

# Jahresbericht 2017



**Lungenfibrose  
Forum Austria**

Für ein besseres Leben mit Lungenfibrose

## Inhalt

Unser Verein	3
Tätigkeitsbericht	
Jänner	5
Februar	6
März	7
April	8
Mai	9
Juni	10
Juli – August	11
September	12
Oktober	14
November	15
Dezember	18

Wir wünschen informatives Lesevergnügen

Für den Inhalt verantwortlich:  
Lungenfibrose Forum Austria, A-3052 Innermanzing, Dänekeplatz 5/14  
Obmann Günther Wanke

T: +43 699 11 50 64 12  
E: [office@lungenfibroseforum.at](mailto:office@lungenfibroseforum.at)  
Web: [www.lungenfibroseforum.at](http://www.lungenfibroseforum.at)

Bilder: Helga & Günther Wanke

## Unser Verein

Lungenfibrose Forum Austria wurde am 1. Jänner 2015 gegründet. Ziel war es, eine speziell auf Menschen mit Lungenfibrose ausgerichtete Betreuung und Unterstützung zu etablieren. Seit 22. April 2016 ist Lungenfibrose Forum Austria ein unabhängiger, gemeinnütziger Verein (ZVR-Zahl 979365302).

Wir verstehen uns als Interessensvertretung und Begleitung für Patienten mit Lungenfibrosen und deren Angehörigen.

Wir informieren:

- Über unsere Homepage.
- Per Telefon, Email, Newsletter.
- Im Austausch mit anderen Betroffenen.

Wir unterstützen durch:

- Vorträge und Informationen von Ärztinnen & Ärzten.
- Publikation von neuesten Erkenntnissen der medizinischen und pharmazeutischenILD Forschung.
- Vermittlung an Kompetenzzentren.
- persönliche Gespräche.
- Periodische Gruppentreffen
- Hilfe mittels digitaler Medien wie Email & Foren.
- Verbindung mit Patientenorganisationen und IPF Nurse Diensten.

Unsere Ziele:

- Gemeinsam mehr bewegen für Medizin & Forschung
- Ein besseres Leben unserer Patientinnen und Patienten
- Die Umsetzung der Europäischen IPF-Patienten Charta durch Öffentlichkeitsarbeit, Politik, Forschung, Lehre und persönlicher Kommunikation..

Internetpräsenz:

- Homepage: <https://www.lungenfibroseforum.at>  
Facebook: <https://www.facebook.com/ipfworldaustria/>  
Twitter: [https://twitter.com/guenther\\_wanke](https://twitter.com/guenther_wanke)

Hinweis: Bei allen personenbezogenen Bezeichnungen gilt (grundsätzlich) die gewählte Form für beide Geschlechter.

## Wir stellen uns vor

Gründer von Lungenfibrose Forum Austria:  
Siegfried Sorz & Günther Wanke

## Vorstand Lungenfibrose Forum Austria:

Ing. Günther Wanke, Obmann,  
Mail: [guenther.wanke@lungenfibroseforum.at](mailto:guenther.wanke@lungenfibroseforum.at)  
Lungenfibrosepatient, Leitung und Organisation

Christine Tesch, Obmann-Stvin.,  
Mail: [christine.tesch@lungenfibroseforum.at](mailto:christine.tesch@lungenfibroseforum.at)  
transplantierte Lungenfibrosepatientin, Dipl. Krankenpflegerin, Erfahrung in Pflege und Betreuung.

Siegfried Sorz, Schriftführer,  
Mail: [karthea@icloud.com](mailto:karthea@icloud.com)  
transplantiertes Lungenfibrosepatient, Texte und Beratung, leben mit Lungenfibrose.

DI Dr. Johann Hochreiter, Kassier,  
Mail: [johann.hochreiter@lungenfibroseforum.at](mailto:johann.hochreiter@lungenfibroseforum.at)  
Sarkoidose Patient, recherchiert zu seltenen Erkrankungen.



v.l.n.r. Johann Hochreiter, Christine Tesch, Günther Wanke, Siegfried Sorz

## Tätigkeitsbericht

2017 gab es 21 Veranstaltungen im Dienste unserer Lungenfibrosepatientinnen & Patienten. In Wien, Laaben, Salzburg, Madrid, KREMS, Leoben, Zwettl, Innsbruck, Barcelona, St. Pölten.

