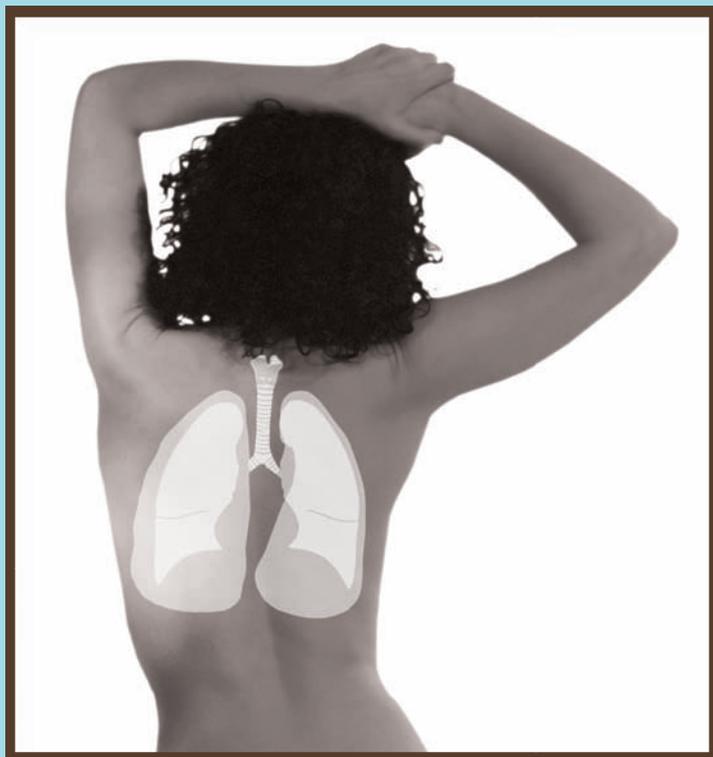


„EINSICHTEN“

Eine Patientenperspektive



NTM 
Nontuberculous Mycobacteria
NTM Info & Research, Inc.

Eine gemeinnützige Organisation nach US-amerikanischem
Recht/A 501 (C)(3) Not-for-Profit Organization

Ausführliche Informationen finden Sie auf www.ntminfo.org

Deutsch/German

An der Überprüfung des Dokuments auf medizinische Korrektheit sowie an seiner Erarbeitung waren beteiligt:

Timothy R. Aksamit, M.D.

Außerordentlicher Professor der Medizin,
Pneumologie & Intensivmedizin
Mayo Clinic
Rochester, MN

Joseph O. Falkinham, III, Ph.D.

Professor der biologischen
Wissenschaften
Virginia Tech
Blacksburg, VA

David E. Griffith, M.D.

Professor der Medizin
Abteilung für Pneumologie
University of Texas Health Science
Center
Tyler, TX

Gwen A. Huitt, M.D., M.S.

Leiter der Abteilung für
Infektionserkrankungen im
Erwachsenenalter
Professor der Medizin
National Jewish Health
Außerordentlicher Professor,
Abteilung für Infektionserkrankungen
University of Colorado School of
Medicine
Denver, CO

Michael D. Iseman, M.D.

Professor der Medizin (Emeritiert),
Abteilung für Atemwegs- und
Infektionserkrankungen
National Jewish Health
Professor der Medizin (Emeritiert),
University of Colorado School of
Medicine
Denver, CO

John D. Mitchell, M.D.

Courtney C. und Lucy Patten Davis-
Stiftungsprofessur für Thoraxchirurgie
Professor & Chief, Sektion für Allgemeine
Thoraxchirurgie
University of Colorado Denver School of
Medicine
Aurora, CO

Kenneth N. Olivier, M.D., M.P.H.

Amtierender Leiter, klinische
Lungenheilkunde
Kardiovaskulär-Pulmonaler Bereich
National Heart, Lung & Blood Institute
Bethesda, MD

Matthias Salathe, M.D.

Professor der Medizin & zellulären und
molekularen Pharmakologie
Leiter, Abteilung für Pneumologie,
Allergologie, Intensivmedizin und
Schlafmedizin
University of Miami Miller School of
Medicine
Miami, FL

Richard J. Wallace, Jr., M.D.

Vorsitzender, Abteilung für Mikrobiologie
Professor der Medizin
University of Texas Health Science
Center
Tyler, TX

Kevin Winthrop, M.D.

Außerordentlicher Professor
für Infektionserkrankungen,
Augenheilkunde, öffentliche Gesundheit
und Präventivmedizin
Abteilung für Infektionserkrankungen,
Oregon Health & Science University
Portland, OR

INHALT

EINSICHTEN	4
WAS SIND EIGENTLICH MYKOBAKTERIEN?.....	4
WER KANN AN MOTT-LUNGENINFEKTIONEN ERKRANKEN?.....	4
WIE KANN ICH MICH INFIZIEREN?.....	5
BIN ICH ANSTECKEND?.....	5
WARUM HABE BISLANG NOCH NIE ETWAS VON MOTT- LUNGENINFEKTIONEN GEHÖRT?.....	6
WIE WERDEN MOTT-INFEKTIONEN DIAGNOSTIZIERT?	6
ÜBLICHE SYMPTOME DER MOTT-INFEKTIONEN.....	7
IHRE THERAPIE: IM MITTELPUNKT STEHEN SIE!	8
THERAPIEN & NEBENWIRKUNGEN*	12
UMGANG MIT NEBENWIRKUNGEN	15
LUNGENFUNKTIONSTESTS	17
CHIRURGISCHE EINGRIFFE.....	18
VORBEUGUNG & VERHINDERUNG DER INFEKTIONSGEFAHR.....	19
ALLERGIEN.....	21
MOTT- UND ANDERE INFEKTIONEN	21
NACHSORGE – DIE KRANKHEIT UNTER KONTROLLE HALTEN	21
WAS SIE IHREN ARZT FRAGEN SOLLTEN.....	22
WELCHE ROLLE SPIELEN ÜBERWEISUNGEN?	24
MIT MOTT LEBEN.....	25
FORSCHUNG & KLINISCHE STUDIEN	28
REGIONALE SELBSTHILFEGRUPPEN.....	30
BEGRIFFSGLOSSAR (blau markiert)	31
ÜBER NTM INFO & RESEARCH	34

EINSICHTEN

Diese Broschüre informiert ausführlich über durch nichttuberkulöse Mykobakterien verursachte Erkrankungen (MOTT) und möchte so Patienten in die Lage versetzen, sich aktiv in ihre Behandlung einzubringen. Das Akronym MOTT steht für engl. Mycobacteria other than tubercle bacilli (also Mykobakterien die keine Tubercle Bacilli sind). Weitere Namen sind atypische Tuberkulosebakterien (atypische TB), NTM (engl. Nontuberculous Mycobacteria; nichttuberkulöse Mykobakterien), MAC (Mycobacterium Avium Complex, hier handelt es genau genommen um einen Typ bzw. eine Art von MOTT), freilebende Mykobakterien (engl. Environmental Mycobacteria, EM).

Weitere ausführliche, über die in dieser Broschüre hinaus gehende Informationen sowie zahlreiche nützliche Hinweise finden Sie auf unserer Website www.ntminfo.org.

WAS SIND EIGENTLICH MYKOBAKTERIEN?

Mykobakterien sind frei in der Natur lebende Organismen, die weit verbreitet im Wasser und Boden zu finden sind. Sie können ernsthafte Schädigungen der Atemwege verursachen, wie z. B. Bronchiektasie. Es existieren verschiedene Arten am nichttuberkulösen Bakterien. Dazu gehören u. a. MAC oder Mycobacterium Avium Complex, M. kansasii, M. abscessus, M. chelonae, M. intracellulare und M. fortuitum, um nur einige zu nennen. (Der Buchstabe M steht als Abkürzung für Mykobakterium.) Für einige existieren Therapien aus zwei oder drei Medikamenten, während andere Typen sich nur schlecht behandeln lassen bzw. gegen zahlreiche Wirkstoffe resistent sind. In solchen Fällen ist häufig eine kompliziertere und sich über einen längeren Zeitraum erstreckende Behandlung erforderlich.

WER KANN AN MOTT-LUNGENINFEKTIONEN ERKRANKEN?

Die MOTT-Lungeninfektion (engl. pulmonary NTM disease) ist weder so weit bekannt noch so gründlich erforscht wie die Tuberkulose. Wir wissen, dass bestimmte Grunderkrankungen oder Störungen (manchmal als Komorbiditäten bezeichnet) bei manchen Menschen die Wahrscheinlichkeit erhöhen, an einer MOTT-Infektion zu erkranken. Dazu gehören z. B. eine frühere Lungenentzündung, wie auch COPD bzw. genetisch bedingte Erkrankungen, wie Mukoviszidose, α 1-Antitrypsin-Mangel und primäre ciliäre Dyskinesie (PCD). In einer Vielzahl von Fällen leiden MOTT-Patienten einer oder mehreren Komorbiditäten. Trotzdem besteht immer noch keine endgültige Klarheit darüber, warum bestimmte Menschen sich infizieren und andere nicht. Obwohl schlank gebaute weiße Frauen besonders anfällig für diese Infektionen sind, finden wir diese Erkrankung mittlerweile auch bei Männern, jungen Frauen sowie Kindern. Erkrankungen, die mit einer Form von

Immundysregulation einhergehen – dazu gehören **Autoimmunerkrankungen** wie das **Sjögren-Syndrom** oder rheumatoide Arthritis (RA) – erhöhen möglicherweise ebenfalls das Risiko einer Infektion. Man weiß mittlerweile, dass immunsuppressive Medikamente, wie Chemotherapeutika, Prednison und Wirkstoffe, die zur Behandlung von Erkrankungen wie RA, Schuppenflechte und Morbus Crohn eingesetzt werden, das Risiko einer MOTT-Infektion erhöhen.

Weitere Grunderkrankungen umfassen Lungenentzündung, die Inhalation anorganischen Staubs, einschließlich Siliciumdioxid, Refluxkrankheit (GERD), bei der aus dem Magen in den Mund aufsteigende Flüssigkeit in die Lunge gerät), **Bronchiectasie**, **Lungenemphysem** und durch Zigarettenkonsum ausgelöste Lungenschäden.

Zwar ist die genaue Zahl der Patienten mit einer MOTT-Lungeninfektion in den Vereinigten Staaten nicht bekannt. Doch gehen einige Studien von 50.000 bis 90.000 stets vorliegenden Fällen in den USA aus, wobei die Zahl der Neuinfektionen zwischen 12.000 und 18.000 pro Jahr liegt.

WIE KANN ICH MICH INFIZIEREN?

MOTT-Organismen finden sich überall in unserer natürlichen Umgebung, auch in Wasser (sowohl in natürlichen Gewässern als auch im Trinkwasser) und Boden. Ärzte und Wissenschaftler gehen davon aus, dass sich Patienten in manchen Fällen durch das Einatmen von als **Aerosol** vorliegenden Mykobakterien infizieren, wenn sie sich in einer geschlossenen Duschkabine duschen, in einem Hallenbad schwimmen oder in einem Whirlpool sitzen. Daher sollten Sie, sofern Sie an einer Grunderkrankung leiden, welche die Anfälligkeit für eine MOTT-Infektion erhöhen könnte, mit Ihrem Arzt besprechen, inwieweit es ratsam wäre, die Badewanne zu benutzen, anstatt sich zu duschen.

Verschiedentlich können sich Patienten durch das Einatmen von natürlich in Blumenerde vorkommenden Mykobakterien infizieren, wenn sie der Gartenarbeit oder vergleichbaren Aktivitäten nachgehen. Vergessen Sie dabei nicht, dass zahlreiche Fachleute überzeugt sind, dass eine MOTT-Infektion nicht allein die Folge des Kontakts mit den in der Umgebung vorkommenden Bakterien ist, sondern auch von der Anfälligkeit des jeweiligen Betroffenen abhängt. Einige Menschen sind prädisponiert, andere hingegen nicht.

BIN ICH ANSTECKEND?

Nein. Nichttuberkulöse Mykobakterien werden, soweit bekannt, nicht von Mensch zu Mensch übertragen.

WARUM HABE BISLANG NOCH NIE ETWAS VON MOTT-LUNGENINFEKTIONEN GEHÖRT?

Sie haben vermutlich schon von anderen durch Mykobakterien verursachten Erkrankungen gehört. Bei den beiden bekanntesten, um nicht zu sagen berüchtigtsten durch Mykobakterien verursachten Erkrankungen handelt es sich nicht um MOTT-Lungenerkrankungen. Gemeint sind das *Mycobacterium tuberculosis* (Tuberkulose) und das *Mycobacterium leprae* (Lepra), die beide großes menschliches Leid verursacht haben und ansteckend sind (also von Mensch zu Mensch übertragen werden).

Nichttuberkulöse Mykobakterien (MOTT) dürfen nicht mit den Tuberkulose- und Lepra-Erregern verwechselt werden. Es gibt zahlreiche wissenschaftliche Beweise dafür, dass die Ansteckung mit MOTT aus der Umgebung erfolgt und nicht durch den Kontakt mit anderen Menschen.

