

Wie gehen Betroffene mit der Krankheit um?

Einblicke in den Alltag mit Mukoviszidose, die Hoffnung machen

„Die Krankheit empfinde ich als Herausforderung im positiven Sinne. Ich lebe mit, aber nicht für CF. Ich bin durch und durch optimistisch, vor allem aber eine Kämpfernote und naturgemäß unglaublich neugierig auf neue Dinge.“

„Die tägliche Therapie von bis zu drei Stunden wird in den Tagesablauf eingebaut [...] Wir lernen wahrzunehmen, wenn es uns gut geht – und das zu genießen. Wir freuen uns, dass unser Kind in eine Zeit und ein Land hineingeboren wurde, in dem seine Krankheit – wenn auch nicht geheilt – so doch verlangsamt werden kann.“

„Wir sehen Chancen, haben Hoffnung. [...] Es gibt bessere Medikamente und Therapie-Methoden als noch vor zehn Jahren. Und es gibt Menschen, die uns helfen. Forscher, Ärzte, Therapeuten und viele andere! Wir wissen zwar nicht, was uns erwartet, aber wir haben Hoffnung!“

Über den Mukoviszidose e.V.

Der Mukoviszidose e.V. wurde 1965 gegründet und vernetzt seither die Patienten, ihre Angehörigen, Ärzte, Therapeuten und Forscher. Der Verein bündelt unterschiedliche Erfahrungen, Kompetenzen und Perspektiven. Sein Ziel: Jedem Betroffenen wird ein möglichst selbstbestimmtes Leben mit Mukoviszidose ermöglicht. Dafür leistet der Mukoviszidose e.V. Hilfe zur Selbsthilfe, verbessert die Therapiemöglichkeiten und fördert die Forschung. Darüber hinaus setzt er sich für die Belange der Betroffenen gegenüber Entscheidungsträgern in Politik, dem Gesundheitswesen und der Wirtschaft ein.

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

Die Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V. steht Ihnen 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.

Mukoviszidose e. V.

In den Dauen 6 | 53117 Bonn
Tel.: 0228 98 78 0-0 | Fax: 0228 98 78 0-77
info@muko.info | www.muko.info



Unser Kind hat Mukoviszidose

Informationen für Eltern nach der Diagnose



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 Mukoviszidose und jedes Jahr kommen rund 200 Kinder mit Mukoviszidose 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. In der Regel zeigen sich die Symptome bei den oberen Atemwegen und der Lunge. Aber auch die Verdauungsorgane, wie die Bauchspeicheldrüse, sind häufig betroffen.

Die häufigsten Symptome ohne Behandlung sind:

- » chronischer Husten
- » wiederkehrende Lungenentzündungen
- » Verdauungsstörungen mit Bauchschmerzen
- » Vitaminmangelerscheinungen
- » Untergewicht

Was muss ich tun, wenn bei meinem Kind Mukoviszidose diagnostiziert wurde?

Ungeachtet des Schocks, den viele Eltern empfinden, wenn ihnen die Diagnose Mukoviszidose erstmals mitgeteilt wird, gibt es gute Gründe, mit Hoffnung in die Zukunft zu blicken. Denn neue Medikamente, verbesserte Therapien schenken den Betroffenen zunehmend mehr Lebensjahre und Lebensqualität.

In der ersten Zeit nach der Diagnose sind besonders folgende Punkte wichtig:

Besuchen Sie regelmäßig mit Ihrem Kind eine spezialisierte Mukoviszidose-Einrichtung. Nutzen Sie die Gespräche mit dem Mukoviszidose-Arzt, um sich nach und nach die nötigen Informationen über die Erkrankung Ihres Kindes zu holen.

Nehmen Sie nach Absprache mit dem Arzt Kontakt zu einem in der Mukoviszidose-Therapie speziell ausgebildeten Krankengymnasten auf.

Informieren Sie sich beim Mukoviszidose-Arzt oder der Ernährungsberatung der Einrichtung über die für Ihr Kind angemessene hochkalorische Ernährung und hierbei notwendige Medikamente (Verdauungsenzyme, Vitamine u.a.).

Wo kann ich mir Hilfe und Beratung holen?

Es besteht die Möglichkeit, Kontakt zu den Selbsthilfegruppen und – vereinen in Ihrer Region aufzunehmen. Hier können Sie andere Eltern und Betroffene kennenlernen, die Ihre Situation verstehen, weil sie selbst schon ähnliche Erfahrungen gemacht und das Leben mit der Mukoviszidose auch in ihren eigenen Familienalltag integriert haben.

Neudiagnose-Seminar des Mukoviszidose e.V.

Darüber hinaus haben Sie die Option, verschiedene – auch regionale – Informationsveranstaltungen des Mukoviszidose e.V. zu besuchen. Für betroffene Eltern bietet der Mukoviszidose e.V. einmal im Jahr an wechselnden Orten ein „Neudiagnose-Seminar“ an, in dem Sie viel Informationen rund um die Mukoviszidose erhalten können, aber auch einen Raum für den Austausch Ihrer Erfahrungen, Gefühle und Fragen finden.

Beratungsangebote bei psychosozialen und sozialrechtlichen Fragen

Die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Abteilung „Hilfe zur Selbsthilfe“ in der Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V. helfen allen Ratsuchenden in psychosozialen und sozialrechtlichen Fragen von A wie Arbeitsrecht bis Z wie Zuzahlung.

Beratungen können postalisch, per E-Mail oder telefonisch erfolgen. Wegen des hohen Beratungsaufkommens sind Beratungszeiten eingeführt worden. Die genauen Zeiten finden Sie auf unserer Webseite.