

# Reisen bei CF – 2023

„Fahre in die Welt hinaus. Sie ist fantastischer als jeder Traum.“  
(Ray Bradbury)

CF-ler reisen gerne – viele Reiseberichte habe ich gehört, als ich mich auf Tagungen und Seminaren, privat oder in der Reha mit anderen austauschte. Jeder von uns bereitet dabei eine Reise anders vor. Der eine ist pedantisch bis ins Kleinste. Der nächste sagt „Ich fahr dann mal morgen los“. Der Umfang der Planung hängt natürlich u.a. vom Urlaubsland, der Dauer und der persönlichen Gesundheitssituation ab. Ein Gespräch mit der Ambulanz ist auf jeden Fall wichtig.

## Tipps zur Vorbereitung (Links)

Sich mit einer Checkliste vorzubereiten, erleichtert die Planung. Man erfindet nicht das „Rad von vorne“:

- Reise-Checkliste von Dr. Welsner, Pneumologe an der Ruhrlandklinik in Essen, hier zu finden: [Nora mit CF auf Reisen – MukoStories.de](https://www.mukostories.de)
- [Tipps fürs Reisen für Mukoviszidose-Patienten \(cfsources.de\)](https://www.cfsources.de)
- [Reisen mit Mukoviszidose | Mukoviszidose e.V. Bundesverband Cystische Fibrose \(CF\)](https://www.mukoviszidose.de)
- [REISEN MIT MUKOVISZIDOSE – WIE DU DICH GUT VORBEREITEST > Muko-Experte](https://www.mukoviszidose.de)

## Merkblatt über Mukoviszidose in verschiedenen Sprachen

Ein Infoblatt zur Mukoviszidose in Englisch, Spanisch und Italienisch (auf Basis der jeweiligen Internetseite der nationalen CF-Verbände) sind hinten angefügt.

Zu empfehlen ist hier auch:

[Medizinisches Englisch pocket von Börm Bruckmeier Verlag GmbH - Buch | Thalia](https://www.borm-bruckmeier-verlag.de)

## Notfallausweis und Notfall-App downloaden (Links)

Sinnvoll ist es auch, einen Notfallausweis dabei zu haben. Hier findet Ihr den oft genutzten Ausweis von von Mukoland: [CF-Patienten-Notfall-Paß \(mukoland.de\)](https://www.mukoland.de)

Hilfreich ist in jedem Fall die CF- Notfall-App: [Mukomania: Notfall-App für Mukos](https://www.mukomania.de)

## Ambulanzliste des Urlaubslandes (Links)

Es besteht die Möglichkeit, über die jeweiligen nationalen Verbände eine Liste zu bekommen. Sucht einfach deren Internetseite auf oder fragt per Mail an:

[Who we are - CF Europe \(cf-europe.eu\)](http://cf-europe.eu)

US-Amerikanische CF- Organisation: [Home | Cystic Fibrosis Foundation \(cff.org\)](http://Home | Cystic Fibrosis Foundation (cff.org))

Wer Urlaub in Südamerika macht – dort wird vor allem Portugiesisch und Spanisch gesprochen – könnte auch die Spanische ([Federación Española Fibrosis Quística - FEFQ \(fibrosisquistica.org\)](http://Federación Española Fibrosis Quística - FEFQ (fibrosisquistica.org))) bzw. Portugiesische ([ANFQ - Associação Nacional de Fibrose Quística | Bem-vindo ao site da ANFQ!](http://ANFQ - Associação Nacional de Fibrose Quística | Bem-vindo ao site da ANFQ!)) CF-Organisation in Europa anfragen.

## Reiseversicherung bei CF

Können CF-ler eine Reiseversicherung, die dann auch im Bedarfsfall zahlt, abschließen? Hier kommt es im Einzelnen auf die Vertragsbedingungen an. Es empfiehlt sich

- die Rücksprache mit der Sozialberatung der CF-Ambulanz,
- ein Erfahrungsaustausch mit anderen Eltern bzw. CF-Erwachsenen zB in den Facebookgruppen im Internet oder
- ein Anruf bei der kostenlosen sozialrechtlichen Beratung unseres Bundesverbandes (Link): [Psychosoziale und sozialrechtliche Beratung | Mukoviszidose e.V. Bundesverband Cystische Fibrose \(CF\)](http://Psychosoziale und sozialrechtliche Beratung | Mukoviszidose e.V. Bundesverband Cystische Fibrose (CF))

