



Wirkung zeigen – Jahresbericht 2023

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 Lebensqualität und sozialer Teilhabe durch CF-relevante Keime..... | 12 |
| 1.4.3 Eingeschränktes Berufs- und Arbeitsleben | 13 |
| 1.4.4 Essen oder Medikamente? – Finanzielle Engpässe erschweren die lebensnotwendige Therapie | 14 |
| 1.5 Die Arbeit des Mukoviszidose e.V. | 16 |
| 1.5.1 Zielgruppen..... | 16 |
| 1.5.2 Angebote und Aktivitäten des Mukoviszidose e.V..... | 17 |
| 2. Ressourcen und Leistungen im Berichtszeitraum | 27 |
| 2.1 Eingesetzte Ressourcen..... | 27 |
| 2.2 Leistungen und erzielte Wirkung..... | 30 |
| 2.3 Der Mukoviszidose e.V. in Aktion | 34 |
| 2.4 Evaluation und Qualitätssicherung | 38 |
| 2.5 Vergleich zum Vorjahr: Grad der Zielerreichung | 38 |
| 3. Planung und Ziele | 40 |

| | |
|---|----|
| Teil C: Die Organisation | 42 |
| 4. Die Organisation | 42 |
| 4.1 Allgemeine Angaben | 42 |
| 4.2 Organe des Vereins | 42 |
| 4.2.1 Mitgliederversammlung | 42 |
| 4.2.2 Bundesvorstand des Vereins..... | 42 |
| 4.2.3 Geschäftsführung..... | 42 |
| 4.3 Organigramme | 43 |
| 4.4 Mitarbeitende | 44 |
| 4.5 Governance | 44 |
| 4.5.1 Verbundene Organisationen | 44 |
| 4.5.2 Mitgliedschaften | 44 |
| 4.5.3 Internes Kontrollsystem | 44 |
| 4.5.4 Ethischer Umgang mit Spenden | 44 |
| 4.5.5 Teilnehmer der Initiative Transparente Zivilgesellschaft | 44 |
| 5. Kurz gefasster Finanzbericht für das Geschäftsjahr 2023 | 45 |
| 5.1 Gewinn- und Verlustrechnung 1. Januar bis 31. Dezember 2023 | 46 |
| 5.2 Planung für das Geschäftsjahr 2024..... | 53 |
| Impressum..... | 54 |



„Wir sind sehr froh, dass es den Mukoviszidose e.V. gibt. Dieser steht Betroffenen wie uns direkt helfend zur Seite, setzt sich seit vielen Jahren für die Erforschung der Krankheit ein, vernetzt die Behandler, betreibt Lobbyarbeit und fördert auch die Selbsthilfearbeit. In einer Selbsthilfegruppe vor Ort haben wir gerade in der ersten schweren Zeit der Not großen Beistand erfahren dürfen. Das hat uns nach der Diagnosestellung sehr viel Halt gegeben!“

(Franziska H., Mutter von Carlotta)

Vorwort



Liebe Leserinnen,
liebe Leser,

„alles neu macht der Mai“,
besagt ein altes Lied. Und
tatsächlich, jedes Früh-
jahr erfreut uns das Erwa-
chen der Natur aufs Neue.
Das ist heute nicht anders

als vor rund 200 Jahren, als dieses Lied geschrieben wurde.
Im Gegensatz zu den wiederkehrenden Jahreszeiten reagie-
ren wir auf etwas, das wir zum ersten Mal erleben, oft unsi-
cher. Wir wissen (noch) nicht, wie wir uns verhalten müssen
und manchmal auch nicht, was am Ende dabei herauskom-
men wird.

So geht es Eltern, deren neugeborenes Kind die Diagnose
Mukoviszidose (CF) erhalten hat. **Viele empfinden die plötz-
lich in ihr Leben eintretende unheilbare Multiorgankrank-
heit als schweren Schock.** So haben mir Eltern berichtet,
dass sie sich anfangs wie gelähmt fühlten und das weitere
Leben wie ein großer Berg vor ihnen zu liegen schien.

Die Erfahrung zeigt zum Glück, dass sich viele Eltern, so-
bald der anfängliche Schreck sich gelegt hat, Hilfe suchen
und schrittweise lernen, die Mukoviszidose in ihren Alltag
zu integrieren. Informationen über die Krankheit stehen in
dieser Phase an erster Stelle.

Diese wichtige Informationsarbeit leistet der Mukoviszi-
dose e.V. In unseren Online-Elternseminaren holen wir die
Teilnehmenden von Beginn ab. **Von medizinischen Grund-
lagen und Fragen zur Therapie über die Ernährung bis hin
zu sozialrechtlichen Informationen vermitteln wir den An-
gehörigen das notwendige Wissen, um ihren Alltag mit
Mukoviszidose zu meistern.** Einen näheren Einblick in die
Elternseminare erhalten Sie im Interview dieses Wirkungs-
berichts auf den [Seiten 34 und 35](#).

Die Zeit der Neudiagnose war 2023, dem Jahr dieses Be-
richts, auch Thema unseres „Mukoviszidose Monat Mai“,
den wir jährlich veranstalten, um die seltene Erbkrankheit
bundesweit bekannter zu machen. Wie wir Ihnen auf den
[Seiten 36 und 37](#) berichten, hat uns der hohe Zuspruch der
CF-Community und die Vielzahl geschilderter Erfahrungen
von betroffenen Eltern, die wir während des Aktionsmonats
erhielten, schlicht überwältigt. Mit Ihrer Aktivität haben

Sie gezeigt, dass Sie fest an der Seite der Mukoviszidose-
Betroffenen und deren Angehörigen stehen!

Neben grundlegenden Informationen über die Krankheit
sind es natürlich die Fortschritte in der Therapie, die El-
tern die nötige Zuversicht für das Leben ihres Kindes mit
CF verleihen. Im November 2023 wurde ein bedeutsamer
Erfolg erreicht, als die Europäische Kommission einer Zu-
lassungserweiterung des CFTR-Modulator-Medikaments
Kaftrio für Kinder ab zwei Jahren und mit mindestens einer
F508del-Mutation zustimmte. Durch das hochwirksame
Medikament lässt sich das Krankheitsbild bei Kindern be-
reits in einem frühen Stadium bekämpfen, bevor die Muko-
viszidose weitere Schäden im Körper verursacht. Dies nährt
die Hoffnung, dass diese Kinder eine Lebenserwartung
haben werden, die in etwa der Durchschnittsbevölkerung
entspricht.

**Rund 15 Prozent der Menschen mit Mukoviszidose können
von solchen Therapiefortschritten nur träumen.** Da es für
sie aufgrund ihrer seltenen Mutation noch keinen wirksa-
men Modulator gibt, müssen sie weiterhin täglich durch
ihre zeitaufwendige Therapie gegen die Krankheit ankämp-
fen. Hinzu kommen noch diejenigen, deren Mutation zwar
für Kaftrio geeignet ist, das Medikament aber aufgrund von
Nebenwirkungen absetzen müssen oder bei denen das
Medikament nicht die erhoffte Wirkung entfaltet.

**Hier gilt es in Zukunft für uns als Verein, die klinische und
transnationale Forschung weiter voranzutreiben. Eins steht
dabei weiterhin fest: Wir vom Mukoviszidose e.V. stehen in
allen Lebensphasen an der Seite der Betroffenen und ihren
Familien!**

Das können wir nur tun mit der Hilfe von Förderern wie Ih-
nen. Ich bitte Sie daher: **Bleiben Sie weiterhin durch Ihre
Spende an der Seite unserer Unterstützungsprojekte und
unserer Forschungsförderung,** damit wir uns auch in Zu-
kunft mit voller Kraft für Menschen mit Mukoviszidose ein-
setzen können.

Ich wünsche Ihnen nun viel Spaß beim Lesen.

Ihr

Stephan Kruip

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

Vision und Ansatz

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

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

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

Berichtszeiten und Berichtszyklus

Die Wirkungs- und Finanzberichterstattung bezieht sich auf das Geschäftsjahr 2023. Es wird im jährlichen Turnus berichtet.

Ansprechpartner

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

Stand

5/2024

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

1.1 Themenfeld

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

1.2 Über die Krankheit Mukoviszidose

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

1.3 Das Krankheitsbild

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

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

Im Falle der Lunge verstopft der zähe Schleim die Bronchien, sodass sich Bakterien darin einnisten können. Die Betroffenen haben chronischen Husten. Lungenentzündungen zerstören langfristig das Lungengewebe, was dazu führt, dass die Lunge immer weniger Sauerstoff aufnehmen und Kohlendioxid abgeben kann. Im Endstadium der Erkrankung ist ein Lungenversagen für die meisten

Patienten die lebensbegrenzende Komplikation. Unter bestimmten Voraussetzungen kann dann – als letzte Therapieoption – eine Lungentransplantation vorgenommen werden, die die Lebensqualität verbessert und den Patienten von dauerhafter Sauerstoffzufuhr, schwerer Atemnot und Immobilität befreit. Allerdings stellt eine Lungentransplantation eine krankheitsmildernde, keinesfalls eine heilende Maßnahme dar.

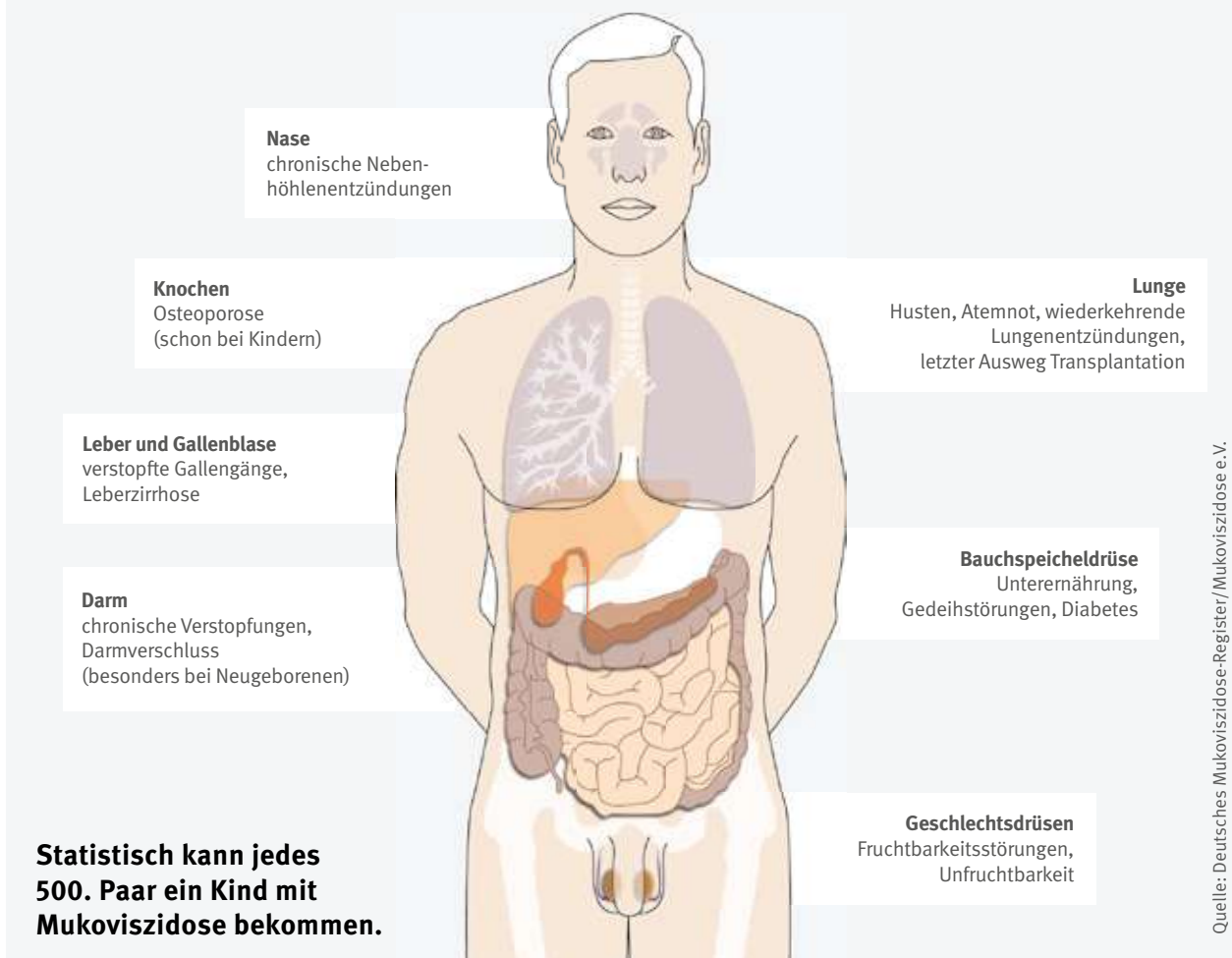
Bei Mukoviszidose betrifft der Gen-Defekt nicht nur die Lunge, sondern alle Organe, in denen das Genprodukt – der CFTR-Kanal – eine Rolle spielt. (Siehe Abbildung Seite 9) So leiden etwa 75–80 Prozent der Mukoviszidose-Patienten unter einer Fehlfunktion der Bauchspeicheldrüse. Durch die Veränderung im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

