

Referenten:

Frau Dr. Andrea Schweiger-Kabesch

Leiterin CF-Ambulanz Kinderklinik St. Hedwig

Frau A. Bollmann

Rechtsanwältin für Sozial und Gesundheitsrecht,
Hauptstraße 180, 51465 Bergisch Gladbach

Frau Dr. Barbara Kaiser

Ärztin CF-Ambulanz Klinik Donaustauf, Zentrum für
Pneumologie

Frau Dr. S. Harner

Ärztin CF-Ambulanz Kinderklinik St. Hedwig

Frau H. Staudter

Vorsitzende cf-initiative-aktiv e.V.

Frau Ch. Wolff

Vorstandsmitglied cf-initiative-aktiv e.V.



Der Patienten- und Elterninformationstag
wird freundlicherweise unterstützt durch:

VERTEX Pharmaceuticals GmbH

PARI Pharma GmbH

APOSAN GmbH

TEVA GmbH

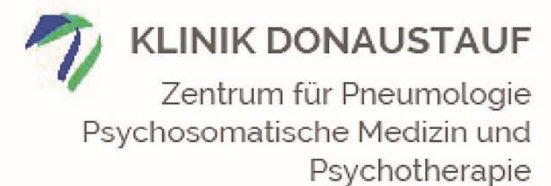
INQUA GmbH

NUTRICIA GmbH



Einladung

Patienten- und Elterninformationstag
der Mukoviszidosezentren
Kinderklinik St. Hedwig und
Erwachsenenklinik Donaustauf



Samstag, 19.10.2019
Beginn 10:00 Uhr

In den Räumen WP1-3
(Gebäude: Wohnheim St. Pius)

Krankenhaus Bamherzige Brüder
Prüfener Str. 86, 93049 Regensburg

Vorwort

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

wir, das CF-Team der Klinik St. Hedwig gemeinsam
mit der CF-Erwachsenenklinik Donaustauf, laden
Sie ganz herzlich zu einem Patienten- und
Elterninformationstag ein.

Seit 5 Jahren ist die Kinderklinik St. Hedwig ein
zertifiziertes Mukoviszidosezentrum, in dem
aktuell 75 Patienten bis zum Alter von 18 Jahren in
einem interdisziplinären Team betreut werden.

Wir freuen uns sehr über ein gut funktionierendes
Transitionsmodell in die Erwachsenenklinik, das
wir Ihnen hier vorstellen werden.

Auch über aktuelle Themen wie Hygiene, Rechte
von CF-Familien und neue Therapieoptionen bei
Mukoviszidose geben wir Ihnen einen Überblick.

Für die Unterstützung durch unseren CF-
Selbsthilfverein cf-initiative-aktiv e.V. bedanken
wir uns herzlichst!

Wir hoffen auf Ihr zahlreiches Erscheinen, auf
interessante Diskussionen sowie auf einen regen
Erfahrungsaustausch während der Veranstaltung.

*Die CF-Teams der Kliniken St. Hedwig und
Donaustauf und cf-initiative-aktiv e.V.*

Programm

9:30 – 10:00 Uhr	Frühstücks-Snack (Kaffee und Brezen)	
10:00 - 10:15 Uhr	Begrüßung	Herr Prof. M. Kabesch
10:15 - 10:45 Uhr	Hygiene im CF-Alltag: Was ist erlaubt?	Frau Dr. A. Schweiger-Kabesch
10:45 - 11:30 Uhr	Vom Antrag bis zur Klage – nützliches Handwerkszeug für aktive CF'ler	Frau A. Bollmann
11:30 - 12:00 Uhr	cfia e.V. und CF-Regionaltreff	Frau H. Staudter, Frau C. Wolff
12:00 - 13:00 Uhr	Mittagsimbiss und Pharmaausstellung	
13:00 - 13:15 Uhr	Ergebnisse der Patientenzufriedenheitsbefragung	Frau Dr. A. Schweiger-Kabesch
13:15 - 13:45 Uhr	Update: Transition nach Donaustauf	Frau Dr. B. Kaiser
13:45 - 14:30 Uhr	Neue Therapieoptionen	Frau Dr. S. Harner
14:15 - 15:00 Uhr	„Get together“ bei Kaffee und Kuchen	

Allgemeine Regeln für Gruppenveranstaltungen bei CF

Aufgrund 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.