WIE WERDEN MOTT-INFEKTIONEN DIAGNOSTIZIERT?

Die Diagnose bei nichttuberkulösen Mykobakterien gestaltet sich oft schwierig. Dies verzögert unglücklicherweise die Erstdiagnose manchmal solange, dass zu diesem Zeitpunkt der Patient bereits wiederholte Infektionen durchlitten hat. Diese Tatsache wiederum erschwert möglicherweise die Behandlung, da der vorherige Einsatz von einzelnen Wirkstoffen (die sogenannte Monotherapie) zu Resistenzen gegen bestimmte Medikamente geführt haben kann. Außerdem kann es aufgrund der wiederkehrenden Infektionen und der damit verbundenen Entzündung zu zusätzlichen Schädigungen des Atemsystems gekommen sein.

Die Diagnose von MOTT schließt Folgendes ein:

I. Sputumkultur – Acid Fast Bacilli (AFB), ein grundlegendes Testverfahren, um Mykobakterien zu identifizieren. Um den jeweiligen MOTT-Stamm und Wirkstoffempfindlichkeiten zu korrekt zu identifizieren, sollte der Test in einem darauf spezialisierten Labor erfolgen. So erfährt Ihr Arzt, welche Wirkstoffe für MOTT-Stamm, von dem Sie betroffen sind, in Frage kommen (Wirkstoffempfindlichkeit), und welche keine Wirkungen haben werden (Medikamentenresistenz). Genauso wichtig ist es festzustellen, welche Medikamentenkombination eingesetzt werden muss, um das Risiko einer sich herausbildenden Medikamentenresistenz zu minimieren. Solche Resistenzen sind ein weit verbreitetes Problem bei MOTT-Infektionen, die mit einem einzelnen Medikament (Monotherapien) behandelt werden. Wenn es Ihnen Probleme bereitet, **Sputum** (auch Mucus, Schleim oder Phlegm genannt) auszuhusten, wird Ihr Arzt möglicherweise eine **Bronchoskopie** durchführen, um die benötigte Probe zu entnehmen.

II. Brustkorb CT (Computertomographie) – Ein CT-Scan ist eine dreidimensionale Aufnahme, die sich aus einer großen Anzahl zweidimensionaler um eine einzelne Rotationsachse aufgenommener Röntgenaufnahmen zusammensetzt.

Ein Röntgenbild des Brustkorbs allein ermöglicht nur eine rudimentäre Erkennung von Lungenleiden. Die CT hingegen ermöglicht dem Arzt einen detaillierten Einblick hinsichtlich des Umfangs und des Orts der Erkrankung und ist daher ein wichtiges diagnostisches Hilfsmittel. Es kann die schleimverklebten Atemwege zeigen, die als weiße Flecke auf den Aufnahmen erscheinen (aufgrund ihrer zweigartigen Form auch „Blütenzweigmuster“ genannt). Die MOTT-Diagnose und die Nachsorge erfordern im Allgemeinen einen hochauflösenden CT-Scan **ohne Kontrast**.

III. Krankengeschichte – Das Wissen um frühere Krankheiten, einschließlich von Erkrankungen im Kindesalter, gestattet Ihrem Arzt ein besseres Verständnis, warum eine bestimmte Grunderkrankung der Lungen besteht. Hinweise zur Erstellung einer familiären Krankengeschichte finden Sie auf www.ntminfo.org.

ÜBLICHE SYMPTOME DER MOTT-INFEKTIONEN

Patienten mit einer MOTT-Infektion leiden meist an verschiedenen, wenn nicht sogar an allen der folgenden Beschwerden:

1. Husten – Dieser kann chronisch sein oder periodisch auftreten und dabei entweder produktiv oder nicht produktiv (Reizhusten) sein. Das bedeutet, dass Sie also entweder **Sputum** aushusten oder nicht. Die MOTT-Lungeninfektion kann dazu führen, dass Sie Blut aushusten (**Hämoptyse** genannt) Falls Sie Blut aushusten sollten, kontaktieren Sie bitte Ihren Arzt. Wenn Sie sehr große Blutmengen aushusten (250 ml oder mehr über einen Zeitraum von 24 Stunden), kontaktieren Sie bitte Ihren Arzt und begeben Sie sich bitte unverzüglich in notärztliche Behandlung. Wenn Sie kleinere Blutmengen aushusten (weniger als einige Löffelvoll über einen Zeitraum von 24 Stunden), rufen Sie Ihren Arzt so bald wie möglich an. Jedes Mal, wenn Sie auch Blut aushusten, sollten Sie unbedingt Ruhe bewahren und sich möglichst wenig bewegen, um die Menge des ausgehusteten Bluts so gering wie möglich zu halten.

2. Nachtschweiß, Fieber – Sie leiden dabei eher an leichtem Fieber als an dem hohen und schwächendem Fieber, das mit einer Grippe oder anderen Krankheiten einher geht. Fiebrigkeit und Schwitzen treten üblicherweise stärker zu Nacht auf.

3. Gewichts- und Appetitverlust – Es ist nicht ungewöhnlich, dass es zu Gewichtsverlusten kommt; daher ist es wichtig, bewusst auf Gewichtsveränderungen zu achten. Besprechen Sie mit Ihrem Arzt bzw. Ihrem Ernährungsspezialist die entsprechende Anpassung Ihrer Ernährung in Hinblick auf Zusammensetzung und Menge, sodass Sie ausreichend Kalorien zu sich nehmen, um Ihr Gewicht auf einem idealen Niveau zu halten, damit Ihre Körper besser mit der Krankheit besser fertigwerden kann und Sie sich Ihre Kraft bewahren.

Essen Sie unbedingt ausreichend! Die Mykobakterien liefern sich höchstwahrscheinlich einen Wettkampf mit Ihrem Körper um die meisten Kalorien. Auf www.ntminfo.org finden Sie außerdem einen Ernährungsratgeber mit Vorschlägen, wie sich die Kalorienaufnahme steigern lässt, sowie ein ausdrucksbares Ernährungstagebuch.

4. Energielosigkeit – Viele Patienten empfinden ein in der Intensität schwankendes, dabei jedoch oft tiefes Gefühl von Erschöpfung

5. Kurzatmigkeit

6. Keuchen

7. Schmerzen im Brustkorb um den Lungenbereich herum

IHRE THERAPIE: IM MITTELPUNKT STEHEN SIE!

Das Leben mit einer Mykobakterieninfektion erfordert ein fachkundiges und erfahrenes Team, um den Behandlungsplan zu erstellen und umzusetzen. Der Erfolg Ihrer Therapie ist von Ihnen, den behandelnden Ärzten und den verwendeten Medikamenten abhängig.

Glücklicherweise verfügen Sie über Möglichkeiten, eine aktiv Rolle im Verlauf der Behandlung zu spielen. Sie sollten sich mit vollem Einsatz um Ihre Heilung kümmern sowie die Hilfe und Unterstützung Ihrer Familie und Freunde suchen. Es kann sein, dass Sie Ihren Lebensstil und Tagesablauf ändern müssen. Sie unternehmen diese Veränderungen, um Ihren Gesundheitszustand und Ihr Leben zu verbessern. Wenn Sie dies mit einer positiven Einstellung tun, kann das eine lohnenswerte statt einer belastenden Erfahrung sein.

Sobald Sie Ihre Erkrankung und den Behandlungsplan mit Ihrem Arzt besprochen haben, liegt die Verantwortung für die engagierte und vollständige Durchführung der Behandlung bei Ihnen selbst.

1. Medikamente nehmen – Vermutlich werden Sie zahlreiche Medikamente nehmen müssen. Nehmen Sie Ihre Medikamente jeden Tag, und zwar solange wie notwendig. Hören Sie nicht auf, wenn Sie anfangen, sich besser zu fühlen. Ihr Arzt wird Ihren Bescheid gegeben, wenn die Bakterien lange genug bekämpft wurden, um die Medikamente abzusetzen.

Möglicherweise haben die verordneten Medikamente auch Nebenwirkungen. Sprechen Sie mit Ihrem Arzt über die Nebenwirkungen, um zu entscheiden, ob Sie andere Medikamente nehmen sollten oder die Dosierung verändert werden muss. Bei schwerwiegenden Reaktionen wenden Sie sich unverzüglich an ihren Arzt oder Apotheker. Versuchen Sie milde Nebenwirkungen zu tolerieren. Diese sind weniger schädlich als die Langzeiteffekt unkontrollierter MOTT-Infektionen.

Die American Thoracic Society (ATS) und die Infectious Disease Society of America (IDSA) sowie die British Thoracic Society (BTS) empfehlen für MOTT-Lungenerkrankungen eine Standardbehandlung aus drei bis vier von der amerikanischen Zulassungsbehörde (FDA) zugelassenen Medikamenten. Dazu können Clarithromycin oder Azithromycin, Rifampin oder Rifabutin und Ethambutol sowie Streptomycin bzw. Amikacin gehören. Bestimmte Antibiotikakombinationen wirken besser zusammen, weil sie die Bakterien auf mehr als Weise angreifen.

Gelegentlich versagt die Standardtherapie oder es wird angesichts des jeweiligen MOTT-Stamms eine andere Therapie empfohlen. In diesen Fällen werden möglicherweise weitere Medikamente hinzugefügt oder ausgetauscht.

Weitere Informationen zu diesen und anderen Medikamenten finden Sie in der Tabelle „Antibiotikatyphen“ auf den Seiten 12-14 dieser Broschüre. Die ATS/IDSA-Empfehlungen und die BTS-Richtlinien werden gegenwärtig überarbeitet. Die Behandlungsrichtlinien in anderen Ländern können davon abweichen. Sie finden Links und die vollständigen Behandlungsrichtlinien auf www.ntminfo.org und auf der BTS-Website, www.brit-thoracic.org.uk.

Um stets den Überblick zu haben, können Sie sich im Patientenbereich von www.ntminfo.org einen Medikamentenverabreichungsplan ausdrucken. Nutzen Sie diesen Übersichtsplan, um den Überblick für Nachfolgerezeptionen zu bewahren, damit Ihnen niemals die Medikamente ausgehen.

2. Verabreichungsformen der unterschiedlichen Medikamente

A. Oral – Tabletten oder in flüssiger Form vorliegende Medikamente werden oral (über den Mund) eingenommen und zwar gewöhnlich gemäß der Anweisung Ihres Arztes einmal oder mehrmals täglich. Sie sollten genau wissen, zu welchen Tageszeiten Sie die Medikamente einnehmen müssen, sowie ob dies vor, nach bzw. mit den Mahlzeiten erfolgen soll.

Möglicherweise haben Sie Schwierigkeiten beim Herunterschlucken der Tabletten. Beugen Sie beim Einnehmen den Kopf nicht nach hinten. Legen Sie zum Herunterschlucken stattdessen das Kinn auf die Brust. Sie können zudem weiche Kost wie beispielsweise Apfelmus verwenden; kombinieren diese mit der Tablette und schlucken Sie beides zusammen herunter.

B. Intravenös (IV) – Diese Medikamente werden über einen sogenannten **Port** oder einen „**Picc**“-Katheter eingeführt. Dies kann sowohl im Krankenhaus als auch Zuhause erfolgen. In einigen Fällen dauert eine intravenöse Behandlung nur relativ kurze Zeit (einige Wochen), aber es kann auch Fällen geben, in denen sich die Behandlung über einen wesentlich längeren Zeitraum erstreckt. Sorgen Sie dafür, dass Sie wissen, wie oft Sie diese Medikamente erhalten müssen. Es ist von größter Wichtigkeit, dass Sie

über die richtige Pflege eines zentralen Katheters (Port) bzw. Picc-Katheters Bescheid wissen, um zu verhindern, dass Sie sich weitere Infektionen zuziehen.

C. Inhalation – Einige Medikamente werden möglicherweise direkt in die Lungen oder Nase inhaliert, um mögliche Nebenwirkungen bzw. Komplikationen zu minimieren. Zu diesen Medikamenten gehören Antibiotika, entzündungshemmende Wirkstoffe wie z. B. Steroide und Bronchodilatoren. Es ist äußerst wichtig, dass Sie in der Pflege des **Inhaliergeräts** unterwiesen werden, um dessen sterilen Zustand zu wahren. Nur so lässt sich verhindern, dass Ihre Lunge von anderen Bakterien oder Infektionen befallen wird. Entladen Sie jede Einheit vollständig und trocknen Sie das Rohr, um Bakterienwachstum zu verhindern. Sterilisieren Sie das Mundstück des **Inhaliergeräts** regelmäßig gemäß den Anweisungen Ihres Arztes.

Bestimmte inhalierte Medikamente werden mit Hilfe sogenannter **Dosier-Inhalatoren** eingenommen, die leichter zu pflegen sind als **Inhaliergeräte**. Es ist äußerst wichtig, dass Ihr Arzt oder Atemtherapeut Ihnen die richtige Handhabung und Verwendung dieser Inhaliergeräte zeigt, damit die volle Dosierung in Ihre Lungen bzw. Nebenhöhlen gelangen.

