



Wirkung zeigen – Jahresbericht 2020

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	10
1.4.1 Prekäre Engpässe bei der Versorgung erwachsener Patienten	10
1.4.2 Einschnitte in der Lebenserwartung und -qualität durch multiresistente Keime.....	10
1.4.3 Eingeschränktes Berufs- und Arbeitsleben	12
1.4.4 Essen oder Medikamente? – Finanzielle Engpässe machen eine lebensnotwendige Therapie unmöglich	12
1.5 Die Arbeit des Mukoviszidose e.V.	14
1.5.1 Zielgruppen.....	14
1.5.2 Angebote und Aktivitäten des Mukoviszidose e.V.....	14
2. Ressourcen und Leistungen im Berichtszeitraum	25
2.1 Eingesetzte Ressourcen.....	25
2.2 Leistungen und erzielte Wirkung	27
2.3 muko.aktiv.....	42
2.4 Evaluation und Qualitätssicherung	46
2.5 Vergleich zum Vorjahr: Grad der Zielerreichung	46
3. Planung und Ziele	48

TEIL C: DIE ORGANISATION	50
4. Die Organisation	50
4.1 Allgemeine Angaben	50
4.2 Organe des Vereins	50
4.2.1 Mitgliederversammlung	50
4.2.2 Bundesvorstand des Vereins	50
4.2.3 Geschäftsführung	50
4.3 Organigramme	51
4.4 Mitarbeiter.....	52
4.5 Governance	52
4.5.1 Verbundene Organisationen	52
4.5.2 Mitgliedschaften	52
4.5.3 Internes Kontrollsystem	52
4.5.4 Ethischer Umgang mit Spenden	52
4.5.5 Teilnehmer der Initiative Transparente Zivilgesellschaft	52
5. Kurz gefasster Finanzbericht für das Geschäftsjahr 2020	53
5.1 Gewinn- und Verlustrechnung 1. Januar bis 31. Dezember 2020	54
5.2 Planung für das Geschäftsjahr 2021	62
6. Impressum	63

Vorwort



Liebe Leserinnen,
liebe Leser,

das Jahr 2020 war ein besonderes. Corona ist in unser Leben getreten und fordert uns seitdem jeden Tag aufs Neue heraus.

Zu Beginn ging es dem Mukoviszidose e.V. nicht anders als vielen anderen Organisationen. Der anfängliche Schock wich jedoch schnell einer intensiven Beschäftigung mit der Krankheit und ihren Auswirkungen auf den Alltag der Mukoviszidose-Betroffenen. Durch die Auswertung wissenschaftlicher Expertisen konnten wir bald eine umfassende Sammlung CF-relevanter Informationen zu Corona zusammentragen, die wir seitdem in unseren „FAQs zum Coronavirus und Mukoviszidose“ auf unserer Webseite stets aktuell halten. Diese bilden die Grundlage für unser psychosoziales Beratungs- und Unterstützungsangebot in der Corona-Krise.

Um die Betroffenen zu schützen, forderten wir den Gemeinsamen Bundesausschuss (GBA) dazu auf, telefonische Anamnese- und Beratungsgespräche während der COVID-19-Pandemie abrechenbar zu machen. Unserer Forderung wurde stattgegeben, sodass die ASV nun während der Pandemiezeit eine befristete Abrechnungsmöglichkeit für telefonische Beratungsgespräche vorsieht.

Für Mukoviszidose-Betroffene, deren wirtschaftliche Existenz durch die Auswirkungen der Pandemie unmittelbar bedroht ist, hat der Mukoviszidose e.V. einen Corona-Fonds eingerichtet. Dieser wurde bereits von einigen Betroffenen in Anspruch genommen, um kurzfristige finanzielle Engpässe zu überbrücken.

Aufgrund der Beschränkungen physischer Begegnungen musste unsere Jahrestagung im Mai 2020 zwar abgesagt werden, es fanden sich jedoch neue, digitale Lösungen, um miteinander in Kontakt zu treten und Wissen zu teilen. So traten virtuelle Foren und Seminare an die Stelle von Präsenzveranstaltungen und wir alle sammeln seitdem täglich neue Erfahrungen im Umgang mit webbasierten Kommunikationsformen. Lesen Sie hierzu Näheres auf den Seiten 42 und 43 dieses Wirkungsberichtes.

Aber das Jahr 2020 hatte neben COVID-19 auch einige Lichtblicke zu bieten: Seit September 2020 erhalten Kinder und

Erwachsene mit Mukoviszidose, die Grundsicherung beziehen, ALG2 oder Sozialgeld, mehr Geld für ihre kostenaufwändige Ernährung. Mehr über diese Errungenschaft und der Rolle von Bärbel Palm, der Vorsitzenden des Arbeitskreises Ernährung im Mukoviszidose e.V., in diesem Prozess erfahren Sie auf Seite 44 f.

2020 war auch das Jahr der Einführung der neuen Dreifachkombination Elexacaftor/Tezacaftor/Ivacaftor in Europa. Das Präparat korrigiert die Funktion des CFTR-Kanals teilweise und verschafft so einer großen Anzahl der Patienten eine verbesserte Lungenfunktion, verbunden mit weniger Krankenhausaufenthalten und einer besseren Lebensqualität. Das durch unser Mukoviszidose Institut betriebene Deutsche Mukoviszidose-Register wird die Einführung des Medikaments hinsichtlich möglicher mittel- oder langfristiger Nebenwirkungen begleiten und seine Daten zum Wohle der Patienten zur Verfügung stellen.

„In jeder Krise steckt auch eine Chance“, sagt eine Volksweisheit. Letzteres trifft auf unseren Verein in 2020 zu. So haben viele der aus der Not entstandenen virtuellen Lösungen auch zu einer erhöhten Teilhabe an unseren Vereinsangeboten geführt. Digitale Angebote werden daher auch nach Corona Bestandteil unserer Vereinsarbeit sein.

Ein weiteres Sprichwort besagt auch, dass Krisen das Stärkste oder das Schwächste in einem hervorbringen. Wir vom Mukoviszidose e.V. können sagen, dass sich 2020 viele Menschen stark gegenüber den Schwächsten gezeigt haben. So haben unsere Spender und Unterstützer uns durch diese schwere Zeit getragen. Für Ihre treue Unterstützung, ohne die wir unsere Arbeit nicht fortsetzen können, möchte ich mich an dieser Stelle herzlich bei Ihnen bedanken!

Für die Zukunft bleibt uns nur, das Beste zu hoffen. Vielleicht trägt die gemeinsame Erfahrung dieser Ausnahmesituation ja dazu bei, den gesellschaftlichen Zusammenhalt zu stärken. Ich wünsche Ihnen nun viel Spaß beim Lesen und bleiben Sie gesund!

Ihr

Stephan Kruip
Ehrenamtlicher Bundesvorsitzender
des Mukoviszidose e.V.

Vision und Ansatz

In Deutschland sind etwa 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 57 Prozent. Der Mukoviszidose e.V. fasst das Selbstverständnis seines Wirkens in seinem Mission Statement zusammen:

Helpen heißt für uns, Mukoviszidose-Patienten und ihren Angehörigen mit Rat und Tat zur Seite zu stehen, Hilfe zur Selbsthilfe zu leisten, als Anwalt der Betroffenen zu wirken, Erfahrungen im Umgang mit der Erkrankung zu sammeln und dieses Wissen weiterzugeben. Wir unterstützen und vernetzen alle, die beruflich oder ehrenamtlich Menschen mit Mukoviszidose helfen.

Forschen heißt für uns, Forschungsprojekte zu fördern und zu finanzieren, die der Verbesserung der Mukoviszidose-Therapie dienen. Denn Forschung ist ein Schlüssel dafür, dass Mukoviszidose immer besser behandelbar und einmal heilbar wird.

Heilen heißt für uns, dafür Sorge zu tragen, dass die Erfahrungen und das Wissen um Frühdiagnose, optimierte Therapien bis zur Behandlung der Ursachen eingesetzt und geteilt werden, damit allen Patienten bundesweit die beste medizinische Versorgung zur Verfügung steht.

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. Aufgrund der besseren Lesbarkeit wird im Text die maskuline Form verwendet. Selbstverständlich beziehen sich die Angaben auf Personen aller Geschlechter.

Berichtszeiten und Berichtszyklus

Die Wirkungs- und Finanzberichterstattung bezieht sich auf das Geschäftsjahr 2020. Es wird im jährlichen Turnus berichtet.

Ansprechpartner

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

Stand

5/2021

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 sind etwa 8.000 Kinder, Jugendliche und Erwachsene von der Erbkrankheit Mukoviszidose (oder auch: cystische Fibrose, kurz CF) betroffen. 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.

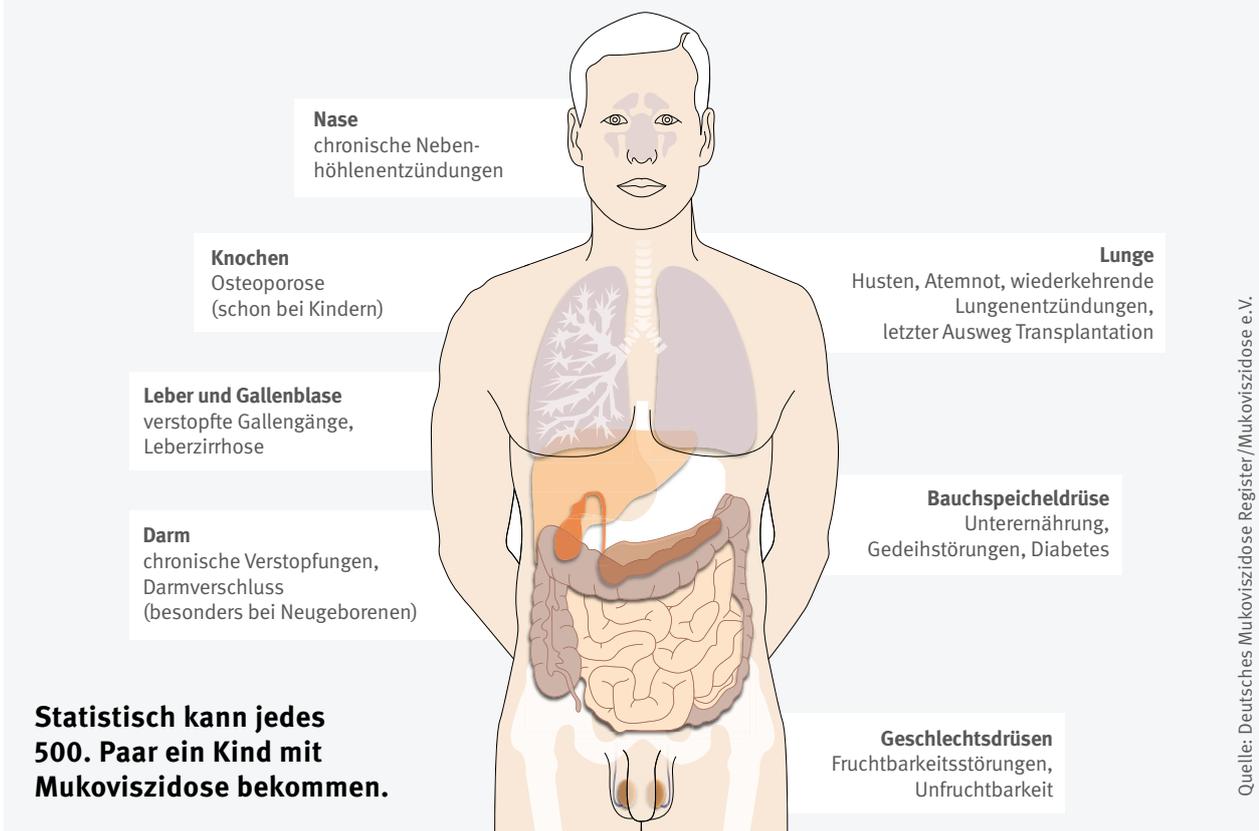
Bei Mukoviszidose betrifft der Gen-Defekt allerdings nicht nur die Lunge, sondern alle Organe, in denen das Genprodukt – der CFTR-Kanal – eine Rolle spielt. So leiden etwa 75–80 Prozent der Mukoviszidose-Patienten unter einer Fehlfunktion der Bauchspeicheldrüse. Durch die Veränderung im CFTR-Gen produziert 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. Je nachdem, welche Mutation bei einem Betroffenen vorliegt, kann der Krankheitsverlauf entweder schwer oder leicht sein. Im Verlauf der Krankheit können weitere Komplikationen und Folgeerkrankungen auftreten. Mit zunehmendem Alter des 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 täglich 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 Basis-

Mukoviszidose: die unheilbare Erbkrankheit

Frühe Diagnose hilft Langzeitschäden einzudämmen



defekt bei Mukoviszidose adressieren. Zunächst profitierten von diesem Therapieansatz nur wenige Patienten in Deutschland. Seit dem 21. August 2020 hat sich dies geändert. Durch die Einführung der Dreifachkombination aus Elexacaftor/Tezacaftor/Ivacaftor in Europa steht nun ein Modulator für die F508del-Mutation, der häufigsten Mutation des CFTR-Gens, zur Verfügung. Kafrio kann CF-Patienten ab zwölf Jahren mit mindestens zwei F508del-Mutationen oder einer F508del- und einer Minimalfunktionsmutation verabreicht werden. Ergebnisse klinischer Studien und persönliche Erfahrungsberichte zeigen, dass Probanden wie Anwender z.B. weniger Krankenhausaufenthalte haben und weniger Antibiotika nehmen müssen. Zudem hat sich in den Studien bei den Anwendern die Lungenfunktion (FEV₁) um bis zu 14% im Mittel verbessert. Jedoch profitierten nicht alle Patienten gleich gut. Einige hatten keine oder nur eine geringe Verbesserung der Lungenfunktion oder verschlechterten sich sogar leicht, während andere deutliche Verbesserungen von über 20 oder sogar 30% Lungenfunktion zeigten. Durch die

kontinuierliche Einnahme von Kafrio kann, so sind sich Experten sicher, der Krankheitsverlauf bei vielen Betroffenen positiv beeinflusst werden.

Da die Dreifachkombination am Basisdefekt wirkt und nicht die Ursache der Erkrankung beseitigt, ist es jedoch noch ein weiter Weg bis zu einer Heilung von Mukoviszidose. Diese wäre wahrscheinlich nur durch eine Gentherapie möglich. Patienten werden demnach weiterhin zusätzlich ihre symptom mildern Therapien durchführen müssen, um ihren Gesundheitszustand dauerhaft stabil zu halten. Zudem gibt es noch keine verlässlichen Angaben zu den Langzeit- und Nebenwirkungen der Wirkstoffe. Nicht zuletzt profitieren Betroffene mit einer selteneren Mutation von dem neuen Medikament nicht und auch bei (Lungen-) Transplantierten, Leber- und Nierengeschädigten sowie Betroffenen mit einer schwachen Lungenfunktion gibt es Einschränkungen. Hier besteht 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. Ein heute Neugeborenes mit Mukoviszidose hat, wenn die entsprechende ärztlich-therapeutische Expertise vorhanden ist und sich die notwendigen Versorgungsstrukturen nicht verschlechtern, eine gute Chance, das Rentenalter zu erreichen. Die einstige Kinderkrankheit Mukoviszidose ist erwachsen geworden. 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 ist die Chance das Erwachsenenalter zu erreichen, so hoch wie nie. Laut Berichtsband des Deutschen Mukoviszidose-Registers (Datenstand: 10.06.2020) machten Erwachsene bereits mehr als die Hälfte der Mukoviszidose-Patienten aus. Mittlerweile hat ein heute geborener Mukoviszidose-Patient eine statistische Lebenserwartung von 53 Jahren.

