

Cystische Fibrose, was ist das?

Die Cystische Fibrose (**CF**), in Deutschland oft Mukoviszidose genannt ist eine der häufigsten Erbkrankheiten - ca. 4 Millionen Bundesbürger sind Erbträger. Sie beschreibt eine Funktionsstörung lebenswichtiger Drüsen und verursacht bereits im Kindesalter schwere Krankheitserscheinungen.

Betroffene Organe:

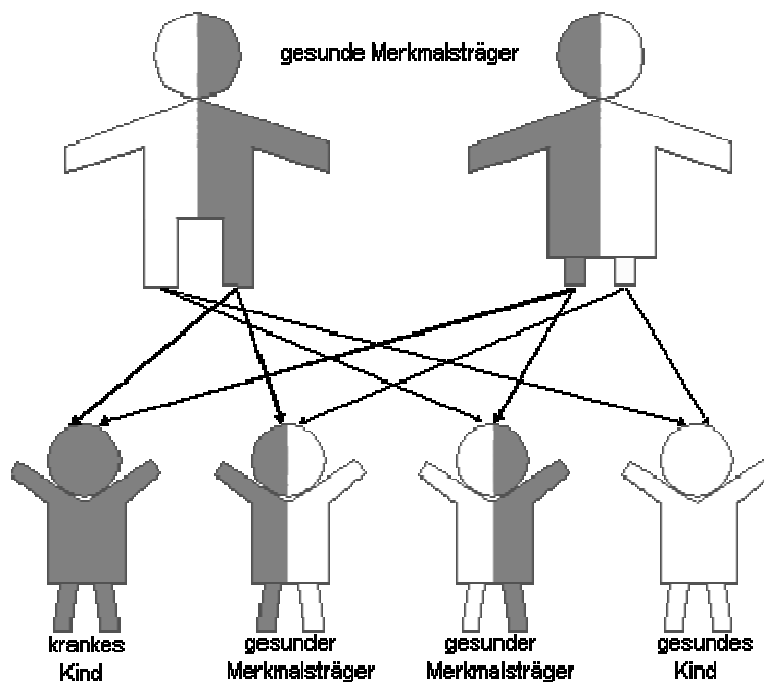
- Atemwege
- Lunge
- Nasennebenhöhlen
- Herz
- Schweißdrüsen
- Leber
- Bauchspeicheldrüse
- Darm etc.

Besonders betroffen ist die Lunge, deren Bronchien von abnorm zähem Schleim besiedelt sind. Dies führt zur Verstopfung der Atemwege und zu fortschreitendem Verlust von Lungengewebe. Die Folgen sind Atemnot, Sauerstoffmangel und Herzmuskelschaden. Die letzte Möglichkeit ist die Lungentransplantation.

Nicht nur die Lunge ist betroffen, sondern auch die Bauchspeicheldrüse und die Gallenwege werden in Mitleidenschaft gezogen. Die Verdauung von Fett und Eiweißbestandteilen ist nur mit Hilfe von Enzympräparaten möglich. Außerdem kommt es zu Begleiterkrankungen wie z. B. Osteoporose oder Diabetes mellitus.

Die Krankheit ist fortschreitend und bislang immer noch tödlich; viel zu viele Betroffene sterben noch im Kindesalter, die anderen Betroffenen erreichen heute dank verbesserter Therapien, guter Behandlungsmöglichkeiten und eiserner Therapiedisziplin das Erwachsenenalter.

Vererbung:



Die Cystische Fibrose wird autosomal-rezessiv vererbt. Das heißt: Sind beide Partner Erbträger, wird bei 4 Kindern statistisch 1 Kind CF haben, 2 Kinder werden Erbträger sein und 1 Kind ist weder Erbträger noch krank. Ein Kind kann also nur dann CF bekommen, wenn beide Elternteile Merkmalsträger sind.

Krankheitsanzeichen können sein:

- Verdauungsstörungen
- geringes Gewicht
- quälender Husten
- häufige Bronchitis und/oder Lungenentzündungen
- Wachstumsstörungen

Die Diagnose lässt sich in der Regel sowohl durch einen einfachen und schmerzfreien Schweißtest stellen – dieser sollte möglichst in einem Mukoviszidose-Zentrum gemacht werden – als auch durch molekulargenetische Untersuchungen des Blutes.

