

Jahresbericht 2021



Für ein besseres Leben mit Lungenfibrose

Inhalt

Vorwort	2
Unser Verein	3
Vorstand Lungenfibrose Forum Austria	4
1. Halbjahr 2021 im Überblick	5
2. Halbjahr 2021 im Überblick	6
Die Situation unserer Mitglieder	8
Was wir tun konnten	9
Lungenfibrose Forum Austria Projekte	11
Lungenfibrose Forum 6. Generalversammlung	21
Partnerorganisationen Lungenfibrose Forum Austria	24

Vorwort:

„Dranbleiben und Weitermachen“ war unser Thema für das Pandemiejahr 2021. Wir haben weiterhin die Bedürfnisse unserer PatientInnen eingeholt und regen Austausch über Telefon, Mail sowie die monatlichen „Jour-Fixes“ per Zoom gehabt. Informationen zusammengetragen und als Anlaufstelle zu Fragen der Krankheit an ILD Zentren oder unseren Helpline-Arzt weitergeleitet. Der so fehlende direkte persönliche Kontakt war spürbar, so haben wir unsere Lungenfibrose-Mappe neu aufgelegt und an alle Mitglieder, ILD Zentren und Lungenfachärzte versandt. Großer Dank gebührt den ÄrztInnen für ihr unentgeltliches Engagement und NÖGUS für die finanzielle Unterstützung. Im Frühjahr 2021 gab es Hilfe durch das Universitätsklinikum Krems, um unsere sehr vulnerable Gruppe der ILD-Betroffenen frühzeitig gegen COVID zu impfen. Die Zugriffe auf unsere Webpage und Informationsplattform stiegen an, viele neue Kontakte konnten geknüpft werden, ausgedehnte Telefongespräche waren die Folge. Das war sehr wichtig um einander nicht zu verlieren.

Im Jahresbericht habe ich QR-Codes eingefügt, so ist es leicht möglich, dass Leser mit dem Handy bzw. Tablet wieder mehr über die Veranstaltungen und Tätigkeiten zu erfahren.

Wir wünschen
informatives Lesevergnügen

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

T: +43 699 11 50 64 12
E: office@lungenfibroseforum.at
Web: www.lungenfibroseforum.at

Bilder: Helga & Günther Wanke



Unsere neue Mappe

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 sind Interessensvertretung für Menschen mit Lungenfibrose

+ Informieren

+ Unterstützen

+ Leben schützen

Wir informieren:

- Über unsere Homepage.
- Per Telefon, Email, Newsletter.
- Im Austausch mit anderen Betroffenen.
- In Telemeetings und Downloads über unsere Webpage
- Über ein Erklärvideo und Vortragsvideos

Wir unterstützen durch:

- Vorträge und Informationen von Ärztinnen & Ärzten.
- Publikation von neuesten Erkenntnissen der medizinischen und pharmazeutischen ILD Forschung.
- Vermittlung an Kompetenzzentren.
- Die Helpline von Dr. Handzhev.
- Broschüren wie unsere Lungenfibrosemappe.
- Hilfe mittels digitaler Medien wie Email & Foren.
- Verbindung mit Patientenorganisationen und dem Europäischen IPF Verband.

Leben schützen:

- Projekt IPF/ILD Nurse
- Interne Weiterbildung über ÖGP Ausbildungsmodule durch Christine Tesch.
- COVID Impfung am Klinikum Krems - frühe priorisierte Impfungen.
- „Early Palliative“ für Lungenfibrosepatienten.

Internetpräsenz:

Homepage



[Lungenfibroseforum.at](https://www.lungenfibroseforum.at)

Youtube



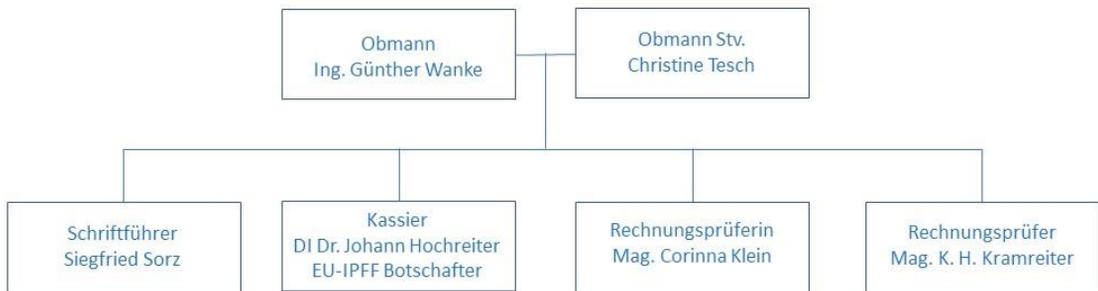
<https://bit.ly/3b7FYNP>

Unser Verein



Lungenfibrose
Forum Austria

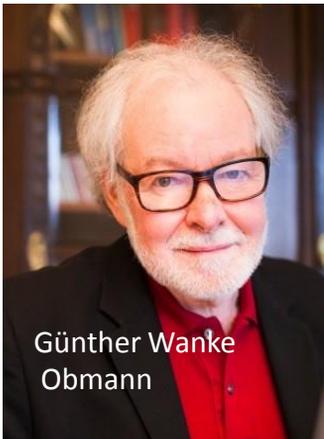
Organigramm



PARTNERORGANISATIONEN



Vorstand Lungenfibrose Forum Austria



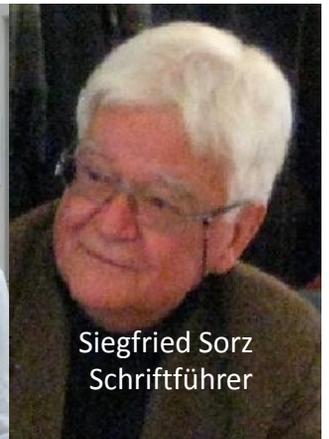
Günther Wanke
Obmann



Christine Tesch
Obmann-Stellvertreterin



Johann Hochreiter
Kassier



Siegfried Sorz
Schriftführer

2021 gab es 21 online - Veranstaltungen im Dienste unserer Lungenfibrosepatienten, sowie 12 Jour-fixes.