1.4.1 Prekäre Engpässe bei der Versorgung erwachsener Patienten

Das steigende Alter bringt Probleme bei der Versorgung mit sich, denn das Gesundheitssystem in Deutschland ist auf diesen Wandel nach wie vor nicht ausgerichtet. So müssen erwachsene Mukoviszidose-Patienten vielerorts noch in Kinderkliniken behandelt werden, da es zu wenige Ambulanzen für volljährige Erkrankte gibt oder weite Wege in Kauf nehmen, um medizinisch gut versorgt zu werden. Dies ist je nach Gesundheitszustand nicht für jeden Patienten leistbar. Und die Situation wird sich weiter verschärfen. Eine 2015 auf Basis der Patientendaten des Europäischen Mukoviszidose-Registers (European Cystic Fibrosis Society) errechnete demographische Prognose ergab, dass die Anzahl der erwachsenen Patienten mit Mukoviszidose bis 2025 um etwa 50 Prozent ansteigen wird.

Die Mängel bei der Versorgung erwachsener Betroffener lassen sich z.B. an der CF-Versorgung in Augsburg verdeutlichen. An einer Kinderklinik in Augsburg wurden über viele Jahre erwachsen gewordene Patienten weiterversorgt, da vor Ort keine anderen geeigneten Versorgungsstrukturen für Erwachsene existierten. Die Versorgung erfolgte über eine Ermächtigung der Kinderärztin auch erwachsene Patienten zu behandeln. Diese Ausnahmegenehmigung stand schon des Öfteren auf der Kippe. Kurz vor Weihnachten 2020 dann der Paukenschlag: eine erneute Ermächtigung der Kinderärztin wurde durch den Zulassungsausschuss nicht erteilt, denn eine Kinderärztin könne „aufgrund

berufs- und vertragsarztrechtlicher Vorgaben keine Erwachsenen behandeln“. Die betroffenen Patienten hatten von jetzt auf gleich keine Versorgung mehr, mussten kurzfristig teils auf weit entfernte CF-Zentren ausweichen – und das in Corona-Zeiten. Sie wussten z.B. auch nicht, wer ihnen noch vor Weihnachten Rezepte für die erforderlichen Medikamente ausstellt. Das Universitätsklinikum vor Ort hatte dann erfreulicherweise offiziell erklärt, die Versorgung der Patienten kurz- und auch langfristig zu übernehmen und eine entsprechende Ambulanz zu betreiben. Als Mukoviszidose e.V. werden wir diesen Prozess aufmerksam beobachten. Die Situation in Augsburg zeigt aber sehr deutlich, dass eine Versorgung von Erwachsenen an Kinderkliniken keine Lösung sein kann.

Doch auch, wenn Gesetzgeber und Kostenträger für die grundlegende Finanzierung der CF-Ambulanzen Sorge tragen, kommt ein weiteres Problem zu Tage: es folgen nicht genügend Menschen der Berufung, sich professionell für eine seltene Erbkrankheit zu engagieren. Ein 2019 vom Mukoviszidose e.V. in Auftrag gegebenes Fachkräftegutachten brachte zutage, dass fast jede zweite Stelle in der Mukoviszidose-Versorgung derzeit und bis zum Jahr 2030 nicht besetzt werden kann. Dieser Zustand ist nicht zuletzt bezüglich der voraussichtlichen Einführung der neuen Modulatoren-Medikamente prekär, denn diese sollten den Betroffenen ausschließlich durch Fachärzte an zertifizierten CF-Ambulanzen verabreicht werden. Die flächendeckende Versorgung von CF-Betroffenen mit den neuen Wirkstoffen ist somit aufgrund dieses Behandler-Notstands von Beginn an gefährdet. Hilfe schaffen könnte, neben einer auskömmlichen Finanzierung der ambulanten Leistungen und für das Fachpersonal angemessene Gehälter, eine gezielte Förderung der Aus- und Weiterbildung von Fachpersonal. Die Umsetzung dieser Maßnahmen wird der Mukoviszidose e.V. auch künftig mit Nachdruck bei den politisch Verantwortlichen einfordern. Darüber hinaus wird der Bundesverband über die Möglichkeit weiterer Handlungsoptionen und Projekte zur Entschärfung des Fachkräftemangels beraten.

Neben der Situation in Augsburg zeigen personelle, versorgungsqualitative und räumliche Engpässe sowie mangelnde Unterstützung durch die Kostenträger an weiteren Standorten – (wir haben darüber u.a. im Vorjahr berichtet), dass die Versorgung von Mukoviszidose-Patienten in Deutschland weiterhin flächendeckend bedroht ist!

1.4.2 Einschnitte in der Lebenserwartung und -qualität durch multiresistente Keime

Bei der Geburt eines mukoviszidosekranken Kindes ist dessen Lunge nicht von Krankheitskeimen besiedelt. Die Vermehrung von Bakterien, die sich im Schleim der Lunge



einnisten, wird in den Kinder- und Jugendjahren zumeist durch Antibiotika eingeschränkt, womit sich Infektionen vorbeugen lässt. Allerdings entwickeln Bakterien immer häufiger Strategien, um sich gegen Antibiotika zu schützen. Mit steigendem Lebensalter erhöht sich die Wahrscheinlichkeit einer chronischen Infektion. Die Lunge der meisten betroffenen Erwachsenen weist eine chronische Besiedelung mit dem Bakterium *Pseudomonas aeruginosa* auf, was langfristig zu einer Verschlechterung der Lungensituation führt. Einige Bakterien bilden zusammen mit dem zähen Schleim einen Biofilm in der Lunge der Erkrankten. Durch den zähen Schleim finden die Bakterien einen idealen Nährboden vor, in dem sie sich regelrecht verschanzen und für Antibiotika nur schwer zugänglich sind. Multiresistente Infektionserreger wie beispielsweise *Pseudomonas aeruginosa*, *Staphylococcus aureus* oder *Burkholderia cepacia* können gegen mehrere Antibiotika-Gruppen resistent werden und schwere, chronische Lungentzündungen verursachen. Eine Keimbeseidlung der Lunge ist mit einem erheblichen Einfluss auf die Therapie-, aber auch auf das Sozialleben verbunden:

- » CF-Patienten sind gezwungen, regelmäßig intravenöse Antibiotikatherapien im Krankenhaus durchzuführen.
- » Notwendige medizinische Untersuchungen müssen von besonderen Hygienemaßnahmen begleitet werden.
- » 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. MRSA, Burkholderia) wird es immer schwieriger, an Präsenz-Veranstaltungen des Vereins teilzunehmen. Es besteht die Gefahr, andere Patienten anzustecken.
- » Patienten mit multiresistenten Keimen dürfen nicht oder nur unter gesonderten Bedingungen an klassischen Reha-Maßnahmen teilnehmen.

1.4.3 Eingeschränktes Berufs- und Arbeitsleben

Erwachsene Mukoviszidose-Patienten haben durch die fortschreitende Erkrankung nicht nur gesundheitliche Probleme zu bewältigen, auch in der Ausbildung und dem Berufsleben ergeben sich schwierige Situationen.

Durch die fortschreitenden gesundheitlichen Probleme ist etwa jeder vierte Betroffene in der Lage, einer Vollzeitbeschäftigung nachzugehen.

Viele arbeiten in Teilzeit oder sind früh berentet, da sie krankheitsbedingt nicht mehr in der Lage sind, einen Beruf auszuüben. Zunehmende gesundheitliche Probleme machen einen Jobwechsel problematischer als bei Gesunden.

1.4.4 Essen oder Medikamente? – Finanzielle Engpässe machen eine lebensnotwendige Therapie unmöglich

Das Leben mit Mukoviszidose ist teuer. Zuzahlungen für verschreibungspflichtige Medikamente, nicht verschreibungspflichtige Medikamente (z.B. Vitamine), Eigenanteil an Therapien (Krankengymnastik) und Fahrtkosten belasten die Haushaltskasse. Dazu kommt ein erhöhter Aufwand bei der Ernährung, denn eine ausgewogene, kalorienreiche Ernährung ist für Mukoviszidose-Betroffene besonders wichtig. Wenn von den Betroffenen oder ihren Angehörigen keine zusätzliche finanzielle Vorsorge betrieben worden ist, erhalten Betroffene aufgrund verminderter Arbeitsfähigkeit oder -unfähigkeit oftmals nur eine geringe Rente. Diese muss dann auf Existenzminimum aufgestockt werden.

Der durch Sozialgesetzbuch und Verordnungen festgelegte Satz zur Existenzsicherung reicht jedoch für einen CF-Betroffenen nicht aus, um die krankheitsbedingten, empfohlenen Maßnahmen auch finanzieren zu können. Zum



Beispiel: Alleine der Anteil der Ernährung, die im Falle der Mukoviszidose als Teil der Therapie anzusehen ist, liegt bei erwachsenen Patienten bei bis zu 35% der monatlich verfügbaren Leistungen auf Arbeitslosengeld II-Niveau.

Am Monatsende reicht es gerade für eine Tütensuppe

In einer wissenschaftlichen Evaluation konnte der Mukoviszidose e.V. ermitteln, dass der finanzielle Mehrbedarf für Mukoviszidose-Patienten bei monatlich durchschnittlich 250 Euro über dem Grundsicherungsniveau liegt. Viele kompensieren dieses Defizit, indem sie sich finanziell von den Eltern (29%), Partnern (14,1%) sowie Freunden (5%) unterstützen lassen oder, um Geld zu sparen, noch bei ihren Eltern wohnen.

Betroffenen ohne Unterstützer bleibt oft nichts anderes übrig, als ihre lebensnotwendige Therapie zu vernachlässigen. Nicht selten wird hier die Ernährung eingeschränkt, sodass die Betroffenen sich selbst schaden, denn eine ausgewogene, kalorienreiche Ernährung ist für Mukoviszidose-Betroffene besonders wichtig. Fahrten zur Physiotherapie

oder der Ambulanztermin werden auf den nächsten Monat verschoben. Dies hat zur Folge, dass die Betroffenen in eine regelrechte Abwärtsspirale geraten und sich ihr Gesundheitszustand weiter verschlechtert. Immerhin wurde zum 16. September 2020 auf Empfehlung des Vereins für öffentliche und private Fürsorge e.V. der monatliche Mehrbedarf für kostenaufwändige Ernährung von 43,20 Euro auf 129,60 Euro erhöht. Profitieren können von dieser neuen Regelung Kinder und Erwachsene mit Mukoviszidose, die Grundsicherung, ALG2 oder Sozialgeld erhalten. An der Entwicklung der neuen Regelung war die Vorsitzende des Arbeitskreises Ernährung im Mukoviszidose e.V., Bärbel Palm, als Expertin der Deutschen Gesellschaft für Ernährungsmedizin e.V. (DGEM) maßgeblich beteiligt. (siehe Interview auf S. 44)





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 Partnerschaft 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 der Rubrik „Unabhängigkeit und Transparenz“ einsehbar.

1.5.2 Angebote und Aktivitäten des Mukoviszidose e.V.

2020 standen bundesweit 39 Mitarbeiter 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, CF und Beruf, erwachsene Betroffene, Ernährung, Transplantation, Sport, Sozialrecht, Altersvorsorge und Trauerbewältigung durch. 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 gesundheitlichem 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. Seit Herbst 2017 hat der Verein sein Unterstützungsangebot erweitert und begleitet fortan auch zur Transplantation gelistete Betroffene, die sich in schwierigen sozialen Lebenslagen befinden. 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. Letztere Maßnahmen mussten 2020 leider coronabedingt ausfallen. Eine Wiederaufnahme ist geplant, sobald die Umstände dies wieder zulassen.

Ein Teil der finanziellen Mittel des Vereins kommt der Forschungsförderung zugute. Hier legt das Mukoviszidose Institut, 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 finanzielle Förderung klinischer Projekte unterstützt die Mukoviszidose Institut gGmbH die Entwicklung neuer Medikamente. 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 Berichtsbandes 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 hauptamtlichen Mitarbeitern 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 und sammeln Spenden, die den Projekten des Mukoviszidose e.V. zugutekommen.

Darüber hinaus gibt es Behandler-Gremien, in denen Ärzte, Forscher, Physiotherapeuten, Ernährungsberater, Pflegepersonal u.a. 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!

► 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 zu Diagnoseprozess, zur Krankheit und Therapie sowie Behandlungsstrukturen durch:
Webseite, Literatur (Broschüren, Faltblätter), Elternseminare und Neudiagnoseseminare



Jahres- und Selbsthilfetagungen des Mukoviszidose e.V.



Stärkung der Selbsthilfe durch die Koordination von rund 60 regionalen Gruppen



Digitale Selbsthilfe (z.B. über die APP muko.connect)



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 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

Sozialrechtliche, psychosoziale und sportwissenschaftliche Beratung und der Kreis der Anwälte im Mukoviszidose e.V.



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



Regionale und digitale Selbsthilfe, Seminare zu CF-relevanten Themen für Eltern, Angehörige und erwachsene Betroffene.



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



Seminare und Informationen zu den Themen CF und Beruf und 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 Therapiealltag, denn sie wissen, dass sie mit der Krankheit nicht alleine stehen und Hilfe in Anspruch nehmen können.

Betroffene und deren Familien/Lebenspartner erlernen eine bessere Balance zwischen Therapie und Lebensführung zu finden und erlangen 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.

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

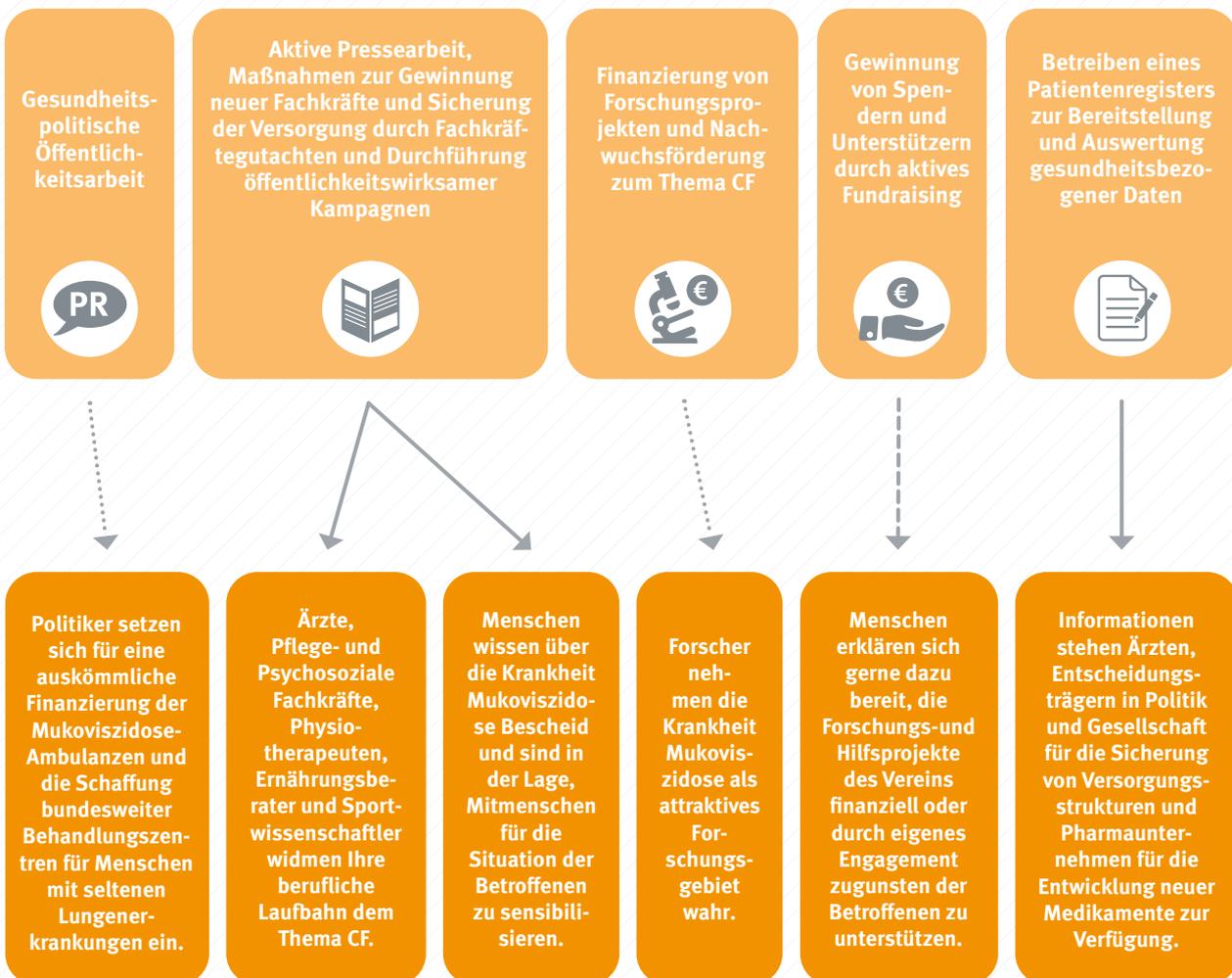
WIRKUNGSZIEL

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 und eine hohe 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.

