



## 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 erhaltet ihr 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.

Fotos: Familie Baumann und Familie Bolle

## 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.

**Hilf mit. Gemeinsam Mukoviszidose besiegen!**

**Danke für deine Spende!**

### Regionalgruppe Wolfsburg

1. Vorsitzender: Bernd Baumann  
Tel: 0174 38 35 03 0 | [info@muko-wolfsburg.de](mailto:info@muko-wolfsburg.de)

### Organisation Gruppentreffen

Alexandra Bolle 0163 61 40 66 8  
Amrei Baumann 0172 31 48 20 5  
**www.muko-wolfsburg.de**

### Braunschweigische Landessparkasse

IBAN: DE09 2505 000 0201 4334 30  
BIC: NOLADE2HXXX



## Mukoviszidose, und jetzt?

**Zusammen schaffen wir das!**



## 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
- » Vitaminmangelerkrankungen
- » 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

## Das sind wir

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

Wir sind Eltern an Mukoviszidose erkrankter Kinder, die es sich zur Aufgabe gemacht haben sich für Betroffene, deren Betreuung und Therapie, sowie für die Forschung im Kontext Mukoviszidose zu engagieren.

Wir freuen uns sehr im Raum Wolfsburg und Umgebung als Ansprechpartner für euch zu fungieren. Egal ob ihr selbst betroffen, Angehörige oder Interessierte seid, wir tun unser bestmögliches um Euch zu unterstützen.

## Gemeinsam sind wir stark

Wer Interesse hat mitzumachen oder sich zu engagieren ist jederzeit herzlich Willkommen.



## Was wir tun

- » Wir sind persönlich für Betroffene und Angehörige da – bei Diagnosestellung, akuten Verschlechterungen und Lebenskrisen
- » Wir bieten im Rahmen unserer Gruppentreffen die Möglichkeit eines ungewollten Austauschs
- » Wir arbeiten eng mit der Medizinischen Hochschule Hannover zusammen
- » Wir unterstützen medizinische Studien und Forschungsprojekte finanziell

## Selbsthilfe tut gut

- » „Persönlich meinen Beitrag dazu zu leisten, dass es unseren Kindern und allen anderen Betroffenen besser geht ist einfach ein gutes Gefühl.“
- » „Selbsthilfe tut gut, weil wir uns über alles austauschen können und die Probleme des anderen verstehen.“
- » „Selbsthilfe bedeutet für mich neue Freunde und Vertraute zu finden.“