

Einer seltenen
**ATEMWEGSEKRANKUNG
AUF DER SPUR**



Zilienfunktionsstörung PCD –

Eine Erbkrankheit mit vielen Gesichtern, die nicht nur Lunge,
Ohren, Nase und Herz betrifft. www.pcd-ks.info

WILLKOMMEN BEIM PCD & KS e.V.

Seit Kindesbeinen verschnupft? Ständiger Husten, häufige Infekte, Atembeschwerden, verstopfte Nase, Entzündungen im Mittelohr? Und niemand weiß weshalb. Kommt Dir das bekannt vor? Dann bist Du hier richtig.

Wir sind der Selbsthilfverein Kartagener Syndrom [KS] und Primäre Ciliäre Dyskinesie [PCD]. Diese gar nicht so seltene, angeborene Erkrankung ist selbst bei vielen Ärzt*innen noch unbekannt. Betroffene müssen oft jahrelang warten, bis die richtige Diagnose gestellt wird und endlich eine effektive Behandlung helfen kann.

Egal, ob Du selbst betroffen bist oder eine Dir nahestehende Person, unser Verein steht an Deiner Seite. Wir bringen persönliche Erfahrung und medizinische Expertise zusammen, um Dir den weiteren Weg mit der PCD zu erleichtern.

Wir freuen uns, von Dir zu hören!

Dein PCD & KS e.V.



Dr.-Ing. Benedikt König

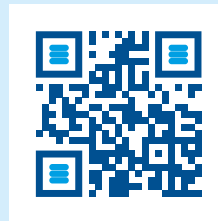
1. Vorsitzender des PCD & KS e.V.
E-Mail: vorstand@pcd-ks.info

Was sind häufige Krankheitsanzeichen für PCD & KS?

SYMPTOME

Die PCD hat viele Gesichter, da die Anzeichen bei Betroffenen in unterschiedlichster Ausprägung auftreten, manche davon gar nicht.

- + angestrengte Atmung und anhaltender Husten
- + Lungenentzündungen und Bronchitis
- + eingeschränkte Lungenfunktion
- + Lungenveränderungen [Bronchiektasen]
- + häufige Mittelohrentzündungen
- + Schwerhörigkeit [verzögerte Sprachentwicklung]
- + ständig verstopfte Nase
- + seitenverkehrte Organe [Situs inversus]
- + unerfüllter Kinderwunsch
- + Wasserkopf [Hydrozephalus]
- + anhaltende Müdigkeit, reduzierte körperliche Leistungsfähigkeit



mehr

AUF DER
WEBSITE



www.pcd-ks.info

Hier findest Du weitere Informationen
über PCD und unsere Vereinsarbeit.



Was bedeutet Kartagener Syndrom und Primäre Ciliäre Dyskinesie?



WAS IST PCD?

- + PCD ist eine **seltene Erbkrankheit**, bei der die **Beweglichkeit der Zilien** [Flimmerhärchen] eingeschränkt ist. Aufgabe der Zilien ist es, **Schleim und Bakterien** aus den Atemwegen zu befördern. Da dies bei einer PCD nicht möglich ist, kommt es zu Infektionen.
- + Bei **50 %** der Betroffenen liegt ein **Situs inversus** [seitenverkehrte Organe] vor. In diesem Fall spricht man vom **Kartagener-Syndrom**.
- + PCD betrifft mehr als **1:10.000** Menschen.



Was sind die nächsten Schritte, wenn ein Verdacht auf PCD besteht?

DIAGNOSE

Den einen Test zur Sicherung der Diagnose PCD gibt es leider nicht. Vielmehr sind eine Reihe von Tests erforderlich und die Diagnostik ist komplex. In vielen Fällen wird die genetische Ursache erst nach Jahren nachgewiesen.

- + Messung der nasalen NO-Konzentration
- + Immunfluoreszenz-Mikroskopie [IF]
- + Hochfrequenz-Videomikroskopie [HVMA]
- + Transmissions-Elektronenmikroskopie [TEM]
- + genetische Analyse

THERAPIE

Regelmäßige Verlaufskontrolle [Lungenfunktion, Sputum...] und Therapiesteuerung durch spezialisierte Zentren, sowie Betreuung durch erfahrene Physiotherapeut*innen sind notwendig, um das Fortschreiten der Krankheit zu verlangsamen.

- + tägliche Physiotherapie mit Sekretmobilisation durch Feuchtinhalation [Salzlösung 3 – 6 %]
- + Nasendusche zur Reinigung des HNO-Bereichs
- + gezielte Antibiotika-Therapien bei Infekten
- + Pneumokokken- und jährliche Grippeimpfung
- + Verbesserung der körperlichen Fitness



Du hast weitere Fragen?

Besonders am Anfang ist die Diagnose PCD schwer einzuordnen. Wir sind für Dich da.

ÜBER UNS

Der Verein wurde 1997 als Selbsthilfegruppe von betroffenen Patient*innen und Angehörigen gegründet. Unterstützt werden wir durch einen medizinisch-wissenschaftlichen Beirat. Wir freuen uns, Dich als neues Mitglied oder Sponsor*in begrüßen zu dürfen! Unsere Aufgaben und Ziele:

- + Förderung einer frühzeitigen Diagnose
- + Verbesserung der medizinischen Versorgung
- + Austausch unter Betroffenen und mit führenden PCD-Expert*innen
- + PCD-Kongresse, Vorträge und Workshops
- + Unterstützung der Forschung durch die Verleihung des Manes-Kartagener-Preis
- + Öffentlichkeitsarbeit u.v.m.

Danke für Deine Hilfe!

SPENDENKONTO

Bank für Sozialwirtschaft

IBAN: DE32 3702 0500 0008 6473 00

BIC: BFSWDE33XXX



Du möchtest Mitglied werden?

Unterlagen dazu findest Du auf unserer Internetseite.
Kontakt zu Steffanie Böhm: schatzmeister@pcd-ks.info