Die hohe Therapielast und die Unheilbarkeit der Erkrankung führen zu einer hohen psychischen Belastung (Einbußen an Lebensqualität) bei Betroffenen und deren Angehörigen

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

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



Durchführung von Transplantationsseminaren und Unterstützung durch das Interventionsprogramm *muko.fit* Transplant.



Betreibung des „Haus Schutzengel“ in unmittelbarer Nähe zum Transplantationszentrum 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 *muko.fit* Transplant.

Familienangehörige und Freunde, die Mukoviszidose-Betroffene, welche sich einer Transplantation unterziehen, begleiten, finden ein preiswertes 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

Mittelverwendung

Im Berichtsjahr wurden vom Mukoviszidose e.V. 550.000 Euro für neue Forschungsprojekte bereitgestellt.

Neben der Forschung bilden Therapieoptimierung und „Hilfe zur Selbsthilfe“ die beiden weiteren Schwerpunkte der Vereinsarbeit. Im Jahr 2020 wurden für die vielfältigen Aufgaben der Selbsthilfeaktivitäten und der Unterstützung der Betroffenen 1,3 Millionen Euro aufgewendet. Für die Maßnahmen zur Optimierung der Behandlungsqualität wurden allein im Verein 590.000 Euro investiert. Daneben wurden auch im Mukoviszidose Institut Mittel für die Therapieoptimierung eingesetzt. Ein Verein braucht Öffentlichkeitsarbeit. Zum einen im Sinne der politischen Lobbyarbeit, zum anderen, um die Gesellschaft auf die seltene Erkrankung Mukoviszidose und die Bedürfnisse der Betroffenen sowie ihrer Angehörigen aufmerksam zu machen – sei es über die klassische Berichterstattung oder Online-Medien wie Social Media. Im Berichtsjahr wurde erstmals eine crossmediale Kampagne gestartet – um vor allem Nutzer der Social-Media-Kanäle auf unsere Arbeit aufmerksam zu machen – mit großem Erfolg! Für die Öffentlichkeitsarbeit wurden in 2020 knapp 400.000 Euro zur Verfügung gestellt.

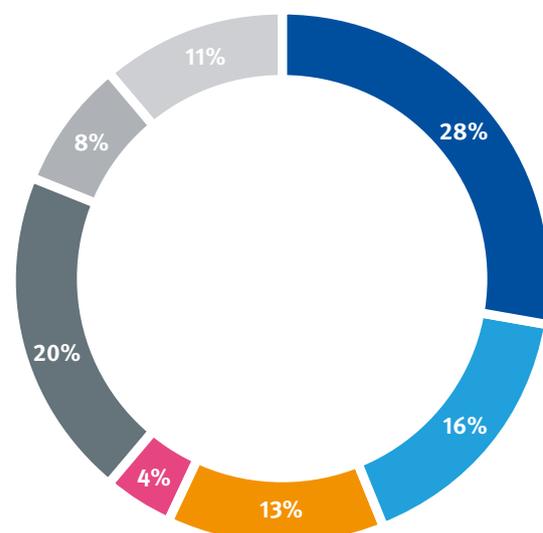
Das Jahr 2020 war in vielerlei Hinsicht ein besonderes Jahr. Trotz Corona ist das Gesamtspendenniveau in Deutschland angestiegen. Allerdings hat sich der Trend, dass immer weniger Menschen spenden, weiterhin fortgesetzt.

Für den Mukoviszidose e.V., als kleine Organisation, die sich für die Belange von Menschen mit einer seltenen Erkrankung einsetzt, ist die Beschaffung von Spendenmitteln eine wichtige Aufgabe. Im Jahr 2020 machten die Spenden 74 Prozent der Einnahmen aus. Zuweilen spenden Menschen, ohne dass es dafür eines Impulses durch den Verein bedarf; jedoch stellt dies die Ausnahme dar. In der Regel möchten Menschen darum gebeten werden, zu helfen. Unsere Spender und Mitglieder, die uns zum Teil schon seit vielen Jahren verbunden sind, helfen gerne. Dafür sind wir Ihnen sehr dankbar! Da es ein wesentliches Anliegen des Mukoviszidose e.V. ist, über die Krankheit Mukoviszidose aufzuklären, enthält Spendenwerbung, neben der Bitte um Unterstützung, immer zusätzliche Informationen über die Krankheit.

Und schließlich ist auch eine Verwaltung wichtig, wenn man wie wir Wert auf einen gewissenhaften Umgang mit anvertrauten Mitteln legt. Jede Einnahme wird verbucht und bedankt, jede Ausgabe geprüft. In 2020 wurden 105.105 Buchungen verarbeitet, davon 57.800 Spendenbuchungen. Daneben zählen Personalwesen, Datenschutz oder auch Qualitätsmanagement zu wichtigen Verwaltungsaufgaben. Für diese zahlreichen Aufgaben haben wir in 2020 11 Prozent der Mittel aufgewendet.

Im Berichtsjahr 2020 wurden keine neuen Stellen geschaffen. Im Gegenteil: vier Mitarbeiter haben den Verein verlassen. Die Stellen sind über das Jahr hin vakant geblieben und erst in 2021 zum Teil neu besetzt worden.

Aufteilung der Ausgaben



Finanzierung

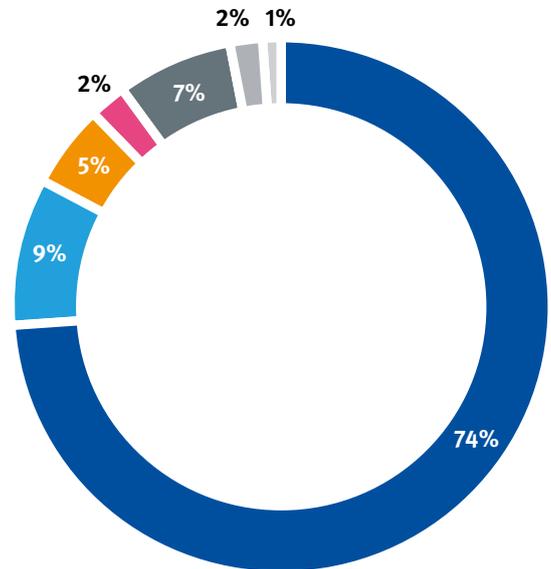
Der gemeinnützige Verein finanziert seine Projekte zu 74 Prozent aus Spendenmitteln. Daneben erhält der Mukoviszidose e.V. Drittmittel (5 Prozent der Einnahmen), die jedoch aufgrund der Pandemie im Vergleich zu den Vorjahren stark gesunken sind, da viele Veranstaltungen, die ansonsten in Präsenz stattgefunden haben, in einem virtuellen Format angeboten wurden. Für diese Formate standen keine Drittmittel zur Verfügung. Auch die Einnahmen aus wirtschaftlichen Aktivitäten (z.B. Sponsoring bei Veranstaltungen) sind im Vergleich zu den Vorjahren gesunken und betragen im Berichtsjahr 7 Prozent der Einnahmen. Die Forschungsprojekte werden ausschließlich aus Spendengeldern finanziert, wobei hier mitunter Stiftungen für die Finanzierung gewonnen werden.

Ebenso finanzieren sich die Hilfsprojekte maßgeblich aus Spendenmitteln. Der Verein erhält Drittmittel zur Finanzierung von Projekten, Seminaren und Tagungen für Selbsthilfefördernde und Betroffene im Rahmen der Selbsthilfeförderung der Krankenkassen sowie des Bundesministeriums für Gesundheit. Auch hier engagieren sich zuweilen Stiftungen für konkrete Projekte.

Im überwiegenden Teil speisen sich die Sach- und Personalkosten aus Spenden, in wenigen Ausnahmen auch aus Drittmitteln zur Projektfinanzierung sowie aus den wirtschaftlichen Aktivitäten des Vereins.

Aufteilung der Einnahmen

- Spenden
- wirtschaftliche Aktivitäten
- Mitgliedsbeiträge
- Zinserträge
- Drittmittel
- sonstige Erträge
- Bußgeldzuweisungen



2.2 Leistungen und erzielte Wirkung

Hilfs- und Unterstützungsangebote des Mukoviszidose e.V.

ZIELGRUPPE: Mukoviszidose-Betroffene, Angehörige, Freunde, Lebenspartner

Informations- und Beratungsangebot zur Zulassung des neuen Medikamentes Kaftrio

Nach der Zulassung von Kaftrio am 21.8.2020 gab es viele Fragen, die durch die Mitarbeiter in der Geschäftsstelle bearbeitet wurden:

- » Bearbeitung von über 50 individuellen Anfragen per E-Mail und über 15 telefonischen Anfragen.
Konkrete Themen: Zulassungsvoraussetzungen, Beratung zu CFTR-Mutationen, kommende Zulassungen und klinische Studien bei Kindern, noch nicht von der Zulassung erfasste Mutationen sowie konkrete Einnahmeregeln
- » Erstellung von FAQs auf einer eigenen Themenseite: www.muko.info/kaftrio
- » Virtuelles Angebot an Vorträgen und Erfahrungsaustausch: Über 85 Teilnehmer am ersten muko.virtuell Vortrag; weil so viele Interessenten zurückgewiesen werden mussten, wurden zusätzliche Formate zu diesem Thema angeboten.

„Vielen Dank für Ihren Einsatz, ich finde es toll, dass Sie sich die Zeit nehmen, so ausführlich zu antworten und zu recherchieren. Ich hoffe, dass dieses tolle Medikament bald allen CF-lern zugänglich ist, die mindestens eine F508del-Mutation haben, vielleicht ist das ja schon nächstes Jahr der Fall.“

Erzielte Wirkung

Für viele Patienten ist das neue Medikament Kaftrio lebensverändernd. Neben großen gesundheitlichen Verbesserungen in Bezug auf die Lungenfunktion fühlen sich die Betroffenen wieder leistungsfähiger, erhalten ihren Geruchs- und Geschmackssinn zurück und damit mehr Lebensqualität. **Mithilfe des durch das Beratungsangebot vermittelten Wissen zu ihren Mutationen und den Zulassungsvoraussetzungen sowie zur Beratung bzgl. Verordnung wurden die Betroffenen in die Lage versetzt, ein informatives Gespräch mit ihrem behandelnden CF-Arzt zu führen. In vielen Fällen führte dies zum Therapiestart mit Kaftrio und der damit verbundenen Chance auf einen verlangsamten Krankheitsverlauf.**

„Vielen Dank für Ihren interessanten Vortrag heute. Die hohe Anzahl der Teilnehmer hat gezeigt, dass der Vortrag genau zur richtigen Zeit kam und auf großes Interesse gestoßen ist.“

(Teilnehmer des Kaftrio-Vortrags)

Informations- und Beratungsangebot zu COVID-19 und CF

- » Einrichtung einer Task-Force aus Experten verschiedener Arbeitsbereiche zu Beginn der Pandemie, die zunächst täglich, seit Herbst 2020 wöchentlich das Thema COVID-19 und CF diskutiert
- » Erstellung einer regelmäßig aktualisierten FAQ-Seite, in der seit März 2020 das Wissen der verschiedenen Fachbereiche zusammengetragen wird. Diese bildet die Grundlage für das psychosoziale Beratungs- und Unterstützungsangebot des Vereins in der Corona-Krise.
- » Einrichtung eines Forums für CF Ambulanzeleiter, in dem sich die Ärzte zunächst wöchentlich, später dann einmal im Monat austauschen konnten

„Herzlichen Dank für die Zusammenfassung der besprochenen Themen und Weitergabe an Alle. So können auch die Kollegen und Patienten profitieren, die nicht an dem Treffen teilnehmen können!“

(Kommentar eines Ambulanzeleiters zu unserem COVID-19 Behandler-Forum)

Erzielte Wirkung

Die Corona-FAQs bieten Behandlern und Patienten unabhängige und geprüfte Informationen zu verschiedenen Fragestellungen rund um COVID-19 und CF. Durch die Einrichtung des Forums sind Ambulanzeleiter in der Lage, sich schnell abzustimmen, wie sie bei der Behandlung der CF-Patienten in der COVID-19 Pandemie einheitlich vorgehen wollen. Die Ergebnisse sind stets abrufbar. Darüber hinaus trägt das Forum zum fachlichen Austausch bei.

„Toll was ihr in der Corona-Zeit auf die Beine gestellt habt. Die Informationen helfen auch uns Behandlern in dieser schwierigen Zeit. Wir können Patienten auf Eure Informationen verweisen und erhalten selber hier wichtige neue Informationen.“

(Feedback eines Ambulanzarztes zu unseren Corona-FAQs)

muko.fit – ein Angebot des Mukoviszidose e.V. für CF-Patienten mit kritischen Verläufen und/oder mit besonderen psychosozialen Herausforderungen

In muko.fit werden parallel 50 Patienten (40 Patienten und zehn Patienten mit TX-Hintergrund) in dieser Art der individuellen Beratung sozialrechtlich, psychosozial sowie sportwissenschaftlich begleitet. In 2020 haben elf Patienten muko.fit erfolgreich beendet (davon 4 mit TX-Hintergrund) und 20 Patienten wurden neu aufgenommen (davon fünf mit TX-Hintergrund). Im Folgenden wird ein Beispiel aus dem Beratungsalltag von muko.fit beschrieben:

Fallbeispiel:

Eine 42-jährige CF-Patientin, verheiratet, deren letzten 10 Jahre durch Krankheit und Verlust bestimmt waren, wurde 2019 in das Programm aufgenommen. Sie verlor ihre Mutter mit 61 Jahren, ihren jüngeren Bruder (CF), der 2011 starb und ihre Schwiegereltern. Ein gesundheitlicher Einbruch 2014 riss sie zudem aus ihrem gewohnten Leben. Sie musste ihren Beruf 2016 als leitende Angestellte aufgeben, wurde sauerstoffpflichtig und wurde EM-Rentnerin. Den Tanzsport, den sie leistungsmäßig betrieb und über den viele soziale Kontakte liefen, musste sie aufgeben. Das Thema Lungen-TX rückte für sie näher. Die Entwicklung von Perspektiven und die Entwicklung einer neuen Tagesstruktur fielen ihr schwer. Finanzielle Probleme kamen dazu. Sie fand keine Hilfe bzgl. ihrer komplexen Problemlage. Der Aktionsplan mit den Zielen für muko.fit enthielt folgende Punkte: Verbesserung der

Ernährungssituation; Erlernen einer Therapiestruktur; Unterstützung bei sozialrechtlichen Fragestellungen; Motivierung zu körperlicher Aktivität; Optimierung der Physiotherapie; Verbesserung der finanziellen Situation; Verbesserung der gesundheitlichen Situation. Es erfolgte in wöchentlichen Gesprächen ein Coaching bzgl. der Tagesstrukturierung, Beratungsgespräche zu sozialrechtlichen Fragen und qualifizierte Sportberatung.

