

„Einsichten“



Eine Patientenperspektive



Erfahren Sie mehr und melden Sie sich für die neuesten
Nachrichten an unter **ntminfo.org**

NTM
Nontuberculous Mycobacteria
NTM Info & Research, Inc.

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

Dr. med. Timothy R. Aksamit

Dozent für Medizin,
Pulmonale & Intensivpflege
Mayo Clinic
Rochester, MN, USA

Dr. med. Charles L. Daley

Leiter, Abteilung für Mykobakterielle
& Atemwegsinfektionen
National Jewish Health
Denver, CO, USA

Dr. phil. Joseph O. Falkinham, III

Professor für Mikrobiologie,
Abteilung für Biowissenschaften
Virginia Tech
Blacksburg, VA, USA

Dr. med. David E. Griffith

Professor für Medizin,
Bereich für Pulmologie &
Intensivpflege,
Medizinische Abteilung
University of Texas Health Science
Center
Tyler, TX, USA

Dr. med. Gwen A. Huitt, MS

Director, Adult Infectious Disease Unit
National Jewish Health
Professor, Abteilung
für Mykobakterielle &
Atemwegsinfektionen
University of Colorado School of
Medicine
Denver, CO, USA

Dr. med. John D. Mitchell

Courteney C. & Lucy Patten
Davis Stiftungsprofessur in der
Thoraxchirurgie
Professor & Leiter, Bereich der
Allgemeinen Thoraxchirurgie
University of Colorado School of
Medicine
Aurora, CO, USA
Berater, National Jewish Health
Denver, CO, USA

**Dr. med. Kenneth N. Olivier,
MPH**

Leiter, Klinische Pulmonal-Medizin
Kardiovaskulärer-Pulmonal-Zweig
National Heart, Lung & Blood Institute
Dr. med. Bethesda

Dr. med. Matthias Salathe

Vorsitz, Abteilung für Innere Medizin
University of Kansas School of
Medicine
Kansas City, KS, USA

Dr. med. Richard J. Wallace, Jr.

Vorsitz, Abteilung für Mikrobiologie
Professor für Medizin & Mikrobiologie
John Chapman Professur in
Mikrobiologie
University of Texas Health Science
Center
Tyler, TX, USA

**Dr. med. Kevin L. Winthrop,
MPH**

Dozent für Infektionskrankheiten &
Ophthalmologie
Professor, Öffentliche Gesundheit &
Präventivmedizin,
Abteilung für Infektionskrankheiten
Oregon Health & Science University
Portland, OR, USA

Diese Broschüre ist urheberrechtlich von NTM Info & Research geschützt.

Eine PDF-Version dieses Dokuments kann unter ntminfo.org heruntergeladen
oder ausgedruckt werden.

INHALTSVERZEICHNIS

EINSICHTEN.....	4
WAS SIND NICHTTUBERKULÖSE MYKOBAKTERIEN?.....	4
WER BEKOMMT NTM?.....	4
WIE HABE ICH SIE BEKOMMEN?.....	5
WARUM HABE ICH VORHER NOCH NICHT VON DER NTM-LUNGENERKRANKUNG GEHÖRT?.....	6
WIE WIRD NTM DIAGNOSTIZIERT?.....	6
ZYSTISCHE FIBROSE.....	7
BRONCHIEKTASIE.....	8
HÄUFIGE SYMPTOME DER NTM.....	8
IHRE BEHANDLUNG: IM MITTELPUNKT STEHEN SIE!.....	9
BETREUER & FAMILIEN.....	12
BEHANDLUNGEN & NEBENWIRKUNGEN*.....	14
UMGANG MIT NEBENWIRKUNGEN.....	18
PULMONALE FUNKTIONSTESTS (PFT).....	20
OPERATION.....	21
VORBEUGUNG & VERRINGERUNG DER INFEKTIONSGEFAHR.....	22
ALLERGIEN.....	23
NTM UND ANDERE INFEKTIONEN.....	23
NACHSORGE – BEHALTEN SIE DIE KONTROLLE ÜBER IHRE ERKRANKUNG.....	23
FRAGEN AN IHREN ARZT.....	24
WELCHE ROLLE SPIELEN ÜBERWEISUNGEN?.....	25
LEBEN MIT NTM.....	26
FORSCHUNG & KLINISCHE STUDIEN.....	28
SELBSTHILFEGRUPPEN FÜR PATIENTEN IN IHRER NÄHE.....	29
BEGRIFFSGLOSSAR.....	29
ÜBER NTM INFO & RESEARCH.....	32

EINSICHTEN

Diese Broschüre informiert ausführlich über die durch nichttuberkulöse Mykobakterien (nontuberculous mycobacteria – NTM) verursachte Lungenkrankheit, und ermächtigt den Patienten, an seiner oder ihrer eigenen Behandlung teilzunehmen. NTM wird auch atypische Tuberkulose (atypische TB), andere Mykobakterien als Tuberkulose (mycobacteria other than tuberculosis – MOTT), MAC (*Mycobacterium avium* complex, hierbei handelt es sich genau genommen um einige Spezies oder Typen von NTM) oder freilebende Mykobakterien (environmental mycobacteria – EM) genannt.

Sie können erweiterte Versionen der in dieser Broschüre enthaltenen Informationen auf unserer Website unter **ntminfo.org** finden.

WAS SIND NICHTTUBERKULÖSE MYKOBAKTERIEN?

Nichttuberkulöse Mykobakterien (NTM) sind natürlich vorkommende Mikroorganismen, die hauptsächlich sowohl im Wasser als auch im Boden zu finden sind. Sie können signifikante respiratorische Gesundheitsschäden wie Bronchiektasie verursachen oder verschlimmern. Es gibt mehr als 180 Spezies von nichttuberkulösen Mykobakterien. MAC oder *Mycobacterium avium* complex, *M. kansasii*, *M. abscessus*, *M. chelonae* und *M. fortuitum* sind nur einige. (M. wird als Abkürzung für Mykobakterium verwendet.) Einige werden bereits mit zwei oder drei Medikamenten behandelt, während andere Typen gegen viele Medikamente resistent und schwieriger zu behandeln sind. Diese erfordern eine Behandlung, die oft komplexer ist und länger andauert.

WER BEKOMMT NTM?

Eine NTM-Lungenerkrankung (Pulmonale NTM-Erkrankung) ist nicht so bekannt oder verstanden wie Tuberkulose (TB). Wir wissen, dass es bestimmte zugrundeliegende Erkrankungen gibt (manchmal auch als Komorbidität bezeichnet), die manche Personen empfindlicher machen für eine NTM-Infektion, wie eine vorhergehende Lungeninfektion sowie Bronchiektasie, COPD und genetische Erkrankungen wie Zystische Fibrose, Alpha-1 Antitrypsin-Mangel und Kartagener-Syndrom (primary ciliary dyskinesia – PCD).

In der Vergangenheit wurde die NTM-Lungenerkrankung in Nordamerika vorwiegend bei Männern beobachtet und wurde oft fälschlicherweise als TB diagnostiziert. Dann wurde die NTM-Lungenerkrankung erstmals bei schlanken kaukasischen postklimakterischen Frauen beobachtet, aber jetzt beobachten wir sie bei Männern, jüngeren Frauen und Kindern. In anderen Bereichen der Welt einschließlich der Niederlande ist das Patientenprofil völlig unterschiedlich und es wird berichtet, dass es sich verändert.

Krankheiten, die eine Immundysregulation aufweisen, z. B.

Autoimmunerkrankungen wie die Sjögren-Erkrankung oder rheumatoide Arthritis (RA), können auch das Risiko einer Person für eine Infektion erhöhen. Wir wissen auch, dass immunsuppressive Medikamente wie eine Chemotherapie, Prednison oder Medikamente, die zur Behandlung von Erkrankungen wie RA, Psoriasis und Morbus Crohn verwendet werden, das Risiko einer NTM-Infektion erhöhen können. Dies schließt eine extrapulmonale NTM-Erkrankung mit ein, bzw. eine NTM-Infektion in anderen Bereichen des Körpers als der Lunge. NTM-Infektionen können bei Knochen, der Haut oder dem Weichgewebe auftreten und es wurde von Epidemien berichtet, die auf Nagelstudios, Augenlaserzentren, Zahnkliniken und Hyperthermiegeräte, die bei offenen Herzoperationen (geöffneter Brustkorb) verwendet werden, zurückzuführen sind.

Weitere zugrundeliegende Erkrankungen schließen Lungenentzündung, früheres Einatmen von anorganischem Staub einschließlich Kieselsäure, GERD (gastroösophageale Refluxkrankheit " [gastroesophageal reflux disease]", also Austritt von Material aus der Speiseröhre in die Lunge), Bronchiectasie, Emphysem oder eine von Zigaretten verursachte Lungenerkrankung mit ein.

Gegenwärtige Schätzungen der Anzahl von Personen mit einer NTM-Lungenerkrankung liegen bei bis zu 180.000 Personen in den Vereinigten Staaten zu jeglicher Zeit, wobei diese Anzahl jedes Jahr bei Personen, die 65 Jahre oder älter sind, um 8 Prozent ansteigt. (Strollo *et al.*, 2015.)

WIE HABE ICH SIE BEKOMMEN?

NTM-Organismen kommen in der Umwelt u. a. im Wasser (sowohl in natürlichen Quellen als auch in behandeltem Leitungswasser) und im Boden vor. Ärzte und Wissenschaftler glauben, dass manche Patienten durch das Einatmen von Mykobakterien mit NTM infiziert werden, die von Duschen, Sprüheinrichtungen der Küchenspüle, Hallenbädern, Whirlpools oder Kühlschranks-Eismaschinen vernebelt werden. Wenn Sie eine zugrundeliegende Erkrankung haben, die Sie für eine NTM-Infektion anfälliger macht, möchten Sie möglicherweise mit Ihrem Arzt über die Ratsamkeit des Badens in einer Badewanne statt Duschen sprechen.

Manche Patienten können möglicherweise durch das Einatmen von natürlich in Blumenerde vorkommenden Mykobakterien durch Aktivitäten wie Gartenarbeiten mit NTM infiziert werden. Viele Ärzte und Wissenschaftler glauben, dass eine NTM-Lungeninfektion nicht nur auf die Exposition mit den Bakterien in der Umwelt zurückzuführen ist, sondern auch auf Schwachstellen bei der betroffenen Person – manche Menschen sind einfach anfälliger für eine Infektion.

BIN ICH ANSTECKEND?

Nein. NTM gelten nicht als von Person zu Person übertragbar. Patienten mit gewissen Komorbiditäten wie Zystischer Fibrose (CF) können jedoch möglicherweise anfällig sein, gewisse Infektionen untereinander weiterzugeben, und es ist ungewiss, ob NTM eine davon ist. Aus diesem Grund sollten CF-Patienten extra Vorsichtsmaßnahmen treffen, wenn sie sich eng beieinander aufhalten.

WARUM HABE ICH VORHER NOCH NICHT VON DER NTM-LUNGENERKRANKUNG GEHÖRT?

Sie haben wahrscheinlich von anderen mykobakteriellen Erkrankungen gehört. Die zwei bekanntesten sind anders als die NTM-Lungenerkrankung. Es sind das *Mycobacterium tuberculosis* (TB) und das *Mycobacterium leprae* (Lepra); beide davon haben großes menschliches Leid verursacht und sind ansteckend.

