

Referenten:

Herr Prof. Dr. J. Behr

Direktor der Medizinischen Klinik und Poliklinik
V, Ziemsenstrasse, München

Frau Eberle, Frau Fischer, Frau Caroli

Christiane Herzog Ambulanz im
Dr. von Haunerschen Kinderspital

Herr Prof. Dr. M. Gries

Christiane Herzog Ambulanz im
Dr. von Haunerschen Kinderspital

Frau A. Glufke-Böhm,

Rechtsanwältin, Emmeramsplatz 5, Regensburg

Frau S. Hentschel

Christiane Herzog Ambulanz im
Dr. von Haunerschen Kinderspital

Frau C. Kainz

Dipl. Psychologin, Christiane Herzog Ambulanz
im Dr. von Haunerschen Kinderspital

Herr Prof. Dr. Kappler

Christiane Herzog Ambulanz im
Dr. von Haunerschen Kinderspital

Frau M. Maertens

CF-Patientin

Frau Dr. S. Nährig

Mukoviszidose-Ambulanz für Erwachsene
Innere Medizin, Ziemsenstraße

Frau H. Staudter

Vorsitzende
cf-initiative-aktiv e.V.



Das Symposium wird freundlicherweise unterstützt von:

VERTEX Pharmaceuticals GmbH

PARI Pharma GmbH

CHIESI GmbH

APOSAN GmbH

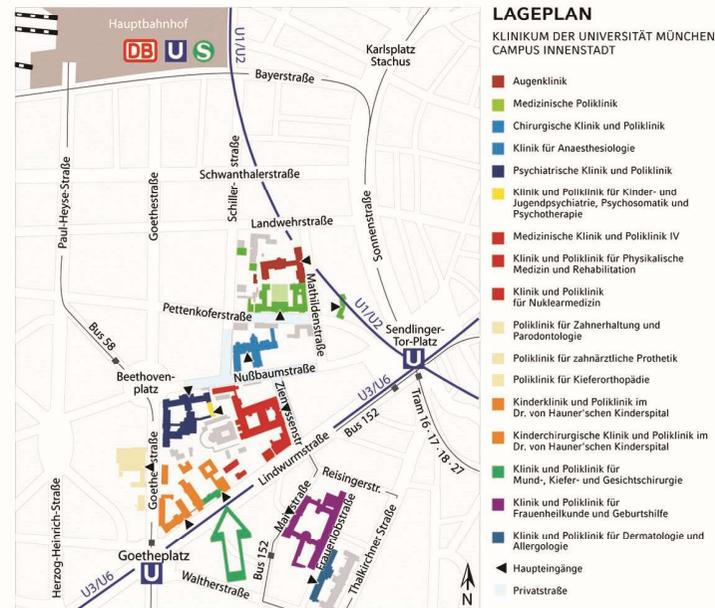
TEVA GmbH

MEDIQ Nutrimedica GmbH

MYLAN Healthcare GmbH

RIES-Apotheke e.K. Nördlingen

INQUA GmbH



Einladung

Patienten- und Elterntagung
des Interdisziplinären

Mukoviszidosezentrums LMU

Christiane Herzog Ambulanz und Erwachsenenambulanz



Samstag, 30. März 2019
Beginn 09:30 Uhr

im Hörsaal der

MKG

(Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie)

Ludwig-Maximilians-Universität München
Lindwurmstraße 2, 80337 München

Vorwort

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

erneut laden wir Sie herzlich zu unserer traditionellen Frühjahrstagung des interdisziplinären Mukoviszidosezentrums der LMU München ein.

Wir freuen uns sehr, dass wir Ihnen durch die gemeinsame Veranstaltung der Christiane Herzog Ambulanz (Dr. v. Haunersches Kinderspital) und der Mukoviszidose-Ambulanz für Erwachsene (Med. Klinik Innenstadt, Ziemssenstr.) ein hoffentlich interessantes Programm anbieten können.

Wir befassen uns mit konkreten klinischen Problemen zur Verbesserung der Behandlung, auch in den Zeiten der neuen CF Modulatoren, die wir ausführlich erklären.

Ganz wichtig sind die Erfahrungen anderer Patienten, von denen jeder immer sehr profitieren kann. Daher freuen wir uns sehr, dass Frau Miriam Maertens uns hier einige persönliche Einblicke gewähren wird.

Wir bedanken uns für die kontinuierliche Unterstützung durch unseren CF-Selbsthilfverein cf-initiative-aktiv e.V. und stellen ein Anliegen in den Mittelpunkt: Bitte besuchen Sie die cfia-Mitgliederversammlung!

Wie immer hoffen wir auf Ihr zahlreiches Kommen, auf lebhafte, offene Diskussionen und einen regen Gedanken- und Erfahrungsaustausch bei der Veranstaltung.

Die CF-Teams der Kinder- und Erwachsenen-Ambulanzen und cf-initiative-aktiv e.V.

Programm

09:30 – 10:00 Uhr	Frühstücks-Snack (Kaffee, Brezen, Croissants)	
10:00 – 10:05 Uhr	Begrüßung	Herr Prof. Dr. M. Griese Herr Prof. Dr. J. Behr
10:05 – 10:45 Uhr	Neue Therapieoptionen	Frau Dr. S. Nährig
10:45 – 11:00 Uhr	Mental health screening - Was soll das?	Frau C. Kainz
11:00 – 11:30 Uhr	Pflegegeld: Klagen statt jammern	Frau A. Glufke-Böhm Regensburg
11:30 – 12:30 Uhr	cfia e.V. Mitgliederversammlung	Frau H. Staudter
12:30 – 13:30 Uhr Mittagsimbiss mit warmem Buffet		
13:30 – 13:45 Uhr	Details zur inhalativen Lungenbehandlung	Frau S. Hentschel Herr Prof. Dr. M. Griese
13:45 – 14:00 Uhr	Reha - Wann, wie oft, wohin?	Frau Eberle, Frau Fischer, Frau Caroli
14:00 – 14:30 Uhr	Autoren-Lesung: Verschieben wir es auf morgen,.....	Frau Miriam Maertens
14:30 – 15:00 Uhr	„Get together“ bei Kaffee und Kuchen	

Allgemeine Regeln für Gruppenveranstaltungen bei CF

Auf Grund der 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 B.cepacia-, MRSA-, 4MRGN-Pseudomonas 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.