

Offizielles Protokoll Planungsworkshop Verein Lungenfibrose Mainz 16.-17.02.2024

Teilnehmer: Richard Gronemeyer, Andreas Wunsch, Gottfried Huss (Moderation, Protokoll), Olga Drachou, Peter und Illa Sermann, Klaus und Hannelore Geissler, Claudia Scharmer (Protokoll)
Diese Personen bilden den Arbeitskreis beim Vorstand, der sich mindestens 4 x im Jahr abstimmt.

Auftakt mit Input von Michael Kreuter, Grundsätzliches, Ziele

Nach der Begrüßung wurde die Tagesordnung abgestimmt. Die einzelnen Teilnehmerinnen und Teilnehmer berichten, wie es ihnen geht und teilen die Erwartungen und die Motivation zur Mitarbeit mit. Wo kommen wir her? Olga, Klaus und Richard berichten über die Höhen und Tiefen der Vergangenheit des Vereins und die wechselnden Vorsitzenden.

Prof. Michael Kreuter, der dazu stößt, betont, dass die Patientinnen und Patienten einen aktiven Verein, ein Sprachrohr, eine starke Stimme brauchen. Er wird nach wie vor die Funktion als Vorsitzender des Beirats wahrnehmen. Er begrüßt unsere Teilnahme am Kongress der DPG. Über weitere gemeinsame Aktionen wird gesprochen: Zusammenarbeit bei Studien, Patiententage, Benefizkonzert, Ausschreibung eines Preises für das Jahr 2025 (3er Gremium für Auswahl), Zusammenarbeit mit der DPG und Prof. Kochel. Der Beirat soll, wie in der Umfrage zusammengesetzt, in einem Onlinetreffen, das im April 2024 stattfindet, konsolidiert werden.

Unsere Aktivitäten konkret - Ausarbeitung eines Arbeitsplans nach Bereichen

Erarbeitung von **Mission und Vision Statement - Leitbild**. Der Vorschlag von Gottfried (im Anhang- mittlerweile optimiert) wird vorgestellt und soll weiterbearbeitet und im April 2024 abgestimmt werden. Bitte Änderungs-Vorschläge.

Als **Partner der Zusammenarbeit** wurden andere Vereine, die Fachgesellschaften und die Industrie erwähnt, ebenso Atemwegsliga-Rheuma, Gesellschaften-Sarkoidose-COPD--Asthma Liga, Rehakliniken. Beim DPG- Kongress kann einiges sondiert werden. Maßnahmen: Artikel, Logo, Erfolgsaustausch, wie organisieren diese sich? Themen verlinken, QR-Codes austauschen.

Es werden Vorschläge für **Botschaften und Parolen** des Vereins bildlich vorgestellt. Dabei finden anatomische Darstellungen, negativ- und leidens-orientierte Botschaften keinen Anklang. Aufrichtende und Mut-machende Parolen, die sich auf Lebensqualität beziehen, werden bevorzugt- Beispiele im Anhang.

Stand beim **DGP-Kongress 20.-21.3.24 in Mannheim** Der Auftritt geschieht als Selbsthilfegruppen - Lungenfibrose zusammen mit EU – PFF und Lungenfibrose Forum Austria. EU- PFF und Austria schicken Materialien. Richard und Gottfried besetzen den Stand. Materialien werden fertiggestellt.

Die **monatlichen Zoom Online Treffen** mit Patienten / Angehörigen mit Experten Beiträge (jedes 2. Mal) werden gut angenommen (steigende Teilnehmerzahlen) und sollen so weitergeführt werden. Günther Wanke von Lungenfibrose Forum Austria wurde eingeladen.

Aufbau und Unterstützung der **Regionalgruppen**: Regionalgruppen brauchen motivierte Gruppenleiter. Über den Aufbau weiterer Gruppen haben wir immer wieder gesprochen, aber es tut sich wenig. Es sollen weitere Regionalgruppen in 2024 aufgebaut werden in: Stuttgart (über Klaus), Essen (über Olga und Peter), Südbaden (Gottfried und Silke), Region Mittelhessen (Claudia) und Bayern (Behr wird gefragt), evtl. Nürnberg (Silke). Die vorhandenen Richtlinien sollen entschlackt werden. Die Mail-Adressen in der Umgebung der genannten Orte werden von Olga zusammengestellt. Ein Aufruf erfolgt im Newsletter Nummer 1 bis zum 15. April. Die Regionalgruppen sollen auch auf die Tagesordnung der Beiratssitzung, damit sie von den Professoren unterstützt werden. Eine Sammlung über Erfolgsfaktoren und good practices wird im Laufe des Jahres erarbeitet werden.

