

Infocoupon **kostenlos** für Erzieher, Lehrer, Eltern

Ja, wir benötigen _____ weitere dieser Faltblätter zur Weitergabe.

Ja, ich möchte helfen.
Bitte setzen Sie sich mit mir in Verbindung und vermitteln regional Kontakt.

Name

Adresse

Telefon

Telefax

Ich bin LehrerIn/ErzieherIn Eltern _____

Hat jeder Muko-Betroffene die gleichen gesundheitlichen Schwierigkeiten?

Der Verlauf der Krankheit ist individuell außerordentlich verschieden. Manche Betroffene haben jahrelang wenig Schwierigkeiten, andere haben schon vom frühesten Kindesalter an Lungenentzündungen. Das größte Problem sind die Atemwegsinfekte, die mit Antibiotika behandelt werden müssen.

Warum sind Muko-Betroffene öfter krank als ihre Mitschüler/ andere Kinder?

Je nach Schweregrad sind Muko-Betroffene öfter krank als ihre Mitschüler/ andere Kinder. Sie müssen öfter zu Hause bleiben, um Atemwegsinfekte auszukurieren. Diese Infekte sind für die Muko-Betroffenen weit problematischer als für ihre Gleichaltrigen, zum Teil werden auch Klinikaufenthalte notwendig. Außerdem sind regelmäßige Arztbesuche erforderlich, meist in Klinik-Ambulanzen der Kinderkliniken.

Wie soll man mit Muko-Betroffenen umgehen?

Muko-Betroffene sind auf das Verständnis und die Rücksichtnahme von Mitschülern und Lehrern angewiesen. Sie sind zwar krank, möchten aber wie alle jungen Menschen gleichwertig behandelt werden und möglichst keine Sonderrolle einnehmen. Wichtig ist es, Ausgrenzungen und unterschwellige Diskriminierung zu vermeiden. Dazu kann altersgerechte Information beitragen.

Für Ihr Interesse und Verständnis danken wir.

Verfasser:
Wilhelm Bremer, Thomas Malenke, Jürgen Grote

Neuüberarbeitung 2002:
Thomas Malenke, Rhenusallee 25, 53227 Bonn

Weitere Infos gewünscht?

Kontaktadressen

- **Mukoviszidose e.V.**
Bendenweg 101 · 53121 Bonn
Telefon 02 28 / 9 87 80 - 0
www.mukoviszidose-ev.de
1. Vorsitzender: Dipl.-Ing. Horst Mehl
- **Christiane Herzog Stiftung**
Geißstraße 4 · 70173 Stuttgart
Telefon 07 11 / 24 63 46
www.christianeherzogstiftung.de
Vorsitzender: Dipl.-Kfm. Rolf Hacker
- **CF-Selbsthilfe Bundesverband e.V.**
Meyerholz 3a · 28832 Achim
Telefon 0 42 02 / 8 22 80
www.cf-bv.de
1. Vorsitzender: Harro Bossen

Weitere CF-Pages im Internet

- Udo Grüns Mukoland · www.mukoland.de
- CF-Selbsthilfe Köln e.V. · www.cf-selbsthilfe-koeln.de
- Mukoviszidose-Zeitschrift Klopfzeichen · www.klopfzeichen.de
- Stephan Kruij · www.familie-kruij.de

Mukoviszidose

(Cystische Fibrose, CF)



Informationen für Lehrer und Erzieher



Liebe ErzieherIn, Liebe LehrerIn,

dieses Faltblatt möchte Sie kurz über die Mukoviszidose (auch Cystische Fibrose – CF – genannt) informieren.

Vielleicht ist die Krankheit Ihnen unbekannt. Vielleicht aber haben Sie in den letzten Jahren durch das Engagement von Frau Christiane Herzog davon erfahren. Frau Christiane Herzog hat sich mehr als 15 Jahre für Muko-Betroffene eingesetzt, Spenden gesammelt und die Öffentlichkeit informiert, u. a. durch die Sendung „Zu Gast bei Christiane Herzog“ und das gleichnamige Kochbuch. Die von ihr gegründete Christiane Herzog Stiftung setzt ihr Lebenswerk fort.

Vielleicht ist Ihnen auch einmal ein Beitrag zur Mukoviszidose in einer Illustrierten oder im Fernsehen aufgefallen. Oft wird dort die Erkrankung in einseitiger Art und Weise beschrieben.

Derart ungünstige Verläufe treffen nur auf eine kleine Gruppe der Betroffenen zu. Zudem: Jede Mukoviszidose verläuft anders.



Christiane Herzog
1936 - 2000

Mukoviszidose – was ist das?

Die Mukoviszidose ist die häufigste angeborene, chronische Stoffwechselerkrankung unserer Bevölkerung. Ca. 4 Millionen Bundesbürger sind Erträger. Insbesondere Lunge und Bauchspeicheldrüse sind davon betroffen. Wegen ihrer Symptome wird die Mukoviszidose häufig mit chronischer Bronchitis, Asthma, Keuchhusten und Zöliakie verwechselt.

