

Verdacht auf Bronchiolitis obliterans, was nun?

Liebe Eltern,

Sie haben einen Termin in unserer Sprechstunde für seltene Lungenerkrankungen erhalten. Wir bitten Sie, dazu folgende Unterlagen mitzubringen:

- Krankenversicherungskarte
- Überweisungsschein Ihres Kinder- oder Hausarztes
- Vorbefunde (Arztbriefe, Lungenfunktion, Röntgen/CT Bilder, Laborergebnisse)

Wir bitten Sie auch, etwas mehr Zeit für den Untersuchungstermin einzuplanen, da wir im Rahmen der Vorstellung in unserer Ambulanz eine umfangreiche Lungenfunktionsdiagnostik durchführen.

Was ist Bronchiolitis obliterans (BO)?

Bronchiolitis obliterans (BO) ist eine chronische und seltene Lungenerkrankung, die die kleinen Atemwege (die Bronchiolen) in der Lunge betrifft. Die Bronchiolen leiten die Atemluft von den großen Atemwegen (den Bronchi) zu den Lungenbläschen (den Alveolen) wo es zum Gasaustausch kommt und somit der Sauerstoff von den Alveolen in die Blutbahn übertritt.

Der Begriff Bronchiolitis obliterans bezeichnet eine chronische Entzündung und Vernarbung innerhalb dieser kleinen Atemwege. Das führt zu einer Verengung der Atemwege, was mit einer Abnahme des Lungenvolumens einhergehen kann.

Was verursacht BO?

- Infektionen
BO kann nach bestimmten viralen Infektionen z.B. einer Infektion mit Adenoviren oder bei einer sogenannten „atypischen Infektion“ mit Mykoplasmen entstehen. In einigen Fällen kann man nur vermuten, dass der auslösende Grund eine Infektion war, da der auslösende Keim nicht mehr nachweisbar war.
- Transplantationen
Eine BO kann als Komplikation nach einer Knochenmarks- oder Stammzelltransplantation oder auch z.B. einer Lungentransplantation auftreten.
- Bronchopulmonale Dysplasie (BPD)
Auch als Spätfolge nach einer Frühgeburtlichkeit kann es bei einigen Patienten zu einer BO kommen.
- Sonstiges, seltene Erkrankungen
Bei bestimmten Erkrankungen wie z.B. Bindegewebsstörungen und schwerem Gastroösophagealem Reflux, nach Rauchvergiftungen oder nach einem Stevens-Johnson-Syndrom, einer seltenen Reaktion auf schwere Infektionen oder bestimmte Medikamente, kann sich ebenfalls eine BO entwickeln.



Ist die Diagnose BO häufig?

BO ist eine seltene Diagnose. Sie ist als Komplikation nach Transplantationen relativ gut erfasst. Für BO als Komplikation nach Infektionen liegen bislang keine genauen Daten vor, so dass wir nicht genau wissen wie viele Kinder- und Jugendliche wirklich betroffen sind.

Wie wird BO diagnostiziert?

Wenn Ihr behandelnder Arzt denkt, dass eine BO die Ursache der Erkrankung ihres Kindes sein könnte, sollte in erster Linie neben einer ausführlichen Lungenfunktionsdiagnostik auch ein CT-Scan der Lunge durchgeführt werden.

Wie therapiert man BO?

Die Therapie einer BO besteht in erster Linie aus einer anti-entzündlichen Medikation in oraler oder inhalativer Form. Da es noch keine standardisierten Therapiepläne zur Behandlung der BO gibt, muss je nach klinischem Verlauf die Behandlung eines jeden Patienten individuell besprochen und gegebenenfalls immer wieder neu angepasst werden.

Kann BO geheilt werden?

Diese Frage können wir nach den aktuellen wissenschaftlichen Erkenntnissen so nicht beantworten. Es gibt Fälle, bei denen der Heilungsprozess fortschreiten kann und es kommt zu einer deutlichen Verbesserung. Es gibt aber auch Fälle deren Heilungsprozess stagniert oder aber auch zu einer Verschlechterung führt.

Was können Eltern tun?

Sind sie für ihr Kind da und begleiten es, so gut es Ihnen möglich ist. Schaffen Sie immer wieder Raum für Normalität und Alltag und beziehen Sie die ganze Familie mit ein.

Denken Sie bitte immer auch an sich: Holen Sie sich Unterstützung, tanken Sie Kraft wann immer es Ihnen möglich ist und verlieren Sie nicht den Mut.

Wo kann man weitere Informationen zur BO erhalten

Weil diese Erkrankung sehr selten und kaum erforscht ist, ist es nicht einfach, konkrete Informationen zu finden.

Ein erster Anlaufpunkt kann die Homepage der Stiftung Starke Lunge sein www.starkelunge.de .

Es gibt auch eine Facebook Gruppe, in der sich Eltern von Kindern mit seltenen Lungenerkrankungen im geschützten Rahmen austauschen können www.facebook.com/groups/StarkeLunge .