### Jänner 2017

D-A-CH Kongress FÜR PNEUMOLOGISCHE REHABILITATION  
Ausblicke in die Zukunft  
27. – 28. Jänner 2017 | Salzburg  
Paracelsus Medizinische Privatuniversität

- Patrick Brun (Bern), Interstitielle Erkrankungen, Effekte der Therapie auf Leistungsfähigkeit und körperliche Aktivitäten
- Ansatzpunkte der ILD Therapie
- Abgrenzung der ILD von COPD,
- Körperliche Leistungsfähigkeit bei ILD, Besonderheiten bei körperlichem Training, Expertise aus der Schön Klinik
- Inhalationsschulung



# Tätigkeitsbericht

Februar 2017

CIPFAPANET Workshop,  
Patientenumfrage Auswertung und Diskussion



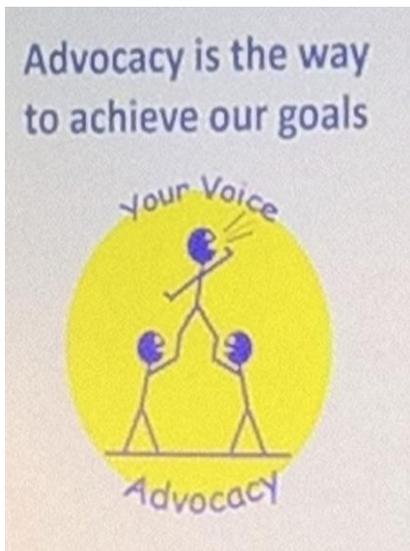
Ergebnisse kurzgefasst:

- 48% der Patienten werden durch Spezialisten, 38% durch Pneumologen und 12% durch einen Allgemeinarzt begleitet.
- Mehr als 80% folgen den Empfehlungen des Arztes und sprechen über die Therapie.
- Mehr als 90% haben die Therapie nie geändert.
- Patienten wünschen mehr Informationen über Nebenwirkungen und ihrer Vermeidung.
- 82% der Patienten hatten keinen Kontakt zu Patientengruppen, aber 50% sind daran interessiert.
- 86% der Patienten welche mit Patientengruppen Kontakt hatten, waren damit zufrieden.

## Tätigkeitsbericht

März 2017

IEEPO – Madrid. Internationaler Erfahrungsaustausch von Patientenorganisationen.



Ergebnisse kurzgefasst:

- Präsentation von 3 „best practices“ von Patientenorganisationen seltener Erkrankungen (Haemophilie, spinale Muskelatrophie, idiopathische Lungenfibrose).
- Den Stimmen der PatientInnen mehr Gehör in der Politik zu verschaffen.
- Konferenz mit dem EU-IPFF Team

## Tätigkeitsbericht

### April 2017

#### Pharmig Academie

##### Der lange Weg zur Diagnose

Diskussion mit Vertretern  
der Gesundheitspolitik und  
Vertretern der Pharmig

#### Caritas Socialis

**Mein Wille zählt**  
Sachwalterschaft,  
Vorsorgevollmacht,  
Patientenverfügung



#### Lungenfibrose Forum erstes Gruppentreffen In Laaben und Leoben

Themen:  
Was brauchen IPF Patienten,  
Patientenzentrierte Betreuung,  
Forschung & klinische Studien

#### Weitere Gruppentreffen fanden im Juli, Oktober und November statt.

Themen:

- Lungenfunktionstest - die Werte verstehen
- Der ideale Diagnoseweg
- Das Arzt - Patientengespräch

## Tätigkeitsbericht

**Mai 2017**

### **Dachverband NÖ Selbsthilfe In Zwettl**

#### Themen

- ELGA (elektronische Krankenakte),
- Aufgaben des Dachverbandes,
- Unterstützung der Selbsthilfe durch den DV

### **Schreckgespenst Palliativ In Krems**

#### Thema

- WHO – palliativ care,
- Palliativmedizin ist lebensbejahend
- Lebensqualitätverbesserung



