

Liebe Betroffene, liebe Eltern,

wir als CF-Zentrum möchten Ihnen gerne mit diesem Newsletter wichtige aktuelle Informationen zukommen lassen:

1. Hilfe, die verbindet – Die Regionalgruppe Thüringen stellt sich vor

Noch sind wir eine kleine, aber wachsende Gruppe von Betroffenen, Angehörigen und Interessierten, die sich gegenseitig unterstützen möchten. Unser Ziel ist es, den Alltag mit Mukoviszidose gemeinsam zu meistern.

Zudem möchten wir Betroffenen und Angehörigen eine Plattform zum Erfahrungsaustausch bieten sowie Spenden für das Mukoviszidose Zentrum für Kinder und Erwachsene in Jena sammeln.

Wer Lust hat, mitzumachen, ist herzlich eingeladen! Mail an : muko.regio.thueringen@gmail.com

 **Wann?** 26. Februar 2025 | 19 Uhr

 **Wo?** Online per Zoom

2. Online-Elternseminar: „Unser Kind hat Mukoviszidose 28. Februar/1. März 2025:

Die Kostenbeteiligung für dieses Seminar beträgt 20 € pro Person bzw. Familie

<http://www.muko.info/was-wir-tun/veranstaltungen/termine/anmeldung-eltern-seminar>

 **Wann?** 28. Februar/1 März 2025

 **Wo?** Online per ZOOM

3. Unsere Hoffnungs-Säckchen – Unterstützung für Eltern ab sofort in der Ambulanz verfügbar

Unsere Hoffnungs-Säckchen liegen ab sofort in der Ambulanz und sollen zukünftig an alle Eltern verteilt werden. Sie enthalten einen persönlichen Brief, Informationsmaterial und kleine symbolische Gegenstände, die für wichtige Elemente der Mukoviszidose-Behandlung stehen. So möchten wir betroffenen Familien in einer schwierigen Zeit Mut machen und sie wissen lassen, dass Sie nicht allein sind.

4. 18. Jenaer Teamlauf – Wir sind dabei!

 **Wann?** 25. April 2025 ab 15 Uhr

 **Wo?** Sportanlage „Am Jenzig“

 **Kosten?** 18,00 € pro Team

Der Round Table 210 Jena unterstützt mit dem Teamlauf lokale Projekte für Kinder und Jugendliche – und wir wurden für 2025 ausgewählt! Eine tolle Chance, um auf Mukoviszidose aufmerksam zu machen. Die Anmeldung startet am 01. März 2025. Mehr Infos hier.

5. MUKOmove – Wanderung von Jena zur Lobdeburg und zum Fuchsturm

 **Wann?** 24. Mai 2025

 **Startzeit:** 9:00 Uhr vor dem UKJ in Jena

 **Route:** UKJ → Lobdeburg → Fuchsturm (Ankunft ca. 12:30 Uhr, gemeinsames Mittagessen)

MUKOmove ist eine Bewegungsaktion für alle! Bringt gerne Familie und Freunde mit. Anmeldung online unter: www.muko.info/mukomove/anmeldung.

6. 13. CF Regionaltagung Jena für Betroffene und Behandler

 **Wann?** Samstag, 25.10.2025 von 10-13 Uhr

 **Wo?:** SCALA Restaurant Jena

7. Jahrestreffen „Gemeinsam stark“ – Save the Date!

 **Wann?** 21.–23. November 2025

 **Wo?** Schullandheim Stern

BITTE WENDEN!

Newsletter 2025 1.0

Uns ist aufgefallen, dass das Tragen eines Mundschutzes manchmal vergessen wird. Wie vor der Corona-Pandemie, tragen bitte alle Betroffenen einen einfachen Mund-Nasen-Schutz auf dem Weg zur Ambulanz sowie im Wartebereich zum Schutz vor Keimübertragung.



Als CF-Zentrum sind wir gerne für die Beantwortung Ihrer Fragen und bei Rezeptwünschen für Sie da.

Aber wir müssen überlegen, wie wir die tägliche Flut an An- und Nachfragen noch bewältigen können.

Deshalb möchten wir nochmals darauf hinweisen, dass **Rezeptwünsche und Anfragen bitte ausschließlich per Mail** an uns gesendet werden. Bei Medikamentenbestellungen ist darauf zu achten, dass die Menge für mind. ein Quartal bzw. bis zum nächsten Termin reichen sollte.

Das entsprechende Formular finden Sie im Anhang der Mail/Post.

Bitte schicken Sie uns **am Anfang eines jeden Quartals** (1. Januar, 1. April, 1. Juli, 1. Oktober) Ihre neue Überweisung zu.

Sie helfen uns sehr, wenn Sie bei der Terminvergabe auch an Ihre privaten Termine, wie Urlaube, Weiterbildungen, Prüfungen, Klassenfahrten usw. denken.

Ein Umbestellen im Nachgang zu Ihrem Ambulanztermin ist für uns sehr schwierig und aufwändig. Bringen Sie daher bitte Ihren Terminkalender zu jeder Vorstellung mit.

Es gibt auch eine **neue CF-Telefonnummer**, unter der Sie uns wochentags von 7:00 – 15:00 Uhr erreichen.

Tel. 03641 – 9329609

Bitte sprechen Sie uns an, wenn Sie Fragen haben.

Mit freundlichen Grüßen

Ihr Mukoviszidose-Zentrum Jena

Homepage: www.uniklinikum-jena.de/kinderklinik

Postadresse:

Universitätsklinikum Jena
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
CF-Zentrum / Päd. Pneumologie
Am Klinikum 1
07747 Jena

Bildquelle: [infographic---children-and-masks---eng354b7101dbd74f8c97ab14525a232095.png \(2365×2363\)](#)

BITTE WENDEN!