

Mukoviszidose und sportliche Aktivitäten

Körperliche Aktivität und Sport haben auf den Verlauf der Erkrankung einen positiven Einfluss. Dazu gehören u. a.:



- **Stabilisierung** der gesundheitlichen Situation, vor allem der Lungenfunktion,
- **Verbesserung** der körperlichen Leistungsfähigkeit, sodass die Kinder mit Gleichaltrigen mithalten können,
- sowie eine daraus folgende gesteigerte **Lebensqualität**

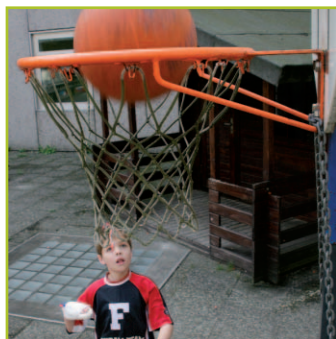
Aufgrund der täglich verordneten, oft mehrstündigen und anstrengenden Inhalationen und Atemtherapien haben Kinder mit Mukoviszidose häufig kaum Lust, sich auch noch zu bewegen. Dennoch stellt Bewegung einen wichtigen Baustein in der Therapie dar und macht außerdem Spaß!

Ihr Motto: Spaß an Bewegung und am Sport vermitteln!

Helfen Sie mit! Sie können ein Kind oder einen Jugendlichen mit Mukoviszidose in Ihr Sportangebot aufnehmen und damit einen Beitrag zur Gesundheit dieses Kindes leisten!

Die Möglichkeit, in der Gruppe Sport zu treiben, mit anderen etwas gemeinsam zu machen und sich zu bewegen, motiviert dabei ungemein, dieser „Therapie“ längerfristig treu zu bleiben.

„Der Sport hilft mir, mich immer wieder zu motivieren, die ganze langweilige Therapie gut zu machen – denn ohne sie schaffe ich es nicht zum Sport.“



Projekt „Sport vor Ort“

Weitere Informationen

Bei Fragen zum Thema „Sport vor Ort“ können Sie sich an Corinna Thiele, Diplom Sportwissenschaftlerin beim Mukoviszidose e.V. wenden oder für allgemeine Informationen die Homepage des **Mukoviszidose e.V.** nutzen. Des Weiteren werden die Mukoviszidose-Erkrankten in aller Regel in Ambulanzen betreut. Die Ärzte vor Ort geben gerne über die Erkrankung allgemein und, mit Einverständnis der Eltern, auch über die Besonderheiten des Betroffenen in Ihrem Verein Auskunft.

Sie können auch Pate werden! Unterstützen Sie die Vereinsanbindung von Kindern und Jugendlichen mit Mukoviszidose aus sozial schwachen Familien finanziell! Sie helfen den Kindern, ihre Lebensqualität zu verbessern!

Stichwort: „Sport vor Ort“
Spendenkonto: 70 888 00
BLZ: 370 205 00
Bank für Sozialwirtschaft Köln

Ansprechpartner für das Projekt „Sport vor Ort“:



Dr. Sportwiss. Corinna Moos-Thiele

In den Dauen 6 • 53117 Bonn

Tel.: 0228/9 87 80-0 • Fax: 0228/9 87 80-77

E-Mail: cmoos-thiele@muko.info • www.muko.info

Ihr Stempel:

Inhalt: Prof. Dr. H. Hebestreit, K. Ruf, Dr. W. Gruber, S. Kruip, C. Thiele; AK Sport im Mukoviszidose e.V.

Sport vor Ort

Für Kinder und Jugendliche mit Mukoviszidose



Informationen für alle, die Kinder mit Mukoviszidose auf dem Weg zur sportlichen Betätigung unterstützen wollen



Die Erkrankung Mukoviszidose

Mukoviszidose ist die häufigste fortschreitend verlaufende und **unheilbare Erbkrankheit** in Europa. Bei Mukoviszidose ist der Salz- und Wassertransport im Körper gestört. Dadurch verstopft zähes Sekret die lebenswichtigen Organe. Vor allem sind die Lunge, die Bauchspeicheldrüse, die Leber und der Darm davon betroffen. Das Sekret in der Lunge bietet einen idealen Nährboden für Bakterien, die Entzündungen verursachen und langfristig das Lungengewebe zerstören. Die Funktion der betroffenen Organe verschlechtert sich im Laufe des Lebens meist schleichend.

