmutterhalskrebs

Die Ursache für Veränderung der Epithelzellen im Gebärmutterhals (Zervix) und die Weiterentwicklung zu Krebs liegt meist in einer Infektion mit dem humanen Papillomvirus (HPV), von dem es zwölf Hochrisikotypen für die Entstehung von Krebs gibt. In Deutschland haben in der Allgemeinbevölkerung etwa 38% der Frauen eine HPV-Infektion und es wird jungen Frauen empfohlen, sich gegen HPV impfen zu lassen, um der Krebsentstehung vorzubeugen. Bei Frauen mit CF gibt es Hinweise auf eine erhöhte Häufigkeit veränderter Zervix-Zellen. Eine französische Studie untersuchte jetzt 85 Frauen mit CF, darunter 18 Lungen-Transplantierte (Tx), auf das Vorkommen von HPV und veränderte Zervix-Zellen. Die Prävalenz von HPV war nicht signifikant anders als in der Allgemeinbevölkerung (32%). Die Anzahl der Frauen mit veränderten Zervixzellen war jedoch deutlich erhöht (18%), vor allem bei Frauen nach Tx (44%), die auch einen erhöhten Anteil an HPV-Hochrisikotypen trugen (44%). Die HPV-Infektion blieb auch über längere Zeit als in der Allgemeinbevölkerung bestehen. Die Autoren der Studie empfehlen, über das Thema der genitalen Vorsorge und HPV-Impfung sowohl Patienten als auch CF-Ärzte stärker aufzuklären.

Roussel-Jablonski C, et al. Human papillomavirus prevalence, persistence and cervical dysplasia in females with cystic fibrosis. *J Cyst Fibros* 2022; Dec 13;S1569-1993(22)01415-1.

### Hat die Funktion der Bauchspeicheldrüse Einfluss auf die Modulatoren?

Bei einem Großteil der CF-Patienten funktioniert die Bauchspeicheldrüse nur eingeschränkt (Pankreasinsuffizienz, PI). Ohne die zusätzliche Einnahme von Verdauungsenzymen können deshalb Fett und andere Bestandteile aus der Nahrung nicht aufgenommen werden. Eine Modulatortherapie muss mit fetthaltiger Nahrung eingenommen werden, damit sie optimal in den Körper aufgenommen wird. Deshalb stellt sich die Frage, ob die Pankreas-Funktion die Aufnahme der Modulatoren ins Blut und damit ihre Wirkung beeinflusst. In einer niederländischen Studie wurden nun bei je zehn Patienten mit und ohne PI die Medikamentenspiegel des Modulators Ivacaftor (IVA) innerhalb von 30 Minuten bis acht Stunden im Blut untersucht. Es zeigte sich eine große Bandbreite an Medikamentenspiegeln, aber kein signifikanter Unterschied zwischen den Gruppen. Auch die Einnahme von Verdauungsenzymen bei Patienten mit PI hatte keinen Einfluss auf die Ivacaftor-Spiegel. Die Autoren folgern, dass die IVA-Aufnahme weder von der Pankreas-Funktion noch von der Einnahme von Verdauungsenzymen abhängt. Die Dosierungsempfehlungen für IVA können also unabhängig von der Pankreas-Funktion verwendet werden.

Van der Meer R, et al. The influence of exocrine pancreatic function on the exposure and pharmacokinetics of IVA in people with CF. *J Cyst Fibros*. 2022; Dec 7;S1569-1993(22)01420-5.

### Bauchschmerzen zu selten erfolgreich therapiert

Die Erkrankung der Lunge steht bei CF meist im Vordergrund, aber die CF kann auch Beschwerden im Magendarmtrakt verursachen. Durch den defekten CFTR-Kanal wird oft eine Pankreasinsuffizienz (PI) und eine veränderte Bakterienflora im Darm (intestinale Dysbiose) verursacht, daneben entstehen Beschwerden wie Reflux und verzögerte Darmpassage mit distalem intestinalen Obstruktionsyndrom und Mekoniumileus. Daraus können Symptome wie Bauchschmerzen und Blähungen entstehen. Mit dem deutschen CFAbdScore wurde 2019 bereits gezeigt, dass 98% der befragten CF-Patienten an Magendarm-Symptomen leiden, darunter auch diejenigen, die keine PI hatten. Auch die Daten der amerikanischen GALAXY-Studie mit 402 Befragten zeigen eine hohe Häufigkeit dieser Symptome. Am häufigsten wurden auch hier Blähungen, Bauchschmerzen und Völlegefühl berichtet. Die Symptome beeinträchtigen die Lebensqualität und in der Studie wurde außerdem deutlich, dass die meisten Befragten die Therapieangebote ihrer Beschwerden für nicht ausreichend wirksam hielten. Die Standardtherapien mit Verdauungsenzymen, Säureblockern und Laxantien zeigten oft nicht den gewünschten Erfolg.

Moshiree B, et al. Multicenter prospective study showing a high gastrointestinal symptom burden in cystic fibrosis. *J Cyst Fibros* 2022 Okt 29;S1569-1993(22)01388-1.





