



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 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 (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, 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

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

- dcfh.de/neu
- per Telefon: **06126-59197-38**
- per Mail: info@dcfh.de
- per Fax: **06126-584199**
- per Assistenten unten rechts auf unserer Website 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/dcfh

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:

