

Protokoll Lungenfibrose e.V. Zoom-Meeting am 17.04.2025

Zeit: 18:30 – 19:42

Moderation: Gottfried Huss

Protokoll: Silke Trillhaas

anwesend: wechselnd, Höchstzahl 56 Teilnehmende

TOP 1: Begrüßung und Kurzinformationen von Gottfried Huss

- Bei der Teilnahme an Studien sollten unbedingt zu den neuen Substanzen die bereits verordneten antifibrotischen Medikamente weiter eingenommen werden.
- Immer wieder gibt es Hoffnung und Versprechen auf neue Medikamente gegen Fibrose. Bisher gibt es kein Medikament, das den fibrotischen Umbau stoppt oder rückgängig macht – also Skepsis ist angebracht. Gerade wurden vier Studien abgebrochen.
- Bei Transplantationen gibt es keine starre Altersgrenze, aber bei älteren Erkrankten ist der Eingriff risikoreicher. Nach ein paar Jahre kann das Transplantat abgestoßen werden. Auf der Webseite ist auf der Patientenbibliothek ein Vortrag zu diesem Thema nachzulesen.

TOP 2: Frau Dr. Katharina Buschulte stellt ihre Forschungsergebnisse vor

- Sie ist die Preisträgerin des Wissenschaftspreises des DGP, überreicht am 12.04.25 in Leipzig. Die Laudatio hielt Prof. Dr. Kreuter (nachzulesen auf der Webseite). In ihrer Analyse hat sie ab dem Jahr 2000 Daten von 601 Patient: innen ausgewertet. Über drei Jahre wurden die Krankheitsverläufe (Lungenfunktion, Krankenhausaufenthalte, Exazerbationen) erfasst. Fazit: Es entstand ein aussagekräftiges Abbild über die medizinische Versorgung für Betroffene in Deutschland.
- Anschließend beantwortete Frau Dr. Buschulte viele Fragen der Zuhörenden, eine Auswahl:
 - Um das Fortschreiten der Lungenfibrose und Krankenhausaufenthalte zu vermeiden, sollte auf die Ansteckung mit Infekten möglichst verhindert werden. (z.B. auch durch Impfungen!) Feinstaub, Smog und andere Überlastungen sind zu vermeiden.
 - Bei einer Lungenentzündung werden Antibiotika verabreicht, meistens erst nach Blutuntersuchungen und CT-Kontrolle. Nur wenn eine Exazerbation vorliegt, wird zusätzlich Kortison – anfangs in hohen Dosen.
 - Man kommt aber bei nicht entzündlichen Fibrosen wie der IPF immer von einer Dauerbehandlung mit Kortison ab.
 - Es gibt eine online Datenbank „Pulmotox“, in der alle Substanzen aufgenommen werden, die eine pulmotoxische Wirkung auslösen können. Diese ist sogar Ärzten z.T. nicht bekannt.
 - Ein Vergleich des Verlaufes mit und ohne antifibrotische Medikamente wurde bisher noch nicht angestellt, wird aber angeregt.

Um 19:20 wird Frau Dr. Buschulte mit Dank verabschiedet. Sie stellt in Aussicht, dass sie beim nächsten Zoom-Meeting evtl. zum Inhalt der Hustenleitlinie referieren könne.

TOP 3: Ein reger Austausch folgt über

- die Reizdarmproblematik unter Ofevgabe, Die Einnahme von Flohsamenschalen und Karob (Johannisbrotmehl) sei sehr wirkungsvoll. (Info auch bei Boehringer) Die Einnahme von Pankreasenzymen kann bei Pankreasinsuffizienz und vzt. auch bei Beschwerden von antifibrotischen Medikamenten helfen.
- Bei Pflegegrad 2 werden Umzugskosten von der Versicherung größtenteils übernommen.
- In der Zukunft werden möglicherweise Kombinationen von 2 Wirkstoffen wirksamer sein als eine einzelne Substanz. Dazu müssen aber erst Studien gemacht werden.

