

Ausgabe 2|2023

Das Magazin des Mukoviszidose e.V.

# muko.info



Schwerpunkt-Thema

Diagnose Mukoviszidose:  
Erfahrungen mit Behörden



**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: Die 56. Jahrestagung des Mukoviszidose e.V. fand im Mai zum zweiten Mal in Schweinfurt statt.  
Bild rechts: Susi Pfeiffer-Auler noch einmal für den Mukoviszidose e.V. in Aktion: Der Präsident des DVV, Uwe Kneibert, erhielt in Neustadt an der Weinstraße die Schutzengel-Urkunde von ihr.

## Aus der Redaktion

**17. – 21. Mai 2023:** Beim muko.move bewegen wir uns gemeinsam für mehr Aufmerksamkeit für Mukoviszidose. Vielen Dank fürs Mitmachen! Die sozialen Medien sind explodiert mit tollen Fotos. Ob wir das Ziel von 8.000 Stunden Bewegung geschafft haben? Schauen Sie bitte nach auf Seite 24.

**13. Mai 2023:** Der Mukoviszidose e.V. wählt einen neuen Vorstand: Wir danken allen Mitgliedern, die nach Schweinfurt kommen oder ihre Stimme per Briefwahl abgeben. Die Wahlergebnisse finden Sie auf Seite 18.

**13. Mai 2023:** Susi Pfeiffer-Auler fährt zum Deutschen Volkssportverband, der uns jährlich mit seiner Aktion „Deutschland wandert, Deutschland hilft“ unterstützt, und überreicht dem Präsidenten Herrn Uwe Kneibert die Schutzengel-Urkunde (siehe Foto).

**23. April 2023 und 27. Mai 2023:** Redaktionsmitglied Stephan Kruip nimmt am 25. Ditzinger Lebenslauf teil und umrundet die Insel beim 20. Amrumer Mukolauf. Über beide Jubiläen berichten wir auf Seite 34.

**27. März 2023:** muko.connect, die Social Media Plattform des Mukoviszidose e.V. geht an den Start. Hier kann man sich über Themen rund um Mukoviszidose austauschen und Gleichgesinnte finden. Schauen Sie mal rein! Wie das geht? Siehe Seite 27.

**15. März 2023:** Redaktionsmitglied Luisa Siekmann teilt ihren Life-Hack mit uns: Sie trocknet Inhaletten in der Salatschleuder! Warum ist da bisher niemand drauf gekommen? Wenn Sie auch einen nützlichen Tipp für den Alltag mit Mukoviszidose haben, gerne an [redaktion@muko.info](mailto:redaktion@muko.info) senden!

**3. März 2023:** Die Redaktion von muko.info tagt als Zoom-Onlinekonferenz. Auf den Seiten 6 bis 16 finden Sie Erfahrungen, Strategien und Tipps im Umgang mit Krankenkassen, Ämtern und Behörden.

Für die Redaktion

Stephan Kruip  
Bundesvorsitzender des  
Mukoviszidose e.V.  
Redaktionsleitung muko.info

Marc Taistra  
Redaktionsleitung muko.info

# Das finden Sie in diesem Heft

## Schwerpunkt-Thema

### Diagnose Mukoviszidose: Erfahrungen mit Behörden

- 6 Erfahrungen mit Krankenkassen, Ämtern und Behörden
- 9 Leserbriefe

## Vorschau

### Leserbriefaufrufe

- 17 muko.info 3/2023 – „Hilfe, mir geht es gut!“ – Positive Entwicklung mit Nebenwirkungen
- 17 muko.info 4/2023 – Grenzen überwinden trotz Mukoviszidose

## Unser Verein

- 18 Jahrestagung im Zeichen der Modulatortherapie
- 22 Jahresabschluss 2022
- 23 Online-Veranstaltungsreihe
- 24 Mukoviszidose Monat Mai – wir sind eine starke CF-Community
- 26 Selbsthilfe im Mukoviszidose e.V. – Fit für neue Herausforderungen
- 27 muko.connect – seit drei Monaten online
- 27 Mitstreiter gehen in (Un-) Ruhestand

## Gesundheitspolitik

- 28 Ziel: Bestmögliche Versorgung

## Wissenschaft

- 30 ECFS Basic Science-Konferenz 2023

## cf research news

- 32 Neuigkeiten aus der Forschung

## Fundraising

- 33 Wirkmechanismen im Fokus – Neues Forschungsprojekt zur Modulatortherapie
- 34 Lauf-Jubiläen mit neuen Rekorden

## Therapie

- 35 Kompass nach Diagnose – Information für die ersten beiden Lebensjahre mit Mukoviszidose

## Ihr gutes Recht

- 36 Die Sozialrechtsberatung des Mukoviszidose e.V. stellt sich vor

## CF-Life-Hacks

- 38 Trocknest Du oder schleuderst Du schon?

## Christiane Herzog Stiftung

- 39 Umfassende Betreuung vom Neugeborenen bis ins Erwachsenenalter

## Kurz vor Schluss

- 39 Neue Leitfäden Sozialrecht

## Persönlich

- 39 Interview mit Susi Pfeiffer-Auler: „Die Vereinsarbeit hat mich gepackt und nicht mehr losgelassen“

## Mein Leben mit CF

- 42 Warum auf morgen warten?





# ZURÜCK IN EINEN LEBENSWEERTEN ALLTAG.



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



*Wissen, was dem Menschen dient.*

**Fachklinik für Psychosomatik, Pneumologie und Orthopädie**

Fritz-Wischer-Str. 3 | 25826 St. Peter-Ording | Telefon 04863 70601 | [info@strandklinik-spo.de](mailto:info@strandklinik-spo.de) | [www.strandklinik-spo.de](http://www.strandklinik-spo.de)

## Impressum

### **muko.info:**

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

### **Herausgeber:**

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

### **Schriftleitung:**

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

### **Redaktion:**

Marc Taistra und Stephan Kruip (Redaktionsleitung), Roland Scholz, Henning Bock, Dr. Uta Düesberg, Thomas Malenke, Nathalie Pichler, Ilka Schmitzer, Luisa Siekmann, Carola Wetzstein  
E-Mail: [redaktion@muko.info](mailto:redaktion@muko.info)

### **Herstellung und Vertrieb:**

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

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

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

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

### **Hinweis:**

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

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

### **Bildnachweis:**

Alle Bilder, außer den gesondert gekennzeichneten, sind privat sowie von AdobeStock und Fotolia. Agenturfotos sind mit Models gestellt.

stock.adobe.com: Titel - Krakenimages.com,  
S. 7 - Pixel-Shot, S. 17 - Dominik Neudecker  
(Unmöglich), WoGi (Ziel), S. 23 - poplasen (Baby  
Hand), Kaspars Grinvalds (Baby mit Teddybär);  
fotolia.com: S. 33 - Alexander Rath

# Diagnose Mukoviszidose

## Erfahrungen mit Krankenkassen, Ämtern und Behörden

Neben den gesundheitlichen Herausforderungen, die mit der Diagnose Mukoviszidose verknüpft sind, haben Betroffene und Angehörige auch bürokratische Fragen zu klären. Diese erweisen sich mitunter als kompliziert und langwierig.

### Was hilft Mukoviszidose-Betroffenen bei Problemen im Umgang mit Krankenkassen, Ämtern und Behörden?

Die Diagnose Mukoviszidose wirbelt das Leben der Betroffenen und Angehörigen gehörig durcheinander. Trotz verbesserter Behandlungsmethoden ist es ein Schock, erkennen zu müssen, dass Gesundheit nicht selbstverständlich ist. Neben der Beantwortung medizinischer Fragen und zeitintensiven Therapiemaßnahmen bestimmen oftmals die Fragen „Wie kommen wir finanziell über die Runden?“ und „Wer hilft uns bei dem ganzen Behördenkram?“ den Alltag.

Für Menschen mit Mukoviszidose und ihre Familien gibt es eine **Vielzahl an Leistungen und Unterstützungsmöglichkeiten**. Diese Hilfen sind jedoch in vielen verschiedenen Gesetzen und Bestimmungen geregelt, und daher wirkt es für den „Laien“ oftmals unübersichtlich und schwer verständlich. Ohne die entsprechende **Information** über bestehende Ansprüche können Betroffene ihre rechtlichen Möglichkeiten erfahrungsgemäß nicht ausschöpfen, da **Anträge an Sozialleistungsträger** aus Unwissenheit nicht gestellt werden, unter Umständen ungerechtfertigte Ablehnungen akzeptiert werden und **Nachteilsausgleiche** daher nicht greifen können.

### Wie unterstützt der Mukoviszidose e.V.?

Der Mukoviszidose e.V. bietet seit vielen Jahren eine **psychosoziale und sozialrechtliche Beratung** für Menschen mit

Mukoviszidose und deren Angehörige an. Auch Berufskollegen aus anderen Beratungsstellen können das Angebot in Anspruch nehmen. Jährlich finden ca. 2.000 Beratungen via E-Mail, Telefon und Brief statt. Die Beraterinnen bieten Orientierungshilfe und Unterstützung bei der Antragstellung und Durchsetzung von Ansprüchen gegenüber Leistungsträgern wie z.B. Krankenkassen, Bundesagentur für Arbeit, Ämtern für Soziale Angelegenheiten etc.

Die angefragten Themen sind vielfältig, z.B.:

- » Bewilligung von Rehabilitationsmaßnahmen und Hilfsmitteln
- » Feststellung eines höheren Pflegegrades oder Grades einer Behinderung und/oder der Erteilung eines Merkzeichens, z.B. H für „hilflos“
- » Bewilligung von Mehrbedarfen bei Bezug von Bürgergeld und Sozialhilfe
- » Hilfe beim Aufsetzen von Widerspruchsschreiben
- » Vermittlung an Rechtsanwälte aus dem Kreis der Rechtsanwälte des Mukoviszidose e.V. mittels kostenloser Erstberatungsscheine

### Vernetzung ist wichtig!

Neben konkreten Informationen und Tipps können die Beraterinnen Rat suchende bedarfsgerecht auch mit anderen Betroffenen oder Experten zusammenbringen, um von deren Erfahrung und Expertise zusätzlich zu profitieren.



Eine Austauschplattform für Betroffene zu allen Aspekten der Erkrankung bietet neuerdings auch das soziale Netzwerk des Mukoviszidose e.V.: **muko.connect**.

### Wer bietet noch Beratung an?

Wenn vorhanden, sollte die Sozialrechtsberatung der **CF-Ambulanz** als erster Anlaufpunkt kontaktiert werden. Insbesondere bei Anträgen wie Reha, Behindertenausweis, bestimmten Hilfsmitteln etc., die eine Beschreibung der individuellen Auswirkungen der Erkrankung bedürfen, kann die Nähe zum interdisziplinären Behandler-Team durchaus von Vorteil sein.

**TIPP:** Bei Anträgen an Sozialleistungsträger ist es wichtig, die bestehenden gesundheitlichen Einschränkungen, wie z.B. verzögertes Gedeihen, Untergewicht, chronische Lungeninfektionen etc., anstelle der Behandlungserfolge darzustellen. Ärger bereiten immer wieder Entlassberichte, z.B. nach stationärem Aufenthalt oder Rehabilitationsmaßnahmen, wenn es darin heißt: Der Zustand des Patienten hat sich gebessert. Diese nur auf den konkreten Zeitpunkt bezogene Aussage muss ins rechte Licht gerückt und aus der Situation heraus prognostisch erklärt werden.

### **Beratungspflicht der Sozialleistungsträger/Sozialberatungsstellen der Wohlfahrtsverbände**

Nach § 14 Erstes Buch Sozialgesetzbuch (SGB I) hat jeder Bürger einen **Rechtsanspruch auf Beratung** über seine Rechte und Pflichten nach dem Sozialgesetzbuch. Die Beratungspflicht obliegt in erster Linie dem im jeweiligen Leistungsbereich zuständigen Leistungsträger (Krankenkasse, Rentenversicherung, Bundesagentur für Arbeit etc.). Durch das zusätzliche Angebot der Wohlfahrtsverbände und Städten/Gemeinden ist eine große Beratungsvielfalt für hilfesuchende Menschen gewährleistet.

### **Welche hilfreichen Informationsbroschüren gibt es?**

Im Internet oder in den Beratungsstellen sind viele hilfreiche Broschüren unterschiedlichen Ursprungs zu finden, welche über die Rechtssituation aufklären und auch Musterschreiben für einen Widerspruch anbieten. Die Kapitel des **Leitfadens Soziale Rechte für Betroffene** des Mukoviszidose e.V. können auf der Internetseite des Vereins unter „Publikationen“ kostenfrei heruntergeladen werden: [www.muko.info/mukoviszidose/mediathek/publikationen/kategorie/sozial-rechtliches#c12368](http://www.muko.info/mukoviszidose/mediathek/publikationen/kategorie/sozial-rechtliches#c12368)

Ein gutes Angebot an Sozialrechtsbroschüren und Argumentationshilfen allgemeiner Art findet man zudem auf der Homepage des **Bundesverbands für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (bvkm)**: [www.bvkm.de](http://www.bvkm.de)

### **Was macht man bei einer Ablehnung?**

Immer, wenn die **Leistungspflicht** des Kostenträgers nicht vollständig geklärt



Den Überblick zu behalten will organisiert sein

ist, kann es auch passieren, dass Anträge abgelehnt oder die bewilligten Leistungen den Erwartungen der Antragstellenden nicht gerecht werden.

Die Enttäuschung darüber ist häufig groß. Die zunehmend frühere Diagnosestellung (mittels Neugeborenen-Screening) und verbesserte Therapiemöglichkeiten führen zu stabileren Krankheitsverläufen, sodass in manchen Fällen ggfs. kein Anspruch auf die erhoffte Leistung besteht. Jede Antragstellung auf einen Pflegegrad, einen Behindertenausweis, eine Reha-Maßnahme etc. und das damit verbundene Verfahren ist ein Einzelfall. Der Vergleich mit anderen Betroffenen „*Der hat einen höheren Pflegegrad, obwohl es ihm deutlich besser geht.*“ oder „*Die Familie fährt jedes Jahr zur Reha*“ hilft bei der Durchsetzung seiner eigenen Ansprüche leider nicht weiter. Es gilt nun, sich nicht entmutigen zu lassen und sich bei einer **ungerechtfertigten Ablehnung** mit einem **Widerspruch** zur Wehr zu setzen.

Ein vorheriger Kontakt zur CF-Ambulanz, einer CF-Selbsthilfegruppe, zu anderen Betroffenen (z.B. mithilfe von muko. connect) oder den Beraterinnen des

Mukoviszidose e.V. hilft bei der Entscheidungsfindung, ob sich der Widerspruchsweg in diesem Fall auch lohnt. Dort greift man in der Regel auf jahrelanges Erfahrungswissen zurück und man erhält durch die Beraterinnen gegebenenfalls auch ein hilfreiches, einschlägiges Urteil zu einem vergleichbaren Fall. In Fällen, in denen ein Widerspruch keine Aussicht auf Erfolg hat, wird der Rat lauten, die ablehnende Entscheidung zu akzeptieren. Das spart Energie, die an andere Stelle vielleicht dringender benötigt wird.

### **Sollte man einen Widerspruch begründen?**

Ein Widerspruch sollte **unbedingt** begründet werden. Gesetzlich vorgeschrieben ist das zwar nicht, erhöht aber die Chancen auf Erfolg. Wichtige Aspekte in diesem Schreiben sollten z.B. sein:

- » Warum ist man davon überzeugt, dass einem die Leistung zusteht?
- » Welche Feststellungen stimmen nicht?
- » Welche Umstände wurden eventuell vergessen und sollten aus der Sicht des Antragstellenden berücksichtigt werden?

- » Gibt es Gerichtsurteile, die zu dem Fall passen und mit denen man argumentieren könnte?
- » Alle wichtigen Unterlagen, wie z.B. ärztliche Stellungnahmen, sollten der Begründung beigelegt werden.

**TIPP:** Manchmal verwirren Schreiben von Leistungsträgern, insbesondere Krankenkassen, in denen der Antragsteller zur Rücknahme des Widerspruchs aufgefordert wird, da der Widerspruch keine Aussicht auf Erfolg habe. Dazu ist man nicht verpflichtet! Damit wäre das Verfahren beendet und der Bescheid nicht mehr angreifbar.

### Welche Kosten entstehen durch die Beratung?

Beratungen in der CF-Ambulanz, durch den Mukoviszidose e.V., durch Träger der Wohlfahrtspflege, Städten und Gemeinden und den Sozialleistungsträger sind für Ratsuchende **kostenfrei**. Kosten können entstehen, wenn man sich entscheidet, sich durch einen Rechtsanwalt bei einem Widerspruch oder Klage vertreten zu lassen. In Abhängigkeit vom Einkommen besteht für Ratsuchende die Möglichkeit beim Amtsgericht einen **Beratungshilfeschein** für einen Rechtsanwalt, oder bei einer anstehenden Klage **Prozesskostenhilfe** zu beantragen.

### Rechtsschutzversicherung

Eine Rechtsschutzversicherung (Kosten ca. 190 – 250 Euro/Jahr) erleichtert den Zugang zum Recht, macht manch einen Prozess finanziell erst möglich. Sie übernimmt Kosten für Rechtsstreitigkeiten bis zur vereinbarten Versicherungssumme. Wenn Sie sich für eine

Rechtsschutzpolice entscheiden, ist es wichtig, dass zum Vertragsbeginn noch kein Rechtsstreit vorliegt oder absehbar ist. Die Ursache für einen Rechtsstreit darf grundsätzlich erst nach Ablauf einer **Wartefrist von meistens drei Monaten** ab Vertragsbeginn eintreten.

