

JUNI 2020

# ZILIENFOCUS

## Spezial

Kartagener Syndrom &  
Primäre Ciliäre Dyskinesie e.V.

01 ÜBERWÄLTIGUNG

02 BEWÄLTIGUNG

03 BEFREIUNG

CORONA-SPEZIAL



Immer wenn wir  
lachen, stirbt irgendwo  
ein Problem.

VORWORT JUNI 2020



**LIEBE MITGLIEDER,  
LIEBE FREUNDE, LIEBE LESENDE,**

Vor ca. einem Jahr haben sich nach einigen Abgängen von alten Hasen neue motivierte Mitglieder gefunden, die sich mit frischen Ideen in die Vereinsarbeit einbringen wollen. Daher freuen sich die Vorstandschaft und ich, dass Ihr heute in den Genuss dieses neuen Zilienfocus kommt. Dieses neue Konzept hat es dem Team rund um Neary erlaubt, auch zu Corona-Zeiten einen Zilienfocus zu erstellen und Euch in Form einer Onlineausgabe und nun auch gedruckt zur Verfügung zu stellen. Im Namen des Redaktionsteams danke ich Euch allen für Euren Input und hoffe, Ihr unterstützt das Team weiterhin mit Euren tollen Beiträgen. Und nun wünsche ich Euch viel Spaß beim Lesen.

Liebe Grüße und passt weiterhin gut auf Euch auf.

**EUER JENS BRILLAULT**  
*vorstand@kartagener-syndrom.de*



Hinweis an die Leser:  
*Dies ist ein interaktives Magazin mit vielen Verlinkungen.  
Viel Spaß beim Entdecken und Klicken!*

TEIL 01

# Überwältigung

Da kommt etwas Gewaltiges auf uns zu

CORONA-SPEZIAL

„Wir sitzen vielleicht nicht alle  
im selben Boot, aber wir schwimmen  
alle im selben Ozean.“



EDITORIAL



## Liebe Zilienfocus-Lesende,

als ich im März mit meinen Freunden zu einer Videokonferenz zusammenkomme, wenige Tage vor dem offiziellen Lockdown, nach 10 Tagen im Homeoffice und freiwilliger Selbstisolation, machen wir wie immer eine Gesprächsrunde. Reihum darf jeder erzählen, wie es ihm geht. Normalerweise, an Abenden nach intensiven Arbeitstagen, fällt die Antwort bei den meisten knapp aus: „Bin etwas müde, aber ich freue mich, Euch zu sehen.“ Doch an diesem Tag stehen wir uns trotz räumlicher Distanz sehr viel näher. Johanna hatte sich eine Frage überlegt, die wir statt des üblichen „Wie geht es Dir?“ beantworten sollen, nämlich: Wenn Du ein Schiff wärst, wie sähe es aus? Welche Aufgabe würdest Du an Bord übernehmen? Sie selbst sähe sich auf einem kleinen Segelschiff, allerdings nicht als Kapitän. Svenja würde proaktiv an einem Floß bauen und sich eigenverantwortlich durch den Corona-Sturm navigieren. Alexandra war nur froh, dass sie auf ihrem Schiffchen nicht alleine wäre. Etwas überrumpelt von der Tiefgründigkeit der Frage lautete meine Antwort: Ein kleines Boot – ich wahrscheinlich unter Deck, mit der Möglichkeit gelegentlich nach oben zu lugen, um zu sehen, wie die Lage „da draußen“ aussieht. Die meines Erachtens viel besser passende Antwort fiel mir ein paar Tage später ein.

Wie ich die gegenwärtige, absurde Situation wahrnehme? Als U-Boot. Mittendrin, aber nicht dabei. Zur Risikogruppe gehörend und beobachtend, aus sicherer Entfernung. Wenn ich von meinem Mini-Balkon – seemännisch: Ausguck – auf die Straße sehe, sieht alles so ruhig wie immer aus. Dass das Personal in Supermärkten bis weit über die Erschöpfungsgrenze arbeitet, während sich sonst friedliche Menschen um Hefe, Nudeln und Klopapier streiten. Dass in Krankenhäusern an vielen Orten zu wenig Betten für zu viele Patienten zur Verfügung stehen, Plexiglasscheiben und Zäune errichtet und Grenzen geschlossen werden. Die ganzen aufwühlenden, traurigen Bilder aus aller Welt und im Gegensatz

dazu die Videos einer Menschenmasse, die gegen die Maßnahmen und Freiheitsbeschränkungen protestiert, nur wenige Meter von meinem eigentlichen Arbeitsplatz im Stadtzentrum entfernt – ich kenne sie nur aus den Nachrichten. Wie in Platons Höhlengleichnis sehe ich Abbilder und versuche diese einzuordnen und mir irgendwie eine Meinung zu bilden. Es ist schwer.

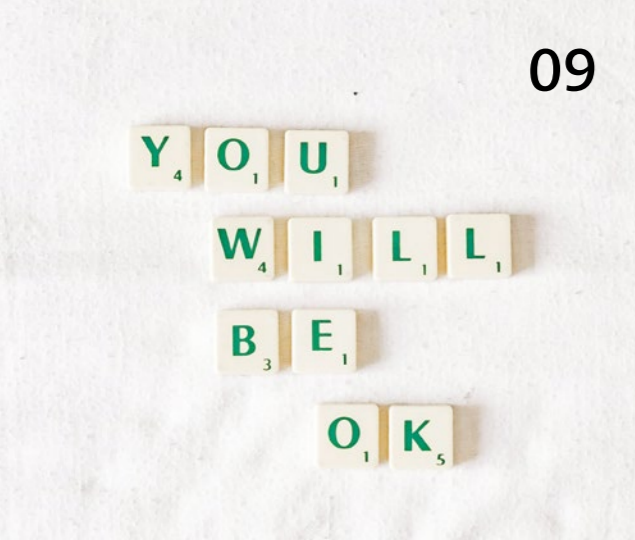
Welche Rolle nehme ich in dieser Krise ein? Wäre ich „pumpergesund“ und nicht tendenziell selbst gefährdet, ich würde wahrscheinlich Aushänge im Treppenhaus machen und meinen älteren Nachbarn anbieten, Einkäufe zu erledigen. Nun bin ich es, die Hilfe annimmt. Die Krise kommt für viele mehr oder weniger überraschend – wichtiger ist, wie sie uns und unsere Umgebung verändert. Oder aktiver: Wie wir ihr begegnen, welche Möglichkeiten wir ergreifen, Dinge zum Guten zu wenden.

Meine Freundin Johanna stellte zum Abschluss der Gesprächsrunde fest: „Wir sitzen vielleicht nicht alle im selben Boot, aber wir schwimmen alle im selben Ozean.“ Wie das Virus auf unser Leben wirkt und wie unterschiedlich wir – als Menschen mit Primärer Ciliärer Dyskinesie, mit Kartagener Syndrom oder als Angehörige und Freunde – uns durch diese stürmischen Zeiten navigieren, das ist der Anlass und Aufhänger dieses Zilienfocus Spezials.

**Ob als U-Boot, Segelschiff oder Katamaran:  
Ich wünsche Euch eine spannende Lektüre, bleibt gesund!**

Neary Wadh \*

.....  
Fragen, Anregungen und Feedback gerne per digitaler  
Flaschenpost an [zilienfocus@kartagener-syndrom.de](mailto:zilienfocus@kartagener-syndrom.de)



09



14



12



22



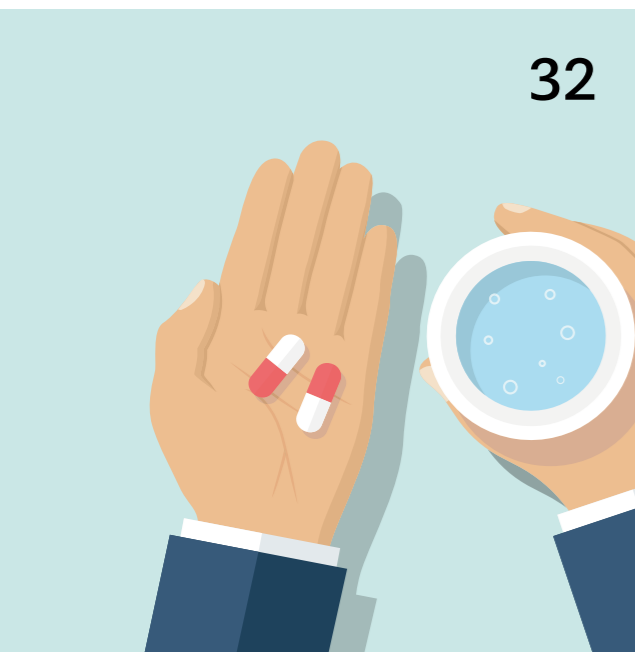
06



16



24



32



38



28

INHALT TEIL 01

# We ~~YOU~~ WILL BE OK

**„WIE GEHT ES DIR?“**

So nimmt Neary die gegenwärtige Situation wahr

..... 07

**PCD – EINER ATEMWEGS-ERKRANKUNG AUF DER SPUR**

Was bedeutet eigentlich PCD?

..... 10

**#STAY AT HOME**

Unser Vorstand über die schwere Entscheidung, den diesjährigen PCD-Patientenkongress abzusagen

Save the Date zum Neuen: **23.-25.04.2021**

..... 12

**DAS BESCHÄFTIGT MICH**

Damit setzen wir uns derzeit intensiv auseinander

..... 14

**WANN WURDE DIR DIE KRISENSITUATION BEWUSST?**

Woran wir gemerkt haben, dass alles anders wird

..... 16

**WAS MACHST DU GERADE?**

Jana berichtet, wie sich ihre Familie Mitte Februar in Selbstisolation begeben hat

..... 18

**MICH BELASTET ...**

PCD-Betroffene erzählen von ihren Ängsten und Sorgen

..... 22

**NEU ANKOMMEN IN DEUTSCHLAND**

Marlen erzählt, wie sich ihr Weltwärts-Freiwilligendienst in Peru durch Corona komplett verändert hat

..... 24

**WAS HILFT DIR?**

Ein paar Tipps gegen den #StayAtHome-Blues

..... 28

**WAS RETTET DICH?**

Dinge, die uns durch den Alltag bringen

..... 30

**EIN MEILENSTEIN IN DER BEHANDLUNG BEI PCD**

Projekt BESTCILIA: Zur Sicherheit und Effektivität einer Behandlung mit Azithromycin bei PCD

..... 32

**#RISIKOGRUPPE**

Ein Interview über COVID-19-Infektionen von PARI mit dem Lungenfacharzt Prof. Dr. Rainald Fischer

..... 34

**COVID-19 **TEILNEHMENDE GESUCHT** INFektionen BEI MENSCHEN MIT PCD**

Eine internationale Studie zur Ansteckung mit COVID-19 bei Kindern und Erwachsenen mit PCD

..... 38

**HANDHYGIENE**

Ein cooles Experiment mit Superhelden-Power von Neary, Anne und Thomas

..... 40

**WOFÜR BIST DU DANKBAR?**

Wie wir das Beste aus unserer Situation machen

..... 42

**ZILIEFOCUS CORONA-SPEZIAL, TEIL 01**

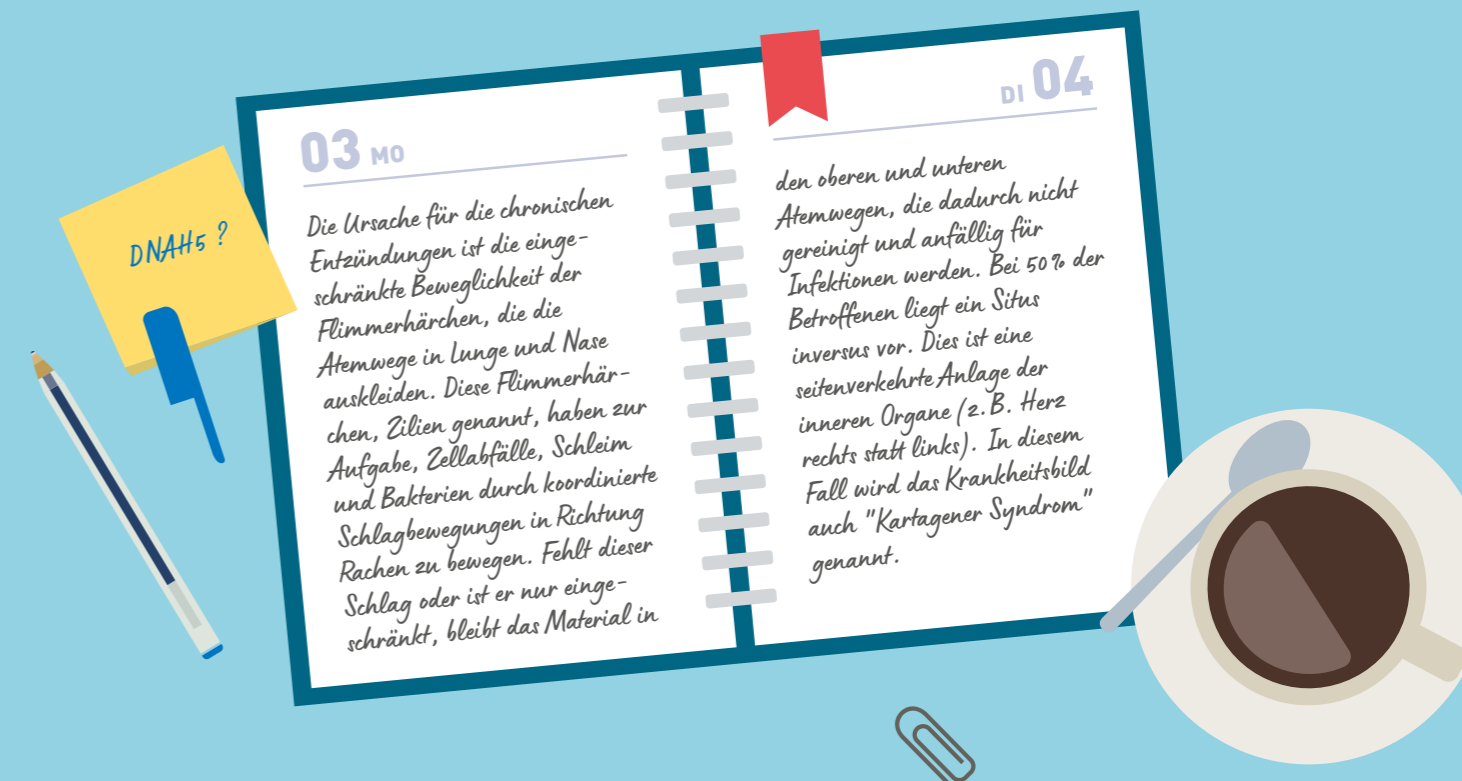
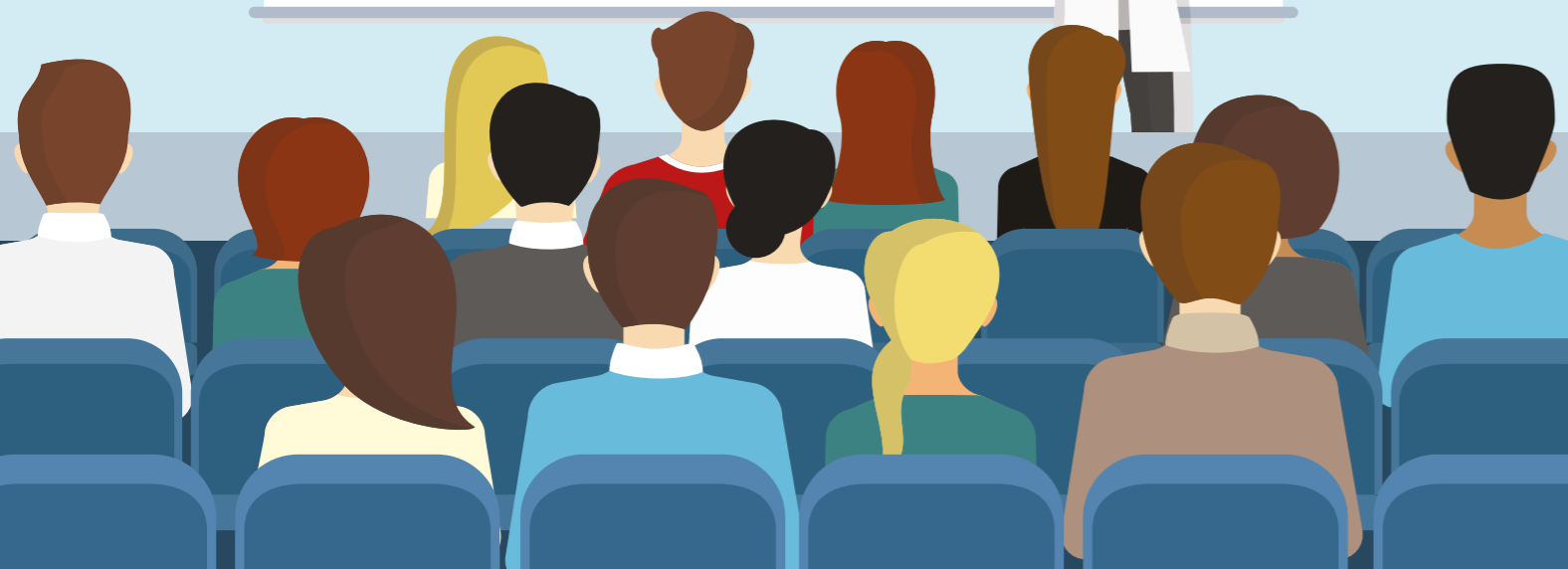
Vorwort, Jens Brillault **03** Impressum **46**

.....

