

## Was unternimmt die Regionalgruppe Münster des Mukoviszidose e.V.?

Wir – von Mukoviszidose betroffene Kinder, Jugendliche und Erwachsene, Eltern und Interessierte – wollen Hilfe zur Selbsthilfe geben:

Wir wollen:

- Ansprechpartner sein und Erfahrungen austauschen
- Mut machen
- die Arbeit der Mukoviszidose-Behandlungszentren im Clemenshospital Münster und in der Universitätsklinik Münster unterstützen
- Informationsveranstaltungen durchführen
- Öffentlichkeitsarbeit leisten
- Spenden sammeln z.B. für Forschungszwecke

## Wie können Sie uns unterstützen?

Selbsthilfearbeit basiert immer auf ehrenamtlichem Engagement. Wenn Sie uns unterstützen wollen, sind wir für jede Hilfe und Mitarbeit sehr dankbar.

Für Spenden erhalten Sie von uns Spendenquittungen zur Vorlage beim Finanzamt.



## Ansprechpartner in der Regionalgruppe Münster:

Frau Ulrike Kellermann-Maiworm  
In den Gärten 10  
59348 Lüdinghausen  
Telefon.: 02591 - 1799  
e-mail: UlrikeKM@web.de

Herr Felix Kullak  
Hamburgerstraße 31  
48155 Münster  
Telefon.: 0251 - 66 23 47

[www.muko-muenster.de](http://www.muko-muenster.de)

Spendenkonto:  
Mukoviszidose e.V.  
Deutsche Bank Münster  
BLZ 400 700 24  
Kto.-Nr.: 44 38 20

**Für weitere Informationen können Sie sich auch gerne an die Geschäftsstelle des Bundesverbandes wenden:**

Mukoviszidose e.V.  
Bendenweg 101  
53121 Bonn  
Telefon: 0228 - 98 78 0-0  
Telefax: 0228 - 98 78 0-77  
[www.muko.info](http://www.muko.info)



Mukoviszidose e.V.

# Wur Husten...?



Mukoviszidose e.V.



Mukoviszidose e.V.



## Hat Ihr Kind

- ständig Husten?
- starkes Untergewicht?
- Verdauungsprobleme?

dann hat es vielleicht Mukoviszidose!



## Was ist Mukoviszidose?

Mukoviszidose ist die häufigste vererbte Stoffwechselkrankheit in Deutschland. Ungefähr 8000 Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene haben diese unheilbare Krankheit.

Bei Mukoviszidose sind vor allem die Lunge und die Verdauungsorgane betroffen. Ein zäher Schleim verstopft die Drüsen.

Der Schleim bildet in der Lunge einen idealen Nährboden für Bakterien. Dadurch entsteht eine chronisch fortschreitende Lungenentzündung, die sich durch Fieberschübe, Husten und Atemnot äußert.

Die Verdauungsorgane sind durch den Schleim verstopft, deshalb kann die Nahrung nicht optimal verwertet werden.



Früher wurden diese Kinder nicht älter als fünf Jahre, heute erreichen – mit Hilfe verbesserter Therapien – fast alle das Erwachsenenalter.

## Wie wird Mukoviszidose behandelt?

Es gibt Therapiemaßnahmen, die den Krankheitsverlauf erheblich mildern:

- Ständige Einnahme von Medikamenten und eine regelmäßige Antibiotikatherapie bekämpfen die Infektionen in der Lunge und Enzyme ersetzen größtenteils die Funktion der Bauchspeicheldrüse.
- Eine ausgewogene, hochkalorische Ernährung deckt den erhöhten Kalorienbedarf.
- Krankengymnastische Behandlung und tägliches Inhalieren, kombiniert mit einer speziellen Atemtechnik („Autogene Drainage“), ermöglicht die Reinigung der Lunge, erleichtert die Atmung und vermindert den quälenden Hustenreiz.
- Sport und körperliches Fitnesstraining stabilisieren Herz- und Kreislauf.
- Durch regelmäßige Besuche in einer speziellen Mukoviszidose-Ambulanz wird der Gesamtzustand überprüft. Auf Verschlechterungen kann deshalb sofort reagiert werden.

## Wie wird Mukoviszidose vererbt?

Mukoviszidose kommt unerwartet. Die Eltern sind kerngesund aber das Kind erbt trotzdem Mukoviszidose. Jeder 20. der Bevölkerung Deutschlands ist Überträger der Erbmerkmale. Sind beide Eltern Überträger der Erbmerkmale, hat 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.

