

CF → CLEARLY FUTURE

Verein für eine gemeinsame Zukunft mit Cystischer Fibrose
www.c-f.at

DON'T PANIC

CYSTISCHE FIBROSE

Don't panic - Diagnose CF



DT

CF - Diagnosis

Was ist LOS?

Bei Ihrem Kind ist Cystische Fibrose (CF), diagnostiziert worden. CF ist unsichtbar, kann während der Schwangerschaft, nach der Geburt oder am häufigsten auf Grund des Neugeborenen-Screenings bei völlig unauffälligen Kindern diagnostiziert werden. In Österreich leben ca. 800 Menschen mit CF, jedes Jahr werden ca.25 Kinder mit CF geboren.

Was ist CF?

Cystische Fibrose (CF), auch Mukoviszidose genannt, ist die häufigste angeborene Stoffwechselerkrankung. Cystische Fibrose(CF) ist eine behandelbare, aber nicht heilbare Erbkrankheit. Der Salzstoffwechsel der körpereigenen Zellen ist durch eine genetische Veränderung, auch als Mutation bezeichnet, gestört. Die dadurch verursachten zähflüssigen Körpersekrete beeinträchtigen Lunge, Leber, Bauchspeicheldrüse und den Verdauungstrakt.

Wer ist SCHULD?

Niemand. CF wird unwissentlich durch Vererbung übertragen. In Europa und in weiten Teilen der Welt ist statistisch jeder 30. Mensch Träger und Überträger des defekten CF-Gens. Das CF-Gen wird über Generationen weitergegeben, die Träger sind völlig gesund und erfahren oft erst nach der Geburt eines Kindes mit CF, dass sie Überträger dieses Gendefekts sind. Sind beide Partner Träger dieses Gendefekts, besteht bei einer Schwangerschaft eine 25 %ige Wahrscheinlichkeit, dass das Kind mit CF zur Welt kommt.

ANZEICHEN Cystischer Fibrose

Die Symptome bei Cystischer Fibrose sind individuell unterschiedlich und hängen vom Alter und der Art der Mutation des Gens ab. Symptome zeigen sich oft bei den oberen Atemwegen und der Lunge und im Verdauungstrakt (Mangelernährung, chronische Bauchschmerzen). Typisch ist auch ein verstärktes Schwitzen, wobei der Schweiß meist sehr salzig ist.

Wie Wird CF behandelt?

„CF“ bezeichnet eigentlich nicht eine Krankheit, sondern die vererbte Mutation an beiden CFTR- Genen. Diese Genmutation führt zu einem hohen Risiko, an einer Vielzahl von Beschwerden zu leiden. Diese Beschwerden sind teilweise auch in der allgemeinen Bevölkerung verbreitet und symptomatisch behandelbar. Ihre Ursache -Cystische Fibrose - ist derzeit noch nicht heilbar.

Mögliche Beschwerden umfassen: Bronchitis, Lungenentzündung, Sinusitis, Nasenpolypen, Bauchspeicheldrüseninsuffizienz, Diabetes, Unfruchtbarkeit bei Männern, Osteoporose, Leberzirrhose und Gallensteine.

Auch wenn dies eine schreckliche Anzahl unerwünschter Probleme zu sein scheint, das Gute daran ist, dass der CF-Arzt durch Untersuchungen weiß, durch welche vorbeugenden Maßnahme das Gesundheitsrisiko gesenkt werden kann.

DAS CF TEAM UND WIR:

Nach der Diagnose ist der wichtigste Schritt für eine qualifizierte Behandlung und Betreuung die Eingliederung und Einschulung in einer CF-Spezialambulanz.

Da Cystische Fibrose viele Organe und Körpersysteme betrifft, ist auch Ihr CF-Team multiprofessionell. Es setzt sich zusammen aus CF-Ärzten, Ernährungsberatern, Physiotherapeuten, CF-Pflege, Atemphysiologischen Assistenten und Psychologen. Im Bedarfsfall werden weitere Spezialisten hinzugezogen.

Wie schaut die ZUKUNFT AUS?

Ungeachtet des ersten Schocks nach der Diagnose Cystische Fibrose/ Mukoviszidose, gibt es gute Gründe, mit Hoffnung in die Zukunft zu blicken. Viele neue Medikamente verbessern die Therapiemöglichkeiten, andere versuchen, die Ursache - also den gestörten Salzhaushalt der Zelle - direkt zu korrigieren. Die Lebenserwartung steigt jährlich. Vor 50 Jahren undenkbar, ist es heute keine Seltenheit mehr, als CF-Patient Beruf, Familie, Kinder und ein erfülltes Leben zu haben.

CF KENNT KEINE GRENZEN

Unabhängig von Herkunftsland, Religion, Kultur - CF kommt überall vor!

Der Verein **CF-Clearly Future**, ist international gut angebunden und mit einer Vielzahl von Selbsthilfvereinen weltweit vernetzt. Planen Sie eine Reise, wollen Sie Ihr Herkunftsland besuchen und haben Fragen? Wir stellen gerne für Sie einen direkten Kontakt zu ansässigen Selbsthilfvereinen, Netzwerkgruppen, CF-Kliniken, betroffenen Eltern, etc. her. **CF-Clearly Future**- Verein für eine gemeinsame Zukunft mit Cystischer Fibrose.

CF CLEARLY FUTURE ist ein **gemeinnütziger** österreichischer Selbsthilfeverein mit Sitz in **Wien**. Unser Anliegen ist es, die **CF-Community** zu stärken, CF-Familien dabei zu helfen, das **Leben mit CF** mit Optimismus zu bewältigen, CF der breiten **Öffentlichkeit** zu vermitteln, sowie Mittel für die CF-Forschung aufzustellen.

Die bei unseren Benefizveranstaltung GROSSE SCHRITTE und PURPLE PUNSCH erhaltenen Spenden, gehen zu **100 Prozent** an die nationale und internationale wissenschaftliche **Forschung**.

Kontaktieren Sie uns: **CF Clearly Future** / www.c-f.at / office@c-f.at / tel +43 660 4670007 /

Weitere österreichische CF-Selbsthilfen:

CF-TEAM Tirol und Vorarlberg, Sitz in Westendorf/ Tirol;

www.cf-team.at

CF Austria mit Sitz in Graz, Steiermark;

www.cf-austria.at

Cystischen Fibrose Hilfe Wien, NÖ u. N-Bgld; mit Sitz in Wien;

www.cystischefibrose.at

Cystische Fibrose Hilfe Oberösterreich, Sitz in Puchenau/ Linz; OÖ;

www.cystischefibrose.info

Also available in this series:

*Don't Panic:Diagnosis CF

*Don't Panic: CF is more, CF is a lifestyle

*Don't Panic: Ready- Set- Go! Entry into kindergarten and school.

*Don't Panic: The little abCF- Info sheet for teachers & caregivers.

*Don't Panic: Puberty & Teenies! Timetable for parents through CF puberty

*Don't Panic: You are under Construction. Do not enter- for Teenies only!

Languages available: Turkish, German, Albanien and Fusha

download at www.c-f.at/cf-service

CF → CLEARLY FUTURE

Verein für eine gemeinsame Zukunft mit Cystischer Fibrose

www.c-f.at

www.cf-galaxy.com

Herbststrasse 31/18
a-1160 Wien
www.c-f.at

Erste Bank
IBAN
BIC/SWIFT

AT47.20111.827.2112.4600
GIBAATWWXXX