**ZERTIFIZIERT:**  
NACH DIN EN ISO 13485



**EFFIZIENT:**  
WISSENSCHAFTLICH BESTÄTIGT



**SCHNELL:**  
MEHR NEUE FREIRÄUME



**EINFACH:**  
EASY CLEAN & DRY PANEL

[www.dedry-destro.de](http://www.dedry-destro.de)

**IN EINEM DURCHGANG**

## DESINFEKTION UND TROCKNUNG VON MEDIKAMENTENVERNEBLERN

**Ihre Therapieunterstützung**  
bei Mukoviszidose,  
COPD, Asthma ...



HERGESTELLT IN  
**DEUTSCHLAND**

**Sprechen Sie uns an!**

Wir unterstützen Sie gerne bei  
der Einzelrezeptverordnung bzw.  
Kostenübernahme durch ihre Krankenkasse.

**NEU**

MEDIZINPRODUKT



**EFFIZIENT:**  
WISSENSCHAFTLICH BESTÄTIGT



**SCHNELL:**  
MEHR NEUE FREIRÄUME



**EINFACH:**  
EASY CLEAN & DRY PANEL

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

**IN EINEM DURCHGANG**

## DESINFEKTION UND TROCKNUNG

FÜR MEHR SICHERHEIT  
UND BESSERE LEBENSQUALITÄT.

**Hygiene auf höchstem Niveau**  
für die tägliche Reinigung  
Ihres Desinfektionsgutes.



HERGESTELLT IN  
**DEUTSCHLAND**

\* Die Zertifizierung des DEDRY®PRO als Medizinprodukt ist beantragt.

MEDIZINPRODUKT BEANTRAGT\*

# Müssen wir CF-Rehabilitation neu denken?

Unter diesem Titel befasste sich der Workshop des AK Rehabilitation im Rahmen der DMT 2022 mit den aktuellen Herausforderungen.

Durch die zunehmende Verfügbarkeit der Modulatortherapie und insbesondere seit der Einführung von ETI (Elexacaftor/Tezacaftor/Ivacaftor) haben sich große Veränderungen im Leben vieler CF-Patienten ergeben. Die CF ist noch „bunter“ geworden und in der Reha begegnen uns ganz unterschiedliche Gruppen:

- » Patienten in allen Altersstufen, die aufgrund ihrer Mutationen auf absehbare Zeit keine spezifische Therapie erhalten werden und weiter der intensiven symptomatischen Behandlung bedürfen
- » Einzelne Patienten, die aus unterschiedlichen Gründen die ETI-Behandlung nicht wollen oder wieder beendet haben
- » Ältere Patienten mit typischen CF-Problemen unterschiedlichen Ausmaßes, denen es besser geht und die neue Zukunftsoptionen bekommen
- » Kinder und Jugendliche, die bisher kaum schwerwiegende CF-Symptome kennen und wenige Einschränkungen im täglichen Leben haben
- » Kinder, für die noch keine Zulassung für ETI besteht, deren Eltern aber sehr zuversichtlich nach vorne schauen können

## Viele Veränderungen und unterschiedliche Bedürfnisse

Für uns in der Reha-Klinik ist es eine große Herausforderung, allen diesen Gruppen gleiche Beachtung zu schenken und die unterschiedlichen Interessen und Bedürfnisse unter einen Hut zu bringen. Auch für die Patienten ergeben sich sehr viele Veränderungen:

- » Kein Husten, kein spürbares Sekret, weniger Salzverlust und damit die

Frage, wie viel der Basistherapie noch notwendig ist.

- » Veränderte Wahrnehmung des eigenen Körpers mit z.T. tiefgreifenden Folgen.
- » Umlernen bezüglich alter Lebensgewohnheiten, insbesondere beim Thema Essen.
- » Die neue Lebensperspektive bzgl.: Partnerschaft, Familienplanung, Berufswahl, langfristige Leistungsfähigkeit, auch Rückkehr aus der Rente.
- » Unsicherheiten und Fragen bezüglich der Umstellung auf Modulatortherapie: Seelische und körperliche Nebenwirkungen, psychosomatische Folgen? Unterschiedliche Wirkungen auf verschiedene Organsysteme (z.B. betreffend Diabetes-Management)? Anhaltende Dauer der Wirkung? Zukünftige Entwicklungen?
- » Hinzu kommen Folgen der Pandemie (Isolation, Ängste, Schulprobleme durch Home-Schooling, Zwangspause in Physiotherapie/Sport etc.); nicht jedem fällt der Weg in die Normalität leicht.

