



DCFH

Deutsche CF-Hilfe

– Unterstützung für Menschen mit Mukoviszidose e.V. –

Webinar-Reihe

Baby/Kleinkind mit Mukoviszidose, was nun?

- Von Eltern für Eltern –
- Vom Diagnose-Schock zum
gelassenen, glücklichen Elternsein –
- Warum die Aussichten heute besser sind
als je zuvor –
- Was jetzt wirklich zählt –

**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 Diagnose Mukoviszidose kann für Eltern ein Schock sein – oft sogar traumatisch.

Vielleicht war eure erste Reaktion: „*Muko... was?*“ Und vielleicht habt ihr sofort im Internet nachgeschaut – nur um dann mit Schlagworten wie „*tödlich*“, „*Erbkrankheit*“, „*zäher Schleim verstopft Atemwege*“, „*lebenslange Therapie*“ oder mitleid-erregenden Spendenkampagnen konfrontiert zu werden. All das trifft einen Menschen in diesem Moment vollkommen unvorbereitet – und vieles davon ist längst veraltet.

In unseren **kostenlosen Webinaren** in kleinen Gruppen wollen wir genau darüber sprechen.

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

Ihr werdet verstehen:

Euer Baby ist nicht „*krank*“ – es hat zunächst einmal eine **Stoff-wechselstörung**.

Selbst wenn der Start ins Leben schwer war, etwa mit einem OP-pflichtigen Darmverschluss (Mekoniumileus), ist die Perspektive auf ein Leben ohne Krankheitsausbruch heute sehr gut.

Unser gemeinsames Ziel:

Den Krankheitsausbruch durch **proaktives Handeln** lange hinauszögern – oder ganz verhindern.

Zuversichtliche, handlungsfähige Eltern sind von Anfang an die beste Grundlage für gutes Gedeihen und weniger Therapieaufwand.

Wir zeigen euch auf Basis aktuellster Studien, mit welchen einfachen Mitteln sich die Lungensituation in den allermeisten Fällen stabil halten lässt.

Und wir geben euch gute Argumente an die Hand: **Je früher und regelmäßiger ihr eine machbare Vorsorgetherapie betreibt, desto einfacher bleibt sie.**

Es wäre großartig, wenn beide Elternteile teilnehmen könnten! Unser Ziel: Ihr kommt vielleicht mit einem ernsten Gesicht in unser Webinar – und geht mit einem Lächeln wieder hinaus. Und ja: Humor wird auch seinen Platz haben.

Themen

Überblick:

- Was ist eine **Stoffwechselstörung**, was ist eine Krankheit?
- Wie kommt es zur **Mukoviszidose (CF)**?
- Welche **Organe** sind betroffen?
- Wie entwickeln sich aus der Stoffwechselstörung **Krankheiten**?
- Den **Kopf in den Sand** stecken? Wie lassen sich diese Krankheiten **herauszögern oder besser verhindern**?
- Wie **integrierst du Vorsorge** ins Leben Deiner Familie?
- Das **Vorsorgeparadoxon**: Deinem Baby geht es gut? Warum dann Vorsorge?
- Was machen **Bilder/Vorstellungen/Glaubenssätze**?
- **Welches Bild („mind set“)** hast Du von Deinem Kind mit CF?
- 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 und Perspektiven** für die nächsten Lebensjahre?

Das Webinar hat uns extrem viel gebracht. Ich hatte davor eher Angst und war völlig überwältigt von Deiner positiven und aktiven Art, mit der Mukoviszidose umzugehen. Die Tipps für den Alltag sind so viel Wert! Wenn es irgendwie geht, nehmen wir das nächste Mal sehr gerne wieder teil.

—

Eine Aussage hat mich besonders bewegt: „Eure Kinder sind nicht krank, sie haben nur eine Stoffwechselstörung.“ Das ist mein neues Lebensmotto. Nach der Diagnose Anfang Juni waren wir als Familie für kurze Zeit wie gelähmt.

Hätten wir den Satz schon eher gekannt, wären wir wahrscheinlich gar nicht erst in dieses Loch gefallen.

Auch unseren anderen Kindern (14, 10 und 6 Jahre) macht er Mut, dass ihre Schwester ein weitgehend normales aber vor allem glückliches Leben führen wird.

