



Wirkung zeigen – Jahresbericht 2025

Für Online-Version
[hier klicken](#)



MUKOVISZIDOSE_{e.V.}
Helpen. Forschen. Heilen.

Inhaltsverzeichnis

Teil A: Überblick	5
Vorwort.....	5
Vision und Ansatz	6
Gegenstand des Berichts.....	7
Teil B: Angebote und Wirkungen	8
1. Die Krankheit Mukoviszidose und die Arbeit des Mukoviszidose e.V.	8
1.1 Themenfeld.....	8
1.2 Über die Krankheit Mukoviszidose.....	8
1.3 Das Krankheitsbild.....	8
1.4 Eine chronische Krankheit und ihre sozialen und gesundheitlichen Folgen	11
1.5 Die Arbeit des Mukoviszidose e.V.	16
1.5.1 Zielgruppen.....	16
1.5.2 Angebote und Lösungsansätze des Mukoviszidose e.V.....	17
2. Ressourcen und Leistungen im Berichtszeitraum	27
2.1 Eingesetzte Ressourcen.....	27
2.2 Leistungen und erzielte Wirkung.....	30
2.3 Evaluation und Qualitätssicherung	34
2.4 Vergleich zum Vorjahr	34
3. Planung und Ziele	36
Teil C: Die Organisation	38
4. Die Organisation	38
4.1 Allgemeine Angaben	38
4.2 Organe des Vereins	38

4.2.1 Mitgliederversammlung	38
4.2.2 Bundesvorstand des Vereins.....	38
4.2.3 Geschäftsführung.....	38
4.3 Organigramme	39
4.4 Mitarbeitende	40
4.5 Governance	40
4.5.1 Verbundene Organisationen	40
4.5.2 Mitgliedschaften	40
4.5.3 Internes Kontrollsystem	40
4.5.4 Ethischer Umgang mit Spenden	40
4.5.5 Teilnehmer der Initiative Transparente Zivilgesellschaft	40
5. Kurz gefasster Finanzbericht für das Geschäftsjahr 2025	41
5.1 Gewinn- und Verlustrechnung 1. Januar bis 31. Dezember 2025	42
5.2 Ausblick auf das Geschäftsjahr 2026	49
Impressum.....	50

Seit 60 Jahren: Gemeinsam Mukoviszidose besiegen

Highlights aus der Geschichte des Mukoviszidose e.V.

1965

Weil sie dem tragischen Sterben der Kinder mit Mukoviszidose nicht länger tatenlos zuschauen wollten, schlossen sich engagierte Kinderärzte zusammen, um ihr bisheriges Wissen zur Erkrankung auszutauschen, zu erweitern und sich auch international zu vernetzen: Sie gründeten die **Deutsche Gesellschaft zur Bekämpfung der Mukoviszidose e.V.**



1970er Jahre

Erste Eltern-Selbsthilfegruppen. Im Vordergrund der Arbeit des Mukoviszidose e.V. steht die **Verbesserung der medizinischen Versorgung für Mukoviszidoseerkrankte**. Erste Spezialbehandlungszentren entstehen.



Mitte 1980er Jahre

Entwicklung von **mikroverkapselten, magensaftresistenten Kapseln für Verdauungsenzyme**.

Menschen mit Mukoviszidose können damit Fette besser verdauen. Viele Patienten sind nicht mehr so untergewichtig. Dieser medikamentöse Fortschritt ist eine erhebliche Verbesserung der Lebensqualität der Betroffenen.



2000er Jahre

Verschmelzung von CF-Selbsthilfe-Bundesverband und Mukoviszidose e.V. zum **„Mukoviszidose e.V. – Bundesverband Selbsthilfe bei Cystischer Fibrose (CF)“**

Gründung der Mukoviszidose Institut gGmbH als 100%-ige Tochter des Mukoviszidose e.V. für eine **gezielte Forschungsförderung**.

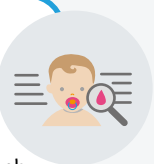
1994

Beschluss des Vereinsvorstands, ein **gemeinsames bundesdeutsches Patientenregister** aufzubauen. Das 1995 gestartete Deutsche Mukoviszidose-Register ist eine Erfolgsgeschichte. Heute werden die Daten von 7.350 Mukoviszidose-Patienten aus 83 CF-Einrichtungen im Register erfasst.



2016

Einführung des Neugeborenen-Screenings auf Mukoviszidose in ganz Deutschland. Somit können alle Neugeborenen direkt nach der Geburt auf CF getestet werden. Durch eine frühe Diagnose kann früh mit der Therapie begonnen werden, sodass sich der Gesundheitszustand der Betroffenen stark verbessert. **Über einen Zeitraum von mehr als zehn Jahren hatte der Mukoviszidose e.V. im Gemeinsamen Bundesausschuss für die Einführung des Screenings gekämpft.**



2020

Zulassung des **CFTR-Modulators Kaftrio (ETI)** in Europa. Das Medikament ist ein Meilenstein in der Behandlung der Betroffenen und verbessert die CFTR-Funktion deutlich. Es hilft einem Großteil der Patienten mit der F508del-Mutation und verbessert deren Lebensqualität. Doch noch immer gibt es Menschen mit CF, die aufgrund ihrer Mutation, aufgrund ihrer schlechten gesundheitlichen Ausgangslage oder aufgrund von Nebenwirkungen **nicht von den wirksamen Medikamenten profitieren.**



Zukunft

Neue Versorgungsaspekte wie Übergewicht, CF-Diabetes, Schwangerschaften und altersbedingte Folgeerkrankungen gewinnen an Bedeutung. Wir werden weiterhin aktiv für den **Erhalt und die Verbesserung der Versorgungssituation** eintreten. Der Mukoviszidose e.V. arbeitet kontinuierlich daran, die Lebensqualität von Menschen mit Mukoviszidose zu verbessern und ihnen ein möglichst selbstbestimmtes Leben zu ermöglichen.

Unterstützen auch Sie uns dabei, Menschen mit Mukoviszidose weiterhin zu helfen.



Vorwort



Liebe Leserinnen,
liebe Leser,

im vergangenen Jahr bin ich 60 Jahre alt geworden. Genauso alt wie der Bundesverband Mukoviszidose e.V., dessen Wirk-

ungsbericht über das Geschäftsjahr 2025 Sie nun in Ihren Händen halten oder auf Ihrem Bildschirm lesen.

Bei meiner Geburt in den sechziger Jahren hätte mir niemand vorhergesagt, dass ich einmal ein solches Alter erreichen würde. Mukoviszidose oder Cystische Fibrose (kurz CF), wie die seltene Erbkrankheit auch genannt wird, galt damals als Kinderkrankheit. Die Lebenserwartung betrug gerade einmal sechs Jahre.

Dass ich Ihnen heute dennoch schreiben kann, verdanke ich den Fortschritten in Forschung und Behandlung sowie der jahrzehntelangen, disziplinierten Durchführung meiner täglichen Therapie – bestehend aus Atemübungen, Physiotherapie und Medikamenten.

Für einen Dokumentarfilm der Reihe „Lebenslinien“ des bayerischen Rundfunks, der ebenfalls im Jahr dieses Berichtes erschienen ist, habe ich einmal nachgerechnet, dass ich etwa sechs Jahre meiner Lebenszeit damit verbracht habe, den Krankheitsverlauf durch konsequente Therapie zu verlangsamen. Heute kann ich erleichtert sagen, dass sich dieser Aufwand gelohnt hat.

Seit mehr als der Hälfte meines Lebens begleitet mich der Mukoviszidose e.V., in dessen Bundesvorstand ich seit 1991 aktiv mitarbeite, dabei, meinen persönlichen Weg mit der Krankheit zu gehen.

Auf der linken Seite haben wir einige Meilensteine aus der bewegten Geschichte des Vereins für Sie aufgeführt. Mit Stolz kann ich sagen, dass einige Fortschritte im Kampf gegen die chronische Erbkrankheit in Deutschland ohne das Engagement unseres Bundesverbands nicht möglich gewesen wären. Dazu zählen der Aufbau eines bundesweiten Patientenregisters in den 90er-Jahren als zentrale Datengrundlage für bessere Therapie, Versorgungsqualität und Forschung oder die bundesweite Einführung des Neugeborenen-Screenings auf Mukoviszidose im Jahr 2016, die es seitdem ermöglicht, die

Krankheit direkt nach der Geburt zu diagnostizieren, um zeitnah mit der lebenswichtigen Therapie beginnen zu können. Auf den folgenden Seiten zeigen wir Ihnen, wie die Arbeit des Mukoviszidose e.V. wirkt und wie unser Verein im Geschäftsjahr 2025 durch seine Unterstützungsprojekte und seine Forschungsförderung die Lebenssituation von Menschen mit Mukoviszidose und ihren Familien verbessert hat. Die visuellen Elemente in diesem Bericht möchten Sie dabei unterstützen, sich schnell und gezielt über unsere Arbeit zu informieren.

Der Erscheinungstermin dieses Wirkungsberichts fällt für mich mit einem persönlichen Meilenstein zusammen: Im Mai 2026 werde ich nach zwölf Jahren als Bundesvorsitzender nicht erneut kandidieren. Ich wünsche meinen Nachfolgerinnen und Nachfolgern viel Glück und bin überzeugt, dass sie diese besondere Gemeinschaft aus Betroffenen, Angehörigen und Behandelnden kompetent, verantwortungsvoll und mit frischem Blick in die Zukunft führen werden.

Denn es bleibt viel zu tun. Mukoviszidose ist heute für viele gut behandelbar, aber nicht alle profitieren gleichermaßen vom medizinischen Fortschritt. Als Anwalt der Betroffenen und ihrer Angehörigen lassen wir niemanden zurück. Unser Ziel bleibt, allen Menschen mit Mukoviszidose die bestmögliche Behandlung und ein möglichst langes Leben mit der Krankheit zu ermöglichen.

Das gelingt nur mit Ihrer Unterstützung. Bitte bleiben Sie an unserer Seite und helfen Sie uns mit Ihrer Spende, unsere Arbeit auch in Zukunft mit unverminderter Schlagkraft fortsetzen zu können.

Ich wünsche Ihnen viel Spaß beim Lesen.

Herzliche Grüße

Stephan Kruip

Ehrenamtlicher Bundesvorsitzender des Mukoviszidose e.V. und selbst von Mukoviszidose betroffen

PS: Vielleicht haben Sie links den kleinen Jungen auf dem Schwarz-Weiß-Foto bemerkt. Das bin ich in den 1970er-Jahren – zu Beginn meiner inzwischen sechs Jahrzehnte währenden Reise mit Mukoviszidose.

Vision und Ansatz

In Deutschland sind über 8.000 Kinder, Jugendliche und Erwachsene von der unheilbaren Erbkrankheit Mukoviszidose betroffen. Jedes Jahr werden hierzulande etwa 150 bis 200 Kinder mit der seltenen Krankheit geboren. Der Mukoviszidose e.V. vernetzt die Patienten, ihre Angehörigen, Ärzte, Therapeuten und Forscher. Er bündelt unterschiedliche Erfahrungen, Kompetenzen sowie Perspektiven mit dem Ziel, jedem Betroffenen ein möglichst selbstbestimmtes Leben mit Mukoviszidose ermöglichen zu können.

Auch durch das erfolgreiche Engagement der Patientenorganisation hat sich die Lebenssituation der Betroffenen seit dem Gründungsjahr 1965 erheblich verbessert. Damals starben viele Betroffene noch im frühen Kindesalter. Heute liegt der Anteil der erwachsenen Patienten bei rund 59 Prozent. Der Mukoviszidose e.V. fasst das Selbstverständnis seines Wirkens in seinem Mission Statement zusammen:

Helpen heißt für uns, allen Menschen mit Mukoviszidose bei der Bewältigung ihrer Erkrankung zu helfen und die Behandelnden bei der Ausübung ihres CF-relevanten Berufs zu unterstützen. Dazu stellen wir Informationen bereit und helfen, sowohl in finanzieller als auch in beratender Hinsicht. Wir vernetzen Menschen mit Mukoviszidose und deren Angehörige sowie alle ehrenamtlich und beruflich im Bereich der Mukoviszidose engagierten Menschen.

Forschen heißt für uns, Aus- und Fortbildungen für CF-Behandler anzubieten, den wissenschaftlichen Dialog zu fördern und Forschungsprojekte zu finanzieren, die die Mukoviszidose-Therapie verbessern sollen. Ziel unserer Forschungsförderung ist es, die Lebenserwartung der Betroffenen zu steigern und ihre Lebensqualität stetig zu verbessern.

Heilen heißt für uns, dafür Sorge zu tragen, dass alle Patienten bundesweit bestmöglich medizinisch versorgt werden. Heilen verstehen wir in diesem Sinne als Vision, dass Mukoviszidose eine gut behandelbare chronische Erkrankung ist, mit der Betroffene ein selbstbestimmtes Leben führen können.

So kommen wir dem langfristigen, großen Ziel des Vereins näher: Gemeinsam Mukoviszidose besiegen!

Wir verfolgen unsere Ziele nachhaltig, indem wir die Interessen der heute betroffenen Mukoviszidose-Patienten, die im Alltag auf Hilfe für ihr selbstbestimmtes Leben angewiesen sind, mit den Interessen künftiger Betroffener in Einklang bringen. Sie alle profitieren von vorhandenen und kommenden Forschungserfolgen. Damit die gemeinsamen Aufgaben und Ziele erreicht werden, sind wir als gemeinnütziger Verein auf die Unterstützung engagierter Spender und Förderer angewiesen.

Gegenstand des Berichts

Geltungsbereich

Der folgende Bericht bezieht sich auf die Aktivitäten des gemeinnützigen Mukoviszidose e.V. Die Organisation hat ihren Sitz: In den Dauen 6, 53117 Bonn.

Der Mukoviszidose e.V. ist beim Amtsgericht Bonn unter VR 6786 eingetragen.

Anwendung des Social Reporting Standards

Der vorliegende Bericht orientiert sich an den Richtlinien des Social Reporting Standards (SRS) für gemeinnützige Organisationen. Er basiert auf der SRS Version von 2014. In diesem Bericht bezieht sich die genutzte Bezeichnung eines Geschlechts für irgendeine Person stets auf alle Geschlechter.

Berichtszeiten und Berichtszyklus

Die Wirkungs- und Finanzberichterstattung bezieht sich auf das Geschäftsjahr 2025. Es wird im jährlichen Turnus berichtet.

Ansprechpartner

Fragen zum Bericht richten Sie bitte an info@muko.info.

Stand

5/2026

1. Die Krankheit Mukoviszidose und die Arbeit des Mukoviszidose e.V.

1.1 Themenfeld

Als Interessenverband der Betroffenen, Angehörigen und Behandler ist der Mukoviszidose e.V. primär in den Bereichen Selbsthilfe, Gesundheitswesen, Therapieoptimierung, Forschungsförderung, Sozialrecht, Spendenwerbung sowie politische Themenanwaltschaft tätig.

1.2 Über die Krankheit Mukoviszidose

In Deutschland leben über 8.000 Menschen, die an Mukoviszidose (oder auch: Cystische Fibrose, kurz CF) erkrankt sind. **Durch eine Störung des Salz- und Wassertransports bildet sich bei Mukoviszidose-Betroffenen ein zähflüssiges Sekret, das Organe wie die Lunge und die Bauchspeicheldrüse irreparabel schädigt.** Jedes Jahr werden etwa 150–200 Kinder mit der seltenen Krankheit geboren. Neben Verdauungsstörungen gehören chronischer Husten (meistens mit Schleimproduktion, so genannter produktiver Husten) und Untergewicht zu den häufigsten Symptomen von Mukoviszidose.

