

# Patientenkongress in Bad Hersfeld vom 17. bis 19. Mai 2013

## Kinderbetreuung:

Freitag 15.00 bis 18.00 Uhr und 19.15 bis 20.30 Uhr

Samstag 9.00 bis 12.15 Uhr und 13.45 bis 18.00 Uhr

Sonntag 9:00 bis 14:15 Uhr

**(Raum Bonifatius)**

## Psychologische Einzelberatungsgespräche -> ENTFALLEN

## Ziliendiagnostik (Vor Anmeldung erbeten)

Samstag

„Team Prof. H. Omran“

**(Raum Luther)**

Für die Workshops ist eine gesonderte Anmeldung notwendig (kurze Inhaltsbeschreibung: siehe Anhang; für die Anmeldung: siehe separates Anmeldeformular).

## Freitag, den 17.05.2013

- ab 11.30 Uhr Mittagessen f. Neueinsteiger und Interessierte (Anmeldung erforderlich) **(Speisesaal)**
- 12:30 - 14:30 Uhr -> Neueinsteigerworkshop (Anmeldung erforderlich) **Dr. H. Seithe (Raum Duden)**  
-> Workshop: Zukunftskonzepte Verein (Anmeldung erforderlich)  
**Dr. B. Rindlisbacher (Raum Lingg)**
- ab 14.00 Uhr ist der Bezug der Zimmer möglich:  
**Jugendherberge Bad Hersfeld, Lutherstr. 2, 36251 Bad Hersfeld**
- 15.00 – 16.00 Uhr Begrüßungsrunde **Dr. B. Rindlisbacher (Raum Lullus)**
- 16.00 – 16.30 Uhr Kaffeepause **(Foyer)**
- 16.30 – 18.00 Uhr Zirkeltraining Physiotherapie 3x30min (Anmeldung erbeten) **AG Atemphysiotherapie**  
-> Obere Atemwege **H. Linz (Raum Duden)**  
-> Untere Atemwege **R. Kremer (Raum Lullus)**  
-> Atemhilfsmittel **N. Genc (Raum Wigbert)**
- 18.15 – 19.15 Uhr Abendessen
- 19.15 – 20.30 Uhr Bei Interesse: regionale Gesprächsrunden (Anmeldung erbeten)

Anschließend „Get-together“ im Bistro der Jugendherberge – Einladung an Alle! – auch Vorstand und med. Beirat. Keine medizinische persönliche Beratung! Persönliches ist gefragt!

## Samstag, den 18.05.2013

- 07.00 – 08.30 Uhr Frühstück
- 08.45 – 10.15 Uhr Medizinisch moderierte Präsentationen **(Raum Lullus)**  
-> Einführender Vortrag **Dr. A. Jung**  
-> Präsentation: Inhalationsgerät AkitaJet **Fa. Activaero / Fa. Oxycare**  
-> Präsentation: Unterstützung bei der i. v.-Heimtherapie **Fa. Aposan**  
-> moderierte Diskussion **Dr. A. Jung**  
-> anschließend Info-Stände im Foyer

10.15 – 10.45 Uhr	Kaffeepause		
10.45 – 12.30 Uhr	Berichte über aktuelle Entwicklungen: -> Aktivitäten NAMSE (Nationales Aktionsbündnis für Menschen mit seltenen Erkrankungen) -> Hintergrundinformationen Patientenregister, PCD-Referenzzentrum -> Forschungsförderprogramm BESTCILIA -> Publikation zu Standards der Diagnostik -> Data Mining Projekt	<i>Dr. H. Seithe</i> <i>Dr. C. Werner</i> <i>Dr. C. Werner</i> <i>PD Dr. T. Nüßlein</i> <i>Dr. F. Brinkmann</i>	<b>(Raum Lullus)</b>
12:30 - 14:00 Uhr	Mittagessen / Pause		
14.00 – 15.30 Uhr	Moderierter Austausch (Anmeldung erbeten) -> betroffene Erwachsene -> Angehörige von betroffenen Erwachsenen -> betroffene Kinder, Eltern, Geschwister	<i>Dr. Monninger</i> <i>S. Rindlisbacher</i> <i>N. N.</i>	<b>(Raum Duden)</b> <b>(Raum Wigbert)</b> <b>(Raum Lullus)</b>
15:30 - 16:00 Uhr	Kaffeepause		
16.00 - 18.00 Uhr	Mitgliederversammlung und Wahl des neuen Vorstands		<b>(Raum Lullus)</b>
18.00 – 19.00 Uhr	Abendessen		
19.30 – 20.15 Uhr	-> evtl. Fragen und Vertiefung Physiotherapie-Zirkeltraining -> PCD-Schulung - aktueller Stand	<i>AG Atemphysiotherapie</i> <i>Dr. C. Körner-Rettberg</i>	<b>(Raum Lullus)</b> <b>(Raum Duden)</b>

