BEILAGE FÜR ELTERN

Erwachsen werden mit Cystischer Fibrose

Was Eltern wissen müssen



Erwachsen werden mit Cystischer Fibrose

Eine Information für Jugendliche und junge Erwachsene



Liebe Jugendliche, lieber Jugendlicher

Mit ungefähr 12 Jahren beginnt das sogenannte "Erwachsenwerden". Unabhängig von der körperlichen Entwicklung* verändern sich auch dein Denken und deine Gefühle: deine Freunde werden dir immer wichtiger, du willst "dazugehören" und nicht anders sein – und schon gar nicht wegen deiner Krankheit! Vielleicht bist du auch manchmal wütend auf deine Krankheit, weil du dich als schwächer als die anderen empfindest. Und dann sind da noch deine Eltern, die dir gute Ratschläge geben wollen. Du willst immer mehr selbst über dich, dein Leben und deine Krankheit bestimmen. Das kannst du auch und es ist wichtig, dass du für dich und deine Krankheit Verantwortung übernimmst und verstehst, warum bestimmte Medikamente und Therapien notwendig sind.

Diese Broschüre soll dir helfen, dass du bei all diesen Veränderungen gut mit dir, deinen Eltern und deiner Krankheit zurechtkommst.



^{*} Hinweise zur körperlichen Entwicklung während der Pubertät findest du in der Broschüre: CF und die erste Liebe

Selbstwahrnehmung

Die Signale deines Körpers erkennen

Wie du weisst, handelt es sich bei der Cystischen Fibrose (CF) um eine Erbkrankheit bei der wichtige Sekrete im Körper (wie Schleim oder Verdauungssäfte) zu dickflüssig sind. Einige Organe deines Körpers können deshalb nicht regelrecht funktionieren. "Der Schleim sollte so dünn wie Tee sein, ist aber so dick wie Honig". Besonders betroffen von diesem zähen Schleim sind die Atemwege und der Verdauungstrakt.

Lunge und Bronchien

Normalerweise hat der Schleim in den **Atemwegen** eine Schutzfunktion gegenüber Schmutz, Bakterien und Viren. Bei der CF ist der Schleim zu zähflüssig und wird nicht richtig abtransportiert. Er bleibt daher zusammen mit den Bakterien und den Viren in den Atemwegen "kleben" und führt dazu, dass du anfälliger für Erkältungen, Bronchitis oder Lungenentzündungen bist. Ein besonders hartnäckiges, schwer zu bekämpfendes Bakterium ist der sogenannte *Pseudomonas aeruginosa*. Wird er nicht effektiv behandelt, kann er mehr und mehr die Funktion deiner Lunge einschränken.

Der viele Schleim in den Atemwegen führt auch dazu, dass die Luft nicht mehr so gut rein und raus kann. Menschen mit CF husten deshalb viel, um den Schleim loszuwerden. Bei jedem Husten müssen eine Menge Muskeln arbeiten und das ist auf die Dauer sehr anstrengend.

Wenn man nicht richtig atmen kann, bekommt der Körper zu wenig Sauerstoff, man fühlt sich schlapp und müde und kann beispielsweise nicht so richtig schnell rennen.

Bauchspeicheldrüse und Darm

In der **Bauchspeicheldrüse** deines Körpers werden Verdauungssäfte produziert, die auch Enzyme genannt werden. Sie sorgen dafür, dass alles was du gegessen hast, in kleine "Energiebausteine" zerteilt wird, die dein Körper dann über den Darm ins Blut aufnehmen kann. Diese Energiebausteine sorgen dafür, dass du wächst, dass du dich konzentrieren kannst und dass du dich wohl fühlst.

Bei der CF ist der Schleim in der Bauchspeicheldrüse zu zähflüssig und es können dadurch zu wenig Enzyme in den Darm gelangen. Das Essen wird dann nicht richtig zerkleinert. Das kann Bauchschmerzen und Durchfall verursachen. Es können dir auch Energie und bestimmte Vitamine fehlen, so dass du vielleicht eher dünn und nicht so kräftig wie andere Jugendliche bist.