Nichttuberkulöse Mykobakterien (NTM) dürfen nicht mit TB oder Lepra verwechselt werden.

WIE WIRD NTM DIAGNOSTIZIERT?

Eine NTM-Infektion wird oft falsch diagnostiziert. Dies verzögert unglücklicherweise die Erstdiagnose manchmal solange, dass zu diesem Zeitpunkt der Patient bereits wiederholte Infektionen durchgemacht und stärkere Gesundheitsschäden an der Lunge erlitten hat. Das kann die Behandlung schwieriger gestalten, da es durch die vorherige Einnahme eines einzelnen Medikaments bereits zu Medikamentenresistenzen gekommen sein kann. Wiederkehrende Infektionen und eine damit assoziierte Entzündung können möglicherweise zu zusätzlichen Gesundheitsschäden des respiratorischen Systems geführt haben. Das Patientenprofil hat sich über die Jahre verändert, was eine Bewertung der Implikationen von allen und variierenden Symptomen wichtig macht und das Testen auf NTM in Betracht zu ziehen ist.

Die Diagnose von NTM beinhaltet Folgendes:

I. Auswurf-Abstrich und -Kultur – Acid fast bacilli (AFB)-Abstrich und -Kultur sind die grundlegenden Tests, um Mykobakterien zu identifizieren. Für eine genaue Identifikation eines NTM-Stamms und Empfindlichkeiten gegenüber Medikamenten sollten die Tests in einem Speziallabor durchgeführt werden, das Ihrem Arzt mitteilen kann, welche Medikamente am wahrscheinlichsten funktionieren. Wenn Sie Probleme haben, Auswurf abzuhusten (auch als Schleim oder Phlegma bezeichnet), kann Ihr Arzt entscheiden, eine Bronchoskopie durchzuführen, um die erforderliche Probe zu erhalten.

II. Eine CT des Brustkorbs (Computertomographie) – Eine Computertomographie (CT) ist ein dreidimensionales Bild, das aus einer großen Reihe von zweidimensionalen Röntgenbildern erstellt wurde. Durch Röntgenbilder des Brustkorbs allein können nur ansatzweise Rückschlüsse auf Lungenleiden gezogen werden. Eine Computertomographie bietet dem Arzt einen detaillierten Blick auf Umfang und Lage der Erkrankung und ist ein wichtiges diagnostisches Instrument. NTM-Diagnose und Nachsorge erfordern im Allgemeinen eine hochauflösende Computertomographie **ohne Kontrastmittel**.

III. Krankengeschichte – Das Wissen um Ihre vergangenen Krankheiten und die Ihrer Blutsverwandten, einschließlich der Kinderkrankheiten, kann Ihrem Arzt ein zusätzliches Verständnis vermitteln, warum gewisse zugrundeliegende Lungenerkrankungen bestehen. Für mehr Informationen über Diagnostika und Tipps dazu, wie man eine Familien-Krankengeschichte erstellt, besuchen Sie bitte **ntminfo.org**.

ZYSTISCHE FIBROSE

Zystische Fibrose (Cystic Fibrosis, CF) ist eine genetisch vererbte, chronische und potenziell lebensverkürzende Krankheit. Ein fehlerhaftes Gen führt zu ungewöhnlich dickem, klebrigem Schleim, der die Atemwege verstopft.

Wenn bei Ihnen CF diagnostiziert wurde, haben Sie mindestens zwei mutierte Gene – eines von jedem Elternteil – geerbt. In manchen Fällen können zusätzliche Tests wie der Schweißtest, der die Menge an Chlorid im Schweiß des Patienten misst, nützlich sein. Die Tests sollten durch ein akkreditiertes CF-Zentrum durchgeführt werden.

Gelegentlich kann ein Patient mit einer CF-Genmutation – aber einem leicht erhöhten Schweißtestergebnis und keiner vollständig normalen Lungenfunktion – andere Symptome zeigen oder später im Leben erkranken. In diesem Fall sollte der Patient von einem Arzt oder einer Facheinrichtung für CF beobachtet werden, um herauszufinden, ob sich Symptome entwickeln. Wenn bei Ihnen CF diagnostiziert wurde, sollte Ihre Versorgung durch ein akkreditiertes CF-Zentrum koordiniert werden.

CF ist eine signifikante Komorbidität für die NTM-Lungenerkrankung. Bei manchen NTM-Patienten wird jetzt im Erwachsenenalter eine Form von CF diagnostiziert.

Für weitere Informationen über Zystische Fibrose sowie über verfügbare Behandlungen, Richtlinien und Standorte akkreditierter Behandlungszentren besuchen Sie cff.org oder **ntminfo.org**.

BRONCHIEKTASIE

Die Bronchiektasie ist eine strukturelle Veränderung der Atemwege (Bronchien) in Ihrer Lunge. Eine NTM-Infektion hat zur Folge, dass Ihre Atemwege zusätzlichen Schleim produzieren oder zurückhalten und über die Zeit kann dies zu ihrer Dilatation (Ausdehnung) und zu Narbenbildung führen. Veränderungen wie diese, welche die Muskeln oder das elastische Gewebe der Bronchien schädigen, werden als Bronchiektasie bezeichnet. Diese erweiterten Bronchien können Schleim abfangen. Wenn Sie den Schleim nicht normal abhusten können, da er in den geschädigten Atemwegen abgefangen wird, verbleibt der Schleim dort, woraus eine Infektion erwachsen kann. Wenn die Schädigung fortschreitet, treten Infektionen wiederholt auf.

Die Probleme, die zur Bronchiektasie führen, beginnen oftmals früh im Leben, aber es könnte sein, dass sie bei Ihnen viele Monate oder sogar Jahre lang nicht diagnostiziert wird, oftmals, bis Sie wiederholte Lungeninfektionen hatten und vermehrte Schwierigkeiten beim Atmen haben. Bronchiektasie ist die häufigste Komorbidität einer NTM-Lungenerkrankung.

Für weitere Informationen besuchen Sie bronchiectasisandntminitiative.org oder ntminfo.org

HÄUFIGE SYMPTOME DER NTM

Bei Patienten mit NTM-Infektionen treten oft mehrere oder alle der folgenden Symptome auf:

- 1. Husten** – Sie können möglicherweise Auswurf abhusten oder auch nicht. Eine NTM-Lungenerkrankung kann verursachen, dass Sie Blut abhusten (dies nennt man Bluthusten). Wenn Sie Blut abhusten, sollten Sie unverzüglich Ihren Arzt kontaktieren oder Notfallhilfe suchen. Jedes Mal, wenn Sie Blut abhusten, ist es äußerst wichtig, dass Sie ruhig und still bleiben, um somit die Menge des Bluts, das Sie abhusten, zu minimieren.
- 2. Nachtschweiß, Fieber** – Bei Ihnen kann erhöhte Temperatur oder Fieber auftreten. Das Gefühl von Fieber und Schwitzen ist nachts oft stärker vorhanden.
- 3. Gewichtsverlust oder Appetitlosigkeit** – Es ist nicht ungewöhnlich, dass man Gewicht verliert, daher ist es wichtig, auf Gewichtsveränderungen zu achten. Bitte konsultieren Sie Ihren Arzt und/oder Ernährungsberater um festzustellen, wie man Ihre Ernährung ändern und verbessern kann. Sie finden auch einen Leitfaden zur Ernährung mit Vorschlägen für eine vermehrte Kalorienaufnahme sowie ein Nahrungsmitteltagebuch zum Ausdrucken unter ntminfo.org.

4. Fehlende Energie – Viele Patienten bemerken ein wechselndes aber oft tiefgreifendes Gefühl von Erschöpfung.

5. Gefühl von Kurzatmigkeit

6. Keuchen

7. Schmerzen in der Brust um den Bereich der Lunge

IHRE BEHANDLUNG: IM MITTELPUNKT STEHEN SIE!

Das Leben mit einer mykobakteriellen Infektion erfordert ein qualifiziertes und erfahrenes medizinisches Team, um einen Behandlungsplan zu erstellen und umzusetzen. Der Erfolg Ihrer Behandlung stützt sich auf SIE, Ihr medizinisches Fachpersonal und Ihre Medikamente.

Glücklicherweise können Sie eine aktive Rolle beim Fortschritt Ihrer Behandlung einnehmen. Sie sollten sich völlig dem Wohlbefinden widmen und die Unterstützung von Familie und Freunden suchen. Ihr Lebensstil und Ihre Routine werden sich möglicherweise ändern müssen. Die Veränderungen, die Sie vornehmen, sind dazu da, um Ihre Gesundheit zu verbessern und Ihr Leben zu verlängern, und mit einer positiven Einstellung können diese etwas Positives und nicht eine Last darstellen.

Sobald Sie Ihre Erkrankung und den Behandlungsplan ausführlich mit Ihrem Arzt besprochen haben, liegt die Verantwortung bei Ihnen, Ihre Behandlung umzusetzen und mit voller Hingabe durchzuziehen.

1. Einnahme von Medikamenten – Sie werden wahrscheinlich mehrere Medikamente nehmen müssen. Nehmen Sie alle Medikamente täglich solange wie notwendig. Hören Sie nicht damit auf, wenn Sie eine Besserung bemerken. Der Arzt wird es Ihnen mitteilen, wenn die Bakterien lange genug bekämpft wurden, um Ihre Medikamente abzusetzen.

Ihre Medikamente können einige Nebenwirkungen haben. Rufen Sie Ihren Arzt an, um jegliche Nebenwirkungen zu besprechen und festzustellen, ob Ihre Medikamente oder die Dosierung verändert werden sollten. Wenn Sie eine schwere Reaktion zeigen, rufen Sie unverzüglich Ihren Arzt oder Apotheker an, hören Sie jedoch – außer Ihre Reaktion ist lebensbedrohlich – nicht auf, Ihre Medikamente zu nehmen, da dies zu einer Medikamentenresistenz Ihrer NTM führen kann.

Die American Thoracic Society (ATS) und Infectious Disease Society of America (IDSA) und die British Thoracic Society (BTS) empfehlen eine Standardbehandlung für eine pulmonale NTM-Erkrankung, bestehend aus drei oder vier Medikamenten.

Gewisse Antibiotika-Kombinationen funktionieren zusammen besser, da sie die Bakterien auf mehr als eine Art und Weise attackieren. Kombinationen von Medikamenten werden oft verschrieben, um einen spezifischen NTM-Stamm effektiv zu behandeln. Aus diesem Grund ist es sehr wichtig, dass Ihre Auswurf-Proben an ein qualifiziertes Speziallabor für Mykobakteriologie für eine präzise Identifikation der Spezies und für eine Empfindlichkeitsprüfung gesandt werden.

Gelegentlich wird die Standardtherapie nicht anschlagen oder es wird eine andere Kombination von Medikamenten in Abhängigkeit vom NTM-Stamm empfohlen. In diesen Fällen können Medikamente hinzugefügt oder verändert werden.

Für weitere Informationen über diese und weitere Medikamente schauen Sie sich bitte die Tabelle „Arten von Antibiotika“ auf den Seiten 14–17 dieser Broschüre an. Sie finden auch Links zu anderen Ressourcen und den kompletten ATS/IDSA-Behandlungsrichtlinien unter ntminfo.org.

2. Arten von Medikamenten

A. Oral – Tabletten oder flüssige Medikamente über den Mund eingenommen, wie von Ihrem Arzt angewiesen. Vergewissern Sie sich, dass Sie verstehen, zu welcher Tageszeit die Medikamente zu nehmen sind und ob sie vor, nach oder zu den Mahlzeiten eingenommen werden sollten.

