



IMPRESSUM

Herausgeber:
Mukoviszidose e.V.
In den Dauen 6
53117 Bonn

Telefon: 0228/98780-0
Telefax: 0228/98780-77

www.muko.info
info@muko.info

V.i.S.d.P.:
Dr. Andreas L.G. Reimann, Geschäftsführer

Konzeption:
Annette Schiffer,
Presse- und Öffentlichkeitsarbeit

Redaktion:
Dr. Jutta Bend, Dr. Uta Düesberg,
Dr. Sylvia Hafkemeyer, Marguerite Honer,
Thomas Malenke, Corinna Moos-Thiele,
Helga Nolte, Nathalie Pichler,
Dr. Andreas L.G. Reimann, Torsten Weyel

Gestaltung:
Benning, Gluth & Partner GmbH
www.bgp.de

Fotonachweis:
Ruprecht Stempel, radio r.sh



Mukoviszidose e.V.
In den Dauen 6
53117 Bonn

Tel.: 0228/98780-0
Fax: 0228/98780-77

info@muko.info
www.muko.info

Spendenkonto: 70 888 00
Bank für Sozialwirtschaft Köln
BLZ: 370 205 00

**An
Mukoviszidose e.V.
In den Dauen 6
53117 Bonn**

Im Briefumschlag versenden, 55-Cent-Briefmarke verwenden!

Absender

_____	_____
Name	Vorname
_____	_____
Straße	Hausnummer
_____	_____
PLZ	Ort
_____	_____
Telefon	

Geburtsdatum	

E-Mail	

**Gemeinsam
Mukoviszidose
besiegen!**

Jahresbericht 2009/10
1. Juli 2009 bis 31. Dezember 2010



Inhalt

Vorwort	3
Das ist Mukoviszidose	4
Hilfe zur Selbsthilfe	6
Therapie	12
Forschung	16
Netzwerke	20
Interview	22
Finanzen	24
Dank	30
Ausblick	35



Auf einer Theaterbühne in Bonn. Es ist Morgen. Nadine, Antonia und Oliver wärmen sich auf, zusammen mit Schauspieler Homajun Dorchenas. Die drei Mukoviszidose-Betroffenen werden ein Interview über ihre Erkrankung geben, ohne dabei zu sprechen. Der Kölner Fotograf Ruprecht Stempell fängt mit seiner Kamera ein, was die Hobby-Models ausdrücken wollen. Die Resultate der Gespräche zeigen wir Ihnen in diesem Jahresbericht. Der Mukoviszidose e.V. dankt allen Beteiligten für den Einsatz bei diesem Projekt.

„Wie geht es weiter mit uns?“



Horst Mehl ist seit über 15 Jahren Vorsitzender des Mukoviszidose e.V. Der 68-jährige Unternehmer ist selbst Vater eines mukoviszidosekranken Sohnes.

Nur gemeinsam werden wir es schaffen



Oliver, 41, Mukoviszidose-Betroffener

Oliver hat als Arzt gearbeitet. Heute ist der 41-jährige Hannoveraner verrentet und setzt sich als Patientenvertreter im Beirat für Therapieförderung und Qualitätssicherung (TFQ-Beirat) des Mukoviszidose e.V. für die Versorgung der Patienten ein. Der leidenschaftliche Schlagzeuger hat viele Fragen an den Bundesvorsitzenden des Mukoviszidose e.V., Horst Mehl – ein Gespräch zwischen zwei Menschen, die ganz genau wissen, was es bedeutet, mit Mukoviszidose zu leben.

Horst Mehl: „Lieber Oliver, ich danke Ihnen ganz herzlich, dass Sie an diesem Jahresbericht so beherzt mitgewirkt haben.“

Oliver: „Für mich war es eine ganz neue Erfahrung, die Krankheit Mukoviszidose nur mit meiner Gestik und Mimik zu erklären. Ich hoffe, wir können den Lesern so ganz neue Seiten unseres Lebens vermitteln.“

Horst Mehl: „Am besten gefällt mir Ihr Foto zum Thema ‚Zukunft‘ (Anm. der Redaktion: auf Seite 21). Das strahlt sehr viel Zuversicht aus.“

Oliver: „Ja, die habe ich auch. Trotzdem brennen mir sehr viele Fragen auf den Nägeln. Zum Beispiel die mangelhafte staatliche Finanzierung der qualitätsgesicherten CF-Ambulanzen.“

Horst Mehl: „Betroffene sollen sich während ihres anstrengenden Alltags nicht auch noch um die Sicherstellung ihrer Therapie Gedanken machen müssen. Die Grundversorgung darf nicht von Spendengeldern bezahlt werden – das ist unser Credo. Wir arbeiten deshalb sowohl an Lösungen auf regionaler Ebene durch Verhandlungen mit den Krankenkassen und den Leistungserbringern als auch ganz übergeordnet auf Bundesebene. Zusammen mit den Partnerorganisationen ACHSE und NAMSE kämpfen wir für eine grundlegende Weiterentwicklung des ‚Systems spezialärztliche Versorgung‘.“

Oliver: „Immer mehr erwachsene CF-Patienten drohen in die Armut abzurutschen. Ist der Mukoviszidose e.V. auf diese Entwicklung vorbereitet?“

Horst Mehl: „Sie meinen ‚Mehr Luft zum Atmen, aber kein Geld zum Leben?‘ – natürlich müssen wir mit all unserer Kraft gegen die CF-bedingte Armut kämpfen. Schon heute klären unsere Beratungsteams über die Angebote der öffentlichen Hand auf und betreuen einen Unterstützungsfonds. Wir veranstalten darüber hinaus präventive Maßnahmen, wie das Seminar ‚CF und Beruf‘, sowie weitere sozialrechtliche Seminare und Tagungen. Auf wissenschaftlicher Seite wollen wir wissen: Wo liegt das Existenzminimum eines CF-Betroffenen? Nur gut gerüstet können wir die Interessen der erwachsenen Patienten vertreten – wir nehmen diese Herausforderung gerne an.“

Oliver: „Reden wir weiter über Zuversicht. Sind Sie zuversichtlich, was unsere Forschungsaktivitäten betrifft?“

Horst Mehl: „Wir verfolgen zurzeit erfolgversprechende Ansätze bei den mutationsspezifischen Therapien, die den Basisdefekt des Ionenkanals direkt angehen. Zu Recht dürfen wir bei einigen Mutationen schon bald auf die Zulassung eines Arzneimittels hoffen. Ich glaube zudem, dass wir auch sehen sollten, welchen großen Beitrag wir zur weltweiten CF-Forschung leisten. Denn Forschung ist eine Disziplin, die keine Landesgrenzen kennt (mehr über ‚Forschung für Fortschritte‘ lesen Sie auf den Seiten 16 bis 18, Anm. der Redaktion).“

Oliver: „Eine sehr persönliche Frage zum Schluss. Anfang 2011 verstarb der an Mukoviszidose erkrankte Toni im Alter von 30 Jahren. Noch für den letzten Jahresbericht hat er für uns alle vor der Kamera gestanden. Was nehmen Sie aus Tonis Schicksal mit?“

Horst Mehl: „Das Schicksal von Toni ist uns allen sehr nahe gegangen. Die Mitarbeiter in der Geschäftsstelle, die mit ihm zu tun hatten, erzählten begeistert von seiner ruhigen, freundlichen Art und natürlich von der enormen Ausdrucksstärke, die ihn umgab. Wir haben mit Toni einen ganz besonderen Menschen an eine unberechenbare und heimtückische Krankheit verloren. Das kann uns nur anspornen, den Kampf gegen Mukoviszidose gemeinsam und mit vollster Kraft zu führen.“

Oliver: „Ich danke Ihnen für das offene Gespräch.“

„Wie gehen andere mit deiner Krankheit um?“

Nadine, Mukoviszidose-Patientin,
33 Jahre.

Das ist Mukoviszidose

- Mukoviszidose (englisch: Cystic Fibrosis, CF) ist eine der am häufigsten vererbten Stoffwechselerkrankungen in Europa und den USA.
- Mukoviszidose ist eine bislang unheilbare und tödliche Erbkrankheit.
- In Deutschland leben rund 8.000 Menschen mit dieser tödlichen Erkrankung. Jeder 20. Bundesbürger ist Träger des Mukoviszidose-Gens, aber selbst gesund.
- Während 1980 nur einer von 100 Betroffenen die Volljährigkeit erreichte, sind heute über 50 Prozent der Betroffenen über 18 Jahre alt.
- Jedes Jahr werden in Deutschland rund 200 Kinder mit Mukoviszidose geboren.
- Die Ursache für Mukoviszidose ist ein Fehler im Erbgut. Seit 1989 ist bekannt, dass der Fehler auf dem Chromosom 7, im so genannten CFTR-Gen, liegt.
- Die Symptome der Krankheit Mukoviszidose sind sehr unterschiedlich und hängen von der Art der Veränderung des Gens, der Mutation, ab. Ständige Entzündungen zerstören lebenswichtige Organe.
- In der Regel zeigen sich die Symptome jedoch an den Atemwegen und in der Lunge. Aber auch die Verdauungsorgane, wie die Bauchspeicheldrüse, sind oftmals betroffen. Die häufigsten Symptome sind chronischer Husten, schwere Lungenentzündungen, Verdauungsstörungen und Untergewicht.
- Mukoviszidose-Patienten müssen ihr ganzes Leben lang Medikamente einnehmen. Zum Beispiel: Enzyme der Bauchspeicheldrüse, schleimverflüssigende Wirkstoffe und Antibiotika. Regelmäßiges Inhalieren gehört ebenso zum Alltag der Betroffenen wie Atemtherapien und krankengymnastische Übungen. Sie lockern und entfernen den zähen Schleim in den Atmungsorganen.
- Über Mukoviszidose hinaus treten Folgeerkrankungen auf. Verdauungsstörungen, starke Medikamente und häufige Entzündungen führen dazu, dass auch andere Organe in Mitleidenschaft gezogen werden.
- Mukoviszidose zu behandeln heißt bisher Symptome behandeln: Noch immer kann man die eigentliche Ursache der Mukoviszidose, den Gendefekt, nicht therapieren. Erste mutationsspezifische, grundlegende Ansätze an den Proteindefekt sind in fortgeschrittener klinischer Entwicklung.
- Bei der Behandlung von Mukoviszidose gilt es, durch die Therapie Mangelzustände auszugleichen, Fehlfunktionen zu kompensieren sowie Organzerstörung und Funktionsausfall zu vermeiden. Ziel der Behandlung ist es, einen „funktionellen Normalzustand“ zu erreichen sowie möglichst über Jahre und Jahrzehnte zu erhalten.
- Das mittlere Alter der Verstorbenen ist von 18 im Jahr 1995 auf 28 im Jahr 2009 gestiegen.
- Das mittlere Lebensalter liegt heute bei fast 20 Jahren.
- Die mittlere Lebenserwartung liegt bei ca. 40 Jahren.



„Welche Sportart magst du?“

Antonia, zehn Jahre alt,
leidet an Mukoviszidose.

Fit fürs Leben mit Mukoviszidose

Die Offensive „Fit fürs Leben mit Mukoviszidose“ unterstützt die CF-Ambulanzen dabei, gemeinsam mit den Patienten und den Familien ein individuelles Therapieprogramm für zwölf Monate zu erstellen. Hier bietet die Offensive externe Hilfen für den psychosozialen Bereich sowie Bewegungs- und Sportberatung. Regelmäßig wird über ein externes Monitoring nachgefragt, ob die vereinbarten Maßnahmen eingehalten werden. Das Programm umfasst mit den Familien abgestimmte Maßnahmen.

Obwohl sich die Prognose der CF-Patienten in den letzten Jahrzehnten dramatisch verbessert hat, profitieren einige Betroffenen nicht von dieser positiven Entwicklung. Sie haben schon im Kindesalter einen kritischen Lungenfunktionsverlust. 2006 erfolgte daher eine bundesweite Befragung von Familien mit betroffenen Kindern über ihre Erfahrungen im Umgang mit der Erkrankung und ihren Alltag. Ein wesentliches Ergebnis dieser Befragung war der Wunsch vieler Familien nach wohnortnaher Unterstützung, zum Beispiel in schwierigen Lebenssituationen, bei finanziellen Problemen, bei der Unterstützung im Umgang mit Behörden und bei der Suche nach geeigneten Sportangeboten. Auf dieser Grundlage wurde die Offensive „Fit fürs Leben mit Mukoviszidose“ entwickelt. Um teilzunehmen zu können, wurden ein Alter zwischen sechs und 18 Jahren sowie eine Lungenfunktion (FEV1) unter 80 Prozent des Sollwertes über die letzten drei Jahre festgelegt.

