

European Standard of Cystic Fibrosis Care für Moldau*

Lebenserwartung für Mukoviszidose-Patienten:

- In Westeuropa, Kanada, USA: mehr als 40 Jahre
- In Moldau: deutlich geringer

- **Fehlerhafte Diagnose** von Mukoviszidose-Patienten, zu spät, gar nicht; zu wenige Patienten
- **Keine ambulante Behandlung** im einzigen CF-Zentrum des Landes
- **Hygiene-Defizite** im CF-Zentrum
- **CF-Behandlung** wird im Wesentlichen durch die **einzige CF-Ärztin** in Moldau festgelegt



Abteilung für pädiatrische Pneumologie 2010

Maßnahmen

- Durchführung von insgesamt 7 regionalen Tagungen zur CF für jeweils 50 Familienärzte in Zentralmoldau, im Norden, in Gargausien, Transnistrien
- Schulung der Patienten und Familienangehörigen
- Einwöchige Hospitation der CF-Leitung und eines weiteren Arztes an einem deutschen CF-Zentrum
- Schulung aller Ärzte und Pflegekräfte zum Thema Hygiene im moldauischen CF-Zentrum
- Ausstattung des CF-Zentrums mit Desinfektionsmitteln und -Spendern
- Begutachtung des moldauischen nationalen CF-Behandlungsprotokolls durch Experten der European Cystic Fibrosis Society (www.ECFS.eu)
- Öffentlichkeitsarbeit und Unterstützung der Interessenvertretung der moldauischen Patienten

Erwartete Ergebnisse des Projektes:

- CF wird bei Differentialdiagnose berücksichtigt
- Ambulante Behandlungsstruktur ist etabliert
- Review des moldauischen Behandlungsprotokolls liegt vor; Empfehlungen werden umgesetzt
- Hygiene am CF-Zentrum entspricht europäischem Standard
- Ab 2015: jedes Jahr 5 neudiagnostizierte Patienten
- Ab 2015 90% der Patienten standardgemäß vierteljährlich ambulant kontrolliert
- Ab 2016 haben 50% der Kinder ein altersentsprechendes Normgewicht
- Ab 2016 haben 50% der Kinder eine altersentsprechende Lungenfunktion



Vorbereitung der CF-Regionalkonferenz in Balti, Sept. 2013



Von Patienten bemalte Wand der CF-Station 2013