

## Lungen-Verschlechterungen bei PCD

Verfasst von **Leonie D Schreck**, **Myrofora Goutaki** und **Hansruedi Silberschmidt**

### Warum haben wir diese Forschungsstudie durchgeführt und warum ist sie wichtig?

Plötzliche auftretende Verschlechterung von Lungensymptomen (Lungen-Verschlechterungen) sind bei Menschen mit primärer ziliärer Dyskinesie (PCD) häufig und meist auf Infektionen zurückzuführen. Häufige Infekte oder gar schwere Lungenentzündungen können die Lunge mit der Zeit schädigen und die Lebensqualität vermindern. Es ist jedoch unklar, wie oft Menschen mit PCD eine solche Lungen-Verschlechterungen haben. Wir wissen auch nicht, wer ein höheres Risiko für häufige Lungen-Verschlechterungen hat. Dieses Wissen kann zu einer rascheren und gezielteren Behandlung führen und so die Versorgung und die Gesundheit von Menschen mit PCD verbessern.

### Wie haben wir diese Studie durchgeführt?

Im Rahmen der Studie *Leben mit PCD* haben wir Informationen von 660 Menschen mit PCD aus aller Welt gesammelt. Mitgemacht haben 408 Erwachsene, 57 Jugendliche und 195 Kinder. Während zweier Jahre füllten diese 17'854 Online-Fragebögen aus und berichteten regelmäßig über ihre Symptome und alle Veränderungen in ihrem Gesundheitszustand. Anhand dieser Daten konnten wir feststellen, wann sie eine Lungen-Verschlechterung hatten.

### Was haben wir herausgefunden?

Wir fanden heraus, dass Menschen mit PCD im Durchschnitt etwa drei akute Lungen-Verschlechterungen pro Jahr hatten. Die Häufigkeit war sowohl bei Erwachsenen als auch bei Kindern ähnlich. Allerdings hatten erwachsene Frauen und Personen, bei denen das Bakterium *Pseudomonas aeruginosa* im Sputum nachgewiesen wurde, mehr Lungen-Verschlechterungen. Die Hälfte der Teilnehmer\*innen behandelte ihre Lungen-Verschlechterungen zu



Hause, ohne eine medizinische Fachkraft zu konsultieren. Sie nahmen beispielsweise vorübergehend Antibiotika ein oder machten mehr Physiotherapie.

### Was bedeutet das?

Diese Ergebnisse zeigen, wie sehr Lungen-Verschlechterungen die Gesundheit von Menschen mit PCD belasten können. Erwachsene Frauen und Menschen mit *Pseudomonas aeruginosa*-Infektionen können von gezielten Behandlungsformen profitieren. Z. B. durch Entfernung des *Pseudomonas aeruginosa* durch spezielle Antibiotika oder durch die Einnahme von vorsorglichen Antibiotika. Es muss noch mehr geforscht werden, um zu verstehen, warum bestimmte Menschen mehr Lungen-Verschlechterungen haben als andere. Die Belastung durch häufige plötzlich auftretende Lungen-Verschlechterungen kann verringert und die Gesundheit von Menschen mit PCD verbessert werden. Dazu müssen Patient\*innen, Familien, Forschende und Behandlungsteams gut zusammenarbeiten.

### Weitere Informationen: [pcd.ispm.ch](https://pcd.ispm.ch)

**Artikelreferenz:** Schreck LD, Goutaki M, Pedersen ESL, Copeland F, Fernández TL, Living with PCD patient advisory group, Lucas JS, Kuehni CE. Incidence and predictors of pulmonary exacerbations in primary ciliary dyskinesia: an international prospective cohort study.

Preprint: medRxiv

<https://doi.org/10.1101/2025.01.13.25320478>

Den vollständigen Artikel auf Englisch finden Sie [hier](#).

### Kontakt:

Dr. med. Leonie D Schreck  
([leonie.schreck@unibe.ch](mailto:leonie.schreck@unibe.ch)) und

Prof. Claudia E Kuehni  
([claudia.kuehni@unibe.ch](mailto:claudia.kuehni@unibe.ch))

