

Cystische Fibrose Ambulanz

Leiter: Prof. T. Frischer

Telefon: +43140400/3245

Ambulanzzeiten: Montag 8.00 – 12.30 Uhr

Dienstag 8.00 -13.00 Uhr

Mittwoch 8.00-14.30 Uhr

Donnerstag 8.00 – 12.00 Uhr

Freitag nur nach Vereinbarung



Cystische Fibrose (= Mukoviscidose) Information für Schulärzte

Es handelt sich bei dieser Erkrankung um die häufigste angeborene Stoffwechselstörung in der kaukasischen Bevölkerung, die Inzidenz in Österreich beträgt 1: 3400. Seit 1998 gibt es in Österreich ein Neugeborenen – Screening auf CF, das heißt, dass die betroffenen Kinder ab diesem Jahrgang bereits ab der Geburt diagnostiziert sind und seither in steter Betreuung eines CF-Zentrums stehen und regelmäßig Therapie durchführen.

Bei dieser Erkrankung sind mehrere Organe betroffen.

Verdauung:

In der Bauchspeicheldrüse kommt es zu einer verminderten Ausschüttung von Verdauungsenzymen, woraus unbehandelt eine schwere Verdauungsstörung erfolgt, klinisch zeigen sich unregelmäßige Stühle, deutlicher Meteorismus, Bauchschmerzen, manchmal auch appendicitisähnliche Schmerzen des rechten Unterbauches. Die Kinder benötigen daher vor jeder Mahlzeit einen Ersatz dieser fehlenden Verdauungsenzyme in Form von **Kreonkapseln**. Diese Kapseln sind daher nicht als Medikament im eigentlichen Sinn anzusehen, sondern als Ersatz für körpereigene Enzyme.

Kinder mit Cystischer Fibrose haben einen im Vergleich zu gesunden Gleichaltrigen **deutlich erhöhten Energiebedarf**. (aus Gründen der verminderten Nahrungsmittelresorption und der vermehrten Atemarbeit) Diese Kinder benötigen daher eine hochkalorische Ernährung, denn in mehreren Studien konnte gezeigt werden, dass Kinder in einem guten Ernährungszustand eine eindeutig bessere Prognose haben. Es ist daher für die Gesundheit der Kinder und Jugendlichen äußerst wichtig, dass ihnen in der Schule ausreichend Zeit und Gelegenheit geboten wird, ihre Jausenmahlzeit, vor der sie unbedingt ihre Creon Kapseln schlucken müssen, einzunehmen. (zeitweise wird es vielleicht auch erforderlich sein, ihnen während der Stunde das "Fertiggessen" zu erlauben - auch wenn dies nicht den üblichen Schulregeln entspricht !)

Atemwege:

In der Lunge kommt es zur Bildung eines zähen Sekretes, das schlecht abtransportiert werden kann und in der Folge zu chronischen Infektionen mit verschiedenen Keimen, die ubiquitär in unserer Umwelt vorkommen und für gesunde Kinder keine gesundheitliche Gefährdung darstellen. Nur bei Patienten mit Cystischer Fibrose bedeuten diese Keime eine Gefährdung und erfordern eine entsprechende antibiotische Behandlung. Während solcher Therapiephasen kann der Schulbesuch ohne Probleme fortgesetzt werden, die Kinder haben die Antibiotikagabe vor allem wegen der Besiedelung. Diese Medikamente werden ausschließlich nach ärztlicher Verschreibung in unserer Spezialambulanz eingenommen.

Das möglicherweise häufigere Husten der Kinder und Jugendlichen ist ein Ausdruck des Selbstreinigungsmechanismus der Lunge, um das für Cystische Fibrose so typische zähe Sekret abzuhusten. Es ist in keinsten Weise Ausdruck einer ansteckenden Infektionskrankheit und stellt somit kein gesundheitliches Risiko für andere Kinder dar.

Zur Lockerung und Verflüssigung dieses zähen Lungensekretes benötigen die Patienten jedoch meist 2x täglich durchzuführende Inhalationen und spezielle Atemübungen.

