

nach einer langen Pause infolge der Coronapandemie freuen wir uns auf ein Wiedersehen: Wir möchten Sie herzlich zu unseren Mukoviszidose-Patiententag am 21. Oktober 2023 einladen!

In dieser Zeit hat sich viel verändert. Inzwischen betreuen wir mehr Erwachsene als Kinder: Daher sind wir sehr glücklich, dass unsere erwachsenen Patientinnen und Patienten mit zystischer Fibrose (CF) mit der entsprechenden internistischen Expertise durch unsere Kolleginnen und Kollegen aus der Medizinischen Klinik 1 – Gastroenterologie, Pneumologie und Endokrinologie betreut werden. Dank Ihrer Unterstützung können wir einen nahtlosen Übergang von der Betreuung durch Kinderärztinnen und -ärzten zu den internistischen Expertinnen und Experten als interdisziplinäres Zentrum für Zystische Fibrose und Seltene Lungenerkrankungen leisten. Auch hat sich mit der Verfügbarkeit von neuen Medikamenten vieles in den letzten vier Jahren in eine ungeahnt positive Richtung entwickelt. Dies hat Einfluss auf die bisherigen Ernährungsempfehlungen und Behandlungsschemata.

Wie arbeitet ein solches interdisziplinäres Zentrum? Wie wirken diese neuen Medikamente?

Diese Themen möchten wir Ihnen schwerpunktmäßig vorstellen. Wir freuen uns auf ihre aktive Teilnahme, insbesondere im zweiten Teil der gemeinsamen Workshops (siehe Programm).

Wir freuen uns über die Unterstützung der Pharmafirmen. In einer kleinen Industrieausstellung können Sie direkt vor Ort Ihre Fragen an die Ausstellenden richten und sich beraten lassen.

Neben der Teilnahme vor Ort wird es die Möglichkeit einer Videoübertragung geben. Den entsprechenden Link finden Sie unter www.franken-muko.de.

In der Hoffnung auf ein zahlreiches Wiedersehen.

PD Dr. Sabina Schmitt-Grohé
im Namen des gesamten CF-Teams

- 10.00 – 12.30 Uhr **Vorträge – Teil 1**
- Vorstellung des Behandlungsteams, der Patientenvertretenden und Muko e. V.
 - Mukoviszidose-Register: Mukoweb.de (Burkhart, Bonn)
 - Ernährung bei CF im Jahr 2023 (Palm, Homburg)
- 12.30 – 13.30 Uhr **Mittagspause mit Industrieausstellung**
- 13.30 – 14.30 Uhr **Vorträge – Teil 2**
- Arbeitsalltag in der Ambulanz (PD Dr. Zirlik/Dr. Ruppel, Erlangen)
 - Fachvortrag: Aktuelle medizinische Versorgung bei CF (Dr. Sobel, Erlangen)
 - Fachvortrag: Wie hat sich der Behandlungsalltag bei CF geändert? (PD Dr. Schmitt-Grohé, Erlangen)
- 14.30 – 15.15 Uhr **Workshops 1 – 3 (parallel)**
- 1: Ernährung unter aktueller medizinischer Behandlung
 - 2: Physiotherapie/Inhalationen für Angehörige (beschränkte Teilnehmerzahl, nur mit Anmeldung)
 - 3: Sporttherapie (Ergometertestung, beschränkte Teilnehmerzahl, nur mit Anmeldung)
- 15.15 – 15.45 Uhr **Kaffeepause mit Industrieausstellung**
- 15.45 – 16.30 Uhr **Gemeinsamer Abschluss im Hörsaal**

Manuel Burkhart

Mukoviszidose Institut, Bonn

Kerstin Hörath

Mukoviszidose e. V.,
Regionalgruppe Mittelfranken

Bärbel Palm

Diätassistentin/DKL, Zusatzqual.
Pädiatrie/CF, Universitätsklinikum für
Kinder- und Jugendmedizin, Homburg/Saar

Dr. med. Renate Ruppel

Kinder- und Jugendklinik,
Uniklinikum Erlangen

PD Dr. med. Sabina Schmitt-Grohé

Kinder- und Jugendklinik,
Uniklinikum Erlangen

Dr. med. univ. Julia Sobel

Kinder- und Jugendklinik,
Uniklinikum Erlangen

PD Dr. med. Sabine Zirlik

Medizinische Klinik 1 – Gastroenterologie,
Pneumologie und Endokrinologie,
Uniklinikum Erlangen

**Zur Vermeidung von Kreuzinfektionen
beachten Sie bitte Folgendes:**

- Das Tragen eines Mundschutzes in der Kinderklinik ist seit Anfang 2013 für Menschen mit Mukoviszidose verpflichtend.
- Bitte desinfizieren Sie sich regelmäßig die Hände. Desinfektionsmittel erhalten Sie zu Beginn der Veranstaltung und an allen wichtigen Stellen.
- Bitte halten Sie beim Husten und Niesen ein Taschentuch oder den Ellenbogen vor Mund bzw. Nase.
- Bitte geben Sie sich nicht die Hände.
- Besondere Rücksichtnahme sollten jugendliche und erwachsene Betroffene sowie Eltern gegenüber den teilnehmenden Kindern zeigen.
- Ein verantwortlicher und rücksichtsvoller Umgang im Hinblick auf die Entsorgung des Sputums kann, so denken wir, vorausgesetzt werden.
- Wir nutzen bewusst den großen Hörsaal – halten Sie daher etwas „Abstand“ voneinander.