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

Mukoviszidose ist bis heute nicht heilbar, aber zunehmend gut behandelbar. **Mukoviszidose-Patienten müssen ihr Leben lang Medikamente einnehmen**, z.B. Enzyme der Bauchspeicheldrüse (Pankreasenzympräparate), um eine bessere Nahrungsmittelverwertung zu erreichen, schleimverflüssigende Wirkstoffe (Mukolytika), um so das Abhusten bzw. Abatmen zu erleichtern sowie Antibiotika, um die wiederkehrenden Infekte der Atemwege zu bekämpfen. **Sie müssen regelmäßig inhalieren und täglich spezielle Atemtherapien und krankengymnastische Übungen durchführen, um den zähen Schleim in den Atemwegen zu lockern und zu entfernen.** Seit 2012

Mukoviszidose: die unheilbare Erbkrankheit

Frühe Diagnose hilft Langzeitschäden einzudämmen



sind zudem auch mutationsspezifische Therapien verfügbar, die den Basisdefekt 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 (ETI) in Europa steht seit 2020 ein Modulator für die F508del-Mutation, der häufigsten Mutation des CFTR-Gens, zur Verfügung.** Das CFTR-Modulator-Medikament, in Europa besser unter dem Handelsnamen „Kaftrio“ bekannt, kann CF-Patienten ab zwei Jahren verabreicht werden, die mindestens eine F508del-Mutation haben. Ergebnisse klinischer Studien und sogenannte „Real World Data“ aus dem Deutschen Mukoviszidose-Register, dem vom Mukoviszidose e.V. betriebenen Patientenregister,

bestätigten zuletzt im Juli 2023 die hohe Wirksamkeit des Wirkstoffpräparats. Laut Registerdaten produzieren Patienten, die ETI nehmen können, weniger Schleim, haben eine verbesserte Lungenfunktion, weniger Krankenhausaufenthalte und die Keimbelastung nimmt ab. Diese Menschen mit Mukoviszidose können nach Rücksprache mit ihrem behandelnden Arzt, die Einnahme von Mukolytika und Antibiotika verringern. Durch die kontinuierliche Einnahme des Wirkstoffpräparats ETI kann, so sind sich Experten sicher, der Krankheitsverlauf bei vielen Betroffenen positiv beeinflusst werden. Dies trifft insbesondere für diejenigen zu, die das Medikament bereits in jungen Jahren verabreicht bekommen. **Bei erwachsenen Betroffenen ist das Lungengewebe in der Regel bereits irreversibel vorgeschädigt. CFTR-Modulatoren können**

in diesem Fall den weiteren Krankheitsverlauf lediglich verlangsamen.

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

Da die Dreifachkombination am Basisdefekt wirkt und nicht die Ursache der Erkrankung beseitigt, **ist es jedoch noch ein weiter Weg bis zu einer Heilung von Mukoviszidose.** Diese wäre wahrscheinlich nur durch eine Gentherapie möglich. Zudem gibt es **noch keine verlässlichen Angaben zu den Langzeit- und Nebenwirkungen der Wirkstoffe. Hier kommt das durch den Mukoviszidose e.V. betriebene Deutsche Mukoviszidose-Register ins Spiel.** Denn die in den teilnehmenden Ambulanzen erhobenen Daten dienen nicht nur als Grundlage für wissenschaftliche Forschung, sondern werden seit 2019 auch zur Beurteilung der Arzneimittelsicherheit (PASS-Studien) ausgewählter Medikamente verwendet. Dazu zählen unter anderem auch neu zugelassene CFTR-Modulatoren. **Nicht zuletzt gibt es für etwa 15 % Betroffene mit einer seltenen Mutation (zum Zeitpunkt des Redaktionsschlusses dieses Berichts) noch kein CFTR-Modulator-Medikament. Hinzu kommen Menschen mit Mukoviszidose, die ETI aufgrund von Nebenwirkungen absetzen mussten. Auch bei (Lungen-)Transplantierten, Leber- und Nierengeschädigten sowie Betroffenen mit einer sehr schwachen Lungenfunktion gibt es Einschränkungen.** Diese Patienten werden demnach weiterhin zusätzlich ihre zeitaufwendigen symptommildernden Therapien durchführen müssen, um ihren Gesundheitszustand dauerhaft stabil zu halten. Hier besteht also in Zukunft noch viel Bedarf an Grundlagenforschung, damit wirksame Medikamente für alle Patientengruppen zur Verfügung stehen.

Dank fortgeschrittener Therapien und immer früherer Diagnosestellung (wie etwa durch das 2016 deutschlandweit eingeführte Neugeborenen-Screening) steigt die Lebenserwartung der Betroffenen kontinuierlich. **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: 30. Mai 2023) machen Erwachsene bereits mehr als die Hälfte der Mukoviszidose-Patienten aus. Mittlerweile hat ein heute geborener Mukoviszidose-Patient eine statistische Lebenserwartung von 60 Jahren.

1.4.1 Prekäre Engpässe bei der Versorgung erwachsener Patienten

Die erfreulicherweise weiterhin steigende Lebenserwartung von Mukoviszidose-Patienten bringt Probleme in der Versorgung mit sich, denn das Gesundheitssystem in Deutschland ist auf die Versorgung einer zunehmenden Zahl erwachsener Patienten 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.

Doch auch bei der Versorgung von Kindern und Jugendlichen gibt es problematische Entwicklungen, die aus der angespannten finanziellen Situation der Krankenhäuser und einem immer größer werdenden Fachkräftemangel resultieren. Um die vorhandenen Ressourcen möglichst effizient einzusetzen und die Standorte zu sichern, werden Abteilungen zusammengelegt und Abläufe neu strukturiert. In Frankfurt und Bremen betreffen derartige Umstrukturierungen auch die Mukoviszidose-Versorgung.

Das Christiane Herzog CF-Zentrum in Frankfurt ist ein großer etablierter Standort für die Mukoviszidose-Versorgung in Deutschland. Berichte über geplante Umstrukturierungen an der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin sorgten im März 2023 für große Beunruhigung und Unsicherheit bei den Betroffenen. Durch die beabsichtigte Zusammenlegung verschiedener Sprechstunden und damit auch der Warte- und Behandlungsräume wuchs insbesondere die Sorge, dass die hygienischen Anforderungen an die CF-Versorgung nicht mehr eingehalten werden können. Auch die Aufhebung der festen Zuordnung von erfahrenen Pflegekräften mit CF-Expertise könnte sich, so die Befürchtung, negativ auf die Qualität der Versorgung auswirken. In einem gemeinsamen Schreiben adressierten die CF-Selbsthilfe Frankfurt, der Patientenbeirat der Ambulanz, die Christiane Herzog Stiftung und der Mukoviszidose e.V. diese Bedenken an die Klinikleitung und baten um Klärung. Daraufhin fand ein Gespräch mit dem



Direktor der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Patienten und Vertretern der Ambulanz statt. Die Vertreter der Klinikleitung erläuterten die Hintergründe der geplanten Umstrukturierung und es wurde gemeinsam überlegt, wie insbesondere für die Wartesituation durch Ausweichflächen eine für alle zufriedenstellende Lösung gefunden werden kann. Eine Fortführung dieses Dialogs ist über das Berichtsjahr hinaus geplant.

In Bremen sind bereits 2021 zwei Kinderkliniken fusioniert. Unter dem Dach des neu geschaffenen Eltern-Kind-Zentrum Prof. Hess (ELKI) werden seitdem insgesamt 20 Spezialambulanzen vereint, darunter auch die Mukoviszidose-Ambulanz. Doch die Rahmenbedingungen für die Mukoviszidose-Versorgung haben sich nach Aussage der Betroffenen durch die Umstrukturierung massiv verschlechtert. Es ist für die Patienten und die Behandelnden unmittelbar spürbar, dass viel zu wenig Personal zur Verfügung steht. Auch die Abläufe in der Patientenaufnahme und -betreuung haben sich verschlechtert. Seit der Umstrukturierung hat der Mukoviszidose e.V. die politischen und geschäftsführenden Verantwortlichen immer wieder – gemeinsam mit der Mukoviszidose Selbsthilfe

Region Bremen – eindringlich auf die Missstände aufmerksam gemacht – zuletzt im Vorfeld der Bürgerschaftswahlen und während des Mukoviszidose Monat Mai mit einer kleinen Aktion vor dem ELKI.

Der Mukoviszidose e.V. wird die Entwicklungen in Frankfurt, Bremen und bundesweit weiter eng beobachten und einfordern, dass die Versorgungsstandards bei CF auch in Zukunft eingehalten werden.

Insgesamt zeigt sich, dass die zur Verfügung stehenden Versorgungs- bzw. Vergütungsinstrumente für die ambulante Versorgung in Mukoviszidose-Spezialambulanzen nach wie vor nicht auskömmlich sind. Was es braucht, ist ein langfristiges Versorgungskonzept, das auch finanzierbar ist, zum Beispiel über eine Pauschale. Der Mukoviszidose e.V. arbeitet daher in Zusammenarbeit mit Patienten und Ärzten daran, optimale Versorgungsstrukturen zu beschreiben. Dabei werden mögliche Auswirkungen der Krankenhausreform in Richtung von vernetzten CF-Zentren, die zentriert und in der Fläche arbeitsteilig die Versorgung sicherstellen, mitgedacht.

