



München, 21. April 2013

**PROTOKOLL**  
der  
**8. Mitgliederversammlung**  
von  
**cf-initiative-aktiv e.V.**

**im Rahmen der Patienten- und Elterntagung  
der Christiane Herzog Ambulanz**

- Datum:** Samstag, 16. März 2013
- Ort:** Hörsaal des Dr. von Haunerschen Kinderspitals,  
Lindwurmstr. 4, 80337 München
- Tagungsdauer:** 10:00 – 15:00 Uhr
- Anwesende:** 72 stimmberechtigte Mitglieder gemäß  
Anwesenheitsliste; insgesamt ca. 120 Besucher
- Tagesordnung:** TOP 1 → Begrüßung durch die 1. Vorsitzende  
TOP 2 → Jahresrückblick 2012  
TOP 3 → Kassenbericht  
TOP 4 → Kassenrevisionsbericht  
TOP 5 → Entlastung des Vorstandes  
TOP 6 → Anfragen, Verschiedenes  
TOP 7 → Schlusswort

**Vorsitzende:**  
Henriette Staudter  
Münchener Str. 29  
85290 Geisenfeld  
Tel.: 084 52 - 7 07 29  
Fax: 084 52 - 7 07 39

**Stellv. Vorsitzender:**  
Robert Müller  
Jägerbauerstr. 27  
82061 Neuried  
Tel.: 089 - 75 94 03 72  
Fax: 089 - 75 94 03 73

**Stellv. Vorsitzender:**  
Jochen Hampl  
Schlehenring 18a  
85551 Kirchheim  
Tel.: 089 - 903 07 27

**Vorstand Finanzen:**  
Anita Heimrich  
Beethovenstr. 27b  
86836 Klosterlechfeld  
Tel.: 082 32 - 5 03 40 01

**Schriftführerin:**  
Regine Wiedemann  
Nigerstraße 2  
81675 München  
Tel.: 089 - 4 70 37 65

**Beisitzer:**  
Claudia Eismann  
Birkenleiten 48  
81543 München  
Tel.: 01 70 - 8 30 85 78  
Fax: 089 - 66 38 39

**Beisitzer:**  
Markus Grethler  
Klarastraße 19  
80636 München  
Tel.: 089 - 13 93 86 58

**Beisitzer:**  
Ruth Hüber  
Rügenstraße 1  
87700 Memmingen  
Tel.: 083 31 - 9 25 20 32

**Beisitzer:**  
Simon Pflügl  
Waldstr. 29  
85368 Wang  
Tel.: 087 61 - 10 91  
Fax: 087 61 - 72 35 36

**Internet:** [www.cfi-aktiv.de](http://www.cfi-aktiv.de)  
**e-mail:** [info@cfi-aktiv.de](mailto:info@cfi-aktiv.de)

**Vereinsregister:**  
AG München, VR Nr. 19108

**Finanzamt Ingolstadt:**  
Körperschaften  
St.Nr. 107/40530

**Spendenkonto:**  
cf-initiative-aktiv e.V.  
Hallertauer Volksbank  
BLZ 721 916 00  
Kto.-Nr. 25 75 000

## Protokoll zur Mitgliederversammlung cfi-aktiv am 16.03.2013

### TOP 1 – Begrüßung

Begrüßung aller Teilnehmer - Patienten, Eltern, Behandler und Pharmafirmen - durch die 1. Vorsitzende.

In stillem Gebet wurde der Verstorbenen des vergangenen Jahres gedacht, aber auch cfi-Vorstandsmitglied Markus Grethler, der am 27.02.2013 verstarb und eine große Lücke hinterlässt.



### TOP 2 - Bericht zum Vereinsgeschehen

Die 1. Vorsitzende Henriette Staudter gab den Tätigkeitsbericht des Vereins ab.

Die Beschlussfähigkeit der Mitgliederversammlung war durch die fristgerechte schriftliche Einladung (4 Wochen vorher) mit Bekanntgabe der Tagesordnung und gemäß den Anforderungen der Satzung gegeben.

Der Vorstand traf sich im Jahr 2012 zu 5 Vorstandssitzungen:

- ❖ 03.02.2012
- ❖ 04.05.2012
- ❖ 03.08.2012
- ❖ 12.10.2012
- ❖ 03.12.2012

## Protokoll zur Mitgliederversammlung cfi-aktiv am 16.03.2013

### 2.1 Aktueller Mitgliederstand am 16. März 2013 (in Klammer MGV 2012)

**1170** (1154) Mitglieder in **552** (552) Haushalten, davon **394** (378) CF-Betroffene

- Konstantes mäßiges Mitgliederwachstum um 1,4% (1,6%) trotz einiger Austritte
- Patientenwachstum 4,2%
- Indirekt nimmt die Anzahl der Mitglieder auch Einfluss auf das Spendenvolumen
- Wichtig für die Solidargemeinschaft: Die Mitglieder!!

### 2.2 DANKE

Henriette Staudter bedankte sich für die hervorragende Zusammenarbeit und Unterstützung im vergangenen Jahr bei:

- ❖ der Christiane Herzog Stiftung
- ❖ dem Team der Christiane Herzog Ambulanz am Dr. v. Haunerschen Kinderspital
- ❖ dem Team der CF-Ambulanz am Schwabinger Kinderkrankenhaus
- ❖ dem Team der CF-Erwachsenenambulanz am Innenstadt-Klinikum
- ❖ allen Mitgliedern und Spendern
- ❖ allen Organisatoren von Benefizaktionen
- ❖ dem Bundesverband Mukoviszidose e.V.
- ❖ den Stiftungen von Sabine Adelwarth und Christian Lell
- ❖ den Pharmafirmen für Forschung und Unterstützung – den nachfolgend genannten Firmen explizit für die Unterstützung des Patiententages und der Mitgliederversammlung
- ❖ last but not least – ihrem cfi-Vorstandsteam für die sehr gute Zusammenarbeit



cf-initiative-aktiv e.V. München

Hilfe bei

# MUKOVISZIDOSE



NOVARTIS



Forest  
LABORATORIES



Chiesi  
People and Ideas for Innovation in healthcare



APTALIS



VERTEX  
THE SCIENCE of POSSIBILITY



pharmaxis



Abbott  
A Promise for Life



INQUA  
Innovations and more



GILEAD



Spezialisten für effektive Inhalation PARI

Herzlichen Dank für die freundliche Unterstützung!

## Protokoll zur Mitgliederversammlung cfi-aktiv am 16.03.2013

### 2.3 Projekte / Finanzierungen

#### Übernahme von Personalkosten

um die Betreuungsqualität der Ambulanzen für unsere Betroffenen ohne Einschränkung zu erhalten.

1.857,00 € mtl.	CF-Ambulanzschwester ½ Stelle
1.237,00 € mtl.	CF-Ambulanzschwester 9,63 h (10-12/2012) 01-09/2012 Finanzierung Christian Lell Stiftung
570,00 € mtl.	Physiotherapie
6.330,00 € mtl.	Assistenzarzt Finanzierung Christiane Herzog Stiftung
20.000,00 € jhrl.	CF-Forschung und Studien
480,00 € mtl.	CF-Diabetesberatung DDG

#### Fortbildungen für Behandler

##### **CF-Fortbildungsseminar des Mukoviszidose e.V. für Ambulanzteams in Würzburg**

... um die Betreuungsqualität für unsere Betroffenen auf hohem Niveau zu sichern

... neueste Erkenntnisse aus Forschung und Therapie für ALLE

##### **CF-Fortbildungsseminar - AD-Basic-Seminar und Refresher-Seminar für Physiotherapeuten**

... um mit der Zeit eine flächendeckende CF-Patientenversorgung bezüglich einer exzellenten Atemtherapie zu erreichen.

#### Fortbildungen für Patienten

... zur Motivation - um mit den täglichen Therapieanstrengungen nicht nachzulassen

... neueste Erkenntnisse - Wissen für ALLE

#### Forschung und Studien

... geben uns Hoffnung auf Heilungsfortschritt

... Weiterentwicklung neuer Medikamente

#### Unterstützung Sozialfonds

... Sozialrechtliche Erstberatungen

... Teilkostenübernahmen in rechtlichen Auseinandersetzungen, z.B. Pflegegeldkürzungen, Anerkennung einer Behinderung, Ablehnung Kostenübernahme Reha, etc.

... Sozialfonds → lindert Not, die direkt mit der Lebensqualität unserer Patienten und Familien zu tun hat.

... Sozialfonds 2012 – überwiegend als zinslose Darlehen:

... Wohnungsumzüge wg. Arbeitsplatzwechsel, wg. Schimmelbefall in Wohnungen

... Mietkostenzuschuss in Notlagen

... Hilfe bei Todesfällen, u.v.m.

## Protokoll zur Mitgliederversammlung cfi-aktiv am 16.03.2013

### Klimatherapie – Reha Israel

... Finanzielle Unterstützung bei Ablehnung der Krankenkassen

... Auszeit für Patienten / Stabilisierung bzw. Verbesserung des Gesundheitszustands

Übersicht	2010/11	2011/12	2012/13
Kassenübernahmen	62.467,00 €	68.759,00 €	47.713,50 €
Eigenanteil	24.393,00 €	16.373,00 €	13.335,90 €
CHS	36.237,00 €	19.100,00 €	- €
cfia inkl. Zusatzkosten	26.818,00 €	19.500,00 €	25.014,30 €
MAS	1.200,00 €		
Patienten	37	30	19

### Mobile Physiotherapie / Weekend - Physiotherapie

... um optimale Versorgung der Patienten zu erreichen

### Ausstattung Ambulanzen & Stationen

... Ausstattung im Bereich der Physiotherapie, etc.

