

# „Ich versuche, GANZ NORMAL zu leben!“

Anna Jodlbauer hat die unheilbare Erbkrankheit Cystische Fibrose. Anlässlich der Charity-Aktion #wirtragenrotebänder haben wir mit der 27-jährigen Linzerin und ihrer Mama Elisabeth gesprochen.

Text: Ulli Wright Fotos: Privat



Elisabeth Jodlbauer-Riegler und Tochter Anna sind beim #wirtragenrotebänder Charity-Event am 8. Juni in der PlusCity dabei.

sowie die Aufklärung der Öffentlichkeit über diese Krankheit sehr am Herzen. Elisabeth Jodlbauer-Riegler ist Obfrau des Vereins „Cystische Fibrose Hilfe Oberösterreich“, Tochter Anna ihre Stellvertreterin.

**OBERÖSTERREICHERIN:** *Anna, was bedeutet ein Leben mit Cystischer Fibrose? Wie sehr beeinflusst diese Krankheit deinen Alltag?*

**Anna Jodlbauer:** Ich versuche, ganz normal zu leben, aber ich muss halt täglich zwei bis drei Stunden für meine Therapien aufwenden. Das bedeutet, am Morgen mindestens eine Stunde früher aufstehen, was ich überhaupt nicht mag, und auch am Abend hänge ich eineinhalb bis zwei Stunden dran. Aber die Therapien gehören zu meinem Leben. Ich kenne es nicht anders.

*Seit drei Jahren lebst du alleine in einer Wohnung in Linz. Wie gefällt es dir?*

**Anna:** Das taugt mir voll! Ich kann machen, was ich will, und bin unabhängig. Sport ist für uns CF-Erkrankte ganz wichtig, ich habe im Tanzen meine große Leidenschaft gefunden. Wenn es mein Gesundheitszustand erlaubt, gehe ich vier- bis fünfmal die Woche in die Tanzschule.

*Wie reagieren Menschen, wenn sie er-*

Eigentlich wollten wir das Interview ganz gemütlich in der Redaktion machen. Doch im Leben läuft nicht immer alles nach Plan. Vor allem bei Anna Jodlbauer nicht. Die 27-jährige Studentin leidet seit ihrer Geburt an der unheilbaren Erbkrankheit Cystische Fibrose (CF). Vereinfacht gesagt, verschleimen bei dieser Krankheit die körpereigenen Sekrete, der klebrige Schleim verstopft die Atemwege sowie das Verdauungssystem und zieht eine Reihe an Symptomen und Folgeerkrankungen nach sich. Cystische Fibrose ist unheilbar, kann aber

dank Neugeborenen-Screening heute schon sehr bald diagnostiziert werden. Diese frühe Diagnose sowie eine richtige und rechtzeitige Behandlung und Therapien sind enorm wichtig, da sie das Leben der Betroffenen von wenigen Jahren auf mittlerweile 40 plus verlängern können.

Da es Anna Jodlbauer zum geplanten Interviewtermin gesundheitlich nicht gut ging, haben wir mit ihr ein Telefon-Interview geführt und auch ihrer Mama Elisabeth ein paar Fragen gestellt. Mutter und Tochter liegt Beratung von Betroffenen und deren Angehörigen



## #WIRTRAGENROTEBÄNDER

Die Ladys vom Verein „Zwei Hände“ – von links: Trixi Haagen, Annette Haimbuchner, Alex Bauer, Bianca Kiso, Seraphine Peterstorfer

*fahren, dass du an Cystischer Fibrose leidest?*

**Anna:** Also, bisher habe ich noch keine schlechten Erfahrungen gemacht. Ich gehe allerdings auch recht offen damit um und sitze, wenn nötig, auch mal mit dem Inhalator in der Tanzschule und habe auch meine Verdauungsenzyme am Tisch stehen.

*Wie gehen Sie mit der Krankheit Ihrer Tochter um, Frau Jodlbauer?*

**Elisabeth Jodlbauer-Riegler:** Ich bin halt eine, die tut und anpackt. Aber es war ein Schock. Viele Eltern fallen in ein tiefes Loch. Dank des Neugeborenen-Screenings kann Cystische Fibrose heute schon sehr früh diagnostiziert werden. Das war bei Anna noch anders. Erst als sie als Baby schwere Probleme bekam, hat man herausgefunden, dass sie Cystische Fibrose hat. „Wenn sie maturieren kann, wird sie alt“, hat man uns damals prophezeit. Das war schlimm. Aber zum Glück gibt es mittlerweile gute multidisziplinäre Behandlungen und die medizinische Versorgung ist bei uns in Oberösterreich sehr gut.

