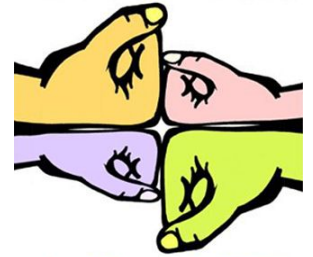


Steckbrief einer Angehörigen

Mukoviszidose



Selbsthilfe

Hallo, mein Name ist Inna...

und mein jüngster Sohn Marcel ist an Mukoviszidose erkrankt.

Wann wurde Mukoviszidose bei Deinem Sohn diagnostiziert?

Mein zweites Kind ist von Mukoviszidose betroffen, mein erstes ist gesund und noch nicht mal Träger des CF-Gens. Während der Schwangerschaft hatte mein Arzt bereits gesehen, dass mein ungeborenes Kind unter einem Mekoniumileus – einem Darmverschluss, der durch die Verstopfung mit zähem, klebrigem fetalen Stuhl (Mekonium) entsteht – leidet. Aus diesem Grund war bei mir ein Kaiserschnitt geplant. Der Arzt meinte in einem kurzen Moment zu mir, dass eine fünfzigprozentige Chance besteht, dass mein Sohn sein ganzes Leben lang Probleme mit der Lunge haben wird. Leider wurde es wahr.

Die häufigste Ursache des Mekoniumileus ist mit über 90 % aller Fälle die zystische Pankreasfibrose, also Mukoviszidose. Nach der Geburt lagen wir ganze drei Monate im Krankenhaus und nach zweieinhalb Monaten kam eine Ärztin auf mich zu, nahm sich einen Stuhl und schaute mich mit einem ernsten Blick an – in dem Moment wusste ich, dass sich die Diagnose bestätigt hatte. Zunächst habe ich mich dagegen gewehrt und meinte, dass es eine solche Krankheit bei uns nicht gibt. Ich komme aus der Ukraine.

Wie hat sich Dein Leben seitdem verändert?

Mit fiel es das erste Jahr sehr schwer, mit allem klar zu kommen. Noch im Krankenhaus bekam ich Besuch von einem Erwachsenen, der selbst an Mukoviszidose erkrankt ist, und von einer Mutter eines betroffenen Jugendlichen. Jetzt im Nachhinein weiß ich, wie gut mir dieses Gespräch getan hat. Irgendwann habe ich mir die Frage gestellt, wie es in der Ukraine ist, mit dieser Erkrankung zu leben? Wo bekommen die Betroffenen die entsprechenden Medikamente her? Gibt es dort gute Ärzte? Daraufhin bin ich in die Ukraine gefahren und habe ein Treffen organisiert. Dort waren damals nur drei Patienten – mittlerweile kenne ich hunderte.

Manchmal, wenn es mir schlecht geht, habe ich schreckliche Ängste. Häufig denke ich dann an die Kids in der Ukraine und wie schlecht es ihnen dort geht. Die Betroffenen haben keine Ärzte vor Ort, keine Therapie, keine Physio... Und dann sage ich mir selbst: „*Reiß dich zusammen, Du hast alles, Du musst es nur richtig anwenden!*“ Um Marcel die lebensnotwendigen Medikamente zu geben, brauche ich lediglich ein Rezept vom Arzt – in der Ukraine ist auch das anders. Dort müssen die Eltern erst das Geld verdienen – sehr viel Geld – und dann noch nach diesem Medikament suchen.

Marcel war drei Jahre und mein Großer sechs Jahre alt, als ich mich von meinem Mann getrennt habe. Hilfe hatte ich nicht – hinzu kam ein für mich fremdes Land, meine Familie weit entfernt, zwei Kinder, die Erziehung alleine und die Erkrankung meines jüngsten Sohnes.

Steckbrief einer Angehörigen

Mukoviszidose



Selbsthilfe

Mittlerweile ist Marcel 13 und ich habe einen neuen Mann an meiner Seite, der mich voll und ganz unterstützt. Die ersten Jahre nach der Diagnose hat sich unser Leben nur um die Mukoviszidose gedreht. Am schwierigsten war, dass mein Sohn noch so klein war und deshalb nicht sagen konnte, wenn er Schmerzen hatte. Inzwischen ist alles anders. Ich denke wir haben es gut im Griff.

Was lässt/lasst Du Dir/Ihr Euch trotz der Krankheit nicht nehmen?

Man darf niemals locker lassen, der gesundheitliche Zustand kann sich schnell ändern. Ich denke, ich habe immer noch Angst, irgendetwas zu übersehen oder falsch zu machen. Ich lerne daher immer wieder etwas Neues und gebe das an die ukrainischen Patienten weiter.

Marcel hat jahrelang gut Fußball gespielt, bis sich sein Trainer ihm gegenüber merkwürdig verhalten hat. Mir war das ehrlich gesagt zu blöd, da es meiner Meinung schon diskriminierend war. Daraufhin meldete ich ihn vom Fußball ab. Marcel hat dann mit Tischtennis angefangen, sich den Arm gebrochen und wieder aufgehört.

Ich bemühe mich darum, dass Marcel bald eine neue Sportart für sich entdeckt oder an *muko.fit* teilnimmt, um seine Lungenfunktion zu verbessern. Wir sind früher viel gewandert, aber seitdem unser Hund verstorben ist, haben wir es nicht mehr in den Wald geschafft.

Was Marcel noch nicht weiß: Wir bekommen bald einen neuen Hund und hoffen, dass dadurch wieder mehr Bewegung in unser Leben kommt.

Pressekontakt

Mukoviszidose Selbsthilfe e.V.

Anna Stephan-Odenthal und Lara Bühler

E-Mail: 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 Schutzengel-Gala, werden Spenden gesammelt, die in die Förderung erfolgversprechender Forschungsprojekte fließen.

Für weitere Informationen besuchen Sie gerne unsere Website: www.muko-selbsthilfe.de.

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