

Informationen für Eltern, LehrerInnen und ErzieherInnen



Kinder und Jugendliche mit **Cystischer Fibrose** (Mukoviszidose)

 NOVARTIS

www.cystischefibrose.at

Cystische
Mukoviszidose **Fibrose** Hilfe



Liebe PädagogInnen!

Das ist _____ .

_____ hat Cystische Fibrose (CF).

Wenn ein Kind mit Cystischer Fibrose (CF) neu in den Kindergarten, in die Schule, in den Hort kommt, tauchen plötzlich viele Fragen auf.

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

Hier können Sie ein Foto von Ihrem Kind einkleben.

Cystische Fibrose (Mukoviszidose) – was ist das?

Die Cystische Fibrose ist die häufigste angeborene, vererbte und chronische Stoffwechselerkrankung. 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, oft aber auch andere Organe sind betroffen. Die Krankheit ist chronisch fortschreitend und bislang unheilbar. Der Verlauf der Krankheit ist sehr unterschiedlich. Dank der verbesserten Therapiemethoden, guter Behandlungsmöglichkeiten und Therapiedisziplin erreichen heute die meisten Betroffenen das Erwachsenenalter.



Warum husten CF-Betroffene so oft?

CF ist eine Störung im Wasser-Haushalt der Zellen der Schleimhäute. Die Folge ist, dass der Schleim, der sich auf der Oberfläche der Atemwege leicht bewegen sollte, zu zäh ist. Er verklebt die Atemwege, und eine Reinigung der Lunge ist nur noch durch Husten möglich. Durch Inhalationen und Anwendung spezieller Atemtechniken kann man den Schleim aus der Lunge heraustransportieren, eine mühsame und zeitintensive Arbeit, die je nach „Gesundheit-

szustand“ zwei- bis mehrmals täglich durchzuführen ist. Diese Methoden sind zwar wirkungsvoller als das Husten, können es aber nicht völlig verhindern. Dieser „CF-Husten“ ist NICHT ansteckend, es sei denn, die CF-Betroffenen hätten gerade zusätzlich eine „normale“ Erkältungskrankheit. CF erwirbt man nur durch Vererbung. Befürchtungen, MitschülerInnen oder andere Kinder könnten angesteckt werden, sind daher unbegründet.

Warum nehmen CF-Betroffene so viele Tabletten?

Um die Symptome dieser noch immer unheilbaren Krankheit zu lindern, ist neben der Atemtherapie die ständige Einnahme von Medikamenten notwendig. So werden Antibiotika gegen die wiederkehrenden Entzündungen der Atemwege eingenommen, andere Medikamente dienen dazu, den zähen Schleim zu verflüssigen, um so das

Abhusten bzw. Abatmen zu erleichtern. Um eine bessere Nahrungsverwertung zu erreichen, müssen Enzymtabletten zu jedem Essen genommen werden. Sind auch andere Organe betroffen, dann sind weitere Medikamente nötig. Die dauernde, regelmäßige Einnahme der verordneten Medikamente ist für CF-Betroffene lebensnotwendig.



Warum müssen CF-Betroffene so viel essen?

CF-Betroffene sehen manchmal schwächlich und jünger als ihrem Alter entsprechend aus, da es zu Gedeihstörungen kommen kann, weil die Nahrung nur unvollständig verwertet wird. Dies ist auf die Störung der Bauchspeicheldrüse zurückzuführen. Fehlende Enzyme müssen daher zu jeder Nahrung eingenommen werden.

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. Bauchschmerzen, Blähungen und/oder Durchfall sind Folgen der Störung der Bauchspeicheldrüse, die auch durch die regelmäßige Einnahme von Medikamenten nicht immer vollständig ausgeglichen werden können. Es kann sein, dass CF-Betroffene daher auch während des Unterrichts öfter die Toilette aufsuchen müssen.

Warum sind CF-Betroffene manchmal müde?

CF-Betroffene müssen morgens erheblich früher aufstehen, um ihre Atemtherapie zu machen – wenn andere Kinder noch schlafen, inhalieren sie oft schon. Ein anderer Grund ist, dass die

Probleme mit der Atmung bei körperlicher Anstrengung leichter zu Ermüdung führen. Auch zu wenig Nahrungsaufnahme kann zu einem Leistungsabfall führen.

Sind CF-Betroffene körperlich voll belastbar?

Allgemein lässt sich diese Frage nicht beantworten, weil sich die Situation oft sehr rasch ändern kann. Geht es CF-Betroffenen körperlich schlechter, weil sie etwa sehr verschleimt sind oder aufgrund der verstopften Nase auch weniger Luft bekommen, dann sind sie z. B. beim Turnen nicht so belastbar wie

sonst. Grundsätzlich aber können und sollen CF-Betroffene sehr viel Bewegung und Sport machen.

In jedem Fall sollten die individuellen Möglichkeiten des/der CF-Betroffenen in einem Gespräch der Eltern mit den PädagogInnen abgeklärt werden.



