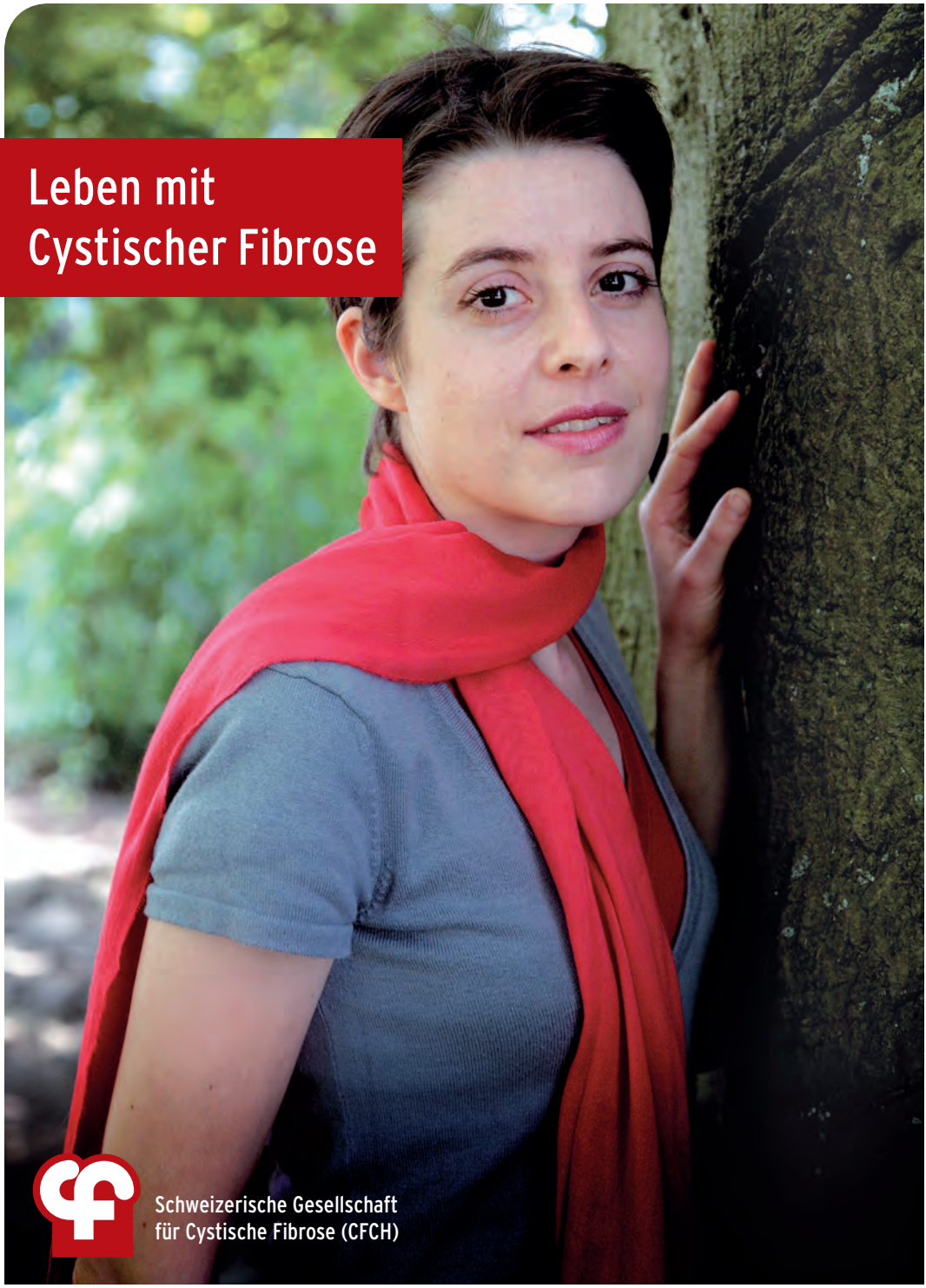
Leben mit Cystischer Fibrose



Schweizerische Gesellschaft
für Cystische Fibrose (CFCH)

Symptome

Cystische Fibrose (CF) oder Mukoviszidose: die häufigste Erbkrankheit.

Cystische Fibrose (CF), auch Mukoviszidose genannt, ist die häufigste Stoffwechselerkrankung in Westeuropa. CF ist eine chronisch verlaufende, fortschreitende Erkrankung, welche nicht geheilt, aber mit einer breiten Palette von Therapiemöglichkeiten behandelt werden kann. In der Schweiz leben ungefähr 800 CF-Betroffene. CF ist oft auf den ersten Blick von aussen nicht sichtbar. Durch die vorliegenden Symptome und den täglichen zeitintensiven Therapieaufwand bestimmt sie das Leben der Betroffenen trotzdem grundlegend.