# Tätigkeitsbericht

Juni 2017

**Volksbank Baden**  
In Baden

Vortrag & Diskussion

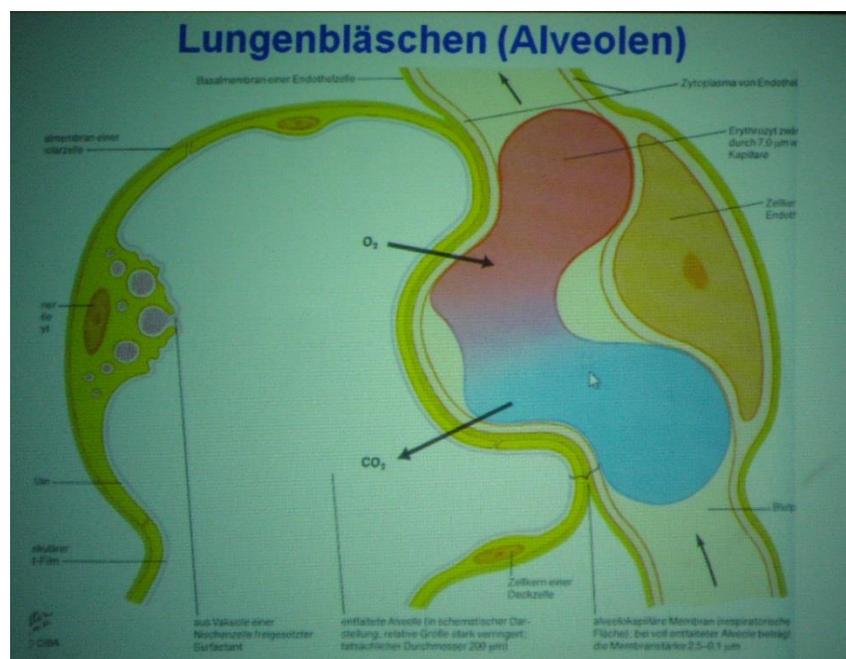
**Wie kann man die Lunge vor gefährlichen Krankheiten schützen? Wie kann man diese früh erkennen und richtig therapieren? Welche Faktoren schädigen unser Atmungsorgan? Das Neueste zum Thema!**

**Prim. Univ.-Prof. Dr. Peter Schenk, MSc, MBA**

Thema

- Lungenfunktion,
- Vorsorge,
- Behandlung der ILD's
- Fallbeispiele

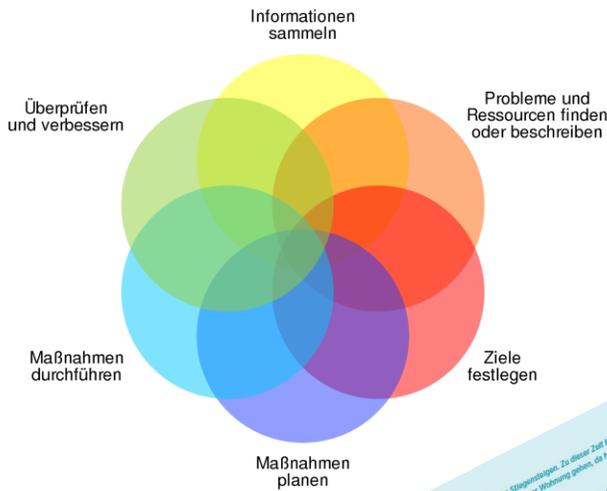
Gasaustausch in den Alveolen,  
Vernarbung und Lungenfunktion



## Tätigkeitsbericht

### Juli & August 2017

### Eine Broschüre entsteht



## Tätigkeitsbericht

September 2017

### Patientenberater-Gremium IPF in Wien

Patienten & Angehörige berichten:

- Was gut funktioniert, wo gibt es Verbesserungspotential?
- Verbesserungsvorschläge
- Umsetzungsmöglichkeiten, Webauftritt

### Filmaufnahme für „Schau auf die Lunge“ In Wien

Themen

- Was hilft im Umgang mit der Erkrankung,
- Die Situation von IPF Patienten
- Was bedeutet mit IPF leben?



Helga Wanke & Ing. Günther Wanke  
Lebensgefährtin | IPF-Patient und Obmann des  
Lungenfibrose Forums Austria



## Tätigkeitsbericht

Oktober 2017

« All Events

05. Oktober - 07. Oktober | OGP-Termin



**41. Jahrestagung**  
der Österreichischen Gesellschaft  
für Pneumologie  
der Österreichischen Gesellschaft  
für Thoraxchirurgie  
**5. - 7. Oktober 2017**  
Congress Innsbruck



### Pneumologenkongress in Innsbruck

Obwohl der Bereich der ILD's am Kongress nur wenig Raum einnahm, gab es doch bemerkenswerte Vorträge mit wichtigen Informationen.

