

Mein **LEBEN** mit ...
Lungenfibrose

Ein Patient erzählt.
Günther Wanke, 72, leidet an einer seltenen Lungenerkrankung. Wie er damit umgeht, was ihm Hoffnung macht und warum er sich in einer Selbsthilfegruppe engagiert.

Redaktion: **Andreas Linhart**

Es begann im Jahr 2010 in Folge eines heftigen grippalen Infekts. „Ich litt danach unter schwerer Atemnot und ging deshalb zum Lungenröntgen“, erinnert sich Günther Wanke. Doch die vom Facharzt verschriebenen Medikamente zeigten keine positive Wirkung. „Ich wurde ein Jahr lang falsch behandelt – nämlich auf die Chronisch obstruktive Lungenerkrankung COPD – und wechselte daher den Facharzt“, erzählt der heute 72-jährige Niederösterreicher.

Schwierige Diagnose. Doch erst, als Günther Wanke über Vermittlung der Selbsthilfegruppe LOT (siehe S. 25) zum Lungenfunktions-Spezialisten Prof. Rolf Ziesche ans Wiener AKH kam, bekam er die richtige Diagnose für seine Erkrankung: nicht spezifische interstitielle Pneumonie (NSIP), eine Untergruppe der sogenannten idiopathischen Lungen-



Sauerstoff-Tankstelle. Flüssigsauerstoff für tragbaren „Stroller“

fibrosen (s. *Kasten unten*). „Die Diagnose dieser diffusen Lungenerkrankungen ist eine besondere Herausforderung. Die Veränderungen des Gewebes sehen auf dem CT-Bild nämlich relativ ähnlich aus. Deswegen bedarf es der Abklärung bei einem Spezialisten“, betont Helmut Prosch, Experte für die

Diagnose und Früherkennung idiopathischer Lungenfibrosen an der Universitätsklinik für Radiodiagnostik am AKH Wien. Wanke dazu: „Professor Ziesche war der erste Arzt, der sich meine CT-Bilder auch selbst angesehen hat.“

Lungenschädigung. Bei einer Lungenfibrose kommt es nämlich zum Umbau des Bindegewebes außerhalb der Bronchien und Lungenbläschen (*Interstitium* genannt). Es verhärtet und vernarbt, wodurch die Dehnbarkeit der Lunge abnimmt und der Gasaustausch – also die ▶

KURZINFO

Wenn **kaum Luft** zum Atmen bleibt

Idiopathische Lungenfibrose: Die wichtigsten Fakten zur gefährlichen, unheilbaren Erkrankung

Ursache unbekannt. Etwa die Hälfte aller Patienten mit Lungenfibrose leidet an der sogenannten idiopathischen pulmonalen Fibrose (IPF). Das bedeutet, dass sich diese Erkrankung nicht auf eine bestimmte erkenn- und nachweisbare Ursache zurückführen lässt. Der einzige zweifelsfrei nachgewiesene Risikofaktor ist das Rauchen: Studien sprechen von einem etwa 40- bis sogar 80-prozentigen möglichen Einfluss chronischen Zigarettenrauchens auf die Krankheitsentstehung. Bei der anderen Hälfte der Patienten kann man hingegen eine von über hundert möglichen Auslösern für Lungenfibrose ausmachen, beispielsweise das Einatmen schädlicher Stoffe wie Asbest, Quarz- bzw. Silikatstaub.

Eine seltene Krankheit. Bei der IPF handelt es sich um eine relativ seltene Krankheit (siehe auch *Kasten S. 24*): Etwa 14 von 100.000 Menschen sind davon betroffen, in Europa derzeit insgesamt 80.000 bis 110.000 Personen, in Österreich etwa 1.100 bis 1.700. Und jedes Jahr kommen schätzungsweise 30.000 bis 35.000 neue Patienten in der EU dazu. Die Krankheit tritt bei Männern häufiger auf als bei Frauen und wird in der Regel im Alter zwischen 50 und 70 Jahren diagnostiziert. Sie verschlechtert sich meist schnell – die Prognose liegt im Durchschnitt zwischen zwei und fünf Jahren.

Nicht heilbar. Da sich einmal entstandene Vernarbungen des Lungengewebes nicht mehr rückgängig machen lassen, kann eine Lungenfibrose bislang nicht geheilt werden. Deshalb besteht das Ziel der Behandlung darin, das Fortschreiten der Fibrosierung zu stoppen oder zumindest zu verlangsamen. Für IPF-Patienten gab es lange Zeit keine medikamentöse Therapie, mit der sich der Verlauf der Krankheit nachweislich verzögern ließ. Das hat sich mit der EU-Zulassung des Wirkstoffs *Pirfenidon* im März 2011 geändert. Als letzte therapeutische Option bleibt nur eine Lungentransplantation.



KURZINFO



Marsch der seltenen Erkrankungen

Als seltene Krankheiten werden lebensbedrohliche oder zu chronischer Invaldität führende, meist erbliche Krankheiten bezeichnet, die nur relativ wenige Menschen betreffen. In den EU-Ländern werden Krankheiten, an denen weniger als fünf von 10.000 Menschen erkranken, als „selten“ bezeichnet. Schätzungen zufolge leiden derzeit sechs bis acht Prozent der EU-Gesamtbevölkerung – zwischen 27 und 36 Millionen Menschen – an bis zu geschätzten 8.000 verschiedenen seltenen Krankheiten, davon rund die Hälfte Kinder. In Österreich sind etwa 400.000 Menschen betroffen. Aufgrund der Seltenheit der einzelnen Krankheitsbilder sind Betroffene und ihre Angehörige häufig mit besonderen Problemlagen konfrontiert.

Am 28. Februar findet weltweit der **Rare Disease Day** statt, um auf seltene Erkrankungen aufmerksam zu machen. In Wien gibt's in diesem Rahmen wieder den „Marsch der seltenen Erkrankungen“ (Foto o.). Treffpunkt ab 10.30 Uhr vor der Oper. Nähere Infos: www.prorare-austria.org/news/save-the-date-aktionstag-2015 und www.rarediseaseday.org/event/austria/141

Rückhalt. „Sie war und ist sehr wichtig für mich“, sagt Günther Wanke über seine Frau Helga.



Vernetzt. Günther Wanke engagiert sich stark in der Selbsthilfegruppe LOT und betreut zudem die Homepage www.lungenfibroseforum.at.

› Aufnahme von Sauerstoff aus der Atemluft ins Blut und die Abgabe von Kohlendioxid – behindert wird. Resultat ist eine Einschränkung der Lungenfunktion. Erst wenn das Ausmaß der Schädigungen des Organs eine kritische Grenze überschritten hat, machen sich erste Symptome wie trockener Reizhusten und Atemnot – zunächst nur bei körperlicher Belastung, später auch in Ruhe – bemerkbar. Endstadium der Erkrankung ist die sogenannte *Honeycomb Lung*, eine praktisch funktionslose Wabenlunge.

Die Therapie. „Da die Krankheit grundsätzlich nicht heilbar ist, bleibt als wichtigstes Ziel, das Fortschreiten des Verlustes der Lungenfunktion aufzuhalten“, erklärt Oberarzt Hubert Koller, IPF-Experte am Otto-Wagner-Spital auf der Baumgartner Höhe in Wien. Günther Wanke erhielt nach einem neuntätigen stationären Aufenthalt im AKH vorerst ein halbes Jahr lang stark erhöhte Cortison-Dosierungen. Der einst sehr aktive Mann, der viel Rad gefahren und ge-

meinsam mit Frau Helga viel in der Welt herumgereist ist, musste sein Leben weitgehend umstellen. „Auf einmal war das alles weg. Wir mussten uns ganz neu orientieren. Der Aktionsradius hat sich ziemlich verringert“, sagt Helga Wanke.

Neue Hoffnung durch ein neues Medikament

Gute Erfahrungen. Neue Hoffnung bei den Wankes keimte auf, als der Patient ab August 2013 ein neues, speziell für die Behandlung der IPF entwickeltes Medikament erhielt. „Pirfenidon verfügt über antientzündliche, antioxidative und antifibrotische Eigenschaften und setzt daher an verschiedenen Stellen im Krankheitsprozess an. Wir haben bisher gute Erfahrungen damit gemacht“, sagt Koller. Auch Günther Wanke ist zufrieden: „Es wirkt, das Fortschreiten der Lungenfibrose ist ziemlich stabilisiert.“

Was seinen Lebensstil betrifft, so ist der pensionierte Berufsschullehrer aber auch sehr diszipliniert:

☞ Er hat seine Ernährung umgestellt: weniger Fleisch (und wenn, dann „bio“), weniger Kohlenhydrate und insgesamt weniger Kalorien – denn mehr Körpergewicht bedeutet auch mehr Belastung für die Lunge.