Anlage: Poster zum Thema Durchfall

Badenweiler, 20.04.2025

Silke Trillhaas



Lebensmittelauswahl und Ernährungstipps zur Vermeidung und Therapie bei Durchfall und zu weichem Stuhlgang

Lebensmittelgruppe	Geeignete Lebensmittel	Weniger geeignete Lebensmittel (individuelle Verträglichkeit ausprobieren)	Unterstützende Tipps für ein passendes Ernährungsverhalten
Getränke	<ul style="list-style-type: none">• lange gezogener (10 Min.) Schwarz-/Grüntee• Kräutertee (Heidelbeer-, Brombeerblätter, Kamille, Pfefferminze, Fenchel, Kümmel, Anis), Rooibostee• Leitungswasser• kaliumreiche Obstsäfte als Schorle, 1:4 verdünnt mit stillem Wasser (Banane, Holunderbeere, Johannisbeere, Kiwi, Aprikose, Brombeere, Orange) und Gemüsesäfte (Knollensellerie, Möhre, Tomate)• Instant-Gemüsebrühe• kakaohaltige Getränke	<ul style="list-style-type: none">• kurz gezogener (< 3 Min.) Schwarz-/Grüntee• saure Fruchtttees• evtl. kleine Mengen milder Kaffee aus Siebträgermaschinen verträglich• starker Filterkaffee, Frenchpresskaffee/Presstempelkannen• fruchtzuckerreiche Fruchtsäfte (Apfel, Birne, Kirsche, Pflaume, Quitte, Traube)• Getränke mit Fruktosesirup• kohlen säurereiche Getränke• alkoholische Getränke• eisgekühlte Getränke	<ul style="list-style-type: none">• Trinkmenge gleichmäßig über den Tag verteilen• in kleinen, gleichmäßigen Schlucken trinken• Getränke mit Raumtemperatur• Getränke ohne oder mit wenig Kohlensäure bevorzugen• nur leicht gesüßte Getränke• Getränke besser eine halbe Stunde vor/nach der Mahlzeit zu sich nehmen• zu der Mahlzeit nur wenig trinken
Gemüse	<ul style="list-style-type: none">• Brokkoli- und Blumenkohlröschen, Fenchel, Gurke (ohne Schale), Kürbis, Mangold, Möhre, Rote Bete (gegart), Spargel, Spinat, Zucchini, Knollensellerie, Tomate (kleine Menge), Aubergine, geschälte/abgeflämmt e gelbe/rote Paprika• Blattsalate in kleinen Mengen	<ul style="list-style-type: none">• Hülsenfrüchte (Erbsen, Bohnen, Linsen)• Kohlgerichte (Rot-, Weiß-, Rosen-, Grünkohl, Sauerkraut), sauer vergorenes Gemüse: Schneide-/Schnibbelbohnen, n o. Ä., Kohlrabi, Frühjahrswirsingblätter ohne Blattstunk• Artischocken• Paprika mit Schale• Porree/Lauch, Zwiebeln• Chicorée, Schwarzwurzeln• Radicchio, Rucola• Tomatensauce	<ul style="list-style-type: none">• unverarbeitete Tiefkühlware bevorzugen• gegartes, evtl. püriertes Gemüse bevorzugen
Obst	<ul style="list-style-type: none">• Aprikosen, Bananen, Brombeeren, Erdbeeren, Galia-/Heidelbeeren, Himbeeren, Holunderbeeren, Honigmelonen, Kiwis, Nektarinen, Orangen (alle kaliumreich), Papayas, Pfirsiche	<ul style="list-style-type: none">• fruktosereiche Obstsorten wie Äpfel, Birnen, Trauben, Datteln, Feigen, Mangos, Pflaumen, Rosinen, Kirschen, Wassermelonen• unreifes Obst• Trockenobst• sehr saures Obst: Ananas, Grapefruit, Johannisbeeren, Quitten, Stachelbeeren etc.	<ul style="list-style-type: none">• wasserreiche Obstsorten bevorzugen• fruktosehaltige Obstsorten nur in Kombination mit fett- oder proteinhaltigen Lebensmitteln• Obst gerne als Frucht püree/Obstkompott• nicht mehr als eine Portion Obst pro Mahlzeit