1.4.2 Einschnitte in Lebensqualität und sozialer Teilhabe durch CF-relevante Keime

Mit steigendem Lebensalter erhöht sich bei Mukoviszidose-Betroffenen die Wahrscheinlichkeit einer chronischen Infektion der Lunge mit Keimen, was langfristig zu einer Verschlechterung der Lungensituation führt. Die Lunge der meisten betroffenen Erwachsenen weist eine chronische Besiedlung mit dem Bakterium *Pseudomonas aeruginosa* auf. So hat die Hälfte aller CF-Patienten in Deutschland bereits mit 25 Jahren eine chronische *Pseudomonas aeruginosa*-Besiedlung, bei Patienten ab 45 Jahren sind es etwa 59% der Patienten. (Quelle: Deutsches Mukoviszidose-Register, Datenstand: 30. Mai 2023). 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 können schwere, chronische Lungenentzündungen verursachen. **Eine Keimbeseidlung der Lunge ist mit einem erheblichen Einfluss auf die Therapie, aber auch auf das Sozialleben verbunden:**

- » CF-Patienten müssen zeitweise intravenöse Antibiotikatherapien im Krankenhaus durchführen.
- » Notwendige medizinische Untersuchungen werden von besonderen Hygienemaßnahmen begleitet.
- » Aufgrund der Gefahr einer Kreuzinfektion mit *Pseudomonas*-Stämmen oder weiteren multiresistenten



Keimen meiden viele CF-Patienten den räumlichen Kontakt zu anderen CF-Patienten.

- » Für Patienten mit bestimmten Keimen (z.B. multiresistente Bakterien) wird es immer schwieriger, an Präsenz-Veranstaltungen des Vereins teilzunehmen. Es besteht die Gefahr, andere Patienten anzustecken.

Da Patienten mit multiresistenten Keimen nicht oder nur unter gesonderten Bedingungen an klassischen Reha-Maßnahmen teilnehmen können, bietet der Mukoviszidose e.V., neben seinen Gruppenklimamaßnahmen, spezielle Einzelklimamaßnahmen auf Amrum für diese Patientengruppe an. Diese können zwar keine Reha-Maßnahmen ersetzen, der mehrwöchige Aufenthalt in einem milden, maritimen Klima trägt jedoch zur Verbesserung, bzw. Stabilisierung der gesundheitlichen Situation bei. So berichten ehemalige Teilnehmende, dass bei Ihnen Lungenentzündungen und Luftnot für eine längere Zeit gelindert würden.

1.4.3 Eingeschränktes Berufs- und Arbeitsleben

Je nach dem, wie weit die Krankheit bereits vorangeschritten ist, haben erwachsene Mukoviszidose-Patienten nicht

nur gesundheitliche Probleme zu bewältigen, auch in der Ausbildung und dem Erwerbsleben ergeben sich schwierige Situationen. **Viele sind krankheitsbedingt nicht mehr in der Lage, ihren Beruf in Vollzeit zu verrichten.** Sie sehen sich gezwungen, in Teilzeit zu arbeiten oder sind frühberentet.

Zunehmende gesundheitliche Probleme machen einen Jobwechsel problematischer als bei Gesunden.

Die Modulator-Therapie für Mukoviszidose hat die Situation für einen Großteil der Betroffenen etwas entspannt. Da das Modulator-Medikament bei Betroffenen, welche mindestens eine F508del-Mutation haben, den bei Mukoviszidose defekten CFTR-Salzkanal teilweise repariert, fühlen sich viele Betroffene leistungsfähiger. Sie sind dadurch wieder in der Lage, in den Beruf zurückzukehren, ihre Arbeitszeit aufzustocken oder überhaupt erst eine berufliche Karriere zu planen. **Doch nicht alle Betroffenen sind in der Lage, sich auf diese neue Situation problemlos einzustellen.** Denn von einem Tag auf den anderen hat der komplette Lebensweg, welcher für einige von Kindesbeinen vorgezeichnet erschien und häufig darauf



hinauslief, mit Mitte 30 gesundheitsbedingt in Teilzeit zu arbeiten oder in Rente zu gehen, nicht mehr Bestand. **Manche fühlen sich durch die neue Situation überfordert, entwickeln Zukunftsängste.** Dazu gesellen sich auch Befürchtungen, die Wirkung von Kaftrio und anderen Modulator-Medikamenten könnte irgendwann nachlassen. Hinzu kommen die etwa 15 % der Betroffenen, die nicht die passende Mutationskombination für die Dreifachkombination haben oder das Medikament aufgrund zu starker Nebenwirkungen absetzen müssen. Sie hören die vielen Geschichten von Patienten, denen es besser geht, befinden sich selbst aber in der Warteschleife auf ein für sie passendes Medikament. **Der Mukoviszidose e.V. hat die Situation erkannt und bietet auch für all diese Betroffenen seit 2022 ein niedrigschwelliges psychologisches Gesprächsangebot an.**

1.4.4 Finanzielle Engpässe erschweren die lebensnotwendige Therapie

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. Hinzu kommt bei etwa 20 % der Betroffenen, für die es noch keinen passenden CF-Modulator gibt oder die das ETI-Wirkstoffpräparat aufgrund von Nebenwirkungen nicht nehmen können, ein erhöhter Aufwand bei der Ernährung. Eine ausgewogene, kalorienreiche Ernährung ist für diese Patientengruppe besonders wichtig, da sie nach wie vor große Probleme haben, Nährstoffe aus der Nahrung aufzunehmen.

Zu den krankheitsbedingt erhöhten Ausgaben gesellen sich die direkten Auswirkungen globaler Krisen, wie etwa der Krieg in der Ukraine sowie der Anstieg der Inflation, welche sich massiv bei den Preissteigerungen der Lebenshaltungskosten bemerkbar machen.

Wenn von den Betroffenen, die sich heute bereits im fortgeschrittenen Alter befinden oder von ihren Angehörigen keine zusätzliche finanzielle Vorsorge betrieben worden ist, erhalten Betroffene, die aufgrund verminderter Arbeitsfähigkeit oder -unfähigkeit nicht mehr erwerbstätig sind oder zu wenige Jahre in die gesetzliche

Rentenversicherung eingezahlt haben, 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.**

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. 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 10 % des Regelsatzes für Alleinstehende auf 30 % erhöht. Derzeit macht dies, statt 56,30 Euro, 168,90 Euro aus, sodass sich diese Problematik etwas entschärft hat. Profitieren können von dieser neuen Regelung Kinder und Erwachsene mit Mukoviszidose, die Grundsicherung, Bürgergeld oder Sozialgeld erhalten. An der Entwicklung der neuen Regelung war die damalige Vorsitzende des Arbeitskreises Ernährung im Mukoviszidose e.V., Bärbel Palm, als Expertin der Deutschen Gesellschaft für Ernährungsmedizin e.V. (DGEM) maßgeblich beteiligt. Da aber viele Betroffene von dieser Regelung nichts wissen und auch von ihren Sachbearbeitern nicht darauf hingewiesen werden, **haben die Mitarbeitenden in der Beratung des Mukoviszidose e.V. ein besonderes Augenmerk darauf und helfen dabei, diese Ansprüche geltend zu machen.**





1.5 Die Arbeit des Mukoviszidose e.V.

1.5.1 Zielgruppen

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

Direkt von CF Betroffene

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

CF-Angehörige

- » Eltern
- » Eltern neudiagnostizierter Kinder
- » Lebenspartner
- » Geschwister
- » Verwaiste Eltern und Angehörige
- » Selbsthilfegruppen (regionale Selbsthilfe und virtuelle Selbsthilfe)
- » Im Bereich Mukoviszidose tätige Behandler und Forscher
- » Spender, Förderer, engagierte Ehrenamtler, die breite Öffentlichkeit

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

1.5.2 Angebote und Aktivitäten des Mukoviszidose e.V.

2023 standen bundesweit 38 Mitarbeitende des Mukoviszidose e.V. den Betroffenen und ihren Angehörigen sowie den auf dem Gebiet Mukoviszidose tätigen Ärzten und Therapeuten zur Seite. Der Verein führt analoge und digitale Beratungen, Schulungen, Workshops, Seminare sowie Informationsveranstaltungen zu Themen wie Neudiagnose, CF und Beruf, erwachsene Betroffene, Ernährung, Transplantation, Sport, Sozialrecht, Altersvorsorge oder 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. Darüber hinaus werden auch zur Transplantation gelistete Betroffene, die sich in schwierigen sozialen Lebenslagen befinden, durch die Interventionshelfer des Vereins begleitet. Mithilfe von Spendengeldern organisiert der Verein gesundheitsstabilisierende Klimamaßnahmen, die die Lungenfunktion der Mukoviszidose-Patienten verbessern können und auch CF-Betroffenen zugutekommen, deren Lungen von antibiotikaresistenten Keimen befallen sind.

Ein Teil der finanziellen Mittel des Vereins kommt der Forschungsförderung zugute. Hier legt 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 Berichtsbands zum Deutschen Mukoviszidose-Register gibt das Institut anhand von Behandlungsdaten Aufschluss über die Versorgungssituation in den teilnehmenden Ambulanzen.

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

Darüber hinaus gibt es Behandler-Gremien, in denen Ärzte, Forscher, 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!

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



► Unser Lösungsansatz

WIRKUNGSZIEL

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

ZIELGRUPPE:
Eltern neu-
diagnostizierter
Kinder

UNSERE LEISTUNGEN

Sozialrechtliche und psychosoziale Beratung durch den Mukoviszidose e.V.



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



Informations- und Selbsthilfetreffen des Mukoviszidose e.V. sowie die Online-Seminar-Reihe MUKOvirtuell



Stärkung der Selbsthilfe durch die Koordination von rund 60 regionalen Gruppen



Digitale Selbsthilfe (z.B. über die Web-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 Informationen und Hilfe holen können.

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

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

POSITIVE FOLGEN

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

URSACHEN

Viele Betroffene wissen nur unzureichend darüber Bescheid, welche Unterstützungsmöglichkeiten ihnen rechtlich gegenüber öffentlichen Trägern zustehen.

Aufgrund der Schwere ihrer Erkrankung sind einige Betroffene mit Herausforderungen des Lebens wie Berufswahl, Partnerschaft, Kinderwunsch, Erwerbsminderung, Berentung oder Folgekrankheiten wie Diabetes und Osteoporose überfordert.

Einige Betroffene, die aufgrund eines für sie wirksamen Medikaments in der Lage sind, ihre Zukunft zu planen, fühlen sich überfordert, da ihr bisheriges Leben nur auf den Kampf gegen die Krankheit ausgerichtet war.

Familien von Betroffenen mit schweren Krankheitsverläufen sind durch den Therapiealltag stark gefordert.

Da einige Betroffene gesundheitsbedingt nur eingeschränkt arbeitsfähig sind, verfügen sie nur über geringe finanzielle Mittel, von denen sie auch krankheitsbedingte Ausgaben bestreiten müssen.

PROBLEMSTELLUNG

Mukoviszidose-Betroffene und deren Angehörige und Lebenspartner benötigen lebenslange Unterstützung, um ihr Leben mit der Krankheit gemeinsam bewältigen zu können.

Ansprüche gegenüber Leistungsträgern wie Krankenkassen und/oder Rentenversicherungen werden nicht oder nur unzureichend geltend gemacht.

Einige Betroffene mit sehr ausgeprägten CF-Symptomen fühlen sich durch die Mehrbelastung überfordert. Ihnen fällt es schwer, die notwendige Therapiemotivation dauerhaft und nachhaltig aufrechtzuerhalten.