WAS BEDEUTET PCD?

# PCD - einer Atemwegserkrankung auf der Spur

Die Primäre Ciliäre Dyskinesie ist eine angeborene Erkrankung, die mit chronischen Infektionen der Lunge und der Nasennebenhöhlen einhergeht.



## SYMPTOME

### Im Neugeborenenalter:

- + Angestrenzte Atmung
- + Neonatales Atemnotsyndrom
- + Mit Sekret verstopfte Nase
- + Husten, Teile der Lunge kollabieren
- + Angeborene Lungenentzündung

### Ab dem Kindesalter:

- + Entzündungen der Nasennebenhöhlen und Nasenpolypen
- + Chronische Bronchitis
- + Häufige Mittelohrentzündungen
- + Respiratorische Insuffizienz
- + Vermindertes Hörvermögen bis hin zum Hörverlust
- + Verminderte Fruchtbarkeit
- + Bronchiektasen



## DIAGNOSE

Wichtig ist eine möglichst frühe Diagnosestellung, da sie für die richtige Therapie unerlässlich ist. PCD ist eine unheilbare Erkrankung. Auffinden und Nachweisen der Gendefekte wird erforscht.

### Angewandte Verfahren:

- + NO-Messung als Screening
- + Immunfluoreszenz Mikroskopische (IF) Untersuchung (Färbung von Epithelzellen)
- + Genetische Untersuchungen
- + Hochfrequenz-Videomikroskopie-Analyse (HVMA)
- + Transmissions-Elektronen-Mikroskopie (TEM)



## THERAPIE

Regelmäßige Verlaufskontrollen mit Sputumuntersuchungen und Lungenfunktionstests, Koordination der Therapie durch einen erfahrenen PCD-Mediziner, um die Lebensqualität zu erhöhen.

### Empfohlene Behandlungen:

- + Inhalation mit Kochsalz und schleimlösenden Medikamenten
- + Mobilisation des Sputums der unteren Atemwegen
- + Nasendusche zur Reinigung der oberen Atemwege
- + Antibiotikatherapie ([siehe S. 32](#))
- + Impfung gegen Pneumokokken, jährliche Grippeimpfung

# #Stay At Home

Zum Kongressausfall: Susanne Böker

Auch unseren Verein hat die Corona-Pandemie im März überwältigt! Normalerweise sind März und April für mich die arbeitsintensivsten Monate des Jahres – die Anmeldungen für den Patientenkongress kommen an, das Programm muss perfektioniert werden, die Jugendherberge braucht Planungssicherheit, das Team aus Münster muss erfahren, wer sich zur Ziliendiagnose angemeldet hat ... Mein Mailprogramm läuft in dieser Zeit immer auf Hochtouren.

Irgendwann im Februar 2020 wurde aber immer klarer, dass COVID-19 auch unseren Kongress gefährden könnte – bis Mitte März haben wir von Woche zu Woche abgewartet und beraten. Am 18.03. dann die Entscheidung: wir lassen den Kongress im Jahr 2020 ausfallen! Eine schwere Entscheidung, aber unumgänglich.

Es sollte unser erstes Mal in einem der neuen Bundesländer sein. Wir hatten große Hoffnung, dadurch die weißen Flecken auf der Mitgliederlandkarte zu reduzieren. Das muss jetzt warten bis 2022, da treffen wir uns in Berlin.

Ich denke, wir hätten viel Spaß in dieser tollen Jugendherberge in Lauterbach gehabt – insbesondere für die Kinder hatten wir tolle Outdoor-Aktivitäten im Naturpark Hainich geplant, schade! Am 23.04. kam regelrecht Wehmut auf – es wäre für mich der Anreisetag gewesen. Geplant war, Hansruedi am Bahnhof in Frankfurt abzuholen und dann zum Abendessen in Lauterbach einzutreffen. Der Tag, bevor es losgeht, ist immer unglaublich spannend: wird wirklich alles klappen, wird kein Zimmer doppelt belegt sein, werden alle Referenten kommen, werden die Kinderbetreuer – Jonas und Katrin – rechtzeitig da sein, ist in der Jugendherberge alles so wie geplant? Es ist immer viel Stress, aber durchaus angenehmer Stress. Und mit jedem Teilnehmer, der ankommt, wandelt sich der Stress dann um in Freude, so viele altbekannte Gesichter wiederzusehen und in Vorfreude auf die neuen Gesichter. All das hat mir sehr gefehlt in diesem Jahr!

Natürlich hat mir auch der alljährliche Input gefehlt. Jedes Jahr gibt es wieder neue Informationen für mich als Mutter eines un-

terdessen 16-jährigen Sohnes mit PCD, und jedes Jahr sind andere Aspekte wichtig. In meinen ersten Vereinsjahren hatte ich oft das Gefühl, nach drei Tagen Kongress fast zu platzen durch die Fülle an Informationen. Unterdessen kann ich viele Dinge recht gut einordnen, die Begriffe sind mir vertraut und ich fühle mich nicht mehr so erschlagen von der Masse der Informationen. Im Gegenteil – ich freue mich über neue Details und auch darüber, Information aus erster Hand von unseren medizinischen Beiräten zu bekommen, die jedes Jahr zu unserem Kongress kommen und uns ihr Wissen zur Verfügung stellen. An dieser Stelle ein großes Dankeschön dafür!

Mit am meisten genieße ich aber jedes Jahr das Zusammentreffen mit all den Menschen, die in unserem Verein zusammen kommen. Dieser Austausch mit anderen Eltern, mit älteren Betroffenen und mit den Medizinern gibt mir immer wieder so viel Energie und es ist wirklich schade, dass das in diesem Jahr nicht stattfinden konnte! Aber lasst uns positiv in die Zukunft schauen. Im nächsten Jahr treffen wir uns – wenn die Corona-Lage es zulässt – vom 23.-25.04. in Heidelberg. Viele der geplanten Programmpunkte nehmen wir einfach mit, sicherlich kommt noch das eine oder andere dazu. Ich jedenfalls freue mich darauf, Euch dann tatsächlich live zu sehen und hoffe wirklich sehr, dass der Patientenkongress 2021 stattfinden kann!

**Passt bis dahin gut auf Euch auf,  
Susanne Böker, 2. Vorsitzende des Vereins Kartagener Syndrom und Primäre Ciliäre Dyskinesie e.V.**

Save  
the  
Date

23.-25.04.  
2021

Der nächste Patientenkongress wird voraussichtlich vom 23. bis 25. April 2021 in der Jugendherberge Heidelberg stattfinden. Das Programm und die Anmeldeunterlagen werden rechtzeitig auf der Internetseite unseres Vereins bekannt gegeben.



## AUSZUG AUS DEM PROGRAMM

Begrüßungsrunde, Kennenlernen, Treffen Medizinischer Beirat, Mitgliederversammlung, Redaktionssitzung Zilienfocus, Beitrag zum „Tag der Seltenen Erkrankungen“, Stadtbesichtigung, Gruppenfoto u.v.m.

## Vorträge und Workshops

Sportaspekte mit PCD, Sinnvoller Einsatz von Antibiotika, Vorstellung Manes-Kartagener-Preisträger, Die PCD-Nase (Dr. med. Jobst Röhmel, Charité Berlin), Neueinsteiger- und Kinderworkshop (u.a. Dr. med. Folke Brinkmann, Kath. Klinikum Bochum)

## Neues aus der Forschung

Ergebnisse der ersten randomisierten Therapiestudie, Stand zur Transkript-Therapie bei PCD (Univ.-Prof. Dr. med. Heymut Omran, UKM), Neuerungen in der PCD-Diagnostik und Therapie, ERN-Lung (Bernhard Rindlisbacher, Facharzt für Allgemeinmedizin Universität Bern)

## Moderierter Austausch

Reha-Erfahrungen, GdB-Pflegegeld, PCD im Kindergarten, PCD und Schule, Reisen mit PCD, Umgang mit PCD als betroffener Erwachsener, Angehöriger, Eltern oder Geschwister (u.a. mit Dr. med. Cordula Koerner-Rettberg, Marien-Hospital Wesel)

## Physio-Team mit praktischen Tipps

Praktische Tipps für die Physiotherapie im



Alltag, Inhalation, Atemhilfsmittel, Reinigung der Geräte und Selbstmanagement

## Ziliendiagnostik

Zur Diagnostik wird eine Zilienfunktionsanalyse durchgeführt. Dazu werden Zilien aus dem respiratorischen Epithel gewonnen. Mittels einer Hochfrequenzvideomikroskopieanalyse kann die Zilienaktivität qualitativ & quantitativ hinsichtlich Schlagmuster und -frequenz analysiert werden. Durchführung mit Voranmeldung: Team Univ.-Prof. Dr. med. Heymut Omran, UKM

## PCD PATIENTENKONGRESS

Der Verein Kartagener Syndrom und Primäre Ciliäre Dyskinesie e.V. richtet einmal jährlich einen Patientenkongress für Mitglieder aus. Er dient zum einen dem Austausch der Betroffenen und deren Angehörigen, zum anderen bietet er die Möglichkeit, sich bei den angebotenen Vorträgen über den aktuellen Stand der Medizin und Forschung bei PCD und KS zu informieren. Desweiteren gibt es an den Ausstellerständen (z.B. PARI) praktische Tipps zur Handhabung von Inhalationsgeräten und sonstigen Medizinprodukten. Im Durchschnitt nehmen an dem dreitägigen Patientenkongress ca. 80 – 100 Mitglieder und Ärzte teil.

Weitere Infos unter:

[www.kartagener-syndrom.org](http://www.kartagener-syndrom.org)  
Verein/Veranstaltungen



## Unterbringung und Verpflegung

Jugendherberge Heidelberg International, Tiergartenstraße 5, 69120 Heidelberg inkl. Frühstück, Mittag- und Abendessen. Das Zimmerkontingent wird rechtzeitig über den Verein reserviert.

Hinweis: Programmpunkte für den wegen COVID-19 abgesagten Patientenkongress 2020 in Lauterbach. Änderungen für den kommenden Kongress vorbehalten.

**FAMILIE** VERUNSICHERUNG  
*Homeoffice Kinder Musik hören*

**CORONA**

**AKUTE PNEUMONIE Ohren-OP**

**KÜNDIGEN Hoffnung** *ERZIEHUNG Entspannen*  
*Gute Zeiten ermöglichen*

*Schulbesuch* **HOMESCHOOLING**  
*Gesund bleiben*

**Haushalt Ehrenamt** **STUDIEREN KRANKHEIT**

*Streit*

DAS BESCHÄFTIGT MICH

*Rezepte ausprobieren*  
**Risikogruppe** **PUZZLES**  
*Hausaufgaben Familienzeit*

**ZEICHNEN** **NEUER JOB** *Selbstliebe*  
**VIDEOKONFERENZEN**

*Einsamkeit*  
**WUNSCH NACH NORMALITÄT** **Maske** **WERTE**



# Wann wurde Dir die Krisensituation bewusst?

RÜCKBLICK

## 01 CHRISTINE

Schon früh während meiner Arbeit im Einzelhandel. Die Menge an Menschen nahm zu. Die Einkäufe nahmen zu und alles wirkte panisch und unorganisiert. Schon kurz darauf begab ich mich in die Selbstisolation. Ab da, mit Verfolgen der Nachrichten und Pressekonzferenzen, war mir klar: Das Jahr ist gelaufen.

## 02 NEARY

Mitte März waren Kommunalwahlen in Bayern. Ich hatte mich letztes Jahr im September als Wahlhelfer gemeldet und war voll motiviert. Ich war zwar schon mehrere Wochen extra vorsichtig unterwegs, als das Thema in den Medien aufkam, aber habe es, ehrlich gesagt, unterschätzt. Diese besagte Woche war sehr kräftezehrend, mit Spätschicht, Bürokratiegedöns wegen meines Reha-Antrags, Engagement in meinem Umweltschutzverein. Dann Mittwochnachmittag folgte eine vierstündige, sehr intensive Wahlhelferschulung – super interessant, auch wenn mir danach alles im Kopf schwirrte. Stapelhilfen, Kumulieren, Panaschieren, wann werden Wahlzettel ungültig ... Ich bin aus dem Gebäude gekommen, die Sonne hat geschienen und ich

habe mich wahnsinnig auf den Abend gefreut: Chanten, das gemeinschaftliche Singen von Liedern aus unterschiedlichsten Kulturkreisen. Die indischen Lieder, die an diesem Abend auf dem Plan standen, hätten mir durch ihre Naturverbundenheit etwas Bodenhaftung gegeben – genau das, was ich in dieser arbeitsintensiven Zeit gebrauchen konnte. An der Bushaltestelle habe ich dann noch Mails gecheckt und gelesen, dass das Filmfestival, das die Woche drauf (mit mir als technischer Helfer) stattgefunden hätte, coronabedingt verschoben wird. Das fand ich schon merkwürdig. Im Bus, auf dem Weg zum Singkreis, dachte ich mir noch, dass es vielleicht gar nicht verkehrt wäre, mal zu gucken, ob er überhaupt stattfindet, und siehe da: fällt bis auf Weiteres aus. Ich bin dann früher aus dem Bus ausgestiegen und hab in meinem Lieblingsbistro, welches schon verdächtig leer war, aus Frust in ein Clubsandwich gebissen. Ab da dämmerte es mir: Da kommt etwas auf uns zu!

## 03 ANDREA

Ich habe das schon relativ früh mitbekommen, da ich einen Bekanntenkreis in China habe, das heißt im Januar, und ich war schon da total geschockt und auch verängstigt. Ich habe versucht, es den Menschen hier irgendwie zugänglich zu machen, bin aber zum größten Teil auf starke Ignoranz und Widerspruch getroffen.

## 04 BERENIKE

Ende der Faschingsferien, weil meine Mutter meinte, dass wir ab jetzt zu Hause bleiben und ich nicht mehr zur Schule gehen darf.