## Individuelle Beratung immer wichtiger

Wir sind in der Reha mit allen diesen Fragen und Problemen tagtäglich konfrontiert. Es ist spannend und herausfordernd zugleich, im Rahmen eines vierwöchigen Aufenthaltes angemessen darauf einzugehen. Die wichtigsten Konsequenzen sind bisher: Beratung, Schulung und Therapie werden immer mehr individualisiert. Dies betrifft alle Bereiche. Unsere Patienten wissen natürlich, dass es noch keine echten Langzeiterfahrungen gibt, wollen und brauchen aber trotzdem klare Aussagen. Aufgrund der zehnjährigen Erfahrung mit Kalydeco können wir schon mit ziemlicher Sicherheit annehmen, dass die CF durch ETI nicht geheilt wird. Ein Teil der Basistherapie wird weiter notwendig sein. Das müssen wir klar kommunizieren und



Sporttherapie ist auch in der Nachsorgeklinik Tannheim ein wichtiger Teil der CF-Rehabilitation

auch zur Konsequenz motivieren. Der langfristige Gesundheitsschutz einschließlich einer gesunden Lebensweise und Ernährung sowie Vorsorgemaßnahmen sind jetzt und zukünftig besonders wichtige Themen. Dazu kann und soll die Reha vor allem auch bei Jugendlichen und Erwachsenen mit CF einen sehr wichtigen und lebenspraktischen Beitrag leisten.

Zwei Dinge sind uns immer bewusst: Wir (Therapeuten und Patienten) lernen laufend hinzu und müssen uns immer wieder gemeinsam neu orientieren. Und zweitens gibt es eine Gruppe von Menschen mit CF, die (noch?) nicht von einer Modulatortherapie profitieren und nicht vergessen werden dürfen.

Dr. Stephan Illing, Dr. Susanne Posselt, Dr. Alexander Tschernych und Dr. Stefan Weis

In Deutschland sind einige Rehakliniken speziell auf die Rehabilitation von Mukoviszidose-Patienten ausgerichtet. Die Adressen dieser Kliniken finden Sie auf der Internetseite des Mukoviszidose e.V.: [www.muko.info/adressen/rehakliniken](http://www.muko.info/adressen/rehakliniken)

# Bewegung und Sport – Spaß und Prävention

Schon lange ist bekannt, dass regelmäßige körperliche Aktivität und Sport nicht nur Spaß machen, sondern auch positive Effekte auf Körper und Psyche haben. So haben viele Studien gezeigt, dass ein aktiver Lebensstil in der allgemeinen Bevölkerung nicht nur Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Fettleibigkeit, Osteoporose und Diabetes vorbeugt, sondern auch das Risiko für eine Reihe von Krebserkrankungen reduziert sowie gegen Angst und Depression wirkt. Insbesondere bei Kindern und älteren Menschen wird auch die Koordinationsfähigkeit verbessert und das Unfallrisiko gesenkt. Wichtig ist, dass alle Studien zeigen, dass schon ein geringes Maß an Bewegung und Sport besser ist als gar keine Aktivität.

## Bewegung auch bei CF gesund

Für Mukoviszidose gibt es zu vielen der beschriebenen Effekte von Bewegung und Sport als Mittel zur Prävention keine oder nur sehr kleine Studien, es ist jedoch anzunehmen, dass all die genannten positiven Wirkungen von regelmäßiger Aktivität auch bei dieser Erkrankung gelten. Gerade mit Blick auf die gestiegene Lebenserwartung bei Mukoviszidose sowie das erhöhte Risiko für Diabetes, Osteoporose und Krebserkrankungen bei den Betroffenen gewinnen die präventiven Effekte von Bewegung und Sport eine zunehmende Bedeutung.

Die Therapie mit den hoch-effizienten CFTR-Modulatoren wie Kaftrio und Kalydeco verbessert nicht nur die Lungenfunktion, sondern führt auch zur Gewichtszunahme und einem Blutdruckanstieg. Menschen mit Mukoviszidose, die diese Medikamente erhalten, können mit der verbesserten Lungenfunk-

tion und der zusätzlichen „Energie“ ein Sportprogramm beginne, bzw. intensivieren, und so doppelt von den neuen Therapien profitieren.

## Mit Fitness länger leben

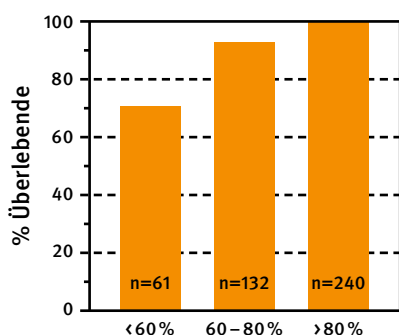
Eine gute körperliche Fitness und insbesondere Ausdauerleistungsfähigkeit geht mit einer höheren Lebenserwartung einher. In einer aktuellen Studie (siehe Abbildung) konnte belegt werden, dass dies auch für Mukoviszidose gilt. Dabei zeigte sich die Ausdauerleistungsfähigkeit zusammen mit der Lungenfunktion als wichtigster Wert zur Vorhersage des Überlebens, während andere Punkte wie das Vorliegen einer chronischen Pseudomonasinfektion oder eines Diabetes eine deutlich untergeordnete Rolle spielten.

