

**Werden Sie Vereinsmitglied für 40 € / Jahr!**

Dann informieren wir Sie umfassend mit Emails, Newsletter, Broschüren, monatlichem Zoom- Austausch zur Aussprache mit kurzen fachlichen Vorträgen. Wir organisieren Patiententage und praktische Seminare.

Wir bauen mit Ihnen zusammen weitere Regionalgruppen auf und bieten dort Möglichkeiten zum Erfahrungsaustausch und zu gegenseitiger Unterstützung.

Wir bieten über die Geschäftsstelle ein Beratungstelefon an und vermitteln Kontakte zu Fachleuten. Wir arbeiten zusammen mit pneumologischen Fachgesellschaften, anderen Patientengruppen, mit der Dachorganisation EU - PFF in Europa und der Industrie.

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 und Ärztinnen:  
Unterstützen Sie uns durch Spenden!  
Verteilen Sie unsere Flyer und Broschüren!  
Unterstützen Sie uns beim Aufbau von  
Regionalgruppen in Ihrer Nähe!**

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

**Geschäftsstelle und  
Vermittlung von Beratungen**

Leiterin und Ansprechpartnerin  
Olga Drachou o.drachou@lungenfibrose.de  
Lungenfibrose e.V. Postfach 15 02 08  
45242 Essen Tel: 0201 48 89 90  
Montags– Freitags von 09:00 - 13:00 Uhr

**Vorstand**

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

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

Dr. phil. Silke Trillhaas  
2. stellvertretende Vorsitzende  
s.trillhaas@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. 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



**Wir helfen  
Wir informieren  
Wir kämpfen**

**Informationen für  
Patienten und  
Patientinnen mit  
Lungenfibrose  
und deren  
Angehörige**

**www.lungenfibrose.de**

## Lungenfibrose - was ist das?



Mögliche Hinweise auf eine Lungenfibrose sind zunehmende Luftnot und Ermüdung bei körperlicher Belastung, anhaltender Husten und Lungengeräusche.

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

Zur Abklärung sind Lungenfunktionsprüfungen, eine hochauflösende Computertomografie, Blutgasuntersuchungen und eventuell eine Bronchoskopie mit Gewebsentnahme in einem ILD - Zentrum notwendig. Eine frühe Diagnose ermöglicht eine frühe Behandlung entsprechend den Ursachen.

Aktuell stehen zwei Medikamente zur Therapie der Lungenfibrose zur Verfügung. Beide verlangsamen die Fibrosierung und den fortschreitenden Verlust der Lungenfunktion. Zusätzlich wird bei Auftreten eines Sauerstoffmangels eine bedarfsangepasste Sauerstofftherapie durchgeführt.

Ältere Prognosedaten, die man noch im Internet findet, gelten unter moderner Behandlung nur eingeschränkt. Da es bei Lungenfibrose viele unterschiedliche Formen gibt, sind der Verlauf und die Prognose der Erkrankung im Einzelfall sehr variabel und von zusätzlichen Erkrankungen abhängig. Bei jüngeren Menschen kann die Möglichkeit einer Lungentransplantation in Betracht gezogen werden.

[www.lungenfibrose.de](http://www.lungenfibrose.de) Böhlinger

EU-PFF



## Menschen mit Lungenfibrose benötigen...



- eine frühe Diagnosestellung, sobald Verdachts-symptome darauf hinweisen, damit die spezifische Behandlung zeitnah begonnen werden kann.
- eine gute interdisziplinäre Abklärung und eine kontinuierliche Versorgung durch ein ILD -Zentrum in Zusammenarbeit mit Lungenärzten und – ärztinnen in der Praxis. Der Verein wird eine Zertifizierung der ILD - Zentren durchführen. (ILD = interstitielle Lungenerkrankung, beinhaltet Lungenfibrose)
- eine bestmögliche Betreuung mit Atemphysiotherapie, Lungensport, anderen unterstützenden Behandlungen zur Rehabilitation und zur seelischen Gesundheit.
- einen leichten Zugang zu häuslicher und mobiler Sauerstoffversorgung. Je nach Bedarf und Verordnung muss Sauerstoff in der Nacht, bei körperlicher Anstrengung oder kontinuierlich verabreicht werden.



## Menschen mit Lungenfibrose sollen....



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



## Als Anwälte der Patienten und Patientinnen ...

- klären wir umfassend über Patientenrechte auf (umfassende Information und Aufklärung durch den Arzt und die Ärztin, Zweitmeinung, freie Arztwahl, Akteneinsicht, Datenschutz, Schadensersatz).
- machen wir die seltene Krankheit in der Öffentlichkeit bekannter und wollen durch politischen Druck erreichen, dass Menschen mit Lungenfibrose bestmöglich versorgt werden.