

Merkblatt Kindergarten/Kindertagesstätte und Schule

Die häufigsten Fragen zur CF (Cystische Fibrose) / Mukoviszidose

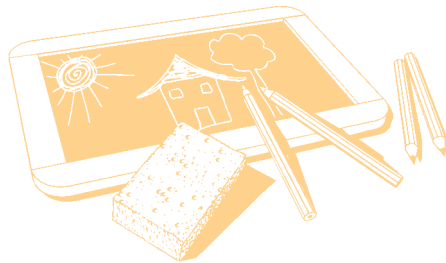
Liebe Lehrer und Erzieher, das neue Schuljahr oder auch Kindergartenjahr hat begonnen. Sie haben mit vielen neuen Kindern zu tun. Wenn Sie dieses Faltblatt in den Händen halten, so bedeutet dies, dass Sie ein CF-Kind in Ihrer Klasse/ Gruppe haben. Wir möchten Ihnen die häufigsten 10 Fragen zur CF kurz und knapp beantworten.

1. Was ist das Wichtigste?

Vielleicht ist Ihnen einmal ein Beitrag zur CF (Mukoviszidose) in einer Illustrierten oder im Fernsehen aufgefallen. Oft wird dort die Erkrankung in einseitiger, möglichst spektakulärer Art und Weise beschrieben. Derart ungünstige Verläufe treffen nur auf eine kleine Gruppe der Betroffenen zu. Zudem: Bei jedem CF-Patienten verläuft das Krankheitsbild anders. Die CF-Betroffenen 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 angemessene Information beitragen.

2. Was ist CF (Mukoviszidose)?

Mukoviszidose oder Cystische Fibrose (CF), der international gebräuchlichere Name, ist die häufigste angeborene, chronische Stoffwechselerkrankung. Als Folge eines Gendefektes wird in vielen wichtigen Organen des Körpers ein zäher Schleim gebildet. Insbesondere sind auch Lunge und



Bauchspeicheldrüse betroffen. 4 Millionen Bundesbürger sind Erbträger. CF hat man also seit Geburt. Die Krankheit ist fortschreitend und bislang nicht heilbar. Jedoch trugen und tragen die Fortschritte in Medizin und Grundlagenforschung dazu bei, dass heute ca. 80% der Betroffenen erwachsen werden. Viel ist aber weiterhin zu tun.

3. Ist der Husten der CF-Kinder ansteckend?

Nein, ansteckend ist der Husten nicht, es sei denn, der CF-Betroffene hätte gerade zusätzlich eine „normale“ Erkältungskrankheit. Der erwähnte zähe Schleim, der bei CF produziert wird, wird von der Schleimhaut in den Bronchien als Fremdkörper empfunden und löst den Hustenreiz aus.

4. Sind CF-Kinder häufiger krank?

Dies läßt sich allgemein nicht sagen, da dies vom jeweiligen Gesundheitszustand abhängt. Die Kinder müssen dann oft deshalb zu Hause bleiben, um Atemwegsinfekte auszukurieren. Diese Infekte sind für die CF-Betroffenen weit problematischer als für ihre Gleichaltrigen, zum Teil werden auch Klinikaufenthalte notwendig. Außerdem sind regelmäßige Arztbesuche erforderlich, meist in Spezialambulanzen der Kinderkliniken.

5. Warum sind CF-Kinder morgens manchmal müde?

Wegen der zur Reinigung der Atemwege erforderlichen intensiven Atemtherapie müssen CF-Kinder meist eine oder mehr Stunden früher als ihre Mitschüler aufstehen. Wenn andere noch schlafen, sitzen sie meist schon vor dem Inhalier-

gerät oder machen krankengymnastische Übungen. Dazu ist eine eiserne Therapiedisziplin erforderlich. Hinzu kommt, dass nächtlicher Husten oft den Nachtschlaf stört und den Erholungswert des Schlafs beeinträchtigt. Ein anderer Grund ist, dass die Probleme mit der Atmung bei körperlicher Anstrengung leichter zu Ermüdung führen.

6. Warum müssen CF-Kinder so viele Tabletten einnehmen?

Medikamente gehören zum Alltag der CF-ler, wie sie sich selbst oft nennen. So werden Antibiotika gegen die wiederkehrenden Infekte der Atemwege eingenommen, andere Medikamente dienen dazu, den zähen Schleim zu verflüssigen, um so das Abhusten zu erleichtern. Um eine bessere Nahrungsverwertung erreichen zu können, müssen während der Mahlzeiten Verdauungsenzyme eingenommen werden.

