

## Werden Sie Vereinsmitglied für 30 € / Jahr!

Wir informieren umfassend mit Flyern, Broschüren, Webseite, Newsletter und monatlichem online Zoom-Treffen zur offenen Aussprache mit fachlichen Vorträgen. Wir organisieren Patiententage.

Wir bauen weitere Regionalgruppen auf und bieten dort Möglichkeiten zum Erfahrungsaustausch und zur gegenseitigen Unterstützung im kleinen Kreis, ein wichtiges Mittel für die solidarische Krankheitsverarbeitung.

Wir bieten - vermittelt über die Geschäftsstelle - ein Beratungstelefon an und vermitteln Kontakte zu anderen Patienten und Experten. Wir arbeiten zusammen mit pneumologischen Fachgesellschaften, Patientengruppen in anderen Ländern und der Dachorganisation EU-PFF.

Unser gemeinnütziger Verein wurde am 7.7.2012 in Essen gegründet und ist beim Registergericht Essen unter der Nr. VR 5341 eingetragen.

**Eine Bitte an unsere Ärzte:  
Unterstützen Sie unsere Arbeit durch  
Spenden und Fördermitgliedschaft!  
Verteilen Sie Flyer an Patienten!  
Helfen Sie uns im Kampf  
gegen die Lungenfibrose!**

**Inhaber: Lungenfibrose e.V.**  
**Commerzbank AG**  
**IBAN: DE52 3604 0039 0399 7277 01**  
**BIC: COBADEFFXXX**  
Steuernummer: 112/5976/0373



## Ihre Ansprechpartner

### Geschäftsstelle und Vermittlung von Beratung

Lungenfibrose e.V.  
Postfach 15 02 08  
45242 Essen  
Tel: 0201 48 89 90  
Olga Drachou

### Vorstand

Dr. med. Richard Gronemeyer  
Vorsitzender  
r.gronemeyer@lungenfibrose.de

Andreas Wünsch  
1. Stellvertreter  
a.wuensch@lungenfibrose.de

Dr. med. Gottfried Huss MPH  
2. Stellvertreter  
EU-PFF Board of Directors  
g.huss@lungenfibrose.de

### Unser wissenschaftlicher Beirat

Prof. Dr. med. Michael Kreuter, Vorsitzender, Mainz  
Prof. Dr. med. Jürgen Behr, München  
Dr. med. Melanie Berger, Köln  
Prof. Dr. med. Dr. Francesco Bonella, Essen  
Dr. Rainer Glöckl PhD, Schönau  
Prof. Dr. med. Günther, Giessen  
PD Dr. med. Matthias Held, Würzburg  
Prof. Dr. med. Rembert Koczulla, Schönau  
Dr. med. Markus Leidag, Mettmann  
Dr. med. Gabriele Leuschner, München  
Dr. med. Markus Polke, Heidelberg  
Dr. med. Julia Waelscher, Essen

**www.lungenfibrose.de**



**Wir helfen  
Wir informieren  
Wir kämpfen**

**Informationen für  
Patienten mit  
Lungenfibrose  
und Angehörige**

**EU-PFF**  
EUROPEAN PULMONARY FIBROSIS FEDERATION



## Lungenfibrose - was ist das?



Anhaltender Husten, Luftnot bei körperlicher Belastung und Lungengeräusche können auf eine Lungenfibrose hinweisen.

Die Vermehrung von Bindegewebe (Fibrosierung) zwischen den Lungenbläschen (Alveolen) führt zu einer Verschlechterung der Aufnahme von Sauerstoff in die Blutgefäße.

Zur Abklärung werden Lungenfunktionsprüfungen, eine hochauflösende Computertomographie, Blutuntersuchungen und eine Bronchoskopie durchgeführt. Eine frühe Diagnose ermöglicht eine frühe Behandlung entsprechend den Ursachen.

Aktuell stehen sind zwei hochwirksame Medikamente zur Therapie der Lungenfibrose zugelassen. Beide verlangsamen das Fortschreiten der Fibrosierung und die Verschlechterung der Lungenfunktion. Zusätzlich wird bei Auftreten eines Sauerstoffmangels eine bedarfsangepasste Sauerstofftherapie durchgeführt.

Ältere Prognosedaten, die man im Internet findet, gelten unter moderner Behandlung nicht mehr. Der Verlauf der Erkrankung ist im Einzelfall sehr unterschiedlich und von zusätzlichen Erkrankungen abhängig. Bei jüngeren Menschen muss die Möglichkeit einer Lungentransplantation in Betracht gezogen werden.

<http://www.lungenfibrose.de>

<https://www.boehringer-ingelheim.com/de/atemwege/ipf>

<https://www.eu-pff.org/supportiveguide/> ( englische Broschüre)



## Menschen mit Lungenfibrose brauchen...



- eine frühe Diagnosestellung, sobald Verdachts-Symptome darauf hinweisen.
- eine gute und kontinuierliche Versorgung beim Lungenfacharzt in Zusammenarbeit mit für Lungenfibrose spezialisierten pneumologischen Zentren.
- eine gute Beratung zum Umgang mit Nebenwirkungen und zur Wichtigkeit der Therapie– Treue.
- eine Betreuung mit Atemphysiotherapeuten, anderen unterstützenden Behandlungen zur Rehabilitation und Beratung zur seelischen Gesundheit.
- einen frühzeitigen Zugang zu häuslicher und mobiler Sauerstoffversorgung. Falls Messwerte einen Bedarf für Sauerstoff in der Nacht, bei körperlicher Anstrengung oder kontinuierlich ergeben, sollte der Sauerstoffmangel - wie vom Lungenfacharzt verordnet - durch Sauerstoffgabe ausgeglichen werden.



## Menschen mit Lungenfibrose sollten....



- ermutigt werden, Ihre Krankheit in den Griff zu bekommen, Positives zu erleben und ihre Leistungsfähigkeit lange Zeit zu erhalten z.B. durch Bewegung und Wandern in der freien Natur, kreative und soziale Aktivitäten .
- Unterstützung und Hilfe im Endstadium der Erkrankung durch Palliativmedizin erhalten.



## Als Anwälte der Patienten (advocacy)...

- klären wir umfassend über Patientenrechte auf.
- machen wir die seltene Krankheit in der Öffentlichkeit z.B. in der Presse bekannt.
- informieren wir über Therapie- Studien und ermutigen Patienten , an offenen Studien teilzunehmen.
- setzen wir uns für die Förderung der Forschung an effektiveren Behandlungsmethoden der Lungenfibrose ein.