

Pressemitteilung

Mukoviszidose Institut – gemeinnützige Gesellschaft für Forschung und Therapieentwicklung mbH Carola Wetzstein

17.03.2025

<http://idw-online.de/de/news849041>

Buntes aus der Wissenschaft
Biologie, Ernährung / Gesundheit / Pflege, Medizin
überregional



"Meine statistische Lebenserwartung ist mit mir mitgewachsen" – 60 Jahre Bundesverband Mukoviszidose e.V.

Der 60. Geburtstag ist für viele Menschen ein Anlass zu feiern – ganz besonders aber für Stephan Kruij: Er lebt mit der unheilbaren Stoffwechselerkrankung Mukoviszidose. Als Kind wurde ihm prognostiziert, dass er voraussichtlich nur das Schulalter erreicht. Heute blickt er dankbar auf 60 Jahre Medizingeschichte zur Mukoviszidose und die bedeutenden Fortschritte in der Behandlung der Erkrankung und auf die ebenfalls 60-jährige Historie des Bundesverbands Mukoviszidose e.V., dessen Vorsitzender er seit 2014 ist. (Mukoviszidose: Cystische Fibrose, CF)

Lebenserwartung in 1965 deutlich unter 18 Jahren

„Meine statistische Lebenserwartung ist mit mir mitgewachsen – ich hatte immer ungefähr drei Jahre vor mir. Im Spaß habe ich manchmal in Vorträgen gesagt, mathematisch gesehen bin ich eigentlich unsterblich. Und jetzt bin ich tatsächlich 60 – das ist irgendwie der Wahnsinn, damit habe ich nie gerechnet.“ Stephan Kruij kann es manchmal selber noch nicht glauben, dass er das große Geschenk seines 60. Geburtstags feiern darf. Denn in 1965, dem Jahr seiner Geburt, reichte die prognostizierte Lebenserwartung für ihn als Kind mit Mukoviszidose nicht mal bis zum Erwachsenenalter. „Als ich geboren wurde, hatte ich einen älteren Bruder, der keine Mukoviszidose hatte, und eine ältere Schwester mit Mukoviszidose. Als ich zwei war, ist meine Schwester Monika mit sechs Jahren daran gestorben.“, erinnert sich Kruij. „Ich habe großen Respekt vor meinen Eltern, dass sie die Hoffnung nicht verloren haben und mir die Zuversicht gegeben haben, dass ich mit dieser Krankheit irgendwie klarkomme.“

Bundesverband Mukoviszidose e.V.: von der Notgemeinschaft zum Kompetenznetzwerk

Die Kindheitsgeschichte von Stephan Kruij zeigt deutlich, wie dramatisch damals die Situation für Menschen mit Mukoviszidose und ihre Familien war. Weil sie dem tragischen Sterben der Kinder mit CF nicht länger tatenlos zuschauen wollten, haben sich in 1965 einige Kinderärzte zusammengeschlossen, um ihr bisheriges Wissen zur Erkrankung auszutauschen, zu erweitern und sich auch international zu vernetzen: Die Geburtsstunde des heutigen Bundesverbands Mukoviszidose e.V.

„Der Verein war quasi eine Notgemeinschaft: Es haben sich Ärzte, Therapeuten, Forscher, Eltern und Patienten zusammengefunden, um gemeinsam etwas gegen die Erkrankung zu bewirken.“ erzählt Stephan Kruij. Und so ist der anfangs ärztliche Verein schnell zu einer überregionalen Selbsthilfeorganisation mit wachsender Bekanntheit geworden. „Heute ist der Verband ein bundesweites Kompetenznetz für alle Themen rund um die Erkrankung: Wir sind Berater, Unterstützer und Anwalt für Patienten. Wir koordinieren und fördern Forschungsprojekte. Wir betreiben das Deutsche Mukoviszidose-Patientenregister. Wir zertifizieren Mukoviszidose-Ambulanzen. Wir informieren und vernetzen und sind damit die zentrale Anlaufstelle für alle, die sich mit Mukoviszidose beschäftigen.“, resümiert Stephan Kruij stolz.

