

Protokoll Lungenfibrose e.V. Zoom-Meeting vom JUNI am 19.6.2025

Zeit: 18:30 – 20:05

Moderation: Gottfried Huss

Protokoll: Giobla und Gottfried Huss

anwesend: wechselnd, Höchstzahl 54 Teilnehmende

1. Es gibt jetzt eine **Beratungshotline** die Boehringer eingerichtet hat: **Patientenhotline | Aktiv leben mit Lungenfibrose**. Hier anklicken oder über Link auf der Webseite links. Wir hatten diese Idee im Verein schon länger und von der Geschäftsstelle wurden in der Vergangenheit schon Beratungsanfragen weitergeleitet. Gerne die neue Hotline weiter ausprobieren und bitte berichten.
2. **Neue Studienergebnisse und neue Studien (Nerandomilast und Buloxibutid)**: Die Auswertung der Ergebnisse der FIBRONEER Phase 3 Studie war erfolgreich. Nerandomilast wurde mit Placebo, gleichzeitiger Verabreichung von gleichzeitige Abrechnungen von Nintedanib (OFEV) und Pirfenidon (ESBRIET) verglichen. In allen Fällen hält die Substanz die Verschlechterung der Lungenfunktion besser auf als in den Vergleichsgruppen. Allerdings trifft es nicht bei der niedrigen Dosierung (7 mg) und gleichzeitige Verabreichung von Pirfenidon zu. Bis die Substanz durch die Zulassungsgremien in den USA, Europa und Deutschland genehmigt und von den deutschen Kostenträgern erstattet wird, werden bestimmt noch 1 - 2 Jahre vergehen. Müssen wir Patienten also noch auf die neue dritte antifibrotische Substanz, die in einer Kombinationstherapie gegeben werden kann, etwas warten.
3. Die Firma Vicore wird an Studienzentren Studien mit der „erfolgversprechenden“ antifibrotischen Substanz Buloxibutid anbieten. Wer an der Studie teilnimmt kann die Behandlung mit Nintedanib beibehalten, muss allerdings Pirfenidon absetzen. An Nebenwirkungen wird bisher nur bei 20% über Haarausfall berichtet. Näheres über die Studienzentren und auch über unsere Webseite.
4. In der **neusten Sommer- Nummer der Patientenbibliothek Atemwege und Lunge** (wurde verschickt und auf der Webseite) wird regelmäßig über Neuigkeiten aus dem Verein berichtet. In einem besonderen Artikel über Studien mit dem Titel „Versuchskaninchen oder was“ wird auch über die Gründe und Bedingungen zur Teilnahme an Studien berichtet.
5. **Erfolgsmeldungen auch von Selbsthilfegruppen**: Einige Mitglieder berichten über einen erfreulichen Krankheitsstillstand. **Krankheitsstillstand** ist ja auch unser Ziel bei der medikamentösen und nicht- medikamentösen Therapie der Lungenfibrose. **SHG Stuttgart** berichtet über steigende Teilnehmerzahlen und über eine Befragung zum Thema Palliativmedizin von einer soziologischen Mitarbeiterin der Thoraxklinik Heidelberg. Die **SHG Essen- Ruhrgebiet** wurde gegründet und lädt Interessenten ein. Viele Mitglieder nehmen Flyer zu ihren Ärzten mit, um auf Selbsthilfegruppen aufmerksam zu machen. Ärzte sollten ihrerseits auf regionale Selbsthilfegruppen hinweisen und die Bildung von regionalen Selbsthilfegruppen unterstützen. Die Mitgliederzahl der **SHG München** ist jetzt auf 20 angewachsen.

6. Die Geschäftsstelle wird auf Anforderung **Namensschilder** anfertigen, sodass Gruppenleiter und Mitglieder, wenn sie ihre Ärzte oder REHA besuchen und sich im Wartebereich aufhalten, ein gut sichtbares Schild mit ihrem Namen und dem Namen des Vereins tragen, sodass sie angesprochen werden können. Flyer können immer bei Olga angefordert werden.
7. **Die Haut spielt bei vielen Lungenfibrose- Patienten verrückt.** Gottfried berichtet über unerwarteten Sonnenbrand an den Händen unter Pirfenidon, den er sich beim Autofahren an der Costa Brava zugezogen hat. Wichtig ist es, Immer Sonnenschutz mit LF 50 vor allem bei Pirfenidon in der Sonne benutzen. Kopf- und Haubedeckung- evt auch mit UV Kleidung. Viele Mitglieder haben Hautausschläge mit oder ohne Juckreiz, die oft schwer zu diagnostizieren und behandeln sind. Erfahrungen wurden ausgetauscht. Eventuell würde es sich lohnen, das Thema mal gesondert zu besprechen.
8. **Öffentlichkeitsarbeit des Vereins.** Janette und Giobla möchten die Öffentlichkeitsarbeit des Vereins voranbringen. Es müssten mehr Artikel und Interviews in Zeitungen, Funk und Fernsehen erscheinen , um den Verein besser bekannt zu machen und mehr Mitglieder zu bekommen. Nach wie vor wird auch ein Schirmherr oder eine Schirmfrau gesucht. Wir brauchen eine **Kommunikationsstrategie und eine Arbeitsgruppe**. Freiwillig meldeten sich für die Arbeitsgruppe Andrea, Barbara, Gabriele, Angelika. Weitere Interessenten sind willkommen.

Einen guten Sommer wünschen wir Euch. Passt auf bei der Hitze und achtet auf Euch!

A handwritten signature in dark ink, appearing to be 'Phe' followed by a flourish.