### VdK-Sozialverband

Als Alternative zu einer Rechtsschutzversicherung ist die Mitgliedschaft im VdK-Sozialverband Deutschland (Monatliche Beiträge je nach Landesverband zwischen fünf und acht Euro) erwähnenswert. Mitglieder werden u.a. zu allen Themen aus dem Sozialrecht beraten, bei der Erstellung von Anschreiben und Widersprüchen unterstützt und bei Klageverfahren vor Gericht begleitet. Neumitglieder, die dem Verband noch nicht ein Jahr angehören, haben bei Inanspruchnahme der Vertretung in einem Rechtsbehelfs- oder Rechtsmittelverfahren einen Solidarbeitrag in Höhe von einem Mitgliederjahresbeitrag zu zahlen. **Es besteht daher keine Wartefrist.**

### Tipps für eine erfolgreiche Antragstellung

- » **Abprache mit dem Mukoviszidose Behandler-Team** im Vorfeld der Beantragung, insbesondere, wenn für die Beurteilung einer Leistungsgewährung auf Arztbriefe zurückgegriffen wird. Vorab zu klären ist die Frage, ob bestimmte Aussagen im Arztbrief einer erklärenden Ergänzung bedürfen oder aktualisiert werden müssen?
- » Evtl. **Kontaktaufnahme mit dem Mukoviszidose e.V.**, um sich über die aktuelle Rechtslage beraten zu lassen. Bei Bedarf besteht das Angebot der Vernetzung der Beraterinnen mit den Entscheidungsträgern, wenn die Sachlage unklar erscheint.

- » **Einholen von Informationen** bei den genannten **Beratungsstellen** und der **CF-Community**. Erfahrungsgemäß haben Anträge von gut informierten Personen aufgrund der Besonderheiten einer seltenen Erkrankung wie Mukoviszidose eine größere Erfolgsaussicht.
- » **Muster-Widerspruchsschreiben** sollten auf den eigenen Sachverhalt angepasst werden. Es sollten nur die Begründungen in das Schreiben übernommen werden, die auf den eigenen Fall in tatsächlicher Hinsicht zutreffen.
- » **Anträge** an Sozialleistungsträger sind gem. § 9 SGB X nicht an eine Form gebunden. Es empfiehlt sich aus Gründen der Nachweisbarkeit und schnelleren Bearbeitung jedoch unbedingt die **schriftliche Form** (mit Unterschrift) auf den dafür vorgesehenen Formularen. Für ein mögliches weitergehendes Verfahren sollte um eine schriftliche Entscheidung gebeten werden.

Die **Ablehnung** einer Leistung erfüllt viele Betroffene mit Besorgnis und Verärgerung. Tatsächlich ist eine Ablehnung unangenehm, aber **nicht unumstößlich**. Jeder Antragsteller hat die Möglichkeit, Widerspruch einzulegen, sofern ein Anspruch auf eine Leistung besteht, diesen auch durchzusetzen. Die Erfahrung zeigt, dass es sich häufig lohnt, die Zeit für den Widerspruchsweg zu investieren.

Nathalie Pichler  
 Psychosoziale und sozialrechtliche  
 Beratung/Klimamaßnahmen  
 E-Mail: [NPichler@muko.info](mailto:NPichler@muko.info)  
 Tel.: +49 (0) 228 98780-33  
 Online-Beratung:  
<https://muko.assisto.online>



# Eltern müssen Kosten selbst tragen

## Empfohlene Behandlung wird nicht erstattet

Ihre Krankenkasse hat Jeanette Schütte sehr erbost: Schließlich wirbt sie doch mit ihrer Unterstützung bei Mukoviszidose. Und zu den bürokratischen Wegen in Deutschland fehlen ihr die Worte.

### Von Geburt an

Am 27. Oktober 2022 kam mein Sohn Lenn zur Welt. Mit der Fersenblutentnahme stand der Verdacht auf CF im Raum, welcher sich nach den üblichen Tests leider auch bestätigte.

Wir hatten leider schon zu Beginn Diskussionen wegen der Kostenübernahme von MucoClear 3%. Diesbezüglich sind wir auch noch nicht am Ziel. Hundertmal werden einem Arzneimittelrichtlinien vorgelesen, die meiner Meinung nach schnellstens auf einen angemessenen Stand gebracht werden sollten. Wenn ein Doktor diese Behandlung empfiehlt

(dieses wurde der Krankenkasse schriftlich mitgeteilt) gehe ich davon aus, dass dies das Beste für meinen Sohn ist. Deshalb gibt es für mich auch keine Alternative.

Von anderen Eltern wurde uns mitgeteilt, wir sollten „einfach“ die sechsprozentige Lösung nehmen und mit Fingerspitzengefühl verdünnen. Ich bin jemand, der Dinge zu 150 Prozent ausübt und sich bestimmt nicht von unseren ungerechten und so unterschiedlichen Gesetzen klein kriegen lässt. Mein Sohn soll das bekommen, was ihm gut tut – und da fange ich nicht an zu „panschen“. Auch der Inhalator wurde nicht zu 100 Prozent von der AOK Niedersachsen übernommen.

### Hilfestellung von der Ambulanz

Die Beantragung des Pflegegeldes sowie die der Schwerbehinderung stehen

noch aus. Beim nächsten Termin in der Ambulanz möchte ich mich erkundigen, wer mir bei diesen Anträgen hilft und was ich dabei zu beachten habe.

Ich weiß, dass man in unserem auf Bürokratie bauenden Land viel Geduld benötigt, aber bei solchen Schicksalsschlägen würde man sich wünschen, nicht auch noch Steine in den Weg gelegt zu bekommen. Wir sind fleißig, zahlen unsere Beiträge und mussten die Krankenkasse oder auch den Staat noch nie groß belasten. Steht einem nicht mal dann Unterstützung zu, nachdem man alles belegt hat? Ich bin gespannt, was uns auf unserem weiteren Weg erwartet.

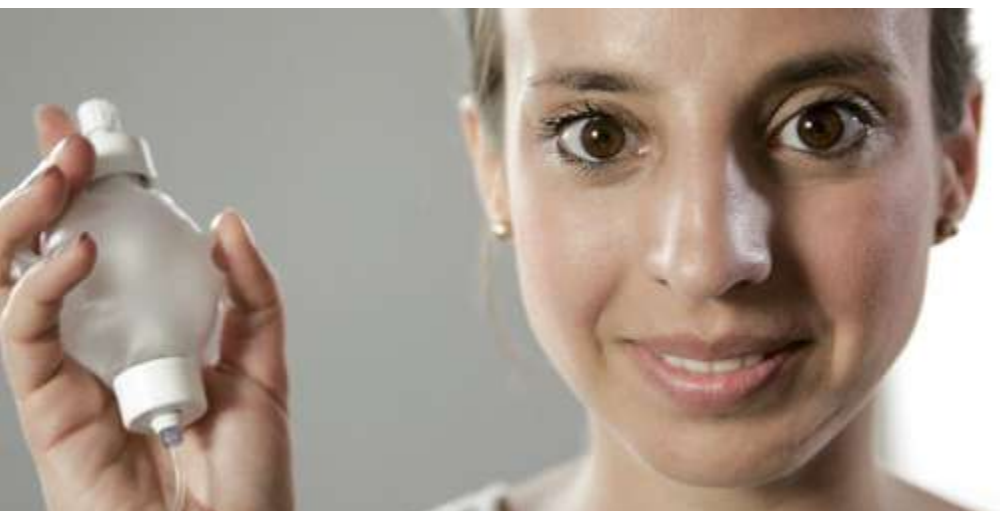
Jeanette Schütte

Mutter von Lenn, acht Monate, CF

HEMOCARE

PHARMA

VERSANDAPOTHEKE



Ambulante i.v.  
Antibiotikatherapien  
und Ernährungstherapien  
aus einer Hand

APOSAN GmbH | Gottfried-Hagen-Str. 40 | 51105 Köln | Tel. +49 (0) 221 160 21 0  
Mail mail@aposan.de | Web www.aposan.de | YouTube AposanGruppe

APOSAN  
sicher. gut. versorgt.

# Ablehnungen mitunter hanebüchen begründet

## Verfahren erfordern meist langen Atem

Die späte Diagnose der Mukoviszidose im Jahr 2002 war zunächst für Roland Scholz' behandelnden Facharzt eine Herausforderung: Er musste gegenüber der Krankenkasse begründen, warum sie für einen fast 28-Jährigen nach einer nicht eindeutigen Genanalyse einen Schweißtest und daran anschließend eine zweite genetische Untersuchung zahlen sollte.



Manchmal glaub' ich, ich steh' im Wald...

### **Bisweilen kranke Kasse**

Drei Jahre nach dem Befund der seltenen Mutation wandte ich mich an die Krankenkasse, um die Höhe der Zuzahlung auf ein Prozent des Einkommens zu halbieren. Der Medizinische Dienst der Krankenversicherung (MDK) in Bayern kam daraufhin zu dem Ergebnis, dass „(...) es sich nicht um eine schwerwiegende chronische Erkrankung (...)“ handle. Die Krankenkasse schloss sich dieser Stellungnahme an und lehnte meinen Widerspruch zunächst ab. Gegen diese von ihm so genannte „Peinlichkeit“ argumentierte mein Lungenfacharzt sehr zugespitzt und letztlich erfolgreich an.

Spätere informelle Anfragen zwecks Kostenübernahme von Vitaminpräparaten bei nachgewiesenem Mangel oder Inhalationslösungen jenseits von sechsprozentigem Kochsalz (isoton oder zehn Prozent) waren stets vergebens. Da war es fast schon unfassbar, dass ich 2021 die Fahrtkosten für einen stationären Klinikaufenthalt erstattet bekam, obwohl ich sie gar nicht beantragt hatte. Nach Rücksprache mit der Krankenkasse konnte ich für die letzten fünf Jahre nachfordern – immerhin fast 1.300 Euro.

### **Beschränkt soziales Zentrum**

Beim Versorgungsamt (Zentrum Bayern Familie und Soziales: ZBFS) stellte ich 2007 erst einen Verschlechterungsantrag und formulierte nach dessen Ablehnung einen Widerspruch. Hierbei unterstützte mich wieder mein Lungenfacharzt und nannte den bisher zuerkannten Grad der Behinderung (GdB) in Höhe von 30 einen „(...) Fremdkörper in der pneumologischen Landschaft, um es einmal wertneutral zu formulieren“. Wohl nicht zuletzt aufgrund seines Schreibens erhielt ich schließlich den beantragten GdB 50.

Nach einer schweren Lungenblutung und umfangreichen Embolisierungen im Jahre 2013 bekam ich einen GdB von 80 und das Merkzeichen G (gehbehindert) ohne viel Aufhebens zugesprochen. Weitere Verschlechterungsanträge in den Jahren 2017 und 2021 wegen neu hinzugekommener Erkrankungen wurden ebenso negativ verbeschieden wie der nach Re-sektion des rechten Unterlappens 2021.

Letztere stelle weder eine Verschlechterung noch eine weitere Gesundheitsstörung dar. Die mit dem „(...) Teilverlust der Lunge rechts verbundenen Einschränkungen bedingen keinen GdB von wenigstens zehn.“ In allen drei Fällen blieben Widersprüche fruchtlos.

### **Versicherung in Rente?**

Meinem 2015 gestellten Antrag auf Rente wegen teilweiser Erwerbsminderung wurde innerhalb relativ kurzer Zeit stattgegeben: Nach rund einem halben Jahr und einer amtsärztlichen Untersuchung wurde mir der Bescheid zugestellt. Noch schneller ging es nur bei Mahnungen, ich solle doch Dokumente vorlegen oder Auskünfte übermitteln.

Wie anders verlief dagegen mein Antrag auf die volle Erwerbsminderungsrente: Nach knapp elf Monaten, vier unbeantworteten Sachstandsfragen und einer Beschwerde bei der vorgesetzten Behörde (Bundesamt für Soziale Sicherung) erhielt ich Anfang November 2022 die Nachricht, dass die Bearbeitung meines Rentenanspruchs umgehend aufgenommen (!) werde. Nur eine Woche später folgte dann die Aufforderung, weitere Unterlagen beizubringen und Auskünfte zu erteilen. Dass diese bei der Rentenversicherung Mitte Januar 2023 eingegangen waren – per Mail und postalisch mit Sendungsnachweis –, hielt sie jedoch nicht davon ab, dieselbe Anforderung Anfang März erneut zu versenden. Dieses Missverständnis konnte jedoch überraschenderweise unkompliziert im Telefonat mit

der Sachbearbeiterin geklärt werden. Und nachdem mit der schriftlichen Bestätigung einer mündlichen Information meinerseits nunmehr alle Dokumente beisammen waren, hielt ich nach gut 16 Monaten den Bescheid in Händen: Anspruch auf die volle Erwerbsminderungsrente, unbefristet. Was für eine Erleichterung! Die Nachzahlung muss allerdings erst noch berechnet werden – mal sehen, wie lange das dauert...

#### Gute Arbeit im Amt

Der Agentur für Arbeit gegenüber habe ich meine Krankheit und den GdB immer offen kommuniziert. Das Verständnis für die daraus resultierenden Einschränkungen führte meines Erachtens dazu, dass ich eine größere Unterstützung erfahren habe. So waren Bewerbungsangebote eher auf meine Bedürfnisse zugeschnitten und die Betreuung vorbildlich.

#### Unterstützung

Wie bei der Arbeitsagentur insgesamt waren ebenso in den anderen Einrichtungen (insbesondere auch der Krankenkasse) immer wieder einzelne Mitarbeitende anzutreffen, die sehr engagiert und hilfsbereit waren. Hin und wieder ließen sich einige sogar dazu hinreißen, Tipps jenseits ihrer Zuständigkeit zu geben, meist eingeleitet mit einem „Eigentlich dürfte ich ihnen das gar nicht sagen, aber...“. Hilfestellung gab auch immer wieder das medizinische Personal, sei es in meiner (Fach-)Arztpraxis oder den Kliniken. Bei Anträgen wie etwa auf Rehabilitationsleistungen erwies sich auch der Sozialdienst als förderlich.

Überhaupt ist der Nutzen der Betreuung durch Fachleute beim Stellen von Anträgen kaum zu überschätzen. Hierbei hilft mir der Sozialverband VdK, bei dem ich seit 2013 Mitglied bin und der seither alle Formalien für mich übernimmt. Diese professionelle Verfahrensbegleitung erleichtert vieles.

#### Fazit

Neben all den täglichen Herausforderungen, die eine Erkrankung mit sich bringt, kann man langwierige Verfahren brauen wie einen Kropf. Dabei sind die Entscheidungen mitunter nicht nachvollziehbar oder perfide begründet. Letzten Endes darf man wohl unterstellen, dass hier der finanzielle Aspekt eine nicht unerhebliche Rolle spielt – leider.

Roland Scholz, 49 Jahre, CF

# Kochsalz 6%

## Inhalat Pädia

6 % hypertone Kochsalzlösung zur Inhalation

### Befreit die unteren Atemwege kraftvoll von Schleim!



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

<sup>1</sup> Ausgehend von gemeldeten UVP in der Apothekendatenbank ABDA-TA, Stand: 07.02.2023 <sup>2</sup> Erstattungsfähig zur symptomatischen Inhalationsbehandlung der Mukoviszidose bei Patienten ab dem vollendeten 6. Lebensjahr.

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



# David gegen Goliath

## ... und warum man trotzdem nicht aufgeben sollte



Vinzenz bei seinem letzten Infusionswechsel bei der Heim IV Therapie im April 2023

**Aus Sicht der Eltern eines Kindes mit Mukoviszidose berichtet Melanie Obermaier. Sie zeigt die Schwierigkeiten auf und rät zum Durchhalten.**

### Unbekanntes Gebiet

Anfangs war es Neuland und ungewohnt: Rechtsschutzversicherung abschließen, Rechtsanwalt suchen, Briefe und E-Mails mit Juristendeutsch lesen und beantworten, mit dem Anwalt juristische Spitzfindigkeiten am Telefon diskutieren und vieles mehr. Aber man wächst mit seinen Aufgaben und darf am Ende auf die Gerechtigkeit hoffen.

Unser Sohn ist mittlerweile fast sechs Jahre alt. Kurz nach der Geburt wurde Mukoviszidose diagnostiziert und er befindet sich seitdem konsequent in Therapie. Dementsprechend gut und stabil ist glücklicherweise auch sein Gesundheitszustand. Äußerlich sieht man ihm seine schwere Grunderkrankung nicht an – und genau das ist seit Jahren unser „Problem“, wenn es z.B. um die

Anerkennung eines entsprechenden Pflegegrades oder des Schwerbehindertenausweises in Verbindung mit diversen Merkzeichen geht.

„Die ärztlichen Gutachten sind zu gut.“, „Ihr Sohn ist viel zu fit“ und noch dazu hat er ja „nicht einmal eine geistige Beeinträchtigung“. All diese und noch viele weitere unverschämte Kommentare mussten wir uns von unterschiedlichsten Gutachtern anhören, die bei uns zu Hause vorstellig wurden, um einen Anspruch auf Pflegegrad, bzw. die Anerkennung einer Schwerbehinderung bei unserem Sohn festzustellen.

Schnell wurde klar, dass diese „Vergünstigungen“ (falls es überhaupt welche sind, wenn man sieht, welch oftmals auch tückische Erkrankung dahintersteckt) nur sehr ungern von den zuständigen Behörden gewährt werden.

### Aufwand wird nicht gewürdigt

Hinzu kommt, dass z.B. die Fragebögen, um den Pflegegrad zu ermitteln, in erster Linie auf Senioren ausgelegt sind und nicht auf Kinder. Dies erschwert das Prozedere zusätzlich. Nach Vollendung des ersten Lebensjahres wurde unser Sohn mit der Begründung, dass er „nun selbständiger sei“ und „im Vergleich zu Gleichaltrigen keinen wesentlich höheren Pflegebedarf aufweise“ auf den niedrigsten Pflegegrad zurückgestuft. Windeln wechseln und Nahrung geben müsse man schließlich auch bei allen anderen Einjährigen.

