

CF-Freundesbrief Nr. 71

- November 2025 -

Ein kurzer Überblick:

Engagement für Mukoviszidose

- Weltweiter CF-Tag am 8. September
- Ein Pionier der Mukoviszidose: Prof. Dr. Harms (München)
- Schutzengel-Bäckerei: 60 Jahre 60 Schutzengel

Leben mit Mukoviszidose

- CF-Erwachsene vorgestellt: "Mein Haustier und CF"
- Beruflich selbständig mit CF Interview mit Lena (24, CF)
- Älterwerden mit CF auch dies gehört dazu!

Zukunft mit Mukoviszidose

- DZL-Studie zur Prognose der Mukoviszidose
- Kaftrio und Alyftrek wo unterscheiden sie sich?
- Amerikanische CF Foundation unterstützt Phagentherapie

Engagement für Mukoviszidose

Weltweiter CF-Tag

Auch in diesem Jahr machte die weltweite CF-Community am 8. September auf die Mukoviszidose aufmerksam – in ähnlicher Weise wie im Mai im "Muko-Monat Mai" (CF Awareness Month). Warum sind solche Tage/ Monate wichtig?



Ganz einfach, weil die CF auch heute noch zu unbekannt sind. Wir persönlich, die CF-Familien und CF-Erwachsene, erleben täglich, was es heißt, mit CF zu leben. Für andere "Außenstehende" ist die CF sehr oft eine äußerst seltene Erkrankung, von der man noch nie gehört hat.

Warum brauchen wir überhaupt einen höheren Bekanntheitsgrad?

Bekanntheit schafft Verständnis und Solidarität für uns mit Mukoviszidose und unsere Situation – in Kita, Schule, Studium und Beruf. Mehr Bekanntheit bedeutet zugleich mehr Spenden für Forschung und Behandlung in den CF-Ambulanzen. Daher vielen Dank allen, die den Post zum Weltweiten CF-Tag in Facebook/ Instagram und WhatsApp geteilt haben.

Schutzengel-Bäckerei: 60 Jahre – 60 Schutzengel

Es geht schon wieder los, und wir unterstützen den Mukoviszidose e.V. wieder mit Spendenplätzchen. Auf geht's wieder in gewisse Läden, um die Plätzchen auszustellen und Spenden zu sammeln. Um endlich in der Forschung weiterzukommen und ein besseres Leben für alle CF Patienten zu bekommen. Link:

https://www.muko.info/spendenhelfen/aktiv-werden/schutzengel-backen



Anika Rott

Ein Tag voller Input, Austausch und Inspiration

Am 11. Oktober fand wieder der CF-Tag in Wangen / Allgäu statt. Die Fachkliniken Wangen bieten seit vielen Jahren Rehas für Kinder und Jugendliche (mit Begleitperson) an. Durch den Wechsel von Frau Dr. Poplawska (ehemalige CF-Ambulanzleiterin Mainz) als Chefärztin nach Wangen steht die Behandlung von Mukoviszidose und PCD noch mehr im Fokus. Neben der Reha ist in Wangen auch eine Ambulanz für Kinder/ Jugendliche und eine separate CF-Erwachsenenambulanz (Leitung: Chefarzt Dr. Meyn) vorhanden.



Über den CF-Tag in Wangen berichten die Fachkliniken auf Instagram so:

"Ein Tag voller Input, Austausch & Inspiration – unser Patiententag war ein voller Erfolg!
Neben spannenden Workshops zu den Themen Ernährung und Physiotherapie sowie informativen
Vorträgen durften wir großartige,

in der CF-Szene bekannte und engagierte Referentinnen und Referenten begrüßen: Thomas Malenke – CF-Betroffener, Frau Simon – Dipl. oec. troph., Frau Ollig – selbstständige CF-Physiotherapeutin

Herzlichen Dank, dass ihr eine weite Anreise auf euch genommen und den Tag mit eurem Wissen und eurer Leidenschaft bereichert habt! É Ein besonderer Dank geht auch an unsere Chefärztin Dr. Poplawska und unseren Chefarzt Dr. Meyn, die den Tag mit ihrer Expertise und Unterstützung begleitet haben. Für das leibliche Wohl war bestens gesorgt – und dank liebevoller Kinderbetreuung konnten auch Familien entspannt teilnehmen. © © Danke an alle Teilnehmenden, Mitwirkenden, Helferinnen und Helfer – ohne euch wäre dieser Tag nicht möglich gewesen!"