Sind CF-Betroffene öfter krank als andere Kinder?

Da der Verlauf der Krankheit individuell sehr unterschiedlich ist, lassen sich kaum generelle Aussagen und Prognosen treffen. Manche CF-Betroffene haben jahrelang kaum Schwierigkeiten, andere kämpfen vom Kleinkindalter an mit Problemen, etwa mit der Lunge, dem Darm, der Leber oder den Nasennebenhöhlen. Verschiedene Bakterien/Keime, die für Gesunde unbedeutend sind, können die Lunge von CF-Betroffenen massiv schädigen. Daher sollten Hygienemaßnahmen (z. B. häufiges Händewaschen,

eigener Trinkbecher, ...) selbstverständlich sein und mit allen Beteiligten besprochen werden.

Je nach Ausprägung der Erkrankung können CF-Betroffene öfter krank bzw. verhindert sein als andere Kinder. Atemwegsinfekte sind oft schwieriger auszukurieren als bei gesunden Gleichaltrigen, oft sind dazu auch stationäre Krankenhausaufenthalte nötig. Zudem sind regelmäßige Arztbesuche in der CF-Ambulanz und Therapiestunden erforderlich.

Wie soll man mit CF-Betroffenen umgehen?

CF-Betroffene brauchen besonders im Fall der Verschlechterung ihrer Erkrankung das Verständnis und die Rücksichtnahme der anderen Kinder, MitschülerInnen und PädagogInnen. Ansonsten möchten sie aber wie alle jungen Menschen gleichwertig behandelt werden und möglichst keine Sonderrolle einnehmen. Wichtig ist es, Ausgrenzungen und unterschwellige Diskriminierung zu vermeiden. Dazu kann und soll altersgerechte Information beitragen. Diese Aufklärung der anderen über die Krankheit sollte jedoch immer nur in

Abgabe mit den CF-Betroffenen und den Eltern geschehen – gerade in dem Alter, in dem den CF-Betroffenen ihre Krankheit bewusst wird, weil sie etwa nicht immer mit anderen Kindern mithalten können.

Auf den folgenden Seiten finden Sie eine Kopiervorlage, die als Grundlage für die Information z. B. am Elternabend genommen werden kann.

Hilfreiches Informationsmaterial für verschiedene Alterstufen bieten auch die Selbsthilfevereine, deren Adressen Sie auf der letzten Seite finden.

Wir danken Ihnen für Ihr Interesse und Verständnis.

Liebe Eltern!

Das ist _____.

_____ hat Cystische Fibrose (CF).

Diese **chronische Krankheit**, auch Mukoviszidose genannt, ist NICHT ansteckend.

Hier erhalten Sie eine kurze Information über Cystische Fibrose (CF).

CF ist die häufigste angeborene **Stoffwechselerkrankung** unserer Bevölkerung. Wie diese fortschreitende Krankheit vererbt wird und wie sie sich allgemein auswirkt, können Sie dem Folder des Selbsthilfe-Vereins entnehmen.

Hier möchten wir Ihnen kurz schildern, wie sich die Krankheit bei _____ derzeit auswirkt – Prognosen lassen sich dabei leider nur schwer treffen.

Der häufige **Husten** von _____ ist NICHT ansteckend. Er kommt daher, dass sich in der Lunge durch den Gendefekt vermehrt zäher Schleim bildet, den man nur sehr schwer heraus bekommt. Inhalationen und spezielle Atemtechniken helfen dabei – das ist allerdings sehr zeitaufwändig und oft sehr mühsam.

Durch die Störung der Bauchspeicheldrüse wird die **Nahrung** bei CF nur unvollständig aufgenommen. _____ muss daher zu jeder Mahlzeit **Medikamente** nehmen, um die Nahrung verwerten zu können. Dies und die eingeschränkte Lungenfunktion bewirken auch einen erheblich erhöhten Kalorienbedarf. Trotz der speziellen Ernährung und der Medikamente kommt es aber häufig zu **Bauchweh**, Blähungen oder Durchfall.

Hier können Sie ein Foto
von Ihrem Kind einkleben.

Das größte Problem bereiten aber **Bakterien**, die sich im Schleim festsetzen und noch größere **Lungenprobleme** verursachen. Diese Bakterien, die für Gesunde völlig harmlos sind, befinden sich überall, wo es feucht ist, und _____ muss daher besonders darauf achten, nur aus dem eigenen Becher zu trinken, nach dem Toilettengang bei der WC-Spülung den Deckel zu schließen, die Hände zu waschen usw.

Auch **Infekte**, die bei gesunden Kindern harmlos verlaufen, stellen für _____ eine Bedrohung dar – aus einem harmlosen Schnupfen kann bei CF sehr rasch eine schwere Lungeninfektion werden, die auch einen stationären Aufenthalt im Krankenhaus nach sich ziehen kann. In Zeiten vermehrter grippaler Infekte sollte daher auf _____ besonders Rücksicht genommen werden.

