

## **Seltene Lungenleiden in den Focus rücken**

### **3. Interdisziplinäres Symposium am 28.02.2015 in der Thoraxklinik Heidelberg mit renommierten Experten / Von den rund 100 bekannten seltenen**

### **Lungenerkrankungen sind in Deutschland insgesamt mehrere hunderttausend Menschen betroffen**

Die Thoraxklinik Heidelberg und weitere kooperierende Institutionen des Deutschen Zentrums für Lungenforschung (DZL) luden zum 3. Interdisziplinären Symposium „Seltene Lungenerkrankungen im Fokus“ nach Heidelberg ein. Der Ruf blieb nicht ungehört, 140 Spezialisten und Lungenfachärzte aus ganz Deutschland tagten im Schlösschen der Thoraxklinik.

Beim diesjährigen Symposium standen erneut seltene Lungenleiden wie Lungenfibrosen und andere sogenannte interstitielle Lungenerkrankungen, seltene Asthmaformen sowie *Lymphangioliomyomatose* (LAM) im Mittelpunkt. In einem „**Interdisciplinary Rare Lung Diseases Discussion Board (ILD-Board)**“ wurden zudem interessante Fälle live mit den Teilnehmern diskutiert. Darüber hinaus bestand die Gelegenheit, an den interaktiven Workshops „Radiologie der seltenen Lungenerkrankungen“ sowie „Fallbasierte Diagnostik und Therapie seltener Lungenerkrankungen“ teilzunehmen und weitere praktische Erfahrungen zu sammeln. Die Referenten stammten aus den großen deutschen Behandlungs- und Forschungszentren für seltene Lungenerkrankungen, die zum großen Teil Mitglieder des Deutschen Zentrums für Lungenforschung sind.

Bei der Erforschung seltener Lungenerkrankungen hat sich in den letzten Jahren einiges getan: Es wurden neue Krankheiten entdeckt, Medikamente, Therapiekonzepte und Behandlungsleitlinien entwickelt. Am Samstag, den 28.02.2015 gaben renommierte Lungenspezialisten aus Heidelberg und ganz Deutschland einen Überblick über aktuelle Diagnosemöglichkeiten und Therapien der wichtigsten seltenen Krankheitsbilder der Lunge. Themen waren u.a. Lungenfibrose und andere interstitielle Lungenerkrankungen, seltene Asthmaformen, Auswirkungen des Immunsystems auf die Lunge, die Lymphangioliomyomatose, die Amyloidose, seltene Trachopathien und seltene Formen der exogen allergischen Alveolitis.

Zusammengenommen sind seltene Lungenerkrankungen nicht selten, sondern sogar sehr häufig: Von den rund 100 bekannten, jeweils sehr seltenen Krankheitsbildern sind in Deutschland insgesamt mehrere hunderttausend Menschen betroffen. Genaue Zahlen gibt es nicht, da zentrale Register erst im Aufbau sind so wie das in Heidelberg geleitete Register des Deutschen Lungenforschungszentrums „EXCITING“ (Registry for Exploring Clinical and Epidemiological Characteristics of Interstitial Lung Diseases). Die Erkrankungen können Bronchien, Lungenbläschen, Blutgefäße, das Bindegewebe der Lunge und in Folge auch das Herz beeinträchtigen. Die Beschwerden reichen vom „einfachen“ chronischen Husten bis hin zu starker Atemnot und sind meist wenig spezifisch.

