

## Kids fragen „Hein den Lausub“ ...

### Hallo Kinder!

Heute hat Mariella Hein dem Lausub geschrieben... Heins Antwort lest Ihr unten. Aber auch Ihr könnt Hein schreiben, der sich sehr sehr sehr freuen würde.

### Hein der Lausub

c/o Udo Grün  
Kirchenfelder Weg 40 · 42327 Wuppertal  
Tel. 0 20 58 / 8 00 08 · Fax 0 20 58 / 78 17 86  
Mobil 01 72 / 2 00 59 87  
E-Mail: hein@mukoland.de

### Lieber Hein!

Ich bin die Mariella, 4,5 Jahre alt, und muss immer diese blöden Kugelr zum Essen nehmen. Bitte kannst du mir sagen, warum das so ist.

*Deine Mariella*

... und „Hein der Lausub“ antwortet:

### Liebe Mariella!

Bei fast allen Mukoviszidose Kindern und Erwachsenen ist nicht nur die Lunge krank, sondern auch die Bauchspeicheldrüse. Durch die Mukoviszidose ist ja der Schleim in der

Lunge besonders dick und zäh. Die vielen bösen Bakterien fühlen sich dort sehr wohl und vermehren sich besonders gut. Dadurch bekommt man sehr oft Entzündungen in der Lunge. Dann fühlt man sich total mies und bekommt auch meist hohes Fieber.

In der Bauchspeicheldrüse wird eine Verdauungsflüssigkeit hergestellt, die speziell alles Fett im Magen und Darm verarbeitet und verdaut. Bei den Mukokindern ist also auch die Bauchspeicheldrüse, die diese Flüssigkeit herstellt, betroffen und krank. So musst Du zu jedem Essen Kreon einnehmen. Das Kreon verdaut dann das Fett, das Du isst, und Du bekommst dann auch keine Bauchschmerzen und keine Durchfälle. Wenn das Fett unverdaut durch Magen und Darm geht, hast Du möglicherweise nicht nur schlimme Bauchschmerzen nach dem Essen, sondern nimmst auch nicht richtig zu. Wenn Du kein Kreon nimmst,



## Zum neuen Schuljahr ... oder Kindergartenjahr

Auf ins neue Jahr ... Für viele Kinder und erst recht für Sie/Euch als Eltern ist dies ein großer Sprung, umso mehr wenn das Kind CF hat. Neue Lehrer, neue ErzieherInnen ... und immer wieder die Frage: „Ihr Kind hat waaaaaaas?“ „Muko ... ach was ... sagen Sie einfach CF, kurz und knapp!“ Unten findet Ihr, liebe Eltern, ein Merkblatt, das Ihr für die neuen Lehrer/Erzieher oder andere Interessierte einfach ausschneiden und kopieren könnt. Die wichtigsten zehn Fragen rund um CF. Ihnen und Euch einen guten Beginn ...

kannst Du das Fett auch auf Deinem Stuhlgang sehen. Er glänzt dann richtig. Die Ärzte sagen: „Das Kind hat einen Fettstuhl“. Ehrlich gesagt, es riecht auch dann ganz übel, puhhhhhhhh. Also Mariella, immer schön Deine Kreon beim Essen schlucken. Du weisst ja nun Bescheid, denn es kann sonst ganz doll Bauchschmerzen geben. Mein Chef, der Udo, muss das übrigens auch tun.

*Also, bis dann Dein Hein der Lausub*

## Top 10 – Merkblatt Kindergarten/Kindertagesstätte und Schule

### Die häufigsten Fragen zur CF (Cystische Fibrose) / Mukoviszidose

#### Liebe Lehrer und Erzieher,

das neue Schuljahr oder auch Kindergartenjahr hat begonnen. Sie haben mit vielen neuen Kindern zu tun. Wenn Sie dieses Falblatt in den Händen halten, so bedeutet dies, dass Sie ein CF-Kind in Ihrer Klasse/Gruppe haben. Wir möchten Ihnen die häufigsten 10 Fragen zur CF kurz und knapp beantworten.

