



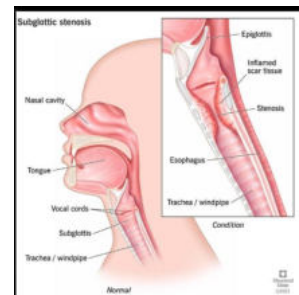
Sehr geehrte Ärztinnen und Ärzte,

leider werden seltene Krankheiten noch immer zu oft lange Zeit nicht erkannt, weshalb Betroffene häufig einen langen Leidensweg hinter sich bringen müssen, bevor sie Hilfe erfahren.

Wir sind Betroffene der sehr selten auftretenden **idiopathischen progressiven subglottischen Trachealstenose**. Wir haben uns zu einer Selbsthilfegruppe zusammengeschlossen und mussten im Austausch miteinander leider erfahren, dass die meisten von uns über Monate und Jahre hinweg unter zunehmender Atemnot und deren Folgen leiden mussten bevor Ihre Krankheit erkannt und behandelt werden konnte. Aus diesem Grund ist es uns ein Anliegen, diese Krankheit und deren Behandlungsmethoden für Alle bekannter zu machen, damit Betroffene zukünftig schneller die richtige Diagnose und Hilfe erhalten können.

## Ist es wirklich Asthma oder psychosomatisch?

Bei der **idiopathischen progressiven subglottischen Stenose** handelt es sich um eine Ansammlung von Narbengewebe in der Luftröhre direkt unter den Stimmbändern ohne bekannten Grund. 98 % der Patient\*innen mit dieser Krankheit sind weiblich. Die Symptome beginnen meist im Alter von ca. 30 Jahren oder zu Zeiten von Hormonschüben (z. B. Schwangerschaft und Wechseljahre). Sie wird häufig als Asthma oder psychosomatisch fehl диагностиiert. Psychischer Stress kann verschiedene Krankheiten begünstigen, aber andersherum kann eine zunehmende Atemnot auch psychischen Stress und Todesängste auslösen.



Wenn die Krankheit unbehandelt oder unerkannt bleibt, kann ein Schleimpropf oder die Stenose die Atemwege verschließen oder blockieren, was zum Tod führen kann. Außerdem wird es unweigerlich Probleme bei einer Intubation geben, wenn eine Patient\*in mit unerkannter Trachealstenose aus einem anderen Grund operiert werden muss.

Haben Sie **eine erwachsene weibliche Patientin** im Alter zwischen ca. **25 und 70 Jahren**, bei der

- **Asthma-Medikamente** die Atmung **nicht wirklich verbessern** und keine Asthma-Anfälle auftreten
- die **Atemprobleme ohne erkennbaren Grund** begannen **oder sich im Laufe der Zeit verschlimmerten**, ohne dass zuvor erklärbare Probleme auftraten
- ein **Stridor** (pfeifendes Geräusch beim Einatmen) und nicht nur beim Ausatmen auftritt,
- es **klingt**, als ob sie **Krupp** haben könnte (eventuell beschrieben als "Atmen wie Darth Vader"),
- regelmäßiges **husten oder räuspern normal** ist (erschwertes Abhusten von Schleim)
- die **Kurzatmigkeit konstant ist**, sich aber bei **Anstrengung oder bei sportlicher Betätigung verschlimmert**

Wenn dies auf eine Ihrer Patienten\*innen zutrifft, sollten Sie sie unbedingt an einen **HNO-Arzt** überweisen und **darauf bestehen**, dass ihre **Atemwege mit einem Laryngoskop** untersucht werden, um nach einer Blockade unterhalb der Stimmbänder zu suchen. Es könnte sich um eine subglottische Stenose handeln.

Falls bei Ihren Patienten\*innen bereits eine subglottische Trachealstenose diagnostiziert wurde, helfen Sie ihnen bitte, zeitnah einen Termin in einer HNO-Klinik zu bekommen. Am besten in einer Klinik, die bereits Erfahrung in der Behandlung von subglottischen Trachealstenosen hat.

Ein Klinikverzeichnis mit Angaben zu Erfahrungswerten sowie weitere Informationen und einen Ratgeber zur idiopathischen progressiven subglottischen Trachealstenose erhalten Sie auf unserer Homepage [www.trachealstenose.com](http://www.trachealstenose.com)

Bitte leiten sie die Informationen über unsere Selbsthilfegruppe auch an Ihre Kolleginnen, Kollegen und mögliche Betroffene weiter.

Herzlichen Dank!

**Selbsthilfe Trachealstenose**