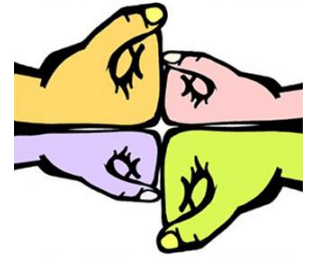


Steckbrief eines Betroffenen

Mukoviszidose



Selbsthilfe

Hallo, mein Name ist Sven . . .

Ich bin 40 Jahre alt und leide unter Mukoviszidose.

Wenn ich mich mit 5 Eigenschaften beschreiben müsste . . .

Ehrgeizig, ungeduldig, gutmütig, abenteuerlustig und hilfsbereit.

Mein Alltag mit Mukoviszidose . . .

Durch die Krankheit kann ich leider keine vorschnellen Entscheidungen treffen, ich muss vorab immer genau planen, damit ich genügend Sauerstoff zur Verfügung habe. Kurzfristige Ausflüge sind da nicht möglich.

Auch mein normaler Alltag ist stark durch die Krankheit bestimmt. Morgens brauche ich erstmal eine gute Stunde länger. Bevor ich frühstücken kann, muss ich bestimmte Therapiemaßnahmen durchführen und auch insgesamt brauche ich sehr lange, um überhaupt wach zu werden.

Ich kann auch nicht mehr spontan kilometerweit irgendwo hinfahren und spazieren gehen – circa 400 Meter sind schon eine lange Strecke für mich, die mich sehr anstrengt. Ein Urlaub inklusive Flugreise ist aufgrund meiner schlechten Lungenfunktion ebenfalls ausgeschlossen.

Aufgaben im Haushalt erledigen oder einkaufen gehen ist nur mit Hilfe und an bestimmten Tagen möglich. Wenn es mir sehr schlecht geht, geht all das überhaupt nicht mehr. Da werden so Kleinigkeiten wie duschen, zur Toilette gehen oder sich Essen machen zu unüberwindbaren Aufgaben. Manchmal muss ich mich dann mit dem Rollstuhl fortbewegen.

Was ich mir von der Krankheit nicht nehmen lasse . . .

- Die Freiheit, mit meinem Motorrad zu fahren.
- Meinen Job trotz aller Schwierigkeiten weiter zu machen.
- Mit Freunden etwas unternehmen.
- Musik zu machen – ich bin Schlagzeuger in einer Band.

Steckbrief eines Betroffenen



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 Schutzengelgala, 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>