*Welche Aufgaben haben Sie als Ob-*

## Erkrankte haben kaum Chance auf Selbstständigkeit und fallen oft durch den sozialen Rost.“

*Elisabeth Jodlbauer-Riegler*

*frau und Obfrau-Stellvertreterin der „Cystische Fibrose Hilfe Oberösterreich eigentlich“?*

**Elisabeth Jodlbauer-Riegler:** Wir beraten Betroffene und Ihre Angehörigen und bieten einen regen Erfahrungsaustausch. Da es sich um eine Multiorganerkrankung handelt, braucht man eine multidisziplinäre Behandlung. Wir organisieren in regelmäßigen Abständen verschiedene Veranstaltungen, wie die CF-Tagung, Seminare, Pflegefortbildungen und CF-Informationsabende für Menschen, die in der Pflege und Betreuung der Erkrankten tätig sind.

Die Charity-Aktion zugunsten CF-kranker Kinder und Jugendlicher geht am **8. Juni in der PlusCity** in die dritte Auflage.

Im Jahr 2016 hat die Welserin Melanie S. im Alter von nur 22 Jahren den Kampf gegen Cystische Fibrose verloren. Die junge Frau war ein großer Fan der VOX-Krankenhausserie „Club der roten Bänder“. Ihr letzter Wunsch war, dass Freunde, Bekannte und Wegbegleiter am 8. Juni, dem Tag ihrer Verabschiedung, rote Bänder tragen und somit ein Zeichen setzen.

**Aktionstag am 8. Juni in der PlusCity.** Aus dieser Idee wurde eine Aktion, um die Krankheit Cystische Fibrose mittels sozialer Medien in den Fokus der öffentlichen Aufmerksamkeit zu rücken und um Spenden zu sammeln. Koordiniert und geleitet wird die Charity-Aktion vom Verein „Zwei Hände“ – das sind jene Frauen, die auch schon bisher maßgeblich am Erfolg der Aktion beteiligt waren. Abschluss und Höhepunkt ist auch

heuer wieder der 8. Juni in der PlusCity in Pasching. Neben dem künstlerischen Rahmenprogramm mit Flashmob und Live-Musik stehen vor allem Information und Aufklärung über CF im Mittelpunkt. Ab 19 Uhr wird im Beisein eines Notars die letzte Spendenbox ausgezählt und die Spendensumme von #wirtragenrotebänder2018 bekannt gegeben. Natürlich kann auch vor Ort gespendet werden!

**Unbürokratische Hilfe:** In enger Zusammenarbeit mit Oberärzten aus OÖ, Selbsthilfevereinen und Beratungsstellen werden auch heuer mehrere erkrankte Kinder und Jugendliche ausgewählt, um ihnen und ihren Familien finanziell unter die Arme zu greifen. 100 Prozent der Spenden fließen in Spezialtherapien oder Heilbehelfe und können unbürokratisch und schnell helfen zu können. **Rote Bänder und Infos unter:**

[www.facebook.com/tagdesschicksals](http://www.facebook.com/tagdesschicksals)  
[www.wirtragenrotebaender.com](http://www.wirtragenrotebaender.com)

*Mit welchen Problemen kommen Betroffene zu Ihnen?*

**Elisabeth Jodlbauer-Riegler:** Neben den gesundheitlichen Beschwerden fallen betroffene Erwachsene, da es sich um eine internistische Erkrankung handelt, leider sehr oft durch den sozialen Rost. Meistens bekommen sie keinen Job, weil sie durch die Krankheit viele Fehlzeiten haben. Es gibt kein Pflegegeld und auch kaum eine erhöhte Familienbeihilfe. Es ist ein Teufelskreis. Die erwachsenen Betroffenen sind von den Eltern abhängig und haben kaum eine Chance auf Selbstständigkeit.

