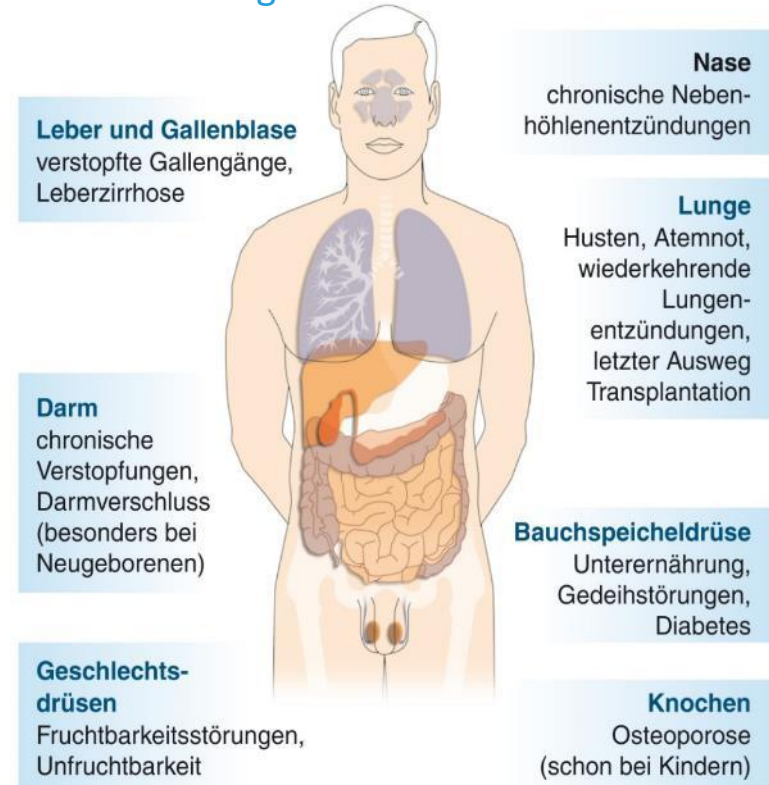


Vereins- und Selbsthilfearbeit
des Mukoviszidose e.V.
unter Corona
– *digital und alles gut!?*

Die Krankheit Mukoviszidose

- » Angeborene, seltene Stoffwechselerkrankung
- » Störung des Salz- und Wassertransports in die Körperzellen
- » Zähflüssiges Sekret schädigt Organe,
vor allem die Lunge
- » bisher nicht heilbar

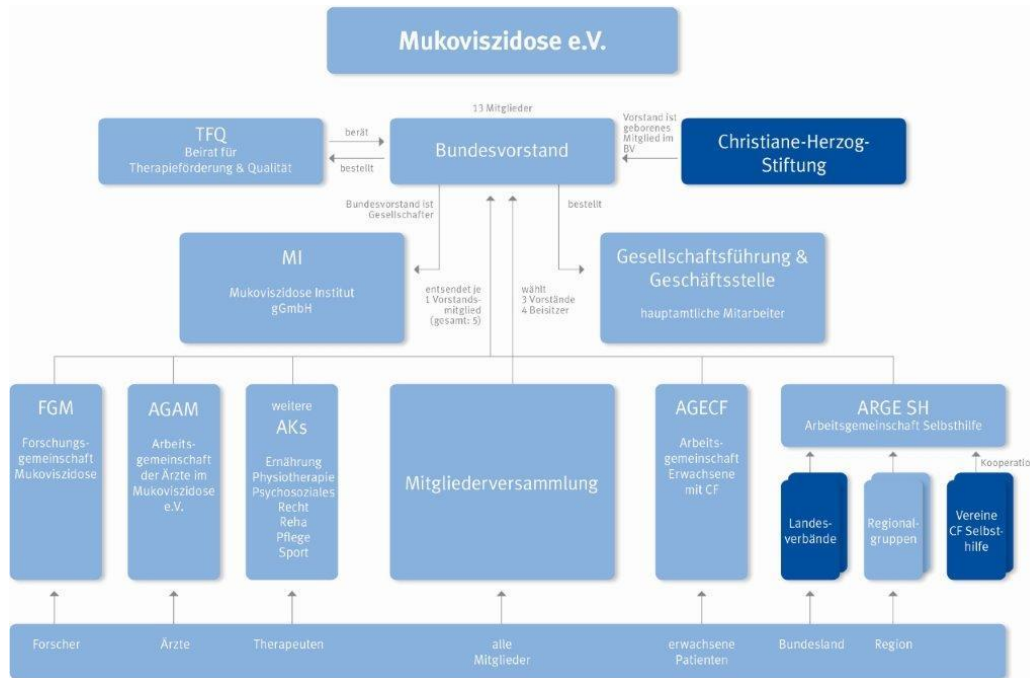
Betroffene Organe



*Quelle: Deutsches Mukoviszidose Register/Mukoviszidose e.V.