„Obwohl muko.fit noch nicht beendet ist, bin ich dem Programm jetzt schon dankbar, dass es mir immer wieder Wege aufgezeichnet hat, aktiv zu werden, um mir selbst neue Perspektiven zu schaffen. Ich kann sagen, ohne muko.fit wäre ich bei Weitem nicht so fit, wie ich jetzt bin.“

(Karina A.)

Erzielte Wirkung

Erklärung unserer Wirkung anhand des Beispiels:

Bei der Teilnehmerin konnte durch die Beratung die Erteilung des Pflegegrades im Widerspruchsverfahren erreicht werden, wodurch auch eine Entlastung der finanziellen Situation eintrat. Eine Haushaltshilfe kann über den Pflegegrad finanziert werden. Es wurde in gemeinsamen Gesprächen eine Tagesstruktur entwickelt, die die Anforderungen der Therapie mit erfüllenden Beschäftigungen verknüpft. Im Frühjahr 2020 erfolgte die Teilnahme an einer Klimamaßnahme des Mukoviszidose e.V. auf Gran Canaria, seit der sie keine Infekte mehr hatte. Bezogen auf den Sport initiierte sie eine Online-Yoga-Gruppe. Sie hatte auch wieder angefangen zu tanzen, wobei dem durch die Corona-Pandemie Grenzen gesetzt wurden. Im Sommer war sie mit dem Fahrrad aktiv. **Im Allgemeinen konnte eine Stabilisierung der Physis und der psychischen Disposition durch die regelmäßigen Gespräche erreicht werden.**

Sozialrechtliche und psychosoziale Beratung

2020 fanden ca. 2000 Beratungen via E-Mail, Telefon und Brief statt

Themen:

- » Bewilligung von RehaMaßnahmen und Hilfsmitteln
- » Anspruch auf Kindergeld
- » Feststellung eines höheren Pflegegrades oder Grades einer Behinderung und/oder der Erteilung eines Merkzeichens
- » Hilfe beim Aufsetzen von Schreiben
- » Vermittlung an Rechtsanwälte aus dem Kreis der Rechtsanwälte des Mukoviszidose e.V. mittels kostenloser Erstberatungsscheine
- » Umgang mit der Coronapandemie in Bezug auf die Arbeitssituation und das private Umfeld

Fallbeispiel:

Die Mutter eines zweijährigen Mädchens meldete sich in der sozialrechtlichen Beratung, weil ihrer Tochter, auch nach Widerspruch, nur ein GdB (Grad der Behinderung) von 20 % und kein Merkzeichen zuerkannt wurde. Die Situation wurde ausführlich besprochen und die Voraussetzungen für einen höheren GdB und das Merkzeichen H geklärt. Die Eltern des Kindes entschlossen sich, das

Angebot einer für sie kostenfreien Erstberatung einer Anwältin aus dem Kreis der Rechtsanwälte im Mukoviszidose e.V. in Anspruch zu nehmen. Dort wurden die Erfolgsaussichten einer Klage und das Kostenrisiko besprochen. Die Eltern fühlten sich nach den Beratungen gut informiert und trauten sich zu, die Klage ohne anwaltliche Unterstützung durchzuführen. Zur Unterstützung nutzten sie auch ein Musterschreiben, das in der sozialrechtlichen Beratung des Mukoviszidose e.V. zu dieser Thematik entwickelt wurde.

„Ich wollte Sie wissen lassen, dass Jana mit Ihrer Unterstützung beim GdB von 20 % auf 40 % hochgestuft wurde und das Merkzeichen H bekommen hat. Vielen lieben Dank für Ihre Mühe und die tolle Arbeit, die Sie leisten.“

(Anna S.)

Das Verfahren verlief erfolgreich und dem kleinen Mädchen wurde der GdB von 40% und das Merkzeichen H zugesprochen. Den positiven Bescheid des Versorgungsamtes hat die Familie der sozialrechtlichen Beratung zukommen lassen, um damit andere Betroffene in der Beratung zu unterstützen.

Erzielte Wirkung

Erklärung unserer Wirkung anhand des Beispiels:

Durch die ausführliche Aufklärung über die Systematik der Feststellung eines Grades der Behinderung (GdB) und der Erteilung von Merkzeichen **war die Familie fähig, ihre Belange in einem Gerichtsprozess ohne anwaltlichen Beistand darzulegen und durchzusetzen. Erfolgserlebnisse wie diese steigern die Selbstkompetenz und ermutigen, auch zukünftig für berechnigte Ansprüche zu kämpfen.**

Das Merkzeichen H ist das Merkzeichen, das die stärksten Nachteilsausgleiche nach sich zieht, denn mit dem Merkzeichen H können die höchsten steuerlichen Entlastungen geltend gemacht werden. Zudem sind Krankenkassen verpflichtet, bei Vorliegen einer ärztlichen Verordnung, Krankenfahrten oder Privatfahrten zu ambulanten Behandlungen, wie z.B. zur wöchentlichen Physiotherapie zu erstatten. **Dass dem kleinen Mädchen ein GdB 40 und das Merkzeichen H zugesprochen wurde ist besonders bemerkenswert, weil die meisten Versorgungsämter Merkzeichen erst ab einem GdB von 50 erteilen.**

Unterstützungsfonds

Der Unterstützungsfonds des Mukoviszidose e.V. hilft CF Betroffenen in finanziellen Notsituationen.

Gesamtausgaben 2020: 36.573 Euro für 60 Einzelförderungen

Mobilität:

- » 18 Förderungen im Gesamtwert von 22.070 Euro für den Kauf bzw. Zuschuss von 12 E-Bikes zur Förderung der körperlichen Betätigung und Mobilität
- » Autoreparaturen und Fahrkarten für den ÖPNV
- » Reisekosten für Besuch eines Trauergottesdienstes

Wohnen:

Elf Förderungen im Wert von 4.426 Euro, z.B. für Schlafcouch, Waschmaschinen, E-Herd, Zuschuss Mietnebenkosten

Coronafonds:

Unterstützungszahlungen wegen Wegfall des Minijobs/Kurzarbeit aufgrund der Corona-Pandemie, Sport-/Spielgeräte, Garten, Fahrrad

Weitere Förderkategorien:

Gesundheit, Haus Schutzengel, Klimamaßnahmen, Kommunikation, Sonstiges

2020 zahlte der Mukoviszidose e.V. rund 609 Euro pro geförderten Fall aus seinem Unterstützungsfonds aus, um CF-Betroffenen in finanziellen Notlagen beizustehen.

Erzielte Wirkung

Aufgrund der finanziellen Hilfen aus dem Unterstützungsfonds konnten CF-Betroffene auch 2020 krankheitsbezogene wichtige Anschaffungen tätigen. **Die Unterstützung, für die sich kein öffentlicher Kostenträger zuständig erklärte, führte dabei oftmals zu einer finanziellen Entlastung. Sorgen konnten gemildert werden.**

Gesundheitskosten-Soforthilfe

Aktivitäten 2020

Kostenzuschuss zu den Arzneimittelkosten:

64 Auszahlungen á 50,00 Euro im Gesamtwert von 3.200 Euro

Erzielte Wirkung

CF-Betroffene, die von Sozialhilfeleistungen leben oder nur ein geringes Einkommen haben, aber dennoch zu Beginn des Jahres Zuzahlungen zu Arznei- und Hilfsmitteln etc. bis zur individuellen Belastungsgrenze leisten müssen, wurden finanziell entlastet.

Qualitätssicherung

ZIELGRUPPE: Behandler (Ärzte, Psychosoziale Fachkräfte, Physio-, Sport- und Ernährungstherapeuten), Mukoviszidose-Betroffene und deren Angehörige

Deutsches Mukoviszidose Register

Seit über 20 Jahren werden von teilnehmenden CF-Ambulanzen medizinische Daten von Mukoviszidose-Betroffenen erhoben und im Register dokumentiert. Das Register dient als unabhängige Informationsquelle über den Gesundheitszustand von Menschen mit Mukoviszidose in Deutschland.

Aktivitäten 2020

- » Überprüfung der dokumentierten Datensätze in den teilnehmenden Einrichtungen zur Optimierung der Datenqualität
- » Veröffentlichung eines wissenschaftlichen Berichtsbands 2019 sowie eines Berichtsbands für Patienten („Zahlen, Daten & Fakten für Patienten und Angehörige 2020“)
- » Durchführung und Bearbeitung von medizinisch relevanten Registerevaluierungen
- » Dokumentation von COVID-19-Fällen bei CF im Deutschen Mukoviszidose-Register, Kooperationen für internationale Auswertungen
- » Teilnahme an Workshops (IQWiG/BQS/TMF) zur Weiterentwicklung von Registern in Deutschland:
 - » Aufführung im Rapid Report „Konzepte zur Generierung versorgungsnaher Daten und deren Auswertung zum Zwecke der Nutzenbewertung von Arzneimitteln nach § 35a SGB V“ – des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) als Beispiel für Patientenregister
 - » Das Deutsche Mukoviszidose-Register wird in dem „Gutachten zur Weiterentwicklung medizinischer Register zur Verbesserung der Dateneinspeisung und -anschlussfähigkeit“ des Bundesministeriums für Gesundheit als Best Practice Beispiel genannt.

Eingesetzte Mittel

- » Für den Betrieb des Registers stellte der Mukoviszidose e.V. 2020 ein Budget in Höhe von 850.000 € zur Verfügung

Nutzung durch die Zielgruppe

- » Die Registersoftware MUKO.web wurde im Berichtsjahr täglich von ca. 200 Nutzern aufgerufen. Die Daten wurden von Ärzten und Institutionen genutzt.
- » Behandler, Betroffene sowie deren Angehörige nahmen an digitalen Informationsveranstaltungen im Rahmen von Patiententagen und Arbeitsgruppensitzungen teil
- » Relevantes Informationsmaterial (Berichtsbände, COVID-19-Zahlen aus dem Register) wurde auf der Homepage eingesehen oder heruntergeladen



Für den Betrieb des Registers stellte der Mukoviszidose e.V. 2020 ein Budget in Höhe von 850.000 Euro zur Verfügung

Erzielte Wirkung

2020 waren 6.463 Patienten von etwa 8.000 Mukoviszidose-Betroffenen im Register dokumentiert. **Anhand der Daten können Aussagen über die Gesamtpopulation getroffen werden und Betroffene haben die Möglichkeit, ihre individuellen Gesundheitsdaten besser zu vergleichen.** So bietet das Register etwa als einzige Quelle in Deutschland verlässliche Informationen zur Berechnung der Lebenserwartung, der Entwicklung der Lungenfunktion und der eingesetzten Therapie bei Mukoviszidose-Betroffenen.

Darüber hinaus sind Daten aus dem Deutschen Mukoviszidose Register eine – zumeist die einzige – Quelle, um valide Informationen über die Versorgungssituation von Menschen mit Mukoviszidose zu erhalten. **Entscheidungsträger im Gesundheitswesen verwenden sie als Basis für interne gesundheitspolitische Strategieentwicklung und Entscheidungsprozesse.**

Indem es Daten zur Symptomatik, dem Schweregrad der Erkrankung und der Therapie visualisiert, **verschafft MUKO.web den Ärzten, über das Berichtsjahr hinaus, eine Übersicht über die Anzahl der an COVID-19 erkrankten Mukoviszidose-Betroffenen.**

Daten des Deutschen Mukoviszidose Registers dienen als Grundlage für wissenschaftliche Forschung und **wurden auch im Jahr 2020 zur Beurteilung der Arzneimittelsicherheit (PASS) ausgewählter Medikamente zurate gezogen. Dadurch kann die Langzeitwirkung neu zugelassener Wirkstoffe überprüft werden, wovon die Betroffenen direkt profitieren.**

Ambulanzertifizierung (muko.zert)

Indem sie standardisierte Kriterien schafft, sichert die muko.zert-Ambulanz-Zertifizierung die deutschlandweite Versorgungsqualität für CF-Patienten.

Das Verfahren ist durch die Deutsche Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin (DGP) und die Gesellschaft für pädiatrische Pneumologie (GPP) anerkannt.

Aktivitäten 2020

- » 2020 wurde ein aktualisierter Kriterienkatalog veröffentlicht, der für drei Jahre Gültigkeit hat. Dazu wurden die Kriterien an aktuelle medizinische und wissenschaftliche Erkenntnisse und Erfahrungen angepasst.
- » Im neuen Verfahren wurden die ersten fünf Ambulanzen (darunter drei für die Versorgung von Kindern/Jugendlichen, zwei für Erwachsene) re-zertifiziert

Erzielte Wirkung

Mithilfe der durch die muko.zert.-Ambulanz-Zertifizierung geschaffenen Transparenz über die Qualität in der Versorgung in CF-Ambulanzen, können CF-Patienten eine informierte Entscheidung treffen, in welcher CF-Ambulanz sie sich behandeln lassen. **Eine im Berichtsjahr durchgeführte Umfrage unter den zertifizierten Ambulanzen zeigte bei 62,5% der Ambulanzen, dass die Zertifizierung zu einer Verbesserung der Prozessabläufe geführt hat.**

AWMF-Leitlinie „Mukoviszidose bei Kindern in den ersten beiden Lebensjahren, Diagnostik und Therapie“ auf höchstem Qualitäts-Niveau (S3) erarbeitet und veröffentlicht (Registernummer 026 - 024)

Für eine Zertifizierung der CF-Einrichtungen ist leitlinienkonforme Versorgung obligatorisch. So ist sichergestellt, dass die zertifizierten Mukoviszidose-Einrichtungen in Deutschland die neuen Empfehlungen beachten. Die Leitlinie richtet sich an alle CF-Behandler in Deutschland, außerdem an Patienten und Organisationen im Gesundheitssystem (Leistungserbringer, G-BA u.a.)

Aktivitäten 2020

- » Koordination und Redaktion der Leitlinie
- » Methodische Unterstützung der Leitlinie durch Literaturbewertung und -extraktion
- » Übernahme von Personalkosten und Kosten für Treffen und Delphiverfahren sowie Literatur und Leitlinienportal. In 2020 beliefen sich die Kosten auf 53.500 Euro
- » 35 Behandler, die etwa 20 Fachgesellschaften, Berufsgruppen und eine Patientenorganisation vertreten, waren an der Leitlinie beteiligt
- » 100 Empfehlungen wurden auf Grundlage von systematischen Literaturrecherchen erarbeitet, diskutiert und konsentiert

Die Leitlinie in der Leitliniendatenbank der Arbeitsgemeinschaft der wissenschaftlichen medizinischen Fachgesellschaften (AWMF): www.awmf.org/leitlinien/detail/II/026-024.html

Erzielte Wirkung

Erstmals gibt es mit der vorliegenden Leitlinie einen Behandlungsstandard, der die frühe Diagnose über das Neugeborenen-Screening optimal ergänzt. Dadurch wird das Wissen in den CF-Einrichtungen – auch bei neuen Mitgliedern der Behandlungsteams und in allen Berufsgruppen vergrößert und die Versorgung der CF-Patienten verbessert. Eine optimale Frühtherapie nach einer frühen Diagnose verbessert den Gesundheitszustand der Patienten deutlich und verlangsamt den Krankheitsverlauf. In den Verfahren der frühen Nutzenbewertung im G-BA wurde die Leitlinie bereits zitiert und hat bereits einen hohen Bekanntheitsgrad erreicht. **Die Leitlinie kann Verordnungen vereinfachen und Versorgung transparenter machen. Ein Verweis auf die Leitlinie hilft bei Gutachten und Begründung bestimmter Verordnungen, gerade im Bereich der Säuglinge und Kleinstkinder, wo Evidenz aus klinischen Studien oft fehlt.**

„Auch für Eltern kann diese Leitlinie mehr Sicherheit im Umgang mit ihrem CF-Kind geben. Das weiß ich sehr zu schätzen!“

(Christian Weigand, Patientenvertreter in der Leitliniengruppe)

Deutsche Mukoviszidose Tagung

Die Deutsche Mukoviszidose Tagung ist eine jährliche Fortbildungsveranstaltung speziell für das multidisziplinäre CF-Versorgungsteam. Neben Wissensvermittlung steht auch der Diskurs aktueller Themen im Fokus.