Die Krankheit ist fortschreitend und bislang nicht heilbar; ca. 80% der Betroffenen werden heute dank verbesserter Therapien, guter Behandlungsmöglichkeiten und eisener Therapiedisziplin erwachsen.

Warum husten Muko-Betroffene?

Die Mukoviszidose ist eine Störung im Wasser-Haushalt der Zellen der Schleimhäute. Die Folge ist, daß der Schleim, der sich auf der Oberfläche der Atemwege leicht bewegen sollte, zu zäh ist. Er verklebt die Atemwege, und eine Reinigung der Lunge ist nur noch durch Husten möglich.

Durch Anwendung spezieller Atemtechniken kann der Muko-Betroffene den Schleim abatmen - in der Regel jeden Morgen und Abend, bei Bedarf auch häufiger. Diese Methoden sind zwar wirkungsvoller als das Husten, können es aber nicht völlig verhindern.

Ist der Husten ansteckend?

Der Husten bei der Mukoviszidose ist nicht ansteckend, es sei denn, der Muko-Betroffene hätte gerade zusätzlich eine „normale“ Erkältungskrankheit.

Mukoviszidose erwirbt man nur durch Vererbung. Befürchtungen, Mitschüler, andere Kinder könnten angesteckt werden, sind also unbegründet.

Warum sehen viele Muko-Betroffene so schwächling aus?

Muko-Betroffene sehen manchmal schwächling und jünger als ihrem Alter entsprechend aus, da die Nahrung oft nur unvollständig verwertet wird. Dies ist auf die Störung der Bauchspeicheldrüse zurückzuführen. Außerdem haben Muko-Betroffene einen erhöhten Kalorienbedarf: mindestens das Eineinhalbfache im Vergleich zu ihren Mitschülern/ zu den anderen Kindern im Kindergarten.

Warum haben Muko-Betroffene oft Bauchschmerzen?

Bauchschmerzen und Blähungen sind Folgen der Störung der Bauchspeicheldrüse, die auch durch die regelmäßige Einnahme von Medikamenten nicht vollständig ausgeglichen werden kann. Es kann sein, daß der Muko-Betroffene daher auch während des Unterrichts öfter die Toilette aufsuchen muß.



„Ferien“, Bild: Iris Unterweger

Warum nehmen Muko-Betroffene so viele Tabletten?

Um die Symptome dieser nicht ursächlich behandelbaren Krankheit zu lindern, ist neben der Atemtherapie die ständige Einnahme von Medikamenten notwendig. So werden Antibiotika gegen die wiederkehrenden Infekte der Atemwege eingenommen, andere Medikamente dienen dazu, den zähen Schleim zu verflüssigen, um so das Abhusten bzw. Abatmen zu erleichtern. Um eine bessere Nahrungsverwertung zu erreichen, werden Enzymtabletten genommen. Die dauernde, regelmäßige Einnahme der verordneten Medikamente ist für Muko-Betroffene lebensnotwendig.

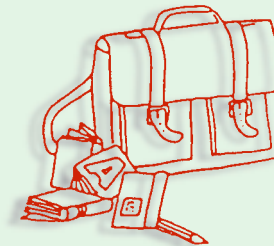
Warum sind Muko-Betroffene oft eher müde?

Viele Muko-Betroffene müssen morgens erheblich früher aufstehen, um ihre Atemtherapie zu machen – wenn ihre Mitschüler/ andere Kinder noch schlafen, inhalieren sie oft schon. Ein anderer Grund ist, daß die Probleme mit der Atmung bei körperlicher Anstrengung leichter zu Ermüdung führen.

Sind Muko-Betroffene körperlich voll belastbar?

Allgemein läßt sich diese Frage nicht beantworten, weil jeder Muko-Betroffene unterschiedliche Probleme hat. Bei den meisten ist aber die Belastbarkeit geringer wegen ihrer schwächigen Statur und der Atemschwierigkeiten. Trotzdem ist die regelmäßige Teilnahme am Schulsport empfehlenswert. Sportliche Betätigung im richtigen Ausmaß und unter den richtigen Bedingungen wirkt sich meist positiv auf den Krankheitsverlauf aus.

Auf jeden Fall sollte hier aber das Gespräch mit den Eltern bzw. dem Arzt gesucht werden, um die individuellen Möglichkeiten des Muko-Betroffenen abzustecken. So kann eine Überforderung vermieden werden.



Ihr Kind hat Mukoviszidose und geht in den Kindergarten oder in die Schule? Sie sind als Lehrerin oder Erzieherin an Infos interessiert?

Bestellkarte hier



Kostenlos!

Bestellkarte für weitere dieser Faltblätter!



Bitte mit
0,51 Euro
freimachen!

**An den
CF-Selbsthilfe
Bundesverband e.V.
Hilfe bei Mukoviszidose
Meyerholz 3
D-28832 Achim**