Die Symptome

Alle Zellen des Körpers tauschen mit ihrer Umgebung unter anderem Wasser und Salz aus. Bei CF-Betroffenen funktioniert dieser Austausch nicht korrekt. Dadurch bilden verschiedene Drüsen und Zellen Sekrete und Flüssigkeiten, die entweder zu konzentriert oder zu zähflüssig sind. Von dieser Störung sind vor allem die Lunge und der Verdauungstrakt betroffen. In der Lunge entsteht zäher Schleim, der zu Husten, Bakterienbesiedlung und Entzündungsreaktionen führt. Dabei wird die Lunge fortlaufend zerstört. Im Verdauungstrakt können die Nährstoffe nicht richtig in den Körper aufgenommen werden. Daraus resultieren eine fehlende Gewichtszunahme, Bauchschmerzen und Durchfall.

Die Lebensqualität verbessern

Eine konsequente Therapie sowie eine spezialisierte medizinische Betreuung erlauben die Behandlung der Auswirkungen von CF und die Steigerung der Lebensqualität der CF-Betroffenen. Dank medizinischer Fortschritte hat sich auch die Lebenserwartung deutlich verbessert. Ein Grossteil der CF-Betroffenen erreicht heute das Erwachsenenalter und führt ein erfülltes Leben. Trotzdem sind sie mit zusätzlichen Problemen konfrontiert. Ein geregelter Arbeitsalltag ist keine Selbstverständlichkeit und Folgeerkrankungen wie Diabetes und Osteoporose sind häufig. Die Förderung der Eigenverantwortung von Betroffenen und deren Familien im täglichen Umgang mit Cystischer Fibrose spielt eine zentrale Rolle.

Erbkrankheit

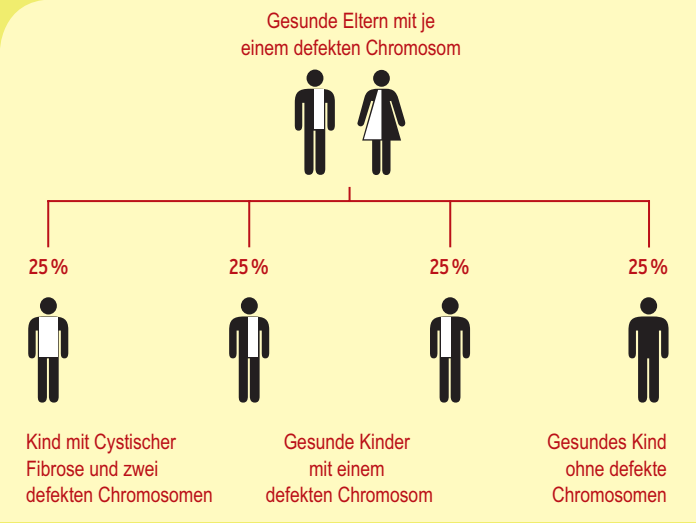
CF entsteht durch Veränderungen in den Chromosomen und wird von Eltern an ihre Kinder vererbt.

4 % der Schweizer Bevölkerung sind CF-Träger

Die Cystische Fibrose entsteht durch einen Fehler im Erbgut, den die Eltern an die Kinder weitergeben. Das menschliche Erbgut ist auf 23 Chromosomen verteilt, welche jeweils doppelt angelegt sind. Falls eines dieser Chromosomen einen Fehler enthält, kann sein unveränderter «Zwilling» diesen ausgleichen. Diese Situation trifft auf die Eltern von CF-Betroffenen zu. Sie sind nicht krank, nur Träger einer Veränderung auf dem Chromosom 7 – meist ohne es zu wissen. In der Schweiz sind rund 300 000 Personen Träger einer solchen CF-Mutation.

Wahrscheinlichkeit von 25 %

Ein Kind erhält jeweils ein Chromosom 7 des Vaters und eines der Mutter. Wenn ein Kind von zwei CF-Trägereltern das jeweils veränderte Chromosom erhält und somit kein gesundes Chromosom den Fehler ausgleichen kann, treten die CF-Symptome auf. Die Wahrscheinlichkeit, dass dieser Fall bei einer Schwangerschaft eintritt, ist 25 %.



Behandlung

Die optimale Integration der Therapie in den Alltag ermöglicht CF-Betroffenen trotz ihrer Krankheit ein fast «normales» Leben.

Wichtige Aspekte in der Behandlung von CF

CF-Betroffene und deren Familien lernen, die Therapieformen in ihren Alltag zu integrieren, um eine möglichst optimale Wirkung zu erzielen. Dabei werden sie von Fachpersonen beraten und unterstützt.

