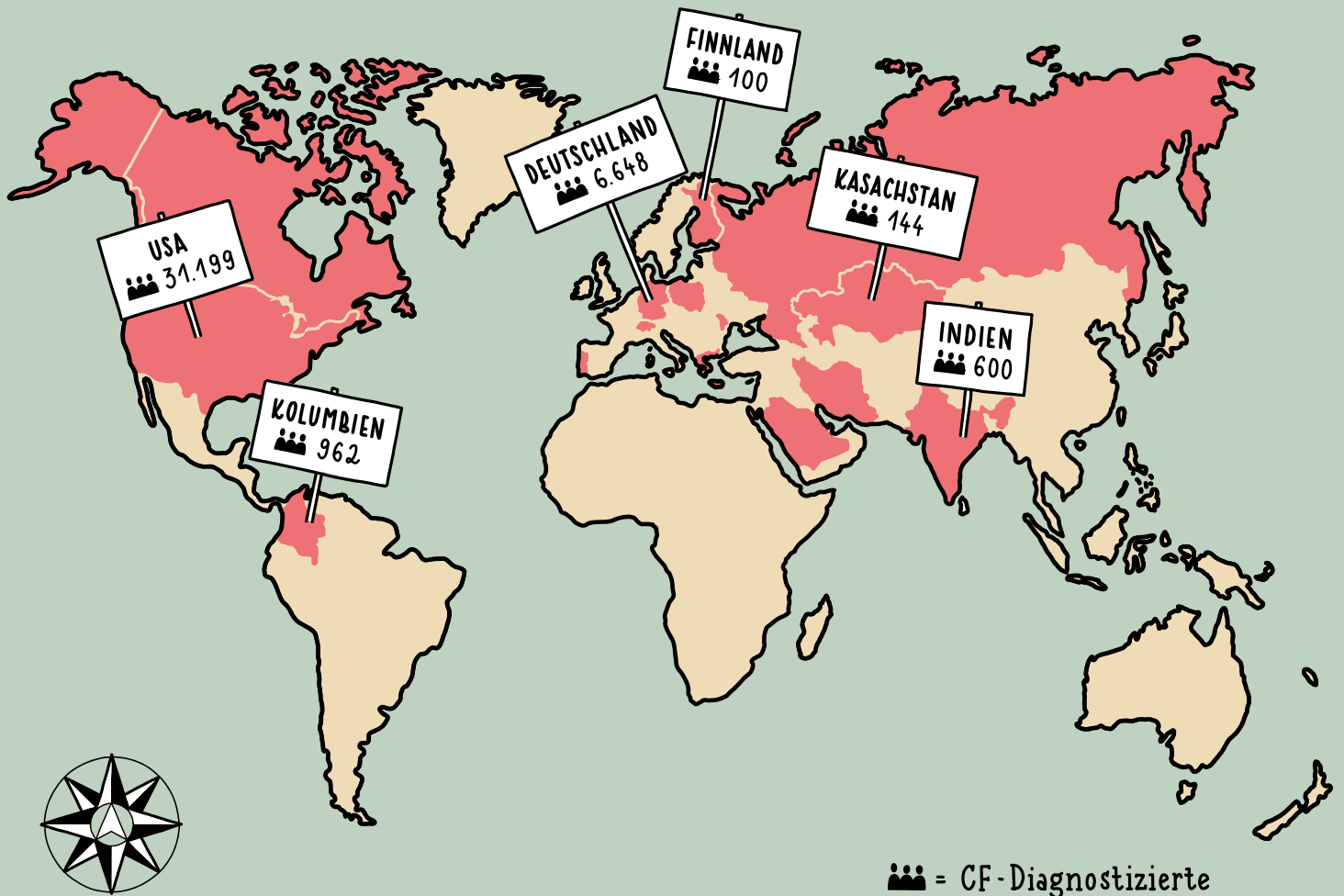


Ausgabe 2|2022

Das Magazin des Mukoviszidose e.V.

# muko.info



Schwerpunkt-Thema

## Leben mit Mukoviszidose im Ausland



**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)





Bild links: Prof. Mark Oliver Wielpütz nimmt auf der Jahrestagung in Weimar aus den Händen von Brigitte Stähle (Landesverband Baden-Württemberg) die Urkunde des Adolf-Windorfer-Preises entgegen. Bild rechts: Auch gemeinsames spazieren gehen stand beim Debüt des muko.moves hoch im Kurs.

## Aus der Redaktion

**Ein wichtiger Hinweis vorab:** Die muko.info wird digitaler. Mitglieder, die unser Magazin ab nächstem Jahr noch gedruckt erhalten möchten, teilen uns dies bitte mit. Alle anderen erhalten die muko.info ab 2023 per E-Mail. Bitte stellen Sie in diesem Fall sicher, dass wir eine aktuelle E-Mail-Adresse von Ihnen haben. Mehr Informationen ab Seite 28.

**14. Juni 2022:** Michaela May liest im Münchner Rathaus aus ihrem neuen Buch „Hinter dem Lächeln“ zugunsten unserer Ukraine-Hilfsmaßnahmen. Der Mukoviszidose e.V. gratuliert der erfolgreichen Schauspielerin aus diesem Anlass zum runden Geburtstag und bedankt sich mit einem Fotobuch voller Erinnerungen für ihr langjähriges Engagement für Mukoviszidose-Patienten. Informationen zum Buch finden Sie auf Seite 47.

**10. Juni 2022:** Die Frau des Bundespräsidenten, Elke Büdenbender lädt anlässlich des 25-jährigen Bestehens der Christiane-Herzog-Stiftung zu einer Matinee ins Berliner Schloss Bellevue. Wir werden berichten!

**19. – 22. Mai 2021:** Unsere neue Bewegungsaktion muko.move ist ein großer Erfolg. Ob beim Radfahren, Yoga, Fußball, Laufen oder Wandern, es zählt die gemeinsame Freude an der Bewegung. Lesen Sie ab Seite 42, wer sich alles beteiligt hat.

**06. – 08. Mai 2022:** Zur Jahrestagung des Mukoviszidose e.V. kommen 150 Teilnehmer nach Weimar, viele weitere nutzen den Livestream, um sich über die Arbeit des Vereins zu informieren. Falls Sie das verpasst haben: Lesen Sie unseren Bericht auf Seite 30 und schauen Sie doch in den Jahresbericht 2021, der jetzt unter [www.muko.info/jahresbericht](http://www.muko.info/jahresbericht) online ist.

**22. März 2022:** Der Arbeitskreis Sport beschließt, eine Internetseite zum Thema Sport bei Mukoviszidose mit vielfältigen Beiträgen und Antworten auf Fragen von Mitgliedern einzurichten. Wenn Sie Antworten auf Ihre Fragen zum Sport bei CF wollen, schreiben Sie bitte an den Arbeitskreis Sport unter der E-Mail [AK-Sport@muko.info](mailto:AK-Sport@muko.info).

**24. Februar 2022:** Die Ukraine wird überfallen, es herrscht plötzlich Krieg mitten in Europa. Die Drähte zwischen Bundesvorstand, Geschäftsstelle, Regionalorganisationen und unseren Partnern in Europa laufen heiß, denn auch Ukrainer mit Mukoviszidose brauchen Hilfe. Wie der Mukoviszidose e.V. die CF-Betroffenen in und aus der Ukraine unterstützt, erfahren Sie auf Seite 27. Vielen Dank für die Ukraine-Spenden!

**04. März 2022:** Die Redaktionskonferenz tagt digital per Videokonferenz und überlegt: Wie lebt man im Ausland mit einer Mukoviszidose? Vielen Dank an unsere Autoren aus 13 Ländern der Erde, die dieses besondere Heft erst möglich gemacht haben!

Für die Redaktion

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

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



# Das finden Sie in diesem Heft

## Schwerpunkt-Thema

### Leben mit Mukoviszidose im Ausland

- 6 Europa
- 14 Nord- und Südamerika
- 19 Asien

## Vorschau

### Leserbriefaufrufe

- 24 muko.info 3/2022 – In der Warteschleife:  
Leben ohne Modulatoren
- 24 muko.info 4/2022 – Transplantation

## Unser Verein

- 26 Jahresabschluss 2021
- 27 Hilfe für Menschen mit Mukoviszidose aus der Ukraine
- 28 Zeitgemäß gut informiert
- 29 CF-Manual neu erschienen
- 30 Wiedersehen in Weimar – Jahrestagung 2022
- 32 Einladung zur außerordentlichen Online-Mitgliederversammlung
- 33 Regress der Krankenkasse bei kleinen Fehlern
- 34 Selbsthilfe-Tagung und Treffen der Patientenvertreter 2022 online
- 35 Trauer um Prof. Dr. med. Leichsenring
- 35 Siebte CF-Erwachsenentagung

## Wissenschaft

- 36 Wissenschaftliches Meeting zur antimikrobiellen Resistenz
- 39 European Young Investigator Meeting 2022

## cf research news

- 40 Neuigkeiten aus der Forschung

## Mukoviszidose Monat

- 42 Gemeinsam haben wir viel bewegt

## Therapie

- 43 One Minute Wonder zur (Fort-)Bildung
- 44 Wissenschaft meets Praxis, Teil 1

## Danke

- 47 Buchvorstellung „Hinter dem Lächeln“  
von Michaela May

## Life hacks

- 48 Treppensteigen als „Warnampel“

## Wir in der Region

- 48 Ehrung für St. Fortunat

## Mein Leben mit CF

- 49 Politik und CF – wie geht das zusammen?

## Persönlich

- 50 Joschuas erstes Lebensjahr





Menschen mit Mukoviszidose leben (fast) in aller Welt verstreut.

## 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 Kruij  
 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  
 Vereinsregister 6786, Amtsgericht Bonn  
 Gemeinnütziger Verein  
 Finanzamt Bonn-Innenstadt

### **Schriftleitung:**

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

### **Redaktion:**

Susi Pfeiffer-Auler (Redaktionsleitung),  
 Henning Bock, Dr. Uta Duesberg, Stephan Kruij,

Thomas Malenke, Kerstin Meier, Roland Scholz,  
 Barbara Senger, Miriam Stutzmann, Marc Taistra,  
 Juliane Tiedt  
 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 GmbH  
 Ernst-Robert-Curtius-Straße 14  
 53117 Bonn-Buschdorf  
 Auflage: 9.000

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

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

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. Die Begriffe Mukoviszidose und Cystische Fibrose (CF) sind Bezeichnungen ein und derselben Erkrankung. Im Rahmen von Erfahrungsberichten genannte Behandlungsmethoden, Medikamente etc. stellen keine Empfehlung der Redaktion oder der medizinischen Schriftleitung dar.

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, Pexels, Pixabay und unsplash. Agenturfotos sind mit Models gestellt.

Titel: Insa Krey, HAGGIs Effektdesign | Infodesign | Webdesign

stock.adobe.com: S. 13 - raland (Landschaft),  
 S. 24 - Anton (Frau), doomu (Transplantation),  
 S. 26 - motorradcbr, S. 33 - rh2010;  
 fotolia.com: S. 35 - Mapics;  
 pexels.com: S. 6 - Marina Leonova (Globus),  
 pixabay.com: S. 9 - Kakha Mchedlidze (Landschaft),  
 S. 14 - Vernon Sullivan, S. 27 - Michael Jahn,  
 S. 48 - palmettophoto1 (Treppe);  
 unsplash.com: S. 12 - dorin-seremet

# Mukoviszidose. Wie leben Betroffene in anderen Ländern?



In dieser Ausgabe unseres Magazins stellen wir Ihnen Menschen mit Mukoviszidose in anderen Ländern und Kontinenten vor: Die Berichte rund um Mukoviszidose zeichnen ein Bild der wirtschaftlichen und sozialen Lage der jeweiligen Länder.

Man erkennt, dass wir in Deutschland trotz aller Versorgungsprobleme im Gesundheitsbereich eine sehr gute Betreuung der Patienten haben, während andere politische Prioritäten oder einfach die Armut in vielen Staaten negative Auswirkungen auf die Versorgung der CF-Betroffenen haben.

Mit Demut blickt man auf die eigenen Sorgen, wenn man liest, dass in Kasachstan z.B. der Weg zur nächsten Ambulanz 3.000 km betragen kann...

Angesichts der Vielzahl an Ländern und Problemen wird klar, dass wir auch als starker Bundesverband nicht überall helfen können. Wegen des Krieges konzentrieren wir uns auf die Ukraine und kümmern uns um die Flüchtlinge mit Mukoviszidose, die zu uns kommen.

Die Redaktion

## Schweiz Vorbildliche Mukoviszidose-Versorgung

Marcel (28, CF) lebt als Deutscher seit vier Jahren in der Stadt Solothurn in der Schweiz und arbeitet dort als Restaurationsfachmann. Solothurn hat 16.800 Einwohner und ein eigenes Spital, welches nur zehn Autominuten von seiner Wohnung entfernt ist. Das CF-Zentrum in Bern ist 40 Autominuten entfernt.

### Qualifiziertes Personal

Im Bürgerspital Solothurn bin ich wegen meiner Leberproblematik Patient und habe dort meine festen Ärzte. Automatisch werden die Arztbriefe zwischen dem Berner CF-Zentrum und dem Solothurner Spital per E-Mail ausgetauscht. Das gesamte Personal in den Kliniken ist qualifiziert, nimmt sich ausreichend Zeit für Gespräche, Untersuchungen, Ursachenforschung und es gibt kaum

Wartezeiten. Fragen oder Terminänderungen werden per E-Mail oder SMS zumeist noch am gleichen Tag beantwortet. Des Weiteren werden mir Rezepte einfach und unkompliziert per E-Mail zugesandt, die ich dann an meine Apotheke per Mail weiterleite.

### Reibungslose Versorgung

Die Abläufe sind sehr gut strukturiert. Z.B. bekommt man im CF-Zentrum für den nächsten Termin ein Sputumröhrchen mit frankiertem Briefumschlag. Diesen wirft man mit der Probe 14 Tage vor dem nächsten Termin in den nächsten Postkasten, sodass das Ergebnis dann vorliegt. Darüber hinaus stellt der Arzt für Dauermedikation, wie z.B. Kreon, ein Dauerrezept aus, welches ein Jahr gültig ist und per Mail zu der für den Patienten

am besten erreichbaren Apotheke gesendet wird. Dort werden die benötigten Medikamente unter Nennung des Namens und des Geburtsdatum ausgegeben. Das spart Zeit und Geld für alle Beteiligten. Das Medikament Kaftrio wird nach vereinbartem Termin per Post zugeschickt. Das erste Paket enthält ausführliches Infomaterial sowie ein Tagebuch, in welches der gesundheitliche Verlauf jedes Tages anhand einer anzukreuzenden Liste dokumentiert wird. So kann man sehr gut Verbesserungen, Verschlechterungen oder Stagnationen sehen.

Ich fühle mich in der Schweiz bestens versorgt und bin rundum zufrieden mit der medizinischen Versorgung.

Marcel

# Gute Erfahrungen in der Schweiz

## Erst Sozialversicherung, dann Krankenversicherung

Der Bericht der jungen Familie zeigt, dass die Versorgung in der Schweiz ganz ähnlich funktioniert wie in Deutschland.

### Schwerer Start ins Leben

Wir kommen ursprünglich aus dem Badischen und leben seit 2016 in Basel. Unser Sohn Arno kam dort im September 2020 mit Darmverschluss auf die Welt. Er verbrachte die ersten vier Wochen im Spital. Anschließend versorgten wir ihn mit Stoma zuhause. Dieser völlig unerwartete Start verlangte uns alles ab!

Mukoviszidose kannten wir bis dahin nur aus dem Biologiebuch. Mittlerweile haben wir einen geregelten Alltag, unsere Arbeit mussten wir reduzieren. Arno besucht seit dem sechsten Lebensmonat die Kita. Das würden wir wieder so entscheiden. Seine Krankheit sieht man ihm nicht an. Er ist aktiv, mutig und lustig. Erkältungen und Antibiotika gab es leider schon einige.

### Bestens betreut

Medizinisch gesehen sind wir bestens im UKBB (Universitäts-Kinderspital beider Basel) versorgt. Bis zum Erwachsenenalter ist CF über die Sozialversicherung abgedeckt, danach über die Krankenversicherung. Wir bekommen das, was wir brauchen und werden persönlich und unkompliziert von Pneumologie, Physiotherapie und Ernährungsberatung begleitet. Die klassischen Therapien und Untersuchungen sind, soweit wir dies beurteilen können, mit denen in Deutschland vergleich-



Haben die Krankheit nach einem schwierigen Start ins Leben gut im Griff: Steffi, Matthias und Arno

bar. Kraffrio ist in der Schweiz verfügbar und kommt für Arno generell einmal in Frage.

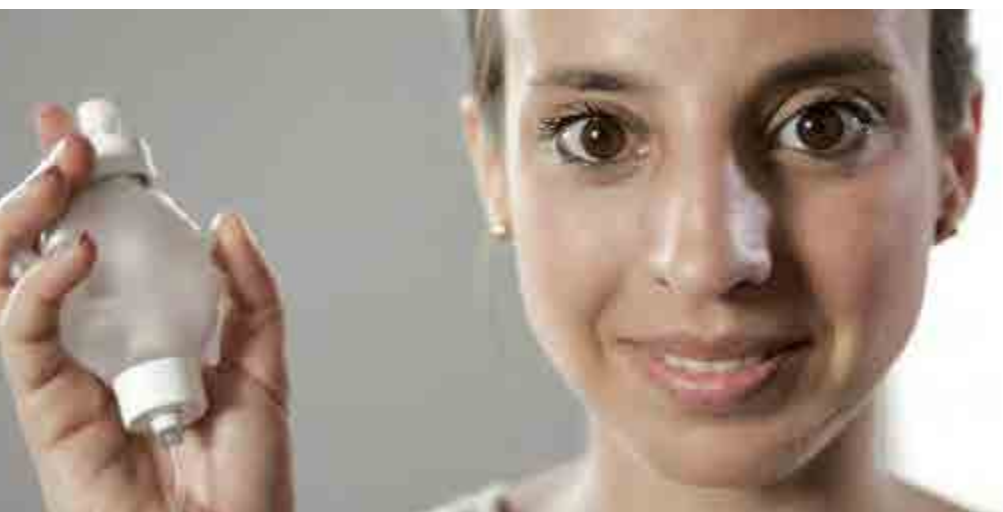
Zudem gibt es einen Schweizer CF-Verein und die Lungenliga, beide Organisationen stehen Angehörigen zur Seite. Hier müssen wir uns noch einfinden. Wir blicken zuversichtlich in die Zukunft.

[Steffi mit Matthias und Arno](#)

HEMOCARE

PHARMA

VERSANDAPOTHEKE



Ambulante i.v.  
Antibiotikatherapien  
und Ernährungstherapien  
aus einer Hand

# Der Kampf um Medikamente

## Fortschritte durch intensive Öffentlichkeitsarbeit

In Griechenland ist es in den letzten zehn Jahren gelungen, die Gesundheitsversorgung für Menschen mit Mukoviszidose in Bezug auf Qualität und Lebenserwartung deutlich zu verbessern. Ein Schlüsselfaktor waren starke öffentliche Kampagnen und strategische Kommunikationsmaßnahmen, die Mukoviszidose bekannt machten. Dimitris Kontopidis, selbst Mukoviszidose-Patient und Ehrenpräsident der Griechischen CF-Vereinigung, berichtet uns:

Es gibt mehrere Bereiche, in denen wir noch besser werden können. Was die Prävention anbelangt, so wird das pränatale Screening auf die häufigste DF508-Mutation vergütet, nicht aber das Neugeborenencreening. Die Patienten werden hauptsächlich von zwei Ambulanzen für Erwachsene und Kinder in jeder der beiden größten Städte Griechenlands (Athen und Thessaloniki) betreut. Es gibt auch kleinere CF-Ambulanzen in kleineren Städten, und die eher geringen Entfernungen innerhalb Griechenlands erleichtern die Anreise der Patienten.

### Freier Zugang zu Medikamenten

Eine unserer großen positiven Veränderungen ist der freie Zugang zu allen Medikamenten, die wir benötigen, wie z.B. alle inhalativen Antibiotika (als Trockenpulver oder in flüssiger Form), intravenöse Behandlungen, Nahrungsergänzungsmittel und Vitamine sowie Vernebler der neuen Generation. In seltenen Fällen und bei Bedarf greifen einige Patienten zur Gewichtszunahme auf PEG zurück. Heute haben wir Zugang zu allen CFTR-Modulatoren (Kalydeco, Orkambi, Symkevi, Kaftrio), nachdem wir eine umfangreiche Kampagne für deren Zulassung durchgeführt haben. Außerdem haben die Patienten die Möglichkeit einer Infusionstherapie zu Hause, allerdings nur in Athen und Thessaloniki und in begrenztem Umfang. Was wir brauchen, ist ein Rehabilitationszentrum, aber es ist uns gelungen, einige autonome Übungsprogramme durchzuführen. Zwar wird die Anleitung zur Physiotherapie erstattet, aber es gibt kein spezialisiertes Netz von Physiotherapeuten, und Physiotherapiewesten sind nicht weit verbreitet. Mukoviszidose-Patienten haben Anspruch auf kostenlose Untersuchungen, Behandlung in öffentlichen Krankenhäusern und müssen für die meisten Medikamenten keine Zuzahlungen leisten. Darüber hinaus gibt es eine Invaliditätsrente für Patienten, die nur wenige Jahre gearbeitet haben, und eine Unterstützung mit einer Invaliditätsbeihilfe von 300 Euro pro Monat.



Dimitris Kontopidis, Ehrenpräsident der griechischen CF-Vereinigung

### Mangel an Organspenden

Das große Problem in Griechenland sind Lungentransplantationen. Bis 2014 wurden keine Transplantationen durchgeführt, und deshalb hatten wir 2019 eine Zusammenarbeit mit Österreich bei der fünf Patienten dort transplantiert wurden. Jetzt versucht Griechenland, sein eigenes Transplantationsprogramm mit Transplantationsambulanz zu entwickeln. Der Eingriff wird vollständig von der Versicherung übernommen. Doch leider wurden bisher nur wenige erfolgreiche Transplantationen durchgeführt, weniger als fünf in zweieinhalb Jahren, wobei das Hauptproblem der Mangel an Spenderorganen ist.

Die Unterstützung von Patienten mit Mukoviszidose wird hauptsächlich von der griechischen CF-Vereinigung geleistet, die in den letzten zehn Jahren an großen Einfluss gewonnen hat. Sie arbeitet mit den beiden großen Dachverbänden zusammen, auf nationaler Ebene mit der Griechischen Patientenvereinigung (einem Verband für alle chronischen Krankheiten) und auf europäischer Ebene mit CF Europe.

[Dimitris Kontopidis](#)  
[Ehrenpräsident der Griechischen CF-Vereinigung](#)  
[Vizepräsident CF Europe](#)



# Internationale Leitlinien in Griechenland

## Nur wenige Zentren für Mukoviszidose-Betroffene

Auch Dimitra berichtet uns aus Griechenland, dass die Versorgung für Mukoviszidose-Patienten noch nicht optimal sei.

Besonders in den Zentren für Erwachsene mangelt es an medizinischem Personal und es fehlen sowohl physiotherapeutische als auch psychotherapeutische Betreuungs- und Behandlungsmöglichkeiten. Es fehlt auch eine ambulante Betreuung, wo beispielsweise Medikamente intravenös verabreicht werden könnten, um die Dauer des stationären Aufenthalts zu reduzieren.

Unsere Therapie basiert auf den internationalen Leitlinien. Wir bezahlen die Medikamente selbst in der Apotheke, bis auf die sehr teuren. Diese speziellen Medikamente werden vom staatlichen Gesundheitssystem zur Verfügung gestellt.

### Selbsthilfe

Wir Patienten und unsere Eltern haben den Panhellenischen Verein für Muko-

viszidose gegründet. Dieser übernimmt die Kommunikation mit dem Gesundheitsministerium, der Transplantationsbehörde und anderen staatlichen Institutionen.

### Transplantationen nur selten möglich

Die Wartezeit auf eine Transplantation ist in Griechenland leider sehr lang. Die Patienten befinden sich in Lebensgefahr, da in Griechenland kaum Organe gespendet werden. Der Anteil der Organspender pro Einwohner ist der niedrigste in Europa. In Athen gibt es ein modernes Transplantationszentrum, in dem jedoch in den letzten Jahren nur etwa drei bis vier Lungentransplantationen durchgeführt wurden.

Ich persönlich benötige eine neue Lunge und befinde mich schon seit einigen Jahren auf der Transplantationsliste. Ich verbringe jeden Tag meines Lebens mit der Hoffnung, bald in ein normales Leben zurückkehren zu können.



Wartet auf eine neue Lunge: Dimitra

Das Leben ist doch ein Geschenk! Ich wäre Ihnen dankbar, wenn Sie dazu beitragen würden, die ganze europäische Bevölkerung für Organspenden zu sensibilisieren und zu motivieren.

Dimitra



# Portugal

## Die portugiesische CF-Versorgung holt auf

Bei dem ältesten Sohn von Carla Simões wurde 2012 drei Wochen vor seinem dritten Geburtstag Mukoviszidose festgestellt. Die Familie lebt in Portugals Hauptstadt Lissabon. Wie so vielen Menschen in Portugal war auch Carla die Mukoviszidose fast völlig unbekannt, abgesehen von einem weit entfernten Hinweis in einer Folge von Grey's Anatomy. Ein „prophetischer Umstand“ ist, dass sie direkt neben dem Hauptsitz der Nationalen CF-Organisation wohnt.

### Drei Jahre bis zur Diagnose

Als er geboren wurde, war Mukoviszidose nicht im Neugeborenen-Screening (NBS) aufgeführt, und Sie können sich vorstellen, was für ein Albtraum dies für eine Mutter in diesen ersten drei Jahren war. Wir hatten einen wunderschönen, lächelnden, hünenhaften, unaufhaltsamen Jungen, der „supergesund“ aussah. So gesund und witzig, dass jeder Arzt glaubte, Mutti würde sich etwas einbilden. Da es sich um eine so seltene Erkrankung handelt, haben die meisten Hausärzte in Portugal keine Erfahrungen damit, und das, was sie in der medizinischen Ausbildung lernen, ist zu vage, als dass sie die Symptome erkennen könnten. Trotzdem wurde bei unserem Sohn auch ein Schweißtest gemacht. Leider war er so stark unterernährt, dass der Test zunächst negativ ausfiel. Dies

trug dazu bei, dass seine Diagnose noch weiter hinausgezögert wurde. Aber als sein Kinderarzt, besorgt über seinen riesigen Bauch, eine Ultraschalluntersuchung durchführen ließ, stellte er Veränderungen in der Leber und der Bauchspeicheldrüse fest. Der Schweißtest wurde wiederholt, und wir verstanden endlich, was mit ihm los war.

### Das CF-Zentrum in Lissabon

Sobald die Diagnose gestellt war, wurde von den Ärzten alles sehr gut gehandhabt. Sein Kinderarzt setzte sich sofort mit dem Mukoviszidose-Zentrum im Zentralkrankenhaus von Lissabon in Verbindung und in weniger als einer Woche hatte er seinen ersten Termin. Etwa drei Jahre später gelang es den Mukoviszidose-Ärzten und dem nationalen Verband endlich, diese Diagnose in das NBS aufzunehmen, sodass eine Geschichte wie unsere nicht mehr vorkommen dürfte. Babies, bei denen Mukoviszidose diagnostiziert wurde, erhalten sofort eine Therapie, und das macht einen großen Unterschied aus für ihre Entwicklung.

In Portugal gibt es fünf medizinische Zentren für Mukoviszidose: zwei in Porto, zwei in Lissabon und eines in Coimbra. Jedes dieser Zentren verfügt über getrennte Abteilungen für Kinder und Erwachsene. Die Patienten gehen alle zwei Monate dorthin, wenn sie sta-

bil sind – wenn nicht, öfter. Jedes Mal werden sie gewogen und gemessen, die Atemkapazität wird durch Spirometrie überprüft, und es wird Schleim zur bakteriellen Analyse entnommen.

Ihr Leben wird von den Ärzten und Krankenschwestern begleitet, sogar ihr Schulplatz und ihre außerschulischen Aktivitäten, damit sie nicht mit einem anderen Patienten zusammentreffen, der möglicherweise infiziert ist. Alle Medikamente werden vom Krankenhaus zur Verfügung gestellt und vollständig von der Regierung finanziert, einschließlich Nahrungsergänzungsmittel, falls erforderlich. Während der Covid-Pandemie wurden diese Mittel sogar persönlich zu den Patienten nach Hause geliefert.

Zu unserer normalen Therapie gehören Enzyme, Vitamine und Inhalationen (Alfadornase). Orale und inhalative Antibiotika gegen Infektionen (z.B. Tobramycin) werden vom Krankenhaus ebenfalls kostenlos zur Verfügung gestellt. Alle Inhalations- und Sauerstoffgeräte werden privat zur Verfügung gestellt, aber zu 100 % von der Regierung finanziert. Physikalische Therapie ist üblich und wird von den Ärzten dringend empfohlen, ebenso eine gezielte körperliche Betätigung. Wir verwenden Beatmungsgeräte wie Acapella und Aerobika, Flöten und andere. Diese werden auf Kosten des Patienten angeschafft. Diese Art der Therapie wird nicht vom Staat finanziert und wir erhalten auch keine finanzielle Unterstützung dafür. Hier in Lissabon finanziert der nationale Muko-



Carla Simões berichtet über ihren Sohn in Lissabon

**JETZT  
neu\***

viscidose-Verband alle zwei Wochen Online- und persönliche Sitzungen mit einem Physiotherapeuten für Atem- und Muskelerholungsübungen. Das ist erwartungsgemäß nicht genug und erreicht nicht alle Patienten.

Mukoviszidose-Patienten und ihre Familien erhalten keine andere finanzielle Unterstützung, abgesehen von einer sehr geringen monatlichen Sozialleistung, die bei Weitem nicht ausreicht, um eine gute und häufige Atemtherapie zu finanzieren. Die Bemühungen der Vereinigung sind daher wichtig und sinnvoll, und sie arbeiten hart daran, sie zu erhöhen.

#### **Erfolgreicher Kampf für Modulatoren**

Die Nationale Mukoviszidose-Vereinigung ist sehr aktiv und hat in den letzten Jahren viel erreicht. Sie ermöglicht durch Online-Treffen und -Gruppen eine großartige Verbindung zwischen Patienten und Patientenfamilien. Dank ihr haben wir 2021 endlich Zugang zu den neuen genetischen Modulatoren: Tricafra, Ivacaftor und Kalideco erhalten. Sie werden nun über eine medizinische Indikation an alle in Frage kommenden Patienten verteilt und vollständig von der Regierung finanziert. Es war eine lange und schwierige Verhandlung. Wir waren das letzte EU-Land, das die Zulassung erhielt.

Portugal hat eine hohe Erfolgsquote bei der Durchführung von Lungentransplantationen bei Mukoviszidose-Patienten, aber es ist nach wie vor schwierig, kompatible Lungen zu finden. Das Verfahren und die Nachsorge werden zudem vollständig von der Regierung finanziert. Für viele ist dies immer noch die letzte und am meisten gefürchtete Möglichkeit.

Unsere Hoffnungen ruhen auf den neuen genetischen Modulatoren und auf der unermüdlichen Arbeit der Ärzte und Forscher an neuen Therapien. Mögen sie unsere Lieben gesund und sicher vor Operationen bewahren. Hoffnung ist die Luft, die wir alle atmen.

Carla Simões



**Frei atmen.**



## **MUCOfree® 3%** **MUCOfree® 6%** zur Inhalation

- effektiv und sicher in der Anwendung
- steril und frei von Konservierungsmitteln
- für Säuglinge, Kinder und Erwachsene
- MUCOfree® 3% auch geeignet als Trägerlösung für bronchienerweiternde Arzneimittel (z. B. Salbutamolsulfat)\*\*
- zur Anwendung mit Hilfe eines elektrischen Verneblers

\* Vorher Natriumchlorid-Lösung 3%/6%

\*\* Sofern das Arzneimittel gemäß Fachinformation für die Verdünnung mit hypertoner Kochsalzlösung zugelassen ist.

**ERSTATTUNGSFÄHIG!**



CE 0483

**penta**  
ARZNEIMITTEL

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

# Wir fühlen uns im Stich gelassen

## In Moldawien sind noch viele Verbesserungen nötig

Von 2010 bis 2013 finanzierte der Mukoviszidose e.V. ein Stukturförderungsprojekt in Moldawien. In dem Land mit 2,5 Mio. Einwohnern leben ca. 50 CF-Familien, die seither Zugang zu Diagnostik und Basistherapie sowie eine CF-Ambulanz in der Hauptstadt Chişinău haben<sup>1</sup>. Jasmina, Dorel und Olivia, drei Mukoviszidose-Patienten aus Moldawien, berichten uns aus ihrem Leben mit Mukoviszidose:

In Moldawien haben wir ein kleines Team von gut ausgebildeten Ärzten, die sich so weit wie möglich an die europäischen Behandlungsstandards für Mukoviszidose halten. Wir haben eine spezialisierte Einrichtung in der Hauptstadt Chişinău, weshalb wir 100–150 km fahren müssen, um dorthin zu gelangen. Es gibt eine kleine ambulante Einheit und eine stationäre Einheit innerhalb des Instituts „Mutter und Kind“, wo Patienten im Alter von 0–18 Jahren überwacht und behandelt werden.

### Basisversorgung ist vorhanden

Um festzustellen, ob ein Kind an Mukoviszidose erkrankt ist, werden in Moldawien bei der Geburt mehrere Tests durchgeführt, darunter der IRT-Test, der Schweißtest und postnatale Gentests zum Nachweis von Mutationen im CFTR-Gen. Die Behandlungen sind vielfältig, während des Krankenhausaufenthalts werden die Patienten mit Vitaminen, Antibiotika und Flüssigkeitsinhalationen behandelt. Wir können jedoch auch zu Hause eine intravenöse Behandlung mit Antibiotika durchführen. Unsere Behandlung besteht aus Atemübungen und Sportarten wie Springen, Sit-ups und vielen einfachen Übungen, die unseren Lungen helfen, die Bakterien zu beseitigen. Wir führen die Behandlungen zu Hause durch und haben uns weitgehend daran gewöhnt, sie täglich auszuüben. Manchmal könnten wir fachlich fundierte Ratschläge zu den von uns verwendeten Übungen brauchen.

Was die Ernährung betrifft, so wird eine eiweiß-, kohlenhydrat- und vitaminreiche Kost empfohlen. Dadurch benötigen in

Moldawien nur wenige Mukoviszidose-Patienten eine Ernährungssonde. Mukoviszidose-Patienten, die an Diabetes leiden, essen weiterhin zuckerhaltige Nahrungsmittel, spritzen aber vor jeder Mahlzeit ihr Insulin. In unserem Land kommen die Patienten zu Hause gut mit den Keimen und der Hygiene zurecht, aber in öffentlichen Räumen sind die Hygienestandards nicht hoch, sodass wir immer ein Desinfektionsmittel oder andere Hygienemittel mitnehmen.

### Aktuelle Probleme und unsere Wünsche für die Zukunft

Für die Zukunft wünschen wir uns Vibrationswesten, die sich hier z.Zt. niemand leisten kann. Auch Sauerstoffgeräte müssen wir aus eigenen Mitteln kaufen. In Moldawien sind Transplantationen nicht möglich, weil die Gesundheitsversorgung nicht so weit entwickelt ist, aber glücklicherweise braucht im Moment keiner der Patienten eine Transplantation. Leider haben wir keine Modulatoren, aber wir versuchen, so gut es geht, für die Erstattung und damit für unser Leben zu kämpfen. Mukoviszidose-Patienten erhalten eine staatliche Rente und einige zusätzliche finanzielle Unterstützung, aber der Betrag ist miserabel und reicht nicht einmal aus, alle notwendigen Medikamente zu bezahlen. Wir fühlen uns deshalb im Stich gelassen – diese Krankheit erfordert doch ernsthafte Unterstützung!

Unsere nationale Vereinigung für Mukoviszidose-Selbsthilfe bezieht Patienten und Eltern im ganzen Land ein. Um Informationen über uns und unseren Verein zu verbreiten, organisieren wir Spenden- und Online-Events, bei denen wir über unser Leben berichten. Das macht Mukoviszidose in Moldawien sehr bekannt, etwa 50 % der Bevölkerung wissen von uns. Wir hoffen, dass wir in Zukunft die Krankheit besiegen und über Modulatoren und weitere Medikamente zur Behandlung der Krankheit verfügen werden.

Jasmina, Dorel und Olivia



Der Triumphbogen und das Regierungsgebäude in Chişinău

<sup>1</sup> Birgit Dembski: „In Moldau hat sich vieles verbessert – Basisstruktur zur Behandlung der Mukoviszidose in Moldau aufgebaut“ in der muko.info Ausgabe 4/2013, S. 46  
[www.muko.info/fileadmin/user\\_upload/mediathek/muko.info/muko\\_info\\_4\\_13.pdf](http://www.muko.info/fileadmin/user_upload/mediathek/muko.info/muko_info_4_13.pdf)

# Finland ist schön

## Aber wenn man krank ist, wird man arm

Als Beatrix 1994 von Berlin nach Finland übersiedelte, hatte sie schnell verstanden, dass sie hier nur so lange mit CF leben können würde, wie es ihr gut gehen würde. Das liegt einerseits am sparsam steuerfinanzierten Gesundheitssystem, andererseits an mangelnden Fallzahlen (Genpool) sowie der Einstellung der finnischen Kollegen zur Konsultation von Experten im europäischen Ausland. Sie sagt: „Die Erfahrung des Patienten gilt nichts. Es ist zwar ein Lottogewinn in Finland geboren zu werden, aber man braucht einen, um es finanzieren zu können.“

Meine „Versorgung“ erfolgt(e) in der Uni-Lungenklinik. In der ersten Sprechstunde wurde ich nicht mal abgehört.

**Lottogewinn 1:** Die EU-Richtlinie zur Verbesserung der Versorgung für seltene Erkrankungen.

Ohne die wäre ich wohl nicht mehr hier, da es mir seit sechs Jahren ziemlich schlecht gegangen ist. Jetzt gibt es eine multiprofessionelle Poliklinik für CF, die vieles erleichtert. Inhalatoren

und Zubehör bekommt man dauerhaft geliehen. Stationär hat sich in all den Jahren nichts geändert: Obwohl mich mittlerweile alle kennen, habe ich immer wieder dieselben Diskussionen um Medikamente, i.v. Katheter, Diät, Physiotherapie. Das „baut auf“, wenn man am Boden ist ...

Reha-Massnahmen im deutschen Sinne sind unbekannt.

### Sonderbudget ermöglicht Physiotherapie

**Lottogewinn 2:** Vor zwei Jahren bekam ich aus einem Sonderbudget der Klinik das erste Mal eine Kostenübernahme für Physiotherapie.

Zeitgleich wurde ich massiv unter Druck gesetzt, mich transplantieren zu lassen, ohne die Bedeutung dieser Operation zu erfassen oder meine Autonomie zu akzeptieren. Zum Assessment gehört, wie ich höre, der Gerätepark, aber sie haben keine Psychologen vorgesehen. Finland ist eben ein Land der Ingenieure und die hiesigen Ärzte haben eine mechanische Sicht von Gesundheit.



Beatrix Redemann war vor 30 Jahren Vorstandsmitglied im Mukoviszidose e.V.

**Lottogewinn 3:** Mittlerweile habe ich mir – trotz einer seltenen, nicht gelisteten Mutation – die neuen CFTR-Modulatoren erstritten, da Finland teure Massnahmen immer zuletzt und zögerlich umsetzt, ich aber keine Zeit (mehr) habe. Also schickte ich meinen Ärzten die entsprechenden Veröffentlichungen und hatte mindestens eine intensive Diskussion.

Die schwächliche Patientenorganisation (100 bekannte Fälle) ist für mich von geringem Nutzen. Es gibt wohl eine Facebookgruppe von jüngeren Erwachsenen. Die Zuzahlung für Krankenhausaufenthalte und Medikamente ist im Vergleich so hoch wie nirgends in Europa. Wenn man krank ist, wird man arm. Wenn man arbeitsunfähig wird, ist man arm. Sozialleistungen in Finland sind eher spartanisch und die Einkommensgrenze, unter die man fallen muss, ist verschwindend.

Finland ist schön, subarktisch und in mancherlei Hinsicht ein hartes Pflaster. Sie nennen es hyvinvointivaltio (Wohlfühlstaat) – noch Fragen?



Finland ist schön, subarktisch und in mancherlei Hinsicht ein hartes Pflaster.

Beatrix Redemann

# Polen

## Viele Medikamente müssen selbst finanziert werden

Das polnische Gesundheitsministerium nennt 22 Jahre als die durchschnittliche Lebenserwartung eines CF-Patienten in Polen.

Ausbildung, Studium oder Beruf sind eigentlich kein Thema für die Betroffenen, weil die Chancen, diese zu erleben, als sehr gering geschätzt werden. CF-Kinder gehen selten in den Kindergarten und werden oft sogar vom Schulbesuch befreit; der Unterricht wird von den Lehrern zu Hause erteilt.

Grundsätzlich ist es in Polen so, dass nur die notwendigsten CF-Therapien finanziert werden. Pulmozyme, Physiotherapie oder regelmäßige Rachenabstriche gehören nicht dazu. Bei der Finanzierung von Medikamenten sucht man sich Hilfe bei der Familie, Freunden oder Spendenaktionen.

Bis vor kurzem mussten die CF-Patienten auch die CFTR-Modulatoren selbst finanzieren. Seit März 2022 gibt es dazu allerdings erfreuliche Neuigkeiten. Die

Finanzierung wird vom Polnischen Gesundheitsfond übernommen.

Was auf jeden Fall sehr gut funktioniert, ist die Arbeit der Mukoviszidose-Stiftung MATIO, die sich um die Bedürfnisse der Patienten und deren Familien kümmert. Die Stiftung hat wesentlich dazu beigetragen, dass die Finanzierungsübernahmen der CFTR-Modulatoren gesichert werden konnte.

Liebe Grüße, Paulina Mildenberger

## Lebe Deinen Traum Gute Versorgung in Kanada



Jennifer ist 26 Jahre alt und ursprünglich aus der Nähe von Tübingen. Nach einem Work & Travel-Jahr 2015/16 in Kanada, hat es sie vor sechs Monaten wieder dort hingezogen. Derzeit wartet sie noch auf einen festen Arbeitsvertrag, aber sie ist zuversichtlich.

Hier gibt es, ähnlich wie den Mukoviszidose e.V., eine Organisation, „Cystic Fibrosis Canada“, die für Fragen und Hilfe immer offen ist.

### Versicherungstechnisch ist es etwas kompliziert

Da ich bei der Arbeit (noch) keinen Festvertrag habe, bin ich nicht darüber versichert und die gesetzlichen Krankenversicherung hat keine „Medikamentenversicherung“ für temporäre Anwohner. Kaftrio, bzw. Trikafta, ist hier erhältlich und die Kosten dafür werden übernommen.

Hier in Montreal gibt es zwei bis drei Anlaufstellen für Mukoviszidose-Patienten, sowohl für Erwachsene als auch für Kinder. Für Studien werden auch immer wieder Leute gesucht. Ich bin zuversichtlich, dass ich die Versicherungsfrage noch klären kann und dann alles ohne Probleme läuft. Trotz der ungeklärten Situation genieße ich meine Zeit hier, liebe meine Arbeit und bin sehr dankbar, dass meine Gesundheit mir erlaubt, so etwas erleben zu dürfen.

### Pandemiefolgen

Natürlich hat auch hier die Pandemie ihre Spuren hinterlassen und erst jetzt macht alles so richtig auf und man kann den Sommer dann hoffentlich genießen. Mit der Kälte im Winter komme ich gut klar.

Ich kann nur jedem Mukoviszidose-Patienten raten, sich nicht von der Krankheit unterkriegen zu lassen und seine Träume und Ziele zu verfolgen. Vieles ist möglich, auch wenn es oft nicht so scheint. Und es lohnt sich so sehr. Wir haben die Krankheit und leben mit ihr. Ja, aber die Krankheit bestimmt uns nicht. Vergesst das nie.

Jennifer Grossetête



**EFFIZIENT:  
WISSENSCHAFTLICH BESTÄTIGT**

Der DEDRY®PRO stellt eine optimale Desinfektion inklusive einer vollständigen Trocknung sicher. Zudem bietet er einen umfassenden Schutz vor Neuverkeimung durch Feuchtkeime. Alles auf klinischem Niveau bei Ihnen zu Hause.