Auch die Pubertät kann etwas später eintreten, da der Körper dafür viel Energie braucht.

Tipps

Bei jedem CF-Betroffenen können die Symptome anders sein, deshalb ist es wichtig, dass du die Signale deines Körpers wahrnimmst und z.B. Verschlechterungen rechtzeitig deinem Arzt oder deinem Therapiezentrum mitteilst.

Regelmässige Kontrolltermine helfen dir, die Signale deines Körpers mit den Untersuchungsergebnissen abzugleichen. So bekommst du ein immer besseres Gefühl für deinen Körper.

Mit ungefähr 14 Jahren kannst du beginnen, deine Termine beim Arzt selbst zu vereinbaren und sie auch mal ohne deine Eltern wahrzunehmen.

4

Behandlung

Du bist dein eigener Profi

Mit CF kann man immer länger und besser leben. Es gibt leider noch kein Medikament, mit dem man die CF heilen kann. Aber du kannst viel tun, um damit gut zu leben und ein weitgehend normales Leben zu führen.

Die Therapie setzt sich aus täglichen Inhalationen, Medikamenten, täglicher Physiotherapie und einer kalorienreichen Ernährung zusammen. Auch bestimmte Hygienemassnahmen, wie beispielsweise das Reinigen des Inhalationsgerätes, gilt es zu beachten. Das meiste kann man zu Hause machen. Wie intensiv du die Therapien durchführen musst, hängt von deinem Krankheitsverlauf ab.

Du weisst am besten, wie es dir geht, denn du bist dein eigener Profi. Es ist wichtig, dass du **immer verstehst,** was mit dir passiert und wie die Therapien dir helfen.

Behandlung der CF



Inhalation



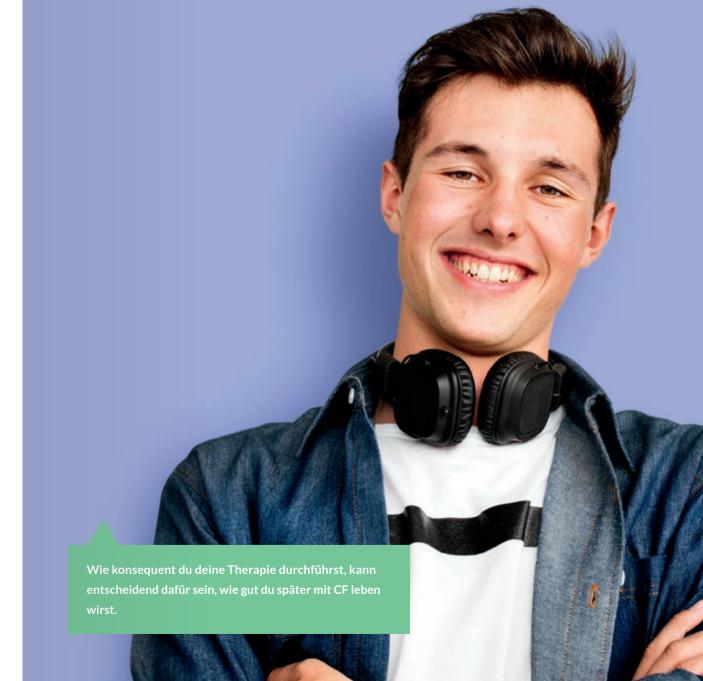
Medikamente



Physiotherapie



Kalorienreiche Ernährung



Inhalieren und Medikamente

Die Therapie verstehen



Beim Inhalieren atmet man Medikamente durch den Mund ein, damit sie direkt in den Atemwegen wirken können. Das häufige Inhalieren kann auch mal "nerven", weil es zeitaufwendig ist. Aber es ist sehr wirkungsvoll und wichtig, damit es deiner Lunge länger besser geht.



