Mukoviszidose e.V.

Landesverband Baden-Württemberg

Leistungsstark. Kompetent. Aktiv

- Gemeinsam Mukoviszidose besiegen -



Der Landesverband – besser leben mit Mukoviszidose

In Deutschland sind über 8.000 Kinder, Jugendliche und Erwachsene von der seltenen Erbkrankheit Mukoviszidose betroffen. Jedes Jahr werden etwa 150 bis 200 Kinder mit der Krankheit geboren, die bisher nicht heilbar, aber gut behandelbar ist. Seit 1965 – und damit seit fast 60 Jahren – vernetzt der Mukoviszidose e.V. Patient*innen, ihre Angehörigen, Ärzt*innen, Therapeut*innen und Forscher*innen. Der Verband bündelt deren Erfahrungen, Kompetenzen und Perspektiven für ein Ziel: gemeinsam Mukoviszidose zu besiegen.

Das bedeutet, Betroffenen ein möglichst selbstbestimmtes Leben mit der Krankheit zu ermöglichen. Der Mukoviszidose e.V. leistet Hilfe zur Selbsthilfe, verbessert Therapiemöglichkeiten und fördert die Forschung. Darüber hinaus setzt er sich für die Interessen der Betroffenen in Politik, Gesundheitswesen und Wirtschaft ein. Um diese gemeinsamen Aufgaben und Ziele zu erreichen, ist der gemeinnützige Verein auf die Unterstützung engagierter Spender*innen und Förderer*innen angewiesen.





An die Regionalgruppensprecher des Mukoviszidose e.V. Landesverband Baden-Württemberg

Sindelfingen, den 23.08.2023

Hilfe vor Ort – der Verein und seine Ansprechpartner*innen

Der Landesverband Baden-Württemberg ist ein eingetragener Verein (e.V.)

1.100 Mitglieder werden durch einen 9-köpfigen Vorstand in Baden-Württemberg vertreten. Der Vorstand setzt sich zusammen aus Mukoviszidose-Betroffenen, Angehörigen, Ärzt*innen und Therapeut*innen. Er steuert die Vereinsarbeit und entscheidet über Anträge zur Verwendung der Spendeneinnahmen. Seine Mitglieder werden durch ehrenamtliche Ansprechpartner*innen in 8 Regionalgruppen vor Ort sowie der Geschäftsstelle betreut.

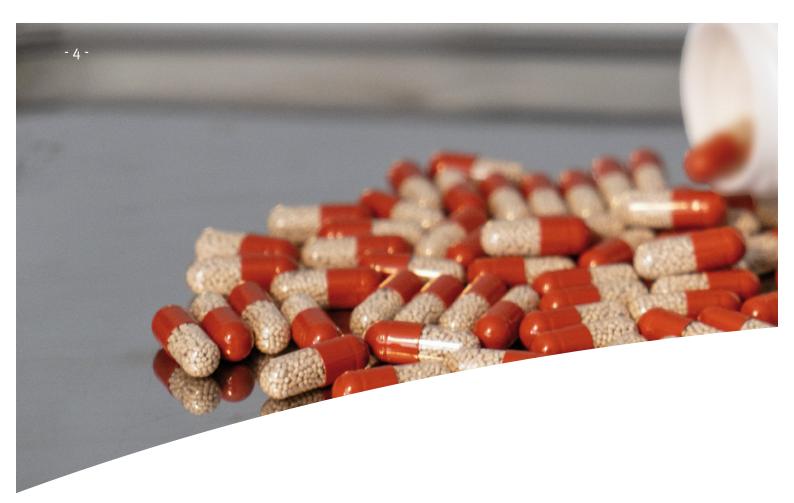
Die aktuellen Kontaktdaten entnehmen Sie bitte unserer Website. In den Regionalgruppen erhalten Betroffene Informationen, Hilfe und Austausch von Erfahrungen vor Ort.



Direkt zu unserer Homepage:







Eine Zukunft ohne Angst – die Krankheit kennen

Lat.: mucus (Schleim) und viscidus (zäh)

Was ist Mukoviszidose?

