



Liebe Patientinnen und Patienten, liebe Angehörige und Interessierte,

mit dem aktuellen Newsletter möchten wir Sie über Neuigkeiten aus unserem Christiane Herzog Zentrum informieren. Der Newsletter erscheint 1-2x im Jahr mit wichtigen Ankündigungen für unsere Patienten. Bitte bewahren Sie ihn auf, damit Sie die Termine und Informationen im Auge behalten können.

Mit herzlichen Grüßen,

Ihr CF-Team aus dem Christiane Herzog Zentrum Berlin, Charité

Erreichbarkeit Ambulanz:

CF-Ambulanz:

Montag-Donnerstag	von 09:00 – 12:00 Uhr & 14:00 – 17:00 Uhr	Tel. 030 450-566 587
Freitag	von 09:00 – 13:00 Uhr	Tel. 030 450-566 587

Bei Notfällen:

Montag-Donnerstag	von 08.15 - 12.30 Uhr & 13.30 - 17.00 Uhr	Tel. 030 450-666 554
Freitag	von 08.15 - 14.00 Uhr	Tel. 030 450-666 554
außerhalb der Dienstzeiten sowie am Wochenende		Tel. 030 450-566 560

Erreichbarkeit CF-Studienzentrum:

Montag-Freitag, 08.00-16.00 Uhr:	☎ 030 450-566 564	✉ cf-studienzentrum@charite.de
----------------------------------	-------------------	--

Aktuelle Meldungen

❖ **Betreuung am Zentrum**

Wir bieten weiterhin eine Betreuung von CF-Patienten jeden Alters an. Gern stellen wir bei uns betreuten Patienten Rezepte für Medikamente und Therapien für die Behandlung der CF aus. Damit wir die Rezepte ausstellen können, ist eine Betreuung mit regelmäßigen Vorstellungen an unserem Zentrum erforderlich (mind. 1x im Quartal), auch um den hohen Standard Ihrer medizinischen Versorgung sicherstellen zu können. In Pandemie-Zeiten kann ggf. eine Präsenzvorstellung durch eine Telefon- oder Videosprechstunde ersetzt werden. Für Patienten, die nur zu ihrem Check-up zu uns kommen, können wir gern im zeitlichen Zusammenhang mit dem Check-up-Termin Rezepte ausstellen, die übrigen Rezepte werden dann vom heimatnahen CF-Zentrum erstellt. Ihre Rezeptwünsche können Sie gern per Post oder Mail, am besten ca. 2 Wochen vor dem nächsten Vorstellungstermin, an uns senden, eine Vorlage hierfür erhalten Sie in der Ambulanz oder auf unserer Website unter https://www.charite-ppi.de/fuer_patienten/ambulanz_der_klinik/mukoviszidose_christiane_herzog_zentrum_berlin/. Bitte berücksichtigen Sie, dass die Bearbeitungszeit ca. 2 Wochen in Anspruch nimmt. Sollte Ihr letzter Besuch im CF-Zentrum schon länger zurückliegen, werden wir Sie um Vereinbarung eines Termins bitten und Ihnen die benötigte Medikationsmenge bis zu einem zeitnahen Termin rezeptieren.

❖ **Check-Up**

Beim Jahres-Check-Up treten alle Berufsgruppen mit Ihnen in Kontakt, um den Gesundheitsverlauf der letzten Zeit zu erfragen und Ihre Fragen zu beantworten. Zur Planung benötigen wir einen Vorlauf von mindestens 3 Monaten. Wir haben für die in unserer Ambulanz bevorstehenden Check-Up-Termine (bei Kindern ab 6 Jahren und Erwachsenen) ein Schreiben mit allen wichtigen Details zusammengestellt. Dieses senden wir per Post zu. Das Ziel ist, Ihnen unsere Planungen und Abläufe besser zu verdeutlichen. Weiterhin können Sie sich besser auf den Termin vorbereiten, wenn bekannt ist, was Sie erwartet und was ggf. mitgebracht werden muss. Bitte beachten Sie, dass Untersuchungen zum Teil an anderen Tagen als dem Check-Up-Termin stattfinden können. Eine Bestätigung dieser Termine (insbesondere der MRT-Termine) - telefonisch oder per E-Mail - erleichtert uns die weitere Organisation. Die stationären Check-ups bei Vorschulkindern werden ab Mai 2021 auf Station 15 durchgeführt werden, um Ihnen eine noch professionellere CF-Beratung im Rahmen des Aufenthaltes zu ermöglichen.



❖ **SARS-CoV-2 / COVID-19**

Impfung gegen SARS-CoV-2: Durch die intensive Arbeit des Muko e.V. ist es gelungen, Menschen mit CF einer höheren Impfpriorität zuzuordnen. Das Verfahren zum Erhalt von Impfterminen ist von Bundesland zu Bundesland unterschiedlich und uns leider auch nicht im Detail bekannt (zumal sich bereits wiederholt Änderungen ergeben haben), sodass hierzu die Impfhotlines der Bundesländer Auskunft geben können. Wenn Sie eine Bescheinigung über Ihre Erkrankung benötigen, können wir diese auf Wunsch gern ausstellen. Da momentan erst Menschen ab 16 Jahren geimpft werden können, kann für Familien mit jüngeren CF-Kindern eine Bescheinigung zur Indikation einer Umgebungsimpfung (der Familienmitglieder) erstellt werden, wofür wir den vollständigen Namen sowie das Geburtsdatum aller zu impfenden Personen benötigen. Gerne können Sie uns Ihre Bescheinigungswünsche per E-Mail zusenden an mukoviszidose-ambulanz@charite.de.