**Anna:** Ja, das stimmt. Der heurige Winter war für mich schlimm, weil ich

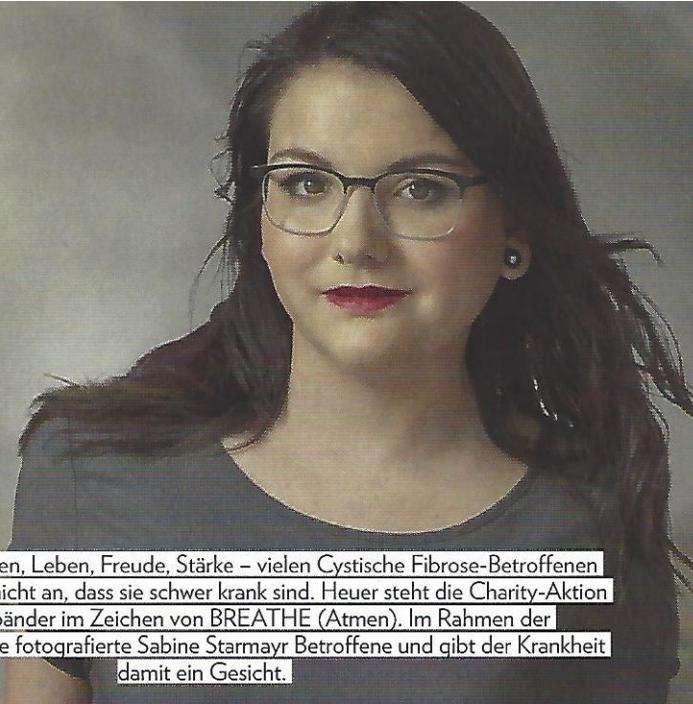


viel krank war. Als Studentin geht das ja noch, weil ich viel von zu Hause aus machen kann, bei einem Job schaut die Sache aber anders aus.

*Welche Pläne hast du für die Zukunft Anna?*

Ich möchte auf jeden Fall mein Studium abschließen, arbeiten und eine eigene Familie haben. Das wäre mein Traum.

Kerstin, 19 Jahre



Hoffnung, Luft, Atmen, Leben, Freude, Stärke – vielen Cystische Fibrose-Betroffenen merkt man äußerlich nicht an, dass sie schwer krank sind. Heuer steht die Charity-Aktion #wirtragenrotebänder im Zeichen von BREATHE (Atmen). Im Rahmen der BREATHE-Kampagne fotografierte Sabine Starmayr Betroffene und gibt der Krankheit damit ein Gesicht.

Felix, 10 Jahre

© Sabine Starmayr



Hanna, 2 Jahre



Fotografin Sabine Starmayr

**BREATHE!** Vom Kleinkind bis zum Erwachsenen – Fotografin Sabine Starmayr hat Menschen, die an Cystischer Fibrose leiden, mit ihrer Kamera festgehalten. Ihre Intention: „Gesundheit ist wohl das größte Privileg in unserem Leben, aber nicht mit allen hat es das Schicksal gut gemeint. Daher ist es mir ein besonderes Anliegen, etwas zurückzugeben und dieses Leuchtturm-Projekt zu unterstützen. Ich bin sehr stolz und dankbar dafür, dass ich wunderbare Menschen kennenlernen und fotografieren durfte. Bleibt einzigartig!“ Eure Sabine

## CYSTISCHE FIBROSE

Cystische Fibrose (Mukoviszidose) ist die häufigste Erbkrankheit in der österreichischen Bevölkerung. Jährlich erhalten ca. 25 Babys die Diagnose Cystische Fibrose.

### Was ist Cystische Fibrose (CF)?

Cystische Fibrose (CF) ist eine angeborene Stoffwechselkrankheit. Sie zeigt einen chronischen, fortschreitenden Verlauf. Bei CF sind Wasser- und Salzhaushalt der Schleimhäute gestört. Zäher Schleim verklebt die Lunge und verstopft die Bauchspeicheldrüse.

### Woran erkennt man CF?

Die Krankheit ist CF-Patienten äußerlich selten anzusehen. In Österreich werden seit 1998 alle Neugeborenen auf diese angeborene Erkrankung untersucht. CF-Kinder leiden häufig an Erkrankungen der Atemwege. Daher husten sie oft. Besonders betroffen ist auch die Bauchspeicheldrüse: CF-Patienten leiden aufgrund von Verdauungsstörungen an häufigen Durchfällen und haben oft Untergewicht.

### Wie wird CF behandelt?

Die Therapie muss nach der möglichst frühen Diagnosestellung begonnen und lebenslang beibehalten werden. Spezielle Atemtechniken, regelmäßige Inhalationen und angemessene sportliche Betätigung sollen die Lunge reinigen. Regelmäßig werden Antibiotika, vielfach auch bronchienerweiternde und sekretverflüssigende Medikamente eingenommen. Eine intensive medizinische Betreuung in eigens darauf spezialisierten CF-Ambulanzen verbessert nachweislich die Prognose.

### CF-Zentren in Oberösterreich

Die medizinische Versorgung ist in Oberösterreich mit dem Kepler Universitätsklinikum Linz, dem Landes-Krankenhaus Steyr und dem Klinikum Wels-Grieskirchen sehr gut.

### Infos und Hilfe:

Cystische Fibrose Hilfe Oberösterreich  
Gartenstadtstr. 4, 4048 Puchenu/Linz  
Tel.: 0732/222658

E-Mail: [office@cystischefibrose.info](mailto:office@cystischefibrose.info)  
[www.cystischefibrose.info](http://www.cystischefibrose.info)