

ZOOM Meeting Lungenfibrose e.V.

Protokoll vom 19.10.2023

Beginn: 18:30 Uhr Ende: 19:40 Uhr

23 Teilnehmer

Begrüßung durch Herr Dr. Huss als Moderator des Meetings.

Begrüßung und Vorstellung von Herrn Dr. Gronemeyer 1. Vorsitzender:

-Verträge mit Pharmafirmen sind in Arbeit; aktuell noch keine Vertragsabschlüsse.

-Zukünftige Planung: alle Lungenfachärzte deutschlandweit mit unserem Flyer anschreiben.; Mitgliederzeitung erstellen, gemeinsame Patiententage mit Ärzten planen.

-Anregungen und Wünsche für den Verein sind willkommen.

Begrüßung und Vorstellung von Herrn Andreas Wunsch 1. Stellvertreter und Gruppenleiter der Gruppe Brandenburg und Umgebung. Er hat im Sommer 2023 Das Amt des Gruppenleiters von Herrn Wolfgang Heitsch übernommen, der in diesem Jahr verstorben ist.

Vorstellung von Olga Drachou Mitarbeiterin in der Geschäftsstelle Essen. Sie arbeitet seit 2018 für uns. Sie unterstützt alle Bemühungen, dass der Verein noch mehr Gruppenleiter und Selbsthilfegruppen in Deutschland bekommt, weil die Patienten deutschlandweit noch mehr Betreuung im Alltag brauchen.

Frau Irene Müller Ansprechpartnerin des Vereins fürs Gütersloh berichtet über Ihre Schwierigkeiten eine Selbsthilfegruppe in Gütersloh und Umgebung zu etablieren. Sie braucht hier unsere Unterstützung zum Beispiel durch unsere aktiven Gruppenleiter und auch durch Lungenfachärzte.

Herr Professor Bauer berichtet über seine persönlichen Erfahrungen in der ehemalige Selbsthilfegruppe Stuttgart und Umgebung: die Teilnahme in der Gruppe hat ihm gut getan und geholfen. Er stellt die Frage ob jemand von dem Medikament Morphin zur Behandlung von Reizhusten (MST) gehört hat.

Ein neues Medikament zur Behandlung von Lungenfibrose wird zurzeit in Amerika getestet.

Herr Sermann Gruppenleiter der Selbsthilfegruppe Euskirchen und Umgebung erzählt von seiner Arbeit in und mit der Gruppe. Ein wichtiger Punkt für ihn ist, dass Patienten mit Lungenfibrose sich um einen Schwerbehinderten Ausweis kümmern sollten. Probleme dabei sind die unterschiedlichen Regularien in den verschiedenen Bundesländern, da der Schwebehinderten Ausweis erst ab einem bestimmten Prozentsatz der Krankheit ausgestellt wird. Herr Dr. Gronemeyer führt, dass es hierzu eine Tabelle gibt.

Herr Sermann versucht für das nächstes Zoom-Meeting einen Vortrag zum Thema „Schwerbehinderten Ausweis“ zu organisieren.

Vorschläge für das nächste Meeting sind:

- Nebenwirkungen von Medikamenten
- Maßnahmen zum Schutz vor Corona (Mundschutz)
- Sauerstoffgeräte und Konzentratoren
- Atemtherapie und -sport

Wünsche für die Organisation des nächsten Zoom Meetings sind: Einblenden des vollständigen Namens des Teilnehmers, der dann sichtbar für alle zu erkennen ist, Rundschreiben an alle Zoom-Mitglieder im Vorfeld, sobald ein Referent zugesagt hat.

Das nächste ZOOM-Meeting findet am 19. Oktober um 18:30 Uhr statt.