1.3 Das Krankheitsbild

Die Ursache für Mukoviszidose ist ein Fehler im Erbgut. Seit 1989 ist bekannt, dass dieser Fehler auf dem Chromosom 7, im so genannten CFTR-Gen liegt. CFTR (Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator, auf Deutsch: „Regulator der Transmembran-Leitfähigkeit bei Mukoviszidose“) ist ein Eiweiß, welches den Ionentransport von Salz (Natriumchlorid, NaCl) und damit den Salzhaushalt reguliert.

Bei Gesunden sorgt der Austausch von Salz und Wasser dafür, dass der Schleim flüssig genug bleibt, um beispielsweise aus der Lunge abgehustet zu werden. Bleiben die Salze in den Zellen, wird dem Schleim Wasser entzogen, wodurch dieser zäh wird. Daher der Name Mukoviszidose, welcher sich von den lateinischen Begriffen mucus (Schleim) und viscidus (zäh, klebrig) ableitet.

Im Falle der Lunge verstopft der zähe Schleim die Bronchien, sodass sich Bakterien darin einnisten können. Die Betroffenen haben chronischen Husten. Lungenentzündungen zerstören langfristig das Lungengewebe, was dazu führt, dass die Lunge immer weniger Sauerstoff

aufnehmen und Kohlendioxid abgeben kann. Im Endstadium der Erkrankung ist ein Lungenversagen für die meisten Patienten die lebensbegrenzende Komplikation. Unter bestimmten Voraussetzungen kann dann – als letzte Therapieoption – eine Lungentransplantation vorgenommen werden, die die Lebensqualität verbessert und den Patienten von dauerhafter Sauerstoffzufuhr, schwerer Atemnot und Immobilität befreit. Allerdings stellt eine Lungentransplantation eine krankheitsmildernde, keinesfalls eine heilende Maßnahme dar.

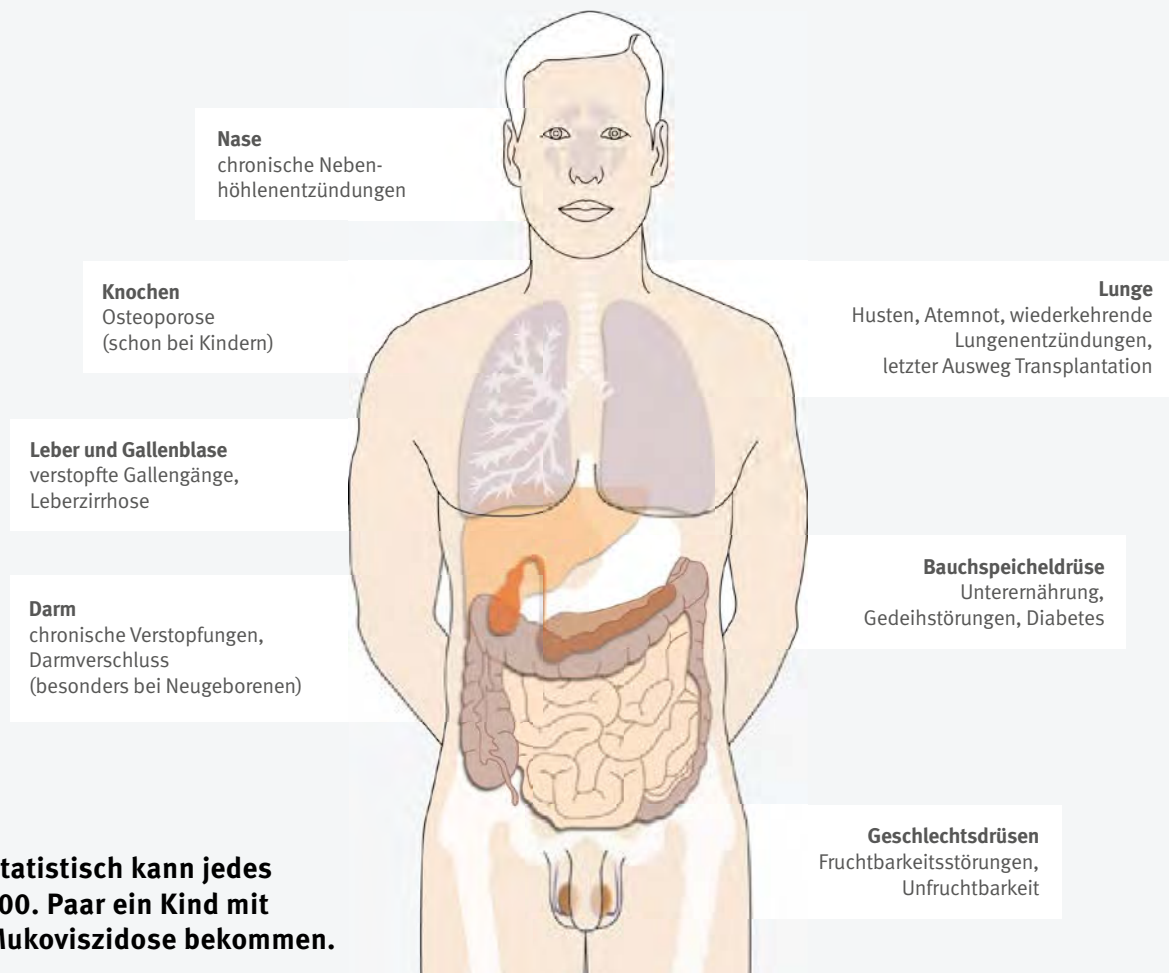
Bei Mukoviszidose betrifft der Gen-Defekt nicht nur die Lunge, sondern alle Organe, in denen das Genprodukt – der CFTR-Kanal – eine Rolle spielt (siehe Abbildung Seite 9). So leiden etwa 75–80 Prozent der Mukoviszidose-Patienten unter einer Fehlfunktion der Bauchspeicheldrüse. Durch die Veränderung im CFTR-Gen produziert die Drüse einen zähen Schleim, der sie regelrecht verstopft. Dadurch kann sie nicht (oder nur in geringen Mengen) die für die Verdauung notwendigen Enzyme herstellen. Fettstuhl aufgrund unzureichender Verdauung, chronische Durchfälle, ungenügende Gewichtszunahme sowie ein schmerzhaft aufgeblähter Leib sind häufige Symptome, die auf eine Funktionsstörung der Bauchspeicheldrüse und damit indirekt auf eine Mukoviszidose hindeuten. Im äußersten Fall kann es zu einem Darmverschluss kommen.

Es sind an die 2.000 Mutationen im CFTR-Gen bekannt. Abhängig von der Mutation, ist der Krankheitsverlauf schwerer oder leichter. Im Verlauf der Krankheit können weitere Komplikationen und Folgeerkrankungen auftreten. **Mit zunehmendem Alter der Betroffenen sind neben der Lunge und Bauchspeicheldrüse (Diabetes) oft auch die Leber, Gallenwege und Gallenblase (Gallensteine), die Nieren sowie die Knochen (Osteoporose) und Geschlechtsorgane betroffen.**

Mukoviszidose ist bis heute nicht heilbar, aber zunehmend gut behandelbar. **Mukoviszidose-Patienten müssen ihr Leben lang Medikamente einnehmen**, z.B. Enzyme der Bauchspeicheldrüse (Pankreasenzympräparate), um eine bessere Nahrungsmittelverwertung zu erreichen, schleimverflüssigende Wirkstoffe (Mukolytika), um so das Abhusten, bzw. Abatmen, zu erleichtern sowie Antibiotika, um die wiederkehrenden Infekte der Atemwege zu bekämpfen. **Sie müssen regelmäßig inhalieren und täg-**

Mukoviszidose: die unheilbare Erbkrankheit

Frühe Diagnose hilft Langzeitschäden einzudämmen



lich spezielle Atemtherapien und krankengymnastische Übungen durchführen, um den zähen Schleim in den Atemwegen zu lockern und zu entfernen. Seit 2012 sind zudem auch mutationsspezifische Therapien verfügbar, die den Basisdefekt bei Mukoviszidose adressieren. Zunächst profitierten von diesem Therapieansatz nur wenige Patienten in Deutschland. Seit 2020 hat sich dies geändert. **Durch die Einführung der Dreifachkombination aus Elexacaftor/Tezacaftor/Ivacaftor (ETI) in Europa steht ein Modulator für die F508del-Mutation, der häufigsten Mutation des CFTR-Gens, zur Verfügung.** Das CFTR-Modulator-Medikament, in Europa besser unter dem Handelsnamen „Kaftrio“ bekannt, kann CF-Patienten ab zwei Jahren verabreicht werden, die mindestens eine F508del-Mutation

haben. Ergebnisse klinischer Studien und sogenannte „Real World Data“ aus dem Deutschen Mukoviszidose-Register, dem vom Mukoviszidose e.V. betriebenen Patientenregister, bestätigten zuletzt im Juli 2023 die hohe Wirksamkeit des Wirkstoffpräparats. Laut Registerdaten produzieren Patienten, die ETI nehmen können, weniger Schleim, haben eine verbesserte Lungenfunktion, weniger Krankenhausaufenthalte und die Keimbelastung nimmt ab. Diese Menschen mit Mukoviszidose können nach Rücksprache mit ihrem behandelnden Arzt, die Einnahme von Mukolytika und Antibiotika verringern. Durch die kontinuierliche Einnahme des Wirkstoffpräparats ETI kann, so sind sich Experten sicher, der Krankheitsverlauf bei vielen Betroffenen positiv beeinflusst werden.

Seit August 2025 steht Menschen mit Mukoviszidose zudem ein weiterer CFTR-Modulator zur Verfügung. Alyftrek (Vanzacaftor/Tezacaftor/Deutivacaftor) ist in Deutschland für Menschen mit Mukoviszidose zugelassen, die sechs Jahre und älter sind und mindestens eine Nicht-Klasse-1-Mutation haben. Dies entspricht derselben Mutationsgruppe, für die auch ETI (Kaftrio) bereits zugelassen ist. Ein wesentlicher Unterschied ist, dass die neue Wirkstoffkombination nur noch einmal täglich eingenommen werden muss.

Menschen mit Mukoviszidose profitieren insbesondere von den CFTR-Modulatoren, wenn sie diese bereits in jungen Jahren verabreicht bekommen. **Bei erwachsenen Betroffenen ist das Lungengewebe in der Regel bereits irreversibel vorgeschädigt. CFTR-Modulatoren können in diesem Fall den weiteren Krankheitsverlauf lediglich verlangsamen.**

Darüber hinaus sei bemerkt: Auch wenn bei einigen Betroffenen die Wirkung von Kaftrio so gut anschlägt, dass sie sich „gesund fühlen“, **so bleiben diese dennoch ihr Leben lang an einer chronischen Krankheit erkrankt, die unbehandelt, einen schweren Krankheitsverlauf nach sich ziehen kann, welcher häufig mit einem frühzeitigen Tod einher geht.**

Da die Dreifachkombination am Basisdefekt wirkt und nicht die Ursache der Erkrankung beseitigt, **ist es noch ein weiter Weg bis zu einer Heilung von Mukoviszidose.** Diese wäre wahrscheinlich nur durch eine Gentherapie möglich. Zudem gibt es **noch keine verlässlichen Angaben zu den Langzeit- und Nebenwirkungen der Wirkstoffe. Hier kommt das Deutsche Mukoviszidose-Register ins Spiel.** Denn die für das Register in den teilnehmenden Ambulanzen erhobenen Daten dienen nicht nur als Grundlage für wissenschaftliche Forschung, sondern werden auch zur Beurteilung der Arzneimittelsicherheit (PASS-Studien) ausgewählter Medikamente verwendet. Dazu zählen unter anderem auch neu zugelassene CFTR-Modulatoren.

Laut neuesten Registerevaluierungen (Datenstand 25. November 2025, im folgenden DMR 2025) nehmen knapp 80 Prozent der Betroffenen Kaftrio. Für Betroffene mit selteneren Mutationen gibt es zum Zeitpunkt des Redaktionsschlusses dieses Berichts noch kein CFTR-Modulator-Medikament. Hinzu kommen Menschen mit Mukoviszidose, die ETI aufgrund von Nebenwirkungen absetzen mussten. Auch bei (Lungen-)Transplantierten, Leber- und Nierengeschädigten sowie Betroffenen mit einer sehr schwachen Lungenfunktion gibt es Einschränkungen. Diese Patienten werden demnach weiterhin zusätzlich ihre zeitaufwendigen und symptomlindernden Therapien durchführen müssen, um ihren Gesundheitszustand dauerhaft stabil zu halten. Hier besteht also in Zukunft noch viel Bedarf an Grundlagenforschung, damit wirksame Medikamente für alle Patientengruppen zur Verfügung stehen.

Dank fortgeschrittener Therapien und immer früherer Diagnosestellung (wie etwa durch das 2016 deutschlandweit eingeführte Neugeborenen-Screening) steigt die Lebenserwartung der Betroffenen kontinuierlich und liegt 2025 bei neugeborenen Patienten bei 68 Jahren. **Ein heute Neugeborenes mit Mukoviszidose hat somit, wenn die CFTR-Mutation die Verordnung eines wirksamen Modulator-Medikaments erlaubt, die entsprechende ärztlich-therapeutische Expertise vorhanden ist und sich die notwendigen Versorgungsstrukturen nicht verschlechtern, eine gute Chance, das Rentenalter zu erreichen. Doch die gesteigerte Lebenserwartung bringt neue Probleme mit sich.**



1.4 Eine chronische Krankheit und ihre sozialen und gesundheitlichen Folgen

Früher war Mukoviszidose eine Kinderkrankheit. Heute machen Erwachsene über 60 Prozent der Mukoviszidose-Patienten aus. Ein längeres Leben mit einer chronischen Erkrankung bringt verschiedene Herausforderungen mit sich, denen sich der Mukoviszidose e.V. mit seinen Projekten annimmt.

EINSCHNITTE IN LEBENSQUALITÄT UND SOZIALER TEILHABE DURCH CF-RELEVANTE KEIME

Mit steigendem Lebensalter erhöht sich bei Mukoviszidose-Betroffenen die Wahrscheinlichkeit einer chronischen Infektion der Lunge mit Keimen, was langfristig zu einer Verschlechterung der Lungensituation führt. Eine Keimbesiedlung der Lunge ist mit einem erheblichen Einfluss auf die Therapie, aber auch auf das Sozialleben verbunden:

FOLGEN

- » CF-Patienten müssen zeitweise intravenöse Antibiotikatherapien im Krankenhaus durchführen.
- » Aufgrund der Gefahr einer Kreuzinfektion mit Pseudomonas-Stämmen oder weiteren multiresistenten Keimen meiden viele CF-Patienten den räumlichen Kontakt zu anderen CF-Patienten.
- » Für Patienten mit bestimmten Keimen (z. B. multiresistente Bakterien) ist es schwierig bis unmöglich, an Präsenz-Veranstaltungen unseres Vereins teilzunehmen. Es besteht die Gefahr, andere Patienten anzustecken.
- » Patienten mit multiresistenten Keimen können nicht oder nur unter gesonderten Bedingungen an klassischen Reha-Maßnahmen teilnehmen. Auch eine Teilnahme an gesundheitsstabilisierenden Gruppenangeboten wie den Klimamaßnahmen des Mukoviszidose e.V. auf Gran Canaria ist nicht möglich.

UNSER AUFTRAG

DER MUKOVISZIDOSE E.V. MÖCHTE ALLEN PATIENTEN ERMÖGLICHEN, AN SEINEN INFORMATIONS-ANGEBOTEN UND GESUNDHEITSSTABILISIERENDEN MASSNAHMEN TEILZUHABEN.