Sie haben möglicherweise Schwierigkeiten beim Schlucken der Tabletten. Wenn Sie diese einnehmen, neigen Sie nicht Ihren Kopf nach hinten. Legen Sie stattdessen Ihr Kinn auf Ihren Brustkorb und schlucken Sie die Tabletten. Sie können auch weiches Essen wie Apfelmus verwenden; mischen Sie die Tabletten unter und schlucken Sie es.

B. Intravenös (i.v.) – i.v. Medikamente werden via Port oder PICC-Katheter infundiert und dies kann in einem Krankenhaus oder zu Hause durchgeführt werden. In manchen Fällen sind i.v. Behandlungen von relativ kurzer Dauer (eine Angelegenheit von Wochen), aber in anderen Fällen können sie von viel längerer Dauer sein. Vergewissern Sie sich, dass Sie wissen, wie oft Sie diese Medikamente nehmen sollen. Es ist auch sehr wichtig, dass Sie wissen, wie ein Zentralkatheter (Port) oder ein PICC-Katheter gehandhabt wird, um das Eindringen jeglicher weiterer Infektionen zu vermeiden.

C. Inhaliert – Manche Medikamente können direkt in Ihre Lunge oder Nase inhaliert werden, was Nebenwirkungen oder Komplikationen potentiell minimiert.

Diese Medikamente beinhalten Antibiotika oder entzündungshemmende Mittel wie Steroide oder Bronchodilatoren. Es ist wichtig, dass Sie lernen, wie Sie den Zerstäuber handhaben müssen, um sterile Bedingungen zu erhalten und das Eindringen weiterer Bakterien oder Infektionen in Ihre Lunge zu vermeiden. Reinigen und trocknen Sie die Schläuche des Geräts und sterilisieren Sie das Mundstück des Zerstäubers regelmäßig. Besuchen Sie ntminfo.org für weitere Informationen über das Sterilisieren medizinischer Ausrüstung.

Bestimmte inhalierte Medikamente können auch über dosierte Dosis-Inhaliergeräte genommen werden, die leichter zu pflegen sind als Zerstäuber. Es ist sehr wichtig, dass Ihr Arzt oder Ihr Atmungstherapeut Ihnen die richtige Art und Weise zeigt, diese Inhaliergeräte anzuwenden, damit die Medikamente ohne Verlust Ihre volle Wirkung in Ihrer Lunge oder Ihren Nebenhöhlen entfalten können.

3. Hör-, Sehvermögen- und weitere Tests – Einige der Antibiotika, die Ihr Arzt Ihnen möglicherweise verschreibt, können Ihr Hör- oder Ihr Sehvermögen beeinträchtigen. Sobald Sie ein Problem bemerken, kann es zu spät sein, also werden regelmäßige Untersuchungstermine empfohlen, da Sie die Schädigung nicht bemerken könnten, bevor sie bereits fortgeschritten ist. Fragen Sie Ihren Arzt nach Tests zur Erfassung der Ausgangswerte Ihres Hör- und Sehvermögens, wenn Sie mit der Behandlung Ihrer NTM-Lungenerkrankung beginnen.

Patienten mit bestimmten Herzerkrankungen können einem Risiko unterliegen, einen gefährlichen unregelmäßigen Herzrhythmus zu entwickeln, wenn Sie gewisse Arten von Antibiotika nehmen. Sprechen Sie mit Ihrem Arzt darüber, auf diese Erkrankungen untersucht zu werden und regelmäßige EKG durchführen zu lassen, wenn Sie eines dieser Medikamente nehmen.

4. Entfernen Sie Schleim aus Ihrer Lunge und aus Ihren Nebenhöhlen (Reinigung der Atemwege) – Sie und Ihr Arzt oder Atmungstherapeut haben vielleicht eine oder mehrere Arten ausgewählt, um den Schleim aus Ihrer Lunge zu entfernen. Dies könnte eine physikalische Therapie des Brustkorbs (PT des Brustkorbs) mit Lagerungsdrainage sein, die Verwendung eines Geräts zur Reinigung der Atemwege oder eine inhalierte Kochsalzlösung. Welche Methoden der Reinigung der Atemwege zur Schleimentfernung Sie auch verwenden, denken Sie daran, dass durch jeden abgehusteten infizierten Schleim weniger Schleim in Ihrer Lunge verbleibt, der Schaden anrichten kann und mittels Antibiotika bekämpft werden muss.

Ihr Arzt wird Sie möglicherweise angewiesen haben, einmal oder zweimal täglich eine Reinigung der Nebenhöhlen durchzuführen. Wenn dies der Fall ist, vergewissern Sie sich, dass Sie über die korrekte Prozedur Bescheid wissen und

darüber, wie Sie das verwendete Wasser und die Ausrüstung sterilisieren. Besuchen Sie **ntminfo.org** zu Richtlinien für eine Reinigung der Nebenhöhlen, die von der US-amerikanischen Behörde Centers for Disease Control erstellt wurden.

5. Trinken Sie reichlich – Patienten mit einer NTM-Erkrankung benötigen eine ausreichende Flüssigkeitszufuhr. Flüssigkeit trägt wesentlich zur Verdünnung von Schleimsekretionen bei, was Sie wiederum dabei unterstützt, Ihren Schleim aus Ihren Atemwegen zu entfernen. Es unterstützt auch Ihre Nieren und Ihre Leber beim Verstoffwechseln der Medikamente. Versuchen Sie, Getränke wie Alkohol und Kaffee, Tee oder jegliche andere Getränke, die wie ein Diuretikum wirken und tatsächlich zu Flüssigkeitsmangel führen, zu minimieren.

6. Sport – Sport ist wichtig, um Ihre Ausdauer insgesamt zu erhalten und zu verbessern. Manche Patienten berichten, dass das schwere Atmen beim Sport sie dabei unterstützt, Schleim aus ihrer Lunge zu entfernen. Krafttraining kann auch helfen, dass die Muskeln bei der Sauerstoffaufnahme aus Ihrem Blut effizienter sind. Sport ist ein empfohlener Bestandteil der meisten Behandlungspläne, aber Sie müssen den Umfang und die Art mit Ihrem Arzt besprechen, bevor Sie mit Ihrem Sport-Behandlungsschema beginnen.

BETREUER & FAMILIEN

Als Betreuer spielen Sie eine wichtige Rolle als Wegbegleiter des Patienten mit NTM und während die Krankheit einen großen Tribut von den Patienten fordert, leben auch die Betreuer und Familienmitglieder mit dem Stress der chronischen Erkrankung.

Wenn Sie einen Angehörigen mit einer schweren Erkrankung wie der NTM-Lungenerkrankung betreuen müssen, kann das eine große Beeinträchtigung für Ihr Leben bedeuten, da Sie Ihrem Angehörigen bei den Behandlungen und den Herausforderungen eines geänderten Lebensstils helfen. Es handelt sich um eine chronische Erkrankung und da gibt es oft das Gefühl des Kontrollverlusts oder dass dies eine riesige Bürde oder ein riesiges Unterfangen bedeutet. Diese Gefühle sind normal und sollten nicht beiseitegeschoben werden. Es hilft sowohl Ihnen als auch dem Patienten, so viel wie möglich über die Krankheit und die Behandlungen zu wissen, damit Sie gemeinsam Entscheidungen treffen können.

Es ist wichtig, auf die emotionalen und körperlichen Probleme, denen Sie sich gegenübersehen, einzugehen, da jeder Patient ein starkes Unterstützungssystem benötigt, und als Betreuer benötigen Sie dies auch, um eine starke Unterstützung für den Patienten darzustellen.

Einige hilfreiche Tipps für Betreuer:

- Lassen Sie sich jährlich gegen Grippe impfen und falls gerechtfertigt, auch gegen Lungenentzündung
- Waschen Sie gut Ihre Hände und vermeiden Sie engen Kontakt mit Personen, die krank sind
- Entwickeln Sie ein persönliches Unterstützungssystem für sich selbst
- Bitten Sie Freunde und Familie um Hilfe
- Seien Sie realistisch darüber, wie viel Zeit und wie viel Sie von sich selbst geben können, und kommunizieren Sie deutlich diese Grenzen
- Schließen Sie sich einer Gruppe für Betreuer an – das hilft Ihnen dabei zu wissen, dass Sie nicht alleine sind
- Planen Sie gesellige Zeit für sich selbst ein

Von Spezialisten über Allgemeinmediziner bis zu Apothekern und Therapeuten sind Gesundheitsdienstleister oft eine wertvolle Informationsquelle, die benötigt wird, um bei den kontinuierlichen Langzeitbehandlungsplänen behilflich zu sein, die bei der Behandlung einer NTM-Lungenerkrankung erforderlich sind. Hören Sie auf Ihre Instinkte und auch auf Ihren Angehörigen. Hören Sie zu und beobachten Sie alles, was nicht normal abläuft, für den Fall, dass dies dem Arzt mitgeteilt werden muss.

Online-Ressourcen für Betreuer umfassen die National Alliance for Caregiving (www.caregiving.org), die Family Caregiver Alliance (caregiver.org) und das National Family Caregiver Support Program (www.aoa.acl.gov). Links zu diesen und weiteren Ressourcen sowie zu weiteren Informationen und hilfreichen Tipps für Betreuer und Familien können auf **ntminfo.org** gefunden werden.

BEHANDLUNGEN & NEBENWIRKUNGEN*

Medikamente, die von der US-amerikanischen Zulassungsbehörde FDA für die Behandlung der NTM-Lungenerkrankung zugelassen sind, sind in der Tabelle dargestellt.

KLASSE	NAMEN DER MEDIKAMENTE (MARKENNAMEN)	DARREICHUNGSFORM	HINWEISE	HÄUFIGE NEBENWIRKUNGEN
Rifamycin	Rifampin (Rifadin®, Rimactan®)	Kapsel, Injektion	Allgemein bei der Behandlung von MAC verwendet, zusammen mit Ethambutol plus Makrolid.	Roter, brauner oder orangefarbener Speichel, Schweiß, Tränen oder Stuhl; Durchfall/ Magenverstimmung; Fieber, Schüttelfrost, grippeähnliche Symptome; Hitzevallungen; Juckreiz; Hautausschlag; erhöhte Leberenzyme; auffällige Blutwerte
	Rifabutin (Mycobutin®)	Kapsel	Rifamycine können Kontaktlinsen permanent orange färben. Ziehen Sie Einweg-Kontaktlinsen in Betracht. Kann mit anderen Medikamenten interagieren, speziell mit Antimykotika und neueren CF-Medikamenten.	
Ethambutol	(Myambutol®)	Tablette	Patienten unter Ethambutol sollten sich regelmäßigen Kontrollen des Sehvermögens unterziehen.	Veränderungen des Sehvermögens; Taubheitsgefühle, Kribbeln in Händen und Füßen; Hautausschlag
Makrolid	Clarithromycin (Biaxin®)	Tablette	Nehmen Sie kein Makrolid alleine oder mit einem Chinolon, da dies eine Medikamenten-resistenz verursachen kann. Patienten unter Azithromycin sollten sich einem EKG und regelmäßigen Hörtests unterziehen.	Unregelmäßiger Herzrhythmus; Veränderungen des Hörvermögens; Übelkeit; Muskelschwäche; Nierenprobleme; metallischer Geschmack; Durchfall; Unterleibsschmerz; Hautausschlag
	Azithromycin (Zithromax®)	Tablette		