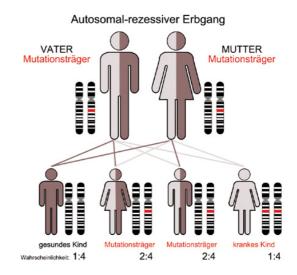
Mukoviszidose, auch als zystische Fibrose (CF) bekannt, ist eine angeborene Stoffwechselerkrankung. Infolge eines Gendefekts wird in den Organen ein sehr zäher Schleim produziert, der diese verstopft. Vor allem Lunge, Bauchspeicheldrüse, Leber und Darm sind betroffen. Der Schleim in der Lunge bietet Nährboden für Bakterien. Diese verursachen Entzündungen und zerstören dadurch langfristig das Lungengewebe.

Ursache – Fehler im Erbgut

1989 wurde entdeckt, dass die Ursache der Krankheit auf einen Fehler des Chromosoms 7 im CFTR-Gen (Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator) zurückzuführen ist. CFTR ist ein Protein, welches die Transmembran-Leitfähigkeit reguliert. Infolge dessen ist der Wasser- und Salztransport gestört. Durch diese Störung kommt es zur übermäßigen Schleimproduktion.

Diagnostik - Neugeborenen-Screening

Das Neugeborenen-Screening ist eine umfassende Untersuchung, die die Früherkennung von Mukoviszidose ermöglicht, da viele anfängliche Symptome der Krankheit unspezifisch sind (z. B. häufiger Husten, Erkältungen, langsame Gewichtszunahme, Bauchschmerzen). Ein früher Therapiebeginn erhöht nachweislich die Chance auf ein verlängertes und unbeschwerteres Leben.



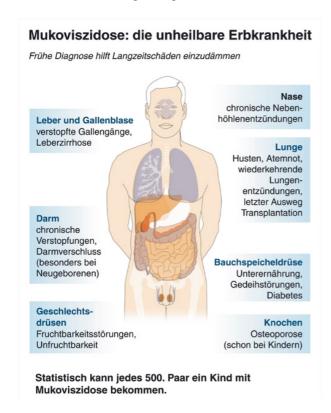


Symptome – individuell und unterschiedlich

Die Anzeichen von Mukoviszidose variieren stark und sind abhängig von der jeweiligen Genmutation. Typischerweise zeigen sich die Symptome in den oberen Atemwegen sowie der Lunge. Sie umfassen: anhaltenden Husten, oft mit Schleimproduktion (produktiver Husten), Verdauungsprobleme und Untergewicht. Im Krankheitsverlauf können zusätzliche Symptome und Komplikationen auftreten. Weitere Organe können betroffen sein und somit Begleiterkrankungen entstehen lassen. Beispiele hierfür sind: Diabetes, Gallensteine, Leberzirrhose oder Osteoporose. Ein Großteil (bis 98 %) der männlichen Betroffenen ist infertil – eine Vaterschaft kann jedoch häufig mit künstlicher Befruchtung ermöglicht werden.

Therapie – steigende Lebenserwartung

Die Therapie bei Mukoviszidose ist komplex und besteht aus vielen Bausteinen. Dazu gehören Medikamente ebenso wie Inhalations-, Ernährungs- und Physiotherapie. Es gibt bisher kein Heilmittel für Mukoviszidose. Die Therapie basiert darauf, die Symptome in den verschiedenen Organen mit verschiedenen Therapien zu behandeln. Seit Kurzem sind Medikamente dazu gekommen, die die Störung im Salz-Wasser-Haushalt teilweise reparieren (CFTR-Modulatoren).





Die durchschnittliche Lebenserwartung konnte durch Therapie- und Forschungsfortschritte in den letzten Jahren kontinuierlich erhöht werden. Ein heutiges Neugeborenes mit Mukoviszidose hat eine gute Chance, das Rentenalter zu erreichen.

