

## Pressemitteilung

### Mukoviszidose Institut – gemeinnützige Gesellschaft für Forschung und Therapieentwicklung mbH Carola Wetzstein

02.04.2020

<http://idw-online.de/de/news744113>

Forschungs- / Wissenstransfer  
Biologie, Ernährung / Gesundheit / Pflege, Medizin  
überregional



## Erstmals Leitlinie für Mukoviszidose-Therapie in den ersten beiden Lebensjahren veröffentlicht

Seit der Einführung des Neugeborenen-Screenings auf Mukoviszidose in 2016 werden betroffene Kinder deutlich früher diagnostiziert, und der richtigen Behandlung nach dieser frühen Diagnose kommt eine besondere Bedeutung zu. Nach fast sechsjähriger Entwicklungsphase hat nun eine Expertengruppe um PD Dr. Lutz Nährlich (Universitätsklinikum Gießen/Marburg) und Dr. Jutta Hammermann (Universitätsklinikum Dresden) eine S<sub>3</sub>-Leitlinie zur Mukoviszidose-Behandlung in den ersten beiden Lebensjahren veröffentlicht. Dies ist die erste deutsche Leitlinie für diese Patientengruppe.

Leitlinie umfasst verschiedene Themengebiete

Mit der Leitlinie liegen erstmals umfassende Empfehlungen für die Frühtherapie der Mukoviszidose (Cystische Fibrose – CF) vor, die sowohl die Lungenerkrankung als auch die Erkrankung des Magen-Darm-Traktes berücksichtigen. Die richtige Ernährung und die Physiotherapie spielen ebenfalls eine große Rolle. Das erste Kapitel beschäftigt sich mit allgemeinen Empfehlungen wie z.B. zur Diagnoseeröffnung, zur Zusammenarbeit zwischen spezialisierten CF-Einrichtungen und dem Kinderarzt oder zu Schulungen und Beratungsangeboten.

Die Leitlinie wurde von der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) geprüft und in ihre Leitliniendatenbank aufgenommen. Der Leitlinientext sowie alle zugehörigen Dokumente einschließlich des detaillierten Reports zur methodischen Vorgehensweise sind frei verfügbar. Die Erarbeitung einer laienverständlichen Patientenversion ist geplant.

Wichtigste Empfehlungen in der Übersicht

Zusätzlich zum eigentlichen Leitlinientext stellen die Autoren auch eine Übersichtstabelle zur Verfügung, die sich an internationale Standards anlehnt und in der die wichtigsten Empfehlungen im zeitlichen Verlauf von der Diagnose bis zum zweiten Lebensjahr dargestellt sind – eine wertvolle Ergänzung im klinischen Alltag. Trotzdem lohnt die Lektüre der vollständigen Leitlinie: neben den Hintergründen zu den Empfehlungen sind dort auch weitere Aspekte, wie z.B. nicht empfohlene Behandlungsmethoden aufgeführt.

Leitlinie von 35-köpfiger Expertengruppe nach höchsten Qualitätsstandards entwickelt

35 Experten aus verschiedenen Berufsgruppen und Patientenvertreter sowie 18 Fachgesellschaften und Berufsverbände haben unter Federführung von GPP (Gesellschaft für Pädiatrische Pneumologie) und DGKJ (Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin) an der Entstehung der neuen Leitlinie mitgewirkt. Erstellt wurde die Leitlinie auf S<sub>3</sub>-Niveau, der höchsten Qualitätsstufe von Leitlinien. Die Erarbeitung erfolgte unabhängig von einer Einflussnahme durch die Industrie, etwaige Interessenskonflikte der Beteiligten wurden angegeben und ausgewertet. Das Mukoviszidose Institut hat die Entwicklung mit personellen Ressourcen bei Organisation und Leitlinienmethodik unterstützt.

Leitlinie – was ist das eigentlich?

Medizinische Leitlinien sind systematisch entwickelte Empfehlungen. Sie sollen Ärzte und Patienten bei Entscheidungen in der Gesundheitsversorgung unterstützen. Sie sind im Gegensatz zu Richtlinien rechtlich nicht bindend, sondern müssen für die individuelle Situation angewandt werden. Nach Möglichkeit fließen wissenschaftliche Erkenntnisse und medizinische Expertise in die Empfehlungen ein.

Leitlinie zur Mukoviszidose-Frühtherapie in der Leitliniendatenbank der AWMF einsehen:  
<https://www.awmf.org/leitlinien/detail/ll/o26-o24.html>

Hintergrund-Informationen

Über Mukoviszidose

In Deutschland sind bis zu 8.000 Kinder, Jugendliche und Erwachsene von der unheilbaren Erbkrankheit Mukoviszidose betroffen. Durch eine Störung des Salz- und Wasserhaushalts im Körper bildet sich bei Mukoviszidose-Betroffenen ein zähflüssiges Sekret, das Organe wie die Lunge und die Bauchspeicheldrüse irreparabel schädigt. Jedes Jahr werden in Deutschland etwa 150 bis 200 Kinder mit der seltenen Krankheit geboren.

Über den Mukoviszidose e.V.

Der Mukoviszidose e.V. vernetzt die Patienten, ihre Angehörigen, Ärzte, Therapeuten und Forscher. Er bündelt unterschiedliche Erfahrungen, Kompetenzen sowie Perspektiven mit dem Ziel, jedem Betroffenen ein möglichst selbstbestimmtes Leben mit Mukoviszidose ermöglichen zu können. Damit die gemeinsamen Aufgaben und Ziele erreicht werden, ist der gemeinnützige Verein auf die Unterstützung engagierter Spender und Förderer angewiesen. Die Mukoviszidose Institut gGmbH ist eine hundertprozentige Tochter des Mukoviszidose e.V.

Pressekontakt:

Mukoviszidose e.V.  
Carola Wetzstein  
Telefon: +49 (0)228 9 87 80-22  
Mobil: +49 (0)171 9582 382  
E-Mail: [CWetzstein\(at\)muko.info](mailto:CWetzstein@muko.info)