



Rat und Unterstützung durch die Geschäftsstelle

Die Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V. in Bonn steht Mukoviszidose-Betroffenen und ihren Angehörigen mit Rat und Unterstützung zu unterschiedlichen Fragen und Problemen zur Seite.

Bei Interesse erhalten Sie detaillierte und umfassende Informationen zu sämtlichen Themenbereichen der Mukoviszidose auch unter: **www.muko.info**

Angebote des Mukoviszidose e.V.

Der Mukoviszidose e.V. bietet verschiedene – auch regionale – Informationsveranstaltungen und Seminare an. Für betroffene Eltern findet beispielsweise einmal im Jahr an wechselnden Orten ein „Neudiagnose-Seminar“ statt. Darüber hinaus organisiert der Verein spezielle Tagungen für Erwachsene mit CF und führt in regelmäßigen Abständen Seminare zu den Themen Berufsfindung, aktive Selbsthilfearbeit und Transplantation durch.

Über den Mukoviszidose e.V.

In Deutschland sind bis zu 8.000 Kinder, Jugendliche und Erwachsene von der unheilbaren Erbkrankheit Mukoviszidose (Cystische Fibrose, kurz: CF) betroffen.

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. Um die gemeinsamen Aufgaben und Ziele zu erreichen, ist der gemeinnützige Verein auf die Unterstützung engagierter Spender und Förderer angewiesen.

Wirken Sie mit. Zusammen sind wir stärker!

Danke für Ihre Spende!

Regionalgruppe Siegen

Julia Jüngst | Tel.: 0160 94 64 43 79
regiosprecher@muko-siegen.de
www.muko-siegen.de

Spendenkonto: Sparkasse Siegen
IBAN: DE15 4605 0001 0001 1849 77
BIC: WELADED1SIE



Für weitere Informationen sprechen Sie uns bitte an oder besuchen Sie unsere Website!



„... dem Leben
Atem geben!“



Was ist Mukoviszidose?

Mukoviszidose (Cystische Fibrose, CF) ist eine behandelbare, aber nicht heilbare Erbkrankheit. 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. In Deutschland leben etwa 8.000 Betroffene mit CF und jedes Jahr kommen etwa 150 bis 200 Kinder mit CF auf die Welt.

Welche Symptome sind typisch?

Die Symptome bei Mukoviszidose sind individuell sehr unterschiedlich und hängen von der Art der Veränderung des Gens (Mutation) ab.

Die häufigsten Symptome sind:

- » Chronischer Husten
- » Wiederkehrende Lungenentzündungen
- » Verdauungsstörungen mit Bauchschmerzen
- » Vitaminmangelercheinungen
- » Untergewicht

Therapie der Mukoviszidose

Betroffene müssen ein Leben lang:

- » Mehrmals täglich Medikamente einnehmen
- » Täglich Inhalieren und atemphysiotherapeutische Übungen durchführen
- » Enzyme für die Verdauung zu sich nehmen
- » Sich hochkalorisch ernähren
- » Sich in spezialisierten Mukoviszidose-Zentren behandeln lassen

Wer sind wir?

Die Regionalgruppe Siegen besteht seit 1991. Wir sind regionaler Ansprechpartner für Patienten, Eltern, Angehörige, Behandler und Freunde rund um die Krankheit Mukoviszidose. Wir helfen z.B. bei der Bewältigung der Diagnose und lösen Probleme gemeinsam.

Wir laden Sie herzlich ein, unsere Gruppe kennenzulernen!

Wir treffen uns...

jeden zweiten Mittwoch im ungeraden Monat um 19.30 Uhr in der Diakonie Südwestfalen, Sandstraße 26, 57072 Siegen. Bei Bedarf ist eine digitale Teilnahme möglich.

Sie können uns helfen...

- » Rehabilitationen, Therapie- und psychosoziale Maßnahmen zu unterstützen
- » Wichtige Forschungsprojekte im Kampf gegen die bisher unheilbare Krankheit zu fördern
- » Die notwendigen Klimakuren in den Wintermonaten für schwer Erkrankte zu sichern



Regionalgruppe Siegen – warum sollte ich dabei sein?

Die Gruppe bietet:

- » Austausch mit Betroffenen, Angehörigen und Freunden
- » Gesellige Gesprächsrunden und gegenseitige Unterstützung
- » Erfahrungsaustausch über Erkrankung und Therapie
- » Gemeinsame Durchführung von Spendenprojekten
- » Themenvorträge, z.B.: Ernährung bei CF, Sport mit CF
- » Neueste Informationen aus der Forschung
- » Gemeinsame Aktionen, z.B.: Ausflüge, Wochenendseminare
- » Vernetzung mit anderen Regionalgruppen in ganz Deutschland

