

Mukoviszidose-Patienten in Bayern fürchten um ihre Versorgung

PRESSE-EINLADUNG: Michaela May übergibt am 26. Februar um 17.00 Uhr im Namen des Mukoviszidose e.V. Petition an den Münchner Landtag

Bonn, München, 18. Februar 2019. Mukoviszidose-Betroffene im südbayerischen Raum fürchten einen Zusammenbruch der medizinischen Versorgung, da es an ausreichend finanzierten Strukturen mangelt. Besonders dramatisch ist die Situation in München: die Mukoviszidose-Ambulanz der Ludwig-Maximilians-Universität München (LMU) entspricht personell und räumlich nicht den europäischen Behandlungsstandards. Mit einer Petition an den Münchner Landtag ruft der Mukoviszidose e.V. nun die politisch Verantwortlichen zum wiederholten Male auf, die Versorgung für die Patienten zu sichern.

Wir laden Sie herzlich ein, am **26. Februar 2019 um 17.00 Uhr** im Münchner Landtag an der Petitionsübergabe an Landtagspräsidentin Ilse Aigner teilzunehmen. Die Übergabe wird am Rande der Plenarsitzung stattfinden. Im Anschluss besteht die Möglichkeit zu Interviews und Austausch mit den Petenten.

Die ambulante und stationäre Versorgung der erwachsenen Patienten mit Mukoviszidose (Cystische Fibrose – CF) in München und Umgebung droht in den nächsten Monaten zusammenzubrechen, wenn keine zusätzlichen Ärzte und Therapeuten mit Spezialisierung auf die Behandlung der seltenen Multiorgankrankheit eingestellt werden. Die Überleitung erwachsener CF-Patienten von der Mukoviszidose-Ambulanz der Kinderklinik Schwabing zur Erwachsenenambulanz der LMU ist gescheitert, da die CF-Erwachsenenambulanz mit einer Dreiviertel-Arztstelle und einer halben Pflegestelle für derzeit 200 Patienten völlig unzureichend besetzt ist. Die 75%-Zuordnung eines Arztes in Weiterbildung und einer geplanten zusätzlichen halben Pflegestelle in 2019 können die Situation nicht entschärfen: Physiotherapeuten, Sozialpädagogen, Ernährungsberater und psychosoziale Fachkräfte fehlen im Behandlungsteam vollständig. Die personelle Ausstattung der Ambulanz entspricht damit nicht annähernd den europäischen Behandlungsstandards¹.

Auch räumlich entspricht die Situation an der CF-Ambulanz der LMU nicht dem erforderlichen Standard für eine Behandlung von Mukoviszidose-Patienten: Aufgrund eines akuten Mangels an freien Betten warten die Betroffenen bis zu drei Wochen auf die stationäre Aufnahme und werden dann von Personal ohne Erfahrung mit den spezifischen Notwendigkeiten in der CF-Therapie versorgt. Obwohl in mehreren Gesprächen seit 2016 angekündigt, hat die Klinikleitung bislang keine ausreichenden Maßnahmen zur Beseitigung des Versorgungsnotstands eingeleitet.

¹ Conway, Steven et al. (2014): European Cystic Fibrosis Society Standards of Care: Framework for the Cystic Fibrosis Centre. *Journal of Cystic Fibrosis*, Volume 13 , S3 - S22

Petition: Forderung nach Rundem Tisch

Aufgrund der Ergebnislosigkeit der bisherigen Gesprächsversuche fordert der Mukoviszidose e.V. mit seiner Petition nun die politischen Entscheidungsträger zur Einrichtung eines Runden Tisches auf, unter Beteiligung der Politik, der Kliniken LMU und Technische Universität München (TUM), der Kostenträger und von Patientenbeirat und Patientenorganisationen. „Wir brauchen endlich konkrete Maßnahmen, die die Mindeststandards in der Behandlung sichern“, so Stephan Kruip, Bundesvorsitzender des Vereins, mit Nachdruck, „denn die Situation ist für die Betroffenen äußerst bedrohlich.“ Unterstützt wird die Petition des Vereins von der Schauspielerin Michaela May, die sich seit über 25 Jahren als Patin für Menschen mit Mukoviszidose engagiert.

