

SPEZIAL: MUKOVISZIDOSE – LUFT HOLEN OHNE AUFZUATMEN

EIN FEHLER IM BAUPLAN MIT FOLGEN

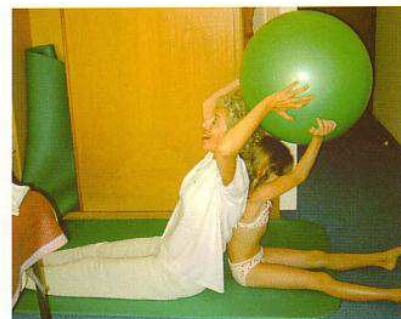
Sie ist nicht ansteckend, diese Krankheit, deren Namen so schwer über die Zunge geht. Denn was zunächst wie eine langwierige Erkältung aussieht, ist eine genetisch bedingte Stoffwechselkrankheit. Auf ca. 2000 Geburten kommt ein Kind mit Mukoviszidose, international Cystische Fibrose – kurz CF – genannt. Als Folge eines Gendefektes werden alle körpereigenen Sekrete eingedickt produziert. Konkret bedeutet dies, dass zäher Schleim vor allem die Lungen verklebt und die Bauchspeicheldrüse. Nicht nur, dass der Schleim die Atmung behindert, er ist auch noch ein idealer

Nährboden für Keime. Nehmen die Keime überhand, verursachen sie Entzündungen, die das Gewebe im Laufe der Zeit völlig zerstören.

Die Krankheit tritt schon im Kleinkindalter auf. Die Betroffenen leiden unter dauerndem Husten, häufigen Lungenentzündungen und Atemnot. Gerade diese Ausprägungen der Krankheit werden oft mit Keuchhusten, Bronchitis oder Asthma verwechselt – die daraus folgenden Fehlbehandlungen schädigen den kindlichen Organismus zusätzlich. Aber auch Verdauungsstörungen mit Schmerzen müssen die kleinen Patienten erdulden. In diesem Zusammenhang stehen auch Wachstumsstörungen und Untergewicht.



Die Hoffnung auf Heilung nicht aufgeben
Trotz intensiver Forschung ist Mukoviszidose noch immer unheilbar. Aber man kann versuchen, die Symptome zu behandeln. Hierfür gibt es Spezialambulanzen in Kinderkliniken oder niedergelassene Kinderärzte. Während früher Betroffene noch im Kindesalter starben, liegt dank der besseren Behandlungsmethoden die statistische Lebenserwartung heute durchaus bei 30 bis 40 Jahren. Auch von einer Dame, die es bisher trotz ihrer Muko-Erkrankung auf stolze 77 Jahre gebracht hat, ist die Rede. Bleibt zu hoffen, dass dieser Trend sich weiter verstärkt.



Neben regelmäßiger Medikamenteneinnahme, Atemtherapie und spezieller Ernährung ist ein wesentlicher Baustein der Behandlung die sogenannte Klimatherapiekur. Da die Krankenkassen immer mehr Einsparungen vornehmen müssen, werden diese Kuren trotz ihrer wissenschaftlich erwiesenen Erfolge nur noch zögerlich genehmigt. Da sie durch das notwendige Therapieangebot sehr kostenintensiv sind, können viele Familien die finanzielle Belastung aus eigenen



Mitteln nicht tragen. Sternstunden hat schon mehrfach Gelder bereit gestellt, um Betroffenen diese wichtige Behandlungsmaßnahme zu ermöglichen. Felix Unterholzer ist einer von ihnen.

Klimatherapiekur – ein Erfolgsrezept.

Zuhause hält sich der 14jährige Felix tapfer ans tägliche Inhalieren und macht seine Atemübungen noch vor der Schule. Wenn er heimkommt und gegessen hat, findet die gleiche Prozedur erneut statt. Abends vor dem Schlafengehen nochmals. Abgesehen davon ist er ein normaler Teenager. Aber gerade im November, wenn die Tage düster und nasskalt werden und die Leute mit roten Nasen durch die Straßen eilen, beginnt für ihn eine besonders kritische Zeit. Sein ohnehin durch die Mukoviszidose geschwächter Körper muss alle Kräfte aufbieten, um eine Erkältung abzuwehren.



Zum Glück kann er in diesem Jahr wieder an einer Klimatherapiekur in Israel teilnehmen. Saison ist von Ende Oktober bis Anfang April. Während hier in Deutschland das Thermometer unangenehm fällt, liegen die Temperaturen am Toten Meer im Bereich zwischen 25 Grad maximal und 14 Grad minimal. Die brom- und sauerstoffreiche und zudem allergenfreie Luft erleichtert das Atmen erheblich. Drei Wochen lang kann sich Felix mit anderen Jugendlichen am Meer in der Sonne erholen. Endlich ist er mit seinen täglichen Therapien und Medikamenten kein Einzelfall mehr. Die anderen aus seiner Gruppe kennen seine Probleme aus eigener Erfahrung und es tut gut, sich auszutauschen. Auch der Sport macht viel mehr Spaß und vor allem hungrig! Muko-Kinder müssen eine hochkalorische Spezialdiät zu sich nehmen.

So werden die drei Hauptmahlzeiten zum Beispiel ergänzt durch spezielle Milchshakes. Und tatsächlich – am Ende seiner Kur bringt er vier Kilo mehr auf die Waage. Das ist ein großer Erfolg, denn durch die dauernde Anstrengung des Körpers im Kampf gegen die Krankheit ist Gewichtsverlust eines der Hauptprobleme von Muko-Kindern. Aber auch sein Lungenvolumen hat erfreulich zugenommen.



Immer wieder Atem schöpfen

Als blasser, kränklicher Junge verließ Felix den Flughafen in München – als braun gebrannter, an Körper und Seele gestärkter Teenager kommt er nach drei Wochen aus der Kur zurück. Und freut sich schon auf die nächste Reise ans Rote Meer – um wieder richtig durchatmen zu können! Wir von Sternstunden wünschen ihm und seinen Freunden viel Glück, viel Erholung und sind stolz, dass wir helfen können.

LUFT HOLEN OHNE AUFZUATMEN

Mai 2004

Hallo lieber Sternstunden-Team

hier eine Kurinformation über meine Klimatherapie im Oktober/November 2003 am Toten Meer. Dort war es super, weil ich, wann immer kaltes, regneriges Novemberwetter entliehen konnte, und die warme Sonne genießen konnte, weil ich, in der salzigen Luft frei atmen konnte, weil ich den zähem Schleim leichter aus meiner Lunge heraus bekam, weil ich eine Inhalationstherapie täglich weniger machen musste, weil ich zum ersten Mal fast auf's ersten Bette und zugenommen habe, weil ich auf Palmen klettern konnte, weil ich im Toten Meer liegen und zugleich lesen konnte, weil ich die Abendspaziergänge mit meiner Mutter in der warmen, weichen Luft sehr schön fand, weil ich dort das Gefühl hatte, gesund zu sein!

Ich freue mich schon jetzt auf die nächste Kur und danke vom ganzen Herzen allen, die dass für Muko-Kinder ermöglicht haben.

Mit herzlichsten Grüßen

Jacqueline Wimmer
(11 Jahre)