



# Mitglieder Umfrage

80 Antworten

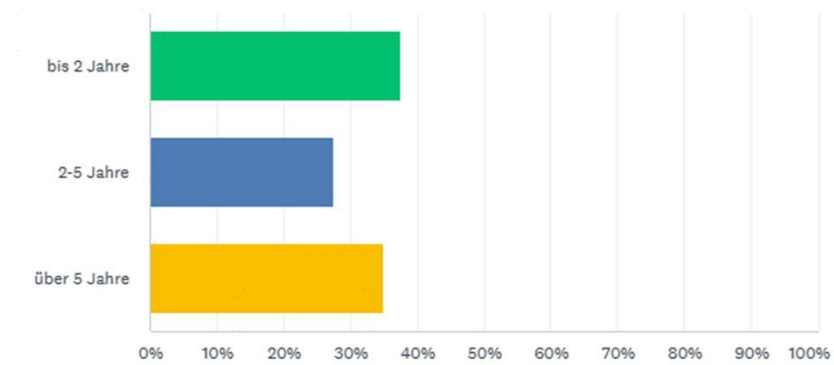
9.11.bis 19.11.2023

ausgewertet 22.11.2023

Gottfried Huss

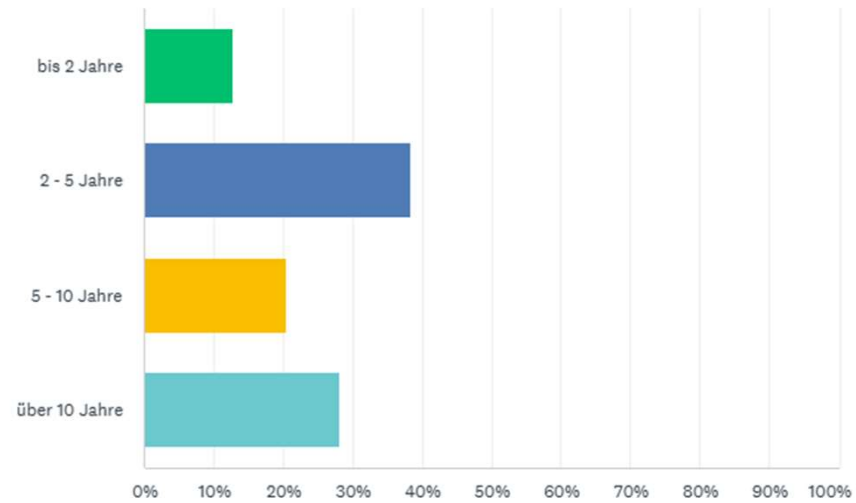
## Wie lange sind Sie schon Mitglied bei Lungenfibrose e.V.

