



Liebe Patientinnen und Patienten, liebe Angehörige und Interessierte,

mit dem aktuellen Newsletter möchten wir Sie über Neuigkeiten aus unserem Christiane Herzog Zentrum informieren. Dieser erscheint 1-2x im Jahr mit wichtigen Ankündigungen für unsere Patienten.

Bitte bewahren Sie den Newsletter 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 der CF-Ambulanz:

CF-Ambulanz:

Montag-Donnerstag von 08.15 - 12.30 Uhr & 13.30 - 17.30 Uhr Tel. 030 450-566 587

Freitag von 08.15 - 14.00 Uhr Tel. 030 450-566 587

Bei Notfällen:

Montag-Donnerstag von 08.15 - 12.30 Uhr & 13.30 - 17.30 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

Aktuelle Meldungen

❖ **DIREKTOR DER KLINIK FÜR PÄDIATRIE M. S. PNEUMOLOGIE, IMMUNOLOGIE UND INTENSIVMEDIZIN**

Seit dem 01.02.2018 hat unsere Klinik mit Prof. Dr. med. Marcus A. Mall einen neuen Direktor. Professor Mall ist ein international anerkannter Experte für Mukoviszidose und beschäftigt sich in seinen wissenschaftlichen Arbeiten seit vielen Jahren mit der Erforschung der Krankheitsentstehung, der Entwicklung neuer diagnostischer Verfahren und wirksameren Therapien für Mukoviszidose. Professor Mall wird sich beim diesjährigen Christiane Herzog Tag vorstellen und einen Vortrag zu neuen Therapien halten. Weitere Informationen finden Sie in der Mitteilung der Charité zu seinem Dienstantritt unter:

https://www.charite.de/service/pressemitteilung/artikel/detail/marcus_mall_staerkt_translationale_lungenforschung_in_berlin/

Wir freuen uns sehr, einen Klinikdirektor zu haben, dessen Hauptinteresse in der Forschung sowie der Klinik der Mukoviszidose gewidmet ist.

❖ **TERMIN CHRISTIANE HERZOG-TAG**

Der diesjährige Christiane Herzog-Tag wird am **17.11.2018** in der Beuth Hochschule für Technik stattfinden, jedoch beachten Sie bitte im beigefügten Flyer den Standort (Haus Grashof).

❖ **REZEPTE UND VERORDNUNGEN**

Wenn Sie zum Behandlungstermin in der CF-Sprechstunde sind, werden Ihnen in der Regel Rezepte für Akutmedikamente ausgestellt. Andere Verordnungen (Dauermedikamente, Heilmittel, Bescheinigungen usw.) werden aus Zeitgründen nicht am Behandlungstag erstellt. Bitte teilen Sie uns Ihre Rezeptwünsche auf dem von uns bereitgestellten Formular mit. Die Bearbeitungszeit nimmt ca. 2 Wochen in Anspruch. Wir senden Ihnen die Unterlagen per Post zu, sofern Sie bei uns Retourumschläge hinterlegt haben. Das Formular erhalten Sie in unserer CF-Ambulanz oder auf unserer Website unter: https://www.charite-pi.de/fuer_patienten/ambulanz_der_klinik/mukoviszidose_christiane_herzog_zentrum_berlin/. Gerne können Sie uns auch Ihre Bescheinigungswünsche per E-Mail zusenden: mukoviszidose-ambulanz@charite.de

❖ **PATIENTENVERTRETER**

Frau Schwarz und Herr Schurig stehen für Patientenwünsche und als Vermittler zur Verfügung. Eine Kontaktaufnahme ist per E-Mail mit dem Vermerk „Patientenvertreter“ möglich: pv-chz@die-schurigs.de oder kerstin_schwarz@freenet.de.



❖ **STATIONÄRER CHECK-UP**

Ab September 2018 werden wir die Jahres-Check-Ups für Kinder bis 5 Jahren in der Regel stationär durchführen, um die Verfahren Lungen-MRT und Multiple Breath Washout (Lungenfunktionsmethode für Kleinkinder) als sensitive Methoden zur Beurteilung der frühen Lungenerkrankung im Rahmen des Routine Check-Ups anbieten zu können. Der Aufenthalt wird sich über einen Tag (Donnerstag bis Freitag) erstrecken und auf der Kinderstation 29 durchgeführt. Die Notwendigkeit der stationären Aufnahme ergibt sich aus den komplexen neuen Untersuchungsverfahren, die für das MRT auch einer Sedierung des Kindes bedarf. Über weitere Details werden wir Sie ausführlich im Rahmen des Christiane Herzog Tages informieren.