3. Hör-, Seh- und weitere Tests – Einige der Antibiotika, die Ihr Arzt Ihnen möglicherweise verschrieben hat, können Ihr Hör- bzw. Sehvermögen beeinträchtigen. So kann Ethambutol beispielsweise zu Schädigungen des Sehnervs führen, die sich nur durch eine Augenuntersuchung feststellen lassen. Da es zu dem Zeitpunkt, an dem Sie das Problem selbst bemerken, zu spät sein kann, werden regelmäßige Tests empfohlen. Andere Antibiotika können Ihr Gehör zuerst im Hochtonbereich schädigen, sodass Sie den Schaden erst im fortgeschrittenen Stadium bemerken.

Bitten Sie Ihren Arzt, dass zu Beginn der Behandlung der MOTT-Lungenerkrankung Ihr Hör- und Sehvermögen getestet wird (sogenannter Baseline-Test). Hinsichtlich Ihrer Sehkraft kann es ratsam sein, sich durch einen auf neurologische Leiden spezialisierten Augenarzt untersuchen zu lassen, da die Erkennung der Sehkraftschädigung besondere Fachkenntnisse bzw. eine Spezialausrüstung erfordern kann.

Patienten, die an bestimmten Herzerkrankungen leiden, riskieren bei der Einnahme bestimmter Antibiotikatyphen die Entwicklung gefährlicher Herzrhythmusstörungen. Sprechen Sie mit Ihrem Arzt über Untersuchungen dieser Störungen und über regelmäßige EKGs während der Einnahme dieser Medikamente.

4. Bereinigen Sie Ihre Lungen und Nebentrakte (Bereinigung der Luftwege) – Sie haben zusammen mit Ihrem Arzt sich möglicherweise für eine oder verschiedene Verfahren zur Reinigung Ihrer Lungen vom Schleim entschieden. In Frage kommen **Brustkorb-Physiotherapie** mit einer **Lagerungsdrainage**, der

Einsatz eines **acapella®** oder **Aerobika®**, der Einsatz eines **Pep-Ventils** oder einer aufblasbaren elektrischen Weste oder die Inhalation von Kochsalzlösungen. Der Atemtherapeut wird Ihnen wahrscheinlich zusätzliche Entschleimungsmethoden, einschließlich der tiefen bzw. der HUFF-Hustentechnik, zeigen. Ganz gleich welche Entschleimungsmethode Sie mit Ihrem Arzt besprochen haben, vergessen Sie nicht, dass jedes Mal, wenn Sie infektiösen Schleim aushusten, dieser nicht mehr Ihre Lunge schädigen kann und die Antibiotika mit einer wesentlich geringeren Menge an Keimen fertig werden müssen. Es kann sich in Ihren Lungen weiterer Schleim ansammeln und Sie krank machen. Ihr Arzt und Atemtherapeut legen fest, welche Methoden Sie anwenden sollten und werden Sie hinsichtlich der Durchführung unterweisen.

Möglicherweise wird Ihr Arzt Sie anweisen, einmal oder zweimal täglich die Nebenhöhlen auszuspülen. In diesem Fall ist es wichtig, dass Sie das entsprechende Verfahren richtig beherrschen. Sinn einer Nebenhöhlenspülung ist, den überschüssigen Schleim loszuwerden und zu verhindern, dass dieser in Ihre Lungen gelangt. Dazu dürfen die verwendeten Gerätschaften auf keinen Fall kontaminiert sein, damit ein Ausbruch weiterer Infektionen verhindert wird. Ein Atemtherapeut wird Ihnen zeigen, wie die Nebenhöhlenspülung durchzuführen ist. (Auf www.ntminfo.org finden Sie die überarbeiteten Richtlinien zur Nebenhöhlenspülung, die so von den amerikanischen Centers for Disease Control erstellt wurden.)

5. Trinken Sie ausreichend – Patienten, die an einer MOTT-Erkrankung leiden, haben einen erhöhten Flüssigkeitsbedarf. Eine ausreichend Flüssigkeitsmenge ist unerlässlich für die Verdünnung der Schleimabsonderungen, was es Ihnen wiederum erleichtert, Ihre Atemwege vom Schleim zu reinigen. Weiterhin werden so Niere und Leber beim Abbau der Medikamente entlastet. Versuchen Sie die Aufnahme von Getränken wie Alkohol, Kaffee und Tee bzw. aller harntreibenden (diuretischen) Getränke zu vermeiden, die im Endeffekt zur Austrocknung führen. Trinken Sie Saft und Wasser; mischen Sie dabei, wenn möglich Saft in Ihr Wasser, um zusätzliche Kalorien zu sich zu nehmen.

6. Körperliche Bewegung – Körperliche Bewegung trägt dazu bei die allgemeine Leistungsfähigkeit zu erhalten und zu steigern. Einige Patienten berichten, dass die verstärkte Atmung im Ergebnis von sportlicher Bewegung ihnen die Entschleimung der Lungen erleichtert.

Körperliche Bewegung wird regelmäßig als Teil der Behandlungspläne empfohlen, allerdings müssen Sie Umfang und Art mit Ihrem Arzt besprechen, bevor Sie mit Ihrem Übungsprogramm starten.

THERAPIEN & NEBENWIRKUNGEN*

KLASSE	MEDIKAMENTEN-NAME (HANDELSNAME)	VERABREI- CHUNGS- FORM	ANMERKUNGEN	HÄUFIGE NEBENWIRKUNGEN
Rifamycin	Rifampin (Rifadin, Rimactan)	Kapsel	Wird üblicherwei- se zur Behand- lung von MAC einge- setzt, zusammen mit Ethambutol plus Macrolid.	Rote, braune oder orangefarbene Verfärbung von Spucke, Schweiß, Tränen oder Stuhl; Durchfall/Magenver- stimmungen; Fieber, Schüttelfrost, grippeähnliche Symptome; Hitzewallungen; Juckreiz; Hautausschlag; erhöhte Leberwerte; Anomalien im Blutbild
	Rifabutin (Mycobutin)	Kapsel	Rifamycine können zur dau- erhaften Orange- verfärbung von Kontaktlinsen führen. Sie sollten die Verwendung von Einweg-Kon- taktlinsen als Al- ternative erwägen.	
Ethambutol	(Myambutol)	Tablette	Patienten, die Ethambutol einnehmen, sollten regelmä- ßig ihre Sehkraft testen lassen.	Visionsänderungen; Taubheitsgefühle, Kribbeln in Händen und Füßen; Hautausschlag
Macrolid	Clarithromycin (Biaxin)	Tablette	Nehmen Sie ein Macrolid nicht allein oder in Kombination mit einem Chinolon ein, da dies zu Wirkstoffresisten- zen führen kann.	Herzrhythmusstörun- gen; Veränderungen des Hörvermögens; Übelkeit; Muskelschwäche; Nierenproblem; Metallgeschmack; Durchfall; Bauchschmerz; Hautausschlag
	Azithromycin (Zithromax)	Tablette	Patienten, die Azithromycin nehmen, sollten ein EKG durchführen lassen und sich regelmäßigen Hör- tests unterziehen.	
Aminogly- cocide	Amikacin (Amikin)	Injektion, Inhalieren, IV	Patienten, die Aminoglykoside nehmen, sollten regelmäßig ihr Hörvermögen testen lassen, einschließlich eines Hörtest zu Behandlungsbeginn (Baseline-Test).	Änderungen des Hörvermögens; Übelkeit; Muskelschwäche; Hautausschlag; verringert Gleichgewichtssinn; Nierenprobleme
	Tobramycin (Tobi)	Inhalieren, IV		
	Streptomycin	Injektion, IV		

KLASSE	MEDIKAMENTEN-NAME (HANDELSNAME)	VERABREI- CHUNGS- FORM	ANMERKUNGEN	HÄUFIGE NEBENWIRKUNGEN
Fluorchinolon („Chinolone“)	Ciprofloxacin (Cipro)	Tablette	Nehmen Sie dieses Präparat nicht allein oder in Kombination mit lediglich einem Macrolid ein, da dies zu Wirkstoffresistenzen führen kann. Risikopatienten sollten EKGs zur Kontrolle der frequenzkorrigierten QT-Zeit (QTc) vor Therapiebeginn und im Behandlungsverlauf durchführen lassen.	Magenerstimmungen; Hautausschlag; Kopfschmerzen; Appetitmangel; EKG-Anomalien bei Risikopatienten oder bei Kombinationstherapien mit anderen Medikamenten; Benommenheit; Sehnenschwäche
	Levofloxacin (Levaquin)	Tablette		
	Moxifloxacin (Avelox)	Tablette		
Tetracyclin	Minocyclin (Minocin)	Tablette		Sonnenempfindlichkeit; Übelkeit; Durchfall; Benommenheit; Hautausschlag; erhöhte Leberwerte, Anomalien im Blutbild
	Doxycyclin (Vibramycin)	Tablette		
	Tigecyclin (Tygacil)	Injektion		
Cephalosporin (Beta-Lactam)	Cefoxitin (Mefoxin)	IV		Hautausschlag; erhöhte Leberwerte
Penicillin (auch Beta-Lactam)	Amoxicillin	Tablette		Übelkeit; Hautausschlag; Durchfall
	Ampicillin/Sulbactam	IV (orale Verabreichungsform außerhalb der USA verfügbar)		
	Piperacillin/Tazobactam	IV		

KLASSE	MEDIKAMENTEN-NAME (HANDELSNAME)	VERABREI- CHUNGS- FORM	ANMERKUNGEN	HÄUFIGE NEBENWIRKUNGEN
Andere Beta- Lactame	Aztreonam (Azactam)	IV		Juckreiz; Appetitverlust; Hautausschlag
	Imipenem (Primaxin)	Injektion, IV		
	Meropenem (Merrem Trimethoprim)	Injektion, IV		
	Sulfamethoxazol (Bactrimo, Septra)	Tablette		
Leprostatika	Clofazimin	Tablette	Wird gelegentlich bei Patienten angewendet, bei denen die Standardtherapie nicht angeschlagen hat. Für die Anwendung ist die Zustimmung der FDA für den jeweiligen Einzelfall erforderlich.	Appetitverlust; Durchfall; Bauchschmerzen; trockener Mund und trockene Haut; rosafarbene, rötliche, orangefarbene oder bräunliche Verfärbung der Haut
Oxazolidinon	Linezolid	Tablette		Hautausschlag, Anomalien im Blutbild; Kopfschmerzen; Magenverstimmungen; Taubheitsgefühle in Händen und Füßen; Visionsänderungen

* Auf unserer Website www.ntm.info.org finden Sie die neusten Informationen zu Wirkstoffen, die sich gegenwärtig in der Entwicklung befinden.

UMGANG MIT NEBENWIRKUNGEN

Auch wenn die zur Behandlung der MOTT-Lungeninfektion eingesetzten Medikamente häufig nicht gut vertragen werden, lässt sich die Schwere einiger Nebenwirkungen doch mindern, wenn die folgenden Tipps befolgt werden: Sprechen Sie immer mit Ihrem Arzt über sämtliche Nebenwirkungen sowie über alle Gegenmaßnahmen, die Sie zu deren Linderung ergreifen wollen. Das Gleiche gilt für eine mögliche Anpassung der Dosierung.

Erschöpfung

Erschöpfung und extreme Müdigkeit sind häufige Nebenwirkungen sowohl der Erkrankung selbst als auch der dagegen eingesetzten Therapien. Auch wenn es keine Medikamente gibt, mit denen Sie Ihre normal Leistungsfähigkeit wiederherstellen können, bestehen doch Möglichkeiten, die Erschöpfung zu bekämpfen.

Eine angemessene Ernährung ist ausschlaggebend für die Verbesserung Ihres Gesundheitszustands. Viele Patienten verlieren Gewicht, doch der Körper benötigt Energie, um die Krankheit zu bekämpfen. Wenn Sie daher zu viel abnehmen, versuchen Sie die Kalorienzahl bei der Nahrungsaufnahme zu erhöhen. Weitere Informationen zu diesem Thema finden Sie in unserem Online-Ernährungsratgeber auf www.ntminfo.org.

Weiterhin sind ausreichende Flüssigkeitszufuhr und körperliche Bewegung von großer Bedeutung. Selbst wenn Sie sich einen Großteil der Zeit müde fühlen, ist es wichtig, dass Sie auf Ihren Körper achten und sich bewegen, um dazu auch weiterhin in der Lage zu sein.

Trockener Mund/Unangenehmer Geschmack

Viele Patienten klagen über einen trockenen Mund oder einen unangenehmen Geschmack, insbesondere bei inhalierten Antibiotika. Es gibt jedoch immer Möglichkeiten, diese Nebenwirkungen zu reduzieren, wie z. B. spezielle Mundspüllösungen gegen Trockenheitsgefühle im Mund. Möglicherweise verschafft auch das Lutschen von Bonbons wie Zitronendrops Erleichterung oder probieren Sie die Verwendung neuer Aromen und Gewürze im Essen, um die Geschmacksnerven zu stimulieren.