Die Teilprojekte der Offensive

Die Ambulanzen mit ihren multiprofessionellen Teams erstellen zusammen mit den betroffenen Familien einen individuellen Maßnahmenkatalog. Die Teilprojekte „Monitoring“, „Psychosoziale Intervention“ und „Sport vor Ort“ unterstützen die Ambulanzen bei der Umsetzung. Hinter „Monitoring“ steht eine externe zentrale Qualitätsmanagementstelle. Sie übernimmt die Erstellung und Abstimmung der Projektpläne, die Koordination der Einsätze, die Überwachung der Maßnahmen und die Auswertung der Ergebnisse. „Psychosoziale Unterstützung“ bietet der Ambulanz die Möglichkeit, in den Familien soziale Fragen durch einen externen Sozialarbeiter bearbeiten zu lassen. Der Kontakt erfolgt über regelmäßige Telefonate oder Besuche bei der betroffenen Familie. Der externe Sozialarbeiter unterstützt bei Antragstellungen, Behördenkontakten, Vernetzung aller beteiligten Helfer und der Suche nach Unterstützungsangeboten vor Ort. Die Sport-Beratung und -Begleitung ist der dritte Teilbereich des Projekts. Hier ist das Ziel, für jeden Teilnehmer ein geeignetes Bewegungs- oder Sportangebot zu finden oder bestehende sportliche Aktivitäten zu optimieren. Die psychosozialen und sportlichen Maßnahmen stehen häufig im engen Zusammenhang. Nur durch die gemeinsame Betrachtung können neue Ideen in den täglichen Ablauf der Familien integriert werden.

Was wir erreicht haben

Insgesamt wurden für sie 350 Maßnahmen in der Sozialarbeit, der ambulanten Physiotherapie, Bewegung und Sport sowie Ernährung und Therapie erstellt. Im Beobachtungszeitraum stabilisierte oder verbesserte sich der FEV1 in über 60 Prozent und die BMI-Perzentile in rund 50 Prozent der Fälle. Durch die sportbezogenen Maßnahmen sind die Patienten, die sich regelmäßig bewegten, in ihrer Lungenfunktion stabil geblieben oder haben sich verbessert, während diejenigen ohne körperliche Aktivität im Durchschnitt schlechter oder bestenfalls unverändert gemessen wurden. Dabei scheint es keinen Unterschied zu machen, ob sie bereits vorher aktiv waren oder sich erst durch das Programm häufiger bewegten. Im Laufe des nächsten Jahres werden weitere Ergebnisse folgen. „Wir denken, dass die Offensive ihrem Ziel, der Verbesserung der Gesundheit, Lebensqualität und Lebenszufriedenheit der Erkrankten und Familien ein Stück näher gekommen ist“, sagt Winfried Klümpen, Teamleiter von „Hilfe zur Selbsthilfe“. Im Berichtszeitraum haben wir rund 200.000 Euro für das Projekt aufgewendet.



„Was bedeutet dir Gemeinschaft?“

Nadine hat schon viele Freunde an Mukoviszidose verloren.

Es ist ein wenig wie nach Hause kommen

Das Haus Schutzengel gehört zu den erfolgreichsten Projekten des Mukoviszidose e.V. Das Haus bietet Patienten und ihren Angehörigen in der unmittelbaren Nähe der Medizinischen Hochschule Hannover ein zweites Zuhause. „Während der ambulanten Untersuchungen, zum Beispiel vor einer Transplantation, reisen die Betroffenen aus dem gesamten Bundesgebiet an, werden aber aus Kostengründen nicht stationär aufgenommen. Das können wir nun endlich auffangen“, erklärte der Bundesvorsitzende des Mukoviszidose e.V., Horst Mehl, anlässlich der Eröffnung des Hauses im Oktober 2008.

Genau zwei Jahre später, Ende Oktober 2010, wurde der Erfolg der Einrichtung mit Unterstützung und Kooperationspartnern innerhalb und außerhalb der Klinik gefeiert. Das Team rund um Hausleiterin Helga Nolte und ihre Mitarbeiterin Erna Renz, konnte bislang über 230 Gäste begrüßen und weit über 2.000 Übernachtungen verzeichnen. Haus Schutzengel verfügt über sechs Zimmer. Alle Einheiten sind mit eigenen Bädern, teilweise auch mit Balkonen, ausgestattet. Das Haupthaus bietet

den Bewohnern eine Gemeinschaftsküche mit großzügigem Ess- und Wohnbereich. Separat über einen Nebeneingang erreichbar, kann ein Apartment mit Küchenzeile und Bad bewohnt werden. Diese separaten Räume bieten einem Bewohner die Möglichkeit, auch über einen längeren Zeitraum im Haus Schutzengel zu wohnen.

Abschalten und auftanken in einer schweren Zeit

Die Bewohner – Mukoviszidose-Betroffene und ihre Familien –, die zwischen einem Tag und mehreren Monaten im Haus Schutzengel untergebracht waren, bestätigen immer wieder, wie hilfreich der Aufenthalt für sie ist: „Das Haus bot uns eine Oase der Ruhe und war eine gute Rückzugsmöglichkeit. Mit der familiären Atmosphäre im Haus wurden auch lange Wartezeiten im Klinikalltag erträglich. Die vielen lustigen, ernsten und tiefgründigen Gespräche haben unserer Seele gut getan. Es ist gut, sich ab und an vom Krankenhaus-Alltag zu entfernen und abzuschalten.“

Hygiene wird groß geschrieben

Seit zwei Jahren ist Haus Schutzengel nun Unterkunft und Heimstatt für viele Betroffene. Neben der wohnlichen und preisgünstigen Unterkunft in Kliniknähe ist den CF-Erkrankten und transplantierten Bewohnern der hohe hygienische Standard sehr wichtig. Dieser wurde in Zusammenarbeit mit Hygienefachkräften entwickelt und nachhaltig von Professor Dr. Dr. Bernhard Tümmler unterstützt. Eine 2010 durch den Mukoviszidose e.V. in Auftrag gegebene Hygieneuntersuchung überprüfte das aufwändig umgesetzte Hygienekonzept im Haus und wird Anfang 2011 zu einer weiteren Verbesserung des Standards führen. Bislang wurden bereits Wasserfilter an den Waschbecken jedes Badezimmers eingebaut und alle Einzelzimmer mit einem eigenen Badezimmer versehen. Für dieses Projekt haben wir im Berichtszeitraum rund 75.000 Euro aufgewendet.



„Ferien und Erholung, wie fühlt sich das an?“

Antonia mag das Klima auf der Nordseeinsel Amrum.

Beratung und Unterstützung

Das Beratungsteam „Hilfe zur Selbsthilfe“ des Mukoviszidose e.V. steht in engem Kontakt mit den Patienten. Ihre Anfragen, Belange und Anliegen werden hier nachhaltig betreut. Allein im Jahr 2010 hat das Team weit über 1.200 telefonische bzw. schriftliche Beratungen zu psychosozialen und sozialrechtlichen Fragen durchgeführt.

Existenzielle Sorgen nehmen den Betroffenen regelrecht den Atem; sie rauben Kraft und Zeit, die dringend für die überlebenswichtige Therapie benötigt wird. Mit seinen Sozialfonds hilft der Mukoviszidose e.V., wenn Betroffene aufgrund der Erkrankung in eine finanzielle Notlage geraten sind. Mit rund 25.000 Euro aus dem Sozialfonds konnte der Verein in 114 Fällen bedürftigen Mukoviszidose-Betroffenen helfen, zum Beispiel: für Fahrt- und Übernachtungskosten im Haus Schutzensel, für Zuschüsse zu Autoreparaturkosten, das Fahrzeug wird für Fahrten zur Therapie, für Arztbesuche und den Einkauf dringend gebraucht, sowie für die Ausstattung eines Kinderzimmers mit allergenarmem Laminat.

Umfassende Unterstützung

Im vergangenen Geschäftsjahr wurde zusätzlich an 87 Betroffene, deren Einkommen auf Sozialhilfeniveau lag, die „Gesundheitskosten-Soforthilfe“ in Höhe von jeweils 50 Euro ausbezahlt. Dieser Betrag soll die Abschaffung der generellen Befreiung von Arzneimittelzuzahlungen durch den Gesetzgeber ausgleichen. Neben der regelmäßigen Durchführung von bundesweiten Seminaren und Tagungen für Eltern und Betroffene ist auch die Organisation der Klimamaßnahmen auf Gran Canaria ein Aufgabengebiet des Vereins. Jährlich können 80 Mukoviszidose-Betroffene von diesem Angebot profitieren. Für acht Patienten, deren Lunge mit bestimmten Problemkeimen besiedelt ist und die deshalb in Deutschland als nicht rehabilitationsfähig gelten, bestand zudem die Möglichkeit, an einer Einzelmaßnahme in klimatisch vorteilhaften Regionen teilzunehmen. Zusätzlich übernahm der Mukoviszidose e.V. in 79 problematischen sozialrechtlichen Fällen die Kosten einer Erstberatung durch Juristen aus dem Kreis der Rechtsanwältinnen im Verein.

Zukunftsthemen: Mehr Luft zum Atmen, kein Geld zum Leben?

Durch die großen Fortschritte bei der Bekämpfung von Mukoviszidose liegt die Lebenserwartung eines heute geborenen Kindes bei durchschnittlich 40 Jahren. Damit rücken völlig neue Fragen und Anliegen in den Vordergrund. Wie kann es erreicht werden, dass die finanzielle Absicherung erwachsener Betroffener im Alter, nach der Berufstätigkeit, gewährleistet ist? Nach ersten Schätzungen sind derzeit fast 25 Prozent der erwachsenen Betroffenen armutsgefährdet. Doch gerade Erwachsene mit Mukoviszidose haben einen erheblichen finanziellen Mehrbedarf – rund 250 Euro monatlich kommen an krankheitsbedingten Kosten zusammen. Diesem Zukunftsthema wird sich die Arbeitsgemeinschaft Erwachsene mit Mukoviszidose (AGECF), unterstützt durch das Team Hilfe zur Selbsthilfe, im kommenden Geschäftsjahr mit viel Einsatz annehmen.



„Was heißt für dich: ,von den Besten lernen‘?“

Oliver ist Mitglied im TFQ-Beirat des Mukoviszidose e.V.

Anerkannt gut: das neue Zertifizierungsverfahren für Ambulanzen

Das Zertifizierungsverfahren für CF-Einrichtungen ist mit der Installation des Beirats für Therapieförderung und Qualität (TFQ) – einem Gremium des Mukoviszidose e.V. – im Juni 2009 neu aufgelegt worden. Im weiteren Verlauf hat die Arbeitsgemeinschaft Qualitätsmanagement in Abstimmung mit dem TFQ-Beirat und dem Vorstand des Mukoviszidose e.V. im März 2010 ein zweistufiges Zertifizierungskonzept beschlossen. Die erste Stufe ist das Anerkennungsverfahren.

Die Anerkennungsurkunde gilt als Basiszertifikat und ermöglicht vielen CF-Einrichtungen einen Einstieg in die Qualitätsarbeit. Gleichzeitig dient sie als Bestandsaufnahme der CF-Versorgung in Deutschland. Die Anforderungen der Anerkennungsurkunde orientieren sich an den Vorgaben des Gemeinsamen Bundesausschusses vom August 2006. Sie enthalten Anforderungen an die Strukturen, geht aber darüber hinaus und verlangt erste Darlegungen einer Prozessorientierung. Zwar ist bei chronischen Erkrankungen Ergebnisqualität schwer abzubilden – gute strukturelle Voraussetzungen, wie zum Beispiel Ausstattung, Personal und Kompetenzbildung kombiniert mit ausgereiften Prozessen wie dem Patientenmanagement, der Ernährungsberatung oder der Physiotherapie, lassen eine gute Ergebnisqualität erwarten.

Start zum 1. September 2011

10 bis 20 Prozent der beantragenden Ambulanzen sollen visitiert werden. Das Zertifikat ist zwei Jahre lang gültig. Die Umsetzung wird durch die Arbeitsgemeinschaft Qualitätsmanagement – das sind Mukoviszidose-Ärzte, Qualitätsmanagement-Experten sowie Patientenvertreter und die Mukoviszidose Institut gGmbH – organisiert. Mit der Einführung des Anerkennungsverfahrens wurde zum 1. September 2010 begonnen. Bis zum 1. Februar 2011 sind 52 Anträge eingegangen. Die zweite Stufe des Anerkennungsverfahrens ist das so genannte „Zertifikat Plus“.

