

**Hygiene-Richtlinie:
Hygienisches Verhalten
bei Veranstaltungen des Mukoviszidose e.V.**
(gültig ab Juli 2017)

Bitte beachten Sie die Empfehlungen!

Mit der Zusage zur Teilnahme bzw. mit der Anmeldung zu Veranstaltungen des Mukoviszidose e.V. (Seminare, Tagungen, Gruppentreffen, Gremienarbeit) willigt jeder Teilnehmer ein, sich an die Hygieneempfehlungen im Sinne einer Richtlinie zu halten.

Die Empfehlungen gelten grundsätzlich für alle Teilnehmer

also auch für diejenigen, die selbst nicht an Mukoviszidose erkrankt sind!

Leider...

...dürfen Patienten mit akuten (Virus-) Infektionen, Burkholderia cepacia, Mycobacterium abscessus und MRSA nicht an den Veranstaltungen teilnehmen, denn für diese Keime kann eine besonders krankheitsverstärkende Wirkung durch Ansteckung nicht ausgeschlossen werden.

...können auch Hygienerichtlinien für Patienten, die frei von Pseudomonas-Bakterien sind, keine absolute Sicherheit bieten. Daher wägen Sie Ihre Teilnahme bitte selbst ab bzw. stimmen Sie sich mit Ihrem Arzt ab.

Virtuelle Teilnahmemöglichkeit

Allen interessierten Teilnehmern, die wegen ihrer Keimsituation oder wegen der Sorge vor einer Übertragung physisch nicht teilnehmen wollen oder können, möchten wir - je nach Anzahl der Interessenten sowie technischer, organisatorischer und finanzieller Möglichkeit des Veranstalters - die Teilnahme über audiovisuelle Medien (Internetstreaming, Onlinekonferenz, oder Telefonkonferenz und -zuschaltung) ermöglichen. Bitte beachten Sie die jeweiligen Informationen dazu oder fragen sie bei den Organisatoren nach. Natürlich kann die virtuelle Teilnahme nicht die persönliche Begegnung und den Erfahrungsaustausch ersetzen.

Es gilt das Prinzip der Selbstverantwortung, des Selbstschutzes und der Verantwortung füreinander.

Bei Unsicherheiten sollten Sie Ihren behandelnden Arzt um Rat bitten.

Konkret:

- Bitte geben Sie sich nicht die Hände. Wir mögen uns auch ohne Händedruck...
- Bitte halten Sie beim Husten und Niesen ein Taschentuch oder die Armbeuge vor Mund bzw. Nase.
- Desinfizieren Sie sich regelmäßig die Hände. Desinfizieren Sie in jedem Fall die Hände, wenn Sie Ihr Zimmer verlassen. Desinfektionsmittel steht Ihnen während der Veranstaltung zur Verfügung.
- ALLEN Patienten wird empfohlen, zum eigenen Schutz und zum Schutz anderer einen Mund-Nasen-Schutz zu tragen. Dies gilt auch für nicht an Mukoviszidose erkrankte Teilnehmer, die an einem akuten Atemwegsinfekt (z.B. Schnupfen, Erkältung) leiden.
- Bitte informieren Sie sich durch regelmäßige Sputumuntersuchungen über das eigene Keimspektrum und die Resistenzsituation. Bitte berücksichtigen Sie die Ergebnisse der Sputumkultur des jeweils vergangenen Jahres (möglichst 3 Befunde). Der letzte Befund sollte nicht länger zurückliegen, als drei Monate.
- Auch wenn es nicht immer möglich ist: Bitte vermeiden Sie, dieselben Gegenstände, wie andere Teilnehmer anzufassen.
- Bei Übernachtungen: Nutzen Sie möglichst die Toiletten in den eigenen Räumen. Sie werden in separaten Zimmern/ Appartements untergebracht.
- Ein verantwortlicher und rücksichtsvoller Umgang im Hinblick auf die Entsorgung des Sputums kann – so denken wir – vorausgesetzt werden.
- Wir nutzen möglichst große Seminarräume – halten Sie daher etwas „Abstand“ voneinander

Bitte seien Sie sich Ihrer Verantwortung bewusst. Lernen wir, „hygienisch“ zu denken, um derartige Veranstaltungen auch in Zukunft weiterführen zu können.

Hintergrund-Information des Bundesvorstands zur Hygienerichtlinie des Mukoviszidose e.V. (gültig ab 1. Juli 2017)

Liebe Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit CF, liebe Angehörige, Freunde, Mitglieder und Interessierte,

wir freuen uns über Ihr Interesse an unseren Veranstaltungen und möchten Sie hiermit über die Hygiene-Richtlinien informieren, die für Veranstaltungen des Mukoviszidose e.V. ab dem 01. Juli 2017 gelten.