1. Halbjahr 2021 im Überblick

- 13.02. Interview, Video Patientengeschichte (BI & Kurvenkratzer)
- 27.02. Tag der seltenen Erkrankungen
- 11.11. Pro Rare Generalversammlung
- 17.03. COVID-19 Update aus dem Billrothhaus in Wien
- 23.03 Pneumolog-Thoraxchirurgisches Praktikum
- 23.-25.04. EU-IPFF Summit 2021
- 05.05 Rare Disease Dialog - Pharmig
- 08.05. IPF Warrior/Texas Impfung



EU-IPFF Summit

Pneumolog-Thoraxchirurgisches Praktikum



Meetings mit Bill Vick und den IPF Warriors aus Texas wurden für uns zu bereichernden Events. So bekamen wir einen Überblick wie in den USA gegen die Krankheit gekämpft und informiert wird.

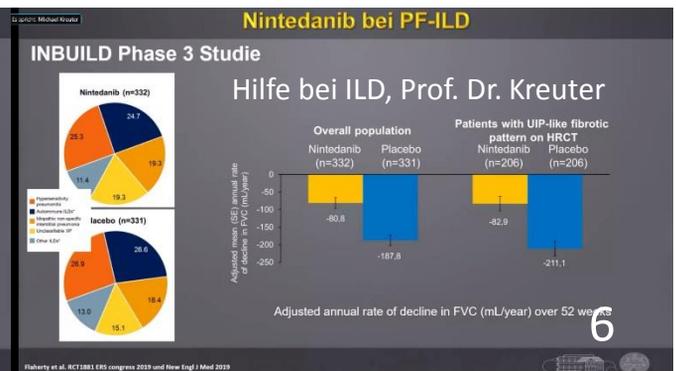
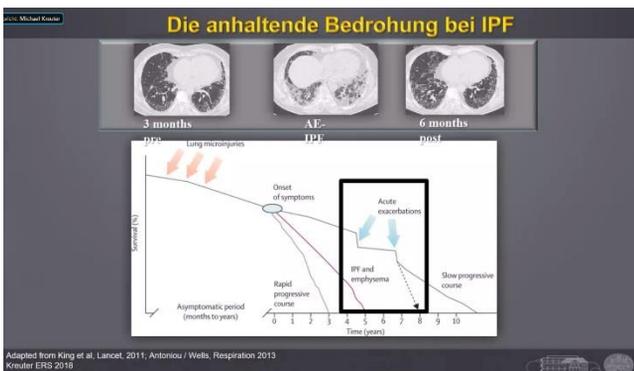


2. Halbjahr 2021 im Überblick

- 16.07. 7. EU-IPFF Generalversammlung
- 07.09. Frühdiagnose & Management von Lungenfibrosen, Klinikum Floridsdorf
- 11.11. Pro Rare Generalversammlung
- 21.09. Science 4All LBI Graz
- 28.09. Impfen ab dem 50. Lebensjahr (Giftiger Live-Stream)
- 29.09. Pro Rare Mitgliederforum
- 02.10. Palliativversorgung für IPF Patienten
- 06.10. ÖGP Jahrestagung
- 13.10. Hilfe bei ILD Prof. Kreuter
- 14.10. Partnerforum in Krems
- 27.10. Selbsthilfe NÖ Fachexkursion
- 17.11. Pneumolog-Thoraxchirurgisches Praktikum
- 25.11. 6. Generalversammlung Lungenfibrose Forum Austria
- 13.12. PACOS – PATIENT COLLABORATION SUMMIT

Allgemeine Behandlungsziele

-  VERLANGSAMEN DER KRANKHEITSVERSCHLECHTERUNG
-  VERHÜTUNG VON AKUTEN EXAZERBATIONEN
-  ERLEICHTERUNG VON BESCHWERDEN
-  VERLÄNGERUNG DER ÜBERLEBENSZEIT



2. Halbjahr 2021 im Überblick

PACOS – PATIENT COLLABORATION SUMMIT RCV*

Inhalt dieser eintägigen Veranstaltung:

- Warum sind Patientenorganisationen ein wichtiger Kooperationspartner für die Pharma Industrie?
- Wie können Patienten mit der Industrie zusammenarbeiten, um Patientenergebnisse zu verbessern?
- Wie können wir den Zugang zu Pflege und Behandlung verbessern?
- Übersicht über das Patientenengagement
- Vier Workshop zur Zusammenarbeit



Topic overview – Key Challenges

RCV PATIENT COLLABORATION SUMMIT

Collaboration between Patient Organizations (POs) and physicians needs to be enhanced

- Through collaboration with HCPs, POs can help navigate patients to get a faster access to diagnosis, treatment and care
- It could make sure that patients receive information and education on disease management and treatment
- On the other hand, physicians will become more sensitive about the patient perspective (education of medical students and specialized doctors and GPs)

