



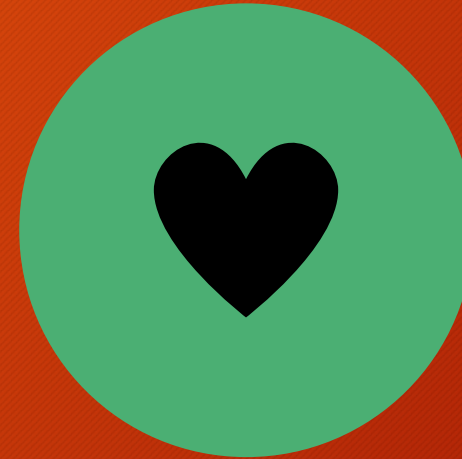
# Duchenne-Konferenz

Nottwil, Schweiz, 7- und 8. September 2018

# Eindrücke



**LUNGE**  
DR. DANIEL TRACHSEL



**HERZ**  
DR. ANDREA KLEIN

# Ursache des Lungenversagens

↓ Muskelkraft

↓ Vitalkapazität

↑ Rest Luft in den kleinen Atemwegen

↑ Obstruktion der Atemwege

Schaukelatmung und Atempausen besonders im Schlaf

↑ CO<sub>2</sub>

Gegensteuern unterbricht Schlaf

Schlechte Schlafqualität , Erschöpfung bis CO<sub>2</sub> Nakose

# Hinweise für beginnendes Atemversagen

- Atemnot kann fehlen
- Tagesmüdigkeit
- Schlechter Schlaf, Albträume
- Morgendliche Kopfschmerzen
- Appetitlosigkeit, Gewichtsverlust
- schwache leise Stimme
- unproduktiver Husten

# Therapieversuche

- Dosiert noch vorhandene Muskelkraft trainieren (z.B. Schwimmen)
- Gewichtskontrolle
- Skoliose OP: kann Lungenfunktionsabfall verzögern
- Mobilisieren, Physiotherapie
- Inhalationen
- Rekrutieren von Lungenvolumen
  - Blähen mit Ambubeutel und Maske
  - Froschatmen (Apnoetaucher)
  - Hustenassistenz (Cough-assist)asd
- Positive Druckunterstützungsbeatmung (Maske, Mundstück oder Nasenadaptoren; zunächst für den Schlaf)

# Herz

- Bindegewebige Umformung des Herzmuskels schon im Volksschulalter im MRT deutlich zu erkennen
- Dr. Klein empfiehlt medikamentöse Herzunterstützung um das 10. Lebensjahr



Für Unterstützung  
**Verein  
Marathon**

Reisegemeinschaft  
**Petra Link**

**Danke**