Im Mukoviszidose e.V. sind wir uns einig, dass der Gewinn, den die betroffenen Teilnehmer aus der Begegnung und dem Erfahrungsaustausch vor Ort ziehen, sehr groß ist. Die im Mukoviszidose e.V. organisierten erwachsenen Betroffenen (AGECF) und Eltern (ArGe Selbsthilfe) haben sich explizit dafür ausgesprochen, weiterhin regelmäßig Vereinsveranstaltungen mit der Möglichkeit zur persönlichen Begegnung im Verein für CF-Betroffene durchzuführen. Dabei ist es uns wichtig, gerade denjenigen, die auf Selbsthilfe und Erfahrungsaustausch besonders angewiesen sind, die Teilnahme an den Veranstaltungen zu ermöglichen.

Die Diskussion um eine mögliche Kreuzinfektion mit Pseudomonas-Stämmen oder anderen Keimen von Patienten untereinander wird seit langem sehr kontrovers geführt. Eine absolute Sicherheit, Kreuzinfektionen auszuschließen, gibt es leider nicht. Die Hygieneempfehlungen sollen im Sinn einer Richtlinie dazu beitragen, das Risiko einer Keimübertragung so gering wie möglich zu halten, es gleichzeitig möglichst vielen Betroffenen zu erlauben, unter Beachtung dieser Richtlinien an den Veranstaltungen des Mukoviszidose e.V. teilzunehmen, sich zu informieren und an der Vereinsarbeit mitzuwirken.

Der Bundesvorstand hat hierzu

- in Anbetracht der großen Verantwortung des Mukoviszidose e.V.
- wohlwissend, dass es zur Hygieneproblematik in der Vereinsarbeit keine wissenschaftlich fundierte, allgemeingültige Antwort geben kann
- im Bewusstsein, dass jede mögliche Empfehlung/ Richtlinie auch Patienten ausschließt
- nach intensiven Diskussionen mit den Interessengruppen im Verein
- nach Sichtung verschiedener Konzeptvorschläge (AGECF, ArGe Selbsthilfe, Geschäftsstelle)
- basierend auf dem heutigen Stand des Wissens, der logistischen Machbarkeit und des „gesunden Menschenverstands“

eine aktualisierte Hygiene-Richtlinie zum hygienischen Verhalten bei Veranstaltungen, d.h. Treffen, Seminaren und Tagungen des Mukoviszidose e.V. beschlossen.

Der Bundesvorstand kommt bzgl. des Übertragungsrisikos von MRGN3/4-Pseudomonas bei allgemeinen Veranstaltungen des Vereins zu einer Neubewertung.

Die Gründe dafür sind:

- ⇒ Resistenzen entstehen meist durch Antibiotika-Behandlung in der CF-Lunge und nur selten durch Übertragung von anderen Patienten.
- ⇒ Die Klassifikation missachtet die bei CF üblichen Antibiotika, so dass Therapie-Optionen über die vier MRGN-Klassen hinaus bestehen.
- ⇒ Der MRGN-Status hat nach ärztlicher Erfahrung wenig Auswirkung auf den Gesundheitszustand und die Therapiemaßnahmen.

Patienten mit Pseudomonas aeruginosa können nun unter Beachtung dieser Richtlinie, ungeachtet ihres MRGN-Status, teilnehmen.

Die Hygienerichtlinien gelten ausdrücklich nicht für

- ⇒ den Aufenthalt im Haus Schutzengel (Hannover)
- ⇒ die Teilnahme an Klimamaßnahmen des Mukoviszidose e.V.
Hier gelten jeweils gesonderte Hygienerichtlinien, die Sie bei Bedarf erhalten
- ⇒ CF-Rehabilitationsmaßnahmen im Hinblick auf die *Gemeinsame Empfehlung der Ärzte im Mukoviszidose e.V. (AGAM) und der Forschungsgemeinschaft Mukoviszidose (FGM) zu Hygienemaßnahmen und Risikominimierung einer möglichen Übertragung bei Mukoviszidose-Patienten mit Pseudomonas aeruginosa MRGN Nachweis im Rahmen einer Rehabilitationsmaßnahme.*
- ⇒ den Aufenthalt in Ferienhäusern und Unterkünften regionaler Vereine.
Bitte wenden Sie sich bei Interesse an die regionalen Vereine.

Der Beirat für Therapieförderung und Qualität (TFQ-Beirat) wurde bereits durch den Bundesvorstand beauftragt, diese Hygiene-Richtlinie weiter zu diskutieren, zu überarbeiten und den aktuellen Entwicklungen in vereinsinterner Abstimmung anzupassen.

Bei allen Empfehlungen und Richtlinien gilt immer das Prinzip der Selbstverantwortung und des Selbstschutzes. Aber es bedarf auch einer Kultur der gegenseitigen Rücksichtnahme, Solidarität und der Verantwortung für andere.

Daher handeln Sie verantwortlich! – Schützen Sie sich und andere!

Für den Bundesvorstand:
Stephan Kruip

Dr. Andreas Jung

(Bundesvorsitzender)

(Bundesvorstandsmitglied)