Angebote für Betroffene – gemeinsam unbeschwerter leben

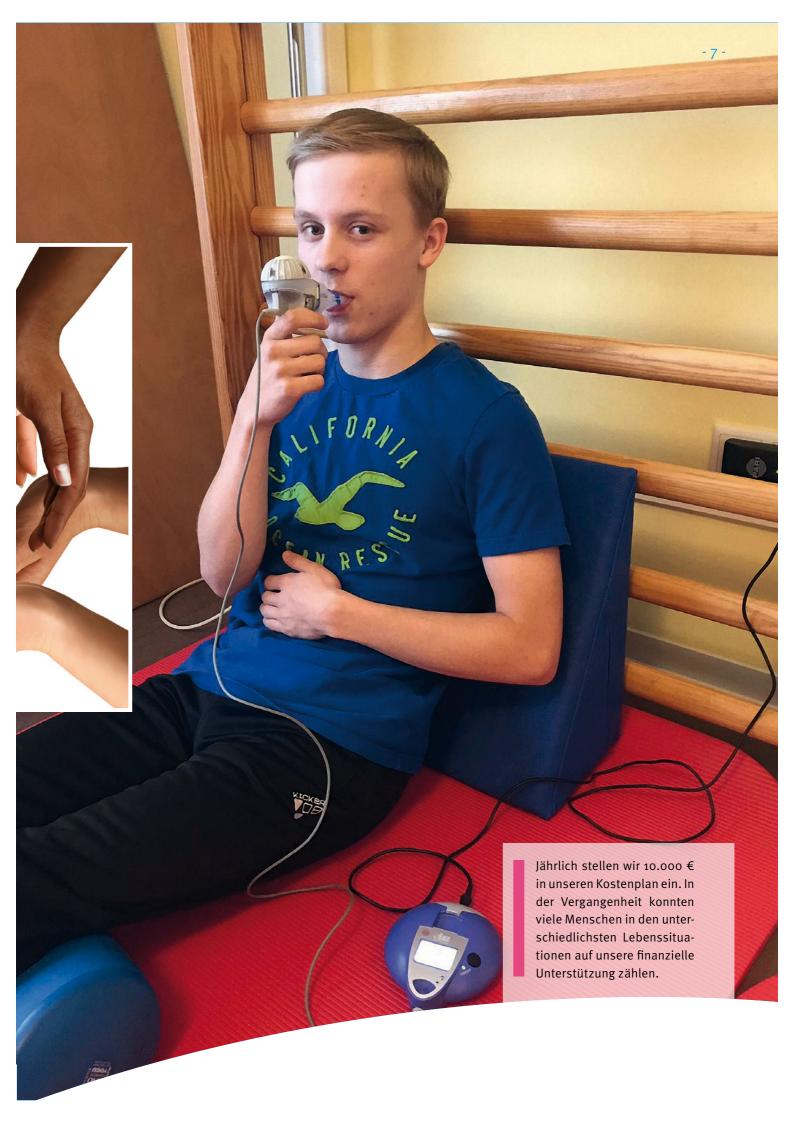
Der Landesverband berät Mitglieder, betroffene Menschen mit Mukoviszidose und ihre Familien in medizinischen, psychosozialen und sozialrechtlichen Fragen. Für eine individuelle Betreuung, Fragen und einen persönlichen Austausch bieten die lokalen Ansprechpartner*innen unserer Regionalgruppen (Kontaktdaten auf Seite 17) Beratung und Gruppentreffen an.

Die Patientenbeiräte setzen sich dafür ein, die Behandlung und Versorgung in der CF-Ambulanz und auf CF-Stationen zu verbessern. Sie sprechen für alle Patient*innen und vertreten deren Interessen in den CF-Einrichtungen.



Soziale Hilfen – wir sind für Sie da

In unserer Funktion als gemeinnütziger Verein setzen wir uns mit unserem Unterstützungsfonds dafür ein, Betroffene zu unterstützen, die in finanzielle Notlagen geraten sind. Unser Fokus liegt darauf, die Lebensqualität, die maßgeblich von der Erkrankung beeinflusst wird, nachhaltig zu verbessern. Jährlich stellen wir einen Betrag von 10.000 € an finanzieller Unterstützung für Betroffene zur Verfügung. Wir helfen gerne Menschen mit Mukoviszidose und deren Angehörigen in Notlagen, die durch die Krankheit entstehen. Auch die Bereitstellung von Soforthilfen (wie Fahrtkosten für den Klinikbesuch) bieten wir an. Informationen zur Antragstellung finden Sie auf unserer Website unter "Aufgaben und Hilfen".





Mobile Physiotherapie – Versorgung für ein selbstbestimmtes Leben

Als Teil der symptomatischen Therapie, um den Schleim zu lockern und leichter abhusten zu können, ist ein täglicher Bewegungsplan mit Physiotherapie unverzichtbar. Unterschiedliche Atemtechniken können die Lungenfunktion nachweislich verbessern. Dafür lernen die Patient*innen spezielle atemphysiotherapeutische Übungen.

Deswegen hat der Landesverband Baden-Württemberg fest angestellte mobile Physiotherapeutinnen, die schwerkranke Patient*innen im häuslichen Umfeld in Baden-Württemberg behandeln. Sie unterstützen auch Angehörige in der Zeit nach der Diagnosestellung.