- Mehrmals täglich selbstständig durchgeführte Inhalationen und Atemphysiotherapie helfen, die Lunge zu reinigen und Entzündungen zu reduzieren.
- Zur Unterstützung der Therapien eignen sich Gymnastik zur Erhaltung der Beweglichkeit und eine dem Gesundheitszustand angepasste sportliche Betätigung.
- Je nach Verlauf der Krankheit ist ein- oder mehrmals pro Jahr eine Antibiotikakur im Spital oder zu Hause notwendig.
- Wenn die Zerstörung der Lunge bereits weit fortgeschritten ist, bleibt als letzte Therapieform oft nur eine Lungentransplantation übrig.
- CF-Betroffene haben einen erhöhten Energiebedarf und müssen viel essen. Während der Mahlzeiten ist es notwendig, dass Verdauungsenzyme eingenommen werden.
- Die psychosoziale Betreuung der CF-Betroffenen nimmt einen hohen Stellenwert ein.

Die Schweizerische Gesellschaft für Cystische Fibrose (CFCH) schafft Voraussetzungen, um die Lebensqualität der CF-Betroffenen zu verbessern.

Lebensqualität

Die Ziele der CFCH

Im Zentrum der Schweizerischen Gesellschaft für Cystische Fibrose (CFCH) stehen die CF-Betroffenen. Die CFCH schafft Voraussetzungen, um deren Lebensqualität zu steigern. Insbesondere sollen die Selbstaktivität und die Selbstorganisation der Betroffenen gefördert werden.

Die Leistungen der CFCH

- Information und Austausch: Die CFCH bietet Betroffenen spezifische Informationen über verschiedene Kommunikationsmittel, wie Mitgliederzeitschrift oder Website. Regionalgruppen organisieren Aktivitäten in verschiedenen Gebieten der Schweiz. Die CFCH sensibilisiert die Allgemeinheit und die Politik durch Öffentlichkeitsarbeit.

- Beratung und Unterstützung: Die CFCH beschäftigt Sozialarbeitende in verschiedenen CF-Zentren von Schweizer Spitälern. Sie beraten und begleiten CF-Betroffene in unterschiedlichen Lebensbereichen. Bei finanziellen Schwierigkeiten, die mit CF einhergehen können, bieten sie Hilfe an.

- Forschung fördern: Die CFCH unterstützt Ärzteschaft und Physiotherapeuten bei der Erforschung der Ursachen von CF und der Verbesserung der Therapiemöglichkeiten.

- Kontakte pflegen: Die CFCH unterhält Beziehungen zu gleich gesinnten Organisationen auf nationaler und internationaler Ebene und ermöglicht so einen Wissenstransfer für alle Interessierten. So pflegt die Gesellschaft unter anderem eine enge Kooperation mit der «Fondation de la Mucoviscidose» in Lausanne.

- Die Klimakuren der CFCH vermitteln Therapietechniken und fördern die Gemeinschaft von erwachsenen Betroffenen.

Weitere Informationen unter www.cfch.ch

Engagement

Engagieren Sie sich gemeinsam mit der CFCH

Mitglied werden – mithelfen
Mitglied bei der CFCH kann werden, wer direkt oder in der Familie von CF betroffen ist oder sich beruflich mit CF auseinandersetzt. Mitglieder können auf eigenen Wunsch in ihrer Regionalgruppe tätig werden und Betroffene unterstützen.

Spenden – die Leistungen der CFCH unterstützen
Die Leistungen der Gesellschaft CFCH verdienen eine breite Unterstützung. Spenden sind jederzeit willkommen – auch eine Gönnermitgliedschaft ist möglich; so werden Sie regelmässig über unsere Tätigkeiten informiert.
Spendenkonto: PC 30-7800-2

Sponsorenläufe – die Events für eine gute Sache
Jedes Jahr werden zugunsten von CF-Betroffenen die Sponsorenläufe «marCHethon CF» durchgeführt. Durch Ihr Mitmachen unterstützen Sie die Tätigkeit der CFCH.

HOFER BSW

«Ich habe gelernt, die Tage zu geniessen, an denen es mir gut geht. Der Gedanke an die guten Tage gibt mir Kraft, die schlechteren mit Atemnot besser zu ertragen.»

Aussage eines CF-Erwachsenen

Schweizerische Gesellschaft
für Cystische Fibrose (CFCH)

Geschäftsstelle
Altenbergstrasse 29
Postfach 686
3000 Bern 8

Tel. + 41 31 313 88 45
Fax + 41 31 313 88 99

info@cfch.ch
www.cfch.ch
PC 30-7800-2

Schweizerische Gesellschaft
für Cystische Fibrose (CFCH)

Dezember 2013