Patients do not have enough knowledge about the disease, diagnosis and the treatment

- By educating the patients the efficiency of the treatment will be raised and physicians will save time during the patient visit
- Education of the patients – better understanding of the disease, responsibility for their health

POs do not always have enough support and knowledge on best practices

- Support by authorities, physicians and other POs (sharing best practices) will ensure that POs are well connected and have access to available information and resources

* RCV = Regional Center Vienna, ein Department von Boehringer Ingelheim Austria

Die Situation unserer Mitglieder

Der Status in der Pandemiezeit:

- müde und kontaktarm
- unsicher
- bewegungsarm
- informationsarm
- ängstlich & hilfesuchend
- verzweifelt
- depressiv

Die Fragen:

- wo finde ich Hilfe?
- kennt mein Arzt diese Krankheit?
- wo finde ich Spezialisten?
- wie sicher ist meine Diagnose?
- gibt es wirksame Medikamente?
- wo finde ich Menschen mit gleichen Problemen?
- hat COVID Einfluss auf meine ILD?
- wie lange werde ich noch leben?
- gibt es Palliativversorgung für IPF?
- wie werde ich sterben?

Was wir tun konnten

Betroffenen helfen durch ...

- Eine möglichst rasche & eindeutige Diagnose zu bekommen.
- Den Zugang zu erfahrenen Ärzten und einem ILD -Zentrum erleichtern.
- Die beste mögliche Therapie in Anspruch nehmen zu können.
- Einen fruchtbaren Informationsaustausch mit anderen PatientInnen trotz pandemiebedingter Einschränkungen zu ermöglichen.

Durch die Neuauflage (Update) unserer gedruckten Broschüren

Es war wichtig auch jene Mitglieder gut mit Informationen zu versorgen, die nicht die digitalen Zugänge haben um an Telemetings teilzunehmen. Damit konnten wir in Kontakt bleiben und persönliche Verbindungen aufrechterhalten. Das gilt auch für den niedergelassenen Bereich.

Als Grundlage des Updates sollten die Erkenntnisse der DACH Leitlinien für ILDs, berücksichtigt werden. Wie bereits bei den ersten Auflagen konnten wir folgende Experten gewinnen:

- Prim. Dr. Errhalt, Vorwort und wissenschaftliche Beratung, Lecture Board.
- Dr. Vonbank, Veränderungen aufgrund der DACH - Leitlinie zur Rehab bei ILDs.
- Dr. Handzhiev & Dr. Hackner, Update der med. Fakten und Grafiken.
- Alexander Schuh, Grafik Layout.

Zeitraumen:

- Ende Mai 2021 Einverständnis der Beteiligten
- Mitte Juli 2021 veränderte Texte und Grafiken
- Mitte August grafische Aufbereitung und Layout
- Bis Ende August Druck
- Anfang September Versand an 24 ILD Zentren,
an 219 niedergelassene Fachärzte,
an 79 Mitglieder.

Mappeninhalt:

+Broschüre
Lungenfibrose was nun?
+Broschüre
Information & Hilfe bei Lungenfibrose
+Helpline Kärtchen
+Folder Lungenfibroseforum

Die Druckkosten wurden von NÖGUS übernommen.

Insgesamt wurden 3000 Mappen gedruckt und im Herbst 2021 davon 2/3 versandt. Weitere Mappen können jederzeit per Mail **office @lungenfibroseforum.at** oder per Telefon **0699 1150 6412** bestellt werden.

Was wir tun konnten

Lungenfibrose Forum Austria monatliche Jour Fixes

Ein zwangloses Format des Gedankenaustauschs, zum Besprechen neuer Erkenntnisse für ein Leben mit interstitiellen Lungenerkrankungen, zur Vermeidung von Isolation und Depression. Oder was sonst noch alles anfällt. Das Treffen findet in einem geschlossenen virtuellen Rahmen statt. Daher ist auch für persönlichen Schutz gesorgt.

Die Einladung zum Zoom-Meeting erfolgte über die Webpage und den Newsletter.
Termin: jeweils am ersten Dienstag des Monats 19:00 -20 Uhr .



Lungenfibrose Forum Austria Projekte

Projekt IPF/ILD Nurse

In ihrer persönlichen Umgebung zu Hause und mit Familienmitgliedern Entscheidungssicherheit gewinnen.

Bis 2021 konnten 4 Module der Fortbildungsreihe pulmonale Rehabilitation von Christine Tesch absolviert werden.

Unter wissenschaftlicher Leitung von **Dr.in Karin Vonbank**,
Fachärztin für Innere Medizin und Fachärztin für Pulmologie, ÖÄK Diplom Sportmedizin, MedCLINIC Wien, Klinische Abteilung für Pulmologie, Medizinische Universität Wien, Klinik Pirawarth in Wien

Modul 1+2: Atemphysiologie und Lungenfunktion

Modul 3: Belastungstests und Interpretation

Modul 4: Update Ausdauer – und Krafttraining

Und es gibt auch

Benefits für den Arzt

- protokolliert den Krankheitsfortschritt, informiert frühzeitig.
- unterstützt bei der Therapie (Medikamenteneinnahme, Medizingeräte) und überwacht die Compliance,
- hält Pflege – und Hygienestandards ein, sorgt für Allergiekarenz
- hält Kontakt mit Palliativteam und Selbsthilfeorganisation.
- durch den persönlichen Kontakt ohne Zeitdruck weniger Therapieabbrüche, mehr Sicherheit durch kompetente Information, bessere Krisenverarbeitung.