KLASSE	NAMEN DER MEDIKAMENTE (MARKENNAMEN)	DARREICHUNGSFORM	HINWEISE	HÄUFIGE NEBENWIRKUNGEN
Aminoglykosid	Amikacin	Intravenös (i.v.), inhaliert	Patienten unter Aminoglykosiden sollten sich einem Hörtest zur Erfassung der Ausgangswerte vor der Behandlung oder zum Zeitpunkt des Beginns der Behandlung unterziehen. Das Hörvermögen sowie der Blutharnstickstoff, das Kreatinin und die Elektrolyte sollten in routinemäßigen Intervallen während der Therapie überwacht werden.	Verlust des Hörvermögens; Tinnitus (Ohrgeräusche); Übelkeit; Muskelschwäche; Hautausschlag; schlechtes Gleichgewicht; Nierenprobleme; Risiko des erhöhten Auftretens unerwünschter respiratorischer Reaktionen (inhaliert)
	(ARIKAYCE®)+ zugelassen von der US-amerikanischen Zulassungsbehörde FDA zur Behandlung der MAC-Lungenerkrankung	Inhaliert		
	Tobramycin (TOBI®)#	Inhaliert, i.v.		
	Streptomycin	Injektion, i.m. (intramuskulär)		
Fluorchinolone („Chinolon“)	Ciprofloxacin (Cipro®)	Tablette	Nehmen Sie es nicht allein oder nur mit einem Makrolid, da dies eine Medikamentenresistenz verursachen kann. Patienten mit einem erhöhten Risiko sollten vor der Therapie und nach dem Beginn der Behandlung ihr EKG auf das QTc-Intervall überprüfen lassen.	Magenverstimmung; Hautausschlag; Durchfall; Kopfschmerzen; Appetitlosigkeit; abnormales EKG bei Patienten mit erhöhtem Risiko oder in Kombination mit anderen Medikamenten; Schwindelgefühl; Anomalien der Sehnen; niedriger Blutzucker; unerwünschte psychiatrische Reaktionen einschließlich Depression
	Levofloxacin (Lеваquin®)	Tablette		
	Moxifloxacin (Avelox®)	Tablette		

+ zugelassen durch die US-amerikanische Zulassungsbehörde FDA für die Behandlung der *Mycobacterium avium* complex (MAC) Lungenerkrankung als Bestandteil eines antibakteriellen Kombinations-Medikamentenschemas für erwachsene Patienten, die begrenzte oder keine alternativen Behandlungsoptionen haben.

KLASSE	NAMEN DER MEDIKAMENTE (MARKENNAMEN)	DARREICHUNGSFORM	HINWEISE	HÄUFIGE NEBENWIRKUNGEN
Cycline	Minocyclin (Minocin®)	Tablette, Injektion		Sonnenempfindlichkeit; Übelkeit; Durchfall; Schwindelgefühl; Hautausschlag; erhöhte Leberenzyme; auffällige Blutwerte
	Doxycyclin (Vibramycin®, Monodox®)	Tablette		
	Tigecyclin (Tygacil®)	Intravenös		
Cephalosporin (Beta-Lactam)	Cefoxitin (Mefoxin®)	Intravenös		Hautausschlag; erhöhte Leberenzyme
Penicillin (auch Beta-Lactam)	Amoxicillin (Augmentin®)	Tablette		Übelkeit; Hautausschlag; Durchfall
	Ampicillin-Sulbactam (Unasyn®)	Intravenös (orale Form außerhalb der Vereinigten Staaten erhältlich)		
	Piperacillin-Tazobactam (Zosyn®)	Intravenös		
Weitere Beta-Lactame	Aztreonam# (Azactam®, Cayston®)#	Intravenös, inhaliert		Juckreiz; Appetitlosigkeit; Hautausschlag;
	Imipenem (Primaxin®)	Injektion, intravenös		
	Meropenem (Merrem®)	Injektion, intravenös		

KLASSE	NAMEN DER MEDIKAMENTE (MARKENNAMEN)	DARREICHUNGSFORM	HINWEISE	HÄUFIGE NEBENWIRKUNGEN
Sulfa-Medikamente	Trimethoprim/ Sulfamethoxazol (Bactrim®, Septra®)	Tablette		Juckreiz; Appetitlosigkeit; Durchfall; Unterleibsschmerzen; trockener Mund und trockene Haut; orangefarbene oder braune Hautverfärbung
Riminophenazin	Clofazimin (Lampren®)	Tablette	Manchmal bei Patienten verwendet, wenn die Standardtherapie versagt hat. Erfordert im Einzelfall die Zulassung zur Verwendung durch die US-amerikanische Zulassungsbehörde FDA oder die Genehmigung von Novartis.	Appetitlosigkeit; Durchfall; Unterleibsschmerzen; trockener Mund und trockene Haut; orangefarbene oder braune Hautverfärbung
Oxazolidinon	Linezolid (Zyvox®) Tedizolid (Sivextro®)	Tablette Oral, intravenös		Hautausschlag; auffällige Blutwerte; Kopfschmerzen; Magenverstimmung; Taubheit in Händen und Füßen; Veränderungen des Sehvermögens Kopfschmerzen; Magenverstimmung; Übelkeit; Durchfall; Erbrechen; Schwindelgefühl

Tobramycin und Aztreonam sind zugelassen durch die US-amerikanische Zulassungsbehörde FDA für die Behandlung von schweren bakteriellen Infektionen, verursacht durch empfindliche gram-negative Mikroorganismen. Cayston® und TOBI® sind zugelassen durch die US-amerikanische Zulassungsbehörde FDA für die Anwendung bei Patienten mit Zystischer Fibrose (CF) mit *Pseudomonas aeruginosa* Lungeninfektionen.

* Medikamente sind möglicherweise nicht in allen Ländern erhältlich und einige Medikamente sind möglicherweise nur in speziellen Apotheken erhältlich. Auf ntminfo.org finden Sie die neuesten Informationen über Medikamente, die neu zugelassen werden oder sich in der Erprobung befinden und zu aktuellen Informationen über klinische Studien. Sie können sich auch über die Website für aktuelle Informationen per E-Mail anmelden.

UMGANG MIT NEBENWIRKUNGEN

Obwohl die Medikamente, die zur Behandlung der NTM-Lungenerkrankung eingesetzt werden, schwer verträglich sein können, sind hier ein paar Tipps, die dabei helfen können, die Schwere einige der Nebenwirkungen zu mildern. Weitere Informationen finden Sie unter ntminfo.org. Denken Sie daran, immer mit Ihrem Arzt über alle Nebenwirkungen und alle Heilmittel, die sie dagegen einsetzen wollen, oder über das Anpassen der Dosierungen Ihrer Medikamente zu sprechen.

Gewichtsverlust

Sie werden es möglicherweise als schwierig empfinden, Ihr Gewicht zu halten; das kann eine Nebenwirkung sowohl von der Erkrankung als auch von der Behandlung sein. Zusätzlich zu einer richtigen Nahrungsaufnahme gibt es Medikamente, die den Appetit anregen können.

Erschöpfung

Erschöpfung ist eine häufige Nebenwirkung sowohl von der Erkrankung als auch von den Behandlungen dagegen. Während es keine Medikamente gibt, die Ihre volle Energie wiederherstellen können, gibt es immer Wege, um gegen Ihre Erschöpfung anzukämpfen. Richtige Ernährung, gute Flüssigkeitszufuhr und Sport, das alles kann Abhilfe leisten. Für weitere Informationen besuchen Sie ntminfo.org.

Trockener Mund/unangenehmer Geschmack

Viele Patienten leiden unter einem trockenen Mund oder einem unangenehmen Geschmack, insbesondere bei inhalierten Antibiotika. Es gibt Wege, diese Nebenwirkung zu reduzieren, wie spezielle Mundspülungen bei trockenem Mund. Weitere Möglichkeiten sind das Lutschen von Bonbons wie Zitronen-Drops oder die Verwendung von neuen Geschmäckern oder Gewürzen in Ihrer Ernährung, um Ihre Geschmacksnerven herauszufordern.

Magenverstimmung

Gastrointestinale Leiden sind eine der häufigeren Nebenwirkungen von Antibiotika. Das kann von Blähungen und leichten Beschwerden bis zu Übelkeit oder schwerem Durchfall reichen, was zu einer extremen Dehydratation führen kann. Diese Magenverstimmung kann das Ergebnis davon sein, dass die Antibiotika die guten Bakterien abtöten, die sich normalerweise in Ihrem Magen-Darm-Trakt befinden. Sie können dabei helfen, diese guten Bakterien zu ersetzen, indem Sie ein probiotisches Nahrungsergänzungsmittel nehmen. Gegen Übelkeit kann Ingwer beispielsweise in Form von Ginger Ale oder Ingwer-Kaugummis helfen. Wenn die Übelkeit stark ist, kann Ihnen Ihr Arzt ein Medikament gegen Übelkeit verschreiben.

Hefepilze: Ein genauer Blick auf Hefepilze

Eine der häufigsten Nebenwirkungen einer jeden Behandlung mit Antibiotika ist Candidose bzw. eine Hefepilzinfektion. Diese Infektionen sind das Ergebnis eines übermäßigen Wachstums eines Pilzes, normalerweise *Candida albicans*. Die häufigste Art der Infektion ist eine vaginale Hefepilzinfektion, obwohl diese auch im Mund erfolgen kann (dann als Soor bezeichnet).

Symptome einer vaginalen Hefepilzinfektion beinhalten einen abnormalen Ausfluss, ein schmerzhaftes Urinieren, Rötung und Anschwellen der umgebenden Haut, Juckreiz und Brennen. Soor im Mundraum erscheint als weißliche, samtartige Wunden im Mund und auf der Zunge, mit entzündetem darunterliegenden Gewebe, das leicht blutet. Beides sollte von einem Arzt diagnostiziert und sofort behandelt werden.

Behandlungen gegen Hefepilzinfektionen reichen von frei erhältlichen Medikamenten oder Spülungen bis zu verschreibungspflichtigen Cremes oder Zäpfchen. (Zäpfchen können leichter zu verwenden sein, wenn diese eine Zeit lang im Kühlschrank aufbewahrt wurden.) Schwere oder wiederholte Infektionen können antimykotische, über den Mund einzunehmende Medikamente erfordern. Es gibt auch Dinge, die Sie tun können, um Ihren Körper dabei zu unterstützen, die Bakterien zu ersetzen und wieder ins Gleichgewicht zu bringen. Dazu zählen Probiotika oder Nahrungsmittel wie Joghurt mit lebenden Kulturen.

Soor kann durch Spülungen und Bürsten Ihres Mundes mit einer weichen Zahnbürste mehrmals täglich behandelt und in Schach gehalten werden, wenn Sie eine verdünnte 3%ige Wasserstoffperoxidlösung verwenden. Ihr Arzt kann Ihnen auch eine antimykotische Mundspülung, Lutschtabletten oder über den Mund einzunehmende Medikamente verschreiben.

Für weitere Informationen besuchen Sie **ntminfo.org**.

Ein Hinweis zu Probiotika

Die häufigste Lebendkultur bei probiotischen Nahrungsergänzungsmitteln, die frei erhältlich sind, und bei Nahrungsmitteln mit Lebendkulturen, ist der *Lactobacillus acidophilus*, wobei die meisten auch noch andere enthalten. Es gibt viele Marken und möglicherweise hat Ihr Arzt eine bevorzugte Marke, die er Ihnen empfehlen kann, oder Sie probieren einige aus, bis Sie eine finden, die Sie mögen.

