



Wie wird CF behandelt?

- Die Therapien müssen lebenslang beibehalten werden. Sie sind sehr zeitaufwändig und erfordern viel Disziplin.
- Die Anbindung an ein CF-Zentrum ist besonders wichtig.
- Täglich angewandte spezielle Atemtechniken und Inhalationen, sowie ausreichend Bewegung sind für die Reinigung der Lunge lebensnotwendig.
- Häufig werden Antibiotika, bronchialerweiternde und Sekret verflüssigende Medikamente eingenommen.
- Vitamin- und kalorienreiche Nahrung sind aufgrund der Verdauungsproblematik erforderlich. Ergänzend müssen zu jeder Mahlzeit Verdauungsenzyme eingenommen werden.



Wo steht die Forschung?

1989 wurde der für CF verantwortliche Gendefekt entdeckt. Trotz intensiver Forschung können bis jetzt nicht die genetischen Ursachen, sondern nur die Symptome der CF gemildert werden. Aufgrund der verbesserten Therapien erreicht heute die Mehrzahl der Patienten das Erwachsenenalter und tritt ins Berufsleben ein. Die Lebensqualität und -erwartung von Menschen mit CF hat sich in den letzten Jahrzehnten deutlich verbessert. Seit kurzem stehen für manche Genmutationen neu entwickelte Medikamente zur Verfügung.

CYSTISCHE FIBROSE

MUKOVISZIDOSE HILFE Wien · NÖ · N-Bgld.

So hilft die Cystische Fibrose Hilfe Wien, Niederösterreich u. N-Burgenland

- Unterstützung von betroffenen Familien durch Information, Hilfestellung bei der Bewältigung der vielfältigen Alltagsprobleme, sowie finanzielle Unterstützung im Notfall.
- Organisation von Vorträgen und Tagungen zu medizinischen und psychosozialen Themen für Betroffene und Angehörige.
- Kontakte zu Behörden und Politikern, um immer wieder auf die Probleme der CF-Betroffenen hinzuweisen und andere Öffentlichkeitsarbeit.
- Enger Kontakt zu ÄrztInnen und TherapeutInnen der CF-Spezialambulanzen, um durch Kooperationen die Lage der Patienten zu verbessern.
- Förderung der Fortbildung von medizinischem Personal.
- Unterstützung von Forschungsprojekten.

So können Sie helfen:

Jede Spende zählt! Wir sind dankbar für jede Spende, egal in welcher Höhe.

Schenken Sie uns Ihr Fest

Geburtstage, Jubiläen, Hochzeiten können Anlässe sein, Gutes zu tun. Bitten Sie Ihre Gäste an Stelle von Geschenken für CF Betroffene zu spenden.

Benefizveranstaltungen

Ein Konzertabend, ein Flohmarkt, ein sportlicher Wettbewerb, Schulfeste, Betriebs- oder Familienfeiern sind wunderbare Gelegenheiten, um durch eine freie Spende die Anliegen der CF-Hilfe zu unterstützen.

Nehmen Sie mit uns Kontakt auf, Sie helfen mit Ihrer Spende, das Leben der an Cystischer Fibrose erkrankten Betroffenen zu erleichtern.

Spendenkonto: „Meine Hilfe für CF“

Raiffeisen Landesbank NÖ Wien,
Spendenkonto „Meine Hilfe für CF“
IBAN: AT92 3200 0000 0142 1999
BIC: RLNWATWW

Wir danken Ihnen herzlich für Ihre Hilfe!

Kontakt/Mitgliedschaft:

Cystische Fibrose Hilfe Wien,
Niederösterreich und Nord-Burgenland
1020 Wien, Obere Augartenstraße 26–28/E 0.4
Telefon & Fax: 0043 1 33 26 376

E-Mail: cf-hilfe.wien@cystischefibrose.at
www.cystischefibrose.at

Ihre Spende an uns ist steuerlich absetzbar!
(SO 1581)



Mir geht's gut –
ich kann wieder aufatmen!

Rosa ist auf den ersten Blick ein 13 Jahre alter Teenager, wie viele andere auch. Ihr Zustand war schon einige Male kritisch. Sie hustet oft sehr stark. Manchmal muss sie sich dabei übergeben. Obwohl sie mehrere Wochen im Jahr im Spital verbringen muss, besucht sie dennoch die Schule und versucht ein normales Leben zu führen.