Lungenfibrose Forum Austria Projekte

Projekt IPF/ILD Nurse

In ihrer persönlichen Umgebung zu Hause und mit Familienmitgliedern Entscheidungssicherheit gewinnen.

Zwei Statements von Christine Tesch zu ihrer Arbeit mit Patienten.

1. Betreuung der ILD Patienten in Rahmen meiner Ausbildung

„Bei Patienten mit ILD Erkrankungen ist die körperliche Leistungsfähigkeit sehr reduziert. Das hat einen negativen Einfluss auf körperlicher Aktivität im Alltag sowie Symptome wie Dyspnoe und Beiner müdung. Auch psychische Aspekte spielen eine große Rolle da bei Patienten unter Belastung eine Hypoxämie auftritt und sie Todesängste bekommen. Häufig kommen auch „End of Life“ Ängste hinzu, was eine große Belastung für die Patienten ist.

Angst, Panikstörungen und Depressionen prägen den Krankheitsverlauf negativ.

Als besonders wichtig empfinde ich es, das Gespräch mit dem Patienten zu suchen, ihn über seine Krankheit aufzuklären. Ihn zu ermutigen auch eine Rehabilitation zu besuchen, entlastende Atemtechniken zu zeigen, ihm die richtige Inhalationstechnik und mehr zu erklären. Um die Aktivität im Alltag relativ gut zu meistern, würde ich ihm gerne eine Rehabilitation in einem Zentrum vorschlagen, oder ihm für ein Intervalltraining für 10 bis 15 min. vorschlagen um die Leistungsfähigkeit zu erhalten.

Eine gute psychologische Betreuung in dieser belastenden Situation ist unverzichtbar.“

2. Beratung der Patienten im Vorfeld einer Lungentransplantation aus Sicht einer transplantierten Pflegeexpertin

„Ich finde es so ziemlich am wichtigsten, dass Patienten die vor einer LUTX stehen so gut wie möglich ihre Leistungsfähigkeit erhalten. Von dem hängt sehr viel ab, auch post operativ.

Wie gesagt leiden Patienten am starker Dyspnoe verbunden mit Depression und Angststörung.

Es ist sehr wichtig vor der Transplant eine Rehabilitation zu machen, was auch laut AKH Voraussetzung für eine LUTX ist. LTX Patienten müssen in der Lage sein, eine Kombination aus einer beachtlichen Menge an unterschiedlichen Medikamenten,

eine Langzeitsauerstofftherapie und in manchen Fällen auch ein nicht invasive Beatmung zu managen. Das Wissen über die Wichtigkeit von Immunsuppressiva ist eine Voraussetzung für die Compliance. Wissen über pre- und postoperative Risiken.

Das Zuhause sollte sauber fast steril sein und frei von gefährlichen Pilzüberträger sein.“

Lungenfibrose Forum Austria Projekte

Projekt „early Palliativ“, den frühen Zugang zu Palliativversorgung

Zeitlinie Projekt "early Palliativ"

PALLIATIV
KONGRESS
ST.PÖLTEN

PALLIATIV
VERSORGUNG FÜR
IPF

PROJEKTSTART
BEIM EU-IPFF
SUMMIT 2021

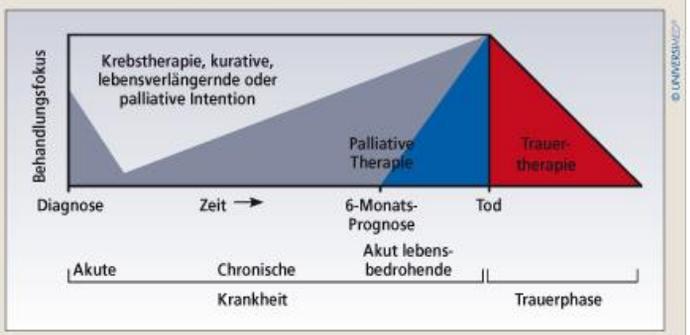
Start 24.04.2021

Patiententag 02.10. 2021

Auf 2023 verschoben



Palliativversorgungsmodell nach Ferris



Die Bedeutung der Palliativversorgung für IPF Patienten

HOPE FOR THE
best
PREPARE FOR
- the worst -

HYPERFRONTS

Übergang von spezifischer Therapie zur Palliativtherapie - wann und wie?



Dr Amelia Szymanowska-Narloch
Medizinische Universität, Gdansk, Polen



Patiententag 02.10. 2021

Lungenfibrose Forum Austria Projekte

Projekt „early Palliativ“, den frühen Zugang zu Palliativversorgung

Der richtige Zeitpunkt

Um die Ziele einer kontinuierlichen medizinischen und pflegerischen Versorgung zu gewährleisten, sollte die Palliativmedizin möglichst früh Hand in Hand mit dem multiprofessionellen Lungenfibrose Ärzte- und Pflege team zusammenarbeiten. Pneumologen sollten ihre Patienten über die Möglichkeit ein Palliativteam hinzuzuziehen informieren. Die fälschliche Ansicht, dass Palliativversorgung erst am Ende des Lebens sinnvoll ist, muss revidiert werden. Es ist erwiesen, dass ein Palliativteam trotz schwerer Erkrankung die Lebensqualität in jeder Phase des Krankheitsverlaufs positiv beeinflusst, Depressionen vermeiden und Lebenssinn vermitteln kann.