Schleimlösende Medikamente

Sie machen den zähflüssigen Schleim dünnflüssiger, so dass er leichter abgehustet werden kann.

Antibiotika

Sie bekämpfen die Bakterien im Körper und können inhaliert, über Tabletten, Saft oder Infusionen verabreicht werden – je nachdem, wie stark die Bakterien sich in deiner Lunge ausgebreitet haben.

CFTR-Modulator Therapie

Bei CF stört ein defektes Gen (Name: Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator, CFTR) den Salztransport aus der Zelle. Es gibt aber nicht nur einen bestimmten Defekt, sondern über 2000 verschiedene Veränderungen in diesem Gen. Bestimmte Medikamente können zwar nicht das Gen. aber das fehlerhafte

Eiweissmolekül, das von dem defekten Gen abgelesen wird, im Körper reparieren. Bislang wirkt die CFTR-Modulator Therapie nur bei bestimmten Gendefekten.

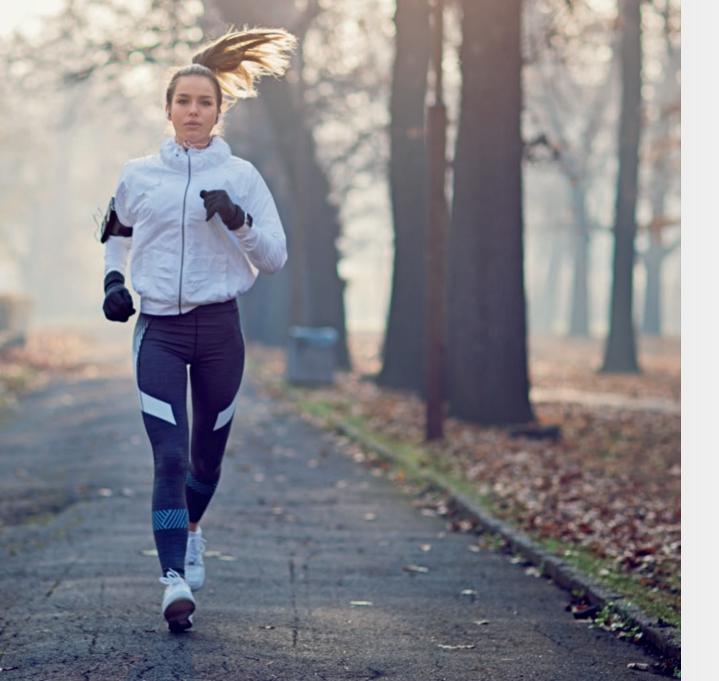
Enzyme

Sie ersetzen den Saft der Bauchspeicheldrüse und helfen somit dem Darm, die Nahrung in "Energiebausteine" zu zerteilen. Man muss diese Enzyme in Form von Kapseln oder Kügelchen zum Essen einnehmen. Die Menge kann unterschiedlich sein und hängt vom Fettgehalt der Mahlzeit ab: je mehr Fett du isst, desto mehr Enzyme brauchst du.

Bitte beachte

Medikamente können sich auch gegenseitig in ihrer Wirkung beeinflussen, daher ist es wichtig, dass du deinen Arzt über alle Medikamente, die du einnimmst, informierst, wie beispielsweise selbstgekaufte, pflanzliche Medikamente oder die "Pille".

9



Physiotherapie und Sport

Immer in Bewegung bleiben



Physiotherapie und Sport

Bei der Physiotherapie lernt man Atemtricks um den Schleim zu lösen und abzuhusten. Diese Übungen sind sehr wichtig, so dass man sie jeden Tag machen muss. Die wichtigste Atemtechnik dazu nennt man Sekretdrainage, Autogene Drainage (AD) oder Airway Clearance Techniques (ACT). Zusätzlich lernt man Übungen mit verschiedenen Atemtherapiegeräten, wie dem Flutter, dem PEP-System und dem Cornet. Damit kannst du deine Lunge fit halten.