❖ **MITARBEITERWECHSEL IM PFLEGETEAM DER AMBULANZ**

In unserer Ambulanz sind Mitarbeiter-Wechsel erfolgt. Uta Stapel als Ambulanzleitung hat sich neuen Herausforderungen gestellt, Patricia Spindler hat diesen Posten übernommen. Des Weiteren kennen viele von Ihnen noch Klaudia Unorji. Sie ist nach 2jähriger „Pause“ zu uns zurückgekehrt, worüber wir uns besonders freuen. Im Frühjahr kam Peggy Bösel als Verstärkung in die Ambulanz und seit kurzer Zeit gehört auch Sylwia Steinke zu unserem Team.

❖ **MITARBEITERWECHSEL IM ÄRZTETEAM DER AMBULANZ**

Dr. Carolin Meinus befindet sich in der Elternzeit. Seit den Sommermonaten unterstützt Dr. Sybille Landwehr-Kenzel unser Ärzte-Team in der CF-Ambulanz.

❖ **CF-STUDIENZENTRUM**

Seit März dieses Jahres gehört Monika Majer zum Team im Studienzentrum, da Robert Felts sich neuen Aufgaben gestellt hat. Conny Holfert befindet sich derzeit im Erziehungsjahr.

Die Mukoviszidose-Forschung ist zurzeit so spannend wie nie! Es sind eine Reihe neuer Wirkstoffe entwickelt worden, die die Funktionsstörung des Chloridkanals hoffentlich erfolgreich korrigieren können. Durch den Zusammenschluss der großen europäischen Studienzentren im Europäischen CF-Studiennetzwerk (ECFS Clinical Trails Network) hat sich Europa inzwischen auch im Vergleich mit der USA zu einem wichtigen Standort für die Prüfung neuer Medikamente entwickelt. In klinischen Studien werden neue Medikamente sowie innovative therapeutische und diagnostische Verfahren, unter strengen gesetzlichen Vorgaben und Berücksichtigung international anerkannter ethischer und wissenschaftlicher Standards, an Patienten erprobt. Im Vordergrund stehen dabei stets die Rechte, Sicherheit sowie das Wohlergehen der Studienteilnehmer. Da neue Medikamente zunächst immer erst an erwachsenen Patienten auf Wirkung und Sicherheit untersucht werden, sind diese zunächst auch nur für Erwachsene zugelassen. Damit sich die Zulassung der wichtigen neuen Medikamente auch für Kinder beschleunigt, führen wir inzwischen Studien zu den neuen CFTR Modulatoren auch im Kindesalter durch. In diesem Herbst noch wird die erste Placebo-kontrollierte Studie zu einem CFTR Modulator bei Kindern zwischen 2-5 Jahren begonnen. Weitere Informationen zu den aktuellen Studien finden Sie unter: <https://www.muko.info/angebote/klinische-studien/klinische-studien-in-deutschland/>



Wegen der erheblichen Zunahme an Studienaktivitäten wird es in der Ambulanz langsam zu eng. Glücklicherweise haben wir neue Räume für das Studienzentrum gefunden. Diese sind im Erdgeschoß der Mittelallee 2 und bieten uns sowie den Studienteilnehmern eine deutlich ruhigere und entspanntere Umgebung.

Hierfür haben wir bereits wiederholt durch Sandra Blume samt Familie/Freunde großartige Unterstützung erfahren, in dem sie die Räume mit frischer Wandfarbe verschönert haben.

Wir sagen herzlichen Dank dafür!

Bei Interesse an einer Studienteilnahme wenden Sie sich an unsere Studienschwestern, sie geben Ihnen gerne vorab detaillierte Angaben zum Ablauf und Inhalt der Studie. Zusätzlich können Sie natürlich auch unsere Ambulanzärzte während des Ambulanztermins nach neuen Studien fragen.

Sie erreichen das CF-Studienzentrum wie folgt:

Montag-Freitag, 08.00 – 16.00 Uhr telefonisch unter 030 450-566 564 oder per E-Mail cf-studienzentrum@charite.de