

Cystische Fibrose

Mukoviszidose

Wichtige Informationen für Eltern und Betreuer/innen

Schule und Hort

cystische fibrose
Mukoviszidose **HILFE OÖ**

*Liebe Eltern,
hier können Sie ein
Foto Ihres Kindes
einkleben.*

Liebe PädagogInnen, liebe Eltern,

das ist _____ . _____ hat Cystische Fibrose.

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

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

Cystische Fibrose (Mukoviszidose) – was ist das?

Die Cystische Fibrose ist die häufigste vererbte chronische Stoffwechselerkrankung unserer Bevölkerung. Etwa jeder 20. Mensch in unserem Land ist – meist ohne es zu wissen – Erbräger 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, 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 fast alle Betroffenen das Erwachsenenalter.

Warum husten CF-Betroffene häufiger?

Bei CF ist der Wasserhaushalt der Zellen der Schleimhäute gestört. 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 durch Husten möglich. Durch Inhalatio-

*Cystische Fibrose =
Mukoviszidose.*

*CF-Husten ist NICHT
ansteckend!*

nen und Anwendung spezieller Atemtechniken kann man den Schleim aus der Lunge heraustransportieren. Das ist eine mühsame und zeitintensive Arbeit, die je nach „Gesundheitszustand“ ein- bis mehrmals täglich durchzuführen ist. Diese Methoden sind zwar wirkungsvoller als das Husten, können es aber nicht immer völlig verhindern.

Dieser „CF-Husten“ ist NICHT ansteckend. CF erwirbt man nur durch Vererbung, es besteht daher KEINE Ansteckungsgefahr für MitschülerInnen.

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. Um eine bessere Nahrungsverwertung zu erreichen, müssen Enzymkapseln zu jedem Essen genommen werden (KREON®). Antibiotika werden gegen die wiederkehrenden Entzündungen der Atemwege eingenommen, andere Medikamente dienen dazu, den zähen Schleim zu verflüssigen, um so das Abhusten bzw. Abatmen zu erleichtern. Sind auch andere Organe betroffen, dann sind weitere Medikamente nötig. Die regelmäßige Einnahme der verordneten Medikamente ist für CF-Betroffene lebensnotwendig und stellt im Schulalltag meist kein Problem dar.

Warum müssen CF-Betroffene viel essen?

Durch die gestörte Funktion der Bauchspeicheldrüse kann die Nahrung oft nur unvollständig verwertet werden. Fehlende Enzyme (KREON®) müssen daher zu jeder Nahrung eingenommen werden.

CF-Betroffene müssen mindestens das Eineinhalbfache an Kalorien im

Cystische Fibrose kann nur vererbt werden.



CF-Betroffene haben einen wesentlich höheren Energiebedarf!

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.

Sind CF-Betroffene körperlich voll belastbar?

Allgemein lässt sich diese Frage nicht beantworten, weil sich die Situation oft sehr rasch ändern kann. CF-Betroffene müssen morgens erheblich früher aufstehen, um ihre Atemtherapie zu machen, und sind daher oft müde. Auch zu wenig Nahrungsaufnahme oder Salzverlust können zu einem Leistungsabfall führen.

Grundsätzlich können und sollen CF-Betroffene sehr viel Bewegung und Sport machen. Geht es CF-Betroffenen aber körperlich schlechter, weil sie etwa sehr verschleimt sind oder aufgrund der verstopften Nase weniger Luft bekommen, dann sind sie z. B. beim Turnen nicht so belastbar wie sonst.

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

Weitere Informationen:
cystischefibrose.info



Sind CF-Betroffene öfter krank als andere Kinder?

Da der Krankheitsverlauf individuell sehr unterschiedlich ist, kann man kaum generelle Aussagen und Prognosen treffen. Viele CF-Betroffene haben jahrelang kaum Schwierigkeiten, andere kämpfen vom Kleinkindalter an mit Problemen. Je nach Ausprägung der Erkrankung können CF-Betroffene häufiger krank oder verhindert sein als andere Kinder. Regelmäßige Arztbesuche in der CF-Ambulanz und Therapiestunden sind erforderlich. Atemwegsinfekte sind oft schwieriger auszukurieren als bei gesunden Gleichaltrigen, oft sind stationäre Krankenhausaufenthalte dazu nötig. PflichtschülerInnen können im Krankenhaus von der jeweiligen **Heilstattenschule** betreut werden.

Adressen und Telefonnummern finden sich in der Broschüre des Bundesministeriums: <http://pubshop.bmbf.gv.at/download.aspx?id=389>
In einigen Bundesländern gibt es zudem die **Höhere Schule im Spital** (HIS) für SchülerInnen ab der 9. Schulstufe (AHS, BHS).