Aktivitäten 2020

- » Durchführung einer viertägigen digitalen Fortbildungsveranstaltung mit 573 Teilnehmenden
- » Platzierung aktueller Themen wie Auswirkungen von COVID-19 auf die CF-Versorgung, Einführung der Dreifachkombination Kaftrio in Deutschland
- » Vier Plenarveranstaltungen (disziplinübergreifend), 13 Seminarveranstaltungen (fachspezifisch und disziplinübergreifend), sieben Mitgliederversammlungen von vereinsinternen Behandler*innen, drei Industriesymposien und diverse Austausch- und Diskussionsforen
- » Kurzfristige Adaption der Präsenztagung auf ein digitales Format, aufgrund der Einschränkungen der Pandemie (Anpassung der Inhalte, Überarbeitung der Programmstruktur, Erstellung einer Tagungsplattform, technische Vorbereitung der Referierenden, Erarbeitung neuer Sponsoren- und Ausstellerkonzepte)
- » Das digitale Angebot wurde bewusst kostengünstiger angeboten, um einen niederschweligen Zugang zu dem neuen Format zu bieten

Erzielte Wirkung

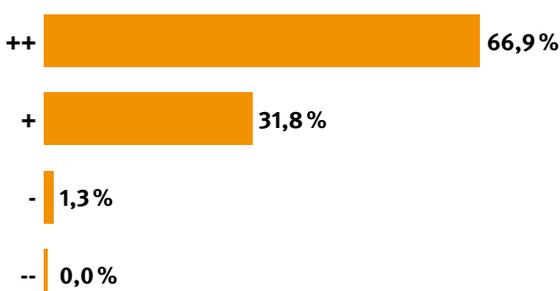
Durch seine erstmalig für das CF-Behandlungsteam umgesetzte digitale Tagung konnte der Verein auch in der pandemischen Lage 2020 den Bedarf für kontinuierliche Fortbildung und einen Diskurs akuter Themen adressieren.

Die Evaluation der Veranstaltung ergab, dass:

- » ein Großteil der Teilnehmenden (über 90 %) die Auswahl der angebotenen Themen als relevant einstufte
- » **in den Veranstaltungen neues Wissen vermittelt wurde, welches eine Relevanz für das Arbeitsfeld und einen konkreten Anwendungsbezug für die praktische Tätigkeit hat.**
- » die Tagungsplattform benutzerfreundlich und funktional war.

Aus der Teilnehmerevaluation:

Relevanz der angebotenen Themen für mein Arbeitsfeld



„Bereits während meiner ersten Teilnahme 2019, als ich mein Poster präsentiert habe, bin ich gleich ins Gespräch mit anderen Behandlern/Kollegen gekommen. Dadurch wurde ich direkt als Gast zum Mitgliedertreffen des Arbeitskreis Sport eingeladen. Insgesamt konnte ich sehr viele neue Eindrücke und neues Wissen sammeln. Am meisten profitiere ich auf der DMT durch die Knüpfung von Kontakten sowie den individuellen Austausch mit Kollegen.“

(Florian Junge, Sportwissenschaftler und Teilnehmer der Deutschen Mukoviszidose Tagung)

Öffentlichkeitsarbeit

ZIELGRUPPE: Journalisten, Mukoviszidose-Behandler (Ärzte, Psychosoziale Fachkräfte, Physio-, Sport- und Ernährungstherapeuten), die breite Öffentlichkeit, Förderer

Pressearbeit

- » Veröffentlichung von 13 Pressemitteilungen zur Mukoviszidose und den Aktivitäten des Vereins (Themenschwerpunkt: Forschung und Therapie)
- » Beantwortung von Presseanfragen zur Erkrankung und zur Arbeit des Vereins
- » Vermittlung von ExpertInnen an Medienvertreter

Online-Kommunikation:

- » 39 Blogbeiträge auf blog.muko.info
- » 7.909 Abonnenten auf Facebook
- » 353 Beiträge auf Facebook
- » 2.157 Follower auf Twitter
- » 184 Tweets
- » Neu eingerichteter Instagram-Account mit 2.222 Fans am Ende 2020

- » 485.000 Zugriffe* auf die Website www.muko.info
- » 4 Newsletter (Themen: Corona, Neue Modulatoren, Kaftrio-Zulassung, Weihnachtlicher Spendenaufruf) mit durchschnittlichen Öffnungsraten von 61,28 %

* Aufgrund der ab 2020 geltenden, neuen Cookie-Richtlinien haben sich die Zugriffszahlen auf www.muko.info nahezu halbiert.

„Ich finde es toll, was ihr macht und die Übersicht auf eurer Webseite ist echt super mit den FAQs zum Thema Corona. Danke für alles, was ihr tut :-!“

(Denise Yahrling, CF-Betroffene und Reise-Bloggerin)

Erzielte Wirkung

Aktuelle Entwicklungen im Bereich Mukoviszidose-Forschung sind durch Suchmaschinen über die Webseite www.muko.info schnell auffindbar.

Intensive Öffentlichkeitsarbeit in der Presse und online haben zu einer großen medialen Aufmerksamkeit zur Situation CF-Betroffener in der Corona-Pandemie geführt, zahlreiche lokale Zeitungen und Fernsehsender bundesweit haben Geschichten von CF-Betroffenen und ihren Umgang mit der Pandemie vorgestellt und der seltenen Erkrankung Mukoviszidose damit ein Gesicht gegeben.

Durch seine zu Beginn der Corona-Pandemie bereitgestellten und regelmäßig aktualisierten FAQs zum Thema COVID-19 und CF konnte unser Verein Mukoviszidose-Betroffene zu jeder Zeit mit qualitätsgesicherten Informationen versorgen.

2020 wurde der neue CFTR-Modulator Kaftrio in Deutschland zugelassen. Das Medikament ist mit großen Hoffnungen verbunden. Der Mukoviszidose e.V. konnte durch seine Blogserie zu dem Thema auch die Perspektive derjenigen beleuchten, die aufgrund ihrer Mutation das neue Medikament nicht nehmen können. **Der Verein machte damit politische Entscheidungsträger und Wissenschaftler auf die Notwendigkeit aufmerksam, die Forschung bei der Entwicklung neuer, wirksamer Medikamente unnachgiebig voranzutreiben.**



Gesundheits- und Sozialpolitik

ZIELGRUPPE: Politische Entscheidungsträger, Journalisten

Ambulante Spezialfachärztliche Versorgung (ASV)

Information und Unterstützung des Anzeigeverfahrens für CF-Ambulanzen

- » Unterstützung der Mukoviszidose-Ambulanzen bei der Beantragung der ASV durch Zurverfügungstellen eines Leitfadens mit Informationen zum Antragsverfahren und Tipps aus der Praxis sowie Beantwortung von Einzelfragen zur ASV, hier auch in Abstimmung mit dem Bundesverband ASV
- » Regelmäßige Information der Mukoviszidose-Ambulanzen über Neuigkeiten zur ASV (u.a. Auslaufen des „Vorgängers“ 116b alt; neue Abrechnungsziffern)

Aktivitäten zur Anpassung der Vergütung der ASV an den tatsächlichen Versorgungsbedarf; Funktion als Schnittstelle zwischen Entscheidungsträgern und Versorgungspraxis

- » Kooperationspartner „GOAL-ASV – Versorgungsprojekt zur Ambulanten Spezialfachärztlichen Versorgung“, Teilnahme an Experteninterview
- » Schriftliche Aufforderung an den GBA, um telefonische Anamnese- und Beratungsgespräche während der COVID-19-Pandemie abrechenbar zu machen
- » Abgleich der über die ASV abrechenbaren Leistungen mit den tatsächlich in den Ambulanzen erbrachten Leistungen, daraus ableitend Erarbeitung einer Stellungnahme zur ASV, um sowohl übergeordnet als auch auf Einzelleistungsebene Verbesserungsbedarf aufzuzeigen
- » Gezielte Weitergabe der Stellungnahme an politische Vertreter
- » Eingabe der Stellungnahme durch das Bundesministerium für Gesundheit an den Gemeinsamen Bundesausschuss mit der Bitte um Prüfung

Erzielte Wirkung

Information und Unterstützung des Anzeigeverfahrens für CF-Ambulanzen:

Den Mukoviszidose-Ambulanzen wurden alle relevanten Informationen zum ASV-Anzeigeverfahren zur Verfügung gestellt. Sie wurden dabei unterstützt, erste Schritte zur Anzeige der ASV in die Wege zu leiten und das mit einem möglichst geringen zeitlichen Aufwand.

Aktivitäten zur Anpassung der Vergütung der ASV an den tatsächlichen Versorgungsbedarf

Aufgrund unserer Initiative wurde für telefonische Beratungsgespräche während der COVID-19-Pandemie eine befristete Abrechnungsmöglichkeit in der ASV geschaffen.

Dank unserer Stellungnahme ist den politischen Ansprechpartnern bekannt, welcher Verbesserungsbedarf in Bezug auf die ASV besteht, um eine bedarfsgerechte Versorgung der Patienten zu ermöglichen. Den Entscheidungsträgern liegen ausführlich erarbeitete Verbesserungsvorschläge vor, die eine valide Grundlage für die Beratungen darstellen. Seit September 2020 finden Beratungen in verschiedenen Gremien des GBA zu unserer Stellungnahme statt, der Mukoviszidose e.V. unterstützt die Beratungen als Patientenvertretung und wird in Bezug auf die ASV als kompetenter Ansprechpartner wahrgenommen.

„Vielen Dank für die gute Zusammenstellung als Hilfestellung zur Einreichung des Antrages der ASV.“

(Rückmeldung einer CF-Ambulanz)

Petition zur „Sicherstellung der ambulanten medizinischen Versorgung von Mukoviszidose-Patienten“

Aktivitäten 2020

Enge Begleitung der Petitionsverfahren auf Länderebene in Abstimmung mit den Akteuren aus der jeweiligen Region (Patienten/Angehörige durch die Regionalgruppen und Selbsthilfevereine, Vertreter der Ambulanzen):

- » Abstimmung von Rückmeldungen zu Stellungnahmen, die im Rahmen der Petitionsverfahren auf Seiten der Bundesländer erstellt wurden, um Erfahrungsberichte aus der Versorgungspraxis in die Beratungen einzubringen
- » Adressierung politischer Ansprechpartner hinsichtlich akuter Versorgungsprobleme mithilfe aktueller Einschätzungen aus den Bundesländern sowie Ergebnissen des 2019 veröffentlichten Gutachtens zur Fachkräftesituation und -entwicklung in der CF-Versorgung. Hierbei wurde immer wieder mit Nachdruck darauf hingewiesen, dass unter großem persönlichen Einsatz immer weniger Fachkräfte eine wachsende Zahl von Patienten versorgen.

„Herzlichen Dank für Ihre so tatkräftige Unterstützung!“

Rückmeldung einer CF-Ambulanz in einem Bundesland, in dem ein Petitionsverfahren läuft und Informationen zur Versorgungssituation eingebracht werden.

Erzielte Wirkung

Die Weiterleitung der Petition durch den Bundestag an die Bundesländer im Jahr 2019 ermöglicht seitdem, gezielt Versorgungsprobleme in den Ländern anzusprechen. Die Bundesländer müssen sich seit Anfang des Berichtsjahres mit der CF-Versorgung auseinandersetzen. Dies geschieht stets unter Einbeziehung der regionalen Selbsthilfe und der CF-Ambulanzen aus der Region. Darüber hinaus hat die Weiterleitung an die Länder zu einer noch höheren Reichweite der Petitions-Forderung mit einem erweiterten Netzwerk an Politikern und Vertretern der Selbstverwaltung des Gesundheitswesens geführt.

Unsere Wirkungskette dargestellt an ausgewählten Aktivitäten





2.3 muko.aktiv

Der Mukoviszidose e.V. in Zeiten von Corona

Das Jahr 2020 war für viele von uns kein einfaches Jahr. Die Corona-Pandemie hat alles überschattet und Kontaktverbote haben uns das Leben schwer gemacht. Doch wie es immer so schön heißt: „In jeder Krise steckt auch eine Chance“. Insofern ist uns das vergangene Berichtsjahr auch als eine Zeit in Erinnerung geblieben, in der viele Menschen sich über Existenzängste und räumliche Distanzen hinweggesetzt und neue Wege gefunden haben, für einander da zu sein.

Große Solidarität

Wir freuen uns sehr, dass 2020 gezeigt hat, dass es vielerorts eine große Solidarität gibt. Als wir zu Beginn der Pandemie in den sozialen Medien darauf aufmerksam gemacht haben, dass Covid-19 auch für Mukoviszidose-Betroffene ein Risiko sein kann, war die Resonanz darauf riesig. Und als wir zu Solidarität mit chronisch Kranken aufriefen, die aufgrund ihrer Erkrankung öfter husten müssen, waren wir überwältigt von den positiven Reaktionen die darauffolgt. Aber das waren nicht die einzigen Beispiele für Solidarität in diesem Jahr. Trotz der großen Krise, die für viele auch finanzielle Einbußen bedeutete, spendeten 2020 Menschen weiterhin für die Mukoviszidose-Forschung und unsere wichtigen Hilfsprojekte, durch die wir u.a. auch Betroffene unterstützten, die aufgrund ihrer Krankheit und Corona in finanzielle Not geraten sind. Für diese

Hilfsbereitschaft möchten wir uns an dieser Stelle herzlich bedanken! Auch weitere Maßnahmen wie die Einrichtung eines psychosozialen Beratungstelefon, einer Corona-Hotline sowie die Erstellung einer FAQ-Seite mit täglich aktualisierten Antworten zu Fragen rund um COVID-19 und CF, haben wir zu Beginn der Pandemie umgesetzt.

Der Durchbruch der Digitalisierung

Eine tolle Leistung ist es auch, dass viele wichtige Projekte weltweit weitergehen konnten, da schnell digitale Alternativen gefunden wurden. Alle wichtigen CF-Kongresse haben 2020 digital stattgefunden, sodass Behandler weltweit von den Erfahrungen anderer profitieren und vom Austausch mit anderen profitieren konnten. Gerade jetzt, da mit Kaftrio so ein hochwirksames Medikament auf dem Markt ist, dass vielleicht viel in der Mukoviszidose-Behandlung ändert, sind Fortbildung und Austausch untereinander wichtiger, denn je.