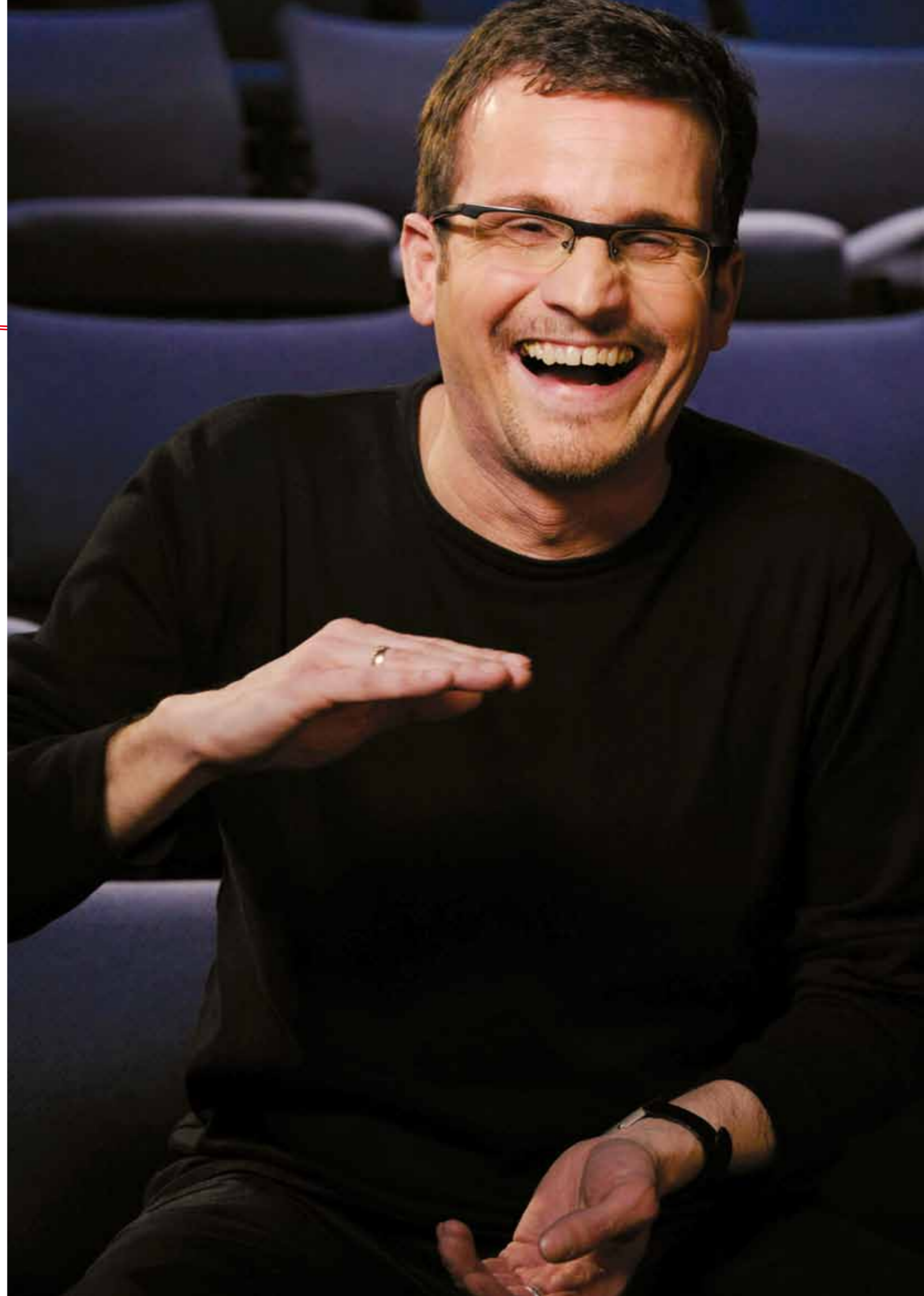
Das „Zertifikat Plus“

Gegenwärtig wird das Zertifikat Plus durch die AG Qualitätsmanagement entwickelt. Es wird ein höheres Anforderungsniveau besitzen und sich mit anderen etablierten Zertifikaten im Gesundheitsbereich messen können. In diesem Zertifikat werden die Strukturanforderungen erweitert sein und es wird eine stärkere Prozessorientierung gefordert. Grundlagen hierfür sind die europäischen Standards of Care. Wichtige Schwerpunkte in diesem Zertifikat sind die Patientenorientierung, wie zum Beispiel die Patientenzufriedenheitsumfrage, und die Arbeit mit der Ambulanzsoftware MUKO.dok. Die Komplettdokumentation wird Voraussetzung für den Erwerb sein. Stärker

als das Anerkennungsverfahren wird das „Zertifikat Plus“ Qualitätsmanagement-Aspekte beinhalten. Die Einführung ist für Anfang 2012 geplant.

Erwerb der Anerkennungsurkunde

Die Beantragung der Urkunde erfolgt durch die Ambulanz, die einen ausgefüllten Kriterienkatalog an das Mukoviszidose Institut, den so genannten „Muko.zert“, sendet. Analyse und Bewertung erfolgt in einem dreistufigen Begutachtungsverfahren durch eine Gutachterkommission. Diese besteht aus erfahrenen CF-Ärzten, QM-Experten und Patientenvertretern. Die Kommission prüft nach festgelegtem Bewertungsschema die eingegangenen Anträge, hält bei Unklarheiten Rücksprache und erstellt aus den Ergebnissen einen Bericht. Die Anerkennungsurkunde wird für zwei Jahre vergeben. Sie spezifiziert, ob die CF-Einrichtung für die Versorgung von Kindern, Jugendlichen oder für die Versorgung von Erwachsenen bzw. für die Versorgung aller Altersklassen anerkannt ist. Das Anerkennungsverfahren für CF-Einrichtungen wird in enger Abstimmung mit der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Pneumologie (GPP) und der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie (DGP) eingeführt. Das neue Anerkennungsverfahren ist Teil unseres Projektbereiches Therapieförderung, für den wir im Berichtsjahr 2009/2010 rund 875.000 Euro aufgewendet haben.



„Wie fühlt sich ein guter Tag an?“

Nadine spielt Theater und steht gerne auf der Bühne.

Die Arbeitskreise

Forschungsgemeinschaft Mukoviszidose (FGM)

Das Mukoviszidose Institut (MI) hat 2010 die Ausschreibung zur Forschungsförderung auf das europäische Ausland erweitert. Insgesamt stieg die Zahl der Anträge um 50 Prozent. Aus den besten Projektideen wurden sechs neue Forschungsprojekte initiiert, die Ende 2010 bereits begonnen wurden. Die Bewertung des wissenschaftlichen Fortschritts erfolgt in enger Zusammenarbeit zwischen FGM-Vorstand und dem MI. Im Berichtszeitraum wurden fünf Forschungsprojekte abgeschlossen, die mit guten Ergebnissen aufwarten konnten. Zum Beispiel: eine psychologische Studie über den Einfluss und das Ausmaß von Angst und Depressionen bei Eltern von CF-Patienten oder das Projekt CF-Schwein. Die ersten „heterozygoten CF-Schweine“ wurden geboren und die ersten CF-Schweine werden 2011 erwartet. Das Interesse am CF-Modell ist sehr groß, es wurden bereits Kooperationen mit anderen europäischen CF-Forschern begonnen. Insgesamt ist das CF-Modell ebenso ein wichtiger Schritt zur besseren Testung von Arzneimitteln.

Arbeitskreis Pflege

Bei der 13. Deutschen Mukoviszidose Tagung war der Arbeitskreis mit einigen Beiträgen vertreten, zum Beispiel zur Rolle der CF-Fachkraft (Primary Nurse). Ein Stand während der Tagung hat viele Interessenten angelockt. Die nächste Fortbildung für Pflegekräfte ist bereits in Planung. Darüber hinaus konnten die Pflege-Leitlinien überarbeitet werden. Beim 23. Arbeitstreffen in Leipzig ist „Transplantation“ das übergeordnete Thema.

Arbeitskreis Physiotherapie

Schwerpunkt der Arbeit ist die Fort- und Weiterbildung von Physiotherapeuten. Neben regio-

nen Arbeitskreistreffen und der Beteiligung an der Würzburgtagung wurden acht Grundkurse und ein Fortgeschrittenkurs angeboten. Die Arbeit des Qualitätszirkels wurde fortgeführt, zum Beispiel durch intensive Bemühungen um die Zertifizierung und die Aktualisierung der Physiotherapie-Kontaktadressen auf www.muko.info. Die Zusammenarbeit mit der AG Atemtherapie des ZVK sowie die internationalen Kontakte wurden weiter gepflegt.

Arbeitskreis Rehabilitation

2009 war es vorrangiges Ziel, Patientenfamilien Hilfen auf dem Weg zur Rehabilitation zu geben. Hierzu fand in Würzburg eine Vortragsveranstaltung mit dem Titel „Hilfe bei Antragstellung“ statt. 2010 befasste sich der Arbeitskreis mit der Zertifizierung der Rehabilitationskliniken im Rahmen der Qualitätssicherung in Anlehnung an die Ambulanzzertifizierung. Ein weiteres Thema war der Umgang mit Problemkeimen. Hierzu stellte der Arbeitskreis seine derzeitige Einschätzung auf der Jahrestagung 2010 vor. Ziel ist die Neuauflage der Hygienestudie von 2008. Ein ungelöstes Problem ist nach wie vor die Umsetzung kostendeckender Pflegesätze.

Arbeitsgemeinschaft der Ärzte

Die Arbeitsgemeinschaft der Ärzte (AGAM) ist in der neuen Satzung zu einem festen Bestandteil des Mukoviszidose e.V. geworden, auch wenn dies gelegentlich kritisch gesehen wurde und wird. Neben einer Frühjahrestagung im Rahmen der DGP-Tagung 2009 gestaltete die AGAM im Rahmen der Jahrestagung bisher das ärztliche Vorprogramm mit dem Ziel, es in das Hauptprogramm zu integrieren. Daneben ist die AGAM als Vertretung der Ärzte im Mukoviszidose e.V. in allen wichtigen Gremien, jetzt auch im Bundesvor-

stand, vertreten. Wichtige Themen unserer Arbeit sind die Qualitätssicherung, die Finanzierung der Zentren, die Kooperation mit den anderen Arbeitskreisen und die Etablierung von Diagnose- und Therapierichtlinien.

Arbeitskreis Ernährung

Der CF-Ernährungswürfel ist ein praktikables Instrument, um die eigene Ernährung zu überprüfen. Nach einer erfolgreichen Evaluationsphase stehen nun die Materialien, wie beispielsweise das 6-Tage-Selbstbeobachtungsprotokoll, zur Verfügung. Der Ernährungswürfel wurde im Rahmen der 33. Europäischen CF-Konferenz in Valencia vorgestellt. Die Schulung „Eine Reise durch den Verdauungstrakt“ wurde überarbeitet und erweitert. Hinzugekommen sind die Schulungen „Calcium macht den Knochen stark“ und „Zucker: Brennstoff für die Zelle“. Die Begleitbroschüre wurde aktualisiert und erhielt ein neues Gewand. Die Effekte der Schulungen werden mittels einer multizentrischen Evaluation überprüft.

Arbeitsgemeinschaft Erwachsene mit CF

Neben der Verbesserung der sozialen Situation drückt sich das Engagement der Arbeitsgemeinschaft Erwachsene mit CF (AGECF) für die Patienten auch in den vielfältigen Seminarangeboten aus: Diese widmen sich unter anderem dem sozialen Nachteilsausgleich, psychologischen Aspekten wie der Loslösung vom Elternhaus sowie medizinischen Themen wie Diabetes, Komplikationen der Lunge und Bauchspeicheldrüse und der Lungentransplantation. Zudem wird die AGECF in diesem Jahr eine interne Initiative zur Gewinnung von Ehrenamtlichen starten.



„Was ist dein größter Wunsch?“

Antonia möchte einmal Tierärztin werden.

Forschungsförderung: Der erste Schritt zu neuen Therapien

Der Anwendung neuer Therapien geht eine umfangreiche, aufwändige und kostenintensive Forschung voran. Forscher aus ganz Europa können sich an die Mukoviszidose-Institut (MI) gemeinnützige Gesellschaft für Forschung und Therapieentwicklung mbH wenden, um Gelder für ihre Forschung zu beantragen. Nach einem intensiven zweistufigen Begutachtungsverfahren unter Einbeziehung internationaler Experten werden ausgewählte Forschungsprojekte finanziell unterstützt. Die Wissenschaftler berichten regelmäßig über ihre Forschungsergebnisse und publizieren ihre Daten.

Beispielhaft ist hier ein Forschungsprojekt, das durch das MI im Jahr 2009/2010 gefördert wurde: die Untersuchung von so genannten ENaC-Blockern durch die Forschungsgruppe um Professor Dr. Marcus Mall aus Heidelberg. Diese Forschergruppe hat zwei Wirkstoffe untersucht, die den Natrium-Kanal (ENaC bedeutet „epithelialer Natrium-Kanal“) in der Zelle blockieren, damit das Ungleichgewicht zwischen Natrium- und Chlorid-Ionen-Transport ausgeglichen wird. Durch den Defekt im Chlorid-Kanal bei Mukoviszidose werden zu wenige Chlorid-Ionen aus der Zelle in die Atemwegsflüssigkeit transportiert, wodurch das physiologische Gleichgewicht mit den Natrium-Ionen, deren Transport normal verläuft, gestört wird. Das Ziel der Blockade des Natrium-Kanals ist es, das Gleichgewicht zwischen Natrium- und Chlorid-Ionen wiederherzustellen.

