



# DCFH

## Deutsche CF-Hilfe

- Unterstützung für Menschen mit Mukoviszidose e.V. -

Webinarreihe

# Baby/Kleinkind mit Mukoviszidose, was nun?

- Von Eltern für Eltern -
- Vom Diagnose-Schock zum glücklichen Eltern-Sein -
- Warum die Aussichten heute viel besser sind als je zuvor -
- Worauf es vor allem JETZT ankommt -

**Jeden 3. Samstag  
im Monat  
um 15:00 Uhr**

Einladung zur  
Webinarreihe

## Baby/Kleinkind mit Mukoviszidose, was nun? – Von Eltern für Eltern –

Liebe Eltern,

die Erfahrung der Diagnose Mukoviszidose kann traumatisierend sein.

Eure erste Reaktion war vielleicht so: Mukoviszi..?? Was ist das? Vielleicht habt Ihr sofort im Internet gesucht...

...Aussagen wie „tödlich“, „Erbkrankheit“, „zäher Schleim verstopft Atemwege“, „lebenslange Therapie“ und auch mitleiderregende Spendenkampagnen, die in dem Moment auf Euch keine Rücksicht nehmen, haben Euch unvorbereitet getroffen.

Viele dieser Aussagen sind veraltet, und darüber wollen wir uns in diesen kostenlosen Webinaren in kleinsten Gruppen mit Euch ausführlich unterhalten.

Wir zeigen Euch unter anderem, wie sich die Medizin in den letzten 20 Jahren entscheidend weiterentwickelt hat.

Ihr werdet verstehen: Euer Baby ist eben nicht krank, sondern hat zunächst einmal nur eine Stoffwechselstörung.

Auch wenn der Start ins Leben schwer war, etwa bei einem OP-pflichtigen Darmverschluss (Mekoniumileus), ist die Perspektive auf ein nicht von Krankheit geprägtes Leben sehr gut.

Unser aller Ziel ist, **den Krankheitsausbruch durch proaktives Handeln für lange Zeit oder immer zu verhindern**. Zuversichtliche, handlungsfähige Eltern sind von Anfang an Basis guten Gedeihens und einer geringeren Vorsorgetherapielast.

Wir zeigen aufgrund aktuellster Studienergebnisse, mit welchen einfachen Mitteln die Lungensituation in den allermeisten Fällen stabil gehalten werden kann.

Wir werden Euch mit guten Argumenten davon überzeugen: **Je früher und regelmäßiger Ihr eine wirklich machbare Vorsorgetherapie betreibt, desto einfacher bleibt die Therapie**.

Es wäre schön, wenn **beide** Elternteile teilnehmen könnten!

**Unser Ziel:** Ihr geht vielleicht mit einem ernsten Gesicht in unser Webinar, aber mit einem Lächeln wieder heraus!

Viel Spaß beim Webinar, in dem auch Humor Platz finden wird.

# Themen

## Überblick:

- Was ist eine Stoffwechselstörung?
- Was ist eine Krankheit?
- Wie kommt es zur Mukoviszidose?
- Welche Organe sind betroffen?
- Wie können sich aus der Mukoviszidose-Stoffwechselstörung Krankheiten entwickeln?
- Wie lassen sich diese Krankheiten herauszögern?
- Du magst lieber den Kopf in den Sand stecken?
- Wie integrierst Du Vorsorge ins Leben Deiner Familie?
- Das Vorsorgeparadoxon: Deinem Baby geht es gut? Warum dann Vorsorge?
- „Warum wir?“ – Welche Rolle können Bilder/Vorstellungen/Glaubenssätze in unserem Leben spielen?
- Welches Bild hast Du von Deinem Kind mit Mukoviszidose?
- Wie beeinflussen Vorstellungen und Bilder nahestehender Personen den Lebensweg Deines Kindes?
- Wie kann sich dauernde Besorgnis im Umfeld Deines Babys auswirken?
- Welche Vorteile bietet die Bildung eines „Teams“ mit dem CF-Zentrum und weiteren nahestehenden Personen?
- Wie sind die Aussichten für die nächsten Lebensjahre?
- Und wie wird Babys Leben?