... Plate One

### ENDLICH ☺☺☺ Mitgliederzeitung cfi-aktuell – Rückblick 2011/2012

... Information für alle Mitglieder → geht in Kürze in Druck



Danke an

 **NOVARTIS**

  
**Forest**  
LABORATORIES

für die Druckkostenübernahme

## Protokoll zur Mitgliederversammlung cfi-aktiv am 16.03.2013

### 2.4 CF-Veranstaltungen Rückschau 2012 / Jahresanfang 2013

Ein herzliches DANKE unseren Münchener CF-Ambulanz-Teams für die sehr guten Fortbildungsveranstaltungen des vergangenen Jahres!

- |                  |          |                                                 |
|------------------|----------|-------------------------------------------------|
| • 24.03.2012     | CHA/cfia | Patienten- und Eltern-Infotag / MGV cfia        |
| • 23.-25.04.2012 | cfia     | CF-Erwachsenen-Freizeit in Reimlingen           |
| • 24.06.2012     | EWA      | Patienten-Informationstag                       |
| • 13.01.2013     | cfia     | Neujahrsbrunch; mangels Teilnehmerzahl abgesagt |
| • 18-22.02.2013  | MAS/cfia | PT-Seminar mit Jean Chevaillier                 |
| • 16.03.2013     | CHA/cfia | Patienten- und Eltern-Infotag / MGV cfia        |
| • monatlich      |          | am 3. Samstag, 14:00 Uhr CF-EW-Treffen          |

### 2.5 Danke für Ihre Spenden!

#### Danke für einen bunten Reigen an Veranstaltungen & Ideen!

- Konzerte
- Bridge- und Schafkopfturniere
- Basare / Bastelaktionen
- Benefiz-Galas der Sabine Adelwarth Stiftung
- Kunstaktionen
- Benefizläufe
- Geburtstagsspenden
- Geschäftseröffnungen
- Spendensammelaktionen, z.B. Röfing Kinder
- Aufstellen & Betreuen der cfia-Spardosen
- Spenden von Studienunterstützungen / Versicherungserstattungen
- Musizieren und Singen in allen Variationen
- Benefizaktionen an Schulen / Läufe, Leseaktion
- Einlegeblätter in Justiz-Zeitungen - für cfia innerhalb Bayerns und für CHS bundesweit
- Weihnachtsmärkte / Weihnachtsfeiern
- **und ein besonderes Vergelt's Gott für alle Trauerspenden**
- u.v.m.

### 2.6 Schlussworte der Vorsitzenden zum Jahresrückblick

#### ... an die Spender:

*„Wer Sonne in das Leben anderer Menschen bringt,  
lässt den Schatten hinter sich fallen.“*

#### ... an die CF-Familien:

*„Fröhlichkeit ist die Sonne, die alles zum Blühen bringt!“*

## Protokoll zur Mitgliederversammlung cfi-aktiv am 16.03.2013

### TOP 3 - Kassenbericht

Henriette Staudter, Vorsitzende und Anita Heimrich, Vorstand Finanzen

#### 3.1 Gewinn- und Verlustrechnung des Jahres 2012

##### Bestand 01.01.2012

Girokonten	<b>36.254,90 €</b>	
Festgelder	<b><u>35.000,13 €</u></b>	
	<b>71.255,03 €</b>	

##### Sachspenden

##### EINNAHMEN

Barspenden	108.813,59 €	
Zuwendungen von Stiftungen	69.517,83 €	
Spardosen	1.145,59 €	
Sachspenden: KFZ-Vers., CF-Veranstaltungen, Fahrtkosten, etc.		8.286,05 €
Bußgelder	450,00 €	
Veranstaltungen: u.a. Standgebühren bei Tagungen, Einnahmen aus Veranstaltungen, Startgebühren Benefizläufe, etc.	18.815,39 €	
Erstattg. KFZ-Steuer, Versicherungen, Gebühren, etc.	214,96 €	
Zinserträge	228,93 €	
Rückerstattung Klimatherapie	812,00 €	
Mitgliedsbeiträge 2012	13.396,00 €	
Physiotherapie Erstattung Hilfsmittel	132,00 €	
Sozialfonds: Rückerstattung zinsloses Darlehen	1.490,00 €	
Zuwendung Sternstunden - 2 Plate one für Kinder-Ambulanzen	19.036,07 €	
	<b>234.052,36 €</b>	<b>8.286,05 €</b>

