

Wafa Bauträgergesellschaft unterstützt Mukoviszidose Ambulanz Tübingen

Soziales: Wafa spendet 10.000 Euro für die Verbesserung der Mukoviszidose Versorgung



Heidrun Moritz, Ulrike Rassow-Schlanke, Dr. Philipp Utz, Dr. Ute Graepler-Mainka und Klaus Fahrner

Mukoviszidose (Cystische Fibrose, CF) ist die häufigste angeborene Stoffwechselerkrankung der weißen Bevölkerung. Sie verläuft chronisch schleichend, ist bisher nicht heilbar und geht mit einer verkürzten Lebenserwartung einher. Aufgrund der Stoffwechselstörung entsteht sehr zähes Sekret in den Atemwegen, was einen optimalen Nährboden für Bakterien bildet. Chronische Infektionen der Bronchialwege und der Lunge sind eine der Ursachen für den kontinuierlichen Verlust der Lungenfunktion und die langsame Zerstörung der Lunge. In Deutschland sind etwa 8000 Patient*innen davon betroffen und erfreulicherweise liegt inzwischen die durchschnittliche Lebenserwartung für ein Kind, das heute geboren wird, bei 53 Jahren. Dies konnte durch die kontinuierliche Verbesserung der Behandlungsmöglichkeiten, eine inzwischen frühere Diagnosestellung und damit ein frühzeitiger Beginn der Behandlung erreicht werden.

Gerade erleben wir eine äußerst spannende Zeit in der Geschichte der Behandlung der Mukoviszidose, denn mit der Entwicklung neuer Therapiemöglichkeiten durch CFTR-Modulatoren steht erstmals ansatzweise eine kausale Therapie zur Verfügung. Mit diesen neuen Medikamenten können derzeit etwa 30-35 % der Patient*innen in Deutschland behandelt werden. Durch diese neuartige Therapie kann auf der Ebene des Proteindektes korrigierend eingegriffen und die Aktivität der Chlorid-Kanäle verbessert werden. Dies führt zu weniger Infektionen, einer stabileren oder sogar verbesserten Lungenfunktion und bei manchen Patient*innen zu einer verbesserten Gewichtszunahme. Weitere CFTR-Modulatoren werden in Kürze die Zulassung in Deutschland erhalten.

So vielversprechend diese neuen Therapien sind, umso wichtiger bleibt, dass die Basistherapie nicht vernachlässigt werden darf, denn die neuen Medikamente sind immer eine ergänzende aber nicht ersetzende Therapie. Die überwiegende Zahl der Patient*innen kann derzeit diese Therapien noch nicht anwenden, da die Verordnungsfähigkeit individuell an die vorliegende Genetik der Patienten gebunden ist. Auch bei Patient*innen, deren Krankheitsverlauf bereits fortgeschritten ist, können die neuen Medikamente zwar stabilisieren, aber bereits zerstörtes Gewebe der Lunge, Bauchspeicheldrüse oder der Leber nicht mehr reparieren. Hier ist weiterhin die Behandlung durch Sekret lösen mittels Inhalationen, Sekret eliminieren, Physiotherapie, Sport und antibiotische Therapie bei Atemwegsinfekten das Fundament der Mukoviszidose-Behandlung. Dies ist täglich durchzuführen und sehr zeitaufwändig und jede Erleichterung und Verbesserung im Bereich der Atemtherapie ist bei den Patient*innen sehr willkommen, um eine stabile Lungenfunktion zu behalten.

Zum Jahresbeginn überreichte Klaus Fahrner im Namen der Firma Wafa mit ihren Handwerkern, Lieferanten und Geschäftsfreunden der Tübinger Mukoviszidose-Ambulanz eine Spende in Höhe von 10.000 EUR für die Verbesserung der Versorgung von Patient*innen mit Mukoviszidose. Hiermit können für stationäre und ambulante Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene zwei Physiotherapiegeräte mit innovativer Technologie angeschafft werden, die durch ultra-kurze Unterdruck-Impulse in der Lunge Vibrationen verbreitet und damit das zähe Sekret in der Lunge verflüssigt und somit besser abhusten lässt. Die neuen Geräte verbessern die Patientenversorgung durch eine Erweiterung der physiotherapeutischen Möglichkeiten bei Patienten mit besonders zähem Sekret oder bei bereits fortgeschrittenem Krankheitsbild.

In Tübingen werden derzeit 150 Patienten, davon etwa 120 Kinder und Jugendliche, sowohl ambulant als auch stationär betreut. Unter der Leitung von Oberärztin Dr. Ute Graepler-Mainka und ihrem interdisziplinärem Team werden die Patient*innen und ihre Familien medizinisch begleitet und individuelle Behandlungsregime für die Patienten erstellt. Durch die Weiterentwicklung der Behandlungsmöglichkeiten kann die Patientenversorgung der Patient*innen mit Mukoviszidose zunehmend verbessert werden. Die Erkrankung scheint mit kontinuierlicher Verbesserung der Lebenserwartung und der Lebensqualität eine Erkrankung mit unklarer Prognose zu werden.