WAS WIR TUN

- ✓ Wir bieten viele Seminare und unsere Mitgliederversammlung als Online-Veranstaltungen an.
- ✓ Da die Teilnahme an Gruppenklimamaßnahmen nicht möglich ist, bietet unser Verein für Patienten mit Keimproblematik spezielle Einzelklimamaßnahmen auf Amrum an. Damit möchten wir auch dieser Patientengruppe einen gesundheitsstabilisierenden Aufenthalt in einem milden, maritimen Klima ermöglichen.

„Ich merke sehr deutlich den Unterschied zwischen der Zeit vor Beginn der Sportstunde und danach. Mein Brustkorb ist hinterher viel beweglicher und dehnbarer. Ich kann dadurch besser durchatmen. Meine Rückenschmerzen oder Wirbelsäulenbeschwerden sind deutlich gemindert oder ganz weg. Ich profitiere dermaßen gut davon, dass ich mich sogar immer freue, wenn der Online-Sport stattfindet.“

Katrin Baetge-Metzkes, Mukoviszidose-Betroffene

PREKÄRE ENGPÄSSE BEI DER VERSORGUNG VON MUKOVISZIDOSE-PATIENTEN

Für die Behandlung der zunehmend erwachsenen Betroffenen sind spezialisierte Ambulanzen unerlässlich, die Menschen mit Mukoviszidose in der Regel einmal im Quartal aufsuchen. Doch deren Zahl reicht bei Weitem nicht aus. Darüber hinaus sind die Versorgungs- bzw. Vergütungsinstrumente für die ambulante Versorgung in Mukoviszidose-Spezialambulanzen nicht angemessen, um die entstehenden Kosten für den Betrieb zu decken.

FOLGEN

- » Durch fehlende CF-Zentren kommt es zu regionalen Versorgungslücken. Schwerkranke Betroffene müssen zum Teil weite Fahrwege zu einer CF-Ambulanz in Kauf nehmen
- » Geschlossene Spezialambulanzen sowie fehlendes Klinikpersonal machen eine qualitätsgesicherte Versorgung durch ein interdisziplinäres Behandlungsteam unmöglich

UNSER AUFTRAG

DER MUKOVISZIDOSE E.V. SETZT SICH FÜR EINE BUNDESWEIT GESICHERTE AMBULANTE VERSORGUNG EIN.

WAS WIR TUN

- ✓ Wir betreiben gesundheitspolitische Lobbyarbeit
- ✓ Wir haben ein Fachkräftegutachten zur Versorgungssituation beauftragt, in dem wir die Versorgungslücken bis zum Jahr 2030 offengelegt haben
- ✓ Um die Sicherheit in der ambulanten CF-Versorgung zu gewährleisten, haben wir 2017 eine Petition an den Deutschen Bundestag gestartet, die wir auf Bundesländerebene eng begleitet haben



„Betrachtet man die derzeitige Entwicklung im Lichte der Modulatorentherapie, dann erscheint es als logische Konsequenz, dass es immer weniger Physiotherapeuten/Physiotherapeutinnen gibt, die Mukoviszidose-Patienten behandeln. Für Patienten wie mich, die nicht von den Modulatoren profitieren, ist eine flächendeckende ambulante Versorgung aber nach wie vor essentiell.“

Markus H., Mukoviszidose-Betroffener

SELTENE ERKRANKUNGEN WIE MUKOVISZIDOSE FALLEN GESELLSCHAFTLICH UND POLITISCH SCHNELL DURCH DAS RASTER

FOLGEN

- » **Erkrankungen mit vergleichsweise wenigen Betroffenen fehlen in Verordnungen, Priorisierungslisten oder Förderprogrammen**, weil sie bei der Erstellung schlicht nicht mitgedacht werden. Notwendige Schutz- und Versorgungsmaßnahmen kommen verspätet oder erfolgen oft erst dann, wenn Interessenvertretungen aktiv eingreifen.
- » **Versorgungsstrukturen sind instabil oder gefährdet**
Die Bedeutung von Mukoviszidose-Spezialambulanzen für die flächendeckende Versorgung wird politisch und finanziell nicht ausreichend anerkannt. Daher erhalten in Deutschland nicht alle Betroffenen die Behandlung, die medizinisch für sie notwendig ist. (siehe Seite 12)
- » **Verbesserungen hängen vom Engagement statt von Systemlogik ab**
Ob die CF-Betroffenen angemessen versorgt werden können, ist weniger eine Selbstverständlichkeit des Systems als das Ergebnis beharrlicher Lobby- und Aufklärungsarbeit.

UNSER AUFTRAG

DER MUKOVISZIDOSE E.V. IST GESUNDHEITSPOLITISCH AUF REGIONALER WIE BUNDESWEITER EBENE AKTIV, UM DIE RECHTE VON MUKOVISZIDOSE-BETROFFENEN ZU SICHERN.

WAS WIR TUN

- ✓ Wir informieren gesundheitspolitische Entscheidungsträger
- ✓ Wir sind mit Patientenvertretern im GBA, dem höchsten Gremium der gemeinsamen Selbstverwaltung im Gesundheitswesen Deutschlands, präsent
- ✓ Wir arbeiten mit Dachverbänden chronisch Kranker und Menschen mit Behinderungen zusammen
- ✓ Wir betreiben gezielte Öffentlichkeitsarbeit
- ✓ Wir führen parlamentarische Abende, Fachtagungen und Kampagnen durch
- ✓ Wir beauftragen Fachgutachten, um Entscheidungsträgern die Notwendigkeit von Veränderungen zu demonstrieren

„Als nach einer Gesundheitsreform apothekenpflichtige Medikamente nicht mehr von der gesetzlichen Krankenkasse übernommen werden sollten, hat sich der Mukoviszidose e.V. sehr dafür eingesetzt, dass Enzyme weiterhin über die Krankenkasse finanziert werden. Das war sehr wichtig, da ansonsten Mukoviszidose-Patienten die Enzyme hätten selber bezahlen müssen. Das wäre für viele Betroffene finanziell nicht machbar gewesen.“

Susanne Haveloh, Mukoviszidose-Betroffene



FINANZIELLE ENGPÄSSE ERSCHWEREN DIE LEBENSNOTWENDIGE THERAPIE

Das Leben mit Mukoviszidose ist mit erheblichen Kosten verbunden.

Finanzielle Belastungsfaktoren:

- » Zuzahlungen für Medikamente und Therapien
- » Kosten für Ernährung (insbesondere für etwa 20 Prozent der Menschen mit Mukoviszidose, die keinen wirksamen CFTR-Modulator erhalten können und sich weiterhin kalorienreich ernähren müssen) und ergänzende Präparate wie Vitamine
- » Fahrtkosten zu Ambulanzen und Therapien (hiervon sind insbesondere Betroffene in ländlichen, strukturell unterversorgten Regionen betroffen)
- » Steigende Lebenshaltungskosten durch Inflation

FOLGEN

- » Betroffene, die aufgrund eines vorangeschrittenen Krankheitsverlaufs nicht mehr arbeiten können und eine geringe Erwerbsminderungsrente erhalten, sehen sich gezwungen, auf Grundsicherung aufzustocken. Doch auch diese reicht nicht aus, um die krankheitsbedingten Mehrkosten zu decken
- » Fehlen finanzielle Unterstützer, sehen sich Betroffene mitunter gezwungen, ihre Therapie einzuschränken. Mahlzeiten werden reduziert, Termine bei Physiotherapie oder in der Ambulanz verschoben. Dies kann eine Abwärtsspirale auslösen, die den Gesundheitszustand weiter verschlechtert.

UNSER AUFTRAG

DER MUKOVISZIDOSE E.V. SORGT DAFÜR, DASS DIE BETROFFENEN UND IHR SOZIALES UMFELD DIE NOTWENDIGEN MITTEL ERHALTEN, UM DIE LEBENSBEGLEITENDE THERAPIE DURCHFÜHREN ZU KÖNNEN.

WAS WIR TUN

- ✓ Der Mukoviszidose e.V. unterstützt Betroffene mit geringem Einkommen durch seine Gesundheitskosten-Soforthilfe, die Arzneimittelzuzahlungen zu decken.
- ✓ Durch unseren Unterstützungsfonds helfen wir Betroffenen in finanziellen Notsituationen, krankheitsbezogen wichtige Anschaffungen zu tätigen, für die sich kein öffentlicher Kostenträger zuständig erklärt. (siehe Seite 29)



„Bei den Klimamaßnahmen des Mukoviszidose e.V. lernten wir zum ersten Mal die Vorteile von E-Bikes kennen. Niemals wäre ich vorher mit dem Rad gefahren, viel zu groß war die Angst, nicht genug Luft für den Heimweg zu haben. Aber durch den Akku am Rad wurde mir diese Angst genommen. Dank des Unterstützungsfonds des Mukoviszidose e.V. konnte ich mir ein solches Rad anschaffen.“

Jürgen Krämer, Mukoviszidose-Betroffener



CF-Selbsthilfe
Braunschweig
e.V.

60 JAHRE MUKOVISZIDOSE E.V.

„Was ich am Mukoviszidose e.V. besonders schätze, ist der gesamte Austausch miteinander, auch unter den einzelnen Gruppen wie Ärzten, Patienten, Selbsthilfegruppen sowie physio- und psychotherapeutischen Fachkräften. Vielleicht ist das nicht immer unmittelbar im Alltag spürbar, aber es trägt wesentlich zu unserer Versorgung und Lebensqualität bei.“

*Insa Krey,
an Mukoviszidose erkrankt,
lungentransplantiert und Organi-
satorin des „Muko-Spendenlaufs
Hannover“*



Szene aus dem Imagefilm „Marks Moment“, 2025.

1.5 Die Arbeit des Mukoviszidose e.V.

1.5.1 Zielgruppen

Durch seine Organisationsform als interdisziplinäre Gesundheitsorganisation vereint der Mukoviszidose e.V. die Interessen eines breiten Spektrums an Personen und Institutionen unter seinem Dach:

Direkt von CF Betroffene

- » CF-Kinder
- » CF-Jugendliche
- » CF-Erwachsene

CF-Angehörige

- » Eltern
- » Eltern neudiagnostizierter Kinder
- » Lebenspartner
- » Geschwister
- » Verwaiste Eltern und Angehörige

- » Selbsthilfegruppen (regionale Selbsthilfe und virtuelle Selbsthilfe)
- » Im Bereich Mukoviszidose tätige Behandler und Forscher
- » Spender, Förderer, engagierte Ehrenamtler, die breite Öffentlichkeit

Zu den Aufgaben des Vereins zählen auch die Partnerschaften mit Pharma- und Gesundheitsunternehmen im Bereich des Sponsorings oder im Zusammenhang mit wirtschaftlichen Aktivitäten sowie die Nähe zu Entscheidern im Gesundheitswesen. Denn nur gemeinsam, mit gebündelter Kraft lassen sich Fortschritte bei der Behandlung der Stoffwechselkrankheit sowie der Lebensqualität der Betroffenen erzielen und etablieren. Allen Aktivitäten liegen klar definierte Leistungen und Gegenleistungen zugrunde. So wird mit Dritten, insbesondere Sponsoren und Kunden des Vereins vereinbart, dass durch deren Leistung kein Einfluss auf die Verwendung von finanziellen Mitteln sowie die Art und den Inhalt von Aktivitäten des Vereins genommen werden kann. Eine detaillierte Aufzählung aller Einnahmen von Wirtschaftsunternehmen der gesundheitsbezogenen Industrie sowie aus Drittmitteln ist auf der Webseite des Vereins unter www.muko.info/mitwirken/verein/unabhaengigkeit-und-transparenz einsehbar.

1.5.2 Angebote und Lösungsansätze des Mukoviszidose e.V.

2025 standen bundesweit 36 Mitarbeitende des Mukoviszidose e.V. den Betroffenen und ihren Angehörigen sowie den auf dem Gebiet Mukoviszidose tätigen Ärzten und Therapeuten zur Seite. Der Verein führt analoge und digitale Beratungen, Schulungen, Workshops, Seminare sowie Informationsveranstaltungen zu Themen wie Neudiagnose, Ernährung, Sport, Sozialrecht (z. B. Umgang mit Kostenträgern), Altersvorsorge und Forschung durch. Durch den Verein initiierte und moderierte Online-Treffs für Jugendliche sowie CF-Betroffene, die selber Eltern sind, vervollständigen das Netzwerkangebot des Bundesverbands. Durch finanzielle Zuschüsse aus seinem Unterstützungsfonds hilft er Betroffenen, die wegen ihrer gesundheitlichen Situation unverschuldet in eine finanzielle Notlage geraten sind, dabei, ein selbstbestimmtes Leben zu führen. Betroffene mit ungünstigem gesundheitlichen Verlauf aufgrund sozialer Problemlagen werden durch Fachkräfte in der psychosozialen und sportwissenschaftlichen Beratung darin unterstützt, ihren Gesundheitszustand langfristig zu stabilisieren und ihre Lebensqualität zu steigern. Darüber hinaus werden auch zur Transplantation gelistete Betroffene und transplantierte Betroffene, die sich in schwierigen sozialen Lebenslagen befinden, durch die Interventionshelfer des Vereins begleitet. Mithilfe von Spendengeldern organisiert der Verein gesundheitsstabilisierende Klimamaßnahmen, die die Lungenfunktion der Mukoviszidose-Patienten verbessern können und auch CF-Betroffenen zugutekommen, deren Lungen von antibiotikaresistenten Keimen befallen sind.

Ein Teil der finanziellen Mittel des Vereins kommt der Forschungsförderung zugute. Hier legt die Mukoviszidose Institut gGmbH, eine hundertprozentige Tochter des Mukoviszidose e.V., viel Wert auf Nachwuchsförderung und Pilotprojekte, die helfen sollen, Mukoviszidose als interessantes Forschungsgebiet sichtbar zu machen und neue Therapien entwickeln zu können. Dabei soll die Umsetzung von innovativen Ideen aus der Grundlagenforschung in die klinische Anwendung vorangetrieben werden, damit Betroffene möglichst zeitnah von neuen Erkenntnissen profitieren können.

Durch die Koordination und Unterstützung klinischer Studien trägt die Mukoviszidose Institut gGmbH zur Entwicklung neuer Therapien bei. Unter „Klinischen Projekten“ werden alle Vorhaben verstanden, in denen im Rahmen einer klinischen Studie eine neue Therapie- oder Diagnose-Methode getestet wird und aktiv Patienten für diese Untersuchung rekrutiert werden.

Um die qualitätsvolle Versorgung von CF-Patienten zu erhalten und weiter zu verbessern, führt das Mukoviszidose Institut Zertifizierungen durch, die die Qualität der Mukoviszidose-Ambulanzen nach standardisierten Kriterien prüfen. Durch die jährliche Herausgabe eines Berichtsbands zum Deutschen Mukoviszidose-Register gibt das Institut anhand von Behandlungsdaten Aufschluss über die Versorgungssituation in den teilnehmenden Ambulanzen.

Der Mukoviszidose e.V. betreibt aktive Öffentlichkeitsarbeit auf allen gängigen Kanälen, um die Krankheit Mukoviszidose und seine Hilfsangebote bekannter zu machen. Der Verein ist politisch aktiv, entsendet Patientenvertreter in den Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) zur Verbesserung der Versorgungs- und Lebensqualität und informiert die Öffentlichkeit über Missstände im Gesundheitssystem. Neben den hauptamtlich Mitarbeitenden lebt der Verein vom Engagement seiner über 400 ehrenamtlich tätigen Menschen. Viele von ihnen haben sich in regionalen Selbsthilfegruppen organisiert. Sie leisten wichtige Aufklärungsarbeit, z. B. bei Eltern neudiagnostizierter Kinder, spenden Rat und Trost oder sammeln Spenden, die den Projekten des Mukoviszidose e.V. zugutekommen.