##### AUSGABEN

Verwaltung	5.302,91 €	
Öffentlichkeitsarbeit / Internet / Drucke / Give aways, etc.	8.292,05 €	
Patientensozialfonds / Sozialrechtsberatung	4.270,99 €	827,05
Seminare / Fortbildungen / Veranstaltungen	13.880,46 €	
Fortbildungen für Ambulanz-Teams	5.804,25 €	
KFZ- & Fahrtkosten mobile KG & Vorstand	8.818,94 €	1.253,00 €
Klimatherapie Israel - Zuzahlungen f. Patienten	22.741,73 €	
Klimatherapie Israel - Infrastruktur	2.858,00 €	
Klimatherapie Israel - Lohnkosten med./therap. Versorgung	10.200,00 €	
Sonstiges: Versicherungen, Gebühren, Mitgliedschaften (z.B. Muko e.V.), Spendenweitergaben, Literatur, etc.	5.008,39 €	
Ausstattung Ambulanzen	19.199,91 €	
Lohnkosten Ambulanzen - med./therap. Versorgung	81.580,08 €	
Lohnkosten für Studien und Forschung	20.000,00 €	
Wochenend - KG für stationäre Patienten	4.160,00 €	
Sachspenden für CF-Veranstaltungen z.B. Tagungen, etc.		6.206,00 €
	<b>212.117,71 €</b>	<b>8.286,05 €</b>

##### Bestand 31.12.2012

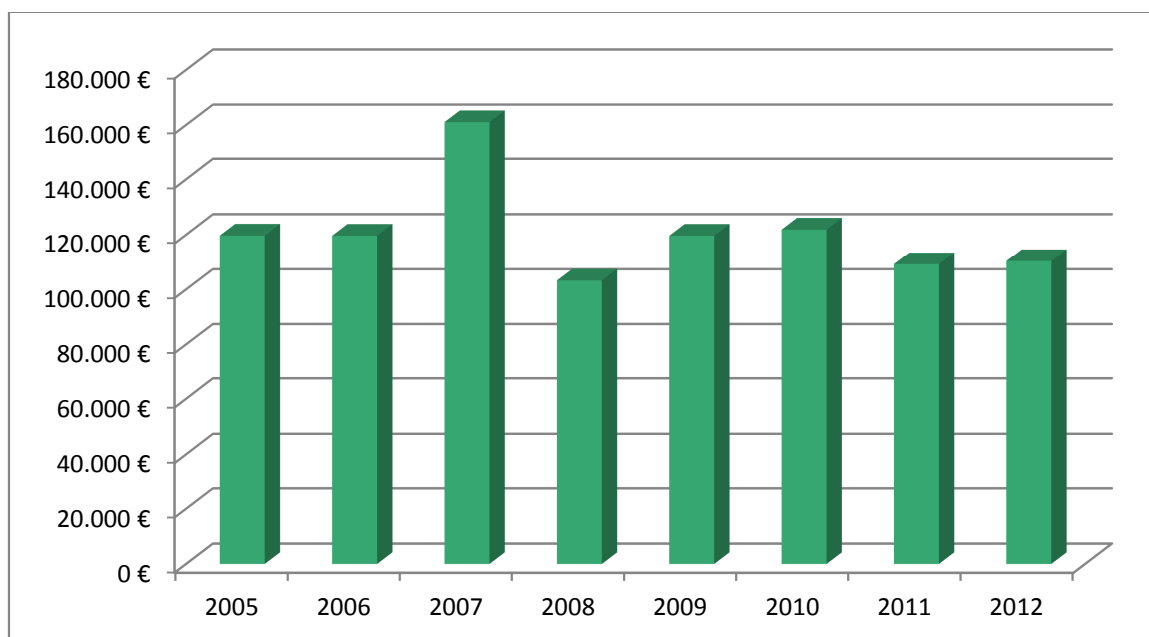
Girokonten	<b>7.176,18 €</b>
Festgeld	<b><u>86.013,50 €</u></b>
	<b>93.189,68 €</b>

## Protokoll zur Mitgliederversammlung cfi-aktiv am 16.03.2013

### Vermögensentwicklung

Vermögensbestand am 01. Januar 2012	71.255,03 €
Vermögensbestand am 31. Dezember 2012	93.189,68 €
ergibt eine Vermögenszunahme von	<b>21.934,65 €</b>

### 3.2 Übersicht Spendenentwicklung seit der Fusionierung 2005



### TOP 4 – Kassenrevisionsbericht

#### Prüfungsprotokoll:

**Kassenprüfer:** Frau Agnes Wacht, Herr Dietmar Bockelmann

**Prüfungsort:** Geschäftsstelle Münchener Str. 29, 85290 Geisenfeld

**Datum/Uhrzeit:** 25.02.2013 / 17:00 Uhr – 21:30 Uhr

#### Ergebnis der Kassenprüfung:

**Prüfungszeitraum:** 01.01.2012 – 31.12.2012

Die Buchführung erfolgt in Form einer Einnahmen- und Ausgabenrechnung. Es wird keine Barkasse geführt. Alle Einnahmen und Ausgaben werden über Kontenbewegungen erfasst.

