

Die Cystische Fibrose Hilfe Oberösterreich

Die CF Hilfe OÖ versteht sich als Gemeinschaft für alle CF-Betroffenen und all jene, die mit und für CF-Betroffene arbeiten und sich für ihre Anliegen einsetzen. Die CF Hilfe OÖ ist ein überregionaler Verein, Mitglieder und Interessierte aus ganz Österreich und dem angrenzenden Ausland nutzen unsere Angebote.

Wie hilft die Cystische Fibrose Hilfe Oberösterreich?

- Organisation von überregionalen Fortbildungsveranstaltungen
- Organisation von Treffen: PatientInnen und Angehörige können Erfahrungen austauschen
- Vorträge zu medizinischen, psychosozialen, sozialrechtlichen u.a. Themen
- Bereitstellung von Informationsmaterial
- Beratung nach Diagnosestellung
- Hilfe bei Problemen mit Behörden und Ämtern (erhöhte Familienbeihilfe, Pflegegeld, ...)
- Finanzielle Unterstützung von Aus- und Weiterbildung von CF-Betroffenen, Ärztinnen und Ärzten und medizinischem Personal
- Enge Zusammenarbeit mit den CF-Zentren in OÖ (Klinikum Wels-Grieskirchen, Kepler Univ.Klinikum Linz, LKH Steyr) sowie mit der GKK OÖ und SKA-Reha Weyer
- Aktive Öffentlichkeitsarbeit

aufatmen – auch Sie können helfen!

Für unsere Arbeit sind wir auf Ihre Unterstützung angewiesen!

Sie können Mitglied in unserem Verein werden und/oder durch Ihre Spende mithelfen, das Leben der CF-Betroffenen zu erleichtern.

Wir brauchen Ihre Hilfe, um:

- in Not geratene Betroffene finanziell zu unterstützen
- die Qualität der medizinischen Betreuung der CF-Betroffenen zu sichern und weiter zu verbessern
- wichtige Forschungsprojekte und medizinische Studien zu fördern

Spendenkonto

Cystische Fibrose Hilfe OÖ
IBAN AT04 3408 0000 0192 0784
BIC RZOOAT2L080
Spendenbegünstigt – SO 2142

Wir danken Ihnen herzlich für Ihre Hilfe!

Cystische Fibrose Hilfe Oberösterreich
überregionale Selbsthilfeorganisation
Schießstattstr. 59, 4048 Puchenau/Linz
Tel 0043 650 991 68 93
Fax 0043 732 222658
office@cystischefibrose.info
www.cystischefibrose.info

ZVR 335169694 - DVR 0961213

© CF Hilfe OÖ 2018

Fotos: Cover: Hannes Jodlbauer; S.1: haveseen/Fotolia;
S.2: grafikplusfoto/Fotolia, S.3: lacodk/Fotolia

Mit freundlicher
Unterstützung von:



aufatmen

Cystische Fibrose

Mukoviszidose



Was ist Cystische Fibrose?

Cystische Fibrose, auch Mukoviszidose genannt, ist eine schwere, angeborene Stoffwechselerkrankung. Sie ist chronisch fortschreitend und unheilbar. Zäher Schleim verstopft die Bronchien und die Ausführungsgänge der Bauchspeicheldrüse.

CF gehört zwar zu den seltenen Erkrankungen, dennoch ist CF die häufigste vererbte Krankheit in unserer Bevölkerung.

Cystische Fibrose kann jede/n treffen.

- Jede/r 20. Österreicher/in ist Genträger/in, ohne es zu wissen.
- Die Wahrscheinlichkeit, dass zwei Genträger ein Kind mit CF bekommen, liegt bei 25%.
- Alle 2 Wochen wird in Österreich ein Kind mit CF geboren.



Woran erkennt man CF?

Die Krankheit ist CF-Betroffenen selten anzusehen.

Ein Früherkennungstest (IRT) in den ersten Lebenstagen ermöglicht seit 1998 eine rasche Diagnose.

Bei Verdacht auf CF nach dem Neugeborenen-screening in der ersten Lebenswoche („Fersenblut“) erfolgt eine sichere Diagnose durch einen Schweißtest bzw. einen Gentest in einer CF-Spezialambulanz. Aber auch bei Vorliegen von Verdachtssymptomen (häufige Bronchitis, Durchfälle) sollte ein Schweißtest gemacht werden.

Häufige Symptome bei CF

Cystische Fibrose ist eine Multiorganerkrankung, die bei den Betroffenen ganz unterschiedliche Verlaufsformen zeigen kann. Im Vordergrund stehen Erkrankungen der Atemwege, häufiger Husten, Probleme bei der Verdauung, Durchfälle, Untergewicht, schlechte Gewichtszunahme und beim Neugeborenen gelegentlich ein Darmverschluss (Mekonium-Ileus).

Die heute im Neugeborenenalter diagnostizierten Kinder mit CF haben oft längere Zeit eine ungestörte Entwicklung. Je nach individuellem Verlauf stellen sich allmählich die CF-Symptome ein und daher ist die Betreuung in einem CF-Zentrum besonders wichtig.

Langfristig können sich weitere Krankheitsbilder bei Cystischer Fibrose entwickeln, z. B. Diabetes, Leber- und Herzschäden. Die Symptome sind bei den CF-Betroffenen unterschiedlich ausgeprägt.

Wie wird Cystische Fibrose behandelt?

Cystische Fibrose ist noch immer unheilbar.

Die Therapie beginnt mit der Diagnose und muss lebenslang beibehalten werden. Sie ist zeitaufwändig und erfordert von Anfang an viel Disziplin – zunächst von den Eltern, dann vom jugendlichen und erwachsenen CF-Betroffenen.

Die Behandlung und Betreuung soll an einem spezialisierten CF-Zentrum erfolgen.

- Antibiotika, bronchien-erweiternde und schleimverflüssigende Medikamente sind regelmäßig einzunehmen.



- Täglich angewandte spezielle Atemtechniken und Inhalationen sind in Verbindung mit Sport für die Reinigung der Lunge lebensnotwendig.
- Vitamin- und kalorienreiche Nahrung ist aufgrund der unvollständigen Nahrungsverwertung erforderlich. Zusätzlich werden zu jeder Mahlzeit Verdauungsenzyme eingenommen.
- Trotz aller Behandlungsmöglichkeiten ist bei einer kontinuierlichen Verschlechterung des Gesundheitszustandes die letzte Therapieoption eine Transplantation (Lunge, Leber).



Wo steht die Forschung?

In den letzten dreißig Jahren haben sich Lebensqualität und Lebenserwartung durch verbesserte symptomatische Therapien erheblich verbessert. Fast alle PatientInnen erreichen heute das Erwachsenenalter, viele treten ins Berufsleben ein und gründen auch Familien.

Mit dazu beigetragen hat die Entdeckung des Gens, das CF verursacht, im Jahr 1989. Dieses Wissen ermöglichte die Entwicklung von Medikamenten, die bei bestimmten CF-Gendefekten eingesetzt werden können. Die Korrektur des Gendefekts in einzelnen Zellen führt zur Verbesserung der Organfunktionen (mutationsspezifische Therapie). Die Gentherapie, also die Heilung des defekten Gens, wird bisher nur experimentell durchgeführt.