

# Jahresbericht 2022



Für ein besseres Leben mit Lungenfibrose

## Inhalt

Vorwort	2
Unser Verein	3
Vorstand Lungenfibrose Forum Austria	4
Die Themen im Überblick	5
Tag der seltenen Erkrankungen	6
Idiopathische Lungenfibrose früh erkennen	7
Interstitielle Lungenerkrankung bei rheumat. Systemerkr.	8
Der lange Weg zur Diagnose	9
Gruppentreffen in Alt Lengbach	10
EU-IPFF Generalversammlung	11
Seltene Erkrankungen: Nachhaltige Versorgung	13
IPF/ILD Informationstag in Krems	14
7. Generalversammlung Lungenfibrose Forum Austria	15
OIS Netzwerktreffen	16
Fixtermine	17
Lungenfibrose Forum Projekte	18-23

### Vorwort:

**„ Die Patientinnen und Patienten weiterhin bestens zu informieren und vor COVID zu beschützen “** das war unser Thema für das noch immer Pandemiejahr 2022.

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, doch die europaweiten und unkomplizierten virtuellen Veranstaltungen erkannten bereits sehr viele als bequeme und informative Bereicherung.

Die Zugriffe auf unsere Webpage und Informationsplattform stiegen weiter an, viele neue Kontakte aus Deutschland und Südtirol konnten geknüpft werden, ausgedehnte Telefongespräche waren die Folge. Das war sehr wichtig um persönliche Nähe zu erfahren.

Im Jahresbericht habe ich QR-Codes eingefügt, so ist es leicht möglich, 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

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 waren 2016 auch Gründungsmitglied des Europäischen Verbandes EU-IPFF.

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 Ausbildungsmodulare durch Christine Tesch.
- COVID Impfung am Klinikum Krems - frühe priorisierte Impfungen.
- „Early Palliative“ für Lungenfibrosepatienten.

Internetpräsenz:

Homepage



Youtube



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

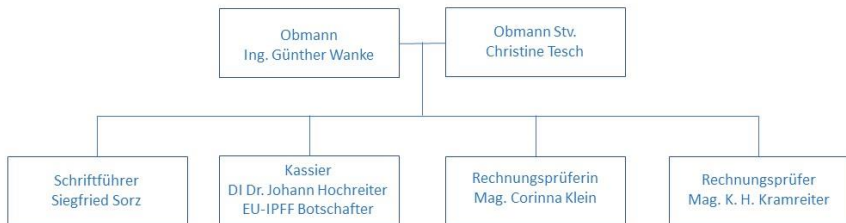
<https://bit.ly/3b7FYNP>

## Unser Verein



Lungenfibrose  
Forum Austria

## Organigramm



PARTNERORGANISATIONEN



## Vorstand Lungenfibrose Forum Austria



**2022 gab es 16 online – Veranstaltungen und ein physisches Gruppentreffen sowie 12 Jour-fixes.**

## Die Themen im Überblick

- 26.02.22 Tag der seltenen Erkrankungen
- 27.02.22 Idiopathische Lungenfibrose früh erkennen
- 08.03.22 AO Generalversammlung Statutenänderung
- 10.03.22 Lungenfibrose und Rheuma im Fokus
- 22.04.22 EU\_IPFF Strategic Meeting
- 03.05.22 Der lange und steinige Weg bis zur richtigen Diagnose
- 06.05.22 Frühdiagnose und Management von Lungenfibrosen
- 09.05.22 EU\_IPFF Genetics of pulmonary fibrosis
- 29.06.22 Gruppentreffen in Altlengbach
- 15/16.07. 22 EU\_IPFF Generalversammlung
- 22.08.22 Update orale COVID Therapie
- 28.09.22 ÖGP Jahrestagung in Salzburg
- 19.10.22 12. Rare diseases dialog
- 29.10.22 Patiententag im UK Krems/7. Generalversammlung LFF
- 01-03.11.22 EU\_IPFF Summit
- 01.12.22 OIS zum Netzwerktreffen
- 13.12. 22 Pneumologisch-Thoraxchirurgisches Kolloquium



27. Februar 2022

### Idiopathische Lungenfibrose früh erkennen

Virtuelle Patiententage  
OÄ Dr. Christina Imlinger

### Lungenfibrose im Fokus – Interessierte fragen – Experten antworten

Lungenfibrose

Ihre Fragen von den Experten beantwortet

### Frühdiagnose & Management von Lungenfibrosen

Freitag, 06. Mai 2022  
17:00 - 18:45 Uhr

Parkhotel Brunnauer (Elisabethstraße 45a A-5020 Salzburg)  
Veranstaltungsraum: Untersberg  
oder Online Teilnahme

Jetzt anmelden unter:  
<http://bit.ly/Lungenfibrosen2022>

Bei Rückfragen steht Ihnen unser Organisationsdienst unter [bookings@conventio.com](mailto:bookings@conventio.com) oder +43 664 505184 07 zur Verfügung.