Darüber hinaus gibt es Behandler-Gremien, in denen Ärzte, Forscher, Physio- und Psychotherapeuten, Sportwissenschaftler, Ernährungsberater, Pflegepersonal unter anderem daran arbeiten, die Verbesserung der Behandlungsqualität für CF-Betroffene in ihrem Berufsfeld zu optimieren und bestehendes Know-how an nachwachsende Fachkräfte weiterzugeben.

Sie alle arbeiten hart daran, dass Mukoviszidose einmal heilbar wird!

Ursachen-Folgekette > > > > > > > > > > >



► Unser Lösungsansatz

WIRKUNGSZIEL

Eltern sind gut über die Krankheit und Therapie informiert und in der Lage, die Behandlung bestmöglich zu begleiten und in den Alltag zu integrieren.

ZIELGRUPPE:
Eltern neu-
diagnostizierter
Kinder

UNSERE LEISTUNGEN

Sozialrechtliche und psychosoziale Beratung durch den Mukoviszidose e.V.



Informationen zum Diagnoseprozess, zur Krankheit und Therapie sowie zu Behandlungsstrukturen durch: Webseite, Literatur (Broschüren, Faltblätter), Podcast, Elternseminare, Neudiagnoseseminare und Beratungstelefon



Informations- und Selbsthilfetreffen des Mukoviszidose e.V. sowie Online-Seminare



Stärkung der Selbsthilfe durch die Koordination von rund 60 regionalen Gruppen



Digitale Selbsthilfe (z. B. digitales Netzwerk Selbsthilfe – MUKOcloud)



Jährliche Aufbereitung der im Deutschen Mukoviszidose-Register dokumentierten, krankheitsrelevanten Zusammenhänge in laienverständlichen Patientenberichtsbänden



Eltern fühlen sich handlungsfähig für den täglichen Umgang mit der Krankheit und wissen, wo sie sich Informationen und Hilfe holen können.

Eltern fühlen sich durch den Austausch mit Gleichgesinnten gestärkt, denn sie wissen, dass sie mit der Krankheit nicht alleine stehen.

Eltern sehen eine Zukunft für ihr Kind und lernen den Gesundheitszustand ihres Kindes selbständig einzuordnen.

POSITIVE FOLGEN

► Unser Lösungsansatz

WIRKUNGSZIEL

Mukoviszidose-Betroffene und ihr soziales Umfeld erhalten die notwendigen Kompetenzen, um ihr Leben mit der Krankheit bestmöglich zu gestalten.

ZIELGRUPPE:
Mukoviszidose-Betroffene, Angehörige, Lebenspartner und Freunde

UNSERE LEISTUNGEN

Psychologisches Gesprächsangebot, sozialrechtliche, psychosoziale und sportwissenschaftliche Beratung und der Kreis der Anwälte im Mukoviszidose e.V.



Das Interventionsprogramm MUKOfit hilft CF-Patienten mit einem besonders ungünstigen Krankheitsverlauf und schwierigen psychosozialen Lebensumständen, ihre Lebensqualität und ihren Gesundheitszustand zu verbessern.



Regionale und digitale Selbsthilfe sowie Präsenz- und Online-Seminare und Veranstaltungen zu altersspezifischen Themen für CF-Betroffene und deren Angehörige



Die Gesundheitskosten-Soforthilfe und der Unterstützungsfonds des Mukoviszidose e.V.



Seminare und Informationen z. B. zum Thema finanzielle Absicherung



Betroffene und deren Angehörige können Leistungsansprüche gegenüber Kostenträgern erkennen und werden dabei unterstützt, diese erfolgreich durchzusetzen.

Betroffene fühlen sich psychisch gestärkt für den Lebens- und Therapiealltag, denn sie wissen, dass sie mit der Krankheit nicht alleine stehen und Hilfe in Anspruch nehmen können.

Betroffene und ihre Angehörigen/Lebenspartner fühlen sich als Teil einer Gemeinschaft, erlernen eine bessere Balance zwischen Therapie und Lebensführung zu finden und erlangen dadurch mehr Lebensqualität.

Betroffene verfügen über die notwendigen finanziellen Mittel, um ihre Therapie durchführen zu können.

Betroffene erhalten Kontakt zu Experten, die sich mit den Themen Arbeitsmarkt und finanzielle Vorsorge auskennen. Sie erkennen Möglichkeiten der Bezuschussung und lernen, wie sie sich früh finanziell absichern können.

POSITIVE FOLGEN

Ursachen-Folgekette > > > > > > > > > > >

URSACHEN

Da in Deutschland jährlich nur 150 – 200 Kinder mit der seltenen Erbkrankheit geboren werden, gilt Mukoviszidose als seltene Krankheit.

PROBLEMSTELLUNG

Durch ihre Seltenheit wird der Krankheit Mukoviszidose seitens Politik, Forschung, Behandlern sowie der breiten Öffentlichkeit nur ein Bruchteil der Beachtung zuteil, den prominentere Volkskrankheiten wie Nierenerkrankungen oder Krebs erhalten.

Politische Entscheidungsträger sind schwer zu sensibilisieren, dringend benötigte Versorgungsstrukturen sicherzustellen.

Es stehen aufgrund des Fachkräftemangels immer weniger Fachkräfte wie Ärzte, Pflegefachkräfte, Physiotherapeuten, Psychosoziale Fachkräfte, Ernährungsberater und Sportwissenschaftler zur Verfügung. CF-Ambulanzen werden nicht ausreichend finanziert.

Forscher kennen nicht die Möglichkeiten, die ihnen das Forschungsgebiet Mukoviszidose bietet. Nachwuchsforscher können schwieriger gewonnen werden.

Engagierte Unterstützer und Förderer, die durch Sammeln von Spenden den Fortbestand dringend benötigter Forschungs- und Unterstützungsprojekte für die Betroffenen sichern, können schwerer mobilisiert werden als bei den sogenannten Volkskrankheiten.

NEGATIVE FOLGEN

► Unser Lösungsansatz

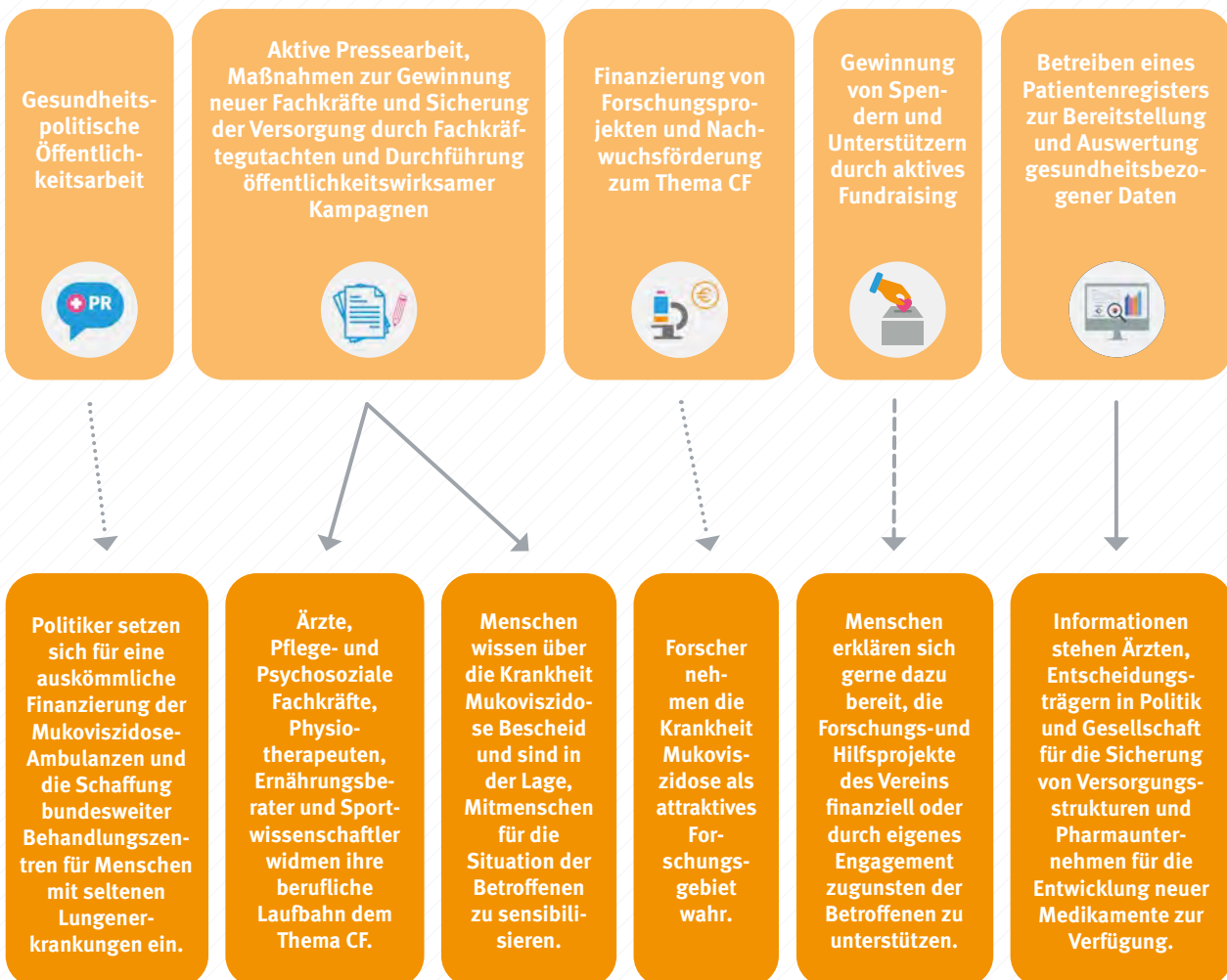
WIRKUNGSZIEL

Die Verbesserung der Versorgungsqualität für Mukoviszidose-Betroffene wird in der Öffentlichkeit, Politik, Presse- und Forschungslandschaft als wichtig eingestuft.

ZIELGRUPPE:

Journalisten, Nachwuchsforscher, Mukoviszidose-Behandler, die breite Öffentlichkeit, Förderer, Entscheidungsträger in der Politik

UNSERE LEISTUNGEN



POSITIVE FOLGEN

Ursachen-Folgekette > > > > > > > > > > > >

URSACHEN

Mukoviszidose ist eine genetisch bedingte Erkrankung. Es gibt verschiedene Ausprägungen, die sich in Schwere, Verlauf und Therapiemöglichkeiten unterscheiden.

PROBLEMSTELLUNG

Die seltene Stoffwechselerkrankung Mukoviszidose ist nicht heilbar und hat sehr unterschiedliche Krankheitsverläufe, mit zum Teil hoher Therapielast.

Durch den gestörten Stoffwechsel sind diverse Organe betroffen. Mit zunehmendem Alter kann es zu Folgekrankheiten wie z.B. Diabetes, Osteoporose, Krebs- und Gelenkerkrankungen kommen.

Über Jahre wiederkehrende Entzündungen zerstören die Organe. Organtransplantationen, wie etwa der Lunge, sind oft der letzte Ausweg.

Bei Betroffenen für die es noch kein wirksames Medikament gibt, führt die Unheilbarkeit der Erkrankung zu einer hohen psychischen Belastung.

Fortschritte in der Medizin haben zu neuen Therapien geführt, von denen jedoch nicht alle Patienten profitieren.

NEGATIVE FOLGEN

► Unser Lösungsansatz ► ► ► ► ► ► ► ► ► ► ► ► ► ► ► ►

WIRKUNGSZIEL

Mukoviszidose-Betroffene erfahren die bestmögliche Unterstützung und Behandlungsqualität, um ein selbstbestimmtes, langes Leben führen zu können.

ZIELGRUPPE:
Forscher,
Nachwuchsforscher,
Behandler und
Mukoviszidose-
Betroffene

UNSERE LEISTUNGEN

Qualitätssichernde
Maßnahmen für die
Ambulanzen



Finanzierung
von Forschungs-
Projekten



Vernetzung und Weiter-
bildung aller an der
interdisziplinären CF-
Behandlung beteiligten
Berufsgruppen



Koordinierung der
Klinischen Studien zur
Entwicklung neuer
Medikamente in
Deutschland



FORTSETZUNG ►

Transparenz
über qualitäts-
gesicherte
Versorgung.

CF-Ambulanzen
können die Quali-
tätsinstrumente
zur Verbesserung
ihrer Versorgung
nutzen.

Indem mehr
Wissen über
die Krankheit
generiert wird,
verbessern sich
Diagnostik und
Behandlung.

Verbesserung
der Behandlungs-
qualität durch
Erarbeitung von
Leitlinien, Wis-
sensaustausch
und Fortbildungs-
angebote.

Neue Medi-
kamente stehen
einer immer
größer werden-
den Patientenzahl
zur Verfügung.

FORTSETZUNG ►

POSITIVE FOLGEN

► Unser Lösungsansatz

WIRKUNGSZIEL

Mukoviszidose-Betroffene erfahren die bestmögliche Unterstützung und Behandlungsqualität, um ein selbstbestimmtes, langes Leben führen zu können.

ZIELGRUPPE:
Forscher,
Nachwuchsforscher,
Behandler und
Mukoviszidose-
Betroffene

UNSERE LEISTUNGEN

Dokumentation krankheitsrelevanter Daten aus CF-Ambulanzen im Deutschen Mukoviszidose-Register.



Unterstützung durch das Interventionsprogramm MUKOfit.



Betreiben des „Haus Schutzengel“ in unmittelbarer Nähe der Medizinischen Hochschule in Hannover.



Daten machen krankheitsrelevante Zusammenhänge sichtbar und helfen so, die Versorgungsqualität zu verbessern.

Daten des Deutschen Mukoviszidose-Registers können für die Arzneimittelsicherheit und Langzeitwirkung zugelassener Medikamente genutzt werden.

Betroffene sind aufgrund fundierter Informationen in der Lage, eine Entscheidung für oder gegen eine Transplantation zu treffen. Sie erfahren bei der Bewältigung ihres Alltags vor und nach einer Transplantation Hilfe durch das MUKOfit Team.

Familienangehörige und Freunde, die Mukoviszidose-Betroffene begleiten, welche sich in der Klinik behandeln lassen, finden ein Zuhause auf Zeit. So können die Betroffenen Kraft aus der Nähe ihres sozialen Umfelds schöpfen.

POSITIVE FOLGEN

FORTSETZUNG

FORTSETZUNG

2. Ressourcen und Leistungen im Berichtszeitraum

2.1 Eingesetzte Ressourcen

Finanzierung

Die Arbeit des Mukoviszidose e. V. wird von zwei Dingen getragen: Vertrauen und Engagement. 65 Prozent der Projekte werden durch Spenden finanziert, weitere 8,5 Prozent durch Mitgliedsbeiträge. Das bedeutet: Forschung und viele Hilfsangebote wären ohne diese Unterstützung nicht möglich.

Zusätzliche Mittel stammen von Stiftungen sowie aus Förderprogrammen der Krankenkassen und des Bundesministeriums für Gesundheit. Nahezu 270.000 Euro konnten so für Projekte, Seminare und den Austausch innerhalb der Selbsthilfe eingesetzt werden.

Der Großteil der laufenden Kosten wird ebenfalls durch Spenden gedeckt. Ergänzend tragen wirtschaftliche Aktivitäten des Vereins sowie das Finanzergebnis zur Stabilität bei.