Ein Wechsel von der Palliativstation in eine mobile Betreuung zu Hause durch das Mobile Palliativteam und vice versa soll durch die enge Vernetzung der Einrichtungen möglich werden.

In diesem Zusammenhang ist auch die Enttabuisierung der Palliativversorgung wichtig. Die Ansicht, dass Palliativpflege den Endpunkt des Lebens markiert, ist zu vermeiden und sollte einem empathischen und hilfreichen Dialog über das Leben und die Verabschiedung vom Leben weichen.

Palliativmedizin bei Lungenfibrose

(aus einem Artikel bei Selpers, Wanke - August 2021)

Welche Rolle spielt die Palliativmedizin bei Lungenfibrose und was bedeutet Palliativtherapie eigentlich? Was gehört dazu, was nicht? Der Obmann des Lungenfibrose Forums Austria, Günther Wanke erklärt, wie wichtig die Rolle der Palliativmedizin für eine Steigerung der Lebensqualität während der Erkrankung ist.

Wichtig ist zur medizinischen Basisversorgung noch eine Rundumbetreuung anzubieten. Das Ziel ist also ein Gesamtkonzept welches die Linderung der Symptome wie Schmerzen, Atemnot, Übelkeit und Erbrechen mit dem Behandlungsplan verbindet. Das ist die Aufgabe eines Palliativteams. In diesem Team arbeiten nicht nur Ärzte und Pflegepersonen, sondern auch andere Berufsgruppen wie zum Beispiel Physio -und Ernährungstherapeuten oder Psychologen, Sozialarbeiter und Seelsorger. Dadurch werden nicht nur körperliche Symptome erfasst, sondern auch das gesamte Umfeld wie Familienmitglieder und Betreuungspersonen.

Husten und Atemnot, können mit Hilfe von Palliativmedizinern und den betreuenden Pneumologen mehr Aufmerksamkeit geschenkt werden und mit entsprechenden Medikamenten gelindert werden.

So ist es auch nicht verwunderlich, dass die frühzeitige Einbindung eines Palliativteams nicht nur die Lebensqualität verbessert, sondern auch das Leben verlängern kann.

Lungenfibrose Forum Austria Projekte

Projekt „early Palliativ“, den frühen Zugang zu Palliativversorgung

Das Ziel

Das Ziel ist, eine kollaborative, multidisziplinäre Team-Diskussionsplattform, die Psychologie und spezialisierte Palliativmedizin mit der Atem- und Primärversorgung integriert, die den Bedarf an Palliativmedizin für unsere Patienten mit Lungenfibrosen schaffen. Ein Versorgungsmodell, bei dem der übliche Lungenarzt des Patienten weiterhin im Mittelpunkt der Integration von palliativmedizinischen Prinzipien und Praktiken vom Lungenfibrose Management seines Patienten steht. Solche Team-Diskussionsplattformen sollten an allen Lungenkliniken entstehen um die Qualität der Betreuung abzusichern. Von diesen Erfahrungen können auch mobile Palliativteams sehr profitieren. Alle an der Betreuung beteiligten Personen sollten mit den Dimensionen emotionaler Intelligenz vertraut sein und die Fähigkeit einbringen danach zu handeln.

Solche Team-Diskussionsplattformen sollten an allen Lungenkliniken entstehen um die Qualität der Betreuung abzusichern.



Scannen Sie diesen QR – Code

Zum Bericht auf der Lungenfibrose Homepage

Lungenfibrose Forum Austria Projekte

Zusammenarbeit mit dem Europäischen Verband EU-IPFF



Speakers



**Guenther Wanke
(Moderator)**
Lungenfibrose Forum Austria



Ewa Jassem
University Hospital in Gdańsk,
Poland



Gudrun Kreye
Palliative Care Unit in Krems



Sabin Handzhiev
Universitätsklinikum Krems

auch Österreich war mit dem Thema Palliativpflege mit Dr. Kreye & Dr. Handzhiev vertreten

Am Beispiel des EU-IPFF Summit 2021

Der PF-Gipfel war die erste virtuelle europäische Veranstaltung zum Thema Lungenfibrose, die Patienten und Pflegepersonal, Fachleute aus dem Gesundheitswesen, politische Entscheidungsträger und Industrievertreter zusammenbrachten.

Die Veranstaltung wurde von Patienten für Patienten konzipiert und bot eine einzigartige Plattform zur Diskussion der Forschung, personenzentrierte Versorgung, Politik und Interessenvertretung rund um Lungenfibrose und interstitiellen Lungenerkrankungen.

Der dreitägige Gipfel umfasste 15 Sitzungen und 52 Redner, die ein breites Spektrum an Themen einschließlich Klinik, Behandlung, Selbstmanagement mit dem Ziel eine kontinuierliche medizinischen und pflegerischen Versorgung zu gewährleisten.