Ich war so wütend. Ich fühlte mich hingetrennt und allein gelassen. Niemand wollte die immense Pflegearbeit sehen, die in der Familie täglich geleistet wird und die für unseren Sohn eben genau

der Grund dafür war und immer noch ist, dass es ihm „so gut“ geht. Niemand wollte das anerkennen. Dies bedeutete im Umkehrschluss: Würden wir die Therapie unseres Sohnes vernachlässigen, ginge es ihm vermutlich deutlich schlechter und wir müssten auch viel häufiger kostspielige ambulante und stationäre Behandlungen in Anspruch nehmen, würden dafür aber mit einem höheren Pflegegrad „belohnt“ werden. Was für ein Hohn.

### Gericht als letzte Instanz

Nun regte sich Widerstand in mir und zufälligerweise wurde genau zu diesem Thema auf einem Patienteninfotag von einer Rechtsanwältin referiert. Kurzentschlossen nahm ich Kontakt mit ihr auf und mein Mann und ich begaben uns das erste Mal in unserem Leben in einen Rechtsstreit. Wir, der kleine David, gegen den großen Goliath, die Pflegeversicherung. Nach etwa anderthalb Jahren gab die Pflegekasse klein bei und stufte unseren Sohn wieder auf den vorherigen Pflegegrad zurück.

Auch die Anerkennung des Schwerbehindertenausweises gestaltete sich vergleichbar schwierig. Sie endete zum Schluss sogar in einer Gerichtsverhandlung, zu der mein Mann und ich erscheinen und unser Anliegen vertreten mussten. Aber auch hier waren wir erfolgreich, nicht zuletzt, weil im Gerichtssaal selbst dann doch oftmals die Menschlichkeit siegt. Selbst wenn wir gescheitert wären, hätten wir diesen Weg nicht bereut und würden ihn jederzeit wieder gehen.

**Melanie Obermaier,**  
Mutter eines sechsjährigen Sohnes mit CF

# Erwerbsminderungsrente abgelehnt

## Wer Vollzeit arbeitet, verwirkt den Anspruch

Nach vielen Jahren im Berufsleben wird die Vereinbarkeit mit der täglich notwendigen Behandlung immer schwieriger. Peter Schulz versuchte es dennoch und stellte einen Rentenanspruch. Hier ist sein Erfahrungsbericht.

Ich bin 48 Jahre alt und arbeite seit 30 Jahren beim Arbeitsamt, bzw. dort seit 16 Jahren im Jobcenter. Mittlerweile stoße ich mit Vollzeit arbeiten und Therapie an meine Grenzen. Im Bericht zur Reha im Mai 2022 wurde eine Leistungsfähigkeit von täglich drei bis sechs Stunden festgestellt, sodass ich nach der Reha sofort einen Antrag auf teilweise Erwerbsminderungsrente gestellt habe. Dieser wurde nun endgültig im Widerspruchsverfahren abgelehnt.

Zur Begründung wurde ein Urteil des Bundessozialgerichts aus dem Jahre 1990 zitiert. Demnach zeige, wer Vollzeit arbeitet, dass er es kann und medizinische Gutachten seien dann ohne Relevanz.

### Einsatz nicht gewürdigt

Ja, ich war seit dem Antrag Vollzeit arbeiten und hatte so gut wie keine Krankenzeiten. Dass man sich jedoch durch den Arbeitstag quält und dies auf Dauer die Gesundheit gefährdet, ist wohl egal. Nun bin ich Dauer krankgeschrieben und muss mich beraten lassen, was ich tue. Im Juli fahre ich zum 15. Mal in Folge nach Tannheim und werde danach wohl die Teilrente neu beantragen. Übrigens: die Reha hat mir die Deutsche Renten-



Peter Schulz beim Kraft tanken in Tannheim.

versicherung immer sofort bewilligt – außer die kommende: deren Bewilligung lief über Widerspruch. Hier kann ich mich über die DRV nicht beklagen.

Peter Schulz, 48 Jahre, CF

# Bisher recht zufrieden mit Behörden

## Zuständigkeiten bisweilen unklar

Christoph Bethge hat bislang eher gute Erfahrungen gemacht. Als positivstes Beispiel führt er die Rentenkasse ins Feld.

### Unterstützung von Klinik und Eltern

Ich habe bei der Rentenversicherung Anfang 2018 einen Antrag auf volle Erwerbsminderungsrente gestellt. Diese wurde gut zwei Monate später auch genehmigt; zwar immer nur auf drei Jahre befristet, aber trotzdem schön. Dabei wurde ich fachlich sehr gut von der Nachsorge-Klinik in Tannheim unterstützt, wo ich kurz vorher eine schöne Reha hatte. Auch meine Eltern standen mir bei behördlichen Angelegenheiten mit Rat und Tat zur Seite.

### Verantwortung wird abgegeben

Allerdings war es nicht so einfach, diese Reha Ende 2017 in Tannheim zu bekommen, da sich die Krankenkasse und die Rentenversicherung gegenseitig die Zuständigkeit zur Finanzierung zuschoben. Dies lief aber alles über mich und wurde nicht untereinander geklärt – sehr unschön und aufwendig. Nach einigen Widersprüchen wurde sie dann letztlich genehmigt.

### Krankenkasse erstattet Medizin

Zu Heil- und Hilfsmitteln kann ich sagen, dass ich mich bisher zum Glück nicht beschweren kann: was ich brauchte, wurde auch ohne Widerspruch von der



Wandern in frischer Luft an der Ostsee

Krankenkasse genehmigt. Die einprozentige Zuzahlung im Jahr zahle ich Anfang des Jahres und bekomme dann meine Befreiung für das ganze Jahr.

Christoph Bethge, 32 Jahre, CF

# Gemischte Erfahrungen

## Mal unkompliziert, mal mit juristischer Hilfe

Im Laufe des Lebens machen chronisch Kranke zwangsläufig Erfahrungen mit Behörden – gute wie schlechte. Damit man zu seinem Recht kommt, hat Franziska Reichel ein paar Tipps parat.

### Schnell und erfolgreich...

Das unproblematischste und schnellste Verfahren war mein Pflegegrad-Antrag: Innerhalb eines Monats von Antrag bis zur Bewilligung war alles geklärt. Ich denke, da ist die Pflegekasse auch an Schnelligkeit interessiert, da man bei einem längeren Verlauf sogar Geld von der Kasse verlangen kann.

Auch Anträge auf Rehabilitationsmaßnahmen wurden überwiegend zügig bewilligt. Nur wenige zogen sich länger hin. Dafür läuft die Zuzahlungsbefreiung für das Folgejahr immer unproblematisch zum Jahresende.

### ... bis länger und kompliziert

Mein Antrag auf Erwerbsminderungsrente wurde nach neun Monaten bewilligt. Als ich noch arbeiten ging, wollte mir meine Krankenkasse das Krankengeld leider zweimal vorenthalten: Meine Bescheinigung wäre angeblich nicht angekommen. Aber mittels E-Mail-Nachweis und Anwalt kam ich zu meinem Recht. Das längste Verfahren ist bisher die Erhöhung meines Grades der Behinderung (GdB). Inzwischen zieht es sich seit fast eindreiviertel Jahren hin und ist aktuell bei Gericht.

Auch Medikamente mussten in der Vergangenheit mehrfach wegen meines multiresistenten Mykobakteriums beantragt werden. Mal wurden sie sofort bewilligt, mal nach längerem hin- und herschreiben, mal nur unter Vorbehalt der Krankenkasse oder nach der Androhung, meine

rechtlichen Möglichkeiten zu nutzen. Sauerstoffgeräte müssen interessanterweise inzwischen auch jährlich neu beantragt, bzw. verlängert werden. Das war bei meinem ersten Konzentrator im Jahr 2018 noch nicht so.

### Unterstützung holen

Ich kann jedem nur das Abschließen einer Rechtsschutzversicherung empfehlen – für eventuelle Streitfälle im medizinischen Bereich – und/oder sich beim Mukoviszidose e.V., bzw. einem Sozialverband, Hilfe zu holen. Denn nicht jeder hat die Möglichkeit, sich gut in entsprechende Rechtslagen hineinzu-lesen oder Anträge selbst gut auszufüllen, sodass das Amt einfach nur seinen Stempel drunter machen muss. Auch Ärzte stellen oftmals Anträge.

Franziska Reichel, CF

# Reha auf einer Verkehrsinsel?

## Meine Erfahrungen mit der Krankenkasse

Eine Episode ist Thomas Malenke besonders im Gedächtnis geblieben. Hier ist sein Bericht.

### Ach du Schreck!

Das war mein erster Gedanke, als ich die Ablehnung meiner Reha von der Krankenkasse bekam: „Ambulante Reha in Klinik, zentral in Düsseldorf gelegen“ anstatt St. Peter-Ording, stationäre Reha anstelle von Nordsee. Dafür zentral gelegen: Sollte ich nun auf einer Verkehrsinsel in der Düsseldorfer Innenstadt meine Atemwegsreha machen? Inmitten von Autoabgasen? Na super. Und das ganze auch

noch als ambulante Reha. Anreise auch per Zugfahrt (ohne Verspätung) von Tür zu Tür zwei Stunden. Sollte ich also drei Wochen lang täglich um fünf Uhr morgens aufstehen, um dann um neun Uhr völlig erledigt – nach Therapie und Anreise – im Rehazentrum Düsseldorf anzukommen? Ich war erschüttert. Was tun? Sollte ich nun weitere ärztliche Atteste beibringen? Und seitenlange Widersprüche schreiben, um das Schicksal abzuwenden?

### Überraschende Wendung

Einige Tage dachte ich darüber nach und tauschte mich mit behördenerfahrenen

Freunden aus. Und dann war plötzlich die Lösung da! Ich schreibe einfach: „Sehr geehrte Damen und Herren, wahrscheinlich handelt es sich um ein Bürosehen. Ich bitte um Übersendung eines geänderten Bescheides. Mit freundlichen Grüßen...“

Und es klappte: zwei Tage später hatte ich den geänderten Bescheid in Händen. Reha in St. Peter-Ording, ich komme! Manchmal gibt es für große Herausforderungen einfache Lösungen.

Thomas Malenke, 57 Jahre, CF

# Das spezielle Problem einer Beamtin

## Private und gesetzliche Krankenversicherung

Für einen Teil der berufstätigen Menschen mit Mukoviszidose hat allein schon die Art des Angestelltenverhältnisses besondere Auswirkungen. Ronja berichtet von ihrem Fall.

### Verbeamtung: Licht und Schatten

Als klar war, dass ich trotz meiner CF als Lehrkraft in Niedersachsen auf Lebenszeit verbeamtet werde, war das für mich zunächst ein Grund zum Jubeln – die Vorteile liegen auf der Hand. Die Tücken der Krankenversicherung offenbarten sich mir erst später.

Beamte sind beihilfeberechtigt. Sinn macht das eigentlich nur im Zusammenhang mit einer privaten Krankenversicherung (PKV). Das bedeutet in Kurzform: Jede medizinische Rechnung wird zur einen Hälfte von der PKV und zur anderen von der Beihilfe getragen. In der PKV

kann man sich als schwerbehinderte/chronisch kranke Person nur zu sehr schlechten Konditionen mit „Risikozuschlag“ versichern lassen. Also blieb ich in der deutlich günstigeren gesetzlichen Krankenversicherung (GKV).

Die Krux: Dank meiner Beihilfeberechtigung trägt mein Dienstherr nicht die Hälfte meiner GKV-Beiträge, wie es bei Angestellten üblich ist. Die Beihilfe nutze ich aber gar nicht, da meine GKV ja alle Rechnungen trägt. Ich zahle für meine GKV also sowohl den Arbeitnehmer-, als auch den Arbeitgeberanteil selbst – schlappe 800 Euro im Monat bei einer Teilzeitstelle!

### Hamburger Modell: Ein Ausweg?

Meiner Meinung nach handelt es sich hier um eine Diskriminierung von schwerbehinderten Menschen, denn eine echte



Ronja und ihre Kleinen freuen sich über's erste Eis

Wahlfreiheit besteht nicht. Ich ärgere mich sehr über diese Doppelbelastung. Meine Hoffnung liegt auf dem „Hamburger Modell“ – Beamte verzichten auf ihre Beihilfeansprüche und erhalten stattdessen vom Dienstherrn einen hälftigen Zuschuss zur GKV. Die politische Entscheidung zur Einführung steht in Niedersachsen allerdings schon lange aus.

Ronja, CF

## LÖSLICHER BALLASTSTOFF



### FibreMaxx

- ▶ nicht quellend, keine zusätzliche Flüssigkeit notwendig
- ▶ leicht löslich, klar und farblos
- ▶ neutraler Geschmack

Reichern Sie mit FibreMaxx Getränke, Speisen oder Sondenkost mit wertvollen Ballaststoffen an. Ideal, wenn die Verdauung Probleme bereitet.



## ALLE NÄHRSTOFFE



### EnergeaP EnergeaP Kid

- ▶ vollbilanzierte Energieanreicherung
- ▶ flexibel einsetzbar
- ▶ erstattungsfähig

Mit EnergeaP bzw. EnergeaP Kid reichern Sie genau die Speisen mit zusätzlicher Energie an, die gut toleriert werden.

# Von der Wiege bis zur Bahre...

## Formalitäten und Verfahren

Unsere Leserin schildert ihre einschlägigen Erfahrungen und wer ihr geholfen hat. Dabei wird deutlich, worauf es ankommt.

### Kein Entkommen

Lebt man mit einer chronischen Erkrankung, kommt man in den meisten Fällen nicht drum herum, Anträge bei der Rentenversicherung und der Krankenkasse zu stellen. So habe auch ich mich bereits durch den Dschungel von Anträgen (für Reha, Pflegegrad, Schwerbehinderten-Ausweis, Kostenübernahme von Hilfsmitteln und Medikamenten, Zuzahlungsbefreiungen und Teilerwerbsminderungsrente) schlagen müssen. Auch vor dem Sozialgericht hab ich bereits geklagt.

Leicht war es nie. Immer wieder musste ich Widersprüche einreichen, Unterlagen, die nach Angaben der Behörden verlorengegangen sind, erneut hinschicken und wiederholt beim zuständigen

Amt anrufen, um die Bearbeitung der Anträge vorwärts zu bringen. Letztes Jahr habe ich zusammen mit meiner behandelnden Ärztin sogar Akteneinsicht bei der Deutschen Rentenversicherung gefordert.

### Unterstützung enorm wichtig

Die größte Hilfe war mir immer meine Ambulanz, gerade wenn ein Widerspruch nötig war. Ein herzliches Danke an dieser Stelle!

Durch die Mitgliedschaft beim VdK konnte ich mir auch dort Unterstützung holen. Jedoch sind die Wartezeiten auf einen Beratungstermin oft sehr lang.

Auch habe ich es mir angewöhnt, bei entsprechenden Ärzten (Reha-, Betriebsarzt) ggf. um ein kurzes Attest oder eine Empfehlung im Arztbrief zu bitten, um diese dann zusätzlich bei der Behörde bzw. der Krankenkasse vorlegen zu können.

Über die Jahre habe ich mir autodidaktisch viel Wissen zu dem Thema angelesen und angeeignet, was mir immer wieder zu Gute kommt. Kennt man seine Rechte und die Gesetze kann man seine Ansprüche besser einfordern, Anträge besser begründen und bei Widersprüchen detaillierter argumentieren.

Letztendlich bleibt bei allen Anträgen nur Beharrlichkeit und Ausdauer. Mal hatte ich Glück und der Antrag wurde unkompliziert genehmigt, mal braucht es mehrere Widersprüche. Eine Ablehnung habe ich ganz am Ende noch nicht erlebt. Das beweist mir, dass es sich lohnt hartnäckig zu bleiben.

Mona S., CF



Für den Antrag sind eine Menge Fragen zu beantworten.



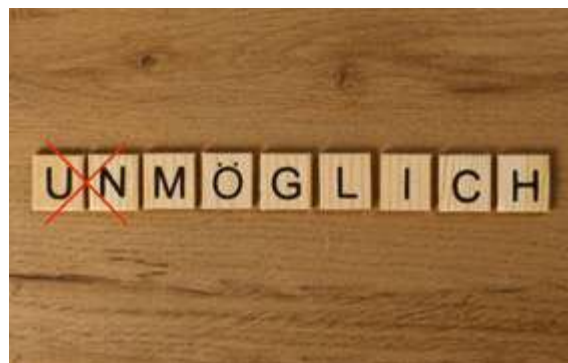
# „Hilfe, mir geht es gut!“ – Positive Entwicklung mit Nebenwirkungen Schwerpunkt-Thema der muko.info 3/2023

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

Wir freuen uns auf Ihre Gedanken und Bewältigungsansätze!

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

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



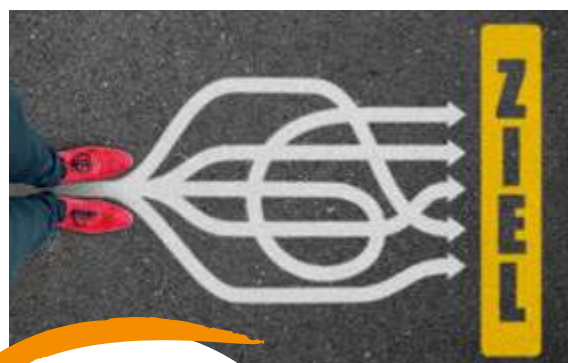
# Grenzen überwinden trotz Mukoviszidose Schwerpunkt-Thema der muko.info 4/2023

Eine chronische Erkrankung wie Mukoviszidose ist eine tägliche Herausforderung, und Betroffene wie Angehörige lernen früh, die Hürden des Alltags zu nehmen und an ihre körperlichen und mentalen Grenzen zu gehen. Wir möchten Sie dazu einladen, Ihre Erfahrungen mit uns zu teilen: Wie überwinden Sie die Grenzen, die Ihnen die Krankheit jeden Tag setzt? Welche Strategien helfen Ihnen, Hürden zu überwinden, Ihre Ziele zu erreichen, Ihren Alltag zu bewältigen und über sich hinaus zu wachsen? Welche Rolle spielen dabei mentale Stärke und Durchhaltevermögen?

