

WAS IST MUKOVISZIDOSE?

Mukoviszidose hat fast jeder schon einmal gehört, doch kaum einer weiß, worum es sich dabei wirklich handelt. Kein Wunder, denn Mukoviszidose zählt zu den seltenen, vererbaren Stoffwechselerkrankungen. In Deutschland leben etwa 8.000 Menschen mit Mukoviszidose.

ABER: 5% unserer Bevölkerung sind Merkmalsträger dieser Erkrankung, ohne es zu wissen! Also etwa 4 Millionen Menschen!

Mukoviszidose wird durch die Veränderung eines Gens verursacht, des CFTR-Gens. Dadurch kommt es zu einem Ungleichgewicht im Salz-Wasser-Haushalt der Körperzellen. Viele lebenswichtige Organe werden hierdurch geschädigt. Die durchschnittliche Lebenserwartung liegt heute bei ca. 39 Jahren.



DIE BEHANDLUNG

Bis heute gibt es kein Heilmittel gegen Mukoviszidose. Jedoch können die Symptome in den verschiedenen Organen durch unterschiedliche Therapien behandelt werden. Dazu gehören unter anderem:



SPEZIELLE ATEMTERAPIE



TÄGLICHE INHALATION



KRANKENGYMNASTIK



MEDIKAMENTE



GESUNDE ERNÄHRUNG



WIR HELFEN!

Unser Verein unterstützt an Mukoviszidose Erkrankte und deren Familien. Die Diagnose kommt immer völlig unvorbereitet und viele Familien haben das Gefühl, mit diesem Schicksal – und den damit verbundenen alltäglichen Kämpfen – nicht klarzukommen. Wir möchten ihnen zeigen:

Wir lassen Sie nicht alleine!

Wir

- führen regelmäßige Infoabende durch und informieren zu verschiedenen Themen.
- helfen beim Umgang mit Krankenkassen und Behörden.
- bieten Erfahrungsaustausch.
- veranstalten gemeinsame Events.
- erfüllen Herzenswünsche.



WER WIR SIND

Wir sind die Mukoviszidose-Selbsthilfe Oberberg. Wir sind ein Verein, der sich zum Ziel gesetzt hat, Menschen aus Oberberg, die mit der Diagnose „Mukoviszidose“ konfrontiert wurden, Hilfe in allen Lebenslagen zu bieten. Das Leben mit dieser Erkrankung erfordert ein Höchstmaß an Disziplin, Planung und Erfahrung. Unsere ehrenamtlichen Helfer sind Eltern mukoviszidosekranker Kinder und Erwachsene, die bereits seit vielen Jahren mit dieser Krankheit leben sowie Physiotherapeuten. Somit bündelt sich bei uns Wissen aus allen Blickwinkeln, so dass wir in fast allen Lebenssituationen eine Menge Verständnis und auch konkrete Hilfestellung bieten können.

Bereits seit 1996 sind wir rechtlich selbstständig und als Verein eingetragen. Oftmals sind wir die erste Anlaufstelle für Menschen, die sich nach der Geburt ihrer Kinder nun mit dem Thema Mukoviszidose auseinandersetzen müssen.

Wir kennen alle Höhen und Tiefen, alle Herausforderungen, die das tägliche Leben für Patienten und deren Familien mit sich bringt. Und wir kennen die unendlich großen und drückenden Sorgen, die Eltern um ihre kranken Kinder haben!

Wir wissen, wie wichtig es ist, jemanden an seiner Seite zu haben, der unterstützt, tröstet und aufbaut.

Genau dieser Jemand möchten wir für alle Betroffenen sein!

WIR
BRAUCHEN
IHRE
HILFE



Caren Freudenberg
selbst an Mukoviszidose erkrankt

- um die medizinische Betreuung der Mukoviszidose-Patienten zu verbessern.
- um wichtige Forschungsprojekte im Kampf gegen diese Krankheit zu fördern.
- damit das Leben der Mukoviszidose-Betroffenen lebenswert wird!

Damit Mukoviszidose eines Tages endlich heilbar wird!

MÖCHTEN AUCH SIE HELFEN?

SPENDENKONTO:

Volksbank Oberberg

IBAN: DE20 3846 2135 0403 2220 20

Herzlichen Dank!



GEMEINSAM STARK
MUKOVISZIDOSE SELBSTHILFE OBERBERG