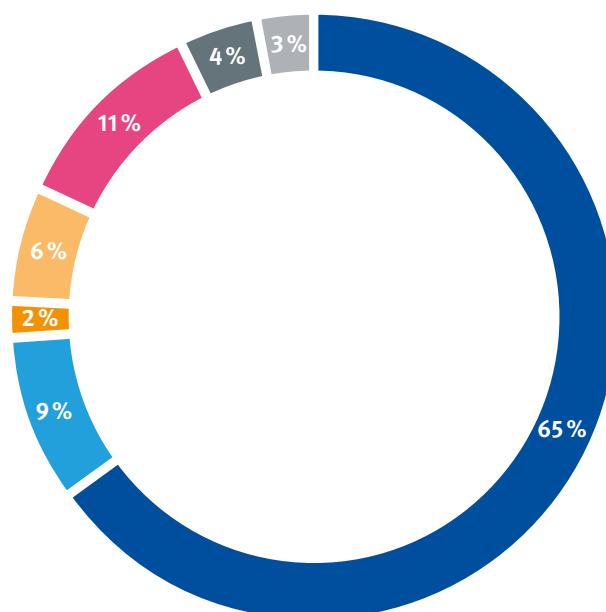
2025 war geprägt von einer verschlechterten gesamtwirtschaftlichen Situation. Steigende Lebenshaltungskosten, wirtschaftliche Unsicherheiten und eine zurückhaltendere Konsumstimmung führten dazu, dass viele Menschen ihre Ausgaben stärker priorisieren mussten.

Infolgedessen ist auch das allgemeine Spendenvolumen zurückgegangen, da weniger finanzielle Mittel für freiwilliges Engagement zur Verfügung standen. Dieser Trend hat auch vor den Spendeneinnahmen unseres Vereins nicht Halt gemacht, die im Vergleich zum Vorjahr um 9,6 Prozent gesunken sind.

Hinsichtlich dieser alarmierenden Entwicklung ist es wichtiger denn je darauf hinzuweisen: Jede Unterstützung zählt! Denn jede Spende, jede Mitgliedschaft und jedes Engagement trägt dazu bei, das Leben von Menschen mit Mukoviszidose zu verbessern – Schritt für Schritt, Tag für Tag.

Aufteilung der Einnahmen

- Spenden
- Mitgliedsbeiträge
- Bußgeldzuweisungen
- Drittmittel
- Wirtschaftliche Aktivitäten
- Zinserträge
- Sonstige Erträge



Mittelverwendung

Hinter jeder genannten Zahl steht ein Ziel: das Leben von Menschen mit Mukoviszidose zu verbessern und Hoffnung zu schaffen. Im Jahr 2025 standen dafür insgesamt drei Millionen Euro für die **Forschung** zur Verfügung. Der Verein trug rund 950.000 Euro dazu bei, die Mukoviszidose Institut gGmbH weitere 2,1 Millionen Euro – eine gemeinsame Investition in Fortschritt und Zukunft.

Doch Hilfe bedeutet mehr als Forschung. Um Betroffene und deren Familien in ihrem Alltag zu unterstützen, haben wir 770.000 Euro für **Hilfsprojekte und Beratung** eingesetzt. Gleichzeitig wurden rund 557.300 Euro investiert, um Menschen miteinander zu vernetzen: Betroffene, Angehörige, Forschende und Behandelnde. Denn Austausch schafft Stärke.

Ein weiterer Schwerpunkt lag im Berichtsjahr auf **Aufklärung und Wissensvermittlung**. Mit 687.000 Euro wurde daran gearbeitet, Wissen zugänglich zu machen, Verständnis zu fördern und Perspektiven zu eröffnen. Für die **Qualitätssicherung der ambulanten Versorgung** wurden zusätzliche Mittel bereitgestellt, damit Betroffene bestmöglich betreut werden können.

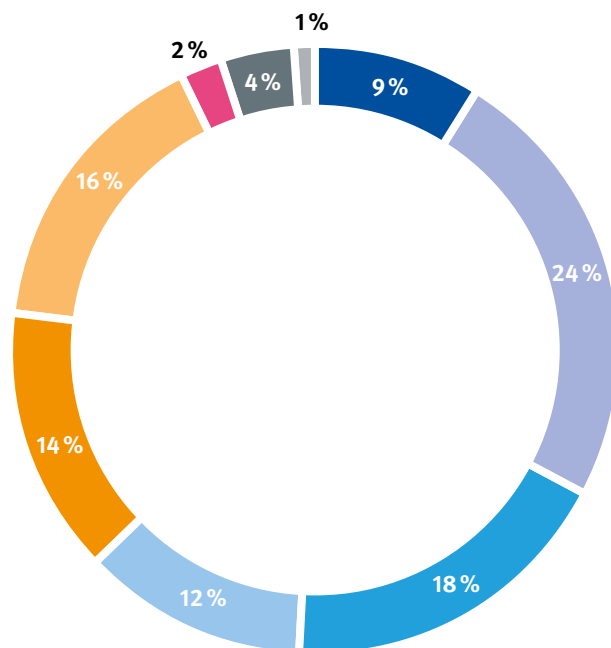
Auch die politische Interessenvertretung bleibt unverzichtbar: So flossen 113.000 Euro in die Lobbyarbeit, um den Anliegen von Menschen mit Mukoviszidose Gehör zu verschaffen. Die Fundamente einer starken Gemeinschaft – die **Betreuung der Mitglieder und die Vereinsarbeit** – wurden mit 174.500 Euro getragen.

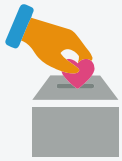
Eine seltene Erkrankung braucht Sichtbarkeit. Deshalb ist **Öffentlichkeitsarbeit** mehr als Information: Sie gibt Betroffenen eine Stimme. Ob in den klassischen Medien oder auf Social Media – sie macht aufmerksam, klärt auf und bewegt. Darüber hinaus ist **Fundraising** für uns lebenswichtig, denn, wie eingangs erwähnt, finanziert unser Verein seine Arbeit größtenteils aus Spenden. Jede Spende zeugt von über viele Jahre hinweg gewonnenem Vertrauen. Dieses Vertrauen betrachten wir nicht als Selbstverständlichkeit, sondern als ein wertvolles Geschenk.

Gleichzeitig stiegen 2025 die Anforderungen für Datenschutz, IT-Sicherheit, moderne Systeme und nachhaltiges Handeln, die im Hintergrund dafür sorgen, dass die Hilfe zuverlässig dort ankommt, wo sie benötigt wird. So lagen die **Verwaltungskosten** bei einem Anteil von 8,6 Prozent der Ausgaben – ein respektabler Wert, der zeigt, wie effizient wir diese Mittel einsetzen.

Aufteilung der Ausgaben

- Verwaltung
- Fundraising und Öffentlichkeitsarbeit
- Forschungsförderung
- Vernetzung aller Beteiligten
- Aufklärungsarbeit und Wissensvermittlung
- Hilfe und Beratung
- Lobbyarbeit
- Mitgliederbetreuung
- Qualitätssicherung der ambulanten Versorgung





So setzen wir Ihre Spende ein

Demonstriert am Beispiel des Unterstützungsfonds und der Gesundheitskosten-Soforthilfe

Finanzielle Hilfen für unschuldig in Not geratene Menschen

Menschen mit Mukoviszidose kommen aufgrund ihrer Erkrankung oftmals in finanzielle Nöte. Wenn die Sozialträger die benötigten Hilfen ablehnen, stehen wir den Betroffenen mit unserem Unterstützungsfonds schnell und unbürokratisch zur Seite. In 2025 betragen die Ausgaben insgesamt **32.418,72 Euro**.

Wo der Unterstützungsfonds im Jahr 2025 geholfen hat



Finanzielle Mittel für die regelmäßigen Fahrten zu den lebenswichtigen Therapie-maßnahmen



Neuanschaffung von beispielsweise Elektro-Großgeräten



Zuschuss zum Eigenanteil bei Medikamentenzahlungen



Nachhilfeunterricht für einen betroffenen Schüler aufgrund krankheitsbedingter Fehlzeiten

Ihre Spende wirkt

Indem er soziale und finanzielle Notlagen überwindet, beugt der Fonds einer gesundheitlichen Verschlechterung vor.

40 Euro helfen Menschen mit Mukoviszidose, die von Grundsicherung leben, ihren Eigenanteil zu den Medikamentenzahlungen zu decken

Mit 8 Spenden à 50 Euro können wir eine hochwertige, allergikerfreundliche Matratze anschaffen



Mehr zur Hilfe Ihrer Spende erfahren

www.muko.info/spendenhelfen/so-helfen-ihre-spenden

2.2 Leistungen und erzielte Wirkung

4.974 Menschen meldeten sich für den MUKOmove 2025 an. **Mit insgesamt 1.500 Teilnehmenden mehr als im Vorjahr stellte unsere Bewegungsaktion im Mukoviszidose Monat Mai einen neuen Teilnehmerrekord auf.** An sechs Tagen sammelten Familien, Schulen, CF-Behandler und Vereine Bewegungsstunden und **machten nebenbei auf die seltene Erbkrankheit aufmerksam.** Wir ziehen den Hut vor so viel Engagement!

20

3.811 Menschen haben wir 2025 durchschnittlich auf Instagram erreicht. Auf unseren Social Media-Kanälen Facebook, Instagram, LinkedIn und Youtube verbreiten wir Informationen über unsere Arbeit für Menschen mit Mukoviszidose und ihre Angehörigen und nehmen Stellung zu aktuellen wissenschaftlichen wie gesundheitspolitischen Fragestellungen.

Rund

2.100

Zum

68

Jahre beträgt laut Datenauswertung des Deutschen Mukoviszidose Registers (Datenstand: 25.11.2025) die mediane Lebenserwartung eines 2025 neugeborenen Kindes mit Mukoviszidose. **Die Patientendaten des 1995 durch den Mukoviszidose e.V. ins Leben gerufenen Registers machen Therapiefortschritte sichtbar und sind zugleich ein wichtiges Instrument, um die Qualität der Mukoviszidose-Versorgung bundesweit zu vereinheitlichen.**

Menschen mit Mukoviszidose haben sich bis Ende 2025 im **Patientenportal MUKOme des Deutschen Mukoviszidose-Registers registriert.** Durch das Online-Portal können Patienten und Sorgeberechtigte Einblicke in ihre im Register dokumentierten Gesundheitsdaten erhalten und selbst ihre patientenbezogenen Erfahrungen dokumentieren. **Durch die Berücksichtigung ihrer Perspektive tragen die Patienten maßgeblich zur Verbesserung der Gesundheitsversorgung bei.**

10.

Mal fand 2025 unsere CF-Erwachsenen-Tagung in Hannover statt. **Die seit 2016 jährlich ausgerichtete Präsenzveranstaltung richtet sich an erwachsene Betroffene ab 16 Jahren, deren Freunde, Partner und Geschwister.** In einem geschützten Raum erhalten die Teilnehmenden die Gelegenheit, sich untereinander zu vernetzen und sich mit Gleichaltrigen über zentrale Lebensthemen wie Beruf, Partnerschaft und Gesundheit auszutauschen. Indem die CF-Erwachsenen aktiv in die Planung des Tagungsablaufs sowie der Themen für Vorträge und Workshops eingebunden werden, **lernen sie, ihren Lebensweg mit Mukoviszidose bewusster zu gestalten und Verantwortung für die eigene Gesundheit zu übernehmen.**

25

Das Jahr in Zahlen

20.000

Euro

Fördervolumen stellten wir in 2025 für ein Forschungsprojekt für **Menschen mit Mukoviszidose zur Verfügung, für die es noch kein geeignetes CFTR-Modulator-Medikament zur effizienten Behandlung von Mukoviszidose gibt.** Das Projekt der Forschungsgruppe um Prof. Dr. Josef Rosenecker möchte den Transport inhalativer CFTR-mRNA zu den Lungenzellen verbessern. **Die CFTR-mRNA soll der Zelle dann die Anleitung bieten, den CFTR-Kanal selbst herzustellen.** Zusätzlich haben die Forschenden die CFTR-mRNA leicht verändert, damit die Zellen daraus **mehr und besser funktionierendes CFTR-Protein herstellen können.**

672

Behandler aus allen ärztlichen und nicht-ärztlichen Berufsgruppen **nahmen 2025 an der vom Mukoviszidose e.V. organisierten 28. Deutschen Mukoviszidose-Tagung in Würzburg teil.** Die Teilneh-

menden bildeten sich übergreifend und Berufsgruppen-spezifisch über aktuelle Forschungs- und Therapieansätze fort.

Die Vermittlung von aktuellen Verfahren und wissenschaftlichen Neuheiten kommen der Behandlungsqualität von Menschen mit Mukoviszidose zu Gute.

8.352

mal wurde unser Podcast MUKO on Air 2025 gestreamt oder heruntergeladen. In MUKO on Air laden wir jeden Monat Expertinnen und Experten aus der Mukoviszidose-Versorgung ein, die **spannende Einblicke in ihren Behandlungsalltag und aktuelle Entwicklungen geben.** Es werden Themen angesprochen, die beim Ambulanzbesuch oft zu kurz kommen. **Dabei lernen die Zuhörenden die Behandelnden auch von einer persönlicheren Seite kennen.**

63

Selbsthilfegruppen und -vereine standen den Betroffenen und deren Angehörigen deutschlandweit zur Seite. Unsere Gruppen bestehen vor-

rangig aus Eltern, die selbst ein Kind mit Mukoviszidose haben sowie aus älteren

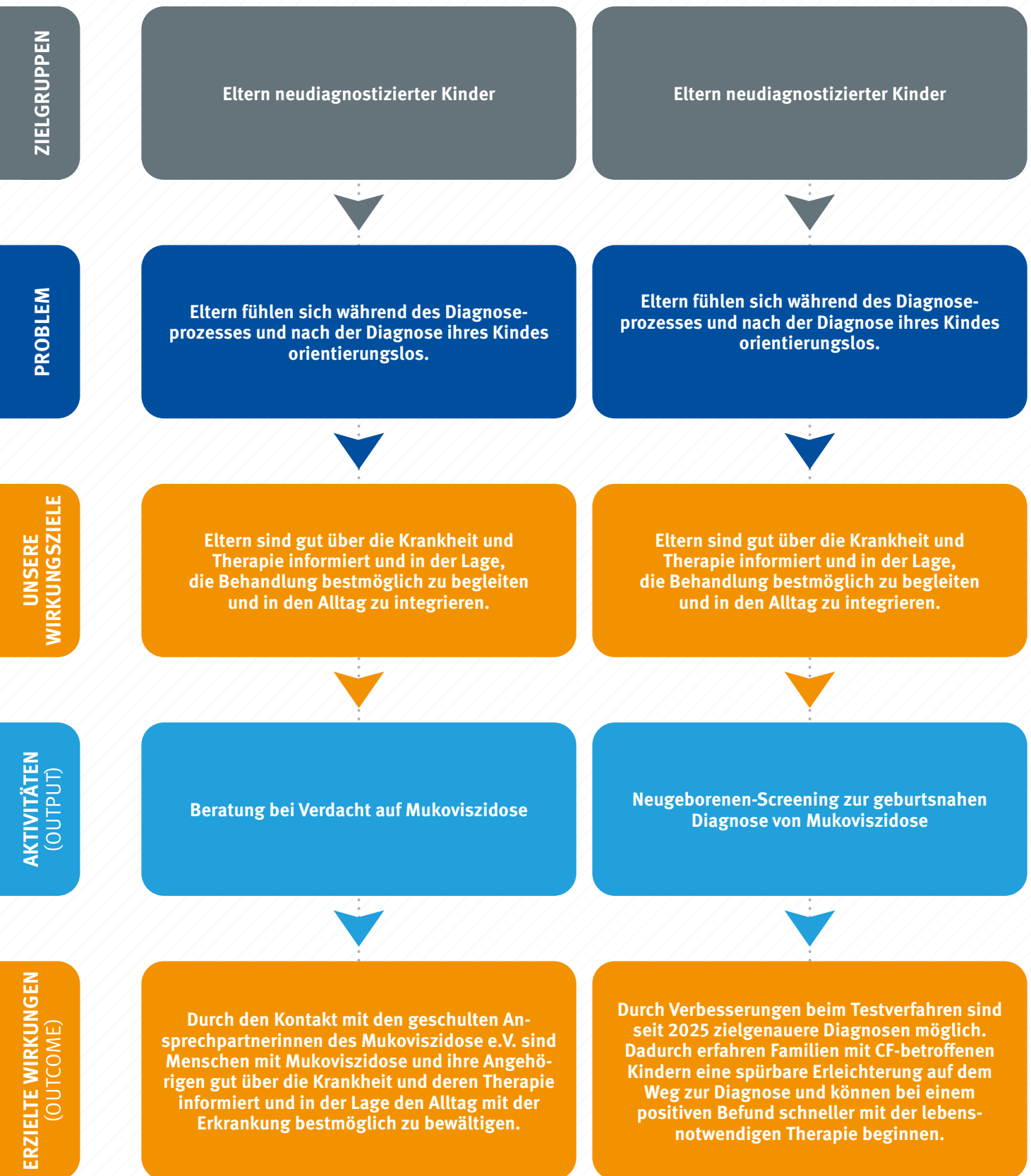
Betroffenen, die ihre Erfahrung in Bezug auf Lebensführung und Therapie gerne

teilen. **Die lokalen Netzwerke sind eine wichtige emotionale Unterstützung, insbesondere nach der Diagnose.** Die Teilnehmer helfen sich

gegenseitig bei alltagsnahen Fragen, machen in ihrer Region auf Mukoviszidose aufmerksam und

sammeln wichtige Spenden, mit denen sie den Fortbestand unserer Projekte sichern.

