

Cystische Fibrose Mukoviszidose

Wichtige Informationen für Eltern und Betreuer/innen

Krabbelstube, Tagesmütter und Kindergarten

cystische fibrose
Mukoviszidose **HILFE OÖ**

*Liebe Eltern,
hier können Sie ein
Foto Ihres Kindes
einkleben.*

Liebe PädagogInnen, liebe Eltern,

das ist _____.

_____ hat Cystische Fibrose.

Wenn ein Kind mit Cystischer Fibrose (CF) neu in die Kinderkrippe, zur Tagesmutter oder in den Kindergarten kommt, tauchen viele Fragen auf.

Mit diesem Folder möchten wir Ihnen Informationen zum besseren Verständnis dieser Krankheit und ihrer Auswirkungen auf das Kind und seine Familie geben.

Cystische Fibrose – was ist das?

Die Cystische Fibrose ist die häufigste angeborene, vererbte chronische Stoffwechselerkrankung unserer Bevölkerung. Etwa jeder 20. Mensch in unserem Land ist – meist ohne es zu wissen – Erbträger des defekten Gens, das CF auslöst. Nur wenn beide Elternteile das defekte Gen tragen, kann ein Kind an CF erkranken – die Wahrscheinlichkeit beträgt 25 %. Durch ein Screening (Früherkennungstest) nach der Geburt wird CF heute bereits bei Neugeborenen diagnostiziert. Insbesondere Lunge und Bauchspeicheldrüse sind betroffen. Die Krankheit ist chronisch fortschreitend und bislang unheilbar. Der Verlauf der Krankheit ist sehr unterschiedlich. Dank der verbesserten Therapiemethoden, guter Behandlungsmöglichkeiten und Therapiezielen erreichen heute fast alle Betroffenen das Erwachsenenalter.

*Cystische Fibrose =
Mukoviszidose.*

Warum husten CF-Kinder häufiger?

Bei CF ist der Wasserhaushalt der Zellen der Schleimhäute gestört. Die Folge ist, dass der Schleim, der sich auf der Oberfläche der Atemwege leicht bewegen sollte, zu zäh ist. Er verklebt die Atemwege, eine Reinigung der Lunge ist nur durch Husten möglich. Durch Inhalationen und Anwendung spezieller Atemtechniken kann man den Schleim aus der Lunge heraustransportieren. Das ist eine mühsame und zeitintensive Arbeit, die je nach „Gesundheitszustand“ ein- bis mehrmals täglich durchzuführen ist. Diese Methoden sind zwar wirkungsvoller als Husten, können es aber nicht immer völlig verhindern. Dieser „CF-Husten“ ist NICHT ansteckend. CF erwirbt man nur durch Vererbung. Es besteht KEINE Ansteckungsgefahr für andere Kinder.

CF-Husten ist NICHT ansteckend!

Cystische Fibrose kann nur vererbt werden.

Warum nehmen CF-Kinder viele Tabletten?

Um die Symptome dieser Krankheit zu lindern, ist neben der Atemtherapie die ständige Einnahme von Medikamenten notwendig. Um eine bessere Nahrungsverwertung zu erreichen, müssen Enzymkapseln zu jedem Essen genommen werden (KREON®). Antibiotika werden gegen die wiederkehrenden Entzündungen der Atemwege eingenommen. Im Kindergarten, in der Kinderkrippe oder bei der Tagesmutter ist nur die Einnahme der Verdauungsenzyme täglich notwendig und stellt meist kein Problem dar! Andere Medikamente werden zu Hause gegeben und werden nur im Ausnahmefall auch während des Tages zu verabreichen sein.



Warum müssen CF-Kinder viel essen?

Durch die gestörte Funktion der Bauchspeicheldrüse kann die Nahrung oft nur unvollständig verwertet werden. Fehlende Enzyme (KREON®) müssen daher zu jeder Nahrung eingenommen werden.

Wie viel KREON® das CF-Kind braucht, teilen Ihnen die Eltern mit. Es kann zu keinen Problemen kommen, wenn die Gabe einmal übersehen oder versehentlich zu viel eingenommen wird.

CF-Betroffene müssen mindestens das Eineinhalbfache an Kalorien im Vergleich zu Gesunden zu sich nehmen und haben auch einen erhöhten Flüssigkeitsbedarf. In Absprache mit den Eltern sollten Essen und Trinken jederzeit erlaubt werden.

Sind CF-Kinder körperlich voll belastbar?