Sicher hast du beim **Sport** schon gemerkt, dass du viel häufiger und tiefer atmest. Deine Lunge bleibt dadurch trainiert und der Sauerstoff kann besser in deinen Körper gelangen. Der Schleim in den Atemwegen wird so richtig durchgeschüttelt und kann besser rauskommen. Es ist daher sehr wichtig, dass du dich regelmässig bewegst und Sport treibst.

Und: man kann richtig viel Spass dabei haben!

Tipps

Wenn du einen Infekt und Probleme beim Atmen hast, dann macht es keinen Sinn, sich beim Sport noch zusätzlich zu verausgaben. Hier ist es wichtig, dass du die Signale deines Körpers erkennst und auclernst nimmst.

Übrigens kann Sport dir auch helfen, wenn du "schlecht drauf" bist oder ein Motivationstief hast. Man kann sich nämlich auch von Sorgen "freilaufen".

Kalorienreiche Ernährung

Dein Körper muss genügend Kraft bekommen



Bei CF musst du mehr essen als deine gleichaltrigen Freunde, weil die Nahrung im Darm nicht so gut aufgenommen werden kann und die Krankheit selbst z.B. durch das viele Husten viel Kraft und Energie verbraucht. Du musst also ganz besonders auf eine gesunde und auch reichhaltige Ernährung achten.

Vitamine und Mineralstoffe

Bei CF können vor allem fettlösliche Vitamine im Darm nicht so gut aufgenommen werden und du musst sie deshalb zusätzlich in Form von Tropfen oder Tabletten einnehmen.

Ballaststoffe

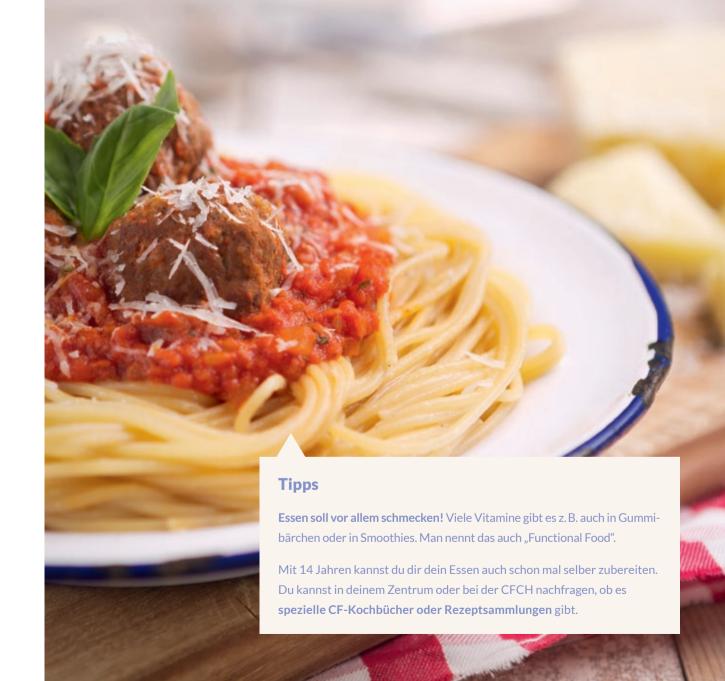
Ballaststoffe helfen, dass der Darm gut funktioniert. Du kannst sie dir wie kleine Besen vorstellen. Sie machen deinen Darm sauber. Gerade bei der CF sind Ballaststoffe wichtig, damit der Darm nicht verstopft.

Salz

Bei einer CF verliert der Körper viel Salz, besonders wenn er schwitzt. Der Körper braucht aber eine bestimmte Menge Salz, um zu funktionieren. Beispielsweise durch Käse, Wurst, Brot und Mineralwasser mit viel Salz kann man den Salzgehalt im Körper wieder auffüllen.

Viel trinken (mindestens 1.5 bis 2 Liter pro Tag)

Viel Trinken ist für alle Menschen gut. Für einen CF-Betroffenen ist es besonders wichtig, um die Sekrete im Körper flüssiger zu machen.