Kartoffeln, Reis, Nudeln, Getreidebeilagen	<ul style="list-style-type: none">• Kartoffeln in Salz oder Gemüsebrühe gekocht, Kartoffelbrei, Kartoffelschnee• (Parboiled-)Reis, Basmatireis• Klöße, Knödel ohne Speck• Couscous, Polenta	<ul style="list-style-type: none">• Vollkornreis/-nudeln• frittierte oder sehr fettige Kartoffelprodukte wie Bratkartoffeln, Rösti, Kartoffelpuffer, Pommes frites, Kroketten, Kartoffelsalat mit Mayonnaise	<ul style="list-style-type: none">• fettarm zubereitete Kartoffelgerichte werden gut vertragen
Getreideprodukte	<ul style="list-style-type: none">• Mischbrot, Graubrot, Grahambrot• fein vermahlenes Dinkelvollkornbrot• Laugengebäck• Haferflocken (fein)• Grieß-/Hafer-/Hirsebrei	<ul style="list-style-type: none">• frisches Brot• grob geschrotetes Vollkorn-/Körnerbrot• Rheinisches Schwarzbrot• Frischkorn- oder Flockenmüsli	<ul style="list-style-type: none">• bevorzugt Mischbrot und helle, fein gemahlene Vollkornprodukte• niedriger Roggenanteil
Milch und Milchprodukte	<ul style="list-style-type: none">• Naturjoghurt (ca. 3,5% Fett)• Quark (20% Fett i. Tr., ggf. 10% Fett i. Tr.)• Käse, vollfett (2–3 Scheiben/Tag)• Kochsahne (10% Fett)• saure Sahne, Schmand• ggfs. (laktosefreie) Milch/Milchprodukte	<ul style="list-style-type: none">• Sahnejoghurt (10% Fett), -kefir, -pudding, -quark etc.• sehr pikante und fettreiche Käsesorten (z. B. Gorgonzola, Blauschimmelkäse)• Schlagsahne (> 30% Fett), Crème fraîche• große Mengen laktosehaltiger Milch/Milchprodukte	<ul style="list-style-type: none">• moderate Portionen von nicht wärmebehandelten Sauermilchprodukten wie Joghurt, Quark, Dickmilch• Milchprodukte mit normalem Fettgehalt (weder fettreduziert noch sahnehaltig)
Eier	<ul style="list-style-type: none">• Eierstich, Rührei• Omelett• Aufläufe mit Eiermilch/-sahne• Pfannkuchen	<ul style="list-style-type: none">• hart gekochte Eier• Soleier• rohe Eier, z. B. in Mousse au chocolat, Tiramisu, Mayonnaise	<ul style="list-style-type: none">• Zugabe als „Eiermilch/-sahne“ zu Speisen bevorzugen und durchgaren (1 Ei bindet 1/8 Liter Flüssigkeit)
Fisch und Meeresfrüchte	<ul style="list-style-type: none">• fettarme Fischfilets, z. B. von Dorade, Dorsch, Kabeljau, Pangasius, Rotbarsch, Seelachs, Scholle, Zander• fettreicher Fisch wie Lachs	<ul style="list-style-type: none">• paniertes/frittiertes Fisch• Räucherfisch• marinierte Fischprodukte• fettreicher Fisch wie Aal, Schillerlocken, Thunfisch in Öl• Schalen- und Krustentiere	<ul style="list-style-type: none">• bevorzugt gedünsteter oder gekochter Fisch• Fisch ohne Haut