## 05 REBECCA

Tiziano (PCD) hatte Ende Februar eine schwere Lungenentzündung, es war eine harte Zeit! Ich fragte, ob es nicht nötig wäre ihn auf COVID-19 zu testen, aber der Kinderarzt winkte nur ab und meinte: „Ach und wenn schon, das ändere auch nichts!“ Eine Woche später war die Praxis geschlossen, um sich für die nötigen Hygienemaßnahmen usw. zu rüsten – da wurde mir bewusst, dass wohl doch alles nicht so „übertrieben“ ist wie mir von den Ärzten anfangs gesagt wurde!

## 06 MIA

24. Februar, als ich nach den (schottischen) Februar-Ferien in Italien zurück nach Schottland kam. In der nächsten Woche hat es dann in Italien angefangen, und ich musste täglich meinem Schuldirektor sagen, wie es mir geht (ich hatte keine Symptome, keinen Kontakt usw.). Drei Wochen später

habe ich aufgehört zur Schule zu gehen und die Woche danach wurde sie auch geschlossen.

## 07 SUSI

Ich wollte mit Freunden Anfang Februar für ein paar Tage nach Leiden fahren – die Wochen davor merkte man, wie das Virus langsam in Europa ankam – da gab's die ersten Fälle in Bayern, auch in Frankreich, und ich beschloss, dass es dann eigentlich blödsinnig ist, von Edinburgh nach Amsterdam zu fliegen, in den Zug nach Leiden zu steigen, dort zwei Tage mit britischen Freunden zu verbringen und wieder zurückzufliegen. Meine Freunde verstanden meine Situation, sind aber selber gefahren (eine davon Hausärztin), und ich wusste, dass es wohl sehr unwahrscheinlich gewesen wäre sich anzustecken, aber ich hätte es mir nie verziehen, wenn ich Julia, meine Tochter mit PCD, unnötig einem Risiko ausgesetzt hätte. Ich fuhr dann stattdessen über das Wochenende zu einer anderen Freundin in die Nähe von Aberdeen und das war dann auch der letzte Trip für eine ganze Weile. Die nächsten Wochen habe ich damit verbracht, mich zu informieren – viel auf der deutschen Facebook-Seite gelesen,

Nachrichten etc. verfolgt, und gemerkt, dass Corona immer näher kommt... Meine große Tochter war Mitte Februar mit einer Freundin in Verona – kurz nach ihrer Rückkehr wurde die Region zum Krisengebiet erklärt, der Karneval in Venedig vor Ablauf abgesagt – ich gucke immer noch die Fotos an, die Mia gemacht hat, und bin dankbar, dass sie ohne Ansteckung zurückgekommen ist. Die Zeit danach war bang, wir haben ständig geprüft, ob sie auch wirklich keine Symptome hat, aber aus dem Freundeskreis kamen Vorwürfe, weil sie einmal in der Zeit danach auf Kinder aufgepasst hat – als wenn wir nicht alles abgesichert hätten. In der Zeit der Ungewissheit habe ich alle Termine abgesagt (hätte z.B. für die britische Entsprechung von ACHSE – Allianz für chronisch seltene Erkrankungen – in Glasgow einen Stand im Kinderkrankenhaus betreuen sollen), dann habe ich für Julias eigenen Schutz Termine abgesagt, weil ich mir dachte, dass es keinen Sinn macht, unsere Kleinstadt zu verlassen und zum Parlament nach Edinburgh für den jährlichen Empfang zum Rare Disease Day zu fahren – das war am 04.03., und ich fand es eigentlich unverständlich, dass das noch über die Bühne ging. Nun hat sich herausgestellt, dass es tatsächlich die ersten schottischen Corona-Fälle Ende Februar in Edinburgh gab. Ich bin nun seit Anfang März mit Julia zu Hause, d.h. wir gehen in die 14. Woche, der

offizielle britische Lockdown wurde erst am 23.03. erklärt. An diesem Tag gingen auch die zwölf Wochen von ‚shielding‘ los, das heißt die Zeit, die Leute mit Vorerkrankungen in der Top-Kategorie möglichst innerhalb der eigenen vier Wände verbringen sollen.

## 08 SASKIA

Zunächst habe ich die Situation nicht wirklich ernst genommen und dachte „Naja, ist ja wie die Grippe.“ Mit den ersten Beschränkungen kam dann auch bei mir langsam an, dass meine Urlaube nicht wie geplant stattfinden werden und ich meine Kollegen und, viel schlimmer, meine Freunde erstmal eine längere Zeit nicht mehr sehen werde.

## 09 SUSANNE

Als meine Schule geschlossen wurde.

## 10 ELLEN

Als COVID-19 in Wuhan ausgebrochen ist, wurde mir schnell klar, dass es nicht lange dauern wird, bis das Virus auch uns erreicht.

# Was machst Du gerade?

Text: Jana König

## Was machst Du gerade, Jana?

### Fragt mich Facebook am 11. März 2020.

Ganz ehrlich? Mir fallen spontan tausend Dinge ein, die ich momentan gerne machen würde. Zur Feier des Tages den Geburtstag meines Sohnes in einem Restaurant feiern, mit den Kindern ins Kino gehen, zum Volleyballtraining gehen, mit der Nachbarin ein Tässchen Tee trinken, mir eine neue Hose kaufen, den Tag genießen.

Leider geht momentan gar nichts davon und ich merke, wie mein Leben plötzlich ganz eng geworden ist. Seit 3 Wochen befindet sich unser Leben im Ausnahmezustand, mehr denn je. Unsere Familie ist zu Hause, um unsere Tochter vor dem Coronavirus zu schützen, da sie als Risikopatientin gilt. Es war keine leichte Entscheidung, die schulpflichtigen Kinder aus der Schule zu nehmen. Entweder es bleiben alle, oder keiner.

**Kein Besuch von Freunden, Abstand zu allen anderen, ein kurzer Einkauf einmal die Woche. Hausaufgaben und Heftaufschriebe per WhatsApp.** Kinder, die sich zunächst über verlängerte Ferien freuten und nun selber merken, dass Hausaufgaben ohne Unterricht verdammt schwierig sein können. Jeden Tag verfolgen wir die Ausbreitung des Virus und wir lagen richtig mit der Entscheidung, die Kinder nicht in Schule und Kindergarten zu schicken. In der Klasse unseres Sohnes wurden zwei Heimkehrer aus Südtirol am Freitagmorgen aus dem Unterricht geholt und in der Parallelklasse unserer Tochter wurde gestern der erste Corona-Fall bei einer Familie bestätigt. Da es sich bei

der Tochter nur um eine „Kontaktperson“ handelt, wird sie erst Ende der Woche getestet. Solange geht auf Weisung des Gesundheitsamts der Schulbetrieb normal weiter. Sowohl in der betroffenen Klasse, als auch der ganzen Schule. Unser Desinfektionsmittel war leer und in den Ferien wollten wir neues kaufen, damit wir uns beim Heimkommen vom Einkäufen die Hände zum Schutz desinfizieren können. Bei Amazon gab es zum Glück noch welches zu 13 Euro. Die Bestellung wurde aber einen Tag später vom Verkäufer storniert. Ab da gab es nur noch welches für 60 Euro, also doch lieber bei der Apotheke anrufen. Es hieß, ich solle schnell kommen und es sofort abholen. Keine 10 Minuten später war es bereits verkauft. Das Computersystem war zu langsam; bevor die Bestellung ausgeführt wurde, war die letzte Flasche im Laden verkauft. Doch wir hatten Glück: Es gab noch eines aus der benachbarten Apotheke. Wie traurig, dass Risikopatienten nicht bevorzugt behandelt werden und ein Kontingent reserviert wird. **Es kursieren Witze im Internet: Tausche iPhone gegen Sterilium. Ich kann darüber leider nicht lachen, mir kamen die Tränen.** Beim Einkäufen muss ich mich inzwischen fast erklären, warum der Wagen so voll ist. Plötzlich zu fünft daheim 24/7, da muss man ganz andere Mengen an Verpflegung besorgen und darauf achten, nicht gleich als: **„Die sind bestimmt in Quarantäne gerade!“** abgestempelt zu werden.

Ganz Deutschland macht sich bisher lustig über die Maßnahmen, die die Re-

gierung nach und nach und leider immer wieder zu spät ergreift. Wie man sich richtig die Hände wäscht und in die Ellenbeuge niest, ist seit Jahren kein Geheimnis für uns. Ich frage mich, wieviel weniger Grippefälle es jedes Jahr geben könnte, wenn sich jeder daran halten würde. Ironischerweise denke ich: das Gesetz der Selektion. Leider erwischt es hierbei auch diejenigen, die gar nichts dafür können. Man kann versuchen, sich selber so gut es geht zu schützen und auch möglichst für andere mitzudenken. Egoisten und Idioten gibt es aber leider überall. Und auch der eigenen Verwandtschaft passieren Fehler: Der Großvater, der erstaunt ist, dass er eingeladen wird zur Geburtstagsfeier, da er gerade Besuch aus Peking empfangen hatte. Der Bruder, der erst am Tisch bei Kaffee und Kuchen erwähnt, dass er gerade beim Karneval in Köln war. Alle meinen es gut und wollen vorsichtig sein, doch leider klappt das nicht so richtig. Man steht dann nur noch sprachlos da und ringt um Luft und Fassung ...

Eine Schule musste gar einige Klassen heimschicken, weil sie die Hygiene nicht sicherstellen konnten: Es mussten erst Seifenspender und Papierhandtücher in den Toiletten installiert werden. Nun gut, wenn man von Luft und Liebe leben

kann, trifft das evtl. auch auf das Händewaschen zu und die Schüler dieser Schule sind gute Luftküsse. **Das Absurdeste an der ganzen Situation ist, dass es nirgendwo Richtlinien für Risikopatienten gibt.** Alle Hinweise richten sich an die gesunde Bevölkerung, die ja anscheinend einen normalen und harmlosen Krankheitsverlauf zu erwarten hat. Kinder sind sowieso ausgenommen, leider nicht Kinder mit Vorerkrankungen. Dazu gehört aber meine Tochter. Egal wo man recherchiert, in welcher Sprache: Es gibt keine Erkenntnisse über den Krankheitsverlauf bei Kindern oder Erwachsenen unterhalb des Rentenalters mit einer Vorerkrankung. Zuerst wurde überlegt, wie sich der normale Bürger schützen kann und es wird dazu gemahnt, nicht in Panik zu verfallen. Jetzt wird überlegt, wie wir die Großeltern schützen sollen. Bisher hat man sich aber keine Gedanken darüber gemacht, ob auch diejenigen schützenswert sind, die jünger und nunmal nicht ganz gesund sind. **Überall heißt es: Patienten mit Vorerkrankung wenden sich bitte an ihren Arzt.** Das haben wir getan. Aber auch die Experten in unserer Ambulanz wissen darauf keine Antwort. Sie sagen selber: **Wir wissen zu wenig über das Virus. Wir brauchen Zeit, um Schlüsse zu ziehen. Wir müssen die Fallzahlen beobachten.** Ob wir gesonderte Vorkerkungen treffen können? Nein, bisher ist darüber nichts bekannt. Ob unsere Tochter zur Schule gehen soll? Klar, wenn der Unterricht stattfindet, dann schon. Immerhin wurde diese Aussage revidiert, allerdings auch erst, nachdem die Schule schon wieder begonnen hatte. Eine Woche später dann die Empfehlung, sich an die Vorgaben des Kultusministeriums zu halten. Die gelten aber: Für alle gesunden Kinder. Für die mit Vorerkrankung: Wenden Sie sich bitte an Ihren Arzt. Ein Anruf beim Gesundheitsamt: Nein, Ihre Fragen sind zu speziell, die können wir Ihnen nicht beantworten.

FACEBOOK-EINTRAG 11.03.2020

Ewig daheim bleiben können wir nicht. **Mir geht ein Werbespruch durch den Kopf: „Früher oder später kriegen wir Dich ...“** So wird es dann wohl auch kommen. Aber wir müssen mit dem Faktor Zeit gehen. Wenn unsere Tochter auf der Intensivstation landet, sie an ein Beatmungsgerät angeschlossen werden muss, dann nach Möglichkeit nicht als erste Patientin. Auch ein egoistischer Gedanke, ich weiß. Ich weiß auch, dass wir den Luxus haben, dass wir alle daheim sein können, dass meinem Mann zunächst Homeoffice gestattet wurde. Vielen ist diese Möglichkeit nicht gegeben. **Emotional schwankt meine Stimmung gerade sehr.** Es liegen nicht nur nervenaufreibende Jahre mit der Krankheit meiner Tochter hinter uns: Es sind Jahre, in denen wir zum einen die Belastung haben, uns daheim um ein krankes Kind zu kümmern, was jeden einzelnen Tag viel Disziplin und Therapie erfordert. Zum anderen wird man immer wieder alleine gelassen. Um alles muss man sich selber kümmern. Medikamentenverordnungen, Hilfsmittelbewilligung, Reha-Anträge und nun schon wieder ein neues Thema. Die Frage, wie wir uns schützen können, ob wir zuhause bleiben dürfen, was mit dem Schulausfall wird ... es kostet einfach Kraft und Nerven, die wir tagtäglich aufbringen müssen, während wir unserer Arbeit nachgehen, 3 Kinder betreuen, nun auch die Hausaufgaben übernehmen. **Ich beneide all diejenigen, die fröhlich vom Urlaub heimkehren, die unbeschwert Konzerte und Fußballspiele besuchen und dem Virus ins Gesicht lachen.** Meine Tochter fragte: „Würdest Du uns auch daheim lassen, wenn ich nicht diese Krankheit hätte?“ Nein, würde ich nicht. Bei der Einschätzung des Risikos würden wir auf manches verzichten, aber uns ansonsten weiterhin frei bewegen. Mir tut es leid, denn schon wieder gibt es eine weitere Einschränkung, die ihr diese doofe Krankheit eingebracht hat. Und wenn es wirk-

lich das gesamte Jahr über anhält und sie daheim bleibt: muss sie dann das Schuljahr wiederholen und wird von ihren Freunden getrennt? Ich muss mein Kopfkino stoppen. Gerade huscht auch das Bild vorbei, wo eines der Kinderzimmer plötzlich leer steht. **Wie wägt man ab, welche Entscheidung die richtige ist, mit welcher kann man leben und mit welcher nicht?** Ja, auch die Grippe fordert jedes Jahr Todesopfer, aber auch das sind Tote, um die irgendwo irgendwer weint. Man fühlt sich sicher, denn es trifft ja normalerweise andere und nicht einen selber. Vielleicht muss sich auch lediglich der Ton etwas ändern. Während in Bayern schon Worte fallen wie: Es ist verboten/man darf nicht / es ist untersagt ... heißt es hier in Baden-Württemberg noch: Es liegt im Ermessen jedes Einzelnen/Bitte geben Sie Acht/ Halten Sie bitte folgende Maßnahmen ein ... Lange habe ich überlegt, ob ich diese Gedanken aneinanderreihen soll zu so vielen Sätzen, die doch viel Persönliches beinhalten. Aber es erschien mir dann doch sinnvoll, um einigen von Euch aufzuzeigen, was eventuell nur einige Schritte vor uns liegt. **Was wir gerade durchmachen, könnte demnächst sehr vielen Familien bevorstehen oder gar dem gesamten Land.** Vielleicht macht Ihr Euch aber morgen nicht mehr lustig über den Kollegen oder Freund, der ähnliche Sorgen teilt. Auch wenn das Risiko für Euch persönlich minimal ist: Vielleicht gibt es ja zumindest einige wenige Abstriche, die Ihr in Eurem Alltag machen könnt, in dem Wissen, jemand anderem damit zu helfen. Und sei es, für eine alte Nachbarin einkaufen zu gehen. Sie gar nicht erst zu fragen, sondern es einfach zu tun, da sie sich selber nicht bewusst ist, Risikopatientin zu sein. Die Generation unserer Eltern ist ja eher uneinsichtig, aber nicht nur die. **Ansonsten: Was machst Du gerade? Endlich ins Bett gehen. Es ist zu spät, sich Sorgen zu machen. Jetzt muss gehandelt werden.**

Sorgen sind  
wie Mudele - man  
macht sich immer  
zu viele davon



# MICH BELASTET...

Arbeit und Familie in Zukunft hoffentlich besser unter einen Hut zu bekommen. Als berufstätige Mutter mit chronisch krankem Kind gefühlt keinem gerecht zu werden, am wenigstens einem selber! Aber man muss ja auch von etwas leben. Dass mein Mann aufgrund von Corona seine Arbeit verloren hat. Angst davor, dass jemand Nahestehendes schwer erkrankt an Corona. Ich kämpfe, wie so oft, nun noch offensichtlicher, stärker, mein Kind zu schützen. Meine Freundin nennt mich Löwenmutter.

