

Einladung zum 14. Symposium

Die Veranstaltung wird freundlicherweise unterstützt von:

Unterstützung (Stand 26.11.2015)

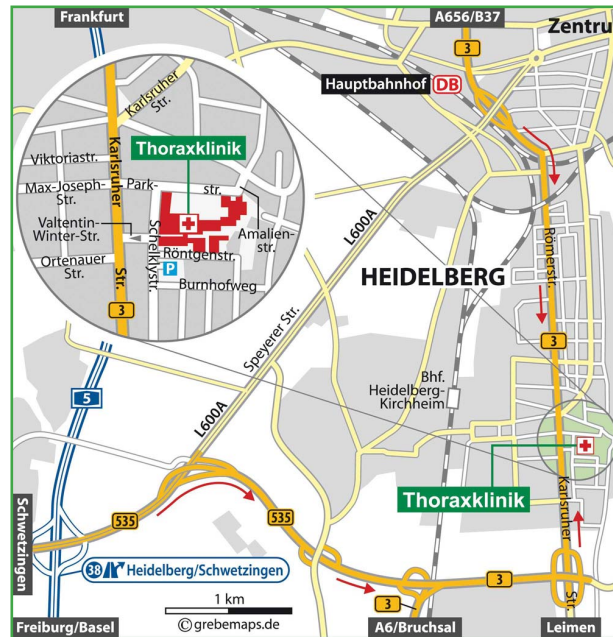
1000- 1500 € Novartis Pharma GmbH
Pari GmbH
Vertex Pharmaceuticals (Germany) GmbH

500-1000 € Vital Aire GmbH
Nutricia GmbH
Aposan Dr. Künzer GmbH
Forest Laboratories Deutschland GmbH
Chiesi GmbH
Gilead Sciences GmbH
Medtek GmbH
Infectopharm GmbH

Weitere Zusagen:

Heinen & Löwenstein GmbH
Fortuna Apotheke Mannheim

E-Mail: v-thor.mukoviszidose@med.uni-heidelberg.de



So erreichen Sie uns

Albert Fraenkel Hörsaal
Thoraxklinik am Universitätsklinikum Heidelberg
Röntgenstraße 1
69126 Heidelberg

Mit dem Zug:

Vom Hauptbahnhof mit der Straßenbahn 24
Richtung Süden-> Leimen, (ca. 20 min.),
Ausstieg: Haltestelle „Ortenauer Straße“
oder S-Bahn-Halt Kirchheim-Rohrbach, dann
Richtung „Berg“ 12 min. zu Fuß

Mit dem Auto:

Abfahrt Autobahnkreuz Heidelberg / Schwetzingen
Richtung Leimen, Emmertsgrund / Rohrbach



Einladung zum 14. Symposium Mukoviszidose-Zentrum Heidelberg

Samstag, den 27. Februar 2016

Albert Fraenkel Hörsaal im
Rohrbacher Schloßchen

Thoraxklinik am Universitätsklinikum Heidelberg
Pneumologie und Beatmungsmedizin

Sektion Päd. Pneumologie & Allergologie und
Mukoviszidose-Zentrum, Klinik Kinderheilkunde III,
Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin

Kooperationspartner

ZENTRUM
FÜR SELTENE
ERKRANKUNGEN
Universitätsmedizin Heidelberg

TLRC
HEIDELBERG
Translational Lung Research
Center Heidelberg

DZL
Deutsches Zentrum für
Lungenforschung

Einladung zum 14. Symposium

Sehr geehrte Damen und Herren, liebe Patienten und Angehörige,

zum 14. Symposium des Mukoviszidose- Zentrums Heidelberg laden wir Sie herzlich ein und hoffen, mit aktuellen wissenschaftlichen und praktischen Themen rund um die Mukoviszidose auch in diesem Jahr Ihr Interesse zu wecken.

Wir wollen Sie zum einen über die aktuelle Studiensituation im Bereich Mukoviszidose in Deutschland informieren. Hierfür haben wir Frau Dr. med. van Koningsbruggen – Rietschel (Leitungsgremium CF-Clinical Trial Network) als Referentin gewinnen können. Neue Entwicklungen wurden bereits auf den Weg gebracht und werden unseren Patienten zu Gute kommen. Welche Konsequenzen sich daraus ergeben können möchten wir gerne im Rahmen einer Beobachtungsstudie verfolgen und mit Ihnen diskutieren.