Einladung universitärer Kliniken 2022 (Kochzeit) Die Idee ist für die Universitätsklinik Wien und die Universitätsklinik Graz. Die Veranstaltung ist kostenlos. Die Teilnahme ist jedoch verpflichtend. Die Teilnahme ist kostenlos. Die Teilnahme ist jedoch verpflichtend. Die Teilnahme ist kostenlos. Die Teilnahme ist jedoch verpflichtend.

Früher Informationen finden Sie unter <https://www.papamobile.com>

### Universitätsklinikum KREMS

Abteilung für Pneumologie

Prof. Dr. Peter Erhall - Keynote

OÄ Dr. Klaus Hackner: Vortrag

Patiententag Oktober 2022 im UK Krems  
UPDATE Interstitielle Lungenerkrankungen – Kongress Update ERS und ATS 2022

## Tag der seltenen Erkrankungen



### Das Programm:

- \*Ulrike Holzer, Obfrau Pro Rare Austria, Begrüßung
- \*Videobotschaften
- \* EURORDIS Film
- \*10 Jahre Pro Rare Austria – Vom Pionier zum anerkannten Partner
- \*Vorträge Dr. Rainer Riedl, Ulrike Holzer, Mag. Dominique Sturz, Michaela Weigl
- \*Best Practice-Beispiele – Mutmacher für Menschen mit seltenen Erkrankungen,
- \*Warum ist eine gesicherte Frühdiagnose bei seltenen Erkrankungen so wichtig?

### Mitstreiter seit Stunde 0



...und viele, viele andere!

pro rare a  
allianz für seltene e

### Vom Marsch zur Indoor-Veranstaltung



Marsch der SE durch die Wiener City: 2009–2016  
Fest / Dialog / Tag der SE im Museumsquartier ab 2017



27. Februar 2022

# Idiopathische Lungenfibrose früh erkennen

Virtuelle Patiententage  
OÄ Dr. Christina Imlinger

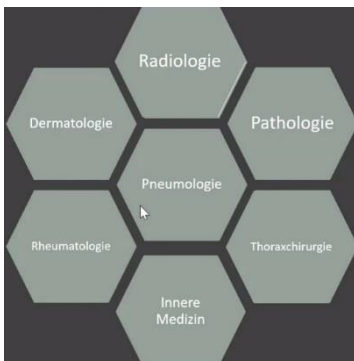


Die idiopathische Lungenfibrose ist eine seltene chronisch fortschreitende Erkrankung des höheren Lebensalters, die zu einer Vernarbung und Versteifung der Lunge führt. Idiopathisch bedeutet „ohne erkennbare Ursache“, sämtliche mögliche Ursachen einer Lungenfibrose müssen daher ausgeschlossen werden.

Im Vortrag erklärt Dr. Imlinger die Grundlagen der Erkrankung und geht auf mögliche Therapieoptionen ein.

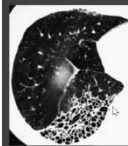
OÄ Dr.in Christina Imlinger ist Fachärztin für Innere Medizin und Pneumologie und arbeitet an den Salzburger Landeskliniken. Dort leitete die Spezialambulanz für interstitielle und seltene Lungenerkrankung.

Diagnose durch ein multidisziplinäres Team

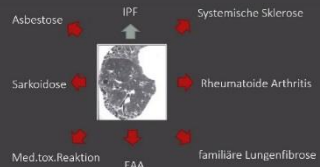


## Definition Lungenfibrose

bindegewebig-narbiger Umbau des Lungengerüsts, meist irreversibler Endzustand interstitieller Lungenerkrankungen



## Ausschlussdiagnose



Link zum Vortragsvideo  
Bitte Scannen

**Interstitielle Lungenerkrankung bei rheumatischen Systemerkrankungen,  
Prof. Dr. Klaus Krüger, München,  
10. März 2022**



**Eine kurze Einführung** zu interstitiellen Erkrankungen von Prof. Dr. Sven Gläser, Vivantes Klinikum Spandau.  
**Rheumatische Systemerkrankungen und interstitielle Lungenerkrankung** mit Prof. Dr. Klaus Krüger, München. Ein Überblick und der Zusammenhang der Erkrankungen

**Rheuma betrifft nicht nur den Bewegungsapparat!**

- Rheumatische Systemerkrankungen haben eine genetische Basis und oft eine autoimmune Entstehung.
- Neben dem Bewegungsapparat ist der gesamte Organismus betroffen.
- Deshalb müssen Medikamente eingesetzt werden, die nicht nur Schmerz und Schwellungen bekämpfen.

