

Programm

Samstag, 08.03.2025

09:00 Uhr: Physiotherapie bei CF
N.N.

10:45 Uhr: Sozialrechtliche Grundlagen bei CF
Nathalie Brendler

12:30 Uhr: Mittagspause

15:00 Uhr: Erfahrungsaustausch mit jungen CF-
Erwachsenen und Eltern von CF-Kindern

Ende gegen 17:00 Uhr

Freitag, 21.03.2025

18:00 Uhr: Psychologische Informationen im
Zusammenhang mit CF
Johanna Gardecki, Psychologin, Uniklinik
Frankfurt

Nachtreffen mit Gelegenheit zum
Erfahrungsaustausch untereinander

Ende gegen 20:30 Uhr

Samstag 29.03.2025

10:00 Uhr: Mukoviszidose – Fahrplan für die
ersten beiden Lebensjahre
Dr. Jutta Bend, Mukoviszidose e.V.

Ende gegen 12:00 Uhr

Organisatorisches

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: COKSDE33XXX

Kreissparkasse Köln

Stichwort: „Neudiagnoseseminar März 2025“

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

Nathalie Brendler

NBrendler@muko.info

Tel.: 0228 – 98 780-0

Anmeldung

Bitte melden Sie sich über unser Online-Anmeldeformular für das Seminar an:

www.muko.info/anmeldung-elternseminar

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

Bildnachweis: Das Bild auf der ersten Seite stammt von Canva Pro.



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

28.02./01./08.03.2025: Fach-
informationen zu Mukoviszidose

21.03.2025: Austauschabend

29.03.2025: Fahrplan für die
ersten beiden Lebensjahre



MUKOVISZIDOSE e.V.
Helfen. Forschen. Heilen.

Einladung

Liebe Eltern,

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

Es grüßen Sie

*Nathalie Brender und Barbara Senger,
Mukoviszidose e.V. Bonn*



Programm

Freitag, 28.02.2025

18:00 Uhr: Seminareröffnung und Programmvorstellung

Der Mukoviszidose e.V. - Vorstellung des Vereins und seiner Angebote
Nathalie Brender, Barbara Senger, Mukoviszidose e.V.

19:00 Uhr: Kennenlernen der Teilnehmer

Ende gegen 20:30 Uhr

Samstag, 01.03.2025

09:00 Uhr: Medizinische Grundlagen der Mukoviszidose

10:00 Uhr: CF-Therapie
Michael Lorenz, Uni-Klinik Jena

11:00 Uhr: Bewegte Pause
Katrin Winderlich-Klein, Mukoviszidose e.V.

11:30 Uhr: CF-Hygiene im Alltag
Michael Lorenz, Uni-Klinik Jena

12:30 Uhr: Mittagspause

14:00 Uhr: Essen und Trinken bei CF – Eine Herausforderung oder alles ganz normal?
N.N.

Ende gegen 16:00 Uhr