

# STAND LUNGENFIBROSE SELBSTILFEGRUPPEN AUF DER DGP MANNHEIM 21.-22.3.24 – INTERNER BERICHT

- Wir haben nicht nur Deutschland Lungenfibrose e.V., sondern auch Österreich Lungenfibrose Forum, Schweiz Lungen Fibrose Verein IACULIS und Europa EU- PFF vertreten.
- Der Stand war besetzt von Richard Gronemeyer, Giobla und Gottfried Huss. Die meisten Materialien, Werbeartikel, Broschüren und 300 Flyer konnten wir loswerden, sodass der Bekanntheitsgrad des Vereins gestiegen sein müsste.
- Eingefädelt wurde das Ganze durch Professor Kreuter. Er hat uns als Vorsitzender unseres Beirates Mut gemacht den Verein Lungenfibrose mit einem Stand zu repräsentieren. Er hat mich eingeladen, einen Vortrag über Ambulantisierung zu halten. Dabei hatte ich Gelegenheit für die Zusammenarbeit der Sektoren, die ganzheitliche Versorgung der Lungenfibrose und die Wichtigkeit einer Selbsthilfegruppe vor ca. 200 Pneumologen zu werben.
- Am Stand wurden wir von unterschiedlichen Berufsgruppen besucht. Das größte Interesse hatten Lungen- Physiotherapeutinnen, so dass wir mit dieser Berufsgruppe in Zukunft auch enger zusammenarbeiten wollen. Sie könnten uns wie die Ärzte beim Aufbau von Regionalgruppen unterstützen, da Sie im intensiven Kontakt mit Patienten stehen.
- Wertschätzung erfuhren wir vom Generalsekretär der DGP Professor Randerath, der vorgeschlagen hat, dass wir bei der Überarbeitung der Sauerstoffrichtlinie uns als Patientenvertreter beteiligen.
- Professor Behr (LMU) und Professor Koczulla (Schönau) werden sich im Herbst an dem von uns zu veranstaltenden Patiententag in München im Herbst in einem Hörsaal der Universität beteiligen. Behr stellt den Hörsaal. Am Vormittag medizinische Themen für Laien und am Nachmittag supportive Therapie und Reha.
- Die Pharma Industriestände sind überdimensional. Durch das Pharma Sponsoring kommt es zu einer gewissen Verzerrung des Gesamtbildes eines solchen Kongresses- ganz so als gäbe es nur Medikamente zur Behandlung der Lungenkrankheiten und alles andere läuft unter ferner liefen. Rüdiger Krech von der WHO mahnte die Ärzte dass sie viel zu wenig für die Prävention und gegen das Rauchen tun. Viele Jugendliche werden mit Aroma E- Zigaretten süchtig gemacht. Ein Verbot wird angestrebt.
- Die Firma Boehringer ist zur Zeit der größte Sponsor der Pneumologie und auch unser wichtigster Sponsor. Sie haben viele Ideen. Wir werden darauf achten dass die Firma Boehringer nicht unser einziger Sponsor bleibt, um einseitige Abhängigkeiten zu vermeiden. Am Stand der Firma gab es eine

große virtuelle Sanduhr unter Anspielung auf die Zeit die für die Fibrose-Patienten abläuft, wenn nicht rechtzeitig diagnostiziert und behandelt wird.

13:00 - 14:00 Evidenz versus Realität bei IPF: frühe Diagnostik und frühe Therapie (auch im Livestream)  
VORSITZ: SYBEN GLÄSER

### Fazit

- Die IPF verläuft in aller Regel progredient, im Einzelfall aber unvorhersehbar
- Die antifibrotische Therapie kann die Progression aufhalten (NNT=9) – je früher desto besser
- Nebenwirkungen können zum Therapieabbruch führen und erfordern ein sorgfältiges Management
- Mehrere Studien finden einen positiven Effekt der antifibrotischen Therapie auf die Gesamt mortalität
- Die „Wait & Watch Strategie“ birgt signifikante Risiken und sollte auf begründete Einzelfälle begrenzt werden

**Jürgen Behr**  
IPF-Therapie – abwarten oder nicht?

Boehringer  
Ingelheim

- Bei einem Symposium wurde von den Profs Behr und Prasse darauf hingewiesen, dass der Behandlungsbeginn mit Fibrose- Medikamenten zum Zeitpunkt der Diagnosestellung beginnen sollte. Wait and watch ist keine Strategie! Was als Missstand anzusehen ist, dass immer noch 50% der Fibrose- Patienten in den USA und Europa keine Fibrose- Medikamente bekommen. Das ist nicht nur durch die Nebenwirkungen zu erklären. Es werden Fälle beschrieben, bei denen zunächst wenig Symptome vorhanden waren und mit Medikamenten gewartet wurde, es dann aber zur akuten fatalen Verschlechterung gekommen ist. Wichtig ist die Verhütung Infektionen, die zu Exazerbationen mit Hospitalisierung führen und oft nicht überlebt werden. Prof. Tobias Welte, berühmter Lungenspezialist und Direktor der MHH Hannover wurde in langen Reden betrauert. Er war 2 Wochen vor dem Kongress an einer fulminanten Lungenfibrose auf seiner eigenen Intensivstation gestorben.
- Studien gibt es viele. Einige Studien wurden abgebrochen. Wenige rekrutieren noch. Andere kommen- eine verwirrende Vielfalt. Es gibt Hoffnung auf neue Medikamente, aber es dauert Jahre, bis Ergebnisse veröffentlicht und die Zulassung am Markt erfolgt.
- Kontakte die wir jetzt nicht geknüpft haben: Deutsche Atemwegsliga, Deutsche Lungenstiftung, Sarkoidose Verein, AG Lungensport. Das müssen wir nachholen.

Insgesamt eine erfolgreiche Aktion des Vereins, die unsere Sichtbarkeit sprunghaft verbessert hat. Beim nächsten Treffen des Arbeitskreises beim Vorstand sollten wir darüber sprechen, was wir zukünftig noch verbessern können. Kommentare willkommen!

Von Schülern aus Füssen hergestellt