Der Mukoviszidose e.V.

- › leistet Hilfe zur **Selbsthilfe**,
- › verbessert die **Therapiemöglichkeiten**,
- › fördert die **Forschung**,
- › setzt sich für die **Belange der Betroffenen** gegenüber Entscheidungsträgern in Politik, dem Gesundheitswesen und der Wirtschaft ein.



Der Mukoviszidose e.V.

will Patienten, ihre Angehörigen, Ärzte, Therapeuten und Forscher **vernetzen**...

...unterschiedliche **Erfahrungen, Kompetenzen und Perspektiven**
zusammenbringen

**Ziel: Jedem Betroffenen ein möglichst selbstbestimmtes
Leben mit Mukoviszidose ermöglichen.**



Pixabay Licence

Ausgangslage

- » Keine Erfahrungen, Gerüchte
- » Schlechte Informationslage, Unsicherheit
- » Angst & Verzweiflung & Ratlosigkeit (Gesundheit, Arbeit, Angehörige)
- » Andere Menschen wurden zur Gefahr: Kontaktbeschränkungen & Isolation
- » Diskriminierung auf Grund des Hustens
- » Hygieneanforderungen



Pixabay Licence

Das war und ist normal...



...nur das war neu
und ist jetzt (fast)
normal



Sofortmaßnahmen

- » Task-Force „Corona“
- » Infohotline
- » FAQs Homepage
- » digitales Ambulanzleiterforum
- » wöchentliche Bundesvorstandssitzungen

[Ankündigung](#)
[für alle](#)
[für Eltern](#)
[für Betroffene](#)
[Coronavirus \(Sars-CoV-2\)](#)

FAQs zum Coronavirus und Mukoviszidose

Auf dieser Seite haben wir die häufigsten Fragen und Antworten zum Thema Coronavirus SARS-CoV-2 und Mukoviszidose für Sie zusammengefasst. Da sich die Situation momentan ständig ändern, bitten wir Sie auch, sich über die aktuelle Situation beim Robert Koch-Institut oder der BZgA zu informieren.
Aktualisiert am 18. November 2021.



Coronavirus. Foto: Peter H. Radtke

Über diese Seite

Menschen mit Mukoviszidose haben sich bereits mit COVID-19 infiziert und wie sind deren Erfahrungen?

D-19-Impfung auch für Kinder und Jugendliche empfohlen?

Wie oft muss eine Auffrischungsimpfung notwendig sein?

Wie oft darf ein drittes Mal gegen COVID-19 impfen lassen?

Telefonische Beratung

Der Mukoviszidose e. V. berät auch zum Thema Coronavirus und Mukoviszidose. Erreichen Sie uns innerhalb der Geschäftszeiten unter der Telefonnummer 0228/98464-10.

Bei Fragen zu sozialrechtlichen Themen erreichen Sie uns unter der Telefonnummer 0228/98464-11.

Sofortmaßnahmen

#ichbinnichtansteckend

Ich habe Mukoviszidose, eine chronische Stoffwechselerkrankung. Daher huste ich öfter und trage vielleicht einen Mundschutz. Ich bin keine Gefahr.

Gegen Diskriminierung. Lasst uns zusammenhalten!



Sofortmaßnahmen

Corona-Fonds: Finanzielle Hilfestellung bei „coronabedingten“ Notlagen für Mukoviszidose-Patienten, ihre Familien und Angehörigen im häuslichen Wohnumfeld

Für viele Mukoviszidose-Patienten kann das Coronavirus nicht nur eine ernste Lebensgefahr darstellen, sondern auch ihre Existenz bedrohen und zu finanziellen Notlagen für sie und ihre Angehörigen führen. Diesen Betroffenen hilft der Mukoviszidose e.V. mit seinem neu eingerichteten Corona-Fonds. Ziel des Fonds ist es, kurzfristige finanzielle Engpässe zu überbrücken. Alles zum Corona-Fonds finden Sie auf dieser Seite.