Wir sind gespannt auf Ihre Beiträge!

**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 4/2023 ist der 29. September 2023**



[muko.blog](https://muko.blog)

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

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

# Jahrestagung im Zeichen der Modulatortherapie

## Zusammentreffen in Schweinfurt – und virtuell

Bei schönem Wetter und vor toller Kulisse am Main trafen sich vom 12. bis 14. Mai 2023 Menschen mit Mukoviszidose, ihre Angehörigen, Vertreter der CF-Selbsthilfe, Industrieaussteller und Interessierte in Schweinfurt, um sich über Neues rund um die Mukoviszidose zu informieren und bei der Mitgliederversammlung über die weitere Entwicklung des Mukoviszidose e.V. mitzubestimmen. Knapp über 200 Menschen nahmen online oder vor Ort an der hybriden Veranstaltung teil.



Begrüßte die Teilnehmer: der alte und neue Bundesvorsitzende Stephan Kruij.

### Schwerpunkt-Thema Modulatortherapie

Der Samstag stand in diesem Jahr auf der Jahrestagung ganz im Zeichen der neuen Entwicklungen rund um die Modulatortherapie. Im ersten Plenum warfen Mitglieder verschiedener medizinischer oder nicht-medizinischer Behandlergruppen einen Blick darauf, wie viel Basistherapie in Zukunft noch nötig sein wird. Eine Frage, die bislang noch nicht eindeutig beantwortet werden kann und die noch weiterer Forschung bedarf.

Auf einer Podiumsdiskussion am Ende des Tages kamen auch Menschen mit CF zu Wort, die aus verschiedenen Gründen nicht von den neuen Therapien profitieren können. Alle waren sich einig: Zusammenhalt in der großen Mukoviszidose-Gemeinschaft wird weiterhin essentiell sein. Erfahrungsberichte, Workshops und weitere Vorträge rund um die Mukoviszidose rundeten das informative Programm ab und regten zu vielen Fragen an.

### Ehrungen

Auf der Mitgliederversammlung wurden – wie traditionell jedes Jahr – Menschen geehrt, die sich besonders um die Mukoviszidose verdient gemacht haben. Die Ehrennadel des Mukoviszidose e.V. erhielt Sarah Schott für ihr langjähriges herausragendes und erfolgreiches ehrenamtliches Engagement. Die junge Frau berichtet auf Instagram unter [www.instagram.com/pinguinkuh](http://www.instagram.com/pinguinkuh) über ihr Leben mit Mukoviszidose, ihre Lungentransplantation, ihre darauffolgende Krebserkrankung und erreicht damit mehr als 50.000 Menschen.

Den Adolf-Windorfer-Preis (mit 5.000 Euro dotiert, die von der Regionalgruppe Unterfranken des Mukoviszidose e.V. zur Verfügung gestellt wurden) erhielt Dr. Simon Gräber, Klinik für Pädiatrie mit Schwerpunkt Pneumologie, Immunologie und Intensivmedizin, Charité – Universitätsmedizin Berlin für die im Ame-



Wurde für ihr ehrenamtliches Engagement ausgezeichnet: Influencerin Sarah Schott (mit Stephan Kruij).

rican Journal of Respiratory and Critical Care Medicine veröffentlichte Arbeit mit dem Titel „Auswirkungen der El-exacaftor/Tezacafto/Ivacaftor-Therapie auf die CFTR-Funktion bei Patienten mit zystischer Fibrose und einem oder zwei F508-Allelen“. Die Ergebnisse dieser Arbeit stellte er auch in einem Vortrag vor. Mehr dazu finden Sie auch auf unserer Internetseite unter [www.muko.info/einzelansicht/forschung-zur-triple-therapie-bei-mukoviszidose-ausgezeichnet](http://www.muko.info/einzelansicht/forschung-zur-triple-therapie-bei-mukoviszidose-ausgezeichnet).

### Neuer Bundesvorstand gewählt

Nach einer dreijährigen Amtszeit wurde auf der Jahrestagung im Rahmen der Mitgliederversammlung auch der neue Bundesvorstand gewählt: Bundesvorsitzender bleibt Stephan Kruij (CF). Neue Erste Stellvertretende Bundesvorsitzende ist Dr. Christina Smaczny, Zweiter Stellvertretender Bundesvorsitzender bleibt Gerd Eißing. Weitere Vorstandsmitglieder sind Ingo Sparenberg



Dr. Simon Gräber von der Charité – Universitätsmedizin Berlin (Mitte) erhielt den Adolf-Windorfer-Preis (mit Rosalie Keller von der Regionalgruppe Unterfranken und Stephan Kruij).



In informativen Vorträgen ging es um Themen wie die Modulatortherapie, das Deutsche Mukoviszidose-Register, es wurde ein Blick in die Zukunft der Mukoviszidose-Therapie geworfen und vieles mehr (auf den Bildern (v.l.n.r.): Manuel Burkhardt vom Mukoviszidose Institut, Johanna Gardecki und Dr. Christina Smaczny).

(CF), Tanja Dorner, Anne von Fallois und Alexandra Kramarz (CF). Bereits auf der DMT im November 2022 hatten die Forschungsgemeinschaft Mukoviszidose (FGM), die Arbeitsgemeinschaft der Ärzte im Mukoviszidose (AGAM) sowie die nicht-ärztlichen Arbeitskreise ihre Vertreter für den Bundesvorstand gewählt: Dr. Volker Melichar (für die AGAM), Prof. Anna-Maria Dittrich (für die FGM) und Johanna Gardecki (aus dem AK Psychosoziales für die nicht-ärztlichen Arbeitskreise). Für die Arbeitsgemeinschaft der Erwachsenen mit CF im Mukoviszidose e.V. wurde Svea Andresen in den Bundesvorstand gewählt. Für die Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfe bleibt Brigitte Stähle im Bundesvorstand. Sie wurde bereits im Vorfeld auf der Selbsthilfetagung gewählt.

Auch die AGECF wählte auf der Jahrestagung (oder im Vorfeld per Briefwahl) einen neuen Vorstand, der sich um die Belange der Erwachsenen mit Mukoviszi-

dose kümmern wird. Der neue AGECF-Vorstand besteht aus: Alexandra Kramarz, Svea Andresen, Zoë Richardson, Julia Lock, Jasper Augustin, Clemens Basler und Julius Krastel.

#### Verein für die Zukunft aufgestellt

Mit einer Satzungsänderung, die in der Mitgliederversammlung verabschiedet wurde, wurden auch die vereinsrechtlichen Weichen dafür gestellt, dass der Mukoviszidose e.V. gut für die Zukunft gerüstet ist. Zukünftig wird es möglich sein, Mitgliederversammlungen entweder in Präsenz oder hybrid oder auch gänzlich online durchzuführen, was mehr Teilhabe am Verein ermöglichen wird. Virtuelle Vorträge zu verschiedenen Themen rund um die Mukoviszidose sollen noch mehr Menschen erreichen – aber auch für die so wichtige persönliche Begegnung und das „Muko-Miteinander“ wird durch neue gemeinschaftliche Formate in Zukunft viel Raum gegeben sein.

Die Vorträge vom 13. Mai 2023 veröffentlichen wir auch auf unserer Internetseite unter [www.muko.info/mitwirken/verein/jahrestagung](http://www.muko.info/mitwirken/verein/jahrestagung). Ein paar Highlights der Tagung finden Sie auch auf unserem Instagram-Kanal [www.instagram.com/mukoinfo](http://www.instagram.com/mukoinfo).

Juliane Tiedt

Referentin Online-Kommunikation

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

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



Ein Blick in die Industrieausstellung während der Jahrestagung in Schweinfurt.



Dr. Ingrid Bobis, Bärbel Palm, Dr. Susanne Posselt und Johanna Gardecki widmeten sich der Frage, wie viel Basistherapie in Zukunft neben der Modulatortherapie noch nötig sein wird.



Winfried Klümpen, Dietmar Giesen und Gerd Eißing während der Mitgliederversammlung.



Der ehemalige Eishockey-Profi Philipp Michl erzählte, warum er seine Mukoviszidose während seiner Karriere geheim hielt.



Der neue Bundesvorstand des Mukoviszidose e.V.: Svea Andresen, Tanja Dörner, Alexandra Kramarz, Stephan Kruip, Dr. Christina Smaczny (vorne), Gerd Eißing, Johanna Gardecki, Dr. Volker Melichar, Ingo Sparenberg, Brigitte Stähle, Anne von Fallois. Auf dem Bild fehlt Prof. Anna-Maria Dittrich.



Der neue Vorstand der AGECF (v.l.n.r.): Julia Lock, Julius Krastel, Svea Andresen und Alexandra Kramarz. Auf dem Bild fehlen Zoë Richardson, Jasper Augustin und Clemens Basler.



Ausgabe der Stimmkarten und Wahlunterlagen: Barbara Senger, Nathalie Pichler, Ulrike Kellermann-Maiworm, Janine Fink.



Auszählung der Stimmen für die Bundesvorstandswahl



Wie immer begann die Jahrestagung sportlich mit dem Walk- und Lauftreff.



Kümmerten sich um die Technik für den Livestream: Thomas Beer von BMK TV und Marc Taistra vom Mukoviszidose e.V.



Angelika Franke betreute wie immer das Tagungsbüro.

## Für die Unterstützung\* der 56. Jahrestagung danken wir:

SPONSOREN



\*ohne inhaltliche Einflussnahme.

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

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

Zur präventiven Vermeidung von schweren  
 Verläufen, bestehend aus:

- 1 x **Fingerpulsoxymeter OXY310**  
zur Messung der Sauerstoffsättigung
- 1 x **Tiefeninhalation** mit dem  
**Vernebler „AirForce One“**  
z.B. mit **Mucosolvan (Ambroxol)**
- 1 x **Kontaktloses Fieberthermometer**



www.oxycore-gmbh.de/  
 Krankheiten!.....

**Paket-Sonderpreis  
 98,00 € \***

**Nasaler High-Flow**

- **MyAirvo2/prisma VENT 50-C/LM Flow**
- Verbessert die Oxygenierung
- Reduziert die Atemarbeit
- Erhöht das end-expiratorische Volumen
- Verbesserte mukoziliäre Clearance und physiologische Atemgasklimatisierung
- Auswaschung des nasopharyngealen Totraums
- Von der WHO für die COVID-19 Behandlung anerkannt



**Absaugung**

- **ASSKEA /Clario/VacuAide 7314**  
Saugleistung bis 30 l/min auch mit Akku
- **Subglottische Absaugung  
 ASSKEA proCuff M/proCuff S**  
Für die Absaugung oberhalb des Cuffs. Das verkeimte Sekret kann **nicht** in die unteren Atemwege gelangen. Kann die Inzidenz von Pneumonien verhindern.



**Bundesweiter Service:**

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



**Sauerstoffversorgung**

- Stationär, mobil oder flüssig

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

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

**Inogen Rove 6  
 ab 2.150,00 € \***



**Atemtherapie & Inhalation**

- **IPPB Alpha 300 + PSI**  
Intermittent Positive Pressure Breathing  
• Prä- und postoperatives Atemtraining  
• Einstellbarer Expirationswiderstand (Lippenbremse, Intrinsic PEEP, Air Trapping)  
• Unterstützt bei der Einatmung mit einem konstanten Inspirationsfluss, **PSI = Pressure Support Inhalation**
- **Pureneb AEROSONIC+**, Kombi-Inhalation mit 100 Hz Schall-Vibration  
z.B. bei Nasennebenhöhlenentzündung  
• Erhöhte Medikamentendeposition durch vibrierende Schallwellen bei gleichzeitiger Behandlung beider Naseneingänge durch speziellen Nasenaufsatz **ohne** Gaumen-Schließ-Manöver
- **AirForce one/Allegro/ MicroDrop Calimero**  
Die Standardgeräte für die ganze Familie  
MicroDrop Calimero auch für **Babies**.

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

**Ideal für die  
 Sinusitis-Therapie**

**ab 38,50 €**

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



**Med. Cannabisverdampfer**

**Medizinisch zertifiziert, Verordnungs-/Rezeptfähig**

- **VOLCANO MEDIC 2**  
Tisch- Cannabisverdampfer
- **MIGHTY+ MEDIC**  
Mobiler Akku-Cannabisverdampfer
- Für den mobilen Einsatz zu Hause, im Krankenhaus und in der Arztpraxis



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



# Jahresabschluss 2022

## Kassenprüfung führte zu keinen Beanstandungen

**Für viele ist die Beschäftigung mit dem Zahlenwerk des Jahresabschlusses ein Alptraum. Für mich erzählen diese Zahlen eine Geschichte: die Geschichte des Jahres 2022 und wie der Verein durch dieses Jahr gekommen ist und was er, bzw. die Menschen, im und rund um den Verein erlebt haben.**

### **Sinnvolle Ausgaben**

Gerade als sich zu Anfang des Jahres die durch Corona auferlegten Beschränkungen gelockert und das gesellschaftliche Leben wieder langsam an Fahrt aufgenommen hatte, erschütterte uns im Februar die Nachricht des Krieges in der Ukraine. Die ab diesem Zeitpunkt gestiegenen Ausgaben im Bereich Hilfe zur Selbsthilfe zeugen davon, dass wir den Menschen mit Mukoviszidose in der Ukraine und den nach Deutschland geflüchteten Betroffenen geholfen haben. Mit welchen Mitteln und Maßnahmen wir diesen Menschen und ihren Angehörigen beistehen konnten, darüber berichten wir Ihnen unter anderem in unserem aktuellen Jahres- und Wirkungsbericht auf den Seiten 27, 46 und 47.

Möglich war diese Hilfe, da viele Spenderinnen und Spender dem Aufruf gefolgt sind und wir zweckgebundene Spenden für die Unterstützung in der Ukraine erhalten haben – so viele Spenden, dass wir auch für 2023 noch Mittel zur Verfügung haben und die Hilfe weitergehen kann. Die Klimamaßnahmen konnten 2022 wieder stattfinden; auch dies zeigt sich in den Ausgaben für Hilfsprojekte. Eine Auswirkung des Krieges ist eine anhaltende Inflation, die insbesondere die Verteuerung der Lebensmittel wie auch der Energiepreise zur Folge hatte. Daher wurden zu Ende des Jahres zusätzliche Mittel für Krisenzuschüsse für CF-Patienten,

die Arbeitslosengeld 2 oder Grundversicherung erhalten, bereitgestellt.

Gestiegene Ausgaben für Informationsmaterial zeugen davon, dass im vergangenen Jahr Schulungsunterlagen für Acht- bis Zwölfjährige erstellt wurden, deren Ziel es ist, Kindern ein besseres Verständnis über ihre Erkrankung und den Umgang damit zu vermitteln.

Der Anstieg der EDV-Kosten berichtet von der Neueinführung des DATEV-Systems in der Finanzbuchhaltung und der neuen Adress- und Spenderdatenbank, deren Anschaffung notwendig wurde, da das alte System nicht mehr weiterentwickelt wird. Gerade in einer Zeit, in der Spenden, die uns auf digitalem Weg erreichen, zunehmen, muss eine Datenbank in der Lage sein, Schritt zu halten.

Die Zuwendungen des Vereins an das MI erzählt gleich einen ganzen Roman. Bei Letzteren handelt es sich um die Weitergabe von zweckgebundenen Spenden für Forschungsprojekte. Also steht diese Zahl dafür, dass auch in 2022 neue Forschungsprojekte initiiert wurden. Zum anderen liegen diese Zuwendungen auf einem deutlich niedrigen Niveau als in der Vergangenheit. Das ist darauf zurückzuführen, dass sich das MI weitestgehend aus Erträgen aus wirtschaftlichen Aktivitäten (PASS-Studien) getragen hat, obwohl auch hier neue Projekte an den Start gebracht wurden.

### **Umfangreiche Zuflüsse**

Auf der Einnahmenseite zeugen die Erträge aus wirtschaftlichen Aktivitäten, dass sowohl die Jahrestagung als auch die DMT wieder in Präsenz stattfinden konnten und es Sponsoring und Industrieausstellungen gab. Die hohen Zuschüsse

zeigen, dass unermüdlich geschaut wird, wo sich Drittmittel oder Grants für unsere Projekte beantragen lassen. Neu hinzugekommen ist ein Grant seitens der ECFS zur Finanzierung der Registeraktivitäten.

Und schließlich zeigen die Spenden, auch wenn sie unter denen des Vorjahresniveaus liegen, dass wir wieder viele Unterstützerinnen und Unterstützer an unserer Seite hatten, die mit großem Engagement die Arbeit des Vereins unterstützt haben – Ihnen allen ein herzliches Dankeschön!

Unser Jahres- und Wirkungsbericht 2022 gibt Ihnen einen umfangreichen Einblick, wie wir Spendenmittel in 2022 eingesetzt haben und gibt Aufschluss über die Gewinn- und Verlustrechnung sowie die Bilanz für 2022. Sie finden ihn unter: [www.muko.info/jahresbericht](http://www.muko.info/jahresbericht)

Auch für das Berichtsjahr 2022 hat die Kassenprüfung zu keinen Beanstandungen geführt und die Wirtschaftsprüfer haben uns erneut den uneingeschränkten Bestätigungsvermerk erteilt.

Und zum Schluss dann doch noch ein paar „nackte“ Zahlen: Das Geschäftsjahr 2022 schloss bei Erträgen in Höhe von 4.316.452 Euro und Aufwendungen in Höhe von 4.566.742 Euro und somit mit einem Jahresfehlbetrag in Höhe von 250.290 Euro. Ein Fehlbetrag schmälert das Eigenkapital, aber mit einem Wert von fast 8,1 Millionen Euro ist die finanzielle Lage des Vereins erfreulicherweise nach wie vor stabil.