## **Spezielle Themen:**

- Salzhaushalt bei Mukoviszidose: Wo und unter welchen Bedingungen verliert der Körper bei Mukoviszidose viel Salz?
- Durstgefühl bei Mukoviszidose?
- Wasserhaushalt bei Mukoviszidose: Welche Folgen kann ein Flüssigkeitsmangel im Körper haben und wie kannst Du ihm begegnen?
- Bauchschmerzen sind bei Mukoviszidose bereits im Babyalter nicht selten. Was kannst Du tun?
- Wie ist das mit dem Darmschleim und der Nährstoffaufnahme?
- Wie zeigen sich Verstopfungen?
- Wie verhindere ich paradoxe Verstopfungen?
- Welche Rolle spielen vererbte Faktoren für das Gewicht Deines Babys?
- Was sind die wichtigsten Faktoren für eine gute Ernährung bei Mukoviszidose?
- Keine Panik, wenn Dein Baby untergewichtig ist!
- Wie dosierst Du Verdauungsenzyme?
- Wie verabreichst Du Verdauungsenzyme zum Essen?
- Wie schützt Du Babys Lunge von Anfang an?
- Wie ist das mit Bakterien, Viren und Schimmelsporen?
- Was tust Du bei Infekten Deines Babys oder im Umfeld?
- Wie kannst Du Dich auf Termine im CF-Zentrum vorbereiten?
- Wie findest Du Kontakt zu anderen Eltern?
- Welche sozialen Unterstützungsnetzwerke und regionalen und landesweite Selbsthilfemöglichkeiten findest Du im Bereich Mukoviszidose?

# Zum Ablauf

## Vorbemerkung

Veranstaltungsleiter ist Vorsitzender der Deutschen CF-Hilfe, Kai-Roland Heidenreich.

Eltern nach der CF-Diagnose aufzufangen, ist sein Herzensanliegen seit 2004. Er findet es wichtig, Eltern so früh wie nur möglich aus dem „Trauma“ der CF-Diagnose ihres Kindes zu führen.

Dieser Flyer enthält auf den Innenseiten eine detaillierte Themenübersicht der Webinarreihe. Unsere Bemühungen sind darauf gerichtet, alle diese Themen anzusprechen. Es können jedoch kurzfristig einzelne Inhalte ausfallen oder durch andere ersetzt werden.

## Eltern helfen Eltern, die CF ihres Kindes anzunehmen

Nach Möglichkeit nehmen auch erfahrene Eltern an den Webinaren teil, damit ihre Erfahrungen und gewonnene Sichtweisen ebenfalls einfließen können. Dieser persönliche Austausch ist besonders wertvoll für die Akzeptanz der Diagnose Mukoviszidose. Das bedarf an Zeit und Geduld und jeder darf und soll das in seinem eigenem Tempo machen. Wir möchten uns gegenseitig achtsam unterstützen und Bewältigungsstrategien aufzeigen, die uns im Alltag helfen können.

**Die Veranstaltung hat grundsätzlich einen offenen Charakter ohne Zeitmangel („open end“).**

**Das gemeinsame Gespräch hat immer Vorrang vor festen Abläufen, um für Euch die passenden Tipps für Umsetzungen zu finden.**

**Eine Anmeldung ist erforderlich - die Teilnahme ist kostenfrei!**

## Anmeldung

- per Telefon: 06126-59197-38
- per Mail: [info@dcfh.de](mailto:info@dcfh.de)
- per Fax: **06126-584199**
- per Assistenten unten rechts auf unserer Website [dcfh.de](http://dcfh.de)

# Allgemeine Hinweise

Kurzfristige Änderungen im Programm sind möglich.

## Veranstalter

DCFH - Deutsche CF-Hilfe e.V. –  
Unterstützung für Menschen mit Mukoviszidose  
<https://dcfh.de> · [info@dcfh.de](mailto:info@dcfh.de)  
<https://www.facebook.com/DCFHilfe/>

Tel.: +49 6126 59197-38  
Reichenberger Str. 21 · 65510 Idstein  
Registergericht AG Wiesbaden VR 7165

**Spendenkonto** bei der Postbank:  
IBAN DE84 4401 0046 0389 2724 64

Ganz einfach spenden über **Paypal**:  
[paypal.me/dcfh](https://paypal.me/dcfh)

So gehen 0,5% Deines Amazon-Einkaufsumsatzes an uns:  
<https://smile.amazon.de/ch/04-250-58484>  
*Aber: Kauf nicht mehr als erforderlich!*

**Teilnahmegebühren fallen nicht an.**

## Rückfragen

- per Mail: [info@dcfh.de](mailto:info@dcfh.de)
- per Assistenten unten rechts auf unserer Website [dcfh.de](https://dcfh.de)
- per Telefon: **06126-59197-38**
- per Telefax: **06126-584199**

**Wir freuen uns darauf, Dich an jedem 3. Samstag im Monat um 15:00 Uhr begrüßen zu dürfen.**

---

## Hinweis

Diese Veranstaltungsreihe wurde ohne inhaltliche Einflussnahme mit freundlicher Unterstützung folgender Unternehmen ermöglicht:

