



Mukoviszidose (CF)

Kurzinformation für Lehrerinnen und Lehrer in der Schule

Die häufigsten Fragen zur Mukoviszidose (CF)

Liebe Lehrerinnen und Lehrer,

das neue Schuljahr hat begonnen. Sie haben mit vielen neuen Kindern zu tun. Wenn Sie dieses Faltblatt in den Händen halten, so bedeutet dies wahrscheinlich, dass Sie ein Kind mit Mukoviszidose in Ihrer Gruppe haben. Auch aufgrund der geringen Zahl der Betroffenen (nur 8.000) ist die Mukoviszidose nicht so bekannt. Erfahrungen von Eltern von CF-Kindern zeigen, dass es in der Schule – ob mit oder ohne Integrationskraft – gut klappt.

1. Was ist das Wichtigste?

Oft wird die Mukoviszidose (CF) in Illustrierten, Fernsehen oder Internet in einseitiger, möglichst spektakulärer Weise beschrieben. Dabei ist jeder Verlauf anders. Medizinische Betreuung und Forschung der letzten Jahrzehnte trugen dazu bei, dass heute nahezu alle Betroffenen erwachsen werden. Die durchschnittliche Lebenserwartung eines heute mit CF geborenen Kindes liegt mittlerweile bei 67 Jahren.

2. Was ist CF?

Mukoviszidose (international gebräuchlicher: Cystische Fibrose, CF) ist die häufigste angeborene, chronische Stoffwechselstörung. Als Folge eines Gendefektes wird in vielen wichtigen Organen des Körpers, besonders Lunge und Bauchspeicheldrüse, zäher Schleim gebildet, der zu schweren Störungen führen kann. Die Erkrankung ist fortschreitend und bislang nicht heilbar. Durch die Fortschritte in der Behandlung variieren die Symptome erheblich.

3. Ist der Husten der CF-Kinder ansteckend?

Soweit Husten als Symptom auftritt: Nein! Der erwähnte zähe Schleim, der bei CF produziert wird, wird von der Schleimhaut in den Bronchien als Fremdkörper empfunden und löst einen Hustenreiz aus.

4. Sind CF-Kinder häufiger krank?

Dies hängt vom jeweiligen Gesundheitszustand ab. Die Kinder müssen öfter als Gleichaltrige zu Hause bleiben, um Virusinfekte der Atemwege sorgfältig auszukurieren. Solche Infekte können für CF-Betroffene schneller in bakterielle Infektionen übergehen, zum Teil werden Klinikaufenthalte notwendig. Wenn in der ganzen Gruppe oder Schulklasse Infekte umgehen, kann es im Einzelfall sinnvoll sein, dass das CF-Kind zuhause bleibt, damit es sich nicht ansteckt. Regelmäßige Arztbesuche sind für jedes CF-Kind erforderlich, meist in Spezialambulanzen an den Kinderkliniken.

5. Warum sind CF-Kinder morgens manchmal müde?

Wegen der intensiven Atemtherapie müssen CF-Kinder meist bedeutend früher als Gleichaltrige aufstehen.

Während andere noch schlafen, inhalieren sie schon oder machen krankengymnastische Übungen zur Entfernung des zähen Schleims aus den Bronchien. Dazu ist eiserne Therapiedisziplin erforderlich. Nächtlicher Husten stört oft den Schlaf und beeinträchtigt dessen Erholungswert. Ein anderer Grund für Müdigkeit kann



sein, dass Atemprobleme bei körperlicher Anstrengung leichter zu Ermüdung führen.

6. Warum haben CF-Kinder manchmal Bauchschmerzen?

Bauchschmerzen und Blähungen sind Folgen der CF-typischen Störungen im Magen-/Darmtrakt, die auch durch regelmäßige Einnahme von Medikamenten nicht vollständig ausgeglichen werden können. Zudem kann es sein, dass CF-Betroffene öfter die Toilette aufsuchen müssen. Manchmal sind Bauchschmerzen bei CF auch die Folge der Nichteinnahme von Enzympräparaten. Umso wichtiger ist daher die regelmäßige Einnahme der Enzyme.