**Trägerinnen und Träger von bestimmten
Bakterien möchten wir bitten, freiwillig
von der Teilnahme abzusehen.**

Diese sind:

- Burkholderia cepacia und multivorans
- Methicillin-resistente Staphylokokken (MRSA)
- Multiresistente Pseudomonas aeruginosa und andere multiresistente gramnegative Erreger (MRGN)

Bei Fragen zur persönlichen Keimsituation stehen wir Ihnen gerne zur Verfügung.

Allgemeine Hinweise

Veranstalter

Zentrum für Zystische Fibrose
und Seltene Lungenerkrankungen
des Uniklinikums Erlangen
Loschgestr. 15, 91054 Erlangen
Tel.: 09131 85-32146
Fax: 09131-85-33937

Veranstaltungsort

Hörsaal der Kinder- und Jugendklinik
Loschgestraße 15, 91054 Erlangen
Tel.: 09131-85-33113

Anmeldung

Bitte bis 30.09.2023 per E-Mail an
muko.kinder@uk-erlangen.de

Kinder- und Jugendklinik

Direktor: Prof. Dr. med. Joachim Wölfle

Loschgestraße 15, 91054 Erlangen
www.kinderklinik.uk-erlangen.de
Tel.: 09131 85-41360

Zur besseren Lesbarkeit verwenden wir an einigen Stellen die kürzere, männliche Form.
Selbstverständlich sprechen wir alle Geschlechter gleichberechtigt an.

**Wenn Sie künftig keine Informationen mehr aus der Kinderklinik des Uniklinikums
Erlangen erhalten wollen, wenden Sie sich bitte an ki-direktion@uk-erlangen.de.**

Herstellung: Universitätsklinikum Erlangen/Kommunikation, 91012 Erlangen

Mit freundlicher Unterstützung von

Regionalgruppe Mittel-/Oberfranken des Mukoviszidose e.V. und der Firmen:

- Nutricia GmbH, Erlangen
750 € (Sponsoring/Standmiete)
- PARI Pharma GmbH, Gräfelfing
1.000 € (Sponsoring/Standmiete)
- Vertex Pharmaceuticals GmbH, München
1.500 € (Sponsoring/Standmiete)

So finden Sie uns



Mit dem Bus

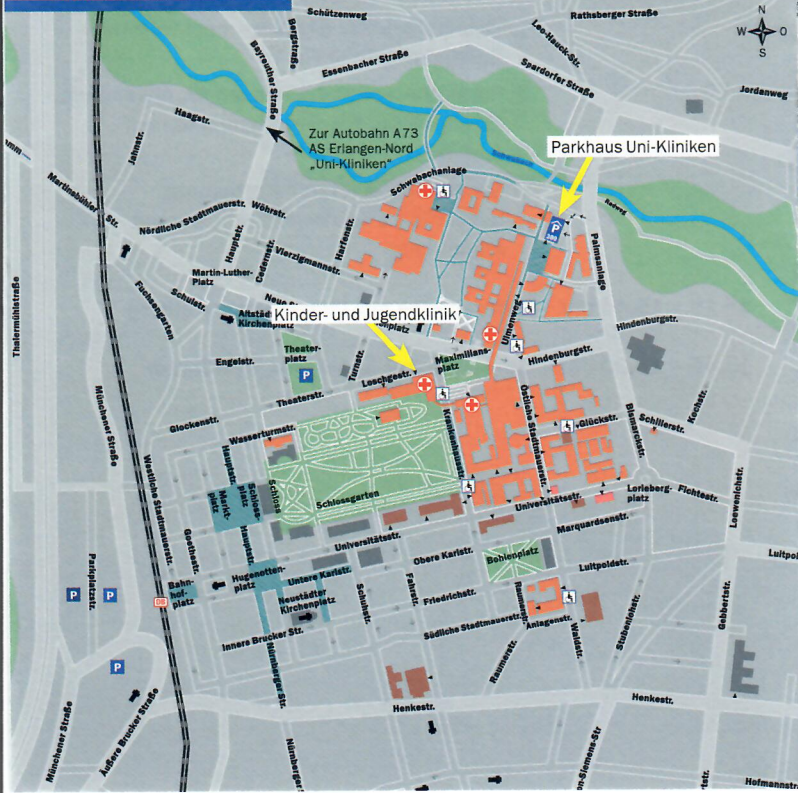
Die KlinikLinie 299 bringt Sie im 10-Minuten-Takt zum Uniklinikum: vom Busbahnhof u. a. über Kliniken/Maximiliansplatz, Östliche Stadtmauerstraße und wieder zurück.

Mit dem Zug

Der Hauptbahnhof Erlangen (ICE-Anschluss) liegt etwa 900 m von der Kinder- und Jugendklinik entfernt.

Mit dem Auto

Folgen Sie von der A73 Ausfahrt „Erlangen-Nord“ der Beschilderung „Uni-Kliniken“. Im Klinikbereich stehen nur begrenzt Kurzzeit- und Tagesparkplätze zur Verfügung. Bitte nutzen Sie das Parkhaus Uni-Kliniken an der Palmsanlage. Langzeitparkplätze finden Sie auch auf dem Großparkplatz westlich des Bahnhofs.



Erlanger Patiententag des interdisziplinären Zentrums für Zystische Fibrose und Seltene Lungenerkrankungen

Samstag, 21. Oktober 2023, 10.00 – 16.30 Uhr

Hörsaal der Kinder- und Jugendklinik,
Loschgestr. 15, 91054 Erlangen



**Uniklinikum
Erlangen**