Sowohl von Seiten der Behandler als auch von den Patientenvertretern wurde der hohe Stellenwert einer psychologischen Betreuung an uns heran getragen. Hierfür wollen wir „eine Lanze brechen“ und ganz praxisbezogen informieren, welche Möglichkeiten es gibt.

Das Thema Lungentransplantation möchten wir von zwei Seiten beleuchten. Zum einen möchten wir als Ärzte darstellen, für wen und wann dieser Weg in Frage kommt. Zum anderen wird uns ein Betroffener von der Zeit nach der Lungentransplantation berichten.

Abschließen möchten wir mit „Aktuellen Entwicklungen“ in und um die Ambulanzen.

Wir freuen uns auf Ihren Besuch!

Dr. med. Sabine Wege
Thoraxklinik am
Universitätsklinikum

Prof. Dr. med. Marcus Mall
Zentrum für Kinder- und
Jugendmedizin

Wissenschaftliches Programm

- 9:30 Begrüßung
Entwicklungen 2015 in den Kinder- und Erwachsenen
ambulanzen am Mukoviszidose-Zentrum Heidelberg**
S. Wege, M. Mall
- 09:45 Überblick aktuelle CF Studien in Deutschland**
S. van Koningsbruggen-Rietschel
- 10:15 Wie beurteilen wir die Wirksamkeit von neuen CFTR
Modulatoren- eine Beobachtungsstudie**
S. Gräber
- 10:45 Pause**
- 11:15 „Einiges passiert - einiges bewegt:
20 Jahre Mukoviszidose-Ambulanz für Erwachsene
an der Thoraxklinik“**
M. Wiebel
- 11:45 Lungentransplantation: wer? wann? wo? –
und danach ...!**
M. Schellenberg, F. Schellenberg
- 12:30 Mittagspause**
- 13:30 Eine Lanze brechen für die Psychotherapie:
das Psychologische Team stellt sich vor**
K. Eichstaedt, M. Andresen
- 14:00 Neuigkeiten:
Das Neugeborenen Screening – es ist da!**
O. Sommerburg
- Update zur CF Matters Studie**
S. Dittrich
- Die neue Inhalationssprechstunde**
A. Hoevel
- Information des Patientenbeirats**
A. Tietze
- ca 14:45 Schlussbemerkung**

Referenten

- Marlies Andresen**
Psychologischer Dienst, Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin
- Dr. Susanne Dittrich**
Thoraxklinik am Universitätszentrum Heidelberg
- Kathrin Eichstädt**
Psychologischer Dienst, Thoraxklinik am Universitätsklinikum
Heidelberg
- Dr. Simon Gräber**
Sektion Päd. Pneumologie & Allergologie und Mukoviszidose
Zentrum, Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin, Klinik III
- Annegret Hövel**
Physiotherapie, Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin, Klinik III
- Dr. Silke van Koningsbruggen- Rietschel**
Klinik und Poliklinik für Kinder- u. Jugendmedizin, Schwerpunkt
Pädiatrische Pneumologie und Allergologie, Mukoviszidose
Leitungsgremium CF-Clinical Trial Network
- Prof. Dr. Marcus Mall**
Sektion Päd. Pneumologie & Allergologie und Mukoviszidose
Zentrum, Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin, Klinik III
- Felix Schellenberg**
Mukoviszidose Patient
- Dr. Mavi Schellenberg**
Pneumologie und Beatmungsmedizin, Thoraxklinik am
Universitätsklinikum Heidelberg
- PD Dr. Olaf Sommerburg**
Sektion Päd. Pneumologie & Allergologie und Mukoviszidose
Zentrum, Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin, Klinik III
- Dr. Sabine Wege**
Pneumologie und Beatmungsmedizin, Thoraxklinik am
Universitätsklinikum Heidelberg
- Dr. Matthias Wiebel**
Pneumologie und Beatmungsmedizin, Thoraxklinik am
Universitätsklinikum Heidelberg