Blockade von Natrium-Kanälen bei der Maus

Was sich in der Theorie einfach anhört, ist es in der Anwendung dennoch oft nicht. Die Blockade des ENaC wurde schon mit Amilorid, einer Substanz aus der Gruppe der Diuretika, ein Entwässerungsmittel, bei CF-Patienten versucht. Leider wird Amilorid jedoch im menschlichen Körper schnell abgebaut und der therapeutische Nutzen konnte in klinischen Studien bislang nicht eindeutig gezeigt werden. Warum das möglicherweise so ist, zeigte Professor Dr. Marcus Mall an einem Mausmodell: Amilorid erzielt bei früher Anwendung gute Erfolge, aber nicht mehr bei bereits manifester Lungenerkrankung. Das heißt: Eine frühe Anwendung und die Entwicklung effektiverer ENaC-Blocker könnten sinnvolle Optionen für eine CF-Therapie darstellen. Zwei neue ENaC-Blocker untersucht Mall in seiner AG, die pharmakologisch dem Amilorid überlegen sein könnten. Deshalb wollte Professor Dr. Mall in seinem vom MI unterstützten Forschungsprojekt klären, ob eine frühe Therapie mit den neuen Substanzen noch bessere Erfolge zeigt als Amilorid und ob mit den neuen Substanzen vielleicht auch eine spätere Anwendung – bei etablierter Lungenerkrankung – noch erfolgreich sein kann.

Therapeutischer Nutzen im Mausmodell nachweisbar

Bei der Anwendung einer der beiden Substanzen stießen die Forscher auf unüberwindbare Hindernisse: Während sich in Zellkulturen noch gute Ergebnisse zeigten, war der Wirkstoff jedoch für die Mäuse so schlecht verträglich, dass er nicht weiter verwendet werden konnte. Die Versuche mit der anderen Substanz verliefen hingegen sehr vielversprechend. Schon in Zellkulturen zeigte sich eine deutlich verlängerte und stärkere Wirksamkeit der Substanz im Vergleich zu Amilorid. Die frühe, also präventive Gabe bei neugeborenen Mäusen war sehr gut verträglich, es zeigten sich deutlich weniger Nebenwirkungen als unter Amilorid. Sie reduzierte außerdem die Sterblichkeit der Mäuse sowie die Obstruktion der Lungenwege und die Entzündung. Auch die späte Anwendung der Substanz bei erwachsenen Mäusen zeigte diesen Effekt. Die Inhalation von modernen ENaC-Blockern könnte daher auch für CF-Patienten bald eine neue therapeutische Perspektive bieten, um die Entzündung in der Lunge und die Obstruktion der Atemwege zu lindern. Für dieses Projekt haben wir im Berichtszeitraum knapp 60.000 Euro – von einem Gesamtetat von 185.000 Euro – aufgewendet.



„Wie fühlst du dich vor einem Ambulanzbesuch?“

Viermal im Jahr hat Nadine einen Termin in der Mukoviszidose-Ambulanz.

IMPACCT – ein europaweites Studienprojekt

Gefährliche Lungeninfekte mit dem Problemkeim Pseudomonas aeruginosa hinauszögern – das ist das Ziel eines Gemeinschaftsprojektes der Mukoviszidose Institut gGmbH mit Kooperationspartnern aus sieben europäischen Ländern. Tägliches Gurgeln einer Antikörperlösung könnte der Schlüssel sein, die Problemkeime für eine bestimmte Zeit in Schach zu halten. Ein kleines Unternehmen aus Schweden, die Immunsystem AB (IMS), hatte die Idee zu der Antikörpergurgellösung. Um zu zeigen, dass die Antikörperlösung Patienten mit Mukoviszidose vor Infekten schützen kann, braucht man eine aufwändige klinische Studie – dies konnte IMS allein nicht leisten. Deshalb hat das Mukoviszidose Institut gemeinsam mit den Kooperationspartnern einen Antrag auf Förderung im 7. Rahmenprogramm der EU gestellt. Die EU gewährte daraufhin die Förderung von über fünf Millionen Euro.

Die klinische Studie, an der 180 Patienten teilnehmen sollen, ist das Herzstück des IMPACCT-Projektes. Verantwortlicher Sponsor der Studie ist die Mukoviszidose Institut gGmbH. Patienten aus Schweden, Dänemark, Belgien, Italien, Frankreich und Deutschland können an der Studie teilnehmen. Außerdem werden flankierend weitere Experimente durchgeführt. Bislang ist die Gurgellösung in Schweden an 18 Patienten getestet worden. Dabei sind nach über 15 Jahren noch keine Nebenwirkungen aufgetreten. Nur wer eine Allergie

gegen Hühnereiweiß hat, sollte die Lösung nicht einnehmen. Um die Risiken für die Patienten zu minimieren, wird jedoch ein Kooperationspartner in Litauen untersuchen, ob sich Hinweise für Nebenwirkungen der Antikörperlösung zeigen. Außerdem wäre eine Darreichungsform als Tablette möglicherweise angenehmer und leichter handhabbar als die Gurgellösung. Deshalb entwickelt IMS das Medikament weiter und testet, ob eine Lutschtablette eine Alternative sein könnte.

Hilft Gurgeln gegen Pseudomonas?

Die Idee, die hinter dem Projekt steht, ist, dass spezifische Antikörper, die in der Gurgellösung vorhanden sind, die Problemkeime binden und unschädlich machen können. Solche Antikörper kann man leicht gewinnen. Denn Hühner bilden die Antikörper, wenn man sie mit den Problemkeimen impft. Und sie geben die Antikörper dann an ihre Eier ab. Aus den Eiern kann man die wässrige Gurgellösung herstellen. Gurgeln mit der Antikörperlösung soll ein Eindringen der Keime in die Lunge der Patienten verhindern. So soll eine Barriere für die Keime entstehen. Man erhofft sich durch diese Behandlung, dass die Lunge länger frei bleibt von den gefährlichen Keimen. So würden weniger Antibiotika benötigt und den Patienten würde es länger gut gehen. Ein besonderer Vorteil der Gurgelbehandlung ist, dass bereits Kinder ab dem Schulalter dieses

Medikament einnehmen können. Denn schon junge Mukoviszidose-Betroffene sind von der Infektion mit dem Keim Pseudomonas aeruginosa bedroht.

Patienten von Anfang an dabei

Das EU-Projekt soll über vier Jahre laufen und startet im Januar 2011. Das Mukoviszidose Institut ist für das übergeordnete Management der Studie verantwortlich. Eine Besonderheit ist, dass von Anfang an Patienten an der Gestaltung beteiligt werden. Zusammen mit der europäischen Patientenorganisation Cystic Fibrosis Europe (CFE) wird umfangreiches Informationsmaterial rund um die Studie erstellt. Es wird eine eigene Website geben, auf der sich Patienten informieren können, und es wird darauf geachtet, dass die Information für die Patienten auch verständlich und altersgerecht erfolgt. Neben dem eigentlichen Ziel der Studie ist das IMPACCT-Projekt außerdem ein einzigartiges Beispiel für die Zusammenarbeit auf europäischer Ebene. Studienideen, die nicht aus der Pharmaindustrie kommen, werden selbstständig getestet und umgesetzt. Das lässt auch auf weitere zukünftige Projekte im Sinne der Patienten hoffen. Das Projekt IMPACCT war im Berichtszeitraum noch in der Anlaufphase, die wir aus Eigenmitteln finanziert haben. Insgesamt haben wir im Berichtszeitraum rund 1,1 Millionen Euro für Forschung für Fortschritte aufgewendet.



„Was heißt Zukunft für dich?“

Oliver ist Musiker. Er spielt in einer Countryband Schlagzeug.

Gemeinsam stark sein

Menschen mit Mukoviszidose teilen viele Herausforderungen mit anderen Menschen mit seltenen Erkrankungen in unserem Gesundheitswesen. Deshalb kämpft der Mukoviszidose e.V. an der Seite von vielen Partnern.

Unter anderem an der Seite von 100 anderen Organisationen – gemeinsam in der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V. Die frühzeitige Diagnose der Erkrankung, kompetente Behandlungsmöglichkeiten, zuverlässige Informationen und ergebnisorientierte Forschung – das sind zentrale Bedürfnisse von Menschen mit Mukoviszidose. Und sie unterscheiden sich nicht von denen anderer Patienten, die mit einer seltenen Erkrankung leben. Um besser für die Interessen der Patienten und ihrer Angehörigen eintreten zu können, haben der Mukoviszidose e.V. und 15 weitere Organisationen im Jahr 2003 die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen ACHSE e.V. gegründet. Schirmherrin ist Eva-Luise Köhler, die Ehefrau von Bundespräsident a.D. Professor Dr. Horst Köhler. Der Geschäftsführer des Mukoviszidose e.V., Dr. Andreas L.G. Reimann, ist Erster Stellvertretender Vorsitzender des ACHSE e.V. Für den Mukoviszidose e.V. besonders bedeutsam ist die Vertretung der Interessen auf politischer Ebene durch die ACHSE. Diese kann besonders effektiv durch die Geschäftsstelle der ACHSE in Berlin gemeinsam mit den ehrenamtlichen Vorständen geleistet werden.

Mit der NAMSE im Zentrum der Systeme

Die ACHSE hat gemeinsam mit dem Bundesministerium für Gesundheit (BMG) und dem Bundesministerium für Bildung, Wissenschaft

und Forschung (BMBF) im Jahr 2010 das Nationale Aktionsbündnis für Menschen mit Seltene Erkrankungen (NAMSE) ins Leben gerufen. Dem Bündnis gehören 26 Akteure des Gesundheitswesens und der gesundheitsbezogenen Forschung an. Ziel ist die Erarbeitung und Implementierung eines Nationalen Aktionsplans für seltene Erkrankungen. Die erste Phase der Arbeit soll bis zum Jahr 2013 abgeschlossen sein. Die Arbeitsgruppen beschäftigen sich mit Information, Diagnose, Versorgung/Zentren/Netzwerke und Forschung. Die NAMSE ist eine Gelegenheit, den Patienten und seine Bedürfnisse in den Mittelpunkt von Versorgungssystemen und Gesundheitsforschung zu stellen, weil ihr Vertreter der Leistungserbringer (wie zum Beispiel Vertragsärzte) und Vertreter der Krankenhäuser, der Krankenkassen und der Wissenschaft angehören. Die Tochtergesellschaft des Mukoviszidose e.V., die Mukoviszidose Institut gGmbH, hatte die Ausschreibung als Trägerin der Geschäftsstelle des NAMSE gewonnen.

Vertretung in der Politik für Menschen mit Behinderungen

Besser als durch kostenaufwändige eigene Vertretung lassen sich auch über den Gesundheitsbereich hinaus die Interessen von Menschen mit Mukoviszidose durch strategische Partnerschaften vertreten. Gerade in der sogenannten „Behindertenpolitik“, in der wichtige Weichenstellungen für die Teilhabe von Menschen mit einer chronischen Erkrankung oder Behinderung gestellt werden, sind Expertenwissen und Präsenz erforderlich. Dies könnte der Mukoviszidose e.V. alleine nicht leisten. Deshalb kooperiert er eng mit den

Spitzenorganisationen, der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe und dem Forum Chronisch Kranker im Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverband.

Europäische und weltweite Vernetzung

Wichtige Entscheidungen werden gerade in der Forschungspolitik nicht mehr in Deutschland, sondern auf europäischer Ebene gefällt. Der Mukoviszidose e.V. hat sich deshalb entschlossen, die europäische Dachorganisation, „Cystic Fibrosis Europe“ (CFE), finanziell stärker zu unterstützen, damit sie ihre Aufgaben in Brüssel besser bewältigen kann. Der Verein unterstützt CFE mit einer Fördersumme von drei Jahresraten in Höhe von jeweils 20.000 Euro für die kommenden drei Jahre. Auch weltweit sind wir durch die Mitgliedschaft in der „Cystic Fibrosis Worldwide“ vernetzt. Darüber hinaus bestehen traditionell gute Beziehungen zu unseren Partnerorganisationen in Frankreich „Vaincre la Mucoviscidose“, Großbritannien „CF-Trust“, den USA „Cystic Fibrosis Foundation“ sowie Partnern in den Niederlanden, Italien, Österreich, der Schweiz und Polen.

Solidarität mit einem der ärmsten Länder Europas

Durch den Kontakt mit einer Hilfsorganisation wurden wir auf die prekäre Lage der Mukoviszidose-Patienten in der Republik Moldau aufmerksam. Die Lebenserwartung beträgt dort nur rund fünf bis zehn Jahre und befindet sich damit auf dem Niveau der 1970er Jahre in Deutschland. Der Mukoviszidose e.V. unterstützt dort die Verbesserung der Versorgung mit einem ehrenamtlichen Team und 60.000 Euro.



„Werden die Mukoviszidose-Patienten profitieren?“

Carsten Köthe ist Radiomoderator bei R.SH und eine der bekanntesten Stimmen des Nordens.

