

# Steckbrief einer Betroffenen



## *Hallo, mein Name ist Sarah*

Ich bin 32 Jahre alt und leide unter Mukoviszidose. Die Diagnose bekamen meine Eltern im Jahr 1986, damals war ich sechs Wochen alt. Die Ärzte waren der Meinung, dass ich das Kindergartenalter nicht erleben würde.

## Was mich ausmacht

- Egal wie ich mich fühle, ich bin „die Eine, die immer lacht“!
- Positive Gedanken – auch wenn der Tunnel noch so dunkel ist.
- Freude am Leben, auch wenn jeder Tag ein Kampf ist – der Kampf ums Überleben.
- Etwas Sarkasmus muss immer mit, auch wenn es nicht unbedingt immer gut ankommt.
- Für Andere da sein, auch wenn es mir selbst nicht gut geht.

## Meine “Muko-Geschichte”

In jungen Jahren war die Mukoviszidose einfach nur da, sie hat mich aber im Großen und Ganzen nicht beeinträchtigt. Ich konnte all das machen, was meine Freunde damals auch konnten - ich war sogar im Schwimmverein aktiv.

Seit drei Jahren merke ich aber, dass die Mukoviszidose nicht nur meine Bauchspeicheldrüse betrifft, sondern auch Auswirkungen auf die Lunge hat. 2016 bekam ich dann meinen Port, der uns “Mukos” hilft, wenn wir an einem Infekt erkranken. Er unterstützt speziell unsere schlechten Venen, wenn wir zur Behandlung mit einer Infusion ins Krankenhaus müssen.

Seit Oktober 2017 bin ich auf einen Rollator angewiesen, da ich nicht mehr belastbar bin und mir das Gehen zunehmend schwer fällt.

Letztes Jahr am Nikolaustag habe ich meine PEG (Perkutane Endoskopische Gastrostomie), eine Magensonde, bekommen, die mich im Kampf gegen mein besonders starkes Untergewicht unterstützt - auch das ist auf Mukoviszidose zurückzuführen. All meine durch die Nährstoffe aufgenommene Kraft wende ich direkt zum Husten auf – der größte Teil wird in die Lunge investiert.

Seit diesem Jahr habe ich die Pflegestufe 2 erreicht: Ich kann nicht mehr alleine in meiner Wohnung in Leipzig leben, sondern bin aus gesundheitlichen Gründen zurück zu meinen Eltern gezogen. Bei starker Belastung brauche ich Sauerstoff zur Atmungsunterstützung.

Seit Juni 2018 sehe ich endlich Licht am Ende des Tunnels - ich stehe auf der Organspendeliste für eine neue Lunge.

Was ich mir trotz Mukoviszidose nicht nehmen lasse, das ist die Freude am Leben! Nach wie vor unternehme ich gerne Ausflüge und verbringe Zeit mit meiner Familie. Auf sie kann ich mich immer verlassen, auch wenn die Krankheit viel von mir und ihnen fordert.

# Steckbrief einer Betroffenen



## Pressekontakt

Mukoviszidose Selbsthilfe e.V.

Anna Stephan-Odenthal und Lara Bühler

E-Mail: [presse@muko-selbsthilfe.de](mailto:presse@muko-selbsthilfe.de)

## Über den Mukoviszidose Selbsthilfe e.V.

Der Mukoviszidose Selbsthilfe e.V. hat sich seit seiner Gründung 2014 in Dessau-Roßlau die direkte Unterstützung von Betroffenen und deren Angehörigen zum Ziel gesetzt. Unter dem Vorsitzenden Daniel Kemp und dem stellvertretenden Vorsitzenden Thomas Zitzl engagiert sich der Verein für den Austausch, die Beratung, Vernetzung, Aufklärung und Weiterbildung der Personen und Institutionen im Umfeld. Darüber hinaus unterhält der Mukoviszidose Selbsthilfe e.V. einen Sozialfond, um in finanziellen Notlagen Betroffener und Angehöriger mit Sach- und Geldleistungen Unterstützung leisten zu können. Durch verschiedene Aktionen, bspw. mit der jährlich stattfindenden Schutzengelgala, werden Spenden gesammelt, die in die Förderung erfolgversprechender Forschungsprojekte fließen.

Für weitere Informationen besuchen Sie gerne unsere Website: [www.muko-selbsthilfe.de](http://www.muko-selbsthilfe.de).

Hören Sie „Leben“ unter: <https://www.muko-selbsthilfe.de/id-500-000-fuer-leben.html>