

ZOOM Meeting Lungenfibrose e.V.

Protokoll vom 16.5.2024

Beginn: 18:30 Uhr Ende: 19:54 Uhr 12 Teilnehmer

Moderator: Gottfried Huss

Blaues und Unterstrichenes kann man anklicken.

Zunächst wurde die deutsche Übersetzung des Vortrages über Sauerstoff präsentiert, der der bei dem Patiententag der EU- PFF Hallo in Barcelona online gehalten wurde. Er ist auf unserer Webseite Themen/ Sauerstoff einsehbar. Link : [Sauerstoff • Lungenfibrose e.V.](#)

In der anschließenden Diskussion wurde von verschiedenen Teilnehmern berichtet, dass Pneumologen oft zurückhaltend bei der Verordnung von Sauerstoff sind. 6 Minuten- Gehtest oder Polysmonographie gehört offensichtlich nicht zur Routinediagnostik. Auch haben Sie Schwierigkeiten mit der Bürokratie und dem Ausfüllen des Verordnungs- Formulars. Statt Menschen die Luftnot haben, zum Sauerstoff zu ermutigen, und das Schamgefühl zu überwinden, wird ihnen davon abgeraten, wenn sie nicht darauf bestehen. Zitat: Wollen Sie sich das wirklich antun? Auch die Nichtverfügbarkeit von Sauerstofftankstellen in Deutschland ist ein Problem. Das ist unser Eindruck aus Patienten- Sicht. Das Thema soll beim Beiratstreffen angesprochen werden.

Drei neu diagnostizierte Teilnehmer nahmen erstmals teil, stellten Fragen, die von den anwesenden Ärzten beantwortet wurden. Sie wurden ermutigt, dem Verein beizutreten, um zukünftig auch Nachrichten zu erhalten. Bei zwei Teilnehmern konnte der Kontakt zu bestehenden Regionalgruppen in Giessen und Berlin hergestellt werden. Das ist eine wichtige Funktion der Zoom Treffen.

Erneut kam das Problem der nicht angemessen Einstufung des Grades der Behinderung bei der Lungenfibrose durch die Ämter zur Sprache. Auf jeden Fall sollte Einspruch erhoben werden. Auch der VdK hilft mit Rechtsbeistand. Im Anhang ist eine [Übersicht aus dem SGB über die Einstufung angehängt](#).

Es wurde über verstopfte Nasen und deren Behandlung mit Salben und Abschwellenden Nasentropfen gesprochen. HNO- Ärzte können evt. helfen. Bei langzeitiger Verabreichung von unbefeuchteten Sauerstoff kommt es oft zu diesen Problemen.

Beim nächsten Mal wird Friedrich Bauer einen Beitrag über die Entstehung und die Folgen der IPF einen Kurzvortrag halten.

[EU-PFF Webinars - EU-PFF](#) = Link zum kürzlich gehaltenen englischen Vortrag Nr 6 über Pulmonary fibrosis and Cough

8.3 Krankheiten der Atmungsorgane mit dauernder Einschränkung der Lungenfunktion bei der Einstufung des GdB

geringen Grades

das gewöhnliche Maß übersteigende Atemnot bei mittelschwerer Belastung (z. B. forsches Gehen [5-6 km/h], mittelschwere körperliche Arbeit); statische und dynamische Messwerte der Lungenfunktionsprüfung bis zu 1/3 niedriger als die Sollwerte, Blutgaswerte im Normbereich

mittleren Grades

das gewöhnliche Maß übersteigende Atemnot bereits bei alltäglicher leichter Belastung (z. B. Spazierengehen [3-4 km/h], Treppensteigen bis zu einem Stockwerk, leichte körperliche Arbeit); statische und dynamische Messwerte der Lungenfunktionsprüfung bis zu 2/3 niedriger als die Sollwerte, respiratorische Partialinsuffizienz

schweren Grades

Atemnot bereits bei leichtester Belastung oder in Ruhe; statische und dynamische Messwerte der Lungenfunktionsprüfung um mehr als 2/3 niedriger als die Sollwerte, respiratorische Globalinsuffizienz