## Was ist also zu tun?

Wenn Sie selbst körperlich aktiver werden wollen – ob Sie an Mukoviszidose erkrankt sind oder nicht – können Sie nur gewinnen. Bedenken Sie aber, dass die Aktivität langsam aber stetig gesteigert werden muss, um Überlastungen und Verletzungen vorzubeugen und den optimalen Effekt zu erreichen. Als Faustregel gilt: Umfang oder Intensität pro Woche um ca. zehn Prozent steigern. Motivieren Sie auch Ihren Partner und/oder Ihre Eltern bzw. Kinder, mitzumachen. Und wenn Sie Mukoviszidose haben, sprechen Sie auch mit den betreuenden Ärzten über Risiken und Umsetzung Ihrer Pläne und nutzen Sie bei Bedarf das Beratungsangebot des Mukoviszidose e.V.

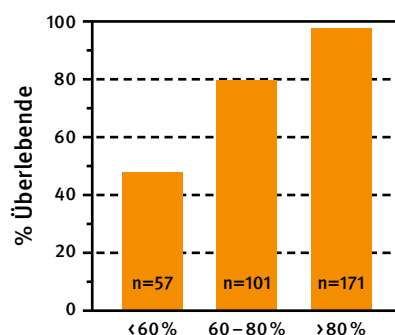
Dr. Helge und Dr. Alexandra Hebestreit für den AK Sport

A) 5 Jahre



Maximale Sauerstoffaufnahme (% Vorhersagewert)

B) 8 Jahre



Maximale Sauerstoffaufnahme (% Vorhersagewert)

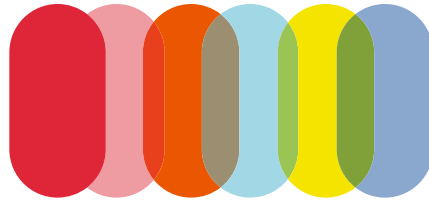
Wahrscheinlichkeit, ohne Lungentransplantation zu überleben, in Abhängigkeit von der körperlichen Leistungsfähigkeit gemessen als maximale Sauerstoffaufnahme (n=Anzahl der Patienten).

A) Wahrscheinlichkeit, nach 5 Jahren ohne Lungentransplantation noch zu leben

B) Wahrscheinlichkeit, nach 8 Jahren ohne Lungentransplantation noch zu leben

Je besser die Ausdauerleistungsfähigkeit ist, desto höher ist die Überlebenswahrscheinlichkeit ohne Lungentransplantation.

Daten aus der Studie von Hebestreit et al., Cardiopulmonary Exercise Testing Provides Additional Prognostic Information in Cystic Fibrosis. Am J Respir Crit Care Med 2019 (freier Download unter [www.atsjournals.org/doi/epdf/10.1164/rccm.201806-11100C?role=tab](http://www.atsjournals.org/doi/epdf/10.1164/rccm.201806-11100C?role=tab)).



Auf der Webseite des Mukoviszidose e.V. ([www.muko.info/angebote/beratung/expertenrat](http://www.muko.info/angebote/beratung/expertenrat)) haben nicht nur Patienten und Angehörige schnellen, kostenfreien Zugriff auf Expertenwissen zur Behandlung der Mukoviszidose, das Team erfahrener Mukoviszidose-Experten beantwortet im Fachforum auch Fragen von Ärzten und Therapeuten. Der Expertenrat ist Bestandteil des „Netzwerks von europäischen Referenzzentren für Mukoviszidose“ (engl. „European Centres of Reference Network for Cystic Fibrosis“, abgekürzt ECORN-CF). Diese qualitätsgesicherte Beratung wird vom Mukoviszidose e.V. jährlich mit 5.000 Euro unterstützt.

## Erster Zahnarztbesuch

### Frage

Sehr geehrtes Experten-Team, meine kleine Tochter (zwei Jahre) muss demnächst zum Zahnarzt. Können Sie mir sagen, worauf wir und vor allem der Zahnarzt achten müssen? Könnten Sie mir eine kleine Liste zusammenstellen, die ich dann meinem Zahnarzt vorlegen kann?

Ich danke Ihnen vielmals und verbleibe mit freundlichen Grüßen

### Antwort

Liebe Eltern, das ist eine sehr gute Idee, mit Ihrer Tochter zum Zahnarzt zu gehen und ich kann Ihnen nur empfehlen, dies auch weiterhin in etwa halbjährlichem Abstand zu tun, so können sich auch die kleinen Kinder an die Praxis und das Team gewöhnen. Außerdem gibt es individualprophylaktische Leistungen für

Kinder und Beratungen für die Eltern. Dabei geben wir Informationen zur Zahnpflege, zur Gebissentwicklung, Ernährung und vieles mehr. Nach und nach kann sich Ihre Tochter dann auch auf den Behandlungsstuhl setzen, die Zähne werden nachgeschaut („gezählt“) und später dann auch mal gereinigt und poliert. So wird allmählich eine Art Behandlungssituation eingeübt und mögliche Probleme werden frühzeitig erkannt und behoben.

Ich habe eine kleine Checkliste erstellt (siehe Seite 45), die ich Ihnen anliegend weiterleite. Diese Liste ist allerdings keine allgemeinverbindliche Leitlinie, sondern meine persönliche Meinung; ebenfalls sind die im ersten Teil gemachten Vorschläge für den Erstbesuch nicht erforderlich, sondern nur bei kurativen Maßnahmen (z.B. Füllungen).