Beantwortet: 80 Übersprungen: 0



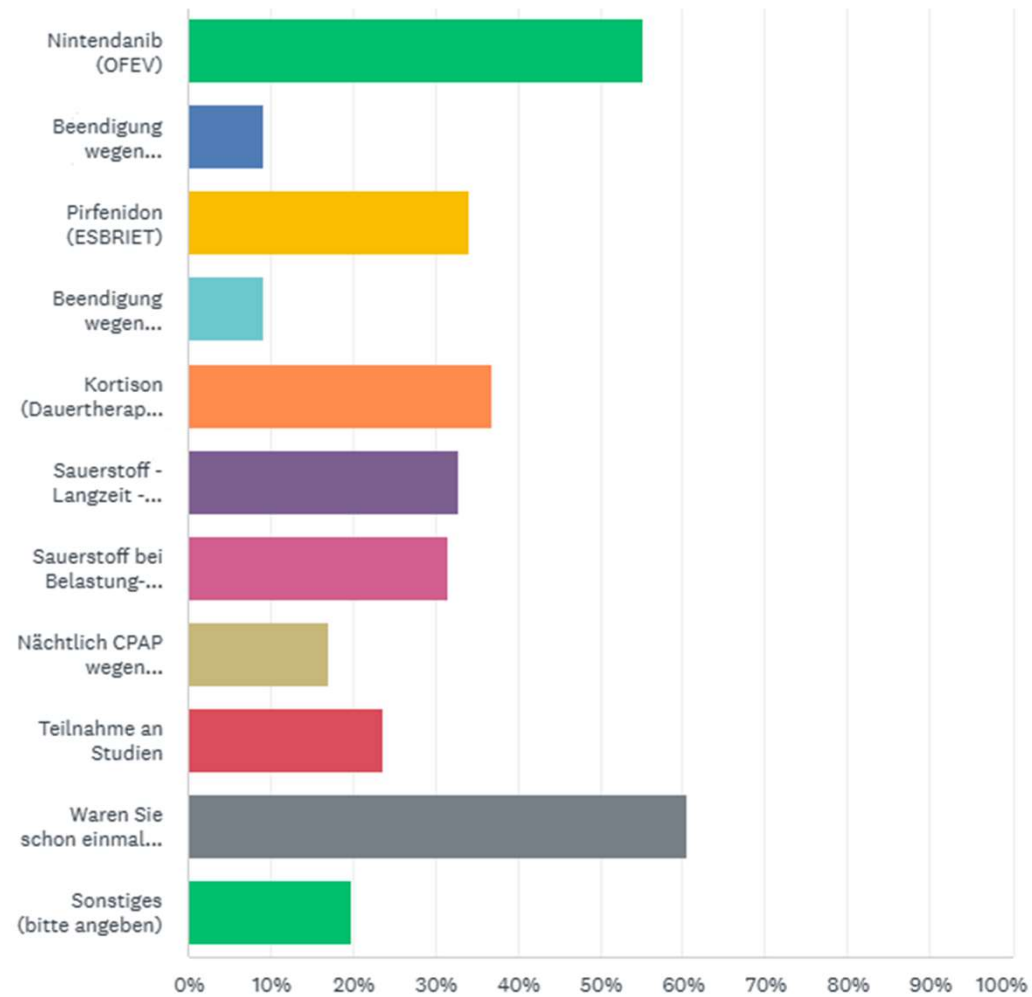
## Wie lange ist die Lungenfibrose schon bei Ihnen bekannt?

Beantwortet: 78 Übersprungen: 2

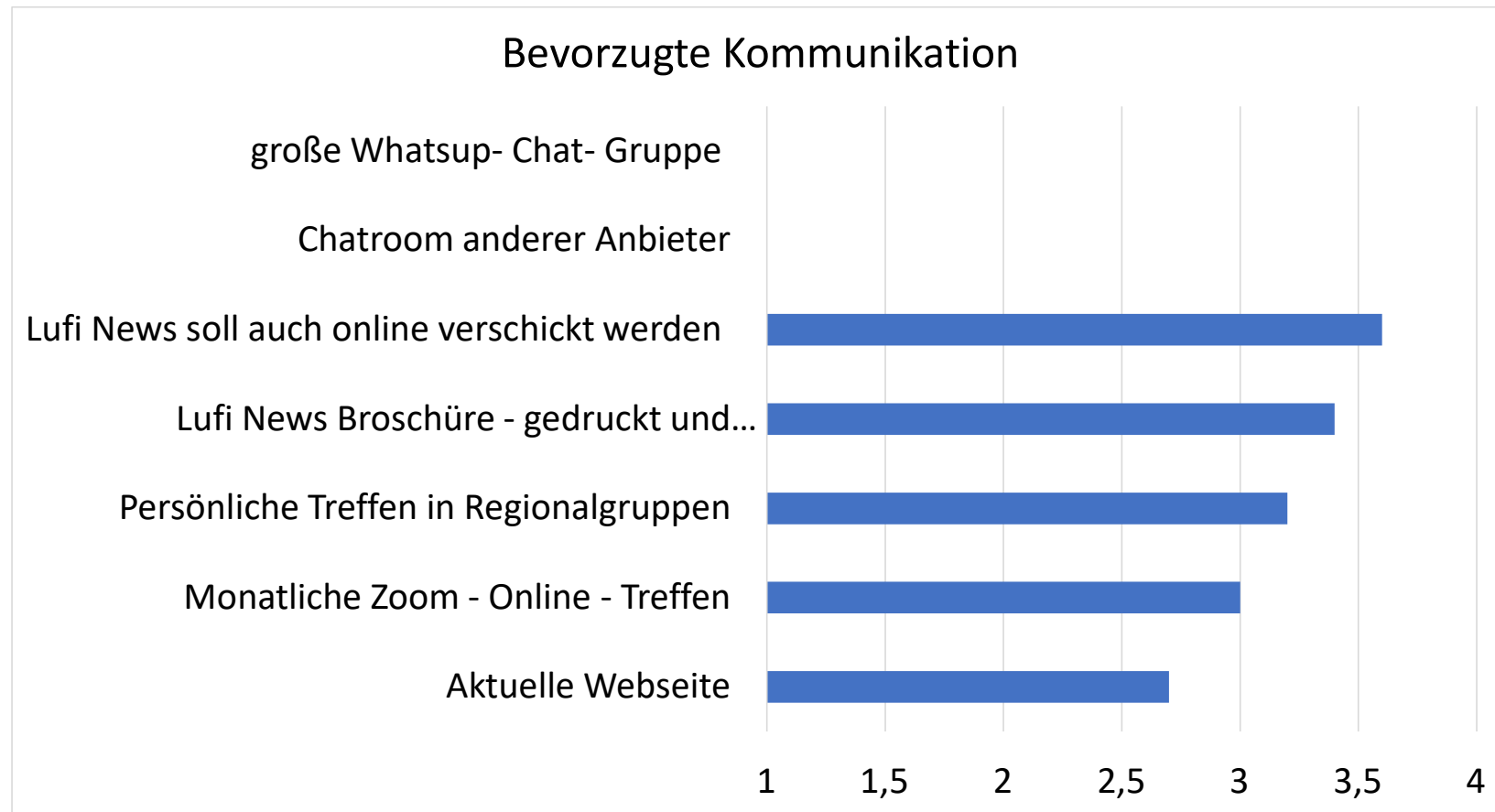


## Bekommen/ bekamen Sie eine der folgenden Behandlungen (freiwillige Beantwortung)

Beantwortet: 76 Übersprungen: 4

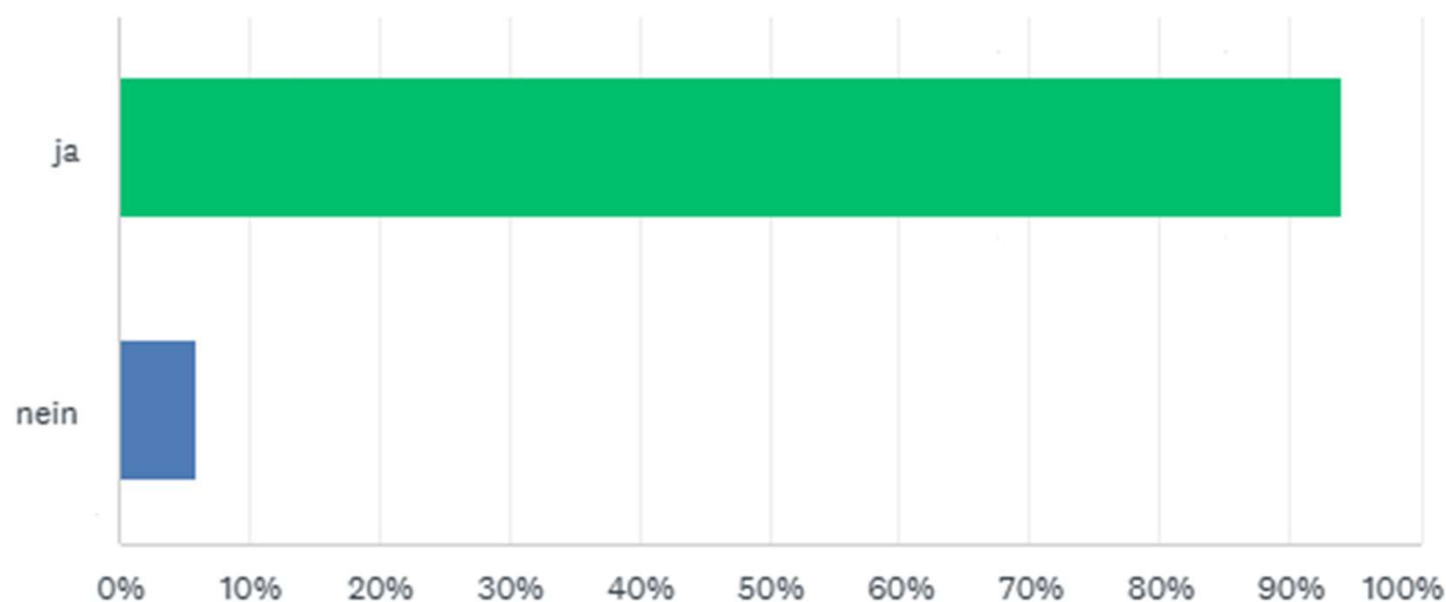


# Welche ist die von Ihnen bevorzugte Kommunikation der Mitglieder untereinander ?



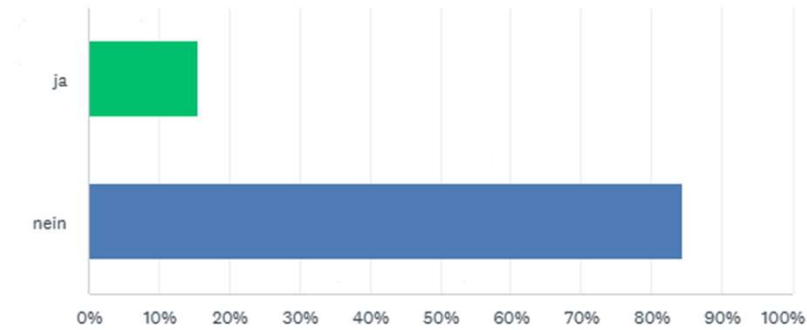