Fleisch, Fleisch- und Wurstwaren	<ul style="list-style-type: none">• mageres Geflügel wie Huhn und Pute• fettarmes Muskelfleisch von allen Tieren möglich• fettarmes Hackfleisch (bis 10% Fett) wie Tatar• Schinken (gekocht, ohne Fettrand)• Bratenaufschnitt von Hähnchen-/Putenbrust, magerer Schweinebraten, Rindersaftschinken, Roastbeef, Kassleraufschnitt, Geflügelsülze	<ul style="list-style-type: none">• panierte/frittierte Fleischstücke• stark angebratene Fleischstücke• fettreiche Fleischstücke wie Bauchfleisch, Nackenkotelett, Gans, Ente, Geflügelhaut, Krustenbraten• fettreiche Fleischwaren: Schweine-, Rinder-, Lamm-Hackfleisch; Fleischkäse, Frikadelle, Bratwurst, Frankfurter Würstchen, Mettwurst• fettreiche und/oder geräucherte Wurstwaren: Streichwurst, Leberwurst, Frischwurstaufschnitt, Salami• Fleischsalat, Mayonnaisesalate	<ul style="list-style-type: none">• bevorzugt gekochte oder geschmorte Fleischgerichte• gerne im Tontopf oder Bratschlauch• eher fettarm• Fleisch zerkleinern• ggf. in wenig Rapsöl anbraten und später mit verträglichen Fetten anreichern
Nüsse/Ölsaaten	<ul style="list-style-type: none">• Mandelmehl, Sesamsaat, Pinienkerne, Cashewnüsse	<ul style="list-style-type: none">• Kokosnuss, Kokossahne/-creme	<ul style="list-style-type: none">• bevorzugt zerkleinert (fein gemahlen, gemörsert oder als Mus)
Fette/Öle	<ul style="list-style-type: none">• Butter, Margarine (ohne gehärtete Fette)• omega-3-fettsäurereiche Öle: Rapsöl, Walnussöl, Leinöl• Olivenöl, Sonnenblumenöl, Sesamöl, Kürbiskernöl	<ul style="list-style-type: none">• Kokosfett, Palmkernfett, Plattenfett, Frittierfett/-öl• Schmalz, Speck• gebräunte Butter• Erdnussbutter und Satésauce (große Mengen)• Margarine (mit gehärteten Fetten)• Dunkle Einbrenne/Mehlschwitze	<ul style="list-style-type: none">• Butter und Margarine werden z. T. besser vertragen als Öl oder Bratfett• bei Störung der Fettaufnahme evtl. MCT-Fette/-Margarine ausprobieren
Süßes, Kuchen, Gebäck, Knabbe-reien und Extras	<ul style="list-style-type: none">• Honig, Marmelade• Zartbitterschokolade, ohne Füllung• Salzstangen, Grissini• (Vollkorn-)Butterkekse• Reiswaffeln mit dunkler Schokolade• Pudding mit dunkler Schokolade• Biskuitboden• Obstkuchen mit verträglichem Obst• Baiser	<ul style="list-style-type: none">• fettiges Gebäck/Kuchen: Blätterteig, Plunderteig, Fettgebackenes, Berliner/Krapfen, Buttercreme- und Sahnetorten, Brandteig• Kellerkuchen/kalte Schnautze• frisches Hefegebäck• große Mengen an Marzipan, Pralinen, Nougat, Schokoriegel, Weingummi, Lakritz• Müsli-Kekse/-Riegel	<ul style="list-style-type: none">• bevorzugt stopfende Süßigkeiten• keine zuckerreduzierten oder als „zuckerfrei“ deklarierten Lebensmittel; Zuckeraustauschstoffe (Sorbit [E 420], Mannit [E 421], Isomalt [E 953], Maltit [E 965], Lactit [E 966] Xylit [E 967]) wirken abführend
Gewürze, Kräuter	<ul style="list-style-type: none">• milde Gewürze und Kräuter• Fenchel-, Kümmel-, Anis-, Muskatpulver• Estragon, Koriander, Majoran, Oregano, Petersilie, Rosmarin, Thymian• milder Essig• Vanillestange/-pulver	<ul style="list-style-type: none">• Chili, Peperoni• scharfer Senf• Meerrettich• Ingwer• scharfer Curry• scharfe Gewürzsaucen/-pasten	<ul style="list-style-type: none">• keine allzu scharfen Gewürze