Magenverstimmungen

Probleme mit dem Magendarmtrakt gehören zu den häufigen Nebenwirkungen von Antibiotika. Diese reichen von Blähgefühlen und leichtem Unwohlsein bis hin zu Übelkeit und schwerem Durchfall, der wiederum zu gefährlicher Dehydrierung führen kann. Die Magenverstimmungen sind Folge der Tatsache, dass die Antibiotika einen Großteil der bakteriellen Darmflora töten, die normalerweise den Magendarmtrakt besiedelt. Sie können den Erneuerung der Darmflora durch die Einnahme von **probiotischen** Nahrungsergänzungsmitteln unterstützen. Gegen die

Übelkeit hilft möglicherweise Ingwer, beispielsweise in Form von Ingwerlimonade oder kandiertem Ingwer. Bei schwerer Übelkeit kann Ihnen Ihr Arzt ein Mittel gegen Übelkeit verschreiben.

Pilzinfektionen: Reden wir darüber, auch wenn es peinlich ist

Zu den häufigsten Nebenwirkungen von Antibiotikabehandlungen gehören Infektionen mit Pilzen der Gattung *Candida*, sogenannte Kandidosen. Diese Infektion sind die Folge eines übermäßigen Pilzwachstums, in der Regel von *Candida albicans*. Die häufigste Form ist dabei ein Pilzinfektion in der Vagina, aber auch ein Befall des Mundes (Mundsoor) ist möglich. Obgleich dies nicht zu den sexuell übertragbaren Erkrankungen gehört, kann es vorkommen, dass in diesem Fall der auch der nicht betroffene Partner nach sexuellem Kontakt Symptome an den Genitalien entwickelt.

Zu den Symptomen einer vaginalen Pilzinfektion gehören starker Ausfluss, Schmerzen beim Wasserlassen, Rötungen und Schwellungen der umgebenden Haut, Juckreiz und Brennen. Mundsoor manifestiert als ein weißlicher, samtartiger Belag Mund und auf der Zunge mit entzündetem Gewebe, das leicht zur Blutung neigt. In beiden Fällen sollte die Diagnose durch einen Arzt gestellt und ein prompte Behandlung eingeleitet werden. Sie sollten die Infektion nur dann selbst behandeln, wenn die Beschwerden mild sind, Sie solche Infektionen bereits erlebt haben und mit den Symptomen vertraut sind. Bei wiederholtem Auftreten müssen Sie einen Arzt für eine weitere Behandlung konsultieren.

Für die Behandlung von vaginalen Pilzinfektionen gibt es zahlreiche Möglichkeiten, angefangen von rezeptfreien Salben bis hin zu Scheidenzäpfchen. (Scheidenzäpfchen sind einfacher anzuwenden, wenn sie gekühlt gelagert werden.) Schwere oder wiederholte Infektionen erfordern die Einnahme oraler Antimykotika. Sie können Ihren Körper auch noch auf andere Weise beim Wiederaufbau und bei der Ausbalancierung der Bakterienflora unterstützen. Dazu gehören **Probiotika**, die als orales Nahrungsergänzungsmittel oder in Lebensmitteln wie Joghurt aufgenommen werden können. Alternativ ist eine Gabe in Zäpfchenform möglich.

Durch das Putzen mit einer weichen Zahnbürste und einer verdünnten dreiprozentigen Wasserstoffperoxidlösung mehrmals täglich lässt sich Mundsoor behandeln und in Schach halten. Möglicherweise verschreibt Ihnen Ihr Arzt auch eine antimykotische Mundspüllösung, Lutschtabletten oder orale Medikamente. Produkte, wie Joghurt mit lebenden Bakterienkulturen und **probiotische** Nahrungsergänzungsmittel helfen ebenfalls.

Eine Bemerkung zu **Probiotika**

Die häufigste Lebkultur in rezeptfrei erhältlichen **antibiotischen**

Nahrungsergänzungsmitteln und in Nahrungsmitteln ist *Lactobacillus acidophilus*. In den meisten Produktion finden sich darüber hinaus noch weitere Kulturen. Es gibt zahlreiche Marken und Hersteller, wobei Ihnen Ihr Arzt ein Produkt empfehlen kann oder Sie verschiedene ausprobieren, bis Sie eines gefunden haben, das Ihnen gefällt.

Da es sich um Lebkulturen handelt, dürfen **Probiotika** niemals gleichzeitig mit Antibiotika eingenommen werden. Sie sollten nach der Antibiotika-Einnahme drei bis vier Stunden warten, bis Sie eine **probiotische** Dosis zu sich nehmen. Andernfalls töten die Antibiotika die Lebkulturen einfach ab. Die meisten **Probiotika** sollten gekühlt gelagert werden. Lesen Sie dazu die Gebrauchshinweise auf der Verpackung sorgfältig.

Probiotische Nahrungsergänzungsmittel sind in unterschiedlichen Dosierungen erhältlich (d.h. die Zahl der Mikroorganismen in jeder Kapsel). Das bedeutet, dass manche Produkte wesentlich stärker wirken als andere. Diese können anfänglich eine Schockwirkung auf Ihr Verdauungssystem haben und zu Magenverstimmungen führen. Ihr Körper wird sich jedoch wahrscheinlich auf die Dauer an den erhöhten Spiegel an nützlichen Bakterien gewöhnen. Daher wird empfohlen, mit kleineren Dosen zu beginnen und diese langsam zu erhöhen.

LUNGENFUNKTIONSTESTS

Um welche handelt es sich, und warum sind diese bei mir notwendig?

Mit Röntgenaufnahmen und CT-Scans des Brustkorbs lassen sich Abnormitäten, die Ihre Lungen betreffen, aufzeigen. Lungenfunktionstests zeigen an, wie die Lungen funktionieren, insbesondere hinsichtlich der Frage, ob Ihre Lungen in der Lage sind, genug Sauerstoff in die Lungenbläschen zu bringen und dafür zu sorgen, dass mit Hilfe anderer lebenswichtiger Organe genug Sauerstoff in das Blut gelangt.

Lungenfunktionstests werden in der Regel durchgeführt, um das Fortschreiten von Lungenerkrankungen zu überwachen und festzustellen, ob eine Operation notwendig werden sollte. Sie umfassen verschiedene Testreihen, bei denen das Volumen und der Fluss der Luft, die von der Lunge aufgenommen und abgegeben wird, gemessen werden, sowie ein Effizienz mit der die Gase aus den Lungenbläschen ins Blut gelangen.

Zu dem häufigsten Lungenfunktionstest zählen:

- A. Spirometrie-Test:** Der Patient atmet tief ein und dann so kraftvoll und vollständig wie möglich wieder aus, sodass die Messwerte für die ventilatorische Lungenfunktion ermittelt werden können.
- B. Bodyplethysmographie:** Gemessen wird das Gasvolumen der Lungen anhand des Druckwechsels, der beim Atmen erfolgt.

C. Diffusionsvermögen: der Patient atmet kleine Mengen an Kohlenmonoxid ein und der Test misst, wie viel der Gasmenge ins Blut gelangt. Das lässt Rückschlüsse auf das Vermögen der Lunge zu, Sauerstoff ins Blut zu befördern.

D. Messungen des arteriellen Blutgases: eine kleine Blutmenge wird einer kleinen Arterie des Körpers entnommen (gewöhnlich am Handgelenk), um die Sauerstoff- sowie die Kohlendioxidmenge im Blut zu ermitteln.

E. Oxymetrie: eine weitere Möglichkeit, die Sauerstoffsättigung im Blut mit Hilfe eines Geräts (**Pulsoxymeter**) zu ermitteln, das für ein bis zwei Minuten am Finger befestigt wird.

CHIRURGISCHE EINGRIFFE

Die Lungen bestehen aus drei Lappen auf der rechten und zwei Lappen auf der linken Seite, obwohl beide Lungen ungefähr die gleiche Größe haben. In einigen Fällen beschränkt sich die mit einer MOTT-Infektion verbundene bzw. die schwerste Schädigung auf einen Lappen oder einen bestimmten Bereich der Lunge. Die chirurgische Entfernung solch eines Lappen oder Bereichs („Lobektomie“ oder „Segmentektomie“) in Kombination mit Behandlungsverfahren wie Antibiotika kann in diesen Fällen angebracht sein.

Auch wenn eine Operation die Anwendung von Antibiotika nicht überflüssig macht, erhöht sich damit die Chance, dass die Infektion letztendlich ausgerottet werden kann. Sie kommen für eine Operation in Frage, wenn die Infektion auf einen bestimmten Bereich der Lungen begrenzt ist und die standardmäßige Antibiotikatherapie nicht angeschlagen hat oder schlecht vertragen wird. Häufig wird dazu eine als VATS (Video-assistierte Thorakoskopie) bekannte Operationstechnik eingesetzt, ein wesentlich weniger invasiver Eingriff, der deutlich geringere Schmerzen verursacht und eine schnellere Erholung gestattet. Die offene chirurgische Methode, welche den Einsatz eines Rippensperriers erfordert, kommt dann zum Einsatz, wenn die Schädigungen einen größeren Bereich betreffen und mehr Lungengewebe entfernt werden muss.

Vor der Operation werden Sie eine intensivierete Antibiotikabehandlung von zwei bis drei Monaten Dauer erhalten, um die Infektion in den Lungen soweit wie möglich zu reduzieren und die Gefahr von Komplikationen zu minimieren. Auch wird vorher die allgemeine Fitness und die Herzfunktion untersucht, das dies Indikatoren dafür sind, wie gut Sie mit der Operation und Erholung fertig werden.

Die Operation selber dauert zwischen eineinhalb und 8 Stunden, gelegentlich sogar noch länger. Während eines VATS-Eingriffs werden drei kleine Einschnitte

vorgenommen: einer für das Video-Scope und zwei für die chirurgischen Instrumente. Der Lappen bzw. das Segment wird sorgfältig vom restlichen Lungengewebe getrennt und entfernt – der Beutel wird dabei so eingesetzt, dass das Lungengewebe nicht mit anderem Gewebe in Kontakt kommt und die Infektion sich damit ausbreiten könnte.

Nach dem Eingriff müssen Sie in der Regel zwei bis vier Tage im Krankenhaus bleiben und es werden oral Medikamente für die Schmerzbehandlung nach der Entlassung verschrieben. Diese werden in den folgenden Wochen nach und nach reduziert. Die Erholungsphase dauert zwischen 3 bis 6 Wochen. Sie können am Tag nach der Operation aufstehen, und nach der Entlassung sollten Sie täglich nach Anweisung des Arztes bestimmte Wegstrecken zurücklegen und damit Ihre Erholung beschleunigen.

Weitere Aktivitäten sind abhängig vom Verlauf Ihrer Erholung. Sie dürfen nicht Auto fahren, solange Sie Schmerzmittel einnehmen, bzw. in den ersten drei Wochen nach der Operation. Für Ihre Erholung ist es sehr wichtig, dass Sie zur körperlichen Übung spazieren gehen, während andere Übungsformen frühestens 4 bis 6 Wochen nach Operation und nur nach ausdrücklicher Absprache mit Ihrem Arzt durchgeführt werden.

Die verbleibende Lunge sollte nach der Operation relativ frei von der Erkrankung sein und die ermittelte Lungenfunktionen sollte innerhalb des akzeptablen bis relativ normalen bzw. angemessenen Bereichs liegen.

VORBEUGUNG & VERHINDERUNG DER INFEKTIONSGEFAHR

Eine Grippe kann eine ernsthafte Gefahr für Patienten mit MOTT darstellen. Sprechen Sie mit Ihrem Arzt und lassen Sie sich genau erklären, worin die Unterschiede zwischen einer Grippe und einer Erkältung bzw. einem grippalen Infekt liegen. Es wird dringend empfohlen, dass sich Patienten mit chronisch Lungenerkrankungen jährlich gegen Grippe sowie in regelmäßigen Abständen (alle fünf Jahre) gegen Lungenentzündung (mit Pneumovax oder einem anderen entsprechenden Impfstoff) impfen lassen.

Versuchen Sie Kontakt mit Personen zu vermeiden, die eine Erkältung haben oder an Grippe erkrankt sind. Trinken Sie insbesondere nicht aus dem gleichen Gefäß und benutzen Sie Gegenstände nicht gemeinsam. Waschen Sie Ihre Hände regelmäßig und gründlich mit Seife und tragen Sie immer ein Mittel zur Handdesinfektion mit sich.