**Bei rheumatischer Systemerkrankung ist interstitielle Lungenerkrankung nicht selten.**

- Ca. 8-10% der Patienten mit rheumatoider Arthritis (RA) entwickeln eine klinisch relevante ILD.
- Bis zu 90% aller Patienten mit systemischer Sklerose (SSc) entwickeln eine Lungenbeteiligung

**Diagnose durch ein multidisziplinäres Team**



Prof. Dr. Klaus Krüger  
Praxiszentrum St. Bonifatius, München



[Link zur Dokumentation](#)



# Der lange und steinige Weg bis zur richtigen Diagnose

PHARMIG ACADEMY 11. RARE DISEASES DIALOG DIENSTAG, 03. MAI 2022  
16:00 – 18:00 UHR

Eine treffsichere Diagnose ist die entscheidende Voraussetzung für den Zugang von Patientinnen und Patienten zu effektiver medizinischer und sozialer Behandlung und Versorgung. Doch bis zu fünf Jahre dauert es im Schnitt, bis eine seltene Erkrankung bei Betroffenen richtig diagnostiziert wird. Bis dahin sorgen Fehldiagnosen für Stress und Schmerzen, unangemessene Behandlungen und Versorgungsoptionen. Selbst wenn es dann immer noch keine Behandlung gibt, können Betroffene und Angehörige mit einer korrekten Diagnosestellung zumindest für ihre Zukunft planen.

**Kategorisierung von Beschwerden**

- ✓ **Wahrnehmungsinhalte intuitiv sortiert**
  - Ähnlichkeiten, theoretisches und praktisches Vorwissen
- ✓ **Interpretation und Bewertung** von Symptomen entsprechend Erfahrung:
  - widersprüchlich oder schlüssig
  - wechselnd oder konstant
  - Mehr psychisch, mehr somatisch oder beides
  - Frühsymptomatik von etwas
  - Therapieversagen

PHARMIG ACADEMY AN FKH

Wie können wir den Leidensweg von Betroffenen verkürzen?

- Warum ist eine exakte Diagnose so wichtig?
- Wie wird der Zugang zu diagnostischen Leistungen gesehen?

- Wo liegen aus der Sicht der Fachexpert:innen die größten Hürden bei der Diagnosefindung?
- Was ist ein Undiagnosed Diseases Program (UDP) und was soll es können?

**Hilfen zur Kategorisierung heute**

Datenbanken zur Symptom-Suche:

- symptomsuche.at
- Findzebra.com
- symptoma.de
- orpha.net

Gestützt durch:

- Zunehmende Nachweismöglichkeit durch biologische Tests
- Register: mehr Wissen über den natürliche Krankheitsverläufe
- Netzwerke mit Wissensaustausch

Spezialisierte Zentren:

- Liste bzw. Hilfe über [www.forum-sk.at](http://www.forum-sk.at) (Netzwerk zur Unterstützung von Menschen mit seltenen Krankheiten in Österreich)

PHARMIG ACADEMY AN FKH



Der Link zu Video und den Bildern



# Lungenfibrose Forum Gruppentreffen

29. Juni 2022, Altenglach Hotel Steinberger

Was wir planten:

- \* Ab 12 Uhr für alle die gerne vorher speisen wollen, Mittagessen im Restaurant
- \* Ab 13 Uhr ankommen, begrüßen und Treffen im Terrassen Cafe´.
- \* Es gab viel zu besprechen, ich bereitete auch einen kleinen Rückblick über Pandemiezeit vor.
- \* Und wie immer, gemütliches Beisammensein, Wünsche und Anregungen wie wir den Umgang mit der Krankheit unterstützen können.



Der Link zum Bericht  
des Treffens

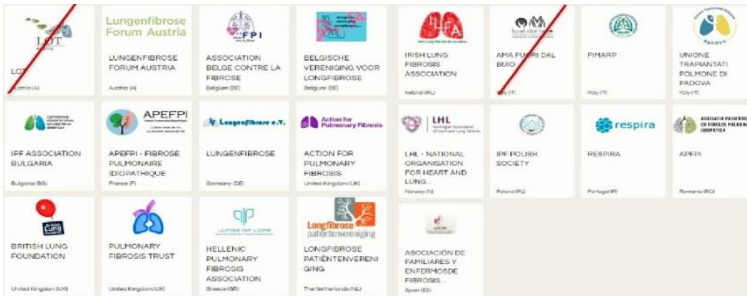


# 8.EU-IPPF Generalversammlung

15-16. Juli 2022, virtuell

## Die Agenda:

- \* Unterzeichnung des Berichts über die EU-IPPF-Generalversammlung 2021 durch alle
- \* stimmberechtigten Mitglieder (über das Online-Abstimmungssystem)
- \* Verabschiedung der neuen Satzung (über das Online-Abstimmungssystem)
- Überprüfung der Finanzen- Mitgliedschaft- Bestätigung der neuen Vollmitglieder, die sich 2021 beworben haben.
- Genehmigung vorläufiger Mitglieder, die sich 2022 beworben haben
- Wahl der Vorstandsmitglieder.