Anschließend „Get-together“ im Bistro der Jugendherberge

Sonntag, den 19.05.2013

07.00 – 09.00 Uhr	Frühstück und „Auschecken“		
09.00 - 09.45 Uhr	Ergebnisse der Workshop und AGs		<b>(Raum Lullus)</b>
09.45 – 10.00 Uhr	Fototermin		
10.00 – 10.30 Uhr	Kaffeepause		
10.30 – 12.00 Uhr	Therapie: Gesprächsrunden und Übungen (Anmeldung erbeten) -> Aspekte im Erwachsenenalter -> Eltern von betroffenen Kindern -> betroffene Kinder	<i>Dr. M. Wiebel</i> <i>Dr. A. Jung</i> <i>Dr. F. Brinkmann</i>	<b>(Raum Duden)</b> <b>(Raum Lullus)</b> <b>(Raum Luther)</b>
12.00 – 13.00 Uhr	Mittagessen		
13.15 – 14.15 Uhr	Abschlussrunde und Verabschiedung		<b>(Raum Lullus)</b>

**Neueinsteigerworkshop, Dr. H. Seithe**

- Vermittlung von Basiskenntnissen zur Erkrankung und zum Krankheitsverlauf sowie zu den wichtigsten diagnostischen und therapeutischen Verfahren
  - Gespräch mit Diskussion
- 

**Workshop: Zukunftskonzepte Verein, Dr. B. Rindlisbacher**

- In welche Richtung soll sich unser Verein in den nächsten Jahren weiter entwickeln? Kurzfristig bzw. langfristig.
  - Was sind unsere Stärken - Schwächen? Was die Chancen/Möglichkeiten - die Risiken/Hindernisse?
  - Wie finden wir die nötigen Vorstandsmitglieder?
  - Meinungen zu den Arbeitsgruppen, warum waren sie im vergangenen Jahr wenig sichtbar?
  - Was wären die Aufgaben einer Geschäftsstelle, wie sollte diese organisiert werden?
  - Welche wären die ersten Schritte aufs Ziel "Geschäftsstelle" hin?
- 

**Zirkeltraining Physiotherapie -> Untere Atemwege, R. Kremer**

- Kurze Vorstellung der Anatomie der unteren Atemwege
  - Verdeutlichen, warum es wichtig ist den Schleim zu lösen und heraus zu bringen
  - Verschiedene Methoden zur Schleimlösung: Einatmen, Vibration, Ausatmen, Körperhaltung
  - Praktische Übung der A.C.B.T (active cycle of breathing techniques)
  - Bitte mitbringen, wenn vorhanden: Flutter, P. E. P. und andere Hilfsmittel
- 

**Moderierter Austausch -> Angehörige von betroffenen Erwachsenen, S. Rindlisbacher**

Im Gespräch werden wir uns austauschen zu verschiedenen Fragen und Themen, die uns bewegen, z. B.:

- Wie komme ich grundsätzlich mit der chronischen Krankheit meines Partners zurecht?
- Inwieweit beeinflussen PCD bzw. Kartagener Syndrom unseren Alltag und wie können wir die allfälligen Einschränkungen gemeinsam akzeptieren?
- Welche Ängste plagen mich im Zusammenhang mit der Krankheit meines Partners?
- Mein betroffener Partner kann die meisten Sportarten nicht mehr ausüben. Wie finden wir ein gutes Gleichgewicht zwischen den noch möglichen gemeinsamen Aktivitäten und meiner eigenen sportlichen Betätigung?
- Welche Fragen beschäftigen uns in Bezug auf die Zukunft?
- Was können wir tun, um trotz aufwendigen Therapien weiterhin eine gute Lebensqualität zu haben?

