



Seminar für Patienten mit Bronchiektasen,

die nicht durch eine Mukoviszidose (cystische Fibrose, CF) bedingt sind (Non-CF-Bronchiektasen)

> Samstag, 12.03.2016 10:00 – 14:30 Uhr



3. PATIENTENSEMINAR BRONCHIEKTASEN



Programm

Teil I	Hörsaal G der MHH (J1-H0-1130)
ab 10.00 Uhr	Eintreffen der Teilnehmer
10.30 Uhr	Begrüßung und Vortrag Eckpfeiler der Therapie von Non-CF- Bronchiektasen Dr. Felix C. Ringshausen Klinik für Pneumologie, MHH
11.10 Uhr	Update Klinische Studien Dr. Julia Freise, PhD Klinik für Pneumologie, MHH
11.30 Uhr	Get involved: erfolgreich einmischen als Patient Thomas Ruddy Beratende Bronchiektasen-Patientengruppe der Europäischen Lungenstiftung (ELF)
12.00 Uhr	Kaffeepause mit Snack, Industrieausstellung und Impfpass-Check an unserem Impfstand
Teil II	Parallel-Workshops in den Räumen der Klinik für Rehabilitationsmedizin (K08-H0)

ab 13.00 Uhr Bewegungshalle und kleine Turnhalle

Sport und Hilfsmittel in der physiotherapeutischen Atemtherapie, mit praktischen Übungen

Kirstin Münckel und Johanna Briegert

CF-Physiotherapie-Team,

Klinik für Rehabilitationsmedizin, MHH

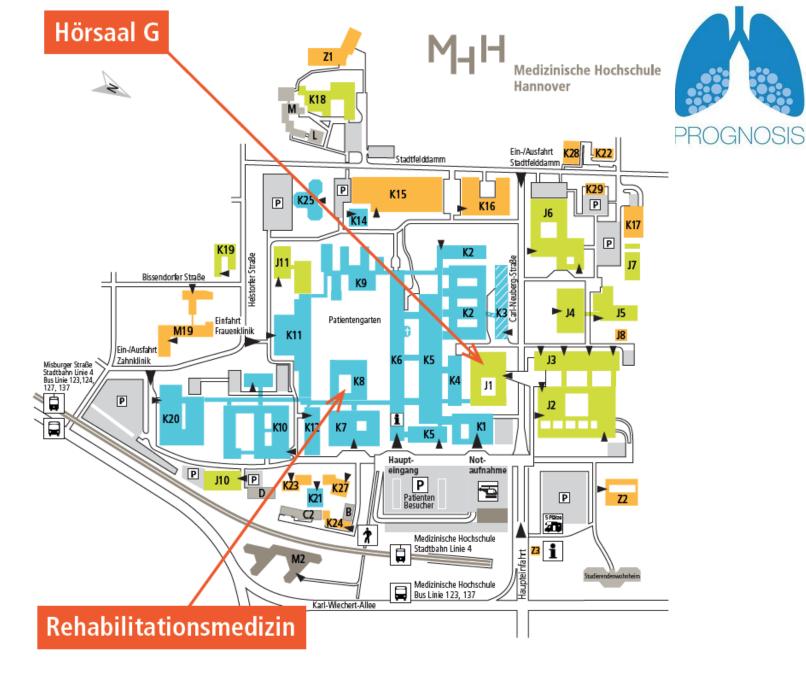
Gruppenraum 1

Erfahrungsaustausch und Diskussion ausgewählter Wunschthemen Moderation: Dr. Felix C. Ringshausen

ca. 14.30 Uhr Verabschiedung und Ende







Vielen Dank für Ihre Unterstützung!

Bayer

1500 €

Grifols

GRIFOLS 1000 €

PARI

1000€

Aposan

APOSAN 500 € sicher, gut, versorgt.

