

Online-Elternseminar: „Unser Kind hat Mukoviszidose – Was tun?“



**Fr. 02.07.2021
Sa. 03.07.2021
und
Sa. 10.07.2021**



Online-Elternseminar: „Unser Kind hat Mukoviszidose - Was tun?“ Juli 2021

Sehr herzlich möchten wir Sie zu diesem Seminar einladen.

Es richtet sich an:

- Eltern, deren Kinder vor kurzem diagnostiziert wurden
- Eltern mit Kleinkindern, die an Mukoviszidose erkrankt sind

Die Behandlungsmethoden von Mukoviszidose haben sich in den letzten Jahren sehr verbessert. Trotzdem ist es immer noch ein Schock für Eltern, plötzlich mit dieser Diagnose konfrontiert zu werden. Gesundheit ist nicht mehr selbstverständlich. Medizinische Fragen und eine aufwendige Therapie bestimmen den Alltag. Vor dem Hintergrund der Erkrankung findet eine Auseinandersetzung mit den bisherigen Lebensplänen und den neuen Zukunftsperspektiven statt.

Im Laufe der Zeit gewinnt man mehr Sicherheit, andererseits entstehen neue Fragen, z.B.: Wie gewöhne ich mein Kind an das Inhalieren und die Medikamenteneinnahme? Wie bringe ich mein Kind dazu, genug zu essen?

Wir möchten Ihnen die Möglichkeit anbieten, sich zu folgenden Themen mit **CF Experten** und anderen CF Betroffenen auszutauschen und konkrete Fragen zu stellen:

- medizinische Grundlagen von Mukoviszidose und Fragen zur Therapie
- konkrete Fragen zur Durchführung der Physiotherapie

- Fachinformationen und Austausch zur Ernährung bei Mukoviszidose
- sozialrechtliche Infos (Schwerpunkte Pflegegeld und Schwerbehinderung)
- Angebot des Erfahrungsaustausches - Im Gespräch mit erfahrenen Eltern von Mukoviszidose-erkrankten Kindern und CF-Erwachsenen

Programm

Freitag, 02.07.2021

18:00 Uhr

Seminareröffnung und Programmvorstellung

Der Mukoviszidose e.V.

Vorstellung des Vereins und seiner Angebote

Nathalie Pichler, Barbara Senger
Mukoviszidose e.V.

19:00 Uhr -20:30 Uhr

Kennenlernen der Teilnehmer

Samstag 03.07.2021

09:00 Uhr – 10:00 Uhr

Medizinische Grundlagen der Mukoviszidose

10:00 Uhr – 11:00 Uhr

CF-Therapie

11:00 Uhr – 11:45 Uhr

CF Hygiene im Alltag

Dr. Sandra Barth, Uniklinik Gießen-Marburg

11:45 Uhr- 12:00 Uhr

Bewegte Pause

Corinna Moos-Thiele oder Rebekka Lenz
Mukoviszidose e.V.

Mittagspause bis 14:00 Uhr

14:00 Uhr – 1630 Uhr

Sozialrechtliche Grundlagen bei CF

Nathalie Pichler

Samstag 10.07.2021

9:00 – 10:30 Uhr

Physiotherapie bei CF

Susanne Wolf, Physiotherapeutin

11:00 Uhr -12:30 Uhr

**Essen und Trinken bei CF –
Eine Herausforderung oder alles ganz
normal?**

Bärbel Palm, Ernährungsberaterin,
Uniklinik Homburg

Mittagspause bis 14:30 Uhr

14:30 Uhr – 16:15 Uhr

**Erfahrungsaustausch mit jungen CF- Erwachsenen
und Eltern von CF-Kindern**

16:15 -16:30 Uhr

Feedbackrunde / Ende des Online-Seminars

Kurzfristige Änderungen

im Programm sind möglich.

Teilnehmergebühren

Die Kostenbeteiligung für dieses Seminar beträgt 20 €uro pro Person. Bitte überweisen Sie diese nach Erhalt der Teilnahmebestätigung auf das Konto des Mukoviszidose e.V.

IBAN DE 28 3705 0299 0047 0092 13,

BIC:COXSDE33XXX, Kreissparkasse Köln

Stichwort „**Neudiagnoseseminar Juli 2021**“

Wenn Sie den Betrag nicht erbringen können oder Fragen zum Seminar haben, wenden Sie sich bitte an:

Nathalie Pichler in der Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V. in Bonn

Tel. 0228 – 98 780-0

E-Mail: npichler@muko.info

Anmeldung

Verbindliche Anmeldung mit Anschrift, Tel.Nr. und E-Mail-Adresse an:

Nathalie Pichler, npichler@muko.info

Tel. 0228 – 98 780-0

Bitte teilen Sie uns bei der Anmeldung auch mit, wie alt ihr an CF erkranktes Kind ist.

Bildnachweis: „father's hand“ by Marina Dyakonova
/stock.adobe.com, AdobeStock 22373954