Besonderheiten bei _____:

Cystische Fibrose ist eine **unheilbare Krankheit**, die man derzeit noch nicht in den Griff bekommt. Wir haben uns aber darauf eingestellt und hoffen, dass _____ lange gut damit leben kann!

Wir danken Ihnen für Ihr Interesse und Verständnis.

Weitere Informationen finden Sie auf der Homepage www.cystischefibrose.at!



Informationen und Kontaktadressen:

Selbsthilfevereine

Cystische Fibrose Hilfe Oberösterreich

Elisabeth Jodlbauer-Riegler
Gartenstadtstraße 4; 4048 Puchenau
Telefon/Fax: 0043 732 22 26 58
Mobil: 0043 664 601 43 305
www.cystischefibrose.at
E-Mail: cfooe@cystischefibrose.at

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

Anneliese Lang
Obere Augartenstrasse 26-28/13; 1020 Wien
Telefon/Fax: 0043 1 33 26 376
Mobil: 0043 676 61 55 792
www.cystischefibrose.at
E-Mail: cf.hilfe-wien@cystischefibrose.at

CF TEAM (Tirol)

Maria Theresia Kiederer
Straßhäusl 75; 6363 Westendorf
Telefon/Fax: 0043 5334 2294
Mobil: 0043 664 855 42 36
www.cf-team.at
E-Mail: cf-team.tirol@telering.at

cf-austria

Ursula Novak
Hanschgasse 1; 2540 Bad Vöslau
Telefon: 0043 2252 89 00 18; Fax: DW 15
www.cf-austria.at
E-Mail: office@cf-austria.at

Kliniken in Österreich

Landes- Frauen- und Kinderklinik Linz

Krankenhausstraße 26-30; 4020 Linz
Telefon: 050 554/63-0
CF Zentrumsleiterin: OA Dr. Maria Bauer
www.frauen-kinderklinik.at

Landeskrankenhaus Steyr

Sierninger Hauptstraße 170; 4400 Steyr
Telefon: 050 554/66-24870 od. -24850
CF Zentrumsleiter: Prim. Dr. Josef Emhofer
www.lkh-steyr.at

Klinikum Wels-Grieskirchen GmbH

Grieskirchnerstraße 42; 4600 Wels
Telefon: 07242/415-0
CF Zentrum Wels – Leitung:
Kinder und Jugendliche: Prim. Dr. Franz Eitelberger
Erwachsene: OA Dr. Karl Hochreiter
www.khwels.at

AKH Kinderklinik

Währinger Gürtel 18-20; 1090 Wien
Portier Telefon: 01/40400-3232
CF Ambulanz Tel.: 01/40400-3243, -3245
CF Zentrumsleiter: Univ. Prof. Dr. Thomas Frischer
www.meduniwien.ac.at/kiki/

Wilhelminenspital – Kinderklinik Glanzing

Flötzersteig 4; 1160 Wien
CF Ambulanz: Univ. Doz. Dr. Claudia Wojnarowski
Telefon: 01/49150-2851
Univ. Doz. Dr. Angela Zacharasiewicz
Telefon: 01/49150-2810
www.wienkav.at/kav/wil

Wilhelminenspital (CF Erwachsene)

2. Med. Abtlg./Lungenabteilung, Pav. 26
Montleartstr. 37; 1160 Wien
CF Zentrumsleiter: Univ. Doz. Dr. Felix Wantke
Telefon: 01/49150-2211
www.wienkav.at/kav/wil

Krankenhaus Hietzing (CF Erwachsene)

Pav. VIII, Lungenabteilung
Wolkersbergenstr. 1; 1130 Wien
CF Zentrumsleiter: OA. Dr. Ingrid Kaluza
Telefon: 01/80110-2471
www.wienkav.at/kav/kh/

Univ.-Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde

Anichstraße 35; 6020 Innsbruck
CF Zentrumsleiter: Ass. Prof. Dr. Helmut Ellemunter
Telefon: 0512/504-24902
www.cystischefibrose.org

Univ.-Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde

Auenbruggerplatz 30; 8036 Graz
CF Zentrumsleiter: Univ. Prof. Dr. Maximilian Zach
Telefon: 0316/385-2620; Fax: DW 3276
www.kfunigraz.ac.at

Landesklinik für Kinder- und Jugendheilkunde

Müllner Hauptstr. 48; 5020 Salzburg
CF Zentrumsleiter: OA. Dr. Isidor Huttegger
Telefon: 0662/4482-2614; Fax: DW 4784
www.salk.at

Kardinal Schwarzenberg'sches Krankenhaus

Kardinal Schwarzenbergstr. 2-6;
5620 Schwarzach / Pongau
CF Zentrumsleiter: Prim. Univ. Prof. Dr. Josef Riedler
Telefon: 06415/7101-3051; Fax: DW 3040
www.kh-schwarzach.at

Weitere Informationen finden Sie unter:
www.cystischefibrose.at

Impressum: CF-Hilfe OÖ / Wien, NÖ, N-Bgld;
ZVR 335169694 - DVR 0961213