

Zoom Meeting Lungenfibrose e.V.

Protokoll vom 15.02.2024

Beginn: 18:30 Uhr Ende: 19:40 Uhr 28 Teilnehmer

Erstellt von Olga Drachou und Gottfried Huss

Die Folien mit dem Vortrag über Sauerstoff von der Referentin Frau PD Katarina Krauss vom Januar Zoom sind noch nicht fertig, sie braucht noch mehr Zeit dafür. Dann gibt auch ein Protokoll mit den Folien.

Herr Lothar Riedel fragt nach der Möglichkeit die ZOOM-Meeting aufzuzeichnen und zu versenden. Aus Datenschutzgründen ist dies im öffentlichen Raum leider nicht möglich.

Dr. Silke Trillhaas hat einen Vortrag über Salutogenese gehalten. Im Anhang ihre Folien. Es ging um die historischen Wurzeln des Begriffes Salutogenese. Salutogenese ist das Gegenteil von Krankheit.

Nach dem Vortrag gab es eine lebhafte Diskussion über den Alltag mit Lungenfibrose. Man muss sich von zu ehren wissen gegen übermächtiges Expertenwissen. Man wird zur Nummer. Gegen Depression und Hilflosigkeit hilft nur, sich möglichst gut zu informieren und sein Wohlergehen selbst in die Hand zu nehmen und die Krankheit positiv zu akzeptieren. „Ich bin nicht die Lungenfibrose“ Die Krankheit beherrscht mich nicht. Ich mach das Beste daraus.

Erneut ging es um Sauerstoff. Es gab Tipps für den Umgang mit lauten Sauerstoffkonzentratoren (Leitung verlegen, Gerät im anderen Raum, Flüssigsauerstoff ist leiser, aber aufwendiger, abhängig von Lieferungen). Um den benötigten Sauerstoff zu bekommen, muss der Pulmonologe je nach nach Messwerten diese verordnen. Hier gibt es auch Teilmobilitätspauschalen für ambulante O2 Therapie, was nicht allgemein bekannt ist. Punktuelle häusliche Messungen mit dem Pulsoxymeter sind sinnvoll.

Josef Backe fragt: beim Zoom am 15. d.M. hat ein Teilnehmer eine Maske gezeigt, die man draußen gegen den Wind verwenden kann und an die man den Sauerstoff anschließen kann. Leider konnte ich mir in der Schnelle weder den Namen der Person noch den Namen der Maske notieren. Ich würde mir gerne eine solche (oder mehrere) Maske(n) anschaffen um öfter (kleinere) Spaziergänge auch bei windigem Wetter unternehmen zu können. Bitte Antwort direkt an josef.backe@gmx.de

Das nächste ZOOM-Meeting findet am 28 März um 18:30 Uhr statt. Es wird wegen dem Kongress in Mannheim auf 28.03.2024 verschoben- also eine Woche später als üblich. Es wird dann über unseren Planungsworkshop und den DPG Kongress berichtet.

Eine dringende Bitte:

Bitte meldet Euch möglichst zahlreich für die online Teilnahme beim EU-PFF Patiententag (<https://www.eu-pff.org/pfsummit24/>) in Castelldefels Barcelona 26.-28. April2024 an unter registrations:

<https://eu.avolio.swapcard.com/eupff/registrations/Start> Die online Teilnahme ist kostenlos. Nur wenn mehr als 20 deutsch- sprachige online Anmeldungen erfolgt sind, wurde zugesagt, auch eine deutsche Simultanübersetzung von den Haupt-Vorträgen anzubieten. Wir haben außerdem hat von EU-PFF angeboten bekommen, für einige Patienten und Mitglieder, die persönlich teilnehmen wollen, die Kosten zu erstatten. Falls Interesse bitt an gorehuss@googlemail.com schreiben.