



European chILD Register and Biobank  
chILD-EU



MHH  
Medizinische Hochschule  
Hannover

Zentrum Kinderheilkunde und Jugendmedizin  
Klinik für Pädiatrische Pneumologie, Allergologie und Neonatologie  
Prof. Dr. med. Gesine Hansen, Direktorin

**Kontakt**

Nicole Rahmanian  
Carl-Neuberg-Straße 1  
30625 Hannover  
Telefon: 0511 532-7864  
E-mail: rahmanian.nicole@mh-hannover.de

01.05.2015

**Betreff: Kinder mit seltenen Lungenerkrankungen**

**Liebe Eltern,**

Seltene Lungenerkrankungen im Kindes- und Jugendalter umfassen eine Gruppe von vielfältigen Erkrankungen, die vielen Ärzten nicht im Detail bekannt sind. Noch am weitesten bekannt sind Lungengerüsterkrankungen (Fibrosen) und Störungen des Surfactant-Systems. Die Kinder fallen häufig durch eine anhaltend schnelle Atmung bis hin zur Atemnot, eine unzureichende Sauerstoffversorgung mit blauen Lippen und Fingern und z. T. auch durch häufige Infekte der Lunge auf. Der Verlauf ist häufig chronisch.

Leider gibt es in Deutschland für die vielen betroffenen Familien bisher keine Selbsthilfegruppen oder ähnliche Unterstützungen. Auch sind die individuellen Probleme und Nöte kaum bekannt.

Um hier die dringend erforderliche Abhilfe zu schaffen, wird im Rahmen eines neuen Förderprojekts der Europäischen Union versucht, die Belange von Eltern- und Betroffenen in den Fokus zu rücken. Dazu ist die Mithilfe möglichst vieler Betroffener nötig.

Aus diesem Grund möchten wir Sie hiermit ganz herzlich zu unserem ersten Elterntreffen für seltene interstitielle Lungenerkrankungen bei Kindern am **25. Mai 2013** in der Kinderklinik der medizinischen Hochschule Hannover einladen. Nähere Informationen finden Sie in beiliegender Einladung.

Wir möchten dieses Elterntreffen nutzen, um Ihnen einen Überblick über das chILD-EU Projekt zu vermitteln und von Ihnen relevante Probleme und Bedürfnisse aus erster Hand zu erfahren.

Wir haben Ihnen deshalb im Folgenden einige Informationen zur Vorbereitung zusammengestellt. Im Fall, dass Sie sich beteiligen möchten, aber an dem Termin leider verhindert sind, können Sie uns das Formular ebenfalls gern mailen oder faxen.

Wir freuen uns auf Ihren Kontakt und verbleiben mit Herzlichen Grüßen

Dr.med. Nicolaus Schwerk

**Allg. Pneumologie**

Dr. Nicolaus Schwerk  
Tel.: - 3251

**Allergologie**

Dr. Nicolaus Schwerk  
Tel.: - 3251

**CF (Mukoviszidose)**

Prof. Dr. Dr. Burkhard Tümmler  
Tel.: - 3251

**Lungentransplantation**

Dr. Nicolaus Schwerk  
Tel.: - 3251

**Immunologie/HIV**

Prof. Dr. Ulrich Baumann  
Tel.: - 3251

**Rheumatologie/Diabetologie**

Dr. Angelika Thon  
Tel.: - 3216

**Neonatologie**

Prof. Dr. Bettina Bohnhorst  
Tel.: - 9121

**Station 61b**

PD Dr. Ulrich Baumann  
Tel.: - 3266

# Elterntreffen

## Seltene Lungenerkrankungen bei Kindern

Samstag, 25.05.2013 Beginn 14.00 Uhr

Im ... (Lageplan siehe Anhang),

Zentrum für Kinder und Jugendmedizin der Medizinischen Hochschule Hannover, Carl-Neuberg-Straße-1, 30625 Hannover

