

## Ausblick

Die Projekte sollen wichtige Hinweise für die Häufigkeit, Ursache und den Verlauf der seltenen Lungenerkrankungen bei Kindern liefern. Ziel sind neue Therapie-konzepte, um das Leid der Betroffenen zu lindern.

Auf unserer Internetseite haben wir weitere Informationen für interessierte Ärzte und Betroffene zusammengestellt. Besuchen Sie uns unter [www.starkelunge.de](http://www.starkelunge.de)



Sie möchten die Stiftung Starke Lunge unterstützen? Mit Ihren Spenden machen Sie unsere Arbeit möglich. Auch helfende Hände sind herzlich willkommen.

### Helfen Sie Kindern mit seltenen Lungenerkrankungen!



**STARKE  
LUNGE**  
STIFTUNG

Martin-Wohmann-  
Straße 28  
D-65719 Hofheim  
julia.fischer@  
starkelunge.de  
+49 (0)170 - 24 700 70

Bankverbindung  
Volksbank eG  
Darmstadt  
BLZ 508 900 00  
Spendenkonto  
455 423 520

BIC GENODEF1VBD  
IBAN DE93508900  
000455423520  
Steuer-Nr. 43 250 86397  
Finanzamt Wiesbaden

100 % Recyclingpapier



**STARKE  
LUNGE**  
STIFTUNG

## Seltene Lungenerkrankungen –



Kindern eine  
Chance geben

[www.starkelunge.de](http://www.starkelunge.de)

## Seltene Lungenerkrankungen

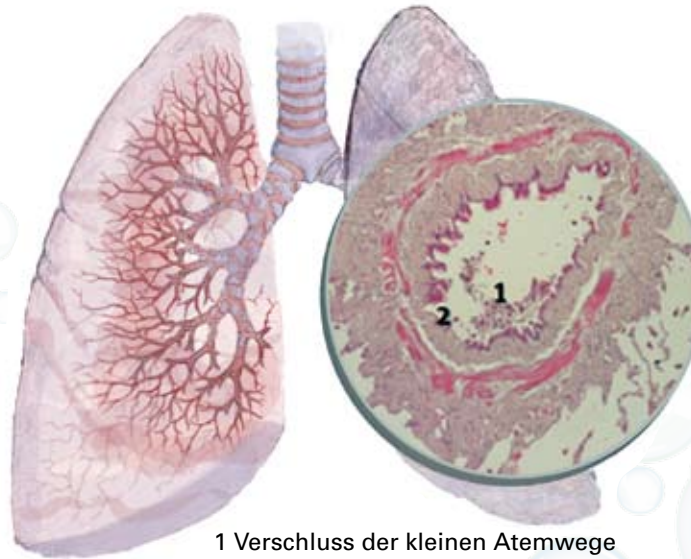
Lungen- und Atemwegserkrankungen gehören weltweit zu den häufigsten Erkrankungen überhaupt.

Das Bewusstsein um Schweregrad und Ausmaß der oft chronischen Krankheiten ist kaum vorhanden – am wenigsten für die seltenen Krankheitsbilder. Als selten gilt eine Erkrankung, wenn weniger als 5 von 10.000 Menschen an ihr leiden. Es gibt ca. 100 seltene Lungenerkrankungen, so dass alleine in Deutschland tausende von Menschen davon betroffen sind. Beschwerden sind der „einfachen“, aber chronische Husten bis hin zur starken, lebensbedrohlichen Atemnot.

Patienten mit einer seltenen Lungenerkrankung treffen auf viele Schwierigkeiten: Die Ursachen sind unklar, die Krankheit ist kaum bekannt, es gibt wenig Informationen und nur wenige Ärzte haben Erfahrung mit Behandlung und Therapie insbesondere bei Kindern. Selbst bei korrekter Diagnose existiert bisher oft keine wirksame Behandlung.

## Stiftung Starke Lunge

Selbst im familiären Bereich durch eine seltene Lungenerkrankung betroffen, haben die Stifter die gemeinnützige **Stiftung Starke Lunge** gegründet. Ziel ist es, die Verbesserung der Situation von Patienten zu erreichen, ein Netzwerk zum Daten- und Informationsaus-



1 Verschluss der kleinen Atemwege durch Sekret  
2 Bronchialwandverdickung mit Zunahme der glatten Muskulatur

tausch für Ärzte und Patienten und deren Angehörige aufzubauen. Die **Stiftung Starke Lunge** unterstützt die Forschung, Wissenschaft und medizinische Versorgung im Bereich der seltenen Lungenerkrankungen bei Kindern mit Ihren Mitteln, um diese Ziele zu erreichen.

Ein Beispiel der Förderung ist das Forschungsprojekt Bronchiolitis Obliterans (BO) am Klinikum der Johann Wolfgang Goethe-Universität, Frankfurt unter Leitung von Prof. Dr. med. Stefan Zielen und PD. Dr. rer. nat. Ralf Schubert. Ziel der Forschung ist es, neue Erkenntnisse über die Häufigkeit, Ursache und Pathophysiologie der bronchialen Entzündung bei BO im Kindes- und Jugendalter zu gewinnen.

## Das Forschungsprojekt Bronchiolitis Obliterans

Die BO ist eine sehr seltene schwere Lungenerkrankung, die infolge einer massiven Entzündung der kleinen Atemwege zu einer chronischen Obstruktion führt. Im Kindesalter tritt die BO vor allem nach Infektionen mit *Mycoplasma pneumoniae* oder Adeno- und Influenza-Viren und als Komplikation nach Knochenmarktransplantation (z. B. wegen Leukämie) auf.

Informieren Sie sich über den Stand der Forschungsstudien auf der Plattform für wissenschaftliche Veröffentlichungen [www.clinicaltrials.gov](http://www.clinicaltrials.gov) oder unter [www.starkelunge.de](http://www.starkelunge.de)

Zum Therapiekonzept bei seltenen Lungen- und Atemwegserkrankungen gehören die gesunde vitaminreiche Ernährung, viel Sport und Bewegung und vor allem eine spezielle Atemgymnastik.

Durch die Atem- sowie Vibrations- und Dehntechniken wird das Lockern und Abhusten des in den kleinsten Verästelungen der Lunge festsitzenden Schleims erreicht und eine Stärkung und Flexibilität des Brustkorbs gefördert. Dies ist ein sicherer Weg, den Allgemeinzustand, das Wohlbefinden und die Leistungsfähigkeit der oft sehr geschwächten Patienten zu verbessern.