

Wie äußert sich Mukoviszidose?

- chronisch quälender Husten
- häufige Lungenentzündungen und Atemnot-Situationen
- Verdauungsstörungen mit Bauchschmerzen, Wachstumsstörungen, Untergewicht
- auffällige Vorwölbung des Brustkorbs
- Nasenpolypen

Was sind die Symptome?

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

Wie wird Mukoviszidose vererbt?

Jeder 20. Mensch in unserem Land ist Erbträger dieses veränderten Gens. Sind beide Eltern Träger der Erbmerkmale, hat rein statistisch eines von vier Kindern Mukoviszidose. Wird dagegen nur das Mukoviszidose-Gen eines Elternteils vererbt, so ist das Kind wie die Eltern zwar Merkmalsträger, aber gesund.

Wie kann man Mukoviszidose behandeln?

Um die Symptome zu lindern und die fortschreitende Zerstörung der lebenswichtigen Organe zu verlangsamen, müssen die Betroffenen täglich eine konsequente Therapie mit hohem Zeitaufwand und eiserner Disziplin durchführen.

- Täglich mehrfache Inhalationen zur Reinigung der Atemwege und Verminderung der Entzündungen in der Lunge
- Physiotherapie
- Hochkalorische Ernährung
- Konsequente Einnahme zahlreicher Medikamente, z. B. Antibiotika, Enzym- und Vitaminpräparate
- Wiederholte stationäre Krankenhausaufenthalte zu intravenösen Antibiotikatherapien, um Bakterien und Krankheitserreger in den Organen zu minimieren

Medizinische Betreuung?

Die medizinische Betreuung in spezialisierten Mukoviszidose-Ambulanzen für Kinder und Jugendliche oder in Zentren für Erwachsene stellt die bestmögliche Versorgung dar. Die Ambulanzen in Baden-Württemberg nehmen regelmäßig am regionalen Qualitätszirkel teil. Gerne geben wir Ihnen Informationen zu den einzelnen Ambulanzen und Kliniken oder vermitteln Ihnen auf Wunsch Kontakte zu Ansprechpartnern in Ihrer Nähe.

Helfen. Forschen. Heilen.



Was ist Mukoviszidose?

Mukoviszidose (Cystische Fibrose, CF) ist eine behandelbare, aber bislang 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.

Wer sind wir?

Seit 1986 vertritt der Landesverband Baden-Württemberg die Anliegen der Menschen mit Mukoviszidose. Als Selbsthilfeorganisation vertreten wir ca. 1.000 Mitglieder.

Patienten, Eltern, Ärzte und Therapeuten arbeiten eng zusammen, um die Situation der Betroffenen zu verbessern.

Zum Landesverband gehören aktive Regionalgruppen, die die Selbsthilfearbeit vor Ort führen und den Mitgliedern als Ansprechpartner zur Seite stehen. Auf unserer Homepage finden Sie hierzu weitere Informationen: www.mukobw.de

Was tun wir?

- **Verbesserung der medizinischen Versorgung** in spezialisierten Ambulanzen
- **Unterstützung der Forschung** für neue Therapien und Medikamente
- **Förderung** wohnortnaher physiotherapeutischer Versorgung
- **Individuelle Beratung und soziale Hilfen** für Betroffene und ihre Familien
- **Finanzielle Unterstützung** von Behandlern bei Ihrer Arbeit mit Mukoviszidose-Patienten

Wir sind Eure/Ihre Ansprechpartner:

Mukoviszidose e.V. Landesverband Baden-Württemberg
Geschäftsstelle | Britt Kühnel
Tel.: 07031/463626 | E-Mail: info@mukobw.de

Helfen, das Leben mukoviszidosekranker Menschen zu verbessern

Der Mukoviszidose e.V. finanziert seine Angebote, Projekte und Forschung überwiegend aus Spendengeldern:

Unser Spendenkonto bei der Vereinigte Volksbank AG:
Mukoviszidose e.V. Landesverband Baden-Württemberg
IBAN: DE 29 6039 0000 0406 4060 06 | BIC: GENODES1BBV



Mukoviszidose e.V.
Landesverband Baden-Württemberg
Hasenweg 1
71063 Sindelfingen

Tel.: 07031/463626
Fax: 07031/463625
info@mukobw.de
www.mukobw.de



**Gemeinsam
Mukoviszidose besiegen**
Informationen für Interessierte

