



**Beginn:** 18:30      **Ende:** 20:00      **TN-Zahl:** max. 56

**Moderation:** Gottfried Huss

**Protokoll:** Silke Trillhaas, Gottfried Huss

**Thema:** „offenes Thema - freie Aussprache“

**Begrüßung** durch Gottfried Huss, insbesondere auch mehrere neue Mitglieder. Als Impuls zum Einstieg werden Erfahrungen zu Studienteilnahmen erbeten.

**Sammlung zu „Studien“:**

- Hinweis: Teilnahme an Studien ist i.d.R. nur über Zentren möglich, niedergelassene Ärzt:innen haben selten den Zugang.
- In Phase 1 wird an gesunden Personen geforscht, ab Phase 2 sind wenige Patient:innen einbezogen- meistens 12 Wochen lang. In Phase 3 braucht es eine größere Anzahl Patienten meistens über ein Jahr. Die Teilnehmer werden in zufallsgenerierte Gruppen eingeteilt und es werden die Ergebnisse für Placebo oder Wirkstoff (evtl. unterschiedliche Dosierungen) verglichen.
- Die freiwillige Teilnahme hat direkte Vorteile: Bevorzugung in der Klinik und besserer Kontakt zu den behandelnden Ärzt:innen.
- Wird das Präparat nicht vertragen, ist auch der Ausstieg aus der laufenden Studie jederzeit möglich.
- Informationen zu Studien sind auf der Website (laufende Studien, Phasen, Zentren für Studien) nachzulesen. Auf Seite 10 der letzten Patientenbibliothek Broschüre 47 Sommer 2025 ist ein Artikel zum Thema Studien Versuchskaninchen oder...Warum an Therapiestudien teilnehmen?
- Appell: Studien sollen unterstützt werden. Deren Nutzen kommen nicht nur Einzelnen, sondern der Allgemeinheit und der Forschung zugute.

**Informationen:**

- Hustenanfälle werden oft durch Kälte ausgelöst, kalte Muskulatur braucht mehr Sauerstoff.
- Bei Husten hilft Morphinsulfat 2x10 mg (verlangsamt die Lungenfunktion). Rezeptpflichtig und nur vom Arzt auf einem besonderen Rezept (BTM) zu verordnen.
- Besteht der Wunsch nach einer Zweitmeinung (das ist ein Patientenrecht), nicht abwimmeln lassen, denn eine frühzeitige klare Diagnose erhöht die Lebensdauer, ggf. auf einer Überweisung an eine Uniklinik bestehen. Ein direkter Anruf der Praxis bei den Zentren bewirkt oft einen schnelleren Termin. Bei Verweigerung einer Überweisung Rechtschutzversicherung einbeziehen. Sinnvoll ist auch die Mitgliedschaft im VDK.
- Einige Zentren/Kliniken in Norddeutschland wurden positiv erwähnt: Großhansdorf, Ruhrland -Klinik Essen, Lungenklinik Hannover, Lungenklinik Immenhausen/ Göttingen.
- Die korrekte Diagnose der Lungenfibrose wird erhoben mittels Dünnschicht- CT, Blutuntersuchung, Bronchoskopie (kann ggf. entfallen, wenn der Befund eindeutig ist), immer auch mit dem ILD-Board (multidisziplinäre Konferenz)
- Nach der Diagnosestellung sich nicht stressen lassen, aber sich kontinuierlich informieren.
- Therapie mit Nintedanib: Der Patentschutz läuft bald ab, dann können auch andere das Medikament herstellen und verkaufen. Trotz der Nebenwirkungen bringt Nintedanib eine erhebliche Lebensverlängerung. Die Dosierung muss dem Körpergewicht und der Verträglichkeit angepasst werden: bei >70 kg 2x150 mg, bei <70 kg 2x100 mg
- Auch rheumatische Erkrankungen und Erkrankungen des Immunsystems wie Sklerodermie können eine Lungenfibrose verursachen, daher auch immer abklären lassen.