Dr. med. dent. Michael Sies, Darmstadt





### Spezielle Hygieneempfehlungen für die Behandlung von Mukoviszidose-Patienten in der zahnärztlichen Praxis

- » Betrieb einer Desinfektionsanlage in den Behandlungsstühlen
- » Regelmäßige mikrobiologische Kontrollen des Wassers
- » Vor der Behandlung alle wasserführende Systeme 1–2 Minuten durchspülen
- » Mundspülbecher nicht an der Behandlungseinheit, sondern aus dem Wasserhahn im Waschbecken füllen
- » Verwendung steriler Kochsalzlösung bei der Behandlung, z.B. Präparation („Bohren“), beispielsweise mit einem „Chirurgiemotor“
- » Entfernung von Zahnstein und Belägen bevorzugt mit Handinstrumenten, Ultraschall nur wenn nötig
- » Anstelle von Multifunktionsspritze („Luftpüster“) Einmalspritze und großlumige Kanüle mit Kochsalzlösung oder sterilem Wasser verwenden
- » Bei Füllungstherapie eventuell Kofferdam verwenden (Isolierung der behandelten Zähne mit einem Gummituch)

### Was kann ich, was kann mein Kind selber tun, um Zähne und Zahnfleisch gesund zu erhalten?

- » 2–3x täglich 2–3 Minuten sorgfältig die Zähne putzen
- » Nach dem abendlichen Zähneputzen nichts mehr essen, nachts nur Wasser trinken
- » Fluoride anwenden (Zahnpasta, Speisesalz, Gele)
- » Nicht zuviel Süßkram (Achtung: Getränke!)
- » Reinigen Sie regelmäßig (3–4x in der Woche) die Zahnzwischenräume
- » Gehen Sie mindestens einmal, besser zweimal im Jahr zu Ihrem Zahnarzt/Ihrer Zahnärztin zur Vorsorgeuntersuchung
- » Informieren Sie Ihren Zahnarzt über Ihre Grunderkrankung und Ihren aktuellen Gesundheitszustand
- » Besprechen Sie mit ihm vorbeugende Maßnahmen, insbesondere die Wasserproblematik
- » Vertrauen Sie auf den hohen Hygienestandard in deutschen Zahnarztpraxen



## Schnell und wirksam inhalieren – mit MucoClear® 6%

### und dem eFlow®*rapid* Inhalationssystem

- » MucoClear 6% löst den Schleim kraftvoll und erleichtert das Abhusten
- » Für Säuglinge, Kinder und Erwachsene
- » Erstattungsfähig zur Therapie der Mukoviszidose ab dem vollendeten 6. Lebensjahr (in Deutschland, AMR Anlage V)
- » Steril und ohne Konservierungsmittel
- » Kurze Verneblungszeiten dank eFlow® Membran-Technologie<sup>1</sup>



95%

bestätigen eine freiere und leichtere Atmung nach der Anwendung<sup>2</sup>

[www.pari.com](http://www.pari.com)

<sup>1</sup>Naehrig S et al. Eur J Med Res 2011; 16(2): 63-6

<sup>2</sup>Von PARI durchgeführte Onlineumfrage von Sept 2017 bis März 2018; 81 Teilnehmer bewerteten MucoClear 6% (vgl. auch Bernek V et al., DGP 2019 München, Poster P547; nicht veröffentlicht, kann bei PARI angefordert werden). Mehr Informationen zum eFlow®*rapid* Inhalationssystem finden Sie auf der separaten Anzeige in dieser Ausgabe.

# Welche medizinischen Leistungen werden eigentlich (nicht) erstattet?

In § 12 SGB V ist das sogenannte **Wirtschaftlichkeitsgebot festgeschrieben, wonach Leistungen ausreichend, zweckmäßig und wirtschaftlich sein müssen sowie das Maß des Notwendigen nicht überschreiten dürfen.**

## Grundsätzlich keine Erstattung

So sind zum Beispiel nicht rezeptpflichtige Arzneimittel oder manche Behandlungen in der Regel nicht erstattungsfähig.

## Es gilt: keine Regel ohne Ausnahme

In der so genannten OTC-Übersicht (OTC = over the counter), einer Anlage zur Arzneimittel-Richtlinie, ist festgehalten, welche Arzneimittel ausnahmsweise unter welchen Voraussetzungen erstattet werden können. So sind z.B. Pankreasenzyme (Nr. 36) oder Abführmittel (Nr. 1) für die Allgemeinbevölkerung selbst zu zahlen, wenn aber Mukoviszidose diagnostiziert ist, werden sie erstattet.

Ihre CF-Behandler kennen diese Ausnahmeregelungen zumeist sehr gut, aber bei anderen Ärzten kann es vorkommen, dass aus Gewohnheit oder Unkenntnis diese Arzneimittel auf Privatrezept verordnet werden.