#Jule

Das Wissen, niemals gesund zu werden. Der Verlust von Kontakten durch häufige Erkrankungen. Das Auseinandersetzen und die Akzeptanz von SPÄTFOLGEN wie Unverträglichkeiten von Antibiotika und ein kaputtes Verdauungssystem. Ungläubigkeit von Ärzten meiner Beurteilung meines Gesundheitszustandes gegenüber. TRAUER über die u.a. beruflichen Möglichkeiten, die mir nie wirklich offen standen, weil ich zu oft krank war/bin.

#Astrid, KS



Dass sich auf einmal alles geändert hat – KURZURLAUBE wurden gestrichen, Veranstaltungen fallen aus, ich bin bis auf Weiteres im HOME OFFICE. Die Decke fällt mir zwar nicht so leicht auf den Kopf, dank der vielen Arbeit, die trotzdem/gerade deshalb ansteht und meinen wunderbaren FREUNDEN und ELTERN, die virtuell oder analog mit Abstand regelmäßig gucken, ob es mir gut geht. Aber dass mir völlig unklar ist, wann ich wieder liebe MENSCHEN UMARMEN, ohne Maske raus oder meinen Hobbies nachgehen kann (natürlich alles sehr menschenlastige Dinge wie Chorsingen, Folkloretanz, Vereinstreffen, Gemeinschaftssport, Konzertbesuche) ... ich möchte nicht wahrhaben, dass das alles erst in einigen Monaten, oder auch erst nächstes Jahr wieder möglich sein könnte.

#Neary, PCD



Das CORONAVIRUS und der Einfluss auf unsere Familie, meine Schwester (die PCD hat), und mein Time-Management zwischen Univorbereitungen und ENTSPANNUNG vor der Unizeit.

#Mia



Es ist sehr schwer aktuell, da ich alleinerziehend bin und mein Sohn an PCD erkrankt ist. Zusätzlich muss ich mehr arbeiten als sonst. Ich bin froh, dass mittlerweile die Hygienemaßnahmen greifen und sich ein Großteil der Bevölkerung daran hält. Zuhause haben wir trotzdem starke Einschränkungen, d.h. das Kind ist seit über 14 Wochen isoliert, ich dusche mich seit Wochen in der Kellerwohnung ab bevor ich die Familie treffe und die Arbeitskleidung kommt sofort in die Waschmaschine (sehr nervig übrigens). Da Opa und Oma mit im gemeinsamen Haushalt leben, ist er zum Glück nicht ganz alleine. Meinen neuen Lebenspartner treffen wir bisher nur mit Masken beim Laufen und nun haben wir auch einmal zusammen gegrillt, das war ein echtes Highlight :) Es ist alles sehr anstrengend gerade, heute war das Kind zum ersten Mal in der Schule, nach Absprache mit der Klinik, ein mulmiges Gefühl war natürlich dabei, er wurde aber hingefahren und auch abgeholt, im Klassenraum waren nur 11 Kinder, ich bin weiterhin optimistisch.

#Andrea, Sohn mit PCD



## MEIN SOHN (16) GEHT WIEDER IN DIE SCHULE. ICH GEHE WIEDER IN DIE SCHULE. WIRD DAS GUT GEHEN?

#Susanne, Sohn mit PCD

## DERZEIT MERKE ICH NOCH MEHR, DASS ICH NICHT »NORMAL« BIN, WEIL ICH MEHR AUF-PASSEN MUSS ALS ALLE ANDEREN.

#Saskia, KS



Der Balanceakt jeden Tag: sich informieren, ohne in Panik zu verfallen, sich um die Kinder und alles zu kümmern, aber auch Zeit für sich selbst zu haben, das kommt natürlich oft zu kurz. Die ganze Situation – weltweit, hier im UK vor allem, natürlich auch und dazu kommt noch ein ziemlich totaler Vertrauensverlust in die britische Regierung – zum Glück kommen wenigstens von der teilweise unabhängigen schottischen Führung vernünftige Ideen/Strategien/Lösungsansätze ...

#Susi mit Julia, PCD

Trotz Corona habe ich nicht das Gefühl, dass es mich belastet, da ich immer sehr POSITIV denke. Es sind meiner Meinung nach oft die NEGATIVEN GEDANKEN, die einen Menschen beeinflussen und krank machen. Was ich jedoch sehr schade finde ist, dass die SCHULABSCHLUSSFEIER meiner Tochter nicht stattfinden kann. Das tut mir so leid für die Kids. Auch für uns Eltern ist es ein besonderer Tag, den wir nicht erleben können. Es wäre die letzte Abschlussfeier für uns gewesen.

#Ellen, KS



Mich belastet die Situation, dass ich meine FREUNDINNEN nicht mehr treffen kann und das Leben eingeschränkt ist. Mir fällt es schwer, OHNE UNTERRICHT und Lehrer richtig meine Hausaufgaben zu machen und ich brauche zu Hause ewig dazu.

#Berenike, PCD



Mich belastet die UNGEWISSE ZUKUNFT für meinen Sohn, der eine äußerst seltene Form von PCD hat. Wir sind in zig Kliniken in ganz Deutschland angebunden, doch die Ärzte vor Ort (Kinderarzt, HNO usw.) haben oftmals KEINE ÄHNUNG von nötigen Therapien, Folgen bei nicht schneller Reaktion (auf Medikamente bezogen) oder kennen die Krankheit überhaupt nicht, und wollen sich auch nicht großartig informieren! Ich leier gefühlt bei jedem denselben Kontext rauf und runter, das ist MÜHSAM, UNBEFRIEDIGEND und BELASTEND! Oftmals wurde nicht angemessen reagiert, was einen langfristigen Krankheitsverlauf mit sich bringt... Ich hoffe, es gibt irgendwann eine Art „Leitfaden“ für unwissende Ärzte.

#Rebecca, Sohn mit PCD



Ich habe ÄNGST, dass wir, die Risikopatienten, mehr und mehr in den Hintergrund rücken, die MASKENPFLICHT nicht mehr ernst genommen und/oder diese nicht richtig getragen werden und die FALLZAHLEN nach den Lockerungen wieder steigen werden.

#Christine, PCD



WELTWÄRTS NACH PERU

# Neu ankommen in Deutschland

Erfahrungsbericht: Marlen, 33 Jahre, Kartagener Syndrom

Wie sich mein Leben durch Corona komplett verändert hat: Am 19.09.2018 ging meine große Reise am Flughafen Stuttgart los. Ich startete, um meinen Weltwärts-Freiwilligendienst anzutreten, den ich nach einem Jahr um weitere 8 Monate verlängern wollte, und musste durch Corona abrupt nach Deutschland zurückkehren. Doch langsam und der Reihe nach ...

Ich flog nach Lima, der Hauptstadt Perus. Lima ist chaotisch, laut und ziemlich schmutzig – insgesamt für mich wenig sehenswert. Ich war froh, als ich meinen eigentlichen Zielort endlich erreichte, das sonnige Arequipa. Arequipa wird auch die weiße Stadt genannt, da wichtige Gebäude, wie die imposante Kathedrale auf dem Plaza de Armas, aus dem weißen Vulkangestein Sillar gebaut wurden.

Die auf 2300 m Höhe gelegene Stadt ist von den drei fast 6000 m hohen Vulkanen (Misti, Chachani und Pichu Pichu) umgeben. Der kegelförmige Misti ist das Wahrzeichen Arequipas. In der Stadt leben mehr als eine Million Einwohner unter fast ganzjährig frühlingshaftem Klima.

Ein Highlight in der Nähe von Arequipa ist das eindrucksvolle Colca Tal, mit dem zweitiefsten Canyon der Welt und bis zu 3000 m tiefen Schluchten. Wanderungen durch atemberaubende Natur laden zu einem Wochenendtrip ein. Bei Höhenproblemen helfen Kokablätter, die in Peru überall erhältlich sind. Einfach kauen oder als Tee trinken und auf Besserung hoffen.

Dass ich mich sehr wohlfühlte in Arequipa lag auch an meinem Arbeitsplatz. Ich absolvierte meinen, ursprünglich für 1 Jahr geplanten, Freiwilligendienst bei *Intiwawa – Kinder der Sonne*. Dies ist eine 2007 gegründete NGO (Nichtregierungsorganisation). Viele internationale Freiwillige arbeiten dort unentgeltlich mit Kindern im verarmten Außenbezirk San Isidro. Dieser ist 1,5 h

Busfahrt vom Stadtzentrum entfernt. Viele dort ansässige Familien und deren Kinder arbeiten in den Ziegelsteinfabriken. Dies ist eine schwierige und gefährliche Arbeit. Die Kinder müssen in ihrer Freizeit mithelfen, um das Familieneinkommen zu sichern. *Intiwawa* möchte u.a. die Bildung verbessern, um den Kindern neue Chancen zu ermöglichen.

## IN DER FERNE ZUHAUSE

Es ist auch einfach in Peru Anschluss zu finden. Ich baute in meinen 1,5 Jahren nach und nach einen großen Freundeskreis auf. Die Freundschaften sind anders als bei uns, oberflächlicher, aber dadurch unkompliziert und einfach zu knüpfen. Insgesamt ist das Sozialleben sehr ausgeprägt. Die Peruaner gehen mehrfach die Woche abends aus – Arbeit am nächsten Morgen hin oder her. Bars und Diskotheken sind 6 Tage die Woche geöffnet und gut frequentiert. Auch beim Besuch von Freunden ist es völlig normal, einfach weitere Leute mitzubringen. So kam ich leicht in die einheimische Gesellschaft rein, was auch mein Spanisch unheimlich verbessert hat. Ich bin fast ohne Sprachkenntnisse ins Abenteuer Peru gestartet. Doch man war sehr geduldig mit mir und zum Glück gibt's ja den Google Übersetzer. :-)



## MEDIKAMENTE IM AUSLAND

Direkt am Anfang lernte ich sogar – trotz der damaligen Sprachbarriere – über einen Kontakt in unserer [Facebook-Gruppe PCD/Kartagener Syndrom Deutschland](#) (in der jeder Betroffene und Angehörige immer herzlich willkommen ist!) die Peruanerin Milagros (mit PCD) kennen. Wir trafen uns gelegentlich und tauschen uns bis heute vor allem über WhatsApp aus. Es war und ist für uns beide eine gegenseitige Bereicherung.

## DIE MEDIZINISCHE VERSORGUNG

Es gibt zwar viele Medikamente in Peru, die wir PCDler brauchen, aber z. B. keine hochwertigen Inhaliergeräte oder NaCl-Ampullen zur hygienischen Inhalation. Alles muss täglich selber zur 6%igen Inhalationslösung angemischt werden. NaCl ist, wenn überhaupt, nur 20%ig und 0,9%ig je im Literbeutel erhältlich. Das Angebot variiert je nach Apotheke. Es ist nicht immer alles verfügbar und Medikamente werden auch i.d.R. nicht wie in Deutschland dann einfach zum nächsten Tag bestellt. Man muss meist so lange alle Apotheken ablaufen bis man seine Sachen zusammen hat. Auch die Preise liegen in Peru oft höher als bei uns. Werden Geräte oder Medikamente aus dem Ausland bestellt, ist es für Einheimische erstens sehr teuer und zweitens kann es zu großen Problemen bei der Einfuhr kommen. Auch ich habe da Erfahrungen sammeln dürfen. Ein Paket kam problemlos durch, das nächste mit gleichem Inhalt wurde – trotz aufwendigem Papierkrieg – zurück nach Deutschland geschickt. Außerdem habe ich im Rahmen einer IV-Therapie ein peruanisches Krankenhaus ausprobiert, da ich mir auf meiner ersten Bolivienreise in den Wintermonaten eine Lungenentzündung eingefangen hatte. Die Kosten trug meine Auslandskrankenversicherung. Ich war nach 11 Tagen Klinikaufenthalt wieder genesen. Es gibt in Peru durchaus gute Behandlungsmöglichkeiten für Menschen mit PCD, aber es ist leider alles eine Frage des Geldes.

Meine Ferien nutzte ich immer, um auf dem riesigen Kontinent zu reisen. Meine erste Reise führte mich vom Colca Tal über den Titicacasee bis hin zum Machu Picchu. Danach lernte ich Buenos Aires und den Tango kennen. Meine letzten beiden Ferien verschlugen mich ins landschaftsgewaltige Bolivien, von La Paz mit dem über 6000 m hohen Illimani, über den weltbekannten Salzsee El Salar de Uyuni, bis hin nach Santa Cruz de la Sierra und zur Ruta del Che, welche ich mit einer Freundin 5 Tage lang in der Wildnis Boliviens wanderte. Die Natur Lateinamerikas ist faszinierend und so vielfältig. Erstaunlicherweise machten mir auch extreme Höhen von bis zu 5000 m nichts aus. Die Reisen erweiterten meinen persönlichen Horizont sehr.

## VOLLBREMSUNG

Diese aufregende Zeit, wurde durch einen einzigen Anruf meiner Entsendeorganisation VolNet beendet. Mir wurde mitgeteilt, dass ich direkt meine Sachen zusammenpacken und am nächsten Tag abflugbereit sein sollte. Es geht nach Hause, keine andere mögliche Option. Alle 3170 Weltwärts-Freiwilligen wurden mit der Rückholaktion der Bundesregierung wieder nach Deutschland gebracht. Eigentlich hatte ich Pläne, Südamerika noch weiter kennenzulernen. Letztendlich dauerte die Organisation des Rücktransportes noch weitere drei Wochen, da sich die peruanischen Behörden wenig kooperativ zeigten. In diesen drei Wochen war strenge Quarantäne angesagt. In Peru bedeutet dies, dass direkt fast alle Geschäfte, Gaststätten und öffentlichen Orte geschlossen wurden – und das nach nur 70 bekannten Fällen. Der Ausnahmezustand hält in Peru noch mindestens bis 30.06. an, nachdem er seit dem 16.03.2020 immer um je 2 Wochen von Präsident Vizcarra verlängert wurde. Momentan ist im Gespräch, dass die Quarantäne für das gesamte Jahr 2020 verlängert wird! Das Land unterliegt einem der strengsten Lockdowns weltweit.



