



Wer ist die Cystische Fibrose Hilfe Wien, Niederösterreich und Nord-Burgenland?

Die CF-Hilfe Wien, NÖ und Nord-Bgld. entstand im Jahre 1982 aus einer Initiative betroffener Eltern in Wien und betreut heute als Selbsthilfeverein Kinder und Erwachsene, die an CF erkrankt sind. Der Verein ist Mitglied des Medizinischen Selbsthilfezentrums Wien „Martha Frühwirth“.

Wie hilft die Cystische Fibrose Hilfe?

- Unterstützung von betroffenen Familien durch Information, Hilfestellung bei der Bewältigung der vielfältigen Probleme im Alltag sowie finanzielle Unterstützung im Notfall
- Vorträge zu medizinischen und psychosozialen Themen für Betroffene
- Kontakte zu Behörden und Politikern, um immer wieder auf die Probleme der CF-Betroffenen hinzuweisen
- Förderung der Fortbildung von medizinischem Personal
- Enger Kontakt zu ÄrztInnen und TherapeutInnen der CF-Spezialambulanzen (AKH, Wilhelminenspital und Lainz)
- Unterstützung von Forschungsprojekten
- Öffentlichkeitsarbeit



Auch Sie können helfen!

Für unsere Arbeit sind wir auf Ihre Unterstützung angewiesen.

Wir brauchen Ihre Hilfe, um:

- die medizinische Betreuung der CF-Betroffenen 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 Konzernerlösen oder durch eine freie Spende die Anliegen der CF-Hilfe unterstützen.

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

Spendenkonto: „Meine Hilfe für CF“

RaiffeisenLandesbank NÖ/Wien,
BLZ: 32000, Konto-Nr.: 1.421.999

Wir danken Ihnen herzlich für Ihre Hilfe!

Kontakt/Mitgliedschaft:

Cystische Fibrose Hilfe Wien, Niederösterreich und Nord-Burgenland
1020 Wien Obere Augartenstraße 26–28/13
Telefon & Fax: 01/33 26 376
E-Mail: cf-hilfe.wien@cystischefibrose.at
www.cystischefibrose.at



Mit freundlicher Unterstützung von:

Information über Cystische Fibrose (Mukoviszidose)



Mir geht's gut -
ich kann
wieder
aufatmen!



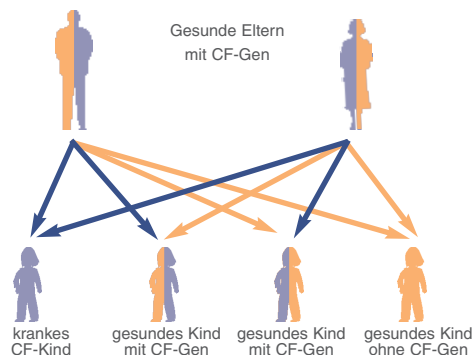
Was ist Cystische Fibrose?

Die Cystische Fibrose (CF), auch Mukoviszidose genannt, ist eine schwere, angeborene Stoffwechselkrankheit. Sie ist chronisch und fortschreitend. Bei CF ist der Wasser- und Salzhaushalt der Schleimhäute gestört. Zäher Schleim verstopft die Bronchien und die Ausführungsgänge der Bauchspeicheldrüse. CF ist die häufigste vererbte Krankheit in unserer Bevölkerung. Jeder 20. Österreicher, rund 350.000 Personen, ist unwissentlich gesunder Träger der Anlage welche Cystische Fibrose auslösen kann. An jedem 10. Tag kommt in Österreich ein Kind mit der Erkrankung CF zur Welt.

- Cystische Fibrose kann jeden treffen.
- Die Chance, dass ein Kind zweier Genträger erkrankt, liegt bei 25%.
- Jeder 20. Österreicher ist Gen-Träger, ohne es zu wissen.
- Jedes 3500ste Neugeborene leidet an der Erkrankung.



Vererbungsschema



Woran erkennt man CF?

Die Krankheit ist CF-Betroffenen äußerlich selten anzusehen. Wegen ähnlicher Symptome wurde CF oft mit Asthma, Bronchitis, Keuchhusten oder Zöliakie (Weizenunverträglichkeit) verwechselt und daher früher oftmals jahrelang unzureichend behandelt. Ein Früherkennungstest (IRT) in den ersten Lebenstagen ermöglicht heute eine rasche Diagnose. Die endgültige Diagnose sichert der Schweißtest bzw. ein Gentest in einer CF-Ambulanz.

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 und beim Neugeborenen gelegentlich der Darmverschluss (Mekonium-Ileus). Die heute im Neugeborenenalter diagnostizierten Kinder mit CF sind weitgehend symptomfrei und haben lange eine recht ungestörte Entwicklung.

Langfristig können sich auch noch weitere Krankheitsbilder bei CF entwickeln, z. B. Diabetes, Leber- und Herzschäden. Allerdings können die Symptome von Patient zu Patient ganz unterschiedlich stark ausgeprägt sein.



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 Patienten 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 – Diagnosestellung begonnen und lebenslang beibehalten werden. Sie ist sehr zeitaufwändig und erfordert viel Disziplin.

- Anbindung an ein CF-Zentrum ist 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 bronchialerweiternde und sekretverflüssigende Medikamente eingenommen.
- Vitamin- und kalorienreiche Nahrung ist aufgrund der unvollständigen Nahrungsverwertung erforderlich. Zusätzlich müssen zu jeder Mahlzeit Verdauungsenzyme eingenommen werden.