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

# Online-Veranstaltungsreihe

## Unser Kind hat Mukoviszidose

Im Zusammenhang mit der Neudiagnose von Mukoviszidose bietet der Mukoviszidose e.V. unterschiedliche Angebote an. Eines der wichtigsten ist sicherlich das sogenannte Neudiagnose-Seminar, welches seit vielen Jahren regelmäßig stattfindet.

Seit 2020 bieten wir das Seminar zweimal jährlich online an. Diese Art der Durchführung kommt den jungen Familien am meisten entgegen, da die Diagnose aufgrund der 2016 erfolgten Aufnahme von Mukoviszidose ins Neugeborenen-Screening häufig innerhalb der ersten Lebensmonate erfolgt. Somit ist eine Online-Teilnahme am Seminar deutlich einfacher zu organisieren als die Anreise zu einer Präsenzveranstaltung.

### Umfangreiche Informationen

Ausgehend von den Rückmeldungen und Bedürfnissen der Menschen und Familien mit CF entwickeln wir unsere Angebote stetig weiter, so auch das Neudiagnose-Seminar. Da gerade zu Beginn der Diagnosestellung die Unsicherheit der Betroffenen groß ist und damit natürlich auch der Wunsch nach validen Informationen, Unterstützung und Aus-

tausch, haben wir uns entschlossen, für Neudiagnostizierte eine umfangreichere Veranstaltungsreihe anzubieten, die sich in vier Teile gliedert.

Wie bisher werden an zwei aufeinanderfolgenden Wochenenden zunächst medizinische Grundlagen zur Erkrankung, Fragen zur Therapie sowie weitere wichtige Themen wie die Durchführung der Physiotherapie, Fachinformationen zur Ernährung sowie Fragen des Sozialrechts behandelt. Darüber hinaus findet in diesem Rahmen ein erster Erfahrungsaustausch mit erfahrenen Eltern von Mukoviszidose-erkrankten Kindern und CF-Erwachsenen statt.

Zusätzlich bieten wir im weiteren Verlauf einen Abendtermin für den Austausch, das nähere Kennenlernen und Vernetzen der Eltern neudiagnostizierter Kinder untereinander an. Abgerundet wird die Veranstaltungsreihe Neudiagnose durch die Familieninformation „Mukoviszidose – Fahrplan für die ersten beiden Lebensjahre“, in denen die Familien fundierte Informationen zu den relevanten Themen und Untersuchungen in der ersten Zeit nach der Diagnose erhalten.

### Save the Date!

Der erste Veranstaltungsblock der Neudiagnose-Reihe fand in diesem Jahr im März und April statt, der zweite wird im November und Dezember sein. Hierfür sind bereits Anmeldungen möglich.

### Termine Neudiagnose-Seminar

#### November 2023:

Wochenende: 10. – 11. November und 18. November

Austauschabend: 1. Dezember

„Mukoviszidose – Fahrplan für die ersten beiden Lebensjahre“: 16. Dezember

### Weitere Informationen

[www.muko.info/leben-mit-cf/neudiagnose](http://www.muko.info/leben-mit-cf/neudiagnose)

Barbara Senger

Referentin Hilfe zur Selbsthilfe

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

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



Der Mukoviszidose e.V. unterstützt betroffene Eltern nach der Diagnose.



# Mukoviszidose Monat Mai – wir sind eine starke CF-Community

Vor einem Jahr hat der Mukoviszidose e.V. den Mai als Aktionsmonat für Mukoviszidose ausgerufen. Das zweite Jahr des Aktionsmonats zeigt: Wir sind eine große und starke CF-Community. Zahlreiche Menschen haben sich engagiert, indem sie die Sport-Mitmachaktion muko.move zu einem großen Erfolg gemacht haben, ihre CF-Geschichte rund um das Thema Neudiagnose erzählt haben, ihren Behandlern an den Ambulanzen gedankt oder auch Spenden für die Arbeit des Vereins gesammelt haben. Wir danken allen, die im Mai aktiv waren!

## CF-Geschichten zum Thema Neudiagnose

Nach dem Auftaktjahr in 2022 soll der Mukoviszidose Monat Mai fortan jedes Jahr unter einem besonderen Thema stehen, in diesem Jahr war es „Die Zeit nach der Diagnose“. Diese Zeit ist für Betroffene und Angehörige geprägt von Ängsten und Sorgen und vom Anpassen des Alltags an die vielen Herausforderungen, die entstehen. In dieser aufreibenden Zeit ist es besonders wichtig, Unterstützung und fundierte Informationen über die Krankheit zu bekommen, Gemeinschaft und Gleichgesinnte zu finden und natürlich, sich selbst oder das betroffene Kind bestmöglich ver-

sorgt zu wissen. Viele bewegende und spannende Erfahrungsberichte haben uns hierzu erreicht, die wir auf unserem Blog veröffentlicht haben, nachzulesen unter: <https://blog.muko.info/category/erzaehl-deine-diagnose-geschichte>

Eine der Bloggeschichten hat es sogar in die Medien geschafft: Der NDR hat am 20. Mai in „Hallo Niedersachsen“ die Geschichte der kleinen Feenja und ihrer Familie erzählt – anzuschauen in der Mediathek des NDR.

Verbunden war der Mukoviszidose Monat Mai mit einer Informationsoffensive

in den sozialen Medien: Neben den Diagnose-Geschichten von Eltern und Menschen mit Mukoviszidose gab es Zahlen rund um die Erkrankung, Informationen zu den Angeboten des Mukoviszidose e.V. und vieles mehr.

## muko.move: Wir haben die Challenge weit übertroffen!

Auch in diesem Jahr haben wir uns beim muko.move ein großes Ziel gesetzt: Gemeinsam wollten wir uns vom 17. bis 21. Mai 8.000 Stunden bewegen und auf Mukoviszidose aufmerksam machen. Die über 2.350 Teilnehmenden haben uns jedoch gezeigt, da geht noch



Viele 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.

viel mehr: Gemeinsam haben wir über 19.200 Bewegungsstunden erreicht. Ein großartiger Erfolg! Es wurde getanzt, gewandert, Rad gefahren, Gassi gegangen, geritten, Tennis, Football und Handball gespielt, geschwommen, geturnt und vieles mehr. Wir haben uns in ganz Deutschland und weltweit bewegt. Viele Menschen haben ihre Bewegungsbilder auf Social Media geteilt und damit eine große Reichweite erzielt.

Unser Schutzengel Dominik Klein, der Bayrische Handballverband, der Deutsche Behindertensportverband sowie der Behinderten- und Rehabilitationssportverband Nordrhein-Westfalen e.V., der Paralympics-Sieger im Kugelstoßen Sebastian Dietz und viele Sportvereine wie der 1. Tanzsportclub Emsdetten young & old e.V. haben unsere Aktion unterstützt.

Wir danken allen, die dabei waren, und eins ist klar: Auch im kommenden Jahr starten wir unseren muko.move. Alle Sportarten können mitmachen!

Auf [www.mukomove.de](http://www.mukomove.de) finden Sie tolle Move-Bilder und eine Karte mit Orten, an denen wir uns bewegt haben.

### Ambulanztag – ein großes Dankeschön an engagierte Behandler

Der Ambulanztag am zweiten Mittwoch im Mai wurde auch in diesem Jahr wieder sehr gut angenommen. An vielen Standorten bundesweit haben sich CF-Betroffene auf den Weg in ihre Ambulanzen gemacht, um mit kreativen und individuell zusammengestellten Geschenken all denen DANKE zu sagen, die sich tagtäglich engagiert um die Behandlung und Versorgung von Menschen mit Mukoviszidose kümmern.

### Ambulanztag in Bremen: auch eine politische Botschaft

In Bremen hatte der Ambulanztag neben der Dankeschön-Aktion auch eine wichtige politische Bedeutung: Aufgrund extremer Personalengpässe und einem Einstellungsstopp seitens der Geschäftsführung des Bremer Eltern-Kind-Zentrums (ElKi) steht dort die Versorgung auf der Kippe. CF-Patienten am ElKi haben den Tag daher auch ge-

nutzt, um öffentlich auf die angespannte Situation an der Ambulanz aufmerksam zu machen und eine Sicherung der Versorgung zu fordern.

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

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



CF-Betroffene in Bremen nutzten den Ambulanztag, um auf die angespannte Versorgungssituation am ElKi hinzuweisen

# Fit für neue Herausforderungen

## Selbsthilfe im Mukoviszidose e.V.

Unter dem Motto „Selbsthilfe im Mukoviszidose e.V. – Fit für neue Herausforderungen“ trafen sich vom 3. bis 5. März 2023 insgesamt 35 Selbsthilfe-Aktive zur ersten Selbsthilfe-Tagung 2023 in Leipzig. 13 engagierte Mitstreiterinnen und Mitstreiter davon nahmen zum ersten Mal an einer Selbsthilfe-Tagung teil und brachten sich mit viel Engagement ein.

### Gemeinsam Zukunft gestalten für Menschen mit Mukoviszidose

Mit den vielen „neuen“ Selbsthilfe-Aktiven war während der Tagung nach dem langen Corona-Dornröschen-Schlaf eine Aufbruchstimmung spürbar. Kennenlernen, Vernetzen, „Neues“ Lernen und Erfahrungsaustausch, um gemeinsam „Zukunft zu gestalten für Menschen mit Mukoviszidose“.

Für die regionale Selbsthilfearbeit wurden neue Ideen gesammelt, Aktionen entwickelt und zur Übertragung auf andere Regionen angeregt. In Kleingruppen wurde diskutiert, welche wichtigen Themen es in den Regionen gibt, welche Rolle die Gruppensprecher haben, wie sich die regionale Selbsthilfe neu aufstellen muss, um zukunftsfähig zu sein. Des Weiteren erhielt die Selbsthilfe im Workshop „Konflikte in der Gruppenarbeit“ Informationen und „Handwerkszeug“ zur Schlichtung von Konflikten in ihren Gruppen.

### Neuer AG-Vorstand gewählt

Auf der Tagung wurde der neue Vorstand der AG Selbsthilfe im Mukoviszidose e.V. gewählt: Tanja Dorner, Kevin Kretschmar-Berthold, Eva Perchalla, Kerstin Schwarz, Brigitte Stähle und Sophia Wolf. Brigitte Stähle wurde als Bundesvorstandsmitglied gewählt und wird



Aufmerksam verfolgten die Anwesenden den Ausführungen von Brigitte Stähle.

die Anliegen und Interessen der regionalen Selbsthilfe im Bundesvorstand vertreten. Allen Aktiven in der ehrenamtlichen Vorstandsarbeit alles Gute und Glück auf!

### Dank für ihren Einsatz

Mit Ulrike Kellermann-Maiworm und Georg Wigge wurden „Urgesteine“ der Mukoviszidose-Selbsthilfe verabschiedet und ihnen für ihr langjähriges Engagement gedankt.

Ein herzliches Dankeschön geht auch an den Mukoviszidose e.V. Leipzig, der mit einer „Nachtwächterführung“ den wohlverdienten Ausgleich nach einem arbeitsreichen Selbsthilfe-Tag ermöglichte.

### Vorstand AG Selbsthilfe

#### Für die nächsten drei Jahre hat sich der neue Vorstand folgende Ziele gesetzt:

- » Aktivierung der regionalen Selbsthilfe und Stärkung der überregionalen Zusammenarbeit
- » Verstärkte Werbung und Verbreitung der digitalen Angebote des Vereins (digitale Plattform „muko.cloud“ und Social-Media-Plattform „muko.connect“) in der regionalen Selbsthilfe
- » Zwei Selbsthilfe-Tagungen jährlich (online, Präsenz) mit attraktiven Themen und Formaten
- » Begleitung der Projektgruppe „Patientenbeiräte“ und der Seminare „Fit für die Selbsthilfe“

# muko.connect – seit drei Monaten online

**Muko.connect ist die Social Media Plattform des Mukoviszidose e.V. und bietet die Möglichkeit, sich online über viele Themen rund um Mukoviszidose auszutauschen und Gleichgesinnte zu finden. Zudem gibt es Neuigkeiten rund um Mukoviszidose sowie den Mukoviszidose e.V.**

Seit Ende März ist muko.connect online über den Browser verfügbar. Seit der Veröffentlichung haben sich bereits mehrere hundert Interessenten registriert und die Vorteile von muko.connect genutzt. So kann man mittels Schlagwörtern und Filtern unkompliziert andere Nutzer finden, z.B. solche mit ähnlichen Lebenssituationen oder Interessen.

Durch die direkte Nachrichtenfunktion kann man, wie in einem Messenger,

privat mit den anderen Nutzern kommunizieren. In Gruppen oder in Beiträgen an die ganze Community kann man sich in größerer Runde zu bestimmten Themen austauschen und die Erfahrungen aller nutzen. Dabei muss man keine Sorge haben, dass die dabei entstandenen Datensätze nach Übersee transferiert werden, denn muko.connect entspricht den europäischen DSGVO-Anforderungen und wird auf deutschen Servern gehostet.

## **Helft mit, muko.connect noch besser zu machen**

Dank Eurer Rückmeldungen konnten wir nach dem Start direkt einige kleine Fehler bei muko.connect beheben. So bleibt man jetzt zum Beispiel angemeldet und die Anmeldedaten können gespeichert werden, sodass man direkt wieder ein-

geloggt wird, sollte man doch mal den Browser schließen. muko.connect lebt davon, dass Ihr aktiv seid. Um mehr Anfragen zu erhalten und besser am Austausch teilzunehmen, schaltet am besten Euer Profil auf sichtbar, denn nur dann seid Ihr auch ein sichtbarer Teil von muko.connect, der angeschrieben, gesucht und gefunden werden kann.

Zusammen mit Euch wollen wir muko.connect wachsen lassen!

## **Neugierig geworden?**

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

Janine Fink

Referentin Hilfe zur Selbsthilfe

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

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

## Mitstreiter gehen in (Un-) Ruhestand

**Christel von der Decken und Dr. Siegfried Obermann unterstützten viele Menschen mit Mukoviszidose und ihre Angehörigen als Mitglieder des Kreises der Rechtsanwälte kompetent und hilfreich in rechtlichen Fragen.**

Ende 2022 sind Christel von der Decken und Dr. Siegfried Obermann zeitgleich – aber unabhängig voneinander – in den Ruhestand getreten und haben deshalb auch den Kreis der Rechtsanwälte im Mukoviszidose e.V. verlassen. Beide standen Ratsuchenden mehr als zwanzig Jahre lang außergerichtlich und auch vor Gericht hilfreich zur Seite. Die Rechtsanwälte engagierten sich aber nicht nur für den Einzelnen, sondern

auch für die Gesamtheit der Mukoviszidose-Betroffenen ehrenamtlich, indem sie in Vorträgen und als Autoren für den Leitfaden Soziale Rechte über rechtliche Aspekte in Zusammenhang mit der Mukoviszidose informierten.

Zuletzt erschienen Anfang dieses Jahres die von Christel von der Decken aktualisierten Kapitel zum Kindergeld und zur Erwerbsminderungsrente sowie das Kapitel Schwerbehindertenausweis von Dr. Siegfried Obermann. Dr. Obermann beriet zudem die Mukoviszidose Institut gGmbH in vertragsrechtlichen Fragen.

Wir freuen uns, dass beide den Mukoviszidose e.V. als Mitglieder weiterhin



unterstützen und danken ihnen herzlich für ihren langjährigen Einsatz und wünschen viel Gesundheit und einen erfüllten Ruhestand!

Annabell Karatzas

Hilfe zur Selbsthilfe

Juristische Referentin

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

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

# Ziel: Bestmögliche Versorgung

## Ausgewählte Vereinerfolge auf politischer Ebene

In seiner gesundheitspolitischen Arbeit setzt sich der Mukoviszidose e.V. dafür ein, dass alle Menschen mit Mukoviszidose in Deutschland bestmöglich versorgt werden. Bestmöglich bedeutet: dem neuesten Stand der wissenschaftlich-medizinischen Erkenntnisse entsprechend, qualitätsgesichert, möglichst weitgehend evidenzbasiert und von den Krankenkassen finanziert.

Um diesem Ziel Stück für Stück näher zu kommen, findet die gesundheitspolitische Arbeit oft übergeordnet statt – also auf Bundes- oder Landesebene. Ansprechpartner sind dann z.B. der Bundestag, Ministerien oder der Spitzenverband der Krankenkassen.

### Was wurde in den letzten Jahren erreicht? Ein kleiner Blick zurück:

#### Einführung des Neugeborenen-Screenings auf Mukoviszidose

Am 1. September 2016 ist der Beschluss über die Einführung des Neugeborenen-Screenings auf Mukoviszidose in Kraft getreten. Mehr als sieben Jahre haben die Beratungen im Gemeinsamen Bundesausschuss gedauert, an denen der Mukoviszidose e.V. als Patientenvertretung intensiv beteiligt war. Eine frühe Diagnose der Mukoviszidose durch ein Screening-Programm ermöglicht eine frühe Behandlung vor Auftreten erster Symptome, und das wiederum wirkt sich positiv auf den Krankheitsverlauf aus. Die Aufnahme von Mukoviszidose in das Neugeborenen-Screening ist damit ein Meilenstein für die Mukoviszidose-Versorgung in Deutschland.

#### Übergabe von 96.000 Unterschriften an den Petitionsausschuss des Bundestags

Anfang 2017 hat sich der Mukoviszidose e.V. mit einer Petition an den Deutschen Bundestag gewendet und rechtliche Regelungen für eine ausreichende Finanzierung der ambulanten Versorgung gefordert. Fast 100.000 Unterschriften konnten dem Petitionsausschuss überreicht werden – ein wahnsinniger Erfolg!