## KEEP CALM AND CARRY ON

Das Haus darf nur mit Mundschutz für wichtige Gänge zum Supermarkt, zur Apotheke, zum Arzt oder zur Bank verlassen werden. Einen Arzt in Quarantänezeiten zu erreichen, gestaltet sich allerdings schwierig. Es gibt landesweit auch kaum Krankenhausbetten für Corona-Patienten. Hinzu kommt noch die nächtliche Ausgangssperre. Dies bedeutet, dass ab 18 Uhr abends (Nordperu ab 16 Uhr) bis 5 Uhr morgens niemand mehr das Haus verlassen darf. Die Straßen werden zu diesem Zeitpunkt durch Militär und Polizei abgeriegelt. Bei Verstößen (außer in medizinischen Notfällen) drohen Gefängnisstrafen. Inzwischen ist die Regelung so, dass die Supermärkte bereits vormittags schließen. Zwischenzeitlich verschärfte sich die Regelungen noch weiter: Montag, Mittwoch und Freitag durften die Männer das Haus verlassen. Dienstag, Donnerstag und Samstag die Frauen. Sonntag gilt bis heute eine allgemeine Ausgangssperre für jeden. Die Geschlechterregelung wurde inzwischen wieder aufgehoben. Alle Schulen und die gesamte Gastronomie werden bis Ende des Jahres 2020 geschlossen bleiben. Unterdessen herrscht nicht nur in Supermärkten und öffentlichen Verkehrsmitteln Maskenpflicht, sondern auch auf der Straße. Diese und hochprozentiger Alkohol, der als Desinfektionsmittel genutzt wird, sind aber in Arequipa überall wieder problemlos erhältlich, nachdem es durch anfängliche Hamsterkäufe nicht nur in den Apotheken leere Regale gab. Auch in den Supermärkten stabilisiert sich die Lage. Die meisten Lebensmittel sind wieder vorhanden, aber zu stark gestiegenen Preisen. Für viele Menschen bedeutet dies eine Katastrophe. Sie können nicht mehr arbeiten und kein Geld verdienen. In Peru bedeutet dies keine Einnahmen, da die Regierung keine Hilfsprogramme wie hier in Deutschland parat hält. Zwar gibt es für die Ärmsten eine Einmalzahlung von 380 Soles (100 Euro), jedoch gestaltet sich die Verteilung schwierig. Diejenigen, die das Geld wirklich brauchen, verfügen oft weder über einen Internetzugang, noch über

## ZURÜCK IN DEUTSCHLAND

Leider konnte ich mich nicht von meinen Freunden und den Kindern von *Intiwawa* verabschieden. Ich halte fast täglich mit meinen Freuden Kontakt und bin sehr besorgt. Wer sich weiter über COVID-19 in anderen Ländern wie Peru, Uganda oder Gambia informieren möchte, ist dazu herzlich eingeladen auf der extra von [VolNet \(Volunteer Network Organization\)](#) dafür ins Leben gerufenen Homepage. Dort findet Ihr immer aktuelle Informationen und Lageberichte rund um Corona. Aufgrund meiner Auslandserfahrungen finde ich persönlich die Maßnahmen und Umstände hier in Deutschland sehr milde. Seitdem ich am 04.04.2020 wieder in der Heimat angekommen bin, wurden die Maßnahmen Stück für Stück abgebaut. Das Gesundheitssystem ist bisher nicht überlastet und auch sonst ist alles kein Vergleich zu Peru. Klar leidet die Wirtschaft auch hier, aber in Bezug auf PCD sehe ich dem Ganzen eher entspannt entgegen. Ich habe immer meine Maske und

Desinfektionsmittel in der Tasche. Meine Lungenfachklinik habe ich auch kontaktiert, aber auch diese beruhigte mich in Bezug auf Corona. Sie gehen nicht davon aus, dass es bei mir zu schweren Komplikationen kommen sollte, falls ich mich mit dem COVID-19-Virus infizieren sollte. Man weiß nie und sollte es auch nicht provozieren, aber ich mache mir bisher keine allzu großen Gedanken. Ich meide vorsorglich große Menschenansammlungen und gehe meist nur raus, wenn ich einen Grund dazu habe. Etwas Rücksichtnahme von den Mitmenschen ist auch immer eine feine Sache, obwohl ich sagen muss, dass ich ungern über PCD spreche. Ich sehe mich als facettenreiche Person und möchte mich nicht nur auf meine Baustelle fokussieren. Ansonsten erfreue ich mich täglich an kleinen Dingen, wie den unglaublich schönen Sonnenuntergängen, die ich von unserem Balkon aus beobachten kann und bin dankbar für meine unvergesslichen Erinnerungen und Erfahrungen in Südamerika. Bei mir gilt: „Keep calm and carry on.“ Ich bleibe zuversichtlich.

Weitere Infos unter:

.....  
[Intiwawa](#)  
[www.intiwawa.org](http://www.intiwawa.org)

[Volunteer Network Organization](#)  
[www.volnet-globale-gesundheit.com](http://www.volnet-globale-gesundheit.com)

[Facebook-Gruppe „PCD/Kartagener Syndrom Deutschland“](#)  
[www.facebook.com/groups/1421044691482264](https://www.facebook.com/groups/1421044691482264)

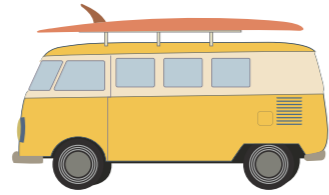


Ich sehe mich als facettenreiche Person und möchte mich nicht nur auf meine Baustelle fokussieren. <<

Marlen (links) und Milagros

## Was hilft Dir?

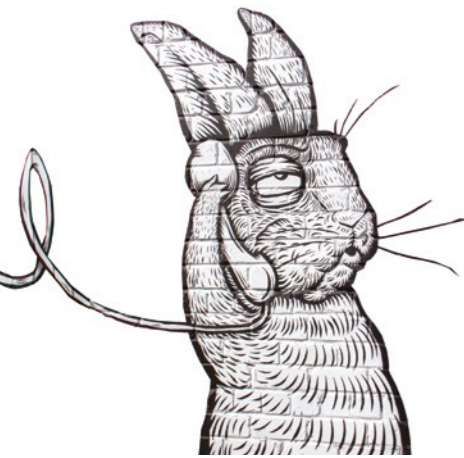
Ein Tag gleicht dem anderen und wir wissen gar nicht mehr, welcher Wochentag heute ist. Hier ein paar Tipps zur Aufheiterung gegen den #StayAtHome-Blues.



**UND ES WAR SOMMER ...**  
Wir alle sehnen uns nach Urlaub und wir fragen uns, ob er dieses Jahr noch stattfinden wird. Ein Zelt ist schnell aufgebaut: im Wohnzimmer, auf dem Balkon oder im Garten von Freunden.




**SCHOKOLADE**  
Wenn wir Schokolade essen, schüttet unser Gehirn den Glücksbotsstoff Serotonin aus – so heißt es. Warauf warten wir also noch? Lasst uns glücklich sein!



**RUF DOCH MAL AN**  
Endlich mal wieder die Zeit finden, mit Freunden zu telefonieren.

*"Wenn Du jemanden ohne lächeln siehst, schenke ihm einfach Jeans."*



**MIXTAPE**  
Wann habt ihr das letzte Mal Musik für jemanden zusammengestellt? Ob Kassette, CD, MP3: Das wird eine Überraschung!



**BÜCHERWURM**  
Liegegebliebene Bücher lesen oder sie endlich ausmisten und verschenken.



**ALL-IN-ONE**  
Die Erdbeere ist ein Alleskönner: ob im Garten gepflanzt, auf den Feldern gepflückt, als Marmelade, Sorbet oder einfach so genascht.



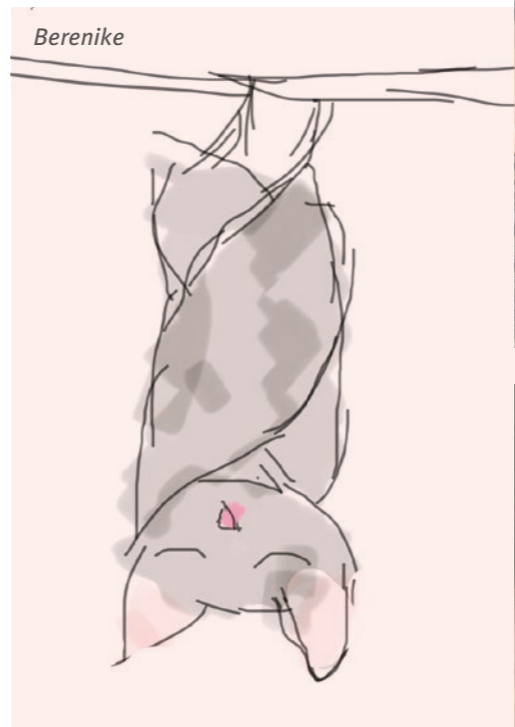
**ACHTSAMKEIT**  
Den Partner mal wieder in den Arm nehmen und sagen: „Ich hab Dich lieb.“ Tut unheimlich gut!



## WER PIEPST DENN DA?

Wenn wir schon derzeit nicht fliegen können: Vögel entdecken, bestimmen und vergleichen geht allemal.

▶ z.B. mit der App „Vogelwelt“ des Nabu





# Ein Meilenstein in der Behandlung bei PCD



Text: Dr. med. Johanna Raidt & Univ.-Prof. Dr. med. Heymut Omran

Bisher gab es bedauerlicherweise keinerlei evidenzbasierte Standards in der Therapie der Primären Ciliären Dyskinesie. Aufgrund der Seltenheit der Erkrankung ist es schwierig, klinische Studien durchzuführen, da oft nicht genügend Patienten zur Teilnahme verfügbar sind.



Das BESTCILIA Konsortium (Better Experimental Screening and Treatment for Primary Ciliary Dyskinesia), welches von Univ.-Prof. Dr. med. Heymut Omran (Universitätsklinik Münster) geleitet wurde, hat von 06/2014 bis 08/2016 Phase-3-Studien und Multicenter-Studien durchgeführt, um die Sicherheit und Effektivität einer Behandlung mit Azithromycin zu überprüfen. Azithromycin ist ein Antibiotikum aus der Gruppe der Makrolide, welche bekanntermaßen neben der antibiotischen Wirkung auch entzündungshemmend und immunmodulatorisch wirken. Makrolide werden bereits seit Langem bei vielen anderen chronischen Erkrankungen erfolgreich eingesetzt, insbesondere bei Lungenerkrankungen wie z.B. der Zystischen Fibrose (CF) oder der Bronchiektasen-Erkrankung. In der Studie von Koppnagel und Kolle-

gen konnte nun erstmalig ein positiver Effekt von Azithromycin auch bei PCD gezeigt werden. Insgesamt wurden 90 PCD-Patienten aus sechs PCD-Kliniken eingeschlossen (Deutschland, UK, Niederlande, Dänemark, Schweiz), einziges deutsches Studienzentrum war die Universitätsklinik Münster. Die Patienten waren zwischen 7–50 Jahre alt und zeigten in der Lungenfunktion ein FEV<sub>1</sub> von über 40%. Über sechs Monate erhielten sie entweder Azithromycin oder ein Placebo an drei Tagen in der Woche. In der Gruppe mit Azithromycin-Therapie zeigte sich eine signifikant geringere Rate an Exazerbationen. Im Anschluss an die 6-monatige Therapie konnte kein direkter Effekt auf die Lungenfunktion nachgewiesen werden. Es fand sich aber eine signifikant verminderte Anzahl an pa-

thogenen Bakterien bei den Patienten, die mit Azithromycin behandelt wurden. Es gilt in weiteren Studien zu überprüfen, ob sich eine längerfristige Behandlung (über 6 Monate) mit Azithromycin positiv auf die Lungenfunktion auswirken würde. Insgesamt wurde die Behandlung mit Azithromycin sehr gut vertragen, es zeigten sich lediglich geringe Nebenwirkungen, wie z. B. Durchfall. Aufgrund der Studienergebnisse ist davon auszugehen, dass eine Behandlung mit Azithromycin die Notwendigkeit weiterer antibiotischer Behandlungen reduziert und damit irreversible Lungenschäden vorbeugt.

Weitere Infos:

.....  
[www.kartagener-syndrom.org](http://www.kartagener-syndrom.org)  
unter Forschung/BESTCILIA



# #Risikogruppe

Text: PARI Blog Redaktion

Viele Menschen mit chronischen Lungenerkrankungen, wie Asthma, COPD und Mukoviszidose, machen sich derzeit große Sorgen aufgrund der Ausbreitung des Coronavirus. Sie zählen, unabhängig vom Alter, zur Risikogruppe. Zur aktuellen Situation, Gefahren und Erfahrungen mit COVID-19-Infektionen bei Patienten mit chronischen Lungenerkrankungen haben wir mit Lungenspezialist Prof. Dr. med. Rainald Fischer gesprochen.

**PARI Blog: Herr Prof. Dr. med. Fischer, wie bewerten Sie aktuell die Gefährdungslage für Menschen mit chronischer Lungenerkrankung durch Corona?**

**Prof. Dr. med. Fischer:** In den vergangenen Wochen ist das Ansteckungsrisiko für jeden insgesamt gewachsen. Damit natürlich auch für Lungenpatienten. Das trifft vor allem auf Menschen zu, die in den vergangenen drei bis vier Wochen einen normalen sozialen Umgang mit anderen Menschen hatten. Vor einigen Tagen sprach ich mit einem meiner Patienten, der an der Erbkrankheit Mukoviszidose (CF) leidet. Dessen Partnerin wurde auf das Coronavirus positiv getestet. Vermutlich hatte sie sich bei einem beruflichen Meeting angesteckt. Es ist davon auszugehen, dass sich der CF-Patient bei seiner Partnerin angesteckt hat. Sowohl der Partner als auch der CF-Patient selbst entwickelte milde COVID-19-Symptome. Der CF-Patient wurde nicht getestet, weil er keine schweren Symptome zeigte. Ein Test hätte keine Konsequenzen im Sinne medizinischer Maßnahmen ergeben. In eine 14-tägige Quarantäne musste sich der CF-Patient sowieso begeben. Mit Tests wird derzeit restriktiv umgegangen, da aktuell noch beschränkte Testmöglichkeiten zur Verfügung stehen.

**PARI Blog: Gibt es weitere bekannte COVID-19-Fälle unter Mukoviszidose-Patienten oder anderen chronischen Lungenerkrankungen, abgesehen von dem eben erwähnten?**

**Prof. Dr. med. Fischer:** In der vergangenen Woche hatten wir in der Praxis zwanzig Verdachtsfälle, die aber alle negativ getestet wurden. Unter den Verdachtsfällen befanden sich Asthmatiker,

COPD-Patienten genauso wie Mukoviszidose-Patienten. Vor einigen Tagen gab es eine Telefonkonferenz mit 23 Mukoviszidose-Ambulanzen aus Deutschland, um sich zum Thema Corona bei CF auszutauschen. Drei Ambulanzen berichteten von jeweils drei COVID-19-Fällen unter ihren CF-Patienten. Außerdem sind fünf Fälle von Mukoviszidose-Patienten aus London bekannt, die auf COVID-19 positiv getestet wurden. Alle Betroffenen zeigten einen milden Verlauf, keiner musste stationär aufgenommen werden. Momentan sind uns damit etwa zehn Fälle aus Deutschland bei Mukoviszidose-Patienten bekannt\*, die einen milden Verlauf zeigten. Diese Einzelfälle stimmen optimistisch und lassen hoffen, dass CF-Patienten nicht stärker von COVID-19 betroffen sind als gesunde Menschen. Ich möchte hier aber nochmals betonen, dass es sich lediglich um zehn Einzelfälle handelt. Es gibt keine Studie, welche diese Vermutung belegen würde.

**PARI Blog: Ein milder Verlauf von COVID-19 bei zehn CF-Patienten klingt erleichternd. Können Sie mehr zu den betroffenen Patienten sagen, zum Beispiel zum Alter, zur generellen gesundheitlichen Verfassung, wie und wo die Ansteckung erfolgte etc.?**

**Prof. Dr. med. Fischer:** Die Patienten waren mittleren Alters, also zwischen 25 und 45 Jahre alt. Sowohl Männer als auch Frauen waren betroffen. Viele der Betroffenen hatten eine eingeschränkte oder sehr eingeschränkte Lungenfunktion mit einem FEV<sub>1</sub>-Wert von um die 50%. Keiner war sauerstoffpflichtig. Die Ansteckung erfolgte im Familien-, Freundes- oder Bekanntenkreis. Die meisten CF-Patienten tendieren generell und unabhängig von Corona dazu, vorsichtig zu sein und zum Selbstschutz Ansammlungen

von Menschen zu meiden. Es war also keiner bei einer Corona-Party oder ähnlichem.

