

Mukoviszidose (CF)

Kurzinformation für

Lehrerinnen und Lehrer in der Schule

Die häufigsten Fragen zur Mukoviszidose (CF)

Liebe Lehrerinnen und Lehrer,

das neue Schuljahr hat begonnen. Sie haben mit vielen neuen Kindern zu tun. Wenn Sie dieses Faltblatt in den Händen halten, so bedeutet dies wahrscheinlich, dass Sie ein Kind mit Mukoviszidose in Ihrer Gruppe haben. Auch aufgrund der geringen Zahl der Betroffenen (nur 8.000) ist die Mukoviszidose nicht so bekannt. Erfahrungen von Eltern von CF-Kindern zeigen, dass es in der Schule – ob mit oder ohne Integrationskraft – gut klappt.

1. Was ist das Wichtigste?

Oft wird die Mukoviszidose in den Medien in einseitiger, möglichst spektakulärer Weise beschrieben. Dabei ist jeder Verlauf anders. Die Fortschritte in Behandlung und Forschung haben dazu beigetragen, dass heute nahezu alle Betroffenen erwachsen werden. Die durchschnittliche Lebenserwartung eines heute mit CF geborenen Kindes liegt mittlerweile bei 68 Jahren.

2. Was ist CF?

Mukoviszidose ist die häufigste angeborene, chronische Stoffwechselstörung. Als Folge eines Gendefektes wird in vielen wichtigen Organen des Körpers, besonders Lunge und Bauchspeicheldrüse, zäher Schleim gebildet, der zu schweren Störungen führen kann. Die Erkrankung ist fortschreitend und bislang nicht heilbar.

3. Ist der Husten der CF-Kinder ansteckend?

Nein!
Manchmal tritt auch überhaupt kein Husten beim CF-Kind mehr auf. Husten entsteht dadurch, dass der erwähnte zähe Schleim von der Schleimhaut in den Bronchien als Fremdkörper empfunden wird. Er löst dann einen Hustenreiz aus.

4. Sind CF-Kinder häufiger krank?

Dies hängt vom jeweiligen Gesundheitszustand ab. Die Kinder müssen manchmal öfter als Gleichaltrige zu Hause bleiben. Dies dient dazu, Virusinfekte der Atemwege sorgfältig und frühzeitig auszukurieren. Solche Infekte können für CF-Betroffene schneller in bakterielle Infektionen übergehen. Das erfordert dann oft Antibiotika. Manchmal werden auch Klinikaufenthalte notwendig. Wenn in der ganzen Schule Infekte umgehen, kann es also im Einzelfall sinnvoll sein, dass das CF-Kind zuhause bleibt. So steckt es sich nicht an. Regelmäßige Arztbesuche sind für jedes CF-Kind erforderlich, meist in Spezialambulanzen an den Kinderkliniken.

5. Warum sind CF-Kinder morgens manchmal müde?

Wegen der intensiven Atemtherapie müssen CF-Kinder meist bedeutend früher aufstehen als Gleichaltrige. Während andere noch schlafen, inhalieren sie schon. Oder sie machen krankengymnastische Übungen zur



Entfernung des zähen Schleims aus den Bronchien. Dazu ist hohe Therapiedisziplin erforderlich. Außerdem: Nächtlicher Husten, soweit vorhanden, stört den Schlaf und beeinträchtigt dessen Erholungswert. Ein weiterer Grund für Müdigkeit kann sein, dass Atemprobleme bei körperlicher Anstrengung leichter zur Ermüdung führen.

6. Warum haben CF-Kinder manchmal Bauchschmerzen?

Bauchschmerzen und Blähungen sind Folgen der CF-typischen Störungen im Magen-/Darmtrakt. Sie können auch durch regelmäßige Einnahme von Medikamenten manchmal nicht vollständig ausgeglichen werden. Zudem kann es sein, dass CF-Betroffene öfter die Toilette aufsuchen müssen. Die regelmäßige Einnahme der Enzyme sollte während der Mahlzeiten erfolgen. Das Vergessen der Einnahme führt auch oft zu Bauchschmerzen oder Durchfall. Umso wichtiger ist sie daher.

7. Warum müssen CF-Kinder so viele Tabletten einnehmen?



Medikamente gehören zum Alltag der „CF-ler“, wie sie sich selbst oft nennen. So werden zB Antibiotika gegen die Infektionen der Atemwege genommen. Andere Medikamente dienen dazu, den zähen Schleim zu verflüssigen. Dies erleichtert das Abhusten. Verdauungsenzyme tragen zu einer besseren Nahrungsverwertung bei. Sie müssen während der Mahlzeiten eingenommen werden, abhängig von der Fettmenge. Eine Integrationskraft kann, sofern von allen Beteiligten gewünscht, im Einzelfall hilfreich sein.

8. Wie ist mit der Hygiene bei Mukoviszidose umzugehen?

Mukoviszidose ist nicht ansteckend. Sollten wenige besondere Hygienemaßnahmen erforderlich sein, werden Sie die Eltern darauf hinweisen. Es sollten pragmatische Lösungen gefunden werden - eine Außenseiterrolle des CF-Kindes durch Sonderbehandlung sollte vermieden werden. Jedes Kind möchte „dazu“ gehören.

9. Kann man CF-Kindern die Erkrankung ansehen?

Nein, meistens nicht. Manche Kinder mit CF sehen vielleicht jünger und schmächtiger aus als andere im gleichen Alter: Die Nahrung wird oft nur unvollständig verwertet. Die Mehrzahl der CF-Kinder benötigt heute eine normale vollwertige Ernährung (im wesentlichen wie Gesunde). Aber es gibt auch CF-Kinder, die einen erhöhten Kalorienbedarf haben. Sie müssten dann also mehr essen. Darüber können ihnen aber die Eltern Auskunft geben.



10. Dürfen CF-Kinder Sport mitmachen?

Ja, Sport wird bei CF sogar empfohlen. Ein Gespräch mit den Eltern und ggf. dem CF-Arzt ist wichtig, damit Umfang und Intensität der körperlichen Beanspruchung an den Gesundheitszustand des CF-Kindes angepasst werden können.

Kinderbuch (über Mukoviszidose):
„Tino Mukolino“, Bestellung kostenlos bei info@cfi-aktiv.de

Wo finde ich weitere Informationen?

Facebook Links

- Mukoviszidose e.V.: Facebook
- MukoDino – private Muko-Seite: Facebook

Instagram-Links

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

Bundesweite Adresse

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

Wir wünschen Ihnen einen guten Start und danken schon jetzt für Ihr Interesse und Verständnis!

Redaktion:
Thomas Malenke (60, CF)
Awareness, Infos und Unterstützung bei
Mukoviszidose (CF) seit 1986
E-Mail: thomas.malenke@gmx.net
Facebook/ Instagram/ LinkedIn

Vielen Dank für die Durchsicht dieser Kurzinformation an Joana Orf (staatlich anerkannte Erzieherin und Sozialarbeiterin (Bachelor-B.A.), Anna und Thorsten Urbschat (Eltern) und – für die medizinische Durchsicht – an Herrn Prof. Dr. Lindemann (ehemaliger Leiter der CF-Kinderambulanz Gießen).

Stand: September 2026/ Fotos: Thomas Malenke