Ich finde deine Seminare im Ganzen toll - interessant, informativ und lehrreich.

Deine Erklärungen zum Inhalieren haben mich nochmal mehr motiviert dranzubleiben, auch wenn's manchmal nicht einfach ist, weil meine Tochter lieber auf der Maske rumkauen möchte, anstatt sie von mir vor Mund und Nase gehalten zu bekommen.

Spezielle Themen:

- **Salzhaushalt** bei Mukoviszidose: Wo und unter welchen Bedingungen verliert der Körper bei Mukoviszidose viel Salz?
- Wie beeinflusst Mukoviszidose das **Durstgefühl**?
- **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 **Nährstoffaufnahme**?
- Was geschieht in der „Blackbox“ Dünndarm?
- Wie zeigen sich (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 mehr, wenn dein Baby **untergewichtig** ist!
- Wie dosierst und verabreichst du **Verdauungsenzyme**?
- Wie **schützt** du Babys Lunge von Anfang an?
- Wie funktionieren **Bronchialerweiterer (Spasmolytika)**?
- Wie ist das mit **Bakterien, Viren** und **Schimmelsporen**?
- Was kannst du im **Wohnumfeld** tun?
- Was tust du bei **Infekten** Deines Babys oder im Umfeld?
- Wie bereitest du Dich auf **Termine im CF-Zentrum** vor?
- Wie minimierst du traumatische Ereignisse für Dein Kind?
- Wie findest du **Kontakt** zu anderen Eltern?
- Welche sozialen **Unterstützungsnetzwerke** und regionalen und landesweite **Selbsthilfemöglichkeiten** findest du im Bereich Mukoviszidose?
- Was kannst du für **dich** tun?
- Warum ist **Selbstfürsorge** der Eltern auch für ihre Kinder so wichtig?

Du brauchst ganz dringend jetzt Hilfe? Wir sind über unsere Notfallnummer 0171 686 0597 (+SMS, Signal, WhatsApp, Telegram, Threema) jederzeit gerne für Dich da!

Zum Ablauf

Vorbemerkung

Die Veranstaltung wird geleitet von Kai-Roland Heidenreich, Mitautor der kürzlich erschienenen S2k-Leitlinie „*Fachärztliche Diagnostik und Therapie von erwachsenen Patienten mit Husten*“ der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie (DGP), gültig bis 2030.

Seit 2004 ist es sein Herzensanliegen, Eltern nach einer CF-Diagnose aufzufangen und sie so früh wie möglich aus dem „Trauma“ der Diagnose ihres Kindes herauszubegleiten.

Dieser Flyer enthält auf den Innenseiten eine detaillierte Themenübersicht der Webinarreihe. Wir bemühen uns, alle diese Themen abzudecken. Einzelne Inhalte können jedoch kurzfristig entfallen oder ersetzt werden.

Eltern helfen Eltern, die CF-Diagnose anzunehmen

Wenn möglich, nehmen auch erfahrene Eltern teil, um ihre Sichtweisen und Erfahrungen einzubringen. Dieser persönliche Austausch ist besonders wertvoll für die Akzeptanz der Diagnose Mukoviszidose. Dafür braucht es Zeit, Geduld – und das Recht, das eigene Tempo zu wählen. Wir wollen uns gegenseitig achtsam unterstützen und Bewältigungsstrategien weitergeben, die im Alltag helfen können.

Die Veranstaltung ist grundsätzlich offen gestaltet („open end“), ohne Zeitdruck. Das gemeinsame Gespräch hat Vorrang vor festen Abläufen – so finden wir gemeinsam Tipps, die wirklich zu Euch passen.

Anmeldung – kostenfrei, aber erforderlich:

Online: dcfh.de/neu

Telefon: 06126 – 59197 – 38

E-Mail: info@dcfh.de

Fax: 06126 – 584199

Assistent unten rechts auf 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
<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/dcjh

Teilnahmegebühren fallen nicht an.

Rückfragen

- per Mail: info@dcfh.de
- per Assistenten unten rechts auf unserer Website 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:



**Deutsche Patienten Fürsorge
Aktiengesellschaft**