**EINFACH:  
EASY CLEAN & DRY PANEL**

Der Desinfektions- und Trocknungslauf wird mit nur einem Schalter gestartet. Das bedeutet eine unkomplizierte Benutzerführung mittels LED-Statusanzeige und akustischen Signaltönen. Somit ist der DEDRY®PRO bestens aufgestellt für Ihren täglichen Einsatz.



**SCHNELL:  
MEHR NEUE FREIRÄUME**

Der DEDRY®PRO zeichnet sich durch einen komplett automatisierten Desinfektions- und Trocknungslauf aus.

Einfach „Startschalter“ drücken und es ist kein weiterer Eingriff bzw. Zwischenschritt mehr notwendig. Eine Zeitersparnis von mehr als 70 % gegenüber herkömmlichen Abläufen. Ein Vorteil, der Ihnen sicherlich ganz neue Freiräume verschafft.

**MEHR INFOS:  
QR-CODE SCANNEN**



**IN EINEM DURCHGANG**

## DESINFEKTION UND TROCKNUNG VON MEDIKAMENTENVERNEBLERN

**Ihre Therapieunterstützung**

bei Mukoviszidose, COPD, Asthma ...



**NEU**



HERGESTELLT IN  
**DEUTSCHLAND**

# Mit Mukoviszidose in die USA ziehen – ist doch eh nicht möglich ... oder doch?



Kerstin Meier (37) wohnt mit ihrem Mann in North Carolina, USA.

**Das Land der unbegrenzten Möglichkeiten steht nicht gerade im Ruf, ein soziales Krankenversicherungssystem zu haben. Wie lebt es sich dort mit einer chronischen Erkrankung? Ein Erfahrungsbericht:**

## Traue ich mir das zu?

Das Jobangebot meines Mannes, für drei Jahre in North Carolina – USA zu arbeiten, kam wie aus heiterem Himmel. Wir hatten früher schon des öfteren gewitzelt, wie es wohl wäre, eine Zeit ins Ausland zu gehen, aber nie konkret danach gesucht. Nach meiner Lungentransplantation im Jahr 2016 spielte der Gedanke keine Rolle mehr. Die Anfrage weckte aber unsere Neugier und wir beschlossen, nicht gleich abzusagen, sondern erstmal die wichtigsten Informationen überhaupt in Erfahrung zu bringen: Wäre ich, trotz diverser Vorerkrankungen, in den USA überhaupt krankenversichert? Welche Kosten entstünden uns dabei? Wären meine Medikamente und Behandlungen von der Krankenkasse gedeckt? In den USA ist es üblich, dass Arbeitgeber ihren Beschäftigten eine Krankenversicherung anbieten. Dies ist jedoch eine freiwillige Sozialleistung.

Ich schickte eine umfangreiche Liste mit allen Medikamenten, Ärzten, Behandlungen und Diagnosen, die mich betreffen, an die US-Krankenversicherung. Ich betrachtete die Auflistung, bevor ich sie abschickte, und war mir sicher, keine Chance zu haben. Umso überraschter waren wir beide, als wir dann erfuhren, dass Vorerkrankungen und die sich daraus ergebenden medizinischen Kosten nicht von der Krankenversicherung ausgeschlossen werden dürfen und ich über meinen Mann krankenversichert bin.

## Höhe der Eigenbeteiligung hängt vom Vertrag ab

Allerdings ist zu beachten, dass in den USA trotz einer abgeschlossenen Krankenversicherung Zuzahlungen anfallen. Wie hoch diese Eigenbeteiligung ist, hängt von der Art des Krankenversicherungsvertrages ab, den man abschließt. Gesunde Menschen schließen in der Regel Verträge mit einem niedrigen Beitrag ab, haben aber im Krankheitsfall sehr hohe Selbstbeteiligungen. Menschen mit Vorerkrankungen wird geraten, einen höheren monatlichen Beitrag zu wählen. Dafür ist die Eigenbeteiligung geringer. Die Informationen, die wir von der Krankenkasse bekamen, gaben uns einen guten Einblick in die zu erwartenden Kosten, jedoch ließ sich nicht alles im Voraus zu 100 % ermitteln. Sollten wir es trotzdem wagen? Unsere einstimmige Antwort darauf lautete „ja“, und mein Mann nahm das Jobangebot an.

## Los geht's...

Ich informierte meine deutschen Ambulanzen und Ärzte, erledigte alle wichtigen Untersuchungen vor meiner Abreise und bekam einen großen Medikamentenvorrat für die Anfangszeit verschrieben. Mein behandelnder Transplantati-

onsarzt konnte mir dankenswerterweise bereits in Deutschland den Kontakt zur Transplantationsambulanz in den USA herstellen.

Mein Mann war bereits drei Monate vor mir in die USA gezogen und Anfang September reiste ich dann ebenfalls ohne Rückflugticket nach Raleigh in North Carolina. Kurz nach meiner Anreise wurde ich auch gleich in der neuen Ambulanz vorgestellt, um meine medizinische Versorgung sicherzustellen. Schnell stellte ich fest, dass hier einiges anders ablief. Die Digitalisierung ist deutlich fortgeschrittener als in Deutschland. Das meiste wird über die App des Krankenhauses erledigt. Ich kann meine Termine einsehen und neue vereinbaren, Rezepte nachbestellen und auch direkt mit dem Arzt in Verbindung treten. Alle Untersuchungsergebnisse, egal ob Röntgen oder Blutentnahme, werden mir in dieser App angezeigt.

Bei meinem ersten Termin mit meinem neuen Arzt habe ich übersetzte deutsche Arztbriefe vorgelegt und erstmal alle notwendigen Untersuchungen aufgezählt, die ich so in einem Jahr absolviere: Von Nephrologe über Hautarzt zu Gastroenterologe usw. Es war kein Problem, die notwendigen Überweisungen von ihm zu bekommen. Diese wurden mir aber nicht ausgehändigt, sondern die jeweiligen Fachabteilungen sind informiert worden und haben sich bei mir zwecks Terminvergabe gemeldet.

Auch werden Rezepte nicht dem Patienten ausgehändigt, sondern direkt an die Apotheke geschickt, die sich der Patient ausgewählt hat. Ich habe auf Anraten meiner Versicherung eine große Versandapotheke gewählt, die mir meine Medikamente per Post schickt. Der Arzt ver-



ordnet auch meistens gleich mehrere „Refills“, d.h. ich muss nicht nach jedem Quartal neue Rezepte anfordern, sondern bekomme automatisch Nachschub.

Meine wöchentliche Blutentnahme, die ich aufgrund der Transplantation erledigen muss, um u.a. den Tacrolimuspiegel zu ermitteln, findet nicht, wie in Deutschland, bei einem Hausarzt

statt. Die Ambulanz hat einen Auftrag zur Blutentnahme an ein externes Labor geschickt, welches ich mir wohnortnah ausgewählt habe. Dort fahre ich dann hin, bekomme Blut abgenommen, und die Ergebnisse werden direkt an die Ambulanz übermittelt.

Die USA steht der medizinischen Versorgung Deutschlands gegenüber in nichts

nach. Jeder, der mit dem Gedanken spielt auszuwandern, sollte sich aber vorher unbedingt informieren, wie er abgesichert ist und welche Kosten ihn erwarten. Ich bin froh, dass wir diesen Schritt gewagt haben, trotz der vielen Unsicherheiten, die mich im Voraus viele schlaflose Nächte gekostet haben.

Kerstin Meier, CF, 37 Jahre

## California Dreamin' wahrgemacht Digitalisierung und optimales Klima in den USA

Stefan ist 2017 von Deutschland ans südliche Ende der Bucht von San Francisco gezogen. Vor seinem Umzug hat er sich große Sorgen über Verfügbarkeit und Qualität der medizinischen Versorgung hier gemacht; das war unbegründet.

### Betreuung in Stanford

Ich bin dankbar für die Betreuung im CF-Center für Erwachsene der Stanford Klinik. Ein großartiges interdisziplinäres Team kümmert sich um alle Aspekte der CF-Behandlung. Diagnosen und Behandlungen sind sehr datenbezogen, Lungenfunktion, Blut und Sputum werden in kurzen Intervallen untersucht. Patientenkoordinatoren, Ärzte, Physiotherapeuten, Ernährungsberater, Labortechniker ... alle, wirklich alle sind unglaublich freundlich und hilfsbereit, wie überhaupt fast alle Menschen hier an der Westküste. Medikamente wie Kaftrio (hier: Trikafta) bekomme ich auch, sogar etwas früher als in Deutschland, weil sie hier zuerst zugelassen wurden. Das war für mich natürlich ein großer Fortschritt.

### Krankenversichert über den Arbeitgeber

Krankenversichert bin ich über meinen Arbeitgeber. Für Behandlungen und Medikamente sind ähnlich wie in Deutschland Zuzahlungen fällig, die Gesamtkosten sind aber gedeckelt. Das ist wichtig, denn Medikamente sind hier absurd teuer. Mir ist bewusst, dass ich mit meinem Arbeitgeber und dem damit verbundenen Leistungskatalog der Krankenkasse großes Glück habe, das hat nicht jeder CF-Patient in Amerika. Die CFF (Cystic Fibrosis Foundation) hilft, ähnlich wie der Mukoviszidose e.V. in Deutschland.

### Digitalisierung und Klima optimal

Ein großer Unterschied zu Deutschland ist die Digitalisierung: Kommunikation mit der Klinik, Terminvergabe, Einsicht in Laborergebnisse, Behandlungsberichte, Überweisungen, Abrechnungen, Rezepte, und auch video-visits während diverser Covid-19-Lockdowns – alles in einer(!) App. Großartig!



Stefan liebt Radtouren entlang der Küstenstraße Highway 1.

Die beste Therapie ist Kaliforniens Klima. Draußen-Sport ist hier das ganze Jahr lang möglich. Ich fahre sehr viel Rad, die legendäre Küstenstraße Highway 1 hat es mir angetan. Aber auch in meiner Heimatstadt Santa Clara tut sich viel, ähnlich wie Deutschland brachte Covid-19 Radfahrer auf die Straße und neue Radwege werden gebaut. Diese sind in Amerika nicht besonders verbreitet, aber es wird besser.

Stefan R.

# In Kolumbien weitgehend unbekannt

## Einblicke in das dortige Gesundheitssystem

Juan kommt aus Kolumbien und ist seit ein paar Monaten in Deutschland, um hier seinen Doktor in Physik zu machen. Hier gibt er uns einen spannenden Einblick in die Mukoviszidose-Versorgung in Kolumbien.



Juan ist froh, jetzt in Deutschland zu sein. Er fühlt sich hier sehr wohl und wird auch von seinem Ärzteteam sehr unterstützt.

In Kolumbien ist das Neugeborenen-Screening nicht gut etabliert. Die meisten Diagnosen beruhen auf Symptomen. Da viele Menschen mit Mukoviszidose schon in einem sehr frühen Stadium Symptome entwickeln, wird eine Großzahl von Patienten bereits in den ersten Lebensjahren diagnostiziert. Es gibt jedoch auch einige späte Diagnosen, wie bei mir auch. Bei mir wurde zunächst angenommen, dass ich starkes Asthma habe oder eine Allergie gegen kaltes Wetter. Erst als ich 17 Jahre alt war und eine schwere Lungenentzündung hatte, wurde bei mir Mukoviszidose diagnostiziert. Da das Neugeborenen-Screening wichtig für die CF-Versorgung ist, wird dessen Einführung auch in Kolumbien gefordert.

### **Keine interdisziplinären CF-Zentren und weite Wege**

Leider gibt es in Kolumbien kaum interdisziplinäre CF-Zentren. Es gab wohl Versuche, solche interdisziplinären

Strukturen zu schaffen und ich hatte die Chance, von einer interdisziplinären Ambulanzgruppe behandelt zu werden. Leider wurde dieses Programm aufgrund von Budgetproblemen vor einigen Jahren gestrichen. Seitdem muss ich die Ärzte in verschiedenen Kliniken aufsuchen. In der Regel haben die Behandler auch keinen Kontakt zueinander, was die Versorgung kompliziert und nicht sehr effizient macht.

Die meisten spezialisierten Einrichtungen für Mukoviszidose befinden sich in Bogota, der Hauptstadt Kolumbiens. Ich hatte das Glück, dort zu wohnen, aber ich kenne mehrere Patienten, die einen weiten Weg dorthin zurücklegen mussten, manchmal auf extrem anstrengenden Fahrten, wenn sie kein Auto besaßen (was üblich war).

### **Vergleichsweise gutes Gesundheitssystem**

Kolumbien hat im Vergleich zu vielen anderen Ländern ein sehr gutes Gesundheitssystem. Ich habe festgestellt, dass sich meine Behandlung dort nicht so sehr von der unterscheidet, die deutschen Mukoviszidose-Patienten verschrieben wird. Sie besteht in der Regel aus täglichen Inhalationen von MucoClear und Pulmozyme mit PARI-Verneblern, die vom Gesundheitssystem zur Verfügung gestellt werden. Bei Bedarf werden auch Antibiotika und Enzyme verabreicht. Was die Ernährung betrifft, so werden Nahrungsergänzungsmittel wie Scandishake, Ensure und ProWhey verschrieben. Diese Nahrungsergänzungsmittel werden ebenfalls vom öffentlichen Gesundheitssystem übernommen. Manchmal

war es für mich auch möglich, zu Hause eine IV-Therapie durchzuführen. Früher war ich während einer IV-Therapie „zu Hause hospitalisiert“ und alle zwölf Stunden kam eine Krankenschwester zu mir nach Hause, um die nächste Dosis zu injizieren. In meinen letzten beiden Jahren in Kolumbien war dies jedoch nicht mehr möglich und ich musste für eine IV-Therapie ins Krankenhaus.

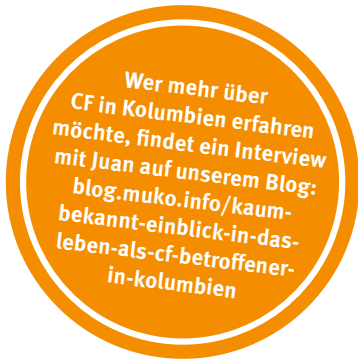
Physiotherapie gibt es ebenfalls in Kolumbien. Meistens wird man von einem Physiotherapeuten unterstützt. Manche Ärzte verschreiben auch Geräte wie den Flutter. Vibrationswesten sind jedoch kein gängiges Hilfsmittel. Diese Therapien können entweder in einer Klinik oder bei den Patienten zu Hause durchgeführt werden. In meinem Fall habe ich beide Erfahrungen gemacht, und ich denke, dass es für den Patienten viel besser und sicherer ist, sie zu Hause durchzuführen.

### **Keine CFTR-Modulatoren**

Die neuen CFTR-Modulatoren sind in Kolumbien leider nicht erhältlich. Bis heute gibt es nur eine Person im Land, die das neue Medikament einnimmt, und es wurde ihr nach vielen Kämpfen mit der Regierung und dem Gesundheitssystem zugestanden. Ich habe versucht, mit mehreren Pneumologen in meinem Land über dieses Medikament zu sprechen, aber keiner von ihnen war bereit, es mir zu verschreiben, weil es zu teuer war.

Die Kosten für die medizinische Versorgung werden von unserem öffentlichen Gesundheitssystem übernommen. Die Mitglieder dieses Systems müssen nur eine monatliche Gebühr zahlen, die pro-

# Städtepartnerschaft mit Folgen



portional zu ihrem monatlichen Einkommen ist, und Patienten mit chronischen, komplexen Krankheiten können sich von jeder Zuzahlung für Medikamente, medizinische Untersuchungen und physikalische Therapien befreien lassen.

Es gibt auch einige Organisationen, die sich für Menschen mit Mukoviszidose einsetzen. Es gibt zudem sehr engagierte Menschen, die sich leidenschaftlich für die Verbesserung unserer Lebensqualität und den Schutz unserer Rechte vor jeglicher Art von Diskriminierung einsetzen. Besonders hervorheben möchte ich die Arbeit von Dr. Angela Pedraza und der Physiotherapeutin Claudia Jimenez. Sie glauben daran, dass Mukoviszidose-Patienten nicht von der Gesellschaft eingeschränkt werden sollten, denn wir sind genauso fähig wie jeder andere auch, unsere Ziele und Motivationen zu verfolgen.

Mukoviszidose ist in meinem Land nicht sehr bekannt. Es handelt sich nicht um eine häufige Krankheit, und nach meiner persönlichen Erfahrung wissen die meisten Ärzte nicht, wie sie diese diagnostizieren und behandeln sollen. Ich musste immer zu sehr spezialisierten Fachleuten gehen, von denen ich weiß, dass sie sich mit dieser Krankheit auskennen, denn wenn ich zu einem beliebigen Arzt ging, hatte das fast immer zur Folge, dass er oder sie keine Ahnung hatte und meine Bedürfnisse nicht verstand.

Juan Maldonado, CF

Seit vielen Jahrzehnten besteht eine Städtepartnerschaft zwischen Stuttgart und der russischen Stadt Samara. Vor 24 Jahren war Dr. Stephan Illing aus Stuttgart erstmals dort, um beim Aufbau der dortigen CF-Ambulanz unterstützend mitzuwirken. 1998 gab es nur wenige Kinder mit Mukoviszidose, die meist schwer krank waren, nicht in die Schule gehen durften und immer wieder wegen Infektionen in der Klinik waren. Dann ist es schrittweise gelungen, auch in Samara eine regelmäßig ambulante und stationäre Betreuung für Kinder einzurichten.

## Schritt für Schritt kleine Verbesserungen

Die Grundpfeiler der Behandlung mit Enzymen, Ernährungstherapie, Inhalation, und Antibiotika stehen mittlerweile zuverlässig zur Verfügung. Die Physiotherapie wird anders verstanden und durchgeführt als bei uns und ist weniger effektiv. Irgendwann durften die Kinder mit CF auch die normale Schule besuchen und hatten keinen Hausunterricht mehr. Nach und nach ist die Versorgung der CF-Patienten immer besser geworden, die Standards aus Deutschland wurden übernommen und an die örtlichen Gegebenheiten angepasst, wobei die Direktiven für die medikamentöse Behandlung vom Moskauer Zentrum vorgegeben werden.

## Problemkeime

Ein großes Problem waren zu meiner frühen Zeit dort Infektionen mit Burkholderia cenocepacia. Einige, teils sehr junge Kinder, haben diese nicht überstanden. Das „Cepacia-Syndrom“ habe ich in Samara mehrfach mit eigenen Augen miterleben müssen. Inzwischen wurden Isolierung und Hygiene aber so weit verbessert, dass es kaum noch Neuinfektionen gibt.

Die Versorgung der Erwachsenen war bis vor wenigen Jahren ein völlig vernachlässigtes Thema, aber auch hier beginnen sich Strukturen zu entwickeln. Vor fünf Jahren ist das erste Kind einer CF-Mutter geboren worden; das war in Samara noch eine Sensation. Diese Schwangerschaft hatte ich aus der Ferne etwas mitbetreut. Modulatoren sind in Russland nicht verfügbar, die Ärzte und Patienten kennen dies nur vom Hörensagen. Sie haben große Erwartungen und die Hoffnung, dass die Substanzen irgendwann für alle verfügbar sind. Die aktuelle politische Situation bedeutet mit Sicherheit einen herben Rückschlag für die Versorgung der CF-Patienten und man kann nur hoffen, dass das Engagement des CF-Teams auch in den schwierigen Zeiten weiter so bestehen bleibt.

Dr. med. Stephan Illing



Titelseite des russischen CF-Registerbands

# 3.000 km bis zur nächsten CF-Ambulanz Mit Mukoviszidose in Kasachstan leben

In Kasachstan, einem armen Land mit 19 Mio. Einwohnern auf einer Fläche, die gut siebenmal so groß ist wie Deutschland, lebt es sich nicht einfach mit Mukoviszidose. Nach einem Bericht von CF Worldwide<sup>1</sup> aus 2016 wurde geschätzt, dass in Kasachstan nur ca. 85 Kinder und nur eine Handvoll Erwachsene mit Mukoviszidose leben – der älteste Patient ist 25 Jahre alt. Indira Izbasarowa, die Vorsitzende der Kasachischen Mukoviszidose-Patientenorganisation, erzählt uns im folgenden Bericht von ihren vielfältigen Sorgen.

In Kasachstan gibt es kein Neugeborenen-screening auf Mukoviszidose. Die Diagnose wird meist von Kinderärzten aufgrund von Symptomen gestellt, manchmal auch in Entbindungskliniken in Zusammenhang mit einem Darmverschluss. Wir haben nur ein einziges staatliches Kinder-Krankenhaus in Almaty, wo sich Ärzte mit Mukoviszidose auskennen. Almaty, ganz im Südosten des Landes gelegen, ist mit zwei Mio. Einwohnern die größte Stadt Kasachstans. Die Patienten aus abgelegenen Gebieten müssen bis zu dreitausend Kilometer anreisen!

Es gibt kaum regionale Selbsthilfegruppen, aber die Kasachische Mukoviszidose-Patientenorganisation, die 2010 gegründet wurde, betreibt eine WhatsApp-Gruppe, in der Eltern von Mukoviszidose-Patienten mit Informationen versorgt werden, und von Zeit zu Zeit werden gemeinsam mit Ärzten Online-Veranstaltungen organisiert.

Der Staat bezahlt bei uns Enzyme, Basis-Antibiotika, Pulmozyme und Kochsalzinhalation. Alles Weitere müssen die Familien selbst bezahlen. Sauerstoffunterstützung gibt es nur in Krankenhäusern, sodass wir einigen Erwachsenen bei der Anschaffung eines Sauerstoff-Konzentrators geholfen haben. Vibrationswesten können sich nur wenige Patienten leisten. Es gibt kaum Sputum-Untersuchungen und Problemkeime wie MRSA werden nicht untersucht. Selbst gewöhnliche Sta-

phylokokken werden von den Ärzten oft nicht entsprechend therapiert.

## Modulatoren für 16 Kinder

In ganz Kasachstan werden zur Zeit insgesamt nur 16 Kinder mit CFTR-Modulatoren aus einem Staatsfonds versorgt. Wir kämpfen gerade für eine Erweiterung für einzelne Erwachsene. Hochkalorische Zusatznahrung gibt es zu kaufen, ist aber so teuer, dass die meisten Familien sich das nicht leisten können. PEG-Ernährungs sonden sind kein Standard, aber es gibt Pläne zur Einführung in der CF-Ambulanz in Almaty.