Weitere hilfreiche Maßnahmen zur Verringerung (wenn auch nicht vollständigen Beseitigung) des Risikos der Infektion mit MOTT umfassen:

- Ordnungsgemäß belüftete Badezimmer, Duschkabinen und Saunabereiche. Wenn Sie an einer Grunderkrankung leiden, welche die Anfälligkeit für eine MOTT-Infektion erhöhen kann, sollten Sie mit Ihrem Arzt besprechen, inwieweit es ratsam wäre, zu baden statt zu duschen.
- Reinigen Sie den Duschkopf regelmäßig, um den **Biofilm** zu entfernen, der als Nährboden für Mykobakterien dient, indem Sie den Duschkopf abschrauben, soweit wie möglich auseinandernehmen und dann mit Seifenwasser abschrubben. Nach dieser Reinigung können Sie ihn in eine Essiglösung legen, um die Kalkablagerungen zu entfernen.
- Stellen Sie die Wassertemperatur Ihres Boilers auf über 55° C, um die Mykobakterien im heißen Wasser abzutöten.
- Verwenden Sie Luftbefeuchter nur mit großer Vorsicht. Vermeiden Sie, wenn möglich, Ultraschall-Luftbefeuchter, und reinigen Sie den Wasserbehälter Ihres Luftbefeuchters regelmäßig. Weichen Sie den Behälter 30 Minuten lang in unverdünnter Bleichflüssigkeit ein und spülen Sie ihn anschließend gründlich ab. Füllen Sie den Luftbefeuchter mit Wasser, das zuvor 10 Minuten abgekocht wurde, um alle MOTT abzutöten. Lassen Sie das Wasser etwas abkühlen bevor Sie es in den Luftbefeuchter füllen.
- Das Tragen einer preiswerten Staubmaske, die das Einatmen von Schmutzpartikeln bei der Arbeit mit Blumenerde oder Garten verhindert, sowie das Anfeuchten den Bodens, um die Zahl der in die Luft abgegebenen Partikel zu vermindern.
- Ergreifen Sie Maßnahmen zur Linderung einer bestehenden Refluxkrankheit (GERD), wie z. B. die Vermeidung von Lebensmitteln, welche diese auslösen, oder von Körperhaltungen, die zum Verschlucken führen können. Weitere Informationen zu diesen und anderen Maßnahmen zur Reduzierung des Infektionsrisikos finden Sie auf unsere Website **www.ntminfo.org**.

Weitere Informationen zu diesen und anderen Maßnahmen zur Reduzierung des Infektionsrisikos finden Sie auf unsere Website **www.ntminfo.org**.

ALLERGIEN

Allergische Reaktionen, die die Lungen reizen, können zu weiteren Entzündungen und damit zu einer erhöhten **Sputum**-Produktion führen, die eine Entschleimung der Luftwege weiter erschwert. Stellen Sie fest, auf welche Stoffe Sie möglicherweise allergisch sind.

Mögliche allergieauslösende Substanzen, die Ihnen bekannt sein sollten: Parfüme und Rasierwasser, Zigarettenrauch, Pollen von Bäumen, Gräsern und Blumen, Staub, Feinstaub in der Luft und Aerosolsprays.

Die Luftqualität von Wohn- und Arbeitsräumen kann gleichfalls zur Reizung der Lungen beitragen oder diese reduzieren. Weiter Informationen dazu finden Sie unter www.ntminfo.org.

MOTT- UND ANDERE INFEKTIONEN

Patienten mit MOTT-Infektionen sind gelegentlich auch besonders anfällig für andere bakterielle Infektionen. Einige dieser Infektionen sind möglicherweise schwer zu behandeln, insbesondere **Aspergillus (Gießkannenschimmel)**, **Pseudomonaden** und weitere **Infektionen mit gramnegativen Stäbchen**.

Es ist wichtig, dass Sie Ihr **Sputum** regelmäßig untersuchen lassen, und zwar insbesondere dann, wenn sich Ihre Symptome verändern sollten. Die Anlage dieser Kulturen muss separat zum Test auf Mykobakterien angefordert werden.

NACHSORGE – DIE KRANKHEIT UNTER KONTROLLE HALTEN

In Behandlung beruht auf der partnerschaftlichen Zusammenarbeit zwischen IHNEN und Ihrem Arzt sowie der Auswahl der für Sie geeigneten Medikamente. **Die Verlaufskontrolle liegt in Ihrer Verantwortung.**

Da die Behandlung einer Mykobakterieninfektion in der Regel verschiedene Medikamente erfordert, ist es sehr wichtig, dass Sie die Untersuchungen durch Ihren Arzt zur regelmäßigen Verlaufskontrolle Ihrer Erkrankung unbedingt wahrnehmen. Am besten vereinbaren Sie den nächsten Termin gleich am Ende der jeweiligen Untersuchung.

Auch wenn Ihre Untersuchungen zur Verlaufskontrolle vorab vereinbart wurden, liegt es in Ihrer Verantwortung, dem Arzt Bescheid zu geben, falls sich etwas geändert hat. Dieser kann dann entscheiden, ob weitere Tests erforderlich sind und ob Ihr Behandlungsplan modifiziert werden muss. Wenn Sie Ihren Beitrag leisten,

kann Ihr Arzt entscheiden, ob Ihr **Sputum** analysiert werden sollte und wann ein erneuert CT-Scan erforderlich ist, um festzustellen, ob Schwere der Erkrankung sich verändert hat. Darin liegt der wichtigste Grund für rechtzeitige und frühe Verlaufskontrollen. Das ermöglicht es Ihrem Arzt, partnerschaftlich mit Ihnen bei der Bekämpfung Ihrer Krankheit zusammenzuarbeiten.

Achten Sie auf Ihren Körper und kommunizieren Sie Ihre Beobachtungen. Führen Sie ein Tagebuch zu Ihren Symptomen, den Reaktionen auf verschiedene Medikamente und alles andere, was Sie im Zusammenhang mit Ihrer Erkrankung beobachten. Damit helfen Sie Ihrem Arzt, Ihr Leiden wirksam zu behandeln. Haben Sie keine Schamgefühle jeden beliebigen Aspekt der Krankheit zu besprechen, Ihren Arzt anzurufen oder aufzusuchen. Ihre Beobachtungen können medizinisch bedeutsam sein. Halten Sie sie daher nicht geheim, sondern lassen Sie den Arzt entscheiden.

WAS SIE IHREN ARZT FRAGEN SOLLTEN

Sie können sich diese Fragen auch auf www.ntminfo.org herunterladen und ausdrucken.

Diese Fragen sind als Leitlinie für alle Fragen gedacht, die Sie möglicherweise Ihrem Arzt stellen sollten. Es ist manchmal hilfreich, eine Liste zu haben, um nichts zu vergessen. Es kann auch helfen, eine Begleitperson zur Untersuchung mitzubringen, insbesondere wenn Sie sich nervös und angespannt fühlen. Vielleicht möchten Sie das Gespräch auch aufzeichnen. In diesem Fall müssen Sie Ihren Arzt jedoch vorher um seine Einwilligung bitten. Diese Fragen wurden aus der Patientenperspektive aufgeschrieben und sind nicht als medizinischer Rat gedacht.

1. Welchen Mykobakterienstamm bzw. welche Mykobakterienstämme habe ich? Wo genau in meinen Lungen befindet sich die Infektion?
2. Wurde ein Wirkstoffempfindlichkeitstest durchgeführt? Wenn ja, mit welchen Resultaten? Wenn nicht, kann und sollte er durchgeführt werden?
3. Welche Medikamente werde ich nehmen? Wie hoch ist die Dosierung für jedes Medikament? Können und sollten die Medikamentenspiegel kontrolliert werden?
4. Wann und wie muss ich meine Medikamente einnehmen?
5. Wie lange muss ich Ihrer Einschätzung nach die Medikamente voraussichtlich nehmen?
6. Mit welchen Nebenwirkungen muss ich wahrscheinlich rechnen? Welche Nebenwirkungen sollte ich unverzüglich melden? Können Sie mir Ratschläge zum Umgang mit den Nebenwirkungen geben?

7. Werden intravenöse Medikamente notwendig sein?
8. Werde ich auch Inhaliergeräte benötigen?
9. Welche Überwachung werde ich benötigen? (Siehe die Beispiele unten.)
10. Wie häufig muss ich:
 - a. zur Kontrolluntersuchung zu Ihnen kommen?
 - b. mich röntgen/eine CT machen lassen?
 - c. einen Labortest durchführen lassen?
 - d. Hör- oder Sehtests? (Lassen Sie, sofern möglich, Hör- oder Sehtests durchführen bevor Sie mit der Medikamenteneinnahme beginnen, um über Ausgangswerte (Baseline) zu verfügen, auf deren Grundlage Veränderungen festgestellt werden können.)
 - e. Sputum-Kulturen anlegen lassen?
11. Soll ich ein **acapella**[®] oder ein anderes Gerät zur Reinigung der Luftwege verwenden? Wie oft?
12. Kann ich trotzdem rezeptfreie Medikamente/Vitamine/ Nahrungsergänzungsmittel einnehmen? (Achten Sie darauf, Ihrem Arzt ALLE Nahrungsergänzungsmittel/Kräuter oder rezeptfreien Produkte, die Sie einnehmen, zu nennen. Diese können Wechselwirkungen mit Ihren Medikamenten haben und deren Wirksamkeit verringern.)
13. Komme ich möglicherweise für eine Operation in Frage? Warum bzw. warum nicht?
14. Was soll ich tun, wenn ich meinen Appetit verliere?
15. Was soll ich tun, wenn ich mich depressiv fühle?
16. Kann ich Sport treiben? Welche sportliche Betätigung ist möglich?
17. Welche Vorsichtsmaßnahmen sollte ich ergreifen? Welche Aktivitäten sollte ich vermeiden?

Einige Beispiele für eventuell erforderliche Beobachtungen:

Sie werden wahrscheinlich regelmäßig Labortests (CBC, CMP) benötigen. Einige Nebenwirkungen treten bei bestimmten Antibiotika häufiger auf und benötigen ihre eigenen spezifischen Tests. **Fragen Sie Ihren Arzt**, wie oft eine Überwachung in Ihrem Fall empfehlenswert ist, und **teilen Sie ihm unverzüglich mit**, wenn Sie Veränderungen bemerken.

Es handelt sich hier nur um eine unvollständige Liste:

Clarithromycin – Hörvermögen und Gleichgewicht, wie durch Ihren Arzt festgelegt

Azithromycin – Hörvermögen, Gleichgewicht und Herz, wie durch Ihren Arzt festgelegt

Amikacin – Gehör und Gleichgewicht alle 2-4 Wochen/Medikamentenspiegel und Nierenfunktion alle 1-2 Wochen, oder entsprechend der Festlegungen Ihres Arztes

Ethambutol – Farbsehvermögen und Sehschärfe – monatlich

Weitere Punkte, die zu beachten sind:

Bitten Sie um Kopie aller Laborbefunde und bewahren Sie diese auf. Bewahren Sie Ihre Röntgenaufnahmen/CT-Scans auf oder lassen Sie sie dort durchführen, wo sie auf CD gespeichert werden können.

WELCHE ROLLE SPIELEN ÜBERWEISUNGEN?

MOTT wird nur gelegentlich diagnostiziert, doch es handelt sich wahrscheinlich nicht um eine seltene Erkrankung. Sie wird jedoch häufig nicht entdeckt und oft genug werden die entsprechenden Tests nicht einmal in Erwägung gezogen.

Ein Termin bei Ihrem örtlichen Facharzt für Lungen oder Infektionserkrankungen ist der erste Schritt, um MOTT zu diagnostizieren und so eine Behandlung zu ermöglichen. NTMir bietet auf ihrer Website www.ntminfo.org eine Liste der für eine Überweisung in Frage kommenden Fachärzte und Links zu Behandlungszentren, falls Sie nach einem örtlichen Facharzt suchen.

Die Behandlung einer MOTT-Infektion kann sich sehr kompliziert gestalten; daher empfiehlt es sich, Ihr **Sputum** von einem auf Mykobakteriologie spezialisierten Labor analysieren zu lassen, damit die jeweilige MOTT-Art korrekt identifiziert werden kann. Das wird Ihrem Arzt helfen, die beste Wirkstoffkombination für Ihre Behandlung festzulegen.

Aufgrund der Komplexität des Behandlungsplans sollten Sie Ihren Arzt fragen, ob die Überweisung an auf MOTT-Infektionen spezialisiertes Behandlungszentrum möglich ist. Der für Sie erstellte Behandlungsplan stützt sich auf eine vertrauensvolle Partnerschaft zwischen Ihrem Hausarzt, der ein entscheidendes Mitglied Ihres Behandlungsteams ist, und den Ärzten des Behandlungszentrums.

Der Patient, der diese Broschüre verfasst hat, sollte ursprünglich am National Jewish Health (NJH) in Denver behandelt werden, da man dort auf die Behandlung von Erkrankungen der Atemwege, einschließlich von Infektionen durch Mykobakterien, spezialisiert ist.

Häufig erfordert die Diagnostik und Behandlung der MOTT-Lungeninfektion mehr als einen Facharzt, und es gibt weitere medizinische Fachrichtungen, die Ihnen als Patient dabei zur Seite stehen können. Da die Behandlung dieser Krankheit komplex ist, sollten Sie nach Ärzten suchen, die zur Zusammenarbeit mit anderen Fachkollegen als Teil Ihres „Behandlungsteams“ bereit sind.