Sollen Vorträge, die bei Zoom gehalten werden, aufgenommen und auf der Webseite abrufbar sein? (abhängig vom Einverständnis des Vortragenden und den technischen Möglichkeiten)

Beantwortet: 68    Übersprungen: 12



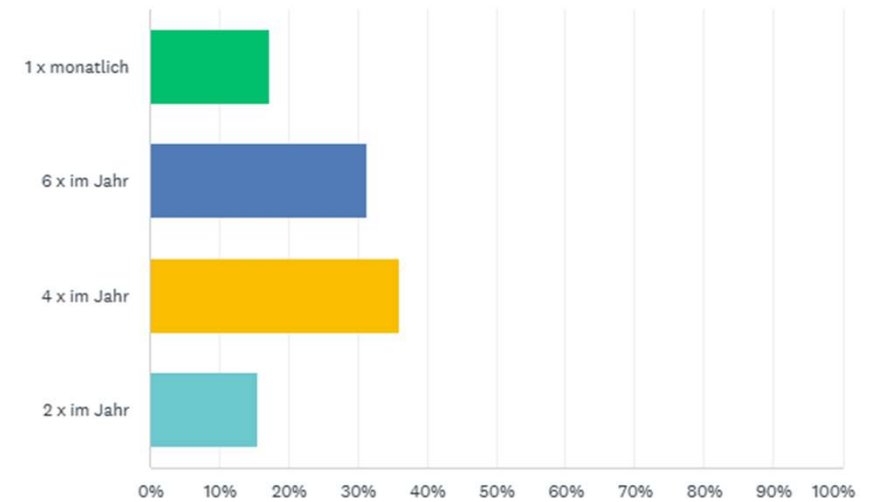
## Ich arbeite schon ein einer Regionalgruppe mit

Beantwortet: 71 Übersprungen: 9



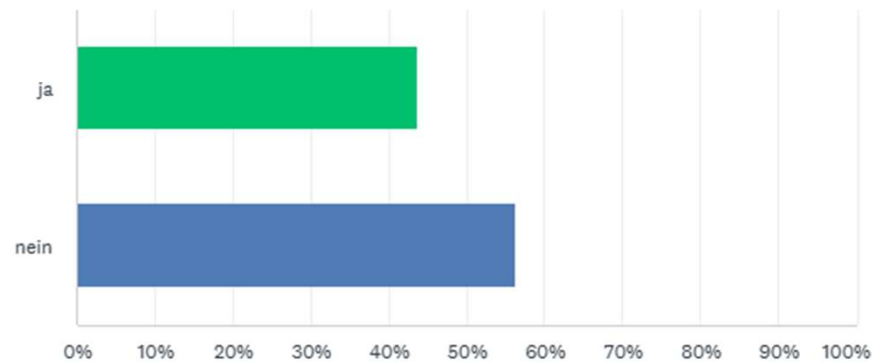
## Wie häufig sollte man sich in einer Regionalgruppe treffen?

