



## 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](http://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!

#### Danke für Ihre Spende!

Sparkasse Mainfranken Sparkasse  
IBAN: DE84 7905 0000 0043 1771 12  
BIC: BYLADEM1SWU

**Leitung: Rosalie Keller** | Tel.: 09364 / 2253  
Sonnenstr. 11 | 97282 Retzstadt  
[keller@muko-unterfranken.info](mailto:keller@muko-unterfranken.info)

**Finanzen: Dominik Schwarz**  
Gregor-Fuchs-Str. 4 | 97531 Obertheres  
[schwarz@muko-unterfranken.info](mailto:schwarz@muko-unterfranken.info)

**[www.muko-unterfranken.info](http://www.muko-unterfranken.info)**



## Mukoviszidose muss heilbar werden!

Helpen Sie mit.



## 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
- » Vitaminmangelercheinungen
- » 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

## Wie wird Mukoviszidose vererbt?

Zwei vollkommen gesunde Partner können ein an Mukoviszidose erkranktes Kind bekommen. Etwa vier Millionen Menschen sind hierzulande Träger dieses Gendefektes. Wenn beide, Mutter und Vater, dieses defekte Gen weitergeben, tritt Mukoviszidose auf.

## Wer sind wir?

Die Regionalgruppe Unterfranken ist Mitglied im Bundesverband, dem Mukoviszidose e. V. Bonn.

Wir treffen uns regelmäßig, um neue Aktionen zu planen und Neuigkeiten auszutauschen. Wir sind Ansprechpartner für alle Familien, Kinder, Jugendliche und Erwachsene, die mit Mukoviszidose leben und teilen gerne unsere Erfahrungen. Wer Interesse hat mitzumachen, ist jederzeit willkommen!



## Was tun wir?

- » Wir sind persönlich für Betroffene und Angehörige da – bei Diagnosestellung oder akuten Verschlechterungen und Lebenskrisen
- » Wir unterstützen medizinische Studien und Forschungsprojekte finanziell
- » Wir informieren und bieten Seminare für Betroffene und Angehörige an
- » Wir fördern die psychosoziale Beratungsstelle in Würzburg
- » Wir arbeiten eng mit dem Christiane-Herzog-Zentrum für Mukoviszidoseerkrankte an der Universitäts-Kinderklinik in Würzburg zusammen

Helpen Sie mit Ihrer Spende, damit wir unserem großen Ziel näher kommen.

**Schenken Sie ein helleres, hoffnungsvolleres Leben!**