#### 1. Was ist das Wichtigste?

Vielleicht ist Ihnen einmal ein Beitrag zur CF (Mukoviszidose) in einer Illustrierten oder im Fernsehen aufgefallen. Oft wird dort die Erkrankung in einseitiger, möglichst spektakulärer Art und Weise beschrieben. Derart ungünstige Verläufe treffen nur auf eine kleine Gruppe der Betroffenen zu. Zudem: Bei jedem CF-Patienten verläuft das Krankheitsbild anders. Die CF-Betroffenen sind zwar krank, möchten aber wie alle jungen Menschen gleichwertig behandelt werden und möglichst keine Sonderrolle einnehmen. Wichtig ist es, Ausgrenzungen und unterschwellige Diskriminierung zu vermeiden. Dazu kann angemessene Information beitragen.

#### 2. Was ist CF (Mukoviszidose)?

Mukoviszidose oder Cystische Fibrose (CF), der international gebräuchlichere Name, ist die häufigste angeborene, chronische Stoffwechselerkrankung. Als Folge eines Gendefektes wird in vielen wichtigen Organen des Körpers ein zäher Schleim gebildet. Insbesondere sind auch Lunge und Bauchspeicheldrüse betroffen. 4 Millionen Bundesbürger sind Erträger. CF hat man also seit Geburt. Die Krankheit ist fortschreitend und bislang nicht heilbar. Jedoch trugen und tragen die Fortschritte in Medizin und Grundlagenforschung dazu bei, dass heute ca. 80% der Betroffenen erwachsen werden. Viel ist aber weiterhin zu tun.

#### 3. Ist der Husten der CF-Kinder ansteckend?

Nein, ansteckend ist der Husten nicht, es sei denn, der CF-Betroffene hätte gerade zusätzlich eine „normale“ Erkältungskrankheit. Der erwähnte zähe Schleim, der bei CF produziert wird, wird von der Schleimhaut in den Bronchien als Fremdkörper empfunden und löst den Hustenreiz aus.

#### 4. Sind CF-Kinder häufiger krank?

Dies lässt sich allgemein nicht sagen, da dies vom jeweiligen Gesundheitszustand abhängt. Die Kinder müssen dann oft deshalb zu Hause bleiben, um Atemwegsinfekte auszukurieren. Diese Infekte sind für die CF-Betroffenen weit problematischer als für ihre Gleichaltrigen, zum Teil werden auch Klinikaufenthalte notwendig. Außerdem sind regelmäßige Arztbesuche erforderlich, meist in Spezialambulanzen der Kinderkliniken.

#### 5. Warum sind CF-Kinder morgens manchmal müde?

Wegen der zur Reinigung der Atemwege erforderlichen intensiven Atemtherapie müssen CF-Kinder meist ein oder mehr Stunden früher als ihre Mitschüler aufstehen. Wenn andere noch schlafen, sitzen sie meist schon vor dem Inhaliergerät oder machen krankengymnastische Übungen. Dazu ist eine eiserne Therapiedisziplin erforderlich. Hinzu kommt, dass nächtlicher Husten oft den Nachtschlaf stört und den Erholungswert des Schlafs beeinträchtigt. Ein anderer Grund ist, daß die Probleme mit der Atmung bei körperlicher Anstrengung leichter zu Ermüdung führen.

## Lucy interviewt ... Joana Stern



Ich bin Lucy, die „Tochter“ von Doris Steinmacher und außerdem die Interviewtante für die fev-eins. Heute möchte ich dir ein paar Fragen stellen, die dann in einer der nächsten Ausgaben des fev-eins veröffentlicht werden.

Die Mama sagt immer, ich würde zu freche Fragen stellen, deshalb hat sie noch mal drüber geguckt.



Na endlich. Ich habe es geschafft. Zum ersten Mal hatte ich die Ehre, eine Gleichaltrige zu interviewen, naja, ehrlich gesagt ist Joana Stern schon ein bisschen älter als ich. Aber jetzt lest, was sie zum Thema Muko zu sagen hat.

**Was hast Du mit Mukoviszidose zu tun?**

Ich habe selber Mukoviszidose.

**Warum engagierst du dich ehrenamtlich bei der CF-Selbsthilfe?**

Ich bin Mitglied in der Selbsthilfegruppe Kassel.

**Hast du ein Spezialgebiet in Sachen Muko?**

Ich würde gerne mehr Betroffene in meinem Alter (11) kennen lernen.

**Was machst du beruflich?**

Gymnasial-Schülerin.

**Welche Hobbys hast du?**

Roller fahren, Schwimmen, Faulenzen, Tanzen, Turnen, Rechnen, JRK, Schreiben, Freunde treffen und Musik hören.

**Wer ist dein Vorbild?**

Menschen, die Anderen das Leben retten (Ärzte).

