

Wer sind wir?

Die Regionalgruppe Stuttgart ist eine Selbsthilfegruppe und gehört zum Landesverband Baden-Württemberg des Mukoviszidose e.V. Wir sind Ansprechpartner für Menschen mit Mukoviszidose und deren Familien im Raum Stuttgart, Böblingen, Esslingen und dem Rems-Murr Kreis und wir vertreten deren Interessen.

Was tun wir?

- Wir informieren die **Öffentlichkeit** über das Krankheitsbild und machen auf die besondere Lebenssituation von Menschen mit Mukoviszidose aufmerksam
- Wir fördern **Begegnung und Erfahrungsaustausch** und bieten Information in Stammtischen und Fachvorträgen
- Wir bieten **individuelle und persönliche Beratung sowie soziale Hilfen** für Betroffene und ihre Familien an

Mit Ihrer Spende helfen Sie uns:

- bei der **Finanzierung von Fortbildungsmaßnahmen** für Behandler von Mukoviszidose-Patienten
- bei der **Verbesserung der medizinischen Versorgung** in den Spezialambulanzen in Stuttgart und Gerlingen
- bei der Unterstützung der **Forschung für neue Therapien** und Medikamente
- dass Mukoviszidose-Patienten zuhause durch eine **mobile Physiotherapeutin** betreut werden
- dass Mukoviszidose-Patienten in Notlagen durch einen **Sozial-Fonds** finanziell unterstützt werden können

Wir sind Ihre Ansprechpartner:

Brigitte Stähle - Gruppensprecherin
brigitte.staehle@mukobw.de | Telefon: 0711/2 84 55 69

Für Neudiagnostizierte: Tanja Meyer
tanja.meyer@mukobw.de | Telefon: 0711/3 91 68 20

Weitere Informationen gibt es unter:
www.mukostuttgart.de | www.mukotag-stuttgart.de

 **Besuchen Sie uns auf Facebook: #mukostuttgart**

Helfen, das Leben mukoviszidosekranker Menschen zu verbessern

Der Mukoviszidose e.V. finanziert seine Angebote, Projekte und Forschung überwiegend aus Spendengeldern:

Unser Spendenkonto bei der Landesbank Baden-Württemberg:
Mukoviszidose e.V. RG Stuttgart
IBAN: DE19 6005 0101 0008 2047 50 | BIC: SOLADEST600



**Gemeinsam
Mukoviszidose besiegen
Informationen für Interessierte**



Mukoviszidose e.V.
Landesverband Baden-Württemberg
Hasenweg 1
71063 Sindelfingen

Tel.: 07031/463626
Fax: 07031/463625
info@mukobw.de
www.mukobw.de





Wie äußert sich Mukoviszidose?

- chronisch quälender Husten
- häufige Lungenentzündungen und Atemnot-Situationen
- Verdauungsstörungen mit Bauchschmerzen, Wachstumsstörungen, Untergewicht
- auffällige Vorwölbung des Brustkorbs
- Nasenpolypen

MDGRAPHICS/Shutterstock.com

Was ist Mukoviszidose?

Mukoviszidose (Cystische Fibrose, CF) ist eine behandelbare, aber bislang nicht heilbare Erbkrankheit. Durch eine Störung des Salz- und Wasserhaushalts im Körper bildet sich bei Mukoviszidose-Betroffenen ein zähflüssiges Sekret, das Organe wie die Lunge und die Bauchspeicheldrüse irreparabel schädigt. In Deutschland leben etwa 8.000 Betroffene mit Mukoviszidose und jedes Jahr kommen rund 200 Kinder mit Mukoviszidose auf die Welt.

Was sind die Symptome?

Die Symptome bei Mukoviszidose sind individuell sehr unterschiedlich und hängen von der Art der Veränderung des Gens (Mutation) ab. In der Regel zeigen sich die Symptome bei den oberen Atemwegen und der Lunge. Aber auch die Verdauungsorgane, wie die Bauchspeicheldrüse, sind häufig betroffen. Die häufigsten Symptome ohne Behandlung sind:

- chronischer Husten
- wiederkehrende Lungenentzündungen
- Verdauungsstörungen mit Bauchschmerzen
- Vitaminmangelerscheinungen
- Untergewicht

Wie wird Mukoviszidose vererbt?

Jeder 20. Mensch in unserem Land ist Erbträger dieses veränderten Gens. Sind beide Eltern Träger der Erbmerkmale, hat rein statistisch eines von vier Kindern Mukoviszidose. Wird dagegen nur das Mukoviszidose-Gen eines Elternteils vererbt, so ist das Kind wie die Eltern zwar Merkmalsträger, aber gesund.

Wie kann man Mukoviszidose behandeln?

Um die Symptome zu lindern und die fortschreitende Zerstörung der lebenswichtigen Organe zu verlangsamen, müssen die Betroffenen täglich eine konsequente Therapie mit hohem Zeitaufwand und eiserner Disziplin durchführen.

- Täglich mehrfache Inhalationen zur Reinigung der Atemwege und Verminderung der Entzündungen in der Lunge
- Physiotherapie
- Hochkalorische Ernährung
- Konsequente Einnahme zahlreicher Medikamente, z. B. Antibiotika, Enzym- und Vitaminpräparate
- Wiederholte stationäre Krankenhausaufenthalte zu intravenösen Antibiotikatherapien, um Bakterien und Krankheitserreger in den Organen zu minimieren

Medizinische Betreuung?

Die medizinische Betreuung in spezialisierten Mukoviszidose-Ambulanzen für Kinder und Jugendliche oder in Zentren für Erwachsene stellt die bestmögliche Versorgung dar. Die Ambulanzen in Baden-Württemberg nehmen regelmäßig am regionalen Qualitätszirkel teil. Gerne geben wir Ihnen Informationen zu den einzelnen Ambulanzen und Kliniken oder vermitteln Ihnen auf Wunsch Kontakte zu Ansprechpartnern in Ihrer Nähe.

Helfen. Forschen. Heilen.