Manchmal wird man aber auch zur Diagnostik in andere Praxen geschickt, wo das Wissen um die speziellen Ausnahmeregelungen, die bei Mukoviszidose gelten, nicht so verbreitet ist. So war z.B. früher die Knochendichtemessung nur dann eine Kassenleistung, wenn bereits Brüche erfolgt waren. Mittlerweile kann aber die Messung auch dann durchgeführt werden, wenn „nur“ die Therapieentscheidung optimiert werden soll. Dies ist eine Begründung,

die bei Mukoviszidose durchaus zum Tragen kommen kann, was viele Ärzte aber nicht wissen und die Messung als Selbstzahlerleistung abrechnen möchten.

## Vorherige Information kann helfen

In den Fällen, in denen die Behandler möglicherweise nicht optimal informiert sind, sollte man sie auf die Regelungen aufmerksam machen, daher kann es hilfreich sein, die überweisenden Ärzte zu fragen, ob diese Untersuchung bei den Spezialisten von der Krankenkasse übernommen wird.

## IGeL & Co.

Eine weitere Gruppe von Leistungen, die nicht von den gesetzlichen Krankenkassen gezahlt werden, sind die so genannten IGeL (individuelle Gesundheitsleistungen), diese werden nicht gezahlt, weil der Nutzen (noch) nicht bewiesen ist.

Der Medizinische Dienst Bund hat einen IGeL-Monitor erstellt, mit dem man sich über die angebotene IGeL informieren kann. Dort ist ggfs. auch bei den konkreten Leistungen aufgeführt, unter welchen Umständen sie doch von den Kassen gezahlt werden können (z.B. Spirometrie bei Atembeschwerden).

Viele Früherkennungs- oder Vorsorgeleistungen werden von den gesetzlichen Krankenkassen ab einem bestimmten Alter und in bestimmten Abständen gezahlt.

## Satzungsleistungen der Krankenkassen

Manche Krankenkassen bieten diese Untersuchungen freiwillig als so genannte Satzungsleistung schon früher oder häufiger an. In der Satzung der

eigenen Krankenversicherung kann man ersehen, welche freiwilligen Leistungen, z.B. Akupunktur über die festgelegten Fälle hinaus oder Kinderwunschbehandlung mit höheren Zuschüssen oder bei älteren Ehepartnern, die Kasse bietet.

## Förderprogramme der Länder bei Kinderwunsch

Unabhängig von den Krankenkassen kann eine Kinderwunschbehandlung über den gesetzlichen Rahmen hinaus auch durch Förderprogramme der Bundesländer bezuschusst werden. Hier kann sich der Blick ins Informationsportal Kinderwunsch des Bundes lohnen.

## Wo gibt es Informationen?

Zu IGeL und Vorsorgeleistungen bieten auch die Verbraucherzentralen gute Informationen.

## Kann ich diese Kosten vermeiden?

Es gibt private Versicherungen, die zu akzeptablen Konditionen ambulante Leistungen, IGeL, Vorsorgeleistungen und Hilfsmittel erstatten, die von den gesetzlichen Kassen nicht übernommen werden. Bei Interesse kann die Beratung des Mukoviszidose e.V. informieren.

Annabell Karatzas

Psychosoziale und sozialrechtliche Beratung

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

E-Mail: AKaratzas@muko.info

Eine Liste mit weiterführenden Links kann bei der Autorin angefordert werden:  
AKaratzas@muko.info

# FREIER ATMEN MIT SIMEOX

Effektive Sekretmobilisation  
für Patienten mit Lungener-  
krankungen



- › Wenn herkömmliche Therapien wie Feuchtinhalation und (O)PEP nicht ausreichen
- › Bei Mukoviszidose (CF), Bronchiektasen, COPD, PCD/Kartagener Syndrom und anderen
- › Auch für Patienten, die nicht von den neuen CFTR-Modulatoren profitieren

**Jetzt kostenlos testen!\***

 +49(0)8025 9259 588 [CF@physio-assist.com](mailto:CF@physio-assist.com)

 **PhysioAssist**

[www.physioassist.com](http://www.physioassist.com)

PhysioAssist GmbH  
Stadtplatz 10, 83714 Miesbach



\* Testung erfolgt immer in Rücksprache  
mit dem behandelnden Arzt.



# Kompetenter Familienbegleiter

## „Unser Kind hat Mukoviszidose“ neu aufgelegt

Fast 20 Jahre nach Erstveröffentlichung ist der Elternratgeber nun in vierter, aktualisierter Auflage, erschienen.

Eltern, deren Kinder die Diagnose Mukoviszidose erhalten, fühlen sich oft hilflos und allein gelassen. Das Autorenduo, Dr. Holger Köster, Oberarzt an der CF-Ambulanz des Klinikums Oldenburg, und Thomas Malenke, mittlerweile 57-jähriger Mukoviszidose-Betroffener, setzt hier an. Es möchte den von Selbstzweifeln geplagten Angehörigen helfen, einen für ihr Kind gangbaren Weg zu finden, mit der Krankheit zu leben und hoffnungsvoll in die Zukunft zu schauen. In dem Buch sind die verschiedenen Aspekte der