Die Prüfung erfolgte als vollständige Journal- und Belegprüfung.

Die Einnahmen und Ausgaben des Vereins wurden anhand der vorgelegten Kontoauszüge (Konten: Hallertauer Volksbank, Stadtparkasse / Wechsel zur Sparkasse Pfaffenhofen) und der dazugehörigen Belege geprüft. Es waren alle Ausgabenbelege vorhanden, übersichtlich geordnet und ordnungsgemäß erfasst.



## Protokoll zur Mitgliederversammlung cfi-aktiv am 16.03.2013

### Die Überprüfung ergab keinerlei Beanstandungen.

Die Mitgliedsbeiträge 2012 wurden vollständig erhoben. Die Entwicklung des Spendenaufkommens war in etwa gleichbleibend.

Der Vorstandschaft und dem Vorstand Finanzen gebührt für das persönliche Engagement und die ehrenamtliche Tätigkeit außerordentlich großes Lob.

Wir Revisoren stellen daher fest, dass die Tätigkeit des Vorstandes der Satzung entsprechend ordnungsgemäß und ausschließlich vereinszweckdienlich war.

Wir schlagen deshalb den Mitgliedern vor, der Vorstandschaft Entlastung zu erteilen.

Da wir beide bei der Mitgliederversammlung nicht anwesend sein können, wird Henriette Staudter als 1. Vorsitzende unseren unterzeichneten Revisionsbericht vortragen.

Geisenfeld, den 25.02.2013

gez. Kassenrevisoren: Agnes Wacht (vormals Lorenz) und Dietmar Bockelmann

### TOP 5 – Entlastung des Vorstandes

Prof. Dr. Griese bat um die Entlastung des Vorstandes, die einstimmig erfolgte und die Vorstandsschaft im Amt bestätigte.

### TOP 6 – Anfragen / Verschiedenes

Es lagen keine Anfragen vor.

### TOP 7 – Schlussworte der 1. Vorsitzenden

Henriette Staudter dankte dem Team der Christiane Herzog Ambulanz für die Durchführung der Patienten- und Elterntagung und wünschte der Tagung einen weiteren guten Verlauf. Die Vorsitzende schloss die Mitgliederversammlung 2012 mit dem Appell wie jedes Jahr, in den Aktivitäten bezüglich eines positiven Spendenaufkommens nicht nachzulassen und dem Versprechen, dass sich alle gewählten cfi-Vorstandsmitglieder auch weiterhin mit allen Kräften getreu dem Motto von Christiane Herzog „Mit Taten helfen“ für die Mukoviszidose-Betroffenen einsetzen werden.

Im Anschluss wurden alle Mitglieder und Besucher der Veranstaltung zum Mittagsimbiss mit warmen Buffett eingeladen, wo es reichlich Gelegenheit zum Austausch gab.

## Patienten- und Elterntagung der Christiane Herzog Ambulanz 10:00 – 15:00 Uhr

### Begrüßung durch Herrn Prof. Dr. M. Griese

- und Vorstellung der Personalveränderungen  
Änderungen im Personal: neu Dr. Pawlita und Dr. Nagel

## Protokoll zur Mitgliederversammlung cfi-aktiv am 16.03.2013

### Programm

10:00 – 10:25 Uhr	Frühstücks-Snack (Kaffee, Brezen, Croissants)	
10:25 – 10:30 Uhr	Begrüßung	Herr Prof. Dr. M. Griese
10:30 – 10:50 Uhr	Basisinhalation Unmodern, langweilig und sinnlos?	Herr Dr. M. Kappler
10:50 – 11:05 Uhr	Überblähung Auf die richtige Technik kommt's an	Frau V. Schuster Frau S. Hentschel
11:05 – 11:15 Uhr	Neue Therapien, Kalydeco Forschung, klinische Studie, Zulassung	Herr Prof. Dr. M. Griese
11:15 – 11:50 Uhr	cfia e.V. Mitgliederversammlung Aktivitäten 2012/2013	Frau H. Staudter

### 11:50 – 12:50 Uhr Mittagsimbiss mit warmem Buffett

12:50 – 13:20 Uhr	Transition Züricher Modell	Frau Dr. R. Spinaz
13:20 – 13:35 Uhr	Transition Münchener Modell	Herr Prof. Dr. M. Griese
13:35 – 13:50 Uhr	iv Therapie Wie geht's praktisch am praktischsten?	Frau Dr. M. Feilcke
13:50 – 14:05 Uhr	Lungenfunktion Muss das jedes Mal sein?	Herr Dr. B. Woitsch
14:05 – 15:00 Uhr	„Get together“ bei Kaffee und Kuchen	

