

Patiententreffen in Münster vom 20. bis 22. Mai 2011

Liebes Mitglied,

unser Treffen in Münster rückt näher und große Ereignisse werfen ihre Schatten voraus! Es findet parallel zu unserem Patiententreffen auch die internationale Ärztetagung von Prof. Omran statt, die für uns Vereinsmitglieder kostenlos ist. So eine Veranstaltung ist bisher einmalig.

Damit gibt es neben Bewährtem manch Neues: Wir haben Gäste aus Amerika und vielleicht aus den Niederlanden, werden von der Stadt Münster im historischen Rathaus (Friedenssaal) extra begrüßt und können dem Wunsch vieler Mitglieder entsprechen – der Sonntagvormittag ist hochkarätig besetzt! So ist das Programm als Ganzes sehr intensiv, abwechslungsreich und interessant.

Freitag, den 20.05.2011

- ab 13.00 Uhr ist Anreise möglich: Jugendgästehaus Aasee, Bismarckallee 31, 48151 Münster
- 15.00 – 15.30 Uhr Begrüßung der Mitglieder
- 15.30 – 16.00 Uhr Frau Carey Kauffman von der amerikanischen Selbsthilfegruppe berichtet darüber, wie diese arbeitet – Dolmetscher ist vorhanden
- 16.00 – 16.30 Uhr **„Neues aus der Forschung“** mit Prof. Omran
- 17.00 Uhr Treffen zum „Abmarsch“ zum Friedenssaal
- 18.00 Uhr Friedenssaal: Willkommensansprache des Bürgermeisters an die Redner der ärztlichen Tagung und uns.

Damit hat Herr Prof. Omran etwas sehr Außergewöhnliches geschafft! Nur höchsten Gästen wird diese besondere Ehre zuteil. In diesem Saal wurde am 15. Mai 1648 der spanisch-niederländische Friede beschworen und damit das Ende des 30jährigen Krieges eingeleitet. Zum ersten Mal war es damit in Europa gelungen, einen Krieg nicht militärisch, sondern mit diplomatischen Verhandlungen zu beenden. Dies war der Beginn einer neuen und geschichtlich nachhaltigen Entwicklung in Europa.

- 19.30 Uhr „Get-together“ mit Abendessen in der JUHE (Mitglieder)

Es ist eine gute Gelegenheit, mit den restlichen Mitgliedern, zwanglos ins Gespräch zu kommen und sich auszutauschen!

Samstag, den 21.05.2011

- 07.30 – 08.45 Uhr Frühstück
- 08.45 Uhr „Abmarsch“ zur Aula der Uni Münster am Aasee, Scharnhorststrasse 100 (ca.10 Minuten zu Fuß)
- 09.00 – 12.05 Uhr Teilnahme an der Internationalen Ärztetagung
- 09:00 - 09:10** Einführung / Introduction (H. Omran; Münster, Germany)
- 09:10 - 09:25** Die Sicht der Patienten und Selbsthilfegruppen / The view of patients and support groups (PCD/CF) (A. Kneißl, D. Brown; Germany)
- 09:30 - 09:45** Diagnostischer Goldstandard für Mukoviszidose / Diagnostic gold standard in cystic fibrosis (M. Mall; Heidelberg, Germany)
- 09:50 - 10:05** Wann sollte man an PCD denken? / When to think about PCD (T. Nüßlein; Koblenz, Germany)
- 10:10 - 10:25** Evidence-based therapy in cystic fibrosis (M. Knowles; Chapel Hill, USA)

10:30 - 10:45	Clinical course and treatment of PCD and differences to CF (M. Leigh; Chapel Hill, USA)
10:50 - 11:05	Clinical care program for PCD and CF (Kim Nielsen; Copenhagen, Denmark)
11:10 - 11:25	The ERS guide lines for PCD diagnostics and the reality (A. Barbato; Padua, Italy)
11:30 - 11:45	The role of nasal NO screening in PCD (I. Amirav; Safed, Israel)
11:50 - 12:05	Limitations of electron microscopy in PCD (J.P. Papon; Paris, France)

Nicht erschrecken! Keine Sorge! Prof. Omran sorgt für Möglichkeiten, dass wir die Vorträge der englischsprachigen Referenten verstehen können. Nutzen wir diese einmalige Chance uns anzuhören, was sich weltweit bezüglich PCD bewegt, bzw. was uns andere voraushaben. Ein weiser Mensch hat gesagt: „Zukunft beginnt mit Träumen“. Träumen wir nicht nur von Goldstandards für Diagnose und Therapie. Hören wir uns an, wie es die anderen haben, nur so können wir zukunftsorientiert mit unseren Ärzten vom Beirat ins Gespräch kommen und konkrete Bitten an Sie stellen.

12.10 – 12.30 Uhr	Vergabe des Manes-Kartagener-Preises <i>Wir haben die große Ehre, unseren Preis einem sehr besonderen und uns Betroffenen sehr verbundenen Mitglied des med. Beirats zu überreichen.</i>
12.30 – 13.40 Uhr	Mittagsbuffet – gemeinsam mit den Gästen der Ärztetagung in der Aula
14.00 - 15.30 Uhr	Mitgliederversammlung in der Jugendherberge
15.30 – 16.00 Uhr	Kaffeepause
16.00 – 17.30 Uhr	Treffen zum moderierten Austausch: - Kids/Jugendliche mit ihren Eltern mit den Psychologinnen Frau K. Rosenfeld und Frau B. Egger - betroffene Erwachsenen mit Partner/In mit Oberärztin Frau Dr. M. Monninger
17.45 – 18.50 Uhr	gemeinsames Abendessen mit den Rednern der Ärztetagung in der JUHE
19.00 Uhr	Stadtführung evtl. anschließend gemütliches Beisammensein <i>Zweisprachig (deutsch/englisch), damit alle – unabhängig von Nationalität und Titel - etwas von der Stadt erfahren können</i>

Sonntag, den 22.05.2011

07.30 – 08.45 Uhr	Frühstück
08.45 – 09.00 Uhr	Fototermin
09.00 – 10.45 Uhr	Dr. Ahrens: „ Was Du schon immer mal über die Therapie von PCD wissen wolltest “, incl. Diskussion
10.45 – 11.00 Uhr	Kaffeepause
11.00 – 11.30 Uhr	Dr. Jung: „ Entwicklung eines standardisierten, multidisziplinären Rehabilitationskonzepts für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Primärer Ciliärer Dyskinesie und Kartagener-Syndrom “, incl. Diskussion
11.30 – 12.00 Uhr	Abschlussrunde und Verabschiedung
Bis 13.30 Uhr	„Skandinavischer Brunch“ zur Stärkung für den Heimweg