Zusätzlich zu Fachärzten für **Lungenheilkunde** und **Infektionskrankheiten** können weitere medizinische Fachkräfte wertvolle Mitglieder Ihres Team sein, z. B. **Internisten, Atemtherapeuten, Diätassistenten** oder **Ernährungsberater** und Fachleute auf dem Gebiet **psychischer Krankheiten**.

Obleich die meisten alternativen Medikamente und Behandlungsverfahren nicht durch die FDA zugelassen sind und in klinischen Studien noch nicht umfassend erforscht wurden, berichten verschiedene Patienten von therapeutischen Fortschritten, die durch die Anwendung verschiedener Arten an alternativen Medikamenten und Vitaminen bzw. Nahrungsergänzungsmitteln erzielt wurden.

Wenn Sie etwas Neues finden, das funktioniert, ist das ein Erfolg! Bevor Sie jedoch etwas probieren, insbesondere wenn es eingenommen oder injiziert werden soll, wenden Sie sich bitte zuerst an Ihren Arzt. Bestimmte Vitamine und Mineralstoffe (z. B. Kalzium) können Auswirkungen auf die Wirksamkeit bestimmter Antibiotika haben, wie auch bestimmte Lebensmittel, beispielsweise Grapefruits oder Grapefruitsaft. Daher ist es wichtig, dass Ihr Arzt weiß, was Sie einnehmen. So kann gegebenenfalls Ihr Behandlungsplan angepasst werden. Sie können auch Ihren Apotheker zu den Wechselwirkungen zwischen Medikamenten und Nahrungsergänzungsmitteln befragen.

Außerdem sollten Sie niemals eine verschriebene Medikamenteneinnahme oder Behandlung starten oder abbrechen, ohne vorher mit Ihrem Arzt zu reden.

MIT MOTT LEBEN

Probleme der Lebensqualität

Die MOTT-Lungeninfektion ist ein ernsthafte Krankheit, die Auswirkungen auf Ihr Leben haben wird und auch das Leben Ihrer Familie erheblich beeinträchtigen kann. Möglicherweise wird es Ihnen so vorkommen, dass Ihre Verwandten und Freunde, und zwar auch die engsten, nicht verstehen, was Sie gerade durchmachen. Es ist schwierig für jemanden, der niemals mit dieser Krankheit zu tun hatte, zu verstehen, wie es ist, wenn man damit leben muss, insbesondere wenn derjenige niemals zuvor davon gehört hat.

Vielleicht sollten Sie Ihren Familienangehörigen und Freunden eine Kopie dieser Broschüre geben, damit sie besser verstehen, womit Sie es tun haben. Haben Sie keine Angst, wenn notwendig über Ihre Bedürfnisse zu reden. Wenn Sie Hilfe benötigen oder einfach mit jemanden reden müssen oder Gesellschaft brauchen, lassen Sie es die anderen wissen. Die klare Kommunikation Ihrer Bedürfnisse ist vielleicht alles, was die anderen benötigen, um Ihnen helfen zu können.

Seien Sie sich jedoch auch darüber im Klaren, dass es für die Person, die Sie im Alltag und bei der Durchführung der Behandlung unterstützt, gleichfalls eine große Belastung ist. Für Sie beide kann eine derartig ernste Krankheit sehr belastend sein und sogar Depressionen auslösen. Ignorieren Sie dieses Problem nicht. Suchen Sie sich Hilfe und zwar für Sie beide. Das hilft Ihnen beiden und erleichtert es Ihnen, mit den Herausforderungen fertig zu werden. Ganz gleich ob bei einem Psychologen, in einem Online-Forum für Betroffene oder in einer Selbsthilfegruppe, achten Sie darauf, dass Sie und Ihre Angehörigen die notwendige emotionale Unterstützung erhalten.

Für Sie als Patienten spielt der Zustand Ihrer Lungen außerdem eine große Rolle in Hinblick auf Ihr Vermögen, den Alltag zu bewältigen. Sprechen Sie mit Ihrem Arzt über Sport, Atemtherapie und Lungenrehabilitation. Diese Angebote sind dafür gedacht, Ihre Leistungskraft zu steigern, sodass Sie den Alltag besser bewältigen und sich Ihre Unabhängigkeit bewahren können.

Reisetipps

Reisen, insbesondere per Flugzeug, können für MOTT-Patienten, die sich um die Verabreichung ihrer Medikamente – sei es intravenös oder durch Inhalation – kümmern müssen oder zusätzlichen Sauerstoff benötigen, sehr belastend sein. Glücklicherweise gibt es Möglichkeiten, es Ihnen, Ihrem Reisebegleiter oder auch dem Sicherheitspersonal, mit dem Sie es unterwegs zu tun haben, leichter zu machen.

Die amerikanische Behörde für Transportsicherheit (TSA) hat eine ausdrückbare Karte im im Briefaschenformat zugelassen, mit der Sie alle Beamten und zuständigen Mitarbeiter über Wirkstoffe und Geräte, die besondere Beachtung erfordern, informieren können. Sie können diese Karte auf unserer Website www.ntminfo.org herunterladen und ausdrucken (siehe den Bereich Patienten auf dieser Seite). Bitte beachten Sie, dass diese Karte Passagiere nicht von den Sicherheitskontrollen freistellt.

Sie sollten zudem Ihren Arzt um ein Schreiben bitten, in dem Ihre Erkrankung und die benötigten Medikamente und Geräte erläutert werden.

Krankenversicherung

Die Krankenversicherung gehört zu den wichtigsten Problemen, mit denen MOTT-Patienten konfrontiert sind. Jedoch ist es nicht einfach, alle Details einer Krankenversicherung zu verstehen und die richtige auszuwählen. Ganz gleich ob Sie bei Medicare oder einem privaten Anbieter versichert sind, es ist immer wichtig, dass Sie Ihre Pflichten und Optionen kennen. Sie müssen für Ihre Rechte als Patient eintreten, um das bestmögliche Resultat aus Ihrem Versicherungsschutz zu erzielen. Weitere Informationen darüber, was Sie über Ihren Krankenversicherungsschutz wissen sollten, finden Sie auf www.ntminfo.org/patients.

Den Überblick über Ihre Behandlung behalten

Da die Behandlung der MOTT-Lungenerkrankung zahlreiche Medikamente erfordert, kann die Aufgabe, nicht den Überblick für Ihre tägliche Medikamenteneinnahme zu verlieren, ziemlich einschüchternd sein. Sie sollten sich eine Übersicht über die einzunehmenden Medikamente erstellen, damit Sie leichter den Überblick darüber behalten, wann und in welcher Dosierung Sie Ihre Medikamente einnehmen müssen und wann ein neues Rezept erforderlich wird. Sie können einen Behandlungsplan auch auf www.ntminfo.org/patients herunterladen und ausdrucken.

Gelegentlich wird Ihr Arzt nicht anwesend sein, wenn Sie ihn benötigen, und es kann sein, dass Sie es von einem Arzt behandelt werden, der mit Ihrer Krankengeschichte nicht vertraut ist. Daher ist es wichtig, genaue Aufzeichnungen über die Medikamente, die Sie einnehmen, deren Dosierung, das Einnahmeschema und darüber, wie diese bei Kombinationstherapien gemischt werden, führen. Denken Sie daran, Ihren Arzt nach seiner Rückkehr so schnell wie möglich aufzusuchen.

Sie können auch moderne Technik nutzen, um sich daran erinnern zu lassen, wann Sie Ihre Medikamente nehmen müssen und wann ein neues Rezept benötigt wird. Die meisten Mobiltelefone und Smartphones verfügen heute über Kalenderfunktionen, die Sie für eine Erinnerung einstellen können. Zudem gibt es zahllose Medikamentendispenser, in die Sie die Ihre oralen Medikamente tagweise bzw. auch nach Tageszeiten sortieren können. Sie sind gewöhnlich in Apotheken erhältlich.

FORSCHUNG & KLINISCHE STUDIEN

NTM Info & Research hat dazu beigetragen, die medizinische Forschung durch Finanzierung oder Kofinanzierung zahlreicher Studien voranzutreiben, die sich mit den MOTT-Patienten und ihren Anfälligkeiten, Infektionsquellen und Therapien sowie der Prävalenz der Erkrankung in den Vereinigten Staaten befassen, wie auch durch die Unterstützung anderer Organisationen und Unternehmen bei der Rekrutierung von Patienten für klinische Studien für neue Medikamente, die zur Behandlung der MOTT-Lungeninfektion entwickelt werden.

Rapid Information Pilot Studies (RIPS)[™]

NTMir hat das innovative RIPS[™]-Programm entwickelt, um die wissenschaftliche Forschung zu beschleunigen, das Forschungsinteresse zu stimulieren und neue Erkenntnisse über Risiken und Probleme bei der Behandlung von Patienten mit MOTT-Lungeninfektion zu liefern. RIPS[™] agiert richtungsweisend und sich an führender Stelle bezüglich unbeantworteter Fragen in Hinblick auf die Anfälligkeiten von MOTT-Patienten, auf Infektionsquellen sowie klinische und Behandlungsprobleme. Diese Pilotstudien bieten Forschern eine Basis, um Projektgelder im großen Maßstab zu beantragen.

Informationen über abgeschlossene und gegenwärtige RIPS[™]-Studien und andere Forschungsprojekte finden sich auf www.ntminfo.org. Wenn Sie diese Forschungen unterstützen wollen, kontaktieren Sie uns bitte unter ntmmail@ntminfo.org oder +1 305 667 6461. Sie können auch direkt auf unserer Website spenden.

NTM-Patienten- Register

Zusätzlich zur Forschungsfinanzierung unterstützt NTMir fortwährend die Rekrutierung von Patienten für klinische Studien und Versuche. Um diesen Prozess zukünftig noch mehr zu vereinfachen, hat NTMir Schaffung des NTM-Patienten-Registers (als Teil der bestehenden Bronchiektasie-Registers der COPD Foundation) finanziert. In den USA beteiligen sich landesweit 14 Zentren an der Registrierung von Patienten für das Register. Für weitere Informationen gehen Sie bitte in den Bereich Forschung auf unserer Website www.ntminfo.org.

Dr. Steven Holland vom National Institutes of Health hat einen Artikel über die Wichtigkeit von klinischen Studien und der entsprechenden Forschung verfasst. Auszüge aus dem Artikel finden sich unten. Den vollständigen Artikel und gegenwärtig stattfindende klinische MOTT-Studien finden Sie auf www.ntminfo.org. Sie können auch auf www.clinicaltrials.gov, nach klinischen Studien suchen, für die gegenwärtig oder in naher Zukunft Patienten rekrutiert werden.

Die Bedeutung klinischer Studien: Hoffnung für die Zukunft

Auszüge aus einem Artikel von Holland, M.D.

Bis vor Kurzem war das Wissen über MOTT vor allem ein Nebenprodukt der Erkenntnisse, die wir über die Jahr bei der Erforschung von Tuberkulose (TB) zusammengetragen haben. Diese Kenntnisse zur Tuberkulose haben sich als extrem wertvoll, dabei jedoch auch als etwas einschränkend erwiesen. Sobald eine Infektion als nichttuberkulös eingestuft wird, verlieren viele Mediziner entweder jedes Interesse daran, was dagegen unternommen werden kann, oder es fehlt ihnen an den nötigen Kenntnissen, sie richtig zu behandeln. Während in der Vergangenheit Ärzte wesentlich mehr TB-Fälle als MOTT-Infektionen zu Gesicht bekamen, hat sich die Situation mittlerweile umgekehrt. Zu den Schlüsselfragen der MOTT-Forschung gehören die Bereiche Epidemiologie, Umwelteinflüsse, Wachstum und Überleben, Virulenz und einzigartige Medikamentenwirkorte. Diese Elemente sind entscheidend für die Beantwortung der Frage, warum Menschen sich infizieren, wie die Infektion erfolgt, die Rolle dieser Infektionen im Krankheitsverlauf, das Vermögen, die Infektion mit der Zeit zu identifizieren und das Vermögen, sie zu behandeln.

Angewandte (oder translationale) Forschung wird durchgeführt, um spezifische, praktische Fragen zu beantworten. Sie bedient sich grundlegender wissenschaftlicher Erkenntnisse, um Wege zu finden, mit denen wir unsere Forschungsansätze verbessern können. In Hinblick auf MOTT zielt die Forschung auf Beseitigung und Minderung der Auswirkungen von MOTT auf gesundheitsbezogene Probleme durch Behandlungsverfahren, Therapien, Medikamente usw. ab. Ziel ist es, die grundlegenden Beobachtungen zu nutzen, um die klinische Erkrankung zu verstehen.

Ein Beispiel wäre der Versuch, neue Medikamentenwirkorte zu identifizieren und für diese Wirkorte Wirkstoffe (die bereits zur Verfügung stehen oder sich in der Entwicklung befinden) zu testen, welche andernfalls bei MOTT-Infektionen keine Anwendung gefunden hätten. Zudem könnten wir Forschungen durchführen, die auf die epidemiologischen Aspekte von MOTT und die Probleme der Infektionsanfälligkeit (Alter, Ausbruch, Spezifität, familiäre Häufungen) abzielen.