Die Lungentransplantation steckt bei uns noch in den Kinderschuhen. Das liegt auch daran, dass aufgrund kultureller und religiöser Vorbehalte Angehörige eine Spende oft kategorisch ablehnen, und die Spende von Kinderorganen verboten ist. Wenn eine Transplantation erfolgt, fehlen danach oft die Spezialisten für die Nachbetreuung sowie die medikamentöse Versorgung mit Immunsuppressiva.

## CF Worldwide hat geholfen

Vor ein paar Jahren hat CF Worldwide eine Physiotherapie-Schulung mit erfahrenen Physiotherapeuten aus England organisiert. Kenntnisse, wie z.B. Flutter, Aerobic oder Aufblasen von Seifenblasen durch einen Schlauch, werden an Patienten und Eltern weitergegeben. Vor allem viele erwachsene Patienten machen auch Autogene Drainage. Manche lernen Physiotherapie-Methoden nach



Kinder mit Mukoviszidose haben in Kasachstan eine durchschnittliche Lebenserwartung von nur zehn Jahren.

Informationen aus dem Internet. Eine ebenfalls von CF Worldwide organisierte Fortbildung für 100 Ärzte fand in Kasachstan unter Beteiligung von englischen Ärzten statt<sup>2</sup>. Beides hat zu einem höheren Bekanntheitsgrad unter den Ärzten geführt. Insgesamt ist Mukoviszidose bei uns aber nur wenigen Bürgern bekannt.

[Indira Izbasarowa](#)

<sup>1</sup> CFW Kazakhstan Report 16 to 19 June '16. By Terry Stewart. <https://www.cfww.org/wp-content/uploads/2016/10/Kazakhstan-Report-2016.pdf>

<sup>2</sup> "Kazakhstan plans to open a center for cystic fibrosis" April 26 2018. By Oksana Lysenko <https://www.cfww.org/wp-content/uploads/2018/06/Kazakhstan-CF-Meeting-Report.pdf>

# Panik wegen fehlender Versicherung Als Ausländer in Saudi-Arabien

**Abdullah Aybek hat Mukoviszidose und wuchs als Kind von Ausländern in Saudi-Arabien auf. Er studiert in Deutschland Medizin und schildert hier seine Erfahrungen in einem Land ohne Krankenversicherungen.**

Liebe Leserinnen, liebe Leser, Saudi-Arabien, das Land, in dem ich aufgewachsen bin, verfügt dank finanzieller Ressourcen über eine gute medizinische Versorgung, die sowohl staatlich als auch von privaten Trägern angeboten wird. Die medizinische Behandlung ist für alle Bürger zugänglich und kostenlos. Es gibt zunehmend spezialisierte Zentren in den Großstädten, die über modernste Techniken und gut ausgebildetes Personal verfügen. Die Wahrscheinlichkeit der Geburt eines Kindes mit Mukoviszidose ist dort mit 1:4.000 halb so hoch wie in Deutschland (1:2.000). Die Erkrankung ist in der Gesellschaft wenig bekannt und der Name der Erkrankung vielen ein Fremdwort. Die Gesundheitsbehörden führen Aufklärungskampagnen, um die Erkrankung präsenter zu machen. Eine Pflicht zum Neugeborenen-Screening wurde um 2005 eingeführt, schließt aber Mukoviszidose nicht mit ein. Bei Verdacht auf das Vorliegen der Erkrankung wird der Schweißtest durchgeführt.

Die Therapieansätze erstrecken sich von antibiotischer Therapie, Atemtherapie einschließlich Physiotherapie bis hin zur medikamentösen Therapie mit Tricafa (Elexacaftor, Tezacaftor und Ivacaftor). Im Falle eines Therapieversagens kommen ECMO und Lungentransplantation zum Einsatz, wobei letztere bis vor ein paar Jahren aufgrund religiöser Auslegung ultrakonservativer Gelehrter und dem damit verbundenen Mangel an Bereitschaft zur Organspende weniger verbreitet war.

## **Keine Behandlung für Ausländer**

Die meisten Daten dieses Artikels habe ich nach einer Internetrecherche zusammengestellt und kann persönlich wenig darüber berichten. In meiner Kindheit wurde ich einige Male wegen schwerer Bronchitis behandelt. In meiner Jugend litt ich jahrelang unter schwerer Nasenatmungsbehinderung. Die kostenlose medizinische Versorgung war inzwischen nur saudi-arabischen Staatsbürgern vorbehalten worden. Wir als Ausländer hatten auf einmal keinen Zugang mehr zur medizinischen Behandlung. Eine ärztliche Vorstellung kam mir deshalb nicht einmal in den Sinn, da ich „nicht akut krank war“. Krankenversicherungen existierten damals noch nicht und wir hätten die Behandlungskosten selbst bezahlen müssen. Dies war in einer Familie mit acht Kindern und nur einem erwerbstätigen Elternteil schwierig. Durch Bekannte unserer Nachbarn wurde ich am Uniklinikum vorgestellt und operiert. Vor der Operation musste ich bei der Aufnahme behaupten, ich sei saudi-arabischer Staatsbürger und ich hätte meinen Ausweis zuhause vergessen. Ich war damals 17 Jahre alt. Ich hatte Panik und Angst davor, erwischt zu werden. In Gedanken habe ich mich schon in Handschellen im Polizeiauto gesehen. Es war ein sehr trauriger und unvergesslicher Moment für mich.

## **Diagnose nach eigener Recherche**

Fortan zeigten sich meine Beschwerden hauptsächlich in den oberen Atemwegen. Ich hatte Nasenpolypen, chronische Nasennebenhöhlenentzündung mit mehrmaligem Ausbruch im Jahr sowie Schnarchen und Müdigkeit wegen Schlafstörung. Nach insgesamt vier Operationen an den Nasennebenhöhlen innerhalb von fünf Jahren (zweimal in Saudi-Arabi-

en und zweimal in Deutschland) drängte ich meine Ärzte dazu, mich auf seltene Ursachen wie Mukoviszidose und Ziliendyskinesie zu untersuchen. Die beiden Erkrankungen hatte ich als junger, motivierter Medizinstudent in der Fachliteratur für Pädiatrie nachgeschlagen. Das Ergebnis des Schweißtests fiel zweimal grenzwertig aus. Letztendlich bestätigte sich die Diagnose durch eine Genanalyse mit dem Nachweis von zwei CF-typischen Mutationen. Ich war trotz der Diagnose erleichtert, denn man wusste endlich, was ich hatte und konnte dem Kind einen Namen geben. Aktuell bin ich in Behandlung mit Antikörpertherapie (Dupilumab). Darunter haben sich meine Beschwerden deutlich gebessert. Meine letzte und hoffentlich letztmalige (fünfte) OP erfolgte im Jahr 2017.

Der Zugang zur medizinischen Versorgung ist ein Grundrecht und sollte niemandem verweigert werden. Kranken Menschen zu helfen und sie zu fördern, spiegelt die Werte jener Gesellschaft. Sie leisten eine wunderbare Arbeit. Ich danke Ihnen allen für Ihren tollen Einsatz und Ihre großzügige Unterstützung.

**Abdullah Aybek**



Abdullah ist in Saudi-Arabien aufgewachsen und lebt jetzt in Deutschland.

# Mein Leben im Iran und mein derzeitiges Leben in Deutschland

Mein Name ist Mohadeseh. Ich wurde 2001 im Iran geboren. Diagnostiziert wurde ich mit vier Monaten per Schweißtest, da ich die gleichen Symptome hatte wie ein Bruder und eine Schwester, die bereits im Kindesalter an Mukoviszidose gestorben waren. Es ist schwer, im Iran spezialisierte Ärzte für Mukoviszidose zu finden. Wir mussten vier bis acht Stunden fahren. Mir ist ganz wichtig zu sagen, dass meine Ärzte immer nett waren, sich sehr gut um mich gekümmert haben und auch wirklich gut Bescheid wussten. Auch für sie war es schwer, dass sie nicht alles zur Verfügung hatten, von dem sie wussten, dass es mir helfen würde.

## Unterversorgung mit Medikamenten

Im Iran ist das Problem, dass es nicht alle Medikamente und Geräte gibt, die ihr in Deutschland kennt. Es gibt ein paar Standard-Medikamente, aber Antibiotikainhalation gibt es nicht. Die neuen Genmodulatoren leider auch nicht. Auch Enzyme sind ein großes Problem. Es gibt ein iranisches Produkt, welches nicht gut wirkt. Kreon ist viel besser, aber sehr teuer und schwer zu bekommen. Oft nehmen die Patienten ganz wenig davon, damit die Packung möglichst lange reicht. Wegen meines Untergewichts sollten meine Eltern ein sehr teures Pulver kaufen, was eigentlich für untergewichtige Säuglinge ist. Es schmeckte furchtbar und hat eigentlich nichts gebracht. Andere hochkalorische Zusatznahrung kannte ich nicht. Iranische Geräte, zum Inhalieren oder für die Sauerstoffversorgung, sind häufig qualitativ schlecht und gehen nach kurzer Zeit kaputt. Es gibt im Iran auch keine Sauerstoffkonzentratoren mit Batterie oder flüssigen Sauerstoff. Für unterwegs gibt es nur kleine Druckflaschen, die schnell leer sind. Alle paar Monate musste ich ins Krankenhaus, um Antibiotikainfusionen zu bekommen. So etwas wie Heim-IV gibt es im Iran nicht. Normalerweise werden auch die Erwachsenen in der Kinderabteilung behandelt. Allerdings hat mir meine Cousine, die auch Mukoviszidose hat, erzählt, dass sie jetzt zu den Erwachsenen geschickt worden sei. Die Behandlung sei dort deutlich schwieriger.

Physiotherapie ist ebenfalls ein schwieriges Thema. Während ich im Iran lebte,

dachte ich, dass ich gut therapiert würde.

Ich wurde aber nur abgeklopft. Dies wird den Eltern im Krankenhaus meist nur kurz gezeigt, sodass viele das nicht gut können und mit der flachen Hand klopfen. Das tut sehr weh. Iranische Ärzte schauen viel auf Amerika und sehen dort die Schüttelweste. Daher glauben sie immer noch, dass das Abklopfen eine gute Therapie ist, weil es dadurch auch zu Vibrationen kommt. Als ich in Deutschland Atemtherapie, Flutter und einiges mehr kennenlernen durfte, war das ein Unterschied wie Tag und Nacht. Reha-Einrichtungen gibt es im Iran überhaupt nicht.

## Mukoviszidose weitgehend unbekannt

Medikamente, Geräte, stationäre Behandlung, all dies ist sehr teuer und wir müssen alles selbst bezahlen. Für bekanntere Krankheiten, wie zum Beispiel Krebs, gibt es größere Vereine, die dann auch Kosten für Behandlung und Medikamente übernehmen. Leider gehört Mukoviszidose im Iran zu den sehr unbekanntesten Krankheiten. Es ist nicht einfach zu beschreiben, wie belastend diese Situation ist. Je älter ich wurde, desto mehr verstand ich, wie meine Eltern für meine Behandlung kämpfen mussten. Für meinen Vater war es besonders schlimm, mir nicht helfen zu können. Jede Apotheke kannte ihn, weil er überall versucht hatte, Medikamente für mich zu bekommen. Er konnte kaum noch schlafen und hat oft an meinem Bett gesessen und meinen Puls gefühlt. Vor allem, wenn ich wegen Atemnot auch nicht schlafen konnte.

## Umzug nach Deutschland

Die Entscheidung, nach Deutschland zu ziehen, war für meine Eltern sehr schwer, denn sie mussten meine (gesunden) Geschwister, Enkelkinder und eine große Verwandtschaft zurücklassen. Trotzdem überwiegt die Freude darüber, dass es mir hier in Deutschland viel besser geht. Als ich in Deutschland ankam, ging es mir sehr schlecht und ich musste schnell ins Krankenhaus. Nach einem Tag kam mein Vater vorsichtig in mein Zimmer und sah mich das erste Mal seit langer Zeit wieder lachen. Da habe ich meinen Vater das erste Mal weinen sehen – auch wenn er versucht hat, schnell rauszugehen. Er ist insgesamt viel entspannter, hat wieder „Seelenfrieden“ gefunden. Für mich ist es auch immer noch wie ein schöner Traum. Ich frage mich oft: „Wie kommen all die Medikamente einfach so in mein Haus, es ist ein Wunder.“

Es stand auch im Raum, dass ich eine Lungentransplantation brauche. Eigentlich wollte ich das nie, denn ich kannte im Iran nur drei Patienten, die diesen Schritt vollzogen hatten und die alle gestorben waren. Meine deutsche Klinik hat mir einige Ängste nehmen können und ich verstand, dass das im Iran auch an der schlechten Versorgung mit Medikamenten liegt. Im Moment stehe ich, dank Kaftrio, nicht mehr auf der Warteliste für eine Lungentransplantation.

## Glücklich in Deutschland

Meine größte Angst ist, dass ich zurück in den Iran muss. Alle drei bis sieben Mo-

nate muss ich auf die Verlängerung der Aufenthaltserlaubnis hoffen. Natürlich vermisse ich Freunde und Familie, auch wenn ich sehr glücklich bin in Deutschland. Außerdem ist es sehr schwer zu sehen, wie es meiner Cousine und anderen Muko-Freunden immer schlechter geht. Sie bitten mich um Hilfe und ich kann nichts tun. Das ist schwer auszuhalten. Ich versuche, möglichst viele Informationen weiterzugeben, denn im Iran ist es schwierig, gute Informationen zu erhalten, da es keine Vereine oder Selbsthilfegruppen gibt. Insbesondere für Familien mit neudiagnostizierten Kindern ist das kompliziert. Und im Internet finden sich immer noch eine Men-

ge falscher Informationen. Dies betrifft die Erkrankung selbst, aber es gibt zum Beispiel auch Berichte im iranischen Fernsehen oder Instagram Accounts, die suggerieren, dass die Patienten alles bekommen können. Doch in Wahrheit sind dies Geschenke von Freunden oder Verwandten aus dem Ausland, wie zum Beispiel ein gutes Inhalationsgerät oder eine Schüttelweste.

Mein größter Wunsch ist, dass alle Menschen mit Mukoviszidose gut versorgt sind und sich niemand mehr Sorgen um Medikamente machen muss.

Mohadeseh Khodashahi



Mohadeseh auf der ICU in einem iranischen Krankenhaus

# Kochsalz 6%

## Inhalat Pädia

6 % hypertone Kochsalzlösung zur Inhalation

### Befreit die unteren Atemwege kraftvoll von Schleim!

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



<sup>1</sup> Ausgehend von gemeldeten UVP in der Apothekendatenbank ABDA, Stand: 01.11.2021 <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:** Hälsa Pharma GmbH, Maria-Goeppert-Str. 5, D-23562 Lübeck. **Vertrieb:** Pädia GmbH, Von-Humboldt-Str. 1, D-64646 Heppenheim.

# In der Warteschleife: Leben ohne Modulatoren

## Schwerpunkt-Thema der muko.info 3/2022

In den letzten Ausgaben haben wir ausführlich über das Leben mit den neuen Modulatoren (Kaftrio etc.) berichtet und viele Stimmen zu Wort kommen lassen. Aber die Zahlen aus dem Patientenregister sagen uns: Nur etwa 50 % aller CF-ler nehmen derzeit die Modulatoren. 50 %, also die Hälfte, nicht – sei es, dass die Modulatoren für ihr Alter oder ihre Mutation (noch) nicht zugelassen oder dass sie mit CF transplantiert sind oder einfach noch abwarten. Deshalb unsere Frage: Wie leben Sie ohne Modulatoren? Wie kommen Sie damit zurecht – fühlen Sie sich vergessen oder abgehängt? Was macht Ihnen trotzdem für die Zukunft Hoffnung? Was sind Ihre Erwartungen an unseren Bundesverband?

Wir freuen uns über Ihre Leserbriefe!

**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 3/2022 ist der 08. Juli 2022



### Tipp

Um die Umwelt zu schonen, können Sie die muko.info auch alternativ auf Ihrem Smartphone oder Tablet lesen. Wie Sie das digitale E-Magazin bestellen können, erfahren Sie auf unserer Webseite unter:  
[www.muko.info/angebote/mediathek/mukoinfo](http://www.muko.info/angebote/mediathek/mukoinfo)

# Transplantation

## Schwerpunkt-Thema der muko.info 4/2022

In unserer letzten Ausgabe 2022 möchten wir uns dem Thema Transplantation widmen. Sind Sie transplantiert? Wenn ja, wie haben Sie ihre Transplantation erlebt? Hatten Sie Erwartungen und wurden diese erfüllt? Wie hat sich Ihr Leben durch den Eingriff verändert? Haben sich die Transplantation oder die Medikamente auf Ihre Psyche ausgewirkt? Hat sich Ihr Körper verändert? Haben Sie neue Hobbies/Interessen für sich entdeckt, die vorher nicht möglich waren? Wie hat Ihr Umfeld auf Ihre Veränderungen reagiert? Fühlen Sie sich in der Nachsorge gut betreut? Sind Sie auch weiterhin in der Mukoviszidose-Ambulanz in Behandlung? Wie streng gehen Sie mit den Transplantationsregeln um (Essen, Hygiene)? Falls eine Transplantation für Sie kein Thema war oder ist, würden uns Ihre Beweggründe dafür interessieren. Haben Sie sich bewusst gegen eine Transplantation oder Re-Transplantation entschieden oder ist eine bevorstehende Transplantation durch Kaftrio in den Hintergrund gerückt?

Wir freuen uns auf Ihre Geschichten.

**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 4/2022 ist der 30. September 2022



### 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.



Shop: [www.oxycore.eu](http://www.oxycore.eu)

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

## Inhalation & Sekretolyse

● **Sami** von Philips Respironics  
 Hochwirksamer Side-Stream-Vernebler

**Aktionspreis  
 87,30 € \***



● **OxyHaler Membranvernebler**  
 klein - leicht (88 g) - geräuschlos -  
 Verneblung von NaCl bis Antibiotika möglich  
 Mit Li-Ionen-Akku

**Ideal für unterwegs**

**Shop-Preis  
 174,50 €**



● **AirForce one / Allegro  
 InnoSpire Elegance**

**ab 53,30 €**



Die Standardgeräte für die ganze Familie

● **Pureneb AEROSONIC+**  
 Kombi-Inhalation mit 100 Hz Schall-Vibration  
 z.B. bei **Nasennebenhöhlenentzündung**

**Für die  
 Sinusitis-Therapie**



• Erhöhte Medikamentendeposition durch vibrierende Schallwellen bei gleichzeitiger Behandlung beider Naseneingänge durch speziellen Nasenaufsatz

• Nasale Inhalation **ohne** Gaumen-Schließ-Manöver

• Für Erwachsene und Kinder

**374,50 €**

● **IPPB Alpha 300 + PSI**  
 Intermittent Positive Pressure Breathing

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



• Prä- und postoperatives Atemtraining wirkt sich kräftigend und erweiternd auf das Alveolargewebe aus

• Einstellbarer Expirationswiderstand (Lippenbremse, Intrinsic PEEP, Air Trapping)

• Unterstützt bei der Einatmung mit einem konstanten Inspirationsfluss, **PSI = Pressure Support Inhalation**, dadurch Erhöhung der Medikamentendeposition

## Bundesweiter Service:

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



## Sauerstoffversorgung

- Stationär, mobil oder flüssig z.B.:

- **SimplyGo**, mit 2 l/min Dauerflow
- **SimplyGo Mini**, ab 2,3 kg
- **Inogen One G5** ab 2,25 kg
- **Platinum Mobile POCI**, ab 2,2 kg
- **Eclipse 5**, mit 3 l/min Dauerflow

**Aktion SimplyGo  
 2.945,00 € \***

**Inogen One G5  
 Shop-Preis ab 2.195,00 € \***



## Atemtherapiegeräte

**GeloMuc/Peak-Flow-Meter/  
 RespiPro/ RC-Cornet Plus/  
 PowerBreathe Medic/  
 Quake/Acapella**



## Mobilität mit Rollstuhl, Rollator oder E-Scooter

### Solax Mobie

- faltbar, nur 24 kg  
 ideal für die Reise

**Aktionspreis  
 ab 2.490,00 €**



**faltbar,  
 ideal für unterwegs**



**Rollator  
 ab 89,00 €**

## Med. Cannabisverdampfer

**Medizinisch zertifiziert, Verordnungs-/Rezeptfähig**

### VOLCANO MEDIC 2

Tisch- Cannabisverdampfer

• Inhalation sowohl mit in Alkohol gelösten, medizinischen Cannabinoiden als auch mit getrockneten Cannabisblüten möglich



### MIGHTY+ MEDIC

Mobiler Akku-Cannabisverdampfer

• Zur Verdampfung und anschließender Inhalation von medizinischen Cannabinoiden aus getrockneten Cannabisblüten



**Fingerpulsoxymeter OXY 310 29,95€**



# Jahresabschluss 2021

## Verein steht auf soliden Füßen

Ich weiß nicht, wie es Ihnen geht, aber ich habe in meinem Bekanntenkreis einige ältere Menschen, die den zweiten Weltkrieg miterlebt haben und die angesichts der Bilder des Krieges in der Ukraine vielleicht noch etwas fassungsloser sind als viele von uns, die Krieg nur aus Erzählungen kennen. Man wird dünnhäutig angesichts der vielen Katastrophen: Pandemie, Hochwasser, Krieg in der Ukraine. Es fällt nicht leicht, zwischen Themen wie Hilfsmaßnahmen für die CF-Patienten im Kriegsgebiet und dem Jahresabschluss 2021 hin- und herzuspringen. Aber es ist eine Tatsache, dass diese Krisen (ohne den Krieg verharmlosen zu wollen) auch immer Auswirkungen auf die Finanzen des Vereins haben. Widmen wir uns also dem Zahlenwerk.

Das Geschäftsjahr 2021 schloss bei Erträgen in Höhe von 4.185.756 Euro und Aufwendungen in Höhe von 3.643.727 Euro mit einem Bilanzgewinn in Höhe von 422.413 Euro. Wir hatten für das Geschäftsjahr zwei Budgets erstellt. Eines, in dem die Pandemie keine Rolle spielte und eines, dass die Einflussfaktoren der Pandemie berücksichtigte. Beide Versionen gingen von einem Verlust aus. Umso erfreulicher, dass dieser Fall nicht eingetreten ist. Der Gewinn, auch wenn wir ihn in den kommenden Jahren für die satzungsgemäßen Aufgaben einsetzen müssen, stärkt das Eigenkapital, sodass die finanzielle Lage weiterhin als stabil bezeichnet werden kann.