Mukoviszidose on air

Immer wenn es weihnachtet, startet R.SH – einer der hörerstärksten Radiosender in Schleswig Holstein – seine große Spendenaktion „Carsten Köthe hilft helfen“. Ende 2010 war der renommierte Radiomoderator mitsamt seinem Team für Mukoviszidose-Betroffene „on air“. Grund genug für den Mukoviszidose e.V., eine der bekanntesten Stimmen Schleswig-Holsteins um ein Gespräch zu bitten.

„Herr Köthe, wir möchten uns für Ihr Engagement bedanken. Insgesamt sind rund 313.000 Euro von den R.SH-Hörern für die Betroffenen gespendet worden. Was macht ‚Carsten Köthe hilft helfen‘ so erfolgreich?“

Carsten Köthe: „Ich denke, zwei Umstände sind entscheidend für den Erfolg. Erstens: Wir haben klasse Hörer, die mit großer Freude spenden. Vor allem weil sie wissen, dass ihre Spenden zu 100 Prozent bei den Betroffenen ankommen. Und weil sie wissen, dass das Geld in Schleswig Holstein eingesetzt wird, als Hilfe ‚gleich nebenan‘. Und zweitens: Ich habe hier ein tolles Team, das mit ganz viel Engagement jedes Jahr die Ärmel hochkrempelt. ‚Carsten Köthe hilft helfen‘ ist in den Jahren auch logistisch immer umfangreicher geworden. Sie können sich nicht vorstellen, wie stolz ich auf die Truppe hier bin.“

„Jeden Morgen beginnen rund 450.000 Hörer den Tag mit Ihrer Stimme. Wie sind Sie zum Radio gekommen?“

Carsten Köthe: „Ich wollte schon als Kind zum Radio, mit dem Nachbarjungen habe ich Sendungen und Hörspiele auf Kasette aufgenommen. 1987 habe ich dann einen Modera-

tions-Wettbewerb gewonnen und durfte als Co-Moderator mitfahren zum DFB-Pokal-Finale nach Berlin. Auf diese Chance hatte ich immer gewartet.“

„Die Lückecker Nachrichten nennen Sie den ‚Gute-Laune-Mann‘. Was machen Sie, wenn Sie mit dem linken Bein aufgestanden sind?“

Carsten Köthe: „Das kommt zum Glück nur ganz selten vor. Wenn doch, dann helfen mir meine Wetterexpertin und mein Autopilot, in Stimmung zu kommen. Dazu kommen ein Pott Kaffee und ein Brötchen mit Zwiebelmett – mehr braucht der Schleswig-Holsteiner nicht.“

„Verraten Sie uns, was es mit Ihrer Auszeichnung ‚Till 2000‘ auf sich hat?“

Carsten Köthe: „Dieser Preis wurde mir damals in Mölln verliehen, dort war Till Eulenspiegel, der berühmte Schalk, bekanntlich zu Hause. In der Jury-Begründung hieß es, ‚ich sei mit meiner fröhlichen Art ein würdiger Nachfahre von Till‘. Über den Preis habe ich mich sehr gefreut, ich bin zwar gebürtiger Ratzeburger, aber der Nachbarort Mölln war als Kind meine zweite Heimat. Es ist also ein Preis, den ich quasi ‚zu Hause‘ erhalten habe.“

„Wie schätzen Sie den Stellenwert des Radios in den Zeiten von ‚YouTube‘ und ‚Facebook‘ ein?“

Carsten Köthe: „Videoportale, soziale Netzwerke, Internet-Stationen – all das sind für mich keine Gefahren, sondern prima Ergänzungen. Durch Facebook kann man sekunden-schnell mit Hörern kommunizieren und durch YouTube kann man Radio ‚sichtbar‘ machen.

Und egal wie viele Stationen es im Internet auch geben wird: Am Ende möchten die Leute morgens wieder die bekannten Stimmen hören, Infos aus der Region bekommen und erfahren, ‚dass die Welt noch steht‘. Ich bin sicher, das gute, alte Radio gibt es auch in vielen Jahren noch.“

„Werden die Mukoviszidose-Betroffenen von der starken Radio-Präsenz an Weihnachten 2010 profitieren, was glauben Sie?“

Carsten Köthe: „Bestimmt werden Sie das. Jede Wette: In Schleswig-Holstein gibt es nach dieser Aktion niemanden mehr, der diese Krankheit nicht kennt. Jeder hier weiß jetzt, mit welchen Sorgen und Nöten Betroffene leben, welche Einschränkungen sie und ihre Familien in Kauf nehmen müssen.“

„Möchten Sie den Betroffenen etwas mit auf den Weg geben?“

Carsten Köthe: „Gerne, aber hierbei möchte ich mich bei meiner Frau bedienen. Sie leitet seit Jahren verantwortlich ‚Carsten Köthe hilft helfen‘ und ist vor drei Jahren – mitten in der Aktion – an Krebs erkrankt. Darüber hat sie ein Buch geschrieben, eine Mut-mach-Geschichte mit dem Titel ‚Teufelchen in der Brust‘. Beim Signieren schreibt sie immer ins Buch: ‚Hoffnung und Freude sind die besten Ärzte (Wilhelm Raabe)‘. Und das ist genau das, was ich allen Mukoviszidose-Betroffenen mit auf den Weg geben möchte.“

„Herr Köthe, wir danken Ihnen für Ihr Engagement und natürlich auch für dieses Gespräch.“



Kurz gefasster Finanzbericht Geschäftsjahr 2009/2010

Der Mukoviszidose e.V. legt großen Wert auf die Transparenz seiner Finanzen. Der Verein weist die Größenmerkmale einer kleinen Kapitalgesellschaft im Sinne des § 267 Abs. 1 HGB auf. Die Aufstellung des Jahresabschlusses erfolgt freiwillig gemäß den §§ 242ff und den §§ 264ff HGB nach den Vorschriften für kleine Kapitalgesellschaften unter Berücksichtigung der Besonderheiten eines spendensammelnden Vereins. Die Ansatz- und Bewertungsvorschriften und weitere ergänzende Informationen sind im Anhang des Jahresabschlusses dargestellt, der unter www.muko.info heruntergeladen werden kann. Der Jahresabschluss wurde durch gewählte Kassenprüfer und extern durch die Wirtschaftsprüfungsgesellschaft VRT Advisa AG, Köln, geprüft und mit einem uneingeschränkten Bestätigungsvermerk (siehe Kasten) versehen. Der geprüfte Jahresabschluss wird dem Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverband sowie dem Deutschen Zentralinstitut für Soziale Fragen (ZI) in Berlin jeweils zur Information zur Verfügung gestellt. Wie bereits im Jahr 2009 beteiligte sich der Verein im Jahr 2010 am Deutschen Transparenzpreis, der von der Wirtschaftsprüfungsgesellschaft PriceWaterhouseCoopers ausgelobt wird, und wurde für eine qualitativ hochwertige

Berichterstattung ausgezeichnet. Wichtige Anregungen aus dem individuellen Prüfbericht sind in die Neugestaltung auch dieses Jahresberichts eingeflossen.

Gewinn- und Verlustrechnung (vgl. Abb. 1)

In Abb. 1 ist die Gewinn- und Verlustrechnung (GuV) sowohl insgesamt als auch aufgegliedert auf die Tätigkeitsbereiche dargestellt. Im Vergleich zum Vorjahr stiegen die Erträge leicht um rund drei Prozent. Bedingt durch den Abschluss der Bauphase des „Haus Schutzengel“ sowie durch das Auslaufen einiger Projekte, verminderte sich der Aufwand um 18 Prozent. Das Geschäftsjahr schloss mit einem geringer als ursprünglich geplanten Jahresfehlbetrag in Höhe von rund 377.343 € ab. Dieser konnte durch Entnahmen aus den Rücklagen gedeckt werden. Für laufende Projekte sowie für allgemeine Zwecke des Vereins wurden in dem gesetzlich zulässigen Maß neue Rücklagen eingestellt. Der Verwendungsüberhang, der in das kommende Geschäftsjahr übertragen wurde, erhöhte sich von 1.464.406 € auf 1.792.579 €.

Gewinn- und Verlustrechnung nach Kostengruppen 2009/2010 (Abb. 1)

	Forschung	Bundesweite Selbsthilfe	Regionale Selbsthilfe	Therapieförderung	A&P ÖA	PB ÖA	Verwaltung	Gesamt 2009/10	Gesamt 2008/09	Veränderung zu Vorjahr %
Spenden, MB, Zuschüsse	39.222 €	343.884 €	418.651 €	91.013 €	297 €	2.695.869 €	3.588.936 €	3.546.697 €	1 %	
WGB			26.641 €	23.821 €		235.565 €	286.027 €	276.788 €	3 %	
Sonstige Erträge	500 €	123.708 €	49.223 €	90.612 €	8.877 €	75.164 €	519.858 €	446.028 €	17 %	
Erträge Gesamt	39.722 €	467.592 €	494.515 €	205.446 €	9.174 €	3.006.598 €	4.394.821 €	4.269.513 €	3 %	
Sach- und Projektaufwand	-988.974 €	-465.378 €	-205.419 €	-779.580 €	-71.646 €	-674.888 €	-281.356 €	-3.467.241 €	-4.246.385 €	-18 %
Personalaufwand	-89.990 €	-342.330 €	-20.908 €	-95.796 €	-112.246 €	-309.680 €	-193.698 €	-1.164.648 €	-1.061.454 €	10 %
Abschreibungen		-47.656 €					-118.799 €	-166.455 €	-131.353 €	27 %
Aufwand zuf. nutzungsgr. Kapital*									-1.451 €	-100 %
Sonstige Zinsen und Erträge			81 €				71.320 €	71.401 €	87.061 €	-18 %
Ergebnis der gew. Geschäftstätigkeit	-1.039.242 €	-387.772 €	268.269 €	-669.930 €	-174.718 €	2.022.030 €	-350.759 €	-332.122 €	-1.084.069 €	
Steuern							-45.221 €	-34.677 €		
Jahresfehlbetrag							-377.343 €	-1.118.746 €		
Verwendungsüberhang Vorjahr							-1.464.406 €	-888.404 €		
Entnahmen aus Rücklagen							1.896.000 €	1.820.000 €		
Einstellung in Rücklagen							-1.846.830 €	-1.277.260 €		
Verwendungsüberhang							-1.792.579 €	-1.464.410 €		

Abkürzungen: MB = Mitgliedsbeiträge | WGB = Wirtschaftliche Geschäftsbetriebe | A&P ÖA = Allgemeine und Politische Öffentlichkeitsarbeit | PB ÖA = Projektbezogene Öffentlichkeitsarbeit

Kapitalflussrechnung (vgl. Abb. 2a)

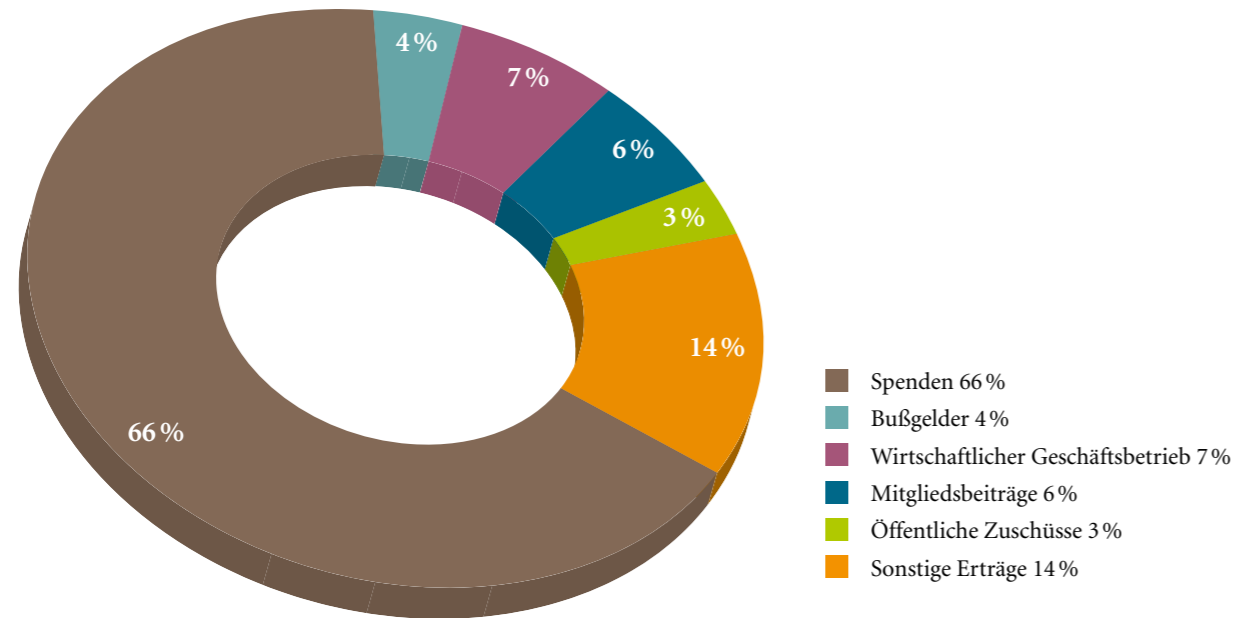
In der Kapitalflussrechnung wird die Veränderung der Liquidität abgebildet. Anders als bei der GuV werden bei der Kapitalflussrechnung die eigentlichen Zahlungsströme betrachtet, unabhängig davon, ob sie der laufenden Periode zuzurechnen waren oder nicht. Gegenüber dem Vorjahr blieben die Einnahmen nahezu gleich. Die Ausgaben sanken gleichzeitig um 10 Prozent. Dabei waren im Forschungsbereich, bedingt durch das Auslaufen von Projekten und dem verzögerten Anlauf neuer

Projekte, mit minus 48 Prozent sowie im Sozial- beziehungsweise Selbsthilfebereich mit plus 20 Prozent die größten Veränderungen festzustellen. Im Finanzbereich resultierten die stark gestiegenen Einnahmen im Wesentlichen aus Erbschaften bzw. Vermächtnissen, die auch gestatten, das Ausstattungskapital des Vereins zu verstärken. Der Investitionsbereich wurde demgegenüber aufgrund der Fertigstellung des Hauses Schutzengel entlastet.

