

## Mukoviszidose (Cystische Fibrose)

Mukoviszidose ist die häufigste angeborene Stoffwechselerkrankung in Europa.

In Deutschland sind rund 8.000 Menschen betroffen. Es handelt sich um eine chronische Erkrankung, d. h., sie bleibt das ganze Leben lang bestehen. Meist stehen Probleme mit der Lunge und der Verdauung im Vordergrund, aber auch andere Organe können betroffen sein.

### Erscheinungsformen

Die Krankheitsverläufe und Krankheitszeichen können individuell sehr unterschiedlich sein und lassen sich nicht vorhersagen.

Typische Krankheitszeichen können sein:

- chronischer Husten, wiederholte Lungenentzündungen
- aufgrund einer eingeschränkten Funktionsfähigkeit der Bauchspeicheldrüse (Pankreasinsuffizienz): Verdauungsstörungen mit Bauchschmerzen, Untergewicht, verzögerte körperliche Entwicklung, Vitaminmangelerscheinungen
- Entzündungen der Nasennebenhöhlen, Polypen
- erhöhter Salzgehalt im Schweiß, daher Salzverlust möglich bei hohen Temperaturen und körperlicher Betätigung
- Folgeerkrankungen wie z. B. Diabetes, Osteoporose, Lebererkrankung

### Behandlung

Da es sich um eine seltene und viele Organe betreffende Erkrankung handelt, ist eine regelmäßige ambulante Behandlung von Mukoviszidose-Patientinnen und -Patienten in einer auf Mukoviszidose spezialisierten Einrichtung ratsam. Die Behandlung sollte so früh wie möglich beginnen, um dem Fortschreiten der Erkrankung entgegenwirken zu können. Die Basis für die Behandlung bilden die täglich mehrfache Inhalation, Medikamente (Tabletten, aber auch intravenöse Therapien im Krankenhaus) und Physiotherapie. Eine sportliche Aktivität ist ausdrücklich erwünscht und stabilisiert den Krankheitsverlauf. Eine konsequente Durchführung aller Therapien verzögert das Fortschreiten der Erkrankung. Im späteren Verlauf kann es bei Mukoviszidose-Patientinnen und -Patienten dennoch zu Folgeerscheinungen inkl. der Notwendigkeit einer Transplantation der Lungen kommen.

### Ursache/Diagnose/Prognose

Mukoviszidose ist eine angeborene Erkrankung und nicht ansteckend. Bei Menschen mit Mukoviszidose produzieren alle Drüsenzellen aufgrund eines fehlerhaften Salztransports Sekrete, die zu einer veränderten Schleimzusammensetzung mit erhöhter Zähflüssigkeit führen. Dies erleichtert eine Besiedelung durch Keime und führt zur Verstopfung von Drüsengängen, wodurch die Organfunktionen z. B. der Atemwege und der Verdauungsorgane beeinträchtigt werden.

Bei einem Verdacht auf Mukoviszidose kann die Diagnose über den sogenannten Schweißtest gestellt werden. Ein Schweißtest sollte in einer auf Mukoviszidose spezialisierten Einrichtung durchgeführt werden, weil dies dort leitliniengerecht und qualitätsgesichert geschieht und von Anfang an eine umfassende Beratung zur Erkrankung stattfinden kann. Dort werden dann ggf. auch noch weitere Untersuchungen, z. B. ein genetischer Test, durchgeführt. Heute können Mukoviszidose-Patientinnen und -Patienten bei optimaler Betreuung durchschnittlich 40 Jahre alt werden. Der Krankheitsverlauf ist jedoch sehr variabel und von vielen Faktoren abhängig.

### Hinweise für Lehrkräfte

Erfahrungen mit vielen betroffenen Schülerinnen und Schülern zeigen, dass ein adäquater Umgang mit der Erkrankung Mukoviszidose für die Schulen in der Regel gut möglich ist.

Der Tagesablauf der Betroffenen ist – vor allem morgens und abends – von zeitaufwendigen Therapien geprägt, die in Abhängigkeit von der Schwere der Erkrankung variieren, sodass die Zeit für Schule, Freizeit und Schlaf eingeschränkt sein kann.

Die körperliche Leistungsfähigkeit kann u. a. wegen häufiger Infektionen und hohen Energieverbrauchs stark eingeschränkt sein. Bei einem deutlich wahrnehmbaren Leistungsabfall und Konzentrationsschwäche genügen Ruhepausen und frische Luft meistens als erste Maßnahmen. Stärkerer Leistungsabfall sollte den Eltern rückgemeldet werden.

Schülerinnen und Schüler mit Mukoviszidose können viel husten, der Husten ist aber nicht ansteckend! Mitschülerinnen und Mitschüler sind also nicht gefährdet.

## Hinweise für Lehrkräfte

Aufgrund der eingeschränkten Funktionsfähigkeit der Bauchspeicheldrüse müssen Betroffene zu jedem fett-haltigen Essen Enzyme in Form von Kapseln einnehmen. Wenn betroffene Schülerinnen und Schüler die Einnahme noch nicht allein bewerkstelligen können, muss dies für den schulischen Alltag organisiert werden. Da manche Kinder aus Scham ihre Enzymkapseln nicht vor Mitschülerinnen und Mitschülern einnehmen möchten, kann eine Hilfestellung durch die betreuenden Lehrkräfte sinnvoll sein.