Info:

- Link Fachkliniken Wangen: Fachkliniken Wangen:: Ein Stück Leben
- Facebookgruppe CF-Reha in Amrum, Tannheim, Wangen, St. Peter Ording: https://www.facebook.com/groups/1097620098254998/

Ein Pionier der Mukoviszidose

Meine erste Begegnung mit dem Dr. von Haunerschen Kinderspital war indirekter Natur. Ich lernte 1989 einen damals steinalten CF ler kennen, der in München in Behandlung war. Damals war er 35, ich 23. Er erzählte mir von einem Baustein der innovativen CF Therapie in München: Der Dauerantibiotika-Therapie gegen Staphylokokken. Der CF ler nahm sie seit Jahren erfolgreich. Diese Anregung nahm ich später in die Gespräche mit meiner Ambulanzärztin mit. Wir entschieden uns, die Dauerantibiotika-Therapie auch bei mir zu versuchen. Sehr erfolgreich bis heute. Um den Kreis zu schließen:

Chefarzt im Dr. von Haunerschen Kinderspital in München war Prof Dr. Karsten Harms. Er hat, zusammen mit seiner Frau, 1968/70 die Mukoviszidose Ambulanz dort gegründet. Und damit Generationen kleiner und großer CF ler eine Perspek-



tive mit unserer seltenen Erkrankung geschenkt. Unterstützt wurde er über Jahrzehnte vom Münchener Elternverein, der Mukoviszidose-Hilfe cfi-aktiv e.V.

(<u>cf-inititative-aktiv</u>). Ich denke in Trauer und tiefer Dankbarkeit an diesen charismatischen leidenschaftlichen Wegbereiter der CF-Behandlung - nicht nur in Bayern, sondern bundesweit und europaweit.

Herzliches Beileid seinen Angehörigen. R.i.P.

Thomas Malenke

Kondolenzbuch:

https://trauer.sueddeutsche.de/.../hinri.../kondolenzbuch...

Aus dem Muko Museum

Wie sah die CF-Behandlung im Jahr 1982 aus? Einen Rückblick in die damalige Zeit findet Ihr/Sie hier: https://www.spiegel.de/.../rettendes-klopfen-a-1ec134d3...

Finanziert durch Spenden

Diese 17. Ukraine-Hilfslieferung ist etwas Besonderes für uns, denn sie ist vollständig finanziert durch Spenden der Freunde und Familie von Luca, der vor einigen Wochen leider von uns gegangen ist. Ihm und seiner Familie lag die Hilfe für andere Menschen mit CF immer sehr am Herzen, so hat er auch kurzzeitig in einem Atemspende Projekt mitgewirkt, wofür wir sehr dankbar sind.

Luca kann niemand ersetzen.
Und doch wird er durch die
Hilfe in seinem Namen nicht
nur das Leben seiner Angehörigen berühren, sondern auch all
derer Menschen, die in der Ukraine nach wie vor auf Medikamente für ihre CF Erkrankung
angewiesen sind und dank ihm
Hilfe bekommen können. Wir
sind geehrt im Namen von Luca
diese Hilfslieferung durchzuführen, danken seinen Angehö-



rigen für die Spenden und trauern um den Verlust eines guten, herzlichen, und mutigen Menschen. Nähere Infos (Link): <u>atemspende.de</u>