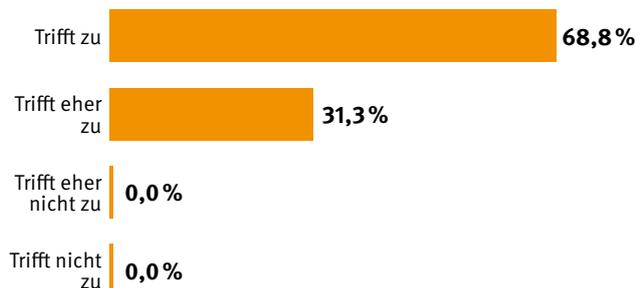
Auch wir vom Mukoviszidose e.V. haben 2020 mit muko. virtuell ein digitales Angebot geschaffen, worüber Betroffene und Interessierte zahlreiche Online-Seminare und Workshops besuchen konnten. **Als Folge des positiven Feedbacks und der großen Nachfrage haben sich Online-Seminare und -Sportangebote fest im Mukoviszidose e.V. etabliert und werden auch über die Zeit der Pandemie ein Bestandteil unseres Angebots sein.** Und auch die jährlich stattfindende Deutsche Mukoviszidose Tagung konnten wir 2020 digital ausrichten. Mit großem Erfolg: **Knapp 600 Behandlerinnen und Behandler waren digital bei den Workshops und Vorträgen der wichtigsten CF-Behandler-Tagung im deutschsprachigen Raum dabei.** Hauptthemen waren auch hier COVID-19 und Kaftrio. Einmal mehr hat

„Im Zeitalter der Inklusion kann es nicht sein, dass Menschen, denen es gesundheitlich schlecht geht oder die multiresistente Keime haben, im eigenen Verein ausgeschlossen werden. Die Online-Seminare des Mukoviszidose e.V. betrachte ich daher als eine gute Sache, da sie allen die Möglichkeit geben, am Wissens- und Erfahrungsaustausch teilzunehmen.“

(Susanne Haveloh, Teilnehmerin der digitalen CF-Erwachsenen-Tagung 2020)

Durch den Austausch mit Gleichgesinnten fühle ich mich gestärkt für meinen Alltag mit CF.

(Aus der Evaluation zur Digitalen Erwachsenen-Tagung 2020)



sich gezeigt, wie wichtig der interdisziplinäre Austausch ist. „Ich war skeptisch gegenüber einer Online-Tagung und war sehr angenehm überrascht, wie effektiv die Tagung war. Es fehlten zwar die persönlichen Kontakte, aber die angeregten Diskussionsrunden waren klasse“, so die Rückmeldung eines Teilnehmers.

Die Bundesvorstandswahl als Briefwahl

Als wenn die Herausforderungen der Corona-Pandemie nicht schon groß genug wären, stand 2020 auch noch turnusmäßig die Wahl eines neuen Bundesvorstands an. **Da die Jahrestagung aufgrund der Kontaktbeschränkungen nicht stattfinden konnte und damit auch keine Mitgliederversammlung, beschloss der amtierende Vorstand, die Wahl als Briefwahl durchzuführen.** Ein Gesetz zur Abmilderung der Folgen der COVID-19-Pandemie vom 27.03.2020 hatte dies kurzerhand möglich gemacht. 2.800 Stimmen wurden benötigt. **Das Ergebnis fiel am Ende denkbar knapp aus, aber mit geeinten Kräften und einer Fristverlängerung konnten schließlich die notwendigen Stimmen mobilisiert und ein neuer Vorstand ins Amt eingeführt werden.** Der Bundesvorstand und viele Selbsthilfeaktive im Mukoviszidose e.V. hatten aktiv Mitglieder via Telefon angesprochen und in den Sozialen Medien für eine hohe Wahlbeteiligung geworben. Ein herzliches Dankeschön für die hohe Wahlbeteiligung und die großen Mühen, die sich alle gemacht haben, damit der Mukoviszidose e.V. „ohne Aufenthalt“ weiter vorangehen und seine Ziele verfolgen kann! Es bleibt zu hoffen, dass 2021 die Wende im Kampf gegen den Virus bringen wird und viele von uns 2020 als ein extrem forderndes, aber auch lehrreiches Jahr in Erinnerung behalten werden.

„Liebes Muko-Team, ich, selbst Muko-Patientin, möchte mich einfach mal für Ihre tolle Arbeit bedanken!!! Sie beantworten alle wichtigen Fragen und geben mir damit viel Sicherheit. Auch die Hilfen wie den Brief für den Arbeitgeber, Hilfen zur Physio und das Bild gegen Diskriminierung finde ich toll. Weiter so und bleiben Sie gesund!!!“

(Nadin H.)

Online Sport-Seminar „Stretch Relax“: Wie wurde der Inhalt vermittelt?



Es kann nicht sein, dass Patienten am Essen sparen müssen!

Ein Gespräch mit Bärbel Palm, der Vorsitzenden des Arbeitskreises Ernährung im Mukoviszidose e.V.

Eine bedarfsangepasste Ernährung ist eine wichtige Säule bei der Behandlung von Mukoviszidose. Doch die spezielle Kost bei CF ist teuer. Der Deutsche Verein für öffentliche und private Fürsorge e.V. hat im September 2020 eine Empfehlung herausgegeben, nach der der Mehrbedarf für kostenaufwändige Ernährung auf 30 % vom Regelbedarf der Regelbedarfsstufe 1 angehoben wird. Kinder und Erwachsene mit Mukoviszidose, die Grundsicherung, ALG 2 oder Sozialgeld beziehen, haben demnach einen Anspruch auf mehr Geld. Wir haben mit Bärbel Palm, der Vorsitzenden des Arbeitskreises Ernährung im Mukoviszidose e.V., über diese positive Errungenschaft gesprochen.



Liebe Frau Palm, Sie haben bei der Erhöhung des Mehrbedarfs bei kostenaufwändiger Ernährung als Expertin für die Deutsche Gesellschaft für Ernährungsmedizin e.V. (DGEM) entscheidend mitgewirkt. Können Sie uns noch einmal aus Ihrer Sicht die Herausforderungen des Prozesses und die Bedeutung des Ergebnisses für die Menschen mit CF schildern?

Seitens der DGEM und des Verbandes der Diätassistenten wurde ich gebeten, bei der Erstellung des Gutachtens für den Deutschen Verein für öffentliche und private Fürsorge e.V. mitzuwirken. Nachdem ich ein 7-Tage-Ernährungsprotokoll für eine Referenzperson erstellt und berechnet hatte, wurde dieses für verschiedene Erkrankungen modifiziert. Dabei übernahm ich die Ausarbeitung für die Mukoviszidose, wobei ich selbstverständlich meine Arbeit mit entsprechender Literatur untermauerte. Danach wurden die Lebensmittelpreise recherchiert, um schließlich die Kosten der Vollkost-Speisepläne mit denen der erkrankungsspezifisch modifizierten Pläne zu vergleichen. Vehement wehrte ich mich gegen die Argumentation, dass Patienten hochkalorische Trinknahrungen kostenlos erhalten bzw.

über eine PEG ernährt werden können und sie von daher keinen Mehrbedarf hätten. Ich freue mich unglaublich, dass es schließlich auf der Basis meiner Arbeit gelang, den Mehrbedarf bei CF von 10 auf 30% der Regelbedarfsstufe 1 hochzusetzen. Es kann m.E. nicht sein, dass einerseits kostspielige Medikamente, diagnostische Verfahren etc. finanziert werden, während die Patienten andererseits am Essen sparen müssen!

Sie sind als Diätassistentin/DKL mit Zusatzqualifikation Pädiatrie und Mukoviszidose/therapie/VDD sowie Diabetesberaterin DDG für Menschen mit Mukoviszidose an der Uniklinik Homburg/Saar tätig. Darüber hinaus sind Sie auch seit vielen Jahren als Vorsitzende des Arbeitskreises für Ernährung im Mukoviszidose e.V. an der Umsetzung vielfältiger Projekte beteiligt. Gibt es ein Projekt, welches Sie beruflich oder im AK umgesetzt haben, auf das Sie besonders stolz sind?

Ja, seit 1993 arbeite ich in der Universitätskinderklinik in Homburg und bin seither Mitglied des AKE. 2001 wurde mir das Vertrauen geschenkt, den AK Ernährung zu leiten. Dies tue ich mit Freude bis heute. Während dieser Zeit entstanden unzählige Projekte, die mir nach wie vor wichtig sind. Besonders glücklich bin ich allerdings darüber, die Schulungen „Eine Reise durch den Verdauungstrakt“, „Calcium macht den Knochen stark“ und „Zucker, Brennstoff für die Zelle“ entwickelt zu haben, und dass diese in vielen Ländern eingeführt wurden. Es macht mir Freude, mithilfe dieser Medien komplizierte physiologische und pathologische Vorgänge im Körper zu visualisieren und dadurch Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen bei der Umsetzung von Therapiemaßnahmen oder Ernährungsempfehlungen zu helfen.

Warum haben Sie sich entschlossen, sich zusätzlich zu Ihrer Arbeit ehrenamtlich für den Mukoviszidose e.V. zu engagieren? Gab es vielleicht einen besonderen Anlass, einen besonderen Moment, der für Sie ausschlaggebend für Ihre Entscheidung war?

Es gab diesbezüglich keinen speziellen Anlass, vielmehr war es ein Prozess, der zum Selbstläufer wurde. Es fehlten Broschüren und Medien, deren Bedarf gedeckt werden musste. Wissenschaftliche Fragestellungen interessierten mich, und ich hatte den Eindruck, dass es Patienten hilft, wenn sie im Rahmen der Klimamaßnahmen ernährungstherapeutisch betreut werden. Es war mir eine Ehre, dass ich bei der Entwicklung von Leitlinien mitarbeiten durfte. Das Projekt zur Anerkennung des Heilmittels Ernährungstherapie bei CF war mir eine Herzensangelegenheit. Deshalb war ich glücklich, einen ganz kleinen Beitrag dazu leisten zu dürfen. Wenn ich für das, was ich tue, ein strahlendes Lächeln geschenkt bekomme und/oder das Gefühl habe, damit etwas Sinnvolles erreicht zu haben, dann ist das für mich ein hoher Lohn.

Durch Ihre Tätigkeit nehmen Sie direkten Einfluss auf den Gesundheitszustand Ihrer Patienten. Welche typischen Veränderungen nehmen Sie während Ihrer Arbeit mit den Patienten wahr?

Auf diese Frage möchte ich nicht für mich persönlich antworten, sondern für uns alle, die wir im Bereich der Ernährungstherapie tätig sind. Ziel unserer Arbeit ist es, ein altersentsprechendes Gedeihen von Kindern und ein normales Körpergewicht bei Erwachsenen zu unterstützen und dies bei guter Lebensqualität. Hierzu gehören eine bedarfsangepasste, ausgewogene Ernährung, eine adäquate

Verdauung und eine gute Stoffwechselsituation. Wir tun alles – auch im Sinne der Prophylaxe –, um keine negativen Veränderungen zu sehen. Wenn wir heute volljährige Patienten aus der Kinderklinik in die Erwachsenenambulanz transitionieren, denen man die CF nicht ansieht, dann haben wir offenbar eine vernünftige Arbeit geleistet. Derartige Erfolge kann aber nur ein multidisziplinäres Team leisten, und ich bin dankbar, in einem solchen arbeiten zu dürfen.

Die 2020 zugelassene Dreifachkombination Kaftrio bringt für eine große Gruppe Betroffener deutliche Verbesserungen mit sich. Wie ordnen Sie die Bedeutung symptomatischer Therapien wie die Ernährungstherapie in dieser neuen Situation ein?

Die Modulatorentherapie stellt einen Meilenstein in der Behandlung der CF dar. Gerade was die Verdauungs- und Stoffwechselsituation anbelangt, erleben wir aktuell teilweise Quantensprünge. Die Ernährungstherapie muss sich dieser Tage neu erfinden, und wir lernen dazu. Es ist beispielsweise eine Freude, Insulindosen reduzieren zu können. Wenn ein Patient darüber nachdenken muss, wann er das letzte Mal Bauchschmerzen hatte und mit Stolz auf die Waage steigt, dann empfinde ich Dankbarkeit, diese epochale Entwicklung miterleben zu dürfen.

Das Interview mit Bärbel Palm führte Marc Taistra, Mukoviszidose e.V.



2.4 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.

2.5 Vergleich zum Vorjahr: Grad der Zielerreichung

2020 mussten schnell Lösungen für die durch die Corona-Pandemie auferlegten Kontaktbeschränkungen gefunden werden. Der Verein hat früh darauf reagiert, indem er unter anderem die Digitalisierung seiner Arbeit vorangetrieben hat. (siehe Artikel „Der Mukoviszidose e.V. in Zeiten von Corona“ auf S. 42) Auch wenn der Moment einer persönlichen Begegnung nicht eins zu eins durch ein virtuelles Seminar oder Meeting ersetzt werden kann, so zeugen die vielen positiven Rückmeldungen davon, dass digitale

Videokonferenzen eine gute Ergänzung sind, um auch in Corona Zeiten Mukoviszidose-Betroffene und Vereinsmitglieder zu erreichen und mit einander in Kontakt zu bleiben. Bei einigen Angeboten ließ sich im Vergleich zu den Präsenzterminen sogar ein Zuwachs verzeichnen, da auch Mukoviszidose-Betroffene, die aufgrund eines positiven PA MRGN-Keimstatus nicht an „analogen“ Seminaren teilnehmen können, nun vom Erfahrungsaustausch und Expertenwissen profitieren können. Zudem nahmen zunehmend Teilnehmer virtuelle Formate in Anspruch, die nicht an Präsenz-Veranstaltungen teilnehmen. Auch die Verlagerung bewährter Veranstaltungsformate, bei denen die Vernetzung einen hohen Stellenwert hat, wie die CF-Erwachsenen-Tagung und die Deutsche Mukoviszidose Tagung in den virtuellen Raum, gelang. Als lernende Organisation wird der Mukoviszidose e.V. diese Erkenntnisse bei der Planung zukünftiger Veranstaltungsformate berücksichtigen.

Die Vereingremien des Mukoviszidose e.V. haben sich in 2020 jeweils umfassend mit dem CF-Fachkräftemangel beschäftigt. Daraus resultierte eine Vielzahl an Vorschlägen, wie einem Fachkräftemangel entgegengewirkt

werden kann. Auf dieser Grundlage hat die Geschäftsstelle nach intensiven Diskussionen mit dem Bundesvorstand Vorschläge skizziert. Grundüberlegung dabei war, dass eine kurz- bis mittelfristige Umsetzung im Rahmen der zur Verfügung stehenden personellen und finanziellen Mittel möglich ist.

Der Mukoviszidose e.V. macht sich seit Langem für eine Anpassung der Vergütung der ASV an den tatsächlichen Versorgungsbedarf in den Mukoviszidose-Ambulanzen stark. Auch 2020 war der Verein wieder aktiv und agierte als Schnittstelle zwischen Entscheidungsträgern und Versorgungspraxis.

Neben der Unterstützung der Mukoviszidose-Ambulanzen bei der Beantragung des ASV-Anzeigeverfahrens, forderten wir den Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) schriftlich dazu auf, telefonische Anamnese- und Beratungsgespräche während der COVID-19-Pandemie abrechenbar zu machen. **Unserer Forderung wurde stattgegeben, sodass die ASV nun während der Pandemiezeit eine befristete Abrechnungsmöglichkeit für telefonische Beratungsgespräche vorsieht.** Des Weiteren liegt dem GBA eine Stellungnahme unseres Vereins zur ASV vor, welche sowohl übergeordnet als auch auf Einzelleistungsebene Verbesserungsbedarf bei der bedarfsgerechten Versorgung von Mukoviszidose-Patienten aufzeigt. Seit September 2020 finden Beratungen in verschiedenen Gremien des G-BA zu unserer Stellungnahme statt.

