



CHRISTIANE HERZOG-ZENTRUM BERLIN NEWSLETTER

Ausgabe 07/ April 2017

Liebe Patientinnen und Patienten, liebe Angehörige und Interessierte,

wie immer finden sich in diesem Newsletter Informationen aus unserem Christiane Herzog-Zentrum. Der Newsletter erscheint 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

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

❖ Check-up Brief

Wir haben für die in unserer Ambulanz bevorstehenden Check-Up Termine ein Schreiben mit allen wichtigen Details zusammengestellt. Dieses senden wir per Post zu.

Das Ziel ist, Ihnen unsere Planungen und Abläufe besser zu verdeutlichen. Sie können sich besser auf den Termin vorbereiten, wenn bekannt ist, was Sie erwartet und was Sie ggf. mitbringen müssen.

❖ Check-up mit Mental Health Screening (Fragebögen zur Erfassung der psychischen Gesundheit)

Verschiedene nationale und internationale Studien bei Mukoviszidose haben in den letzten Jahren gezeigt, dass bei Eltern und Patienten vermehrt psychische Belastungszustände mit Angst und Depression hinzukommen. Nach europäischen Behandlungsstandards wird daher die Erfassung von psychischen Belastungen in der Routine Jahresuntersuchung empfohlen, daher wird die psychische Befindlichkeit auch in unserer CF Ambulanz seit 2017 beim CF Jahres Check-up mit erhoben. Patienten werden ab dem 12. Lebensjahr 1x jährlich befragt, ebenso die Eltern bis zur Volljährigkeit der Kinder. Es werden zwei kurze Fragebögen zu Angst und Depression ausgegeben. Das Ausfüllen dauert nur wenige Minuten. Die Psychologin bespricht im Anschluss das Ergebnis.

❖ Termin Christiane Herzog Tag

Aller Voraussicht nach wird der diesjährige Christiane Herzog-Tag am 11.11.2017 stattfinden, der Veranstaltungsort wird rechtzeitig mit dem Flyer bekannt gegeben (folgt per Post oder E-Mail im September 2017). Wer den Flyer per E-Mail wünscht, sendet bitte eine Nachricht an nadine.becher@charite.de.

❖ Schulungskurse Eltern

Der Elternschulungskurs ist gedacht für Eltern in den ersten drei Jahren nach der Diagnosestellung. Er besteht aus zwei Blöcken:

Fr 15.09.17 von 17-20 Uhr und Sa 16.09.17 von 9.30-17 Uhr sowie

Fr 06.10.17 von 17-20 Uhr und Sa 07.10.17 von 9.30-17 Uhr.



Weitere Informationen und Anmeldungen sind möglich bei unserer Psychologin Christine Lehmann, christine.lehmann@charite.de

❖ Geschwister-Workshop

Im Rahmen einer Studie zur Unterstützung von Geschwistern von chronisch kranken Kindern möchten wir gerne einen Geschwister-Workshop anbieten. Dieser wird an einem Samstag von 10-17 Uhr stattfinden. Teilnehmer sind Geschwisterkinder von 6-13 Jahren sowie mindestens ein Elternteil. Sie können sich bei Christine Lehmann informieren und Ihr Interesse anmelden.

❖ Sozialarbeiterin

Wir sind sehr froh, dass wir seit August 2016 Frau Ulrike Degner als Sozialarbeiterin mit 20 Stunden/Woche in unserem interdisziplinären Team haben. Frau Degner ist montags und donnerstags in der CF-Ambulanz sowie nach Vereinbarung erreichbar. Kontaktaufnahme ist unter ulrike.degner@charite.de möglich.

❖ Mitarbeiterwechsel in der Ambulanz

Dr. Anne Mehl (Ärztin Ambulanz) sowie Christina Maruhn (Arzthelferin Ambulanz) sind aus dem Erziehungsjahr zurück.

Im Juli 2016 ist Johanna Wenger (Kinderkrankenschwester) als Verstärkung zum Ambulanzteam hinzugekommen, evtl. kennen sie einige Patienten bereits von der Station 46a aus dem Benjamin Franklin.

Im Studienbüro gab es einen Wechsel – Ivonne Plaeschke hat uns verlassen, seit August 2016 übernimmt Astrid Tänzer als Studienkoordinatorin diese Aufgaben.

Leider hat uns Dr. Claudia Rolinck-Werninghaus verlassen, sie ist nun in einer Gemeinschaftspraxis tätig.

❖ Rezepte und Verordnungen

Wenn Sie zu einem Behandlungstermin in der CF Sprechstunde sind, werden Ihnen in der Regel **Rezepte für Akutmedikamente** ausgestellt. **Andere Verordnungen** (Dauermedikamente, Heilmittel, Physiotherapie) oder **Bescheinigungen aller Art** werden wir aus Zeitgründen in der Regel nicht am Behandlungstag fertigstellen können. Bitte teilen Sie uns Ihre Rezeptwünsche auf einem von uns bereitgestelltem Formular mit. Bitte rechnen Sie mit einer **Bearbeitungszeit von ca. 2 Wochen**. Wir senden Ihnen die Unterlagen per Post zu, sofern Sie bei uns Retourumschläge hinterlegt haben. Das Formular finden Sie auf unserer Website unter http://www.charite-ppi.de/patienten/unsere_ambulanz/mukoviszidose_christiane_herzog_zentrum/ oder erhalten es in der CF-Ambulanz.

❖ Doktoranden-Studien - Danksagung an alle Patienten und Angehörige.

Liebe Patienten und Angehörige,

wir möchten uns einmal von ganzem Herzen bei Ihnen/Euch bedanken. In letzter Zeit haben wir im Rahmen von stationären und ambulanten Aufenthalten immer wieder gebeten, an unseren Untersuchungen teilzunehmen. Diese sogenannten Studien untersuchen bestimmte klinische Veränderungen bei Mukoviszidose. Wir legen aktuell so großen Wert auf diese Blutabnahmen, weil wir im Rahmen von diesen Forschungsprojekten die Möglichkeit haben - die wir in der Routine nicht hätten - grundsätzliche Fragen in Bezug auf CF zu klären. So haben wir eine Doktorandin, die die Exacerbation, die das zentrale Infektionsereignis bei CF darstellt, untersucht. Dann haben wir Untersuchungen zu Pilzen. Bis heute ist nicht bekannt, was Pilze bei CF an Erkrankungen (außer einer Allergie) auslösen können. Dies können wir aktuell bestimmen, sodass jeder Patient seinen derzeitigen Status wissen kann. Für spätere Verläufe haben wir dann bereits Kenntnisse über die Reaktion des einzelnen Patienten auf Pilze (zum Beispiel Infektion oder nur harmlose Besiedlung). Des Weiteren werden wir jetzt im Rahmen einer Doktorarbeit die Möglichkeit haben, die Gelenke mit harmlosem Ultraschall zu untersuchen. Das ist extrem wichtig, da 30% der Patienten an Gelenkbeschwerden leiden (die sogenannte Arthropathie). Die Ursache wie und warum diese Gelenkbeschwerden entstehen, ist bisher nicht geklärt, sodass wir uns von dieser Untersuchung sehr viel versprechen.

Wir hoffen weiterhin auf rege Beteiligung, um diese wichtigen Fragen zu beantworten, gezielter zu behandeln oder somit unnötige Behandlungen zu verhindern. Vielen Dank für Ihren/Euren Einsatz und Mithilfe!