Hygienemassnahmen

Achte auf dich!

Da deine Lunge anfälliger für Infekte ist, ist es wichtig, dass du mögliche Infektionsquellen und auch Schadstoffe für die Lunge (wie zum Beispiel das Rauchen) meidest. Nachfolgend findest du ein paar Tipps, wie du dich vor Ansteckung oder bestimmten Keimen schützen kannst.

Praktische Tipps zum Schutz vor Keimen und Schadstoffen

- Regelmässiges Händewaschen und -desinfektion.
- Über Nacht sammeln sich Keime am Wasserhahn und im Abfluss. Wenn du das Wasser 20–30 Sekunden laufen lässt, werden sie weggespült.
- Pseudomonas-Keime befinden sich auch in der Blumenerde, also besser nicht drin rumbuddeln.
- Private Schwimmbäder, Planschbecken,
 Dampfbäder oder Whirlpools können

- eine Quelle von Keimen sein und sollten gemieden werden.
- Obst und Gemüse vor dem Essen immer gut waschen bzw. abwischen.
- Die Zahnbürste mit dem Kopf nach oben aufbewahren und regelmässig auswechseln.
- Lass dich nicht von anderen anhusten und huste auch selber niemanden an.
- Halte dich nicht lange in verrauchten Räumen auf, am besten gar nicht und – klar – Rauchen ist für deine Lunge ein absolutes Gift!



Meine Therapieziele

Sich selbst motivieren und organisieren

Selbstorganisation

kamenten-Rezepte kümmerst.

dass sich deine Bemühungen lohnen.

Beim Sport und auch in der Schule hilft es, wenn man sich Ziele setzt – so ist es auch bei der CF-Therapie. Gemeinsam mit deinem Therapieteam kannst du deine ganz persönlichen Therapieziele entwickeln, die individuell auf deine CF abgestimmt sein müssen. Das können z. B. das Erreichen oder Halten eines bestimmten Körpergewichts oder bestimmter Lungen funktionswerte sein

bestimmten Körpergewichts oder bestimmter Lungenfunktionswerte sein.

Je mehr Verantwortung du für deine Therapie übernimmst, desto mehr merkst du auch, dass du die Therapie für dich (und nicht für deine Eltern) machst.

Es kann aber auch sein, dass du dich z.B. selber um das

Führen eines Therapietagebuchs oder um deine Medi-

Vereinbare auch wie häufig du deine Werte kontrollieren

möchtest. Manchmal können häufigere Kontrolltermine

helfen, dass du mehr "dabei" bleibst und du auch siehst,

Spezialzentren für Erwachsene

Du bist nicht allein!

Wenn du allmählich erwachsen wirst, wird dein Behandlungsteam im CF-Kinderzentrum dich nach und nach in die Obhut eines CF-Erwachsenenzentrums übergeben. Bis spätestens zu deinem 20. Lebensjahr muss dieser Übergang abgeschlossen sein. Jedes Mitglied deines neuen Teams wird dir dabei behilflich sein, dass du mehr und mehr Verantwortung als Erwachsener übernimmst. Du kannst hier auch andere junge Erwachsene kennenlernen, die den Übergang bereits hinter sich haben und dir wertvolle Tipps geben können.

Sprich mit deinem jetzigen Behandlungsteam darüber, wie sie dir beim Wechsel ins Erwachsenenzentrum helfen können. Beachte die Checkliste auf der rechten Seite, die dir beim Umstieg helfen sollen.



Checkliste "Übergang in ein CF-Erwachsenenzentrum"

- Auf der Seite der Schweizerischen Gesellschaft für Cystische Fibrose (CFCH) findest du eine Liste mit allen CF-Behandlungszentren in der Schweiz. Schau dir auch die Webseiten der einzelnen CF-Zentren an hier finden sich häufig auch Fotos und Hinweise zu den Betreuungsteams.
- Führe eine Liste mit all deinen Medikamenten und sonstigen Informationen wie du mit deiner CF umgehst. Wenn du ein Behandlungstagebuch/-App führst, dann gehe es nochmal durch und prüfe, ob dir auch im Verlauf etwas auffällt.
- Mache dir eine **Liste mit Fragen**, die du deinem jetzigen **Kinder-CF-Team** stellen willst.
- Mache dir eine **Liste mit Fragen**, die du deinem neuen **CF-Team für Erwachsene** stellen willst.