Die gegenwärtigen Versorgungsdefizite werden sich ohne Gegenmaßnahmen in den nächsten Jahren dramatisch ausweiten, darauf lassen aktuelle Zahlen zur Lebenserwartung aus dem Deutschen Mukoviszidose-Register schließen: Mukoviszidose ist keine reine Kinderkrankheit mehr, und die Behandlung der Erkrankung wird durch die deutlich gestiegene Lebenserwartung aufgrund von Folge- und Begleiterkrankungen immer komplexer. „Dass heute noch viele erwachsene Patienten mangels ausreichender Versorgungsstrukturen in der Pädiatrie behandelt werden und Betroffene auch in anderen bayerischen Städten, wie z.B. Augsburg und Erlangen, immer wieder um ihre Versorgung bangen müssen, macht die Dringlichkeit der Situation mehr als deutlich“, ist Kruip überzeugt.

Interviews im Anschluss an die Petitionsübergabe

Es stehen Ihnen für Gespräche zur Verfügung: Michaela May, Stephan Kruip, (Bundesvorsitzender Mukoviszidose e.V.), Henriette Staudter (Vorsitzende cf-initiative-aktiv e.V. - Mukoviszidose-Hilfe Südbayern) sowie Anne Goldbeck und stellv. für den beruflich verhinderten Stefan Drexler (Vertreter des Patientenbeirats der Mukoviszidose-Ambulanz Medizinische Klinik) Dr. Ulrich Zißler.

Lassen Sie uns für unsere Planung gerne im Vorfeld wissen, mit wem Sie Gespräche führen möchten: cwetzstein@muko.info

Hintergrund-Informationen

Über Mukoviszidose

In Deutschland sind bis zu 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 Mukoviszidose e.V.

Der Mukoviszidose e.V. vernetzt die Patienten, ihre Angehörigen, Ärzte, Therapeuten und Forscher. Er bündelt unterschiedliche Erfahrungen, Kompetenzen sowie Perspektiven mit dem Ziel, jedem Betroffenen ein möglichst selbstbestimmtes Leben mit Mukoviszidose ermöglichen zu

können. Damit die gemeinsamen Aufgaben und Ziele erreicht werden, ist der gemeinnützige Verein auf die Unterstützung engagierter Spender und Förderer angewiesen.

Über die Mukoviszidose-Hilfe Südbayern - cf-initiative-aktiv e.V.

Die Eltern- und Patienteninitiative kümmert sich um die Mukoviszidose-Patienten im gesamten südbayerischen Raum. Die Selbsthilfegruppe versteht sich als Bindeglied zwischen den Betroffenen, ihren Familien, den Ärzten und Therapeuten.

Der mildtätige und gemeinnützige Verein setzt sich seit vier Jahrzehnten für die optimale Ausstattung und die Finanzierung notwendiger Personalstellen an den Münchner CF-Ambulanzen der LMU und TUM ein. Alle für cfi-aktiv e.V. Tätigen arbeiten ausschließlich ehrenamtlich. Der Verein finanziert sich aus Spenden und Benefizaktionen der Mitglieder. www.cfi-aktiv.de

Über den Mukoviszidose-Patientenbeirat

Wir kennen die Sorgen, Nöte und Probleme von Mukoviszidose-Patienten aus eigener Erfahrung und nehmen diese ernst. Wir sprechen für die CF-Patienten der Ambulanz und vertreten deren Interessen in der CF-Einrichtung. Wir bringen die Patientensicht in die Gespräche mit dem CF-Behandlerteam ein. Zusammen mit diesem setzen wir uns dafür ein, die Behandlung und Versorgung in der CF-Ambulanz und auf der CF-Station zu verbessern.

Pressekontakt:

Mukoviszidose e.V.

Carola Wetzstein

Telefon: +49 (0)228 9 87 80-22

Mobil: +49 (0)171 9582 382

E-Mail: CWetzstein@muko.info