Kaum jemand kennt die angeborene Krankheit „Cystische Fibrose“ (auch Mukoviszidose genannt), doch sie kann jeden von Geburt an treffen. **Jeder 20. Österreicher ist Träger dieses Gendefektes**, ohne davon zu wissen und ohne selbst daran erkrankt zu sein. Wenn zwei solcher Genträger Eltern eines Kindes werden, erkrankt dieses mit 25%iger Wahrscheinlichkeit an Cystischer Fibrose. Betroffenen Familien und deren Angehörigen wird bei Kinderwunsch empfohlen, vorab klären zu lassen, ob die Partner CF Genträger sind.



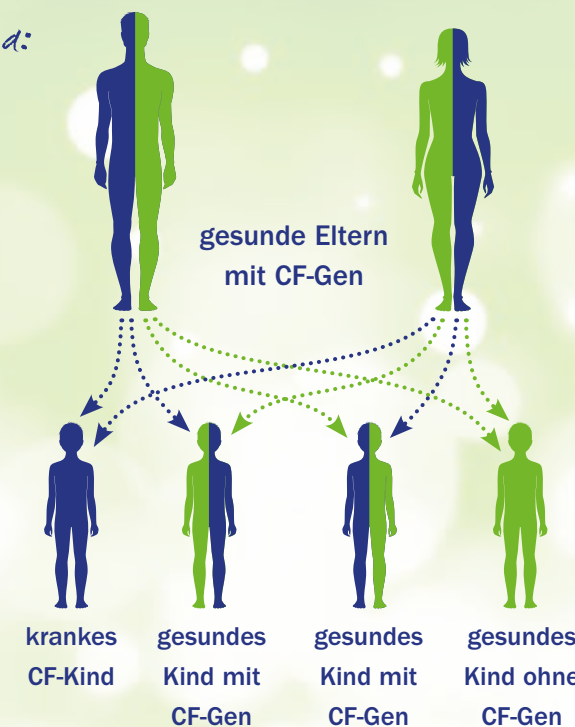
Cystische Fibrose –

Leben zwischen Angst und Hoffnung!

Felix ist ein süßes Baby – kerngesund wie es scheint. Doch um zu überleben, benötigt Felix von Geburt an, jeden Tag seines Lebens Medikamente und Therapien. „Cystische Fibrose“ lautet die Diagnose, die wenige Wochen nach seiner Geburt gestellt wurde.

Was ist Cystische Fibrose?

Vererbungsschema:



Cystische Fibrose (CF), auch Mukoviszidose genannt, ist eine schwere, angeborene Stoffwechselerkrankung. Sie ist chronisch und fortschreitend.

Bei CF ist der Wasser- und Salzhaushalt der Schleimhäute gestört. Zäher Schleim verstopft nicht nur die Bronchien sondern alle schleimbildenden Drüsen im Körper. CF ist die häufigste angeborene Erkrankung.

Cystische Fibrose kann jeden treffen. Sie ist die häufigste genetische Erkrankung der europäischen (weißen) Bevölkerung. Die Chance, dass ein Kind zweier Genträger erkrankt, liegt bei 25%. Jeder 20. Österreicher ist Genträger, ohne es zu wissen.

Jedes 3500. Neugeborene kommt mit CF zur Welt.



Wie wird CF diagnostiziert

Die Diagnosestellung erfolgt wenige Wochen nach der Geburt im Rahmen der Mutter- Kind Pass Untersuchungen (IRT Screening). Eine genetische Untersuchung und ein Schweißtest ergänzen einen allfälligen positiven Befund.

Häufige Symptome bei CF

- Cystische Fibrose ist eine Multiorganerkrankung, die bei den Betroffenen ganz unterschiedliche Verlaufsformen zeigen kann.
- Im Vordergrund stehen Erkrankungen der Atemwege, begleitet von häufigem Husten, Problemen bei der Verdauung, Durchfälle, Untergewicht und beim Neugeborenen gelegentlich der Darmverschluss (Mekonium-Ileus) sind weitere Symptome.
- Die heute im Rahmen des Neugeborenen Screenings diagnostizierten Kinder mit CF sind anfänglich weitgehend symptomfrei und haben vielfach lange Zeit eine ungestörte Entwicklung.
- Langfristig können sich auch noch weitere Krankheitsbilder bei CF entwickeln, z. B. Diabetes, Leber-, Herz- und Nierenschäden. Allerdings können die Symptome von Patient zu Patient ganz unterschiedlich ausgeprägt sein.
- Mit fortschreitender Verschlechterung kann eine Organtransplantation die Lebenserwartung verlängern.