Chiesi



Heinen und Löwenstein



500 €

InfectoPharm



500 €

MSD



Zambon

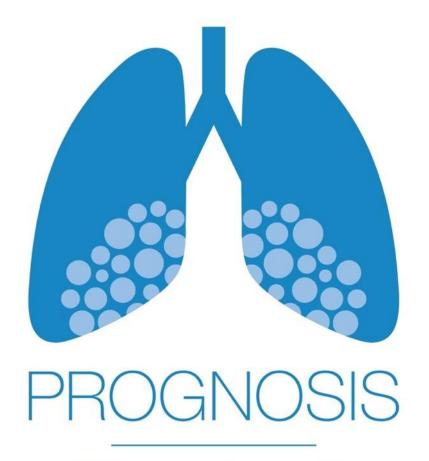












3. Patientenseminar Bronchiektasen

Dr. med. Felix C. Ringshausen

THE PROSPECTIVE GERMAN NON-CF BRONCHIECTASIS PATIENT REGISTRY

BRONCHIEKTASEN-REGISTER

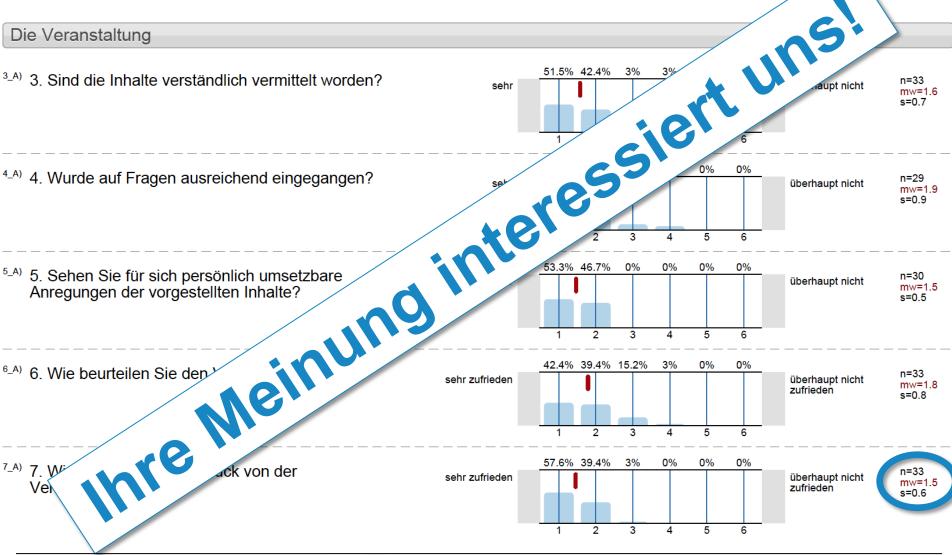








Evaluation des Patientenseminars 2015



3. Patientenseminar Hannover, 12.03.16











Helfen Sie uns, die Behandlung und die Erforschung von **Bronchiektasen** zu verbessern

Wenn Sie oder jemand in Ihrer Familie an Bronchiektasen leiden, nehmen Sie bitte an der Umfrage teil und helfen Sie mit, die Zukunft der Behandlung und Erforschung nicht durch Mukoviszidose bedingter Bronchiektasen (Non-CF-Bronchiektasen) in Europa zu verbessern.

www.bit.ly/Bronchiektasen

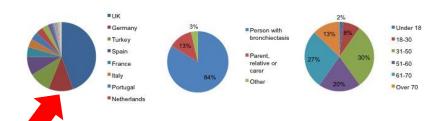






DEMOGRAPHICS

- Total respondents: 1,086
 Total analysed: 713
- Respondents by country, age and status (patient, parent, relative, carer, or friend of someone with bronchiectasis) (n = % of respondents)



european respiratory society every breath counts



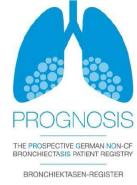


SELBST-**Hilfe**bei Bronchiektasen

Informationen zur Bronchiektasen-Selbsthilfegruppe Hannover und dem deutschen Bronchiektasen-Register PROGNOSIS







KONTAKT

Bronchiektasen-Selbsthilfegruppe Hannover

Herr Michael Wilken

Telefon: 05130 - 58 385 77

E-Mail: Wilken-Michael@t-online.de

Deutsche **P**atienten**L**iga **A**temwegserkrankungen e.V. – **DPLA** Geschäftsstelle Adnet-Str. 14 55276 Oppenheim

Telefon: 06133 – 35 43 Fax: 06133 – 57 383 27 E-Mail: info@pat-liga.de

Weitere Informationen finden Sie unter:

www.pat-liga.de

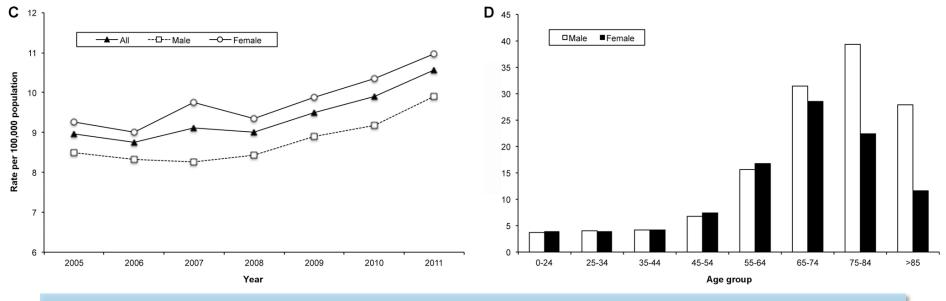


August 2013 | Volume 8 | Issue 8 | e71109

Bronchiectasis-Associated Hospitalizations in Germany, 2005–2011: A Population-Based Study of Disease Burden and Trends

Felix C. Ringshausen^{1*}, Andrés de Roux², Mathias W. Pletz³, Nina Hämäläinen⁴, Tobias Welte¹, Jessica Rademacher¹

1 Department of Respiratory Medicine, Hannover Medical School, Hannover, Germany, 2 Center for Respiratory Medicine at the Charlottenburg Castle, Berlin, Germany, 3 Center for Infectious Diseases and Infection Control, Jena University Hospital, Jena, Germany, 4 Institute for Lung Research, Berlin, Germany



- Bedeutsame Zunahme der KH-Aufnahmen zwischen 2005–2011, v.a. bei Frauen
- Deutliche Zunahme mit dem Alter
- "COPD" war die häufigste zusätzliche Diagnose
- "Die Musik spielt draußen" (?)