Betroffene entwickeln Zukunftsängste. Dazu gesellen sich auch Befürchtungen, die Wirkung ihres Modulator-Medikaments könnte irgendwann nachlassen.

Einige Angehörige, Freunde und Lebenspartner haben anlässlich ihrer Dauerbeanspruchung nicht genügend Kraft, die Betroffenen zu unterstützen.

Betroffene in wirtschaftlich schwachen Familien oder früher Berentete geraten in finanzielle Notlagen, vernachlässigen ihre Therapie und gefährden damit ihre weitere Gesundheit.

NEGATIVE FOLGEN

► Unser Lösungsansatz

WIRKUNGSZIEL

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

ZIELGRUPPE:
Mukoviszidose-
Betroffene, Angehörige,
Lebenspartner und
Freunde

UNSERE LEISTUNGEN

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



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



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



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



Seminare und Informationen 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 Lebens- und Therapiealltag, denn sie wissen, dass sie mit der Krankheit nicht alleine stehen und Hilfe in Anspruch nehmen können.

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

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

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

POSITIVE FOLGEN

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

URSACHEN

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

PROBLEMSTELLUNG

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

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

Es stehen aufgrund des Fachkräftemangels immer weniger Fachkräfte wie Ärzte, Pflegefachkräfte, Physiotherapeuten, Psychosoziale Fachkräfte, Ernährungsberater und Sportwissenschaftler zur Verfügung.

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

Gesundheitspolitische Öffentlichkeitsarbeit



Aktive Pressearbeit, Maßnahmen zur Gewinnung neuer Fachkräfte und Sicherung der Versorgung durch Fachkräftegutachten und Durchführung öffentlichkeitswirksamer Kampagnen



Finanzierung von Forschungsprojekten und Nachwuchsförderung zum Thema CF



Gewinnung von Spendern und Unterstützern durch aktives Fundraising



Betreiben eines Patientenregisters zur Bereitstellung und Auswertung gesundheitsbezogener Daten



Politiker setzen sich für eine auskömmliche Finanzierung der Mukoviszidose-Ambulanzen und die Schaffung bundesweiter Behandlungszentren für Menschen mit seltenen Lungenerkrankungen ein.

Ärzte, Pflege- und Psychosoziale Fachkräfte, Physiotherapeuten, Ernährungsberater und Sportwissenschaftler widmen ihre berufliche Laufbahn dem Thema CF.

Menschen wissen über die Krankheit Mukoviszidose Bescheid und sind in der Lage, Mitmenschen für die Situation der Betroffenen zu sensibilisieren.

Forscher nehmen die Krankheit Mukoviszidose als attraktives Forschungsgebiet wahr.

Menschen erklären sich gerne dazu bereit, die Forschungs- und Hilfsprojekte des Vereins finanziell oder durch eigenes Engagement zugunsten der Betroffenen zu unterstützen.

Informationen stehen Ärzten, Entscheidungsträgern in Politik und Gesellschaft für die Sicherung von Versorgungsstrukturen und Pharmaunternehmen für die Entwicklung neuer Medikamente zur Verfügung.

POSITIVE FOLGEN

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

URSACHEN

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

PROBLEMSTELLUNG

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

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

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

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

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

NEGATIVE FOLGEN

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

ZIELGRUPPE:
Forscher,
Nachwuchsforscher,
Behandler und
Mukoviszidose-
Betroffene



FORTSETZUNG

**Transparenz
über qualitäts-
gesicherte
Versorgung.**

CF-Ambulanzen können die Qualitätsinstrumente zur Verbesserung ihrer Versorgung nutzen.

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

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

Neue Medikamente stehen einer immer größer werdenden Patientenzahl zur Verfügung.

FORTSETZUNG

Mukoviszidose e.V. | JAHRESBERICHT 2023

► 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

FORTSETZUNG

Dokumentation krankheits-
relevanter Daten aus
CF-Ambulanzen im Deutschen
Mukoviszidose-Register.



Durchführung von
Transplantationsseminaren und
Unterstützung durch das
Interventionsprogramm
MUKOfit Transplant.



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



FORTSETZUNG

Daten machen
krankheitsrelevante
Zusammenhänge
sichtbar und helfen so,
die Versorgungs-
qualität zu
verbessern

Daten des
Deutschen Muko-
viszidose-Registers
können für die
Arzneimittelsicher-
heit und Langzeit-
wirkung zugelassener
Medikamente
genutzt werden.

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

Familienangehörige und
Freunde, die Muko-
viszidose-Betroffene,
welche sich einer Trans-
plantation unterziehen,
begleiten, finden ein
preiswertes Zuhause
auf Zeit. So können die
Betroffenen Kraft aus
der Nähe ihres sozialen
Umfelds schöpfen.

POSITIVE FOLGEN

2. Ressourcen und Leistungen im Berichtszeitraum

2.1 Eingesetzte Ressourcen

Mittelverwendung

Im Berichtsjahr wurden für den Bereich Forschungsförderung rund 430.900 Euro seitens des Vereins zur Verfügung gestellt. Von der Mukoviszidose Institut gGmbH kamen weitere 1.744.800 Euro hinzu (darin 332.000 Euro aus einer zweckgebundenen Erbschaft). Für „Hilfsprojekte und Beratung“ wurden über 840.000 Euro zur Verfügung gestellt. Um die Beteiligten (Betroffene, deren Angehörige, Forscher und Behandler) besser zu vernetzen, wurden rund 525.000 Euro aufgewendet. Die Felder „Aufklärungsarbeit und Wissensvermittlung“ schlugen mit 548.000 Euro Ausgaben zu Buche. Für die „Qualitätssicherung der ambulanten Versorgung“ stellte der Verein 1.800 Euro bereit und die Mukoviszidose Institut gGmbH weitere 194.000 Euro. Für Lobbyarbeit wurden im Berichtsjahr 85.500 Euro aufgewendet und für die Betreuung der Mitglieder und originäre Vereinsaufgaben beliefen sich die Ausgaben auf 100.000 Euro.

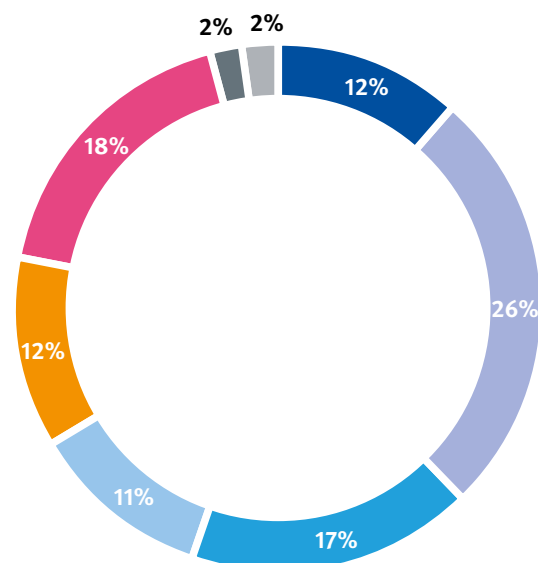
Neben seinen grundlegenden Aufgaben braucht ein Verein wie der Mukoviszidose e.V. Öffentlichkeitsarbeit und Fundraising. Öffentlichkeitsarbeit zum einen im Sinne der politischen Lobbyarbeit und zum anderen, um die

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. Auch bei der Spendengewinnung kommt den Online-Medien zunehmend eine größere Bedeutung zu. Da der Verein nach wie vor seine Aktivitäten überwiegend aus Spendenmitteln finanziert, bedarf es immer wieder Spendenbitten, um Mittel einzuwerben. Doch es ist nicht der Spendenaufruf alleine, der Fundraising ausmacht, auch ein Dank für die Unterstützung ist uns wichtig, denn unsere Spender und Mitglieder sind uns zum Teil schon seit vielen Jahren verbunden, sie helfen gerne. Dafür sind wir Ihnen sehr dankbar!

In einem Spendenmarkt, der viele Mitbewerber hat und in einer Zeit mit hohen Inflationsraten ist es erneut gelungen, mit einem gleich hohen Budget wie im Vorjahr (26 Prozent in 2023 zu 24 Prozent in 2022) über eine Vielzahl von Kanälen Aufmerksamkeit zu schaffen und Spendenmittel zu generieren.

Die Komplexität bürokratischer Anforderungen nimmt ständig zu und macht auch vor einem gemeinnützigen Verein wie dem Mukoviszidose e.V. nicht Halt. Seien es

Aufteilung der Ausgaben



höhere Anforderungen an den Datenschutz, Eintragungen in Lobby-, Transparenz- und Verpackungsregister, die Ausweitung der Firewall gegen Hackerangriffe, die Umstellung der führenden EDV-Systeme, damit der Verein auch weiterhin die über 101.000 Finanztransaktionen und rund 53.200 Spendenbuchungen korrekt abwickeln kann und schließlich die Auseinandersetzung mit umweltpolitischen Themen sowie der Frage, wie der Verein seinen Beitrag in Sachen Klimaschutz und verantwortungsvollem Umgang mit den Ressourcen leisten kann. All diese Aufgaben spiegeln sich in den Kosten für die Verwaltung wider, die im Berichtsjahr 11,6 Prozent der Ausgaben ausmachen. Es wurden 2023 keine neuen Stellen geschaffen.

Finanzierung

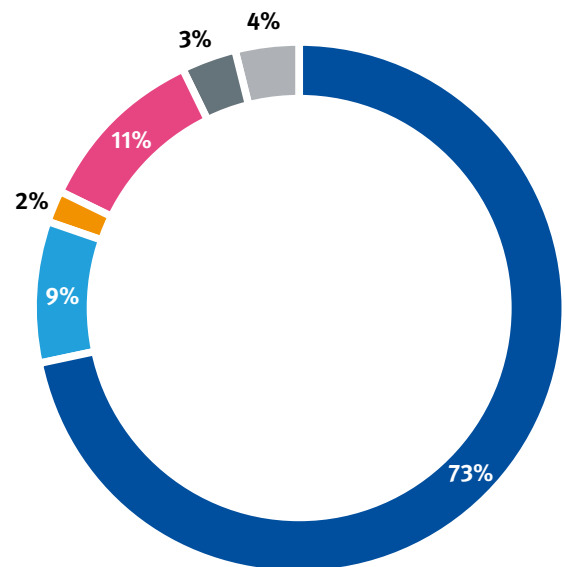
Der gemeinnützige Verein finanzierte seine Projekte im Berichtsjahr zu 73 Prozent aus Spendenmitteln und zu 9 Prozent aus Mitgliedsbeiträgen. Die Einnahmen aus wirtschaftlichen Aktivitäten (z.B. Sponsoring bei Veranstaltungen) machten wie im Vorjahr 11 Prozent der Einnahmen aus.

Die Forschungsprojekte wurden ausschließlich aus Spendengeldern finanziert, wobei hier mitunter Stiftungen für die Finanzierung gewonnen wurden und eine für Forschungszwecke zweckgebundene Erbschaft verwendet wurde.

Auch die Hilfsprojekte finanzierten sich maßgeblich aus Spendenmitteln. Der Verein erhielt im Rahmen der Selbsthilfeförderung der Krankenkassen sowie des Bundesministeriums für Gesundheit Drittmittel in Höhe von über 200.000 Euro zur Finanzierung von Projekten, Seminaren und Tagungen für Selbsthilfeaktive und Betroffene.