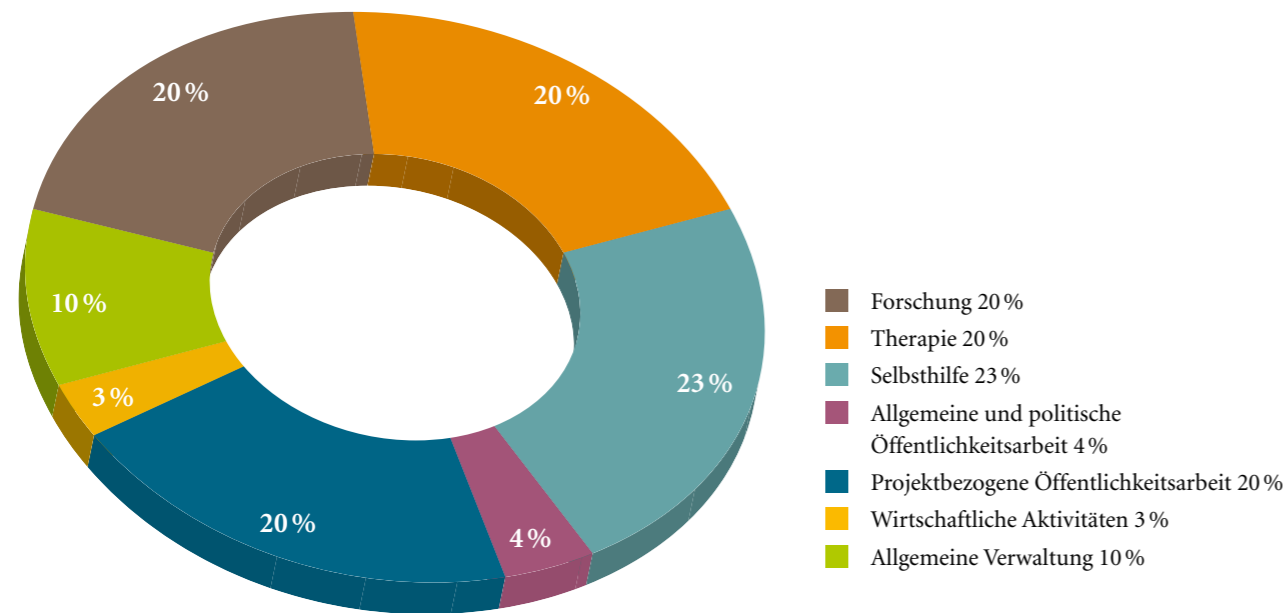
Kapitalflussrechnung nach Tätigkeitsbereichen (Abb. 2a)

Einnahmen aus laufender Tätigkeit (Abb. 2b)	2009/2010	2008/2009	Veränderung%
Mitgliedsbeiträge	253.611 €	225.535 €	12 %
Spenden	2.926.599 €	2.957.098 €	-1 %
Zuschüsse öffentliche Körperschaften	141.009 €	89.473 €	58 %
Bußgelder	158.533 €	161.242 €	-2 %
Wissenschaftliche Tagungen, Seminare etc.	35.573 €	30.406 €	17 %
Erträge aus wirtschaftl. Aktivitäten	284.354 €	276.010 €	3 %
Sonstige Erträge	646.464 €	695.785 €	-7 %
Einnahmen insgesamt	4.446.143 €	4.435.549 €	0 %
Ausgaben aus laufender Tätigkeit (Abb. 2c)			
Forschung	-808.774 €	-1.540.718 €	-48 %
Therapieförderung	-868.274 €	-937.432 €	-7 %
Selbsthilfe	-1.012.395 €	-846.460 €	20 %
Allgemeine und politische Öffentlichkeitsarbeit	-190.598 €	-179.279 €	6 %
Projektbezogene Öffentlichkeitsarbeit	-884.281 €	-826.215 €	7 %
Ausgaben aus wirtschaftlichen Aktivitäten	-140.923 €	-208.979 €	-33 %
Allgemeine Verwaltung	-451.759 €	-305.356 €	48 %
Ausgaben insgesamt	-4.357.004 €	-4.844.439 €	-10 %
Einnahmeüberschuss/-defizit aus laufender Tätigkeit	89.139 €	-408.890 €	
Ausgabenüberschuss aus Investitionstätigkeit	-137.184 €	-854.537 €	
Einnahmen aus dem Finanzbereich	523.398 €	232.083 €	
Ausgaben aus dem Finanzbereich	-3.194 €	-69.141 €	
Einnahmenüberschuss aus dem Finanzbereich	520.204 €	162.942 €	
Erhöhung/Verminderung des Bestandes an Geldmitteln im engeren Sinne	472.159 €	-1.100.485 €	
Bestand der Geldmittel im engeren Sinne am Anfang der Periode	2.166.169 €	3.266.654 €	-34 %
Bestand der Geldmittel im engeren Sinne am Ende der Periode	2.638.328 €	2.166.169 €	22 %
Deckung von Verwaltungs- und Fundraisingausgaben			
Ausgaben (ohne WGB)	-1.336.040 €		
Einnahmenüberschuss aus WGB	143.431 €		
Einnahmenüberschuss Finanzbereich	520.204 €		
Noch zu decken	-672.405 €		
Deckungsbeitrag Einnahmen außer Spenden und Bußgelder	1.076.657 €		
Überschuss/Fehlbetrag	404.252 €		

Woher kommt das Geld? (Abb. 2b)



Wohin geht das Geld? (Abb. 2c)



Jeder Cent aus Spenden und Bußgeldern fließt in unsere Projekte

Wie bereits im Vorjahr konnten wir erreichen, dass 100 Prozent eines jeden Spenden- oder Bußgeldeuros in unsere Projekte geflossen sind. Die Ausgaben für Verwaltung und Spendeneinwerbung (projektbezogene Öffentlichkeitsarbeit), die erforderlich sind, um den Betrieb sowie

den Fortbestand des Vereins und seiner Projekte zu sichern, konnten vollständig anderweitig, nämlich aus den Erträgen der wirtschaftlichen Geschäftsbetriebe, der Zweckbetriebe, aus Zuschüssen und aus Mitgliedsbeiträgen, gedeckt werden. Darauf sind wir stolz.

Kurz gefasste Bilanz (vgl. Abb. 3)

Die Ausstattung des Vereins mit Eigenkapital unter Einbezug des Sonderpostens „Noch nicht verbrauchte Spendenmittel“ war am Bilanzstichtag mit 76,7 Prozent der Bilanzsumme gegenüber dem Vorjahr (80,8 Prozent) unverändert hoch. Der Sonderposten betrifft Investitionen für Vermögensgegenstände des Anlagevermögens aus Mitteln des gemeinnützigen

Bereichs. Die ertragswirksame Auflösung dieses Postens erfolgt korrespondierend zu dem durch die satzungsmäßige Verwendung der Spenden entstehenden Aufwand und wird unter den sonstigen betrieblichen Erträgen als „Ertrag aus Spendenverbrauch“ ausgewiesen.

Kurz gefasste Bilanz im Vergleich der letzten Geschäftsjahre (in Tausend €) (Abb. 3)

Aktiva	30.06.2010	30.06.2009	Veränderung %
Immaterielles Anlagevermögen	294,40 €	238,70 €	23,3 %
Sachanlagen	1.689,50 €	1.761,50 €	-4,1 %
Finanzanlagen	125,00 €	125,00 €	0 %
Langfristiges Vermögen	2.108,90 €	2.125,20 €	-0,8 %
Waren	80,20 €	119,00 €	-32,6 %
Forderungen aus L & L	33,60 €	34,00 €	-1,2 %
Sonstige Vermögensgegenstände	168,40 €	154,60 €	8,9 %
Flüssige Mittel/Wertpapiere	2.638,30 €	2.166,20 €	21,8 %
Rechnungsabgrenzungsposten	17,70 €	21,30 €	-16,9 %
Kurzfristiges Vermögen	2.938,20 €	2.495,10 €	17,8 %
Summe Aktiva	5.047,10 €	4.620,30 €	9,2 %
Passiva			
Eigenkapital	2.085,60 €	1.939,60 €	7,5 %
Sonderposten noch nicht verbr. Spendenmittel	1.783,50 €	1.793,30 €	-0,5 %
Langfristige Bankverbindlichkeiten	121,40 €	123,80 €	-1,9 %
Langfristiges Kapital	3.990,50 €	3.856,70 €	3,5 %
Rückstellungen	267,10 €	318,40 €	-16,1 %
Lieferverbindlichkeiten	383,10 €	193,20 €	98,3 %
Verbindlichkeiten verbundene Unternehmen	146,00 €	0,00 €	0,00 %
Sonstige Verbindlichkeiten	124,80 €	121,60 €	2,6 %
Rechnungsabgrenzungsposten	135,60 €	130,30 €	2,5 %
Kurzfristiges Kapital	1.056,60 €	763,50 €	38,4 %
Summe Passiva	5.047,10 €	4.620,30 €	9,2 %

Beteiligungen des Vereins und Stellung der Organe

Organe des Vereins sind die Mitgliederversammlung und der Vorstand. Zu den Mitgliederversammlungen zugelassen sind die rund 5.300 ordentlichen Mitglieder, ganz überwiegend aus den Gruppen: direkt Betroffene, Eltern und Angehörige, Ärzte/Ärztinnen, nicht-ärztliche Therapeuten/innen. Diese wählen nach Maßgabe der Satzung unter Beteiligung der Arbeitskreise – Näheres unter www.muko.info – den Vorstand, nehmen dessen Berichte entgegen, entlasten den Vorstand und fassen Beschlüsse grundsätzlicher Natur. Vorstand im Sinne des § 26 BGB waren im Berichtszeitraum Dipl. Ing. Horst Mehl (Erster Vorsitzender) und Prof. Dr. med. Thomas OF Wagner (Zweiter Vorsitzender). Die Mitglieder des Vorstandes werden durch die Mitgliederversammlung gewählt. Nähere Einzelheiten und die exakte Aufgabenverteilung finden Sie unter www.muko.info. Dem Vorstand gehörten neben dem Ersten und Zweiten Vorsitzenden noch ein Schriftführer, der Vorsitzende der Christiane Herzog Stiftung als geborenes Mitglied sowie sieben Beisitzer an. Die Vorstandstätigkeit wird ehrenamtlich ausgeübt, es werden keine Aufwandsentschädigungen, sondern lediglich tatsächlich entstandene

Reisekosten im Rahmen der Gremientätigkeit auf der Grundlage einer Reisekostenordnung abgerechnet. Der Vorstand hat die Gesamtverantwortung für die Leitung des Vereins inne. Er führt die Arbeit der Ehrenamtlichen in Arbeitskreisen und Regionalorganisationen und überwacht die Tätigkeit des Geschäftsführers. Er beschließt über die strategische und operative Planung einschließlich der Finanzplanung und stellt den Jahresabschluss fest. Der Vorstand macht sich ausdrücklich die in diesem Bericht gemachten Angaben zu eigen. Eine gesonderte Berichterstattung des Vorstands ist weder sinnvoll noch erforderlich. Hauptamtlicher, durch den Vorstand bestellter Geschäftsführer und Besonderer Vertreter gem. § 30 BGB ist Dr. Andreas L.G. Reimann.

Der Verein hielt zum 30.06.2010 einhundert Prozent der Gesellschaftsanteile der Mukoviszidose Institut gGmbH, Bonn (Stammkapital: 25 T€, Jahresüberschuss: 98 T€) und 25 Prozent der Gesellschaftsanteile der Nachsorgeklinik Tannheim gGmbH mit Sitz in Villingen-Schwenningen (Stammkapital: 400 T€, Jahresüberschuss: 971 T€).