#### Allgemeine Regeln für Gruppenveranstaltungen bei CF

Auf Grund der bekannten Möglichkeit, Pseudomonas-Keime von anderen Patienten aufzunehmen, raten wir Pseudomonas-freien Patienten nicht an der Veranstaltung teilzunehmen. Nicht davon betroffen sind selbstverständlich Eltern und weitere Angehörige. Aus Rücksicht auf die Übertragungsgefahr bitten wir – so sehr wir dies bedauern - Patienten mit Cepacia-, MRSA-, bzw. atypischen Mykobakterien nicht an der Veranstaltung teilzunehmen.

Darüber hinaus bitten wir alle CF-Patienten, die allgemeinen Hygienebestimmungen (Abstand 1m) während der Veranstaltung zu beachten. Details unter: [http://hauner.klinikum.uni-muenchen.de/dt\\_cha.htm](http://hauner.klinikum.uni-muenchen.de/dt_cha.htm)

### Vortrag: ‚Basis-Inhalation – unmodern, langweilig und sinnlos?‘

#### Herr PD Dr. Matthias Kappler, CHA

- Inhalation mit Kochsalz +  $\beta$ -Mimetikum in Kombination mit Physiotherapie für jüngere Patienten eher sinnlos?
- Aber folgendes ist bewiesen:
  - 90% der Patienten versterben an Lungenkomplikationen
  - deswegen Lunge solange wie möglich gesund erhalten
- Selbstreinigung der Lunge ist bei Mukoviszidose eben zu stark gestört
  - Ziel: Verflüssigung von zähem Bronchialsekret

## Protokoll zur Mitgliederversammlung cfi-aktiv am 16.03.2013

- Untersuchung von wenigen Patienten: Inhalation ist gute Behandlung zur Selbstreinigung der Lunge. Je konzentrierter das Kochsalz, umso besser ist die Wirkung 0,9% → 6%
- Bei größerer Studie mit 164 Patienten wurde diese positive Wirkung auf die Lungenfunktion bestätigt.
  - Flutter, Cornet und autogene Drainage wären ideal
- Allgemeine Erkenntnisse: Man bekommt durch Basisinhalation bessere Kompetenz für Inhalation.
  - Deshalb sollte Inhalation ab Diagnosestellung erfolgen
- Abschließende Diskussion vor allem zur Problematik Motivation von Kindern und Jugendlichen zur Inhalation.

### Vortrag: ‚Überblähung der Lunge – auf die richtige Technik kommt es an‘

#### Frau Schuster, Fr. Hentschel, Physiotherapie CHA

- Was ist eine Überblähung?
  - krankhaft erhöhtes Residualvolumen nach maximaler Ausatmung - dadurch ist die Luftmenge, die aktiv am Gasaustausch teilnimmt, eventuell erniedrigt.
- Kennzeichen Einatmung:
  - Zwerchfell kontrahiert, Luft strömt ein, Erweiterung der Atemwege
- Kennzeichen Ausatmung:
  - Passiver Vorgang, Retraktionskraft der Lunge verkleinert diese, Durchmesser der Atemwege klein, Widerstand höher als bei der Einatmung, bei körperlicher Aktivität kommt es zu aktiver Ausatmung
- Bei CF hat man schon in Ruhe eine aktive Ausatmung durch den Widerstand des Sekrets. Luft bleibt in Alveole gefangen, Kollabieren der Atemwege durch erhöhten Widerstand kann gegeben sein. Überblähung wird begünstigt durch: Infekte, Alter, fehlerhafte Inhalation, insuffiziente Atemtechnik bei körperlicher Aktivität.
- Auswirkungen:
  - verminderte Leistungsfähigkeit → Atemnot
  - Luftvolumen bringt Zwerchfell und Brustkorb in Einatemstellung; insuffiziente Funktionsstellung der Atemmuskulatur
  - Emphysembildung
- Ziele der Physiotherapie:
  - Reinigung der Atemwege
  - Erhöhung des Drucks in den Atemwegen
  - optimale Atemtechnik bei körperlicher Aktivität
  - Senkung der Atemruhelage, Thorax in Ausatemstellung
- Maßnahmen:
  - Lippenbremse (körpereigene Stenose) – Verhinderung des Bronchialkollaps

## Protokoll zur Mitgliederversammlung cfi-aktiv am 16.03.2013

- Ausatemstenose: Flutter, Cornet, PEP, Therapiebänder, Inhalationstechnik optimieren (auf lange Ausatmung achten, mit Hilfsmitteln kombinieren, vorher oder nachher entblähende Maßnahmen, autogene Drainage)
- bei körperlicher Aktivität: eigenen Atemrhythmus finden, Lippenbremse, Therapiebänder, Pausen mit Atempfleichernden Maßnahmen