"Vielen Dank an alle, die so hart gearbeitet haben, um den 1. Europäischen Lungenfibrose-Gipfel zu einem so großen Erfolg zu machen. Es war großartig, über 300 Patienten, Betreuer, Gesundheitsdienstleister, Forscher und Vertreter der Industrie zusammenzubringen, um Fragen zu diskutieren die für die Patienten und ihre Familien wichtig sind.,"

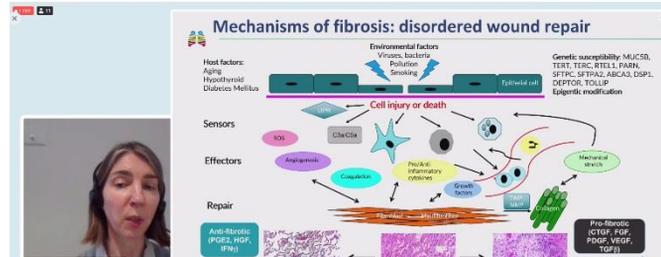
Steve Jones, EU-IPFF Präsident

Lungenfibrose Forum Austria Projekte

Zusammenarbeit mit dem Europäischen Verband EU-IPFF

EU-IPFF Summit 2021

Eine Bildcollage des Gipfeltreffens



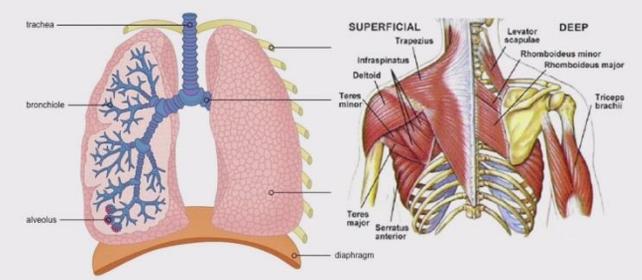
Helen Parfrey
Respiratory Physician
Royal Papworth Hospital

Um die Doku auf der Lungenfibrose Homepage zu sehen scannen Sie den QR – Code unterhalb.

Anne Marie Russell
Chair
EU-IPFF Scientific Advisory Board



THE BODY'S CONVERSATION with ITSELF: 'Cool Awareness'
Going for that 'airy' feeling... spaciousness amongst and between



Many doctors do not feel comfortable discussing disease evolution or prognosis with their patients



SCAN ME



A Beautiful Place:
Your Mind
Your Body

Lesley Ann Saketkoo

Lesley Ann Saketkoo, MD, MPH
New Orleans Scleroderma & Sarcoidosis Patient Care & Research Center
University Medical Center – Comprehensive Pulmonary Hypertension Center
& Interstitial Lung Disease Clinic Programs
Louisiana State University and Tulane Schools of Medicine
Family First Medical Clinic – COVID Recovery Care Center

Lungenfibrose Forum Austria Projekte

Projekt Newsletter

2021 gab es 9 Newsletter

Die Newsletter sind eigentlich Informationsartikel zu aktuellen Themen aus Forschung, Medizin und validen Originalberichten. Mit Fokus auf interstitielle Lungenerkrankungen und Hinweisen auf Dokus im Blog.

Zur Struktur

- * Einleitung
- * Aktuelles
- * Forschung & Entwicklung
- * Für englische Originalberichte wird ein Übersetzer angeboten

Februar 2021 Thema: Impfen

„Wie sagte Dr. Christoph Wenisch im Dezember 2020, wenn wir die Impfung haben, ist es medizinisch gelaufen.“

März 2021 Thema: Eine Patientengeschichte

Die sehr persönliche Geschichte zum Leben mit idiopathischer Lungenfibrose. Von den Symptomen bis zum langen Weg der Diagnose, die Auswirkungen auf das Leben mit der Krankheit, wie damit umgehen - und was das Leben lebenswert macht.

April 2021 Thema: EU-IPFF Gipfeltreffen

Die Pandemie hat Regierungen überall dazu veranlasst, mehr über Lungenkrankheiten nachzudenken und Lungenkliniker und Patientenorganisationen um Rat, Expertise und Unterstützung zu bitten. Österreich war mit dem Thema "Die Bedeutung der Palliativpflege" vertreten, fand viel Anerkennung, aber auch mit der Botschaft der Enttabuisierung und weiter dran zu bleiben.

Über die ausgezeichneten internationalen Fachvorträge hinaus, war für alle Patienten das Thema der "Einbindung von Patientenvertretern für seltene Krankheiten in medizinische Kongressen", von nachhaltigem Interesse. **18**

Lungenfibrose Forum Austria Projekte

Projekt Newsletter

Mai 2021 Thema: PatientenvertreterInnen – Laien oder Experten?

Auch FOPI - Die forschenden Pharmaunternehmen, setzen sich im BLOG mit Bernadette Keusch, erfreulicherweise damit auseinander.

Forschung, Sozialversicherung, Medizin, Politik und Pharmaindustrie – arbeiten FÜR erkrankte Menschen. Sie alle setzen viel Energie und Engagement ein, um Krankheiten zu behandeln, zu heilen und Lebensqualität zu verbessern. Aber wie können wir noch besser auch MIT Betroffenen arbeiten?

Juni 2021 Thema: Noch keine Hoffnungsträger bei Covid-19-Medikamenten

Monatlich prüft das Austrian Institute for Health Technology Assessment (AIHTA) welche Evidenz es zur Wirksamkeit und Sicherheit von möglichen Covid-19-Medikamenten gibt. Bisher wurden 35 potenzielle Kandidaten genauer beobachtet, für jene Medikamente, die EU-weit entweder bereits zugelassen sind oder sich im Zulassungsprozess befinden, hat das AIHTA im Rahmen der Europäischen Zusammenarbeit EUnetHTA Frühbewertungen zu vier Medikamente durchgeführt.

August 2021 Thema: IPF Herbst 2021, Patiententage mit Vorträgen & Diskussion

Die neue Lungenfibrosemappe mit Broschüren und Folder wurde auf den Stand der medizinischen Forschung gebracht.

