

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

05/05/2025

<http://idw-online.de/en/news851472>Miscellaneous scientific news/publications
Biology, Medicine
transregional, national**Mukoviszidose Monat Mai: Ist die CF-Versorgung in Gefahr?**

Der Mai ist in Deutschland der Aktionsmonat für Menschen mit Mukoviszidose. Der Bundesverband Mukoviszidose e.V. beleuchtet in diesem Jahr das Thema Versorgung – denn die steht vor großen Herausforderungen. Mangelnde Finanzierung der CF-Ambulanzen sowie die zunehmende Zahl erwachsener Patienten aufgrund der steigenden Lebenserwartung führen künftig zu Versorgungsengpässen. Mit intensiver gesundheitspolitischer Arbeit setzt sich der Bundesverband für die Sicherung der Versorgung ein. (Mukoviszidose: Cystische Fibrose, CF)

„Mukoviszidose war nie ein wirtschaftlich lukratives Feld für Krankenhäuser.“

Die Versorgung von Menschen mit Mukoviszidose steht vor großen Herausforderungen: Die steigende Lebenserwartung und die damit verbundene Zunahme erwachsener Patienten verschärfen bestehende strukturelle Probleme – und das Gesundheitssystem ist darauf nicht vorbereitet. „Mukoviszidose war nie ein wirtschaftlich lukratives Feld für Krankenhäuser. Viele Krankenhäuser in Deutschland sind angezählt, und es wird immer mehr geschaut, wo man einsparen kann. Da ist man schnell bei der Mukoviszidose-Ambulanz, wo wenige Patienten behandelt werden, die aber viel Zeit brauchen und sehr viel Geld kosten, da es personalintensive Betreuung bedeutet.“, erläutert Prof. Carsten Schwarz, Leiter des Mukoviszidose-Zentrums Potsdam.

Dass die Mehrheit der CF-Ambulanzen aktuell von einer Schließung bedroht ist, glaubt er zwar nicht, blickt aber dennoch besorgt in die Zukunft: „Ich sehe große Herausforderungen bei der künftigen Finanzierung der multidisziplinären Teams in den Ambulanzen. Hier brauchen wir dringend Veränderungen: Zum einen die unbürokratische Abrechnung von digitalen Versorgungsangeboten wie Videosprechstunden. Und zweitens muss die Vergütung der Behandlung mindestens verdoppelt werden, um auskömmlich zu sein.“

Ziel des Bundesverbands: die bestmögliche Versorgung sichern

Erfahrungen wie die von Prof. Schwarz sind dem Bundesverband Mukoviszidose e.V. sehr vertraut. Seit 60 Jahren setzt sich die Patientenorganisation für Menschen mit der seltenen Erbkrankheit ein und betreibt intensive gesundheitspolitische Lobbyarbeit auf Bundes- und Landesebene. „Unser Ziel ist es, die medizinische Versorgung von CF-Betroffenen entsprechend dem aktuellen Stand der Wissenschaft zu gewährleisten – qualitätsgesichert und finanziert durch die gesetzliche Krankenversicherung.“, betont Dr. Miriam Schlangen, in der Geschäftsführung des Mukoviszidose e.V. verantwortlich für den Fachbereich Forschung, Therapieförderung und Gesundheitspolitik. „Im Mittelpunkt stehen dabei die CF-Ambulanzen als spezialisierte Versorgungszentren, insbesondere für die wachsende Zahl älter werdender Patienten, deren Behandlung aufgrund von Folge- und Begleiterkrankungen zunehmend komplexer wird.“

Die gesundheitspolitische Arbeit des Bundesverbands ist vielschichtig: Sie reicht von gezielter Lobbyarbeit im Bundestag über Stellungnahmen im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) bis hin zur Unterstützung einzelner Ambulanzen bei regionalen Versorgungsengpässen.

Der neue Koalitionsvertrag – Hoffnung für Menschen mit seltenen Erkrankungen

Im Koalitionsvertrag der aktuellen Bundesregierung ist die Verbesserung der Versorgung seltener Erkrankungen ausdrücklich festgehalten – etwa durch den Ausbau digital vernetzter Versorgungszentren. Das ist ein wichtiges Signal auch für Menschen mit Mukoviszidose. Jetzt kommt es darauf an, dass die angekündigten Maßnahmen konsequent umgesetzt werden. Der Mukoviszidose e.V. wird sich dafür mit Nachdruck einsetzen.

Sport-Mitmachaktion MUKOmove: Wir bewegen uns 60.000 Stunden

Ein zentrales Element, um im Mukoviszidose Monat Mai mehr Aufmerksamkeit für die seltene Erbkrankheit zu schaffen, ist die Sport-Mitmachaktion MUKOmove. Sie findet vom 20. bis 25. Mai statt. Die Teilnahmebedingungen sind einfach: Jeder ist eingeladen, sich mit seiner Lieblingssportart zu beteiligen – egal ob allein oder im Team. Beim MUKOmove zählen die Gemeinschaft und die Zeit der Bewegung. Die Anmeldung ist kostenlos, der Mukoviszidose e.V. freut sich über Spenden. Das große Ziel in 2025: Es sollen 60.000 Stunden Bewegung gesammelt werden. „In diesem Jahr feiert der Bundesverband Mukoviszidose e.V. sein 60-jähriges Jubiläum – darauf wollen wir mit den symbolischen 60.000 Stunden aufmerksam machen. Und angesichts der vielen großen und kleinen Erfolge, die wir in den letzten 60 Jahren für die Betroffenen erreichen konnten, sind wir sicher, dass wir auch diese besondere Challenge schaffen.“, ist Anke Mattern-Nolte, Ansprechpartnerin im Mukoviszidose e.V. für den MUKOmove, überzeugt. „Wir freuen uns auf viele bewegungsfreudige Teilnehmende – jede Stunde zählt!“

- Informationen und Anmeldung zum MUKOmove: <https://www.mukomove.de>
- Informationen zur Mukoviszidose und zur Arbeit des Bundesverbands: <https://www.muko.info>

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



CF-Versorgung ist das zentrale Thema im diesjährigen Aktionsmonat Mukoviszidose Monat Mai. Mukoviszidose e.V.