

# Jahrestagung 2010 in Weimar

**Freitag, 19. März 2010**

im Hotel PARK INN, Weimar

- 16.00 Uhr **Redaktionssitzung**
- 16.00 Uhr **Arbeitsreffen CF Netzwerk Klinische Studien**  
*Raum Oberhof*
- 17.00 Uhr **kick-off meeting Studie „Nasale Kochsalzinhalation“**  
Teilnahme nur für an der Studie beteiligte Behandler  
*Raum Oberhof*

Bitte beachten:

Fragen der an der Studie beteiligten Ärzte werden am  
Samstagvormittag in der Zeit von 10.00 bis 13.00 Uhr durch Isabella  
Schiller (ZKS Jena) beantwortet

*Raum Liszt*

- 19.00 Uhr **Vorstandssitzung des Mukoviszidose e.V.**  
*Raum Schiller 2*
- 19.00 Uhr **Treffen für Erwachsene mit CF**  
*Raum Weimar*

**Samstag, 20. März 2010**

im PARK INN Hotel, Weimar

**Parallel: 09.00 Uhr–13.00 Uhr und 14.30 Uhr–18.00 Uhr: Kinderbetreuung**  
(um Anmeldung wird gebeten)

**09.00 Uhr, Saal Goethe**

**Gemeinsame Eröffnung und Begrüßung** durch

- Herrn Horst Mehl, 1. Vorsitzender Mukoviszidose e.V.

- **Grußworte:**
  - Dr. Rolf Hacker,  
1. Vorsitzender der Christiane-Herzog-Stiftung
  - Dr. Jochen Mainz,  
Mukoviszidosezentrum Jena, Friedrich-Schiller-Universität Jena
  - Sysann Bausewein,  
Schirmherrin der Regionalgruppe Thüringen,  
Gattin des Oberbürgermeisters der Stadt Erfurt

**09.30 Uhr, Saal Goethe**

Vortrag

**Hygiene bei CF:**

**Wie schütze ich mich im Krankenhaus und beim Arztbesuch vor Infektionen?**

- Dr. Nick Merkel  
CF- Kinderambulanz, Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin, Halle

**10.15 Uhr: Kaffeepause**

**10.45 Uhr, Saal Goethe**

Vortrag

**Lifestyle und Mukoviszidose:**

**Lifestyle trotz Mukoviszidose – Mukoviszidose trotz Lifestyle**

- PD Dr. Doris Staab  
pädiatrische Pneumologie, Christiane Herzog Zentrum,  
Universitätsklinik Charité, Berlin

**11.30 Uhr: Kaffeepause**

**11.45 Uhr, Saal Goethe**

Vortrag

**Rechte und Pflichten in klinischen Studien**

- Dipl. Biologin Marguerite Honer, Mukoviszidose Institut gGmbH
- Dr. Jutta Bend; Mukoviszidose Institut gGmbH

**13.00 Uhr–14.30 Uhr: Mittagspause**

**14.30 bis 16.00 Uhr: Workshops**

Workshop I, Raum Schiller 2:

**Atmung & Sauerstoffversorgung bei CF (Teil 1):**

**Medizinische Aspekte:**

- Was passiert eigentlich bei der Atmung?
  - Was sagt die Atmung über CF aus?
  - Warum benötigt man Sauerstoff?
  - Ab wann benötigt man Sauerstoff?
  - Was passiert im Körper/ in der Lunge des Patienten?
  - Kann man von Sauerstoff süchtig werden?
- uvm.

- Dr. Mathias Wiebel,  
Cf- Zentrum für Erwachsene, Thoraxklinik-Heidelberg

Workshop II, Raum Schiller 1:

**Grundlagen Mukoviszidose - CF-Sprechstunde**

**für Eltern neudiagnostizierter und junger an cf-erkrankter Kinder**

*Stellen Sie die Fragen, die Ihnen auf dem Herzen liegen!*

- Dr. Jochen Mainz,  
Mukoviszidosezentrum Jena, Friedrich-Schiller-Universität Jena

Workshop III, Raum Liszt:

**Ich habe CF und so viel Fragen – was ich gerne noch über meine Erkrankung und das Leben mit ihr wissen will...**

*Ein Workshop für CF-Patienten im Alter von 15 -19 Jahren*

- Dr. Jutta Hammermann,  
CF-Ambulanz der Universitätskinderklinik Dresden

Workshop IV, Raum Oberhof:

**Individualisierte Physiotherapie bei Mukoviszidose**

*Was ist das? Wie geht das? Geht das überhaupt?*

- Birgit Dittmar,  
Fachklinik Satteldüne für Kinder und Jugendliche, Physiotherapie  
1. Vorsitzende AK Physiotherapie im Mukoviszidose e.V.