Palliativversorgung. Patienten mit ILDs/IPF und ihre Betreuer haben einen ungedeckten Bedarf an Wissen über ihre Krankheit, Selbstmanagementstrategien und Vorbereitung auf die Palliativ-Planung. Diese von ExpertInnen geleitete Zusammenschau soll Vorurteile, Ängste, Tabus ausräumen und die positiven Wirkungen und Zugänge zur Palliativpflege vorstellen.

Lungenfibrose Forum Austria Projekte

Projekt Newsletter

September 2021 Thema: Bericht vom Patiententag 07. September im Klinikum Floridsdorf

Der Patiententag am Klinikum Floridsdorf war echt erfolgreich. Die Vorträge konnten erstmals wieder vor Ort besucht werden. Und lange nicht gesehene Mitglieder konnten einander wieder persönlich treffen. Die Veranstaltung war auch als Live-Stream im Internet zu sehen.

November 2021 Thema: Auch in der Pandemie an die Zukunft denken

Trotz Pandemie waren wir 2021 nicht tatenlos und so konnten wir eine Neuauflage unserer Lungenfibrosemappe erstellen und österreichweit ausrollen. Die Regierung hat nun eine Regelung für den assistierten Suizid vorgelegt. Nötig wurde das nach einem VfGH-Urteil.

Dezember 2021 Thema: Berichte der Aktivitäten, Projekte 2020-2021, Vorschau 2022

Bis März 2020 – waren Treffen noch persönlich und physisch. Damals ahnten wir noch nicht wie COVID unser Leben beeinflussen wird ... Ab April 202 gab es nur mehr virtuelle Treffen. Nun begann das neue COVID Zeitalter. Wissenschaft: Thromboseprophylaxe bei COVID-19-Patienten. Große Beobachtungsstudien legen nahe, dass Erhöhungen der Plasmakonzentration von insbesondere D-Dimeren, aber auch von Fibrin, Fibrinabbauprodukten und Fibrinogen mit erhöhten Mortalitätsraten und thromboembolischen Ereignissen bei Covid-19-Patienten einhergehen.

Scannen Sie diesen QR – Code

Zum Newsletter Archiv auf der Lungenfibrose Homepage



Lungenfibrose Forum 6. Generalversammlung

Termin: 25. November 2021, 14:00 – 17:00 Uhr

Ort: Virtuuell über Zoom

1. Teil: 14:00 -15:30 Uhr Generalversammlung für Mitglieder

2. Teil 16:00 -17:00 Uhr Lungenfibrose Forum Unterstützer

1	Begrüßung und Feststellung der Beschlussfähigkeit Bericht des Obmanns & Kassabericht
2	Projekte 2020/21
3	Vorschau der Projekte 2022 & Diskussion

Zu Punkt 1: 2020 im Überblick

Bis März waren Treffen physisch, das letzte öffentliche Treffen war der Lungentag im Wiener Rathaus, danach kam der erste Lockdown und wir gingen mit allen Angeboten online.

26. Mai	1. Telemeeting: Neue IPF Leitlinie 2020 (D-A-CH)
30. Juni	2. Telemeeting: COVID-19 Was für Lungenfibrosepatienten wichtig ist (Prim. Valipour)
17. – 18. Juli	EU-IPFF Generalversammlung

