

Geleitwort

Die CF-Winterschool hat inzwischen eine kleine Tradition: Seit 2005 findet im österreichischen Obergurgel jährlich ein Arbeitstreffen von CF-Behandlern aus Deutschland, Österreich und der Schweiz statt. Hier wird nach ausgiebiger Literaturrecherche das Wissen über Cystische Fibrose (CF) zusammengeführt und diskutiert mit dem Ziel, gemeinsame Behandlungsstandards zu erarbeiten.

„Von unheilbar bis gut behandelbar“, so lässt sich der Entwicklungsprozess der CF-Therapie kurz und treffend beschreiben. Eine kausale Therapie lässt mit hoher Wahrscheinlichkeit noch lange auf sich warten; dennoch gelang es durch konsequente und auf wissenschaftlicher Evidenz basierte Weiterentwicklung der drei Therapiesäulen Antibiotika-, Ernährungs- und Physiotherapie, die Lebenserwartung und -qualität von CF-Patienten kontinuierlich zu verbessern.

Die Ergebnisse des „Qualitätssicherungsprojektes Mukoviszidose“ verdeutlichen den beeindruckenden Anstieg des Lebensalters der Patienten über die vergangenen 20 Jahre: Während 1985 nur 18,7% der CF-Patienten die Volljährigkeit erreicht hatten, betrug der Anteil erwachsener Patienten im Jahr 2006 bereits 54,5%. Dies belegt, dass CF längst keine alleinige Kindererkrankung mehr ist, sondern auch in der Erwachsenenmedizin einen wachsenden Behandlungs- und Betreuungsbedarf hat. Im Vergleich zu anderen internistischen Krankheitsbildern gilt die CF-Erkrankung als selten (in der europäischen Bevölkerung 1 : 2000). In Zeiten stark dominierender ökonomischer Behandlungsaspekte müssen eine optimale Behandlung der CF-Patienten und der Aufbau geeigneter Versorgungsstrukturen, insbesondere in der Erwachsenenmedizin, hart erkämpft werden.

Neben einer Vielzahl betroffener Organsysteme manifestiert sich die CF mit den Kardinalproblemen der Lungenerkrankung und funktionellen Störung des Gastrointestinaltraktes. Insbesondere bei den erwachsenen CF-Patienten stehen die pulmonalen Komplikationen im Vordergrund und etwa 90% der Todesfälle werden auf die zunehmende respiratorische Insuffizienz zurückgeführt. Indessen

weisen viele CF-Patienten, wie auch die Beiträge dieses Buches zeigen, weiterhin eine Mangelernährung auf, die in engem Zusammenhang mit einer Verschlechterung der Lungenfunktion und einem ungünstigen Krankheitsverlauf steht. Die Therapie muss daher beide Hauptprobleme berücksichtigen und entsprechend abgestimmt werden.

Die Geschichte der modernen Ernährungstherapie bei CF hat in Deutschland 1985 mit der Markteinführung magensäureresistenter Pankreasenzym-Präparate begonnen. Seit dieser Zeit wird an Neuentwicklungen und Optimierungen in diesem Bereich gearbeitet.

Die Winterschool 2008, die ich, wie in den Jahren zuvor „aus dem Tal“ mit organisiert und unterstützt habe, hat die Ernährung von CF-Patienten als Schwerpunktthema gewählt. Die Ergebnisse beleuchten die zahlreichen Facetten der Prävention, Diagnostik und Therapie der Mangelernährung. Sie wurden dieses Jahr erstmals in Buchform zusammengefasst und können somit einer größeren Gruppe interessierter Behandler zugänglich gemacht werden.

Unser Dank gilt allen Teilnehmern der Winterschool für ihre aktive Mitarbeit und ihr gewissenhaftes Engagement bei der Erstellung der Beiträge. Besonderer Dank gilt Herrn Dr. Jörg Ziegler, Firma Novartis, und Herrn Dietmar Engelhard, Thieme Verlag, für deren Optimismus und tatkräftige Unterstützung, welche die Realisierung des Buchprojektes erst möglich gemacht haben.

Ich wünsche Ihnen, dass die Lektüre einige Ihrer Fragen zur Ernährungstherapie beantworten kann, aber auch neue Fragen und Ideen aufkommen lässt und womöglich auf die Winterschool 2009 neugierig macht. Schließlich wünsche ich Ihnen, dass Sie das hier zusammengetragene Wissen im klinischen Alltag erfolgreich für Ihre Patienten einsetzen können.

Ihre Christina Smaczny

Leiterin der CF-Erwachsenenambulanz
Frankfurt am Main