(Quelle: Post von Atemspende e.V., 25. Oktober 2025)

News in Kürze

Im Oktober war der weltweite PCD Awareness Month. PCD-Betroffene haben oft ähnliche Lungensymptome wie wir mit Mukoviszidose. Es ist ebenfalls eine sehr seltene genetische chronische Erkrankung. Ein Interview eines CF- Betroffenen und einer PCD-Betroffenen findet Ihr in der letzten muko.info auf Seite 40 – Link: MUKOinfo 3/25 - Dialog zwischen den Generationen

Nähere Infos zur PCD: https://www.pcd-ks.info/

Ende Oktober fand die nunmehr 10. CF-Erwachsenentagung des Mukoviszidose e.V. in Hannover statt – mit vielen interessanten Themen und Vorträgen. Ein Dank dem Orgateam des Mukoviszidose e.V. Ich selbst war schon 8mal auf der Tagung. Bilder und Eindrücke findet Ihr beim Mukoviszidose e.V. auf Facebook und Instagram.

Leben mit Mukoviszidose

CF-Erwachsene vorgestellt: "Mein Haustier und CF"

Nun stellt sich Jolanda (22, CF) in unserer Reihe "Mein Haustier und CF" vor. Vielen lieben Dank ihr!:



"Huhu, ich heiße Jolanda und bin 22 Jahre alt. Seit meiner Kindheit begleiten mich Tiere.

Schon so lange ich denken kann, hatten wir Katzen. Kauch wenn man mit Katzen vielleicht nicht so oft draußen unterwegs ist wie mit einem Hund, spüre ich doch, dass sie eine sehr heilende und beruhigende Wirkung auf Menschen haben können. Seit über zehn Jahren lebt unsere Katze "Lady" bei uns. Sie ist eine absolute Kuschelmaus und hat definitiv

eine tröstende Wirkung auf mich .

Zu unserer Familie gehört auch unser Pferdchen "Belcanto". Er hält mich fit und sorgt dafür, dass ich regelmäßig draußen an der frischen Luft bin 🥰. Am liebsten lassen wir gemeinsam im Gelände, im schönen Pfälzer Wald, die Seele baumeln 🗣. Am Stall übernehme ich alle Aufgaben, also auch das Misten und Heu stopfen. Bezüglich meiner CF hatte ich dort



bisher kaum Probleme. Mittlerweile achte ich jedoch besonders beim Heu stopfen darauf, eine Maske zu tragen – wegen des Staubs.

Ohne Tiere kann ich mir mein Leben einfach nicht mehr vorstellen...



Älterwerden mit CF – auch dies gehört dazu!

"Termin in 9 Monaten", sagte die nette Sprechstundenhilfe beim Facharzt. Ich war schockiert. 9 Monate. 9 ganze Monate. Es war nichts zu machen (es sei denn, ich hätte mich zum dramatischen Notfall erklärt).

Erwachsenwerden mit CF ist zunächst ein Grund zur Freude. Und Hoffnung. Ü 50 noch mehr.

In der CF-Erwachsenenambulanz sind fast durchweg Pneumologen (Lungenfachärzte) tätig, so dass bei anderen Gesundheitsthemen andere Fachärzte hinzuzuziehen sind.

Mit dem Alter werden aber auch die "Wehwehchen" bei CF mehr. Das zeigt das



Deutsche Mukoviszidose-Register des Mukoviszidose e.V. eindrücklich. Kaftrio hat uns also doch nicht unsterblich gemacht. 🥯 Mehr "Wehwehchen" - wie bei Gesunden Ü 50 übrigens auch. Ich erspare Euch eine Detailauflistung.🐸 Das Alter bringt somit neue Herausforderungen, also: Challenges. 🐸 Mein persönliches Fachärzte-Netzwerk besteht mittlerweile aus Lungenfachärztin, Diabetologin, Augenärztin, Kardiologe, Zahnarzt, Orthopäde, Hautarzt und Gastroenterologe. Oft deutlich mehr als mit 30 oder 40.