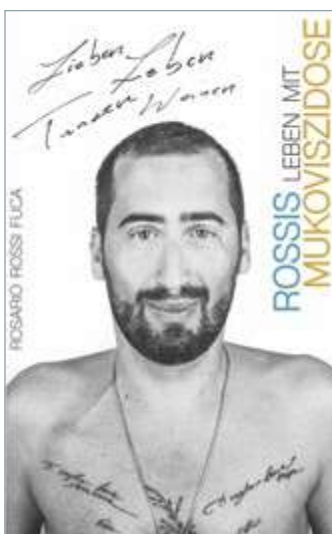
Mukoviszidose umfangreich und laiengerecht dargestellt. Dies gelingt wieder einmal überzeugend durch den Einbezug von erfahrenen Fachleuten aller Disziplinen, die an der Behandlung des komplexen Krankheitsbildes Mukoviszidose beteiligt sind und andererseits durch das Hinzuziehen von Erfahrungsberichten betroffener Eltern, die aus ihrem Leben mit der Erkrankung berichten. Ein hilfreiches Glossar im Buch verwendeter Fachbegriffe sowie aktualisierte Informationsseiten im Web machen dieses Buch zu einem kompetenten Begleiter für den Familienalltag mit Mukoviszidose.

Marc Taistra



„Unser Kind hat Mukoviszidose“  
von Holger Köster und Thomas Malenke  
Preis: 14,90 Euro  
Bestellbar unter [www.muko.info/angebote/mediathek/publikationen](http://www.muko.info/angebote/mediathek/publikationen)

# Lieben, Leben, Tanzen und Weinen Gemeinsam mit Rossi!



„Lieben, Leben, Tanzen, Weinen:  
Rossis Leben mit Mukoviszidose“  
von Rosario „Rossi“ Fuca  
Preis: 9,99 Euro  
ISBN: 3751989536, BoD – Books on Demand

In diesem neuen Buch erzählt Rosario Fuca, von allen Rossi genannt, von seinem Weg durch das Leben mit Mukoviszidose.

Ihm geht es gesundheitlich und psychisch nicht gut. Ein Reha-Aufenthalt in Tannheim, bei dem er gleichzeitig einen gesundheitlichen Tiefpunkt erlebt und sich unsterblich verliebt, klärt für Rossi die schwierige Frage, ob er sich transplantieren lassen soll oder nicht. Mit neuem Lebensmut und Hoffnung lässt er sich auf die Liste für eine neue Lunge setzen.

Er führt durch die Höhen und Tiefen seines Lebens, die in einer erfolgreichen

Transplantation münden und sein Leben danach. Auf dem Weg dorthin hofft man mit ihm auf ein Zusammentreffen mit seiner Liebe aus Tannheim und lernt seinen Freundeskreis kennen, den man jedem wünschen würde. Zwischendurch feiert man legendäre Partys, leert einige Gläser Cola und lernt den Menschen Rossi besser kennen.

Ein Buch über Freunde, Lebensmut und Durchhaltevermögen, in dem man mit Rossi zusammen liebt, lebt, tanzt und weint und nebenbei erfährt, woher er seinen Spitznamen hat.

Ilka Schmitzer





Zeigen Sie sich  
solidarisch mit der  
Mukoviszidose-  
Gemeinschaft!  
Bitte spenden  
Sie!

# Mukoviszidose: Eine Krankheit mit vielen Gesichtern

In ihren Ausprägungen war Mukoviszidose schon immer sehr verschieden. Diese Diversität hat in den letzten Jahren durch die Entwicklung neuer Modulatoren-Medikamente zugenommen, von denen die Betroffenen, je nach Gesundheitszustand oder Mutationsform, unterschiedlich stark profitieren. Während viele Erkrankte von einer Erhöhung ihrer Lebensqualität sprechen, beobachten andere hingegen nur eine geringe Verbesserung ihrer Gesundheit. Hinzu kommen Patienten, welche die Medikamente aufgrund von Unverträglichkeiten nicht mehr einnehmen dürfen sowie viele weitere einzelne Schicksale. All diese Menschen haben den Anspruch, ein selbstbestimmtes und möglichst langes Leben mit Mukoviszidose führen zu können. Sie können auf uns zählen, denn wir im Mukoviszidose e.V. lassen niemanden zurück!

**Unsere Arbeit ist nur möglich durch die Solidarität vieler Spender.  
Aus diesem Grund bitten wir Sie herzlich: Bitte hören Sie nicht auf zu spenden  
und bleiben Sie unserer Arbeit treu!**

## **Spendenkonto**

Bank für Sozialwirtschaft AG, Köln  
IBAN: DE 59 3702 0500 0007 0888 00  
BIC: BFSWDE33XXX



---

---

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

---

---

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

## Wasserhahnverlängerung Einfache Methode, um das Aufwirbeln von Keimen zu reduzieren

Vor ein paar Monaten erzählte mir eine Mutter aus unserer Gruppe von einer Wasserhahnverlängerung. Ich konnte mir da gar nichts drunter vorstellen, aber das Ding ist gerade für Familien mit jüngeren Muko-Kindern ein doppelter Gewinn.