Kontrollsysteme, Qualitätsmanagementsystem, wesentliche Risiken

Der Verein betreibt seit vielen Jahren ein internes Controlling mit Kostenstellen- und Kostenträgerrechnung. Zurzeit wird ein Qualitätsmanagementsystem gem. DIN EN ISO 9001:2008 aufgebaut. Hierbei wird auf die Kongruenz der Strukturen und Prozesse mit den Zielen und der Strategie geachtet. Eine hierfür qualifizierte interne Qualitätsmanagementbeauftragte wurde ernannt.

Die Risiken der Tätigkeit des Vereins bestehen zum einen in der hohen Abhängigkeit von Spendeneingängen und zum zweiten in operativen Risiken der durchgeführten Projekte. Gegen Vermögensschäden aus der Vereinstätigkeit im Satzungssinn bestehen entsprechende Versicherungen. Der Verein selbst führt keine klinischen Projekte durch, diese werden durch die hundertprozentige gemeinnützige Tochtergesellschaft Mukoviszidose Institut gGmbH durchgeführt.

Mitgliedschaften des Mukoviszidose e.V.

Der Mukoviszidose e.V. ist Mitglied in folgenden Dachorganisationen: Cystic Fibrosis Worldwide, Cystic Fibrosis Europe e.V., Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband – Gesamtverband, Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe e.V. und Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e.V. Es bestehen darüber hinaus weitere Mitgliedschaften in gemeinnützigen Vereinigungen im Bereich der berufsspezifischen Organisationen.

Sicherung der Unabhängigkeit von Unternehmen der gesundheitsbezogenen Industrie

Unsere finanzielle und ideelle Unabhängigkeit, insbesondere von Interessen der gesundheitsbezogenen Industrie (pharmazeutische Unternehmen, Medizinprodukte-Hersteller, Klinikdienstleister und Sonstige), stellt für uns ein hohes Gut dar. Nur unabhängige Patientenorganisationen können glaubwürdige Vertreter von Patienteninteressen sein. Die Finanzierung von Patientenorganisationen unterliegt daher zu Recht einer hohen Aufmerksamkeit durch die Politik, die Akteure der Gesetzlichen Krankenversicherung und der allgemeinen Öffentlichkeit. Zwar verwundert zuweilen die übergroße Konzentration gerade auf Patientenorganisationen, während der Kontrolle der eigentlichen Entscheider im Gesundheitswesen nicht immer die gebührende Beachtung gewidmet wird, jedoch steht außer Frage, dass wenige Negativbeispiele das Bild von Patientenorganisationen nachhaltig schädigen können. Der Mukoviszidose e.V. berichtet daher jährlich detailliert über seine Beziehungen zu den oben genannten Unternehmen. Er ist der Selbstverpflichtungserklärung des Paritätischen Forums Chronisch Kranker und der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe beigetreten und unterliegt daher dem darin enthaltenen Monitoring-Prozess. Als einer der ersten Verbände überhaupt hat der Mukoviszidose e.V. darüber hinaus eine verbandsinterne Konkretisierung beschlossen.

Umsätze mit Unternehmen aus der gesundheitsbezogenen Industrie Dieser Abschnitt ist nicht Teil des Prüfungsberichts der VRT Advisa AG.

Im Geschäftsjahr 2009/2010 hat der Mukoviszidose e.V. mit Unternehmen der gesundheitsbezogenen Industrie folgende Umsätze getätigt: Spenden: 5.082 €, Sponsoring: 69.700 € (Bereich Vermögensverwaltung) und

54.250 € (Bereich wirtschaftliche Geschäftsbetriebe), wirtschaftliche Geschäftsbetriebe (hier: Anzeigen, Industrieausstellung): 140.047 €. Für Sponsoring und wirtschaftliche Geschäftsbeziehungen lagen jeweils klare Verträge mit Definition von Leistung und Gegenleistung vor. Dabei war die vom Mukoviszidose e.V. in Rechnung gestellte Leistung marktüblich und orientierte sich an kommerziellen Anbietern vergleichbarer Leistungen. Zusammengefasst betrug damit der Umsatz mit Unternehmen des Gesundheitssektors sechs Prozent des Gesamtumsatzes. Der Anteil am operativen Ergebnis ist deutlich geringer, da im Bereich der wirtschaftlichen Geschäftsbetriebe den Erträgen erhebliche Aufwendungen gegenüberstehen. Die Erträge mit Unternehmen der gesundheitsbezogenen Industrie verteilen sich auf rund 30 Unternehmen. Die größten Industriepartner waren: Novartis Pharma GmbH, Roche Pharma AG, Abbott Arzneimittel GmbH, Grünenthal GmbH, Chiesi GmbH, Axcan Pharma GmbH, APOSAN Dr. Künzer GmbH, Gilead Science und die Vertex GmbH. Eine vollständige Liste aller Industriepartner mit dazugehörigem Umsatz sowie weitere Informationen zu unserer Transparenzpolitik finden Sie unter www.muko.info.

Keine finanzielle Abhängigkeit

Selbst bei einem Wegfall sämtlicher Umsätze mit Unternehmen der gesundheitsbezogenen Industrie wäre die Fortsetzung der Tätigkeit des Vereins nicht gefährdet. Eine finanzielle Abhängigkeit besteht daher nicht. Um auch die ideelle Unabhängigkeit zu sichern, wird den Industriepartnern kein Einfluss auf die inhaltliche oder gestalterische Ausführung von gesponserten Aktivitäten gewährt. Davon ausgenommen ist die Logoplatzierung (im Falle von direktem Sponsoring) des Sponsors. Werbung (in der Mitgliederzeitschrift und bei den Tagungen) ist jeweils klar als solche zu erkennen. Seit dem Frühjahr 2007 haben darüber hinaus alle haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiter sowie die Funktionsträger auf Bundes-, Landes- und Regionalebene eine gesonderte Erklärung zu eventuell vorhandenen Beziehungen zu Unternehmen der gesundheitsbezogenen Industrie abzugeben. Dies gilt selbstverständlich sowohl für den Selbsthilfe- (Patienten und Angehörige) wie auch für den professionellen (Ärzte und nicht-ärztliche Therapeuten) Teil des Vereins.

Planung für das laufende Geschäftsjahr 2010/2011 (Abb. 4) und Ausblick auf die darüber hinausgehende Zeit

Die Planung für das laufende Geschäftsjahr 2010/2011 ist in Abb. 4 dargestellt. Die Einnahmen wurden aus Vorsichtsgründen in etwa auf dem Vorjahresniveau geplant. Die Ausgaben werden durch verstärkte Engagements in den Bereichen Forschung (insbesondere: Eigenbeteiligung an den Projekten der Mukoviszidose Institut gGmbH), Qualitätsmanagement und Soziales/Hilfe zur Selbsthilfe geprägt sein. Das resultierende Defizit soll im Wesentlichen durch Erbschaften und durch Entnahmen aus Rücklagen ausgeglichen werden. Zum Zeitpunkt der Drucklegung dieses Berichts zeichnet sich eher eine günstigere Entwicklung ab. In den einzelnen Projektbeschreibungen dieses Jahresberichts sind jeweils Ausblicke auf die geplanten Aktivitäten wiedergegeben.

Budget 2010/11 (Abb. 4)

Laufende Rechnung	2010/11
Spenden	3.048.500 €
Bußgelder	190.000 €
Wirtschaftliche Geschäftsbetriebe	302.500 €
Mitgliedsbeiträge	230.000 €
Öffentliche Zuschüsse	108.881 €
Sonstige Einnahmen	516.570 €
Einnahmen der laufenden Rechnung	4.396.451 €
Forschungsförderung	-1.317.143 €
Therapieförderung	-905.157 €
Hilfe zur Selbsthilfe	-1.266.880 €
Allgemeine Öffentlichkeitsarbeit	-212.744 €
Projektbezogene Öffentlichkeitsarbeit	-898.627 €
Wirtschaftliche Geschäftsbetriebe	-101.090 €
Verwaltung	-257.095 €
Ausgaben der laufenden Rechnung	-4.958.736 €
Überschuss / Defizit aus laufender Rechnung	-562.285 €

Der Jahresabschluss wird durch intern gewählte Kassenprüfer sowie extern durch die Wirtschaftsprüfungsgesellschaft VRT Advisa AG mit Sitz in Köln geprüft und wurde mit einem uneingeschränkten Bestätigungsvermerk versehen.

Zum vollständigen Jahresabschluss hat der Abschlussprüfer den folgenden uneingeschränkten Bestätigungsvermerk erteilt:

Bestätigungsvermerk des Abschlussprüfers

An den

Mukoviszidose e.V.,
Bundesverband Selbsthilfe bei Cystischer Fibrose (CF):

Wir haben den Jahresabschluss – bestehend aus Bilanz, Gewinn- und Verlustrechnung sowie Anhang – unter Einbeziehung der Buchführung des Mukoviszidose e.V. Bundesverband Selbsthilfe bei Cystischer Fibrose (CF), Bonn, für das Geschäftsjahr vom 1. Juli 2009 bis zum 30. Juni 2010 geprüft. Die Buchführung und die Aufstellung des Jahresabschlusses nach den deutschen handelsrechtlichen Vorschriften und den ergänzenden Bestimmungen in der Vereinssatzung liegen in der Verantwortung der gesetzlichen Vertreter des Vereins. Unsere Aufgabe ist es, auf der Grundlage der von uns durchgeführten Prüfung eine Beurteilung über den Jahresabschluss unter Einbeziehung der Buchführung abzugeben.

Wir haben unsere Jahresabschlussprüfung nach § 317 HGB unter Beachtung der vom Institut der Wirtschaftsprüfer (IDW) festgestellten deutschen Grundsätze ordnungsmäßiger Abschlussprüfung vorgenommen. Danach ist die Prüfung so zu planen und durchzuführen, dass Unrichtigkeiten und Verstöße, die sich auf die Darstellung des durch den Jahresabschluss unter Beachtung der Grundsätze ordnungsmäßiger Buchführung vermittelten Bildes der Vermögens-, Finanz- und Ertragslage wesentlich auswirken, mit hinreichender Sicherheit erkannt werden. Bei der Festlegung der Prüfungshandlungen werden die Kenntnisse über die Geschäftstätigkeit und über das wirtschaftliche und rechtliche Umfeld der Gesellschaft sowie die Erwartungen über mögliche Fehler berücksichtigt. Im Rahmen der Prüfung werden die Wirksamkeit des rechnungslegungsbezogenen internen Kontrollsystems sowie Nachweise für die Angaben in Buchführung und Jahresabschluss überwiegend auf der Basis von Stichproben beurteilt. Die Prüfung umfasst die Beurteilung der angewandten Bilanzierungsgrundsätze und der wesentlichen Einschätzungen der gesetzlichen Vertreter sowie die Würdigung der Gesamtdarstellung des Jahresabschlusses. Wir sind der Auffassung, dass unsere Prüfung eine hinreichend sichere Grundlage für unsere Beurteilung bildet.

Unsere Prüfung hat zu keinen Einwendungen geführt.

Nach unserer Beurteilung aufgrund der bei der Prüfung gewonnenen Erkenntnisse entspricht der Jahresabschluss den gesetzlichen Vorschriften und den ergänzenden Bestimmungen der Vereinssatzung und vermittelt unter Beachtung der Grundsätze ordnungsmäßiger Buchführung ein den tatsächlichen Verhältnissen entsprechendes Bild der Vermögens-, Finanz- und Ertragslage des Vereins.

Köln, den 03. November 2010

VRT ADVISA Revisions- und Treuhandgesellschaft AG
Wirtschaftsprüfungsgesellschaft



Konrad Löcherbach

Dipl.-Vw. Konrad Löcherbach
Wirtschaftsprüfer

Willi Spies

Dipl.-Kfm. Willi Spies
Wirtschaftsprüfer

„Ein Dank an unsere Förderer!“

Wir danken allen Spendern, Partnern und ehrenamtlichen Unterstützern, die unsere Arbeit mit ihrem Einsatz und ihren Spenden möglich gemacht haben! Folgenden Freunden und Aktionen gilt unser besonderer Dank.

Nachahmung ist ausdrücklich erwünscht!