Folgende Herausforderungen stellen sich konkret:

- 1. Wie finde ich wohnortnah einen (CF- erfahrenen) Facharzt?
- 2. Wann bekomme ich einen Termin?
- 3. Wie stelle ich den Infofluss zwischen den Fachärzten sicher?

Ein schwieriges Unterfangen, diese Suche und später die Facharztbesuche. Da muss man fachliche Kompromisse machen. Fahrzeiten und Wartezeiten in Kauf nehmen. Als Berufstätiger wahnsinnig aufwendig.

Ich gehöre zur ersten Generation Ü 50 mit CF. Wir sind wie Pioniere in einem neuen Land. Und geben unsere Erfahrungen dann an die Jüngeren, Nächsten weiter. Hoffentlich haben sie es dadurch etwas leichter.

Um die schwierige Facharztsituation positiv humorvoll auszudrücken: Manche fahren nach Afrika oder Peru, um Abenteuer zu erleben. Auch Erwachsen Ü 50 mit CF ist ein solches Abenteuer. Unvergesslich. Einzigartig.

Thomas Malenke

(Foto: Bente Kruska – vielen Dank!)

Interview: Beruflich selbständig mit CF



Guten Tag, Lena!

Mit 23 und CF ein Kleingewerbe zu gründen, ist wirklich ungewöhnlich. Ich finde es toll, so seine Ideen zu verwirklichen, gerade mit CF.

Wir sind uns damals zufällig auf Instagram begegnet. Du hattest Deine sportlichen Aktivitäten vorgestellt. Und Deine Liebe zum Fußball.

Könntest Du Dich hier trotzdem kurz vorstellen?

Ich bin Lena Kirsten, 24 Jahre alt, Mediengestalterin

in Ausbildung und lebe mit Mukoviszidose. Trotz der Erkrankung habe ich schon früh gelernt, meine Energie in Dinge zu stecken, die mir wirklich wichtig sind. Mir war auch immer wichtig, Menschen zu helfen, deshalb war ich lange ehrenamtlich bei der Lebenshilfe aktiv, auch wenn ich das inzwischen etwas zurückschrauben muss.

Du hast eine tolle Idee gehabt. Worum geht's?

Meine Idee heißt Ride-Guard. Das sind persönliche Notfall-Sticker mit integriertem NFC-Chip und QR-Code. Über diese kann man ein persönliches Notfallprofil abrufen, in dem wichtige Informationen wie Vorerkrankungen, Allergien oder Medikamente hinterlegt sind. Angezeigt wird nur, was man auch freigeben möchte. Die einzigen Pflichtfelder sind Name und ein Notfallkontakt.

Die Sticker sind regenfest, UV-beständig, widerstehen Schmutz und auch hohen Geschwindigkeiten.

Was ist der Nutzen deiner "Erfindung"?

Hast du einen Unfall und bist vielleicht nicht ansprechbar, können Ersthelfer sofort den Sticker scannen. Dann öffnet sich dein persönliches Notfallprofil direkt im Browser des Handys – ohne App, schnell und unkompliziert. So haben Ersthelfer sofort die wichtigsten Daten und wertvolle Zeit geht nicht verloren.

Die Sticker sind dafür gedacht, auf Kunststoffteilen angebracht zu werden, insbesondere Helmen oder anderen glatten Flächen. Ich arbeite aber bereits an einer Version, die auch auf metallischen Oberflächen hält. Und sonst sprudele ich schon vor weiteren Ideen.

Sind die Notfall Sticker nur für CF Familien und Erwachsene?

Nein. Die Sticker sind für alle gedacht: Motorrad- und Fahrradfahrer, Outdoor-Sportler oder Menschen mit chronischen Erkrankungen, aber genauso auch für alle, die einfach
ein Plus an Sicherheit wollen. Viele nutzen Ride-Guard



auch, ohne Vorerkrankungen zu haben, einfach um im Ernstfall einen digitalen Schutzengel dabei zu wissen.