**PARI Blog: Eigentlich geht man davon aus, dass Menschen mit chronischen Lungenerkrankungen zu einem schweren Verlauf bei COVID-19 neigen. Gibt es Vermutungen, warum das bei Mukoviszidose nicht der Fall sein könnte?**

**Prof. Dr. med. Fischer:** Es kann Zufall sein, dass die angesprochenen zehn CF-Patienten bei COVID-19 einen milden Verlauf hatten. Um diese Annahme bestätigen zu können, muss man noch abwarten. Die große Infektionswelle könnte laut Experten in Deutschland erst noch bevorstehen. Daher muss man auch mit mehr Infektionen unter CF-Patienten in den nächsten Wochen rechnen. Erst mit einer steigenden Anzahl an COVID-19-Fällen unter CF-Patienten wird sich zeigen, ob die aktuell milden Verläufe Zufall waren oder doch eher die Regel sind. Trotzdem gibt es schon jetzt Denksätze und Vermutungen, warum Mukoviszidose-Patienten vielleicht besser gewappnet sein könnten gegen Coronaviren als bisher angenommen. Der Hintergrund ist folgender: Es scheint so, als gingen schwere Verläufe von COVID-19-Infektion oftmals mit einem starken Ausstoß von sogenannten Zytokinen einher. Zytokine sind Botenstoffe der Zellen, die bei Infekten ausgestoßen werden. Ein sehr starker Ausstoß von Zytokinen führt zu schweren Symptomen in der Lunge und kann sich auch an anderer Stelle im Körper fortsetzen. Die Vermutung ist nun, dass das Immunsystem von Mukoviszidose-Patienten auf das Coronavirus nicht mit einer solch starken Ausschüttung von Zytokinen reagiert. Infekte und Entzündungen in der Lunge kommen bei CF-Patienten regelmäßig vor. Das Immunsystem ist an diesen Zustand sozusagen also bereits gewöhnt. Infolgedessen reagieren Mukoviszidose-Patienten möglicherweise nicht so stark auf das Coronavirus. Ich möchte aber nochmals betonen, dass dies nur eine Vermutung ist, die sich aus der aktuellen Situation ergibt. Diese



.....  
**PROF. DR. MED. RAINALD FISCHER**  
*niedergelassener Facharzt für Innere Medizin, Teilgebiet Lungen- und Bronchialheilkunde, Fachkunde Notfallmedizin, Schlafmedizin und Allergologie in München-Pasing. Davor war er als Internist und Lungenfacharzt, zuletzt Oberarzt, an der medizinischen Universitätsklinik Innenstadt München tätig. Prof. Dr. med. Rainald Fischer ist Gründungsmitglied und Präsident der Deutschen Gesellschaft für Berg- und Expeditionsmedizin, außerdem Mitglied in der ärztlichen Arbeitsgemeinschaft Mukoviszidose.*  
 .....

Vermutung ist durch keine Zahlen gesichert. Aber es ist ein Denksatz, den es weiterzuverfolgen gilt, um Virus und Auswirkungen von COVID-19 auf Patienten mit Mukoviszidose besser verstehen zu können. Deswegen gibt es auch Bestrebungen, eine Dokumentation zu Corona im deutschen Mukoviszidose-Register zu implementieren.

**PARI Blog: Wie schätzen Sie die Situation für Asthmatiker und COPD-Patienten ein?**

**Prof. Dr. med. Fischer:** Für Asthmatiker sehe ich eine COVID-19-Infektion nicht kritischer als bei der Allgemeinbevölkerung (*Anmerkung der Redaktion: Erläuterungen dazu in einem Interview vom 03.03.20*). Bei Patienten mit COPD sieht das anders aus, gerade bei solchen Patienten, die bereits dauerhaft eine Sauerstoffsättigung von unter 93-94% haben oder sauerstoffpflichtig sind. Diese Menschen wären stark gefährdet bei einer Infektion, da sie ein Absinken der Sättigung schwerer tolerieren würden. In der Praxis haben wir hier größten Respekt.

**PARI Blog: Die Lage ist sehr ernst. Das stellt viele im Alltag vor Probleme. Wie sollten sich Lungenpatienten aktuell verhalten?**

**Prof. Dr. med. Fischer:** Selbstisolation, disziplinierte Hygiene und Abstand halten ist derzeit für alle das Gebot der Stunde. Menschen mit Lungenerkrankungen sollten sich sehr strikt daranhalten. Eine Ansteckung ist derzeit dringend zu vermeiden. Wir hören von Kliniken, dass sich die Anzahl an schweren Fällen erhöht, die beatmet werden müssen. Daher ist höchste Vorsicht geboten. Das Coronavirus ist sehr ansteckend. Das zeigt der Fall eines weiteren Muko-Patienten. Dieser hatte sich bei einer fünfminütigen Autofahrt mit einem symptomfreien Bekannten angesteckt, der wenige Tage nach der Fahrt positiv auf das Virus getestet wurde. Kleiner, geschlossener Raum, keine Frischluftzufuhr wegen geschlossener Fenster, wenig räumliche Distanz – das Coronavirus kann unter diesen Umständen sehr leicht und sehr schnell auf andere übertragen werden. Das sollte man stets im Hinterkopf haben und bei allen Situationen im Alltag bedenken.

**PARI Blog: Zum Alltag vieler Lungenpatienten gehört die regelmäßige Feuchtinhalation mit einem Vernebler. Gibt es hierzu Informationen, die im Zusammenhang mit Corona stehen?**

PARI INTERVIEW 27.03.2020

**Prof. Dr. med. Fischer:** Eine Feuchtinhalation unterstützt wesentlich dabei, Schleim aus der Lunge abhusten zu können. Deswegen ist die Feuchtinhalation wichtiger Bestandteil zum Beispiel in der CF-Therapie. Atemwegspatienten, die feucht inhalieren, sollten die Inhalation wie gewohnt weiterführen.

**PARI Blog: Coronaviren kommen auch in der Nase vor. Kann davon ausgegangen werden, dass Nasenspülungen eine Möglichkeit der Vorbeugung oder helfende Maßnahme sein können?**

**Prof. Dr. med. Fischer:** Nasenspülungen werden seit Langem zur Prophylaxe und Therapie bei viral bedingten Erkältungskrankungen oder auch bei Pollenallergien empfohlen. Der Effekt der Nasenspülung wird durch die mechanische Reinigung durch Abspülen der Nasenschleimhaut erreicht. Sekret, Borken, aber auch krankmachende Eindringlinge wie Pollen und Keime (Viren, Bakterien) werden herausgewaschen. Die Nasenspülung kann daher als einerseits einfache und andererseits möglicherweise hilfreiche Maßnahme betrachtet werden. Denn Viren, die aus der Nase herausgewaschen sind, können keinen Schaden mehr anrichten.

**PARI Blog: Wie sollen Lungenpatienten mit Arztterminen umgehen?**

**Prof. Dr. med. Fischer:** Jeder Kontakt mit der Außenwelt birgt ein theoretisches Risiko. Da diese Situation aber noch mehrere Monate anhalten wird, und der Besuch beim Arzt nicht auf ewig aufgeschoben werden kann, müssen Patienten irgendwann wieder ihren Arzt aufsuchen. Bei stabilen Lungenpatienten ist dies nicht so dringlich, wie bei Patienten, deren Zustand labil ist. In der Realität sieht es in unserer Praxis derzeit so aus, dass 30 bis 40 % der Patienten ihre Termine entschuldigt oder unentschuldigt nicht wahrnehmen. Die Patienten kommen nicht aus Angst vor Ansteckung. Wir bemühen uns, das Ansteckungsrisiko so weit wie möglich zu reduzieren. Die Bestuhlung im Wartezimmer wurde mas-

siv ausgedünnt, um einen Abstand von zwei Meter zu gewährleisten. Die Fenster im Wartebereich und in den Arztzimmern sind geöffnet, um eine hohe Luftzirkulation zu sichern. Das Praxispersonal trägt Mundschutzmasken, um die versehentliche Weitergabe des Virus bei einer unerkannten COVID-19-Infektion vorzubeugen. In der Lungenfunktion steht ein Raumluftdesinfektionsgerät mit UV-Licht, um die Virenkonzentration so gering wie möglich zu halten. Patienten, mit akuten Symptomen, sofern sie die Praxis aufsuchen, werden räumlich und personell getrennt von Patienten ohne akute Symptome und dann untersucht. Aber es gibt eine Dunkelziffer an nicht erkannten Corona-Fällen. Daher ist es sinnvoll, wenn auch Patienten, die keine Corona-Symptome zeigen, einen Mundschutz tragen, um im Falle eines Kontaktes mit einem infektiösen Patienten die eingeatmete Virusmenge zu verringern.

**PARI Blog: Befinden sich aufgrund der aktuellen Corona-Lage Telemedizin oder ähnliche Konzepte in Planung?**

**Prof. Dr. med. Fischer:** Dies ist im Bereich der Mukoviszidose der Fall. Im Rahmen eines Projektes des Innovationsfond sollen ab Juni 2020 Video-Sprechstunden möglich sein. Der Lungenfunktionstest erfolgt dabei mit einem mobilen Spirometer von zuhause. Allerdings wird damit nicht das Problem gelöst, dass bei Mukoviszidose regelmäßig Blut und Sputum untersucht werden muss. Dies kann nur durch die Wahrnehmung eines Termins beim Arzt in der Praxis bewerkstelligt werden.

**PARI Blog: Ist es für Lungenpatienten sinnvoll bestimmte Parameter regelmäßig zuhause zu messen, um eine mögliche COVID-19-Infektion möglichst früh zu erkennen – zum Beispiel das Durchführen einer Heimspirometrie, Messen der Sauerstoffsättigung oder ähnliches?**

**Prof. Dr. med. Fischer:** Ein vermehrtes Selbst-Monitoring ist derzeit aus meiner Sicht nicht sinnvoll. Damit macht man sich

vermutlich noch verrückter und belastet sich psychisch noch mehr. Wenn Patienten allerdings merken, dass sich ein Atemwegsinfekt oder Beschwerden ankündigen, ist ein Monitoring empfehlenswert, um den Verlauf zu beobachten. Hier wäre die Messung der Sauerstoffsättigung vermutlich der beste Parameter, allerdings nur nach Anleitung durch den Arzt, da die Werte immer wieder mal schwanken können.

**PARI Blog: In einer Ihrer Antworten hatten Sie das Tragen von Mundschutzmasken angesprochen. Empfehlen Sie Lungenpatienten einen Mundschutz in der Öffentlichkeit zu tragen?**

**Prof. Dr. med. Fischer:** Ja und zwar aus zwei Gründen. Ein Grund ist, dass jeder unbemerkt Überträger des Virus sein kann. Durch das Tragen eines Mundschutzes senkt jeder das Risiko, andere Menschen unbewusst anzustecken. Zweitens scheint es so zu sein, dass der Schweregrad des Verlaufs einer COVID-19-Infektion von der Virenlast beeinflusst wird, die man einatmet und aufnimmt. Gerade Lungenpatienten sollten daher alles tun, um die Menge an potenziell eingeatmeten Viren zu senken. Muss ein Lungenpatient das Haus verlassen und sich in die Öffentlichkeit begeben, dazu gehört auch der Besuch einer Arztpraxis, sollte er einen Mundschutz tragen.

**PARI Blog: Ist es nicht stigmatisierend einen Mundschutz zu tragen? Und was sagen Sie zu einem selbstgenähten Mundschutz?**

**Prof. Dr. med. Fischer:** Mundschutzmasken zu tragen, ist nichts Verwerfliches. Lungenpatienten sollten sich davor nicht scheuen. Ich nehme an, dass wir langfristig dahin kommen werden, wo die asiatischen Länder jetzt schon sind. Das Tragen eines Mundschutzes wird normal werden. Generell bieten FFP3-Masken den besten Schutz. Diese sind derzeit aber kaum erhältlich. Daher können Patienten auch auf selbstgenähte Masken zurückgreifen und diese mit

PARI INTERVIEW 02.04.2020

bestimmten Materialien auspolstern, wie Stilleinlagen oder Wattepad. Ich betone: Dieser Mundschutz bietet keinen absoluten Selbstschutz. Aber möglicherweise hilft diese Art von Barriere die Masse an Viren etwas zu reduzieren, welche in die Lunge gelangen, und damit vielleicht die Schwere der Erkrankung zu minimieren. Bei Lungenpatienten ist dies noch entscheidender als bei Gesunden. Der beste Schutz gegen eine Ansteckung mit Corona ist aber die Selbstisolation. Das muss man leider so deutlich sagen.

**PARI Blog: Wie lange sollten Lungenpatienten die Selbstisolation aufrechterhalten?**

**Prof. Dr. med. Fischer:** Ich persönlich rate all denjenigen, welche die Möglichkeit dazu haben, möglichst wenig Kontakte zu anderen zu pflegen. In den nächsten Wochen und Monaten wird die Infektionswahrscheinlichkeit vermutlich ansteigen. Auch nach dem Peak besteht das Risiko einer Ansteckung weiterhin. Daher wäre auch nach dem Peak der Infektionen das Sicherste, eine strenge Selbstisolation bis zu dem Zeitpunkt fortzuführen, ab dem die Möglichkeit einer Impfung besteht. Das ist aber eine sehr lange Zeitspanne. Es ist vermutlich unrealistisch, das durchzuhalten. Menschenmassen und engen Kontakt zu anderen sollte man in jedem Fall in den nächsten Monaten vermeiden. Wenn man das Haus verlässt oder sich mit anderen, natürlich wenigen Personen trifft, kann das Tragen eines Mundschutzes helfen. Hilfreich wäre auch, zu wissen, wer bereits immun ist. Aber auch das wird noch eine Weile dauern.

PARI INTERVIEW 02.04.2020

**PARI Blog: Welche Gefahren sehen Sie speziell für Patienten mit Primärer Ciliärer Dyskinesie (PCD) bei einer Ansteckung mit dem Coronavirus?**

**Prof. Dr. med. Fischer:** Grundsätzlich sehe ich die Gefahr für einen schweren Verlauf bei Patienten mit Primärer Ciliärer Dyski-

nesie durch eine Infektion mit dem Coronavirus als gering an, sofern diese eine nicht stark eingeschränkte Lungenfunktion aufweisen. Normalerweise ist bei Menschen mit PCD der Verlauf von Virenerkrankungen nicht schlechter als bei Gesunden. Das Hauptproblem bei PCD stellt der Umstand dar, dass der Abtransport des Sekrets durch die fehlende oder mangelnde Zilienbewegung nicht richtig funktioniert. Dadurch haben PCD-Patienten mehr Sekret in der Lunge. Im Sekret sammeln sich aber tendenziell Bakterien und eher weniger Viren. Denn Viren verbleiben nur kurz im Sekret, wandern direkt in die Atemwegszellen und zerstören diese. Im Grunde genommen können Zilien nur das abtransportieren, was sich im Schleim befindet. Das Fehlen der Zilienbewegung per se führt also nicht automatisch zu einer vermehrten Abwehrschwäche. Daher sind Menschen mit PCD aufgrund ihrer Grunderkrankung nicht stärker betroffen und dürften kein höheres Risiko für einen schweren COVID-19-Verlauf haben als Gesunde. Das Risiko ergibt sich eher aus dem individuellen Gesundheitszustand heraus.

