



Projekt Mukoviszidose – Nicht heilbar, aber behandelbar



Freunde und Förderer
des Luisenhospitals e. V.

>> Der Alltag für die an Mukoviszidose erkrankten erwachsenen Patienten wird am Luisenhospital Aachen einfacher. <<

Mukoviszidose ist die häufigste angeborene Stoffwechselerkrankung unserer Bevölkerung. Ca. 8.000 junge Patienten sind in Deutschland betroffen. Von Geburt an müssen die Betroffenen eine zeitaufwendige, kostenintensive Therapie durchführen, die viel Disziplin erfordert.

Die erbliche Stoffwechselerkrankung wird durch einen Gendefekt verursacht. Dieser bewirkt eine Regulationsstörung im Wasserhaushalt der Zellen. Anstatt eines flüssigen Sekretes wird ein abnorm zäher Schleim gebildet: ein idealer Nährboden für Bakterien. Außerdem kommt es zu einem zystischen Umbau der Organe, was letztendlich zu deren Funktionsausfall führt. Betroffen sind Lunge, Leber, Bauchspeicheldrüse und Darm, später auch Galle und Herz. Ein Vorgehen nach Leitlinien ist dabei nicht immer möglich.

Trotz intensiver Forschung in der ganzen Welt ist eine Heilung bisher nicht möglich. Die mittlere Lebenserwartung – in den 70er Jahren lag sie bei 10 Jahren – ist inzwischen jedoch auf 38-40 Jahre angestiegen.

Seit 2005 wird der Alltag ein gutes Stück einfacher, denn am Luisenhospital schätzt man sich glücklich, den derzeit 80 Erkrankten in der eigenen Mukoviszidose-Ambulanz regional und überregional besser helfen zu können.

Die Mukoviszidose-Ambulanz für Erwachsene am Luisenhospital ist erst die 13. Einrichtung ihrer Art in Deutschland und gleichzeitig die einzige Ambulanz in einer nicht-universitären Klinik. Viele medizinischen Disziplinen greifen durch die Anbindung ans Luisenhospital ineinander: Physiotherapie, Pneumologie, Diabetologie, Ernährungswissenschaften, Gastroenterologie und auch diagnostische Instrumente, wie das Lungenfunktionslabor und die Radiologie, bieten den Patienten eine multidisziplinäre Versorgung. Aber nicht nur die ist wichtig.

Individuelle Therapiekonzepte wurden erstellt. Die Behandlung ist flexibel, schnell und so, wie der einzelne Betroffene sie braucht. Es ist eine Erleichterung, wenn es den Patienten einmal nicht so gut geht, einfach „mal reinkommen“ zu können um schnell behandelt zu werden. Der Anzahl der stationären Aufenthalte kann so deutlich entgegen gewirkt werden.

Die engagierten Mitarbeiter sind sich der großen Verantwortung bewusst. Eine chronische Erkrankung verlangt eine enge Verbindung zwischen Patient und Arzt. Sie verlangt den ganzen Arzt, der durch seine menschliche oft schon freundschaftliche Nähe zum Erkrankten belohnt wird.



Pro Jahr kostet die Mukoviszidose Ambulanz rund 300.000 Euro. Aus wirtschaftlicher Sicht kann sich die Behandlung nicht rechnen. Das Luisenhospital macht es dennoch, weil wir unseren Auftrag darin sehen, Menschen zu helfen und stellt somit die erheblichen personellen Ressourcen dessen ungeachtet zur Verfügung.

Ihre Spendengelder werden ausschließlich für vielfältige Maßnahmen zum Wiedererlangen des Wohlbefindens der an Mukoviszidose erkrankten Patienten verwendet. Wir sagen DANKE für Ihre finanzielle Unterstützung! Damit auch weiterhin die Patienten mit besonderer Hingabe behandelt, gepflegt und betreut werden können – um ihnen eine Chance für ein besseres Leben mit dieser Krankheit zu ermöglichen.

SPENDENKONTO

SPARKASSE AACHEN

IBAN: DE37 3905 0000 00 47 2596 76

BIC: AACSD33

FREUNDE UND FÖRDERER DES LUISENHOSPITALS E. V

BOXGRABEN 99 · D-52064 AACHEN

ANSPRECHPARTNER: ELKE HINDEMITH

ÖFFENTLICHKEITSARBEIT: PETRA PAULI

☎ +49(0)241 414 – 2904 · 📠 +49(0)241 414 – 2333

foerdereverein@luisenhospital.de

www.luisenfreunde.de