

## **Online-Elternseminar: „Unser Kind hat Mukoviszidose – Was tun?“**



**08. + 09. + 16.03.2024**  
**Fachinformationen zu Mukoviszidose**  
**12.04.2024**  
**Austauschabend**  
**27.04.2024**  
**Fahrplan für die ersten beiden Lebensjahre**



### **Online-Elternseminar: „Unser Kind hat Mukoviszidose - Was tun?“ März- April 2024**

Sehr herzlich möchten wir Sie zu diesem Seminar einladen.  
Es richtet sich an:

- Eltern, deren Kinder vor kurzem diagnostiziert wurden
- Eltern mit Kleinkindern, die an Mukoviszidose erkrankt sind

Die Behandlungsmethoden von Mukoviszidose haben sich in den letzten Jahren sehr verbessert. Trotzdem ist es immer noch ein Schock für Eltern, plötzlich mit dieser Diagnose konfrontiert zu werden. Gesundheit ist nicht mehr selbstverständlich. Medizinische Fragen und eine aufwendige Therapie bestimmen den Alltag. Vor dem Hintergrund der Erkrankung findet eine Auseinandersetzung mit den bisherigen Lebensplänen und den neuen Zukunftsperspektiven statt.

Im Laufe der Zeit gewinnt man mehr Sicherheit, andererseits entstehen neue Fragen, z.B.: Wie gewöhne ich mein Kind an das Inhalieren und die Medikamenteneinnahme? Wie bringe ich mein Kind dazu, genug zu essen?

Wir möchten Ihnen die Möglichkeit anbieten, sich zu folgenden Themen mit **CF-Experten** und anderen CF-Betroffenen auszutauschen und konkrete Fragen zu stellen:

- medizinische Grundlagen von Mukoviszidose und Fragen zur Therapie
- konkrete Fragen zur Durchführung der Physiotherapie

- Fachinformationen und Austausch zur Ernährung bei Mukoviszidose
- sozialrechtliche Infos (Schwerpunkte Pflegegeld und Schwerbehinderung)
- Angebot des Erfahrungsaustausches - Im Gespräch mit erfahrenen Eltern von Mukoviszidose-erkrankten Kindern und CF-Erwachsenen

#### **Programm Freitag 08.03.2024**

18:00 Uhr  
**Seminareröffnung und Programmvorstellung**

**Der Mukoviszidose e.V.**  
**Vorstellung des Vereins und seiner Angebote**  
Nathalie Pichler, Barbara Senger  
Mukoviszidose e.V.

19:00 Uhr -20:30 Uhr  
**Kennenlernen der Teilnehmer**

#### **Samstag 09.03.2024**

09:00 Uhr – 10:00 Uhr  
**Medizinische Grundlagen der Mukoviszidose**  
10:00 Uhr – 11:00 Uhr  
**CF-Therapie**  
11:00 Uhr – 12:00 Uhr  
**CF-Hygiene im Alltag**

Dr. Azadeh Bagheri-Potthoff,  
Uni-Klinik Gießen-Marburg

12:00 Uhr- 12:15 Uhr  
**Bewegte Pause**  
Dr. Corinna-Moos-Thiele  
Mukoviszidose e.V.

Mittagspause bis 14:00 Uhr

14:00 Uhr – 16:00 Uhr

### **Sozialrechtliche Grundlagen bei CF**

Nathalie Pichler, Mukoviszidose e.V.

## **Samstag 16.03.2024**

08:45 – 10:15 Uhr

### **Physiotherapie bei CF**

Susanne Wolf, Physiotherapeutin, Ludwigsburg

10:30 Uhr – 12:30 Uhr

### **Essen und Trinken bei CF – Eine Herausforderung oder alles ganz normal?**

Bärbel Palm, Ernährungsberaterin  
Uniklinik Homburg

Mittagspause bis 15:00 Uhr

15:00 Uhr – 17:00 Uhr

### **Erfahrungsaustausch mit jungen CF-Erwachsenen und Eltern von CF-Kindern**

## **Freitag 12.04.2024**

18:00 - 19:30 Uhr

### **Nachtreffen und Austauschabend**

## **Samstag 27.04.2024**

10:00 - 12:00 Uhr

### **Mukoviszidose – Fahrplan für die ersten beiden Lebensjahre**

Dr. Jutta Bend  
Mukoviszidose e.V.

### **Kurzfristige Änderungen**

im Programm sind möglich.

### **Teilnehmergebühren**

Die Kostenbeteiligung für dieses Seminar beträgt 20 € pro Person bzw. Familie. Bitte überweisen Sie diese nach Erhalt der Teilnahmebestätigung auf das Konto des Mukoviszidose e.V.

IBAN DE 28 3705 0299 0047 0092 13,

BIC:COXSDE33XXX, Kreissparkasse Köln

Stichwort „**Neudiagnoseseminar März 2024**“

Wenn Sie den Betrag nicht erbringen können oder Fragen zum Seminar haben, wenden Sie sich bitte an:

Nathalie Pichler in der Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V. in Bonn

Tel. 0228 – 98 780-0

E-Mail: [NPichler@muko.info](mailto:NPichler@muko.info)

### **Anmeldung**

Verbindliche Anmeldung mit Anschrift, Tel.-Nr. und E-Mail-Adresse an:

Nathalie Pichler, [NPichler@muko.info](mailto:NPichler@muko.info)

Tel. 0228 – 98 780-0

Bitte teilen Sie uns bei der Anmeldung auch mit, wie alt Ihr an CF erkranktes Kind ist.