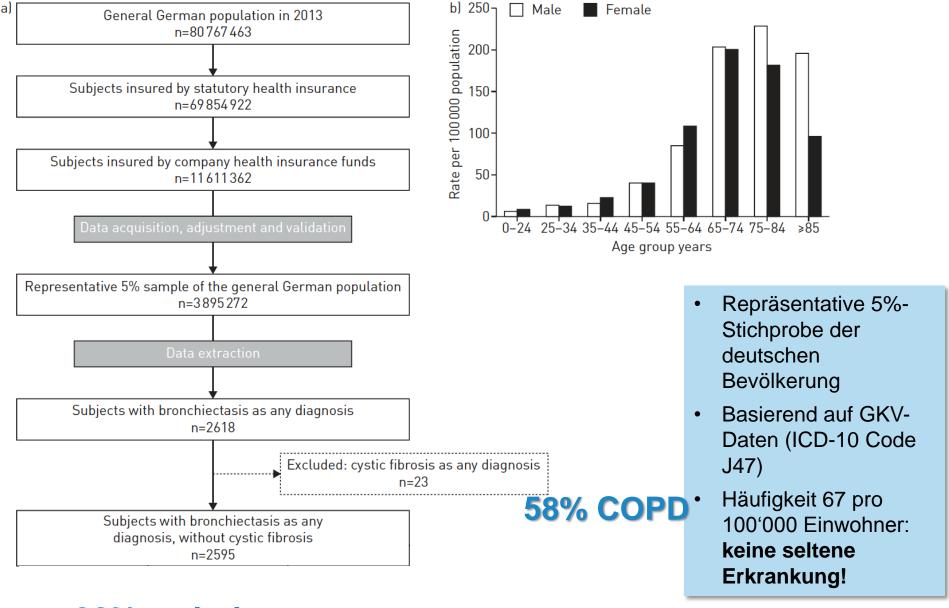
Bronchiectasis in Germany: a populationbased estimation of disease prevalence

Felix C. Ringshausen^{1,2}, Andrés de Roux³, Roland Diel^{2,4}, David Hohmann⁵, Tobias Welte^{1,2} and Jessica Rademacher¹

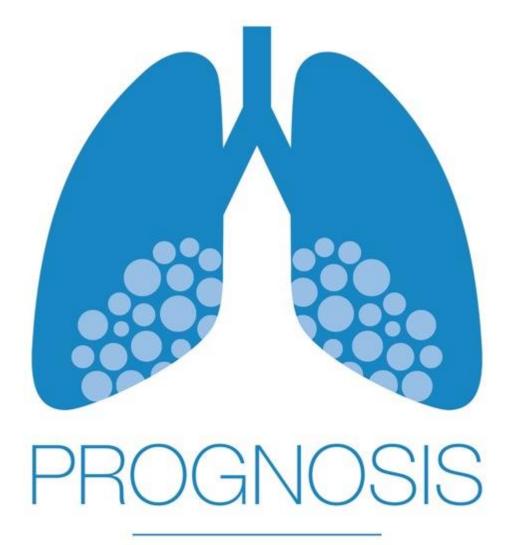
¹Dept of Respiratory Medicine, Hannover Medical School, Hannover, Germany. ²Member of the German Center for Lung Research (DZL). ³Pneumologische Praxis am Schloss Charlottenburg, Berlin, Germany. ⁴Institute for Epidemiology, University Medical Center Schleswig-Holstein, Kiel, Germany. ⁵HGC Gesundheitsconsult, Düsseldorf, Germany.

Ziel

- Die Häufigkeit von Bronchiektasen in der deutschen Bevölkerung anhand von Daten der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) abschätzen (2013)
- Die Verteilung von Alter und Geschlecht, dem Ort der erbrachten Gesundheitsleistung und der Bedeutung der zusätzlichen Diagnose "COPD" ergründen



92% ambulant 55% gehen "verloren"



THE PROSPECTIVE GERMAN NON-CF BRONCHIECTASIS PATIENT REGISTRY

BRONCHIEKTASEN-REGISTER

PROGNOSIS – Ziele

- Aufbau, Unterhalt und Ausbau eines deutschlandweiten, repräsentativen, prospektiven, langfristig beobachtenden und nicht-eingreifenden Patientenregisters, für das innerhalb von 3 Jahren mindestens 750 Patienten von 25-35 Zentren in allen Bereichen des Gesundheitsversorgung gewonnen werden
- Epidemiologie: Verteilung von Ursachen und Erfassung der aktuellen Versorgungsrealität entsprechendem Ort der Gesundheitsversorgung (inkl. Gesundheitsökonomie)
- Etablieren eines sinnvollen Schemas für die Abklärung von Bronchiektasen und Untersuchung von Markern für den Erkrankungsverlauf
- Erleichterung des Zugangs zu zukünftigen klinischen Studien
- Unterstützung des Aufbaus eines Forschungsnetzwerks in Deutschland und Europa (gemeinsam mit den europäischen Bronchiektasen-Register)