### Vortrag: ‚Neue Therapien, Kalydeco; Forschung, klinische Studie, Zulassung‘

#### Herr Prof. Dr. Matthias Griese, CHA

- Kleinmolekulare Therapien: man versucht hier anzusetzen, da man weiß, wo Mukoviszidose Defizite bei den Chloridkanälen hat, verschiedene Mutationen → Verschiedene Ansätze
- Mutation G551D (nur 4%) hierbei liegt ein Defekt eines Proteins vor  
Medikament Kalydeco = (VX770)=Ivacaftor – Zulassung für Patienten über 6 Jahre  
→ Häufigkeit von Lungenverschlechterung lässt nach, Gewichtszunahme  
Einzigste Nebenwirkung: Leberwerterhöhung  
Einnahme mit fetthaltiger Nahrung, nicht mit Grapefruitsaft  
Einnahme mit anderen Medikamenten - Wechselwirkungen (wichtig!)  
Vorsichtig: - andere Therapien nicht ändern  
- Add on  
- Wenn Stabilität gezeigt, schrittweise Reduktion von Maßnahmen
- Patienten mit anderen Mutationen sollen das Medikament nicht nehmen
- Mutation  $\Delta F508$ : komplexe Studien sind gerade am Laufen (VX 809 ist gerade in der Erprobungsphase)
- Zusammenfassung:  
→ erhebliche Fortschritte durch Einsatz kleiner Moleküle  
→ gezielte Therapie mit Korrektur des CF-Basisdefekts  
→ bestehende Struktur weiter behandeln

### Vortrag: ‚Transition – Das Züricher Modell‘

#### Frau Prof. Dr. Spinass, Zürich

- Von der Kinderambulanz zur Erwachsenenambulanz ist ein längerer Weg erforderlich  
→ 50% der Patienten > 18 Jahre  
→ CF-assoziierte Probleme bei Erwachsenen gleich, aber internistische Probleme nehmen zu  
→ Recht auf Betreuung in CF-Kompetenzzentren für Erwachsene
- Jugendliche beschäftigt: Wer betreut mich, Angst, dass es schlechter geht, Gefühl von zwischen Stuhl und Bank
- 1989 wurde CF-Gen entdeckt – medizinische Errungenschaften: neue Medikamente, neue Physiotherapie und Behandlungsmethoden, optimale Ernährung, Forschung

## Protokoll zur Mitgliederversammlung cfi-aktiv am 16.03.2013

- CF und Pubertät
  - möchten so normal wie alle anderen auch sein, zunehmende Selbständigkeit, Schulabschluss, Berufsfindung, Freunde, Party, Ausgehen
  - langsame Ablösung und neue Partnerschaften, peer groups, Ablösung vom Betreuungsteam
  - Adoleszenz – Zeit der Verunsicherung, Änderung der Perspektive
- Ziel des CF-Teams: bestmöglicher Gesundheitszustand
  - Wissen über Krankheit, Therapiemöglichkeiten, Behandlungsstrategien
  - Bestmögliche Schulbildung
  - Gute Lebensqualität
  - Eigenverantwortung
- Auch Behandler müssen Kindern Flügel geben und sie loslassen in die Erwachsenenambulanz
- Zeitpunkt der Transition: 18 – 21 Jahre, wenn Lehrabschluss, Abitur, Kinderwunsch ansteht, bei stabilem Krankheitsverlauf, Reife – je nach Patient verschieden
- Entwicklungszyklus Transition
  - Teams zusammenführen - Personal, Zeit, Stellen und Finanzen herausfinden – Konsens finden – Ressourcen evaluieren
- Vorbereitung Information der Patienten und Familien
- Förderung des Selbstmanagements des Patienten
  - altersgemäße Wissensvermittlung
  - Förderung der Selbständigkeit
  - Miteinbezug in Entscheidungen über Behandlung
  - Sprechstunde in Begleitung der Eltern – gemeinsame Besprechung am Ende der Konsultation, telefonische Vor- / Nachbesprechung (auch mit Eltern), alleine oder mit Freund/Freundin
- Transitionsvorbereitung
  - Beratung
  - Stärken und Schwächen kennen
  - Ressourcen: persönliche, familiäre
  - Empowerment des Patienten
- Auswahl der Patienten durch Team
  - Sitzung Transitionsteam, Berichte sämtlicher Fachbereiche
  - letzte Konsultation im Kinderspital, Arzt von EWA wird vorgestellt
  - erste Konsultation in EWA in Begleitung von betreuendem CF-Arzt
  - Rückmeldung, wie es läuft
- Qualität der Transition abhängig von vielen Faktoren, z.B. Schwere der Krankheit
- Stolpersteine während der Transition
  - Änderung der Medikamente (in Zürich bleibt es für ein Jahr gleich)
  - ungeschickte Bemerkungen

## Protokoll zur Mitgliederversammlung cfi-aktiv am 16.03.2013

- fehlendes Vertrauen in neues Team
- fehlende Loyalität
- fehlende Zuständigkeit
- Zweimalige Sitzung im Jahr – 35 Patienten sind transitiert
- Kritischer Rückblick: es braucht Sozialkompetenz, Standorte bestimmen; Patienten müssen Liebgewordenes loslassen aber auf Altbewährtem aufbauen.