### Wie ist dieses Ergebnis zu erklären?

Im Vorjahresvergleich sind die Einnahmen leicht gestiegen. Während die Spendeneinnahmen als auch die Einnahmen aus wirtschaftlichen Aktivitäten im Vergleich zum Vorjahr leicht rückläufig waren, konnten bei den Drittmitteln, Bußgeldern und sonstigen Erträgen Zu-

wächse gegenüber dem Vorjahr verzeichnet werden. Bei den sonstigen Erträgen sind es vor allem die Zuschreibungen bei den Wertpapieren, die sich positiv auswirken. Aber auch die Ausgaben lagen auf einem wesentlich niedrigeren Niveau als im Vorjahr. Auch in 2021 haben sich die geringeren Reise- und Veranstaltungskosten stark bemerkbar gemacht.

### Community trägt den Verein

Auch wenn die Spendeneinnahmen gegenüber dem Vorjahr gesunken sind, sind wir stolz auf unsere Community, die uns wieder einmal so tatkräftig unterstützt hat. Denn es zeigt doch, wie sehr wir uns auf unsere Spender verlassen können. Sie haben erneut unseren Grundsatz „GEMEINSAM Mukoviszidose besiegen!“ beim Wort genommen!

Drehten sich im vergangenen Jahr zu diesem Zeitpunkt die Gedanken um Corona, richten sich derzeit unsere Blicke voller Sorge auf die vom Krieg betroffenen Men-

schen in der Ukraine. So hat der Bundesvorstand einen Sonderetat beschlossen, der CF-Betroffenen in der Ukraine sowie denen, die das Land verlassen und nach Deutschland kommen, helfen soll. Die Spendenbereitschaft, die wir bezüglich der Unterstützungsmaßnahmen anlässlich des Ukrainekriegs erfahren haben, macht uns dankbar und glücklich.

Vieles mag sich ändern, doch eine Tatsache bleibt bestehen: seinen vielfältigen Herausforderungen wird sich der Verein nur stellen können, wenn auch in Zukunft seine Unterstützer an seiner Seite stehen.

### Alles im Blick – dank Wirkungsbericht

Unser Wirkungsbericht 2021 gibt Ihnen einen umfangreichen Einblick, wie wir Spendenmittel in 2021 eingesetzt haben und gibt Aufschluss über die Gewinn- und Verlustrechnung sowie die Bilanz für 2021. Sie finden ihn unter: [www.muko.info/jahresbericht](http://www.muko.info/jahresbericht)



Schließen möchte ich mit dem erfreulichen Hinweis, dass die Kassenprüfung zu keinen Beanstandungen geführt hat und die Wirtschaftsprüfer haben uns erneut den uneingeschränkten Bestätigungsvermerk erteilt.

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

# Hilfe für Menschen mit Mukoviszidose aus der Ukraine

Auch wir vom Mukoviszidose e.V. sind fassungslos angesichts des Kriegs in der Ukraine und stehen in Gedanken bei den vom Krieg betroffenen Menschen. Unter ihnen sind auch ca. 1.000 Menschen mit Mukoviszidose. In diesem Artikel geben wir einen Überblick, wie der Mukoviszidose e.V. den CF-Betroffenen in der Ukraine hilft. (Stand: 08. April 2022)

## **Gespräch mit CF-Betroffenen in der Ukraine am 2. März 2022**

Am 2. März 2022 fand ein internationales Webmeeting mit den organisierten CF-Betroffenen in der Ukraine, CF Europe, einigen nationalen CF-Organisationen und den CF-Organisationen in den an die Ukraine angrenzenden Ländern statt. Auch vom Mukoviszidose e.V. waren Vertreter dabei. Die Situation in der Ukraine ist bestürzend. Viele CF-Betroffene können das Land aufgrund vieler Umstände nicht verlassen. Auch die CF-Versorgung vor Ort gestaltet sich zunehmend schwierig. Es wird vermutet, dass bislang rund die Hälfte der Betroffenen ausreisen konnten. Diese wurden, soweit bekannt, in den Einreiseländern umgehend medizinisch versorgt.

## **Wie der Mukoviszidose e.V. hilft**

Wir vom Mukoviszidose e.V. möchten Menschen mit Mukoviszidose in der Ukraine helfen: den Betroffenen, die aktuell auf der Flucht sind, denen, die schon geflüchtet sind und denjenigen, die die Ukraine nicht verlassen können oder wollen. Unsere Angst ist es, dass die lebenswichtige medizinische Grundversorgung mit Medikamenten für die Patienten nicht mehr gegeben ist. Die CF-Betroffenen in der Ukraine benötigen auch weiterhin Medikamente wie z.B. Antibiotika und auch mobile Sauerstoffgeräte und mobile Inhalatoren. Wir als Mukoviszidose e.V. wollen die Beschaffung dieser lebenswichtigen Medikamente durch unsere deutschen Partner unterstützen. Gemeinsam mit CF-Europe und vor allem den CF-Partnern der an die Ukraine angrenzenden Länder werden koordinierte

Transportwege in die Ukraine organisiert. Vor Ort helfen Kontaktpersonen, die Distribution der Medikamente zu organisieren. In den dortigen CF-Standorten angekommen, werden die Medikamente an die Betroffenen zielgerichtet verteilt.

## **Was wir bisher getan haben: Medikamententransporte über den Verein Atemspende e.V.**

Am 8. März 2022 haben wir 10.000 Euro an den Verein Atemspende e.V. überwiesen. Damit unterstützen wir dessen Bemühungen, Mukoviszidose-Betroffene in der Ukraine mit dringend benötigten Medikamenten zu versorgen. Die Medikamente werden an zwei Kliniken in der Ukraine geliefert.

Am 5. April 2022 haben wir mit 14.000 Euro den Kauf von fünf mobilen Sauerstoffkonzentratoren finanziert, die ebenfalls über den Atemspende e.V. und die Partner an der ukrainischen Grenze in die Ukraine geliefert wurden.

## **Medikamententransporte über das Klinikum Westbrandenburg Potsdam**

Am 11. März 2022 haben wir mit einer Spende von 10.000 Euro an das Klinikum Westbrandenburg Potsdam ermöglicht, dass der dortige Leiter der Sektion Cystische Fibrose, PD Dr. med. Carsten Schwarz, Medikamente und medizinisches Material für Mukoviszidose-Patienten in der Ukraine kaufen konnte. Die Medikamente wurden von Potsdam nach Polen gebracht und dort an die Polnische Cystische Fibrose Stiftung übergeben, die den Weitertransport und die Verteilung in der Ukraine organisiert.



## **Unterstützung und Begleitung von ukrainischen Flüchtlingen in Deutschland**

Seit Beginn des Ukraine-Krieges engagieren wir uns für Mukoviszidose-Betroffene aus der Ukraine, die nach Deutschland flüchten. Diesen konnten wir bisher, in enger Abstimmung mit den Regionalgruppen, Selbsthilfvereinen und CF-Ärzten, Unterkünfte vermitteln, sie an CF-Einrichtungen, regionale Beratungsstellen und Behörden weiterleiten, nicht selten intensiv begleitet und persönlich unterstützt durch unsere Selbsthilfeaktiven vor Ort. Diesen danken wir ganz ausdrücklich für ihr Engagement!

Sie haben sich entschieden, Unterkünfte und weitere Hilfen für von Mukoviszidose Betroffene und ihre Angehörigen aus der Ukraine anzubieten? Dann melden Sie sich gerne in der Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V.

**Aktuelle Informationen rund um unsere Ukrainehilfe finden Sie auf unserer Webseite unter: [www.muko.info/spenden-helfen/ukrainehilfe](http://www.muko.info/spenden-helfen/ukrainehilfe) sowie auf unseren Social Media-Kanälen.**

Carola Wetzstein  
Presse- und Öffentlichkeitsarbeit  
E-Mail: [CWetzstein@muko.info](mailto:CWetzstein@muko.info)  
Tel.: +49 (0) 228 98780-22

# Zeitgemäß gut informiert

## Vernetzung der muko.info mit weiteren Informationsangeboten des Mukoviszidose e.V.



Liebe Leser, Sie können sich sicher daran erinnern, dass wir im vergangenen Jahr eine Umfrage durchgeführt haben, um mehr über Ihre persönlichen Lesevorlieben zu erfahren. Diese Umfrage ließen wir allen Mitgliedern zukommen, von denen wir eine gültige E-Mail-Adresse haben. Nun möchten wir Ihnen unter anderem die Ergebnisse dieser Umfrage mitteilen und Sie über einige Maßnahmen aufklären, wie wir die muko.info in Zukunft aufstellen werden.

### Solider Einblick in das Leseverhalten

684 Personen hatten den dazugehörigen Fragebogen ausgefüllt, was eine damalige Beteiligung von 11,8% unserer Mitglieder ausmachte. Auch wenn die Ergebnisse nicht repräsentativ für das Leseverhalten aller Mitglieder sein können, so stimmen sie mit den Zugriffen auf andere Informationskanäle des Mukoviszidose e.V. wie dem Blog, den Newsletter oder den Sozialen Medien überein. Denn die Beteiligten gaben vorwiegend an, die meiste Lesezeit mit dem Schwerpunktthema der jeweiligen Ausgabe sowie den Rubriken Wissenschaft, Therapie und Forschung zu verbringen.

90% der Teilnehmenden äußerten zudem, dass sie sich sehr für persönliche Geschichten von Betroffenen interessieren. Die Umfrage brachte auch zutage, dass Informationen zum Vereinsgeschehen sowie regionale Informationen, aber auch die Rubrik „Danke“, in der Spendern gedankt wird, nur mäßig gelesen werden. Durchschnittlich 42% der Teilnehmenden gaben hier an, diese Rubriken zu lesen. Bei den unter 30-Jährigen lag der Zuspruch hierzu nur noch bei etwa 20%.

### E-Mail-Adresse wird für Informationen zunehmend wichtiger

Um die muko.info stärker nach Ihren Lesebedürfnissen auszurichten, haben wir in der Redaktion beschlossen, diese Umfrageergebnisse in die Gestaltung unseres Magazins miteinfließen zu lassen. Das bedeutet, dass wir in Ihrer muko.info in Zukunft stärker über fachspezifische Inhalte berichten werden sowie über Geschichten, die den Erfahrungsschatz der CF-Gemeinschaft widerspiegeln.

Über Informationen, die Ihre Mitgliedschaft betreffen, wie z.B. neue Angebote unseres Vereins, möchten wir Sie bis auf Weiteres gerne per E-Mail durch unsere Mitgliederbetreuung informieren. **Hierfür brauchen wir Ihre Hilfe, denn uns ist aufgefallen, dass wir nicht von jedem Mitglied eine aktuelle E-Mail-Adresse haben. Sollte dies bei Ihnen der Fall sein, so teilen Sie uns Ihre Adresse bitte durch eine E-Mail an [info@muko.info](mailto:info@muko.info) mit, möglichst mit Angabe Ihres vollständigen Namens oder Ihrer Mitgliedsnummer.** Sie haben das Recht, Ihre Einwilligung jederzeit zu widerrufen. Hierzu reicht es, uns über [info@muko.info](mailto:info@muko.info) über Ihre Entscheidung zu informieren. Brandaktuelle Informati-

onen zu Therapie- und Forschungserfolgen sowie Aktivitäten unseres Vereins senden wir Ihnen gerne weiterhin über unseren Newsletter zu, den Sie unter [www.muko.info/newsletter](http://www.muko.info/newsletter) auf unserer Webseite abonnieren können.

Doch, wir haben es in diesem Artikel eingangs erwähnt, es wird noch eine weitere Änderung in Zukunft geben. Wie Sie sicher in den letzten Monaten deutlich gespürt haben, wird durch die Inflation und die Folgen des UkraineKrieges vieles teurer, auch der Papierpreis. Letzterer ist schon seit Beginn der Corona-Pandemie gestiegen und hat durch die Krisen der vergangenen Monate einen weiteren Schub nach oben erhalten. Da auch das Porto jedes Jahr steigt sowie alle mit der Erstellung der muko.info verbundenen Dienstleistungen in Zukunft teurer werden, haben wir uns entschieden, Ressourcen und damit auch die Umwelt zu schonen, indem wir die **muko.info ab 2023 nur noch für diejenigen drucken, die dies wünschen.**

**muko.info ab 2023 vorwiegend digital** Mitglieder, die unser Magazin auch ab nächstem Jahr gedruckt erhalten möchten, teilen uns dies bitte entweder per E-Mail an [info@muko.info](mailto:info@muko.info) mit (Betreff: muko.info weiterhin in Print) oder, indem Sie den Coupon auf Seite 29 ausschneiden, ausfüllen und uns per Post zukommen lassen. Alle Mitglieder, die sich bis Ende des Jahres nicht bei uns melden, erhalten fortan die muko.info per E-Mail. Bitte stellen sie in diesem Fall sicher, dass wir eine aktuelle E-Mail-Adresse von Ihnen haben.

Wir bitten um Ihr Verständnis.  
Ihre muko.info-Redaktion

## Ich möchte die muko.info ab 2023 weiterhin gedruckt lesen.

Name, Vorname: \_\_\_\_\_

Mitgliedsnummer: \_\_\_\_\_

E-Mail: \_\_\_\_\_

Benötigen wir, um Ihnen Informationen zu Ihrer Mitgliedschaft zuzusenden. Sie haben zu jeder Zeit die Möglichkeit, Ihre Zustimmung schriftlich zu widerrufen.

Ich habe keine E-Mail-Adresse  
Falls zustimmend, bitte hier ankreuzen.

Coupon bitte bis spätestens Ende 2022 per Post senden an:  
Mukoviszidose e.V., In den Dauen 6, 53117 Bonn oder eingescannt per E-Mail an: info@muko.info (Betreff „muko.info weiterhin in Print“)



# Praxisnaher Begleiter für die CF-Versorgung

**Das CF-Manual möchte als Orientierungs-, Handlungs- und Entscheidungshilfe für alle CF-Behandelnden dienen.**

Den Behandelnden eine praktische Hilfe bei ihren therapeutischen Fragen und Entscheidungen rund um die CF-Versorgung zu sein, so könnte man das Ziel des CF-Manuals zusammenfassen. Das umfangreiche Nachschlagewerk zu allen Aspekten der CF-Diagnostik und Therapie ist nun in dritter Auflage im renommierten Georg Thieme Verlag erschienen. 14 Jahre sind seit der letzten Auflage vergangen, ein Zeitraum, in dem sich durch die Einführung des Neugeborenen-Screenings bei der Diagnosestellung, die verbesserten Therapieoptionen und nicht zuletzt bei der damit verbundenen gestiegenen durchschnittlichen Lebenserwartung einiges zum Positiven gewandelt hat.

Wie bei seinen Vorgängern, legt auch diese Auflage ihren Fokus auf die einfache Umsetzung der Inhalte im Alltag. Zu den bewährten, gründlich überarbeiteten Kapiteln, vom Krankheitsverlauf über typische Erreger bis hin zu Sozialen Hilfen für Menschen mit Mukoviszidose haben sich neue hinzugesellt. So haben

beispielsweise die rasanten Fortschritte bei der Therapie des Basisdefekts ein eigenes Kapitel zu den CFTR-Modulatoren notwendig gemacht. Gleiches gilt beispielsweise für die Bedeutung von bildgebenden Verfahren wie der MRT für die Verbesserung der Diagnostik und Therapie der Mukoviszidose.

Das CF-Manual ist seinem Grundsatz treu geblieben, für verschiedenste Aspekte der CF-Diagnostik und -Therapie einen möglichen – aber sicher nicht den einzigen – Weg aufzuzeigen. Die „Altherausgeber“ Christina Smaczny und Manfred Ballmann haben für die Überarbeitung Anna-Maria Dittrich und Sivagurunathan Sutharsan als Mitherausgeber gewinnen können, dies auch im Hinblick auf einen Generationswechsel. Neben den Herausgebern haben sich am Werk weitere 37 Koautoren beteiligt, allesamt Behandelnde aus den multiprofessionellen CF-Behandlerteams.

Das Nachschlagewerk möchte im Rahmen der strukturierten medizinischen Versorgung bei Mukoviszidose als Orientierungs-, Handlungs- und Entscheidungshilfe für alle CF-Behandelnden dienen.

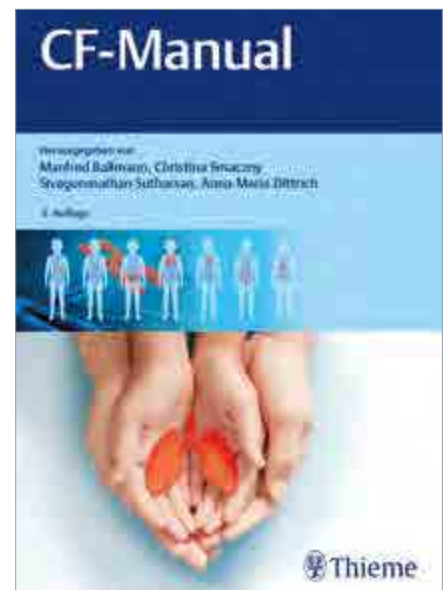


Foto: Thieme Verlag

Die Autoren haben große Sorgfalt darauf verwendet, dass diese Ausgabe dem aktuellen Wissensstand entspricht und damit ihren Beitrag dazu geleistet, dass auch zukünftigen Generationen eine CF-gerechte Versorgung zugutekommt.

Das CF-Manual kann über den Thieme Webshop in gedruckter Fassung oder im EPUB-Format erworben werden:

<https://shop.thieme.de>.

Marc Taistra für die Redaktion

# Wiedersehen in Weimar

## Jahrestagung fand zum ersten Mal seit der Pandemie wieder in Präsenz statt

Vom 6. bis 8. Mai fand die Jahrestagung des Mukoviszidose e.V. in Weimar statt. Rund 150 Teilnehmer freuten sich, sich endlich mal wieder vor Ort treffen zu können. Dazu bot die Tagung ein abwechslungsreiches Programm: Von Neues aus der Forschung über die Etablierung der MRT in der Lungendiagnostik bei Mukoviszidose und neue Erkenntnisse aus dem Register bis zu den Forschungsprojekten des Mukoviszidose e.V. war für jeden etwas dabei. Ein großer Teil der Vorträge wurde auch live im Internet übertragen und kann jetzt noch auf der Website angesehen werden.



150 Teilnehmende waren in Weimar dabei und informierten sich über Neuigkeiten aus der Mukoviszidose-Forschung.



Emotionale Begrüßung: Vorstandsvorsitzender Stephan Kruij freute sich, dass endlich wieder eine Jahrestagung vor Ort stattfinden konnte. Er sagte: „Vor zwei Jahren wussten wir nicht, ob wir die Corona-Pandemie überleben würden. Umso schöner ist es, jetzt wieder hier in Weimar zu sein.“



Informierte über das Thema Älter werden mit CF: PD Dr. Carsten Schwarz vom Klinikum Westbrandenburg, Potsdam.



Stellten eine Auswahl an vom Mukoviszidose e.V. geförderten Forschungsprojekten vor: Dr. Miriam Schlangen und Dr. Sylvia Hafkemeyer vom Mukoviszidose Institut.



Beleuchtete aktuelle Entwicklungen in der Mukoviszidose-Forschung von CFTR-Modulatoren bis zur Gentherapie: Dr. Simon Gräber von der Charité Berlin.



Dr. Corinna Moos-Thiele vom Mukoviszidose e.V. lockerte das Programm der Jahrestagung mit ihren Sport- und Koordinationsübungen auf.



Winfried Klümpen, Dietmar Giesen und Stephan Kruij bei der Mitgliederversammlung, die am 7. Mai 2022 stattfand.



Das Tagungsbüro, hier besetzt mit Winfried Klümpen, Daniela Horstmann und Angelika Franke.



Am Freitagabend gab es Kulturprogramm für Interessierte. Wer mochte, konnte die Stadt von Goethe und Schiller mit einer Stadt- oder Nachtwächterführung erkunden.



Den Adolf-Windorfer-Preis erhielt Prof. Dr. Mark Oliver Wielpütz, Universitätsklinikum Heidelberg für seine Arbeit zur Etablierung der MRT in der Lungendiagnostik bei Mukoviszidose. Der Preis 2022 wurde vom Landesverband Baden-Württemberg des Mukoviszidose e.V. finanziert (v.l.n.r. Stephan Kruip, Brigitte Stähle vom Landesverband, Prof. Dr. Mark Oliver Wielpütz und Laudator Prof. Dr. Marcus Mall, Charité Berlin).



An der Stimmkartenausgabe für die Mitgliederversammlung: Dr. Corinna Moos-Thiele und Barbara Senger vom Mukoviszidose e.V.



Wie immer ging es auf der Jahrestagung auch sportlich zu. Am Samstag- und Sonntagmorgen traf sich die traditionelle Laufgruppe.



Sorgte für Unterhaltung am Samstagabend: das Comedy-Duo Volk und Knecht.



Alexandra Kramarz von der Arbeitsgemeinschaft der Erwachsenen mit CF im Mukoviszidose e.V. (AGECF). Sie widmete sich gemeinsam mit Prof. Dr. Anna-Maria Dittrich der veränderten Krankheitswahrnehmung bei CF durch neue CFTR-Modulatoren.



In der Industrieausstellung konnten sich die Teilnehmenden in den Pausen informieren. Auch die AG Selbsthilfe war mit einem Stand vertreten (im Bild: Brigitte Stähle von der AG Selbsthilfe).



Die Vorträge am Samstag wurden auch im Livestream übertragen. Dafür war einiges an Technik nötig. Sie finden die Vorträge jetzt auf unserer Internetseite unter [www.muko.info/angebote/veranstaltungen/jahrestagung](http://www.muko.info/angebote/veranstaltungen/jahrestagung).

## Für die Unterstützung\* der 55. Jahrestagung danken wir:

HAUPTSPONSOR



SPONSOR



\*ohne inhaltliche Einflussnahme.

Juliane Tiedt

Referentin Online-Kommunikation

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

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

# Einladung zur außerordentlichen Online-Mitgliederversammlung

## 17. August 2022

Liebe Mitglieder,

hiermit laden wir Sie herzlich zu einer außerordentlichen Online-Mitgliederversammlung am Mittwoch, den 17. August 2022 ab 19.30 Uhr ein.

### Tagesordnung

TOP 01 Begrüßung

TOP 02 Benennung des Versammlungsleiters/der Versammlungsleiterin durch den Bundesvorstand

TOP 03 Feststellung der ordnungsgemäßen Einladung.

