

## Wer sind wir?

Wir sind eine Selbsthilfegruppe aus den Landkreisen Tübingen, Reutlingen und Zollernalb und gehören zum Landesverband Baden-Württemberg des Mukoviszidose e.V.

## Für uns bedeutet Selbsthilfe:

- Begegnung und Erfahrungsaustausch
- Information und Diskussion über medizinische, therapeutische und sozialrechtliche Gesichtspunkte im Rahmen regelmäßiger Treffen
- Organisation und Durchführung von Fachvorträgen über Mukoviszidose in Zusammenarbeit mit der Mukoviszidose-Ambulanz der Kinderklinik Tübingen
- Öffentlichkeitsarbeit mit dem Ziel, die Bevölkerung über die immer noch viel zu wenig bekannte Krankheit zu informieren und Verständnis für die Betroffenen zu wecken
- Finanzielle Unterstützung der Mukoviszidose-Ambulanz der Kinderklinik Tübingen durch Spendenaktionen und Benefizveranstaltungen

## Mit Ihren Spenden helfen Sie:

- die medizinische Versorgung der Patienten abzusichern und zu verbessern
- bundesweite Forschungsprojekte zu unterstützen
- die häusliche Therapie durch die mobile Krankengymnastik zu ermöglichen, denn die Krankenkassen übernehmen nur die medizinischen Leistungen - ohne Berücksichtigung der Komplexität des Krankheitsbildes und der enormen Belastung der Betroffenen und ihrer Angehörigen

## Ihr Ansprechpartner:

Torsten Weikert - Gruppensprecher  
info@muko-tuebingen.de | Telefon: 071 21 / 58 00 64

Weitere Informationen finden Sie unter:  
[www.muko-tuebingen.de](http://www.muko-tuebingen.de)



**f Besuchen Sie uns auf Facebook: #muko.tuebingen**

## Helfen, das Leben mukoviszidosekranker Menschen zu verbessern

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

### Unser Spendenkonto bei der Sparkasse Zollernalb

Mukoviszidose e.V. RG Zollernalb-Tübingen  
IBAN: DE17 6535 1260 0077 1302 64 | BIC: SOLADES1BAL



**Gemeinsam  
Mukoviszidose besiegen**

**Informationen für Interessierte**



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

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





## Wie äußert sich Mukoviszidose?

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

## 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.

## 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 Erträger 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.

## Helpen. Forschen. Heilen.