**Was ist dein Hauptcharakterzug?**  
Ehrgeiz, Humor, Spontaneität, Hilfsbereitschaft und Ehrlichkeit.

**Was ist das größte Glück für dich?**  
Dass es mir gut geht und dass alle in Frieden leben.

**Was ist oder wäre das größte Unglück für dich?**

Wenn es mir schlecht gehen würde und wenn es Krieg gibt.

**Was schätzt du an anderen Menschen?**

Vor allem Humor, Hilfsbereitschaft, Ehrlichkeit und Spontaneität.

**Was verabscheust du am meisten?**  
Rechtsradikalismus, Krieg, Streit und Lügen.

**Hast du ein Motto? Wenn ja, welches?**

Lebe deine Träume und träume nicht dein Leben.



## CF (Cystische Fibrose) / Mukoviszidose

### 6. Warum müssen CF-Kinder so viele Tabletten einnehmen?

Medikamente gehören zum Alltag der CF-Ler, wie sie sich selbst oft nennen. So werden Antibiotika gegen die wiederkehrenden Infekte der Atemwege eingenommen, andere Medikamente dienen dazu, den zähen Schleim zu verflüssigen, um so das Abhusten zu erleichtern. Um eine bessere Nahrungsverwertung erreichen zu können, müssen während der Mahlzeiten Verdauungsenzyme eingenommen werden.

### 7. Warum haben CF-Kinder manchmal Bauchschmerzen?

Bauchschmerzen und Blähungen sind Folgen der Störung der Bauchspeicheldrüse, die auch durch die regelmäßige Einnahme von Medikamenten nicht vollständig ausgeglichen werden kann. Es kann sein, dass CF-Betroffene daher auch während des Unterrichts öfter die Toilette aufsuchen muß. Manchmal sind Bauchschmerzen bei CF auch die Folge der Nichteinnahme von Enzympräparaten. Umso wichtiger ist daher die regelmäßige Einnahme der Tabletten.

### 8. Kann man CF-Kindern die Erkrankung ansehen?

Nein, das kann man nicht. Manche CF-Ler sehen vielleicht jünger und schwächer aus als andere Kinder im gleichen Alter, da die Nahrung oft nur unvollständig verwertet wird. Dies ist auf die Störung der Bauchspeicheldrüse zurückzuführen. Außerdem haben CF-Betroffene einen erhöhten Kalorienbedarf: mindestens das Eineinhalbfache im Vergleich zu ihren Mitschülern bzw. zu den anderen Kindern im Kindergarten.

### 9. Dürfen CF-Kinder Sport mitmachen?

Im Gegensatz zu früher wird Sport bei CF heute empfohlen. Ein Gespräch des Sportlehrers mit den Eltern und ggf. dem CF-Arzt ist zu empfehlen, da dies helfen kann, Umfang und Intensität der körperlichen Beanspruchung an den Gesundheitszustand des CF-Kindes anzupassen.

### 10. Wo finde ich weitere Informationen?

Weitere Informationen finden Sie in den beiden CF-Zeitschriften fev-eins (Mit Mukoviszidose leben) und Muko.Info.

Einen guten Start wünschen wir Ihnen und danken schon jetzt für Ihr Interesse und Verständnis!

Nähere medizinische Informationen erhalten Sie über die Eltern beim betreffenden Arzt des CF-Kindes. Die CF-Kinder werden in spezialisierten Arztpraxen und Kinderkliniken behandelt.

### Herausgeber:

CF-Zeitschrift fev-eins, Thomas Malenke, Rhenusallee 25, 53227 Bundesstadt Bonn, Fax 0228/ 4 22 35 26  
Internet: [www.fev-eins.de](http://www.fev-eins.de)

### Spendenkonto Forschung:

Dresdner Bank Dresden · BLZ 850 800 00  
Konto 040 676 42  
Kontoinhaber: CF-Netzwerk Deutschland e.V.

*Wir danken folgenden CF-Erwachsenen: Thomas Täger (CF-Selbsthilfe Osnabrück e.V.), Heike Fielenbach (Netzwerk Erwachsene mit CF), folgenden Eltern: Jürgen Grote (CF-Selbsthilfe Duisburg e.V.), Barbara Rheinbold (CF-Selbsthilfe Bochum e.V.), Gisela Göhring (Mukoviszidose-Selbsthilfe Kassel e.V.) und Prof. Dr. Lindemann (CF-Ambulanz Universitätskinderklinik Gießen) für die Anregungen zum Falblatt.*