Auch der Deutsche Bundestag hat in einem Beschluss zur Petition 2019 anerkannt, dass der Forderung weiter nachgegangen werden muss und die Petition „zur Erwägung“ an das Bundesministerium für Gesundheit und die Bundesländer weitergeleitet. Durch die Berichterstattung zur Petition und die vielen Gespräche auf Bundes- und Landesebene konnten Aufmerksamkeit und ein Bewusstsein für die Probleme in der ambulanten Mukoviszidose-Versorgung geschaffen werden. Mit den politischen Verantwortlichen ist der Verein weiterhin im Gespräch mit dem Ziel einer langfristigen Lösung.

#### Neue Abrechnungsziffer für Erwachsenen-Ambulanzen in der ASV

Nach zweieinhalb Jahren Beratung im Gemeinsamen Bundesausschuss zu einer Eingabe des Mukoviszidose e.V. wurde zum 1. Januar 2023 eine neue Abrechnungsziffer für Gesprächsleistungen für die Versorgung von Patientinnen und Patienten mit Mukoviszidose in die ASV aufgenommen. Damit wurde auch für Fachärzte für Innere Medizin, die erwachsene Mukoviszidose-Patienten behandeln, eine Möglichkeit zur Abrechnung des erhöhten Gesprächsaufwands geschaffen. Bisher konnten nur Kinder- und Jugendärzte zusätzliche Gesprächsleistungen in der ASV abrechnen. Für Erwachsenen-Ambulanzen bedeutet die Änderung bis zu 58 Euro mehr pro Patient und Quartal. Auch wenn der Weg zu einer auskömmlichen und nachhaltig gesicherten Finanzierung der ambulanten Mukoviszidose-Versorgung noch lang ist, ist diese Änderung ein wichtiger Schritt zur besseren Vergütung der Erwachsenenversorgung.

#### Mukoviszidose-Patienten werden in der Impfverordnung des Bundesgesundheitsministeriums in Gruppe 2 zur Impfung mit „hoher Priorität“ für eine COVID-19-Impfung aufgeführt

Februar 2020 – Mitten in der Pandemie: Als klar wurde, dass Mukoviszidose sowohl in der Impfpflichtempfehlung der Ständigen Impfkommission (STIKO) als auch der Impfverordnung des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG) in der Liste der Vorerkrankungen für eine prioritäre Impfung fehlte, hat sich der Mukoviszidose e.V. an die Verantwortlichen, also in erster Linie die STIKO und das BMG gewendet und sich dabei auf Daten aus dem europäischen Mukoviszidose-Register bezogen. Diese zeigten auf, dass mit steigendem Alter bei Mukoviszidose-Patienten eine höhere Hospitalisierungsrate im Falle einer COVID-19-Infektion zu verzeichnen ist als in der Allgemeinbevölkerung. Die STIKO hat zunächst Einzelfallentscheidungen des Impfpersonals für seltene, schwere Vorerkrankungen ermöglicht hat. Wenige Wochen später wurde Mukoviszidose dann explizit in die Impfverordnung aufgenommen.

Der Mukoviszidose e.V. setzt sich als Interessenvertretung der Betroffenen für viele weitere Themen ein. In der Rubrik „Gesundheitspolitik“ der muko.info halten wir Sie auch in Zukunft auf dem Laufenden.

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

# FREIER ATMEN MIT SIMEOX

Effektive Sekretmobilisation  
für Patienten mit Lungener-  
krankungen



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

**Jetzt kostenlos testen!\***

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

 **PhysioAssist**

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

PhysioAssist GmbH  
Stadtplatz 10, 83714 Miesbach



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



# ECFS Basic Science-Konferenz 2023

## Der erste Schritt zu neuen Therapien



Internationale Teilnehmer der Basic Science-Konferenz in Dubrovnik

Auf der diesjährigen 18. Basic Science-Konferenz im kroatischen Dubrovnik haben sich rund 150 Forscher getroffen, die alle ein gemeinsames Ziel vor Augen haben: Mukoviszidose (CF) soll heilbar oder zumindest besser behandelbar werden. Die Wege, die die Forscher verfolgen, sind dabei sehr unterschiedlich. Durch die kontinuierliche Forschung entsteht ständig neues Wissen und neue Wege tun sich auf. Es ist immer wieder beeindruckend zu sehen, wie dadurch neue Ideen zur Behandlung der Mukoviszidose entstehen. Die Konferenz bietet die Plattform, eigene Ergebnisse vorzustellen, mit anderen zu diskutieren und sich für weiterführende Experimente die geeigneten Kooperationspartner zu suchen, d. h. sich zu vernetzen. Damit trägt die Konferenz dazu bei, dass das CF-Forschungsnetzwerk wachsen kann und neue Therapieansätze durch die gemeinsame Draufsicht auf Forschungsarbeiten sichtbar werden. Erstmals gab es in diesem Jahr das „Care for Rare“ Symposium, das von den Europäischen Patientenorganisationen organisiert wurde.

### Wo liegen die CF-Forschungs-Hotspots?

Insgesamt gab es 48 Vorträge in acht verschiedene Symposien, die nacheinander stattfinden. So können alle Teilnehmenden alle Beiträge hören – eine Besonderheit im Gegensatz zu anderen Kongressen, wo vieles parallel und damit thematisch getrennt stattfindet. Aus Deutschland waren drei Arbeitsgruppen vertreten, eine davon mit einem Vortrag, die anderen beiden mit Posterbeiträgen. Betrachtet man die Häufigkeit von Beiträgen, so scheinen Italien, UK und Frankreich mit insgesamt 22 Vorträgen die europäischen CF-Forschungs-Hotspots zu sein – oder die Forscher haben mehr Möglichkeiten und Zeit, an solchen Kongressen teilzunehmen. Auch USA und Kanada waren mit insgesamt elf Vorträgen vertreten.

### Night-Session: Diskussionen vor Postern bis spät in den Abend

Neben den Vorträgen gab es noch 94 Poster, die zunächst in ein- bis zweiminütigen Kurzvorträgen auf die Inhalte neugierig machten, sodass in den abendlichen Poster-Sessions (21:30 – 23:00!) vor den großformatig ausgedruckten Forschungsdaten diskutiert wurde.

### „Care for Rare“ – ein Symposium der Patientenorganisationen

„Care for rare“ war das Schlagwort im Titel eines Symposiums, welches von den Europäischen Patientenorganisationen organisiert wurde, um die Forscher auf die CF-Patienten mit seltenen Mutationen aufmerksam zu machen. In Zeiten der Verfügbarkeit von Modulatoren geht es nun darum, entweder andere, mutati-

onsunabhängige Therapien zu finden, oder aber auch Strukturen und Methoden aufzubauen, um systematisch an geeigneten Modellen im Labor untersuchen zu können, wer auf die verfügbaren Modulatoren anspricht – auch wenn andere Mutationen vorliegen, als die, für die die Medikamente bereits zugelassen sind.

### Therotyping: Zell-basierte Untersuchungen zum Ansprechen auf Modulatoren

In einigen Ländern sind Programme gestartet, um an Organoiden oder Nasenepithelzellen Substanztestungen durchzuführen und die Personen zu identifizieren, bei denen die Modulatoren wirken könnten. Die Forscher sprechen hier von „Therotyping“: durch individuelle Testungen im Labor an zuvor dem Menschen entnommenen Zellen, soll die für den jeweiligen Menschen wirksame Therapie identifiziert werden. Hier wären auch individuelle Kombinationen von verschiedenen Modulatoren denkbar.

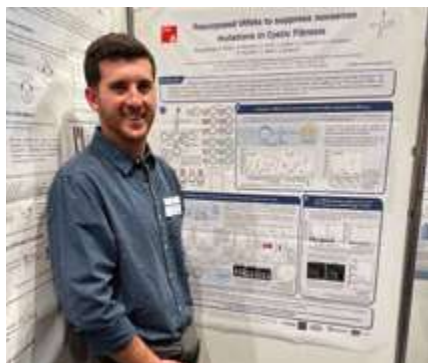
Dabei muss auch in Richtung Zulassung gedacht werden, sodass die Patientenorganisationen einen Vortrag über die zulassungsrelevanten Aspekte und Hürden in ihrem Symposium hatten. In der EU gilt nämlich – anders als in den USA – dass die Wirksamkeit immer durch klinische Studien bewiesen werden muss. Die nur an Zellen im Labor gemessenen Daten reichen der EMA (Europäische Zulassungsbehörde) nicht aus.

### Ansätze für mutationsunabhängige Therapien gesucht

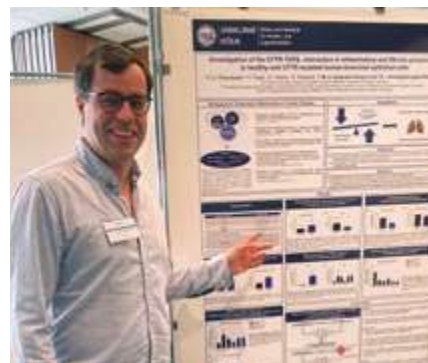
Andere Ansätze für mutationsunabhängige Therapie können eine Gentherapie sein oder auch die Aktivierung von alternativen Chloridkanälen, um einen „Bypass“ für den unzureichenden Chloridionenfluss zu bieten. Auch die Entwicklung von anti-



Das Symposium der europäischen Patientenorganisation war gut besucht.



Marcos Davyt aus der Hamburger Arbeitsgruppe um Prof. Ignatova vor dem Poster der AG



Jan Christoph Thomassen arbeitet als Arzt in der CF-Ambulanz in Köln und forscht zum Entzündungsgeschehen bei Mukoviszidose.

inflammatorischen Substanzen wird weiter verfolgt. Zu diesen Themen gab es eigene Symposien und es sind viele interessante Ansätze vorgestellt worden. Wir werden dazu gesondert auf unserer Webpage berichten. Nachfolgend möchten wir die Beiträge der Arbeitsgruppen aus Deutschland kurz vorstellen, die sich den drei oben genannten Themen gut zuordnen lassen.

### **Stammzellen als Modelle für systematische Untersuchungen**

Sylvia Merkert von der Medizinischen Hochschule Hannover ist Expertin in der Herstellung von gewebespezifischen Stammzellen. Aus einzelnen Blutzellen kann die Arbeitsgruppe inzwischen die verschiedenen Zelltypen herstellen, die auch in der Lunge vorkommen. Sogar den Zilienschlag können die Forscher im Labor an den aus Blutzellen entwickelten Kulturen beobachten. Eine der Forschungsfragen, mit denen die Arbeitsgruppe sich in einem durch den Mukoviszidose e.V. geförderten Projekt beschäftigt, ist die Rolle eines anderen Chloridkanals, TMEM16A. Möglicherweise ist dieser Kanal nämlich ein Kandidat, für einen „Bypass“-Ansatz um den Chloridtransport in der Lunge zu korrigieren. Mit den von der Arbeitsgruppe hergestellten Stammzelllinien, soll diese Frage nun geklärt werden.

### **Gentherapie durch Korrektur von Stoppmutationen**

Marcos Davyt macht seine Doktorarbeit im Labor von Suki Albers und Zoya Ignatova, zwei Forscherinnen aus Hamburg, die an einer Gentherapie bei Mukoviszidose forschen. In einem vom Mukoviszidose e.V. unterstützten Projekt soll ein Weg gefunden werden, Fehler auf dem Gen während der Übersetzung in das Protein, den CFTR-Kanal, zu korrigieren. Ein solcher Ansatz könnte bei bestimmten Mutationen funktionieren, die Arbeitsgruppe hat Stoppmutationen derzeit im Fokus.

### **Suche nach anti-entzündlichen Substanzen, die das CF-typische Entzündungsgeschehen beheben**

Ian Christoph Thomassen ist CF-Arzt in der CF-Ambulanz der Uniklinik Köln und untersucht das Entzündungsgeschehen und die damit verbundenen Gewebeveränderungen in der Lunge bei Mukoviszidose. Für seine Forschung hat er sich Bronchialzellen von Menschen mit zwei F508del-Mutationen im Vergleich zu den Zellen von Gesunden im Labor unter Zugabe von Entzündungstriggern angeschaut und die Reaktionen der Zellen analysiert. Die Ergebnisse zeigen, dass der CFTR-Defekt die Signalkaskade zur Regulation des Entzündungsgeschehens

beeinflusst. Mögliche Ansätze für Mukoviszidose-spezifische anti-entzündliche Therapien können aus solchen Experimenten abgeleitet werden.

### **Basic Science – der erste Schritt zu neuen Therapien**

Die Themen auf der Basic Science Konferenz sind vielfältig und – zugegebenermaßen – noch weit von der Anwendung entfernt. Aber ohne diese Grundlagenorientierte Forschung zu Mukoviszidose würde es keine neuen Medikamente für die Behandlung dieser Erkrankung geben. Daher legt die Konferenz den Grundstein für die klinische Forschung und es werden neue Ideen und Kooperationen entwickelt, die die CF-Forschung weiter voranbringen, um in der Zukunft Früchte tragen zu können. Die Europäischen Patientenorganisationen möchten daher auch weiterhin mit der Europäischen CF-Gesellschaft (ECFS) zusammenarbeiten und werden auch im nächsten Jahr ein Symposium organisieren, um die Forschungsthemen und Bedürfnisse der Menschen mit Mukoviszidose in die Labore der Forscher zu tragen.

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

# Neuigkeiten aus der Forschung

## Publikationen im Journal of Cystic Fibrosis



Die Fachzeitschrift *Journal of Cystic Fibrosis*, herausgegeben von der europäischen CF-Gesellschaft, erscheint monatlich. Hier finden Sie eine Auswahl spannender Artikel der letzten Monate. Einige der Fachartikel werden zudem als laienverständliche englische Kurzversion veröffentlicht: [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)

### Ungeplante Schwangerschaften bei CF

Seit Einführung der CFTR-Modulatortherapie steigt die Zahl von Schwangerschaften bei Frauen mit CF stetig an, viele davon sind ungeplant. Eine amerikanische Studie ging der Frage nach, ob ungeplante Schwangerschaften einen anderen Effekt auf die Frauen haben als geplante. Es wurden verschiedene Parameter ein Jahr vor und ein Jahr nach der Schwangerschaft analysiert. Von den 226 über zehn Jahre untersuchten Schwangerschaften waren 60,2% (136) geplant und 39,8% (90) ungeplant. Die Lungenfunktion FEV<sub>1</sub> sank und der BMI stieg in beiden Gruppen vergleichbar stark. Die Anzahl der lungenbedingten Verschlechterungen (Exazerbationen) war allerdings bei Frauen nach ungeplanten Schwangerschaften um 26% höher als vor der Schwangerschaft, bei geplanten Schwangerschaften hingegen sank die Rate um 16%. Auch die Gesundheit der Kinder wurde nachverfolgt. Dabei zeigten sich signifikant mehr Frühgeburten sowie ein schlechterer Gesundheitszustand der Neugeborenen (APGAR-Score) und signifikant mehr Aufenthalte auf Intensivstationen nach ungeplanten Schwangerschaften. Die Daten bestätigen die Empfehlung, bei Frauen mit CF die Schwangerschaft im Sinne der bestmöglichen Gesundheit von Mutter und Kind sorgfältig zu planen.

Peng G, et al. Association between unplanned pregnancies and maternal exacerbations in cystic fibrosis. *J Cyst Fibros.* 2023 Apr 5

### Inhalations-Adhärenz

Die Adhärenz (tatsächliche Anwendung verschriebener Therapien) ist ein wesentlicher Faktor für den Erfolg einer Therapie. Sie ist schwierig zu messen, da herkömmliche Methoden wie die selbst berichtete Adhärenz mit Fragebögen oder die Erfassung der Abholung verschriebener Medikamente eine hohe Fehlerquote beinhalten. Eine britisch-französische Studie hat nun die Adhärenz von inhalativen Medikamenten anhand von Daten der Inhalationsgeräte (eFlow mit eTrack Controller) von 543 Patienten (mind. 16 Jahre alt und mind. ein Jahr kontinuierliche Inhalationstherapie) über ein Jahr gemessen und sie mit der Variabilität in der Lungenfunktionsmessung (FEV<sub>1</sub>) verglichen. Wie erwartet war bei einer niedrigen Adhärenz (<50%, 287 Patienten) die Variabilität der FEV<sub>1</sub> deutlich höher als bei einer moderaten (50–<80%, 124 Patienten) oder hohen Adhärenz (≥80%, n=132 Patienten). Je besser also die Therapie eingehalten wurde, desto stabiler war auch die Lungenfunktion. Umgekehrt kann die Variabilität der FEV<sub>1</sub> ein Indikator dafür sein, dass eine niedrige Adhärenz vorliegt. Dies kann dem Behandler anzeigen, dass die Adhärenz gestärkt werden sollte, um einer Verschlechterung der Lungenfunktion vorzubeugen.

Drummond D, et al. Association between nebuliser therapies adherence and visit-to-visit variability of FEV1 in patients with cystic fibrosis. *J Cyst Fibros.* 2023 Mar 13

### Modulatortherapie, wenn sie nicht auf Anhieb funktioniert

Die CFTR-Modulatoren haben große Fortschritte für die Therapie der CF gebracht. Allerdings vertragen nicht alle Patienten die Medikamente, es können starke Nebenwirkungen auftreten, die teilweise einen Therapieabbruch erfordern. Beispiele von individuellen Therapieversuchen zeigen, dass es sinnvoll sein kann, Dosierung und Dosierungsabstände individuell zu verändern. Anhand eines Fallbeispiels wurde jetzt gezeigt, dass auch eine sog. Desensibilisierung mit extrem geringen Dosierungen eine Unverträglichkeit beseitigen kann. Bei einem Mädchen mit CF traten sechs Tage nach Beginn der Therapie mit LUM/IVA (Orkambi) juckender Hautausschlag und Nesselsucht am ganzen Körper auf. Die Therapie wurde daraufhin erst für zwei Wochen pausiert, führte bei erneutem Beginn aber wieder zu den gleichen Symptomen. Wegen der starken Verschlechterung des Gesundheitszustands des Mädchens wurde nach eineinhalb Jahren ein weiterer Therapieversuch unternommen, diesmal begann die Therapie mit 1/66 der normalen Dosis und wurde unter ständiger Beobachtung im Abstand von 15 Minuten bis zur normalen Dosis jeweils verdoppelt. Die Nebenwirkungen traten dabei nicht mehr auf, die Therapie wurde weiterhin gut vertragen und war wirksam.