Können die Sticker auch anders als für Motorräder eingesetzt werden?

Ja, auf jeden Fall. Man kann sie zum Beispiel auch auf Fahrradhelme, Moped Helme, Rollerteile, das Armaturenbrett im Auto, die Handyhülle oder Sport-Equipment kleben. Eigentlich überall dort, wo es sinnvoll ist, im Notfall schnelle Infos parat zu haben. Wichtig ist nur, dass es keine metallischen Flächen sind. Mein Ziel ist es, Ride-Guard überall dort anbieten zu können, wo es relevant ist, etwa in Fahrschulen, Motorrad- und Fahrradgeschäften, Arztpraxen und vielem mehr.

Vielen Dank für dieses tolle Interview!

Ich bedanke mich herzlich für das Interesse und die Möglichkeit, Ride-Guard vorstellen zu dürfen. Hier kommt ihr zu meiner Webseite: www.Ride-Guard.de
Und zu meinem Instagram/Tiktok Profil: Rideguard_safety

Kurz notiert



Neues auf Instagram

- Integrationskraft in der Kita ja oder nein? Erfahrungsberichte
- Welcher Pflegegrad ist bei CF realistisch?
- Wie akzeptiert Eure Familie die CF Eures Kindes?

Hier (Link): Thomas Malenke (@mukodino) • Instagram-Fotos und -Videos



Neues auf Facebook:

- Tipps: Wie finde ich eine wohnortnahe Physiotherapie?
- MRSA-Behandlung Erfahrungsaustausch gesucht
- CF-ler/innen ohne Modulatoren -Austausch gesucht

Hier (Link): Thomas Malenke | Facebook



Zukunft mit Mukoviszidose

Neue Erkenntnisse zur Prognose bei Mukoviszidose (CF)

Ein Forschungsteam des Deutschen Zentrums für Lungenforschung (DZL) hat gemeinsam mit europäischen Partnern gezeigt, dass eine bestimmte Form des TNFR1-Gens den Verlauf der Mukoviszidose beeinflussen kann.

In der Studie wurden große Patientengruppen untersucht. Dabei zeigte sich: Je nach genetischer Ausstattung können sich die Überlebenszeiten von Menschen mit CF um mehrere Jahre unterscheiden. Die Forschenden fanden heraus, dass eine veränderte Genvariante die Aktivität wichtiger Entzündungssignale beeinflusst und damit möglicherweise den Krankheitsverlauf mitbestimmt.

Was bedeutet das für Betroffene?

Diese Ergebnisse helfen zu verstehen, warum sich Mukoviszidose bei einzelnem



Patienten: innen unterschiedlich entwickelt. Langfristig könnten solche genetischen Informationen helfen, individuelle Risiken besser einzuschätzen und Therapien gezielter zu planen.

Die Arbeit zeigt, wie wissenschaftliche Forschung zu einem besseren Verständnis der Erkrankung beitragen kann – und damit langfristig zu einer individuelleren Versorgung von Patienten: innen.

(Facebook-Post von BREATH-Hannover vom 13. Oktober 2025/ Link: www.breath-hannover.de)

Weiterer Fortschritt: Der neue Modulator Alyftrek

Eine kleine Übersicht

o. Zum Namen

Worin unterscheiden sich Kaftrio und der neue Modulator Alyftrek?

Kaftrio/ Kalydeco heißt in den USA Trikafta.

Alyftrek heißt in beiden Regionen (USA/ Europa) gleich. Jedoch ist Alyftrek in Europa für mehr Mutationen zugelassen als in den USA.