Normalerweise sind diese Wasserhahnverlängerungen dafür gedacht, dass der Wasserstrahl einfach weiter nach vorne an die Waschbeckenkante kommt. Dadurch kommen jüngere Kinder besser an das Wasser, zum Beispiel zum Hände waschen. Der zusätzliche Vorteil bei Muko-Kindern (oder auch älteren Mukos) ist, dass der Strahl beim Wasser aufdrehen nicht mehr direkt auf das stehende Wasser im Siphon trifft und daher nicht so viele Keime hochgeschleudert werden.



Beispiele für Wasserhahnverlängerungen im Stil einer Krabbe (links) oder eines Blattes (rechts)

Über „Wasserhahnverlängerung Kinder“ in einer Suchmaschine findet Ihr inzwischen unzählige Modelle. Einige Varianten sind geschlossen (Schnäbel, einfache Röhren, Elefantenkopf, ...), diese würde ich persönlich meiden, da sie nicht so gut trocknen. Besser finde ich offene Systeme, wie zum Beispiel das im Foto oben dargestellte Blatt. Natürlich gibt es auch da viele Varianten, von kindlich verspielt bis neutral.

Noch ein Tipp: Gleich mehrere bestellen! Eine Verlängerung für den Kindergarten, eine für die Großeltern oder die ein oder andere Variante zu den Orten mitnehmen, an dem Ihr, bzw. Euer Kind, sich häufig aufhält.

Miriam Stutzmann,  
CF-Erwachsene, lungentransplantiert  
CF-Selbsthilfe Braunschweig e.V.

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



# Meine Zukunft macht Geschichte



Ohne die heutige Medizin wäre mein Leben mit CF undenkbar. Aber ohne meine bisherige Geschichte wäre meine Zukunft unmöglich. Was kannst du für deine Zukunft mit CF tun?

**Informiere dich auf [muko-experte.de](http://muko-experte.de)**



**BLEIB DRAN.**

# Fragen rund um Ihre Kreon®-Therapie?



Wie öffne ich eine Kreon® Kapsel?



Wie soll ich Kreon® dosieren und einnehmen?



Welche Kreon® Wirkstärken gibt es?



Informative Kurzvideos, auch für Kinder.



Was muss ich im Urlaub beachten?



Nutzen Sie unseren Behandlungs-Tracker?



Wann erhalte ich Kreon® auf „Kassen-Rezept“?



Downloads: Broschüre mit Rezepten, Ernährungstagebuch, u.a.

## Unsere Antworten auf Kreon.de



Viatri Healthcare GmbH ist Zulassungsinhaber für Kreon® 35 000 und Kreon® 20 000 und Mitvertreiber für die Produkte Kreon® für Kinder, Kreon® 10 000 Kapseln, Kreon® 25 000 und Kreon® 40 000, für die Abbott Laboratories GmbH der Zulassungsinhaber ist.

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

**Kreon® für Kinder**, magensaftresistente Pellets; **Kreon® 10 000 Kapseln**, **Kreon® 25 000**, **Kreon® 40 000**, Hartkapseln mit magensaftresistenten Pellets. **Wirkstoff:** Pankreaspulver, hergestellt aus Pankreasgewebe vom Schwein. **Anwendung:** Verdauungsstörungen (Maldigestion) infolge ungenügender oder fehlender Funktion der Bauchspeicheldrüse (exokrine Pankreasinsuffizienz). Bei Mukoviszidose zur Unterstützung der ungenügenden Funktion der Bauchspeicheldrüse. **Warnhinweis:** Nicht über 25 °C lagern. Dose fest verschlossen halten, um den Inhalt vor Feuchtigkeit zu schützen. Packungsbeilage beachten. **Stand:** 04.2022. **Apothekenpflichtig.**

**Zu Risiken und Nebenwirkungen lesen Sie die Packungsbeilage und fragen Sie Ihren Arzt oder Apotheker.**

**Kreon® 20 000 Ph. Eur.** Lipase Einheiten, **Kreon® 35 000 Ph. Eur.** Lipase Einheiten, magensaftresistente Hartkapseln. **Wirkst.:** Pankreatin (Enzymgemisch aus Schweinebauchspeicheldrüsen). **Anw.:** Zur Behandlung einer exokrinen Pankreasinsuffizienz b. Kindern, Jugendlichen u. Erwachsenen. Hierbei produziert die Bauchspeicheldrüse nicht genügend Enzyme um die Nahrung zu verdauen. Dies wird häufig beobachtet bei Patienten, mit Mukoviszidose (einer seltenen angeborenen Störung), mit einer chronischen Entzündung der Bauchspeicheldrüse (chronische Pankreatitis), bei denen die Bauchspeicheldrüse teilweise oder vollständig entfernt wurde (partielle oder totale Pankreatektomie) od. mit Bauchspeicheldrüsenkrebs. **Stand:** 04.2022. **Apothekenpflichtig.**

**Zu Risiken und Nebenwirkungen lesen Sie die Packungsbeilage und fragen Sie Ihren Arzt oder Apotheker.**

**Viatri Healthcare GmbH**, Lütticher Straße 5, 53842 Troisdorf. E-Mail: Viatri.healthcare@viatri.com

© 2023 Mylan Germany GmbH (A Viatri Company)