### Liebe Eltern,

wir möchten Sie ganz herzlich zu unserem ersten Elterntag für seltene Lungenerkrankungen im Kindesalter einladen. Ende 2012 began unser **chILD** -EU Projekt: chILD better together – European Management Platform for Childhood Interstitial Lung Disease. Ziel dieses Projektes ist es den natürlichen Verlauf und die Gründe für die Entstehung seltener Lungenerkrankungen im Kindesalter besser zu erforschen. Diagnostik und Therapie sollen weiter entwickelt werden. Dabei sollen vor allem auch die Betroffenen und deren Familien zu Wort kommen. Beschwerdebilder, Lebensqualität, psychosoziale und gesundheitsökonomischen Folgen sind weitgehend unbekannt. Wir möchten Sie und auch die breitere Öffentlichkeit stärker in unsere Arbeit einbinden. Während andere europäische Länder bereits aktive Selbsthilfegruppen haben, fehlt uns dies in Deutschland noch komplett. Wir benötigen dringend Ihre Unterstützung und würden uns sehr freuen, Sie am 25.Mai 2013 in Hannover begrüßen zu können. Die Reisekosten (Bahnfahrkarte 2. Klasse oder 33 Cent/Kilometer mit dem Auto, bitte entsprechende Belege an Frau Rahmanian) bekommen Sie erstattet. Gerne können Sie auch Ihre Kinder mitbringen. Wir organisieren für diese Zeit eine Betreuung der Kinder in der Klinik in unmittelbarer Nähe zum Seminarraum. Um eine kurze Anmeldung zu unserem Elterntag wird bis 20. Mai 2013 per Email (rahmanian.nicole@mh-hannover) gebeten. Bitte teilen Sie uns auch mit ob- und wie viele Kinder Sie mitbringen und ob besondere Vorbereitungen (z.B. Sauerstoffkonzentrator) getroffen werden müssen.

### Programm

14:00 – 14:05 Uhr	<b>Begrüßung</b>	Herr Dr. Schwerk
14:05 – 14:20 Uhr	<b>Überblick Erkrankungsspektrum</b>	Herr Dr. M. Wetzke
14:20 – 14:35 Uhr	<b>Möglichkeiten der Therapie</b>	Herr Dr. med. Schwerk
14:35 – 14:45 Uhr	<b>Vorstellung EU Projekt</b>	Frau Dr. F. Brinkmann
14:45 – 15:00 Uhr	<b>Diskussion der Möglichkeit der Elternarbeit, Nominierung von Sprechern</b>	Herr Dr. N. Schwerk
15:00 – 15:30 Uhr	<b>Kaffeepause</b>	
15:30 – 15:40 Uhr	<b>Vorstellung patientenorientierter Verlaufsgrößen</b>	Herr Prof. Dr. L. Goldbeck
15:40 – 16:20 Uhr	<b>Fokusgruppe Lebensqualität (Experteninterview)</b>	Frau M. Niemitz
16:20 – 16:30 Uhr	<b>Vorstellung Gesundheitsökonomie</b>	Frau Witt
16:30 – 17:00 Uhr	<b>Pretest Fragebogen Gesundheitsökonomie</b>	Frau Witt

### Referenten:

<b>Dr. N. Schwerk</b>	Leiter der Kinderpneumologischen-Ambulanz, Medizinische Hochschule Hannover
<b>Dr. M. Wetzke</b>	Kinderpneumologische-Ambulanz, Medizinische Hochschule Hannover
<b>Dr. F. Brinkmann</b>	Kinderpneumologische-Ambulanz, Medizinische Hochschule Hannover
<b>Prof. Dr. L. Goldbeck</b>	Arbeitsgruppe krankheitsspezifische Lebensqualität, Universität Ulm
<b>Dipl. – Psych. M. Niemitz</b>	Arbeitsgruppe krankheitsspezifische Lebensqualität, Universität Ulm
<b>Diplom Volkswirt M. Wacker</b>	Arbeitsgruppe Gesundheitsökonomie, Helmholtzzentrum München
<b>MPH, S. Witt</b>	Arbeitsgruppe Gesundheitsökonomie, Helmholtzzentrum München