PCH2cure
Connecting Families
and Science

Online Elternsprechstunde: “Meet the expert” zu Infektionen bei PCH2

Q&A

Disclaimer

Die hier aufgelisteten Behandlungsmöglichkeiten und Dosierungen beruhen auf den Daten der Studie zum natürlichen Verlauf der PCH2 von 2023. Sie erheben keinen Anspruch auf Vollständigkeit und stellen weder eine konkrete Empfehlung noch eine Bewertung genannter Arzneimittel oder Behandlungsmethoden dar. Sie dienen lediglich der Information und sind eine Zusammenstellung durchgeführter Maßnahmen. PCH2cure übernimmt diesbezüglich keine Haftung.

Q&A Session

Der RS-Virus (Respiratorisches Synzytial-Virus) ist nicht nur bei kleinen Kindern mit PCH2 ein Problem, sondern auch bei älteren Kindern und jungen Erwachsenen. Wie kann man ältere Kinder dagegen impfen?

- Problem: es gibt nur zwei in Deutschland zugelassene Impfungen gegen RSV:
  - Passive Impfung: RSV-Prophylaxe für Neugeborene und Säuglinge
  - Aktive Impfung:
    - Standardimpfung: einmalig für alle Personen >75 Jahre
    - Indikationsimpfung: für Personen von 60-74 Jahren zB.: bei schweren Vorerkrankungen
- Es gibt keine Daten zur aktiven Impfung bei älteren Kindern und die passive Impfung lässt sich nur maximal in kleinen Kindern richtig dosieren.

→ Aktuell keine offizielle Möglichkeit ältere Kinder gegen RSV zu impfen. Individuelle Anfragen bei Krankenkasse theoretisch möglich

→ Wichtig: zumindest alle weiteren Impfungen beim Kind durchführen lassen und besonders die Influenza-Impfung (auch Umgebungsimpfung bei der ganzen Familie).

Q&A Session

Sollen Kinder nach einer positiven Aspirations-Diagnostik weiterhin essen?

- Problem: leider gibt es hierzu keine eindeutigen Daten.
- Die Erfahrung zeigt: **grundsätzlich sollte man Kindern nicht das Essen verbieten, wenn sie im gesunden, also nicht akut erkrankten Zustand, dazu in der Lage sind**.
- **Der diagnostische Goldstandard ist die Videofluoroskopie**. Dabei wird kontrastmittelhaltiger Brei bzw. Flüssigkeit geschluckt und währenddessen radiologisch mittels Bildersequenz die Funktion dargestellt, hier können auch „stille“ Aspirationen detektiert werden und Beratung bzgl. vertragenen Konsistenzen erfolgen.
- Eine alleinige Endoskopie reicht als diagnostisches Mittel nicht aus, um Aspirationsgefahr aufzudecken und sollte nichtalleine in einem grundsätzlichen Essensverbot resultieren. Sie dient lediglich als Anhaltspunkt und muss um eine Videofluoroskopie ergänzt werden.
- Wichtig: **die Diagnostik muss im gesunden, also nicht akut erkrankten Zustand erfolgen**, da sonst keine korrekten Rückschlüsse möglich sind.

Q&A Session

Wie findet man als Eltern eines Kindes mit PCH2 im akuten Erkrankungsfall Gehör in der Notaufnahme? Welche Botschaften braucht es, um mit einem behinderten Kind ernst genommen und verstanden zu werden?

- Wichtig ist es, **einfache, prägnante Botschaften** zu formulieren, zB.: „Mein Kind ist akut erkrankt, ihm geht es jetzt ganz anders als sonst.“
- Helfen kann zusätzlich das **zeigen von Videos** des Kindes in einer normalen, nicht akut-erkrankten Situation, um weniger erfahrenem ärztlichen Personal zu zeigen, wie der Normalzustand ist.

Q&A Session

Bei Infektionen mit welchen Erregern ist eine inhalative Antibiotika-Therapie sinnvoll?

- Bei allen mit Antibiotika behandelbaren Erregern ist eine inhalative Antibiotika-Therapie möglich.
- Das Gerücht, man könne diese Form der Therapie nur gegen Pseudomonas-Infektionen einsetzen, stimmt nicht.
- Am besten wirkt eine gezielte Therapie auf Basis eines Antibiogramms, das auch zwischen Infektionen zum Besiedelungsstatus aus Sputum erstellt werden, um dann bei Infekt mit Fieber und V.a. bakterieller Beteiligung direkt mit gezielter individueller Therapie beginnen zu können und nicht zu breit zu behandeln (CAVE: Resistenzentwicklung, daher gezielt)