Da es Lebendkulturen sind, sollten Probiotika nie zur gleichen Zeit wie Antibiotika eingenommen werden. Sie sollten ein Zeitfenster von drei bis vier Stunden zwischen einer antibiotischen Dosis und einer probiotischen Dosis einhalten. Ansonsten werden die Antibiotika die Lebendkulturen einfach abtöten. Viele Probiotika sollen im Kühlschrank aufbewahrt werden; lesen Sie daher die Anweisungen auf der Verpackung bitte sorgfältig durch.

Probiotische Nahrungsergänzungsmittel sind in unterschiedlichen Dosen erhältlich (die Anzahl der Lebend-Mikroorganismen in jeder Kapsel), was bedeutet, dass manche viel stärker sind als andere. Beginnen Sie am besten mit kleineren Dosen und gehen Sie nach und nach zu größeren Dosen über.

PULMONALE FUNKTIONSTESTS (PFT)

Was ist das und warum brauche ich diese Tests?

Röntgenaufnahmen des Brustkorbs und Computertomographien zeigen, ob es irgendwelche Auffälligkeiten gibt, die Ihre Lunge beeinträchtigen. Pulmonale Funktionstests (PFTs) sind eine Reihe von Tests, die messen, wie gut Ihre Lunge funktioniert. PFTs werden normalerweise durchgeführt, um das Fortschreiten der Lungenerkrankung zu verfolgen und werden auch verwendet, um festzustellen, ob eine Operation sicher ist.

Einige der häufigsten pulmonalen Funktionstests sind die folgenden:

A. Spirometrie: Der Patient atmet tief ein und atmet so vollständig und kräftig aus wie nur möglich, um den Luftstrom in die Lunge und aus der Lunge zu beurteilen.

B. Plethysmographie: Misst das Gasvolumen der Lunge mit Hilfe der Druckveränderungen, die während des Atmens stattfinden.

C. Diffusionskapazität: Der Patient atmet eine kleine Menge an Kohlenmonoxid ein und der Test misst, wie viel dieses Gases ins Blut gelangt. Dies zeigt die Fähigkeit der Lunge, Sauerstoff in das Blut abzugeben.

D. Gasmessungen bei arteriellem Blut: Eine kleine Menge Blut wird aus einer der kleinen Arterien im Körper entnommen (normalerweise aus dem Handgelenk), um die Menge an Sauerstoff und Kohlendioxid im Blut zu analysieren.

E. Oxymetrie: Bietet auch eine Messung des Sauerstoffspiegels im Blut unter Verwendung eines Pulsoximeters, das auf den Finger des Patienten für eine Minute oder zwei gesetzt wird.

OPERATION

Ihre Lunge besteht aus drei Lappen auf der rechten und zwei Lappen auf der linken Seite, obwohl jeder Lungenflügel ungefähr gleich groß ist. Manchmal kann eine Schädigung der Lunge, die mit einer NTM-Infektion assoziiert wird, in einem Lappen oder einem Bereich Ihrer Lunge isoliert oder am schwersten sein. Die operative Entfernung dieses Lappens oder Bereichs („Lobektomie“ oder „Segmentektomie“) kombiniert mit anderen Behandlungen wie Antibiotika kann dann ratsam sein.

Obwohl eine Operation normalerweise nicht den Bedarf an Antibiotika ersetzt, kann sie die Wahrscheinlichkeit erhöhen, dass die Infektion schlussendlich ausgemerzt wird. Sie könnten für eine Operation infrage kommen, wenn die Infektion eher in einem Bereich der Lunge vorhanden ist, und wenn eine Standard-Antibiotika-Therapie gescheitert oder nicht gut verträglich ist. Oft wird die Operation unter Verwendung einer minimal invasiven Technik durchgeführt, die als video-assistierte Thorakoskopie (VATS) bezeichnet wird, die in beträchtlichem Maße weniger schmerzhaft ist und eine kürzere Erholungsphase erfordert. Die offene Operationsmethode, die die Verwendung eines Rippenspreizers erfordert, wird angewandt, wenn es eine umfangreichere Schädigung gibt und mehr Lungengewebe entfernt werden muss.

Vor der Operation werden Sie zwei oder drei Monate lang einer intensivierten Antibiotika-Behandlung unterzogen, um die Infektion in Ihrer Lunge so weit wie möglich zu reduzieren, da dies dabei helfen kann, Komplikationen zu minimieren. Moderater Sport vor der Operation kann auch bei Ihrer Erholung helfen.

Nach dem Verfahren werden Sie wahrscheinlich zwei bis vier Tage im Krankenhaus bleiben und Ihnen werden bei der Entlassung Medikamente zum Einnehmen gegen die Schmerzen verschrieben. Eine typische Genesung dauert 3 bis 6 Wochen.

Die verbleibende Lunge sollte im Allgemeinen relativ krankheitsfrei sein und die kalkulierte Lungenfunktion nach der Operation sollte innerhalb eines akzeptablen bis relativ normalen bzw. angemessenen Bereichs liegen. Für detailliertere Informationen über diese Art der Operation besuchen Sie ntminfo.org.

VORBEUGUNG & VERRINGERUNG DER INFEKTIONSGEFAHR

Eine Grippeerkrankung kann für einen Patienten mit einer NTM-Infektion schwerwiegend sein. Für Patienten mit einer chronischen Lungenerkrankung ist generell eine jährliche Grippeimpfung und eine periodische Impfung gegen Lungenentzündung ratsam.

Versuchen Sie, den Kontakt zu Personen zu meiden, die eine Erkältung oder die Grippe haben, oder Gegenstände zu meiden, die diese berührt oder verwendet haben. Waschen Sie sich häufig und gründlich Ihre Hände mit Seife und Wasser und tragen Sie ein Handdesinfektionsmittel bei sich.

Weitere Maßnahmen können dabei helfen, Ihre Exposition gegenüber NTM zu verringern (obwohl sie nicht vollkommen ausgeschlossen werden kann), einschließlich der folgenden:

- Korrektes Lüften von Badezimmern oder anderen Dusch-/Dampfbereichen.
- Regelmäßige Reinigung Ihrer Duschköpfe und der Sprüheinrichtungen des Wasserhahns in Ihrer Küche, um den Biofilm zu entfernen, der ein Nährboden für Mykobakterien ist. Nach der Reinigung können Sie sie auch in Essig einweichen, um Kalkablagerungen zu entfernen. Für weitere Informationen dazu, wie man Biofilm entfernt, besuchen Sie **ntminfo.org**.
- Verwendung eines Wasserfilters, um den Kontakt mit Krankheitserregern, die über das Wasser übertragen werden, einschließlich Mykobakterien, zu verringern und als unmittelbare Barriere gegen Gram-negative Bakterien, Pilze und Parasiten.
- Erhöhung der Temperatur des Warmwasserbereiters in Ihrem Haushalt auf 55 °C (131 °F), um die Mykobakterien im heißen Wasser abzutöten
- Behutsame Verwendung von Luftbefeuchtern. Nach Möglichkeit Vermeidung von Ultraschall-Luftbefeuchtern und häufige Reinigung des Tanks Ihres Luftbefeuchters. Einweichen in einem unverdünnten Bleichmittel für 30 Minuten und gründliches Spülen. Verwendung von sterilisiertem Wasser im Luftbefeuchter.
- Tragen einer günstigen Atemschutzmaske, um das Einatmen von Schmutzpartikeln während der Arbeit mit Blumenerde oder im Garten zu verhindern *und* Befeuchten der Erde, um die Anzahl der Partikel, die in die Luft freigesetzt werden, zu verringern.
- Ergreifen von Maßnahmen, um GERD (gastroösophageale Refluxkrankheit) zu reduzieren.

Für detailliertere Informationen über diese und weitere Maßnahmen, um die Exposition zu verringern, melden Sie sich an unter **ntminfo.org**.

ALLERGIEN

Substanzen, die Ihre Lunge reizen, können eine zusätzliche Entzündung verursachen und zu einer vermehrten Auswurf-Produktion führen, die die Reinigung der Atemwege noch erschwert. Achten Sie auf Reizstoffe, bei denen Sie den Verdacht haben, dass Sie möglicherweise dagegen allergisch sind.

Einige mögliche Reizstoffe, auf die Sie achten sollten, sind folgende: Parfüme und Eau de Cologne, Zigarettenrauch, Pollen von Bäumen, Gräsern und Blumen, Staub, Luftverschmutzung und Aerosolsprays.

Die Luftqualität in Innenräumen kann bei der Steigerung oder Verminderung einer Lungenreizung eine Rolle spielen. Mehr Informationen sind unter **ntminfo.org erhältlich**.

NTM UND ANDERE INFEKTIONEN

Manche Patienten mit NTM-Infektionen sind auch für andere bakterielle Infektionen anfällig. Einige dieser Infektionen sind möglicherweise auch ziemlich schwierig zu behandeln, speziell Aspergillus, Pseudomonas oder weitere Gram-negative Infektionen.

Es ist wichtig, dass Sie Ihren Auswurf regelmäßig untersuchen lassen und insbesondere dann, wenn Ihre Symptome sich verändern. Diese Kultur muss getrennt vom Test auf Mykobakterien angefordert werden.

NACHSORGE – BEHALTEN SIE DIE KONTROLLE ÜBER IHRE ERKRANKUNG

Ihre Behandlung ist eine Partnerschaft zwischen IHNEN, Ihrem Arzt und Ihren Medikamenten/Behandlungen. **Die Nachsorge liegt in Ihrer Verantwortung.**

Da die Behandlung von NTM zahlreiche Medikamente erfordert, ist es sehr wichtig, dass Sie regelmäßige Nachsorgetermine bei Ihrem Arzt einplanen, um Ihre Erkrankung zu überwachen. Vereinbaren Sie diese Termine am besten am Ende jedes Besuchstermins.

Es ist wichtig, dass Sie Ihren Arzt kontaktieren, wenn sich irgendetwas ändert. Warten Sie nicht auf einen zukünftigen oder geplanten Besuchstermin. Der Arzt wird eine Entscheidung treffen können, ob neue Tests notwendig sind, um festzustellen, ob Ihr Behandlungsplan verändert werden sollte. Das ist der wichtigste Grund für eine rechtzeitige und frühe Nachsorge. Es ermöglicht Ihrem Arzt, mit Ihnen zusammenzuarbeiten, um die Kontrolle über Ihre Erkrankung zu behalten.

Hören Sie auf Ihren Körper und teilen Sie sich mit. Wenn Sie ein Tagebuch über Ihre Symptome, Reaktionen auf unterschiedliche Medikamente und alles andere, was Sie bezüglich Ihrer Erkrankung beobachten, führen, wird das Ihrem Arzt dabei behilflich sein, Ihre Erkrankung effektiv zu behandeln.

Haben Sie keine Schamgefühle jeden beliebigen Aspekt der Krankheit zu besprechen, Ihren Arzt anzurufen oder aufzusuchen. Ihre Beobachtungen können medizinisch bedeutsam sein, also halten Sie sie nicht geheim – lassen Sie Ihren Arzt entscheiden.