2020 machte sich der bundesweite Versorgungsnotstand in der CF-Versorgung wieder einmal am Beispiel Augsburg bemerkbar. Bereits 2018 hatten wir über **akute Finanzierungsprobleme seitens der Kassenärztlichen Vereinigung Bayern (KVB) bei der Behandlung erwachsener Mukoviszidose-Patienten an der Kinderklinik am Josefinum berichtet, welche nur durch beherztes Eintreten einer Patientenvertreterin – unterstützt durch den Mukoviszidose e.V. – im zuständigen Zulassungsausschuss abgewendet**

werden konnte. Dass kurz vor Weihnachten das Ringen um eine auskömmliche oder angemessene Finanzierung zwischen KVB und den Bayerischen Uni-Ambulanzen erneut ausbrach und uns als Mittler auf den Plan rief, zeigt, dass es noch **ein weiter Weg ist, bis wir unser Petitionsziel erreicht haben und die medizinische Versorgung aller Mukoviszidose-Patienten bundesweit in einem ausreichenden Maße finanziert ist.** Immerhin konnte durch die Weiterleitung der Petition durch den Bundestag an die Bundesländer erwirkt werden, dass sich die Länder seit **Anfang des Berichtsjahres mit der CF-Versorgung auseinandersetzen müssen.**

Für CF-Patienten mit seltenen Mutationen gibt es wegen fehlender Daten bislang keine Zulassung der neuartigen CFTR-Modulatoren. Nichtsdestotrotz können Modulatoren auch bei solchen seltenen Mutationen wirken. **Die EU fördert deshalb das Projekt HIT-CF, in dem anhand eines Labormodells mit Miniorganen (Organoide) getestet werden kann, welche CFTR-Modulatoren beim einzelnen Patienten wirken.** Im ersten Projektteil haben bereits über 500 Patienten aus ganz Europa eine Darm-Probe für den Labortest abgegeben. Im Laufe des Jahres 2020 wurden diese Proben dann im Modell mit verschiedenen Modulatoren behandelt und **es wurden viele Patienten identifiziert, bei denen die Modulatoren (laut Modell) wirken.** Coronabedingt hatten sich die Labortests allerdings verzögert, da die Labore aufgrund der Pandemie wochenlang schließen mussten. Deshalb konnten die klinischen Studien zur Überprüfung der Vorhersagekraft des Organoid-Modells noch nicht in 2020 begonnen werden.

Um eine jüngere Zielgruppe anzusprechen, ist der Mukoviszidose e.V. seit Februar 2020 auch auf Instagram vertreten. Auf diesem Kanal möchten wir mit einem Mix aus Informationen, Betroffenenberichten und Service-Tipps das Bild der Krankheit prägen. Dabei verliehen auch so genannte "Kanal-Take-Overs" durch betroffene Influencer dem Verein eine Stimme und ein Gesicht.

3. Planung und Ziele

Angesichts der 2021 noch andauernden Corona-Pandemie wird es weiterhin ein Ziel unseres Vereins sein, **als Anwalt der Betroffenen Lobbyarbeit für die Mukoviszidose-Patienten zu betreiben und in Not geratene Betroffene durch unsere Hilfsprogramme zu unterstützen.**

Darüber hinaus wird der Mukoviszidose e.V. seinen 2020 eingeschlagenen Weg, die Digitalisierung seiner Arbeit weiter voranzutreiben, auch 2021 fortsetzen. Neben Online-Seminaren zu relevanten wie tagesaktuellen Themen, wird auch die Jahrestagung erstmals in virtuellem Format angeboten. **Um die Nutzergewohnheiten seiner Zielgruppen besser zu bedienen, sollen in der Zeit nach der Pandemie auch die bevorzugten Erfahrungswelten (analog oder digital) verstärkt in die Planung neuer Formate mit einbezogen werden.**

Wir werden uns auch 2021 unnachgiebig für eine ausreichende Finanzierung der ambulanten Versorgung einsetzen. Auf der Basis einer strukturierten Bedarfsanalyse soll eine angemessene personelle Ausstattung für die CF-versorgung politisch eingefordert und die strukturierte Unterstützung von Innovationen und Projekten in der Versorgung für nicht-ärztliche und ärztliche Berufsgruppen oder Teams angestrebt werden. **Unter dem Stichwort „junge DMT“ steht die Finanzierung von Tagungsgebühren für Nachwuchskräfte der Deutschen Mukoviszidose Tagung vor der Umsetzung. In Zusammenarbeit mit regionalen Vereinsakteuren sollen dezentrale, regionale Fachkräftekampagnen an Ausbildungsstätten umgesetzt werden.**

Allen Mukoviszidose-Patienten soll eine Therapie mit hochwirksamen CF-Modulatoren zur Verfügung stehen. Die individuelle Testung von Arzneimitteln an Organoid-Modellen,

wie durch das 2019 gestartete Projekt HIT CF praktiziert, ist ein wichtiger Schritt in diese Richtung. Anfang 2021 werden die ersten 52 Patienten für die erste klinische Studie zur Überprüfung der Vorhersagekraft des Organoid-Modells am Menschen ausgewählt. Das Mukoviszidose Institut wird die Vorbereitung dieser Studie, welche voraussichtlich auch in Deutschland durchgeführt wird, unterstützen. Währenddessen laufen weitere Labortests mit anderen Modulatoren, die ebenfalls in einer klinischen Studie überprüft werden sollen. Die Projektleitung steht mit der europäischen Arzneimittelbehörde EMA in engem Austausch, um bei erfolgreicher Durchführung der Studien die individuelle Zulassung von Modulatoren für Patienten mit seltenen Mutationen zu realisieren.

Daten aus Patientenregistern können, bei ausreichender Qualität, für Studien zur Nutzenbewertung zugelassener Medikamente herangezogen werden. Laut Fazit des Rapid Reports des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) im Berichtsjahr, erfüllt das von der Mukoviszidose Institut gGmbH, einer hundertprozentigen Tochter des Mukoviszidose e.V., betriebene Deutsche Mukoviszidose Register die hohen Qualitätsanforderungen, die das IQWiG an Patientenregister stellt. **Der Mukoviszidose e.V. wird daher die Daten des Registers 2021 für Studien zur Arzneimittelsicherheit bereitstellen.**



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 Website
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 Vorstand. Derzeit besteht die Mitgliederversammlung nahezu unverändert aus rund 5.500 ordentlichen Mitgliedern, die sich überwiegend aus dem Kreis der Betroffenen, deren Eltern und Angehörigen sowie aus Ärzten sowie nicht-ärztlichen Therapeuten zusammensetzen. Die Mitgliederversammlung wählt nach Maßgabe der Satzung unter Beteiligung der Arbeitskreise den Vorstand, nimmt Beschlüsse entgegen, entlastet den Vorstand 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)
- » Prof. Dr. med. Manfred Ballmann, Rostock (1. Stellvertretender Bundesvorsitzender)
- » Gerhard Eißing, Bordesholm (2. Stellvertretender Bundesvorsitzender)

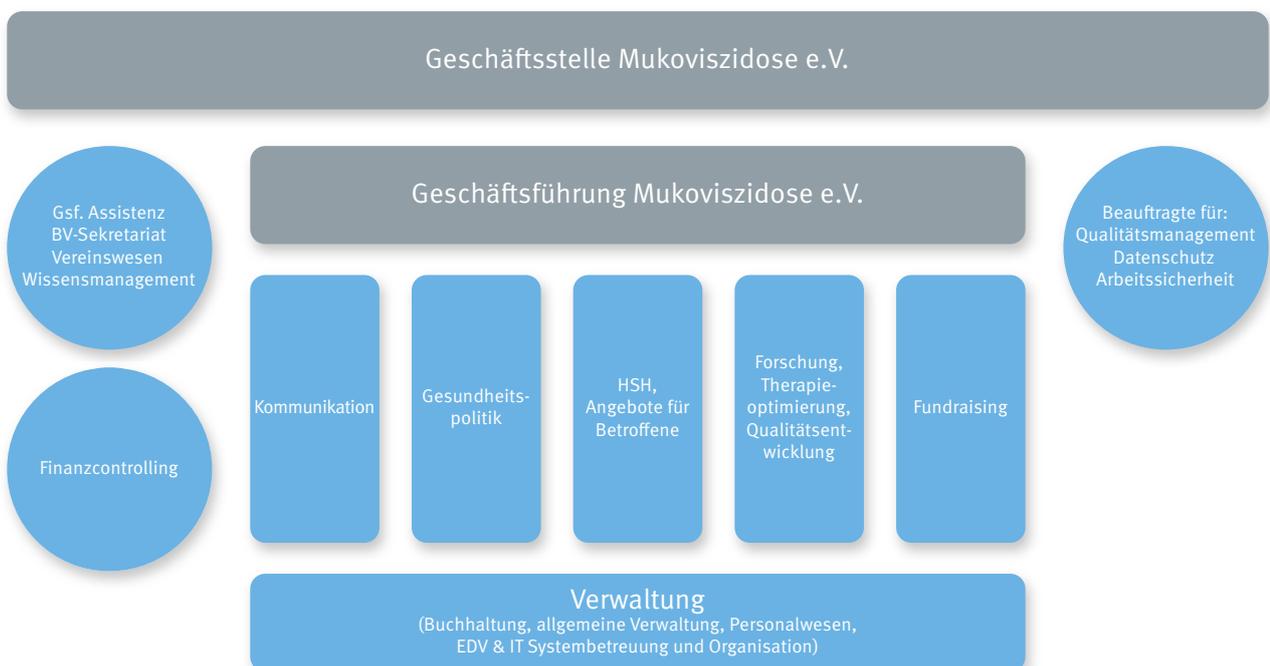
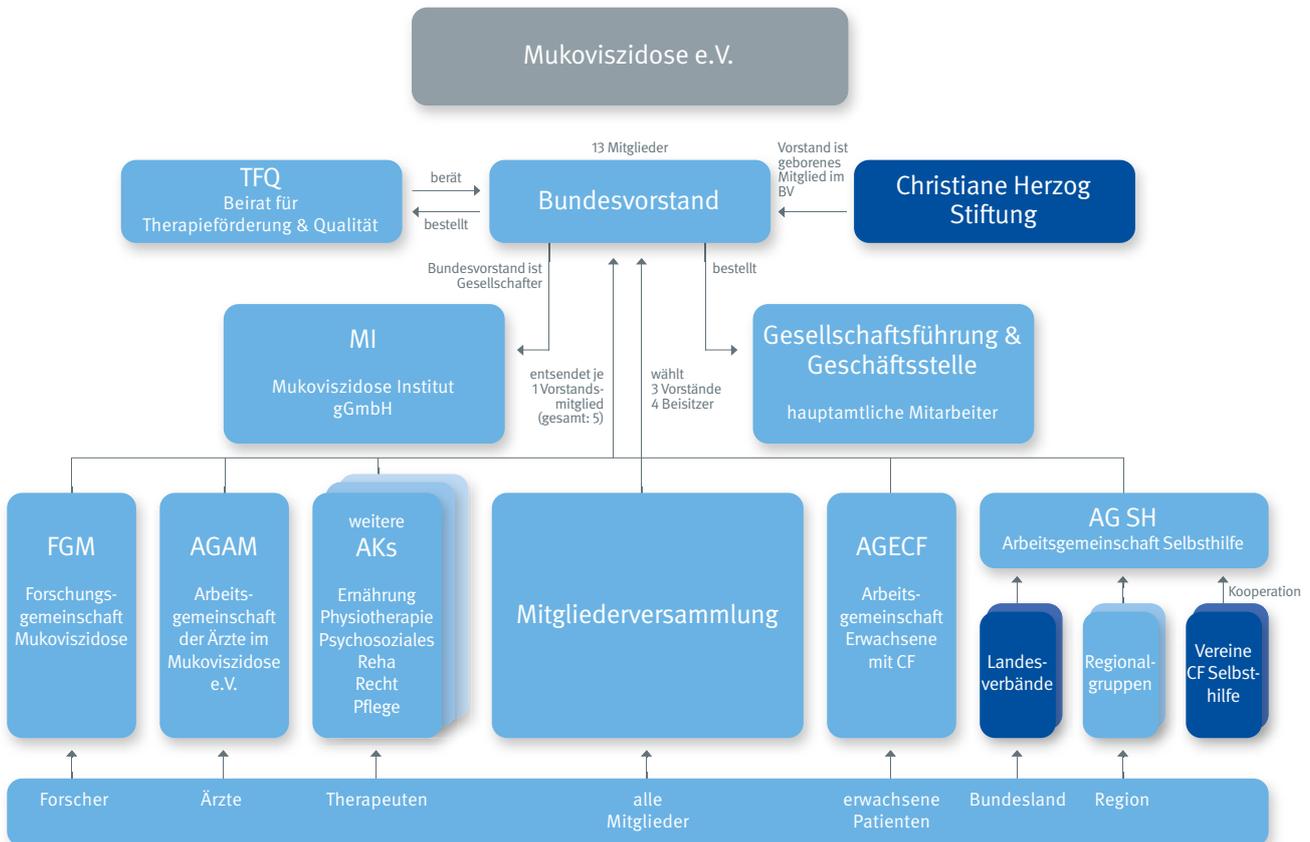
Erweiterter Vorstand des Mukoviszidose e.V.

- » Anne von Fallois, Berlin (Christiane Herzog Stiftung)
- » Dr. med. Anna-Maria Dittrich, Hannover
- » Daniela Haltenberger, Dreieich
- » Diana Hofmann, Leipzig (bis 8/2020)
- » Alexandra Kramarz, Berlin
- » Dr. Jens Luding, Berlin
- » Dr. med. Volker Melichar, Neunkirchen
- » Susanne Pfeiffer-Auler, Saarbrücken
- » Dr. med. Christina Smaczny, Frankfurt am Main
- » Ingo Sparenberg, Gumtow
- » Brigitte Stähle, Stuttgart
- » Hans-Joachim Walter, Neubrandenburg (bis 8/2020)

4.2.3 Geschäftsführung

Die Geschäftsführung oblag im Geschäftsjahr 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 Mitarbeiter

2020 hatte der Mukoviszidose e.V. 39 Mitarbeiter. Als familienfreundlicher Arbeitgeber ermöglichte der Verein vielen seiner Mitarbeiter, in Teilzeit zu arbeiten (23). 31 Mitarbeiter arbeiteten in der Geschäftsstelle in Bonn, zwei Mitarbeiter waren in Berlin tätig, eine Mitarbeiterin in der Beratungsstelle in Würzburg und fünf Mitarbeiter betreuten das Haus Schutzengel in Hannover, wovon zwei Aushilfen waren. In Bonn arbeiteten zwei ehrenamtliche 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 2020 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 49. 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 quartärlischer Abgleich zwischen den Planwerten der Budgetplanung und den Quadratzahlen 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/ueber-den-verein/unabhaengigkeit-und-transparenz

5. Kurz gefasster Finanzbericht für das Geschäftsjahr 2020



Das Erstellen eines Jahresberichts folgt jährlich einem sich stets wiederholenden Ritual: den Blick in den Text des Vorjahres. So auch in diesem Fall. Schon im Mai 2020 hatte die Corona-Pandemie uns fest im Griff (wir berichteten darüber u.a. im Vorwort des Jahresberichts 2019) und auch im Frühjahr 2021, den Zeitpunkt dieses Berichtes, ist eine Rückkehr zu einem gesellschaftlichen Miteinander, wie wir es vor COVID-19 kannten, noch in weiter Ferne.