Teilnehmende Organisationen

## Wahl des Executive Boards, die Vorstandsmitglieder:



## Der neue IPF Leitfaden



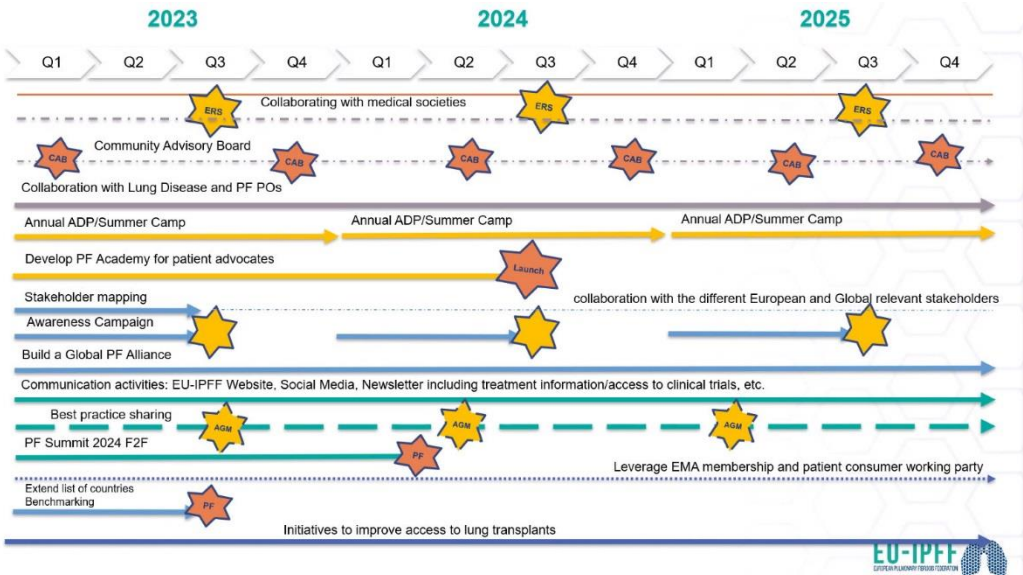
Der Link zum IPF Leitfaden

# 8.EU-IPPF Generalversammlung

15-16. Juli 2022, virtuell

Die Agenda:

\* Der engagierte Arbeitsplan für die Zukunft



\* PF Umfrage zur Therapietreue der Patienten

## Research Objectives

To assess the extent of suboptimal adherence and to investigate motivations and behavioural patterns of adherence to treatment of Progressive Pulmonary Fibrosis patients under antifibrotic treatment.

To identify factors increasing the probability of being in the high, medium or low adherence groups



To make recommendations to improve support and information provided to patients with the ultimate aim of improving adherence within the patient population

To understand the impact and difference in adherence between patients who have undergone lung transplant and those who haven't (i.e. those on maintenance therapy)

To provide insights into particular drugs or therapies where adherence is either optimal or sub-optimal for the purpose of understanding the impact of administration method, frequency or dosage



# Seltene Erkrankungen: Nachhaltige Versorgung der Patient\*innen in Krisenzeiten.

PHARMIG ACADEMY 12. RARE DISEASES DIALOG  
DIENSTAG, 19..Oktober 2022 16:00 – 18:00 UHR

## Sind Innovation, Standort und langfristiger Zugang in Gefahr?

COVID-19, Energie, Klima und Inflation: Gleich mehrere Krisen wirken sich negativ auf die medizinische Versorgung in Österreich aus. Ganz besonders gilt das für den Bereich der seltenen Erkrankungen. Diese vermeintlich kleine Patient\*innengruppe fällt bei genereller Ressourcenknappheit leicht aus dem Fokus, obwohl hier ein besonders hoher und weitgehend ungedeckter Versorgungsbedarf besteht.

Um genau das zu vermeiden, sollte die Politik zielorientierte und nachhaltige Maßnahmen festlegen, um Österreich als internationalen Forschungsstandort zu positionieren, verbunden mit der Anerkennung von Innovationsleistungen und dem Nutzen, den innovative Therapieoptionen für Patient\*innen bieten.

Beständigkeit in der Gesundheitsversorgung braucht Perspektive. Investitionen, insbesondere in die Entwicklung innovativer Therapieoptionen, haben eine große gesellschaftliche Bedeutung. Je mehr Forschungsprojekte in Österreich durchgeführt werden, desto höher die Wertschöpfung und desto stärker auch die Entlastung unseres Gesundheitssystems. Wie wir gemeinsam, im Sinne der Patient:\*innen, diese generelle Unsicherheit, anhaltende Überlastung und fehlende Planungssicherheit überwinden können, besprechen und erarbeiten wir mit Fachexpert:innen im Rahmen des 12. Rare Diseases Dialoges der PHARMIG ACADEMY.