## Erfahrungsberichte zum Reisen (Links)

- Reisesite von Denise Yahrling, einer CF-Weltenbummlerin - [Meine Story - \(deniseyahrling.com\)](http://Meine Story - (deniseyahrling.com))
- Reise-Erfahrungsberichte von Joana und Joshua Steinberg: <https://youtu.be/a6VtxawIb8Y>
- [Reisen und Mukoviszidose Archive - muko.blog](http://Reisen und Mukoviszidose Archive - muko.blog) – der Blog des Mukoviszidose e.V.
- [Salzzufuhr besonders in heißen Wetterphasen wichtig | Deutsche CF-Hilfe \(dcfh.de\)](http://Salzzufuhr besonders in heißen Wetterphasen wichtig | Deutsche CF-Hilfe (dcfh.de))
- [Mein Leben - Paulis Blog \(paulis-blog.de\)](http://Mein Leben - Paulis Blog (paulis-blog.de))
- [Liesa Scholzen \(@scholzenliesa\) • Instagram-Fotos und -Videos](http://Liesa Scholzen (@scholzenliesa) • Instagram-Fotos und -Videos)

## Nützliche Broschüren (Links)

- [muko\\_info\\_3\\_16.pdf](http://muko_info_3_16.pdf)
- [Unterwegs mit CF Reisebroschuere.pdf \(muko.info\)](http://Unterwegs mit CF Reisebroschuere.pdf (muko.info))

## **Informatives Video zum Thema (Links)**

[Reisen mit CF Dr. med.P. Kaiser-Labusch Patiententag - mukoty](#)

## **Günstige Urlaubstipps (Links)**

[Familienferienstätten: Ferien für die ganze Familie | Die Tagespost \(die-tages-post.de\)](#)

[Familienurlaub günstig und für jeden Geschmack beim DJH \(jugendherberge.de\)](#)

## **Das Letzte (für heute)**

„Reisen macht einen bescheiden. Man erkennt,  
welch kleinen Platz man in der Welt besetzt.“ (Gustave Flaubert)

*(Quelle: [80 Reise Zitate - Die besten Sprüche über den Urlaub | CareElite](#))*

## **Zusammenstellung dieses Faltblattes**

Thomas Malenke (57, CF)

Ehrenamtlich engagiert für CF-Erwachsene und Eltern seit mehr als 35 Jahren  
Hilfe rundum Mukoviszidose seit 1986

Kontakt:

E-Mail: [thomas.malenke@gmx.net](mailto:thomas.malenke@gmx.net)

E-Mail: [CF-Freundesbrief@gmx.net](mailto:CF-Freundesbrief@gmx.net)

WhatsApp: 0151 531 69 637

Weitere Infos rundum Mukoviszidose, auch zum Reisen mit CF

Facebook: [Thomas Malenke | Facebook](#)

Instagram: [Thomas Malenke \(@mukodino\)](#) • [Instagram-Fotos und -Videos](#)

18.03.2023

Für den Urlaub

## Mukoviszidose/ CF auf Spanisch

### En qué consiste

La FQ da lugar a un espesamiento y disminución del contenido de agua, sodio y cloro en las secreciones, lo que provoca infecciones e inflamación que destruyen zonas del pulmón, hígado, páncreas y sistema reproductor, principalmente. Este espesamiento en las mucosidades hace que sea más fácil la acumulación de bacterias o pequeños organismos que entran en los pulmones y provocan infecciones respiratorias.

### Causas

Se debe a una alteración de un gen llamado CFTR (gen regulador de la Conductancia Transmembrana de la Fibrosis Quística) localizado en el cromosoma 7.

### Síntomas

- Sabor salado de la piel
- Problemas respiratorios
- Falta de peso
- Problemas digestivos

### ¿Cómo se hereda?

Es una alteración genética recesiva. Ambos progenitores deben ser portadores de la enfermedad para tener un hijo/a con FQ. La probabilidad en cada embarazo de tener un bebé con Fibrosis Quística es de 1 de cada 4, en el caso de progenitores portadores sanos.

### Tratamiento de la Fibrosis Quística

Actualmente no existe una cura para la Fibrosis Quística, pero estos tratamientos pueden aliviar los síntomas, reducir las complicaciones y mejorar la calidad de vida.

