



Rat und Unterstützung durch die Geschäftsstelle

Die Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V. in Bonn steht Mukoviszidose-Betroffenen und ihren Angehörigen 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**

Angebote des Mukoviszidose e.V.

Der Mukoviszidose e.V. bietet verschiedene – auch regionale – Informationsveranstaltungen und Seminare an. Für betroffene Eltern findet beispielsweise einmal im Jahr an wechselnden Orten ein „Neudiagnose-Seminar“ statt. Darüber hinaus organisiert der Verein spezielle Tagungen für Erwachsene mit CF und führt in regelmäßigen Abständen Seminare zu den Themen Berufsfindung, aktive Selbsthilfearbeit und Transplantation durch.

Über den Mukoviszidose e.V.

In Deutschland sind bis zu 8.000 Kinder, Jugendliche und Erwachsene von der unheilbaren Erbkrankheit Mukoviszidose (Cystische Fibrose, kurz: CF) betroffen. Jedes Jahr werden in Deutschland etwa 150 bis 200 Kinder mit der seltenen Krankheit geboren.

Der Mukoviszidose e.V. vernetzt die Patienten, ihre Angehörigen, Ärzte, Therapeuten und Forscher. Er bündelt unterschiedliche Erfahrungen, Kompetenzen sowie Perspektiven mit dem Ziel, jedem Betroffenen ein möglichst selbstbestimmtes Leben mit Mukoviszidose ermöglichen zu können. Um die gemeinsamen Aufgaben und Ziele zu erreichen, ist der gemeinnützige Verein auf die Unterstützung engagierter Spender und Förderer angewiesen.

Wirken Sie mit!

Regionalgruppe Ostwestfalen Lippe

Daniela Holzkämper
Tel.: 05202 92 34 59 7 | 0151 11 62 94 00
daniela.holzkaemper@gmx.de
Bettina Beckmann
Tel.: 0151 68 80 81 11
b.beckmann63@t-online.de

Volksbank Bielefeld-Gütersloh

IBAN: DE31 4786 0125 0669 3186 00
BIC: GENODEM1GTL



Gemeinsam Mukoviszidose besiegen!

Jede Hilfe ist wichtig!



Was ist Mukoviszidose?

Mukoviszidose (Cystische Fibrose, CF) ist eine behandelbare, aber 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 CF und jedes Jahr kommen etwa 150 bis 200 Kinder mit CF auf die Welt.

Welche Symptome sind typisch?

Die Symptome bei Mukoviszidose sind individuell sehr unterschiedlich und hängen von der Art der Veränderung des Gens (Mutation) ab.

Die häufigsten Symptome ohne Behandlung sind:

- » Chronischer Husten
- » Wiederkehrende Lungenentzündungen
- » Verdauungsstörungen mit Bauchschmerzen
- » Vitaminmangelerscheinungen
- » Untergewicht

Therapie der Mukoviszidose

Betroffene müssen ein Leben lang:

- » Mehrmals täglich Medikamente einnehmen
- » Täglich Inhalieren und atemphysiotherapeutische Übungen durchführen
- » Enzyme für die Verdauung zu sich nehmen
- » Sich hochkalorisch ernähren
- » Sich in spezialisierten Mukoviszidose-Zentren behandeln lassen

Was wir tun

- » Bei unseren regelmäßigen Treffen tauschen wir uns mit Betroffenen, Angehörigen und Behandlern zu allen Aspekten rund um das Thema Mukoviszidose aus.
- » Wir laden Fachreferenten ein, die uns zu spezifischen Fragestellungen Rede und Antwort stehen.
- » Wir besuchen regelmäßig bundesweit Fachtagungen. Durch den Informationsaustausch mit hochkarätigen Spezialisten sind wir stets auf aktuellem Stand hinsichtlich Medizin und Forschung.
- » Wir sind Ansprechpartner für die CF-Ambulanzen und Angehörige von Betroffenen z. B. bei Neudiagnosen oder in anderen akuten Krisen. Gerne stehen wir auch Ihnen persönlich in den unterschiedlichsten Lebenslagen zur Seite.
- » Wir unternehmen Aktionen als Familien, z. B. Ausflüge (Freizeitpark, Bowlen, Eislaufen) oder veranstalten Auszeitwochenenden (z. B. auf Norderney).
- » Gemeinsam gestalten wir regelmäßig einen Stand auf dem Weihnachtsmarkt und bieten selbsterstellte Produkte an. Ziel des Events ist es, den Mukoviszidose e.V. finanziell zu unterstützen, das Erkrankungsbild bekannt zu machen und über Möglichkeiten von Organspenden zu informieren.



Wer wir sind

Wir sind Betroffene und deren Familien, die sich im Großraum Ostwestfalen Lippe zusammengefunden haben. Unser Ziel ist es, das Thema Mukoviszidose bekannter zu machen und so die Forschung zu neuen Therapien und Medikamenten voranzubringen. Wir tauschen uns bei unseren regelmäßigen Treffen zu allen Fragen rund um Mukoviszidose aus.

Als Regionalgruppe Ostwestfalen Lippe sind wir Mitglied im Mukoviszidose e.V., Bonn und haben dadurch bundesweiten Kontakt zu anderen Selbsthilfegruppen. Wir sind ebenso vernetzt mit Fachleuten unterschiedlicher Professionen, wie Medizinern, Therapeuten und Juristen.

Wir freuen uns auf noch mehr Austausch mit Betroffenen und deren Familien und laden alle Interessierten ein, ein Stück des Weges gemeinsam zu gehen.

Jeder ist herzlich willkommen!

Helfen Sie mit, damit wir unserem gemeinsamen Ziel näher kommen:

Gemeinsam Mukoviszidose besiegen!

