

**Sachbericht des Projektes
„European Standard of CF Care für Moldau“
Oktober 2012 bis März 2014**

Das Vorhaben „European Standard of CF Care für Moldau“ wurde durch den Mukoviszidose e.V., Bonn, in Kooperation mit dem Mukoviszidose-Zentrum an der Abteilung für Pneumologie der universitären Kinderklinik „Zentrum für Mutter und Kind“ in Chişinău, Republik Moldau, und der Patientenorganisation Asociația Națională Învingem Fibroza Chistică durchgeführt.

Aktueller Ergebnisstand:

- In 6 Konferenzen in Chişinău, Baltî und Comrat wurden 420 Familienärzte und Pädiater sowie Ärzte der Regionalkrankenhäuser, die für die Primärversorgung zuständig sind, zu den Themen Genetik, Diagnostik, Symptomatologie und Behandlung der CF geschult und somit in die Lage versetzt, Patienten mit verdächtiger Symptomatik früher zur Abklärung der Diagnose und ggf. weiteren Behandlung an das CF-Zentrum in Chişinău zu überweisen. Des Weiteren wurde ein Poster zum Thema Symptomatik der Mukoviszidose entwickelt und auf Anordnung des Gesundheitsministeriums in Kliniken und Gesundheitseinrichtungen der 32 Verwaltungsbezirke des Landes zur Information von Ärzten und Patienten ausgehängt.
- In drei Konferenzen an der universitären Kinderklinik „Zentrum für Mutter und Kind“ zum Thema Krankenhaus-Hygiene mit besonderer Berücksichtigung der CF mit insgesamt 170 Teilnehmern (Ärzte, Pflegekräfte sowie Verantwortliche der Verwaltung) wurden die aktuellen Probleme im Bereich Krankenhaushygiene angesprochen, Schulungen des Personals vorgenommen und Lösungswege erarbeitet. Als Sofortmaßnahme wurden die Abteilung für pädiatrische Pneumologie und das CF-Zentrum mit Wandspendern für Händedesinfektionsmittel ausgestattet und ein Jahresvorrat an Sterillium für die oben genannten Bereiche sowie die Intensivstation der Kinderklinik bereitgestellt. Als Folge der Konferenzen wurde vom Verwaltungsdirektor eine Renovierung sämtlicher Toiletten im Bereich der Kinderklinik mit höchster Priorität angeordnet.
- Eine einwöchige Hospitation am CF-Zentrum der Charité-Universitätsmedizin, Berlin, bot der Leiterin des moldauischen CF-Zentrums sowie einer weiteren Ärztin die Möglichkeit, ihre Kenntnisse bezüglich der CF-Behandlung zu erweitern. Ein besonderer Schwerpunkt dieser Hospitation war die Umsetzung der CF-spezifischen Hygienemaßnahmen, die dem Ziel der Vermeidung nosokomialer Infektionen dienen. Weiterhin wurden beide Personen über Instrumente der Qualitätssicherung in der CF-Behandlung informiert.
- In zwei Treffen wurden die CF-Patienten und ihre Familienangehörigen intensiv zum Thema Physiotherapie und zu weiteren Maßnahmen der häuslichen Behandlung sowie zum Thema Selbsthilfe geschult und damit weiter befähigt, die Behandlung zu Hause umzusetzen und ihre Interessen gegenüber dem moldauischen Gesundheitssystem zu vertreten.
- Durch zwei Medienkonferenzen und drei Treffen mit Vertretern des Gesundheitsministeriums und der Regierung konnten wir zusammen mit den Vertretern der moldauischen CF-Selbsthilfeorganisation Verständnis für eine moderne medizinische Versorgung der Patienten in Moldau wecken.
- Das moldauische Gesundheitsministerium führte daraufhin die ambulante Behandlung von CF-Patienten sowie von Patienten mit seltenen Erkrankungen im Rahmen einer Poliklinik ein. Das Team des Mukoviszidose e.V. konnte zusammen mit den verantwortlichen Ärzten der Klinik drei Behandlungsräume im Bereich der zukünftigen Poliklinik auswählen, die für die ambulante Versorgung der CF-Patienten und andere Patienten mit pulmologischen Erkrankungen reserviert wurden. Durch inzwischen eingeworbene Spendenmittel des Mukoviszidose e.V. konnten diese Räume renoviert werden und entsprechen jetzt internationalem Hygienestandard.
- Das moldauische CF-Behandlungsprotokoll wurde aufgrund der seit 2010 gewonnenen Erfahrungen und Erkenntnisse neu gefasst und wird demnächst als Behandlungsleitlinie durch das Gesundheitsministerium verabschiedet werden.

Mit diesen Maßnahmen konnte die Struktur der medizinischen CF-Versorgung in Moldau weiter dem europäischen Standard angenähert werden.

Diskussion der Ergebnisse und Ausblick:

Wie im Antrag dargelegt, gehen wir davon aus, dass sich eine Verbesserung der Behandlungsstrukturen und –Prozesse mittelfristig auf den Gesundheitszustand der Patienten positiv auswirken wird. Der Mukoviszidose e.V. wird 2015 und 2016 die Daten der Patienten auswerten und prüfen, ob sich eine Verbesserung der gesundheitsbezogenen Daten abzeichnet. 2013 wurden 5 Patienten neu diagnostiziert. 3 Patienten starben, damit wurden 2013 61 Patienten im Zentrum behandelt (gegenüber 42 in 2009). Nach wie vor ist das Durchschnittsalter mit 9,5 Jahren in 2013 sehr gering. Die ältesten Patienten sind Mitte 20; allerdings wurde 2013 ein Patient als Folge der Schulungen im Alter von 30 Jahren diagnostiziert. Der Lungenfunktionsparameter FEV₁ der Patienten stieg von einem Durchschnittswert von 1,47 l in 2010 auf 1,90 l in 2013 an. Das durchschnittliche Diagnosealter ist mit 2,66 Jahren nach wie vor hoch.

Die akute Phase des von Gilead Sciences GmbH geförderten Projektes ist abgeschlossen. Wie oben erwähnt, werden die Patientendaten und die Versorgungssituation der CF-Patienten 2015 und 2016 im Rahmen von Querschnittsanalysen bewertet. Die Förderung durch Gilead ermöglichte dem Mukoviszidose e.V., weitere Spendenmittel für die Unterstützung der medizinischen CF-Versorgung in Moldau einzuwerben. Geplant sind die Renovierung eines Badezimmers in der Pneumologie sowie eine Schulung der Leitung des CF-Patientenverbandes bei einer befreundeten Partnerorganisation im Ausland mit dem Ziel, das Fundraising des Patientenverbandes zu intensivieren.

„Das Projekt „European Standard of CF Care für Moldau“ zeichnet sich durch eine besondere Nachhaltigkeit aus: Mit relativ einfachen, aber strukturierten Mitteln wurden einheimische Ärzte und Fachkräfte befähigt, CF kompetent in Zukunft zu behandeln. Gleichzeitig konnte durch einen Patient-Empowerment Ansatz in den betroffenen Familien ein grundlegender Prozess des Selbstmanagements in Gang gesetzt sowie die gesundheitspolitische Interessenvertretung der Patienten gestärkt werden. Damit konnte die Betroffenenkompetenz erheblich gefördert werden. Dies wird sich positiv auf zukünftig Betroffene auswirken. Allerdings sind die bekannte gesamtpolitische Lage und ein drohender Konflikt mit Russland als mögliche Probleme für die zukünftige Entwicklung zu nennen.