Klinische Studien sind die Grundlage, auf denen moderne medizinische Empfehlungen basieren sollten. Der einzige Weg, medizinische Wahrheiten akkurat und verlässlich zu identifizieren, zu verstehen und zu verifizieren, besteht in der Durchführung klinischer Studien. In einer klinischen Studie wird eine mögliche Therapie im Vergleich zu einer anderen erprobt. Für gewöhnlich ist dabei die eine Therapie eine Standardbehandlung und die andere experimentell.

Diese Art der klinischen Versuche ist bei Erkrankungen wie MOTT-Infektionen besonders kompliziert, das selbst die Wirksamkeit von Standardverfahren bislang nicht mit der entsprechenden Rigorosität nachgewiesen wurde. So unterscheiden sich Behandlungszentren hinsichtlich ihres therapeutischen Ansatzes bei den

Patienten, und teilweise finden sich solche Unterschiede je nach Zeitpunkt selbst innerhalb einer einzigen Einrichtung. Behandlungsverfahren sind nicht unbedingt gleichermaßen effektiv, aber wir werden grundlegend behindert bei der Ermittlung des Ansatzes mit der größten Effektivität.

Um wirklich belastbare klinische Erkenntnisse zu erreichen, bei denen wir mehr über gut funktionierende Behandlungsverfahren erfahren, brauchen wir klinische Studien, bei denen ein Ansatz mit einem anderen verglichen wird. Das verschafft uns die Gelegenheit, reale Zahlen und Daten auszuwerten, und so Antworten dafür zu finden, wie reale Patienten behandelt werden können. Die überzeugendsten klinischen Studien sind jene, die mehrere Behandlungszentren und deren Patienten umfassen und randomisiert sind (das heißt, bei denen Entscheidung über die Aufnahme ein bestimmte Behandlungsverfahren zufällig ist).

Diese Studien helfen den Einfluss potenzieller Voreingenommenheit bei den Prüfern oder gar den Patienten selbst zu vermeiden, welche die Ergebnisse durch verzerrte Informationen verfälschen könnte. Unglücklicherweise gibt es nicht allzu viele künftige Studien für MOTT-Infektionen. Wenngleich die Teilnahme an einer spezifischen klinischen Studie das Leben eines Patienten nicht notwendigerweise verbessert, ist es jedoch hilfreich, diesen Bereich der medizinischen Forschung voranzubringen und neue Therapien zu identifizieren.

Die Art und Weise, wie klinische Studien durchgeführt werden, ist absolut und in entscheidender Weise abhängig von einer Partnerschaft zwischen Patienten, Ärzten und Prüfern. Wenn diese Partnerschaft nicht belastungsfähig, interaktiv und gleichberechtigt ist, werden sich die Dinge nicht bessern. Zusammen können Ärzte, Patienten und staatliche Behörden hier eine Führungsrolle einnehmen, um Hoffnung und Antworten zu finden.

REGIONALE SELBSTHILFEGRUPPEN

Auf unserer Website finden Sie eine Liste mit mehr als 30 aktiven regionalen Selbsthilfegruppen in den Vereinigten Staaten und anderen Ländern.

Da nicht alle MOTT-Patienten in der Nähe solcher Selbsthilfegruppen, die sich regelmäßig treffen, leben, bieten wir zudem ein Online-Forum für alle MOTT-Patienten wie auch für ihre Angehörigen, Ärzte und Forscher. Die Registrierung für die Online-Selbsthilfegruppe mit mehr als 2.000 Mitgliedern ist kostenlos, und wir Ihre personenbezogenen Daten werden nicht weitergegeben.

Wenn es in Ihrer Gegend keine regionale Selbsthilfe gibt und Sie selbst eine gründen möchten, schicken Sie uns bitte eine E-Mail an ntmmail@ntminfo.org. Wir geben Ihnen sehr gern Unterstützung bei der Gründung Ihrer neuen Gruppe.

NTMir stellt neuen und bestehenden Gruppen sehr gern jederzeit Exemplare der Broschüre „Insight“, sowie Flyer für Arztpraxen, Aufkleber mit Kontaktinformationen zur Anbringung an solchen Broschüren, die in Arztpraxen ausgelegt werden sollen, sowie Handbücher für Leiter von Selbsthilfegruppen zur Verfügung.

BEGRIFFSGLOSSAR

acapella® / Aerobika® – Ein Gerät zur Entschleimung, das mit Hilfe von Vibration den Schleim in den Atemwegen löst.

Aerosol – kleine Partikel, die in Gasen schweben und sich so weitflächig verteilen. Nebel und Dampf sind Aerosoltypen.

AFB-Culture – Mykobakterien wie MOTT gehören zu einer Gruppe, die als Acid Fast Bacilli (AFB) bezeichnet werden, da ihre Zellwände säurefest sind. Ein Verfahren zur Diagnose von MOTT ist die Anlage einer Kultur aus Ihrem **Sputum**. Die erste Kultur wird ein AFB-Kultur, um festzustellen, ob Ihr **Sputum** Mykobakterien beliebigen Typs enthält. Weitere Testverfahren sind erforderlich, um feststellen, ob es sich um MOTT handelt, und noch weitere werden benötigt, um den MOTT-Typ in Ihrem **Sputum** zu ermitteln. Nicht alle Labore verfügen über die notwendige Ausrüstung für Differenzialtests für MOTT und TB. Daher muss der erste AFB-Test immer in einem dafür ausgestatteten Labor erfolgen.

Aspergillus (Gießkannenschimmel) – Ein Keim, der eine Pilzinfektion in den Lungen auslösen kann.

Autoimmunerkrankungen – Erkrankungen, bei denen das Immunsystem irrtümlicherweise gesundes körpereigenes Gewebe angreift und zerstört.

Biofilm – Ein Mikroorganismenpopulation (z. B. Bakterien), bei der die Zellen auf einer Oberfläche aneinanderkleben. Die zusammengeklumpten Zellen sind häufig in eine selbst erzeugte Matrix aus einer extrazellulären polymeren Substanz (entweder ein Polysaccharid, Abkürzung EPS oder – wie im Fall der nicht tuberkulösen Mykobakterien – ein Lipid) eingebettet, die auch als Glibber bezeichnet wird. Biofilme können sich auf lebenden (z. B. Lungengewebe) oder nicht lebenden Oberflächen (z. B. auf Rohren im Haushalt) bilden und kommen in der freien Natur, im Haushalt, in Industrieanlagen und auch in Krankenhäusern vor. Sie finden sich fast immer im Inneren von Wasserrohren

Bronchiectasie – Eine Erkrankung, die das Ergebnis von Schädigung der zur Lunge führenden Atemwege (Bronchien) ist. MOTT-Infektionen führen dazu, dass sich die Atemwege mit Schleim füllen, wobei es mit der Zeit zu deren Dilation (Weitung) und Vernarbung kommen kann. Solche Veränderungen, die das Muskel-

oder Knorpelgewebe der Bronchien schädigen, werden Bronchiektase genannt. Dies kann zur Bildung von Taschen in den Bronchien führen, in denen sich Schleim staut. Wenn Sie nicht in der Lage sind, den Schleim normal abzu husten, weil er sich in den Taschen staut, verbleibt der Schleim dort und kann Infektionen auslösen.

Bronchoskopie – Dabei wird ein flexibles Rohr durch den Mund oder die Nase in die Lungen eingeführt, um die Atemwege anzusehen und Gewebeprobe n aus der Lunge zu entnehmen. Ihr Arzt kann mit diesem Verfahren **Sputum**-Proben entnehmen, wenn Sie kein **Sputum** abhusten können.

Brustkorb-Physiotherapie – Eine Form der Physiotherapie der Atemwege, bei welcher der Patient eine Klopftherapie erhält. Dabei werden mit der hohlen Hand, durch Klatschen oder einem Vibrator die Lungensekrete gelöst und mobilisiert, um eine Entschleimung zu ermöglichen. Diese wird häufig in Verbindung mit einer **Lagerungsdrainage** durchgeführt.

COPD (Chronic Obstructive Pulmonary Disease) – Eine allgemeine Bezeichnung für Erkrankungen, die eine chronische Obstruktion (Behinderung) der Atemwege einschließen, wie z. B. **Lungenemphysem**, chronische Bronchitis und **Bronchiektasie**.

Hämoptyse – Aushusten von Blut.

Immundysregulation – Eine unverhältnismäßige oder ungesteuerte Immunreaktion, eine unangemessene, heftige oder schwache Immunreaktion.

Infektionen mit gramnegativen Stäbchen – gramnegative Stäbchen sind Bakterien, die zu einer Gruppe von Keimen gehören, welche Infektionen der Atemwege verursachen können. Einige MOTT-Patienten erkranken außerdem an durch gramnegative Stäbchen wie z. B. **Pseudomonaden** verursachten Lungeninfektionen.

Inhaliergerät – Ein Gerät zur Verabreichung von Medikamenten in Form von inhaliertem Sprühnebel. Reinigen Sie das Inhaliergerät sorgfältig, um die Re-Inhalation von Bakterien zu vermeiden.

Komorbidität – Das Bestehen einer oder mehrere Störungen (bzw. Erkrankungen) zusätzlich zur Grunderkrankung oder der Effekt solcher zusätzlichen Störungen bzw. Erkrankungen auf den Patienten.

Lagerungsdrainage – Lagerung des Patienten, sodass die Schwerkraft die Entschleimung unterstützt. Dazu wird der Patient in einem bestimmten Winkel gelagert oder geneigt, gewöhnlich mit Kopf und Lungen nach unten gerichtet. Die Brustkorb P.T. kann auf dieselbe Weise erfolgen.

Lungenemphysem – Eine chronisch obstruktive Lungenerkrankung (COPD), bei der die Alveolen bzw. die kleinen Atemwege der Lungen geschädigt sind und die Atmung erschwert ist. Ein Lungenemphysem wird in der Regel durch Rauchen verursacht.

Mukoviszidose – Ein erbliche (genetisch bedingte) chronische Lungenkrankheit, welche die Lungen und das Verdauungssystem schädigt. Ein defektes Gen und dessen Proteinprodukt führen dazu, dass der Körper ungewöhnlich zähen, klebrigen Schleim produziert, der die Lungen verstopft und zu lebensbedrohlichen Lungenentzündungen führen kann. Der Schleim verstopft außerdem die Bauchspeicheldrüse und stoppt so die Produktion der für die Verdauung und Aufnahme der aufgenommenen Nährstoffe erforderlichen Enzyme. Es besteht eine erhebliche Überlappung zwischen Mukoviszidose- und MOTT-Patienten. Obgleich die Erkrankung in der Regel in der frühen Kindheit diagnostiziert wird, kommt es vor, dass bei MOTT-Patienten erst im Erwachsenenalter eine Mukoviszidosevariante diagnostiziert wird.

Opportunistische Infektion – Eine Infektion, die durch Pathogene verursacht wird, die normalerweise in einem gesunden Wirt keine Erkrankung auslösen würden. Vermutlich bedingt durch die Bronchiektase und weitere Faktoren erkranken einige MOTT-Patienten später an opportunistischen Infektionen, z. B. an [Aspergillus](#), [Pseudomonaden](#) oder Lungenentzündung.

Pep-Ventil – Das Pari Pep™-System ist ein Gerät, mit dessen Hilfe in den Atemwege Widerstand erzeugt wird und so den Patienten das Aufblasen der Lunge erleichtert. Dieser wesentlich länger andauernde Widerstand fördert die Entschleimung (Lösung von Lungensekret). Das Das Pari Pep™-System kann auf verschiedene Widerstände eingestellt werden.

PICC – ist die Abkürzung für Peripherally inserted central catheter (dt. peripherär eingeführter Zentralkatheter), der als Zugangsleitung für die Infusion intravenös (IV) verabreichter Medikamente dient. Dieser wird gewöhnlich am Arm gelegt.

Port – Eine Zugangsleitung, die an einer Vene für die Infusion intravenös (IV) verabreichten Medikamente gelegt wird.

Primäre ciliäre Dyskinesie (PCD) – Eine erbliche Störung der motilen (beweglichen) Zilien. PCD wird gelegentlich auch als Kartagener-Syndrom (PCD mit Situs inversus) oder Primäre Ziliendyskinesie bezeichnet. Motile Zilien sind notwendig, um die Lungen, Nebenhöhlen und Ohren frei von Organismen und Verunreinigungen zu halten, die eine Infektion und Erkrankung auslösen könnten. Ein an PCD Erkrankter leidet an chronischen, wiederkehrenden Infektionen in den Lungen, Ohren und Nebenhöhlen aufgrund der fehlen Zilienaktivität in diesen Bereichen.

Probiotikum/a – Auch „gute“ oder „nützliche“ Bakterien genannt. Probiotika sind lebende Mikroorganismen, die denen natürlicherweise im menschlichen Körper vorkommenden entweder gleichen oder ähnlich sind. Das betrifft insbesondere den Magendarmtrakt, der von einer vielfältigen und komplexen Gemeinschaft an Bakterien besiedelt wird.

