

13. November 2008

## **Mukoviszidose - wer besser informiert ist, kann besser behandelt werden**

### **Kinder- und Jugendmedizin Heidelberg / Jugendliche Patienten können sich untereinander und mit Behandlungsteam austauschen**

Warum muss ich soviel Zeit mit meinen Therapien verbringen? Kann ich in den Urlaub fliegen? Welche Berufe kann ich später einmal ausüben? Es gibt viele Fragen, mit denen sich Jugendliche, die seit ihrer Geburt an der angeborenen Erkrankung Mukoviszidose leiden, auseinandersetzen müssen. Antworten, Tipps und ausführliche Informationen finden sie seit November 2008 im Internetportal [www.mukoteens.de](http://www.mukoteens.de) des Zentrums für Kinder- und Jugendmedizin am Universitätsklinikum Heidelberg. In einem Internet-Forum können sie sich mit anderen erkrankten Jugendlichen austauschen und Fragen an das Heidelberger Behandlungsteam stellen. Auch Themen wie Sexualität, Partnerschaft und Kinderwunsch werden aufgegriffen.

Zusätzlich ist eine interaktive Informationsbroschüre „Mukoteens“ kostenlos für Patienten auf CD erhältlich. Sie entstand mit Unterstützung der Asche Chiesi GmbH, Hamburg. Die Multimediale Gestaltung übernahmen der Heidelberger Medieninformatiker Rico Cofani und das Medienzentrum des Universitätsklinikums Heidelberg. Mukoteens ist das neueste Projekt des preisgekrönten Informationsportals für chronisch kranke Kinder [www.medizin-fuer-kids.de](http://www.medizin-fuer-kids.de).

### **In Deutschland leben 8.000 Kinder und Jugendliche mit Mukoviszidose**

In Deutschland kommen jedes Jahr ungefähr 300 Kinder mit der angeborenen Erkrankung Mukoviszidose zur Welt, mehr als 8.000 Betroffene aller Altersstufen sind es insgesamt. Bei der Stoffwechselerkrankung verstopfen zähflüssige Sekrete Lunge, Bauchspeicheldrüse, Dünndarm und Gallenwege und erschweren Atmung und Verdauung. So kommt es z.B. durch den zähen Schleim in den Bronchien zu chronischem Husten und häufig wiederkehrenden Lungenentzündungen. Die Mukoviszidose ist nicht heilbar, die Lebenserwartung der Patienten hat sich jedoch in den letzten Jahren durch effektive Behandlung der Komplikationen ständig erhöht. Diese hängt allerdings wesentlich davon ab, wie konsequent Kinder und Jugendliche bei der Therapie mitarbeiten. „Gerade bei Mukoviszidose ist es sehr wichtig, dass die Patienten sehr früh und altersgerecht über ihre Erkrankung informiert werden“, erklärt Professor Dr. Frank-Michael Müller, Oberarzt der an der Klinik III für Onkologie, Hämatologie, Immunologie und Pneumologie (Ärztlicher Direktor: Professor Dr. Dr. Andreas Kulozik) am Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin Heidelberg und Projektleiter der Mukoteens. „Nur so verstehen sie den Sinn der einzelnen Therapien und halten sich an den Therapieplan.“

### **Schulungen in Kleingruppen wegen Infektionsgefahr nicht möglich**

Bei anderen Erkrankungen wie Asthma oder Neurodermitis ist eine Schulung in Kleingruppen möglich, bei Patienten mit Mukoviszidose ist dies gefährlich. Da ihre Atemwege mit unterschiedlichen Bakterien und Pilzen besiedelt sind, könnten sie sich bei Gruppenschulungen gegenseitig anstecken. „Mukoteens ist als virtuelle Gruppenschulung entwickelt worden“, so Erziehungswissenschaftlerin Renate Sedlak, Abteilung Onkologie, Hämatologie, Immunologie und Pneumologie und Koordinatorin des Projekts, die auch das Konzept erarbeitete. Hier können sich die Jugendlichen zusätzlich zum Gespräch mit dem Arzt ausführlich informieren und Fragen stellen, die sie in der Ambulanz nicht ansprechen möchten.

### **Die Jugendlichen Luisa und Kevin berichten über ihre Erkrankung**

An dem Projekt „Mukoteens“ hat ein Team aus Sozialpädagoginnen, einer Physiotherapeutin, einer Diätassistentin, einer Kinder- und Jugendpsychiaterin, einer Gynäkologin und jugendlichen Patienten unter der Leitung von Professor Müller mitgewirkt. Entsprechend breit gefächert sind die Informationen: Animationen, Videos und Cartoons erklären Besonderheiten bei Atmung, Ernährung, Entwicklung, sowie die Wirkung von Medikamenten, zeigen physiotherapeutische Übungen und beantworten häufig gestellte Fragen. Die Jugendlichen Luisa und Kevin berichten über ihre Erkrankung, von der Diagnosestellung bis zu den Schwierigkeiten bei der Ausbildungsplatzsuche. Screenshot der Webseite [www.mukoteens.de](http://www.mukoteens.de).

ICH! ATMEN ESSEN SEX FAQ DO IT!

?



Luisas  
Klinikbuch

Luisa



Kevin

Kevin's  
MukoBlog

Luisa und Kevin gibt es wirklich. Beide haben Mukoviszidose. Die Geschichten, die ihr hier lesen könnt, haben wir uns aber nur ausgedacht. So oder so ähnlich spielen sie sich aber tatsächlich in irgendeiner Klinik ab.

Erkennst du dich wieder? Deine ganz eigene persönliche Geschichte kannst du uns und anderen im **FORUM** erzählen.