**PARI Blog: Welche Faktoren könnten einen schweren Verlauf einer COVID-19-Erkrankung bei PCD begünstigen?**

**Prof. Dr. med. Fischer:** Die Gefahr hängt vom Ausmaß der Erkrankung ab, insbesondere vom Ausmaß der Bronchiektasen und der Lungenfunktion. Patienten mit einer insgesamt schon eingeschränkten Lungenfunktion, also zum Beispiel einem FEV1-Wert von ungefähr 50 Prozent des Solls und niedriger, können die gleichen Probleme bekommen wie Patienten mit anderen chronischen Lungenerkrankungen auch. Das bedeutet: Zum einen eine geringere Toleranz, was den Rückgang der Sauerstoffsättigung anbelangt, und zum anderen, dass die Entzündungen in den Bronchiektasen zunehmen. An dieser Stelle möchte ich erwähnen, dass mir bisher keine Fälle von PCD-Patienten bekannt sind, die sich mit dem Coronavirus angesteckt haben.

**PARI Blog: Menschen mit PCD haben häufig Probleme mit der Nase. Kann sich das in irgendeiner Weise negativ auf den Verlauf einer COVID-19-Erkrankung auswirken?**

**Prof. Dr. med. Fischer:** Das lässt sich schwer sagen. Dazu liegen keine Zahlen oder Daten vor. Generell ist bekannt, dass PCD-Patienten anfälliger sind für bakterielle Infektionen. Die bakteriellen Infektionen betreffen auch Nase und Nasennebenhöhlen. Wir sehen häufig eine Kolonisation von Bakterien im Sekret. Viren machen das aber normalerweise nicht. Bisher konnte ich unter den PCD-Patienten meiner Praxis keine erhöhte Anfälligkeit für virale Infekte beobachten.

**PARI Blog: Prof. Dr. Fischer, vielen Dank für das Gespräch.**

*\* Errechnung der Zahl: Drei positiv getestete CF-Patienten. Ein Fall, bei dem COVID-19 nicht per Test nachgewiesen wurde, eine Infektion aber sehr wahrscheinlich ist durch Symptome und engen Kontakt zur COVID-19 positiv getesteten Partnerin.*

*Hinweis: Die Gespräche mit Prof. Dr. Fischer erschienen im Original am 31. März und am 07. April 2020 auf dem PARI Blog. Die Aussagen wurden auf Grundlage der zu diesem Zeitpunkt zur Verfügung stehenden Informationen getroffen. Übernahme mit freundlicher Genehmigung der PARI Blog Redaktion.*

*Quelle: [www.pari.com/de/blog](http://www.pari.com/de/blog)  
.....  
[Interviews mit Prof. Dr. Fischer vom 03.03., 27.03. und 02.04.2020](#)*

*(Anm. der Zilienfocus-Red.: Auf dem Blog finden sich weitere spannende Beiträge zur Lungenpflege und Erfahrungsberichte anderer Lungenpatienten)*

INTERNATIONALE STUDIE



# COVID-19 Infektionen bei Menschen mit PCD



Ein Aufruf von: Hansruedi Silberschmidt, Vorstand und Schriftführer des Vereins KS und PCD e.V.

Ende Mai 2020 ist auf Anregung der Patientenorganisationen eine Studie in mehreren Ländern lanciert worden, welche die Auswirkungen und die Gefährdung einer Ansteckung mit dem neuen Coronavirus COVID-19 bei Kindern und Erwachsenen mit PCD erforscht. Forschungsleiterin ist Frau Prof. Dr. med. Claudia Kühni vom Institut für Sozial- und Präventivmedizin der Universität Bern.

COVID-19 UND PCD

Teilnehmen kann jede Person mit PCD (bei Kindern deren Eltern), in dem sie sich online registriert und an den regelmäßigen Befragungen zur Studie teilnimmt. Die Ergebnisse der Studie sollen das spärliche Wissen erweitern, wie diese neuartige Erkrankung Menschen mit PCD betrifft, wie hoch deren Risiko bei einer Erkrankung ist und wie man sich am besten gegen eine Ansteckung wappnet. Der Vorstand unseres Selbsthilfevereins begrüßt diese Studie im Namen seiner Mitglieder sehr und empfiehlt allen die Teilnahme. Ebenso unterstützen Patientenorganisationen aus anderen Ländern die Studie, namentlich aus Großbritannien und den USA. Alle Informationen sind auch auf Englisch verfügbar.

Die COVID-19-Pandemie führt zu einer internationalen gesundheitlichen Notlage. Der Krankheitsverlauf ist von Mensch zu Mensch unterschiedlich. Viele Infizierte haben nur leichte Beschwerden. Andere werden schwer krank und benötigen eine künstliche Beatmung auf der Intensivstation eines Spitals; einige sterben sogar. Am stärksten gefährdet sind ältere Menschen und Personen mit chronischen Lungen- oder Herzerkrankungen. Wir wissen derzeit nicht, ob Menschen mit PCD besonders gefährdet sind und wie sich die Krankheit bei ihnen auswirkt. Die Studie ist auf Anregung von Patientenorganisationen entstanden. Mit regelmäßigen kurzen Online-Fragebogen von Menschen mit PCD aus aller Welt will die Studie herausfinden, wie der COVID-19-Krankheitsverlauf bei PCD aussieht und von welchen Faktoren er abhängt. Die Studie soll helfen, die Gesundheit von Menschen mit PCD während und nach der Pandemie zu verbessern.

**WER KANN TEILNEHMEN?**

Jede Person mit einer bestätigten PCD-Diagnose oder einem starken Verdacht auf PCD kann teilnehmen. Bei Kindern können sich die Eltern für ihre Kinder beteiligen. Solange die Teilnehmenden nicht mit COVID-19 infiziert sind, sind die Be-

fragungen eher kurz. Sollten Personen am COVID-19-Virus erkranken, werden diese mittels Zusatz-Fragebögen ausführlicher befragt. Es werden nur die Betroffenen oder deren Eltern befragt, also nicht die behandelnden Ärzte. So kann jede Person selbst bestimmen, welche Informationen sie weitergibt.

Die Studie dauert so lange wie die Pandemie, also ein bis zwei Jahre. Ein Ausstieg aus der Studie ist jederzeit möglich. Die Teilnehmenden der Studie erhalten Zugang zur Studien-Webseite mit den neuesten Ergebnissen und werden so aus erster Hand informiert. Sie können auch Themen vorschlagen, die in einem Fragebogen untersucht werden sollen. Die Resultate der Online-Umfragen werden regelmäßig zusammengestellt und online zugänglich gemacht. Ebenso ist geplant, die Ergebnisse in wissenschaftlichen Zeitschriften und über die Patientenvereinigungen zu veröffentlichen.

**DATENSCHUTZ UND FINANZIERUNG**

Bei einer Teilnahme an der Studie wird nur eine E-Mail-Adresse zwingend erfasst, freiwillig noch die Mobiltelefonnummer. Sonst werden keine persönlichen Daten gespeichert. Die erfassten Daten werden vom Forschungsteam streng vertraulich behandelt. Die Weitergabe von Daten zu Forschungszwecken erfolgt nur anonymisiert und in verschlüsselter Form. Alle Anforderungen des europäischen Datenschutzes werden eingehalten. Teilnehmende haben jederzeit das Recht, Ihre Daten einzusehen. Die Ethikkommission des Kantons Bern (Schweiz) hat das Forschungsprojekt geprüft und genehmigt.

Die Universität Bern hat die Projektentwicklung in eigener Regie geleistet und vorläufig finanziert. Für die entstehenden Projektkosten sollen bei Forschungsorganisationen und Finanzstiftungen Fördergesuche eingereicht werden. Unterstützung für das Forschungsprojekt ist jederzeit herzlich willkommen.

.....  
**COVID-19 UND PCD-STUDIE**

*Weitere Infos und erste Ergebnisse: PCD-Organisation Ihres Landes oder Institut für Sozial- & Präventivmedizin (ISPM), Universität Bern, Schweiz  
Telefon: +41 31 631 59 79  
E-Mail: pcd@ispm.unibe.ch*

.....  
**Teilnahme und Anmeldeformular:**

.....  
[www.covid19pcd.ispm.ch](http://www.covid19pcd.ispm.ch)

**ABLAUF DER STUDIE**



.....  
*Registrieren und Ausfüllen des Basis-Fragebogens zu Gesundheit, Beschwerden und Behandlung*



.....  
*Kurze Verlaufs-Fragebögen in regelmäßigen Abständen während 12 bis 24 Monaten*



.....  
*Detaillierter Fragebogen und Arztbericht im Falle eines Krankenhausaufenthalts*



.....  
*Zusatz-Fragebogen: Sorgen, Arbeit, Medikamenten-Verfügbarkeit, körperliche Aktivität usw.*

☆☆☆  
SUPERHELDEN-POWER

# Handhygiene

Text: Neary Wach  
Wissenschaftliche Beratung: Anne Eberle & Thomas Lachner

Kannst Du Dich noch erinnern, wie das war, als plötzlich alle in Deinem Umfeld von einem Coronavirus geredet haben? Deine Schule musste schließen und Du hast Aufgaben für daheim bekommen, die Du stattdessen machen sollst. Ferien waren das nicht!

Du darfst nicht mehr in den Sportverein, Deine Freunde nicht mehr sehen und die Spielplätze wurden alle gesperrt. Unsere Bundeskanzlerin Angela Merkel hat ganz oft gesagt, dass es wichtig ist, zuhause zu bleiben. Und auch andere Staatsoberhäupter haben dasselbe zu den Bewohnern ihres Land gesagt. Daraufhin haben sich alle Menschen weltweit in ihre Wohnungen zurückgezogen, um sich nicht gegenseitig mit dem Virus anzustecken. Das Virus ist sehr viel schneller als die normalen Erkältungsviren, die Du bisher kennst. Deswegen hat sich Corona innerhalb kürzester Zeit auf der ganzen Welt verbreitet.

## UNSICHTBAR, ABER NICHT UNGEFÄHRLICH

Mit bloßem Auge können wir Krankheitserreger nicht erkennen. Das wirklich Gemeine an diesen Viren ist, dass viele Menschen trotzdem nicht von ihnen krank werden. Sie tragen es dann in sich und fühlen sich gesund. Ohne dass sie etwas davon mitbekommen, können sie das Virus an andere Menschen verteilen. Stell Dir vor, diese Überträgerperson muss plötzlich in Deiner Nähe niesen: Dabei gelangen bis zu 40.000 winzige Tröpfchen in die Atemluft und einige davon tragen das Virus. Wenn Du 1–2 Meter von der niesenden Person entfernt bist, landen einige Tröpfchen mit dem Virus auch auf Deiner Kleidung, an Deinen Händen oder in Deinem Gesicht. Jetzt wirst Du nicht automatisch krank, das Virus kann erst gefährlich für Dich werden, wenn Du es in Deinen Körper lässt. Das geht ganz schnell – Du reibst Dir mit dem Finger in die Augen, weil Dich da ein Staubkorn pikst. Oder Du kratzt Dich an der Nase. Oder isst mit den Händen. Viele Male fassen wir uns unmerkelt ins Gesicht, Forscher sagen: zwischen 16 – 23mal pro Stunde! Augen, Mund und Nase sind dabei die Orte, an denen das Virus ganz schnell in Deinen Körper gelangen und Dich krank machen kann.

### ›Klick‹

Schau dir gerne dieses Video dazu an. Es zeigt anschaulich, warum wir gerade jetzt besser auf uns alle aufpassen müssen.



## HÄNDEWASCHEN HILFT

Deswegen ist regelmäßiges Händewaschen so wichtig. Damit wir die Viren abwaschen, bevor wir sie weiter verteilen und entweder selbst krank werden oder andere Menschen anstecken.

## EIN EXPERIMENT

Händewaschen vor dem Essen, nachdem Du auf dem Klo warst, wenn Du vielen Leuten die Hand geschüttelt hast, oder wenn Du vom Spielen draußen reinkommst – alle reden davon, wie wichtig es ist, sich die Hände regelmäßig zu waschen. Wirst Du auch oft von Deiner Mama oder von Deinem Papa daran erinnert? Die Hände nur kurz unter das Wasser zu halten beeindruckt Viren und Schmutz leider nicht. Dazu fehlt Seife. Lass uns zusammen ein kleines Experiment machen, um zu sehen, warum wir unsere Hände unbedingt mit Seife waschen sollten.

### WAS DU BRAUCHST:

- \* Einen Suppenteller oder eine kleine Schüssel
- \* Spülmittel oder feste Seife mit etwas Wasser mischen
- \* Saft oder roten Essig
- \* Ein bisschen Öl
- \* Wasser



## LOS GEHT'S

- \* Gib ein bisschen Wasser auf den Teller und misch es mit dem Saft oder Essig. Dann siehst Du das Öl gleich besser.
- \* Gib in die Mitte einen großen Tropfen Öl. Der sollte jetzt ganz rund und dick sein. Den nennen wir jetzt mal Coronavirus.
- \* Gib nach und nach einen Tropfen Seife mitten auf das böse Virus (Öltropfen).

Beobachte, was passiert. Cool, oder?

### ›Info‹ Wie verteilen sich Viren?

Wenn Viren an Deinen Fingern kleben und Du mit ungewaschenen Händen Dinge anfässt, verteilst Du die Viren weiter. Andere Menschen könnten dann diese Gegenstände anfassen und das Virus weiterverteilen, sich in die Augen reiben und – da es Krankheitserreger sind – krank werden.

## WARUM IST DAS SO?

Unsere Haut wird durch eine dünne Fettschicht geschützt. Viren haben eine äußere Hülle, die unter anderem aus fettähnlichen Stoffen besteht. Diese schützt das Virus. Fett und Fett mögen sich, deshalb klebt das Virus auch gut auf Deiner Haut. Fett und Wasser mögen sich nicht, das siehst Du daran, dass im Experiment der Öltropfen rund bleibt. Er mischt sich nicht mit dem Wasser. Deshalb hilft Wasser allein nicht.

Die Seife mag aber auch Wasser, darum können die kaputten Viren mit Wasser ganz einfach weggespült werden, zusammen mit dem restlichen Dreck. Die Erreger können keinen Schaden mehr anrichten.

## WAS MACHT JETZT DIE SEIFE?

Die Moleküle (\*Bausteine) einer Fettschicht befinden sich normalerweise in einem geordneten Zustand. Die Moleküle der Seife können diese feste Struktur durcheinanderbringen, indem sie sich dazwischen quetschen. Das macht Seife gern, weil sie Fett mag. Das Virus fällt einfach auseinander, so wie unser Öltropfen im Experiment. Damit ist der Erreger nicht mehr gefährlich.

## AHA!

Wissenschaftler arbeiten an einer Impfung, alle Menschen halten sich an die Abstandsregeln und auch Du kannst aktiv mithelfen, das Virus zu bekämpfen: Ganz einfach durch Händewaschen mit Seife! Ok, Fliegen können oder ein Unsichtbarkeitszauber sind auch cool ... aber kennst Du eine noch coolere und unkomplizierte Superhelden-Power als Händewaschen?

Meine Familie, meine Freunde und die Technologie, die mich mit ihnen verbindet. (Mia Shanks) ∨

Sonnenschein, gute Laune & die Fähigkeit, aus einer unangenehmen Situation etwas Erfreuliches zu machen. (Susi Shanks) ∨



Ich bin dankbar dafür, dass unser Gesundheitssystem in Deutschland wirklich auf einem ganz hohen Level ist. Dass es meiner Familie und mir, trotz des aktuellen Geschehens gut geht, wir „gesund“ sind und uns auch finanziell erst mal keine Sorgen machen müssen. (Andrea Linzke) <



Ich bin dankbar, dass wir eine geräumige Wohnung in Parknähe haben und die letzten Wochen viel im Grünen verbringen konnten. Meinem Mann bin ich für seine Gelassenheit, Ruhe und Aufmerksamkeit dankbar. (anonym) ∨



Wofür  
bist Du  
dank-  
bar?