TOP 04 **Wahl von drei Mitgliedern und drei stellvertretenden Mitgliedern des Wahlausschusses zur Vorbereitung der Bundesvorstandswahl im Frühjahr 2023**

Gemäß. § 15 Abs. 13 der Satzung des Mukoviszidose e.V. werden die Mitglieder des Wahlausschusses offen gewählt. Die Aufgabe des Wahlausschusses besteht darin, die Wahlen vorzubereiten und durchzuführen.

Der Wahlausschuss setzt sich aus drei ordentlichen Mitgliedern des Vereins zusammen. Für jedes Mitglied des Wahlausschusses ist ein persönlicher Vertreter zu wählen, auch der Vertreter muss ordentliches Mitglied des Vereins sein. Die Mitglieder des Wahlausschusses können nicht für ein Bundesvorstandsamt kandidieren.

**Für den aktuellen Wahlausschuss stellen sich folgende Personen zur Wahl:**

#### Wahlvorstand

1. Ulrike Kellermann-Maiworm: Vorsitzende und Wahlleiterin
2. Dietmar Giesen: stellvertretender Vorsitzender und stellvertretender Wahlleiter
3. Rosalie Keller

#### Stellvertreterinnen & Stellvertreter:

4. René Behrend: persönliche Stellvertretung für Ulrike Kellermann-Maiworm
5. Herbert Lange: persönliche Stellvertretung für Dietmar Giesen
6. Katrin Arbinger: persönliche Stellvertretung für Rosalie Keller

TOP 5 Aktuelles aus dem Verein

Über Ihre Teilnahme würden wir uns freuen. Um vorab Ihre Mitgliedschaft prüfen zu können, bitten wir um Anmeldung bis spätestens zum 12. August 2022, entweder per E-Mail [info@muko.info](mailto:info@muko.info) oder telefonisch +49 (0) 228 98780-0.

Anschließend lassen wir Ihnen die Einwahldaten zukommen.

Bei Fragen stehen wir Ihnen gerne zur Verfügung.



Stephan Kruij

Bundesvorsitzender



# Regress der Krankenkasse bei kleinen Fehlern

## Warum Apotheker die „Retaxation“ fürchten

Die Retaxation ist ein besonderes Regressverfahren der gesetzlichen Krankenkassen gegen Apotheker: Die Krankenkasse verweigert die Erstattung eines Arzneimittels, das die Apotheke bereits an den Patienten abgegeben hat, weil bei der Abgabe Fehler passierten. Die Krankenkasse „retaxiert“ das Rezept dann auf Null Euro, und dem Apotheker werden seine Ausgaben nicht erstattet. Die online verfügbare Arbeitshilfe 'Rezept-Check' des Deutschen Apotheken-Portals (DAP) erklärt die vielen Fallstricke.

An einer ordnungsgemäßen ärztlichen Verordnung mangelt es z.B. auch bei kleinen Fehlern wie Fehleingabe der Arzneimittel-Rabattverträge oder Fehlabgabe im Rahmen der „aut idem“-Verordnung von Ärzten. Betroffen sind somit in aller Regel Fälle, in denen der Patient durchaus das korrekte Medikament erhalten hat. Häufige Gründe für Retaxierungen sind auch fehlende Arztunterschriften oder Gültigkeitsüberschreitungen: Schon eine fehlende Arztunterschrift löscht gemäß den meisten Arzneimittelversorgungsverträgen den Erstattungsanspruch gegenüber der Krankenkasse komplett. Aber auch wenn das Ausstellungsdatum fehlt oder die Ausstellung des Rezepts mehr als vier Wochen zurückliegt, droht Retaxation. Weitere wichtige Informationen sind die Versichertennummer sowie der Versichertenstatus (Mitglied, Kind usw.), der als vierstellige Nummer verschlüsselt wird. Die Angaben zur geleisteten Zuzahlung auf dem Rezept müssen mit dem Gebührenstatus des Versicherten (zuzahlungspflichtig oder befreit) übereinstimmen, unabhängig davon, was in der Kundendatei der Apotheke eingetragen ist. Eine Arbeitshilfe des Deutschen Apotheken-Portals erklärt die vielen Fallstricke.

### Um welche Beträge geht es?

Retaxationen kosten eine einzelne Apotheke pro Jahr laut einer Umfrage im Durchschnitt über 3.000 Euro und die Kasse profitiert davon: Obwohl die Leistung erbracht ist, entstehen ihr keine Kosten. Nach einem Sozialgerichts-Urteil (S 30 KR 4015/09) darf die Kasse sogar die Zuzahlung des Patienten behalten. Der Apotheker kann Einspruch gegen eine Retaxation einlegen, was zu einer komplizierten Prüfung führt, nach der erfahrungsgemäß 10 – 20 % der Retaxationen zurückgenommen werden. Die Retaxation kann für Apotheken aber sehr gefährlich werden, wenn es sich um teure Arzneimittel



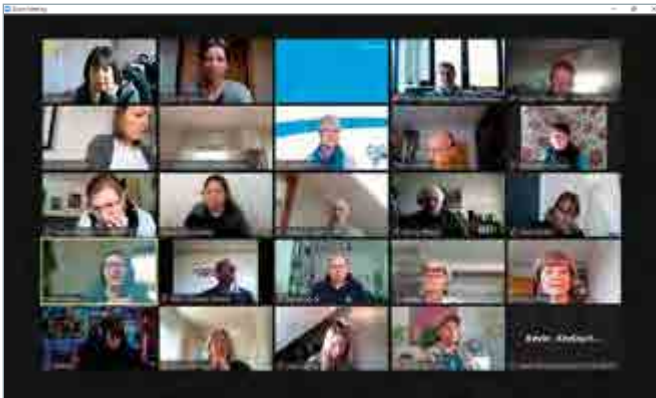
Der Check, ob das Rezept korrekt ausgestellt ist, ist gleichermaßen wichtig für Patienten und Apotheker.

handelt: Stellen wir uns nur einmal eine Quartalslieferung Kaftrio/Kalydeco aufgrund eines Rezepts vor, das bereits mehr als 28 Tage alt ist: Der Apotheker würde auf 68.000 Euro Kosten sitzen bleiben! Ein solcher Verlust würde die Gewinnspanne der Verdienste durch den Verkauf des Medikaments um ein Vielfaches überschreiten. Mitarbeiter in Apotheken werden bei Rezepten für CFTR-Modulatoren deshalb nervöser als wir Patienten selbst und dafür sollten wir Verständnis haben. Der Mukoviszidose e.V. möchte Ärzte und Patienten für diese Sorgen sensibilisieren: Im Sinne unserer Apotheken sollten wir immer einen prüfenden Blick auf CFTR-Modulatoren-Rezepte werfen: Ist das Rezept vollständig und korrekt ausgefüllt, ist die Arztunterschrift vorhanden, und ist das Rezept nicht älter als vier Wochen? Das kann der Apotheke teure Retaxationen ersparen, sie bleibt aber natürlich in Summe verantwortlich für den gesamten Prozess der Medikamentenabgabe und -abrechnung.

Stephan Kruip  
für den Bundesvorstand

# Selbsthilfe-Tagung und Treffen der Patientenvertreter 2022 online

Die diesjährige Selbsthilfe-Tagung „Mukoviszidose Selbsthilfe vor Ort und virtuell – Herausforderungen und Chancen“, vom 11. bis 12. März 2022, wurde digital angeboten, ebenso wie das Treffen der Patientenvertreter am 29. März 2022.



Die Teilnehmenden der Selbsthilfetagung lauschten gebannt den Vorträgen der Referenten.

Welche digitalen Angebote macht der Verein und was läuft virtuell in den Regios? Dazu stellte Winfried Klümpen die digitalen Angebote des Vereins vor: muko.virtuell, psychologische Videoberatung, muko.connect und das digitale Netzwerk Selbsthilfe. Informiert wurde zudem über die Aktivitäten des Vereins für CF-Betroffenen in und aus der Ukraine und über die Aktion „Mukoviszidose Monat Mai – Gemeinsam etwas bewegen“, die wir als Verein in diesem Jahr zum ersten Mal begehen. Das Angebot, sich außerhalb des Programms in nicht-moderierten „Plauderräumen“ zu treffen und auszutauschen, wurde trotz später Stunde gut angenommen.

## Selbsthilfe-Tagung mit zwei Premieren

Vorgestellt wurden der Selbsthilfe-Film und das Selbsthilfe-Plakat. Ideengeber waren die Teilnehmer der Selbsthilfetagung. Insa Krey setzte das Plakat grafisch um, der Film wurde von muko.tv produziert. Das Plakat und der Film bilden die Selbsthilfe in ihrer ganzen Vielfalt sehr gut ab. Es macht Spaß, nicht nur den Film zu präsentieren, sondern diesen auch zu sehen. Mit dem Plakat und dem Film können wir damit werben, dass die CF-Selbsthilfe sich schon lange von dem Klischee des Stuhlkreises verabschiedet hat und jung und dynamisch ist.

Film und Plakat können bei Claudia Hanisch angefragt werden.

## Treffen der CF-Patientenvertreter zu einem virtuellen Gesprächs- und Erfahrungsaustausch

Im Mittelpunkt stand muko.zert: das Zertifizierungsverfahren für CF-Einrichtungen. Durch sein Zertifizierungssystem muko.zert möchte der Verein die Versorgung der Patienten mit Mukoviszidose verbessern und ihnen eine Behandlung ermöglichen, die sich an hohen Qualitätsmaßstäben orientiert. Die Mukoviszidose-Einrichtungen müssen in einem strukturierten Verfahren nachweisen, dass sie die Anforderungen zur Behandlung der Mukoviszidose erfüllen.

Welche Qualitätskriterien muss eine CF-Einrichtung erfüllen, um zertifiziert zu werden? Welche Zertifikate gibt es und wie ist das Zertifizierungsverfahren? Sind Patientenvertreter an diesem Prozess beteiligt? Welche CF-Einrichtungen haben keinen CF-Patientenbeirat? Das Interesse und die Resonanz auf den Vortrag von Uta Düesberg, verantwortlich für das „Qualitätsmanagement Mukoviszidose“ im Verein, waren groß. Weitere Themen des Abends waren der „Online-Fragebogen zur Patientenzufriedenheit“ und wie und mit welchen Materialien neudiagnostizierte Eltern von der Regio/dem CF-Patientenbeirat begrüßt werden.

**TIPP:** Wenn Sie wissen wollen, ob **Ihre** CF-Einrichtung nach muko.zert anerkannt ist, rufen Sie die Website des Mukoviszidose e.V. auf unter „Das Zertifizierungsverfahren/Adressen von CF-Einrichtungen in Deutschland“.

## Weitere Termine für Patientenvertreter:

**17. Mai 2022, 19.30 Uhr – online**

Treffen für neue CF-Patientenvertreter (oder die, die es werden wollen) mit Vorstellung des Leitfadens für CF-Patientenbeiräte

**10. November 2022, 19.30 Uhr – online**

Treffen mit Vorstellung des Deutschen Mukoviszidose-Register

Brigitte Stähle

Sprecherin der AG Selbsthilfe

# Trauer um Prof. Dr. med. Leichsenring

Mit tiefer Trauer nehmen wir Abschied von Herrn Professor Dr. med. Michael Leichsenring, der am 19. Januar 2022 verstorben ist.

Von 1999 bis 2019 führte er die Mukoviszidose-Ambulanz an der Universitätskinderklinik Ulm. Viele seiner Patienten betreute er von Geburt an. Mit seiner ruhigen und souveränen Art begleitete er sie durch schwierige Lebensphasen. Wir schätzten seine Offenheit und Ehrlichkeit im Umgang mit seinen Mitarbeitern und den Patienten. Die Gesundheit der Kinder in aller Welt lag ihm besonders am Herzen. Er half beim Aufbau von

Kinderhospitälern und der Ausbildung von Kinderärzten in Asien und Afrika.

Wir verlieren mit ihm einen großartigen Arzt, der durch seine Persönlichkeit und sein enormes Fachwissen unsere Ambulanz prägte. Wir sind dankbar, dass wir ihn ein Stück seines Lebenswegs begleiten durften. Wir werden ihn stets in guter Erinnerung behalten. Unser tiefstes Mitgefühl gilt seiner Familie.

Mukoviszidose Förderverein und Mukoviszidose-Ambulanz Ulm

Angelika Held



© Universitätsklinikum Ulm

## Siebte CF-Erwachsenentagung 26. – 28. August 2022 in Hannover

**Sie ist bereits zu einer Institution geworden – unsere CF-Erwachsenentagung. Leider konnte sie in den letzten beiden Jahren nur digital stattfinden, daher haben wir uns entschlossen, sie in diesem Jahr in den Sommer zu legen, damit wir uns wieder einmal persönlich treffen können.**

Das Spektrum der Themen ist wie immer groß. Zum Angebot gehören gleichermaßen medizinische und sozialrechtliche Vorträge wie Workshops zu eher psychologischen Themen. 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.

Mehr Informationen und Anmelde-möglichkeiten unter: [www.muko.info/angebote/veranstaltungen/termine/termin-ansetzen/siebte-cf-erwachsenentagung](http://www.muko.info/angebote/veranstaltungen/termine/termin-ansetzen/siebte-cf-erwachsenentagung) und bei

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



Marktkirche in Hannover

# Wissenschaftliches Meeting zur antimikrobiellen Resistenz

## Viele ungelöste Fragen – viele Lösungsansätze



Gruppenfoto aller Teilnehmenden der Basic Science Konferenz 2022 in Albufeira, Portugal

Das Pre Conference Meeting (PCM) ist inzwischen ein fester Bestandteil der europäischen Basic Science Konferenz und wird von den europäischen Patientenorganisationen aus Frankreich, Belgien, den Niederlanden, UK und Deutschland in Kooperation mit der ECFS geplant, umgesetzt und finanziell unterstützt. In dieser Vorveranstaltung der europäischen „Basic Science“ Konferenz geht es darum, ein drängendes Forschungsthema umfassend zu beleuchten und offene Fragen aufzuzeigen. Antimikrobielle Resistenz lautete das Thema des diesjährigen PCM. Jane Davies (London) und Pavel Drevinek (Prag) haben das Programm in Kooperation mit den Patientenorganisationen zusammengestellt. In insgesamt sieben Vorträgen wurde das aktuelle Wissen – und auch was wir nicht wissen – rund um das Thema zusammengetragen.

### **Resistenztestung im Labor kann mikrobielle Situation in der Lunge nicht nachstellen**

Was bedeutet die Resistenztestung für die klinische Anwendung von Antibiotika? Eine bessere Aussagekraft bezüglich Resistenz und Sensitivität der Bakterien wäre wünschenswert, um Antibiotika zielgenauer einsetzen zu können. Doch die Resistenztestung im Reagenzglas kann die individuelle Situation in der Lunge nicht immer gut nachstellen. In der Lunge wachsen verschiedene Bakterien und Pilze in Biofilmen zusammen und stellen einen einzigartigen mikrobiellen Kosmos dar. Zusammen mit dem Immunsystem helfen die guten Bakterien (Kommensale), die schlechten Bakterien (Pathogene) in Schach zu halten. Bei Mukoviszidose-Betroffenen kann das Zusammenspiel aus dem Gleichgewicht geraten, da Schleim und Atemwegsflüssigkeit die Selbstreinigung

der Lunge behindern. Die tatsächliche Wirkung von Antibiotika in einem solchen Mikrokosmos kann im Rahmen der Routinediagnostik zur Resistenztestung im Labor nicht nachgestellt werden – ein Grund, warum manche Antibiotika in der Lunge trotzdem wirken, obwohl die Resistenztestung etwas anderes aussagte – oder umgekehrt. Ob dieses Problem so schnell zu lösen ist, scheint fraglich. Es gibt verschiedene Ansätze, z.B. kann auch in dem Genom der Bakterien nach „verräterischen“ Resistenzgenen gesucht werden. Aber auch dann ist nicht immer sicher, ob das genetisch unter die Lupe genommene Bakterium wirklich repräsentativ ist für das Geschehen in der Lunge.

### **Bakterielle Biofilme machen Bakterien schlecht angreifbar**

Für eine bessere Aussagekraft von Resistenztestungen müssten eigentlich

Das Pre Conference Meeting (PCM) ist eine von Patientenorganisationen vorbereitete Veranstaltung als Vorprogramm der Europäischen „Basic Science Conference“. Zuletzt fand diese Konferenz der Europäischen CF Gesellschaft (ECFS) im Frühjahr 2019 statt. Nach nun fast drei Jahren Abstinenz trafen sich vom 30. März bis zum 2. April 2022 insgesamt 175 Mukoviszidose-Forscher aus 17 verschiedenen Ländern. Mit 16 Teilnehmern war Deutschland gut vertreten und damit unter den „Top 5“, nur aus Italien (34), Frankreich (27), USA (23) und aus UK (17) kamen noch mehr Teilnehmer. Insgesamt gab es 48 Vorträge und 102 Poster zu verschiedenen CF-relevanten Themen: CFTR-Struktur und CFTR-Reifung, CFTR-Genexpression und gentherapeutische Ansätze, Rolle von Muzinen und anderen Ionen-Kanälen in den Atemwegen, seltene Mutationen und personalisierte CFTR-Therapien. Das Wissen zu der Erkrankung Mukoviszidose ist inzwischen enorm, trotzdem gibt es noch viele offene Fragen, deren Antwort zu neuen, besseren Therapien führen könnte. Demnach ist es gut, dass wissenschaftliche Meetings endlich wieder stattfinden können, denn der Austausch ist in persönlichen Gesprächen intensiver und vielfältiger.

**Informationen zu dem Programm und den Referenten sind auf der Internetseite der ECFS zu finden:**

[www.ecfs.eu/basic-science-conference](http://www.ecfs.eu/basic-science-conference)

auch Misch-Infektionen und Biofilme untersucht werden, was für die Routine-Diagnostik derzeit noch nicht möglich ist. Resistenztestungen mit besserer Übertragbarkeit auf die tatsächliche Situation in der Lunge wären wünschenswert, Forschung und Entwicklung auf diesem Gebiet sind daher willkommen. Biofilme sind sowieso ein eigenes Forschungsgebiet. Die Nachahmung solcher Biofilme im Labor zu Forschungszwecken findet bereits statt: So gibt es dreidimensionale Zellkulturmodelle aus Lungenzellen und künstlichem Sputummedium, an denen das Zusammenspiel zwischen verschiedenen Mikroorganismen untereinander, als auch mit den Zellen in der Lunge untersucht werden kann. Auch Stoffwechselprodukte spielen dabei eine Rolle – Abfälle der einen Zelle können für andere die Nahrungsgrundlage sein oder einfach wichtige Informationen liefern, auf die reagiert

werden kann. Wenn das Zusammenspiel besser verstanden wird, könnten antimikrobielle Therapien vielleicht an ganz anderen Stellschrauben ansetzen.

#### **Zehn Prozent der Bakterien überleben fast immer**

Eine weitere noch nicht gelöste Forschungsfrage ist, warum eigentlich nie alle Bakterien verschwinden, trotz aggressiver Antibiotika-Therapie. Die Experten sprechen bei diesen „bakteriellen Restbeständen“ von „persistierenden Bakterien“ und meinen damit die rund zehn Prozent der Bakterien, die trotz Antibiotika-Therapie fast immer irgendwie überleben. Den Grund dafür kennen die Forscher nicht, entsprechend ist auch diese Frage Gegenstand der Forschung.

#### **Neue Substanzen sind in der Pipeline – noch mehr neue Substanzen wären wünschenswert**

Auch ein Blick in die Pipeline der neuen antibakteriellen Therapien wurde gegeben: es sind in den letzten Jahren insgesamt fünf neue Moleküle zur Behandlung von gramnegativen Bakterien zugelassen worden, keines davon wurde speziell für die Mukoviszidose-Therapie entwickelt. Aber dennoch gibt es damit auch für CF-Betroffene neue Optionen. Schaut man in die Pipeline der antimikrobiellen CF-Forschung, so findet man dort Gallium (Gallium-Nitrat zur NTM Behandlung und AR-501 gegen *P. aeruginosa*), Lactoferrin-OSCN- (ALX-009 gegen verschiedene Mikroorganismen), Stickstoffmonoxid (LungFit™ GO zur NTM Behandlung), die Anti-Biofilm-Substanz SNSP113 und natürlich Bakteriophagen. Für alle der genannten Ansätze laufen bereits klinische Unter-



Diese jungen Wissenschaftler wurden anhand ihrer eingereichten Arbeiten ausgewählt und durch die Europäische CF-Gesellschaft (ECFS) mit einem Reisestipendium belohnt. Florian Jaudas aus München (dritter von rechts) war darunter und stellte auf dem Kongress seine Untersuchungen zur angeborenen Immunreaktion am CF-Schweine-Modell vor.

suchungen (z.T. nur in den USA, einige aber auch in Europa).

**Bakteriophagen – klinische Anwendungen werden in Datenbank erfasst und ausgewertet**

Den Bakteriophagen war ein eigener Vortrag gewidmet, es wurden die bishe-

rigen Erfahrungen mit Bakteriophagen-Therapien in Belgien dargestellt. In Kooperation mit dem Militärkrankenhaus in Brüssel werden Bakteriophagen unter klinischer Beobachtung angewendet und die klinischen Verläufe und Nebenwirkungen systematisch in einer Datenbank erfasst. Inzwischen wurden rund 100 Bakteriophagen-Therapien

dokumentiert, darunter 44 Patienten mit Infektionen der unteren Atemwege, auch sieben CF-Betroffene waren darunter. Die Arbeitsgruppe ist grundsätzlich an Kooperationen interessiert, Patienten und Ärzte können bei Interesse Kontakt aufnehmen.

Für den Mukoviszidose e.V. war Dr. Sylvia Hafkemeyer in die Organisation des PCM involviert und hat auch an der gesamten Veranstaltung teilgenommen.

Dr. Sylvia Hafkemeyer  
 Mukoviszidose Institut gGmbH  
 E-Mail: [SHafkemeyer@muko.info](mailto:SHafkemeyer@muko.info)



Insgesamt 175 Teilnehmer kamen zu dem ersten wissenschaftliche Meeting seit über zwei Jahren zusammen. Es galt in allen Innenräumen Maskenpflicht.

# EYIM: European Young Investigators Meeting 2022

Nachdem das Europäische Young Investigator Meeting (EYIM) im letzten Jahr aufgrund der Pandemie ganz ausfallen musste, konnte der Austausch am 9. und 10. März 2022 digital stattfinden.