Ambulanz: Viele von Ihnen sind bereits mehrere Monate nicht zu Untersuchungen etc. erschienen. Um den Gesundheitsstatus einschätzen zu können, ist es dringend notwendig, dass Sie wieder Kontakt zu uns aufnehmen, um einen Ambulanztermin zu vereinbaren.

Station: Stationäre Aufnahmen sind nur in Verbindung mit einem Corona-Abstrich 24-48 Stunden vor Aufnahme möglich, welcher in der Abstrichstelle neben der Kinderklinik durchgeführt wird.

❖ **Mitarbeiter**

PD Dr. Carsten Schwarz und Dr. Patience Eschenhagen haben die Charité Anfang 2021 verlassen. Neu im CF-Team sind Dr. Stephanie Thee und Dr. Olaf Schnabel, beides erfahrene Fachärzte für Kinder- und Jugendmedizin. Die Suche nach einem neuen internistisch-pneumologischen Oberarzt läuft.

❖ **conneCT CF Projekt (Coaching und Telemonitoring bei Patienten mit CF)**

Im März 2021 konnten wir zusammen mit 3 weiteren CF-Zentren ein neues Forschungsprojekt zu einer neuen Versorgungsform von Patienten mit CF starten. Hierbei wird untersucht, ob digitale Techniken CF-Patienten bei der Durchführung ihrer Therapien unterstützen können und ob diese zu einer Verbesserung der Lungenfunktion und der Lebensqualität führen. Dies hat insbesondere zu Corona-Zeiten noch einmal eine besondere Bedeutung gewonnen. Im Rahmen dieser Studie erhalten die Teilnehmer der sogenannten Interventionsgruppe einen eflow®-Vernebler und ein Heimspirometer (mySpiroSense®), um zu Hause eine Lungenfunktion durchführen zu können. Diese Geräte können Informationen zur Inhalation und Lungenfunktion aufzeichnen und über eine App auf dem eigenen Smartphone sowie für den betreuenden CF-Arzt sichtbar machen. Damit erhält der Patient einen viel besseren Überblick über den Verlauf seiner Therapie und Lungenfunktion. Erweitert wird dieses neue Versorgungsprogramm durch ein Telefoncoaching, sowie die Möglichkeit, unkompliziert Videosprechstunden zwischen den normalen Ambulanzterminen zu vereinbaren. Das Telefoncoaching findet nur statt, wenn große Schwierigkeiten bei der regelmäßigen Durchführung der Inhalationstherapie bestehen. Die zum Vergleich notwendige Kontrollgruppe erhält einen eflow®-Vernebler ohne weitere Maßnahmen. Bei Fragen oder Interesse, kontaktieren Sie uns, gerne auch per Email unter: connect-cf-studie@charite.de

❖ **KAFTRIO (USA: Trikafta)**

Wir erwarten in den nächsten Wochen eine Zulassungserweiterung der Modulatortherapie Kaftrio (Ivacaftor/Tezacaftor/Elexacaftor) durch die europäische Zulassungsbehörde, sodass dann alle CF-Patienten ab 12 Jahren mit mind. einmal der Mutation F508del in Kombination mit einer anderen Mutation diese Therapie erhalten können. Wir haben alle Patienten, die dann für diese Therapie in Frage kommen, im Blick und bieten gern zeitnahe Ambulanztermine zur Besprechung eines möglichen Therapiebeginns an.

❖ **Kinderklinik der Charité ist Teil des neuen Deutschen Zentrums für Kinder- und Jugendgesundheit**

Optimale Forschungsbedingungen zu schaffen, um schwere chronische Erkrankungen besser bekämpfen zu können, ist das Ziel der vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) und den Bundesländern geförderten Deutschen Zentren für Gesundheitsforschung. Unter der Koordination von Prof. Dr. Marcus Mall hat sich ein Team aus Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern der Charité und weiteren Kooperationspartnern in einem kompetitiven Antragsverfahren zur Gründung des neuen Deutschen Zentrums für Kinder- und Jugendgesundheit (DZKJ) exzellent behauptet. Der Berliner DZKJ-Standort wird in den nächsten Jahren maßgeblich am Aufbau des neuen Deutschen Zentrums für Gesundheitsforschung mitwirken, mit dem Ziel die Prävention, Diagnostik und Therapie von chronischen Erkrankungen wie der CF in Zukunft weiter zu verbessern. Mehr Informationen finden Sie unter: <https://www.bmbf.de/de/karliczek-neue-impulse-fuer-die-forschung-zur-psychischen-gesundheit-und-zur-kinder-und-13949.html>