- Bitte deinen CF-Arzt, dass er einen ersten

 Kennenlerntermin bei deiner neuen CF-Klinik
 für Erwachsene vereinbart.
- Wenn es für dich hilfreich ist, kannst du auch fragen, ob du mit einem anderen jungen Erwachsenen sprechen kannst, der erst vor Kurzem zum CF-Team für Erwachsene gewechselt ist.
- Ab dem 20. Lebensjahr werden die Kosten für deine Behandlung nicht mehr von der IV sondern von deiner Krankenversicherung übernommen. Finde heraus, was genau von deiner Krankenversicherung abgedeckt wird und was nicht. Hierfür kannst du auch die für dich zuständige spezialisierte CF-Sozialarbeiterin anfragen.

17

Checkliste "Selbstorganisation"

- Ein Therapie-Tagebuch oder -App, in dem/r du notierst, wie häufig und in welcher Dosierung du deine Therapie durchführst, kann helfen, dass du nichts vergisst und zeigt dir auch, was du schon alles geleistet hast.
- Verstehe selbst, wie dein Inhalator verwendet, eingestellt und gereinigt wird. Schau dir einfach mal die Bedienungsanleitung an und frage nach, wenn dir etwas nicht klar ist.
- Kümmere dich selbst um die **Rezepte** für deine Medikamente oder deine Hilfsmittel und informiere den Arzt oder die Apotheke, wenn du Nachschub brauchst.
- Mache die Therapie zu einem festen Bestandteil deines Tagesablaufs wie z. B. das Zähneputzen.
 Auch "Reminder" in deinem Handy können dir helfen, dass du nichts vergisst.
- Wenn du etwas bei deiner Therapie nicht verstehst oder du das Gefühl hast, dass sie dir nicht gut tut, notiere deine Fragen bzw. Bedenken für den nächsten Arztbesuch und sprich mit deinem Arzt oder Ärztin darüber.

- Informiere dich! Wenn du etwas gelesen oder gehört hast, das dir für deine CF sinnvoller oder einfacher erscheint, schreibe es auf und besprich es mit deinem Arzt oder deiner Ärztin.
- Vereinbare selbst deine Kontrolltermine mit deinem CF-Zentrum und/oder mit deinem Arzt/ deiner Ärztin und bitte deine Eltern, dass Sie dich hinbringen/begleiten. Du kannst auch ohne deine Eltern hingehen, aber es ist gut, wenn du deine Eltern informiert hältst. Wenn du 18 Jahre alt bist, darf der Arzt deinen Eltern ohne dein Einverständnis nichts mehr über deinen Krankheitsverlauf mitteilen.
- Tausche dich mit anderen CF-Betroffenen aus z. B. über Chats, WhatsApp oder Telefon.

 Manchmal hilft es schon, wenn du merkst, dass andere ähnliche Probleme wie du haben und du erfährst, wie sie damit umgehen.



Notizen



Das Heranwachsen mit Cystischer Fibrose

Was Fltern wissen müssen

Eine elektronische Version dieser Broschüre und weitere Informationsbroschüren aus dieser Reihe finden Sie hier:



cfsource ch/de-ch



Schweizerische Gesellschaft für Cystische Fibrose (CFCH) Société Suisse pour la Mucoviscidose (CFCH) Società Svizzera per la Fibrosi Cistica (CFCH)

Schweizerische Gesellschaft für Cystische Fibrose (CFCH)

Altenbergstrasse 29 Postfach 686 3000 Bern 8

T: +41 (0) 31 313 88 45

nro@crcn.cn www.cfch.ch

Die Inhalte dieser Broschüre wurden in Zusammenarbeit mit einer Gruppe von Fachpersonen erarbeitet

Dr. med. Carmen Casaulta, Pneumologie, Universitätsklinik für Kinderheilkunde, Inselspital Bern (in Zusammenarbeit mit dem Team der Pädiatrischen Pneumologie) • Doris Schaller, Sozialarbeiterin FH, Pneumologie, Universitätsklinik für Kinderheilkunde, Inselspital Bern • Thomas Kurowski, Klinik für Pneumologie, Universitätsspital Zürich.