05.09. -09.09 ERS Kongress 2020

20.09. ELF Kongress 2020

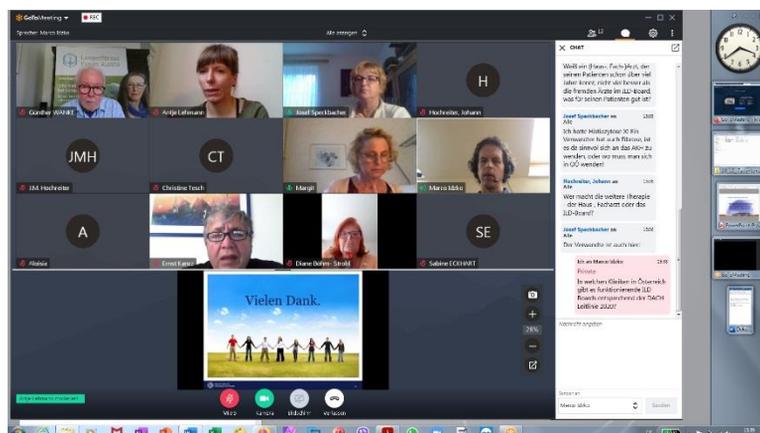
07.10. Dachverband NÖ Selbsthilfe

Coverstory „Lungenfibroseforum vor den Vorhang“

10.10. Patiententag mit

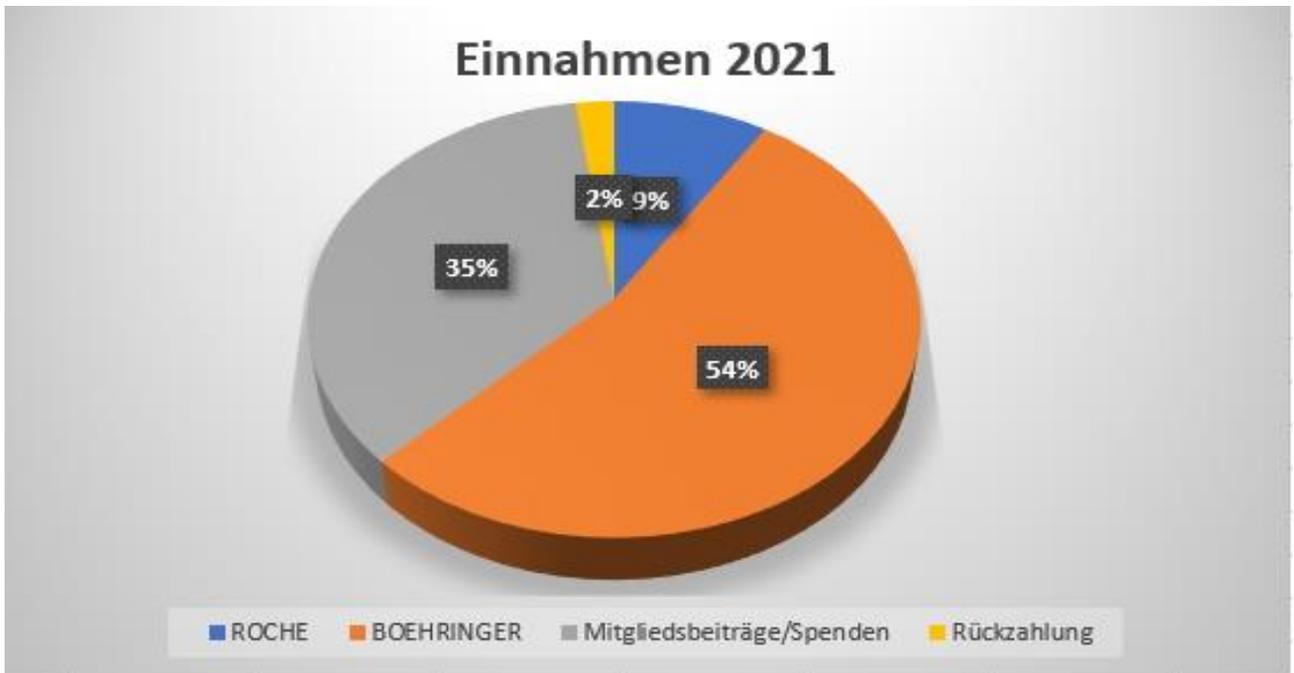
Dr. Lehman/Uniklinikum AKH in Wien

14.-16.10. 44. ÖGP Jahrestagung



Lungenfibrose Forum 6. Generalversammlung

Zu Punkt 1: Kassabericht



Im Vergleich 2019-2020

Einnahmen 2019			
Boehringer	Roche	Spenden	Summe
8.000.- €	3.000.- €	2.210.- €	13.210.- €

Einnahmen 2020			
Boehringer	Roche	Spenden	Summe
2.500.- €	1.000.- €	2.636,22 €	6.136,22 €

2021 Sehr erfreulich: Private Spenden haben sich fast verdoppelt.

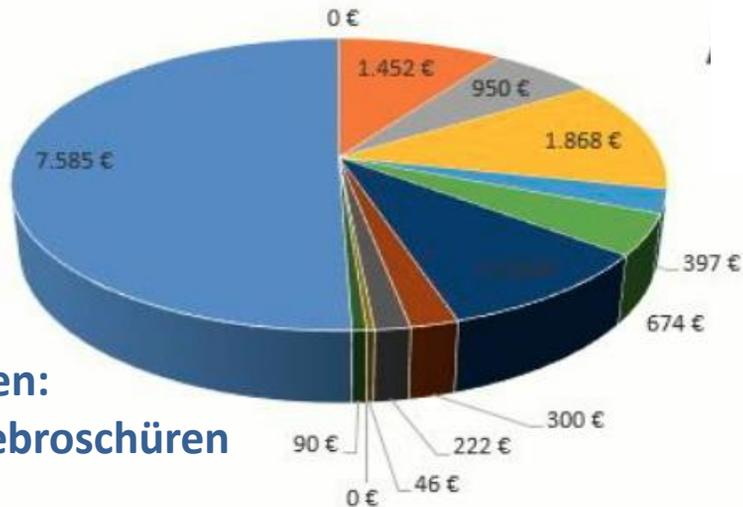
Einnahmen 2021			
Boehringer	Roche	Spenden	Summe
5.972.- €	1.000.- €	4.173 €	11.325 €

Stand 20. November 2021, Förderung NÖGUS noch ausstehend.

Lungenfibrose Forum 6. Generalversammlung

Zu Punkt 1: Kassabericht

Ausgaben2021



**Hauptausgaben:
Lungenfibrosebroschüren**

- Allgemein
- Reisekosten: km Geld
- Bürodrucksorten
- Portokosten
- Büromaterial
- Computer
- Freier Mitarbeiter: Designer
- EU-IPFF
- Patientenartikel
- Bankgebühren
- Mitgliedsgebühren
- Kongresse
- Druckwerke, Broschüren

Reisekosten: km Geld	1.452,00 €
Bürodrucksorten	950,00 €
Portokosten	1.868,00 €
Büromaterial	397,00 €
Computer	683,00 €
Freier Mitarbeiter: Designer	1.428,00 €
EU-IPFF	300,00 €
Patientenartikel	222,00 €
Bankgebühren	46,00 €
Kongresse	90,00 €
Druckwerke, Broschüren	7.558,00 €
Summe	14.994,00 €

Sicherheit durch Information ... Wir sind gerne für Sie da!

Mehr zu Lungenfibrose Forum Austria über
den QR Code Leser am Smartphone



PARTNERORGANISATIONEN

