

Mukoviszidose (CF)

Kurzinformation:

Tipps zur Hitze bei CF

Liebe Eltern, liebe Erwachsene mit CF, liebe Angehörige,

ja, es wird wärmer. Es ist daher sinnvoll, sich mit CF auf Temperaturen um 30 Grad einzustellen. Herausfordernd ist u.a., dass bei unserer Erkrankung verschiedene Organe betroffen sind und wir verschiedenste Medikamente nehmen. Lunge und Bauchspeicheldrüse stehen im Vordergrund.

Dieser Flyer möchte für das Thema sensibilisieren. In jedem Fall ist das Gespräch mit der **CF-Ambulanz oder der behandelnden Ärztin/ Arzt** zu empfehlen. Dies ist insbesondere wichtig, wenn Ihr Antibiotika und/oder Modulatoren wie Kaftri/ Alyftrek nehmt.

Die wichtigsten Tipps:

1. Viel trinken. Die Empfehlungen reichen von 2-4 Litern, abhängig u.a. vom Alter
2. Medikamentenlagerung anpassen – mehr auf S.2
3. Salzhaushalt im Blick behalten. Man verliert durch Schwitzen Salz (u.a. salzige Nüsse, salzige Melone, salzig Trinken, ggf. Salztabletten) – mehr auf S.3
4. Wirkung von Modulatoren beachten – mehr auf S.3
5. Höherer Sonnenschutz insbesondere auch bei Antibiotika
6. Viele kleine Mahlzeiten essen - ggf. fettärmer essen (zB Salat, Datteln)
7. Viel schlafen – Ausruhen in der wärmsten Tageszeit („Siesta“)
8. Sport/ Bewegung anpassen - mehr auf S.3
9. Zu Klimaanlagen, wenn man sich dort länger aufhält, gibt es unterschiedliche Meinungen.
10. Besondere Tipps für Babys und Säuglinge beachten – mehr S.4
11. Bei Diabetes/ Bluthochdruck Zusatzhinweise beachten – S.4

Im Überblick



Perfekt auf den Punkt gebracht hat das Thema der der Verband „Cystische Fibrose Schweiz“ (Link):

Aktuelle Hitzewelle – Nützliche Hinweise - News & Agenda | Cystische Fibrose Schweiz

Einen sehr guten Überblick gibt auch dieser Beitrag von CF Source (Link):

Umgang mit CF (Mukoviszidose) im Sommer

Hinweisen möchte ich auch auf folgende Broschüre der CF Hilfe Oberösterreich: Reisebroschuere_CFHilfeOOE_A5_WEB_20191027.pdf

Als Übersichtsbeitrag ist auch der Artikel des britischen CF-Trust hervorragend (Link): Hot weather

Einzelthemen

1. Medikamentenlagerung anpassen

Grundsatz: Ideal ist bei den meisten Medikamenten 15-25 Grad (Ausnahme: Sie sind kühlpflichtig wie zB Insulin). Die Lagerung empfiehlt sich in einem dunklen und trockenen Raum. Nähere Angaben finden sich oft auh dem Beipackzettel. Weitere Hinweise hier (Link):

Medikamente - Richtige Lagerung für Haltbarkeit entscheidend - TV

2. Salz

Besonders wichtig ist das Thema Salz.

Hierzu folgende Information der Deutschen CF-Hilfe:

Salzrechner / Richtwerte für die Salzzufuhr für Menschen mit CF bei Hitze - Deutsche CF-Hilfe

Quelle Foto:
Mukoviszidose und Urlaub: Tipps für die Reise - Muko-Experte



3. Einfluss von Modulatoren

Hierzu ein wichtiger Beitrag des Mukoviszidose e.V. (Link):

https://www.muko.info/einzelansicht/klimawandel-und-mukoviszidose-ein-wachsendes-gesundheitsrisiko#:~:text=Weitere%20Belastungen%20für%20den%20Körper,ein%20nicht%20zu%20unterschätzender%20Risikofaktor

4. Sport/Bewegung anpassen

Die wichtigsten Tipps:
„Bei Hitze ist es ratsam, sportliche Aktivitäten in den Morgen oder Abend zu verlegen oder in klimatisierte Räume auszuweichen. Bei körperlicher Anstrengung ist es wichtig, regelmäßige Pausen einzulegen und sich nicht zu überanstrengen.“ Diese und weitere nützliche Tipps findet Ihr in folgendem Beitrag (Link): Sport bei Mukoviszidose - Informationen des AK Sport | Mukoviszidose e.V. Bundesverband Cystische Fibrose (CF))

5. Tipps für Säuglinge und Babys

Eine hervorragende Übersicht hat der Mukoviszidose e.V. erstellt:



6. Diabetes bei CF

Wenn man als CF-Patient zusätzlich zur Mukoviszidose auch Diabetes hat, gibt es weitere Empfehlungen (Link):

Hitze und Diabetes

Ein Erfahrungsbericht zum Thema CF-Diabetes in der Hitze (Link):

Sommerhitze und insulinpflichtiger (CF-)Diabetes – gibt's da etwas zu beachten? | Mukoviszidose e.V. Bundesverband Cystische Fibrose (CF)

7. Bluthochdruck

Ein Thema gerade für ältere Erwachsene mit CF (Link):
Allgemeinmedizin: So halten Sie Ihren Blutdruck bei Hitze stabil | Ratgeber | Wir in Bayern | BR Fernsehen | Fernsehen | BR.de

8. Weitere Infos

Grundsätzlich finden sich auch in diesem Beitrag vom Deutschlandfunk einige Hinweise, die für uns mit CF interessant sein können (Link):

Hitze und Gesundheit: Was schützt wirklich an heißen Tagen?

9. Und sonst:

Immer lohnt sich gerade bei medizinischen Fragen ein Blick in den sehr informativen Mukoviszidose Expertenrat des Mukoviszidose e.V. (Link):

ECORN-CF: Europäischer Expertenrat Mukoviszidose | Mukoviszidose e.V. Bundesverband Cystische Fibrose (CF)

Wo finde ich weitere Informationen zum Thema Hitze/ Sommer?

Instagram-Links

- Mukoviszidose e.V - Mukoviszidose e.V. (@mukoinfo) • Instagram-Fotos und -Videos
- MukoDino: Thomas Malenke (@muko-dino) • Instagram-Fotos und -Videos

Facebook- Links

- Mukoviszidose e.V.: Facebook
- MukoDino – private Seite: Facebook
- Deutsche CF-Hilfe: Facebook ; www.dcfh.de

WhatsApp-Gruppen für Eltern und/oder CF-Erwachsene gerne auf Anfrage bei Thomas Malenke, 0151 531 69 637

Austausch-Gruppen (Links). zB:



- Gruppe für Eltern und CF-Erwachsene: Mukoviszidose CF Erw. / Eltern | Facebook
- Gruppe „Pures Leben mit CF“: Pures Leben mit CF | Gruppen | Facebook
- Gruppe „Mukoviszidose!“: Mukoviszidose! | Facebook

Bundesweite Adresse

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

Wir wünschen Ihnen einen schönen Sommer!

Zusammenstellung:
Thomas Malenke (60, CF)
Hilfe rundum Mukoviszidose (CF) seit 1986
E-Mail: thomas.malenke@gmx.net
Facebook/ LinkedIn: Thomas Malenke; Instagram: MukoDino

Vielen Dank für die vielfältigen Informationen, die ich erhielt und die Eingang in diesen Flyer fanden.

Stand: Mai 2026