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

Aufteilung der Einnahmen





2.2 Leistungen und erzielte Wirkung

In **107** Fällen konnten wir **Menschen mit Mukoviszidose und deren Familien**, die in eine krankheitsbedingte Notsituation geraten waren, mit unserem **Unterstützungsfonds und unserer Gesundheitskosten-Soforthilfe beistehen**. Der Unterstützungsfonds wird durch Spendengelder gefüllt.

20

133 schwerstkranke **Menschen mit Mukoviszidose** und/oder mit besonderen psychosozialen Herausforderungen **haben in den vergangenen 15 Jahren durch das Interventionsprogramm MUKOfit zurück ins Leben gefunden**.

628

Behandler aus allen ärztlichen und nicht-ärztlichen Berufsgruppen **nahmen 2023 an der vom Mukoviszidose e.V. organisierten 26.**

Deutschen Mukoviszidose-Tagung in Würzburg teil. Die Teilnehmenden bildeten sich übergreifend und berufsgruppen-spezifisch über aktuelle Forschungs- und Therapieansätze fort. Die Vermittlung von aktuellen Inhalten und wissenschaftlichen Neuigkeiten kommen wie immer der Behandlungsqualität von Menschen mit Mukoviszidose zu Gute.

22 %

77,1 %

betrug die **durchschnittliche Belegung unseres Haus Schutzengel im Berichtsjahr**. Neben Mukoviszidose-Betroffenen, die an der Medizinischen Hochschule Hannover ihre Ambulanztermine wahrnahmen, bot unsere Einrichtung auch einer ukrainischen Familie mit zwei Kindern, von denen eines von Mukoviszidose betroffen war, ein Zuhause auf Zeit.

der erwachsenen Mukoviszidose-Betroffenen sind übergewichtig bis adipös. Dieser besorgniserregende Trend geht aus den 2023 veröffentlichten Zahlen des Deutschen Mukoviszidose-Register Berichtsbands hervor. Die 2021 eingeführte Modulator-Wirkstoffkombination ETI hat bei der Patientengruppe, die davon profitiert, zu einer Verbesserung des Appetits und der Verdauungsleistung geführt, die bei rund 1/5 der Betroffenen mit einer überproportionalen Gewichtszunahme einhergeht. **Weitere Forschung zum Thema Ernährung unter Modulatortherapie sowie eine individuell angepasste Ernährungsberatung werden in der Mukoviszidose-Versorgung daher weiter an Bedeutung gewinnen.**

23

Das Jahr in Zahlen

1.475.851

betrug die Gesamtreichweite unserer
Facebook- und Instagram-Beiträge in 2023

6.776

Patienten von etwa
8.000 lebenden
Menschen mit Mukovis-
zidose wurden 2023 im
**Deutschen Mukoviszidose-
Register** dokumentiert. Das
Register ist eine **wichtige
Datenquelle**, um Fragen zur
**Erkrankung und Versorgung
von Patienten in Deutschland
zu beantworten** und wird vom
Mukoviszidose e.V. durch Spen-
dengelder betrieben.

Insgesamt

1.730

Personen nahmen an unseren
**Präsenz- und Online-Semina-
ren/Kursen** für Mukoviszidose-
Betroffene und deren Angehöri-
ge sowie unseren **Einstiegs- und
Weiterbildungsangeboten** für
Selbsthilfeaktive, CF-Behandler
und Wissenschaftler teil.

521.849

mal griffen
Menschen auf unsere Webseite www.muko.info zu,
um sich über Mukoviszidose zu informieren.

50.000

Euro stellte der Mukoviszidose e.V.
2023 für **Medikamente- und Hilfsmittel**
für die vom **Krieg betroffenen Menschen
mit Mukoviszidose in der Ukraine** bereit.
Mit Hilfe von Kooperationspartnern wurden
dringend benötigte Vitaminpräparate,
Antibiotika sowie medizinisch-technisches
Gerät in die Kriegsgebiete geliefert.
**Dadurch konnten wir dazu beitragen,
die medizinische Versorgung vor
Ort zu sichern.**

Unsere Wirkungskette dargestellt an ausgewählten Aktivitäten





2.3 Der Mukoviszidose e.V. in Aktion

Online-Eltern-Seminare des Mukoviszidose e.V. – Rat, Hilfe und mehr Sicherheit für betroffene Familien

Nathalie Pichler und Barbara Senger organisieren zusammen die Online-Eltern-Seminare des Mukoviszidose e.V. Sie kennen die großen Sorgen und Nöte von Eltern, die mit der Diagnose Mukoviszidose konfrontiert sind. Im Doppelinterview berichten die erfahrenen Referentinnen, wie die Seminare den Eltern dabei helfen, sich in der Zeit nach der Diagnose familiär neu aufzustellen.



Nathalie Pichler



Barbara Senger

Liebe Frau Senger, liebe Frau Pichler, welche Ängste und Sorgen haben Eltern von neu diagnostizierten Kindern?

Nathalie Pichler: Die Diagnose Mukoviszidose ist für die Eltern und Angehörigen ein gravierender Einschnitt ins Leben. Die Seminarteilnehmenden berichten regelmäßig, dass die Diagnose einer seltenen und schwerwiegenden Erkrankung für sie ein Schock war. Grundannahmen über das Leben des Kindes, Werte- und Zukunftsvorstellungen geraten ins Wanken. Angst, Hilflosigkeit und das Gefühl, die Kontrolle über die Situation zu verlieren, sind Empfindungen, mit denen die Eltern schwer zurechtkommen. Viele fragen sich: „Warum gerade wir?“. Jede chronische Erkrankung eines Familienmitglieds stellt das Familienggefüge auf den Kopf. Dies alles zu akzeptieren, braucht Zeit und Verständnis.

Welche Erwartungen und Wünsche haben Eltern, die zu den Seminaren kommen?

Barbara Senger: Sie wünschen sich Orientierungshilfen für den Alltag mit Mukoviszidose und haben den Wunsch, ihr Kind so „normal“ wie möglich aufwachsen zu lassen. Der Austausch mit anderen Eltern zeigt den Teilnehmenden, dass sie nicht alleine sind und die Probleme meistern können, die auf sie zukommen. Das gibt ihnen Halt und Zuversicht. Dies wirkt sich wiederum auch auf die Kinder aus, die spüren, dass ihre Eltern souverän an ihrer Seite stehen.

Wie erleben Sie die Eltern, die an den Seminaren teilnehmen?

Nathalie Pichler: Sie sind sehr interessiert an medizinischen Fakten, Hinweisen und Tipps rund um Fragen zur Erkrankung, die im alltäglichen Leben präsent sind. Das Thema Hygiene beschäftigt die Eltern sehr. Dort bestehen oftmals noch Unsicherheiten und Probleme, die Empfehlungen zu hygienischen Maßnahmen so ins Leben einzuflechten, dass die Angst vor Keimen den Alltag nicht lähmt.

Welche Feedbacks bekommen Sie nach den Seminaren?

Barbara Senger: Die Möglichkeit, sich mit Experten und anderen Betroffenen zu den Themen rund um Mukoviszidose austauschen zu können, wird von den Seminarteilnehmenden als sehr hilfreich empfunden. Neben Fachwissen werden oftmals neue Denkanstöße und Impulse in den Feedbackkommentaren hervorgehoben. Der Kontakt der Eltern untereinander wird häufig über das gemeinsame Seminar hinaus gepflegt.

Seit einigen Jahren finden die Online-Elternseminare nicht mehr in Präsenz, sondern online statt. Wie ist es zu dieser Entscheidung gekommen?

Barbara Senger: Hier kamen zwei unterschiedliche Faktoren zusammen: Zum einen sind die Kinder bei Diagnosestellung, anders als früher, in der Regel erst wenige Wochen alt, was bedingt ist durch das in 2016 eingeführte

Neugeborenen-Screening auf Mukoviszidose. Zum anderen haben wir im Zusammenhang mit der Corona-Pandemie damit begonnen, die Seminare online auszurichten. Hierbei wurde dann sehr schnell deutlich, dass dieses Format der Lebenssituation von Eltern mit einem Säugling deutlich besser entspricht als eine Präsenzveranstaltung. So können nun beide Eltern am Seminar teilnehmen und die Teilnahme ist einfach zu organisieren, da sie von zu Hause aus erfolgen kann.

Mit welchen Angeboten können Sie den Betroffenen über das Online-Elternseminar hinaus helfen?

Nathalie Pichler: Die Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V. in Bonn hat noch viele weitere Seminarangebote und steht den Betroffenen mit Rat und Unterstützung zu unterschiedlichen Fragen und Problemen zur Seite. Zusammen mit meiner Kollegin Frau Karatzas berate ich in psychosozialen und sozialrechtlichen Fragen. Zudem ver-

fügen wir über Literatur und vielfältige Broschüren zu allen Aspekten der Erkrankung. Darüber hinaus gibt es auch Erklärfilme zu verschiedenen Themen wie etwa dem Krankheitsbild oder dem Schweißtest zur Diagnose von Mukoviszidose, die wir über unsere Webseite, Soziale Medien oder unseren Youtube-Kanal verbreiten.

Liebe Frau Pichler, liebe Frau Senger. Wir danken Ihnen für das Gespräch.

Das Gespräch führte Frank Gundel, Mukoviszidose e.V.



www.muko.info/leben-mit-cf/neudiagnose/eltern-seminar



Insbesondere die Eltern von neudiagnostizierten Säuglingen mit Mukoviszidose nehmen zunehmend die Möglichkeit wahr, sich online über alle Aspekte der Krankheit zu informieren.

Das war der Mukoviszidose Monat Mai 2023

International ist er schon lange ein Begriff: der CF Awareness Month, der in vielen Ländern jährlich im Mai stattfindet. 2022 hatte der Mukoviszidose e.V. zum ersten Mal den Mai als Aktionsmonat für Mukoviszidose in Deutschland ausgerufen. Ziel ist es seitdem jedes Jahr, die Krankheit gemeinsam bekannter zu machen und die Vielfalt der CF-Community zu zeigen. Auch das zweite Jahr des Aktionsmonats zeigte: Wir sind eine große und starke Gemeinschaft!

Der Mukoviszidose Monat Mai findet zu jährlich wechselnden Themen statt. 2023 stand das Thema Neudiagnose im Fokus. Diese Zeit ist für Betroffene und Angehörige geprägt von Ängsten und Sorgen und vom Anpassen des Alltags an die vielen Herausforderungen, die entstehen. In dieser aufreibenden Phase ist es besonders wichtig, Unterstützung und fundierte Informationen über die Krankheit zu bekommen, Gemeinschaft und Gleichgesinnte zu finden und natürlich, sich selbst oder das betroffene Kind

bestmöglich versorgt zu wissen. Zahlreiche Menschen nahmen den Aktionsmonat zum Anlass, uns ihre CF-Geschichten rund um das Thema Neudiagnose auf unserem MUKOblog zu erzählen und ihren Behandlern an den Ambulanzen zu danken. Eine unserer Bloggeschichten schaffte es sogar in die Medien: So erzählte der NDR am 20. Mai in „Hallo Niedersachsen“ die Geschichte der kleinen Feenja und ihrer Familie. – anzuschauen in der Mediathek des NDR.