Relativ niedriges Körpergewicht und Husten stellen die häufigsten Symptome bei Mukoviszidose dar. In seltenen Fällen kann auch Atemnot unter Belastung auftreten. Beim Sport ist es besonders wichtig zu beachten, dass bei den meisten Betroffenen ein vermehrter Verlust von Salz mit dem Schweiß auftritt.

Eine komplexe Therapie aus Inhalation, Atemtherapie, medikamentöser Behandlung, spezieller Ernährung, Krankengymnastik und **sportlicher Bewegung** kann den Krankheitsverlauf **positiv** beeinflussen. Diese täglich mehrstündigen Therapieeinheiten helfen, die Lunge von zähem Sekret zu befreien. Allein in den letzten fünfzig Jahren konnte die **Lebenserwartung** durch Verbesserungen der Therapie von fünf auf heute über dreißig Jahre **gesteigert** werden.



„Um atmen zu können, muss ich täglich mehrmals Medikamente inhalieren.“

Bewegung und Sport steigern dabei nicht nur die Leistungsfähigkeit und verbessern die Lungenfunktion, sondern bieten auch Spaß an der „Therapie“.

„Sport vor Ort“ – zu beachten ist:

Es gibt mögliche Probleme im Sport, die bei fast allen Betroffenen auftreten können. Ein Beispiel für ein häufiges Problem ist der Salzverlust über den Schweiß und der damit einhergehende Flüssigkeitsmangel, dem jedoch durch regelmäßiges Trinken vorgebeugt werden kann. Aber auch Risiken, die nur einzelne, meist schwerer Erkrankte betreffen, treten im Sport auf. Zum Beispiel die unzureichende Sauerstoffversorgung des Körpers unter Belastung. Bei den Betroffenen ist daher eine Begrenzung der Belastungsintensität erforderlich. Die Kontrolle der Intensität erfolgt typischerweise über die Herzfrequenz und kann mit einem Herzfrequenzmesser realisiert werden.

Um mehr über die individuellen krankheitsbezogenen Probleme des Kindes in Ihrem Verein, aber auch weitere mögliche Risiken bei Mukoviszidose und Sport zu erfahren, ist ein Attest oder die direkte Rücksprache mit dem betreuenden Ambulanzarzt zu empfehlen.

Der praktische Tipp:

- Bei Sportaktivitäten von bis zu 45 Minuten in kühler Umgebung genügt es, nach dem Training wieder zu trinken.
- Bei länger andauernden Belastungen oder bei Hitze sollen die Betroffenen alle 15-20 Minuten 200-300 Milliliter Flüssigkeit zu sich nehmen.

Zu empfehlen ist z. B. verdünnte Apfelsaftschorle mit einer Messerspitze (bis zu einem halben TL) Salz.



„Natürlich ist es trotz Sauerstoff sehr anstrengend, aber trotzdem ist es das Allerbeste, was ich bisher gemacht habe!“

Praktische Tipps für den Umgang mit Mukoviszidose-Erkrankten beim Sport

- Erkundigen Sie sich nach dem **allgemeinen Gesundheitszustand** des Kindes (z. B. bei den Eltern oder dem behandelnden Arzt), und darüber, ob es bestimmte Risiken beim Sporttreiben gibt.
- Fragen Sie vor jeder Sporteinheit nach dem **Befinden!**
- Gestatten Sie ein **individuelles Training!** Meist haben die betroffenen Kinder ein gutes Gefühl dafür, wie sehr sie sich belasten können. Geben Sie jederzeit die Möglichkeit, Pausen zu machen, sich auszuruhen, zu trinken und gegebenenfalls zu essen.
- Verhelfen Sie beim Sport zu so viel **Normalität** wie möglich! Zwar ist Sport auch Therapie, in erster Linie aber geht es um Spaß an der Bewegung und die Freude, mit anderen gemeinsam Sport zu treiben.
- Erklären Sie den anderen Gruppenteilnehmern, warum dieses Kind zusätzliche Pausen braucht, sodass die Kinder **Verständnis** zeigen und das betroffene Kind in die Gruppe integrieren wird.
- **Fragen Sie nach!** Wenn Sie unsicher sind, ob bestimmte Stundeninhalte problematisch und gefährlich sein könnten. Sprechen Sie mit den Betroffenen, dem Mukoviszidose e.V. oder ggf. mit der behandelnden Mukoviszidose-Ambulanz.

Weitere Informationen zum Umgang mit Mukoviszidose-Erkrankten finden Sie im Leitfaden Sport (Hrsg. Mukoviszidose e.V., 2004).



„Es ist das erste Mal, dass Sport für mich Spaß und keine Therapie ist.“