Der Inhalt dieser Broschüre wurde durch Dr. Andreas Jung. Vorstandsmitglied CFCH, geprüft.





BEILAGE FÜR ELTERN

Erwachsen werden mit Cystischer Fibrose

Was Eltern wissen müssen



Erwachsen werden mit Cystischer Fibrose

Eine Information für Eltern von Jugendlichen mit CF



Liebe Eltern

Schon seit frühester Kindheit begleiten Sie Ihr Kind mit Cystischer Fibrose (CF). Die Krankheit hat sicherlich Ihr Leben und das Leben Ihrer Familie stark geprägt. Sie haben mit Ihrem Kind gemeinsam Höhen und Tiefen der Krankheit durchgestanden und oft ist dadurch auch eine sehr starke Bindung entstanden. Wie bei allen Jugendlichen stellt die Pubertät einen tiefgreifenden Einschnitt in der Entwicklung der jungen CF-Betroffenen dar, nicht nur körperlich, sondern auch in ihrer Persönlichkeitsentwicklung. Dies ist für alle Beteiligten nicht einfach und es kann zu Konflikten, Rückzug und Brüchen kommen. Die Entwicklung verläuft meist nicht linear, vielmehr findet ein ständiges Auf und Ab statt. Jugendliche sind manchmal schon "richtig erwachsen" und manchmal noch "total kindisch". Das kann heute so und morgen schon wieder ganz anders sein.

Diese Broschüre soll Ihnen dabei helfen, Ihr Kind in dieser Phase besser verstehen und unterstützen zu können.



Die Pubertät beginnt später

Freunde werden wichtiger

Zunächst ist es wichtig zu wissen, dass Jugendliche mit CF später in die Pubertät kommen können als ihre gleichaltrigen Freunde. Oft empfinden sich die Jugendlichen dadurch als "benachteiligt" oder als "weniger wert". Sprechen Sie mit Ihrem Kind darüber und sagen Sie ihm, dass es sich darüber keine Sorgen machen braucht. Manchmal hängt das auch mit dem Körpergewicht zusammen. Motivieren Sie Ihr Kind daher, dass es gut und ausreichend isst.

Neben den körperlichen Veränderungen, verändert sich auch das Denken und das Fühlen der Jugendlichen. Die **Freunde werden wichtiger.** Sie wollen zu ihrer "Peer-group" gehören und auf gar keinen Fall anders sein, als die anderen – schon gar nicht wegen der CF. Das kann auch so weit gehen, dass die Jugendlichen ihre Erkrankung gegenüber Dritten verleugnen und einfach nur dabei sein wollen, auch wenn es für sie riskanter ist als für die anderen.

Wenn Sie merken, dass sich Ihr Kind isoliert oder die Krankheit gegenüber Gleichaltrigen verschweigt, sprechen Sie mit dem behandelnden Arzt und Ihrem CF-Zentrum darüber. Es ist wichtig, dass Ihr Kind in Kontakt mit seinen Freunden bleibt.



Streben nach Eigenständigkeit

Schrittweises Loslassen

In der Pubertät streben alle Jugendliche nach mehr Unabhängigkeit – insbesondere von den Regeln und Werten des Elternhauses, d. h. es kann in den Familien zu Konflikten und Brüchen kommen. Als Eltern macht man sich Sorgen um den Gesundheitszustand des Kindes, aber Ratschläge und Ermahnungen werden von den Jugendlichen oft abgelehnt und es kann zur Therapieverweigerung kommen, was es möglichst zu vermeiden gilt.