# IPF/ILD Informationstag 2022

29. Oktober 2022, virtuell aus KREMS

## Die Agenda:

Begrüßung, Vorstellung der Aktivitäten für Patientinnen & Patienten

Prim. Assoc. Prof. Dr. Peter Errhalt (Univ. Klinikum Krems)

Keynote des Leiters der Pneumologie am Uniklinikum

OA Dr. Klaus Hackner (Univ. Klinikum Krems)

Vortrag „Update interstitielle Lungenerkrankungen“

**Universitätsklinikum KREMS**  
Abteilung für Pneumologie

Prof. Dr. Peter Errhalt: Keynote



OA Dr. Klaus Hackner: Vortrag




Patiententag Oktober 2022 im UK Krems:  
UPDATE Interstitielle Lungenerkrankungen – Kongress-Update ERS und ATS 2022



**Fragen & Antworten**



- Covid19 Epidemie & Impfungen
- Medikamentenstudien: neue Substanz B101 in Phase 3
- Covid19 Impfungen bei Geimpften
- Welche Substanzen aus den klinischen Studien werden demnächst verfügbar sein?
- Hustenmedikamente bei IPF
- Magnesium reduzierende Medikamente
- **Allgemeine Diskussion**

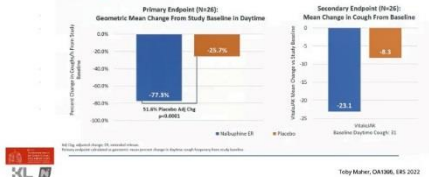
Patiententag Oktober 2022 im UK Krems:  
UPDATE Interstitielle Lungenerkrankungen – Kongress-Update ERS und ATS 2022



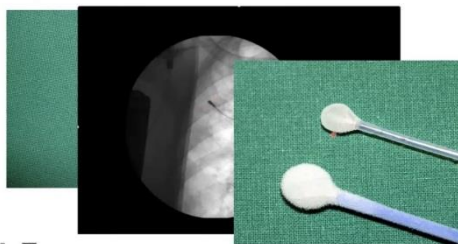
## Bilder aus dem Vortrag:

### Husten bei Lungenfibrose

Nalbuphine: Opioid, (u.a.) schmerzstillende Wirkung



### Exkurs: Kryobiopsie



### IPF – Neue Therapien in Sicht?

#### BI 1015550

#### Phase II

- 10-fach höherer Selektivität im Vergleich zu PDE4D
- anti-inflammatorisch und antifibrotisch im Tiermodell
- ...synergistischer Effekt mit Antifibrotika

#### PDE4B Inhibitor



Richter et al., NEJM 2022



Der Vortrag wurde aufgezeichnet!  
Hier der Link zur Dokumentation

# Lungenfibrose Forum 7. Generalversammlung

29. Oktober 2022, virtuell aus Krems

## Die Agenda:

Begrüßung und Feststellung der Beschlussfähigkeit.

Bericht des Obmannes und Kassabericht.

Projekte 2021/22

Vorschau künftiger Projekte & Diskussion.

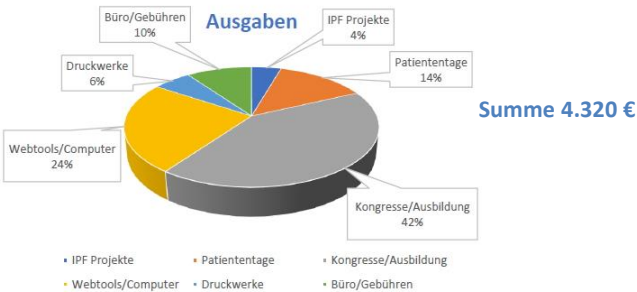
## Kassabericht

### Einnahmen 2022

Boehringer	NÖGUS	Spenden	Summe
5.708.-€	7.500.-€	18.065.-€	31.273.-€

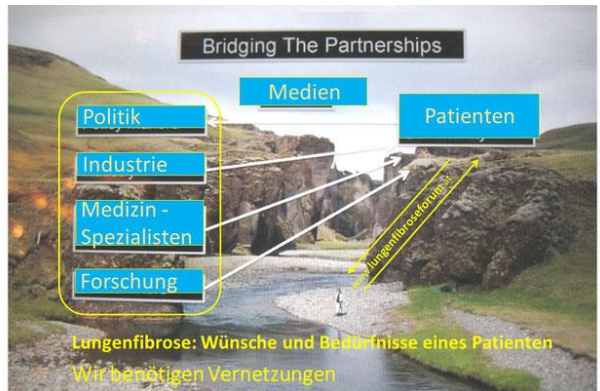


Hier der Link zur  
Dokumentation der  
Generalversammlung



## Projekte

- \* Projekt „early Palliativ“
- \* IPF/ILD Nurse
- \* Monatliche Jour-fixes
- \* Vernetzung
- \* Helpline, Dr. Handzhev
- \* Infoquelle Webpage (Informieren, unterstützen, Leben Schützen)



# OIS\*) zam Netzwerktreffen

\*) OIS = Open Innovation in Science

1. Dezember 2022, virtuell aus Graz

Die Agenda auszugsweise:  
Was ist Open Inovation in Science?  
Nachhaltiger Wissenstranfer  
Die Sicht der Ethik

## Was ist Open Innovation in Science?

Offene, inter- und transdisziplinäre Kooperationen entlang einer oder mehrerer Phasen der Forschung.



### Ziele:

- Neue Impulse in die Forschung bringen
- Die Effizienz und gesellschaftliche Wirkung der Forschung erhöhen

- Inter- und transdisziplinäre Kooperationen (z.B. Wissenschaft und Kunst)
- Einbindung von Interessengruppen (z.B. Bürger:innen, Patient:innen, NGOs...)



[1] Beck, S. et al. (2020). The Open Innovation in Science Research Field: A Collaborative Conceptualisation Approach. Industry and Innovation. <https://doi.org/10.1080/13662716.2020.1792274>

## Nachhaltiger Wissenstransfer

Innen

Außen

### Transfer im Team

- Fokusgruppen im kleinen Team
- Projektwebseite
- Social Media (ÖGMECFS) für alle Mitglieder

### Transfer an die Öffentlichkeit

- Sensible Themen & unpublierte Daten
- Proofreading (Wording!)
- Zielgruppenspezifische Formate & Aufarbeitung



netzwerke  
10/2022/24.01.2020

cccf5  
kollaborative partizipation und demokratie

17

Continue collaborating using your real name.

Sign up for free

Was muss aus Sicht der Ethik berücksichtigt werden, wenn man mit unterschiedlichen Interessensgruppen zusammenarbeitet?



besonders wichtig in der partizipativen Forschung

transparenz ueber motive

Datenschutz aussen vor lassen

Regeln?

was tun/was nicht tun?

Buerokratie "abhaken" oder mehr?

Kommunikation/ Sprache

Notwendigkeit?

Perspektivenwechsel

Wertschaetzung

Umgang miteinander

Unterschiede ueberbruecken

Hierarchien abbauen

unterschiedliche Weiten treffen aufeinander

Offenheit (thematisch)

Bruecken bauen

Beitraege wertschaetzen

Setting

Beziehungsarbeit

Zeit nehmen

Ethik in der Partizipation geht noch einmal ueber regulare qual Forschung hinaus

Kennenlernen

ethische Grundhaltungen

Hier der Link zur Webpage von OIS





## Unser Fixtermin

### 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 .



Hier der Teilnahmelink zum  
Jour-fixe Zoom-Meeting



## Lungenfibrose Forum Austria Projekte

### Projekt „early Palliativ“, den frühen Zugang zu Palliativversorgung

Um einer kontinuierlichen medizinischen und pflegerischen Versorgung zu gewährleisten, sollte die Palliativmedizin möglichst früh Hand in Hand mit dem multiprofessionellen Lungenfibrose Ärzte- und Pflorgeteam 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.

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.



[Zum Bericht auf der Lungenfibrose Homepage](#)



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.

## Lungenfibrose Forum Austria Projekte

### Zusammenarbeit mit dem Europäischen Verband EU-IPFF

EU-IPFF ist eine Dachorganisation der europäischen Lungenfibrose-Organisationen. Wir arbeiten mitgliederorientiert und politisch, um auf politischer und öffentlicher Ebene das Bewusstsein für Lungenfibrose in Europa zu schärfen, wobei wir uns auf Unterschiede und Gemeinsamkeiten von Land zu Land in Bezug auf Diagnostik und Behandlung konzentrieren.