PROGNOSIS HOME



HOME | KONTAKT



ÜBER PROGNOSIS

BRONCHIEKTASEN

FÜR PATIENTEN

FORSCHUNG

ZUM REGISTER

PROGNOSIS - das deutsche Bronchiektasen-Register

Das deutsche Bronchiektasen-Register PROGNOSIS (The Prospective German Non-CF-Bronchiectasis Registry) hat im zweiten Quartal 2015 mit der Rekrutierung der ersten Patienten begonnen. In das Register werden erwachsene Patienten mit Bronchiektasen eingeschlossen, die nicht durch eine Zystische Fibrose (CF) verursacht wurden.

Durch den Aufbau des Registers sollen wichtige, bisher noch nicht verfügbare, epidemiologische Fragestellungen beantworten werden, wie z.B. die Alters- und Geschlechterverteilung, die Genese der Erkrankung, die Mikrobiologie und Behandlungsformen.

NEWS

12. März 2016
Patientenseminar Non-CFBronchiektasen in Hannover

19. Februar 2016
Web-Seminar on
Non-CF bronchiectasis by
Stefano Aliberti and Robert Wilson

23. Juli 2015

PROGNOSIS - das deutsche

Bronchiektasenregister
rekrutiert die ersten Patienten!

Save the Date!

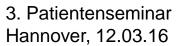
1st World Bronchiectasis Conference 7.-9. Juli 2016 in Hannover



PROGNOSIS Gründungszentren, 19. März 2015















PROGNOSIS Zentren, Stand 02.03.2016





Ausgeglichene Verteilung der 30 Zentren:

- 10 Pneumologische Praxen (1 MVZ)
- 10 Fachkliniken/Lehrkrankhäuser
- 10 Unikliniken

... 178 Patienten seit Sommer 2015

- Aktiv rekrutierende Zentren
- Initierte und geschulte Zentren









1st World Bronchiectasis Conference

"Joining forces for a breakthrough in bronchiectasis"

in Hannover's historical palace – surrounded by its beautiful baroque gardens

July 07-09, 2016 Hannover, Germany



The European Bronchiectasis Network (EMBARC) is hosting the 1st world conference solely focusing on bronchiectasis.



SCIENTIFIC PROGAM COMMITTEE

Responsible for the scientific program is an international group of experts in the field of bronchiectasis:

Prof. Dr. Tobias Welte (Germany, 2016 congress chair)

Dr. Timothy Aksamit (USA)

Dr. Stefano Aliberti (Italy)

Dr. James Chalmers (UK)

Dr. Eva Polverino (Spain)

Dr. Felix C. Ringshausen (Germany)

CONFERENCE ORGANIZERS







The conference is supported by the following associations:

- The United States Bronchiectasis Research Registry (BRR)
- · The European Respiratory Society (ERS)
- · The European Lung Foundation (ELF)

TOPICS AND THEMES

Topics that will be covered, among others, are:

- · Microbiome associated with bronchiectasis
- · Clinical trials of new therapies for bronchiectasis
- Airway inflammation and anti-inflammatory approaches
- The association between bronchiectasis and COPD
- · Nontuberculous mycobacteria in bronchiectasis
- · Treatment of Pseudomonas aeruginosa infection

www.world-bronchiectasis-conference.com







Vielen Dank für Eure Unterstützung!







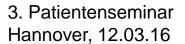




Inga Kwapniewska
Dr. Annegret Zurawski
Sabine Ksionsko
www.breath-hannover.de

Rabea Gatzke











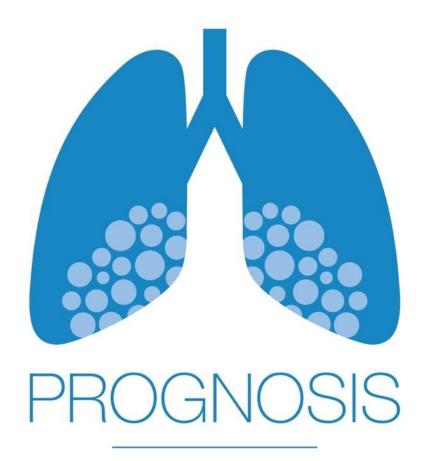


Ein paar Worte in eigener Sache ...