7. Warum müssen CF-Kinder so viele Tabletten einnehmen?



Medikamente gehören zum Alltag der CF-ler, wie sie sich selbst oft nennen. So werden Antibiotika gegen die wiederkehrenden bakteriellen Infektionen der Atemwege eingenommen. Andere Medikamente dienen dazu, den zähen Schleim zu verflüssigen, um so das Abhusten zu erleichtern. Zu einer besseren Nahrungsverwertung müssen während der Mahlzeiten Verdauungsenzyme eingenommen werden, vor allem wenn die Mahlzeiten Fett enthalten.

8. Wie ist mit der Hygiene bei Mukoviszidose umzugehen?

Mukoviszidose ist nicht ansteckend. Sollten einmal besondere Hygienemaßnahmen erforderlich sein, werden Sie die Eltern darauf hinweisen. Es sollten pragmatische Lösungen gefunden werden, die eine Außenseiterposition des CF-Kindes vermeiden. Denn jedes Kind, so auch das CF-Kind, möchte „dazu“ gehören.

9. Kann man CF-Kindern die Erkrankung ansehen?

Nein, meistens nicht. Manche Kinder mit CF sehen vielleicht jünger und schwächer aus als andere im gleichen Alter, da die Nahrung oft nur unvollständig verwertet wird. Außerdem können CF-Betroffene aus verschiedenen Gründen einen bis zu 50% erhöhten Kalorienbedarf haben. Sie müssen also ggf. mehr essen.



10. Dürfen CF-Kinder Sport mitmachen?

Ja, Sport wird bei CF sogar empfohlen. Ein Gespräch mit den Eltern und ggf. dem CF-Arzt ist wichtig, damit Umfang und Intensität der körperlichen Beanspruchung an den Gesundheitszustand des CF-Kindes angepasst werden können.

Kurzvideo Mukoviszidose (CF)

Link: <https://youtu.be/g8X4PNdEWjE?feature=shared>

Kinderbuch (über Mukoviszidose): „Tino Mukolino“, Bestellung kostenlos bei info@cfi-aktiv.de

Wo finde ich weitere Informationen auf Facebook/Instagram?

Info- Links Facebook:

- Mukoviszidose e.V.: [Facebook](#)
- MukoDino – private Seite: [Facebook](#)
- Deutsche CF-Hilfe: [Facebook](#) ; www.dcfh.de

Austauschgruppen Facebook (Links):

- Gruppe: Mukoviszidose CF Erw./ Eltern/ Interessierte
<https://www.facebook.com/groups/1048739739804582/>

- Gruppe: Pures Leben mit CF
<https://www.facebook.com/groups/mukonow/>
- Gruppe Mukoviszidose: <https://www.facebook.com/share/g/zMVP6kDnNof2W2pg/>

Instagram- Links

- Mukoviszidose e.V - [Mukoviszidose e.V. \(@mukoinfo\)](#) • [Instagram-Fotos und -Videos](#)
- MukoDino: [Thomas Malenke \(@mukodino\)](#) • [Instagram-Fotos und -Videos](#)

Bundesweite Adresse

- Bundesverband Mukoviszidose e.V. (mit vielen regionalen CF-Gruppen und CF-Vereinen): www.muko.info

Wir wünschen Ihnen einen guten Start und danken schon jetzt für Ihr Interesse und Verständnis!



Redaktion:

Thomas Malenke (59, CF)

Hilfe bei Mukoviszidose (CF) seit 1986

E-Mail: thomas.malenke@gmx.net

Facebook: Thomas Malenke; Instagram: MukoDino

Vielen Dank für die Durchsicht dieser Kurzinformation an Anna und Thorsten Urbschat (Eltern), Kai-Roland Heidenreich (Vater), Joana Orf (staatlich anerkannte Erzieherin und Sozialarbeiterin (Bachelor-B.A.) und – für die medizinische Durchsicht – an Herrn Prof. Dr. Lindemann (ehemaliger Leiter der CF-Kinderambulanz Gießen).

Stand: Juli 2025/ Fotos: Thomas Malenke