Wir arbeiten eng mit medizinischen Experten und Forschern in Europa und in einzelnen europäischen Ländern zusammen, um die Krankheit, den diagnostischen Weg und die bestehende Behandlung sowie die Erforschung und potenzielle Entwicklung neuer Behandlungsmodalitäten in den Mittelpunkt zu stellen. Wir tragen zu wissenschaftlichen Artikeln, Umfragen und Berichten auf politischer Ebene bei und organisieren Gipfeltreffen und Webinare in Zusammenarbeit mit unseren Gesundheitspartnern, um unsere Mitglieder über alle Aspekte der Krankheit auf dem Laufenden zu halten, und wir tragen dazu bei, das Bewusstsein für Pulmonalfibrose während des zu schärfen jährlichen Lungenfibrose-Monat und die IPF-Woche im September durch öffentliche Kampagnen. Unser Nachrichtenbereich auf der Website, die Kommunikation in den sozialen Medien und unser vierteljährlicher Newsletter sind wichtige Instrumente unserer Kommunikationsbemühungen. Schließlich arbeiten wir mit anderen Lungenfibrose-Organisationen weltweit zusammen, um Druck auf die Gesundheitsbehörden auszuüben und das Wissen über Lungenfibrose als eine verheerende Krankheit zu verbessern, von der jedes Jahr eine große Anzahl von Menschen betroffen ist.

### Was wir tun - EU-IPFF in Aktion:

- Förderung des Bewusstseins und Verteidigung der Interessen von PF-Patienten in ganz Europa durch eine einheitliche Patientenstimme
- Die EU-IPFF-Charta: Eine Patienten-Ärzte-Initiative, die darauf abzielt, Meinungen europäischer Patientenvertretungen zu Ungleichheiten und unerfüllten Bedürfnissen in der IPF-Versorgung zu sammeln
- Der IPF-Benchmarking-Bericht: Dieser Vergleich der Pflegestandards (in 16 EU-Ländern) identifiziert bewährte Verfahren, die gefördert und Lücken geschlossen werden müssen, und schlägt auch konkrete Lösungen zur Verbesserung der Lebensqualität der Patienten vor
- Erklärung zu IPF: Im April 2016 wurde mit der Unterstützung von 16 Mitgliedern des Europäischen Parlaments (MdEP) eine schriftliche Erklärung zum IPF lanciert. Die Erklärung zielt darauf ab, eine bessere Zusammenarbeit zwischen den EU-Mitgliedstaaten zu fördern, um bestehende gesundheitliche Ungleichheiten anzugehen und Forschungsaktivitäten zu fördern, um ihre Ursache und ein Heilmittel zu finden

Hier der Link zur Webpage von EU-IPFF



## Lungenfibrose Forum Austria Projekte

Zusammenarbeit mit dem Europäischen Verband EU-IPFF  
Der EU-IPFF Patientengipfel 01.-03.November 2022 virtuell

**Donnerstag, 3. November 2022**

Lungenfibrose und COVID-19

Neueste Forschung zur Lungenfibrose: Studien und Behandlungen

**Freitag, 4. November**

PF-ILD – Eine große umfassende Krankheit

Pflegekräfte - die unerkannten Patienten

Herausforderungen bei familiärer Lungenfibrose

Akute Exazerbationen und Komorbiditäten von IPF

**Samstag, 5. November**

Sauerstoffverbrauch bei Lungenfibrose

Patientenbeteiligung - Rollen, Forschung und Industrie

Digitale Gesundheit und elektronische Geräte und Patienten mit Lungenfibrose

#PFPatientSummit

### Caregivers - the unrecognised patients

**A qualitative study of informal caregivers' perspectives on the effects of idiopathic pulmonary fibrosis**  
Berlin A, Albright K, Szeigyi G. *BMC Open Resp Res*. 2019;1:e000007. doi:10.1186/s12916-019-00007-7

**The palliative care needs for fibrotic interstitial lung disease: A qualitative study of patients, informal caregivers and health professionals**  
Rajani S, Haggman J et al. *Palliative Medicine*. 2019;33(7):668-676. doi:10.1177/1098264319871226

**EUROPEAN RESPIRATORY JOURNAL**  
The lived experience with idiopathic pulmonary fibrosis: a qualitative study

**Transitions and touchpoints in idiopathic pulmonary fibrosis**  
Szeigyi G. *2018 Jun*; 25(12):e0000117. doi:10.1183/13993008.015106-2019

Dr. Anne-Marie Russell  
Researcher and Lecturer

EU-IPFF

#PFPatientSummit

### Oxygen use in Pulmonary Fibrosis

European IPF Patient Summit 2022

## European Pulmonary Fibrosis Patient Summit

Using Oxygen Therapy – The patient perspective

Ron Flewett

#PFPatientSummit

Sarcoidosis Germany since 1987

Many types of fibrosing ILDs have the potential to develop a progressive fibrosing phenotype

Outer sections: relative prevalence of ILDs  
Inner sections: estimated proportion of patients with that ILD who develop a progressive fibrosing phenotype

ILD Type	Relative Prevalence (%)	Progressive Phenotype (%)
Other ILDs	2%	0%
IPF	4%	100%
NSIP	2%	0%
Unidentified ILD	8%	0%
CTD-ILD	15%	0%
HP	1%	0%
Extracerebral	6%	0%
Progressive NSIP	4%	0%
Phosphorus	8%	0%

