

Protokoll: LuFi-Zoom am 16.10.2025

Beginn: 18:30

Ende: 20:00

TN-Zahl: 46 bis 60

Moderation: Gottfried Huss

Protokoll: Silke Trillhaas

Thema: Vortrag von Herrn Prof. Dr. med. J. Behr, München mit Aussprache

Begrüßung durch Gottfried Huss, insbesondere Dank an Herrn Prof. Dr. Behr für seine Bereitschaft, den Fachvortrag zu übernehmen.

Vortrag: Neue Therapiemöglichkeiten bei Lungenfibrose und Hinweise zur Ernährung

1. Neues Modell zur Therapiesteuerung bei idiopathischer Lungenfibrose (IPF)

Basierend auf Daten des deutschen INSIGHT- IPF-Registers mit über 1.200 Patient:innen wurde ein Modell entwickelt, um anhand von Veränderungen klinischer Parameter nach sechs Monaten die Sterblichkeit vorherzusagen. Das Modell nutzt vier Schlüsselparameter: Aus der Lungenfunktion **Vitalkapazität (FVC) in%, Diffusionskapazität (DLCO) in %, 6-Minuten-Gehstrecke und den Body-Mass-Index (BMI)**.

Ziel ist es, Therapieziele zu definieren und festzulegen, wann eine Therapie als erfolglos betrachtet und/ oder angepasst werden sollte, anstatt stoisch an einer begonnenen Therapie festzuhalten.

- Bei einem starken Abfall der Lungenfunktionswerte sollte ein Wechsel des antifibrotischen Medikaments in Betracht gezogen werden (auch von Nintedanib auf Pirfenidon)
- Bei einer Verschlechterung der Gehstrecke könnte ein gezieltes Training oder eine Reha helfen.
- Bei einer signifikanten Gewichtsabnahme könnten Ernährungsberatung, hochkalorische Ernährung oder eine Anpassung/Umstellung der antifibrotischen Therapie sinnvoll sein.

Dies ist bisher ein inoffizielles Denkmodell und noch nicht durch Studien überprüft worden.

Es wird empfohlen, dass sich Patienten Vitalkapazität (FVC) in%, Diffusionskapazität (DLCO) in %, 6-Minuten-Gehstrecke und den Body-Mass-Index (BMI). bei ihren Untersuchungen geben lassen und fortlaufend aufzeichnen, um über den Verlauf ihrer Krankheit informiert zu sein.

2. Neue medikamentöse Therapieoptionen für Lungenfibrose

Auf dem Kongress der European Respiratory Society (ERS) in Amsterdam 6.-10.9.25 wurden positive Ergebnisse von Phase-3-Studien für zwei neue Medikamente vorgestellt: Nerandomilast und inhalierbares Treprostinil.

Nerandomilast von Boehringer Ingelheim ist ein Medikament mit dreifachem Wirkansatz (antifibrotisch, entzündungshemmend, gefäßwirksam), das für idiopathische Lungenfibrose (IPF) und progrediente pulmonale Fibrose (PPF) getestet wurde.

- Bei Patienten, die bereits Nintedanib einnahmen, zeigte die zusätzliche Gabe von Nerandomilast einen signifikanten Nutzen.
- Bei Patienten unter Pirfenidon war nur die 18-mg-Dosis von Nerandomilast wirksam, da Pirfenidon die Wirksamkeit der 9-mg-Dosis durch eine Interaktion aufhebt.

a) Nerandomilast

Auch dies ist ein neues Medikament für idiopathische Lungenfibrose (IPF) und progressive Lungenfibrose (PPF), das einen positiven Effekt auf die Lungenfunktion und Sterblichkeit bei geringeren Nebenwirkungen zeigt.

- Klarer, robuster Effekt auf den Verlauf der Lungenfunktion.
- Positiver Effekt auf die Sterblichkeit: Risikoreduktion für Versterben um 40 % mit der 9-mg-Dosis und um 52 % mit der 18-mg-Dosis.
- Geringere gastrointestinale Nebenwirkungen (z.B. Diarrhö) im Vergleich zu bisherigen Therapien, was die Verträglichkeit deutlich verbessert.