- Die präsentierten Fallbeispiele zeigten wie wichtig interdisziplinäre Zusammenarbeit ist
- Interstitielle Lungenerkrankungen nehmen mittlerweile einen wesentlichen Platz im Bereich der Lungengefäßforschung am Ludwig Boltzmanninstitut in Graz ein.
- Die Differentialdiagnosen bei ILD's sind immer noch eine Herausforderung, wie am Beispiel EAA (exogene allergische Alveolitis) und IPF gezeigt wurde.
- Akute Exazerbationen bei IPF sind schwierig zu beherrschen, die Mortalität nach solchen akuten Ereignissen ist hoch.



### Wir befragten Lungenärzte am Kongress.

Die Fragen:

- Wo am Diagnoseweg bleiben die Patienten hängen?
- Was kann getan werden um die Situation zu verbessern?

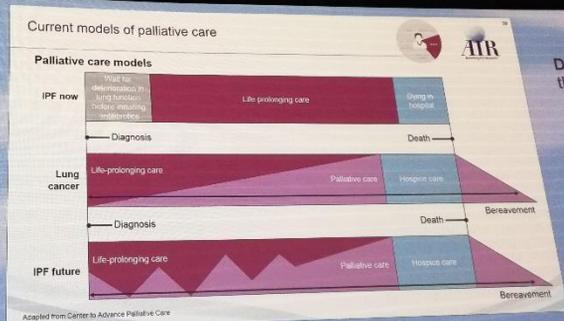
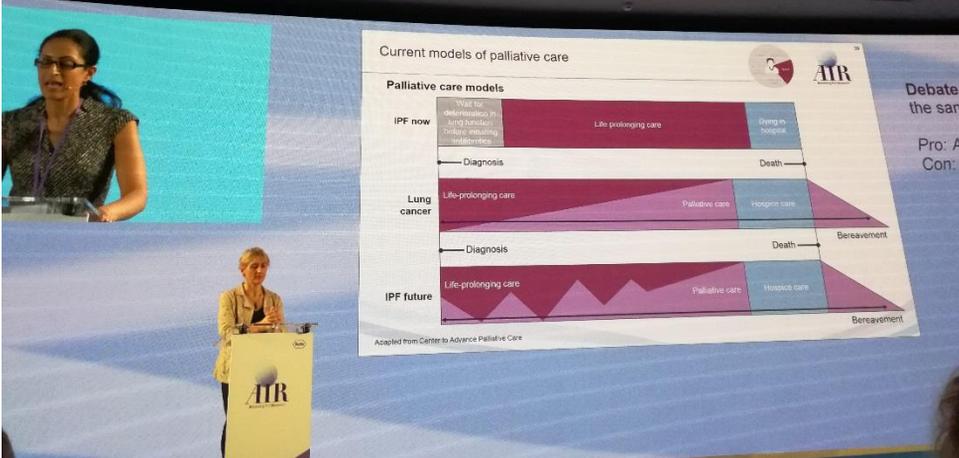
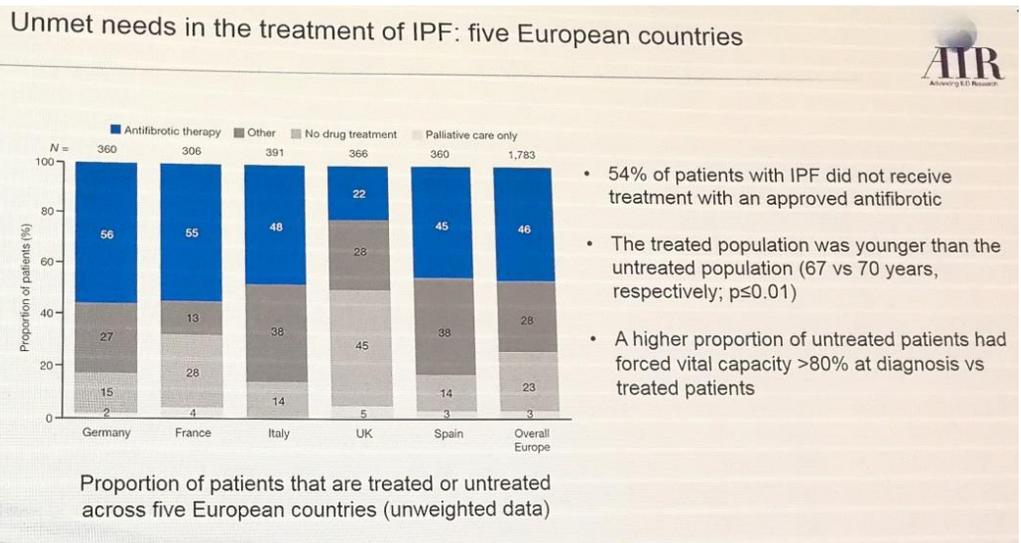
Die Ergebnisse geben wir gerne bei Anfrage bekannt.

