

CF-Selbsthilfe Frankfurt e.V.

-Hilfe bei Mukoviszidose-

Vorsitzender:

Dipl.-Ing. Thomas Steinbauer

Bachstraße 36
61350 Bad Homburg



Ansprechpartner für die Presse:

Herr Michael Fastabend

Tel.: 0 61 71 / 58 62 21

Fax: 0 61 71 / 70 37 71

Mobil: 01 72 / 69 47 809

eMail: michael.fastabend@cf-selbsthilfe.de

Adenauerallee 15 b
61440 Oberursel

16. April 2008

PRESSEMITTEILUNG

Kein Kind darf mehr an Mukoviszidose sterben.

Mukoviszidose: Erbkrankheit mit schweren Folgen

Mukoviszidose (Cystische Fibrose) ist die in Europa am häufigsten vererbte Stoffwechselkrankheit. Ein genetischer Defekt auf dem CFTR-Gen ist Ursache der chronischen Erkrankung. Zähflüssiges Sekret behindert die Funktion lebenswichtiger Organe, insbesondere von Lunge, Bauchspeicheldrüse, Leber und Darm. Wiederkehrende Lungenentzündungen bedrohen das Leben der Patienten. Mit fortschreitendem Lebensalter wird die Krankheit komplexer: Diabetes, Osteoporose, Nierenerkrankungen und Pilzinfektionen können hinzukommen. Als letzte Hoffnung bei fortschreitender Zerstörung der Lunge bleibt häufig nur die Lungentransplantation. Mukoviszidose ist mit ca. 8.000 Betroffenen die häufigste der „seltenen“ Krankheiten. Jeder zwanzigste ist Merkmalsträger, meist ohne es zu wissen. Jedes Jahr werden in Deutschland etwa 300 Kinder mit Mukoviszidose geboren.

Die CF-Selbsthilfe Frankfurt e.V.

Wir, Eltern CF-kranker Kinder, haben uns 1982 in der CF-Selbsthilfe Frankfurt e.V. zusammengefunden, um uns gegenseitig Mut zu machen und Eltern neu diagnostizierter Kinder zu zeigen, wie es sich mit dieser unheilbaren Erkrankung und einem scheinbar aussichtslosen Verlauf zufrieden, bewusst, sogar glücklich leben lässt.

CF-Selbsthilfe Frankfurt e.V.

-Hilfe bei Mukoviszidose-
gemeinnütziger Verein

Bachstraße 36
61350 Bad Homburg

Tel.: 0 61 72 / 89 81 21

Amtsgericht Frankfurt VR 7998

Mit vereinten Kräften suchen wir zusammen mit den CF-Ambulanzen der Universitätsklinik Frankfurt und Physiotherapeuten Wege, wie die Therapie verbessert werden kann. Wir sind bemüht, unseren Patienten trotz regelmäßiger Physiotherapie, täglicher Inhalation, Infusion von Antibiotika und nächtlicher Sondenernährung bzw. Sauerstoffzufuhr Lebensqualität zu erhalten.

Aufgrund der angespannten finanziellen Lage im Gesundheitswesen benötigt unsere ehrenamtlich geführte Selbsthilfegruppe dringend Spenden für Therapiehilfsgeräte, Diagnosegeräte, Zuschüsse zur ambulanten Physiotherapie, zur Laborforschung w/Mukoviszidose und zur Unterstützung der CF-Kinder- und CF-Erwachsenen-Ambulanzen.

Unser Ziel: Kein Kind darf mehr an Mukoviszidose sterben!

Bei allen Erfolgen: Noch immer ist jeder dritte, der an Mukoviszidose stirbt, ein Kind oder Jugendlicher. Damit geben wir uns nicht zufrieden. Mit der nötigen Unterstützung können wir erreichen, dass in absehbarer Zeit kein Kind mehr an Mukoviszidose sterben muss.

Um dieses Ziel zu erreichen, konzentrieren wir uns auf drei Ansatzpunkte:

a) Frühdiagnose

Das durchschnittliche Diagnosealter bei Mukoviszidose ist in den letzten Jahren nicht signifikant gesunken (der Median des Diagnosealters lag 1995 wie 2002 bei 1,2 Jahren). In einer amerikanischen Studie konnte nachgewiesen werden, dass die Lebensprognose von Mukoviszidose-Patienten durch ein Neugeborenen-Screening deutlich verbessert werden kann. Darum fordert und unterstützt der Mukoviszidose e.V. die Einführung einer systematischen Frühdiagnose bei Neugeborenen in Deutschland.

b) Medizinische Versorgung sichern und verbessern

Welchen Erfolg die Behandlung durch Fachkräfte in Spezialambulanzen erzielen kann, haben die 90er Jahre gezeigt. Daher fordern wir: Alle Patienten müssen eine qualifizierte Behandlung in Spezialambulanzen erfahren. Ihre Lebensprognose hängt entscheidend davon ab.

Aufgrund der aktuellen Entwicklungen im deutschen Gesundheitssystem sind die Mukoviszidose-Ambulanzen in ihrem Bestand akut gefährdet. Durchschnittlich sind nur 50 Prozent der Behandlungskosten in den Ambulanzen durch die gesetzlichen Krankenkassen abgedeckt.

c) Forschung für Fortschritte

Auch in Zukunft erwarten wir entscheidende Fortschritte durch Neuentwicklungen in den Diagnostik und Therapie. Darum unterstützen wir den Mukoviszidose e.V. bei der Forschungsförderung in den Bereichen:

- Schwerpunktförderung
- Innovationsanschub
- Nachwuchsförderung

Bei seinem Förderprogramm stellt der Mukoviszidose e.V. nicht nur hohe Ansprüche an die wissenschaftliche Qualität der geförderten Projekte, sondern legt auch großen Wert auf praxisnahe Forschung. Dem tragen wir Rechnung durch die Auswahl unserer Förderschwerpunkte:

1. Schwerpunkt: Klinische Forschung zur verbesserten Diagnostik, Prävention und Therapie der Sekundärerkrankungen (Entwicklung von Behandlungsleitlinien)
2. Schwerpunkt: Kompensation des Basisdefekts über Stoffe, die die Restfunktion des defekten Eiweißbausteins verstärken.
3. Schwerpunkt: Entwicklung pseudomonaswirksamer Antinfektiva

Wir brauchen Hilfe!

Damit unser Programm erfolgreich sein kann, benötigen wir Unterstützung. Von Beginn an hat sich die CF-Selbsthilfe Frankfurt e.V. nicht auf die Leistungen des Staates verlassen, sondern hat selbst die Initiative ergriffen. Nur dank der Hilfe der Spender konnten die Erfolge der Vergangenheit realisiert werden.

Unser großes Ziel, dass kein Kind mehr an Mukoviszidose sterben soll, bedeutet für alle, die sich für das Leben der Patienten engagieren, den Eintritt in eine neue Ära. Große Anstrengungen sind notwendig, damit wir gemeinsam Erfolg haben.

Weitere Auskünfte unter:

Pressestelle CF-Selbsthilfe Frankfurt e.V.

presse@cf-selbsthilfe.de

www.cf-selbsthilfe.de