Eckpfeiler der Therapie von Bronchiektasen

Dr. med. Felix C. Ringshausen

THE PROSPECTIVE GERMAN NON-CF BRONCHIECTASIS PATIENT REGISTRY

BRONCHIEKTASEN-REGISTER











ClinicalEvidence Bronchiectasis

January 2014

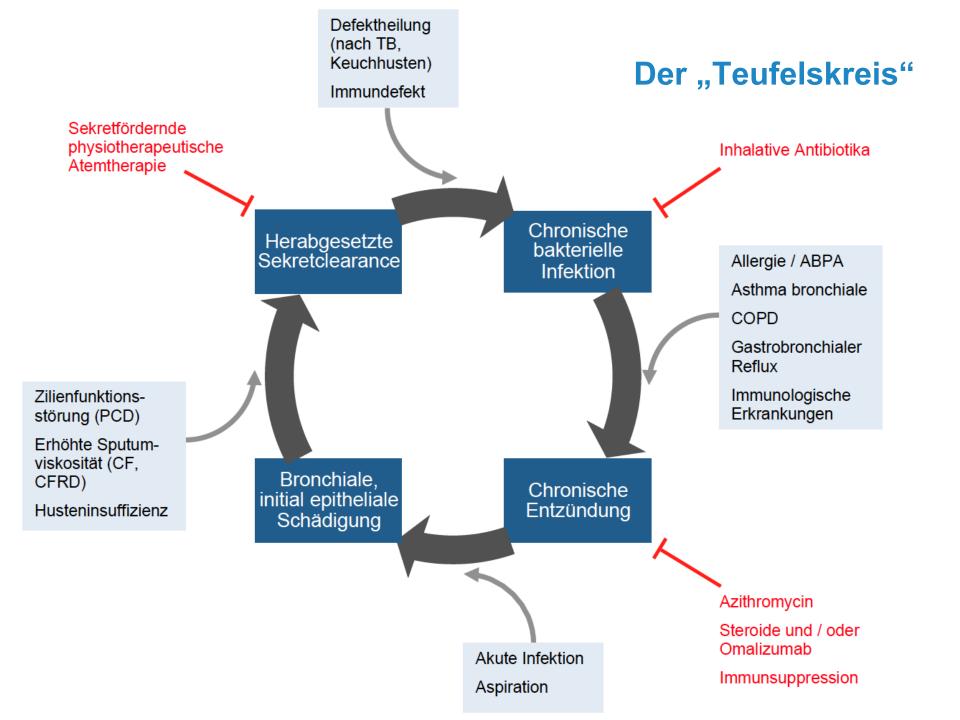
Cecile Magis-Escurra and Monique H.E. Reijers

postural drainage, bronchopulmonary hygiene vibration,

There is an urgent need to determine the optimal long-term therapies that maintain lung function and quality of life, and reduce exacerbations

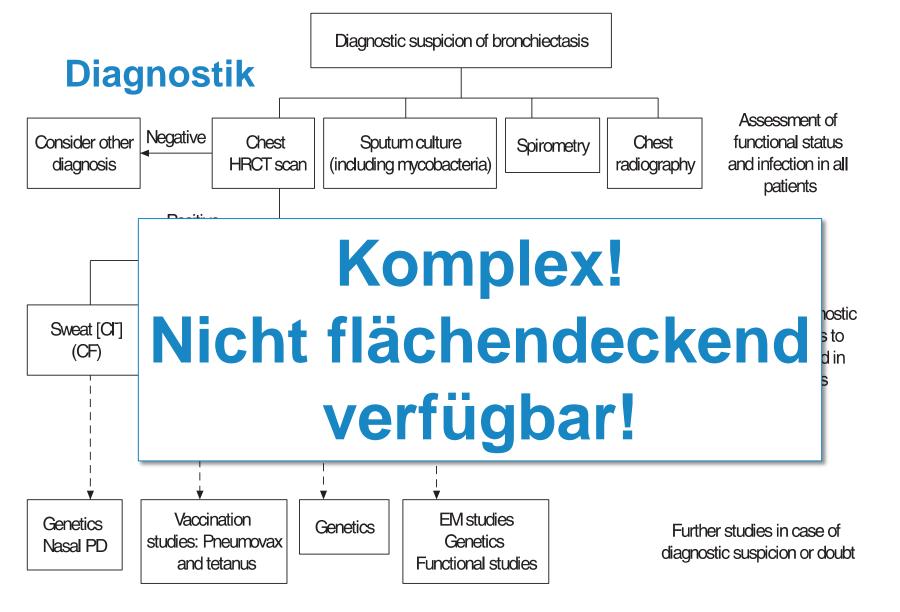
QUESTIONS INTERVENTIONS Corticosteroids (inhaled) 5 TREATING NON-CYSTIC FIBROSIS BRONCHIECTA-SIS Hyperosmolar agents (inhaled) (mannitol, normal saline, hypertonic saline, saline with hyaluronic acid) 13 Likely to be beneficial Mucolytics (bromhexine or recombinant human deoxyri-Exercise or physical training 9 Prolonged-use antibiotics 20 Unknown effectiveness Airway clearance techniques (tappotage, chest drainage,

Clinical Evidence 2015;02:1507

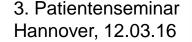


Stufentherapie von Bronchiektasen (modifiziert nach [17])