Beantwortet: 64 Übersprungen: 16



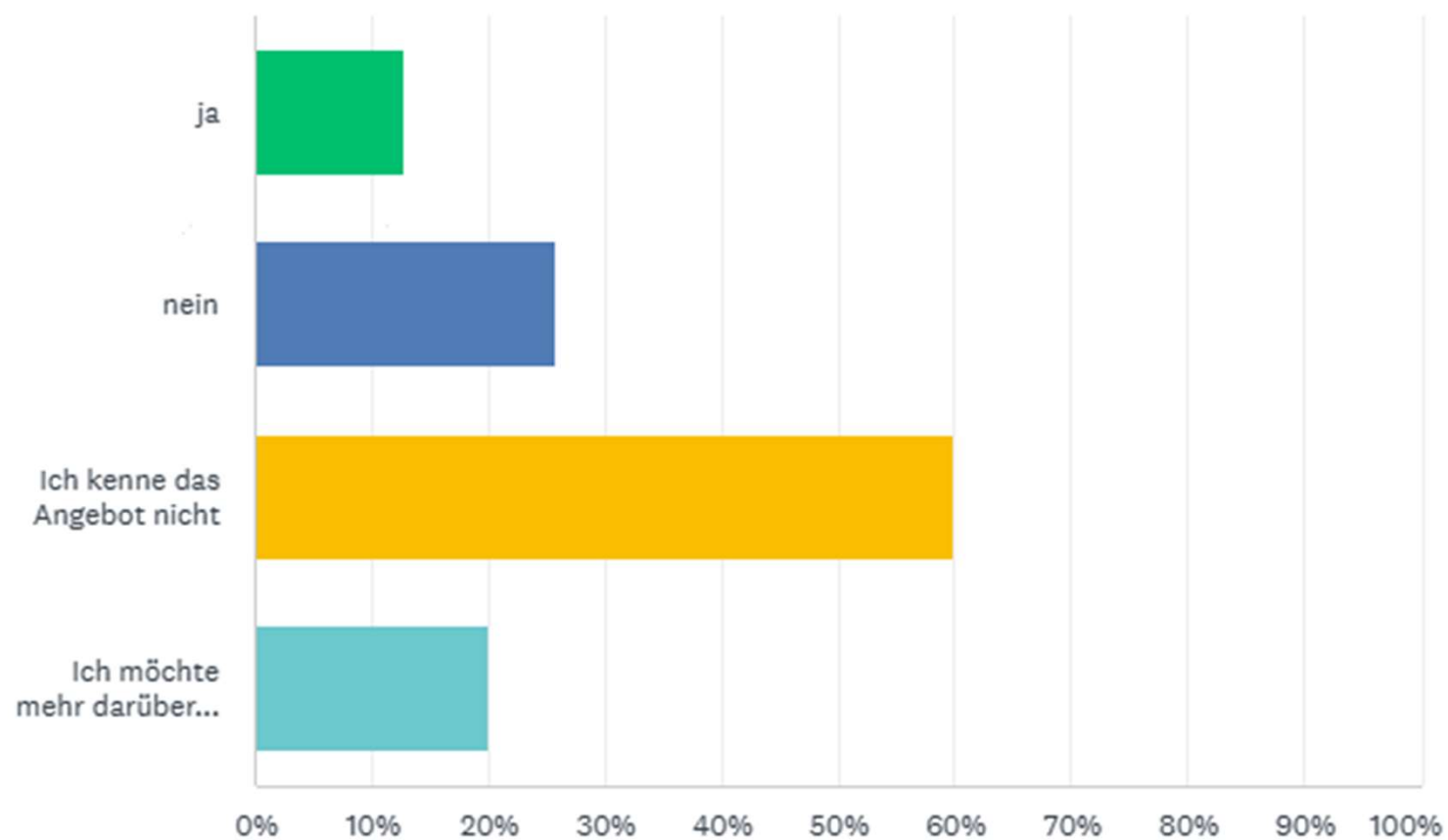
## Ich würde gerne in einer Regionalgruppe mitarbeiten

