

Wie gehen Menschen mit Mukoviszidose mit ihrer 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 Kämpfernatur und naturgemäß unglaublich neugierig auf neue Dinge.“

Mukoviszidose-Patientin, 41 Jahre

„Ich bin froh und dankbar für die Hilfe, die wir bis jetzt über den Mukoviszidose e.V. erhalten haben. Denn daran, dass es unserem Kind mit der Erkrankung relativ gut geht, kann ich die direkten Auswirkungen einer erfolgreichen Vereinstätigkeit sehen. Das macht mir Hoffnung für die Zukunft meines Sohns und die anderer Erkrankter.“

Mutter eines CF-Kindes

„Die Gelegenheit zum persönlichen Austausch während der Seminare ist so wichtig. Besonders hilfreich und mutmachend ist dabei auch der Kontakt zu Erwachsenen mit CF – zu hören, wie sie ihr Leben leben und Krisen bewältigen.“

Mutter eines CF-Kindes

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: Allen Menschen mit Mukoviszidose ein selbstbestimmtes und langes Leben zu ermöglichen. Dafür leistet der Mukoviszidose e.V. Hilfe zur Selbsthilfe und fördert und finanziert Forschungsprojekte, die der Verbesserung der Mukoviszidose-Therapie dienen. Darüber hinaus setzt er sich gegenüber Entscheidungsträgern in Politik, dem Gesundheitswesen und der Wirtschaft für die Belange von Menschen mit Mukoviszidose 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

Bank für Sozialwirtschaft AG, Köln
IBAN: DE 59 3702 0500 0007 0888 00
BIC: BFSWDE33XXX

Fotos: Adobe Stock Titel - Kaspars Grinvalds, S. 2 - Prostock-studio, S. 3 - poplasen



Unser Kind hat Mukoviszidose

Informationen für Eltern nach der Diagnose



Was ist Mukoviszidose?

Mukoviszidose (Cystische Fibrose, CF) ist eine mittlerweile gut behandelbare, aber nicht heilbare Erbkrankheit. Durch eine Störung des Salz- und Wasserhaushalts im Körper bildet sich bei Menschen mit Mukoviszidose ein zähflüssiges Sekret, das Organe wie die Lunge und die Bauchspeicheldrüse schädigt. In Deutschland leben mehr als 8.000 Menschen mit der seltenen Stoffwechselkrankheit. Jedes Jahr kommen bundesweit rund 200 Kinder mit Mukoviszidose auf die Welt.

Welche Krankheitszeichen sind typisch?

Die Krankheitszeichen (Symptome) bei Mukoviszidose sind individuell sehr unterschiedlich. In der Regel zeigen sie sich in den Atemwegen und den Verdauungsorganen.

Die häufigsten Symptome sind:

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



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, zuversichtlich in die Zukunft zu blicken. Neue Medikamente und verbesserte Therapien schenken Menschen mit Mukoviszidose 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-Team, um sich nach und nach die nötigen Informationen über die Erkrankung Ihres Kindes zu holen. Auf Mukoviszidose spezialisierte Zentren finden sie auf unserer Webseite: www.muko.info/adressen

Im Mukoviszidose-Zentrum werden Ihnen geeignete Therapeutinnen und Therapeuten für **Physiotherapie** (Krankengymnastik) und Berater für **Ernährung** genannt, denn neben der Therapie mit Medikamenten sind das die Grundlagen der Mukoviszidose-Therapie. Sie finden die Adressen von Mukoviszidose-spezialisierten Physiotherapeuten in Ihrer Nähe auch auf unserer Webseite: www.muko.info/adressen

Wo kann ich mir Hilfe und Beratung holen?

Wir empfehlen, Kontakt zu anderen Eltern und Betroffenen aufzunehmen, die Ihre Situation verstehen, weil sie selbst ähnliche Erfahrungen gemacht haben und das Leben mit Mukoviszidose schon in ihren eigenen Familienalltag integriert haben.

Sie finden Informationen zu unseren vielseitigen Selbsthilfeangeboten und Kontakt zu den Selbsthilfegruppen und -vereinen in Ihrer Region unter www.muko.info/angebote. Nutzen Sie die Möglichkeiten und profitieren Sie vom persönlichen Erfahrungsaustausch!

Neudiagnose-Seminar des Mukoviszidose e.V.

Darüber hinaus haben Sie die Option, verschiedene Informationsveranstaltungen des Mukoviszidose e.V. zu besuchen. Für betroffene Eltern bietet der Mukoviszidose e.V. beispielsweise regelmäßig ein „Neudiagnose-Seminar“ mit Mukoviszidose-Behandlern an, in dem Sie viele Informationen rund um die Mukoviszidose erhalten können, aber auch einen Raum für den Austausch Ihrer Erfahrungen, Gefühle und Fragen finden. Mehr zu unseren Neudiagnose-Angeboten erfahren Sie auf: www.muko.info/neudiagnose

Beratungsangebote bei psychosozialen und sozialrechtlichen Fragen

Die Mitarbeitenden in der Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V. helfen allen Ratsuchenden, z.B. bei psychosozialen und sozialrechtlichen Fragen von A wie Anträge bis Z wie Zuzahlung.

Beratungen können per E-Mail, telefonisch oder online erfolgen. Kontaktdaten und Beratungszeiten finden Sie auf unserer Webseite unter www.muko.info/beratung. Melden Sie sich gerne.