Dass ich gesundheitlich stabil bin und bislang niemand aus meiner Familie und Freundeskreis erkrankt ist. (Ellen Vooren)

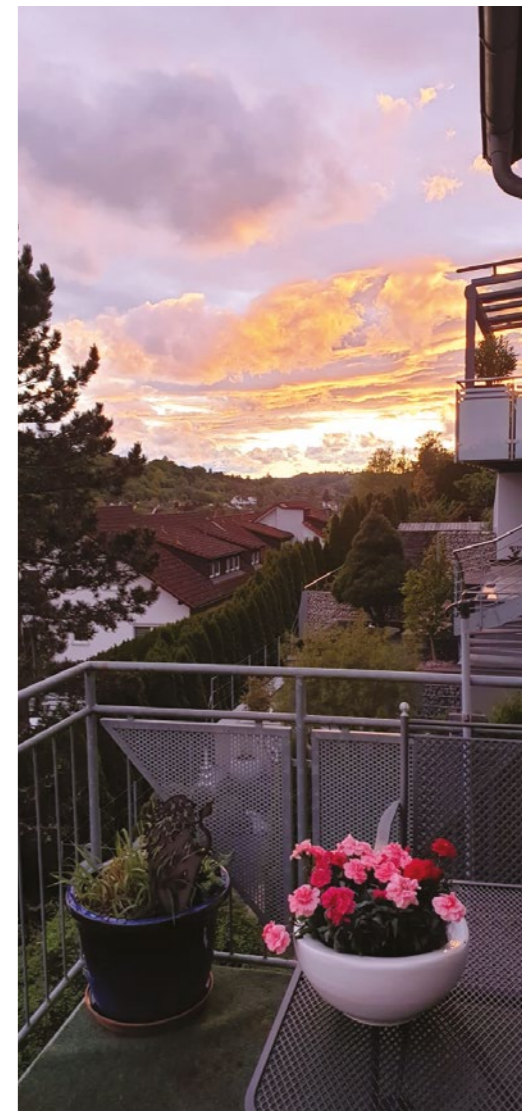
Dass ich mit viel Optimismus bzw. Resilienz „gesegnet“ bin. (Astrid)



Ich erfreue mich täglich an kleinen Dingen, wie den unglaublich schönen Sonnenuntergängen, die ich von unserem Balkon aus beobachten kann. (Marlen) ∨

∧  
Dass wir trotz allem gute Zeiten erleben dürfen und diese eben ganz besonders schätzen. (Rebecca Balsano)

Zeit haben. (Christine Braune) ∨



∧  
Dass ich an einem wunderschönen Ort lebe und mir momentan keine Sorgen um meinen Job machen muss. (Susanne Böker)

Partner, Freunde und Wohnung, Home Office (Saskia Meye)

Seit ein paar Wochen darf ich mich wieder im Freien mit meiner BFF treffen. Wir fahren dann mit dem Rad, gehen im Wald spazieren oder setzen uns einfach mit Abstand in den Garten und reden. Das sind derzeit die schönsten Momente. (Berenike) ^

# Unser Verein braucht Ihre Hilfe ...

Zur Unterstützung unserer Arbeit für Menschen mit dem Kartagener Syndrom und der Primären Ciliären Dyskinesie benötigen wir Sie.




**WER WIR SIND**  
Eine Selbsthilfegruppe von betroffenen PCD- und KS-Patienten und Angehörigen. Unterstützung haben wir durch einen medizinisch-wissenschaftlichen Beirat.



**MITGLIEDSCHAFT**  
Förderer: ab 50 €  
Einzelpersonen, Familien: 30 €  
Sponsoren: ab 150 €



**FRAGEN?**  
kontakt@kartagener-syndrom.de




**UNSER SPENDENKONTO**  
Bank für Sozialwirtschaft  
IBAN: DE67 5502 0500 0008 6473 00  
SWIFT-BIC: BFSWDE33MNZ

Der „Kartagener Syndrom und Primäre Ciliäre Dyskinesie e.V.“ ist ein 1997 gegründeter Verein von Betroffenen und Familienangehörigen mit Primärer Ciliärer Dyskinesie und Kartagener Syndrom. Als Selbsthilfegruppe von Betroffenen und Angehörigen, Mediziner und Therapeuten sowie Förderern nutzen unsere Mitglieder die Möglichkeit, sich untereinander zu vernetzen und sich gegenseitig zu unterstützen. Dieses Vorhaben lebt von der aktiven Mitarbeit der Mitglieder. Zweck des Vereins ist es, die Lebensqualität der Patienten mit Primärer Ciliärer Dyskinesie und Kartagener Syndrom sowie deren Angehörigen zu verbessern. Da die Krankheit auch bei vielen Ärzten noch relativ unbe-

kannt ist und die Symptomatik Ähnlichkeiten mit anderen Atemwegserkrankungen (chronische Bronchitis, Asthma und Mukoviszidose) aufweist, wird die Diagnose PCD leider nur sehr selten gestellt. Die Erfahrung zeigt aber, dass eine frühe Diagnose sowie die gezielte medikamentöse und physikalische Therapie den Krankheitsverlauf entscheidend beeinflussen können. Wir fördern den Erfahrungsaustausch unserer Mitglieder, sammeln Informationen über Symptome der Krankheit, Früherkennung und moderne therapeutische Möglichkeiten. Dazu arbeiten wir eng mit Betroffenen, Selbsthilfegruppen, Ärzten und Kliniken zusammen.



.....  
Helfen Sie uns dabei, die Ziele unseres Vereins zu erreichen.  
Herzlichen Dank.

**MEDIZINISCHER BEIRAT**

**Univ.-Prof. Dr. med. Heymut Omer**  
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin  
Universitätsklinikum Münster

**Christina Krämer**  
Physiotherapeutin, Physiotherapie  
Universitätsklinikum Münster

**PD Dr. med. Felix Ringshausen**  
Christiane-Herzog-Zentrum für Mukoviszidose, Klinik für Pneumologie, Medizinische Hochschule Hannover

**Heike Linz-Keul**  
Physiotherapeutin, Therapie im Park, Bad Kissingen

**Birgit Borges-Lüke**  
Physiotherapeutin, Physiotherapie im Haus Schutzengel Hannover

**PD Dr. med. Thomas Nüßlein**  
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin Koblenz, Gemeinschaftsklinikum Mittelrhein

**Dr. med. Folke Brinkmann**  
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin Pädiatrische Pneumologie und CF-Zentrum Universitäts-Kinderklinik Bochum

**PD Dr. med. Jessica Rademacher**  
Fachärztin für Innere Medizin, Pneumologie und Infektiologie, Medizinische Hochschule Hannover

**Dr. med. Andreas Jung**  
Abteilung für Pneumologie, Kinderspital der Universität Zürich

**Dr. med. Jobst Röhmel**  
Mukoviszidose-Ambulanz/ Kinderpneumologische Ambulanz, Charité Berlin

**Dr. med. Cordula Koerner-Rettberg**  
Kinder- und Jugendmedizin/Kinderpneumologie, Marien-Hospital Wesel

**PD Dr. med. Martin Rosewich**  
Kinderarztpraxis Oberursel

**Prof. Dr. med. Assen Koitschev**  
Abteilung Pädiatrische HNO-Heilkunde & Otologie, Olgahospital Klinikum Stuttgart

**PD Dr. med. Claudius Werner**  
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin Helios Kliniken Schwerin

**ZIELE UNSERES VEREINS**

- + Frühdiagnose
- + Verbesserung der medizinischen Versorgung der Betroffenen
- + Unterstützung der wissenschaftlichen Untersuchungen

**UNSER WEG DORTHIN**

- + Informationsaustausch (zwischen Betroffenen und medizinischen Fachrichtungen)
- + Seminare & Patientenschulungen
- + Unterstützung der Forschung (Manes-Kartagener-Preis)
- + Öffentlichkeitsarbeit

Weitere Infos unter:

.....  
www.kartagener-syndrom.org



## IMPRESSUM TEIL 01

### DER VEREIN

Kartagener Syndrom und  
Primäre Ciliäre Dyskinesie e.V.

#### **Vertreten durch**

Jens Brillault, 1. Vorsitzender  
kontakt@kartagener-syndrom.de  
www.kartagener-syndrom.org

### ZILIENFOCUS-SPEZIAL-TEAM

#### **Redaktion und Recherche**

Neary Wach  
zilienfocus@kartagener-syndrom.de

#### **Konzeption und Design**

Jana König, frank & frech design  
info@frankundfrech.de  
www.frankundfrech.de

### TEXT- UND BILDBEITRÄGE

#### **Herzlichen Dank an**

Astrid, Rebecca Balsano, Berenike,  
Susanne Böker, Christine Braune,  
Jens Brillault, Anne Eberle, Prof.  
Dr. med. Rainald Fischer, Jule, Jana  
König, Thomas Lachner, Andrea  
Linzke, Marlen, Saskia Meye, Mia,  
Univ.-Prof. Dr. med. Heymut Omran,  
PARI Blog Redaktion, Dr. med.  
Johanna Raidt, Dr. Susanne  
Shanks, Hansruedi Silberschmidt,  
Ellen Vooren und Neary Wach

### BILDNACHWEIS

Cover: Anthony Tran  
Titel 01: Tim Marshall (Welle)

#### **Vorwort**

Allen Taylor (Kissenschlacht)  
Ben White (lachender Junge)  
Senjuti Kundu (Mädchen)

#### **Editorial**

Andrew Neel (Segel)

#### **Inhalt**

Sincerely Media (You will be ok)

#### **Save the Date**

Alice Butenko (Kachelmuster)  
Brina Blum (Fenster)  
Mnyar Samir (Neckarufer, Schloss)  
Kirill Bykov (Haus)  
Roman Kraft (Stadtansicht)

#### **Das beschäftigt mich**

The Ceo Kid (Bleistift)

#### **Neu ankommen in Deutschland**

Alan Rojo Pinedo (Blume)  
Adrian Dascal (Stadtansicht)  
Paul Lequay (Lama)  
Jean Vella (webende Frau)  
Tom Cleary (Matchu Pitchu)  
Persnickety Prints (Frauen)  
Ben Ostrower (Kinder)  
Frank Romero (Kinder sw)

Matheus Frade (Konfetti)

Jorge Fdez (Landschaft)

#### **Was hilft**

Eniko Kis (Schokolade)  
Nick Fewings (Hase)  
Namroud Gorguis (Kassette)  
Sincerely Media (Bücher)  
Frederick Tubiermont (Erdbeeren)  
Drew Taylor (Tee)  
Birmingham Museums Trust (Vögel)

#### **COVID-19**

Jon Tyson (Statue of Liberty)

#### **Quelle: [unsplash.com](https://unsplash.com)**

### DANKE AN ALLE,

die zur Entstehung des Zilienfocus  
Spezial beigetragen haben.

**Hinweise:** Die inhaltliche Richtigkeit der Beiträge obliegt den jeweiligen Autoren. Für die Inhalte zu den externen Links übernehmen wir keine Haftung. Auf Unterscheidung nach Geschlechtern wurde zugunsten der Lesbarkeit verzichtet, es sind jedoch je nach Kontext alle gemeint. Trotz sorgfältiger Kontrolle können wir Fehler nicht ausschließen, dies bitten wir zu entschuldigen.  
© Copyright 2020: Die Inhalte des Zilienfocus Spezial unterliegen dem Schutz des Urheberrechts. Die Bearbeitung, Vervielfältigung und Verwendung erfolgt nur nach vorheriger schriftlicher Zustimmung und Genehmigung der Redaktion.





FEBRUAR 2021

TEIL 02

# Bewältigung

Wie geht es uns?

CORONA-SPEZIAL

TEIL 03

MAI 2022

# Befreiung

Wie geht es weiter?

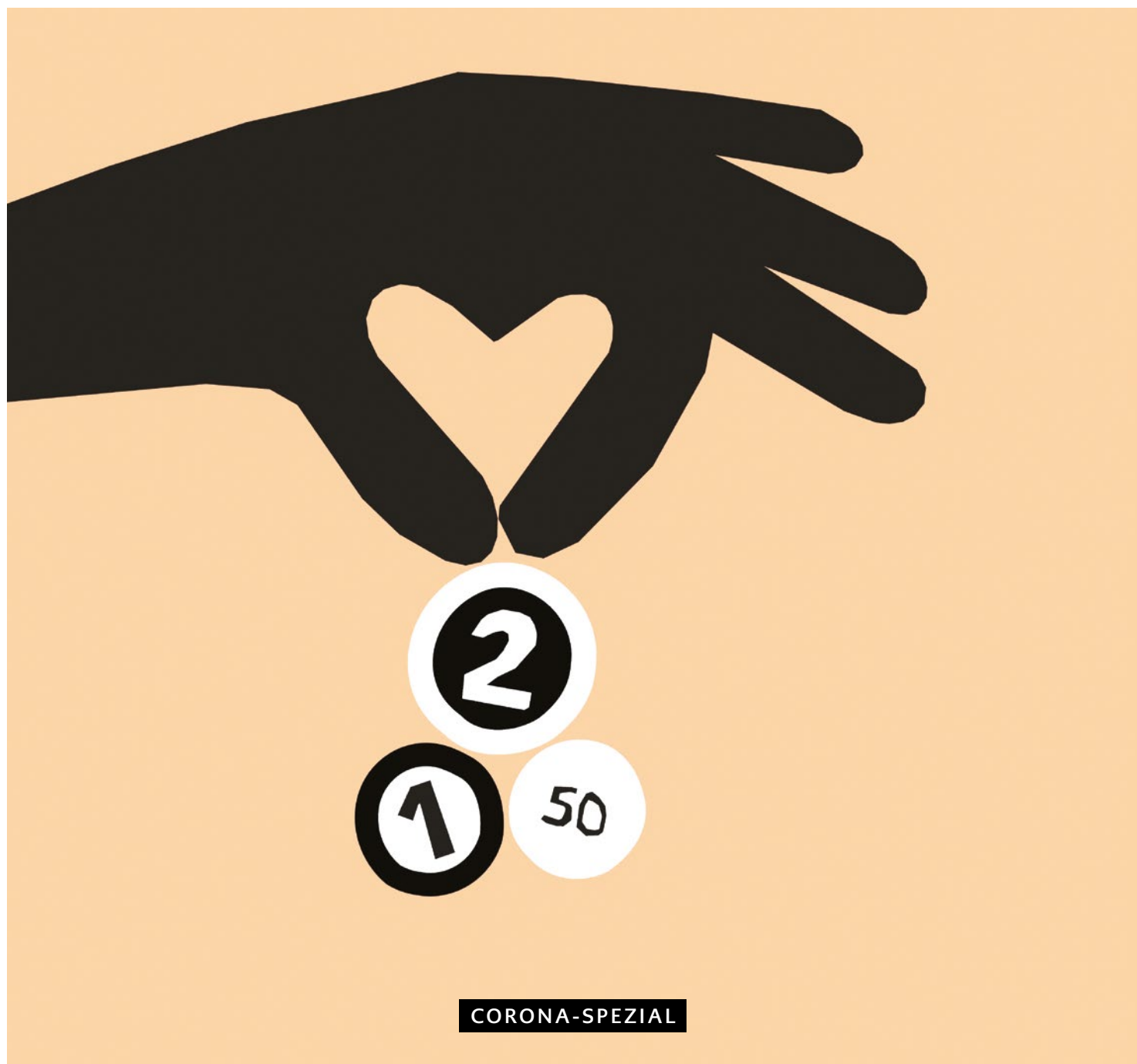
CORONA-SPEZIAL



BLEIBT GESUND

# EVERY LITTLE *helps*

Hat Euch das Magazin gefallen?  
Dann bitten wir um eine kleine Spende. Danke.



CORONA-SPEZIAL