1. Gemeinsamkeiten Kaftrio/ Kalydeco und Alyftrek

Beide können bei den gleichen Mutationen eingesetzt werden (eine Nicht-Klasse 1 Mutation reicht)

Beide sind hochwirksame Modulatoren

Beide sind nur für CF-Patienten

Beide erhalten drei Wirkstoffe (zwei gleich, einer anders)

Beide: Zulassung nach Studien

Beide: Gleicher Preis in Deutschland

Beide: Verschreibung durch CF-Ambulanz

Beide: Bezug über Apotheke

Beide sind mit Fett einzunehmen

Beide: Möglichst gleicher Einnahmezeitpunkt jeden Tag erforderlich

Beide: Nur nach Rücksprache mit der CF-Ambulanz - grundsätzlich Abweichung

von Standarddosis im besonderen Einzelfall denkbar

Beide: Off -Label Anträge dürften auch bei Alyftrek denkbar sein

2. Unterschiede zwischen Kaftrio/ Kalydeco und Alyftrek

a) Kaftrio/ Kalydeco seit knapp 5 Jahren verfügbar in Deutschland;

Alyftrek: ab 1.August 2025

b) Kaftrio/Kalydeco: ab 2 Jahren;

Alyftrek: ab 6 Jahren

c) Kaftrio/ Kalydeco: Einnahme zu zwei Terminen;

Alyftrek: einmalige Einnahme jeden Tag

(über 40 Kilo: 2 größere Tabletten, unter 40 Kilo: 3 kleinere Tabletten)

d) Kaftrio/Kalydeco: Unterschiedliche Dosis je nach Alter/Gewicht;

Alyftrek: Unterschiedliche Dosis je nach Gewicht

e) Kaftrio/ Kalydeco: Verbesserung der Lungenfunktion um durchschnittlich 14%. Sinken des Schweißtestwertes;

Alyftrek: Soweit Einnahme von Kaftrio/ Kalydeco vorher - grundsätzlich nur sehr geringe weitere Verbesserung der Lungenfunktion. Jedoch noch stärkeres Absinken des Schweißtestwertes

- 3. Einzelfallbeobachtungen Alyftrek aus US-Patienten-Erfahrungen (dort seit 20.12.24 zugelassen):
- Mentale Nebenwirkungen bei Alyftrek möglicherweise geringer
- Thema Leber möglicherweise bei beiden Modulatoren ähnlich

Ausführliche Info des Mukoviszidose e.V. hier:

https://www.muko.info/mukoviszidose/therapie-der-mukoviszidose/alyftrek

Eine Woche Alyftrek

Zeit für ein erstes kleines Zwischenfazit.

Heute genau vor einer Woche habe ich mit Alyftrek angefangen, dem Nachfolger von Kaftrio und Kalydeco. Bereits im Vorfeld war klar - aufgrund Studien und dem Gespräch mit meinem Arzt -, dass keine großen Veränderungen zu



erwarten sind, also der Ironman wird in diesem Leben wahrscheinlich nix mehr . Trotzdem merke ich - wahrscheinlich auch etwas Kopfsache -, dass ich bei meinen Rennradausfahrten gefühlt etwas mehr Leistung habe. Besonders bemerkbar macht sich das in den oberen Leistungsbereichen, höhere Belastung über eine längere Dauer machbar. Im Alltag merke ich jetzt keinen großen Unterschied, da komm ich genauso gut klar, wie davor auch schon. Also als erstes Zwischenfazit kann ich nur Positives sagen. In 5 Wochen geht es dann zur Blutabnahme - 6 Wochen nach Einnahme routinemäßig. Mal schauen, ob sich in der nächsten Zeit noch was tut, vielleicht können wir die Belastung ja noch etwas weiter erhöhen .