110.000 € wendet der Verband jährlich für die physiotherapeutische und psychologische Versorgung der Patient*innen in Baden-Württemberg auf.



Verbesserung der medizinischen Versorgung

Die Entwicklung des Lebens und des Krankheitsverlaufs eines Menschen mit Mukoviszidose ist in hohem Maße von der Behandlung und dem Kenntnisstand des Fachpersonals abhängig. Deswegen ist die Betreuung von Patient*innen nach den aktuellsten medizinischen Erkenntnissen so wichtig. Aus diesem Grund engagiert sich der Landesverband Baden-Württemberg des Mukoviszidose e.V. gezielt für die Unterstützung von Kliniken, die aktiv dazu beitragen, die Qualität der medizinischen Versorgung für alle Patient*innen zu steigern.

Der gemeinnützige Verband setzt sich für eine ausreichende Finanzierung der Mukoviszidose-Behandlung ein. Eine qualitätsgesicherte Versorgung sollte kein Luxus, sondern Standard sein. Der Landesverband unterstützt ein breites Spektrum an Forschungsprojekten, um langfristig eine Heilung der Mukoviszidose zu erreichen, denn kein Kind darf mehr an Mukoviszidose sterben!



Mit 100.000 € unterstützt der Verband jedes Jahr Mukoviszidose-Ambulanzen in Baden-Württemberg. Weitere 100.000 € investiert er jährlich in die Forschung und die Therapieentwicklung.

Spendenaktionen

Der Landesverband finanziert seine Angebote, Projekte und die Forschung überwiegend aus Spendengeldern

Mit unseren jährlichen Spendenaktionen machen wir die Öffentlichkeit auf das Thema aufmerksam und bieten Möglichkeiten zur Unterstützung. Lesen Sie mehr über unsere jährlich stattfindenden Aktionen:

Ditzinger Lebenslauf: "Schritt für Schritt eine unheilbare Krankheit besiegen" – seit 1998, im Andenken an Christiane Herzog, können wir jedes Jahr im April mit der Laufveranstaltung viele gesponserte Kilometer und fast 4.000 engagierte Läufer*innen verzeichnen.

Mukotag Stuttgart: In Stuttgart findet jährlich im Oktober eine Informationsveranstaltung mit musikalischem Programm, Interviews mit Ärzt*innen sowie Betroffenen und einer Tombola statt.

Ortenauer Schutzengellauf: Jährlich findet seit 2016 im Mai der Spendenlauf in Zell am Harmersbach mit rund 700 Läufern statt.

Stadtlauf Donaueschingen: Seit 2012 gehen etwa 1.000 Läufer*innen im Juli in der Innenstadt Donaueschingens an die Startlinie für den guten Zweck.

Engelsflügel Prisecco: Lecker und gesundheitsfördernd – die Manufaktur Jörg Geiger entwickelte einen Prisecco, der sich positiv auf Mukoviszidose-Erkrankte auswirkt. Er enthält schleimlösende und entzündungshemmende Wirkstoffe, natürlich alkoholfrei. Für jede verkaufte Flasche erhält der Verband 50 Cent.









Spenden das Leben anderer verbessern

Jeder kann dazu beitragen, dass Mukoviszidose-Betroffene eine gute Versorgung erhalten, auch Sie! Damit wir die Lebensqualität von Menschen mit Mukoviszidose verbessern können, brauchen wir Ihre Hilfe. Jeder kann auf seine Weise etwas beitragen. Wir können nur helfen, wenn engagierte Menschen, Unternehmen und andere Organisationen durch ihre Spenden diese Hilfe finanzieren. Wir freuen uns über jeden (noch so kleinen) Geldbetrag.

Unser Spendenkonto

Mukoviszidose e.V. Landesverband Baden-Württemberg Vereinigte Volksbank eG IBAN: DE 29 6039 0000 0406 4060 06