- Antibioterapia
- Fisioterapia respiratoria
- Moduladores de la proteína CFTR
- Enzimas pancreáticas

(Quelle: <https://fibrosisquistica.org>, 01.07.2021)

## Für den Urlaub Mukoviszidose/ CF auf Englisch

Cystic fibrosis (CF) is a genetic condition affecting more than 10,600 people in the UK. You are born with CF and cannot catch it later in life, but one in 25 of us carries the faulty gene that causes it, usually without knowing.

The gene affected by CF controls the movement of salt and water in and out of cells. People with CF experience a build-up of thick sticky mucus in the lungs, digestive system and other organs, causing a wide range of challenging symptoms affecting the entire body. Read on to find out how CF is diagnosed, how it's treated, how it affects the body and what causes it.

### How is cystic fibrosis diagnosed?

Cystic fibrosis can be diagnosed during newborn screening, which is carried out as part of the heel-prick test that all babies in the UK receive, and positive results are followed up using a sweat test. If someone has a history of CF in their family, a partner with CF, or a child with the condition, they may choose to get carrier testing to see if they carry the faulty gene that can cause it, which only requires a simple mouthwash or blood test.

There are also ways to test for CF during pregnancy, which carry some risks and are only usually carried out in pregnancies with a high chance of cystic fibrosis. Find out more about how cystic fibrosis is diagnosed through newborn screening, carrier testing and antenatal testing, and how the condition is diagnosed in adults.

### How is cystic fibrosis treated?

It is vital that people with CF receive appropriate treatments to enable them to live longer, healthier lives. That treatment can take many different forms! Find out how medication, physiotherapy, nutrition and exercise all play their part. We also have information about transplants and specialist care. Get the latest on the four precision medicines currently available that tackle the root cause of CF: Kaftrio, Symkevi, Orkambi and Kalydeco.

### How cystic fibrosis affects the body?

Cystic fibrosis causes the body to produce thick mucus, which can have a wide range of effects. Everyone with CF will have a slightly different variety and severity of symptoms. Take a look at our interactive body to find out more and explore how CF affects the lungs and digestive system, and about the other complications it can cause.

### What are the causes of cystic fibrosis?

People have CF because they have inherited a faulty gene from both of their parents. Find out more about the CF gene, genotypes and the different mutations that people with CF have.

(Quelle: <https://www.cysticfibrosis.org.uk>, 01.07.21)

## Mukoviszidose/ CF auf Italienisch

La fibrosi cistica è la malattia genetica grave più diffusa.

È una patologia multiorgano, che colpisce soprattutto l'apparato respiratorio e quello digerente. È dovuta ad un gene alterato, cioè mutato, chiamato gene CFTR (Cystic Fibrosis Transmembrane Regulator), che determina la produzione di muco eccessivamente denso. Questo muco chiude i bronchi e porta a infezioni respiratorie ripetute, ostruisce il pancreas e impedisce che gli enzimi pancreatici raggiungano l'intestino, di conseguenza i cibi non possono essere digeriti e assimilati.

Seppure il grado di coinvolgimento differisca anche notevolmente da persona a persona, la persistenza dell'infezione e dell'infiammazione polmonare, che causa il deterioramento progressivo del tessuto polmonare, è la maggior causa di mortalità nei pazienti FC. Le manifestazioni tipiche della malattia sono:

- difficoltà nella digestione dei grassi, proteine, amidi
- carenza di vitamine liposolubili
- perdita progressiva della funzione polmonare

La malattia non danneggia in alcun modo le capacità intellettive e non si manifesta sull'aspetto fisico né alla nascita né in seguito nel corso della vita, per questo viene definita la "malattia invisibile".

### LE TERAPIE IN FC

- Fisioterapia
- Terapia Antibiotica
- Enzimi Pancreatici

### LA PROGNOSI IN FC

Fino a poco tempo fa non esistevano cure del difetto di base della FC, ma solamente terapie volte a contrastare l'evoluzione della malattia respiratoria, a correggere l'insufficienza pancreatica e a mantenere un buono stato nutrizionale. Oggi, accanto alle terapie di routine, per alcune mutazioni come ad esempio la F508del e ed altre meno frequenti, sono disponibili farmaci correttori e potenziatori che intervengono sul funzionamento della proteina CFTR, migliorando il decorso della malattia. Sono inoltre in fase sperimentale altre terapie per ulteriori mutazioni.

(Quelle: [Lega Italiana Fibrosi Cistica ONLUS - LIFC](#), 01.07.2021)