Bedeutende Entwicklungen in 60 Jahren Medizingeschichte der Mukoviszidose

Die vergangenen 60 Jahre waren nicht nur für Stephan Kruij und den Bundesverband eine bewegte Zeit – Forschung und Therapie der Mukoviszidose haben in diesen sechs Jahrzehnten einige bedeutende Entwicklungssprünge gemacht. Von der ersten Beschreibung des Krankheitsbildes in einem medizinischen Lehrbuch in 1938, über die Entschlüsselung des für CF verantwortlichen Gens in 1989, bis hin zur Entwicklung der heutigen hochwirksamen CFTR-Modulatortherapie wurden die Möglichkeiten der Behandlung zunehmend erweitert. So wurde aus der Kinderkrankheit, bei der die meisten Betroffenen gerade das Schulalter erreicht haben und täglich zwei bis drei Stunden in die symptomatische Therapie investieren mussten, heute eine chronische Erkrankung, mit der viele Menschen bei guter Lebensqualität die durchschnittliche Lebenserwartung von aktuell 67 Jahren erreichen können.

Trotz großer Fortschritte bleiben herausfordernde Aufgaben in der Zukunft

Alles gut also? Keineswegs, ist Stephan Kruij überzeugt: „Die Entwicklungen der letzten Jahre sind wirklich eine Zeitenwende, und wir sind sehr froh, jetzt so hochwirksame Medikamente zu haben. Aber: Mukoviszidose ist damit nicht geheilt. Schätzungsweise zehn Prozent der Patienten können aktuell nicht von den Modulatoren profitieren. Durch die steigende Lebenserwartung treten mehr Begleit- und Folgeerkrankungen auf. Weitere Forschung, u.a. auch zur Gentherapie, ist daher notwendig. Und wir brauchen für alle Betroffenen weiterhin die multi-professionelle Behandlung in Spezialambulanzen im Krankenhaus – die auf eine ausreichende Finanzierung angewiesen sind. Hierfür setzen wir uns weiter ein, daher glaube ich, dass dem Mukoviszidose e.V. auch in Zukunft die Arbeit nicht ausgeht.“

Weitere spannende Einblicke in die CF-Geschichte in Podcast und Website

- In Folge 6 unseres Podcasts MUKO on Air blickt Stephan Kruij auf 60 Jahre Medizingeschichte zur Mukoviszidose, die Entwicklung des Bundesverbands und sein eigenes Leben mit CF: <https://www.muko.info/podcast>
- Eine Chronik mit Highlights aus der Geschichte des Bundesverbands und der Mukoviszidose stellen wir auf unserer Website bereit: <https://www.muko.info/mitwirken/verein/jubilaeum>

Hintergrund-Informationen

Über Mukoviszidose

In Deutschland sind mehr als 8.000 Kinder, Jugendliche und Erwachsene von der unheilbaren Erbkrankheit Mukoviszidose betroffen. Durch eine Störung des Salz- und Wasserhaushalts im Körper bildet sich bei Mukoviszidose-Betroffenen ein zähflüssiges Sekret, das Organe wie die Lunge und die Bauchspeicheldrüse irreparabel schädigt. Jedes Jahr werden in Deutschland etwa 150 bis 200 Kinder mit der seltenen Krankheit geboren.

Über den Bundesverband Mukoviszidose e.V.

Der Bundesverband 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 zu ermöglichen. Um die vielfältigen Aufgaben und Ziele zu erreichen, ist die gemeinnützige Patientenorganisation auf die Unterstützung engagierter Spender und Förderer angewiesen. Die Mukoviszidose Institut gGmbH ist eine hundertprozentige Tochter des Mukoviszidose e.V.

Pressekontakt:

Bundesverband Mukoviszidose e.V.
Carola Wetzstein

Telefon: +49 (0)228 9 87 80-22
Mobil: +49 (0)171 9582 382
E-Mail: CWetzstein@muko.info



Vorsitzender Stephan Kruip und der Bundesverband Mukoviszidose feiern in 2025 ihren 60. Geburtstag.
Foto: Clipmanufaktur.
Mukoviszidose e.V.