CF-Betroffene haben manchmal mehr Fehlzeiten.

Wir ersuchen Sie, CF-SchülerInnen im Krankheitsfall zu unterstützen und ihnen so die Rückkehr in den Schulalltag nach dem Krankenhausaufenthalt zu erleichtern.



Kepler Universitätsklinikum Linz

Med Campus IV, Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde

Krankenhausstraße 26-30, 4020 Linz

www.kepleruniklinikum.at, T. 05 7680 84-0

Med Campus III, Klinik für Lungenheilkunde (CF-Erwachsene)

Krankenhausstraße 9, 4021 Linz

www.kepleruniklinikum.at, T. 05 7680 83-6911

Landeskrankenhaus Steyr

Abt. für Kinder- und Jugendheilkunde

Sierninger Straße 170, 4400 Steyr

www.lkh-steyr.at, T. 050 554/66-24801

Klinikum Wels-Grieskirchen

Grieskirchnerstraße 42, 4600 Wels

www.klinikum-weg.at

Abt. für Kinder- und Jugendheilkunde

T. 07242/415-2377

Abt. für Lungenkrankheiten (CF-Erwachsene)

T. 07242/415-2382

LKH Salzburg

Müllner Hauptstr. 48, 5020 Salzburg; www.salk.at

Univ.-Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde

T. 05 7255-26399

Univ.-Klinik für Pneumologie (CF-Erwachsene)

T. 05 7255-26901

Kardinal Schwarzenberg Klinikum

Abt. für Kinder- und Jugendmedizin

Kardinal Schwarzenbergplatz 1,

5620 Schwarzach/Pongau

www.kh-schwarzach.at, T. 06415/7101-3050

Klinikum Klagenfurt

Abt. für Kinder- u. Jugendheilkunde

Feschingstraße 11, 9020 Klagenfurt

www.klinikum-klagenfurt.at, T. 0463/538-395 00

AKH Wien

Univ.-Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde,

Klin. Abt. für pädiatrische Pulmonologie,

Allergologie und Endokrinologie

Währinger Gürtel 18-20, 1090 Wien

www.kinderklinik.meduniwien.ac.at

CF-Ambulanz T. 01/40400-32450 oder -32430

Wilhelminenspital Wien

Abt. für Kinder- und Jugendheilkunde

Flötzersteig 4, 1160 Wien

www.wienkav.at/kav/wil, T. 01/49150-2815

2. Med. Abt. mit Pneumologie (CF-Erwachsene)

Pav. 26, Montleartstraße 37, 1171 Wien

T. 01/49150-2211

Krankenhaus Hietzing

Abt. für Atmungs- und Lungenerkrankungen

(CF-Erwachsene)

Pav. VIII, Wolkersbergenstraße 1, 1130 Wien

www.wienkav.at/kav/khr, T. 01/80110-2466

LKH-Universitäts-Klinikum Graz

Univ.-Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde,

Klin. Abt. für pädiatrische Pulmonologie und

Allergologie

Auenbruggerplatz 34/2, 8036 Graz

kinderklinik.uniklinikumgraz.at

T. 0316/385-12620

LKH-Universitätskliniken Innsbruck

Univ.-Klinik für Pädiatrie III

Anichstraße 35, 6020 Innsbruck

www.cystischefibrose.org, T. 0512/504-24902

Cystische Fibrose Hilfe Oberösterreich

Schießstattstr. 59, 4048 Puchenu/Linz
M: 0650/991 68 93, Fax: 0732/22 26 58
www.cystischefibrose.info

E-Mail: office@cystischefibrose.info

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

Obere Augartenstr. 26-28/13, 1020 Wien
T./F. 01/33 26 376, M. 0676/61 55 792
www.cystischefibrose.at

E-Mail: cf-hilfe.wien@cystischefibrose.at

CF-TEAM (Tirol, Vorarlberg)

Straßhäusl 75, 6363 Westendorf
M. 0664/855 42 36
www.cf-team.at

E-Mail: office@cf-team.at

cf-austria

Postfach 27, 8010 Graz
M. 0676/458 485 0
www.cf-austria.at

E-Mail: office@cf-austria.at

Weitere Informationen zu den Vereinen finden Sie unter: cystischefibrose.at



Impressum:
CF Hilfe OÖ, 2018
ZVR 335169694
DVR 0961213



Fotos: Cover: Fotolia.com/Syda Productions;
S. 3: ClipDealer/berlinrob; S. 4: iStock.com/amriphoto;
S. 5: Fotolia.com/contrastwerkstatt; S. 6: Fotolia.com/
Subbotina Anna; S. 8: ClipDealer/alenkasm