Besondere Partner



Christiane Herzog Stiftung Förderung Qualitätssicherungsprojekt, soziale Arbeit, Stellenförderung in Ambulanzen, Haus Schutzengel



Deutscher Volkssportverband e.V. Bundesweiter Benefiz-Wandertag „Deutschland wandert – Deutschland hilft!“



Herzenswünsche e.V. Förderung Klimaaufenthalte für Betroffene auf Gran Canaria



Stiftung Jovita Förderung Klimaaufenthalte für Betroffene auf Gran Canaria



Karl-Bröcker Stiftung Förderung von Forschungsprojekten



Else Kröner-Fresenius Stiftung Förderung von Forschungsprojekten



SATA GmbH Förderung der Offensive „Fit fürs Leben mit Mukoviszidose“

Ueding-Adam Stiftung Förderung verschiedener Projekte

Stiftungen

Hans Otto Kromberg Stiftung Förderung der Forschung / **Mukoviszidose-Stiftung Geschwister Petersen** Förderung der Forschung / **Annemarie und Helmut Börner-Stiftung** Haus Schutzengel / **Dr. Dirk Baier-Stiftung** Haus Schutzengel / **Bert-Fanselau-Stiftung** Förderung der Forschung / **Auerbach Stiftung** Offensive „Fit fürs Leben mit Mukoviszidose“ / **Dr. Robert Leven und Dr. Maria Leven-Nivelstein-Stiftung** Förderung der Forschung / **Holtrup-Wittmund Stiftung** Förderung der Forschung

Selbsthilfeförderung der Krankenkassen

Unterstützung wichtiger Selbsthilfeaktivitäten, -projekte und Beratungsangebote durch die Selbsthilfeförderung der Krankenkassen nach § 20 c SGB V:
Techniker Krankenkasse TK / KKH-Allianz / GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe / AOK Bundesverband / Barmer – die Gesundheitsexperten / Deutsche Angestellten-Krankenkasse

Fördermitgliedschaften & Sponsoring

Unterstützung wichtiger Veranstaltungen und Projekte durch Unternehmen der gesundheitsbezogenen Industrie – ohne inhaltliche Einflussnahme gemäß den Grundsätzen des Mukoviszidose e.V.



Menschen mit Mukoviszidose brauchen besondere Schutzengel. Schutzengel, die sie begleiten und ihnen zur Seite stehen. Schutzengel, die sich aktiv dafür einsetzen, das Leben der Betroffenen zu erleichtern und ihnen die Chance auf ein längeres Leben zu geben. Wir sind von Herzen dankbar für eine starke Gemeinschaft, zu der jedes Jahr neue Schutzengel hinzustoßen.

Sie machen den Unterschied!

Mitmachaktionen



Schutzengellauf

Bei dieser Art von Benefizlauf suchen sich die Läufer ihre eigenen Sponsoren. Familie, Freunde, Kollegen, Nachbarn und ortsansässige Unternehmen unterstützen die Laufleistung mit einer selbst zu bestimmenden Spende. Bei über 30 Sponsorenläufen sammelten Schulen, Kindergärten und Vereine auch 2010 weit über 50.000 Euro.

Wir bedanken uns bei: Reg. Schule Prof. Dr. F. Heincke Hagenow / Ev. Grundschule Neuruppin / Alexander-von-Humboldt-Realschule Bayreuth / Bertholt Brecht Oberschule Seelow / Deutsch-Französisches Gymnasium Freiburg / Gymnasium Stein / Fürstenbergschule Münster / Volksschule Malgersdorf / Förderverein Lamspringer Schulen e.V. / Interessengemeinschaft Heidstock e.V. / Martin-Luther-Gymnasium Hartha / Grundschule Möser / Integrativer Kindergarten Buchenkamp e.V. Ahrensburg / Karl-von-Ibell-Schule Diez / Inge-Aicher-Scholl Realschule Neu-Ulm / Grundschule Gutberg Saarwellingen / Städt. Engelbert-von-Berg-Gymnasium Wipperfürth / Kindergarten Bertoldshofen / Christian-Dietrich-Grabbe-Gymnasium Detmold / Volksschule Aitrachtal, Realschule plus St. Stephanus Nachtsheim / Gymnasium Pegnitz / Gymnasium Parsberg / Grundschule Rottmersleben / Grundschule Hohnsen Hildesheim / Grundschule Moritzberg Hildesheim / Grundschule Pfaffenstieg Hildesheim / Gymnasium Himmelsthür Hildesheim / Energieversorgung Hildesheim GmbH / Ev. Kindertagesstätte Matthäus Hildesheim / Kindertagesstätte Pferdeanger / Kindertagesstätte Pusteblyume e.V. Bad Salzdetfurth / Grundschule Am Papenberg Bad Salzdetfurth / Klinikum Hildesheim / Staatliche Realschule Wertingen / Paul-Gerhardt-Gymnasium Lübben / Erweiterte Realschule Saarbrücken-Güdingen / Grundschule Möckmühl / Grundschule im Lindenkreuz Manching / Kurfürst-Moritz Schule Boxdorf Moritzburg / Bodelschwingh-Schule Nürtingen / Regionale Schule mit Grundschule Fritz Reuter Zarrentin

Ihr Ansprechpartner: Torsten Weyel, Tel. 0228/98780-26



Schutzengel, bitte zu Tisch

Hier geht es darum, als Gastgeber Freunde und Bekannte zum Essen einzuladen und auf die sonst üblichen Gastgeschenke zu verzichten. Stattdessen bittet man um eine Spende. Die bisherigen Gastgeber luden beispielsweise zum zünftigen Grillen, zu mehrgängigen Abendessen oder manchmal auch einfach zu Kaffee und Kuchen ein.

Wir bedanken uns bei: Kochkultur / Birgit Fink Kosmetik / Hanspeter Zahn / Tanja Ramming / Susanne Auffenberg / Rotary Club Obernburg / Amir Shafaghi

Ihr Ansprechpartner: Torsten Weyel, Tel. 0228/98780-26



Spendendosenpatenschaft

Unser Ziel ist es, 1.000 Spendendosen im ganzen Land aufzustellen. Über 700 Dosen waren bis Ende 2010 schon auf Tour! Sie stehen in Bäckereien, Apotheken und Arztpraxen. Weitere warten noch auf ihren Einsatz. Um sie zu verteilen, freuen wir uns über Mithilfe.

Wir bedanken uns bei: 296 Spendendosenpaten

Ihre Ansprechpartnerin: Katja Sichtermann, Tel. 0228/98780-24



Kartuschen sammeln

Teilnehmer der Aktion sammeln leere Tintenpatronen und Tonerkartuschen zugunsten von Menschen mit Mukoviszidose. Anstatt im Müll zu landen, erbrachten die Kartuschen bisher einen Gesamterlös von mehr als 35.000 Euro.

Stellvertretend danken wir: Klaus-Dieter Leber / maracom / Degussa Bank / Expotechnik Heinz Soschinski GmbH / Praxis Dr. Hugo Müller

Ihr Ansprechpartner: Torsten Weyel, Tel. 0228/98780-26

Grüßkarten

Weihnachten, Geburtstage, Jubiläen oder einfach nur so: Das Leben bietet viele Anlässe, liebe Menschen mit einer Grußkarte zu erfreuen. Der Verkaufserlös trägt zur Finanzierung unserer wichtigen Projektarbeit bei.

Wir bedanken uns bei: 134 Grußkartenverkäufern

Ihre Ansprechpartnerin: Monika Bialluch, Tel. 0228/98780-13



Spenden statt Geschenke

Spenderinnen und Spender verzichten anlässlich von Geburtstagen, Jubiläen oder Hochzeiten auf Geschenke und bitten ihre Gäste stattdessen um Spenden für Menschen mit Mukoviszidose.

Stellvertretend danken wir: Rügamer Isolier und Brandschutz GmbH / Edmund und Wilma Albrecht / Wilma Neugebauer / HTB Rochlitz / Schmalz GmbH

Ihre Ansprechpartnerin: Monika Bialluch, Tel. 0228/98780-13

Unternehmensschutzengel

Unternehmensschutzengel fördern mit großzügigen Spenden und Aktionen ab 500 Euro speziell die Projekte für mukoviszidosekranke Kinder.

Wir bedanken uns bei: Chiesi GmbH / Komat Karosseriebau OHG / Krienbaum Neoscience GmbH / Plastocell Kunststoff GmbH / Roentgenpraxis H. Rissom / SIFIN GmbH Berlin

Ihr Ansprechpartner: Benedikt Nasemann, Tel. 0228/98780-25



Vielfalt kennt keine Grenzen

Im ganzen Land haben sich ehrenamtlich Aktive darüber hinaus unzählige eigene Spenden- und Benefizaktionen ausgedacht und unermüdlich Spenden gesammelt. Dabei sind sie wie immer sehr ideenreich und erfinderisch vorgegangen. Ihnen gilt unser tiefster Dank!

WEIS Sportevents (4. Firmenlauf Bonn) / **Schützenbruderschaft Haarbrück** („Ball der Könige“) / **Sybille Zetzsche-Ertl** (Benefiz-Footballspiel) / **RTL-Team „Sportlich“** (Kölner Halbmarathon) / **Aysun Scarbrough** (Schutzengel kicken für Mukoviszidose) / **Emmanuelle Bischof** (Brunnenfest Reichenschwand) / **Partyband „Rainbow“** (Benefizkonzert) / **Susanne Jungermann** (Weihnachtsmarkt Weinheim) / **Inge Schuh / Susanne Auffenberg / Sparda-Bank West eG** (Fußballturnier) / **TSV Bockenau / OSC Bad Sobernheim / Wanderfreunde Kirn-Sulzbach / TV Hahnenbach** (Benefizwanderung) / **Insa Krey** (Spendenlauf Hannover) / **Musikverein Etzenrot** (Benefizkonzert)



Jeder Kauf ist eine Spende
Früh und selbst gebacken -

Mini-Linertorte (mit Mandeln)	6 EUR
Stück Kuchen	2 EUR
kleine Kekstüte (ca. 200g)	2 EUR
große Kekstüte (ca. 300g)	3,50 EUR
Momentecke	3 EUR
Mittelmittlere Lebkuchen-Müllens (ca. 100g)	1,50 EUR



Oliver, Nadine und Homajun spielen eine Szene aus „Romeo und Julia“

„Was sind unsere Ziele von 2011 bis 2013?“

Zurzeit formulieren Bundesvorstand, Geschäftsstelle und ehrenamtliche Mitarbeiter in den Gremien die Fortschreibung der mittelfristigen Strategie. Die wesentlichen Eckpunkte sind:

Frühe Diagnose

Es bleibt das Ziel des Mukoviszidose e.V., ein bundesweites Neugeborenencreening einzuführen. Dazu wird der Verein die hierfür notwendige Arbeit im Gemeinsamen Bundesausschuss fortsetzen und die medizinisch-wissenschaftliche Information bereitstellen. Finanziell werden in den nächsten drei Jahren hierfür rund 60.000 Euro erforderlich sein.

Von den Besten lernen

Der Verein hat ein neues Anerkennungsverfahren für Behandlungseinrichtungen eingeführt und wird dies durch ein „Zertifikat Plus“ erweitern. Mit einem gezielten Versorgungsforschungsprojekt sollen die Bedingungen für eine bessere Vernetzung der Versorgung ins-

besondere im psychosozialen Bereich untersucht werden. Konsequenterweise wird das Qualitätsmanagement für CF-Einrichtungen ausgebaut werden. Hierfür werden Aufwendungen in Höhe von ca. 2,5 Millionen Euro in den kommenden drei Jahren erforderlich sein.

Das Leben der Menschen mit Mukoviszidose und ihrer Familien erleichtern

Der Verein wird die bestehenden Angebote ausbauen. Hierzu gehört eine umfassende Renovierung des Hauses Sturmvogel auf Amrum. Das Projekt „Offensive“ soll ebenso wie das Beratungs- und Hilfeangebot sowie die sozialen Hilfen weiterentwickelt werden. Für diese Aktivitäten werden Mittel in Höhe von rund drei Millionen Euro in den nächsten drei Jahren erforderlich sein.

Forschung für Fortschritte

Aufbauend auf den bereits begonnenen Projekten der MI gGmbH zur Korrektur des

Basisdefekts, soll ein großes Programm zur transnationalen Forschung gestartet werden. Dies soll in enger Abstimmung mit unseren europäischen und nordamerikanischen Partnerorganisationen erfolgen. In der klinischen Forschung werden wir einen Schwerpunkt auf die IMPACTT-Studie und andere bereits begonnene Projekte legen. Hierfür werden in dem vor uns liegenden Triennium Mittel in Höhe von rund fünf Millionen Euro erforderlich sein.

Unterstützer und Förderer für unsere Arbeit begeistern

Wir benötigen mehr Menschen, die uns dauerhaft unterstützen. Mit einer neu entwickelten „Schutzengelkampagne“ werden wir Menschen und Organisationen ansprechen, um nachhaltige Hilfe zu bekommen. 8.000 „Schutzengel“ werden gesucht.

Ja, ich helfe mukoviszidosekranken Kindern!

Einzugsgenehmigung

Ich möchte regelmäßig helfen!
Deshalb erlaube ich dem Mukoviszidose e.V.

- | | |
|---------------------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> 100 EURO | <input type="checkbox"/> 50 EURO |
| <input type="checkbox"/> 15 EURO | <input type="checkbox"/> oder _____ EURO |
| <input type="checkbox"/> monatlich | <input type="checkbox"/> vierteljährlich |
| <input type="checkbox"/> halbjährlich | <input type="checkbox"/> jährlich |

von meinem Konto abzubuchen.

Garantie: Diese Einzugsgenehmigung kann ich jederzeit und ohne Angabe von Gründen widerrufen.

Meine Bankverbindung:

Kontoinhaber

Kontonummer

Bankleitzahl

Name des Kreditinstituts, Ort

Datum, Unterschrift