Solche Situationen können Sie umgehen, wenn Sie schon frühzeitig Ihrem Kind mehr und mehr Verantwortung für sich selbst und vor allem auch für seine Krankheit und Therapie übertragen. Auch das CF-Behandlungsteam und/oder der behandelnde Arzt Ihres Kindes können während schwieriger Phasen wichtige Vermittler sein.

Wenn Ihr Kind 18 Jahre alt ist, haben Sie keinen rechtlichen Anspruch mehr auf Auskunft über den Gesundheitszustand Ihres Kindes. Bis dahin muss die Transition in die Eigenverantwortlichkeit geschafft sein.

Tipps für "mehr Eigenständigkeit"

- Ermutigen Sie Ihr Kind schon früh, selbstständig ein Therapietagebuch zu führen und
 sich Therapieziele zu setzen. Es ist wichtig,
 dass es die Ziele und das Tagebuch selbst mit
 dem Arzt oder dem Behandlungsteam des
 Zentrums bespricht. Manchmal können digitale Erinnerungen oder Medien helfen, die
 Dokumentation einfacher und attraktiver zu
 machen.
- Ab ca. 14 Jahren sollte der Jugendliche auch alleine mit dem Arzt sprechen – ohne dass Sie dabei sind. Wenn er oder sie will, dann kommen Sie am Ende dazu und Sie besprechen die Situation zusammen.

- Lassen Sie den Jugendlichen alleine seine Termine mit dem Zentrum vereinbaren und unterstützen Sie ihn dabei Verschlechterungen zu erkennen und selbst den Arzt aufzusuchen.
- Unterstützen Sie den Jugendlichen dabei, Kontakt mit einem Erwachsenenzentrum aufzunehmen und fördern Sie den Kontakt mit anderen CF-Betroffenen. Tipps von anderen bzw. älteren Betroffenen werden oft eher akzeptiert als von der eigenen Familie.
- Lassen Sie dem Jugendlichen "die lange Leine", wo es verkraftbar ist, aber versuchen Sie kompromisslos zu sein, wenn es um die (Mindest-) anforderungen in der Therapie geht.
- Je nach Typ können auch angekündigte
 Konsequenzen notwendig sein: spätestens
 wenn die Therapieziele nicht erreicht werden,
 kann das bedeuten, dass der Jugendliche
 ins Spital muss oder eine Sondenernährung
 notwendig wird.
- Tauschen Sie sich mit anderen Eltern von CF-Betroffenen oder mit dem Therapieteam aus – Sie werden sehen, Sie sind nicht die einzigen, die diese Erfahrungen machen.

 $\mathbf{7}$



Erwachsen werden mit Cystischer Fibrose

Was Eltern wissen müssen

Eine elektronische Version dieser Broschüre und weitere Informationsbroschüren aus dieser Reihe finden Sie hier:



cfsource ch/de-ch



Schweizerische Gesellschaft für Cystische Fibrose (CFCH) Société Suisse pour la Mucoviscidose (CFCH) Società Svizzera per la Fibrosi Cistica (CFCH)

Schweizerische Gesellschaft für Cystische Fibrose (CFCH)

Altenbergstrasse 29 Postfach 686 3000 Bern 8

T: +41 (0) 31 313 88 45

www.cfch.ch

Die Inhalte dieser Broschüre wurden in Zusammenarbeit mit einer Gruppe von Fachpersonen erarbeite

Dr. med. Carmen Casaulta, Pneumologie, Universitätskinik für Kinderheilkunde, inselspital Bern (in Zusammenarbeit mit dem Jeam der Padiatrischen Pneumologie) - Doris Schaller, Sozialarbeiterin FH, Pneumologie, Universitätsspital Zürich.
Der Inhalt dieser Broschüre wurde durch Dr. Andreas Jung, Vorstandsmitglied CFCH, geprüft.