FRAGEN AN IHREN ARZT

Manchmal ist es hilfreich, eine Liste mit Fragen zur Hand zu haben, damit Sie auch nichts vergessen. Es könnte hilfreich sein, dass Sie jemanden zu Ihrem Arztbesuch mitbringen, wenn Sie besonders ängstlich sind. Diese Fragen wurden aus der Perspektive eines Patienten geschrieben und sind nicht als medizinischer Rat zu verstehen.

1. Welchen Stamm/welche Stämme an Mykobakterien habe ich? Wo befindet sich die Infektion in meiner Lunge?
2. Wurden Tests zur Medikamenten-Empfindlichkeit durchgeführt? Falls ja, was waren die Ergebnisse? Falls nein, können und sollten diese durchgeführt werden?
3. Welche Medikamente werde ich einnehmen? Was ist die Dosierung für jedes Medikament? Können und sollten therapeutische Medikamenten-Spiegel überprüft werden?
4. Wann und wie nehme ich meine Medikamente ein?
5. Wie lange werde ich die Medikamente nehmen müssen?
6. Welche Nebenwirkungen werden wahrscheinlich bei mir auftreten? Welche Nebenwirkungen sollten unverzüglich gemeldet werden? Haben Sie Vorschläge dazu, wie Nebenwirkungen bewältigt werden können?
7. Werden intravenöse Medikamente notwendig sein?
8. Werde ich auch Inhaliergeräte brauchen?
9. Wie oft wird Folgendes durchgeführt:
 - a. Nachsorgetermine bei Ihnen?
 - b. Röntgen/Computertomographien?
 - c. Labordiagnostik? Welcher Art?
 - d. Hör- oder Sehvermögen-Tests? (Versuchen Sie, Hör- und Sehvermögen-Tests durchführen zu lassen, bevor Sie mit Ihren Medikamenten beginnen, damit es Ausgangswerte gibt, anhand derer alle Veränderungen beurteilt werden können.)
 - e. Auswurf-Kulturen?

10. Welche andere Überwachung werde ich benötigen?
11. Sollte ich ein Gerät zur Reinigung der Atemwege verwenden? Wie oft?
12. Kann ich nach wie vor frei erhältliche Medikamente/Vitamine/ Nahrungsergänzungsmittel nehmen? (Stellen Sie sicher, dass Sie Ihrem Arzt ALLE Nahrungsergänzungsmittel, Kräuter oder frei erhältlichen Produkte mitteilen, die Sie nehmen. Diese können Wechselwirkungen mit Ihren Medikamenten haben oder deren Wirksamkeit vermindern.)
13. Würde ich für eine Operation infrage kommen? Warum oder warum nicht?
14. Was ist, wenn ich meinen Appetit verliere?
15. Was ist, wenn ich mich deprimiert fühle?
16. Kann ich Sport betreiben? Welche Art von Sport?
17. Welche Vorsichtsmaßnahmen sollte ich treffen? Welche Aktivitäten sollte ich vermeiden?

Einige Medikamente, die zur Behandlung von NTM verwendet werden, haben Nebenwirkungen, die das Seh-, Hörvermögen und Organfunktionen beeinträchtigen. Sprechen Sie mit Ihrem Arzt über die Art der regelmäßigen Überwachung und Tests, die Sie benötigen, einschließlich der Labordiagnostik. Benachrichtigen Sie sie unverzüglich, wenn Sie irgendwelche Veränderungen bemerken. Fordern Sie Kopien Ihrer gesamten Labordiagnostik und der radiographischen bildgebenden Verfahren an und heben Sie diese auf (Computertomographien usw.).

Für weitere Informationen bezüglich der Medikamente und deren Nebenwirkungen schauen Sie sich die Tabelle auf den Seiten 14–17 dieser Broschüre an oder besuchen Sie **ntminfo.org**.

WELCHE ROLLE SPIELEN ÜBERWEISUNGEN?

NTM wird häufig falsch diagnostiziert und es wird oft nicht darauf getestet.

Ihr Facharzt für pulmonale Erkrankungen oder Infektionserkrankungen in Ihrer Nähe ist normalerweise die erste Anlaufstelle für die Diagnose einer NTM-Infektion, damit Sie behandelt werden können. Wenn Sie einen Facharzt in Ihrer Nähe suchen, finden Sie bei NTMir eine Online-Liste der für eine Überweisung infrage kommenden Ärzte und Links zu Behandlungszentren unter **ntminfo.org**.

Da die Entwicklung eines Behandlungsplans komplex ist, bitten Sie am besten Ihren Arzt um Überweisung an ein Zentrum, das sich auf die Behandlung von NTM-Infektionen spezialisiert hat. Oft ist an der Diagnose und Behandlung von NTM-Lungenerkrankungen mehr als ein Arzt beteiligt und dort gibt es weitere medizinische Fachbereiche, in denen man Ihnen als Patient helfen kann. Da die Behandlung dieser Erkrankung so komplex ist, suchen Sie sich am besten Ärzte, die gerne mit anderen medizinischen Fachkräften als Teil Ihres „Behandlungsteams“ zusammenarbeiten.

Zusätzlich zu Fachärzten für pulmonale Erkrankungen und Infektionskrankheiten, können andere medizinische Fachkräfte, wie Fachärzte für Innere Medizin, Atmungstherapeuten, Diät- oder Ernährungsberater und Fachkräfte für mentale Gesundheit, eine wertvolle Ergänzung für Ihr Team darstellen.

Viele Patienten möchten auch alternative Heilmittel als Bestandteil eines integrativen Behandlungsplans ausprobieren. Obwohl die meisten alternativen Heilmittel und Behandlungen nicht durch die US-amerikanische Zulassungsbehörde FDA zugelassen sind oder wissenschaftlich durch klinische Studien überprüft wurden, berichten manche Patienten über einen therapeutischen Nutzen der integrativen Medizin als Zusatz zu ihrer Behandlung.

Es ist großartig, wenn Sie etwas gefunden haben, das bei Ihnen wirkt! Aber bevor Sie etwas ausprobieren, insbesondere etwas, das Sie einnehmen oder injizieren, fragen Sie bitte Ihren Arzt um Rat. Bestimmte Vitamine und Mineralien (z. B. Kalzium) können die Wirksamkeit von gewissen Antibiotika beeinträchtigen, ebenso wie gewisse Nahrungsmittel, daher ist es wichtig, dass Ihre Ärzte wissen, was Sie nehmen, falls Sie diese Mittel zu unterschiedlichen Zeiten als ihre verschriebenen Medikamente nehmen müssen. Sie können auch Ihren Apotheker bezüglich der Wechselwirkungen von Medikamenten/Ergänzungsmitteln um Rat fragen.

Zudem sollten Sie nie ohne ein vorheriges Gespräch mit Ihrem Arzt mit einem verschriebenen Medikament oder einer solchen Behandlung beginnen oder dieses absetzen bzw. damit aufhören.

LEBEN MIT NTM

Probleme mit der Lebensqualität

Die NTM-Lungenerkrankung ist eine schwere Krankheit, die einen Einfluss auf Ihr Leben hat, und sie kann auch einen bedeutenden Einfluss auf das Leben Ihrer Familie haben. Sie haben möglicherweise das Gefühl, dass Ihre Verwandten und Freunde nicht verstehen, was Sie durchmachen. Es ist schwierig für jemanden, der sich nie so einer Krankheit gegenüber sah, zu verstehen, wie es ist, damit zu leben, insbesondere wenn es eine Erkrankung ist, von der sie wahrscheinlich vorher noch nicht gehört haben.

Es könnte ratsam sein, ihnen ein Exemplar dieser Broschüre zu geben, die ihnen hilft besser zu verstehen, womit Sie fertig werden müssen. Sie sollten keine Angst davor haben, Ihre Bedürfnisse anzusprechen. Ein deutliches Mitteilen Ihrer Bedürfnisse könnte genau das sein, was sie brauchen, um Ihnen zu helfen.

Sie und Ihre Familie können durch eine schwere Krankheit aus dem Gleichgewicht geworfen werden und sie kann sogar Angst und Depression verursachen. Ignorieren Sie diese Probleme nicht – suchen Sie sich Hilfe.

Besuchen Sie **ntminfo.org** für weitere Informationen und Ressourcen zur Unterstützung von Patienten und Betreuern.

Reisetipps

Reisen, insbesondere mit dem Flugzeug, können für NTM-Patienten, die auf intravenöse Medikamente oder Inhaliergeräte angewiesen sind oder die zusätzlichen Sauerstoff benötigen, zur Belastung werden. Glücklicherweise gibt es Möglichkeiten, dies leichter zu gestalten.

Das TSA hat eine ausdrückbare Karte genehmigt, die Sie als Reisender verwenden können, um Mitarbeiter über Erkrankungen oder Geräte zu informieren, die besondere Aufmerksamkeit erfordern. Sie können diese Karte unter **ntminfo.org** herunterladen und ausdrucken. Bitte bedenken Sie, dass die Karten einen Passagier nicht von den Sicherheitskontrollen befreien.

Ein Hinweis/Brief eines Arztes ist ebenfalls ratsam, in dem Ihre Erkrankungen und die Medikamente und Geräte, die Sie dafür brauchen, erklärt sind.

Krankenversicherung

Die Krankenversicherung ist ein wesentlicher Punkt für NTM-Patienten, jedoch ist es nicht einfach, alle Details einer Krankenversicherung zu verstehen und die richtige auszuwählen. Ob Sie nun bei Medicare oder bei einem privaten Versicherer sind: Es ist wichtig zu wissen, was Ihre Verpflichtungen und Wahlmöglichkeiten sind. Sie werden sich für sich selbst als Patient einsetzen müssen, um bestmögliche Ergebnisse aus Ihrem Versicherungsschutz sicherzustellen.

Für weitere Informationen darüber, was Sie über Ihre Gesundheitsversorgung wissen sollten, melden Sie sich an unter **ntminfo.org**.

Behalten Sie den Überblick über Ihre Behandlung

Da die Behandlung der NTM-Lungenerkrankung mehrere Medikamente erfordert, kann es eine entmutigende Aufgabe sein, den Überblick über Ihre tägliche medizinische Behandlung zu behalten. Die Erstellung eines Medikamenten-Plans kann ratsam sein, durch den Sie einen Überblick darüber behalten, wann und in welchen Dosierungen Sie Ihre Medikamente einnehmen und wann eine Nachbestellung Ihrer verschreibungspflichtigen Medikamente nötig ist. Sie können auch einen Medikamenten-Plan unter **ntminfo.org** herunterladen und ausdrucken.

Ihr Arzt könnte manchmal nicht erreichbar sein, wenn Sie ihn brauchen, dann sprechen Sie möglicherweise mit einem Notarzt, der Ihre Krankengeschichte nicht kennt. Es ist wichtig für Sie, genaue Aufzeichnungen darüber zu führen, welche Medikamente Sie nehmen, in welcher Dosierung, wie oft und wie sie

gemischt werden. Denken Sie daran, die Nachsorge mit Ihrem Arzt einzuplanen, sobald er in die Praxis zurückkehrt.

Sie können auch moderne Technik verwenden, um Sie daran zu erinnern, wann Sie Ihre Medikamente einnehmen und nachbestellen müssen! Es gibt zahlreiche Apps, die auf Ihre Smartphones und Tablets heruntergeladen werden können, und die meisten sind mit einem Kalender ausgestattet, den Sie verwenden können, um Erinnerungen zu setzen. Es gibt auch viele unterschiedliche Größen von Pillendosen, wo Ihre Medikamente zum Einnehmen nach Tag getrennt sind, und die auch nach Tageszeit getrennt sein können. Diese sind normalerweise bei der Apotheke in Ihrer Nähe erhältlich.

