

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



10. + 11. + 18.11.2023
Fachinformationen zu Mukoviszidose
01.12.2023
Austauschabend
16.12.2023
Fahrplan für die ersten beiden Lebensjahre



Online-Elternseminar: „Unser Kind hat Mukoviszidose - Was tun?“ November - Dezember 2023

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 10.11.2023

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 11.11.2023

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. Sandra Barth,
Uniklinik 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 – 15:30 Uhr

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

Annette Simon, Ernährungsberaterin Uniklinik
Gießen-Marburg

Samstag 18.11.2023

09:30 – 11:00 Uhr

Physiotherapie bei CF

Susanne Wolf, Physiotherapeutin

11:30 Uhr – 13:30 Uhr

Sozialrechtliche Grundlagen bei CF

Nathalie Pichler

Mittagspause bis 15:00 Uhr

15:00 Uhr – 17:00 Uhr

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

Freitag 01.12.2023

18:00 - 19:30 Uhr

Nachtreffen und Austauschabend

Samstag 16.12.2023

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 November 2023**“

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

Nathalie Pichler in der Geschäftsstelle des Muko-
viszidose e.V. in Bonn

Tel. 0228 – 98 780-0

E-Mail: NPichler@muko.info

Anmeldung

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

Nathalie Pichler, 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.