The screenshot shows the NDR website interface. On the left, there's a sidebar for 'Halo Niedersachsen' with navigation links like 'Wir über uns', 'Moderation', and 'Kontakt'. The main content area displays two articles. The top article, dated 18.05.2023, is titled 'Ich habe diesen Gendefekt – aber ich bin nicht krank' and includes a photo of a baby. The bottom article, dated 15.05.2023, is titled 'Nach der Diagnose stabil – bis zum gesundheitlichen Einbruch' and includes a photo of a woman holding a baby. Both articles have a 'Weiterlesen' button.

Viele persönliche Diagnosegeschichten erweckten bundesweite Aufmerksamkeit.

Begleitet wurde der Mukoviszidose Monat Mai mit einer Informationsoffensive in den Sozialen Medien: Neben den erwähnten Diagnose-Geschichten von Eltern und Menschen mit Mukoviszidose gab es Zahlen rund um die Erkrankung, Informationen zu den Angeboten des Mukoviszidose e.V. und vieles mehr.

MUKOmove – Das andere Sportformat mit neuem Teilnehmerrekord



Über 2.350 Aktive trugen den MUKOmove zu einem Teilnehmerrekord.

Ebenfalls zum zweiten Mal fand während des Mukoviszidose Monats unsere Sport-Mitmachaktion MUKOmove statt. Dieses Format wendet sich an alle, die sich bewegen wollen. Jeder kann mitmachen, ganz gleich, wie fit sie oder er ist, oder ob es körperliche Einschränkungen gibt. Egal, ob langsam oder schnell, ob Mannschaftssport oder Spaziergang: beim MUKOmove zählen die Zeit, die sich die Teilnehmenden bewegen, und das Gefühl der Gemeinschaft.

Gemeinsam wollten wir uns vom 17. bis 21. Mai 8.000 Stunden bewegen und auf Mukoviszidose aufmerksam machen. Die über 2.350 Teilnehmenden haben die von uns anvisierte Challenge weit übertroffen.



So wurden während des Aktionszeitraums weltweit über 19.200 Bewegungsstunden gesammelt. Wir sind sehr glücklich über dieses schöne Ergebnis und danken allen, die Flagge für Menschen mit CF gezeigt haben.



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

Für das Jahr 2023 hatten wir u.a. geplant, das **Patientenportal MUKOme an den Start zu bringen**. Im Dezember konnten wir die Arbeiten daran abschließen. **Seit Ende des Berichtsjahres können nun alle Menschen mit Mukoviszidose ab 18 Jahren ihre im Deutschen Mukoviszidose-Register dokumentierten Daten über MUKOme einsehen.** Voraussetzung hierfür ist, dass Interessierte über ihren behandelnden Arzt einen Zugriff auf das webbasierte

Patientenportal beantragen. MUKOme strebt das Ziel an, **dass Patienten von jedem PC, Mobiltelefon oder Tablet auf ihre persönlichen Gesundheitsdaten zugreifen können**, um z.B. die letzten Lungenfunktionsmessungen auch bei Arztbesuchen unabhängig von der behandelnden Ambulanz einsehen und teilen zu können. Darüber hinaus bietet die Oberfläche einen Überblick über die Medikation sowie die letzten Untersuchungstermine und den Gewichtsverlauf.

Wie im vorigen Bericht 2022 erwähnt, haben der Mukoviszidose e.V. und seine Projektpartner 2023 begonnen, mit einem CF-spezifischen digitalen Versorgungskonzept neue Wege in der Mukoviszidose-Versorgung zu beschreiten. **Mit der „Virtuellen CF-Klinik“ verfolgen wir das Ziel, die Belastung der Menschen mit Mukoviszidose und des Ambulanzpersonals zu verringern, ohne eine Verschlechterung des Gesundheitszustands zu riskieren.** Das im Berichtsjahr mit einer kleinen Gruppe an Teilnehmenden an den Start gegangene Pilotprojekt **wird die praktische Durchführbarkeit des digitalen Versorgungskonzepts über einen Zeitraum von 18 Monaten testen.**

Auch 2023 hat uns das Thema Ukraine durch das Jahr begleitet. **So haben wir den Verein Atemspende erneut unterstützt, Mukoviszidose-Betroffene in der Ukraine mit dringend benötigten Medikamenten zu versorgen.** Insgesamt 49.060 Euro an Spendengeldern stellten wir für Antibiotika, mobile Sauerstoffgeräte, Vitaminpräparate und Medikamente zur Verfügung. 2023 lebte eine Familie mit einem von Mukoviszidose betroffenen Kind für 41 Wochen in unserem Haus Schutzengel.

Zu guter Letzt konnten wir 2023 unsere zielgruppenspezifischen Bildungsangebote weiter ausbauen. Ein wichtiger Baustein unserer Informations-, Schulungs- und Qualifizierungsangebote für Betroffene und deren Angehörige sowie Behandler **sind unsere virtuellen Online-Seminare.** So fand erstmal ein **zweitägiges CF-Einsteigerseminar für alle Neu- und Wiedereinsteiger in die Mukoviszidose-Behandlung** sowie interessierten Fachkräften in der Ausbildung statt. Hinzu kam ein sehr gut **besuchtes**

Online-Seminar zu aktuellen Forschungsprojekten, die der Mukoviszidose e.V. im Berichtsjahr und darüber hinaus fördert.

Um verunsicherten Eltern, die sich im Rahmen des Neudiagnosescreenings an uns wenden, an die Hand zu nehmen, wurde ein **Erklärfilm zum „Schweißtest zur Diagnose von Mukoviszidose“** entwickelt, der auf unserer Webseite und unserem Youtube-Kanal einsehbar ist.



www.youtube.com/watch?v=zUYiyycdxxU



Erklärfilm zum Schweißtestverfahren

3. Planung und Ziele

Das Krankheitsbild der Erbkrankheit Mukoviszidose und die Lebenserwartung der Menschen mit CF haben sich in den letzten Jahrzehnten stark verändert. Insbesondere durch die Fortschritte bei der Entwicklung der mutations-spezifischen Therapien **ist die Gruppe der Menschen mit CF in Zukunft deutlich heterogener hinsichtlich der Symptomatik und Therapie.** Diese Entwicklungen **ziehen neue Bedarfe bei der Versorgung, insbesondere der erwachsenen Patienten nach sich.** Dies gilt sowohl für die bereits an der Behandlung beteiligten Berufsgruppen, wie auch für neue Fachrichtungen, die aufgrund der erhöhten Lebenserwartung der Betroffenen, Veränderungen in ihrer Lebensplanung und zunehmenden Komorbiditäten immer relevanter werden. **Der Mukoviszidose e.V. hat sich für 2024 vorgenommen, seine Fachkräftekommunikation weiter auszubauen.** Ziel soll es sein, allen an der Behandlung erwachsener CF-Patienten beteiligten Personen berufsrelevante Informationen und Angebote zur Verfügung stellen zu können.

Das Mukoviszidose Institut hat sich 2024 zum Ziel gesetzt, neue Forschungsk Kooperationen aufzubauen, um gemeinsame Forschungsinteressen zu identifizieren und Förderangebote besser nutzbar zu machen. Hierfür sollen gezielt Stiftungen, Forschungsinstitutionen und –gruppen angesprochen werden. **Die Erforschung von CF-Begleiterkrankungen steht dabei im Vordergrund,** da hier Mukoviszidose als Modellerkrankung helfen könnte, gemeinsame Fragestellungen in Kooperationen zu beantworten.

Auch 2024 wird sich der Mukoviszidose e.V. als Interessenvertretung von Menschen mit Mukoviszidose **dafür einsetzen, dass Betroffene Zugang zur bestmöglichen medizinischen Versorgung haben.** Bestmöglich heißt für uns, dass sie umfassend durch ein multiprofessionelles und interdisziplinäres Team in spezialisierten Zentren nach dem aktuellen Stand der wissenschaftlichen Erkenntnisse versorgt werden. Daher werden wir bei den politischen Verantwortlichen weiter verbindliche Regelungen zur auskömmlichen Finanzierung dieser Strukturen einfordern.

Die im Deutschen Mukoviszidose-Register erhobenen Daten werden nicht nur in der klinischen Arbeit und zur Qualitätsentwicklung in den am Register beteiligten CF-Einrichtungen genutzt. Sie dienen auch als **Quelle für regelmäßige Auswertungen,** wie den jährlich erscheinenden medizinischen Berichtsband und die Informationsbroschüre für Betroffene und Angehörige sowie für CF-spezifische Fachpublikationen und Post-authorisation safety studies (PASS). Die Publikationsinitiative des Mukoviszidose e.V. steht für alle am Register beteiligten Ambulanzen offen und **verfolgt das Ziel, Registerdaten zu aktuellen Fragestellungen aufzubereiten und anschließend für die breite Öffentlichkeit zu publizieren.** Für das Jahr 2024 sind Publikationen zu den Themenkomplexen Schwangerschaft mit CF, Entwicklung der Exazerbationshäufigkeiten, der Lungenfunktion und der Reduktion der Basistherapie unter dem Einfluss der Modulatoren-Therapie geplant.

Ebenfalls **für 2024 geplant ist eine Überarbeitung des Konzeptes der virtuellen CF-Klinik** anhand der Auswertung des Machbarkeitsprojektes. Dabei soll geprüft werden, inwiefern eine breitere Anwendung umsetzbar ist.

Abschließend wird es ein wichtiges Ziel sein, das **Patientenportal MUKOme bekannter zu machen,** um vielen erwachsenen Patienten die Möglichkeit zu bieten, sich einen schnellen, individuellen Überblick über den eigenen Krankheitsverlauf zu verschaffen.



4. Die Organisation

4.1 Allgemeine Angaben

| | |
|-------------------------|--|
| Name | Mukoviszidose e.V. |
| Sitz | Bonn |
| Gründungsjahr | 1965 |
| Rechtsform | eingetragener Verein |
| Kontakt Daten | 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. Ende des Berichtsjahres bestand die Mitgliederversammlung nahezu unverändert aus 5.796 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 Bundesvorstand und fasst Beschlüsse grundsätzlicher Natur.