Unsere Wirkungskette dargestellt an ausgewählten Aktivitäten





2.3 Evaluation und Qualitätssicherung

Der Mukoviszidose e.V. trägt mit seinen Qualitätsmanagement-Projekten dazu bei, dass alle Patienten Zugang zu bestmöglicher medizinischer Versorgung erhalten. Dafür betreibt er das Patientenregister, zertifiziert Ambulanzen und Reha-Einrichtungen, misst die Zufriedenheit der Patienten, hilft bei der Entwicklung von Leitlinien und koordiniert ein Netzwerk von Ambulanzen, die gemeinsam klinische Studien durchführen.

2.4 Vergleich zum Vorjahr

Auf Empfehlung unseres Bundesverbandes wurde im Januar 2025 das **Mitteilungskonzept des Neugeborenen-Screenings überarbeitet**. Seitdem werden Eltern mit auffälligem Befund direkt von den Screeninglaboren informiert, wodurch sie **schneller an die spezialisierten CF-Zentren für weitere Diagnose und ggf. Behandlung weitergeleitet** werden können.

Um Eltern in dieser sensiblen Phase beizustehen, **stellen wir** ihnen durch unser „Beratungstelefon Diagnose Mukoviszidose“ und unsere E-Mail-Beratung **qualitätsgesicherte, aktuelle Informationen rund um das Thema Diagnose und Mukoviszidose bereit**. Das multiprofessionell zusammengesetzte Team beantwortet Fragen vom Schweißtest bis hin zu den aktuellsten Entwicklungen aus der Wissenschaft und Praxis.



2025 ist unser Bundesverband 60 Jahre alt geworden. Wir nahmen das Jubiläumsjahr als Anlass, die **Medien intensiv über Mukoviszidose zu informieren**. Anlässlich dieses besonderen Jubiläums rief unsere Bewegungsaktion MUKOmove im Mai dazu auf, sich **gemeinsam 60.000 Stunden für Menschen mit Mukoviszidose zu bewegen** und somit ein **Zeichen für mehr Aufmerksamkeit** zu setzen. **Fast 5.000 Teilnehmende und damit 1.500 mehr als 2024 waren an den Start gegangen.** Darunter 74 Sportvereine. Diese erfreuliche Entwicklung zeugt davon, dass der Zuspruch in der CF-Community gewachsen ist.



Beim Neugeborenen-Screening auf Mukoviszidose wird dem Baby etwas Blut entnommen und auf eine Papierkarte getropft.



Auch 2025 setzte sich der Trend zu mehr persönlichen Begegnungen fort. Hier ein Eindruck von unserer Auszeit für Erwachsene mit CF in Stellshagen an der Ostsee.



Unsere Bewegungsaktion MUKOMove war auch 2025 bundesweit ein Erfolg.

Der **immense Zuwachs von rund 14.300 Bewegungsstunden im Vergleich zu 2024 zeigt**, dass sich der MUKOMove immer mehr zu einem Mitmachformat entwickelt hat, bei dem **nicht die sportliche Leistung im Vordergrund steht, sondern der Wille, etwas für Menschen mit Mukoviszidose bewegen zu wollen.**

Das **Mukoviszidose Institut hat das Jahr 2025 genutzt**, um auf Basis der im Deutschen Mukoviszidose-Register dokumentierten Versorgungsdaten zu **analysieren, wie sich die Entwicklung der Patientenzahlen in den Mukoviszidose-Ambulanzen verändern könnte.** Das langfristige Ziel ist es, eine Strategie zu entwickeln, um **die Versorgung jedes Patienten auch bei sich verändernden Rahmenbedingungen im Gesundheitssystem zu sichern.**

2025 hatten wir uns zum Ziel gesetzt, für einen **Ausgleich zwischen digitalen Vernetzungsangeboten und der persönlichen Begegnung zu sorgen.** Um den Informationsfluss und die bundesweite Zusammenarbeit zu erleichtern, haben wir die **Selbsthilfegruppen über eine Cloud-Lösung enger miteinander vernetzt**, sodass Informationen, Materialien und Termine unkompliziert und schnell zugänglich sind. Die Gründung einer neuen regionalen Selbsthilfegruppe unterstreicht, dass **Präsenzgruppen im Zeitalter der digitalen Kommunikationsmöglichkeiten nach wie vor einen hohen Stellenwert haben.** Dies zeigte sich auch an den gut besuchten Präsenzseminaren und wurde von den Teilnehmenden mehrfach bekräftigt.

3. Planung und Ziele

Da **Begleiterkrankungen** wie Diabetes und Lebererkrankungen sowie typische Volkskrankheiten wie z.B. Herz-Kreislauf-Erkrankungen und Krebs durch das steigende Lebensalter bei Menschen mit Mukoviszidose **zunehmen werden, wird unser Bundesverband in den nächsten Jahren verstärkt auf Fachkongressen und Tagungen vertreten sein.** So ist zum Beispiel eine Präsenz auf dem Kongress für Viszeralmedizin im September 2026, der von der Deutschen Gesellschaft für Gastroenterologie, Verdauungs- und Stoffwechselkrankheiten ausgerichtet wird, fest geplant. Das Mukoviszidose Institut möchte diese fachlichen Treffen nutzen, **um neue Kooperationen zur Erforschung von Begleiterkrankungen aufzubauen und behandelnde Ärztinnen und Ärzte sowie weitere Gesundheitsfachkräfte außerhalb der spezialisierten CF-Versorgung für das Thema Mukoviszidose zu sensibilisieren.**

Durch den Zuwachs **altersassoziierter Begleiterkrankungen und Komorbiditäten steigt auch** der Bedarf an verlässlicher Orientierung im zunehmend komplexeren Versorgungssystem. Unser Bundesverband möchte in diesem Prozess eine Lotsenfunktion einnehmen und **Betroffene gezielt darüber informieren, welche Vorsorge- und Früherkennungsangebote – beispielsweise im Bereich von Krebserkrankungen – für sie relevant sind** und welche krankheitsspezifischen Besonderheiten dabei berücksichtigt werden müssen.

Wie eingangs berichtet (siehe Kapitel 1.3.), hat die Einführung der CFTR-Modulatoren die Ausprägung und den Verlauf der Krankheit bei vielen Menschen mit Mukoviszidose stark zum Positiven verändert. Betroffene, die Kaftrio oder Alyftrek bereits von frühester Kindheit an nehmen, entwickeln weniger Symptome als Menschen, die erst im erwachsenen Alter damit anfangen oder die Medikamente aufgrund unpassender Mutationsformen oder Unverträglichkeit gegenüber dem Wirkstoffpräparat nicht einnehmen können. **Folglich benötigen Menschen mit ausgeprägterer Symptomatik andere Informationen als Betroffene, die geringe oder keinerlei gesundheitliche Einschränkungen haben. Daher werden wir unsere Informationsarbeit zukünftig stärker an die diversen Bedürfnisse der Patientengruppen anpassen.**

Ob mit oder ohne CFTR-Modulatoren, ob persönlich betroffen oder Angehörige/r/Lebenspartner eines Menschen mit Mukoviszidose, das Leben mit einer seltenen, chronischen Krankheit ist mal mehr, mal weniger herausfordernd. Manchmal ist guter Rat teuer. Sei es die Wahl der CF-Ambulanz nach der Geburt eines Kindes, Informationen zu Hygiene bei der Kitaeingewöhnung, soziale Rechte oder psychologische Beratung in krankheitsbegleitenden Lebenskrisen, schnell hat man das Gefühl an seine Grenzen zu stoßen. **Wir haben uns für 2026 zum Ziel gesetzt, die Eltern jüngerer Kinder mit Mukoviszidose unter unseren Mitgliedern enger zu begleiten und Ihnen Informationen zu jeder Lebensphase ihres Kindes an die Hand zu geben.**

Um unsere Arbeit noch näher an den Bedürfnissen unserer Mitglieder auszurichten, haben wir im Herbst 2025 eine umfassende Mitgliederbefragung durchgeführt, die wir in 2026 auswerten werden. Ziel ist es einerseits zu verstehen, welche Angebote für unsere Mitglieder besonders relevant sind und andererseits, über welche Kanäle wir sie am besten erreichen können. Wir werden unsere Mitglieder nach der systematischen Auswertung selbstverständlich über die Ergebnisse sowie die daraus entstehenden Maßnahmen informieren.





60 JAHRE MUKOVISZIDOSE E.V.

„Der Mukoviszidose e.V. hat in den vergangenen 60 Jahren zahlreiche wirkungsvolle Projekte für Betroffene realisiert. Unser Verein wird von Betroffenen geleitet – und deshalb steht immer die Frage im Mittelpunkt, was die Menschen aktuell am dringendsten brauchen und was ihnen am meisten hilft.“

*Susi Pfeiffer-Auler,
ehemaliges Vorstandsmitglied
des Mukoviszidose e.V. und
Redaktionsleitung des Vereins-
magazins MUKOinfo*

Adolf-Windorfer-Medaille 2024



Susanne Pfeiffer-Auler

... wird ausgezeichnet für die kontinuierliche, vorbildliche Engagement in der Selbsthilfe- und Vereinsarbeit.

Wir können Ihnen für Ihre langjährige Verdienste innerhalb des Mukoviszidose-Gemeinschaft und Ihren Einsatz für die Betroffenen und Angehörigen. Mit Menschlichkeit wie Ihnen als unsere Seite kommen wir unserem Ziel näher: Gemeinsam Mukoviszidose bekämpfen.

Adolf Windorfer
Vorsitzender

Susanne Pfeiffer-Auler
Vizevorsitzende




4. Die Organisation

4.1 Allgemeine Angaben

Name	Mukoviszidose e.V.
Sitz	Bonn
Gründungsjahr	1965
Rechtsform	eingetragener Verein
Kontaktdaten	Mukoviszidose e.V., In den Dauen 6, 53117 Bonn, Telefon: 0228 9 87 80-0, Fax: 0228 9 87 80-77, www.muko.info, E-Mail: info@muko.info
Satzung	findet sich auf unserer Webseite
Registereintrag	Amtsgericht Bonn VR 6786
Gemeinnützigkeit	Steuernummer 205/5783/0187, die Gemeinnützigkeit ist anerkannt durch das Finanzamt Bonn-Innenstadt

4.2 Organe des Vereins

4.2.1 Mitgliederversammlung

Organe des Vereins sind die Mitgliederversammlung und der Bundesvorstand. Ende des Berichtsjahres bestand die Mitgliederversammlung aus 5.813 ordentlichen Mitgliedern, die sich überwiegend aus dem Kreis der Betroffenen, deren Eltern und Angehörigen sowie aus Ärzten und nicht-ärztlichen Therapeuten zusammensetzen. Die Mitgliederversammlung wählt nach Maßgabe der Satzung unter Beteiligung der Arbeitskreise den Vorstand, nimmt Beschlüsse entgegen, entlastet den Bundesvorstand und fasst Beschlüsse grundsätzlicher Natur.

4.2.2 Bundesvorstand des Vereins

Der Bundesvorstand hat die Gesamtverantwortung für die Leitung des Vereins. Er führt die Arbeit der Ehrenamtlichen in den Arbeitskreisen wie auch in den Regionalgruppen und überwacht die Tätigkeit der Geschäftsführung. Er beschließt über die strategische und operative Planung, einschließlich der Finanzplanung, und stellt den Jahresabschluss fest.

Dem ehrenamtlich amtierenden Vorstand gehörten im Berichtszeitraum an:

Geschäftsführender Vorstand im Sinne des § 26 BGB

- » Stephan Kruip, Zorneding (Bundesvorsitzender)
- » Dr. med. Christina Smaczny (1. Stellvertretende Bundesvorsitzende)
- » Gerhard Eißing, Bordesholm (2. Stellvertretender Bundesvorsitzender)