Da sowohl in der warmen Jahreszeit als auch bei trockener Raumluft während der Heizperiode ein höherer Flüssigkeitsbedarf besteht, sollten betroffene Schülerinnen und Schüler ohne besondere Erlaubnis auch in den Schulstunden Getränke zu sich nehmen können. Wegen ihrer Verdauungsstörungen können betroffene Schülerinnen und Schüler zudem gezwungen sein, öfter die Toilette aufzusuchen. Dies sollte ohne Meldung gestattet sein.

Für Betroffene, denen es gut geht, sind sportliche Angebote mit Motivation zur Bewegung oder musikalische Förderung, vor allem durch Blasinstrumente, sinnvoll (z. B. Sport-AG, Schulorchester).

Bei manchen Eltern besteht die berechtigte Sorge, dass sich ihr Kind in der Schule mit einem Keim (*Pseudomonas aeruginosa*) ansteckt, der für die von Mukoviszidose betroffene Lunge schädlich ist.

Da sich dieser Keim in stehendem Wasser aufhält und vermehrt und über die Verwirbelung von Aerosolen in

die Atemwege gelangen kann, werden Toilettenspülungen, Siphons von Waschbecken, Duschen, längere Zeit offen stehende Getränke usw. als Risikoquellen angesehen. Lehrkräfte sollten mit den Eltern über sinnvolle und realisierbare Umsetzungsmöglichkeiten von Hygienemaßnahmen sprechen.

Bei Tagesausflügen und Klassenfahrten sollten die begleitenden Lehrkräfte informiert werden und ggf. notwendige Unterstützungsmaßnahmen sollten besprochen werden.

Stationäre Behandlungen können die regelmäßige Teilnahme am Unterricht beeinträchtigen. Bei länger andauernden Fehlzeiten ist es hilfreich, wenn die Klassenlehrerin bzw. der Klassenlehrer und/oder Mitschülerinnen und Mitschüler den Kontakt zu den betroffenen Schülerinnen und Schülern halten, damit sie sich nicht isoliert fühlen und schulisch „auf dem Laufenden bleiben“. Verpasste Unterrichtsinhalte lassen sich ggf. durch individuelle Förderangebote kompensieren. Bei Bedarf sollten Nachteilsausgleiche beantragt werden, z. B. mehr Zeit beim Schreiben von Klassenarbeiten, Erbringen eines Leistungsnachweises im Rahmen zusätzlicher Hausarbeiten.

Individuelle Regelungen nach Rücksprache mit den Eltern sind ggf. erforderlich, wenn bei erkrankten Schülerinnen und Schülern weitere Besonderheiten zu beachten sind.

## Materialien für Lehrkräfte

- Informationen auf der Internetseite des Mukoviszidose e. V.: [www.muko.info/leben-mit-cf/leben-mit-mukoviszidose/kindergarten-und-schulzeit](http://www.muko.info/leben-mit-cf/leben-mit-mukoviszidose/kindergarten-und-schulzeit)
- Veränderbares Informationsblatt des Mukoviszidose e. V. für Lehrerinnen und Lehrer, zum Download unter: [www.muko.info/leben-mit-cf/leben-mit-mukoviszidose/kindergarten-und-schulzeit/infoblatt-fuer-lehrerinnen](http://www.muko.info/leben-mit-cf/leben-mit-mukoviszidose/kindergarten-und-schulzeit/infoblatt-fuer-lehrerinnen)
- Publikation „Schülerinnen und Schüler mit Mukoviszidose“ des Mukoviszidose e. V., kostenlos zu beziehen unter: [www.muko.info/mukoviszidose/publikationen-und-filme/publikationen/schule-und-kindergarten](http://www.muko.info/mukoviszidose/publikationen-und-filme/publikationen/schule-und-kindergarten)
- Broschüre „Chronische Erkrankungen im Kindesalter. Ein gemeinsames Thema von Elternhaus, Kindertagesstätte und Schule“ der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA), erhältlich unter: [www.bzga.de/infomaterialien/kinder-und-jugendgesundheit/chronische-erkrankungen-im-kindesalter](http://www.bzga.de/infomaterialien/kinder-und-jugendgesundheit/chronische-erkrankungen-im-kindesalter)

## Selbsthilfe/Patientenorganisation

Mukoviszidose e. V. –  
Bundesverband Cystische Fibrose (CF)  
[www.muko.info](http://www.muko.info)



## Weitere Internetadressen

- [www.christianeherzogstiftung.de](http://www.christianeherzogstiftung.de)
- [www.patienten-information.de/kurzinformationen/seltene-erkrankungen/mukoviszidose](http://www.patienten-information.de/kurzinformationen/seltene-erkrankungen/mukoviszidose)
- [www.mukobw.de](http://www.mukobw.de)
- [www.muko-berlin-brandenburg.de](http://www.muko-berlin-brandenburg.de)