

20.11.2008 – 08:00 Uhr

300'000 Schweizer sind Träger des Gens der Erbkrankheit Cystische Fibrose - meist ohne es zu wissen

Bern (ots) -

Cystische Fibrose (CF) ist die häufigste genetisch bedingte Stoffwechselerkrankung in Westeuropa. Die Cystische Fibrose entsteht durch einen Fehler im Erbgut, den die Eltern an die Kinder weitergeben. Die Eltern sind nicht krank, nur Träger einer Veränderung im Erbgut - meist ohne es zu wissen. In der Schweiz sind rund 300'000 Personen Träger einer solchen CF-Mutation. Rund 1'000 Personen leiden tatsächlich an der unheilbaren Krankheit, die ihr Leben weitgehend bestimmt. Um die Lebensumstände und Herausforderungen dieser Menschen breiter bekannt zu machen, findet am 21.11.08 der dritte Europäische Tag der Cystischen Fibrose statt.

Von der CF sind vor allem die Lunge und der Verdauungstrakt betroffen. In der Lunge entsteht zäher Schleim, der zu Husten, Bakterienbesiedlung und Entzündungsreaktionen führt, dabei nimmt die Lunge fortlaufend Schaden. Die Krankheit ist daher die häufigste Ursache warum Menschen eine Lungentransplantation erhalten. Im Verdauungstrakt können verschiedene Nährstoffe nicht richtig in den Körper aufgenommen werden. Daraus entstehen Bauchschmerzen, Durchfall und fehlende Gewichtszunahme. Mit einer konsequenten Therapie sowie einer spezialisierten medizinischen Betreuung können die Auswirkungen von CF behandelt und die Lebensqualität der CF-Betroffenen verbessert werden. Dank medizinischer Fortschritte hat sich die Lebenserwartung drastisch verbessert, unbehandelt führt sie zu einem frühen Tod. Viele der CF-Betroffenen erreichen aber heute das Erwachsenenalter und führen ein erfülltes Leben.

Neben den schwerwiegenden gesundheitlichen Problemen kommen aber auch häufig finanzielle und soziale Probleme zum tragen. Die erhälichen Zahlen zeigen, dass etwa 20 bis 30 Prozent, ihr Leben ohne finanzielle Hilfe von aussen nicht bewältigen könnten. Aktuell regelt die Invalidenversicherung (IV) den Anspruch von Personen auf die zur Behandlung von Geburtsgebrechen notwendigen medizinischen Massnahmen. Dabei setzt das Gesetz eine starre Altersgrenze fest, nämlich das vollendete 20. Altersjahr. Nach diesem Zeitpunkt, kann der Wechsel von der IV zur Krankenversicherung (KVG/Grundversicherung) zu grundlegenden Veränderungen im Verhältnis zwischen der Sozialversicherung und der pflegebedürftigen Person führen. Häufig geraten diese dann unverschuldet in finanzielle Nöte, welche ohne die Unterstützung von privaten Organisationen nicht zu bewältigen wären.

Portraits von Betroffenen und Stand der Forschung:
www.cfch.ch/de/medien.html

Weitere Informationen, Portraits von Betroffenen und Stand der Forschung bei:

Thomas Zurkinden
Schweizerische Gesellschaft für Cystische Fibrose
Postgasse 17
Postfach 686
CH-3000 Bern 8
Tel.: +41/31/313'88'45
E-Mail: thomas.zurkinden@cfch.ch