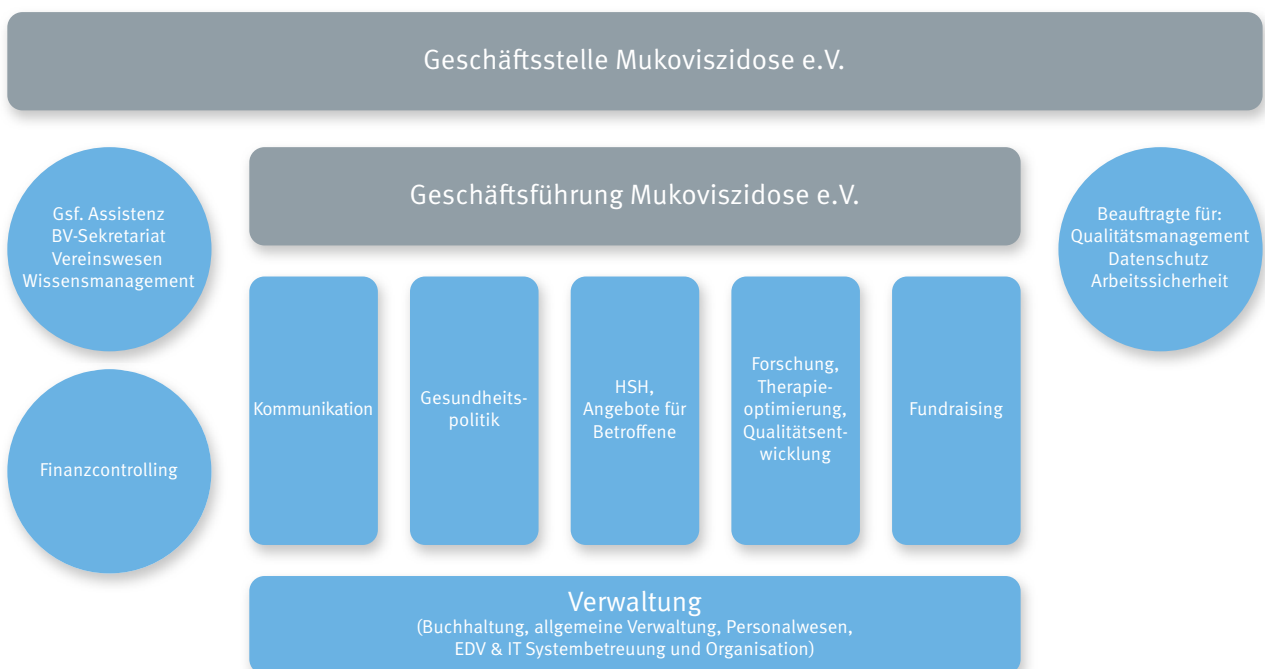
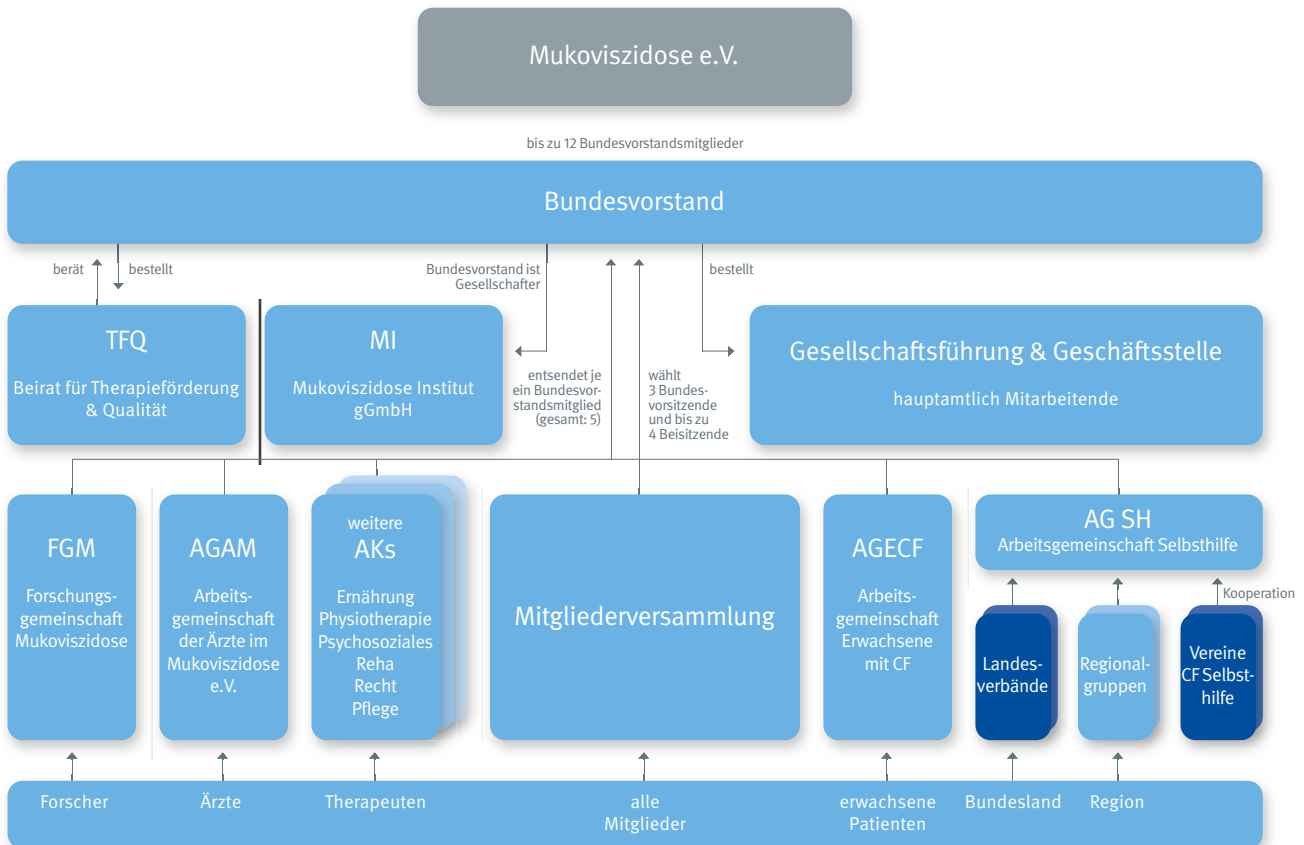
Erweiterter Vorstand des Mukoviszidose e.V.

- » Svea Andresen, Hamburg
- » Prof. Dr. med. Anna-Maria Dittrich, Hannover
- » Tanja Dorner, Weiler
- » Anne von Fallois, Berlin
- » Johanna Gardecki, Frankfurt
- » Alexandra Kramarz, Berlin
- » Dr. med. Volker Melichar, Neunkirchen
- » Ingo Sparenberg, Gumtow
- » Brigitte Stähle, Stuttgart

4.2.3 Geschäftsführung

Die Geschäftsführung oblag im Geschäftsjahr 2025 Winfried Klümpen, Bonn (Leitung Fachbereich Hilfe zur Selbsthilfe & Vereinsangelegenheiten), Dr. Miriam Schlangen, Bonn (Leitung Fachbereich Forschung, Therapieförderung und Gesundheitspolitik) sowie Dr. Katrin Cooper, Köln (Leitung Fachbereich Fundraising, Öffentlichkeitsarbeit und Finanzen). Alle drei sind besondere Vertreter gem. § 30 BGB.

4.3 Organigramme



4.4 Mitarbeitende

2025 hatte der Mukoviszidose e.V. 36 Mitarbeitende. 27 Mitarbeitende arbeiteten in der Geschäftsstelle in Bonn, die Mehrzahl davon, familienbedingt, in Teilzeit. Viele Mitarbeitende nutzten die Möglichkeit, im Homeoffice zu arbeiten. Zwei Mitarbeiter waren in Berlin tätig, eine Mitarbeiterin in der Beratungsstelle in Würzburg und fünf Mitarbeiterinnen betreuten das Haus Schutzengel in Hannover (alle in Teilzeit), wovon vier Aushilfen waren. In der Bonner Geschäftsstelle arbeitete ein ehrenamtlicher Mitarbeiter. Darüber hinaus wurde die Arbeit des Vereins bundesweit von den zahlreichen engagierten, ehrenamtlichen Mitarbeitern in Gremien, Arbeitskreisen und Regionalgruppen getragen.

4.5 Governance

4.5.1 Verbundene Organisationen

Zum 31. Dezember 2025 hielt der Verein hundert Prozent der Gesellschaftsanteile an der Mukoviszidose Institut gGmbH, Bonn. Darüber hinaus hielt der Verein 25 Prozent der Gesellschaftsanteile an der Nachsorgeklinik Tannheim gGmbH.

4.5.2 Mitgliedschaften

Der Mukoviszidose e.V. ist Mitglied in folgenden Dachorganisationen:

- » Cystic Fibrosis Worldwide
- » Cystic Fibrosis Europe e.V.
- » European Cystic Fibrosis Society
- » Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband – Gesamtverband
- » Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe e.V.
- » Allianz Chronisch Seltener Erkrankungen e.V.
- » Darüber hinaus bestehen weitere Mitgliedschaften in gemeinnützigen Vereinigungen im Bereich berufsspezifischer Organisationen.

4.5.3 Internes Kontrollsystem

Die Finanzbuchhaltung nutzt den Kontenplan SKR 042. Dieser bildet die vier Sphären des Vereinslebens (Ideeller Bereich, Wirtschaftlicher Geschäftsbetrieb, Zweckbetrieb und Vermögensverwaltung) ideal ab. Die Aufgliederung in Kostenträger und Kostenstellen schafft Systematik und Transparenz. Es wird ein vierteljährlicher Abgleich zwischen den Planwerten der Budgetplanung und den Quartalszahlen vorgenommen. Die Kasse wird monatlich abgestimmt. Rechnungen werden von den verantwortlichen Referenten geprüft und freigegeben, ab einer Rechnungssumme von 5.000 Euro im Vier-Augen-Prinzip.

4.5.4 Ethischer Umgang mit Spenden

Der Mukoviszidose e.V. ist auf Spendengelder zur Erfüllung seiner vielfältigen Aufgaben angewiesen. Dennoch nimmt der Verein Zuwendungen nicht unkontrolliert an, sondern richtet seine Spendenpolitik an ethischen Leitlinien aus. Die Kriterien für eine Spendenannahme legt der Verein in diesen offen.

4.5.5 Teilnehmer der Initiative Transparente Zivilgesellschaft

Der Mukoviszidose e.V. erachtet Transparenz bei der Darlegung der Herkunft und Verwendung seiner Mittel gegenüber seinen Mitgliedern, Förderern sowie der breiten Öffentlichkeit als selbstverständlich. Daher unterzeichnet der Verein seit 2017 jährlich die Selbstverpflichtungserklärung der Initiative Transparente Zivilgesellschaft. Darin verpflichtet er sich, seine satzungsgemäßen Ziele sowie die Herkunft und Verwendung seiner Mittel transparent auf seiner Webseite offenzulegen und ist berechtigt, das ITZ-Logo im Sinne der Erfüllung seiner satzungsgemäßen Aufgaben einzusetzen.

Mit welchen weiteren Maßnahmen der Mukoviszidose e.V. seine finanzielle und immaterielle Unabhängigkeit sicherstellt, erfahren Sie unter: www.muko.info/mitwirken/verein/unabhaengigkeit-und-transparenz

5. Kurz gefasster Finanzbericht für das Geschäftsjahr 2025



Die Welt, in der wir leben, bleibt von Unsicherheiten geprägt. Wirtschaftliche Herausforderungen, geopolitische Spannungen und steigende Lebenshaltungskosten beeinflussen den Alltag vieler Menschen – und damit auch ihre Bereitschaft und Möglichkeit zu spenden. Die Spendenbereitschaft in Deutschland ist 2025 spürbar zurückgegangen. Mit 4,65 Millionen Euro lag das Spendenaufkommen rund neun Prozent unter dem Vorjahr und damit auf dem niedrigsten Stand seit 2013. Hauptursache für diesen Negativtrend ist vor allem die sinkende Zahl der Spenderinnen und Spender: Nur noch etwa jeder vierte Erwachsene unterstützt gemeinnützige Organisationen finanziell.

Auch unsere Spendeneinnahmen sind im Jahr 2025 gesunken. Wir sind jedoch dankbar für diese Spenden. Sie

sind ein starkes Zeichen des Vertrauens in unsere Arbeit, denn Spenden sind weit mehr als finanzielle Mittel: Sie sind Ausdruck von Verbundenheit, Mitgefühl und dem gemeinsamen Willen, etwas zu verändern.

Transparenz ist dabei die Grundlage dieses Vertrauens. Deshalb lassen wir unsere Arbeit regelmäßig und umfassend prüfen. Die Kassenprüfung für das Geschäftsjahr 2025 fand im April 2026 in virtueller Form statt, die Wirtschaftsprüfung wurde ebenfalls virtuell durchgeführt. Beide Prüfungen verliefen ohne Beanstandungen. Unser Wirtschaftsprüfer, dhpG Wirtschaftsprüfer Rechtsanwälte Steuerberater GmbH & Co. KG, hat uns erneut einen uneingeschränkten Bestätigungsvermerk erteilt.

Gewinn- und Verlustrechnung

	2025	2024	2023	2022
Spenden, Mitgliedsbeiträge, Zuschüsse	3.467.879 €	3.734.202 €	3.507.521 €	3.696.682 €
Umsatzerlöse	470.406 €	517.216 €	464.650 €	487.516 €
Sonstige betriebliche Erträge	172.817 €	104.567 €	166.407 €	50.268 €
Erträge Gesamt	4.111.102 €	4.355.985 €	4.138.578 €	4.234.466 €
Sach- und Projektaufwand	-2.825.149 €	-2.607.858 €	-2.615.913 €	-2.328.561 €
Personalaufwand	-1.937.169 €	-1.955.608 €	-1.853.957 €	-1.723.760 €
Abschreibungen	-153.280 €	-197.711 €	-202.630 €	-497.425 €
Sonstige Zinsen und Erträge	179.803 €	152.916 €	135.050 €	81.986 €
Ergebnis der gewöhnlichen Geschäftstätigkeit	-624.693 €	-252.276 €	-398.872 €	-233.294 €
Steuern	-1.633 €	-11.554 €	-11.920 €	-16.996 €
Jahresfehlbetrag/-überschuss	-626.326 €	-263.830 €	-410.792 €	-250.290 €
Entnahmen aus Rücklagen	0 €	0 €	0 €	0 €
Einstellung in Rücklagen	0 €	0 €	0 €	-67.800 €
Ergebnisvortrag Vorjahr	-570.299 €	-306.469 €	104.323 €	422.413 €
Entnahme aus dem Vereinskaptal	1.196.625 €	0 €	0 €	0 €
Ergebnisvortrag	0 €	-570.299 €	-306.469 €	104.323 €

5.1 Gewinn- und Verlustrechnung des Geschäftsjahres 2025 (1. Januar bis 31. Dezember 2025)

Das Geschäftsjahr 2025 schloss mit Erträgen in Höhe von 4.290.906 Euro und Aufwendungen von 4.917.232 Euro. Daraus ergibt sich ein Jahresfehlbetrag von 626.326 Euro. Aus dem Vorjahr ergab sich bereits ein Verlustvortrag von 570.299 Euro. Dieser Verlustvortrag, wie auch der Verlust aus dem Geschäftsjahr 2025, wurde durch eine Entnahme aus dem im Eigenkapital gebuchten Erbschaften der Vorjahre ausgeglichen.

Dass unser Verein weiterhin auf einem stabilen Fundament steht, verdanken wir demnach auch Menschen, die über ihr eigenes Leben hinaus an andere denken. Erbschaften in Höhe von rund 770.000 Euro haben im vergangenen Jahr unser Eigenkapital gestärkt und somit die Entnahme zum Teil kompensieren können – ein bewegendes Zeichen nachhaltiger Unterstützung.

Ein ebenso großer Dank gilt unseren Spenderinnen und Spendern, Regionalgruppen, Vereinen und Landesverbänden. Ihr Engagement hat maßgeblich dazu beigetragen, dass die Einnahmen deutlich über den Erwartungen lagen: rund 460.000 Euro über dem Plan, aber leider rund 218.000 Euro unter dem Vorjahreswert. Die Entwicklungen bei den Wertpapieranlagen haben sich positiv auf die Ertragslage des Vereins ausgewirkt.

Gleichzeitig wurde mit großer Sorgfalt gewirtschaftet. Die Ausgaben lagen rund 490.000 Euro unter dem geplanten Budget, aber um 144.500 Euro über dem Vorjahresniveau. Dieses verantwortungsvolle Handeln hat dazu geführt, dass das Jahresergebnis deutlich besser ausfiel als ursprünglich angenommen.

Kurz gefasste Bilanz zum 31. Dezember 2025

Die Bilanzsumme lag zum Jahresende bei 10.106.091 Euro und damit rund 865.000 Euro unter dem Vorjahreswert. Auf der Aktivseite ist die Reduzierung der Kassenbestände und der Guthaben bei Kreditinstituten mit rund 1 Million Euro am auffälligsten.

Auf der Passivseite ist insbesondere das kurzfristige Kapital im Vergleich zum Vorjahr um 1 Million Euro zurückgegangen.

Grund für die Reduzierung der Bilanzsumme war die Rückzahlung einer Erbschaft in Höhe von 800.000 Euro. Diese Erbschaft stammte aus dem Jahr 2021. Damals wurde

dem Mukoviszidose e.V., als Rechtsnachfolger eines aufgelösten Vereins, das Erbe zunächst zugesprochen. Der Sachverhalt wurde jedoch juristisch angefochten und das ausgezahlte Erbe musste bis zur endgültigen Klärung des rechtlichen Sachverhaltes an den Testamentsvollstrecker zurückgezahlt werden.

Mit einer Eigenkapitalquote von 80,9 Prozent bleibt die finanzielle Lage des Vereins weiterhin sehr solide. Insgesamt zeigt sich der Verein damit auch in herausfordernden Zeiten als stabil und zukunftsfähig.



