

ZOOM Meeting Lungenfibrose e.V.

Protokoll vom 19.9.2024

Beginn: 18:30 Uhr Ende: 20:05 Uhr 28 Teilnehmer

Moderator und Protokoll : Gottfried Huss

Neue Teilnehmer stellen sich vor und berichten über Ihre Krankheitsgeschichte. Es kommt zur Sprache, dass ein früher Therapiebeginn bei Diagnosestellung einer IPF oder einer anderen progressiven Lungenfibrose durch ein ILD- Board nicht hinausgezögert werden sollte. Das verbessert die Chancen. Einmal verlorenes Lungengewebe und Lungenfunktion können nicht wiedergewonnen werden. Die Nebenwirkungen der Fibrose- Medikamente sind beherrschbar. Eine Teilnehmerin spricht über dramatische Erfolge nach Beginn mit Nintedanib (Ofev).

Die weiteren Gespräche drehen sich um Selbsthilfegruppen (SHG)

- Aus Dresden wird die Gründung einer SHG gemeldet. Dabei war das Sozialamt der Stadt und Kontakte mit Atemphysiotherapie und Coswig hilfreich. Demnächst wird das auf unserer Webseite mit Kontaktdaten bekannt gegeben.
- Aus Stuttgart meldet sich eine Kontaktperson mit langer Erfahrung von der früheren Gruppe. Sie steht für Anfragen zwecks Bildung einer Selbsthilfegruppe zur Verfügung. Kontakt über die Geschäftsstelle.
- Von der SHG Südbaden wird gemeldet, dass ein hilfreicher Kontakt mit dem Gesundheitsamt KISS stattgefunden hat. Es werden Schulungen zu Aufmerksamkeit - Gewaltfreie Kommunikation etc. angeboten.
- Von der neuen SHG Mittelhessen werden Erfolge verzeichnet.
- Aus Bayern ist Angelika Uher von der Sauerstoffliga und COPD Gruppe Ingolstadt eingeladen und zugeschaltet. Möglicherweise können wir am 11.10. in München eine SHG.Bayern/ München gründen.

Es wird gefragt, mit welchen Lungen- Reha-Kliniken gute Erfahrungen gemacht wurden. Es werden ff. Kliniken genannt: Schön Klinik, Schönau- Berchtesgadner Land, Coswig, Borkum, Bad-Lippspringe (absolut unvollständige Liste)

Und wieder zum Thema Sauerstoff: Leichte tragbare Sauerstoffkonzentratoren helfen, mobil zu bleiben. Die Einstellungen am Knöpfchen entsprechen aber nicht Liter/ min. Diese mobilen Geräte können auch bei höchster Einstellung maximal 1- 2 Liter O₂ / min liefern. Falls das bei Bewegung nicht ausreicht, können Flüssigsauerstoff (LOX) – Stroller wesentlich mehr O₂ liefern.

Krankenkassen machen damit oft Probleme und wollen statt verschriebene Flüssigsauerstoff nur Konzentratoren liefern. Da hilft nur, mit dem Rechtsanwalt und der Öffentlich- Machung zu drohen. Der Verein wird sich auch darum kümmern.

Ein sehr interessanter Patiententag wird von Heidelberg am kommenden Dienstag 24.9.2024 15h – 16:30 angeboten. Flyer in der Anlage. Die online Teilnahme ist möglich und muss mit Email an ILD.THOR@med.uni-heidelberg.de angemeldet werden.

NB : Es ist nicht zu spät, sich zum großen Patiententag 11.10.24 in München persönlich oder online anzumelden – siehe www.lungenfibrose.de .