

## Über uns

Wir sind eine Eltern- und CF-Erwachsenengruppe, die ausschließlich ehrenamtlich tätig ist. Der gemeinnützige Verein wurde 1980 gegründet, um an Mukoviszidose erkrankte Kinder und Jugendliche sowie deren Familien zu unterstützen.

## Was machen wir?

### Wir:

- bieten Informationen rund um Mukoviszidose
- helfen jugendlichen und erwachsenen Betroffenen sowie Eltern / Angehörigen, deren Kinder / Partner die Diagnose CF erhalten
- pflegen den Kontakt zu den betreuenden Kölner Kliniken und tragen dazu bei, das dortige Umfeld entsprechend der Bedürfnisse der Betroffenen besser abzustimmen
- setzen uns mit anderen Selbsthilfegruppen an der Universitätskinderklinik Köln für die gemeinsamen Belange chronisch kranker Kinder ein
- schaffen Raum für Erfahrungsaustausch und gegenseitige Unterstützung
- ermöglichen Klimaaufenthalte am Meer
- arbeiten daran, Mukoviszidose in der Öffentlichkeit bekannter zu machen

## Wir brauchen Sie!

Wir freuen uns über jede Hilfe. Unser Verein ist beim Finanzamt Köln-Nord unter der Steuernummer 217/5951/0624 als gemeinnützig anerkannt.

### Sparkasse KölnBonn

**IBAN: DE73 3705 0198 0001 2725 17**

**BIC: COLSDE33XXX**

## Kontakt

**CF-Selbsthilfe Köln e.V.**  
**Heinrich-Hoerle-Str. 17a**  
**50737 Köln**

Enno Buss, 1. Vorsitzender  
Heike Henkel, 2. Vorsitzende

- ☎ 0221 746 130
- ✉ [info@cf-selbsthilfe-koeln.de](mailto:info@cf-selbsthilfe-koeln.de)
- 🌐 [www.cf-selbsthilfe-koeln.de](http://www.cf-selbsthilfe-koeln.de)



# FÜREINANDER DA SEIN

## Was ist Mukoviszidose?

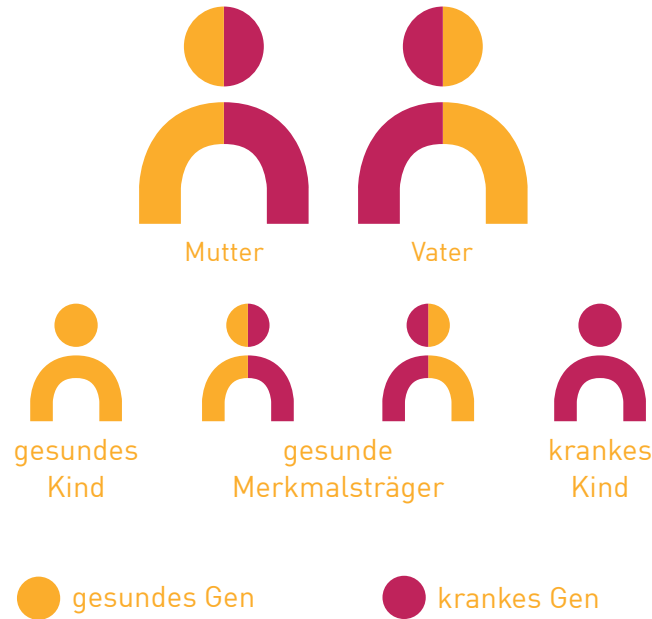
**Mukoviszidose**, auch **Cystische Fibrose (CF)** genannt, ist eine der häufigsten angeborenen Stoffwechselerkrankungen. Circa vier Millionen Bundesbürger tragen die Genmutation als Erbräger in sich.

Wer an CF erkrankt ist, leidet unter einem Gendefekt. Dadurch kommt es zu einer Störung des Salzhaushaltes in den Zellen. Besonders betroffen ist die Lunge, denn ein besonders zäher Schleim besiedelt die Bronchien.

Schließlich verstopfen die Atemwege immer mehr und Lungengewebe wird zerstört. Der oder die Erkrankte leidet dann an Sauerstoffmangel und Atemnot. CF betrifft auch andere Organe wie z.B. Bauchspeicheldrüse, Leber und Darm. Bereits Kinder leiden an schweren Krankheitserscheinungen.

## Vererbung

Mukoviszidose wird autosomal-rezessiv vererbt. Das bedeutet, wenn beide Elternteile Erbräger sind, wird bei vier Kindern statistisch betrachtet eines der Kinder Mukoviszidose haben, zwei werden Erbräger sein und eines ist weder Erbräger noch krank.



## Behandlung

Die Krankheit schränkt die Organe in ihrer Funktion immer weiter ein und ist bislang (noch) nicht heilbar. Wenn die Lunge kaum noch funktioniert, brauchen die Erkrankten ein Sauerstoffgerät zum Atmen und müssen über eine Lungentransplantation nachdenken. Die Hälfte aller Betroffenen stirbt im Kindes- oder jungen Erwachsenenalter. Die andere Hälfte wird dank verbesserter Behandlung und eiserner Therapiedisziplin älter.

### Die Betroffenen müssen:

- täglich mehrfach inhalieren und Atemtherapie durchführen
- mehrmals wöchentlich die Physiotherapie besuchen
- jeden Tag zahlreiche Medikamente einnehmen
- sich sehr kalorienreich ernähren
- oft intravenöse Antibiotikatherapien durchführen
- sich vierteljährlich in einer spezialisierten CF-Ambulanz überprüfen lassen
- mehrmals im Jahr stationär ins Krankenhaus