



## Mukoviszidose Versorgung im Blick

### Die Firma „Klaus Fahrner Wohnkonzept GmbH“ aus Rangendingen-Höfendorf unterstützt das Mukoviszidose-Behandlungszentrum an der Universitätskinderlinik in Tübingen.

Kürzlich überreichte Geschäftsführer Klaus Fahrner eine Spende in Höhe von 13.000 Euro für die Anschaffung eines neuartigen Spirometriegerätes das aus mehreren mobilen Spirometern zur Erstellung von Lungenfunktionen. Sowohl in der Mukoviszidose-Ambulanz als auch vom Patienten selbst kann das mobile Spirometriegerät zum Therapiemonitoring auch zu Hause eingesetzt werden. Zusätzlich werden zwei Schulkoffer für Kinder und Jugendliche Patienten angeschafft, die unter anderem mit Tablets ausgestattet sein werden, um modernes Schulungsmaterial und Programme bereitzustellen.

Die Firma Fahrner Wohnkonzept hatte ihre Geschäftspartner, Handwerker, Lieferanten und Geschäftsfreunde erneut gebeten, auf Weihnachtsgeschenke zu verzichten und stattdessen für die Mukoviszidose-Ambulanz der Tübinger Universitäts-Kinderklinik zu spenden. Dazu kam noch ein erheblicher Spendenanteil aus der Firmenkasse.

Mukoviszidose ist die häufigste angeborene Stoffwechselerkrankung der weißen Bevölkerung, sie verläuft chronisch schleichend und ist bisher nicht heilbar. In Deutschland sind etwa 8.000 Patienten davon betroffen und durch die Verbesserung der Therapiemöglichkeiten konnte die Lebenserwartung der Patienten in den letzten Jahren auf inzwischen 45 Jahre kontinuierlich verbessert werden.

Von der Mukoviszidose-Ambulanz der Universitäts-Kinderklinik Tübingen werden derzeit 140 Patienten, davon etwa 110 Kinder und junge Erwachsene, sowohl ambulant als auch stationär betreut. Unter der Leitung von Frau Dr. Ute Graepler-Mainka und ihrem interdisziplinärem Team werden die Patienten und ihre Familien medizinisch begleitet und individuelle Behandlungsregime für die Patienten erstellt. Für jugendliche Patienten gibt es inzwischen die Jugend- und Transitionsprechstunde mit mehreren Schulungsmodulen, was diese Patienten auf den Übergang in die Erwachsenenambulanz vorbereiten soll. Auch hierfür werden das neue Spirometriegerät und das neue Schulungskonzept einen wichtigen Beitrag darstellen.

Das neue Gerät verbessert erheblich die Patientenversorgung, da die Patienten teilweise eine Anreise bis zu zwei Stunden zur Mukoviszidose-Ambulanz haben. Liegt eine akute Infektion der Atemwege vor, die mit einer deutlichen Verschlechterung der Lungenfunktion einhergeht, sollten die Patienten in einem kürzeren Abstand nochmals die Lungenfunktion kontrollieren lassen, damit der Arzt oder die Ärztin den Effekt der empfohlenen Therapie beurteilen oder eventuell die Behandlung zeitnah modifizieren kann. Diese Patienten können in Kürze leihweise ein mobiles Lungenfunktionsgerät nach Hause nehmen und die Lungenfunktionswerte per Telefon oder über andere moderne Kommunikationsmedien besprechen. Die lange Anreise, was oft mit hohem Zeitaufwand und Unterrichtsausfall verbunden ist, bleibt dem Patienten und seiner Familie erspart.

Da bislang nur einem kleinen Teil der Patienten eine neuartige medikamentöse Therapie zur Verfügung steht, müssen die meisten Patienten weiterhin die zeitaufwändigen Therapien durch Inhalationen, Physiotherapie, Sport und Antibiotika durchführen. An neuen Wirkstoffen und Medikamenten wird kontinuierlich geforscht. Dies wird an der Universitäts-Kinderklinik auch durch Teilnahme an klinischen Studien ermöglicht sowie durch Forschung der Laborgruppe um Dr. Andreas Hector, ein weiterer ärztlicher Mitarbeiter der Ambulanz weiterverfolgt. Das Ziel aller Bemühungen durch das Ambulanz-Team und der Verzahnung mit Forschungsprojekten bleibt die Verbesserung der Patientenversorgung und der Lebensqualität der Patienten mit Mukoviszidose.