4.2.2 Bundesvorstand des Vereins

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

Dem ehrenamtlich amtierenden Vorstand gehörten im Berichtszeitraum an:

Geschäftsführender Vorstand im Sinne des § 26 BGB

- » Stephan Kruip, Zorneding (Bundesvorsitzender)
- » Prof. Dr. med. Manfred Ballmann, Rostock
(1. Stellvertretender Bundesvorsitzender bis Mai 2023)
- » Dr. med. Christina Smaczny (1. Stellvertretende Bundesvorsitzende, ab Mai 2023)

- » Gerhard Eißing, Bordesholm (2. Stellvertretender Bundesvorsitzender)

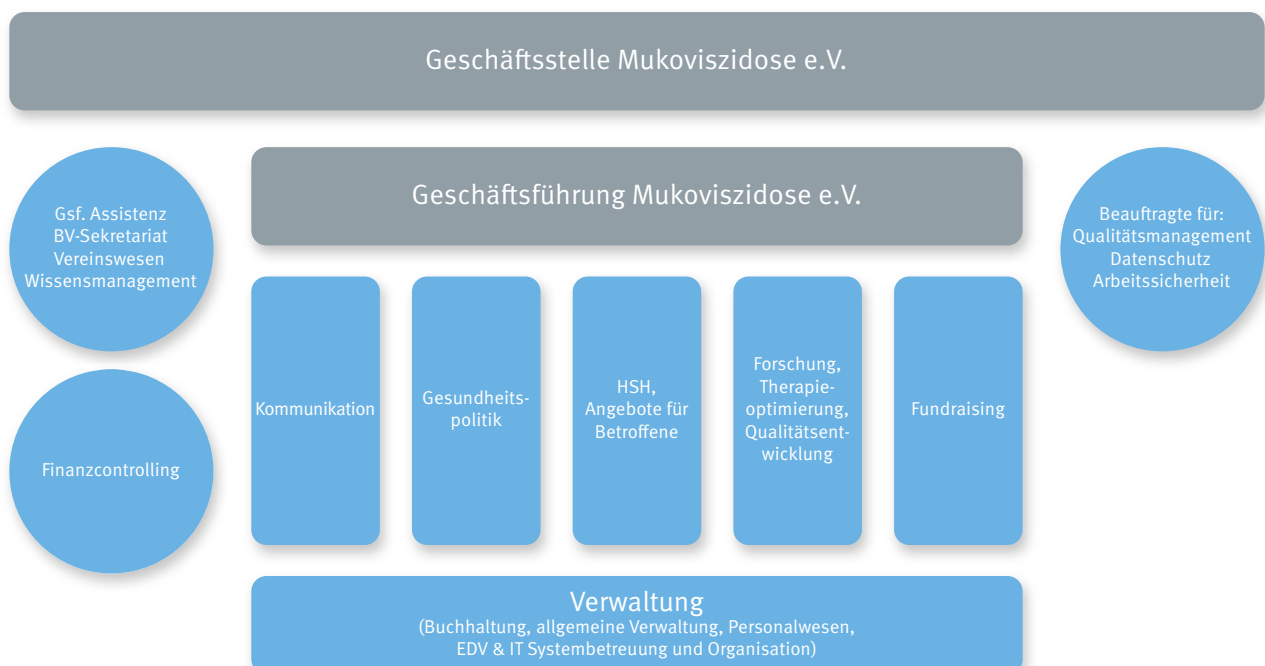
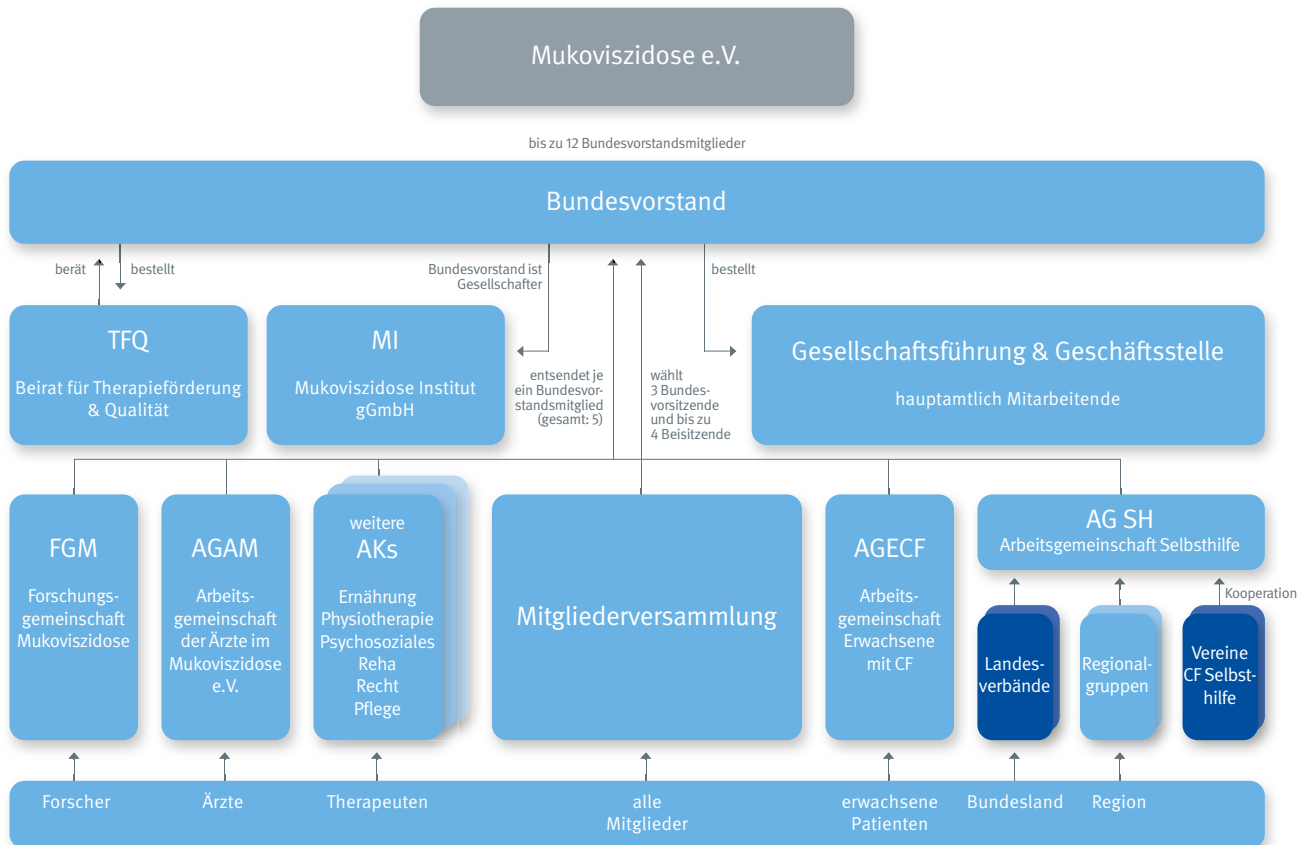
Erweiterter Vorstand des Mukoviszidose e.V.

- » Svea Andresen, Hamburg (ab Mai 2023)
- » Prof. Dr. med. Anna-Maria Dittrich, Hannover
- » Tanja Dörner, Weiler (ab Mai 2023)
- » Anne von Fallois, Berlin (ab Mai 2023)
- » Johanna Gardecki, Frankfurt (ab Mai 2023)
- » Daniela Haltenberger, Dreieich (bis Mai 2023)
- » Alexandra Kramarz, Berlin
- » Dr. Jens Luding, Berlin (bis Mai 2023)
- » Dr. med. Volker Melichar, Neunkirchen
- » Susanne Pfeiffer-Auler, Saarbrücken (bis Mai 2023)
- » Ingo Sparenberg, Gumtow
- » Brigitte Stähle, Stuttgart

4.2.3 Geschäftsführung

Die Geschäftsführung oblag im Geschäftsjahr 2023 Winfried Klümpen, Bonn (Leitung Fachbereich Hilfe zur Selbsthilfe & Vereinsangelegenheiten), Dr. Miriam Schlangen, Bonn (Leitung Fachbereich Forschung, Therapieförderung und Gesundheitspolitik) sowie Dr. Katrin Cooper, Köln (Leitung Fachbereich Fundraising, Öffentlichkeitsarbeit und Finanzen). Alle drei sind besondere Vertreter gem. § 30 BGB.

4.3 Organigramme



4.4 Mitarbeitende

2023 hatte der Mukoviszidose e.V. 38 Mitarbeitende. 29 Mitarbeitende arbeiteten in der Geschäftsstelle in Bonn, die Mehrzahl davon, familienbedingt, in Teilzeit. Nach wie vor nutzen viele Mitarbeitende die Möglichkeit, im Homeoffice zu arbeiten. Zwei Mitarbeiter waren in Berlin tätig, eine Mitarbeiterin in der Beratungsstelle in Würzburg und fünf Mitarbeiterinnen betreuten das Haus Schutzengel in Hannover (vier in Teilzeit), wovon drei Aushilfen waren. In der Bonner Geschäftsstelle arbeitete ein ehrenamtlicher Mitarbeiter. Darüber hinaus wurde die Arbeit des Vereins bundesweit von den zahlreichen engagierten, ehrenamtlichen Mitarbeitern in Gremien, Arbeitskreisen und Regionalgruppen getragen.

4.5 Governance

4.5.1 Verbundene Organisationen

Zum 31. Dezember 2023 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/mitwirken/verein/unabhaengigkeit-und-transparenz

5. Kurz gefasster Finanzbericht für das Geschäftsjahr 2023



Fast in der Mitte von 2024 schauen wir zurück auf das Jahr 2023. Was war das für ein Jahr: anhaltender Krieg in der Ukraine, Krieg im Nahen Osten, die Erde bebte zu Beginn des Jahres in der Türkei und in Syrien, Überschwemmungen in unseren europäischen Nachbarländern, die Liste der (Natur-)Katastrophen ließe sich fortführen. Hinzu kamen Inflation und damit einhergehende Verunsicherung der Verbraucher. Der nun vorliegende Jahresabschluss zeigt, wie der Verein durch diese bewegte Zeit gekommen ist.

Erneut hat die Kassenprüfung für das Geschäftsjahr 2023 im April 2024 in hybrider Form stattgefunden. Die Wirtschaftsprüfung erfolgte virtuell. Die Kassenprüfung

führte zu keinen Beanstandungen und unser Wirtschaftsprüfer dhpG Wirtschaftsprüfer Rechtsanwälte Steuerberater GmbH & Co. KG hat uns erneut den uneingeschränkten Bestätigungsvermerk erteilt ([siehe Seite 50](#)). Schauen wir uns an, welche Zahlen den jeweiligen Prüfungen zugrunde lagen.

Gewinn- und Verlustrechnung

| | 2023 | 2022 | 2021 | 2020 |
|---|--------------------|--------------------|--------------------|--------------------|
| Spenden, Mitgliedsbeiträge, Zuschüsse | 3.507.521 € | 3.696.682 € | 3.729.112 € | 3.713.326 € |
| Umsatzerlöse | 464.650 € | 487.516 € | 287.288 € | 321.198 € |
| Sonstige betriebliche Erträge | 166.407 € | 50.268 € | 115.953 € | 27.944 € |
| Erträge Gesamt | 4.138.578 € | 4.234.466 € | 4.132.353 € | 4.062.468 € |
| Sach- und Projektaufwand | -2.615.913 € | -2.328.561 € | -1.902.803 € | -2.926.833 € |
| Personalaufwand | -1.853.957 € | -1.723.760 € | -1.686.859 € | -1.688.965 € |
| Abschreibungen | -202.630 € | -497.425 € | -72.899 € | -141.909 € |
| Sonstige Zinsen und Erträge | 135.050 € | 81.986 € | 71.427 € | 69.486 € |
| Ergebnis der gewöhnlichen Geschäftstätigkeit | -398.872 € | -233.294 € | 541.219 € | -625.753 € |
| Steuern | -11.920 € | -16.996 € | -811 € | -7.936 € |
| Jahresfehlbetrag/-überschuss | -410.792 € | -250.290 € | 542.029 € | -633.689 € |
| Entnahmen aus Rücklagen | 0 € | 0 € | 0 € | 148.716 € |
| Einstellung in Rücklagen | 0 € | -67.800 € | -119.616 € | 0 € |
| Verwendungsüberhang Vorjahr | 104.324 € | 422.413 € | 0 € | 484.973 € |
| Ergebnisvortrag | -306.468 € | 104.324 € | 422.413 € | 0 € |

5.1 Gewinn- und Verlustrechnung des Geschäftsjahres 2023 (1. Januar bis 31. Dezember 2023)

Das Geschäftsjahr 2023 schloss bei Erträgen in Höhe von 4.273.626 Euro und Aufwendungen in Höhe von 4.684.418 Euro und somit mit einem Jahresfehlbetrag in Höhe von 410.792 Euro. Dieser Fehlbetrag konnte nur zum Teil aus den Gewinnen des Vorjahres (104.324 Euro) gedeckt werden. Somit schließt das Geschäftsjahr 2023 mit einem Bilanzverlust in Höhe von 306.469 Euro.