7. Warum haben CF-Kinder manchmal 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 CF-Betroffene daher auch während des Unterrichts öfter die Toilette aufsuchen muss. Manchmal sind Bauchschmerzen bei CF auch die Folge der Nichteinnahme von Enzympräparaten. Umso wichtiger ist daher die regelmäßige Einnahme der Tabletten.

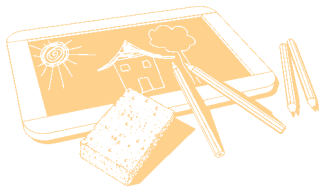
8. Kann man CF-Kindern die Erkrankung ansehen?

Nein, das kann man nicht. Manche CF-ler sehen vielleicht jünger und schwächer aus als andere Kinder in gleichen Alter, da die Nahrung oft nur unvollständig verwertet wird. Dies ist auf die Störung der Bauchspeicheldrüse zurückzuführen. Außerdem haben CF-Betroffene einen erhöhten Kalorienbedarf; mindestens das Eineinhalbfache im Vergleich zu ihren Mitschülern bzw. zu den anderen Kindern im Kindergarten.

Merkblatt Kindergarten/Kindertagesstätte und Schule

9. Dürfen CF-Kinder Sport mitmachen?

Im Gegensatz zu früher wird Sport bei CF heute empfohlen. Ein Gespräch des Sportlehrers mit den Eltern und ggf. dem CF-Arzt ist zu empfehlen, da dies helfen kann, Umfang und Intensität der körperlichen Beanspruchung an den Gesundheitszustand des CF-Kindes anzupassen.



10. Wo finde ich weitere Informationen?

Weitere Informationen finden Sie in CF-Zeitschriften und im Internet.

Einen guten Start wünschen wir Ihnen und danken schon jetzt für Ihr Interesse und Verständnis!

Nähere medizinische Informationen erhalten Sie über die Eltern beim betreffenden Arzt des CF-Kindes. Die CF-Kinder werden in spezialisierten Arztpraxen und Kinderkliniken behandelt.

Wir danken folgenden **CF-Erwachsenen:**

Thomas Täger

(CF-Selbsthilfe Osnabrück e.V.)

Heike Fielenbach

(Netzwerk Erwachsene mit CF)

folgenden Eltern:

Jürgen Grote

(CF-Selbsthilfe Duisburg e.V.)

Barbara Rheinbold

(CF-Selbsthilfe Bochum e.V.)

Gisela Göhring

(Mukoviszidose-Selbsthilfe Kassel e.V.)

und als Arzt Prof. Dr. Lindemann

(CF-Ambulanz Universitätskinderklinik

Gießen) für die Anregungen zum Faltblatt.

Internet-Tipps

Bundesverband und Stiftung:

www.muko.info

www.christianeherzogstiftung.de

Literatur zur Mukoviszidose:

www.muko.info

Medizinische Infos:

www.muko.net

www.uniklinikum-giessen.de/pneumologie/

www.chiron-germany.de

Private Pages:

www.mukoland.de

www.cysticus.de

Regionale Pages (Auswahl):

www.cf-aktiv.de

www.cf-leipzig.de

www.cf-selbsthilfe-dresden.de

www.cf-bremen.de

www.cf-selbsthilfe-koeln.de

Weitere regionale Pages unter www.muko.info

Mailinglisten:

www.muko-l.de

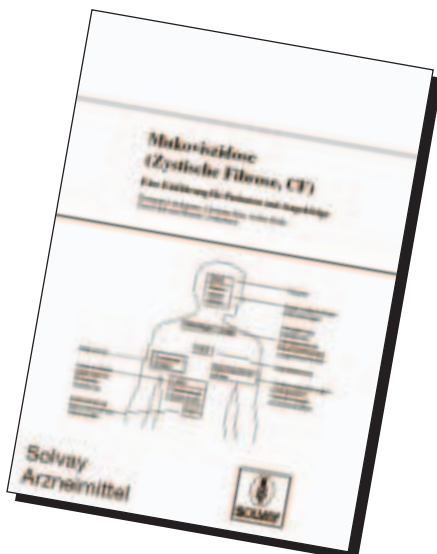
www.mukoland.de

Muko-Chat:

www.mukoviszidose.net



Weiterführende Broschüren



Folgende Broschüren sind zu beziehen unter:
www.kreon.de

Herausgeber:

CF-Zeitschrift fev-eins · Thomas Malenke

Rhenusallee 25 · 53227 Bonn

Fax 02 28 / 4 22 35 26

Internet: www.fev-eins.de