Keime:

Wegen der Besiedelung mit Problemkeimen ,wie Pseudomonas aeruginosa, Burkholderia cepacia, MRSA, Klebsiellen., Aspergillus..... werden in allen CF-Zentren die Patienten streng nach ihrer Keimsituation getrennt und sie müssen im Krankenhaus eine Maske tragen. Außerhalb des Zentrums sollen sich CF-Patienten nicht persönlich ohne Maske und Händedesinfektion treffen, auch Feriencamps, Feste und andere Veranstaltungen sind nur mit Maske oder genauer Kenntnis und regelmäßiger Kontrolle der Keimsituation möglich.

Wegen der Möglichkeit der Ansteckung aus der Umgebung , sollen Feuchtbereiche , wie Quellsteine, Pflanzen, Aquarium, Klimaanlage....in der Wohnumgebung vermieden werden.

Sport:

Die regelmäßige Teilnahme am Schulturnen ist prinzipiell sehr zu fördern, da jede körperliche Tätigkeit zur Lockerung des Sekretes beiträgt und die Fitness der Kinder-und Jugendlichen fördert. Zusätzlich sollten sie zumindest 2x wöchentlich in einem Sportverein (falls es aus gesundheitlichen Gründen nicht möglich ist, in einer medizinischen Einrichtung) , Sport betreiben. Bei den meisten der Kinder und Jugendlichen ist die Teilnahme an Schulsportwochen ohne Probleme möglich.

Flüssigkeit:

Wegen des erhöhten Elektrolytverlustes über die Haut ,muss zusätzlich Salz und Flüssigkeit zugeführt werden, bei den größeren Kindern wird die Gabe eines „Sportlergetränkes“, wie z.B. Isostar gerne angenommen. Bei Mangel kommt es zu vermehrter Müdigkeit, Leistungsschwäche und ev. Kollaps.

Nun bitten wir Sie, liebe Kolleginnen und Kollegen, in den Schulen etwas an der Aufklärungsarbeit über diese Erkrankung beizutragen. Sie können vor Ort am besten mit den Lehrern und Direktoren sprechen, wenn es Probleme gibt.

Prinzipiell haben wir folgende Bitten an die Schule:

- **CF- Kinder dürfen nicht dieselbe Klasse besuchen.**
- **CF- Kinder dürfen nicht denselben Turnunterricht besuchen.**
- **CF- Kinder dürfen in einer Schulsportwoche nicht in derselben Gruppe sein, nicht im selben Zimmer wohnen und nicht am selben Tisch essen**

- **in der Klasse sollten keine Pflanzen und kein Aquarium sein.**
- **in die Toilettenbenützung sind die Kinder eingeschult, es brauchen keine zusätzlichen Maßnahmen getroffen werden, eine nachfolgende Händewaschmöglichkeit sollte gegeben sein.**
- **CF- Kinder sollen bei Sport die Möglichkeit haben ausreichend elektrolythaltige Flüssigkeit zu sich zu nehmen.**
- **wenn kein zusätzliches Schreiben über einen verschlechterten Gesundheitszustand des Kindes aufliegt, ist eine körperliche Schonung der CF-Kinder nicht erforderlich, Sport ist gut für sie.**
- **die Teilnahme am Schwimmunterricht ist möglich.**
- **die Teilnahme an Schulsportwochen ist möglich**
- **vor allem bei Hitze bitte auf die ausreichende Flüssigkeitszufuhr achten.**
- **falls ein gesundes Kind zufällig eine Kreonkapsel schlucken sollte, ist das kein Problem, es passiert nichts**
- **bei Projekten in der Schule über „Gesunde Ernährung“ bitte nicht außer Acht lassen, dass es auch Kinder gibt, die einen erhöhten Kalorienbedarf haben und nicht jedes Kind eine fettarme Ernährung haben sollte.**

Information:

Wir würden Sie gerne auffordern, zur weiteren Information die Broschüre unseres Zentrums („Leitfaden über Cystische Fibrose“) und die DVD „Ich sage JA zum Leben“ bei der Selbsthilfegruppe anzufordern.

Falls es Fragen über Patienten gibt, scheuen Sie sich bitte nicht, das betreuende Zentrum zu kontaktieren.

Wir hoffen, mit diesen Ausführungen etwas an Information über die Kinder- und Jugendlichen mit Cystischer Fibrose beigetragen zu haben und stehen für weitere Auskünfte jederzeit zu Verfügung.

Hochachtungsvoll