**16.00 Uhr: Kaffeepause**

**16.30–18.00 Uhr: Workshops**

Workshop V, Raum Bach:

**Mein Leben mit CF: Schule, Ausbildung, Beruf  
Patienten und Angehörige berichten**

*offene Gesprächsrunde für CF-Patienten und Angehörige*

- Nadine Thiergen (CF),  
berufstätig, Mutter
- Ralf Wagner (CF),  
berufstätig, Arbeitsgemeinschaft Erwachsene mit CF,  
CF- Selbsthilfe Dresden e.V.
- Stephan Kruip (CF),  
berufstätig, Vater, Vorstand Mukoviszidose e.V.
- Christian Papadopoulos,  
[Kompetenzzentrums Behinderung –akademische Bildung-Beruf](#), Bonn

Workshop VI, Raum Liszt:

**Projekt 60:**

**Zur finanziellen Situation erwachsener CF-Patienten im Alter**

*Versorgung/ Unterstützung, Rente uvm.*

*Bestandsaufnahme – Möglichkeiten und Maßnahmen/*

*Ideen und Tipps zur Verbesserung der finanziellen Situation*

- Thomas Malenke (CF),  
Arbeitsgemeinschaft Erwachsene mit CF
- Annabell Karatzas,  
juristische Referentin, Mukoviszidose e.V.
- u.a.

Workshop VII, Raum Schiller 2:

**Sauerstoffversorgung: gewusst wie (Teil 2)**

*Tipps und Tricks zur individuell richtigen Versorgung mit Sauerstoff im Alltag*

- Ursula Krütt-Bockemühl,  
stellv. Vorsitzende [Deutsche Selbsthilfegruppe für  
Sauerstoff-Langzeit-Therapie \(LOT\) e.V.](#)

Workshop VIII, Raum Oberhof:

**Sport bei CF:**

**Wie kann ich mein Kind zu Sport und Bewegung motivieren?**

- Corinna Moos-Thiele,  
Diplom Sportwissenschaftlerin,  
Projekt „Sport vor Ort“; Sportberatung Mukoviszidose e.V.

Workshop IX, Raum Schiller 1:

**„Es gibt immer einen Weg!“ – Eintritt in Kindergarten und Schule**

*Eltern berichten über ihre Erfahrungen -*

*offene Gesprächsrunde für Eltern von an Mukoviszidose erkrankten Kindern*

- Evelyn Lill,  
Mutter eines an Cf erkrankten Kindes, Regionalgruppe Saar-Pfalz, Ansprechpartnerin Neudiagnose
- Sonja Pommert,  
Mutter eines an Cf erkrankten Kindes, Ansprechpartnerin Neudiagnose,  
Kinderkrankenschwester
- Stephan Weniger,  
Vater zweier an CF erkrankter Kinder, Elternvertreter Vorstand Mukoviszidose e.V.,  
Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfe

**19.30 Uhr im PARK INN Hotel, Weimar**

**Abendveranstaltung - nach Anmeldung!**

- Begrüßung
- **Verleihung der Adolf-Windorfer-Medaille an Dr. Hans-Georg Posselt**  
für langjährigen Verdienste und das besondere Engagement in der Begleitung und Behandlung von Mukoviszidose-Betroffenen,  
vormals Mukoviszidose-Zentrum, Klinik für Pädiatrie und Jugendmedizin I , Frankfurt a. Main
- **Laudatio:**  
**Prof. Dr. Gerd Dockter**  
Cf- Zentrum, Uniklinik / Kinder- u. Jugendmedizin Homburg

anschließend:

*Abendessen, Live-Musik und Tanz mit der Musikband „Querbeat“*

## **Sonntag, 21. März 2010**

im Hotel PARK INN, Weimar

**Parallel: 09.00 Uhr–12.30 Uhr: Kinderbetreuung (um Anmeldung wird gebeten)**

08.00 Uhr, Raum Schiller I/II

**Morgenandacht**

**08.30 Uhr, Saal Goethe**

Vortrag

## **Chronische Entzündung der Nase und ihrer Nebenhöhlen bei CF**

- Dr. Jochen Mainz,  
Mukoviszidosezentrum Jena, Friedrich-Schiller-Universität Jena

### **09.15 Uhr: Kaffeepause**

### **09.45 Uhr, Saal Goethe**

#### **Mitgliederversammlung des Mukoviszidose e.V.**

**u.a.**

- Bericht des Vorstandes über das Geschäftsjahr 2008/ 2009,  
Ausblick auf das laufende Geschäftsjahr 2009/ 2010
- Satzungsänderung
- Verleihung Ehrenmitgliedschaft

*Bitte beachten Sie hierzu die Einladung zur Mitgliederversammlung sowie die Information zu den Satzungsentwürfen, die den Mitgliedern des Mukoviszidose per Post zugesandt wird. Zudem findet sich die Einladung zur Mitgliederversammlung auch [hier](#).*

### **12.00 Uhr: Kaffeepause**

### **12.30 Uhr, Saal Goethe**

Vortrag

#### **Mukoviszidoseforschung – Was gibt es Neues?**

- PD Dr. Olaf Sommerburg,  
Mukoviszidosezentrum Heidelberg, Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin am  
Universitätsklinikum Heidelberg

### **13.15 Uhr: Tagungsende**

**ACHTUNG:**

*Statt eines Mittagessens stellen wir für die Teilnehmerinnen und Teilnehmer Lunchpakete zur Verfügung*

### **13.45 Uhr: Stadtrundgang durch Weimar**

*(Dauer: ca. 2 Stunden: um Anmeldung wird gebeten; eine Stadtrundfahrt ist aufgrund der örtlichen Gegebenheiten leider nicht möglich)*