

Am 26.09.2016 fand im Christiane-Herzog-Zentrum das Gründungstreffen eines **Patientenbeirates für die drei Mukoviszidose-Ambulanzen** der Medizinischen Hochschule Hannover statt und am 23.01.2017 und am 7.08.2017 traf sich der Patientenbeirat erneut.

Ziel dieses neu gegründeten Beirates ist es, eine enge Kooperation zwischen den Patienten der Kinder-, der Erwachsenen- und der Transitionsambulanz auf der einen Seite sowie den behandelnden Ärzten, Pflegern und Mitarbeitern auf der anderen zu erzielen.

Damit wird es zukünftig besser möglich sein, noch differenzierter konkrete Wünsche und Anregungen von Patientenseite an die Klinik heranzutragen und auf eine Berücksichtigung dieser Ideen – soweit natürlich in der Praxis auch umsetzbar – hinzuwirken und so quasi als beratender Mittler zu fungieren. Andererseits können auch Anregungen von Seiten der Behandler- Teams an den Patientenbeirat herangetragen werden.

Als ein wichtiges neues Instrument wird regelmäßig ein Newsletter erarbeitet werden, der etwa alle 3-4 Monate über Ihre E- mail Adresse verschickt werden soll.

Auch die Wichtigkeit einer starken Interessenvertretung im Bereich Politik oder Krankenkassen sollte hierbei nicht vergessen werden.

Die gemeinsamen Gespräche sollen zwischen den beiden Parteien auf „Augenhöhe“, also partnerschaftlich, vertrauensvoll und konstruktiv ablaufen, unterliegen dabei aber natürlich ausdrücklich sowohl dem Datenschutz als auch der Schweigepflicht, um Patienten generell zu schützen.

Orientierung erhält die Arbeit des Hannoveraner Mukoviszidose-Beirates zusätzlich von Seiten des Muko e.V. Bonn, der mittels eines Seminarangebotes sowie umfangreicher Unterlagen eine fachliche Anleitung – auch basierend auf der letzten bundesweiten Patientenumfrage – gibt.

- Haben Sie aktuell Wünsche oder Ideen für eine Optimierung Ihrer eigenen Betreuung bzw. die Behandlung Ihres Kindes?
- Haben Sie Fragen oder Anregungen an den neuen Patientenbeirat?
- Oder sind Sie an einer aktiven Mitarbeit in Ihrer Interessenvertretung interessiert?

- Wenn Sie den Newsletter des Patientenbeirates erhalten möchten, schreiben Sie eine E-Mail mit Betreff „Newsletter“ und Ihrem Namen an: [Christiane-Herzog-Zentrum@mh-hannover.de](mailto:Christiane-Herzog-Zentrum@mh-hannover.de). Wenn Sie den Newsletter im Verlauf nicht mehr erhalten möchten, bestellen Sie diesen bitte aktiv ab.

Für Ihren/Deinen Kontakt mit dem Patientenbeirat haben wir eine spezielle (externe) Mailadresse eingerichtet:

[mhh.cf.patientenbeirat@gmail.com](mailto:mhh.cf.patientenbeirat@gmail.com)

Diese Adresse ist jedoch nur für Anfragen an den Patientenbeirat zu nutzen und wird auch nur in gewissen größeren Zeitabständen gesichtet.

Für medizinische oder organisatorische Anfragen an die CF-Ambulanz erreichen Sie das Christiane Herzog Zentrum ([Christiane-Herzog-Zentrum@mh-hannover.de](mailto:Christiane-Herzog-Zentrum@mh-hannover.de)) und die Ambulanz der Kinderklinik wie üblich.

Dr. Sibylle Junge und Dr. Felix C. Ringshausen

Ärztliche Vertreter

M. Bode

Patientenvertreter