- Spezifische Therapie der zugrunde liegenden Erkrankung, z. B. Substitution von Immunglobulinen bei angeborenem Immundefekt (CVID), Steroide bei allergischer bronchopulmonaler Aspergillose (ABPA) etc.
- Physiotherapeutische Atemtherapie, inkl. Zuhilfenahme sekretfördernder Adjunktiva, z. B. Inhalation mit hypertoner Kochsalzlösung*
- Prävention und ggf. Therapie der Infektion, z. B. durch Impfungen gegen Influenza, Pneumokokken und Pertussis und ggf. durch Antibiotika, auch in inhalativer Form bei chronischer Infektion durch Pseudomonas aeruginosa*
- Therapie der bronchialen Obstruktion, z. B. durch Inhalation von Bronchodilatatoren entsprechend dem Ausmaß der Lungenfunktionseinschränkung*
- Therapie der chronischen Inflammation, z. B. durch eine Dauertherapie mit dem Makrolidantibiotikum Azithromycin*
- Prävention und Therapie der akuten Exazerbation, z. B. durch orale oder intravenöse Antibiotika, deren Auswahl sich am Ergebnis der letzten, während klinischer Stabilität veranlassten Sputumkultur orientiert



Drain and Elborn. Eur Respir Monograph 2011



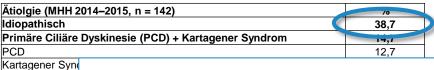








Ursachen eines Syndroms





Uneinheitlich! Seltene bis sehr seltene **Ursachen!** Ursächlich behandelbare **Ursachen!**

Polyglanduläres Autoimmunsyndrom

COPD + AATD

Asthma bronchia

Kombinierter Im IgG-Subklassen Sekundärer Imn Infektiös/Postir Postinfektiös

Posttuberkulös Nicht-tuberkulös Nokardiose **Autoimmun** Kollagenose EGPA/Churg-St

CF-PS, CFRD, I

CFTR-related di ENaC-Kanalopa Sonstige

Pulmonale GvH Swyer-James-S

Chronisch entzü

Young-Syndrom

GERD

COPD Alpha-1-Antitryp **Allergie** ABPA

0,7

– Atypische Mykobakterien

Bronchiektasen bei Systemerkrankungen

- Chronisch entzündliche Darmerkrankungen
- Yellow-nail-Syndrom
- Bindegewebserkrankungen (Kollage.ir s 👊

Idiopathische Bronchiektasen.

-53%

Rademacher u. Ringshausen. Pneumologie 2013

3. Patientenseminar Hannover, 12.03.16









n)

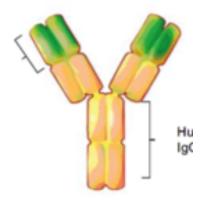
en)

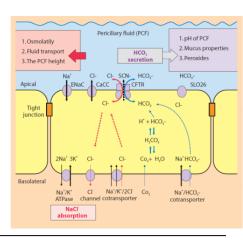
Warum überhaupt Diagnostik ... ?

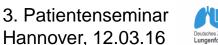
- Die Diagnosestellung ist in >2/3 der Fälle möglich!
- Therapierelevante Diagnosen werden in >1/3 der Fälle gefunden!
- Kostenübernahme / Verordnungssicherheit:

Bronchiektasen 2016: immer noch ein **Erkrankungskomplex ohne** zugelassene Therapie (Off-label Use = zulassungsüberschreitende **Verordnung = privates** Regressrisiko)!

















Stufentherapie von Bronchiektasen (modifiziert nach [17])

Ursachenforschung

- 2 Physiotherapeutische Atemtherapie, inkl. Zuhilfenahme sekretfördernder Adjunktiva, z. B. Inhalation mit hypertoner Kochsalzlösung*
- Prävention und ggf. Therapie der Infektion, z. B. durch Impfungen gegen Influenza, Pneumokokken und Pertussis und ggf. durch Antibiotika, auch in inhalativer Form bei chronischer Infektion durch Pseudomonas aeruginosa*
- 4 Therapie der bronchialen Obstruktion, z. B. durch Inhalation von Bronchodilatatoren entsprechend dem Ausmaß der Lungenfunktionseinschränkung*
- Therapie der chronischen Inflammation, z. B. durch eine Dauertherapie mit dem Makrolidantibiotikum Azithromycin*
- Prävention und Therapie der akuten Exazerbation, z. B. durch orale oder intravenöse Antibiotika, deren Auswahl sich am Ergebnis der letzten, während klinischer Stabilität veranlassten Sputumkultur orientiert

Stufentherapie von Bronchiektasen (modifiziert nach [17])

Ursachenforschung

Sekretfördernde Atemtherapie und Reha

- Prävention und ggf. Therapie der Infektion, z. B. durch Impfungen gegen Influenza, Pneumokokken und Pertussis und ggf. durch Antibiotika, auch in inhalativer Form bei chronischer Infektion durch Pseudomonas aeruginosa*
- Therapie der bronchialen Obstruktion, z. B. durch Inhalation von Bronchodilatatoren entsprechend dem Ausmaß der Lungenfunktionseinschränkung*
- Therapie der chronischen Inflammation, z. B. durch eine Dauertherapie mit dem Makrolidantibiotikum Azithromycin*
- Prävention und Therapie der akuten Exazerbation, z. B. durch orale oder intravenöse Antibiotika, deren Auswahl sich am Ergebnis der letzten, während klinischer Stabilität veranlassten Sputumkultur orientiert





Wenden Sie die folgenden Hygienetechniken an – und vermeiden Sie so die Ansteckung mit Grippe. Auch während einer Pandemie, also wenn sich ein besonders ansteckendes und gefährliches Grippevirus weltweit ausbreitet, sind diese Techniken geeignet. Welche davon beherrschen Sie schon?