Der Einfachheit halber sind bei den obenstehenden Fragen nur „Partner“ erwähnt.

Selbstverständlich können an diesem Workshop alle Angehörigen von erwachsenen Betroffenen teilnehmen.

Moderation: Silvia Rindlisbacher, Sozialarbeiterin

2004 – 2010 Stellenleiterin des Selbsthilfezentrums Berner Oberland. In dieser Funktion Beratung von Selbsthilfegruppen und Unterstützung von zahlreichen Personen in der Gründungsphase einer neuen Selbsthilfegruppe.

---

**Therapie: Gesprächsrunden und Übungen -> Primäre Ziliendyskinesie (PCD) - Aspekte im Erwachsenenalter, Dr. M. Wiebel**

In der Mukoviszidoseambulanz für Erwachsene an der Thoraxklinik-Heidelberg werden etwa 120 Mukoviszidose- und ca. 30 Bronchiektasie-Patienten langjährig betreut. Die Ursache der Bronchiektasie liegt bei ca. einem Drittel im Bereich der Ziliendyskinesie. In dieser Patientengruppe überwiegen Symptome der oberen

und unteren Atemwege, die Unfruchtbarkeit der Männer und zu einem geringeren Teil die Zeichen der Magen-Speiseröhre-Refluxkrankheit.

Die **oberen Atemwege** bestehend aus Nase und Nasennebenhöhle können sich nicht korrekt selbstreinigen, Sekret verbleibt und bietet Erregern (*Viren, Bakterien*) ein günstiges Umfeld.

Die **unteren Atemwege** können durch Sekretverhalt und bakterielle Infekte so verändert werden, dass sich Aufweitungen (*Bronchiektasen*) mit Schleim / Eiter irreversibel entwickeln. Im Weiteren kommt es zu einer Schädigung der Struktur der Bronchien und die Belüftung wird behindert. Eine obstruktive Atemwegserkrankung entwickelt sich mit graduellem Schweregrad von leicht bis schwer (*Lungenfunktion /Spirometrie*). Eine Überempfindlichkeit der Atemwege, ähnlich dem Asthma bronchiale, kann sich entwickeln (*bronchiale Provokation, Broncholyse*).

Die **bakterielle Besiedlung** wird in früheren Lebensjahren von Staphylokokken und Hämophilus beherrscht, später kommt es oft zu einem Wechsel zu *Pseudomonas aeruginosa*, dem ein prognostisch ungünstiger Verlauf zugesprochen wird (*regelmäßige Sputum- und Nasensekretuntersuchung*).

Das **primäre Ziel der Behandlung** ist die *Vorbeugung von Infekten*, da sog. *Infekt-Exazerbationen* wesentliche Verschlechterungen mit sich bringen können. Das bedeutet, dass Sekretansammlungen so früh und so intensiv wie möglich beseitigt werden sollten (*Nasendusche, Pari-Sinus*), (*bronchial Soleinhalation, Physiotherapie, Bewegung / Sport*), Herabsetzung der Entzündung (*lokale Cortisonanwendung, Antibiotika-Kurse*).

Der **Krankheitsverlauf** kann milde über Jahrzehnte, aber auch schnell sich verschlechternd sein, bis zum **chronischen Atemversagen** (*Sauerstoffpflichtigkeit, Beatmung nichtinvasiv, Lungentransplantation*) gehen.

Entscheidend für einen günstigen Verlauf ist die Schulung zur Selbsttherapie verbunden mit der **Anbindung an ein Bronchiektasie- (Mukoviszidose-) Zentrum**, auch um eine *stabile, konsequente*, statt einer chaotischen, *Versorgung* zu gewährleisten.

Die Abhandlung wird den **fettmarkierten Themen** folgen und auf die *kursiv gesetzten Punkte* detaillierter eingehen.