



Die Cystische Fibrose Hilfe Oberösterreich

Die CF Hilfe OÖ versteht sich seit 1991 als Gemeinschaft aller CF Betroffenen in OÖ und darüber hinaus all jener, die mit und für CF Betroffene arbeiten und sich für ihre Anliegen einsetzen. Sie ist Mitglied im Dachverband der Selbsthilfegruppen OÖ und arbeitet eng mit anderen CF Selbsthilfevereinen zusammen.

Wie hilft die Cystische Fibrose Hilfe?

- Organisation von Treffen: PatientInnen und Angehörige können Erfahrungen austauschen.
- Vorträge zu medizinischen, psychosozialen, sozialrechtlichen und anderen Themen
- Bereitstellung von Informationsmaterial und Beratung nach Diagnosedstellung
- Hilfe bei Problemen mit Behörden und Ämtern
- Finanzielle Unterstützung von Aus- und Weiterbildung von ÄrztInnen und medizinischem Personal
- Enge Zusammenarbeit mit den CF Zentren in OÖ (AKH Wels, LFKK Linz, LKH Steyr)
- Aktive Öffentlichkeitsarbeit
- Koordination der Arbeit für die Anliegen der CF Betroffenen in OÖ

ZVR 335169694 - DVR 0961213

www.cystischefibrose.at

**Cystische
Fibrose Hilfe**



Auch Sie können helfen!

Für unsere Arbeit sind wir auf Ihre Unterstützung angewiesen!

Wir brauchen Ihre Hilfe, um:

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

Sie können durch Sammlungen oder Tombolas bei Betriebs- oder Familienfeiern, bei Vereins-, Straßen- oder Schulfesten, durch Spenden aus Konzertentlösen oder durch eine freie Spende die Anliegen der CF Hilfe unterstützen. Sie können Mitglied in unserem Verein werden.

Sie helfen mit Ihrer Spende, das Leben der Cystischen Fibrose Betroffenen zu erleichtern.

Spendenkonto

Cystische Fibrose Hilfe Oberösterreich
Raiffeisenbank Ennstal, Bst. Ternberg,
BLZ: 34080, Konto-Nr.: 1920784

Wir danken Ihnen herzlich für Ihre Hilfe!

Kontakt/Mitgliedschaft:

Cystische Fibrose Hilfe Oberösterreich
Gartenstadtstr. 4, 4048 Puchenu/Linz
Tel. u. Fax 0732/22 26 58
cfooe@cystischefibrose.at
www.cystischefibrose.at

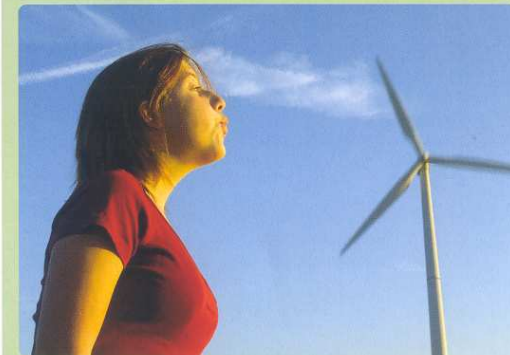
Mit freundlicher Unterstützung von:



www.cystischefibrose.at

**Cystische
Fibrose Hilfe**

Information über Cystische Fibrose (Mukoviszidose)



aufatmen

**Cystische
Mukoviszidose
Fibrose Hilfe
Oberösterreich**

www.cystischefibrose.at



Was ist Cystische Fibrose?

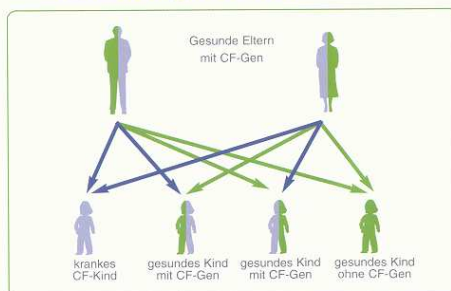
Die Cystische Fibrose, auch Mukoviszidose genannt, ist eine schwere, angeborene Stoffwechselerkrankung. Sie ist chronisch und fortschreitend. Bei CF ist der Wasser- und Salzhushalt der Schleimhäute gestört. Zäher Schleim verstopft die Bronchien und die Ausführungsgänge der Bauchspeicheldrüse. CF ist die häufigste vererbte Krankheit in unserer Bevölkerung. Jede/r 20. ÖsterreicherIn, rund 350.000 Personen, ist unwissentlich TrägerIn des Gendefekts. An jedem 10. Tag kommt in Österreich ein Kind mit CF zur Welt.

Cystische Fibrose kann jede/n treffen.

- Zu 25 % wird ein Kind zweier Genträger an CF erkranken.
- Jede/r 20. ÖsterreicherIn ist Gen-TrägerIn, ohne es zu wissen.
- Rund jedes 2500ste Neugeborene kommt mit CF zur Welt.



Vererbungsschema



Woran erkennt man CF?

Die Krankheit ist CF Betroffenen selten anzusehen. Wegen ähnlicher Symptome wird Cystische Fibrose oft mit Asthma, Bronchitis, Keuchhusten oder Zöliakie verwechselt und jahrelang unzureichend behandelt.

Ein Früherkennungstest IRT in den ersten Lebenstagen ermöglicht seit 1998 eine rasche Diagnose. Bei Verdacht auf CF erfolgt eine sichere Diagnose durch einen Schweißtest bzw. einen Gentest in einer CF-Ambulanz. Auch bei Vorliegen von Verdachtssymptomen 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 sind weitgehend symptomfrei und haben oft lange eine recht ungestörte Entwicklung. Die Betreuung in einem CF-Zentrum ist besonders wichtig.

Langfristig können sich noch weitere Krankheitsbilder bei Cystischer Fibrose entwickeln, z. B. Diabetes, Leber- und Herzschäden. Die Symptome können von PatientIn zu PatientIn unterschiedlich ausgeprägt sein.

www.cystischefibrose.at

Cystische
Mukoviszidose
Fibrose HITe



Wo steht die Forschung?

Trotz intensiver Forschung können bis jetzt nicht die Ursachen (Genetik), sondern nur die Symptome der CF gemildert werden. Mit verbesserten Therapien erreichen allerdings heute mehr und mehr PatientInnen das Erwachsenenalter und treten ins Berufsleben ein. Die Lebensqualität und -erwartung von Menschen mit CF hat sich in den letzten Jahrzehnten dramatisch verbessert. 1989 wurde das Gen entdeckt, dessen fehlerhafter Code CF verursacht. Bis dieses Wissen aber für die ursächliche Behandlung nutzbar wird, ist es noch ein weiter Weg.

Wie wird CF behandelt?

Die Therapie muss nach der – möglichst frühen – Diagnose begonnen und lebenslang beibehalten werden. Sie ist zeitaufwändig und erfordert Disziplin.

- Behandlung und Betreuung an einem CF Zentrum sind besonders wichtig.
- Täglich angewandte spezielle Atemtechniken und Inhalationen sind in Verbindung mit angemessener sportlicher Betätigung für die Reinigung der Lunge lebensnotwendig.
- Regelmäßig werden Antibiotika, vielfach auch bronchienerweiternde und sekretverflüssigende Medikamente eingenommen.
- Vitamin- und kalorienreiche Nahrung ist aufgrund der unvollständigen Nahrungsverwertung erforderlich. Zusätzlich werden zu jeder Mahlzeit Verdauungsenzyme eingenommen.

www.cystischefibrose.at

Cystische
Mukoviszidose
Fibrose HITe