

Mukoviszidose - Was bedeutet das?



Mukoviszidose (auch Cystische Fibrose (CF) genannt) ist eine bisher **unheilbare und in jedem Fall tödlich verlaufende Stoffwechselerkrankung**. Aufgrund einer Mutierung des CFTR-Gens produzieren die Körperzellen zähflüssigen Schleim, der nur schwer abfließen kann.

Besonders die Lunge ist davon betroffen: Sie verklebt regelrecht; schwere Atemnot ist die Folge. Auch andere Organe werden von dem zähflüssigen Schleim in ihrer Funktionsweise beeinträchtigt. Durch diese Leistungseinbußen können aus einer Mukoviszidose-Erkrankung zahlreiche Folgeerkrankungen resultieren, wie z.B. Diabetes oder Osteoporose. Der Mukoviszidose Selbsthilfe e.V. möchte auf die Erkrankung aufmerksam machen und bietet Austausch und Unterstützung für Angehörige und Betroffene in Deutschland.

Die wichtigsten Fakten auf einen Blick:

- deutschlandweit leiden **ca. 8.000 Betroffene** unter Mukoviszidose
- jedes Jahr wird bei ca. 200 Neugeborenen in Deutschland Mukoviszidose diagnostiziert
- die Lebenserwartung der Betroffenen ist stark herabgesetzt
- **häufigste erbliche Stoffwechselerkrankung** der westlichen Bevölkerung – vier Prozent aller Deutschen sind Träger eines mutierten Mukoviszidose-Gens (CFTR-Gen)
- häufige Verwechslung mit Symptomen des Keuchhustens, der Bronchitis und der Zöliakie
- Ursache der Erkrankung bislang noch **nicht heilbar**

Welche Organe sind betroffen?

Mehrere lebenswichtige Organe werden durch den zähen Schleim verstopft, überwiegend **Lunge, Bauchspeicheldrüse, Leber und Darm**.

Was sind die typischen Symptome der Erkrankung?

- Krankheitsbilder bei Mukoviszidose-Patienten sehr unterschiedlich
- die schleimbildenden Drüsen im Körper funktionieren nicht richtig, wodurch statt des "normalen" Schleims ein zähflüssiger Schleim produziert wird, der verschiedene Organe blockiert; dies führt vor allem zu Atemnot, da die Lunge besonders häufig davon betroffen ist
- häufig wiederkehrende Infekte und Lungenentzündungen
- Beeinträchtigung des Verdauungssystems – der zähe Schleim verstopft die Bauchspeicheldrüse und die Leber, wodurch die Verdauung der Nahrung nicht möglich ist; infolgedessen kommt es zu Verstopfungen und Bauchschmerzen
- weitere Symptome: Muskelzittern/-krämpfe/-schwäche, Kopfschmerzen, Schwindelgefühl, Verwirrtheit, starker Gewichtsverlust

Mukoviszidose - Was bedeutet das?



Wie wird Mukoviszidose erkannt?

- in der Regel in den ersten Wochen nach der Geburt: Der Test auf die Erkrankung ist seit September 2016 Teil des Neugeborenen-Screenings
- weiterführender Schweißtest bei älteren Kindern

Wie wird Mukoviszidose therapiert?

- Atemwege: schleimlösende Verfahren, bspw. physiotherapeutische Behandlungen, autogene Drainage zur Erleichterung des Schleimtransports aus der Lunge, regelmäßige (meist mehrmals tägliche) Inhalationen
- Atemtraining zur Verbesserung der Lungenfunktion
- permanente Antibiotika-Therapie zur Vorbeugung und Behandlung von bakteriellen Infektionen
- durchschnittliche Einnahme von 40-60 Pillen am Tag
- Alle sechs Wochen bzw. mindestens einmal im Quartal müssen Patienten in die Spezialambulanz: Kontrolle der Lungenfunktion und Erstellung eines Blutbilds

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>