

ZOOM Meeting Lungenfibrose e.V.

Protokoll vom 18.4.2024

Beginn: 18:30 Uhr Ende: 19:54 Uhr 15 Teilnehmer

Moderator: Gottfried Huss

Der Newsletter Nr. 1, der seit 2 Tagen auf der Webseite zu finden ist, wurde vorgestellt. Dabei kann man mit links zu den Protokollen, weiteren Dokumenten oder Patienten- Kongressen gelangen. Die Übersicht über die Regionalgruppen wurde aktualisiert. Es besteht weiterhin Interesse an der Gründung von neuen Regionalgruppen in verschiedenen Regionen. Dabei wurden auch Email Adressen mit den passenden Postleitzahlen und Flyer bei der Geschäftsstelle angefordert. Mithilfe bei der Gestaltung der Webseite ist ausdrücklich erwünscht.

Es wurde über drei laufende Studien informiert- siehe Newsletter. Eine von diesen ist die möglicherweise vielversprechende Substanz Treproprostinil (TETON Studie). Gegenwärtig können in München und Bad Berka Fibrosepatienten aufgenommen werden, wenn sie die Kriterien erfüllen. Wir werden über den Fortgang der drei beginnenden Studien und die Studienzentren informieren.

Ein Aufruf der Fa. Böhringer, die generell Patienten zur Mitarbeit bei Veranstaltungen sucht, wurde weitergegeben- siehe Newsletter.

Es ist geplant, in einem Unterverzeichnis der Webseite Links zur interessanten Filmen und Webinaren aufzuführen. Dazu brauchen wir die Mithilfe der Mitglieder, die vermutlich häufig über interessante Filme im Netz oder auf youtube stolpern, die man dann empfehlen und verlinken könnte.

Ein weiteres Thema war der Lungensport, von dem einige Teilnehmer sehr Positives berichten- wenn man sich darauf einlassen kann und es auch körperlich schafft. Oft ist der Sport nur mit Sauerstoff- entweder Konzentratoren oder Flüssigsauerstoff möglich. Auch die Wassergymnastik und überhaupt das körperliche Training jeder Art wird empfohlen, um dem Verfall der Muskulatur durch Inaktivität entgegenzuwirken. Wandern in der freien Natur macht auch gute Laune.

Es wurde über Medikamente gesprochen. Wir haben gelernt, dass Pirfenidon und Nintedanib orphan drugs sind, die einem besonderen gesetzlichen Schutz unterliegen.

Immer wieder bekommen wir von den Pulmonologen die Aufforderung, niedrige kontinuierliche Kortison- Gaben ganz zu reduzieren, was für uns aber oft mit Schwierigkeiten verbunden ist. Generell bestätigt die Tendenz, bei der Behandlung der Lungenfibrose solche Medikamente, die anti-entzündlich sind und die Abwehr unterdrücken, nicht zu lange zu geben, da sie erhebliche Nebenwirkungen – z.B Osteoporose, Infektionen etc. haben.

Zukünftig werden keine Namen von Zoom Teilnehmern mehr im öffentlichen Protokoll genannt. Die Inhalte sind viel wichtiger.

(Der Handventilator, mit dem ich mir kühle Luft ins Gesicht puste, was mir guttut, ist von der Firma Easy Acc.)