Bilanz

Aktiva					
	31.12.2025	31.12.2024	31.12.2023	31.12.2022	Veränderung gegenüber dem Vorjahr in %
Immaterielles Anlagevermögen	91.377 €	173.324 €	256.563 €	347.614 €	-47,3 %
Sachanlagen	988.586 €	927.503 €	969.261 €	1.020.830 €	6,6 %
Finanzanlagen	7.260.417 €	7.150.193 €	6.006.313 €	5.949.756 €	1,5 %
Langfristiges Vermögen	8.340.380 €	8.251.020 €	7.232.137 €	7.318.200 €	1,1 %
Vorräte	16.378 €	13.823 €	17.434 €	33.298 €	18,5 %
Forderungen aus L & L	60.007 €	101.370 €	88.150 €	79.595 €	-40,8 %
Sonstige Vermögensgegenstände	97.825 €	70.133 €	66.202 €	335.162 €	39,5 %
Kassenbestand & Guthaben bei Kreditinstituten	1.576.434 €	2.514.566 €	3.831.236 €	2.843.747 €	-37,3 %
Rechnungsabgrenzungsposten	15.067 €	20.359 €	26.263 €	29.523 €	-26,0 %
Kurzfristiges Vermögen	1.765.711 €	2.720.251 €	4.029.283 €	3.321.326 €	-35,1 %
Summe Aktiva	10.106.091 €	10.971.272 €	11.261.421 €	10.639.527 €	-7,9 %

Passiva					
	31.12.2025	31.12.2024	31.12.2023	31.12.2022	Veränderung gegenüber dem Vorjahr in %
Eigenkapital	8.180.187 €	8.036.999 €	8.782.871 €	8.082.573 €	1,8 %
Nutzungsgebundenes Kapital	0 €	10.708 €	22.389 €	34.070 €	-100,0 %
Langfristiges Kapital	8.180.187 €	8.047.707 €	8.805.260 €	8.116.643 €	1,6 %
Rückstellungen	827.475 €	919.141 €	814.720 €	791.865 €	-10,0 %
Verbindlichkeiten aus L & L	213.869 €	175.961 €	218.871 €	197.243 €	21,5 %
Verbindlichkeiten verbundene Unternehmen	660.370 €	824.527 €	1.040.317 €	686.334 €	-19,9 %
Sonstige Verbindlichkeiten	222.596 €	984.145 €	382.102 €	844.301 €	-77,4 %
Rechnungsabgrenzungsposten	1.595 €	19.790 €	150 €	3.140 €	-91,9 %
Kurzfristiges Kapital	1.925.904 €	2.923.565 €	2.456.160 €	2.522.883 €	-34,1 %
Summe Passiva	10.106.091 €	10.971.272 €	11.261.421 €	10.639.527 €	-7,9 %



60 JAHRE MUKOVISZIDOSE E.V.

„Meine Vision früherer Jahre, dass Menschen mit Mukoviszidose ein normales Leben führen können, sehe ich fast verwirklicht. Es geht nun mit aller Kraft darum, auch den Betroffenen mit seltenen Mutationen zu helfen. Deshalb muss die Forschung weitergehen.“

Dr. Horst Mehl war ab 1986 Mitglied des Bundesvorstandes des Bundesverbands Mukoviszidose e.V. und von 1995 bis 2014 dessen Vorsitzender

BESTÄTIGUNGSVERMERK DES UNABHÄNGIGEN ABSCHLUSSPRÜFERS

An den Mukoviszidose e.V. Bundesverband Cystische Fibrose (CF), Bonn

Prüfungsurteil

Wir haben den Jahresabschluss des Mukoviszidose e.V. Bundesverband Cystische Fibrose (CF), Bonn, – bestehend aus der Bilanz zum 31. Dezember 2025 und der Gewinn- und Verlustrechnung für das Geschäftsjahr vom 1. Januar 2025 bis zum 31. Dezember 2025 sowie dem Anhang, einschließlich der Darstellung der Bilanzierungs- und Bewertungsmethoden – geprüft.

Nach unserer Beurteilung aufgrund der bei der Prüfung gewonnenen Erkenntnisse entspricht der beige-fügte Jahresabschluss in allen wesentlichen Belangen den deutschen, für Kapitalgesellschaften gelten-den handelsrechtlichen Vorschriften und vermittelt unter Beachtung der deutschen Grundsätze ord-nungsmäßiger Buchführung ein den tatsächlichen Verhältnissen entsprechendes Bild der Vermögens- und Finanzlage des Vereins zum 31. Dezember 2025 sowie ihrer Ertragslage für das Geschäftsjahr vom 1. Januar 2025 bis zum 31. Dezember 2025.

Gemäß § 322 Abs. 3 Satz 1 HGB erklären wir, dass unsere Prüfung zu keinen Einwendungen gegen die Ordnungsmäßigkeit des Jahresabschlusses geführt hat.

Grundlage für das Prüfungsurteil

Wir haben unsere Prüfung des Jahresabschlusses in Übereinstimmung mit § 317 HGB unter Beachtung der vom Institut der Wirtschaftsprüfer (IDW) festgestellten deutschen Grundsätze ordnungsmäßiger Ab-schlussprüfung durchgeführt. Unsere Verantwortung nach diesen Vorschriften und Grundsätzen ist im Abschnitt „Verantwortung des Abschlussprüfers für die Prüfung des Jahresabschlusses“ unseres Be-stätigungsvermerks weitergehend beschrieben. Wir sind von dem Verein unabhängig in Überein-stimmung mit den deutschen handelsrechtlichen und berufsrechtlichen Vorschriften und haben unsere sonstigen deutschen Berufspflichten in Übereinstimmung mit diesen Anforderungen erfüllt. Wir sind der Auffassung, dass die von uns erlangten Prüfungsnachweise ausreichend und geeignet sind, um als Grundlage für unsere Prüfungsurteile zum Jahresabschluss zu dienen.

Verantwortung der gesetzlichen Vertreter für den Jahresabschluss

Die gesetzlichen Vertreter sind verantwortlich für die Aufstellung des Jahresabschlusses, der den deut-schen, für Kapitalgesellschaften geltenden handelsrechtlichen Vorschriften in allen wesentlichen Belan-gen entspricht, und dafür, dass der Jahresabschluss unter Beachtung der deutschen Grundsätze ord-nungsmäßiger Buchführung ein den tatsächlichen Verhältnissen entsprechendes Bild der Vermögens-, Finanz- und Ertragslage des Vereins vermittelt. Ferner sind die gesetzlichen Vertreter verantwortlich für die internen Kontrollen, die sie in Übereinstimmung mit den deutschen Grundsätzen ordnungsmäßiger Buchführung als notwendig bestimmt haben, um die Aufstellung eines Jahresabschlusses zu ermög-

Anlage 4 / 1

lichen, der frei von wesentlichen falschen Darstellungen aufgrund von dolosen Handlungen (d.h. Manipulationen der Rechnungslegung und Vermögensschädigungen) oder Irrtümern ist.

Bei der Aufstellung des Jahresabschlusses sind die gesetzlichen Vertreter dafür verantwortlich, die Fähigkeit des Vereins zur Fortführung der Unternehmenstätigkeit zu beurteilen. Des Weiteren haben sie die Verantwortung, Sachverhalte in Zusammenhang mit der Fortführung der Unternehmenstätigkeit, sofern einschlägig, anzugeben. Darüber hinaus sind sie dafür verantwortlich, auf der Grundlage des Rechnungslegungsgrundsatzes der Fortführung der Unternehmenstätigkeit zu bilanzieren, sofern dem nicht tatsächliche oder rechtliche Gegebenheiten entgegenstehen.

Verantwortung des Abschlussprüfers für die Prüfung des Jahresabschlusses

Unsere Zielsetzung ist, hinreichende Sicherheit darüber zu erlangen, ob der Jahresabschluss als Ganzes frei von wesentlichen falschen Darstellungen aufgrund von dolosen Handlungen oder Irrtümern ist sowie einen Bestätigungsvermerk zu erteilen, der unsere Prüfungsurteile zum Jahresabschluss beinhaltet.

Hinreichende Sicherheit ist ein hohes Maß an Sicherheit, aber keine Garantie dafür, dass eine in Übereinstimmung mit § 317 HGB unter Beachtung der vom Institut der Wirtschaftsprüfer (IDW) festgestellten deutschen Grundsätze ordnungsmäßiger Abschlussprüfung durchgeführte Prüfung eine wesentliche falsche Darstellung stets aufdeckt. Falsche Darstellungen können aus dolosen Handlungen oder Irrtümern resultieren und werden als wesentlich angesehen, wenn vernünftigerweise erwartet werden könnte, dass sie einzeln oder insgesamt die auf der Grundlage dieses Jahresabschlusses getroffenen wirtschaftlichen Entscheidungen von Adressaten beeinflussen.

Während der Prüfung üben wir pflichtgemäßes Ermessen aus und bewahren eine kritische Grundhaltung. Darüber hinaus

- identifizieren und beurteilen wir die Risiken wesentlicher falscher Darstellungen im Jahresabschluss aufgrund von dolosen Handlungen oder Irrtümern, planen und führen Prüfungshandlungen als Reaktion auf diese Risiken durch sowie erlangen Prüfungsnachweise, die ausreichend und geeignet sind, um als Grundlage für unsere Prüfungsurteile zu dienen. Das Risiko, dass aus dolosen Handlungen resultierende wesentliche falsche Darstellungen nicht aufgedeckt werden, ist höher als das Risiko, dass aus Irrtümern resultierende wesentliche falsche Darstellungen nicht aufgedeckt werden, da dolose Handlungen kollusives Zusammenwirken, Fälschungen, beabsichtigte Unvollständigkeiten, irreführende Darstellungen bzw. das Außerkraftsetzen interner Kontrollen beinhalten können.
- erlangen wir ein Verständnis von dem für die Prüfung des Jahresabschlusses relevanten internen Kontrollen um Prüfungshandlungen zu planen, die unter den gegebenen Umständen angemessen sind, jedoch nicht mit dem Ziel, ein Prüfungsurteil zur Wirksamkeit der internen Kontrollen abzugeben.

- beurteilen wir die Angemessenheit der von den gesetzlichen Vertretern angewandten Rechnungslegungsmethoden sowie die Vertretbarkeit der von den gesetzlichen Vertretern dargestellten geschätzten Werte und damit zusammenhängenden Angaben.
- ziehen wir Schlussfolgerungen über die Angemessenheit des von den gesetzlichen Vertretern angewandten Rechnungslegungsgrundsatzes der Fortführung der Unternehmenstätigkeit sowie, auf der Grundlage der erlangten Prüfungsnachweise, ob eine wesentliche Unsicherheit im Zusammenhang mit Ereignissen oder Gegebenheiten besteht, die bedeutsame Zweifel an der Fähigkeit der Gesellschaft zur Fortführung der Unternehmenstätigkeit aufwerfen können. Falls wir zu dem Schluss kommen, dass eine wesentliche Unsicherheit besteht, sind wir verpflichtet, im Bestätigungsvermerk auf die dazugehörigen Angaben im Jahresabschluss aufmerksam zu machen oder, falls diese Angaben unangemessen sind, unser jeweiliges Prüfungsurteil zu modifizieren. Wir ziehen unsere Schlussfolgerungen auf der Grundlage der bis zum Datum unseres Bestätigungsvermerks erlangten Prüfungsnachweise. Zukünftige Ereignisse oder Gegebenheiten können jedoch dazu führen, dass der Verein seine Unternehmenstätigkeit nicht mehr fortführen kann.
- beurteilen wir Darstellung, Aufbau und Inhalt des Jahresabschlusses einschließlich der Angaben sowie ob der Jahresabschluss die zugrunde liegenden Geschäftsvorfälle und Ereignisse so darstellt, dass der Jahresabschluss unter Beachtung der deutschen Grundsätze ordnungsmäßiger Buchführung ein den tatsächlichen Verhältnissen entsprechendes Bild der Vermögens-, Finanz- und Ertragslage des Vereins vermittelt.

Wir erörtern mit den für die Überwachung Verantwortlichen unter anderem den geplanten Umfang und die Zeitplanung der Prüfung sowie bedeutsame Prüfungsfeststellungen, einschließlich etwaiger bedeutender Mängel in internen Kontrollen, die wir während unserer Prüfung feststellen.

Bonn, den 29. April 2026

dhpg Wirtschaftsprüfer Rechtsanwälte
Steuerberater GmbH & Co. KG
Wirtschaftsprüfungsgesellschaft
Berufsausübungsgesellschaft

Johannes Spitz
Wirtschaftsprüfer

Arno Abs
Wirtschaftsprüfer

Anlage 4 / 3

5.2 Ausblick auf das Geschäftsjahr 2026

Die medizinischen Fortschritte der letzten Jahre geben Anlass zur Hoffnung. Immer mehr Menschen mit Mukoviszidose profitieren von neuen Therapien und können ein besseres Leben führen. Doch „besser“ bedeutet nicht „geheilt“.

Es gibt noch viele Herausforderungen zu meistern, bis wir der CF ihren Schrecken genommen haben und alle Menschen mit Mukoviszidose ein langes, selbstbestimmtes Leben mit der Krankheit führen können. So dürfen wir als Verein die vielen Betroffenen nicht aus dem Blick verlieren, die nicht von den hochwirksamen Therapien profitieren können. Zudem gibt es noch viele Eltern, die die Diagnose ihres Kindes nach der Geburt wie ein Schlag trifft und nicht zuletzt gefährden zunehmende bundesweite Versorgungslücken die wichtige interdisziplinäre Behandlung der Patientinnen und Patienten an spezialisierten CF-Ambulanzen.

Wir wollen die Vielfalt unserer Unterstützungsangebote erhalten – von der direkten Hilfe über die Forschung bis hin zur politischen Interessenvertretung. Doch die finanziellen Mittel sind begrenzt. Öffentliche Förderungen stehen unter zunehmendem Druck und auch im Spendenbereich bleibt die Lage herausfordernd.

Für das Jahr 2026 planen wir daher bewusst mit einem Jahresfehlbetrag. Dieser kann weiterhin aus dem Eigenkapital gedeckt werden – doch langfristig sind wir weiterhin auf die Unterstützung engagierter Menschen angewiesen. Denn am Ende sind es nicht Zahlen, die den Unterschied machen – sondern Menschen, die helfen. Menschen, die Hoffnung schenken und die gemeinsam mit uns daran arbeiten, das Leben mit Mukoviszidose Schritt für Schritt zu verbessern.



Impressum

Herausgeber

Mukoviszidose e.V. | In den Dauen 6 | 53117 Bonn
Tel.: 0228 9 87 80-0 | Fax: 0228 9 87 80-77
E-Mail: info@muko.info | www.muko.info

V.i.S.d.P.

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

Redaktion

Marc Taistra
Öffentlichkeitsarbeit/Medienproduktion

Gestaltung

Studio Petrol
Weberstraße 89 | 53113 Bonn
www.studio-petrol.de

Grafiken und Fotoquellen

Titel, S. 10, 36, 43, 49: Selina Voelkel, www.pale-photography.de

S. 5: Clipmanufaktur

S. 15: Joanna Nottebrock, Hannover

S. 34: [istock.com](https://www.istock.com): dblight

S. 41: stock.adobe.com: Pormezz

Alle weiteren in diesem Wirkungsbericht verwendeten Fotos und Grafiken sind Eigentum des Mukoviszidose e.V.

Wir danken den Beteiligten für ihre Mitwirkung an diesem Bericht.

Mukoviszidose e.V.

In den Dauen 6 | 53117 Bonn

Tel.: 0228 9 87 80-0 | Fax: 0228 9 87 80-77

info@muko.info | www.muko.info



MUKOVISZIDOSE e.V.

Helpen. Forschen. Heilen.