Matthias Kraus (Foto: Matthias Kraus, ergänzt um Infobalken)

Weitere Erfahrungsberichte zu Alyftrek ...

findet Ihr/ Sie u.a. in folgenden Facebookgruppen:

- Gruppe Eltern/CF-Erwachsene: https://www.face-book.com/groups/1048739739804582/
- Pures Leben mit CF: https://www.facebook.com/groups/mukonow/
- Mukoviszidose!: https://www.facebook.com/groups/Mukogruppe
- Dt. Modulatorengruppe: https://www.facebook.com/groups/orkambi.te-zacaftor.und.next.generation.d.a.ch/
- US-Modulatorengruppe: https://www.face-book.com/groups/973280826374339/

Und einen weiteren Erfahrungsbericht hier:

<u>Alyftrek (VTD): Der Nachfolger von ETI – mehr Wirkung, weniger Nebenwirkung?</u>
- Deutsche CF-Hilfe



5 Jahre Kaftrio: Rückblick

Rückblickend war es eine der größten Meilensteine der CF-Behandlung, die Entwicklung der Dreifachkombination Kaftrio/Kalydeco. Er hat die gesundheitliche Situation von uns mit CF deutlich verbessert und uns weitere Lebensjahre geschenkt. Damit verbindet sich die Hoffnung, dass das Fortschreiten unserer chronischen Erkrankung deutlich verlangsamt wird. Die Daten des Deutschen Mukoviszidose-Registers des Mu-

koviszidose e.V. weisen in diese Richtung.

Und wenn man keinen Modulator nehmen kann?

Auch dann gibt es eine Menge Hoffnung. Denn die Forschung bei CF schreitet gerade weiter in großen Schritten voran. In den Forschungsnews des Mukoviszidose e.V. und der Übersicht der amerikanischen Cystic Fibrosis Foundation kann dies mitverfolgt werden. Empfehlenswerte Links hierzu:

<u>Mukoviszidose-Forschung: aktuelle Meldungen | Mukoviszidose e.V. Bundesverband Cystische Fibrose (CF)</u>

Cystic Fibrosis Foundation: <u>Drug Development Pipeline | CFF Clinical Trials Tool</u>

Phagentherapie

Phagen ("Bakterienfresser") sind spezielle Viren, die Bakterien infizieren. Somit würde eine Phagentherapie insbesondere bei multiresistenten Bakterien eine neue Behandlungsmöglichkeit sein. ZB bei Pseudomonas, wenn er multiresistent ist. Eine, wenn auch kleine, Studie macht Hoffnung! Hier der Link: Mukoviszidose: Neuer Therapieansatz bei Lungenentzündung

Eine weitere erfreuliche Nachricht dazu:

Die amerikanische Cystic Fibrosis Foundation (CFF) fördert die Phagentherapie bei CF mit 6,5 Millionen Dollar. Die CFF hat damals durch ihre Forschungsförderung maßgeblich zur Entwicklung von Kaftrio beigetragen! Link:

https://cysticfibrosisnewstoday.com/news/cf-foundation-invests-7-million-dol-lars-phage-therapy-development/

Und ein aktuelles Video zur Phagentherapie (Link): https://www.zdf.de/video/magazine/wiso-104/wiso-clip-2-930

Warum dieser private CF-Freundesbrief?



Ganz einfach: Weil ich selbst Mukoviszidose habe.
Und es mir schon immer Freude machte, zu schreiben und Informationen zu teilen und so zu helfen.
Weltweit setzen sich so viele Menschen für ein besseres Leben mit CF ein: Da möchte ich einfach meinen Beitrag leisten und Mut machen.

Mich haben Vorbilder wie Frau Herzog motiviert, die

sich über 15 Jahre für uns "Muko-Kinder und jungen Erwachsenen" engagierte.

Thomas Malenke (59, CF)

Hilfe für CF-Betroffene und ihre Freunde seit fast 40 Jahren

Facebook/ Instagram/ LinkedIn

Spendenkonten: Auf Anfrage

Interesse am CF-Freundesbrief?

Schicken Sie mir gerne ein Mail an: thomas.malenke@gmx.net

Stand: 09.11.2025