Bild von Miguel Á. Padriñán auf Pixabay

Weitere Maßnahmen: muko.virtuell

- » virtuelle Seminare, Informationsveranstaltungen, Austauschrunden, Gremienarbeit, Sportangebote und vieles mehr...

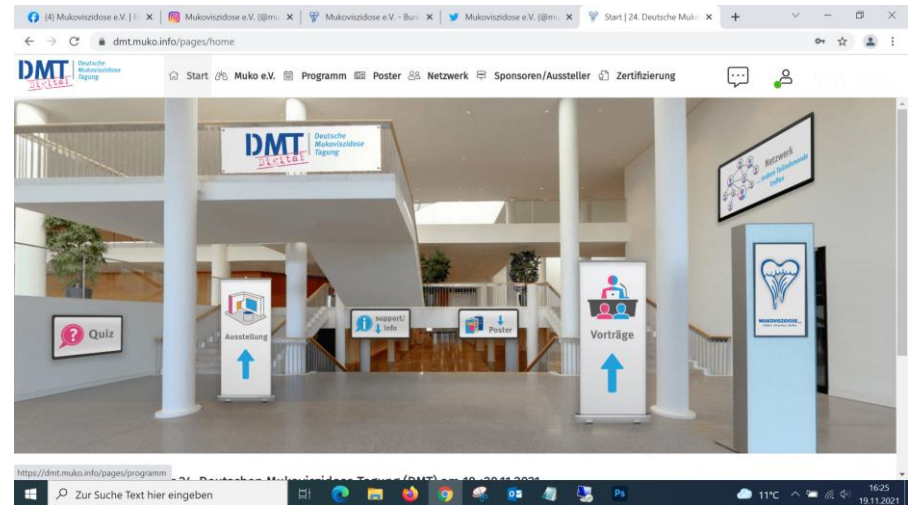
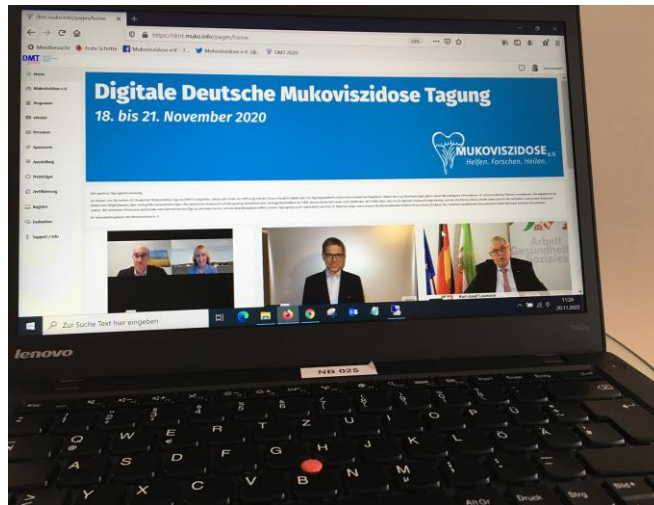
muko.virtuell - Online-Angebote des Mukoviszidose e.V.

Die Kontaktbeschränkungen in der Corona-Krise haben dazu geführt, dass viele unserer Veranstaltungen ausfallen mussten. Das virtuelle Angebot des Mukoviszidose e.V. hilft, das umfassende Programm des Vereins dennoch möglichst vielen Menschen zugänglich zu machen.



auch:

Virtuelle DMT und Jahrestagung



Online Sportangebot

- » Bis heute: jeden Dienstag von 16 bis 17 Uhr
- » CF-Patienten im Alter von 11 bis 50 Jahren
- » pro Termin nehmen noch immer rund 10-15 Personen teil
- » seit 08/2021 zweites online Sportangebot samstags 10.30-11.15h



Anpassung Deutsches Mukoviszidose-Register

» Wie verläuft Covid bei Mukoviszidose Patienten?

➔ politische Arbeit



Zahlen, Daten & Fakten für Patienten & Angehörige

Daten aus dem Deutschen Mukoviszidose-Register

M. Burkhardt, L. Nöcker

Datenstand: 10.06.2020



Hintergrund

Im Deutschen Mukoviszidose-Register werden COVID-19 Fälle bei CF-Betroffenen dokumentiert und hier für CF-Betroffene, Angehörige und Interessierte aufbereitet und veröffentlicht.

Bitte beachten Sie dabei:

- » Die Sammlung der Fälle im Register hat keinen Anspruch auf Vollständigkeit. Es kann vorkommen, dass Fälle nicht dokumentiert und/oder nachverfolgt werden.
- » Die hier dargestellten Zahlen bilden den Stand zum jeweiligen Zeitpunkt der Veröffentlichung ab.
- » Es fließen ausschließlich positive PCR Tests in die Darstellung ein.