☞ Er bewegt sich so viel wie möglich: „Ich versuche, viel an der frischen Luft zu sein. Aber nur, wenn es nicht zu kalt ist, da die Gefahr von Atemwegsinfektionen erhöht ist“, so Wanke, der mitten im Wienerwald lebt. Outdoor führt er freilich stets einen tragbaren Tank mit Flüssigsauerstoff mit sich. „Bei schnel-

lerem Gehen kommt das Schläucherl in die Nase, damit ich besser Luft bekomme.“

☞ Dieser sogenannte „Stroller“ kommt auch beim Radeln auf dem Hometrainer zum Einsatz, das dreimal wöchentlich auf dem Programm steht. „Mehr als 15 Minuten bei maximal 30 Watt sind aber nicht drinnen“, sagt Wanke.

☞ Generell meidet Günther Wanke größere Menschenansammlungen. „Eine Tröpfcheninfektion der Atemwege muss tunlichst vermieden werden“, betont er.

Noch viel Aufklärung über die Erkrankung nötig

Zusatzkrankung. Durch das mediakmentös unterdrückte („supprimierte“) Immunsystem ist die sogenannte Komorbidität eine häufige Folge von Lungenfibrosen. Eine derartige Zusatzkrankung machte sich bei Günther Wanke in Folge einer Gürtelrose bemerkbar: „Seither leide ich auch an einer Neuropathie, also Nervenschmerzen, im linken Arm.“

Doch davon lässt sich Wanke nicht unterkriegen. Ganz im Gegenteil: Er engagiert sich stark bei LOT Austria, der Selbsthilfegruppe für COPD, Lungenfibrose und Langzeit-Sauerstoff-Therapie. „Denn es braucht noch viel mehr Bewusstseinsbildung und breite Aufklärung über diese schwere Erkrankung. Und natürlich umfassende Unterstützung der Fibrosepatienten und ihrer Angehörigen“, betont Wanke mit einem liebevollen Blick zu seiner Frau Helga: „Sie war und ist sehr wichtig für mich ...“ ☞

Rat und Selbsthilfe:

☞ **LOT Austria**, Selbsthilfegruppe für COPD, Lungenfibrose und Langzeit-Sauerstoff-Therapie, www.selbsthilfe-lot.at

☞ **LFF Austria**, Interessensvertretung für Menschen mit Lungenfibrose, Tel.: 0699 11 50 64 12, www.lungenfibrose-forum.at

☞ **Pro Rare Austria**, Allianz für seltene Erkrankungen, Tel.: 0664 456 9737, www.prorare-austria.org

UNSERE EXPERTEN

OA Dr. Hubert KOLLER

1. Interne Lungenabteilung
Sozialmedizinisches Zentrum
Baumgartner Höhe, Otto-Wagne
Spital und Pflegezentrum



Uniu.-Lek. Ass.-Prof. Priv.-Dog. Dr. Helmut PROSCH
Uniklinik für Radiagnostik,
AKH Wien, Experte für IPF-Diagnose & -Früherkennung

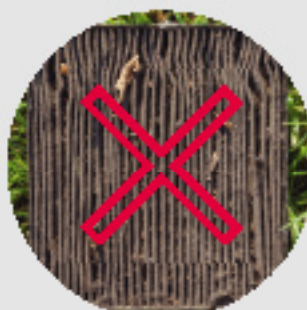
OPTIMAL GEWASCHENE LUFT FÜR GESUNDHEIT UND WELLNESS

6 VON VIELEN GRÜNDEN WARUM SIE EINEN VENTA BRAUCHEN

NEIN ZU



EPIDEMIOLOGIE



FILTERN MATTEN



KOPFSCHMERZEN

JA ZU



KOMME LUFT FÜR BABY



WELLNESS FÜR DIE HAUT



BEWUSST PFLANZEN



ab € 189,- (LW7)

Erhältlich im Elektrofachhandel
☎ 01-800 17 00-13 • Fax: -03
www.venta-luftwaescher.at

venta
LUFTWAESCHER

Das Original