Wie ist dieses Ergebnis zu erklären? Im Vorjahresvergleich sind die Einnahmen um fast 45.000 Euro gesunken, wohingegen die Ausgaben um 115.600 Euro über denen des Vorjahres lagen.

Aufgrund einer zweckgebundenen Erbschaft lagen die Spendenmittel um 332.000 Euro über denen des Vorjahres. Ebenso haben die Wertpapiererträge von einer Beruhigung des Marktes profitiert, was zu höheren Zinsen und Ausschüttungen wie auch zu Zuschreibungen bei den Wertpapieren führte. Erfreulich war auch der Anstieg der Bußgelder. Hingegen blieben die Einnahmen aus wirtschaftlichen Aktivitäten hinter den Erwartungen zurück.

Die Ausgabenpositionen lagen in Summe um rund 629.000 Euro unter dem budgetierten Wert. Im Wesentlichen ist dies dadurch zu erklären, dass die Mukoviszidose gGmbH aufgrund sehr hoher Einnahmen aus wirtschaftlichen Aktivitäten wesentlich weniger Mittel zur Deckung des Fehlbetrags benötigte. Auf der anderen Seite wurde auch der Verein von inflationsbedingt gestiegenen Kosten nicht verschont, sodass insgesamt die Kosten – verglichen mit 2022 – angestiegen sind.

Eine Tatsache freut uns besonders. Wenn wir gedanklich die zweckgebundene Erbschaft aus den Spendenmitteln herausrechnen, sind die uns zugeflossenen Spendenmittel, trotz einer Inflationsquote von 5,9 Prozent in 2023, auf dem Vorjahresniveau geblieben. Unser Dank gilt unseren zahlreichen Spendern und Unterstützern für Ihre Hilfe und für die gelebte Solidarität. Ohne Ihre Unterstützung könnten wir nicht dort helfen, wo die Hilfe notwendig ist. Sie haben erneut unseren Grundsatz „GEMEINSAM Mukoviszidose besiegen!“ beim Wort genommen.

Kurz gefasste Bilanz zum 31. Dezember 2023

Verglichen mit dem Vorjahr, ist die Bilanzsumme erneut gestiegen. Dieses Mal um rund 621.900 Euro und liegt somit am 31.12.2023 bei 11.261.421 Euro.

Auf der Aktivseite ist es vor allem die Erhöhung der Kassenbestände, Bankbestände und Guthaben bei Kreditinstituten, um etwas über 959.000 Euro, die sich auf die Erhöhung der Bilanzsumme auswirkt. Neben dieser Position weist nur noch der Wertpapierbestand unter den Finanzanlagen einen - verglichen mit dem Vorjahr- um rund 57.000 Euro höheren Wert aus. Alle anderen Bilanzpositionen auf der Aktivseite weisen geringere Werte als im Vorjahr aus.

Auf der Passivseite fällt vor allem der Anstieg des Vereinsvermögens um 1,1 Millionen Euro ins Auge. Diese sind auf Erbschaften zurückzuführen, die der langfristigen Kapitalausstattung des Vereins dienen sollen und daher nicht über die GuV erfasst werden. Der Anstieg des Vereinsvermögens stärkt das Eigenkapital des Vereins, das

andererseits durch den Bilanzverlust in Höhe von 306.469 Euro geschwächt wird. Im Bereich des kurzfristigen Kapitals sind es vor allem die sonstigen Verbindlichkeiten, die gegenüber dem Vorjahr um 462.200 Euro gesunken sind. Hierbei handelt es sich zum einen um zweckgebundene Spendenmittel für die Hilfe in der Ukraine, die in 2022 nicht verausgabt wurden, aber für Hilfen in 2023 ausgegeben wurden und um Mittel aus einer für Forschungszwecke bestimmten Erbschaft, die dem Verwendungszweck zugeführt wurden.

Mit 77,9 Prozent Eigenkapitalquote zum 31.12.2023 ist die Eigenkapitalsituation auch weiterhin als sehr gut zu bezeichnen. Insgesamt stellt sich der Verein somit nach wie vor als „gesundes Unternehmen“ dar.



Bilanz

| Aktiva | | | | | |
|---|---------------------|---------------------|---------------------|--------------------|---|
| | 31.12.2023 | 31.12.2022 | 31.12.2021 | 31.12.2020 | Veränderung gegen- über dem Vorjahr in % |
| Immaterielles Anlagevermögen | 256.563 € | 347.614 € | 359.055 € | 47.918 € | -26,2 % |
| Sachanlagen | 969.261 € | 1.020.830 € | 1.060.762 € | 1.104.542 € | -5,1 % |
| Finanzanlagen | 6.006.313 € | 5.949.756 € | 5.536.606 € | 4.828.269 € | 1,0 % |
| Langfristiges Vermögen | 7.232.137 € | 7.318.200 € | 6.956.423 € | 5.980.729 € | -1,2 % |
| Vorräte | 17.434 € | 33.298 € | 28.055 € | 37.693 € | -47,6 % |
| Forderungen aus L & L | 88.150 € | 79.595 € | 51.685 € | 37.565 € | 10,7 % |
| Sonstige Vermögensgegenstände | 66.202 € | 335.162 € | 173.478 € | 146.674 € | -80,2 % |
| Kassenbestand & Guthaben bei Kreditinstituten | 3.831.236 € | 2.843.747 € | 2.865.754 € | 2.287.423 € | 34,7 % |
| Rechnungsabgrenzungs- posten | 26.263 € | 29.523 € | 39.650 € | 4.308 € | -11,0 % |
| Kurzfristiges Vermögen | 4.029.283 € | 3.321.326 € | 3.158.622 € | 2.513.663 € | 21,3 % |
| Summe Aktiva | 11.261.421 € | 10.639.527 € | 10.115.045 € | 8.494.392 € | 5,8 % |

| Passiva | | | | | |
|--|---------------------|---------------------|---------------------|--------------------|---|
| | 31.12.2023 | 31.12.2022 | 31.12.2021 | 31.12.2020 | Veränderung gegen- über dem Vorjahr in % |
| Eigenkapital | 8.782.871 € | 8.082.573 € | 8.135.365 € | 6.629.217 € | 8,7 % |
| Nutzungsgebundenes Kapital | 22.389 € | 34.070 € | 35.044 € | - € | -34,3 % |
| Langfristiges Kapital | 8.805.260 € | 8.116.643 € | 8.170.409 € | 6.629.217 € | 8,5 % |
| Rückstellungen | 814.720 € | 791.865 € | 821.247 € | 813.405 € | 2,9 % |
| Verbindlichkeiten aus L & L | 218.871 € | 197.243 € | 148.636 € | 118.660 € | 11,0 % |
| Verbindlichkeiten verbundene Unternehmen | 1.040.317 € | 686.334 € | 822.294 € | 705.186 € | 51,6 % |
| Sonstige Verbindlichkeiten | 382.102 € | 844.301 € | 152.019 € | 227.544 € | -54,7 % |
| Rechnungsabgrenzungs- posten | 150 € | 3.140 € | 440 € | 380 € | -95,2 % |
| Kurzfristiges Kapital | 2.456.160 € | 2.522.883 € | 1.944.636 € | 1.865.175 € | -2,6 % |
| Summe Passiva | 11.261.421 € | 10.639.527 € | 10.115.045 € | 8.494.392 € | 5,8 % |



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 2023 und der Gewinn- und Verlustrechnung für das Geschäftsjahr vom 1. Januar 2023 bis zum 31. Dezember 2023 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 2023 sowie seiner Ertragslage für das Geschäftsjahr vom 1. Januar 2023 bis zum 31. Dezember 2023.

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.

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 falschen Darstellungen aufgrund von dolosen Handlungen oder Irrtümern

Anlage 4/1

mern 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 falschen Darstellungen aufgrund von dolosen Handlungen oder Irrtümern ist sowie einen Bestätigungsvermerk zu erteilen, der unsere Prüfungsurteile zum Jahresabschluss beinhaltet.

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

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

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

Anlage 4/2

sen 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 bedeutender Mängel im internen Kontrollsystem, die wir während unserer Prüfung feststellen.

Bonn, den 15. Mai 2024

dhpG Wirtschaftsprüfer Rechtsanwälte
Steuerberater GmbH & Co. KG
Wirtschaftsprüfungsgesellschaft
Berufsausübungsgesellschaft

Johannes Spitz
Wirtschaftsprüfer

Arno Abs
Wirtschaftsprüfer

Anlage 4/3

5.2 Planung für das Geschäftsjahr 2024

Bei der Planung des Budgets für 2024 kamen wir schnell zu dem Schluss, dass wir die Vielfalt unserer Vereinsangebote auch 2024 beibehalten werden. Dies liegt nicht zuletzt in der Diversität des Krankheitsbildes begründet, bei der die Schwere der Symptome und des jeweiligen Krankheitsverlaufes von Person zu Person stark variieren kann, selbst wenn beispielsweise die gleiche genetische Mutationsform vorliegt. So gibt es auch im Zeitalter hochwirksamer CFTR-Modulator-Medikamente nach wie vor Menschen mit Mukoviszidose, denen es gesundheitlich schlecht geht oder es entstehen neue Herausforderungen, die vor einigen Jahren noch undenkbar schienen. Für all diese verschiedenen Patientengruppen bedarf es Angebote, die ihren Bedürfnissen entsprechen. Sie können auf uns zählen, denn wir lassen niemanden zurück!

Unserer weiten Palette an Hilfs- und Unterstützungsangeboten, aber auch an Forschungsprojekten, stehen leider begrenzte finanzielle Mittel gegenüber. Allein aufgrund der angespannten wirtschaftlichen Situation, mit einer Inflationsquote von 5,9 Prozent, müssen wir mit sinkenden Spendeneinnahmen rechnen. Auch den wirtschaftlichen Einnahmen sind Grenzen gesetzt und schon lange wird bei der Gewährung von Drittmitteln sehr genau hingesehen.

Da verwundert es nicht, dass für das Geschäftsjahr 2024 ein Jahresfehlbetrag eingeplant wurde. Auch wenn wir diesen aus dem Eigenkapital werden decken können, brauchen wir unsere engagierten Unterstützerinnen und Unterstützer weiterhin in voller Kraft an unserer Seite.



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.

Junkerstraße 21 | 53177 Bonn

www.happy-printer.de

Grafiken und Fotoquellen

S. 5: Clipmanufaktur

S. 35: [stock.adobe.com: fizkes](https://stock.adobe.com/fizkes)

S. 45: [pexels.com: Mikhail Nilov](https://pexels.com)

Die Fotos auf dem Cover sowie auf den Seiten 4, 11–13, 15, 29, 38, 41, 47, 49 und 53 entstammen einer in 2023 durchgeführten Spendenkampagne. Die darauf abgebildete Familie möchte nicht namentlich genannt werden. Wir danken den Beteiligten für ihre Mitwirkung an diesem Jahres- und Wirkungsbericht. 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