### **Updates helfen Fach- und Hausärzten, seltene Krankheitsbilder zu erkennen**

„Seltene Lungenerkrankungen bleiben häufig lange unerkannt“, sagt Privatdozent Dr. Michael Kreuter, Leiter der Ambulanz für seltene Lungenerkrankungen an der Thoraxklinik. Auf der einen Seite fehle in der Bevölkerung häufig die Einsicht, Lungenerkrankungen und ihre Symptome ernst zu nehmen, da sie in fortgeschrittenem Stadium nur schwer zu behandeln sind. „Zum anderen ist selbst für den Lungenspezialisten die Diagnose einer seltenen Erkrankung schwierig. Mit unserer Fortbildungsveranstaltung wollen wir Kollegen

dabei unterstützen, diese zu erkennen.“ Werden seltene Lungenerkrankungen in einem frühen Stadium erkannt, dann kann in vielen Fällen eine frühzeitige Therapie helfen, über die Erkrankungen aufzuklären, das Voranschreiten aufzuhalten, Komplikationen rechtzeitig zu erkennen und die Lebensqualität zu verbessern. Bei einigen seltenen Erkrankungen kann hierdurch auch die Prognose deutlich gebessert werden.

Im Zentrum für seltene und interstitielle Lungenerkrankung der Thoraxklinik Heidelberg hat sich ein interdisziplinäres Team aus Pneumologen, Endoskopikern, Radiologen, Thoraxchirurgen und Pathologen zusammengeschlossen, um seltene Lungenleiden zuverlässig zu diagnostizieren und gezielt behandeln zu können. Insgesamt werden in den Ambulanzen, die dem Zentrum für Seltene Erkrankung des Universitätsklinikums Heidelberg angeschlossen sind, jährlich mehr als 3000 Fälle mit den unterschiedlichsten seltenen Lungenerkrankungen sowohl ambulant als auch teil- und vollstationär betreut. Zusätzlich gibt es das Mukoviszidose-Zentrum des Zentrums für Kinder- und Jugendmedizin und der Thoraxklinik. An den beiden Standorten betreuen Teams aus speziell ausgebildeten Ärzten, Krankenschwestern, Physiotherapeuten, Diätassistenten und Psychologen die rund 200 Patienten von den ersten Lebensmonaten bis ins Erwachsenenalter.

Das Symposium ist eine Veranstaltung der Abteilung Pneumologie und Beatmungsmedizin der Thoraxklinik (Chefarzt und stv. Ärztlicher Direktor: Professor Dr. Felix F.J. Herth), des Zentrums für seltene und interstitielle Lungenerkrankungen der Thoraxklinik (Leiter: Privatdozent Dr. Michael Kreuter), sowie des Zentrums für translationale Lungenforschung (Ärztlicher Direktor: Professor Dr. Markus Mall) .

### **Thoraxklinik-Heidelberg am Universitätsklinikum**

Die Thoraxklinik Heidelberg ist ein Krankenhaus der Maximalversorgung mit einer über 100 jährigen Geschichte und seit 2009 zertifiziertes Lungenkrebszentrum sowie akkreditiertes Weaningzentrum. Sie ist eine Klinik am Universitätsklinikum Heidelberg und arbeitet eng mit dem Deutschen Krebsforschungszentrum zusammen. Die Klinik ist einer der Partner des Nationalen Centrums für Tumorerkrankungen Heidelberg (NCT) und gehört zu den Heidelberger Standorten des Deutschen Zentrums für Lungenforschung. Als eine der größten Lungenfachkliniken in Deutschland werden mit 310 Planbetten sowie 4 OP-Sälen medizinische Leistungen und ca. 2.200 Operationen im Bereich der Thoraxerkrankungen durchgeführt. Ein besonderer Schwerpunkt (über 60%) liegt in der Behandlung von Lungenerkrankungen, der Pleura, des Mediastinums, der Brustwand und angrenzenden Regionen.

### **Bei Rückfragen von Journalisten**

Kirsten Gerlach M.A.  
Presse- und Öffentlichkeitsarbeit  
Thoraxklinik-Heidelberg gGmbH  
Amalienstr. 5  
69126 Heidelberg  
Tel: 06221/396-2101  
Fax: 06221/396-2102  
E-Mail: [Kirsten.Gerlach\(at\)med.uni-heidelberg.de](mailto:Kirsten.Gerlach(at)med.uni-heidelberg.de)  
[www.thoraxklinik-heidelberg.de](http://www.thoraxklinik-heidelberg.de)