Dies hat sich natürlich auch auf unseren Jahresabschluss ausgewirkt. Wirtschafts- und Kassenprüfung fanden nicht in der Geschäftsstelle statt, sondern virtuell. Was 2020

noch neu und ungewohnt war, ist inzwischen Normalität geworden. Auch aus betriebswirtschaftlicher Sicht schlägt sich diese Entwicklung nieder. Wir sind froh, dass wir auch für den Ihnen vorliegenden Bericht wieder den uneingeschränkten Bestätigungsvermerk unseres Wirtschaftsprüfers dhpG Dr. Harzem & Partner mbB erhalten haben (siehe Seite 58) und auch die Kassenprüfung zu keinen Beanstandungen führte.

Gewinn- und Verlustrechnung

	2020	2019	2018	2017
Spenden, Mitgliedsbeiträge, Zuschüsse	3.713.326 €	3.908.429 €	4.107.059 €	3.883.549 €
Umsatzerlöse	321.198 €	540.831 €	579.070 €	565.877 €
Sonstige betriebliche Erträge	27.944 €	368.766 €	138.541 €	341.785 €
Erträge Gesamt	4.062.468 €	4.818.026 €	4.824.670 €	4.791.211 €
Sach- und Projektaufwand	-2.926.833 €	-3.612.866 €	-3.180.276 €	-2.629.031 €
Personalaufwand	-1.688.965 €	-1.701.859 €	-1.788.459 €	-1.631.760 €
Abschreibungen	-141.909 €	-73.324 €	-287.643 €	-90.561 €
Sonstige Zinsen und Erträge	69.486 €	72.515 €	77.705 €	69.120 €
Ergebnis der gewöhnlichen Geschäftstätigkeit	-625.753 €	-497.508 €	-354.003 €	508.979 €
Steuern	-7.936 €	9.955 €	-10.762 €	-9.897 €
Jahresfehlbetrag/-überschuss	-633.689 €	-487.553 €	-364.765 €	499.082 €
Entnahmen aus Rücklagen	148.716 €	55.000 €	0 €	50.000 €
Einstellung in Rücklagen	0 €	0 €	-67.500 €	-111.500 €
Bilanzverlust/-gewinn	-484.973 €	-432.553 €	-432.265 €	437.582 €
Verwendungsüberhang Vorjahr	484.973 €	917.526 €	1.349.791 €	912.209 €
Veränderung des nutzengebundenen Kapitals	0 €	0 €	0 €	0 €
Ergebnisvortrag	0 €	484.973 €	917.526 €	1.349.791 €

5.1 Gewinn und Verlustrechnung des Geschäftsjahres 2020 (1. Januar bis 31. Dezember 2020)

Das Geschäftsjahr 2020 schloss bei Erträgen in Höhe von 4.131.955 Euro und Aufwendungen in Höhe von 4.765.644 Euro mit einem Jahresfehlbetrag von 633.689 Euro. Dieser Fehlbetrag wird mit dem Ergebnisvortrag aus dem Vorjahr in Höhe von 484.973 Euro und einer Entnahme aus den Rücklagen in Höhe von 148.716 Euro ausgeglichen, sodass der in der Bilanz dargestellte Ergebnisvortrag auf Null hinausläuft. Die Budgetplanung für das Geschäftsjahr 2020 war von einem höheren Verlust ausgegangen. Da der Verein nach wie vor mit einem hohen Eigenkapital ausgestattet ist, kann die finanzielle Lage weiterhin als stabil bezeichnet werden.

Wie ist dieses Ergebnis zu erklären? Zum einen sind die Einnahmen, verglichen mit dem Vorjahr, auf einem konstant hohen Niveau geblieben. Allerdings hat es erhebliche Verschiebungen innerhalb der einzelnen Einnahmearten

gegeben. So sind die Drittmittel und Einnahmen aus wirtschaftlichen Aktivitäten im Vergleich zum Vorjahr stark gesunken. Dies lag vor allem daran, dass lediglich zu Anfang des Jahres Präsenz-Veranstaltungen stattfinden konnten. Im Verlauf des Jahres gab es viele virtuelle Angebote, für die keine oder wesentlich geringere Teilnahmegebühren erhoben wurden und in der Regel keine Drittmittel bewilligt wurden. Zum anderen waren die Ausgaben wesentlich niedriger als geplant. Dies ist vor allem auf die eingesparten Reise- und Veranstaltungskosten aufgrund der ausgefallenen Präsenztreffen zurückzuführen.

Hatten wir zu Beginn der Pandemie noch starke Bedenken, dass die Spendeneinnahmen drastisch sinken würden, zeigte sich im Verlauf des Jahres das Gegenteil. Wir waren überwältigt von der Spendenbereitschaft und der Kreativität unserer „community“. Die kurzfristig notwendigen Umplanungen von Präsenzterminen waren nur aufgrund eines enormen Engagements zu stemmen. Ihr Ideenreichtum, alternative Formate zu finden, hat uns schlichtweg

überwältigt. Wir sagen ein ganz herzliches Dankeschön an alle, die uns mit ihrem Engagement und ihren Spenden durch das Jahr begleitet haben. Sie haben unseren Grundsatz „GEMEINSAM Mukoviszidose besiegen!“ beim Wort genommen!

Kurz gefasste Bilanz zum 31. Dezember 2020

Verglichen mit dem Vorjahr, ist die Bilanzsumme um rund 72.200 Euro erneut gestiegen und liegt am 31.12.2020 bei 8.494.392 Euro.

Auf der Aktivseite hat sich der Wert des langfristigen Vermögens gegenüber dem Vorjahr leicht verringert. Das liegt im Wesentlichen an einer Reduzierung der Finanzanlagen. Im Berichtsjahr wurde seitens des Kreditinstituts ein Wertpapier gekündigt. Der Betrag wurde aufgrund der zu Beginn des Jahres unsicheren Spendensituation zunächst nicht wieder angelegt. Dies spiegelt sich in der Position der Kassenbestände im kurzfristigen Vermögen wider, die gegenüber dem Vorjahr angestiegen ist.

Auf der Passivseite hat sich das Eigenkapital um ca. 576.100 Euro, verglichen mit dem Vorjahr, reduziert. Dies ist durch den aufgetretenen Verlust von 633.689 Euro zu begründen, der, wie in der Erläuterung der Gewinn- und Verlustrechnung bereits erwähnt, durch den Gewinnüberhang aus dem Vorjahr und durch eine Entnahme aus der Betriebsmittelrücklage ausgeglichen wurde.

Die Rückstellungen haben sich um gut 165.000 Euro erhöht. Darin sind z.B. Rückstellungen für die Ambulanzvergütung und den Reha-Fonds enthalten.

Die Eigenkapitalsituation ist weiterhin als sehr gut zu bezeichnen. Zum Bilanzstichtag lag die Eigenkapitalquote bei 78% der Bilanzsumme. Insgesamt stellt sich der Verein somit nach wie vor als „gesundes Unternehmen“ dar.



Bilanz

Aktiva					
	31.12.2020	31.12.2019	31.12.2018	31.12.2017	Veränderung gegenüber dem Jahr 2019 in %
Immaterielles Anlagevermögen	47.918 €	70.856 €	21.339 €	12.587 €	-32,4%
Sachanlagen	1.104.542 €	1.154.164 €	1.197.725 €	1.117.902 €	-4,3%
Finanzanlagen	4.828.269 €	5.101.036 €	4.741.792 €	4.001.980 €	-5,3%
Langfristiges Vermögen	5.980.729 €	6.326.056 €	5.960.856 €	5.132.469 €	-5,5%
Vorräte	37.693 €	52.143 €	53.087 €	35.570 €	-27,7%
Geleistete Anzahlungen	- €	- €	- €	4.500 €	
Forderungen aus L & L	37.565 €	-15.345 €	107.032 €	160.655 €	-344,8%
Sonstige Vermögensgegenstände	146.674 €	236.907 €	178.774 €	194.339 €	-38,1%
Forderungen gegen verbundene Unternehmen	- €	- €	19.212 €	122.876 €	
Kassenbestand & Guthaben bei Kreditinstituten	2.287.423 €	1.812.186 €	1.982.501 €	2.718.865 €	26,2%
Rechnungsabgrenzungsposten	4.308 €	10.220 €	28.983 €	3.827 €	-57,8%
Kurzfristiges Vermögen	2.513.663 €	2.096.111 €	2.369.589 €	3.240.632 €	19,9%
Summe Aktiva	8.494.392 €	8.422.167 €	8.330.445 €	8.373.101 €	0,9%

Passiva					
	31.12.2020	31.12.2019	31.12.2018	31.12.2017	Veränderung gegenüber dem Jahr 2019 in %
Eigenkapital	6.629.217 €	7.205.321 €	7.564.549 €	7.724.359 €	-8,0%
Nutzungsgebundenes Kapital	- €	1.000 €	2.000 €	4.667 €	-100,0%
Langfristiges Kapital	6.629.217 €	7.206.321 €	7.566.549 €	7.729.026 €	-8,0%
Rückstellungen	813.405 €	648.533 €	472.211 €	498.440 €	
Verbindlichkeiten aus L & L	118.660 €	81.575 €	133.083 €	81.418 €	45,5%
Verbindlichkeiten verbundene Unternehmen	705.186 €	326.217 €	- €	- €	116,2%
Sonstige Verbindlichkeiten	227.544 €	154.096 €	151.895 €	58.778 €	47,7%
Rechnungsabgrenzungsposten	380 €	5.425 €	6.707 €	5.439 €	-93,0%
Kurzfristiges Kapital	1.865.175 €	1.215.846 €	763.896 €	644.075 €	53,4%
Summe Passiva	8.494.392 €	8.422.167 €	8.330.445 €	8.373.101 €	0,9%



BESTÄTIGUNGSVERMERK DES UNABHÄNGIGEN ABSCHLUSSPRÜFERS

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

Prüfungsurteil

Wir haben den Jahresabschluss des Mukoviszidose e.V. Bundesverband Cystische Fibrose (CF) - bestehend aus der Bilanz zum 31. Dezember 2020 und der Gewinn- und Verlustrechnung für das Geschäftsjahr vom 1. Januar 2020 bis zum 31. Dezember 2020 sowie dem Anhang, einschließlich der Darstellung der Bilanzierungs- und Bewertungsmethoden – geprüft. Nach unserer Beurteilung aufgrund der bei der Prüfung gewonnenen Erkenntnisse

- entspricht der beigefügte Jahresabschluss in allen wesentlichen Belangen den deutschen, für Kapitalgesellschaften geltenden handelsrechtlichen Vorschriften und vermittelt unter Beachtung der deutschen Grundsätze ordnungsmäßiger Buchführung ein den tatsächlichen Verhältnissen entsprechendes Bild der Vermögens- und Finanzlage des Vereins zum 31. Dezember 2020 sowie seiner Ertragslage für das Geschäftsjahr vom 1. Januar 2020 bis zum 31. Dezember 2020.

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 Abschlussprüfung durchgeführt. Unsere Verantwortung nach diesen Vorschriften und Grundsätzen ist im Abschnitt „Verantwortung des Abschlussprüfers für die Prüfung des Jahresabschlusses“ unseres Bestätigungsvermerks weitergehend beschrieben. Wir sind von dem Unternehmen unabhängig in Übereinstimmung 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.

Anlage 4/1

Verantwortung der gesetzlichen Vertreter für den Jahresabschluss

Die gesetzlichen Vertreter sind verantwortlich für die Aufstellung des Jahresabschlusses, der den deutschen, für Kapitalgesellschaften geltenden handelsrechtlichen Vorschriften in allen wesentlichen Belangen entspricht, und dafür, dass der Jahresabschluss unter Beachtung der deutschen Grundsätze ordnungsmäßiger 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 ermöglichen, der frei von wesentlichen – beabsichtigten oder unbeabsichtigten – falschen Darstellungen 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.

Der Vorstand ist verantwortlich für die Überwachung des Rechnungslegungsprozesses des Vereins zur Aufstellung des Jahresabschlusses.

Verantwortung des Abschlussprüfers für die Prüfung des Jahresabschlusses

Unsere Zielsetzung ist, hinreichende Sicherheit darüber zu erlangen, ob der Jahresabschluss als Ganzes frei von wesentlichen – beabsichtigten oder unbeabsichtigten – falschen Darstellungen 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 Verstößen oder Unrichtigkeiten 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.

Anlage 4/2

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

- identifizieren und beurteilen wir die Risiken wesentlicher – beabsichtigter oder unbeabsichtigter – falscher Darstellungen im Jahresabschluss, 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 wesentliche falsche Darstellungen nicht aufgedeckt werden, ist bei Verstößen höher als bei Unrichtigkeiten, da Verstöße betrügerisches Zusammenwirken, Fälschungen, beabsichtigte Unvollständigkeiten, irreführende Darstellungen bzw. das Außerkraftsetzen interner Kontrollen beinhalten können.
- gewinnen wir ein Verständnis von dem für die Prüfung des Jahresabschlusses relevanten internen Kontrollsystem, um Prüfungshandlungen zu planen, die unter den gegebenen Umständen angemessen sind, jedoch nicht mit dem Ziel, ein Prüfungsurteil zur Wirksamkeit dieser Systeme des Vereins 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 des Vereins 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 die Gesamtdarstellung, den Aufbau und den 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 Mängel im internen Kontrollsystem, die wir während unserer Prüfung feststellen.

Anlage 4/3

Bonn, den 7. Mai 2021

dhpG Dr. Harzem & Partner mbB
Wirtschaftsprüfungsgesellschaft
Steuerberatungsgesellschaft

Dr. Matthias Johnen
Wirtschaftsprüfer

Arno Abs
Wirtschaftsprüfer

Anlage 4/4

5.2 Planung für das Geschäftsjahr 2021

Angesichts der sich nahezu stündlich ändernden Meldungen zu Inzidenzwerten, Impfungen, Lockdown und Lockerungen, welche sich unmittelbar auf das Geschehen in unserem Verein auswirken, gestaltet es sich in diesen Tagen schwierig, einen Blick in die Zukunft zu werfen. Wir haben daher für das Jahr 2021 zwei Planungen erstellt, eine mit und eine ohne Corona-Effekt. Vermutlich wird sich die Realität irgendwo in der Mitte einpendeln.

Wir haben die Erfahrung gemacht, dass die virtuellen Angebote des Vereins sehr gut angenommen werden und auch Menschen ansprechen, die wir vorher nicht erreichen konnten; gleichwohl sehnen sich viele nach persönlichem Austausch. Wir nehmen die Nöte von Patienten wahr, die nach wie vor finanzielle Unterstützung durch den Verein benötigen. Darüber hinaus bedarf es nicht selten auch

einer psychologischen Unterstützung für diejenigen, die unter der Isolation leiden. Die neuen kausal wirkenden Medikamente (aufgrund ihrer Funktionsweise auch „Modulatoren“ genannt) bedeuten für viele Patienten einen spürbaren Zuwachs an Lebensqualität. Andere, die nicht von den Modulatoren profitieren können, leiden unter dieser Situation.

Vielfältige Themen, denen der Verein sich widmen muss und will. Aufgaben die wir nur gemeinsam bewältigen können; daher wird der Mukoviszidose e.V. auch in Zukunft seine Unterstützer weiterhin an seiner Seite brauchen.



6. 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

zwo B Werbeagentur, Henning Bock
Ermekeilstraße 48 | 53113 Bonn
www.zwo-b.de

Druck

the happy printer Bonn
Druckerei Dieter Arenz, e.K.
Bonner Straße 83
53173 Bonn
www.happy-printer.de

Grafiken und Fotoquellen

Emoji-Icons S. 43: Design by www.123Freevectors.com
Alle weiteren in diesem Wirkungsbericht verwendeten Fotos
und Grafiken sind Eigentum des Mukoviszidose e.V.

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.