Beantwortet: 55 Übersprungen: 25



## "Patient sucht Patient" - ich nutze das Angebot der Geschäftsstelle bereits

Beantwortet: 70    Übersprungen: 10



# Freitext zur Kommunikation

Habe keine Kenntnis von Pat.in meiner Nähe( Dresden)

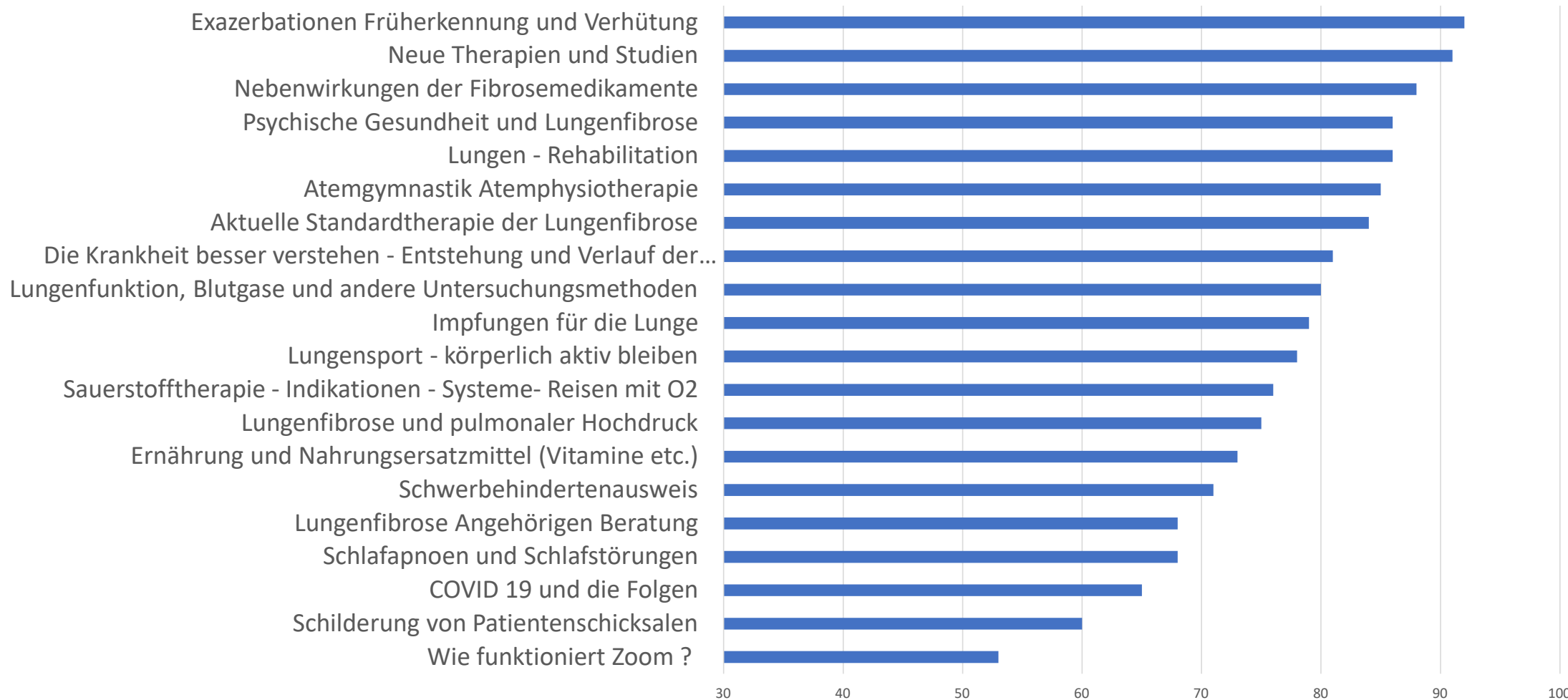
Bitte alle Lungenfibrose Patienten zentral erfassen und informieren