FORSCHUNG & KLINISCHE STUDIEN

NTM Info & Research hat die medizinische Forschung durch Finanzierung oder Co-Finanzierung zahlreicher Studien im Zusammenhang mit Anfälligkeiten von Patienten mit NTM, Infektionsquellen und Behandlungen sowie der Verbreitung der Erkrankung in den Vereinigten Staaten vorangetrieben, sowie durch die Unterstützung weiterer Organisationen und Unternehmen bei der Rekrutierung von Patienten für klinische Studien zu neuen zur Behandlung der NTM-Lungenerkrankung entwickelten Medikamenten.

Informationen über abgeschlossene und laufende Studien und weitere Forschung stehen auf unserer Seite R&D Pipeline unter **ntminfo.org zur Verfügung**. Zur Unterstützung der Forschung kontaktieren Sie uns bitte unter ntmail@ntminfo.org oder 305.667.6461. Sie können auch über unsere Website spenden.

NTM-Patientenregister

Um das Verfahren der Rekrutierung von Patienten für klinische Studien zu vereinfachen und zu beschleunigen, finanzierte NTM die Erstellung eines NTM-Patientenregisters (als Teil des existierenden Bronchiektasie-Registers der COPD Foundation). Es gibt landesweit mehrere teilnehmende Zentren, die Patienten in das Register aufnehmen. Für weitere Informationen über die Registrierung als Patient oder über die Entstehung der Register-Website besuchen Sie den Abschnitt Research auf unserer Website unter **ntminfo.org**.

Dr. Steven Holland von den National Institutes of Health war Autor eines Artikels mit dem Titel „*The Importance of Clinical Trials: Hope for the Future*“ (*Die Bedeutung klinischer Studien: Hoffnung für die Zukunft*). Wir empfehlen Ihnen, den ganzen Artikel zu lesen und derzeitige klinische Studien zu NTM zu finden, indem Sie sich unter **ntminfo.org** anmelden. Sie können auch nach klinischen Studien suchen, die gerade Patienten aufnehmen oder bald aufnehmen werden, unter www.clinicaltrials.gov.

SELBSTHILFEGRUPPEN FÜR PATIENTEN IN IHRER NÄHE

Auf unserer Website können Sie eine Liste von mehr als 30 aktiven örtlichen Selbsthilfegruppen in den Vereinigten Staaten sowie in anderen Ländern finden.

Da nicht alle NTM-Patienten in der Nähe einer Selbsthilfegruppe leben, die regelmäßige Treffen abhält, bieten wir auch ein Online-Forum für alle NTM-Patienten sowie ihre Angehörigen, für Ärzte und Forscher an. Die Registrierung für diese Online-Selbsthilfegruppe mit mehr als 3.500 Teilnehmern ist kostenlos und wir leiten Ihre personenbezogenen Daten nicht weiter.

Wenn es keine örtliche Selbsthilfegruppe in Ihrer Nähe gibt und Sie eine gründen möchten, senden Sie uns bitte eine E-Mail unter ntmmail@ntminfo.org. Wir freuen uns, Sie bei der Gründung Ihrer neuen Gruppe beraten zu dürfen.

NTMir unterstützt gerne neue und bestehende Gruppen durch Bereitstellung von Exemplaren dieser Broschüre, Flyern zum Auslegen in Arztpraxen, Aufklebern mit Kontaktinformationen zum Aufkleben auf Exemplare der Broschüre in Arztpraxen und eines Schulungshandbuchs für Leiter einer Selbsthilfegruppe.

BEGRIFFSGLOSSAR

AFB-Abstrich – Mykobakterien wie NTM gehören zu einer Gruppe, die als acid fast bacilli (AFB) bezeichnet wird. Der erste Test ist ein AFB-Abstrich, bei dem unter dem Mikroskop nach Organismen in Ihrer Auswurf-Probe gesucht wird. Wenn im Auswurf Organismen beobachtet werden, ist der nächste durchzuführende Test die Kultur um festzustellen, ob es sich um NTM handelt, was mehrere Wochen lang dauern kann, bis ein positives Ergebnis vorliegt. Darüber hinaus sind weitere Tests erforderlich, um festzustellen, welche Art von NTM in Ihrem Auswurf zu finden ist. Deswegen müssen bereits Ihre anfänglichen AFB in einem hochqualifizierten Labor durchgeführt werden.

Alpha-1-Antitrypsin-Mangel – Eine genetische Störung, verursacht durch eine mangelhafte Produktion eines Proteins mit der Bezeichnung Alpha-1-Antitrypsin, was eine verminderte Aktivität des Proteins in der Lunge und eine Ansammlung des Proteins in der Leber verursacht, was zu einer schwerwiegenden Lungen- oder Leberschädigung führen kann. Alpha-1 ist eine bekannte Komorbidität einer NTM-Lungeninfektion.

Aspergillus – Eine Pilzinfektion in der Lunge.

Auswurf/Schleim/Phlegma – Dicke Sekrete in der Lunge, den Atemwegen und Nebenhöhlen, die Ihr Körper produziert, um Staub, Bakterien und andere kleine Partikel zu entfernen.

Autoimmunerkrankung – Eine Erkrankung, die auftritt, wenn das Immunsystem eines Patienten irrtümlicherweise sein eigenes gesundes Körpergewebe attackiert und zerstört.

Biofilm – Eine Population von Mikroorganismen (wie Bakterien), bei der Zellen auf einer Oberfläche aneinanderhaften. Diese gruppierten Zellen sind häufig innerhalb einer selbst-produzierten Substanz (entweder Polysaccharid oder, im Fall von nichttuberkulösen Mykobakterien, Lipid) eingebettet, die auch als Schleim bezeichnet wird. Biofilme können sich auf lebenden (z. B. Lungengewebe) oder nicht lebenden (z. B. Hauswasserleitungen) Oberflächen bilden und sind vorwiegend in natürlichen, häuslichen, industriellen Umgebungen und im Krankenhaus zu finden. Sie sind fast immer in Wasserrohren zu finden.

Bronchiektasie – Eine Erkrankung, die durch Schädigung der Atemwege (Bronchien) der Lunge entsteht. Diese Schädigung der Muskeln oder des elastischen Gewebes der Bronchien wird als Bronchiektasie bezeichnet. Weitere Informationen finden Sie auf Seite 8 oder melden Sie sich unter **ntminfo.org** an.

Bronchoskopie – Ein elastischer Schlauch wird durch den Mund oder die Nase und dann hinunter in die Lunge eingeführt, um die Atemwege anzuschauen und Proben aus der Lunge zu entnehmen. Ihr Arzt wird dieses Verfahren anwenden, um Auswurf-Proben zu entnehmen, wenn Sie keinen Auswurf abhusten können.

COPD (Chronic Obstructive Pulmonary Disease) – Eine generalisierte Bezeichnung für Erkrankungen, bei denen eine hartnäckige Atemweg-Blockierung auftritt, wie Emphysem und chronische Bronchitis.

Emphysem – Eine Form von COPD, bei der die Alveolen oder kleinen Atemwege der Lunge geschädigt sind, was das Atmen erschwert. Ein Emphysem wird üblicherweise durch Rauchen verursacht.

Gerät zur Reinigung der Atemwege – Ein Gerät, was dabei hilft, Schleim aus der Lunge zu lösen und zu entfernen, indem es durch Vibration der Atemwege, Atemwiderstand oder anderen Methoden wirkt. Für weitere Informationen über diese Geräte und Methoden melden Sie sich an unter **ntminfo.org**.

Gram-negative Infektion – Gram-negative Bakterien sind eine Gruppe an Keimen, die zu respiratorischen Infektionen führen können. Manche NTM-Patienten bekommen auch Gram-negative Lungeninfektionen wie *Pseudomonas aeruginosa*, *Helicobacter pylori* (*H. Pylori*) oder *Klebsiella pneumoniae*.

Hämoptoe – Abhusten von Blut.

Immudysregulation – Eine uneingeschränkte oder unregelmäßige Immunantwort; eine unangemessen solide oder geschwächte Immunantwort.

Kartagener-Syndrom (primary ciliary dyskinesia – PCD) – Eine erbliche Störung, die Defekte der frei beweglichen Zilien verursacht. Frei bewegliche Zilien sind erforderlich, um die Lunge, die Nebenhöhlen und

Ohren frei von Organismen und Ablagerungen zu halten, die Infektionen und Erkrankungen verursachen können. Eine Person mit PCD leidet unter chronischen, wiederkehrenden Infektionen in der Lunge, den Ohren und Nebenhöhlen durch den Verlust der ziliären Aktivität in diesen Bereichen.

Komorbidität – Das Vorhandensein einer oder mehrerer Störungen (oder Erkrankungen) zusätzlich zu einer primären Erkrankung oder Störung oder die Wirkung solcher zusätzlicher Störungen oder Erkrankungen auf einen Patienten.

Lagerungsdrainage – Die Positionierung eines Patienten auf eine Art, bei der die Schwerkraft bei der Entfernung von Sekreten hilft. Der Patient wird in einem Winkel, normalerweise mit dem Kopf und der Lunge nach unten, positioniert bzw. geneigt. Eine PT des Brustkorbs kann auch zur selben Zeit durchgeführt werden.

Opportunistische Infektion – Eine Infektion, die durch Krankheitserreger verursacht wurde, die üblicherweise keine Erkrankung bei Personen verursachen, die nicht auf irgendeine Weise beeinträchtigt sind. Manche NTM-Patienten bekommen später opportunistische Infektionen wie Gram-negative Infektionen, was möglicherweise auf eine Bronchiektasie oder anderen Faktoren zurückzuführen ist.

PICC – Peripher gelegter zentraler Katheter-Zugang (peripherally inserted central catheter) für Infusionen und intravenöse (i.v.) Medikamente. Üblicherweise am Arm gelegt.

Port – Ein Zugang, der zur Infusion von intravenösen (i.v.) Medikamenten in eine Vene gelegt wurde.

Probiotikum/Probiotika – Probiotika, auch als „gute Bakterien“ oder „nützliche Bakterien“ bezeichnet, sind lebende Mikroorganismen, die den natürlich im menschlichen Körper – insbesondere im unteren Magen-Darm-Trakt, der eine vielfältige und komplexe Gemeinschaft an Bakterien enthält – vorkommenden Mikroorganismen entsprechen oder diesen ähnlich sind.

PT (physikalische Therapie) des Brustkorbs – Eine Art der physikalischen Atmungstherapie, bei der der Patient eine perkussive Therapie mit Klatschen mit hohlen Händen oder mit einem Vibrator erhält, um Sekrete zu lösen und zu mobilisieren und somit eine Reinigung der Atemwege zu erleichtern. Dies wird oft in Verbindung mit einer Lagerungsdrainage durchgeführt.

Pseudomonas (*Pseudomonas aeruginosa*) – Eine Gram-negative Lungeninfektion, die bei manchen NTM-Patienten auftritt.

Pulsoximeter – Ein Medizinprodukt, das die Menge an Sauerstoff in Ihrem Blut misst. Es wird um Ihren Finger gelegt.

