

# 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**



# Liebe Patientinnen und Patienten, liebe Angehörige,

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](http://www.franken-muko.de).

In der Hoffnung auf ein zahlreiches Wiedersehen.

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

# Programm

- 10.00 – 12.30 Uhr **Vorträge – Teil 1**
- Vorstellung des Behandlungsteams, der Patientenvertretenden und Muko e. V.
  - Mukoviszidose-Register: Mukoweb.de (Burkhardt, 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**

# Referierende

## **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

# Hygieneempfehlungen und -vorgaben

## **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](mailto:muko.kinder@uk-erlangen.de)

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)



## **Kinder- und Jugendklinik**

Direktor: Prof. Dr. med. Joachim Wölfle

Loschgestraße 15, 91054 Erlangen

[www.kinderklinik.uk-erlangen.de](http://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](mailto:ki-direktion@uk-erlangen.de).**

Herstellung: Universitätsklinikum Erlangen/Kommunikation, 91012 Erlangen