Ich leite selbst 2 Selbsthilfe Gruppen der Scleroderma Liga e.V. - Eine neue Website wird durch die GKV bezuschusst - n meiner Region ist/war niemand mit der Erkrankung Sklerodermie/Lungenfibrose- vielleicht sollte ich nochmals nachfragen



# Bevorzugte Themen für Zoom und Lufi News

## Bewertung der Wichtigkeit von 20 Themen



# andere Themen

Medikamente in Entwicklung

Antisynthetase- syndrom und Lungenfibrose

In welcher Form geht das Leiden zu Ende?

Pflegestufen beantragen, Pflegegradbestimmung

Histaminintoleranz - Bronchialschleim

Andere therapien als Ofev

Palliativversorgung /Tod und Sterben

Die sehr verschiedenen Krankheitsbilder und -verläufe der Lungenfibrose

Andere therapien als ofev

Beihilfe in Bayern, Einreichungen

Studien und ihre Nebenwirkungen

Lungentransplantation

Stoppen der Fibrose mit physikalischen Methoden / Wärme, Brustkorbmassage etc

Sozialleistungen

Regelmäßige Untersuchungen, ein halbes Jahr ist zu lang

Immunosuppression

Kompliment für diese Umfrage- hoffentlich werde die Ergebnisse umgesetzt- alles Gute dem neuen Vorstand

9.11.2023 23:24

[Antworten des oder der Befragten anzeigen](#)

[Tags hinzufügen▼](#)

Gratulation zu dem SUPER Fragebogen. Viel Erfolg bei der Auswertung

9.11.2023 12:42

[Antworten des oder der Befragten anzeigen](#)

[Tags hinzufügen▼](#)

Meine früheren Vorträge in Zoomkonferenzen über Grundlagenwissen über seltenen Lungenerkrankungen und Lungenfunktionsdiagnostik wurden bereits in Lufu News 2022, 9/22 im August 2022 publiziert.

Bei Lungenfibrose sollte es ein Programm, wie bei Krebs geben. Hausärzte sind bei Lungenfibrose überfordert. Lungenfachärzte sind überfüllt. Wenn man sagt, dass man im Wartezimmer Sauerstoff 4-5 l pro Minute benötigt, heißt es, dass der Sauerstoff auch für andere reichen soll. Wenn man mit Luftnot ins Krankenhaus kommt werden hohe Dosen Cortison verabreicht. Auf 4 aufeinanderfolgenden Tagen 900 mg Cortison Stoßtherapie. Dies führt zu Panikattacken und psychischen Problemen. Eine Vermittlung von guter ärztlicher Betreuung kann viele Leben retten.

8.11.2023 22:31

[Antworten des oder der Befragten anzeigen](#)

[Tags hinzufügen▼](#)

Schade dass ich schon durch die Regpnalgruppenleitung bei der Scleroderma Liga e.V. gebunden bin, hätte sonst gerne geholfen. Leider weis ich aus eigener Erfahrung, dass die Mitarbeiterarbeit anderer Gruppenmitglieder immer weniger wird. Ich stehe der Lungenfibrose e.V. aber gerne für einen evtl. Austausch zur Verfügung.

Gute Idee, weiter verfolgen!

8.11.2023 16:25

[Antworten des oder der Befragten anzeigen](#)

[Tags hinzufügen▼](#)

Wie motiviere ich unentschlossene Fibrose Patienten an solchen Studien und Selbsthilfegruppen teilzunehmen?

8.11.2023 14:24

[Antworten des oder der Befragten anzeigen](#)

[Tags hinzufügen▼](#)

Vielen Dank für die Beantwortung der Fragen. Die Auswertung wird bekannt gemacht: Sie soll dem Vorstand bei der Zukunftsplanung und bei der Unterstützung der Mitglieder helfen. Diese Umfrage hat mir gefallen.

Beantwortet: 64    Übersprungen: 16