Umfragen: Mitgliederumfrage und Beiratsumfrage wurden abgeschlossen, die Mitgliederumfrage ist auf der Website abrufbar, eine neue Umfrage zum Thema Nebenwirkungen ist geplant (Nintedanib, Pirfenidon, Kortison, Studienmedikamente), Gegenmittel medikamentös und nicht-medikamentös

Lufi News (evtl. 26 Seiten) sollen 2 x im Jahr erscheinen. Inhalt (unvollständig) für 1. Nummer 2024: Neuigkeiten vom Vorstand, Umfragen, Kongressauftritt, Hilfsmittel, Regionalgruppenaufbau etc. Ein **Newsletter** soll 4 x im Jahr erscheinen und über den Mailverteiler verschickt sowie auf der Webseite verlinkt werden. Dabei sollen alle Betroffene angesprochen werden- für jeden was dabei (frisch diagnostizierte, mäßig und schwer Erkrankte)

Alle Mitglieder werden postalisch angeschrieben zusammen mit dem 1. Newsletter und um Aktualisierung Ihrer Daten, Telefon und Mail- Adressen gebeten und gefragt, ob sie Mitteilungen per Mail erhalten wollen (bevorzugt) oder als Post erhalten wollen.

Webseite und social media: Aufräumen, Entschlacken und Aufpeppen! Alles vor 2022 und vergangene Veranstaltungen wurden mittlerweile gelöscht.

Beratungstelefon (auch Kummer- oder Sorgentelefon genannt): Ein Beratungstelefon zur telefonischen Beratung von Patienten und Angehörigen wird eingerichtet. Olga vermittelt die Ansprechpartner. Eine Ankündigung wird im 1. Newsletter und auf der Webseite gemacht. Die Versuchsphase dauert bis zum Herbst. Dann wird darüber beraten.

Die **nächste Mitgliederversammlung** soll im Herbst stattfinden.

Anhang

Vorschlag VISION - WAS WIR ANSTREBEN

Die Lebensqualität und Überlebenszeit von Menschen mit Lungenfibrose und anderen interstitiellen Lungenerkrankungen werden unmittelbar und nachhaltig verbessert. Sie haben einen ungehinderten Zugang zur rechtzeitigen Diagnose und Therapie durch spezialisierte Lungenfachärzten. Eine gut verträglich und effektivere Therapie durch neue Medikamente sollte nicht nur Verlangsamung der Fibrosierung, sondern auch zum vollständigen Aufhalten der Fibrosierung der Lunge führen. Menschen mit Lungenfibrose bekommen die bestmögliche supportive Betreuung mit Atemphysiotherapeuten, unterstützende Behandlungen zur Rehabilitation und Beratung zur seelischen Gesundheit. Sie sind über alle Aspekte ihrer Krankheit informiert und wissen, wer ihnen helfen kann. Sie haben Zugang zu häuslicher und mobiler Sauerstoffversorgung ja nach Bedarf. Menschen mit Lungenfibrose sind zuversichtlich und haben Mut, ihre Krankheit in den Griff zu bekommen. Sie können ihre Leistungsfähigkeit und positive Einstellung lange erhalten z.B. durch Wandern und Sport in der freien Natur und soziale Aktivitäten. Sie erhalten Unterstützung und Hilfe im Endstadium der Erkrankung.

Vorschlag MISSION WAS WIR TUN

- Wir helfen Menschen, die an einer Lungenfibrose erkrankt sind oder mit solchen in familiärer Gemeinschaft leben durch Beratung und Unterstützung.
- Wir arbeiten mit pneumologischen Universitätskliniken, Lungenfachkliniken sowie Lungenfachärzten zusammen, um zu zur Verbesserung der Behandlung von Menschen mit Lungenfibrose beizutragen.
- Wir arbeiten mit Selbsthilfegruppen, Vereinigungen und Einrichtungen in Deutschland und Europa zusammen, welche auf gleichem oder ähnlichem Gebiet tätig sind.
- Wir informieren umfassend und allgemeinverständlich über die Lungenfibrose mit Flyer, Broschüren, Webseite, Newsletter und Webinaren.
- Wir informieren nicht nur über medizinische Aspekte, sondern auch über die supportive Betreuung mit Atemphysiotherapeuten, Lungensport, Rehabilitation, Beratung zur seelischen Gesundheit und Versorgung mit Sauerstoff.
- Wir setzen wir uns für die Förderung der Forschung über neue effektivere Behandlungsmethoden der Lungenfibrose ein. Wir informieren Menschen mit Lungenfibrose über neue Studien, motivieren und beraten sie bei der Teilnahme an einem wohnortnahen Studienzentrum.
- Wir bieten in kleinen Regionalgruppen Foren für Erfahrungsaustausch und gegenseitige Unterstützung, ein wichtiges Mittel für die Krankheitsverarbeitung. Wir fördern den Aufbau von Regionalgruppen in allen Gegenden Deutschlands.
- Wir klären über Patientenrechte auf und setzen wir uns für deren Durchsetzung gegenüber Ärzten, Ämtern, Krankenkassen und Regierungsstellen ein.
- Wir machen wir die seltene Krankheit in der Öffentlichkeit bekannter und organisieren Presse - Interviews mit Lungenfibrose – Experten.
- Für die Erfüllung unserer Aufgaben sammeln wir Spenden bei Angehörigen, Fachkreisen und in der Öffentlichkeit. Wenn wir Förder- Spenden durch pharmazeutische und andere Firmen erhalten, bewahren dabei unsere Produkt- unabhängige Selbstständigkeit. Über die Finanzierung veröffentlichen wir jährlich eine transparente Übersicht.