

## Fitter als die Altersgenossen

### **Mukoviszidose ist kein Hindernis für Sport**

*Jena (UKJ/as).* Meist befindet sich die neunjährige Nelly hoch oben. Bei Türmen und anderen Haltefiguren, die sie zusammen mit ihren Kolleginnen Jette und Emilia baut, ist sie diejenige, die den krönenden Abschluss bildet. Um Balance und Dynamik geht es vor allem bei der Sportakrobatik, die die drei Mädchen seit mehr als vier Jahren zusammen betreiben. 2016 erzielten sie sogar den ersten Platz ihrer Altersklasse bei den Thüringer Meisterschaften. Kein Zuschauer kommt auf die Idee, dass Nelly an Mukoviszidose erkrankt ist. „Dass sie mit dieser lebensbegrenzenden Erkrankung bessere Leistungen als viele Gleichaltrige erzielt, ist wirklich bemerkenswert“, so PD Dr. Jochen Mainz, Leiter des Mukoviszidose-Zentrums an der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin am Universitätsklinikum Jena (UKJ).

Bei der Erbkrankheit, die auch Cystische Fibrose genannt und daher meist mit CF abgekürzt wird, ist der Salz- und Wassertransport der Drüsenzellen gestört. Verschiedene Sekrete sind daher zähflüssiger als gewöhnlich. Gerade in der Lunge führt dies zu Schleim, der sich nur schwer abhusten lässt, so dass sich Bakterien ansiedeln können. Viele Patienten leiden daher an chronischem Husten, häufigen Lungenentzündungen und Infekten der Atemwege. Weil der Schweiß mehr Chlorid enthält als bei Gesunden, kann die Erkrankung über einen sogenannten Schweißtest erkannt werden. So sind auch Nellys Eltern zu der Diagnose gekommen. „Da waren wir bereits sechs Monate von Arzt zu Arzt gelaufen, weil wir das Gefühl hatten, dass etwas nicht stimmt“, erinnert sich Jens Höfer, Nellys Vater.

„Noch bis vor 30 Jahren wurde Menschen mit Mukoviszidose verboten, Sport zu treiben“, so Dr. Mainz. Das hing vor allem mit der Sorge zusammen, dass die ohnehin schon dünnen Kinder durch Bewegung zu viel Energie verlieren würden. Fehlende Verdauungsenzyme im Darm erschweren bei Mukoviszidose die Aufnahme von Nährstoffen, was wiederum zu Untergewicht führt. Erst, seitdem Enzyme in Kapseln hergestellt werden können, die die Aufgabe der Bauchspeicheldrüse übernehmen, begann der Dogmenwechsel. Durch bis dahin nicht empfohlene fettreichere Nahrung wurden die Kinder kräftiger und die positiven Effekte von Sport rückten in den Vordergrund.

Wie positiv sich Bewegung auswirken kann, machte auch Dr. Corinna Moos-Thiele, Referentin für Sport und Mukoviszidose, auf der vergangenen CF-Regionaltagung für Patienten, Angehörige und Betreuer im alten Dornburger Schloss deutlich. Neben Wohlbefinden und Selbstwertgefühl werde gerade die bei Mukoviszidose besonders betroffene Lunge gestärkt. „Durch die Mobilisierung wird Schleim aus den Atemwegen transportiert, teilweise werden sogar die Flimmerhärchen wieder in die Lage versetzt aufzuräumen“, beschreibt Dr. Mainz. „Bei Gesunden sind die Flimmerhärchen in den Atemwegen ständig aktiv und transportieren Keime und Staub aus den Atemwegen.“

Studien belegen, dass Sport ähnlich wirkt, wie die bei Mukoviszidose eingesetzte Physiotherapie. Dass die Rumpfmuskulatur gestärkt wird, spielt außerdem eine wichtige Rolle, um den durch häufiges Husten gekrümmten Oberkörper aufzurichten. „Das Wichtigste ist aber, dass der Sport Spaß macht und unsere Patienten ihn gern freiwillig ausüben“, so Dr. Mainz. „Es ist dann keine Therapie, sondern einfach Aktivität und Ausgleich.“ Sie sollten sich für etwas entscheiden, für das sie sich begeistern können. Dann sei auch Leistungssport nicht ausgeschlossen – wenn er nicht zur

Überlastung führt.

Kleine Einschränkungen gibt es dennoch: Warmes, abgestandenes Wasser wie beispielweise in Whirlpools sollte gemieden werden, weil sich das Bakterium *Pseudomonas aeruginosa* hier besonders gern aufhält. Dieses bewegliche, stabförmige Bakterium löst bei Menschen mit Mukoviszidose Infektionen aus, die langfristig die Funktion der Lunge beeinträchtigen können. „Sport in gechlortem, salzigem oder offenem Gewässer ist aber möglich“, so Dr. Mainz.

Jens Höfer ist stolz, dass seine Tochter neben den „schlechten“ auch die sportlichen Gene geerbt hat. Um anderen Mut zu machen, hat er zusammen mit Karin Treutwein die Internetseite [www.muko-thueringen.de](http://www.muko-thueringen.de) aufgebaut. Hier finden andere Eltern aus der Region viele Informationen und weiterführende Links zum Umgang mit Mukoviszidose. Mehr als die Krankheit jedoch dominiert der Sport Nellys Leben. Zwei Mal in der Woche steht für sie Training an, vor Wettkämpfen und Auftritten geht es zusätzlich sonnabends in die Sporthalle. Jens Höfer: „Das gehört für uns alle einfach zum Alltag.“

### **Hintergrund:**

Seit 1972 existiert die CF-Ambulanz an der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin in Jena. Als PD Dr. Jochen Mainz im Jahr 1997 die Leitung übernahm, waren hier 37 Patienten in Behandlung. Mittlerweile ist die Zahl der Patienten auf mehr als 150 angestiegen, die aus Thüringen, Sachsen, Sachsen-Anhalt, aber auch Franken und Hessen angereist kommen. Ein wichtiger Schritt für die Spezialambulanz, die sowohl für Kinder als auch Erwachsene zertifiziert ist, war Anfang 2016 die Aufnahme in das Netzwerk für klinische Studien (CTN) der Europäischen CF-Gesellschaft, die den Jenaer Ärzten und Patienten ermöglicht, an großen Studien zu neuen Therapiemethoden teilzunehmen. Mukoviszidose ist eine seltene Erkrankung, ist bei hellhäutigen Menschen in Europa und den USA jedoch die häufigste angeborene und lebensbegrenzende Stoffwechselkrankheit. Trotz gleicher Genmutationen kann die Krankheit jedoch von Patient zu Patient einen sehr unterschiedlichen Verlauf nehmen.