Westhoff J, et al. Drug desensitization to lumacaftor/ivacaftor: A fast lane to drug tolerance. *J Cyst Fibros.* 2023 Apr 10



# Wirkmechanismen im Fokus

## Neues Forschungsprojekt zur Modulatortherapie

Was genau passiert auf zellulärer Ebene unter der CFTR-Modulatortherapie? Und warum sprechen Mukoviszidose-Betroffene mit identischen CFTR-Mutationen so unterschiedlich auf die Therapie an? Diesen Fragen widmet sich das neue Projekt der Arbeitsgruppen um Dr. Simon Gräber, Charité – Universitätsmedizin Berlin, und Dr. Saskia Trump vom Berlin Institute of Health in der Charité (BIH). Der Mukoviszidose e.V. fördert das Projekt mit 188.000 Euro. Wir danken dem Mukoviszidose e.V. Landesverband Baden-Württemberg, der die Hälfte der Projektkosten übernimmt.

Die neue CFTR-Modulatortherapie zeigt bei vielen Betroffenen eine gute Wirksamkeit. Es gibt allerdings ein uneinheitliches Therapieansprechen: Obwohl Personen die gleichen CFTR-Mutationen tragen, zeigen sich unterschiedlich starke Therapieeffekte. Die Ursache dafür wird auf zellulärer Ebene vermutet, es ist aber noch nicht klar, was genau die Therapien auf Zellebene beim Einzelnen bewirken.

Grundsätzlich sorgen CFTR-Modulatoren in der Zelle für eine teilweise Wiederherstellung der Funktion des CFTR-Kanals, der bei CF-Betroffenen aufgrund einer Mutation im CFTR-Gen nur eingeschränkt oder gar nicht funktionsfähig ist. Durch diesen Defekt am Chloridkanal entsteht die CF-typische Symptomatik mit der Bildung von zähem Schleim. Darüber hinaus ist bekannt, dass Immunzellen bei CF-Betroffenen in ihrer Funktion eingeschränkt bzw. verändert sein können, sodass Keime nicht effektiv bekämpft werden und Entzündungen entstehen können. Erste Erkenntnisse über die Modulatortherapie zeigen, dass sie auch auf Immunzellen wirken könnte.

### Wirkmechanismen nachvollziehen

In ihrem Projekt wollen die AGs Gräber & Trump die Auswirkungen der Modulatortherapie (Dreifachkombination ETI) auf die Schleimhaut- und Immunzellen der Atemwege untersuchen. Um die molekularen Vorgänge auf Zellebene zu verstehen, analysieren sie das Transkriptom (die Summe aller Gene, die abgelesen und in mRNA transkribiert wird) einzelner Zellen bei verschiedenen Patienten. Hier-

zu werden u.a. Epithel- und Immunzellen von CF-Patienten vor sowie drei Monate nach Beginn der Modulatortherapie gewonnen und deren Transkriptom-Analyse mit der von gesunden Kontrollpersonen verglichen. Dabei soll sich zeigen, in welcher Form und in welchem Ausmaß die Modulatortherapie die Genexpression vergleichbar mit der eines Gesunden wiederherstellt und ob bzw. welche abweichenden Genexpressions-Muster bestehen bleiben und durch mögliche neue Therapien adressiert werden müssen.

Ziel der Forschung ist es, Muster zu erkennen, die mit starkem und schwachem Ansprechen auf die Modulatortherapie verbunden sind. Wenn das gelingt, könnten mit dem Wissen neue Biomarker definiert werden, die eine Aussage zulassen, ob ein Patient auf die Modulatortherapie gut anspricht oder nicht.

### Mithilfe von Biomarkern neue therapeutische Ziele identifizieren

Die Ergebnisse dieser Studie sollen dazu beitragen, die Modulatortherapie zu optimieren. Gelingt es, Biomarker für ein patientenindividuelles klinisches Ansprechen zu finden und darüber auch neue therapeutische Ziele zu identifizieren, könnte die personalisierte Medizin für Menschen mit Mukoviszidose vorangebracht werden.

### Bitte unterstützen Sie das Projekt durch Ihre Spende!

[www.muko.info/spenden-helfen/jetzt-spenden](http://www.muko.info/spenden-helfen/jetzt-spenden)



### Mukoviszidose e.V.

Bank für Sozialwirtschaft

IBAN: DE 59 3702 0500 0007 0888 00



Um die Wirkmechanismen der CFTR-Modulatoren auf Zellebene zu verstehen, ist beharrliche Laborarbeit gefragt.

# Lauf-Jubiläen mit neuen Rekorden

## Ditzinger Lebenslauf und Amrumer Mukolauf

Benefizläufe für Mukoviszidose werden immer populärer. Was vor 25 Jahren in Ditzingen von Manfred Schröder und vor 20 Jahren auf Amrum von Marcus Hausmann ins Leben gerufen wurde, wird heute erfolgreich in 13 Regionen Deutschlands durchgeführt: Offene Lauf-Veranstaltungen, bei denen es nicht um Schnelligkeit geht, sondern um die Anzahl der gelaufenen Kilometer und um die Spenden, die von den Läufern gesammelt werden.



Stephan Kruip beim Ditzinger Lebenslauf am 23. April 2023



Startaufstellung zum Amrumer Mukolauf am 27. Mai 2023

Während Corona haben viele Veranstalter mit virtuellen Formaten durchgehalten, und jetzt merkt man die Begeisterung, dass die Läufe wieder in Präsenz stattfinden können. Wir können hier nicht über alle Läufe berichten, aber zwei Jubiläen müssen wir feiern:

### 25 Jahre Ditzingen

Der Ditzinger Lebenslauf wurde zum 25. Mal durchgeführt – ich war am 23. April 2023 dabei, als 3.227 Teilnehmende insgesamt 61.270 km gelaufen sind – das ist etwa 1,5mal der Erdumfang! Zum Redaktionsschluss Ende Mai waren bereits sagenhafte 133.820 Euro gespendet.

### 20 Jahre Amrum

Der Amrumer Mukolauf wurde das 20. Mal durchgeführt: Am Pfingstsonntag war ich auf der wunderschönen Nordseeinsel, als über 600 Teilnehmende insgesamt 4.864 km liefen, von der kleinen 4,5-km-Runde bis zur kompletten Umrundung der Insel auf 26,5 km. Die Spenden erreichten die neue Rekordsumme von unglaublichen 71.423,44 Euro.

Der Aufwand für die Anreise ist hier natürlich höher als in Ditzingen, dafür entschädigt die unfassbar schöne Landschaft, und die Läufer sind besonders motiviert beim Spendensammeln: Die eingeworbenen Spenden pro Läufer sind mit fast 120 Euro hier dreimal so hoch wie in Ditzingen. Die drei Mukoviszidose-Patientinnen Sarah Schott, Doris Jung und

Nadin Reichel wurden als erfolgreichste „Fundraiser“ gefeiert, sie warben zu dritt Spenden von über 20.000 Euro ein!

### Worum es eigentlich geht

Aber Spenden sind nicht das Wichtigste. Wind und Sonne, die Landschaft, der Austausch beim Laufen und der Weg selbst zählen viel mehr, immerhin läuft man auf Amrum 13 km im Sand. Sarah Schott schrieb dazu auf Instagram: „Ich freue mich so wahnsinnig, einfach weil es mir seit 2020 so unfassbar viel bedeutet, dort mitlaufen zu KÖNNEN.“

Dass Fundraising viel Gesundheit, Spaß und gute Laune bringen kann, zeigte auch die Stimmung auf den anschließenden Festveranstaltungen. Alle erleben, dass Bewegung in der Natur und in Gesellschaft von Gleichgesinnten für Körper und Geist wohltuend und erfrischend wirkt.

### Wenn Sie jetzt Lust aufs Mitlaufen bekommen haben, hier sind die nächsten Gelegenheiten:

**29. Juli 2023:** Stadtlauf Donaueschingen

**27. August 2023:** Mukoviszidose-Spendenlauf Hannover

**17. September 2023:** Leipziger Mukolauf

**23. September 2023:** Mukolauf in Wald/Allgäu

Stephan Kruip

(PWCF, 58 Jahre, Zeit für die 26,5 km: 3 Stunden 23 Minuten)

# Kompass nach Diagnose

## Information für die ersten beiden Lebensjahre mit Mukoviszidose

**Gerade die erste Zeit nach der Diagnose ist für die Familien geprägt von vielen Fragen, Ängsten und Unsicherheiten. Um Familien in dieser schweren Zeit besser zu unterstützen, entwickelt der Mukoviszidose e.V. eine Familieninformation zur Diagnose und der anschließenden Zeit mit einem neu diagnostizierten Kind.**

Eltern, die diese Zeit bereits erlebt haben, wissen am besten welche die dringendsten und wichtigsten Fragen sind, die Familien sich in den ersten

beiden Lebensjahren ihres Kindes mit Mukoviszidose stellen. Deshalb wird das Dokument in Zusammenarbeit mit betroffenen Eltern erstellt.

Auf Grundlage ihrer Erfahrungen werden die Themen der Familieninformation ausgewählt. Die Inhalte werden dann vom Mukoviszidose Institut bearbeitet. Die zusammengestellten Informationen stützen sich dabei auf publizierte Daten und entsprechen dem aktuellen wissenschaftlichen/medizinischen Erkenntnisstand.

So soll für die betroffenen Familien eine verlässliche Informationsquelle und Orientierungshilfe entstehen.

Es ist geplant, eine Papier- und eine Downloadversion der Information bereit zu stellen.

Ann-Kathrin Weber  
Mukoviszidose Institut  
Tel.: +49 (0)228 98780-43  
E-Mail: AWeber@muko.info



### Schnell und wirksam inhalieren – mit MucoClear® 6% und dem eFlow®*rapid* Inhalationssystem

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



**95%** bestätigen eine freiere und leichtere Atmung nach der Anwendung<sup>2</sup>

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

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

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

# Die Sozialrechtsberatung des Mukoviszidose e.V. stellt sich vor



**Nathalie Pichler, Diplom-Sozialarbeiterin**

**Kontakt:**

Telefonisch, während der Beratungszeiten:

montags und donnerstags: 9 – 12 Uhr

mittwochs: 8 – 10 Uhr

unter: +49 (0)228 98780-33

Per E-Mail: [NPichler@muko.info](mailto:NPichler@muko.info) oder über die Online-Beratung <https://muko.assisto.online>



**Annabell Karatzas, Rechtsanwältin**

**Kontakt:**

Telefonisch, während der Beratungszeiten:

montags, mittwochs, donnerstags: 15 – 17:30 Uhr

freitags: 10 – 12 Uhr

unter: +49 (0)228 98780-32

Per E-Mail: [AKaratzas@muko.info](mailto:AKaratzas@muko.info) oder über die Online-Beratung <https://muko.assisto.online>

**Nathalie Pichler und Annabell Karatzas beraten schon seit mehr als 15 Jahren in sozialrechtlichen Fragen, die einen Bezug zur Mukoviszidose haben. Die langjährige Beratungserfahrung und Expertise unterstützt dabei, die Rechte der Mukoviszidose-Betroffenen bei den verschiedensten Stellen geltend zu machen.**

**Das folgende Fallbeispiel stellt das Beratungsangebot und den Ablauf eines Beratungsprozesses gut dar:**

Die Mutter eines Sechsjährigen hörte bei einem Treffen einer regionalen Selbsthilfegruppe den Vortrag einer Beraterin des Mukoviszidose e.V. zum Thema Pflegerecht. Sie kontaktierte daraufhin die sozialrechtliche Beratung des Mukoviszidose e.V. und stellte anschließend einen Antrag auf Pflegegeld. Dieser Antrag wurde abgelehnt. Mit Unterstützung der Beraterin wurde ein Widerspruch formuliert und eingelegt. Dem Widerspruch wurde nicht entsprochen. Die Beraterin riet ihr dazu, Klage einzulegen. Es wurde ein Beratungsschein für eine Erstberatung bei einer Anwältin aus dem „Kreis der Anwälte im Mukoviszidose e.V.“ erteilt, die Kosten trug der Verein.

Im Anschluss an diese Erstberatung erteilte die Familie der Rechtsanwältin das Mandat. Über die Beratungsstelle wurde die Anwältin wiederum mit einem anderen Anwalt aus dem Kreis vernetzt, der ein ähnliches Verfahren führte, mit dem Ziel, die Argumentation zu vereinheitlichen. Das Verfahren wurde schließlich erfolgreich beendet und die Familie bekam das Pflegegeld ab Antragstellung zugebilligt.

**Benötigen Sie Unterstützung?**

Wenn Ihnen ein solcher Fall wie der zuletzt geschilderte bekannt vorkommt oder Sie sonstige Hilfestellungen bei sozialrechtlichen Fragen rund um das Thema Mukoviszidose wünschen, können Sie die Beraterinnen telefonisch, per E-Mail oder über die Online-Beratung kontaktieren.

**Nathalie Pichler und Annabell Karatzas**  
**Psychosoziale und sozialrechtliche Beratung**



**ZERTIFIZIERT:**  
NACH DIN EN ISO 13485



**EFFIZIENT:**  
WISSENSCHAFTLICH BESTÄTIGT



**SCHNELL:**  
MEHR NEUE FREIRÄUME



**EINFACH:**  
EASY CLEAN & DRY PANEL

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

**IN EINEM DURCHGANG**

## DESINFEKTION UND TROCKNUNG VON MEDIKAMENTENVERNEBLERN

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



HERGESTELLT IN  
**DEUTSCHLAND**

**Sprechen Sie uns an!**

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

**NEU**

MEDIZINPRODUKT



**EFFIZIENT:**  
WISSENSCHAFTLICH BESTÄTIGT



**SCHNELL:**  
MEHR NEUE FREIRÄUME



**EINFACH:**  
EASY CLEAN & DRY PANEL

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

**IN EINEM DURCHGANG**

## DESINFEKTION UND TROCKNUNG

FÜR MEHR SICHERHEIT  
UND BESSERE LEBENSQUALITÄT.

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



HERGESTELLT IN  
**DEUTSCHLAND**

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

MEDIZINPRODUKT BEANTRAGT\*

---

---

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

---

---

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

## Trocknest Du oder schleuderst Du schon? Mit der Salatschleuder die Hygieneroutine revolutionieren

Bei der Reinigung des Inhalationszubehörs kommt es auf besondere Sorgfalt an. Alle Teile der Inhalette müssen von Keimen befreit und trocken bis zu ihrer nächsten Verwendung gelagert werden. Hier erfahrt Ihr, wie Ihr das verbliebene Wasser von der Sterilisation einfach und effizient loswerden könnt.

Als ich eine ausführliche Inhalationsschulung bekam, erschrak ich zuerst, denn es gibt ja so viel zu beachten! Glücklicherweise ist unsere Physiotherapeutin eine sehr erfahrene Frau und so bekam ich von ihr eine kleine Salatschleuder geschenkt, deren Einsatz genau in unseren Vaporisator von NUK passt.

### Schnell trocken geschleudert

Wie sieht diese Erleichterung nun also im Alltag aus? Die einzelnen Teile der Inhalette müssen natürlich immer noch unter Wasser von Rückständen gereinigt werden. Danach lege ich sie alle in den Einsatz der Salatschleuder und stelle ihn auf die Lochplatte des Vaporisators. Die Schleuder ist so klein und kompakt, dass in unserem Fall noch ein zweiter Einsatz für Schnuller und Flaschensauger Platz hat. Deckel drauf und wie



In den Schleudereinsatz passen viele Teile. So können die Inhaletten für mehrere Tage vorbereitet werden.

gewohnt den Vorgang der Sterilisation starten. Danach entnehme ich den Einsatz der Salatschleuder und setze diesen in den Behälter ein, um mit der Drehkurbel am Deckel das Wasser aus den Teilen der Inhalette zu schleudern. Einige kräftige Umdrehungen in beide Richtungen genügen. Nun müssen alle Einzelteile noch zur Aufbewahrung in ein sauberes Tuch eingeschlagen werden und sind für den nächsten Einsatz bereit. Einfach und unkompliziert mit der Salatschleuder in Sekundenschnelle erledigt. Probiert es unbedingt aus!

Die Salatschleuder ist auf großen Einkaufsplattformen erhältlich.

[Luisa Siekmann](#)



# Umfassende Betreuung vom Neugeborenen bis ins Erwachsenenalter

Seit vergangenem Jahr heißt das Mukoviszidose-Zentrum am Klinikum Stuttgart Christiane Herzog Transitionszentrum. Am 14. Oktober 2022 wurde das neue Zentrum, an dem rund 200 CF-Patienten behandelt werden, in einer Feierstunde durch den Vorsitzenden der Christiane Herzog Stiftung, Dr. h.c. Rolf Hacker, in Stuttgart eröffnet.

## **Vielfältige Unterstützungsangebote**

Durch die Erfolge in Therapie und Forschung konnte das Überleben der Betroffenen wachsen, was aber bedeutet, dass auch der Bedarf der Betreuung gewachsen ist. Das Klinikum Stuttgart umfasst daher Katharinenhospital, das Krankenhaus Bad Cannstatt und Deutschlands größte Kinderklinik, das Olgahospital.

