

## **Protokoll des Gründungs-Treffen eines Patientenbeirates des CF-Zentrum der Medizinischen Hochschule Hannover**

**26.09.2016**

**19:00-20:00 Uhr**

**Teilnehmer: Frau Dr. Junge (Ärztin), Frau Lura (Betroffene), Herr Bode (Elternteil), Herr Politze (Elternteil)**

Frau Dr. Junge begrüßte die Anwesenden und skizzierte die Arbeit, aber insbesondere auch die Wichtigkeit eines Patientenbeirates, auch für dem Hintergrund der Erfüllung der Kriterien für Muko.zert.

### **Aufgaben/Struktur von Patientenbeiräten:**

- Interessenvertretung der Betroffenen, aus Sicht der Betroffenen zur Verbesserung der Versorgungsqualität
- Die Größe ist frei wählbar von den Mitgliedern, es sollte aber auf jeden Fall einen fest benannten Sprecher geben
- Eine enge Zusammenarbeit mit dem Team der Ambulanz (Ärzten, Psychologen ....) ist wichtig
- Die Themen können sich orientieren an der Qualität der Ambulanz, ähnlich wie bei der Patientenbefragung (Abläufe, Hygiene, Veranstaltungen)
- Der Patientenbeirat ist ein „politisches Gewicht“ innerhalb der Klinik bei der Begleitung von Prozessen wie z. B. Klinikneubau der Kinderklinik. Er ist „Mittler“ zu Krankenkassen, Klinikleitung, Muko e. V. aber auch Landespolitik
- Ziel könnte auch die Wiedergründung einer Selbsthilfe in Hannover sein
- Zu den Aufgaben sollte gehören, dass alle Patienten und Familien darüber informiert werden, an wen sie sich wenden können.
- Es könnte ein Kummerkasten gleich zum Start etabliert werden, um Themen sammeln zu können.
- Erwachsene Mukos könnten als Ratgeber für junge Familien mit Kindern zur Verfügung stehen

.....

## Termine:

- 04.-06.11.2016      Workshop Mukoviszidose e. V. zum Thema Selbsthilfe in Hannover, teilnehmen können bis zu 3 Personen
- 02.-03.12.2016      Treffen der Patientenbeiräte in Bonn  
(Herr Bode fährt auf jeden Fall, es können aber auch weitere Interessierte fahren)

## Umfang/Größe des Patientenbeirates:

Es sollten möglichst 6 Personen die Verantwortung gemeinsam übernehmen und einen Sprecher aus der Runde wählen.

Der Kreis könnte bestehen aus 2 Vertretern der volljährigen Betroffenen, 2 Vertretern der minderjährigen Betroffenen, 2 Vertretern des Teams der Ambulanz.

Für den Anfang ist ein Rundbrief an alle Familien angedacht, der zur Mitarbeit motiviert. Dazu wird es ab Anfang November einen Vorschlag geben.

Treffen könnten 2-4 x jährlich stattfinden.

**To-Do-Liste: Wer hat Ideen, was wir machen können, welche Themen wir setzen wollen!!!! Vorschläge herzliche gerne!!!!**

Für die Teilnehmer des 1. Treffens

Stefan Politze