

CF - Freundesbrief Nr. 54 – Dezember 2022

Kaftrio (und andere Modulatoren) bei Mukoviszidose (CF)

Kaftrio (im englischsprachigen Raum: Trikafta) ist in aller Munde. Der neue (CFTR-)Modulator ist der Hoffnungsträger, der Gamechanger – mehr noch als Orkambi, Symkevi und Kalydeco, die Modulatoren der „ersten Stunde“.

Wer googelt, findet eine Menge Informationen und Erfahrungsberichte.

Immer wieder fragen mich aber Eltern und CF-Erwachsene nach verlässlichen Informationen im „Dschungel der Infos“. Ich habe daher einfach einmal einige Informationen und dann auch Möglichkeiten für den Erfahrungsaustausch zusammengestellt.

Informationen (Links)

Basisinformation

[Dreifachkombination Kaftrio \(Trikafta\) für Mukoviszidose | Mukoviszidose e.V. Bundesverband Cystische Fibrose \(CF\)](#)

Vom Europäischen CF-Kongress 2021

[ECFC 2021: Kaftrio – Erfahrungen aus der Praxis | Mukoviszidose e.V. Bundesverband Cystische Fibrose \(CF\)](#)

Startprobleme bei Kaftrio – was nun? Was tun?

[Was tun bei Kaftrio-Startproblemen? - Deutsche CF-Hilfe \(dcfh.de\)](#)

Aus psychologischer Sicht:

[Falls Du nur die eine Frage hast: „Wann bekomme ich das Medikament endlich?“... - Deutsche CF-Hilfe \(dcfh.de\)](#)

Sehr hilfreich und informativ sind die Hefte muko.info unseres Bundesverbandes Mukoviszidose e.V., u.a. die Hefte „Mein Leben mit CFTR-Modulatoren“ und „In der Warteschleife: Leben ohne Modulatoren“. Hefte (bis Mitte 2022) findet Ihr hier:

[muko.info: das Mitgliedermagazin des Mukoviszidose e.V. | Mukoviszidose e.V. Bundesverband Cystische Fibrose \(CF\)](#)

Wer die Zeitschrift regelmäßig bekommen möchte, wende sich an unseren Bundesverband: info@muko.info

Informativ ist auch der Blog: Kaftrio Archive - muko.blog – der Blog des Mukoviszidose e.V.

Informationen auf Englisch (Links)

Die Zeitschrift der Europäischen CF-Vereinigung: [The Journal of Cystic Fibrosis | European Cystic Fibrosis Society \(ECFS\)](#)

Nachrichten des britischen CF-Trusts (UK): [News \(cysticfibrosis.org.uk\)](#)

Informationen der amerikanischen CFF: [Trikafta | Cystic Fibrosis Foundation \(cff.org\)](#)

Erfahrungsaustausch (Links)

Selbsthilfegruppen sind eine Hilfe. Ihr findet sie hier: [Mukoviszidose-Selbsthilfegruppen in Deutschland | Mukoviszidose e.V. Bundesverband Cystische Fibrose \(CF\)](#) Viele CF-Regionalgruppen und -vereine bieten auch Online-Angebote an.

Nützlich sind auch die Online-CF-Austauschgruppen auf Facebook, zB folgende:

- Modulatoren-Gruppe: [Orkambi, Symkevi und Trikafta/Kaftrio D·A·CH | Facebook](#)
- Pures Leben mit CF: [Pures Leben mit CF | Facebook](#)
- Mukolife- Community für Mukoviszidose: [Mukolife - Community für Mukoviszidose / Zystische Fibrose | Facebook](#)
- Mukoviszidose: [Mukoviszidose | Facebook](#)

International (auf Englisch) ist folgende Facebook-Gruppe von Interesse:

[Trikafta/Kaftrio Cystic Fibrosis | Facebook](#)

Zusammenstellung des persönlichen CF- Freundesbriefes:

Thomas Malenke (56, CF)

Engagiert für CF-Erwachsene und Eltern seit mehr als 35 Jahren

Hilfe rundum Mukoviszidose seit 1986

Kontakt:

E-Mail: thomas.malenke@gmx.net

E-Mail: CF-Freundesbrief@gmx.net

Instagram: [Thomas Malenke \(@malenketh\)](#) • [Instagram-Fotos und -Videos](#)

WhatsApp: 0151 531 69 637

07.12.2022