Sjögren-Syndrom – Eine chronische Autoimmunerkrankung, bei der das Immunsystem die Feuchtigkeit produzierenden Drüsen des Patienten attackiert. Es kann auch eine Dysfunktion anderer wichtiger Organe verursachen, sowie extreme

Erschöpfung und Gelenkschmerzen. Es sind mehrheitlich Frauen davon betroffen.

Tinnitus – Ohrgeräusch, das durch die Einnahme bestimmter Antibiotika verursacht werden kann. Tinnitus kann auch wie ein hohes Heulen, Summen, Rauschen oder Gesause klingen.

Vernebelt – Versprüht als Aerosol, eine Suspension winziger Partikel im Gas. Dunst und Dampf sind Arten von Aerosolen.

Zerstäuber – Ein Gerät, das zur Verabreichung des Medikaments an Personen in Form eines Nebels verwendet wird, der in die Lunge inhaliert wird. Denken Sie daran, den Zerstäuber sorgfältig zu reinigen, um zu verhindern, dass Bakterien wieder inhaliert werden.

Zystische Fibrose – Eine genetisch bedingte chronische Lungenerkrankung, die die Lunge und das Verdauungssystem betrifft. CF ist eine signifikante Komorbidität der NTM-Lungenerkrankung. Für weitere Informationen melden Sie sich unter **ntminfo.org** an.

ÜBER NTM INFO & RESEARCH

NTM Info & Research (NTMir) ist eine gemäß 501(c)(3) anerkannte gemeinnützige Organisation, die für Patienten mit pulmonaler nichttuberkulöser mykobakterieller (NTM) Erkrankung zum Zweck der Unterstützung von Patienten, der medizinischen Aufklärung und Forschung ins Leben gerufen wurde.

Unsere Geschichte beginnt mit Fern Leitman, einer NTM-Patientin, die NTMir mit ihrem Ehemann Philip gegründet hat. Ferns Kampf begann, als sie Mitte zwanzig war. Während sie in New York City lebte, wurde bei ihr eine pulmonale NTM-Infektion diagnostiziert und sie wurde über einen Zeitraum von zwei Jahren erfolgreich behandelt. Zwanzig Jahre später brach bei Fern die pulmonale NTM-Erkrankung erneut aus.

Fern begann 1996 mit ihrer Behandlung im National Jewish Health in Denver unter der Betreuung von Dr. Michael Iseman. Während ihrer Krankheit benötigte Fern mehr als 26.000 Dosen an intravenösen Antibiotika. Sie wurde mehr als 30 Mal im Krankenhaus aufgenommen und verbrachte insgesamt mehr als 14 Monate im Krankenhaus. Jeden Tag nahm sie mindestens drei Antibiotika. Ihr tägliches Behandlungsschema beinhaltete mindestens 18 Tabletten in Form von verschreibungspflichtigen Tabletten, Vitaminen und Ergänzungsmitteln zur Unterstützung ihrer Gesundheit, drei oder vier inhalierte Behandlungen und dreimal täglich ein intravenöses Medikament, sowie zwei Durchgänge einer Therapie zur Reinigung der Atemwege. Vor und während ihrer Behandlung im National Jewish traf Fern Dutzende von NTM-Patienten wie sie, mit verzögerten Diagnosen, verängstigt und oft mit

vielen Aspekten der NTM-Lungenerkrankung nicht vertraut. Nach mehr als zwei Jahrzehnten verlor Fern ihren Kampf gegen die NTM-Lungenerkrankung. Sie starb im Oktober 2014.

Ihr Vermächtnis lebt in NTMir weiter, das sich aus unserer Website entwickelt hat, ntminfo.org. Die Website wurde geschaffen, um diesen und anderen Patienten zu helfen. Eine Broschüre wurde basierend auf dem Inhalt der Website erstellt und an Pneumologen und Fachärzte für Infektionskrankheiten in den Vereinigten Staaten und im Ausland verteilt.

Die Website generierte über zwei Millionen Treffer in ihrer anfänglichen Phase, womit keiner gerechnet hatte. Personen aus 22 Ländern, aus der Regierung der Vereinigten Staaten und wichtigen Institutionen meldeten sich an. Es gab einen deutlichen Bedarf für die Schaffung einer Organisation, die für Patienten und Ärzte, die diesen helfen wollten, eintrat, und daraus wurde NTM Info & Research gestartet.

Seit Gründungsbeginn hat NTMir führende Studien finanziert. Eine Studie bestätigte die vermutete Verbindung zwischen Wasser im Haushalt und Infektionen. Eine andere zeigte, dass NTM verbreiteter ist als vorher angenommen, Frauen mehr als Männer betrifft und ältere Bevölkerungsgruppen mehr als jüngere. Diese Studie bestätigt weiter, was Fern, Philip und eine steigende Anzahl an Experten bereits wussten – NTM ist eine aufkommende infektiöse Erkrankung mit verheerenden Konsequenzen.

Zusätzlich zur Finanzierung von Forschung hat sich NTMir erfolgreich im Kongress dafür eingesetzt, dass NTM als schwerer Krankheitserreger anerkannt wird. Die Organisation arbeitet mit den National Institutes of Health und anderen führenden Kompetenzzentren zusammen, um die Erkrankung weiter zu untersuchen, hat bei der Bildung von mehr als 30 Patienten-Selbsthilfegruppen geholfen und liefert Unterstützung bei der Rekrutierung von Patienten für wichtige klinische Studien zu neuen Medikamenten. NTMir hat daran gearbeitet, die Zulassung für die Off-Label-Verwendung eines wichtigen Medikaments, das sich als wirksam gegen NTM erwiesen hat, zu erhalten und zu gewährleisten, dass Medikamente, die für eine NTM-Behandlung wesentlich sind, den Vorzug erhalten, wenn sie knapp werden.

Was wir tun

- Finanzierung oder Co-Finanzierung der NTM-Forschung.
- Veranstaltung von Arzt- und Patienten-Weiterbildungen in Nordamerika.
- Aufbau und Erhalt starker Beziehungen mit führenden Forschern und Ärzten.
- Veranstaltung wissenschaftlicher Meetings, die von führenden Forschern und Ärzten besucht werden
- Bereitstellung einer Online-Liste der für eine Überweisung infrage kommenden Ärzte, damit Patienten Ärzte finden können, die wissen, wie sie deren NTM-Lungenerkrankung richtig behandeln können.

- Unterstützung von Patienten, die sich per E-Mail melden und anrufen, indem Trost gesendet und Beratung zur Verfügung gestellt wird, damit sie den Erfolg ihrer Behandlung verbessern können.
- Ermutigung und Beratung für Selbsthilfegruppen in Nordamerika
- Verteilung von „Einsichten: Eine Patientenperspektive“, der wegweisenden Infobroschüre zur NTM-Lungenerkrankung, in zehn Sprachen in aller Welt.
- Pflege der führenden Informations-Website über die NTM-Lungenerkrankung als Zugang zu Unterstützung, Patienten-Weiterbildung und den neuesten Informationen bezüglich der NTM-Daten und Behandlungen für die Verwendung durch medizinische Fachkräfte.

Unsere Errungenschaften

- 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 NTM-Lungenerkrankung zu beschleunigen.
- Zusammenarbeit mit der American Lung Association zur gemeinsamen Finanzierung von Forschung.
- Veröffentlichung des ersten Ernährungsratgebers für Patienten mit einer NTM-Lungenerkrankung.
- Erstellung einer Online-Liste der für eine Überweisung infrage kommenden Ärzte.
- Aussage im Rahmen von Kongressanhörungen in Washington.
- Sicherung von Änderungsanträgen für die steuerrechtlichen Budgetjahre 2006–2010, in denen die National Institutes of Health und die Centers for Disease Control and Prevention angewiesen wurden, sich der Belange der NTM-Patienten anzunehmen.
- Erfolgreiche Koordinierung der Verfügbarkeit in Härtefällen für das Medikament Lampren/Clofazimin, damit Patienten, die keine Alternativen haben, dieses lebenserhaltende Medikament bekommen können.
- Einsatz, um sicherzustellen, dass Amikacin, ein wichtiges Medikament zur Behandlung der NTM-Lungenerkrankung, NTM-Patienten bei Lieferengpässen vorrangig zur Verfügung gestellt wird.
- Erfolgreiche Sicherstellung, dass viele Patienten beim Treffen der Initiative Patient-Focused Drug Development der US-amerikanischen Zulassungsbehörde FDA vertreten sind.

Unsere Ziele

- Zusammenarbeit mit Forschern, um neue medizinische Forschungen und klinische Studien unter Beteiligung mehrerer Behandlungszentren anzustoßen.
- Gewinnung neuer Forscher im Bereich der NTM-Lungenerkrankung.
- Zusammenarbeit mit der Branche, um bessere Behandlungen für die NTM-Lungenerkrankung zu finden.
- Verbesserung der Ergebnisse für die Patienten.
- Sicherung von Fördergeldern von der Regierung, der Branche und der Gemeinde, um diese Ziele umzusetzen.

Wir hoffen, dass Sie diese Broschüre hilfreich fanden. Wenn Sie unsere Arbeit unterstützen möchten, können Sie online auf **ntminfo.org** spenden. Auch telefonische Spenden bzw. solche per Brief sind an die unten genannte Telefonnummer und Adresse möglich. Ihre Spende wird uns helfen, weitere Forschungen zu finanzieren, ebenso wie Wissenschafts- und Patienten-Konferenzen.

NTM Info & Research

1550 Madruga Avenue, Suite 230
Coral Gables, Florida 33146
305.667.6461, x. 26 / ntmmail@ntminfo.org

NTM Info & Research ist eine gemeinnützige Organisation nach US-amerikanischem Recht/A 501(c)(3) Non-for-Profit organization

Sie möchten noch mehr erfahren?

Melden Sie sich dazu auf ntminfo.org an!

- Ausführliche Informationen über Behandlungen, Nebenwirkungen und die Epidemiologie.
- Online-Forum – ein Ort für Patienten aus aller Welt, um sich zu vernetzen und sich gegenseitig hilfreiche Informationen und Ratschläge zu geben.
- Tipps von anderen Patienten.
- Versionen unserer Broschüre in Englisch zum Herunterladen sowie in anderen Sprachen einschließlich Spanisch, Chinesisch, Französisch, Deutsch, Japanisch und Koreanisch.
- Auflistung von klinischen Studien, für die gegenwärtig Patienten rekrutiert werden.
- Neuigkeiten und hilfreiche Links zu anderen Websites, einschließlich BronchandNTM360social.org, einem Online-Forum für NTM- und Bronchiektasie-Patienten.
- Ergebnisse der von NTMir finanzierten Studien.
- Möglichkeiten, sich einzubringen.

All das und vieles mehr finden Sie online.



facebook.com/NTMinfo



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



youtube.com/ntmir



Eine gemeinnützige Organisation nach US-amerikanischem Recht/A 501(C)(3) Non-for-Profit Organization

1550 Madruga Avenue, Suite 230 Coral Gables, Florida 33146

305.667.6461 ext. 26 | ntmmail@ntminfo.org | www.ntminfo.org

DIE GESAMTEN IN DIESER BROSCHÜRE ENTHALTENEN
INFORMATIONEN UND VIELES MEHR
FINDEN SIE ONLINE AUF **NTMINFO.ORG**

ERFAHREN SIE UNSERE NEUESTEN MELDUNGEN ZUERST!
MELDEN SIE SICH FÜR UNSEREN E-MAIL-NEUSDIENST AUF UNSERER WEBSITE AN.