## Tätigkeitsbericht

November 2017

AIR Meeting  
in Barcelona

- EU-IPFF Auftritt beim AIR Meeting (Liam Galvin)
- Die Behandlung von IPF, Vergleich von 5 Europäischen Ländern
- Palliativversorgung bei IPF



## Tätigkeitsbericht

### November 2017

#### 3. EU-IPFF Generalversammlung in Barcelona

- Treffen mit dem wissenschaftlichen Beirat
- Diskussion Mitgliedschaft, interne Abläufe
- Statusreport für Projekte, Positionspapier
- Bericht vom PFF Kongress



#### 2. Lungenfibrose Forum Generalversammlung in Laaben bei Wien

- Rückblick und Gedenken der verstorbenen Mitglieder.
- Neuwahl des 2. Rechnungsprüfers
- Projekte und Finanzierung
- Patientengruppentreffen
- Patiententag in Krems, Broschüre „Leben mit Lungenfibrose“



# Tätigkeitsbericht

November 2017

## POWER ACADEMIE in Wien

- Patientenbeteiligung – wozu, wobei, warum?
- Wissenstransfer durch EUPATI
- Die Chance auf Patientenbeteiligung bei klinischen Studien
- Patient Advocacy in der Praxis



European Patients' Academy on Therapeutic Innovation

Patienteninvolvement bedeutet Patienten bzw. Patientenvertreter als gleichwertige Partner in Entscheidungsprozesse mit einzubeziehen.

- gesundheitliche Versorgung
- Gesundheitspolitik
- Forschung und Entwicklung



Wenn der Wind der Veränderung weht, bauen die einen Mauern und die anderen Windmühlen  
Chinesisches Sprichwort



**POWER Academy**  
Patienten. Organisationen. Wissen. Erfahrung.

## Tätigkeitsbericht

### Dezember 2017

#### Patientenadvokatur, Gespräch mit Dr. Bachinger mit der Bitte um Unterstützung

##### Die Themen:

1. Die Situation von LungenfibrosepatientInnen in Österreich
2. Die Forderungen der IPF Patienten Charta
3. Frühzeitige Diagnose, der ideale Diagnoseweg
4. Ungleiches Zugang zur Gesundheits - und Palliativversorgung
5. Die Petition zur Umsetzung der IPF Charta

##### Unsere Forderungen: Gleicher Zugang zur Behandlung

- 54% der IPF Patienten werden nicht mit zugelassenen antifibrotischen Medikamenten behandelt (europäischer Durchschnitt).
- 13-28% werden anders, bis zu 40% werden nicht behandelt, nur wenige sind in palliativer Versorgung.

##### Gleicher Zugang zur Palliativversorgung

- Beginn der Therapie wird oft verzögert, das verunsichert PatientInnen
- Palliativversorgung für IPF ist noch weitgehend unbekannt.

##### Die nächsten Schritte:

Es ist absolut wichtig jene IPF Patienten zu finden, welche nicht oder unter falscher Therapie sind.

Falsch behandelt bedeutet, dass Patienten nicht mit antifibrotischen Medikamenten behandelt werden.

Unsichere Diagnosen tragen viel zu diesem Dilemma bei.

Daher die dringende Forderung nach einer genauen und eindeutigen Diagnose und die wirksamste Therapie unverzüglich einleiten.



**wenn Betroffene zu Beteiligten werden ...**



**wir sind gerne für Sie da!**