Pseudomonaden – gramnegative Stäbchen-Bakterien, die bei MOTT-Patienten Lungeninfektionen verursachen können.

Pulsoxymeter – Ein Gerät, das die Sauerstoffättigung des Blutes misst. Es wird am Finger angebracht.

Sjögren-Syndrom – Eine chronische Autoimmunerkrankung, bei der das Immunsystem die feuchtigkeiterzeugenden Drüsen des Patienten angreift. Dies kann sowohl zu Fehlfunktionen weiterer wichtiger Organe als auch zu extremen Erschöpfungszuständen und Gelenkschmerzen führen. Die Erkrankung tritt überwiegend bei Frauen auf.

Sputum/Mucus/Phlegm – Dickflüssige Sekrete in den Lungen, Atemwegen und Nebenhöhlen, die der Körper produziert, um die Entfernung von Staub, Bakterien und anderen Kleinpartikeln zu erleichtern.

Tinnitus – Klingelndes Geräusch in den Ohren, das u. a. als Folge der Einnahme bestimmter Antibiotika auftreten kann. Tinnitus kann sich auch als hoher Sirrton, Brummen, Rauschen oder Dröhnen manifestieren.

α 1-Antitrypsin-Mangel – Eine genetisch bedingte Erkrankung, die durch die fehlerhafte Produktion eines Proteins mit dem Namen α 1-Antitrypsin hervorgerufen wird und zu einer verringerten Aktivität des Proteins in den Lungen sowie zu dessen Ablagerung in der Leber führt. α 1-Antitrypsin-Mangel kann zu ernsthaften Lungen- und/oder Leberschäden führen. Bei einigen MOTT-Patienten wird Alpha-1 diagnostiziert, und einige Alpha-1-Patienten entwickeln eine MOTT-Lungeninfektion.

ÜBER NTM INFO & RESEARCH

NTM Info & Research (NTMir) ist eine gemeinnützige Organisation nach US-amerikanischem Recht [501(c)(3) Non-Profit Organization], die in Namen von Patienten einer pulmonalen nichttuberkulösen mykobakteriellen (engl. Abkürzung NTM) Erkrankung leiden, mit dem Ziel der Unterstützung für die Betroffenen, der medizinischen Weiterbildung und Forschung.

Unsere Geschichte beginnt mit Fern Leitman, einer von MOTT Betroffenen, die zusammen mit Ihrem Ehemann Philip NTMir gründete. Ferns Kampf gegen eine MOTT-Infektion begann, als sie Mitte zwanzig war. Als sie in New York City lebte, diagnostizierte man bei ihr eine pulmonale MOTT-Infektion, die während einer zwei Jahre währenden Therapie erfolgreich behandelt wurde. Zwanzig Jahre später erkrankte Fern ein zweites Mal an einer pulmonalen MOTT-Infektion.

Fern begann 1996 ihre Behandlung am National Jewish Health in Denver, CO unter der medizinischen Betreuung von Dr. Michael Iseman. Im Verlauf Ihrer Krankheit benötigte Fern mehr als 18.000 Dosen an intravenösen Antibiotika. Sie musste mehr als 30 Mal ins Krankenhaus und verbrachte dort insgesamt mehr als 14 Monate. Jeden Tag erhielt sie mindesten vier Antibiotika. Ihr tägliche Behandlungsschema umfasste mindestens 18 verschiedene Medikamente, Vitamine und Nahrungsergänzungsmittel, die ihren Gesundheitszustand verbessern sollten, drei oder vier zu inhalierende Wirkstoffe, abhängig vom Behandlungsverlauf und die intravenöse Gabe von Medikamenten dreimal täglich, sowie zwei Therapierunden zur Entschleimung der Atemwege.

Vor und während ihrer Behandlung am National Jewish traf Fern Dutzende MOTT-Patienten, die wie genau wie sie sich angesichts verzögerter Diagnosen und der zahlreichen wenig bekannten Aspekte der MOTT-Lungeninfektion eingeschüchert und verängstigt fühlten.

Nach mehr als zwei Jahrzehnten unterlag Fern schließlich im Kampf gegen die Krankheit. Sie verstarb im Oktober 2014. Ihr Vermächtnis lebt mit NTMir weiter, die als Organisation aus unserer Website **www.ntminfo.org** hervorgegangen ist. Die Website wurde entwickelt, um jenen und allen anderen Patienten zu helfen. Eine auf dem Inhalt der Website basierende Broschüre wurde herausgegeben und an Pneumologen und Fachärzte für Infektionskrankheiten in de Vereinigten Staaten und im Ausland verteilt.

In einer in dieser Stärke nicht vorhersehbaren Reaktion hatte die Website in der Anfangsperiode mehr als 2 Millionen Besucher. Menschen aus 22 Ländern, amerikanische Regierungsstellen und bedeutende Institutionen loggten sich ein. Es war von Anfang an klar, dass die Notwendigkeit bestand, eine Organisation aufzubauen, welche die Interessen der Patienten und der Ärzte, die ersteren zu helfen versuchten, vertreten sollte. Daher wurde NTM Info & Research ins Leben gerufen.

NTMir hat vom ersten Tag an führende Studien unterstützt. Eine Studie konnte den vermuteten Zusammenhang zwischen Leitungswasser und Infektion bestätigen. Eine weitere zeigte, das MOTT stärker prävalent als vormalis angenommen ist, häufiger Frauen als Männer betrifft und in älteren Bevölkerungsgruppen häufiger

vorkommt als in jüngeren. Diese Studie bestätigte zudem, was Fern, Philip und ein wachsende Zahl an Experten bereits wussten: MOTT ist eine fortschreitende Infektionserkrankung mit verheerenden Konsequenzen.

Zusätzlich zur Forschungsfinanzierung konnte NTMir durch erfolgreiche Lobbyarbeit erreichen, dass der amerikanische Kongress MOTT als ernstzunehmende Krankheitserreger anerkannt hat. Die Organisation arbeitet mit dem National Institutes of Health und weiteren führenden Kompetenzzentren bei der weiteren Erforschung dieser Erkrankung zusammen, half bei der Gründung von mehr als 35 Selbsthilfegruppen in Nordamerika und hilft bei der Rekrutierung von Patienten für wichtige klinischen Studien zur Erprobung neuer Medikamente. NTMir hat sich für Zulassung zum „Off-Label“-Einsatz von für die Bekämpfung von MOTT wirksamen Medikamenten eingesetzt, sowie auch dafür, dass die für die MOTT-Therapie grundlegenden Medikamente im Falle von Lieferengpässen für diese Behandlung priorisiert werden.

Was wir tun

- Finanzierung der MOTT-Forschung durch das eigene RIPS™-Programm sowie durch gemeinsame Förderprogramme mit der American Lung Association.
- Durchführung von Informationsveranstaltungen in ganz Nordamerika.
- Entwicklung und Pflege enger Beziehungen zu führenden Forschern und Klinikern.
- Veranstaltung von wichtigen wissenschaftlichen Symposien unter Teilnahme führender Forscher und Kliniker.
- Bereitstellung einer Online-Liste der für eine Überweisung in Frage kommenden Fachärzte, damit Patienten Ärzte finden können, die wissen, wie die MOTT-Lungeninfektion behandelt werden muss.
- Unterstützung von Betroffenen, die per E-Mail oder Telefon Kontakt aufnehmen, und denen dabei Zuspruch und Orientierungshilfen geboten werden, damit sie den Erfolg ihrer Behandlung verbessern können.
- Ermutigung und Anleitung von Selbsthilfegruppen in ganz Nordamerika.
- Vertrieb der Broschüre „Einsichten: Eine Patientenperspektive“, der grundlegenden Informationsbroschüre zu MOTT-Lungeninfektion weltweit in sechs Sprachen.
- Unterhaltung der führenden Informationswebsite zur MOTT-Lungeninfektion als Portal zur Unterstützung und Information von Patienten in sechs Sprachen und für die neuesten Informationen hinsichtlich der zu MOTT vorhandenen Daten und Behandlungsverfahren für medizinisches Personal.

Was wir bereits erreicht haben

- Einrichtung des NTMir-Förderprogramms Rapid Information Pilot Studies (RIPS)TM zur Finanzierung wissenschaftlicher Forschung, die schnelle vorläufige Antworten auf wichtige Fragen sowie eine Datengrundlage für die Finanzierungsanträge für größere Forschungsprojekte bereitstellen soll.
- Einrichtung des NTM-Patienten-Registers, um die Durchführung von klinischen Studien zu neuen Medikamenten zur Behandlung der MOTT-Lungeninfektion zu beschleunigen.
- Zusammenarbeit mit der American Lung Association zur gemeinsamen Finanzierung von Forschung.
- Veröffentlichung des ersten Ernährungsberaters für Patienten mit einer MOTT-Lungeninfektion.
- Erstellung einer Online-Liste der für eine Überweisung in Frage kommenden Fachärzte.
- Aussage im Rahmen von Kongressanhörungen in Washington.
- Änderungsanträge für die Budgetjahre 2006-2010, in denen das National Institute of Health und das Center for Disease Control and Prevention angewiesen wurden, sich der Belange der MOTT-Patienten anzunehmen.
- Erfolgreiche Koordinierung der Verfügbarkeit in Härtefällen für das Medikament Clofazimin (Lampren), damit Patienten, die keine Alternativen haben, dieses lebenserhaltende Medikament jederzeit zur Verfügung steht.
- Einsatz, um sicherzustellen, dass Amikacin, ein wichtiges Medikament bei der Behandlung der MOTT-Lungeninfektion, betroffenen Patienten im Falle von Lieferengpässen prioritär zur Verfügung gestellt wird.
- Verpflichtung von national anerkannten Ärzten, Forschern und Patientenvertretern für den Vorstand.

Unsere Ziele

- Weitere Forscher für die Arbeit auf dem Gebiet der MOTT-Lungeninfektion gewinnen.
- Partnerschaften mit Forschern, um neue medizinische Forschungen und klinische Studien unter Beteiligung mehrerer Behandlungszentren anzustoßen.
- Bessere Behandlungsmethoden für die MOTT-Lungeninfektion finden.
- Verbesserung der Ergebnisse für die Patienten.
- Forschungsfinanzierung durch Fördergelder durch die öffentliche Hand, die Wirtschaft und private Spender zur Erreichung dieser Ziele sichern.

Wir hoffen, dass Sie die Broschüre hilfreich fanden. Wenn Sie unsere Arbeit unterstützen wollen, können Sie online auf www.ntminfo.org spenden. Auch telefonische Spenden bzw. solche per Brief sind an die unten genannte Telefonnummer und Adresse möglich. Ihre Spende wird uns helfen, durch unser Forschungsprogramm Rapid Information Pilot Studies (RIPS)[™] und andere dringend erforderliche Forschungsprojekte, sowie durch wissenschaftliche Konferenzen und Patiententreffen die Forschung auf diesem Gebiet voranzutreiben.

NTM Info & Research

1550 Madruga Avenue, Suite 230
Coral Gables, Florida 33146
+1 305 667 6461, x. 26 / ntmmail@ntminfo.org

NTM Info & Research ist eine gemeinnützige Organisation nach US-amerikanischen Recht/A 501 (C)(3) Not-for-Profit Organization

www.ntminfo.org

Sie möchten noch mehr erfahren?

Gehen Sie dazu auf www.ntminfo.org!

- Dort finden Sie ausführliche Informationen zur Behandlung, zu den Nebenwirkungen und der Epidemiologie.
- Online-Forum - Ein Ort, an dem Betroffene aus aller Welt sich austauschen und gegenseitig mit hilfreichen Informationen und Ratschlägen unterstützen können.
- Tipps von anderen Patienten.
- Herunterladbare Versionen unserer Broschüre in Englisch sowie in anderen Sprachen, z. B. Spanisch, Chinesisch, Französisch, Japanisch und Koreanisch.
- Auflistung von klinischen Studien, für die gegenwärtig Patienten rekrutiert werden.
- Neue und hilfreiche Links zu anderen Seiten.
- Ergebnisse der von NTMir finanzierten Studien.
- Möglichkeiten, sich zu engagieren.
- Patientenprofile.

All das und noch vieles mehr finden Sie online.

Herstellung und Vertrieb:



NTM Info & Research, Inc.

Eine gemeinnützige Organisation nach US-amerikanischem
Recht/A 501 (C)(3) Not-for-Profit Organization

1550 Madruga Avenue, Suite 230

Coral Gables, Florida 33146

www.ntminfo.org / 305.667.6461, x. 26 / ntmail@ntminfo.org

Die Publikation dieser Broschüre wurde gefördert
durch einen Zuschuss von:



Vertrieb im Namen der NTMir mit
freundlicher Unterstützung der:



2020 S. Andrews Avenue

Ft. Lauderdale, Florida 33316

www.sflung.org / 800.524.8010



facebook.com/NTMinfo



[@NTMinfo](https://twitter.com/NTMinfo)



youtube.com/ntmir

Alle in dieser Broschüren enthaltenen Informationen und weiteres Material
kann online unter www.ntminfo.org abgerufen werden.