Die Patientenorganisationen aus Frankreich, Belgien, den Niederlanden, Deutschland und UK stellten das erste virtuelle EYIM als Videomeeting auf die Beine. Ein kleiner Vorteil konnte so genutzt werden, denn erstmals wurden alle Bewerber (85 junge Forscher und Forscherinnen) zu den Einführungsvorträgen der Moderatoren eingeladen. Das kam gut an, bis zu 70 Teilnehmer saßen

vor ihren Bildschirmen und verfolgten die Einführungsvorträge zu den Themen Zellbiologie, Mikrobiologie, Immunologie, Genetik und Gentherapie sowie klinische Forschung. Drei dieser Vorträge wurden in diesem Jahr von ehemaligen Nachwuchsforschern gehalten, die am EYIM vor einigen Jahren selber teilgenommen hatten. Aber nicht nur Wissenschaftler kamen zu Wort, denn es gehört zu dem Treffen dazu, dass auch die Patientenperspektive dargestellt wird. Der sehr persönliche Vortrag über das Auf und Ab im Leben einer CF-Betroffenen war bestens geeignet, die Motivation der Forschenden weiter hoch zu halten!

Zusammenfassungen der Beiträge der Teilnehmer aus Deutschland finden Sie auf unserer Internetseite unter diesem Link:

[www.muko.info/einzelansicht/eyim-2022-nachwuchswissenschaftler-suchen-den-austausch-und-sprechen-ueber-ihre-forschungsarbeiten](http://www.muko.info/einzelansicht/eyim-2022-nachwuchswissenschaftler-suchen-den-austausch-und-sprechen-ueber-ihre-forschungsarbeiten)

Dr. Sylvia Hafkemeyer  
Mukoviszidose Institut gGmbH  
E-Mail: [SHafkemeyer@muko.info](mailto:SHafkemeyer@muko.info)



## 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.*

# 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 auf der Seite der europäischen CF-Gesellschaft veröffentlicht [www.ecfs.eu/publications/cf-research-news](http://www.ecfs.eu/publications/cf-research-news)

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

### Lungentransplantation verhinderbar?

Die Therapie mit Kaftrio ist auch bei CF-Betroffenen mit fortgeschrittener CF-Erkrankung wirksam, aber bisher wurde nur über einen kurzen Zeitraum untersucht, ob die Therapie eine geplante Lungentransplantation (LuTx) verhindern kann. In einer französischen Studie wurden jetzt 65 CF-Betroffene aus 47 CF-Zentren, die entweder bereits für eine LuTx gelistet oder innerhalb der nächsten drei Monate für die Listung vorgemerkt waren, über ein Jahr nach Beginn der Kaftrio-Therapie beobachtet. Bereits einen Monat nach Beginn der Kaftrio-Therapie hatte sich die Lungenfunktion (ppFEV<sub>1</sub>) durchschnittlich um 13,4 % verbessert. Die Verbesserung blieb über das ganze Jahr erhalten. Die Notwendigkeit einer i.v. Antibiotika-Therapie und einer Sauerstofftherapie reduzierte sich deutlich. Nach zwölf Monaten waren nur zwei Patienten transplantiert worden (bereits kurz nach Beginn des Studienbeginns) und nur zwei weitere waren weiterhin gelistet. Der Großteil der Betroffenen (96,9%) erfüllte die Kriterien für eine LuTx nicht mehr und konnte von der Liste genommen werden. Der Zugang zu Modulator-Therapien könnte die Notwendigkeit von Tx bei CF-Betroffenen zukünftig weltweit deutlich verringern.

Martin C, et al. Sustained effectiveness of elexacaf tor-tezacaftor-ivacaftor in lung transplant candidates with cystic fibrosis. *J Cyst Fibros* 2, 2022;10:48.

### Bei Elternschaft eigenen Gesundheitszustand nicht vernachlässigen

Immer mehr Menschen mit CF können Eltern werden, da sie das Erwachsenenalter erreichen und dabei in einem Gesundheitszustand sind, der eine Familienplanung zulässt. Dass man als CF-Betroffener seine eigene Therapie in der Schwangerschaft und nach der Geburt eines Kindes nicht vernachlässigen darf, wird in einer aktuellen Registerstudie aus Großbritannien nochmal sehr deutlich. Die Studie verglich die Lungenfunktion (FEV<sub>1</sub>), den BMI und die Anzahl der Exazerbationen bei Betroffenen in den Jahren 2015 bis 2019 in den Jahren vor und nach einer Geburt (170 CF-Mütter und 126 CF-Väter). Nach einer Geburt sank bei Frauen wie bei Männern mit CF die FEV<sub>1</sub> signifikant, und die Anzahl der Exazerbationen stieg an. Der BMI sank bei den CF-Müttern sehr stark ab, während er bei den CF-Vätern minimal anstieg. Wenn die Betroffenen vor der Geburt ihres Kindes CFTR-Modulatoren einnahmen, war zwar der Abfall der FEV<sub>1</sub> nicht zu beobachten, wohl aber der Abfall des BMI und der Anstieg von Exazerbationen. Um der Verschlechterung seiner Gesundheit entgegen zu wirken, sollte man die eigene chronische Erkrankung in der Familienplanung frühzeitig berücksichtigen und Hilfestellungen bei der Versorgung des Neugeborenen ermöglichen.

Kazmerski TM, et al. Parenthood impacts short-term health outcomes in people with cystic fibrosis. *J Cyst Fibros*. 15, 2022;10:56

### Hautquellung der Hände durch Ivacaftor-Therapie verbessert

Bei über 80 % der CF-Betroffenen zeigt sich eine schnelle Quellung der Haut an den Händen nach der Berührung mit Wasser („Waschfrauenhände“), die mit Juckreiz und Schmerzen verbunden sein kann. Die Ursache liegt vermutlich in der Dysfunktion des CFTR-Kanals, durch den die Elektrolytzirkulation in der Haut gestört ist. Diese Hypothese wird durch eine aktuelle kanadische Studie gestützt, die die Hautquellung bei 16 CF-Patienten mit einer Gating-Mutation über einen Zeitraum von sechs Monaten nach Beginn der Ivacaftor-Therapie untersuchte. Nach sechs Monaten hatte sich die Hautquellung bei den Patienten - besonders stark bei den schwerer Betroffenen - im Durchschnitt signifikant reduziert, wenn die Hand für fünf Minuten in 37°C warmes Wasser getaucht wurde. Dies geschah unabhängig vom Alter und Geschlecht der Patienten und unabhängig von den Schweißchlorid- oder Lungenfunktionswerten. Die Autoren der Studie schlagen vor, dass das Symptom der Hautquellung zukünftig stärker auch beim diagnostischen CF-Screening Beachtung findet, wobei hierzu noch differenziertere Studien, z.B. zur Zeit bis zur Hautquellung oder den Scores für die Schwere der Hautquellung nötig wären.

Jacobi E, et al. Aquagenic wrinkling of the palms in cystic fibrosis patients treated with ivacaftor. *J Cyst Fibros*. 21 (2022) e102–e105





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>4,5</sup>
- » Leicht, klein, mobil und geräuschlos für den flexiblen und diskreten Einsatz

<sup>1</sup> Kurze Inhalationszeit für mehr freie Zeit und mehr Lebensqualität. Buttini F, Rossi I, Di Cuia M et al. Int J Pharm. 2016 Apr 11;502(1-2):242-8.

<sup>2</sup> Daniels T, Mills N, Whitaker P Cochrane Database of Systematic Reviews. J Evid Based Med. 2013 Aug;6(3):201.

<sup>3</sup> Beck-Broichsitter M, Knuedeler M-K, Seeger W, Schmehl T Eur J Pharm Biopharm. 2014 Aug; 87(3):524-529.

<sup>4</sup> Naehrig S, Lang S, Schiffli H et al. Eur J Med Res. 2011 Feb 24;16(2):63-6.

<sup>5</sup> Govoni M, Poli G, Acerbi D et al. J. Pulm Pharmacol Ther. 2013 Apr;26(2):249-55.

# Mukoviszidose Monat Mai – gemeinsam haben wir viel bewegt

Der Mai ist der Aktionsmonat für Mukoviszidose. Und in diesem Jahr haben sich viele Menschen engagiert, indem sie bei der Sport-Mitmach-Aktion *muko.move* dabei waren, ihre CF-Geschichte erzählt oder ihren Geburtstag Menschen mit Mukoviszidose gewidmet haben und vieles mehr. Wir danken allen, die im Mai aktiv waren.

## **muko.move: 6.545 Stunden Bewegung für Menschen mit Mukoviszidose**

Vom 19. – 22. Mai wurde in Deutschland gependelt, Rad gefahren, gelaufen, getanzt, gewandert, Beachvolleyball und Football gespielt, Yoga und Pilates gemacht. Über 1.490 Menschen bewegten sich 6.545 Stunden und machten auf Mukoviszidose aufmerksam. Der *muko.move* ist eine Mitmachaktion, die zu uns passt, denn der *move* ist so vielfältig und bunt wie unsere CF-Gemeinschaft selbst.

Auch wenn wir unsere Challenge „8.000 Stunden Bewegung für 8.000 Menschen mit Mukoviszidose“ in diesem Jahr nicht geschafft haben, sind wir sehr glücklich über diesen tollen Erfolg und sagen DANKE fürs Mitmachen.

Eins ist klar, wir machen weiter und starten unseren *muko.move* auch im kommenden Jahr: 11. – 14. Mai 2023.

## **Erzähl Deine CF-Geschichte**

Wie vielfältig die CF-Community ist, konnten wir auch mit unserer Aktion „Erzähl Deine CF-Geschichte“ zeigen. Auf unserem Blog berichteten Betroffene, Eltern und Behandler über ihre Erfahrungen mit der Krankheit. Wir danken allen, die uns ihre Geschichte erzählt haben. Alle Geschichten gibt es auf unserem Blog unter <https://blog.muko.info/category/meine-cf-geschichte>

## **Ambulanztag am zweiten Mittwoch im Mai**

Am 11. Mai haben wir all denen DANKE gesagt, die sich tagtäglich um die Behandlung und Versorgung von Menschen mit CF kümmern. Wir freuen uns, dass sich so viele Betroffene auf den Weg in ihre CF-Einrichtungen gemacht haben, um einen besonderen Dank zu überbringen!

Anke Mattern

Aktionen und Events

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

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



Vielen Menschen haben ihre Fotos vom *muko.move* auf Instagram und Facebook gepostet und Flagge für Menschen mit Mukoviszidose gezeigt!



Am Ambulanztag haben wir all denen DANKE gesagt, die sich tagtäglich um die Behandlung und Versorgung von Menschen mit CF kümmern.

# One Minute Wonder zur (Fort-)Bildung

**Auf der Deutschen Mukoviszidose Tagung 2021 erfolgte zum zweiten Mal das Angebot des Arbeitskreis Pflege eines Workshops zum Thema One Minute Wonder (OMW).**

Die (Fort-) Bildungsmethode wurde in England entwickelt und nutzt Wartezeiten im beruflichen Alltag (z.B. am Fahrstuhl oder an der Mikrowelle), um praxisrelevante Informationen zu vermitteln (Rowlinson, 2014). Das kann beispielsweise auf einer DIN-A4 Seite der Fall sein, welche gut lesbar an einem Schrank oder einer Wand angebracht ist (Schmidt & Krüger, 2016) (Abbildung 1). Der Name OMW resultiert aus dem Ziel, dass die Inhalte innerhalb von einer Minute gelesen werden können.

Zur Erstellung von OMW sollten bestimmte Punkte berücksichtigt werden, um diese als Lernposter didaktisch gut aufzubereiten. Dazu gehören z.B. ein aussagekräftiger Titel, verständlich aufbereitete

Informationen und passende Bilder oder Grafiken (Krüger & Mannebach, 2019).

Innerhalb des Workshops erhielten die Teilnehmenden, neben allgemeinen Hintergrundinformationen zum OMW, einen Überblick über die ersten Evaluationsergebnisse. Ergänzend wurden Hinweise gegeben, wie ein OMW erstellt und in die Praxis integriert werden kann. Anschließend erfolgte in moderierten Kleingruppen die Erstellung von OMW zu verschiedenen Themen, die abschließend unter den Teilnehmenden vorgestellt und diskutiert wurden. Dazu hatte das Moderationsteam im Vorfeld eigene Themen zusammengefasst und mit in den Workshop gebracht. Im Nachgang wurden die erstellten OMW ergänzend bearbeitet und finalisiert. Sie sind ab sofort auf der Internetseite des Mukoviszidose e.V. zu finden. Weitere Informationen zum OMW sind auf der OMW-Netzwerkseite unter <https://omw.hdz-nrw.de> abrufbar.



Lars Krüger B.A., M.Sc. Gesundheits- und Pflegewissenschaftler Herz- und Diabeteszentrum NRW

Cornelia Meyer, 1. Vorsitzende AK Pflege Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin Tübingen


Literaturhinweise können bei der Redaktion angefordert werden: [redaktion@muko.info](mailto:redaktion@muko.info)

# Wissenschaft meets Praxis

## Studierende widmen sich Mukoviszidose-Versorgung

Teil 1

Der Mukoviszidose e.V. kooperiert seit einigen Jahren mit der Fakultät Gesundheitswesen (Wolfsburg) der Ostfalia Hochschule für angewandte Wissenschaften – Hochschule Braunschweig/Wolfenbüttel. In den Bachelor- und Masterstudiengängen Management im Gesundheitswesen und Integriertes Versorgungsmanagement im Gesundheitswesen werden unter der Leitung von Prof. Dr. Daniela Eidt-Koch in Praxisprojekten oder Abschlussarbeiten Themen und Fragestellungen aus der Mukoviszidose-Versorgung bearbeitet. Von der Zusammenarbeit profitieren beide Seiten: Die Studierenden lernen das Gesundheitssystem mit seinen Stärken und Schwächen praxisnah anhand der komplexen Versorgung von Mukoviszidose-Patienten kennen, die Mukoviszidose-Community wiederum profitiert von neuen Erkenntnissen, die Defizite in der Versorgung aufzeigen und Impulse zur Verbesserung der Versorgung liefern können. In dieser und der nächsten Ausgabe der muko.info stellen die Studierenden Ergebnisse aus ihren Arbeiten vor. Vielen Dank an alle, die sich im Rahmen der Kooperation für Interviews bereit erklärt oder an Befragungen teilgenommen haben!

**Ostfalia**  
Hochschule für angewandte  
Wissenschaften 

## Mukoviszidose-Versorgung in der COVID-19-Pandemie

### Hintergrund

Bisherige internationale Untersuchungen legen nahe, dass Menschen mit Seltenen Erkrankungen (u.a. Mukoviszidose) überdurchschnittlich von den Auswirkungen der Covid-19-Pandemie betroffen sind. Für Deutschland besteht diesbezüglich allerdings noch keine hinreichende Datenlage. Im Rahmen meiner Masterthesis sollten daher erste Erkenntnisse über die Auswirkungen der Pandemie hinsichtlich der Lebens- und medizinischen Versorgungssituation von Menschen mit Mukoviszidose gewonnen werden. Dazu wurden zehn Interviews (ca. eine Stunde pro Interview) mit CF-Patienten und Angehörigen unterschiedlicher Altersgruppen geführt. Im Folgenden werden einige ausgewählte Ergebnisse aus der Arbeit vorgestellt.

### Zugang zu gesundheitlichen Versorgungseinrichtungen

Erhebungen aus anderen Ländern zeigen einen teilweise oder gänzlich eingeschränkten Zugang zu gesundheitlichen Versorgungsangeboten, bzw. -einrichtungen für Patienten mit Seltenen Erkrankungen. Die daraus entstehenden Lücken in den Behandlungsabläufen bergen hohe gesundheitliche Risiken für die Patienten. Im Gegensatz dazu zeigt sich in den Interviews, dass die CF-Ambulanzen die gesundheitliche Versorgung für CF-Patienten in Deutschland trotz zeitlich begrenzter Zugangsbeschränkungen weitgehend aufrechterhalten können. Viele Zentren greifen dabei auch auf innovative Konzepte (bspw. Online-Konsultationen, telefonische Beratungsangebote, Lungenfunktionstest via Videogespräch etc.) zurück, um die

Patientenversorgung weitgehend lückenlos zu gewährleisten und gleichzeitig das Infektionsrisiko bei Präsenzuntersuchungen zu minimieren. Perspektivisch besteht die Chance, die in der Pandemie etablierten, telemedizinischen Angebote beizubehalten, um den Zugang zu gesundheitlichen Versorgungsleistungen für die CF-Patienten zu erleichtern. Im Hinblick auf weitere Infektionswellen, bzw. neue Pandemien ist es wichtig, den Ambulanzbetrieb für dringliche Behandlungen auch in Zeiten starker Kapazitäts- und Personalengpässen weiterhin sicherzustellen. Bei einer eventuellen Verschiebung von Behandlungen müssen auch die Interessen von Menschen mit Seltenen Erkrankungen unbedingt berücksichtigt werden.

### Unterstützungsangebote

Anhand der Interviews zeigt sich während der Pandemie die hohe Bedeutung von Unterstützungen unterschiedlicher Art durch Freunde und Familie wie beispielsweise mentale Unterstützung oder das Erledigen von Einkäufen. Für Patienten ohne ein solches Umfeld, sollten Unterstützungsangebote von Patientenorganisationen eingerichtet werden.

### Wahrnehmung der Pandemie

Aufgrund des Krankheitsbilds von Covid-19 (Lungenbeteiligung) treten zu Beginn der Pandemie mitunter große Sorgen über eine Infektion mit dem SARS-CoV-2-Virus auf. Ursächlich dafür ist insbesondere das Fehlen valider Daten und Erfahrungswerten in den ersten Monaten der Pandemie, anhand derer das Risikoprofil und die Krankheitsschwere von an Mukoviszidose erkrankten Menschen im Zusammenhang mit Covid-19 eingeordnet werden

kann. Mit der Zeit können immer mehr Daten zur Bewertung der Situation für CF-Patienten gesammelt werden. Diese werden von den Versorgungseinrichtungen und dem Mukoviszidose e.V. für die Patienten und Angehörige aufbereitet und zur Verfügung gestellt. Den anfänglichen Sorgen und Unsicherheiten kann durch zielgerichtete Informationen begegnet werden.

### Informationen und Forschung

Unter diesem Aspekt zeigt sich die große Bedeutung von evidenzbasierten Informationen in pandemischen Situationen. Dies gilt insbesondere für Menschen mit seltenen Erkrankungen, die im öffentlichen Diskurs, bzw. in den Nachrichten wenig Beachtung finden. Es ist wichtig, die Sorgen und Ängste der Patienten bzw. Angehörigen anzuhören und darauf zu reagieren. In diesem Zusammenhang zeigt sich auch die immense Bedeutung der Mukoviszidose-Forschung.

Der Unklarheit hinsichtlich potenzieller Risiken zu Beginn der Pandemie kann nur aufgrund schneller Datenerhebung und Durchführung von Studien begegnet werden. Dadurch können zeitnah evidenzbasierte Informationen bereitgestellt werden und ggf. zielgerichtete Maßnahmen eingeleitet werden. Insbesondere im Hinblick auf neue Varianten des SARS-CoV-2-Virus und mögliche neue Pandemien bleiben die Forschung und evidenzbasierte Informationen auch zukünftig in hohem Maße relevant. Dazu bedarf es finanzieller und struktureller Förderungen durch die Länder oder Stiftungen. Der intensive Einsatz für die Bedürfnisse von Menschen mit Seltenen Erkrankungen und ihre Angehörigen ist daher von großer Bedeutung.

Felix Tietz-Henne, Hannover

[Hier weiterlesen →](#)

# EnergeaP<sup>Kid</sup> & EnergeaP



**NEU!**  
mit löslichen  
Ballaststoffen

- ✓ verordnungsfähig
- ✓ vollbilanziert
- ✓ geschmacksneutral



# Modulatortherapie verändert die Mukoviszidose-Versorgung

## Problemstellung/Hintergrund

Die Entwicklung des Medikaments „Kaftrio“ lässt die Modulatortherapie in den letzten Jahren verstärkt in den Vordergrund der Mukoviszidose-Versorgung rücken. Die sogenannte Dreifachkombination aus Ivacaftor, Elexacaftor und Tezacaftor kann von einem großen Teil der Mukoviszidose-Patienten genutzt werden. In der Wissenschaft ist bisher, aufgrund der Innovativität des Medikaments, nicht untersucht worden, wie sich die Modulatortherapie auf die Mukoviszidose-Versorgungslandschaft auswirkt.

Diesbezüglich habe ich mich im Rahmen meiner Masterarbeit mit der Thematik auseinandergesetzt, inwiefern die Modulatortherapie die Mukoviszidose-Versorgung zukünftig beeinflusst sowie sich auf die Lebenssituation der Patienten auswirken kann. Um dies untersuchen zu können, habe ich acht Interviews mit verschiedensten Behandlern der Mukoviszidose führen dürfen. Die teilnehmenden Interviewpartner üben Professionen des medizinisch-pflegerischen, des sport- und physiotherapeutischen, des ernährungstherapeutischen Bereichs, sowie des sozialtherapeutischen Bereichs aus.

Im Folgenden werden einige Ergebnisse der Arbeit kurz dargestellt:

## Ergebnisse

Es ist davon auszugehen, dass sich der Gesamt-Behandlungsbedarf der Mukoviszidose-Patienten verändern wird. Einige Patienten profitieren derart von den CFTR-Modulatoren, dass sie die bisherig notwendigen Therapie- und

Behandlungsformen nicht mehr in dem Maße benötigen, wie zuvor. Dies wirkt sich folglich auf die Inhalte dieser Therapieformen aus, welche sich mitunter gänzlich für diese Patienten-Gruppe ändern werden. Aspekte wie körperliche Aktivität und Sport werden zukünftig verstärkt in den Fokus rücken, da diese Patienten-Gruppe durch ihren verbesserten körperlichen Gesundheitszustand nun dazu in der Lage ist.

Des Weiteren verändern sich aufgrund der Modulatortherapie die Lebensperspektiven der Erkrankten mitunter gänzlich. Sie müssen sich infolge der verbesserten Lebensqualität und -erwartung mit Thematiken auseinandersetzen, die bisher nur geringe Relevanz in ihrem Leben hatten. Demnach geraten Inhalte wie Familienplanung, beruflicher Werdegang oder Altersvorsorge verstärkt in den Fokus. Dies birgt jedoch die Gefahr, dass manche Patienten sich von diesem raschen Lebenswandel überfordert fühlen, wodurch Elemente des „Life-Coachings“ in der psychosozialen Betreuung zukünftig verstärkt Anwendung finden werden.