BIC: GENODES1BBV

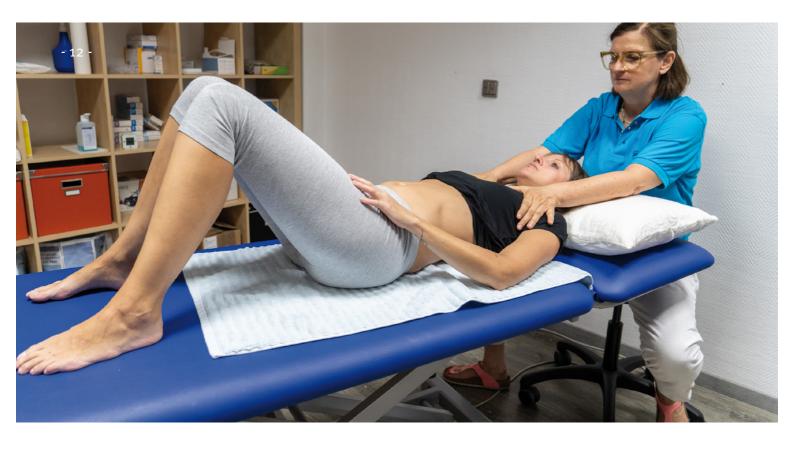
Zuwendungsbestätigung

Wir sind wegen Förderung gemeinnütziger Zwecke (Förderung des öffentlichen Gesundheitswesens) nach dem Freistellungsbescheid des Finanzamtes Böblingen (Steuer-Nr. 56002/42011) von der Körperschaftsteuer und nach dem Gewerbesteuergesetz von der Gewerbesteuer befreit. Laut Gesetz gilt dieser Abschnitt in Verbindung mit dem Kontoauszug bei einer Zuwendung bis zu 300 Euro als Zuwendungsbestätigung. Sie erhalten bei Angabe Ihrer Adresse automatisch eine Spendenbescheinigung.



Weitere Informationen zu Spenden:





Der Mukoviszidose e.V. Landesverband Baden-Württemberg – Zahlen auf einen Blick

Finanzielle Förderung pro Jahr

100.000 Euro Unterstützung Ambulanzen

110.000 Euro Förderung wohnortnaher physiotherapeutischer und psychologischer

Versorgung

100.000 Euro Forschung und Therapieentwicklung

10.000 Euro Unterstützungsfond für Mukoviszidose-

Patient*innen

5.000 Euro Fortbildung von Physiotherapeut*innen

Leistungsumfang für Patient*innen

- Beratung (medizinisch, psychosozial und sozialrechtlich)
- mobile Physiotherapie
- finanzielle Unterstützung in Notsituationen
- Möglichkeit des persönlichen Austauschs in Regionalgruppen
- Organisation von Fachvorträgen

Patient*innenzahlen in Baden-Württemberg

1.110 insgesamt (Kinder, Jugendliche und

junge Erwachsene), davon

ca. 40 % Kinder und Jugendliche

ca. 60 % Erwachsene

Prognose

bis 2025: Kinder + ca. 15 %

Erwachsene + ca. 50 % 13–20 Neudiagnosen pro Jahr

Neudiagnosen pro Jahr

Bundesweit:

ca. 150-200

Baden-Württemberg:

ca. 13-20

Krankheitsbild Mukoviszidose

Angeborene Stoffwechselerkrankung: Krankheit

gehört zu den seltenen Erkrankungen

Kennzeichen: Lungenentzündung, starkes Untergewicht,

Verdauungsprobleme

Bis heute nicht heilbar - aber gut behandelbar

Ambulanzen in Baden-Württemberg

11 Standorte für Kinder

5 Standorte für Erwachsene

2 Standorte für Erwachsene sowie Kinder



Fakten zu Mukoviszidose

Herausforderungen aktuell und in Zukunft

Auswertungen des deutschen Mukoviszidose-Registers zeigen:

Der Anteil der erwachsenen und älter werdenden CF-Betroffenen steigt kontinuierlich. Die Durchschnitts-Lebenserwartung eines Neugeborenen mit Mukoviszidose liegt bei 57 Jahren (Stand 2022). Positive Trends für die Lungenfunktion, Entwicklung des Body-Mass-Indexes (BMI) und der BMI-Perzentile bei Kindern und Jugendlichen sind erkennbar.

Die Behandlung von Patient*innen mit Mukoviszidose wird mit zunehmendem Alter durch Folge- und Begleiterkrankungen wie Diabetes oder Osteoporose komplexer und zeitaufwändiger. Damit steigt der Bedarf an Spezialeinrichtungen und Fachkräften. Auf europäischer Ebene wurde durch die European Cystic Fibrosis Society ein

Standard zur Behandlung entwickelt. Dieser kann nicht 1:1 auf Deutschland übertragen werden, aber als Orientierung dienen. Demnach sind u. a. 4,5 Ärzte in unterschiedlichen Fachbereichen für Zentren mit mehr als 250 erwachsenen Patient*innen zuständig. Diese Zentren erbringen stationäre und ambulante Behandlungen.