COVID 19/CF Fälle



134

positiv getestet

Ambulanzen



76
Teilnehmende
CF-Einrichtungen

Geschlecht



65 weiblich
69 männlich

Status

Krank: 32
Genesen: 99
Verstorben: 3

Verläufe

89% leichte Verläufe
4% schwere Verläufe
3% kritische Verläufe
4% unbekannt



Altersstruktur



29 ≤ 11 Jahre



26 12 – 17 Jahre



72 18 – 49 Jahre



7 ≥ 50 Jahren

Weitere Informationen

- » Die Statistik umfasst nur Fälle, die während der akuten Erkrankung positiv getestet wurden.
- » Es werden keine Fälle einbezogen, die nachträglich über einen Antikörpernachweis (serologisch) erfasst wurden.

Herausgeben: Mukoviszidose e.V. & Mukoviszidose Institut gGmbH | In den Dauen 6, 53117 Bonn | E-Mail: info@muko.info | www.muko.info

Verein

- » Ständige Schulung und Unterstützung
Online-Meetings: Vereins- und
insbesondere Selbsthilfeaktive
- » Bundesvorstandsitzungen wöchentlich
März bis August 2020
- » Bundesvorstandswahlen 2020 als
Briefwahl (Mitgliederaktivierung!)
- » In 2021 online Mitgliederversammlung



Psychologische Beratung - zeitlich begrenzte Begleitung in Lebenskrisen und Übergängen

Der Mukoviszidose e.V. vermittelt Menschen mit Mukoviszidose und ihren Angehörigen, die Rat benötigen oder einen Ausweg aus psychischen Belastungen und Krisen rund um die Erkrankung suchen, psychologische Beratung per Videosprechstunde als Unterstützungsangebot und Hilfe zur Selbsthilfe.



Foto: silviarita auf Pixabay

Erfahrungen & Erkenntnisse

(kein Anspruch auf Vollständigkeit)

- » Gremien und Vorstandsarbeit sowie Teammeetings und Arbeitsmeetings finden meist online statt
- » „Flexiblere“ Einsatzzeiten nötig, da Anpassung an die Onlineangebote, die oft Abends oder am Wochenende stattfinden
- » Herausforderung: Vielfältigkeit des Angebots durchblicken, aufeinander abstimmen und anwenden können → *Informations- und Fortbildungsstau*
- » *Ein Meeting jagt das andere: kaum Pausen...*
- » hohe psychische Belastung aller durch „emotionales Thema“
- » Kosten...(Beratung/ Technik/ Tagungen...) ***aber...***

Erfahrungen & Erkenntnisse

(kein Anspruch auf Vollständigkeit)

- » Die (Online-)Unterstützungs- und Informationsangebote werden umfangreich wahrgenommen und sehr gut bewertet
- » Es konnten mehr und andere Mukoviszidose-Patientinnen und Angehörige durch die digitalen Angebote erreicht werden
- » Fahrtwege werden gespart/ weniger körperliche Belastung und weniger Kosten/ keine Keimproblematik
- » Weniger Berührungsängste mit der Technik/
Zunehmende Erfahrung im Umgang mit der Technik.

Fazit

- » Anfang 2020 große Sorge um die Patienten
- » Wir reagieren auf verschiedenen Ebenen zeitnah auf die sich ändernden Rahmenbedingungen und nutzen dazu die uns bekannten digitalen Möglichkeiten
- » Wir handeln schnell, informieren die Betroffenen krankheitsspezifisch & faktenbasiert, und konnten die Betroffenen so beruhigen

Fazit

- » Wir haben gemeinsam viel gelernt, durchleben gemeinsam nicht einfache Zeiten
- » Die Mukoviszidose-Community - Ärzte, Patienten, Mitarbeitende - ist weiter zusammengewachsen
- » Wir werden die Vorzüge der Digitalisierung weiterhin nutzen!
- » *Digitale Angebote ersetzen nicht die „echte“ persönliche Begegnung;
Digitalisierung ist nicht alles! – Man darf niemanden vergessen und zurücklassen...!*
- Wir werden ständig prüfen, wo Präsenz nötig und sinnvoll ist



Pixabay Licence

Vereins- und Selbsthilfearbeit unter Corona

– *digital und alles gut...!?*