Der Leiter des Zentrums für angeborene Lungenerkrankungen, Prof. Dr. Markus Rose, erläuterte während der feierlichen Einweihung im Silcher-Saal des Kultur- und Kongresszentrums Liederhalle,

dass an dem neuen Zentrum jährlich rund 300 Patienten mit Mukoviszidose und anderen chronischen Erkrankungen der Lunge von einem interdisziplinären Team aus Kinderlungenärzten, Pneumologen, Fachpflegekräfte, Ernährungsexperten und psychosozialen Fachkräften versorgt werden. So finde eine Betreuung von vom Neugeborenen- bis ins Erwachsenenalter statt.

## **Universaler Ansatz**

Rolf Hacker betonte, dass der Stiftung besonders die Unterstützung altersübergreifender, interdisziplinärer Behandlungszentren, die mit Konzept und Qualität überzeugen, am Herzen liege. Des Weiteren zeigte er sich darüber erfreut, dass das Zentrum für angeborene Lungenerkrankungen am Klinikum Stuttgart nun den Namen „CH Transitionszentrum“ trage, denn Stuttgart sei der Ort, an dem Christiane Herzog ihr Engagement für Menschen mit Mukoviszidose 1981 begonnen habe.



v.l.n.r.: Prof. Dr. Jan Steffen Jürgensen (Medizinischer Vorstand), Prof. Dr. Markus Rose (Leiter Pädiatrische Pneumologie), PD Dr. Thekla von Kalle (Ärztliche Direktorin), Dr. Sieglinde Feuerabend (Leitende Oberärztin), Dr.med.h.c. Rolf Hacker (Vorsitzender Christiane Herzog Stiftung)

Das CH Transitionszentrum Stuttgart ist mittlerweile das zehnte Zentrum, das den Namen von Frau Herzog trägt.

Marion Hacker

Im Auftrag der Christiane Herzog Stiftung

## Neue Leitfäden Sozialrecht Damit man zu seinem Recht kommt

Unsere Leitfäden Sozialrecht vermitteln alltagsorientiertes Wissen von Fachleuten zu unterschiedlichen sozialrechtlichen Themen und bieten Hilfestellung bei der Beantragung von verschiedenen Sozialleistungen.

Die Kapitel **Schwerbehindertenausweis**, **Pflegegeld**, **Kindergeld** und **Erwerbsminderungsrente** liegen jetzt in einer aktualisierten Version vor und können

auf unserer Internetseite kostenfrei heruntergeladen werden:

[www.muko.info/mukoviszidose/mediathek/publikationen/kategorie/sozial-rechtliches#c12368](http://www.muko.info/mukoviszidose/mediathek/publikationen/kategorie/sozial-rechtliches#c12368)

Nathalie Pichler

Referentin Hilfe zur Selbsthilfe

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

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



# „Die Vereinsarbeit hat mich gepackt und nicht mehr losgelassen“

Mit der Amtsübernahme des neuen Bundesvorstands zieht sich die Mitbegründerin und langjährige Redaktionsleitung unserer muko.info, Susi Pfeiffer-Auler, aus der aktiven Vereinsarbeit zurück. Im Interview schwelgen wir mit ihr in Erinnerungen und blicken zurück auf über drei Jahrzehnte Engagement in der regionalen Selbsthilfe und im Bundesvorstand.



**Liebe Susi, Dein jüngster Sohn wurde Anfang der Neunziger geboren. Damals gab es noch kein Neugeborenen-Screening auf Mukoviszidose. War es ein langer Weg bis zu seiner Diagnose?**

An der Universitätsklinik in Homburg-Saar gab es damals eine Feldstudie, eigentlich ging es dabei um Schilddrüsenuntersuchungen. Aber da Prof. Dr. Gerd Dockter in den 80er-Jahren seine Habilitation zum Screening bei Mukoviszidose geschrieben hatte und das Verfahren zur Früherkennung an besagtem Schilddrüsentest angeschlossen werden konnte, wurde jungen Eltern im Saarland ein Test direkt nach der Geburt angeboten. Ich hatte dem Test damals zugestimmt, vor allem, weil ich dachte: Getestet wird ja, damit geholfen werden kann, falls man etwas findet. Ich hätte aber niemals mit einem positiven Ergebnis gerechnet und hatte den Namen „Mukoviszidose“ auch gleich wieder vergessen. Umso größer war dann der Schock, als ein Anruf unserer Kinder-

ärztin kam und wir nach Homburg zum Schweißtest geschickt wurden. Marcus war bei Diagnosestellung drei Monate alt.

**Du bist nach der Diagnose zeitnah Mitglied im Mukoviszidose e.V. geworden. Was waren Deine damaligen Beweggründe dafür?**

Unser Informationsbedarf war riesig. Wir wurden in Homburg von Prof. Dr. Dockter ausführlich aufgeklärt und bestens betreut und er hat uns geraten, Mitglied zu werden. Er sagte damals so etwas wie: „Ich will Ihrem Kind helfen. Damit ich das gut tun kann, müssen Sie MIR helfen. Und das können Sie am besten, wenn Sie im Mukoviszidose-Verein aktiv werden.“

**Du hast Dich fast die Hälfte Deines Lebens innerhalb des Mukoviszidose e.V. engagiert. Von 1993 – 2013 warst Du Sprecherin der Regionalgruppe Saar-Pfalz, von 1999 – 2011 und von 2020 bis 2023 dann auch Mitglied des Bundesvorstands. Du bist Diplom-Informatikerin und Mutter zweier Söhne. Wie hast Du es geschafft, all diese Themen in Deinem Alltag unterzubringen?**

Man wächst mit seinen Aufgaben. Ich war nur stundenweise berufstätig und habe eigentlich meine Auszeiten vom Familienalltag in der Mukoviszidose-Arbeit gehabt: Treffen mit anderen Eltern zu organisieren, interessante Referenten einzuladen, Benefizkonzerte etc. zu veranstalten, all das waren meine Highlights und sie haben mir mehr Kraft gegeben als genommen. Ich erinnere mich genau, wie gut gelaunt und mit wieviel neuer Energie ich immer von den Tagungen und Sitzungen des Vereins zurückkam. Immer

gab es etwas Neues, immer konnte ich Ideen für unseren Alltag mitnehmen und immer konnte ich im direkten Kontakt mit Forschern, Therapeuten und Betroffenen vieles lernen.

**Wie kann man sich einen typischen Tag bei Dir in den 90ern oder 2000ern vorstellen?**

Schwere Frage! In den 90ern waren unsere Kinder noch klein und Marcus brauchte viel Betreuung. Seine Ernährung und seine Therapie standen an erster Stelle und die meiste Versorgungsarbeit leistete ich – mein Mann hat dann oft an den Wochenenden übernommen, wenn ich mal wieder in Bonn oder „wo-auch-immer“ war. Jens, unser Großer, musste sich viel selbst beschäftigen, das ist das Los der Geschwisterkinder, aber wir waren immer bemüht, Ausgleich zu schaffen.

Typisch für die 90er war, dass ich mindestens zwei Stunden täglich Muko-Telefonate geführt habe: Mir war es sehr wichtig, anderen jungen Eltern beratend zur Seite zu stehen und damals habe ich auch schon meine Vorliebe für Öffentlichkeitsarbeit entdeckt. Jedenfalls rief oder schrieb ich viele Künstler und Unternehmer an, um sie zum Helfen zu bewegen. Und daraus ergaben sich viele tolle Kontakte, Benefizveranstaltungen und Spendenübergaben. Je älter die Kinder wurden, desto mehr verlagerte sich mein Tun in Richtung Verein. Statt wieder in meinem Beruf zu arbeiten, habe ich mich mehr ehrenamtlich engagiert. Die Mitgliederzeitung hat vor allem anfangs viel Zeit in Anspruch genommen; mit den Jahren wurden wir natürlich routinierter und



hatten vor allem auch tolle hauptamtliche Mitarbeiter :-). Einige Jahre war ich zweimal in der Woche in der Ambulanz in Homburg zur Elternberatung, das war für manche Eltern sehr viel einfacher als z.B. bei mir anzurufen; die Hemmschwelle der Kontaktaufnahme war geringer und ich erinnere mich an viele gute und hoffentlich hilfreiche Gespräche in diesem geschützten Raum. In gewisser Weise hat sich das dann später ins Internet verlagert und jetzt hat der Verein ja sogar seine eigene Plattform „muko.connect“ zum Austausch.

**2008 hast Du für Dein soziales Engagement das Bundesverdienstkreuz am Bande erhalten. Hättest Du Dir Ende der 80er-Jahre vorstellen können, über einen so langen Zeitraum im gemeinnützigen Bereich aktiv zu sein und ganz nebenher noch eine Mitgliederzeitschrift zu leiten?**

Ende der 80er wusste ich noch nichts von Mukoviszidose, Marcus wurde ja erst 1990 geboren. Aber man kann sich seine Zukunft doch nie wirklich vorstellen, oder? Mein Traum war es, dass wir irgendwann ein Medikament für CF-ler haben würden, das ähnlich hilft, wie das Insulin dem Diabetiker. Und dafür wollte ich kämpfen. Ich weiß nicht, wie oft ich das in Vorträgen bei Spendern formuliert habe und es ist doch unglaublich: Wir sind für ca. 80 Prozent der Patienten diesem Traum nahegekommen. Unsere Mitgliederzeitschrift habe ich sehr, sehr gerne mitgestaltet, es hat Spaß gemacht, die jeweils aktuellen Themen zu bearbeiten und die Fortschritte damit immer hautnah zu sehen. Dass es so viel Spaß gemacht hat, hing aber natürlich auch mit diesem tollen Redaktionsteam aus Haupt- und Ehrenamtlichen zusammen.



„Hinter diesem Magazin stecken immer kluge Köpfe“  
Redaktionsleitung mit Stephan Kruip (2012);  
Bild rechts: Susi mit Kolja, dem Hund ihres Sohnes  
Marcus (2006)



**Welche Themen haben Dich persönlich motiviert, bei der Stange zu bleiben?**

Zunächst mal wollte ich etwas für mein Kind tun. Aber dann habe ich erfahren, wieviel Freude es macht, zu helfen. Die positive Rückmeldung der Menschen hat mich immer wieder angespornt, dran-zubleiben. Und man entwickelt seine „Spezialthemen“, bei mir waren es Elternberatung, Hygiene, Fundraising und später unser Magazin. Die Vereinsarbeit hatte mich halt gepackt und nicht mehr losgelassen.

**Gibt es positive Entwicklungen oder persönliche Highlights, an die Du Dich gerne zurückerinnerst?**

Ein Highlight war ganz klar unser Sonnenfinsternisfest am 11. August 1999. Wir konnten an unserem Veranstaltungsort das Geschehen wunderbar verfolgen. Und nebenbei haben wir 28.000 DM eingespielt, damals eine immense Summe! Verwendet wurde sie übrigens zum Großteil für ein Forschungsprojekt, eine Diabetes CFTR-Studie von Prof. Dr. Ballmann.

„Das Beste kommt zum Schluss!“ – ist es nicht so, dass die Modulatoren die beste Entwicklung sind, die wir uns vorstellen konnten? Für mich ist es toll, dass unser Sohn sie nehmen kann und davon profitiert. Natürlich habe ich persönlich keinen Anteil daran, dass es so gekommen ist, aber andererseits denke ich, wir konnten mit den herkömmlichen Therapien vielen Patienten helfen, diesen Tag X

zu erleben und davon zu profitieren. Ich bin z.B. stolz darauf, dass wir mit unserer Regionalgruppe damals Frau Palm als Ernährungsberaterin einstellen und anfinanzieren konnten, oder auch auf die Einführung der mobilen Krankengymnastik. All das waren Bausteine für den Erhalt von Lebenszeit und -qualität.

**Ende 2022 hast Du beschlossen, Deine aktive Arbeit für den Mukoviszidose e.V. mit Ablauf der Vorstandsperiode zu beenden. Hast Du schon Pläne geschmiedet, wie Du Deine vereinsfreie Zeit füllen möchtest?**

Das lasse ich mal auf mich zukommen. Enkelkinder, Mann und Hund lassen erstmal keine Langeweile aufkommen. Außerdem werde ich vielleicht doch noch Altgriechisch lernen, um einen Abschluss in meinem Senior-Studium Theologie machen zu können...

**Gibt es noch etwas, was Du unseren Lesern mit auf den Weg geben möchtest?**  
Zunächst ein großes Dankeschön für Ihre Treue. Was wäre eine Zeitschrift ohne ihre Leserinnen und Leser? 😊 Und als zweites: Ehrenamt ist klasse. Es auszuprobieren lohnt sich!

**Liebe Susi, wir danken Dir für Dein Engagement für Mukoviszidose-Betroffene und deren Eltern und wünschen Dir alles Gute für die Zukunft!**

Deine muko.info-Redaktion

# Warum auf morgen warten?

Jenny ist 36 Jahre alt und seit Februar 2014 doppelungentransplantiert.  
Die Wartezeit bezeichnet sie als hart.

Habe ich doch knapp fünf Jahre auf die Lunge gewartet. Als der Anruf kam, habe ich Null damit gerechnet. Nie habe ich mir erträumen lassen, wie das Leben danach wird. Ich glaube, ich bin ein Paradebeispiel, wie es im besten Fall laufen kann.

Um sieben Uhr wurde ich in den OP geschoben, bereits um 14:30 Uhr war ich extubiert. Nach drei Wochen Klinik ging es direkt im Anschluss drei Wochen zur Reha nach Bad Fallingbommel. Die Reha war genau richtig, um auf das Leben zuhause vorbereitet zu sein, ich war doch noch ziemlich schwach. Zuhause ging es dann richtig bergauf. Ich glaube nach ca. sechs bis acht Monaten war ich so fit wie noch nie und übte mich im Wandern und begann die ersten kleinen Reisen.

## Die Welt entdecken

14 Monate nach Tx planten mein Freund und ich eine große Reise mit dem Wohnmobil: Drei Monate quer durch Europa. Mein Freund lernte Blutabnehmen und mit enger Korrespondenz mit meinem Hausarzt ging die Reise los. Es war eine wundervolle Zeit. Wir waren in Schweden, Norwegen, Belgien, Frankreich, Holland, Spanien, Italien und Monaco. All diese Eindrücke, allein dafür hat sich meine Transplantation gelohnt. Ebenso wurde ich dort noch fitter. Außerdem haben wir mit dem Flieger noch weitere Länder bereist, wie z.B. Island, Amerika etc.

## Tierische Therapeuten

Wieder zuhause genoss ich meine Zeit mit meinem Pferd. Mein geliebter Attila hat mich stets durch all meine Höhen und Tiefen begleitet. Auch für ihn war es eine Umstellung, dass ich auf einmal richtig reiten konnte. Früher saß ich immer mit Sauerstoff auf ihm drauf und sobald ich gehustet habe, hat er sich ganz brav hingestellt und gewartet. Die erste Zeit nach Tx hatte er ein Ohr immer bei mir, als würde er darauf warten, dass ich huste. Nach neun Jahren Tx und vielen wundervollen Ausritten hat sich etwas das Blatt gewandelt. Mein Atti ist nun ein Opi mit seinen knapp 23 Jahren und nun passe ich gut auf ihn auf. Wir reiten noch immer gemeinsam durch den Wald, mittlerweile aber seniorenrecht. Dieses Pferd war vor Tx immer mein Anker, weiter zu kämp-

fen und wir werden zusammen bleiben, bis einer von uns nicht mehr ist.

2019 zog eine kleine Border-Terrier Mischlingsdame aus dem Tierschutz bei uns ein. Mit meiner Betty bin ich täglich viele Stunden unterwegs. Wir gehen in die Hundeschule ins Obedience und wandern viel. Dank ihr ist für mich kein Weg mehr zu weit. 2022 hatte ich einen neuen Bestwert meiner Lufu. Ich hätte nicht gedacht, dass sich da nach acht Jahren noch etwas tut.

## Positive Einstellung

Erkältungen, Corona oder sonstige Erkrankungen sind bisher komplett an mir vorbei gegangen. Mittlerweile arbeite ich auch wieder ein paar Stunden bei meinem Hausarzt im Backoffice. Neben meinen Tieren und meinem Partner noch etwas Sinnvolles zu tun, gibt mir sehr viel. Ich weiß, dass ich großes Glück habe, nicht nur ein sehr gutes Organ bekommen zu haben, sondern auch den Luxus, das zu tun, worauf ich Lust habe. Natürlich habe ich auch Termine, auf die ich nicht so viel gebe, aber auch diese gehen rum und danach geht's wieder aufwärts. Ich versuche, alles positiv zu sehen und aus allem das Beste zu machen. Ich glaube, das trägt auch einen großen Teil zu meiner Gesundheit bei, das Leben zu genießen und dankbar für die Zeit zu sein. Wir wissen alle nicht, wie viel Zeit uns bleibt, warum also auf morgen warten, wenn der heutige Tag auch was Besonderes für uns bereit hält?!



„Mein geliebter Attila hat mich stets durch all meine Höhen und Tiefen begleitet. Auch für ihn war es eine Umstellung, dass ich auf einmal richtig reiten konnte.“

Eure Jenny



Von den  
Experten für  
Atemwegs-  
gesundheit

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

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



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

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

Jetzt Code  
scannen und  
Video ansehen!



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

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

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

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

# Fragen rund um Ihre Kreon®-Therapie?



Wie öffne ich eine Kreon® Kapsel?



Wie soll ich Kreon® dosieren und einnehmen?



Welche Kreon® Wirkstärken gibt es?



Informative Kurzvideos, auch für Kinder.



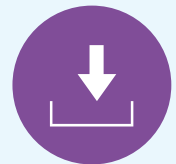
Was muss ich im Urlaub beachten?



Nutzen Sie unseren Behandlungs-Tracker?



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



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

## Unsere Antworten auf Kreon.de



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

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

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

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

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

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

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

© 2023 Mylan Germany GmbH (A Viatriis Company)