Der Verband macht im Rahmen seiner gesundheitspolitischen Arbeit auf den wachsenden Fachkräftemangel in der Mukoviszidose-Versorgung aufmerksam.

Thanks!

Ein herzliches Dankeschön an unsere Partner*innen und Unterstützer*innen!

Immer wieder sind wir beeindruckt von der Anteilnahme und Großzügigkeit der Unterstützer*innen unseres Verbandes. Ohne die großartige finanzielle Hilfe sowie Zeit, Präsenz und Einsatz unserer Ehrenamtlichen wäre die Hilfeleistung für Menschen mit Mukoviszidose nicht möglich.

Ihre Spenden – aktive Verbesserung der Lebensqualität von Betroffenen

Jede Geste, sei es durch Ihre finanzielle Unterstützung oder durch Ihr zeitliches Engagement, trägt dazu bei, Leben zu verbessern und Chancen zu schaffen. Danke, dass Sie an unserer Seite stehen. Wir freuen uns sehr darauf, mit Ihnen Hand in Hand in eine, für Betroffene, lebenswerte Zukunft zu schreiten.

Herzliche Grüße Ihr Vorstand des Mukoviszidose e.V. Landesverband Baden-Württemberg







Gemeinsam mehr bewegen – Mitglied werden

Zahlreiche engagierte Mitglieder deutschlandweit kämpfen im Mukoviszidose e. V. gegen die Herausforderungen der unheilbaren Erbkrankheit. Betroffene, Forschende und Behandelnde setzen ihre Kräfte ein, um das Leben mit Mukoviszidose zu erleichtern und Fortschritte in Forschung und Therapie zu erzielen.

Welche Vorteile bietet Ihnen der Mukoviszidose e.V. als Mitglied?

Sie erhalten:

- ein Starterpaket mit Informationen und Beratung rund um die Krankheit
- 4-mal jährlich die Mitgliederzeitschrift "MUKOinfo"
- Beratung von A wie Arbeitsrecht bis Z wie Zuzahlungen
- Anwaltliche Erstberatung bei Pflegegeld, Schwerbehindertenausweis usw.
- Option auf Kostenzuschuss für Arzneimittelzuzahlungen

Auf sämtlichen Veranstaltungen des Landesverbandes heißen wir Sie herzlich willkommen. Mehr Informationen zum Beitritt oder Mitgliedsbeitrag entnehmen Sie bitte unserer Website.





Ansprechpartner*innen in Baden-Württemberg

Geschäftsstelle

Hasenweg 1 71063 Sindelfingen Telefon: 07031 463626 info@mukobw.de

Regionalgruppen

Regionalgruppe Bodensee
Regionalgruppe Göppingen
Regionalgruppe Ludwigsburg Heilbronn
Regionalgruppe Nordschwarzwald
Regionalgruppe Ortenau
Regionalgruppe Schwarzwald-Baar-Heuberg
Regionalgruppe Stuttgart
Regionalgruppe Zollernalb-Tübingen





Die applikationsfertige intravenöse Antibiotikatherapie zur häuslichen und patientenindividuellen Versorgung bei Mukoviszidose

Die intravenöse Antibiotikatherapie ist mit ein Baustein für die Behandlung von Mukoviszidose-Patienten. Die **ambulante** Antibiotikatherapie ermöglicht es die intravenöse Behandlung, bei gleicher Wirksamkeit und Sicherheit, auch außerhalb der Klinik durchzuführen.

Die persönliche Schulung und Betreuung während der gesamten intravenösen Therapie sorgen für maximale Sicherheit, mehr Lebensqualität und Therapietreue.

Die Infusion erfolgt über sog. Elastomerpumpen mit definierter Infusionsdauer, die ausgesprochen anwenderfreundlich, alltagstauglich und stromlos sind. Über einen Mechanismus, der unabhängig von der Schwerkraft funktioniert, wird durch die elastomere Pumpe die kontinuierliche Infusion von Medikamenten gewährleistet.

Bei uns ist ihre intravenöse Therapie stets in guten Händen. Sowohl die persönliche Betreuung als auch die fachgerechte Beratung sind bei uns selbstverständlich.