Es ist jedoch anzumerken, dass eine Anzahl an Patienten vorhanden ist, welche die CFTR-Modulatoren aus Unverträglichkeit oder unpassender Genmutation nicht nutzen können. Für diese Patienten-Gruppe können sich die Folgen der Modulatortherapie negativ auswirken. Zum einen können sich die Patienten ohne Profit durch die CFTR-Modulatoren abgehängt fühlen, was zu Frustration und Enttäuschung führen kann.

Zum anderen besteht die Gefahr, dass sich die benötigten Versorgungsstrukturen aufgrund des sinkenden Gesamtbedarfs der Patienten verringern und sich die Versorgung dadurch zunehmend zentralisiert. Für die Erkrankten, die die Modulatoren nicht nehmen können, können Versorgungsprobleme, wie bspw. weitere Anfahrtswege zu qualifizierten Behandlern verstärkt auftreten. Aufgrund dieser zwei Aspekte muss diese Patienten-Gruppe in besonderem Maße aufgefangen und unterstützt werden.

## Ausblick

Mit der Befragung der Behandler aus unterschiedlichen Professionen konnte ein breites Meinungsbild über die Entwicklung der Versorgungssituation, -strukturen sowie der Lebenssituation gewonnen werden. Jedoch ist bei den Ergebnissen zu beachten, dass die Stichprobe mit acht Interviewteilnehmern gering ist, weswegen hierbei zukünftig weiterer Forschungsbedarf besteht, um ein größeres Meinungsbild zu erhalten und Aussagen miteinander vergleichen zu können. Des Weiteren ist anzumerken, dass bei der Erhebung keine Patienten befragt worden sind, weshalb die Aussagen zur der Lebenssituation von Mukoviszidose-Erkrankten „nur“ von außenstehenden Personen beurteilt worden ist, nicht von den Patienten persönlich. Daher könnten in Zukunft die Auswirkungen der Modulatortherapie aus der Patienten-Perspektive präziser beleuchtet werden.

Vincent Paluch, Wolfsburg

# Denn heute ist der Tag zum Leben „Hinter dem Lächeln“ von Michaela May

Seit über 30 Jahren engagiert sich Michaela May als prominente Patin für Menschen mit Mukoviszidose. Ende Februar hat sie ihre Autobiographie veröffentlicht. Wir möchten in diesem Artikel das Buch vorstellen, in dem sie zum ersten Mal öffentlich vom traurigen Verlust ihrer drei Geschwister erzählt, und Ihnen mit dem Buch auch den Menschen Michaela May etwas näherbringen.

## Freitod der drei Geschwister

„Hinter dem Lächeln“, so lautet der Titel des Buches. Ihr Lächeln und ihre positive, lebensfrohe Ausstrahlung sind Eigenschaften, die viele spontan mit der Schauspielerin verbinden und für die sie zahlreiche Komplimente bekommt. Dass Michaela May sich dieses strahlende Lächeln ihr ganzes Leben bewahren konnte, zeugt von großer Kraft, denn in ihrer Familiengeschichte gibt es einen tiefen Schmerz: Sie hat früh ihre drei Geschwister verloren. Die beiden älteren Brüder und die jüngere Schwester haben ihre Leben in jungen Jahren selbst beendet. In ihrer Autobiographie erzählt Michaela May erstmals öffentlich von dieser Familientragödie und davon, wie ihr trotz dieser Verluste ein glückliches Leben gelingen konnte.

„Ich möchte leben!“ – mit diesem leidenschaftlichen Bekenntnis zum Leben beginnt der Prolog des Buchs. Und diese vibrierende Lebendigkeit durchzieht als Grundton alle weiteren Kapitel. Sie ist die zentrale Botschaft des Buches, in dem Michaela May Rückschau hält auf ihre Kindheit im München der 50er und 60er Jahre, den frühen Start der Schauspielerei, ihre Reiselust und die Gründung einer eigenen Familie bis hin zur Begegnung mit ihrer zweiten großen Liebe und der Auseinandersetzung mit dem Älterwerden. Es ist ein weiterer Bogen über ein angefülltes und erfülltes Leben.

## Das Schweigen beenden und so intensiv wie möglich leben

Anlass für die Autobiographie war der Wunsch, nach dem Tod der Eltern den dunklen Teil ihrer Familiengeschichte, den Verlust der Geschwister aufzuarbeiten und das Schweigen darüber zu beenden. Das Schweigen, das die Tochter ihren Eltern versprochen hat, weil der Schmerz zu groß war zum Reden. Weil es keine Antworten gab auf die quälenden Fragen nach dem Warum. Und weil das Schweigen es den drei Zurückgelassenen in der Familie ermöglicht hat, ganz in die Gegenwart einzutauchen und darin die Kraft zum Weiterleben zu finden.

„Ich habe erkannt, dass die Lust am Leben, die mich jeden Tag begleitet, ein Geschenk meiner Geschwister an mich ist, deren Tod mir gezeigt hat, wie schnell das Leben vorbei sein kann, die mich dazu gebracht haben, das Leben in mich einzusaugen, so intensiv wie möglich zu leben. Ich lebe für sie mit.“ So beschreibt May im Buch eine ihrer Erkenntnisse aus der Beschäftigung mit dem Weg ihrer Brüder und ihrer Schwester. Dieses Leben in der Gegenwart, das Ausrichten auf die Geschenke und das Glück des Augenblicks ist eine Stärke, die Michaela May früh entwickelt. Und die es ihr ermöglicht, nicht nur zu überleben, sondern mit Freude zu leben und diese Freude auch weiterzugeben an andere Menschen – u.a. indem sie sich für Menschen in schwierigen Lebenssituationen engagiert, wie seit über 30 Jahren für Menschen mit Mukoviszidose.



Berührend und unterhaltsam – die Autobiographie von Michaela May. Foto: Piper Verlag.

Die vollständige Buchvorstellung lesen Sie auf unserem Blog: [blog.muko.info/denn-heute-ist-der-tag-zum-leben/](http://blog.muko.info/denn-heute-ist-der-tag-zum-leben/)

Das Buch „Hinter dem Lächeln“ ist im Piper Verlag erschienen und kostet 22 Euro.

ISBN-13: 978-3-492-07119-2

Carola Wetzstein  
Presse- und Öffentlichkeitsarbeit  
Tel.: +49 (0) 228 98780-22  
E-Mail: [CWetzstein@muko.info](mailto:CWetzstein@muko.info)

# Treppensteigen als „Warnampel“

## Praktischer Tipp, der mir im Alltag viel geholfen hat



Oft habe ich früher gesundheitliche Veränderungen, gerade lungenmäßig, kaum mitbekommen – und „plötzlich“ war der Infekt da. Mir hilft es nun, morgens, wenn ich die Zeitung hole, beim Treppensteigen genau darauf zu achten, wie ich mich gerade fühle. Bin ich enger? Bin ich kurzatmiger? Huste ich etwas mehr?

Wenn sich etwas tut, achte ich auch in den nächsten Tagen beim Treppensteigen sensibel darauf, wie es mir geht.

Der Nutzen besteht darin, frühzeitig Infekte zu entdecken, schon wenn sie sich anbahnen, und dann fix mit der Ambulanz Kontakt aufzunehmen. Mit meiner Ärztin bespreche ich dann vertrauensvoll die nächsten Schritte.

Thomas Malenke, 55 Jahre, CF

# Ehrung für St. Fortunat

## Schutzensengel für langjährige Unterstützung



Franz Scheller, Marie-Luise Biedermann, Karl Scheller (v.l.n.r.)  
Zwilling Franz und Karl sind Mukopatienten. Foto: Michaela Gerstner

Seit vielen Jahren haben wir für die Regionalgruppe Unterfranken im Hilfswerk St. Fortunat e.V. und seiner Präsidentin Marie-Luise Biedermann großartige Unterstützer! Jedes Jahr werden wir mit einer großzügigen Spende bedacht – 2021 wieder mit 3.000 Euro! Sehr gerne haben wir nun ganz offiziell unseren Muko Schutzensengel, unsere höchst mögliche Auszeichnung, an Frau Marie-Luise Biedermann und das Hilfswerk St. Fortunat e.V. verliehen.

Herzlichen Dank für all Ihre persönliche wie finanzielle Hilfe. Mit Menschen wie Ihnen, die treu an unserer Seite stehen und uns unterstützen, wird uns vor der Zukunft nicht bange.

Michaela Gerstner-Scheller  
Regionalgruppe Unterfranken



## Politik und CF – wie geht das zusammen?

### Oder: Wie Vernetzung Teilhabe schafft

**Wir kennen es alle: Am Sonntag schauen wir in unseren Medikamentenschrank und merken, dass ein Medikament leer ist. Manchmal können wir zur nächsten Apotheke huschen, aber manchmal merken wir auch: Hier brauche ich die Unterstützung des CF-Netzwerks, einer Gemeinschaft von Patienten, die sich gegenseitig beistehen.**

Ein Hilferuf online an das CF-Netzwerk vor Ort und mit ein bisschen Glück ist die benötigte Hilfe rasch unterwegs. Aber ist es fair, dass wir uns selbst organisieren müssen, weil die Versorgungsinfrastruktur noch nicht im 21. Jahrhundert angekommen und somit nicht ausreichend digitalisiert ist? Weil die Strukturen, die es gibt, weder flexibel sind, noch uns allen die Versorgung bieten können, die sie verdienen? Vor ein paar Jahren war ich auf meinem Youtube-Kanal aktiv, um Motivation und Hoffnung zu spenden an jene Menschen, die meine Situation nachempfinden können. Aber irgendwann merkte ich, dass mir das nicht mehr reichte, dass ich tiefgreifende Veränderung sehen wollte. Ich kämpfte gegen die Symptome, sowohl von meiner Krankheit als auch gegen die starren politischen Rahmenbedingungen. Und Ernüchterung machte sich breit. Meine Gesundheit verschlechterte sich und meine Zuversicht war im Sinkflug.

#### **Persönlicher Aufschwung durch politisches Engagement und Kaftrio**

Dann passierten zwei Dinge, die meinem Leben deutlich Aufwind gaben. Zuerst lernte ich 2019 bei der Europawahl Volt kennen. Eine Partei, die Probleme in Europa grenzübergreifend angehen will, statt Politik rein national zu denken. In über 30 Ländern sitzen Ehrenamtliche, die sich den gleichen politischen Zielen verschrieben haben und gemeinsam, digital vernetzt, an politischen Lösungen arbeiten. Und meine Hoffnung auf posi-

ve Veränderung wuchs wieder, denn ich bin der Überzeugung, dass grenzübergreifende Probleme auch gesamteuropäische Solidarität benötigen.

Die zweite Errungenschaft war Kaftrio: Es gab mir Stabilität, die ich noch nie so kannte. Ich habe 13 kg in einem Monat zugenommen, auch wenn ich nur zwei Mahlzeiten aß. Schlechtes Wetter hatte weniger Einfluss auf mich, denn meine Energie blieb. So konnte aus meiner Motivation, mich einzubringen auch die Kraft erwachsen, meine politischen Ziele in die Tat umzusetzen. Die europäische Unterstützung ist heute noch unzureichend, das merken wir Betroffenen am eigenen Leib – etwa wenn Phagentherapien für uns in Georgien verfügbar sind, aber nicht in Deutschland oder Medikamentenengpässe durch den Brexit entstehen.

#### **Zusammenhalt gefunden**

Im Dezember 2021 wurde ich zum Bundesvorsitzenden von Volt Deutschland gewählt und bin somit bundesweit der erste Vorsitzende einer Partei mit chronischer Erkrankung. In meiner politischen Arbeit habe ich das wiedergefunden, was ich auch am Muko-Netzwerk schätze: Wir sind füreinander da und halten zusammen. Ich glaube, dieser Zusammenhalt birgt die Chance, die Probleme unserer Zeit anzugehen – sei es im Einsatz für ein demokratischeres, geeintes Europa oder für das Wohlergehen der CF-Community. Unsere Vorstandssitzungen halten wir digital ab, ebenso die Parteitage oder

Stammtische. Das erlaubt mir, überall dabei zu sein – ich sitze zuhause, arbeite von Ostfriesland bis München mit Mitgliedern online zusammen und schaffe es so, meiner Krankheit, meinem Amt und meiner Familie gerecht zu werden.

#### **Digitale Räume als Chance für Zusammenhalt, Hoffnung und Flexibilität begreifen**

Lange habe ich daran gezweifelt, dass ich in meiner Verfassung den Ansprüchen von Parteilarbeit gerecht werden kann. Aber meine Erfahrungen haben mir gezeigt, dass es einen Platz für mich, für uns, gibt und ich meine Stimme hörbar machen kann. Dafür braucht es keine Stammtische in der 20 km weit entfernten Stadt oder jeden Tag gleich viel Energie. Vielmehr gibt es bereits (digitale) Räume, die Zusammenhalt, Hoffnung und Flexibilität schaffen. Ich möchte dir Mut machen, dich für deine Wünsche und Ziele für die Zukunft einzusetzen. Wir haben das Steuer in der Hand und können Dinge ändern, wenn wir zusammenstehen und unsere Stimme hörbar machen. Du, ich, wir alle. Gemeinsam.



*Connor Geiger*

# Joschuas erstes Lebensjahr

## Seine Eltern berichten von dieser schweren Zeit

Stefanies und Renés Sohn Joschua hat Mukoviszidose, kam mit einem verdrehten Darm zur Welt und benötigte zunächst ein Stoma. Es folgten Operationen und viele Krankenhausaufenthalte. Leider war auch die Leber des kleinen Jungen stark geschädigt, sodass Joschua schon im Alter von fünf Monaten eine Lebertransplantation brauchte. Sein Vater spendete ihm einen Teil seiner Leber. Ein solch schwerer Verlauf der Mukoviszidose schon im Säuglingsalter ist sehr selten – daher möchten Joschuas Eltern darüber aufklären. Denn ihnen hätte in dieser schweren Zeit der Austausch mit anderen betroffenen Eltern sehr geholfen.



Sorgenkind und Sonnenschein: Joschua erholte sich nach der Transplantation gut

Joschuas Eltern Stefanie und René würden sich über Kontakt zu anderen Eltern freuen. Schreibt uns gerne an [info@muko.info](mailto:info@muko.info), wenn Ihr vielleicht einen ähnlichen Fall erlebt habt oder Euch generell gerne austauschen würdet.

Das vollständige Interview findet Ihr auf unserem Blog unter <https://blog.muko.info/immer-wenn-wir-dachten-es-geht-nicht-mehr-hat-joschua-uns-gezeigt-dass-es-doch-geht/>

### Ihr Mann hat Joschua einen Teil seiner Leber gespendet. Wie fiel die Entscheidung?

Da wir ja nicht mehr warten konnten, haben wir gesagt, dass wir uns testen lassen, ob vielleicht unsere Organe passen. Es wurde dann zuerst mein Mann drei Tage lang getestet. Körperlich ist er vermutlich derjenige, der es besser wegsteckt. Das Organ hat auch gepasst, und dann haben wir entschieden, das auch zu wollen. Wir wollten nicht mehr warten, bis es Joschua noch schlechter ging und haben dem ersten möglichen Termin, an dem alle beteiligten Ärzte konnten, zugestimmt. Am 9. Juli 2021 fand schon die Transplantation statt. Da war Joschua erst fünf Monate alt.

### Konnten Sie danach als Familie wieder zur Ruhe kommen?

Nach der Transplantation hatte Joschua eine ganz gute Phase. Wir waren zwei Monate mit ihm zuhause. In der Zeit mussten natürlich die Medikamente kontrolliert werden, also ob die Immunsup-

pressiva die richtigen Werte im Blut hatten. Wir haben uns da gut eingespielt, aber eine normale Elternzeit war das nicht. Dann hatte er aber auch wieder ein paar Zwischenfälle: Er hat Salz verloren, dann Durchfall bekommen, da mussten wir dann immer wieder in die Klinik. Vor Weihnachten dachte ich, wir kommen aus den ständigen Krankenhausbesuchen nie wieder raus. Jede zweite Woche war wieder irgendetwas.

*„Immer, wenn wir dachten, es geht nicht mehr, hat Joschua uns gezeigt, dass es doch geht.“*

Am 16. Dezember 2021 sind wir entlassen worden und hatten dann für Februar einen Termin für ein MRT der Lunge bekommen. Denn um Joschuas Lunge hatten wir uns vorher noch gar nicht kümmern können. Ich habe gar nicht geglaubt, dass wir wirklich von Dezember bis Februar nicht mehr in die Klinik müssen, aber es hat tatsächlich geklappt.

Bis jetzt (Februar 2022) waren wir nicht mehr mit ihm in der Klinik. Joschua hat sich wirklich gut entwickelt und ist wirklich ein ganz toller Junge geworden.

### Warum ist es Ihnen wichtig, so offen über Joschuas Krankheit zu sprechen?

Ich glaube, dass es zuerst für uns als Familie wichtig ist. Zweitens habe ich selbst danach gesucht, ob es nicht ähnliche Geschichten wie unsere gibt, aber ich habe nichts gefunden. Joschuas Fall war auch ungewöhnlich, die Ärzte selbst haben auch pensionierte Kollegen angerufen, ob sie so etwas schon einmal erlebt hätten. Aber wenn es in Zukunft noch einmal einen solchen Fall gibt, dann würde ich mich freuen, wenn die Menschen von uns hören und lesen, dass es klappen kann, es sich lohnt zu kämpfen und dass es gut ausgehen kann.

Das Interview führte Juliane Tiedt für die Redaktion

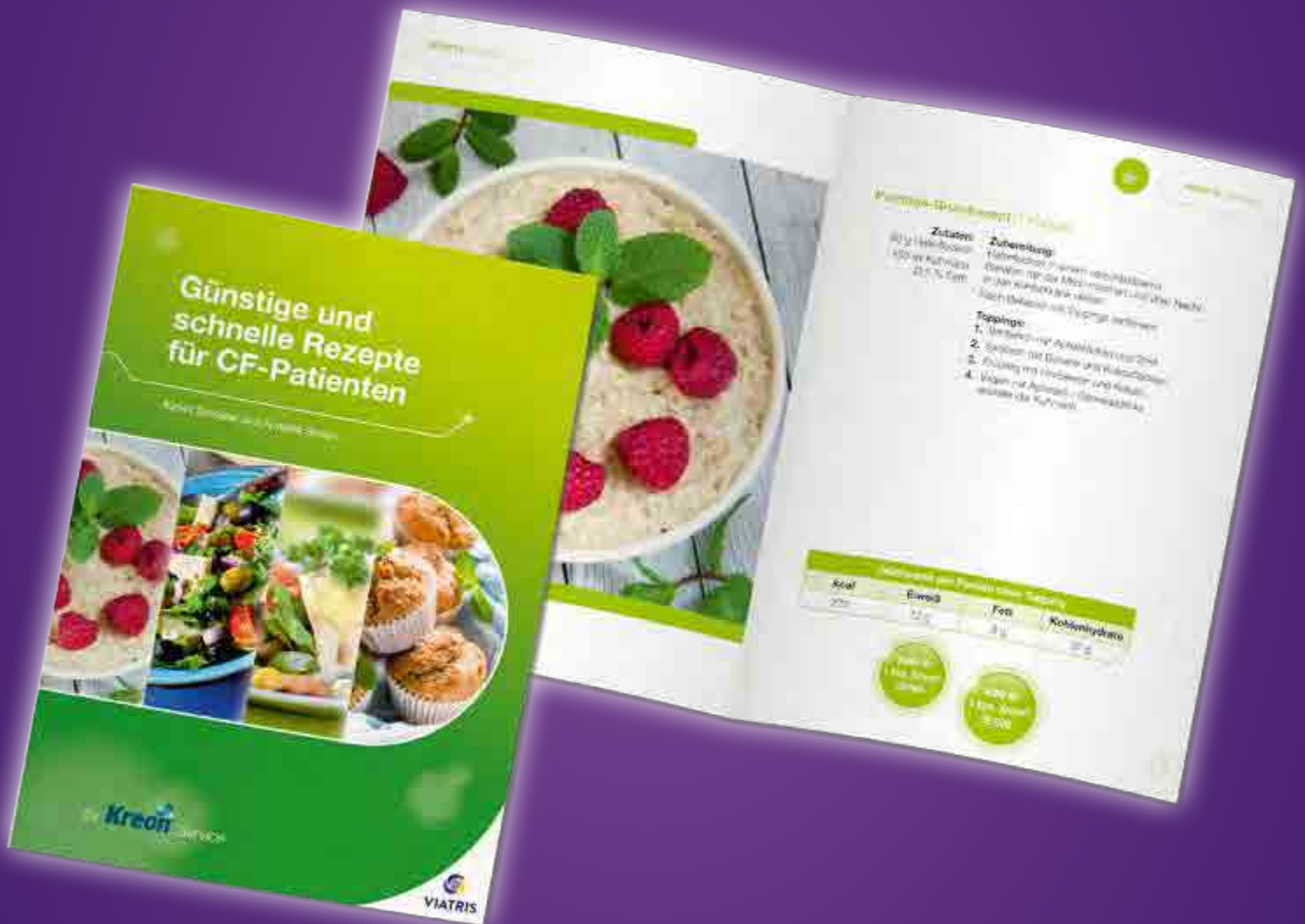
A young man and woman with curly hair are smiling and looking towards the right. They are outdoors, with a body of water and a bright sky in the background. The man is wearing a light-colored t-shirt, and the woman is wearing a dark-colored t-shirt.

Selbstbestimmt  
im Alltag  
mit Mukoviszidose  
#werdemukoexperte

Wissen und Orientierung  
findest du unter [muko-experte.de](https://muko-experte.de)

# Günstige und schnelle Rezepte für Sie!

Ihre Broschüre jetzt bestellen.



**Bestellung per E-Mail unter [werbemittel@viatris.com](mailto:werbemittel@viatris.com)**  
(max. 2 Stück, solange der Vorrat reicht)

**Kreon<sup>®</sup> 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. **Zu Risiken und Nebenwirkungen lesen Sie die Packungsbeilage und fragen Sie Ihren Arzt oder Apotheker. Apothekenpflichtig. Stand:** 09.2019.

**Mylan Healthcare GmbH** · Lütticher Straße 5 · 53842 Troisdorf · e-Mail: [mylan.healthcare@mylan.com](mailto:mylan.healthcare@mylan.com)

© 2022 Mylan Germany GmbH, a Viatris company.