Grundsätzlich können und sollen CF-Kinder sehr viel Bewegung und Sport machen. Geht es CF-Kindern aber körperlich schlechter, weil sie etwa sehr verschleimt sind oder aufgrund der verstopften Nase weniger Luft bekommen, dann sind sie z. B. beim Turnen nicht so belastbar wie sonst.

In jedem Fall sollten die individuellen Möglichkeiten des CF-Kindes in einem Gespräch mit den Eltern abgeklärt werden.

CF-Betroffene machen vieles!

cystischefibrose.info



Sind CF-Kinder öfter krank als andere Kinder?

Da der Verlauf der Krankheit individuell sehr unterschiedlich ist, lassen sich kaum generelle Aussagen und Prognosen treffen.

Viele CF-Betroffene haben jahrelang kaum Schwierigkeiten, andere kämpfen vom Kleinkindalter an mit Problemen.

CF-Kinder – Infektionen und Hygiene



Verschiedene Bakterien/Keime, die für Gesunde unbedeutend sind, können die Lunge von CF-Kindern schädigen. Daher sollten die allgemeingültigen Hygienemaßnahmen, wie z. B. Händewaschen vor dem Essen, nach der Toilette, nach dem Garten-/Sandkastenbesuch durchgeführt werden. Ein eigener Trinkbecher und Essbesteck sollten selbstverständlich sein.

In Zeiten vermehrter grippaler Infekte sollte besonders auf Hygienemaßnahmen geachtet werden (Ellbogen beim Husten/Niesen vorhalten, häufigeres Händewaschen).

*Hygiene ist für alle
wichtig: Händewaschen
nicht vergessen!*

Wie soll man mit CF-Kindern umgehen?

Für die Entwicklung des CF-Kindes ist es wichtig, dass es möglichst keine Sonderrolle einnimmt und trotz mancher speziellen Bedürfnisse wie alle anderen Kinder behandelt wird. Ausgrenzungen und unterschwellige Diskriminierung sollen vermieden werden. Dazu kann und soll altersgerechte Information beitragen.

Die Aufklärung der anderen über die Krankheit soll immer in Absprache mit den Eltern geschehen. Im Internet finden Sie eine Vorlage, die als Grundlage für die Information z. B. am Elternabend genommen werden kann. (Download: www.cystischefibrose.info)
Hilfreiches Informationsmaterial für verschiedene Alterstufen bieten auch die CF-Selbsthilfvereine, deren Adressen Sie auf der letzten Seite finden.

Wir danken Ihnen für Ihr Interesse und Verständnis.



Besuchen Sie uns auf cystischefibrose.info:
Dort finden sie auch die
Kopiervorlage.

Kepler Universitätsklinikum Linz, Med Campus IV, Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde

Krankenhausstraße 26-30, 4020 Linz
www.kepleruniklinikum.at
T. 05 7680 84-24270; Leitung: OÄ Dr. Maria Bauer

Landeskrankenhaus Steyr Abt. für Kinder- und Jugendheilkunde

Sierninger Straße 170, 4400 Steyr
www.lkh-steyr.at, T. 050 554/66-0
Leitung: Prim. Dr. Josef Emhofer

Klinikum Wels Grieskirchen GmbH

Grieskirchnerstraße 42, 4600 Wels
www.klinikum-wegr.at

Abt. für Kinder- und Jugendheilkunde

T. 07242/415-2377;
Leitung: OA Dr. Franz Eitelberger

Abt. für Lungenerkrankungen (CF-Erwachsene)

T. 07242/415-2382; Leitung: FÄ Dr. Carolin Großruck

LKH Salzburg

Müllner Hauptstr. 48, 5020 Salzburg; www.salk.at
Univ.-Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde
T. 0662/4482-2614; Leitung: OA Dr. Isidor Huttegger
Univ.-Klinik für Pneumologie (CF-Erwachsene)
T. 0662/4482-3310

Leitung: OÄ Dr. Natalie Firlel-Fleischmann

Kardinal Schwarzenberg'sches Krankenhaus

Abt. für Kinder- und Jugendheilkunde
Kardinal Schwarzenbergstraße 2-6
5620 Schwarzach/Pongau
www.kh-schwarzach.at, T. 06415/7101-3051
Leitung: Prim. Univ. Prof. Dr. Josef Riedler

LKH Klagenfurt, Abt. für Kinder- u. Jugendheilkunde

St. Veiter Straße 47, 9020 Klagenfurt
www.klinikum-klagenfurt.at, T. 0463/538-395 00