1. Hände waschen und vom Gesicht fernhalten



Waschen Sie Ihre Hände mehrmals täglich 20 bis 30 Sekunden mit Seife, auch zwischen den Fingern. Vermeiden Sie es, die Schleimhäute von Mund, Augen und Nase zu berühren.

2. Hygienisch husten



Halten Sie beim Husten Abstand zu anderen Personen. Husten Sie am besten in Ihren Ärmel, nicht in die Hand.

3. Krankheit zu Hause auskurieren



Gehen Sie bei fieberhafter Erkältung, Magen-Darm-Infekt oder Grippe nicht arbeiten, sondern fördern Sie Ihre Gesundung durch Erholung. Mit falschem Ehrgeiz schaden Sie sich, Ihren Kollegen und Ihrem Arbeitgeber.

4. Auf erste Anzeichen achten



Auf eine Grippe weisen plötzliches hohes Fieber, schweres Krankheitsgefühl, Husten und Gliederschmerzen hin.

5. Gesund werden



Hören Sie auf Ihren Körper. Haben Sie die typischen Anzeichen einer Grippe, dann stimmen Sie das weitere Vorgehen telefonisch mit Ihrem Arzt ab.

6. Familienmitglieder schützen



Verzichten Sie, wenn Sie erkrankt sind, auf Körperkontakt wie Umarmen, Küssen usw. Halten Sie sich nach Möglichkeit in einem separaten Raum auf. Achten Sie auf generelle Sauberkeit Ihrer Wohnung, insbesondere in Küche und Bad.

7. Geschlossene Räume regelmäßig lüften



Lüften Sie geschlossene Räume drei- bis viermal täglich für jeweils zehn Minuten. Die Zahl der Viren in der Luft wird verringert, ein Austrocknen der Mund- und Nasenschleimhäute verhindert.

Pandemie

Im Falle einer Grippepandemie werden zusätzlich zwei weitere Techniken für Sie wichtig.

8. Abstand halten, Menschenansammlungen meiden



Schützen Sie sich und andere durch besondere Rücksicht und wenn möglich zwei Meter Abstand. Verzichten Sie auf Händeschütteln. Meiden Sie Menschenansammlungen, wenn dies aktuell empfohlen wird.

9. Über Hygienemasken Bescheid wissen



Über die Wirksamkeit von Hygienemasken während einer Pandemie liegen keine ausreichenden Daten vor. Sie sind deshalb nur ergänzend zu den hier dargestellten Maßnahmen zu erwägen.

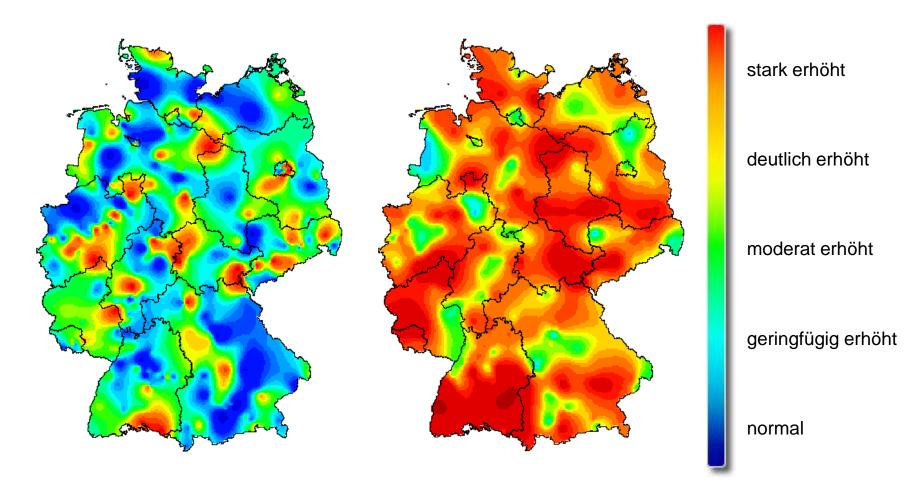
www.wir-gegen-viren.de



ROBERT KOCH INSTITUT



Aktivität akuter respiratorischer Erkrankungen für KW 09/2016



https://influenza.rki.de



Vorsorge statt Nachsorge! Prävention statt Rehabilitation!