Die Behandlung umfasst:

- dauerhafte Einnahme von Medikamenten
- tägliche Inhalationen
- Atemtherapie und Physiotherapie
- Sport und Fitnesstraining
- erhöhte Kalorienzufuhr
- Sauerstoffzufuhr
- regelmäßige Antibiotikatherapien
- ständige Krankenhausaufenthalte

Was leistet die CF-Selbsthilfe Köln e.V. ?

Wir

- sind Ansprechpartner für Eltern neu diagnostizierter Kinder
- unterstützen die Uni-Kinderklinik in Köln so wie die CF-Ambulanzen im Kölner Einzugsgebiet
- geben die Infozeitschrift CF-News Köln heraus
- organisieren den Erfahrungsaustausch mit anderen Selbsthilfegruppen
- veranstalten Eltern- und Informationsabende
- führen Freizeiten für betroffene Familien durch
- fördern Klimaaufenthalte an der Nordsee in unserem Ferienhaus, „Haus am Meer“, De Haan, Belgien
- betreiben Öffentlichkeitsarbeit
- veröffentlichen Informationen über die Website www.cf-selbsthilfe-koeln.de

Wer ist die CF-Selbsthilfe Köln e. V. ?

Wir sind eine Eltern- und Erwachsenenengruppe, die ausschließlich ehrenamtlich tätig ist. Die Mitglieder kommen aus Köln und der weiteren Umgebung wie Bonn, Eifel, Bergisches Land, Rhein-Sieg-Kreis, Leverkusen. Die CF-Selbsthilfe Köln besteht seit Anfang der 80er Jahre. Der Vorstand setzt sich aus 7 Personen zusammen, der sich regelmäßig monatlich trifft.

Warum CF-Selbsthilfe?

Die Diagnose Cystische Fibrose (**CF**) ist ein einschneidendes Ereignis für die betroffenen Familien. In der Regel sind die Familien nicht vorbereitet auf ein chronisch krankes Kind. Sie werden mit weitreichenden Veränderungen im Familienleben konfrontiert. Es sind Bewältigungsängste, Schuldgefühle, Wut und Verlustängste, die die familiäre Kommunikation beeinflussen.

Die Eltern werden sehr schnell mit schwierigen sozialrechtlichen Fragen im Zusammenhang mit der Schwerbehinderung und möglicher Pflegebedürftigkeit des Kindes konfrontiert. Den institutionellen und gesetzlichen Hürden sind viele Familien ohne Rechtsberatung und Rechtsbeistand nicht gewachsen.

So wichtig es ist, dass Eltern sich mit der Erkrankung auseinandersetzen und sich den Veränderungen im Familienleben anpassen, so sehr brauchen die Betroffenen auch ein solidarisches soziales Netzwerk, um ein möglichst selbständiges Leben zu führen. Dieses Netzwerk fördert und unterstützt die CF Selbsthilfe Köln e.V.

Wie können Sie uns unterstützen?

Selbsthilfearbeit basiert immer auf ehrenamtlichem Engagement. Wenn Sie uns unterstützen wollen, sind wir für jede Hilfe und Mitarbeit dankbar.

Unser Verein wird beim Finanzamt Köln-Nord unter der Steuernummer 217 5951 0624 als gemeinnützig anerkannt geführt.

**Spendenkonto: 1272517 BLZ 370 501 98
bei der Sparkasse KölnBonn**

Ansprechpartner in der CF-Selbsthilfe Köln e.V.

CF-Selbsthilfe Köln e.V.
Altonaer Straße 17
50737 Köln
Telefon: 0221 / 746130

E-mail: info@cf-selbsthilfe-koeln.de
Internet: www.cf-selbsthilfe-koeln.de
www.cf-news.de

Vertretungsberechtigter Vorstand:

Enno Buss	1. Vorsitzender
Heike Henkel	2. Vorsitzende
Sandra Buss	Schriftführerin
Helmut Fritzen	Kassierer
Registergericht:	Amtsgericht Köln
Registernummer:	VR 9935

Wir sind Mitglied im Mukoviszidose e. V.
Bundesverband Selbsthilfe
bei Cystischer Fibrose, Bonn
www.muko.info