Leitung: OA Dr. Franz Hubert Wadlegger

AKH Wien

**Univ.-Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde, Klin.
Abt. für pädiatrische Pulmonologie, Allergologie und
Endokrinologie**

Währinger Gürtel 18-20, 1090 Wien
www.kinderklinik.meduniwien.ac.at
CF-Ambulanz T. 01/40400-32450
Leitung: OÄ Dr. Sabine Renner

Wilhelminenspital Wien

Abt. für Kinder- und Jugendheilkunde
Flötzersteig 4, 1160 Wien
www.wienkav.at/kav/wil, T. 01/49150-2815
Leitung: OÄ Priv.-Doz. Dr. Angela Zacharasiewicz

2. Med. Abt./Lungenabt. (CF-Erwachsene)

Pav. 26, Montleartstraße 37, 1171 Wien
T. 01/49150-2211; Leitung: OÄ Dr. Marlies Herold

Krankenhaus Hietzing

**Abt. für Atmungs- und Lungenerkrankungen
(CF-Erwachsene)**
Pav. VIII, Wolkersbergenstraße 1, 1130 Wien
www.wienkav.at/kav/khr, T. 01/80110-2466
Leitung: OÄ Dr. Ingrid Kaluza

LKH Graz

**Univ.-Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde, Klin.
Abt. für pädiatrische Pulmonologie und Allergologie**
Auenbruggerplatz 30, 8036 Graz
kinderklinik.uniklinikumgraz.at
T. 0316/385-1265
Leitung: Univ. Prof. Dr. Ernst Eber

LKH Innsbruck

Univ.-Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde
Anichstraße 35, 6020 Innsbruck
www.cystischefibrose.org, T. 0512/504-24902
Leitung: Ass. Prof. Dr. Helmut Ellemunter

Cystische Fibrose Hilfe Oberösterreich

Gartenstadtstraße 4, 4048 Puchenu/Linz
M: 0650/991 68 93, Fax: 0732/22 26 58

www.cystischefibrose.info

E-Mail: office@cystischefibrose.info

Cystische Fibrose (Mukoviszidose) Hilfe Wien, NÖ und N-Burgenland

Obere Augartenstr. 26-28/13, 1020 Wien
T./F. 01/33 26 376, M. 0676/61 55 792

www.cystischefibrose.at

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

CF-TEAM (Tirol, Vorarlberg)

Straßhäusl 75, 6363 Westendorf
M. 0664/855 42 36

www.cf-team.at

E-Mail: office@cf-team.at

cf-austria

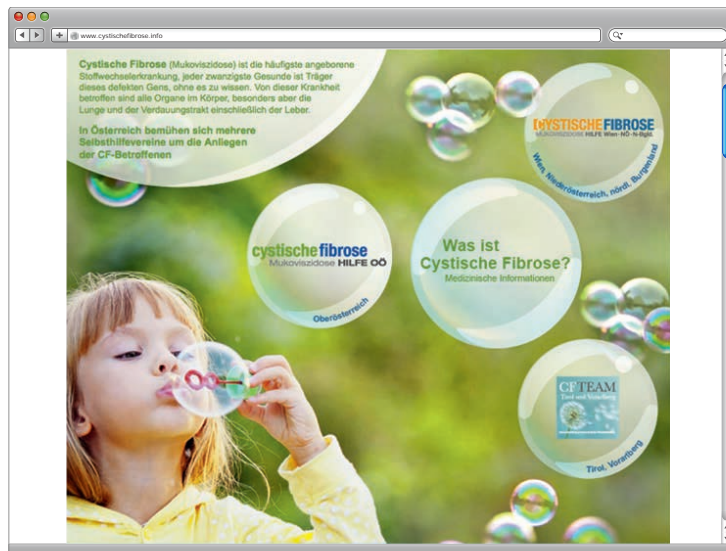
Anton-Regner-Straße 2, 8720 Knittelfeld
M. 0676/458 485 0

www.cf-austria.at

E-Mail: office@cf-austria.at

Weitere Informationen
finden Sie unter:

cystischefibrose.info



Impressum:
CF Hilfe OÖ, 2016
ZVR 335169694
DVR 0961213



Fotos: Cover: Fotolia.com/Oksana Kuzmina
S. 3: Fotolia.com/julaska
S. 5: Fotolia.com/MIXA
S. 8: ClipDealer/alenskasm