

ZOOM Meeting Lungenfibrose e.V.

Protokoll vom 17.10.2024

Beginn: 18:30 Uhr Ende: 20:05 Uhr 44 Teilnehmer

Moderator und Protokoll : Gottfried Huss

6 Tage nach dem erfolgreichen Lungenfibrose- Patiententag in München war eine Auswertung geplant. Die Kommentare waren der Teilnehmer in München und der online- Teilnehmer waren überwiegend positiv. Allerdings waren die steilen Treppen des alt- ehrwürdigen Hörsaals für einige Teilnehmer eine Herausforderung. Das nächste Event wird barrierefrei organisiert werden.

Es gab in acht Vorträgen eine Menge Informationen, die erst einmal verdaut und evt. noch nachgearbeitet werden muss. Dazu wird es reichlich Gelegenheit geben, da alle Vorträge aufgezeichnet wurden und im Herbst online zur Verfügung gestellt werden. Außerdem werden schriftliche Zusammenfassungen oder Interviews in einer Sondernummer Lungenfibrose der Zeitschrift Lungen und Atemwege – Patientenbibliothek veröffentlicht.

Teilweise wurden Fachbegriffe und Abkürzungen in den Vorträgen nicht ausreichend erläutert. Sie waren aber im Großen und Ganzen gut verständlich.

Beim Thema Studien, das ausführlich in München behandelt wurde, wurde betont, dass wir umfassende Rechte als Patienten haben z.B. dass wir im Rahmen einer Studie die Medikamenteneinnahme wegen Nebenwirkungen jederzeit beenden können. Die Teilnahme an einer Studie ist eine Chance, von einem Erfolg versprechenden neuen Wirkstoff zu profitieren.

Die segensreiche Wirkung der Bewegung, des Sports und der Atemphysiotherapie, die am Nachmittag in mehreren Vorträgen zur Sprache kam, wurde von verschiedenen Teilnehmern herausgestellt. Auf der Webseite <https://www.atemwegsliga.de/physiotherapeuten.html> können bei Eingabe der PLZ spezialisierte Atemphysiotherapeuten in der Nähe des Wohnortes gefunden werden.

Diskutiert wurde, ob der Begriff Palliativversorgung auf die Lungenfibrose angewendet werden kann. Im Unterschied zur Onkologie gibt es ja keinen klaren Einschnitt zwischen kurativer Therapie (evt. vollständiger Heilung) und unterstützender lindernder (=palliativer Therapie). Die Therapie der Lungenfibrose führt ja nicht zur Heilung, sondern zur Verzögerung der Verschlechterung der Lungenfunktion. Die Behandlung des Hustens und des Sauerstoffmangels gehört schon früh gleichzeitig zur unterstützenden Behandlung der fortgeschrittenen Lungenfibrose und nicht erst in einer terminalen Situation. Die Therapieformen kurativ und „palliativ“ gehen bei der Lungenfibrose fließend ineinander über. Es gibt jedenfalls Berührungspunkte mit der Palliativversorgung, die unbedingt abgebaut werden sollten. Eine ausführliche Erörterung ist in einem der nächsten Zooms geplant.

Es tut sich was im Schwabenlände: 1. Treffen der SHG Stuttgart - 30.Oktober 2024 um 15:00 Uhr im Robert-Bosch-Krankenhaus Stuttgart, Raum H.E. 107 im Atrium.

Kontaktaufnahme erbeten an barbara-neumann@arcor.de

Am 21.11.2024 findet statt Zoom die jährliche Mitgliederversammlung des Vereins statt, zu den noch getrennt eingeladen wird.

Zwei nützliche Apparate wurden gezeigt- siehe Anhang

Der ISlbreathe beruhigt deine Atmung und hilft dir zu entspannen

[Zum Shop](#)


Atem- und Entspannungscoach

ISlbreathe wurde von Atemtherapeuten entwickelt und hilft unter anderem bei Stress, Unruhe und Kurzatmigkeit.

Made in Germany

[Weitere Infos](#)


Gesponsert

EasyAcc Handventilator Tragbarer Mini Lüfter Elektrischer USB Ventilator mit Aufladbarem Akku Faltbar Kompatibel mit Laptop Multi Port Steckdose für Reisen und Zuhause

★★★★★ ▾ 8.599

14⁹⁹ €

Spare 8 % an der Kasse

✓prime 1-Tages-Lieferung

GRATIS Lieferung **Morgen, 18. Okt.**

🌱 1 Nachhaltigkeitsmerkmal ▾

Verkäuferbewertung: 4.9/5 475

[In den Einkaufswagen](#)