@mukostories

Mukoviszidose hat viele Gesichter – die Geschichten dahinter erzählt www.MukoStories.de





Eine Initiative von Vertex Pharmaceuticals

Schweißtest-Analytik



Chloridmeter ChloroChek®

Ideal zur Bestimmung von Schweißproben zur Mukoviszidose-Diagnostik

- Leitlinienkonform
- Präzise
- Zukunftssicher



KREIENBAUM Neoscience GmbH

Robert-Koch-Straße 9 40764 Langenfeld +49 (0) 2173 39927-0 info@kreienbaum-neo.de

www.kreienbaum-neo.de



MUCOfree® 3%
MUCOfree® 6%
zur Inhalation

- ___ effektiv und sicher in der Anwendung
- ___ steril und frei von Konservierungsmitteln
- ___ für Säuglinge, Kinder und Erwachsene
- MUCOfree® 3 % auch geeignet als Trägerlösung für bronchienerweiternde Arzneimittel (z. B. Salbutamolsulfat)**
- zur Anwendung mit Hilfe eines elektrischen Verneblers
 - * Vorher Natriumchlorid-Lösung 3 %/6 %
 - ** Sofern das Arzneimittel gemäß Fachinformation für die







Von den Experten für Atemwegsgesundheit

eFlow®rapid Inhalationssystem

Ein starker Begleiter

Mukoviszidose-Patienten profitieren weltweit von der klinisch erprobten eFlow® Technologie

- » Hohe Lungendeposition und damit ideale Voraussetzungen für eine gute Wirksamkeit der üblichen Inhalationslösungen 1,2
- » Kurze Verneblungszeiten dank der eFlow® Membran-Technologie³
- » Leicht, klein, mobil und geräuschlos für den flexiblen und diskreten Einsatz





- Beck-Broichsitter, M.; J Pharm Sci, 2017. 106(8): 2168-2172.
- ² Beck-Broichsitter, M. et al.; Eur J Pharm Biopharm, 2014; 87(3): 524-9. ³ Naehrig, S. et al.; Eur J Med Res, 2011; 16(2): 63-6.

www.pari.com



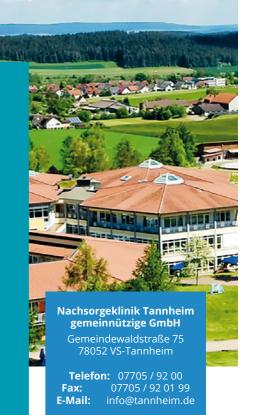
www.tannheim.de

GANZHEITLICHE UND HOCHWERTIGE REHABILITATIONSMEDIZIN

Die Klinik verfolgt ein familienorientiertes Konzept, das begleitend zur medizinischen und psychosozialen Versorgung die familiären Wechselwirkungen und Belastungen berücksichtigt, die sich vor dem Hintergrund einer chronischen Erkrankung entwickeln. Entsprechend wird die gesamte Familie in die stationäre Nachsorge eingebunden. In der Regel werden Familien behandelt, in denen ein Kind an einer chronischen Krankheit leidet.

Eine Motivierung zur Krankheitsbewältigung und aktiven Patientenmitarbeit sowie der Aufbau eines eigenverantwortlichen Gesundheitsbewußtseins gehen weit über die Ziele einer Kur hinaus. Die Nachsorgeklinik Tannheim hat sich in diesem Sinne ganz einer modernen Rehabilitationsmedizin verpflichtet.

REHAANGEBOTE ► FAMILIENORIENTIERTE REHA ► REHA27PLUS ► JUNGE REHA ► VERWAISTEN REHA ► ONKOLOGIE ► KARDIOLOGIE ► MUKOVISZIDOSE





Mukoviszidose e.V.

Landesverband Baden-Württemberg

- Kontakt Geschäftsstelle Hasenweg 1 71063 Sindelfingen
- Telefon: 07031 463626
- info@mukobw.de
- www.mukobw.de

Besuchen Sie uns auch auf Instagram:

@muko.bw

Herausgeber: Mukoviszidose e.V. Landesverband Baden-Württemberg

Grafiken und Bilder: Mukoviszidose e.V. Bundesverband: Seiten 5, 7, 9, 10 und 11

Jahr der Veröffentlichung: 2023

Wir danken allen unseren Anzeigenpartnern für die finanzielle Unterstützung dieser Broschüre. Mit dieser Unterstützung ist keinerlei Einflussnahme auf Form und Inhalt verbunden.