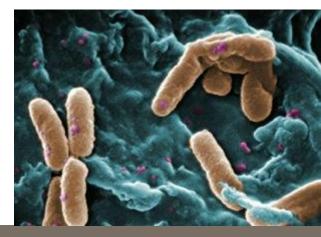
<u>Viele akute Atemwegsinfektionen sind durch Impfungen vermeidbar:</u>

- Pneumokokken (Prevenar 13® und Pneumovax 23®)
- Influenza (saisonal und pandemisch/H1N1)
- Haemophilus influenzae Typ B (HiB)
- Keuchhusten (Pertussis)



Pseudomonas aeruginosa

- Weitverbreiteter Nasskeim
- Mehrfach Antibiotikaresistent
- Biofilmbildner ("mukoid")
- Nachgewiesenermaßen mit gehäuften Exazerbationen, einer schlechteren Prognose, erhöhter Sterblichkeit und rascherem Lungenfunktionsverlust vergesellschaftet



Stufentherapie von Bronchiektasen (modifiziert nach [17])

Ursachenforschung

Sekretfördernde Atemtherapie und Reha

Infektionsvermeidung und -bekämpfung

- 4 Therapie der bronchialen Obstruktion, z. B. durch Inhalation von Bronchodilatatoren entsprechend dem Ausmaß der Lungenfunktionseinschränkung*
- 5 Therapie der chronischen Inflammation, z. B. durch eine Dauertherapie mit dem Makrolidantibiotikum Azithromycin*
- Prävention und Therapie der akuten Exazerbation, z. B. durch orale oder intravenöse Antibiotika, deren Auswahl sich am Ergebnis der letzten, während klinischer Stabilität veranlassten Sputumkultur orientiert

Stufentherapie von Bronchiektasen (modifiziert nach [17])

Ursachenforschung

Sekretfördernde Atemtherapie und Reha

Infektionsvermeidung und -bekämpfung

Therapie der Atemwegseinengung

- 5 Therapie der chronischen Inflammation, z. B. durch eine Dauertherapie mit dem Makrolidantibiotikum Azithromycin*
- Prävention und Therapie der akuten Exazerbation, z. B. durch orale oder intravenöse Antibiotika, deren Auswahl sich am Ergebnis der letzten, während klinischer Stabilität veranlassten Sputumkultur orientiert

6

Stufentherapie von Bronchiektasen (modifiziert nach [17])

Ursachenforschung

Sekretfördernde Atemtherapie und Reha

Infektionsvermeidung und -bekämpfung

Therapie der Atemwegseinengung

Therapie der chronischen Entzündung

Prävention und Therapie der akuten Exazerbation, z. B. durch orale oder intravenöse Antibiotika, deren Auswahl sich am Ergebnis der letzten, während klinischer Stabilität veranlassten Sputumkultur orientiert

Stufentherapie von Bronchiektasen (modifiziert nach [17])

Ursachenforschung

Sekretfördernde Atemtherapie und Reha

Infektionsvermeidung und -bekämpfung

Behandlung der Atemwegseinengung

Behandlung der chronischen Entzündung

Vermeidung, Erkennung und Behandlung der akuten Verschlechterung

Vielen Dank für Ihre Teilnahme!









Medizinische Hochschule Hannover









THE PROSPECTIVE GERMAN NON-CF BRONCHIECTASIS PATIENT REGISTRY

BRONCHIEKTASEN-REGISTER











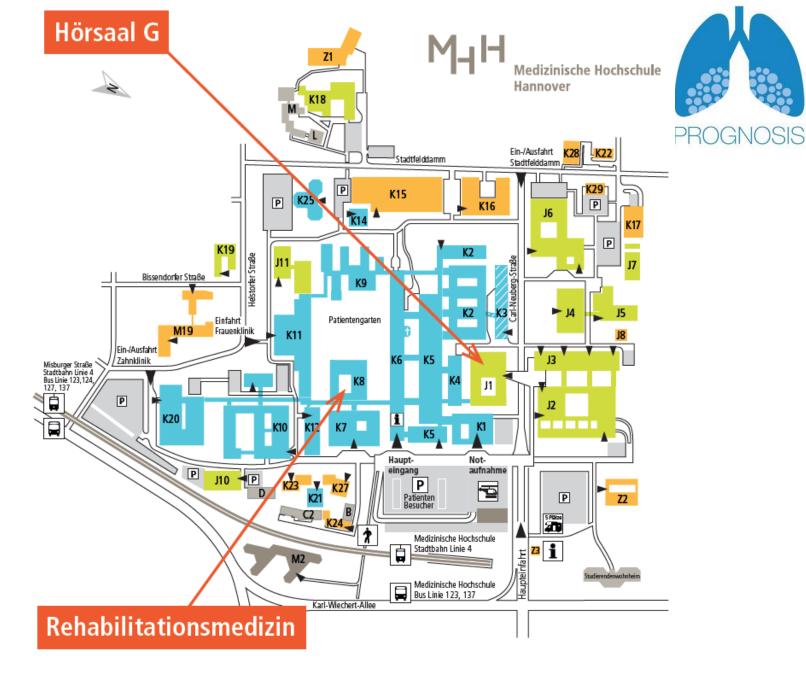






www.world-bronchiectasis-conference.com www.bronchiektasen-register.de





Vielen Dank für Ihre Unterstützung!

Bayer

1500 €

Grifols

GRIFOLS 1000 €

PARI



1000€

Aposan

APOSAN 500 € sicher, gut, versorgt.

Chiesi



Heinen und Löwenstein



500 €

InfectoPharm



500 €

MSD



Zambon