- Vorsicht bei Cortison: ist hochdosiert bei Exazerbation (Schübe) und anderen Notfällen sehr wirksam, bei Anwendung über Wochen, Monate, Jahre drohen je nach Dosierung Nebenwirkungen wie Infektionen aller Art, Osteoporose, Gewichtszunahme, Magengeschwüre, Diabetes, Hautprobleme etc.

**Fragen:**

- Die Kölner SHG sucht noch neue Mitglieder, bitte in der Geschäftsstelle melden.
- Gibt es eine SHG im Raum Goslar – Bad Harzburg – Braunschweig?

**Abschluss:**

- Gottfried Huss verliert den Artikel „Was mich nervt – akzeptieren oder resignieren“, der in der nächsten „Patientenbibliothek“ veröffentlicht wird. Auszüge;

Akzeptieren bedeutet nicht Resignation, sondern realistisch anerkennen, was vorhanden, was möglich ist, um dann aktiv nach Unterstützung, Anpassungen im Alltag und Behandlungsmöglichkeiten zu suchen.

Bei der emotionalen Bewältigung geht es um die Akzeptanz der eigenen Gefühle und die Reduktion von Stress. Alltag, Arbeit, Schlaf und Ernährung sind an die Erkrankung anzupassen. Längerer Schlaf, Atemübungen und Ruhephasen werden wichtige Elemente des neuen Tagesablaufs. Durch die Auseinandersetzung mit den zur Verfügung stehenden Informationen können die Krankheit und ebenso die Behandlungsoptionen mit ihren Nebenwirkungen besser verstanden werden.

Rehabilitation ist in jeder Phase der Krankheit sinnvoll und führt zur Besserung des Wohlbefindens und zur Wiedergewinnung der Kräfte. Der mitfühlende Partner, die Familie und Freunde spielen eine wichtige Rolle bei der Unterstützung insgesamt.

Durch die Zusammenstellung der Herausforderungen und der Einschränkungen, die wir Patienten mit Lungenfibrose im Alltag erleben, wurde vor allem eines deutlich: Wir sind nicht allein! Mit-Patienten machen ähnliche Erfahrungen, erleben ähnliche Situationen.

In Selbsthilfegruppen können wir darüber miteinander reden und im geschützten Raum zudem Erfahrungen und Ratschläge austauschen. Das gemeinschaftliche Aufarbeiten von Erlebnissen erleichtert die Akzeptanz der Leistungsminderungen und der Frustrationen. Bei den monatlichen Online-Zoom-Treffen und in den regionalen Gesprächsgruppen sprechen wir darüber, wie wir unsere Belastungen besser in den Griff bekommen und wie wir lernen können, die Einschränkungen zu akzeptieren - und trotz Lungenfibrose gut atmen und gut leben.

*Anmerkung: Besprochene Inhalte der Zoom- Treffen werden vertraulich behandelt. Patienten-Namen und Handelsnamen von Medikamenten werden in den Protokollen nicht erwähnt. Wenn bei Zoom- Treffen therapeutische Empfehlungen gegeben und im Protokoll erwähnt werden, sind diese unverbindlich und basieren auf Erfahrungen von Mit- Patienten, unter denen auch Ärzte sind. Es handelt sich um freie Meinungsäußerungen. Die Ärzte haben viel Fachkenntnisse über Lungenfibrose im Verlauf ihres Berufslebens und ihrer eigenen Krankheit erworben. Sie sind aber nicht unbedingt immer einer Meinung, vor allem, wenn die Datenlage nicht eindeutig ist. Therapeutische Entscheidungen sollten unbedingt mit den eigenen behandelnden Ärzten getroffen werden.*

*Quelle: Recht für Selbsthilfegruppen AG SPAK Ratgeber München*

Badenweiler, 24.08.2025

Dr. Silke Trillhaas