### Vortrag: ‚Transition – Das Münchener Modell‘

#### Herr Prof. Dr. Matthias Griese, CHA

Prof. Grieses Meinung nach dauert es länger, bis Patienten so weit sind, die Transition durchzuführen. Jugend ist keine Durchgangs- oder Vorbereitungszeit, sondern eine eigenständige Lebensphase, momentan 12 – 27 Jahre (sozialpädagogisch definiert)

Zeit der Identitätsexploration relativ lange; Ziel ist es, diese Phase möglichst lange zu begleiten. → eigentlich ähnlich wie in Zürich, ab ca. 15 Jahre kommen die Jugendliche alleine

- Bester Zeitpunkt: Behandlungszentrum muss dies mit dem Patienten ausmachen
  - Wechsel des Zentrums in idealer gesundheitlicher Phase, daher ein Wechsel zwischen 15 und 25 Jahre problematischer als davor oder danach
- Bis zum 30. Lebensjahr müssen alle gewechselt haben

### Vortrag: ‚IV-Therapie – Wie geht es praktisch am praktischsten?‘

#### Frau Dr. Feilcke, CHA

- Warum iv? Relevante Keime: pseudomonas, Burkholderia cepacia, Inquilinus species, Staphylococcus aureus, MRSA, Haemophilus influenza, M. abscessus  
Einfluss des Keimstatus auf Lebenserwartung – mit Pseudomonas schlechtere Lungenfunktion
- Womit? Colistin usw., verschiedene Antibiotika
- Wann? → Gleich nach Keimnachweis
  - Lungenfunktionsverlauf (Verschlechterung FeV1)
  - Entzündungsparameter im Labor
  - Bildgebung (Röntgen Thorax)
  - Gewicht
- Wie oft? Bei Bedarf, als Routine
- Wie lange? 14 Tage oder 21 Tage wird individuell entschieden
- Wie? Peripherer Zugang oder Katheter (oder Port)
- Schulung zur Heimtherapie in der Ambulanz über 2 Tage
  1. Trockenschulung
  2. Nassschulung
    - Man lernt: hygienischer Umgang, Verabreichung der Arzneimittel, Allergieaufklärung, Beobachtung des Zugangs, Ängste abbauen

## Protokoll zur Mitgliederversammlung cfi-aktiv am 16.03.2013

- Schulung mit Handzettel; man kann jederzeit anrufen
- Medikament in Elastomerpumpe
  - Zuhause:
    - ruhiger Ort zur Vorbereitung
    - Dauer 1,5 Std. 2 x täglich
    - ca. 12 Stunden Abstand zwischen den Gaben
    - während der Gabe mobil
  - Komplikationen:
    - allergische Reaktionen
    - Infektionen
    - Thrombose
    - mechanische Mängel
  - Wann stationäre iv-Therapie?
    - bei sehr jungen Patienten
    - bei 1. iv-Therapie
    - bei schwerer Exazerbation

### Vortrag: ‚Lungenfunktion – muss das jedes Mal sein?‘

#### Herr Dr. Woitsch, CHA

- Spirometrie ist eine alte Untersuchungsmethode, der Behandler muss gut motivieren können.
  - IRV – inspiratorisches Reservevolumen
  - ERV – expiratorisches Reservevolumen
  - LVC - Lungenvitalkapazität
  - FEV1 – forciertes expiratorisches Volumen
  - FVC – forcierte Vitalkapazität
- Werte der Spirometrie
  - Sollwert normiert auf Geschlecht und Alter (z.B. Flussvolumenkurve)
- PEF Peak Expiratory Flow – maximal erreichter Ausatemfluss
- Lungenfunktion ist nötig, aber immer genau hinsehen, da sehr mitarbeitsabhängig
  - sie ist akuten Schwankungen unterworfen
  - sie ist kein Korrektor der eigenen Krankheitseinschätzung

Ist einer unter vielen Parametern, um den Verlauf einer CF zu beurteilen.

München, 03. Mai 2013

gez. Regine Wiedemann, Schriftführerin

gez. Henriette Staudter, Vorsitzende