Köster, 2021

Bernd Quadder  
Dr. PhD Vice-President Deutsche Sarkoidose-Vereinigung

EU-IPFF

## Lungenfibrose Forum Austria Projekte

### Projekt Newsletter

2022 gab es 8 Newsletter

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

#### Zur Struktur des Newsletters

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



Scannen Sie diesen QR – Code

Zum Newsletter Archiv auf der  
Lungenfibrose Homepage

# Lungenfibrose Forum Austria Projekte

## Projekt Newsletter 2022 – die Themen

### **Jänner 22**

Phase-2-Studie zum Antifibrotikum PLN-74809

Antibiotikum Nifuroxazid kann induzierte PF bei Mäusen stoppen und umkehren

IPF-Progression wird in Studie mit erhöhter Typ-VI-Kollagen-Bildung in Verbindung gebracht

Österreicher wünschen sich mehr Digitalisierung bei Ärzten

Zirkulierende DNA kann Biomarker für schnell fortschreitende IPF sein

COVID-19: Vernarbung der Lunge

### **März 22**

Phase-2-Studie mit NP-120 zur Behandlung von schwer behandelbarem Husten

Phase 2 Studie zur antifibrotischen Therapie mit PLN-74809

Die Behandlung von "schlechtem Cholesterin" kann einen Weg zur Bekämpfung von PF bieten

Coronavirus (COVID-19) Update: FDA genehmigt neue langwirksame monoklonale Antikörper für die präexpositionelle Prävention von COVID-19

Hausärzte können jetzt orales Covid-19-Mittel verschreiben

Frühd Diagnose & Management von Lungenfibrosen

### **April 22**

Unterschätzte Erkrankung Lungenembolie

Orale Therapien steigern Alpha-Klotho, ein wichtiges IPF-Schutzprotein

Covid Medikamente

Europa erwartet einen neuen Rahmen für den Austausch von Gesundheitsdaten

Neu 2022 EU-IPFF Beratungsleitfaden

Aktuelle Studie aus Israel: COVID der 4. Stich

### **Juni 22**

Neue Erkenntnisse zur Entstehung und Therapie von Long Covid

Orales Prüfpräparat verbessert oder stabilisiert Lungenfunktion bei IPF

"Long COVID": Leitlinie S1 Kurzfassung

Diagnosemodell 129Xe-MRT/MRS ermöglicht eine umfassende Bewertung der Hämodynamik und der Gasaustauschstörung.

Orales Prüfpräparat verbessert oder stabilisiert Lungenfunktion bei IPF

BI 1015550 verlangsamt Rückgang der Lungenfunktion bei IPF (klinischer Phase-2-Studie)

Warum für Ordinationen Corona-Einschränkungen bleiben

## Lungenfibrose Forum Austria Projekte

### Projekt Newsletter 2022 – die Themen

#### **Juli 22**

Das ersten Gruppentreffen nach der COVID Pause.  
Moderna Boosterimpfung erfolgreich gegen Omicron  
Neue generische Version von Esbriet  
Zink spielt eine wichtige Rolle bei Lungenfibrose  
Neue Phase 2a-Studie PLN-74809, wirksam und gut vertragen  
BI 1015550 verlangsamt Rückgang der Lungenfunktion bei IPF (klinischer Phase-2-Studie)

#### **August 22**

Antikörper und antivirale Medikamente für RisikopatientInnen  
IntensivpatientInnen und Debatte über Corona-Impfungen  
Neue bahnbrechende Studie zum modernen Monitoring von Patienten mit Lungenfibrose  
Bericht von der EU-IPFF Generalversammlung  
Virtueller Lungentag in Heidelberg  
Systemische Sklerose und Lungenfibrose  
NP-120 stabilisiert Lungenfunktion.

#### **Oktober 22**

Der EU-IPFF Summit 2022  
Bericht vom Patiententag am 29.10.2022 aus Krems  
Das Angebot in Österreich zur Covid-19-Therapie wird um ein weiteres orales Medikament erweitert.  
COVID-19 Medikamenten Interaktion  
Knochengesundheit: Es gibt noch viel aufzuklären und zu optimieren  
Haduvio reduziert den Husten bei IPF-Patienten erheblich (Phase-2-Studie)

#### **Dezember 22**

Patiententag am 29.10.2022 aus Krems  
Die 7. Generalversammlung des Lungenfibrose Forums Austria  
Kurzvideos, mit aktuelle Ergebnisse aus der Fibroseforschung  
Bitte verfolgen Sie das amtliche DASHBOARD der AGES  
Pulmonale Hypertonie bei interstitieller Lungengerkrankung  
HTXR-1002 verhinderte wirksam den Aufbau von Narbengewebe

# Sicherheit durch Information ...

## Wir sind gerne für Sie da!

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



PARTNERORGANISATIONEN

