## Referenten:

Herr Prof. Dr. M. Griese

Leiter der Mukoviszidose-Ambulanz

Herr PD Dr. M. Kappler

Oberarzt der Mukoviszidose-Ambulanz

Frau Dr. M. Feilcke

Assistenzärztin

Herr Dr. B. Woitsch

Assistenzarzt

Frau Dr. R. Spinas

Oberärztin Pneumologie/CF Universitätsklinik Kinderkliniken Zürich

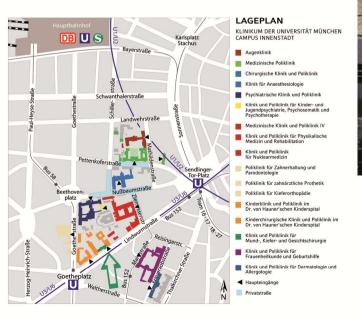
Frau V. Schuster und Frau S. Hentschel
Physiotherapeuten



# Herzlichen Dank für die freundliche Unterstützung des Symposiums an:

Chiesi GmbH
Forest Laboratories Deutschland GmbH
Novartis Pharma GmbH
Vertex Pharmaceuticals GmbH

Abbott Deutschland GmbH & Co.KG
Aptalis Pharma GmbH
Gilead Sciences GmbH
Heinen + Löwenstein GmbH & Co.KG
INQUA GmbH
PARI Pharma GmbH
Pharmaxis Pharmaceuticals Limited
Roche Pharma



## **Einladung**

Patienten- und Elterntagung der Christiane Herzog Ambulanz Behandlungszentrum für Mukoviszidose



Samstag, 16. März 2013 Beginn 10:00 Uhr

im Hörsaal des Dr. von Haunerschen Kinderspitals Ludwig-Maximilians-Universität München Lindwurmstraße 4, 80337 München

### Vorwort

Liebe Patientinnen und Patienten, liebe Eltern, sehr geehrte Damen und Herren,

wie jedes Jahr findet im Frühling wieder unsere traditionelle Fortbildungs- und Informationsveranstaltung statt, dazu möchten wir Sie im Namen des gesamten Behandlungszentrum ganz herzlich einladen.

Neue Medikamente, die wesentlich grundlegender als alle bisherigen Behandlungsformen auf die Mukoviszidose wirken, stehen seit einem halben Jahr für eine besondere Untergruppe der CF Patienten zur Verfügung und geben Anlass, hoffnungsvoll und optimistisch in die Zukunft zu blicken. Wir berichten über unsere Teilnahme an der Zulassungsstudie von Kalydeco, die bisherigen Erfahrungen und weitere laufende und geplante Studien mit anderen neuen Medikamenten.

Trotz der phantastischen Forschungserfolge dürfen wir die Basisbehandlung der Mukoviszidose nicht vernachlässigen und wollen uns daher mit der Basisinhalation und der Überblähung der Lunge beschäftigen.

Auch die konkrete Versorgung der Patienten, vom Säugling bis zum Erwachsenen, will organisiert sein. Wir freuen uns daher ganz besonders, dass Frau Dr. Spinas aus der Kinderklinik in Zürich das Züricher Transitionsmodell vorstellt, im Anschluss kann unser Münchner Modell vergleichend diskutiert werden.

Wir hoffen wie immer auf Ihr zahlreiches Erscheinen, auf lebhafte, offene Diskussionen und einen regen Gedanken- und Erfahrungsaustausch während und vor allem auch am Rande der Veranstaltung. Ein wichtiges Anliegen von uns allen: Der Besuch der Mitgliederversammlung!

Das Hauner-CF-Team cf-initiative-aktiv e.V.

10:00 – 10:25 Uhr	Frühstücks-Snack (Kaffee, Brezen, Croissants)	
10:25 – 10:30 Uhr	Begrüßung	Herr Prof. Dr. M. Griese
10:30 – 10:50 Uhr	Basisinhalation Unmodern, langweilig und sinnlos?	Herr Dr. M. Kappler
10:50 – 11:05 Uhr	Überblähung Auf die richtige Technik kommt's an	Frau V. Schuster Frau S. Hentschel
11:05 – 11:15 Uhr	Neue Therapien, Kalydeco Forschung, klinische Studie, Zulassung	Herr Prof. Dr. M. Griese
11:15 – 11:50 Uhr	cfia e.V. Mitgliederversammlung Aktivitäten 2012/2013	Frau H. Staudter
11:50 – 12:50 Uhr	Mittagsimbiss mit warmem Buffett	
11:50 – 12:50 Uhr 12:50 – 13:20 Uhr	Mittagsimbiss mit warmem Buffett  Transition  Züricher Modell	Frau Dr. R. Spinas
	Transition	Frau Dr. R. Spinas Herr Prof. Dr. M. Griese
12:50 – 13:20 Uhr	Transition Züricher Modell Transition	·
12:50 – 13:20 Uhr 13:20 – 13:35 Uhr	Transition Züricher Modell  Transition Münchner Modell  iv Therapie	Herr Prof. Dr. M. Griese

### Allgemeine Regeln für Gruppenveranstaltungen bei CF

**Programm** 

Auf Grund der bekannten Möglichkeit, Pseudomonas-Keime von anderen Patienten aufzunehmen, raten wir Pseudomonas-freien Patienten nicht an der Veranstaltung teilzunehmen. Nicht davon betroffen sind selbstverständlich Eltern und weitere Angehörige. Aus Rücksicht auf die Übertragungsgefahr bitten wir – so sehr wir dies bedauern - Patienten mit Cepacia-, MRSA-, bzw. atypischen Mykobakterien nicht an der Veranstaltung teilzunehmen.

Darüber hinaus bitten wir alle CF-Patienten, die allgemeinen Hygienebestimmungen (Abstand 1 m) während der Veranstaltung zu beachten. Details unter: http://hauner.klinikum.uni-muenchen.de/dt\_cha.htm