Die Verträglichkeit ist deutlich besser als bei bestehenden Medikamenten wie Nintedanib, bei denen nach zwei Jahren oft nur noch 40% der Patienten aufgrund von Nebenwirkungen in Behandlung sind. Das Medikament ist in den USA seit dem 7. Oktober 2025 mit den Namen JASCAYD zugelassen, in Europa wird die Marktzulassung für die zweite Jahreshälfte 2026 erwartet.

b) Inhalierbares Treprostinil (TETON II-Studien)

Ein ursprünglich für Lungenhochdruck eingesetztes Medikament, das als Inhalationstherapie für Lungenfibrose untersucht wird. Es wirkt nicht nur auf die Gefäße, sondern auch gegen die Fibrose selbst. Bei der Therapie wird viermal täglich jeweils mehrere Minute inhaliert. Es hat sich als wirksam erwiesen und ist in den USA bereits unter dem Namen TYVASO zugelassen.

Zusammenfassung: Es gibt nicht gute bewährte Medikamente, sondern neue Substanzen mit weniger Nebenwirkungen, die bald auf dem Markt kommen. Das erlaubt Kombinationstherapien und Wechsel von einem auf das andere Medikament bei Unverträglichkeiten.

3. Gewichtsmanagement und BMI bei Lungenfibrose

Ein leichtes Übergewicht mit einem BMI zwischen 24 und 28 wird für das Gesamtüberleben von Patient:innen als eher günstig angesehen, während Untergewicht als ungünstig gilt. Ein wesentlicher Punkt bei Gewichtsverlust ist der Verlust von Muskulatur.

Wenn ein Patient unter Medikamenten wie Nintedanib signifikant an Gewicht verliert, sollte, dringend eine Ernährungsberatung in Betracht gezogen werden, um das Gewicht zu stabilisieren.

Es gibt verschiedene Medikamente zur Behandlung von Lungenfibrose, die ausgetauscht und kombiniert werden können. Ein Wechsel ist insbesondere bei Unverträglichkeit und starken Nebenwirkungen wie erheblichem Gewichtsverlust ein Vorteil für die Erkrankten.

Aussprache und Informationen

1. Teilnahme an klinischen Studien

Appell: „Fortschritt in dem Bereich wird es nur geben, wenn Patient:innen bereit sind, an Studien teilzunehmen.“ Vorteile der Teilnahme, die über die reine Medikamentengabe hinausgehen:

- Schnellerer Zugang zu neuen Medikamenten, die noch in der Entwicklung sind .
- Bessere und engmaschigere Betreuung im Studienzentrum im Vergleich zur normalen kassenärztlichen Versorgung.
- Man leistet einen Beitrag für die zukünftigen Erkrankten.

2. Notfallversorgung für Lungenfibrose-Patient:innen

Angesprochen werden Schwierigkeiten bei der Notfallversorgung von an Lungenfibrose-Erkrankten, insbesondere den mangelnden Zugang zu spezialisierten ambulanten Sprechstunden.

- Bei einer akuten Verschlechterung ist die stationäre Einweisung der übliche Weg, der von den Krankenkassen bezahlt wird.
- Eine Notfallversorgung durch niedergelassene Lungenärzt:innen am Wochenende oder nachts wird als unrealistisch angesehen.

3. Zertifizierung von spezialisierten ILD-Zentren

- Ein Projekt zur Zertifizierung von ILD-Zentren ist in Planung, um eine verlässliche Anlaufstelle für Patienten zu schaffen, um eine verlässliche Liste von Experten zu erstellen. Es wird jedoch noch Monate bis Jahre dauern.
- Kriterien für die Zertifizierung werden u.a. eine Mindestanzahl an behandelten Patient:innen, die Zusammenarbeit mit der Patientenorganisation und Zusatzangebote sein.

4. Verschiedenes

- Zukünftige Projekte umfassen die Bearbeitung von Themen wie Beantragung eines Schwerbehindertenausweises und Einstufung in einen Pflegegrad.
- Eine neue Webseite für die Organisation ist in Arbeit.
- Die Öffentlichkeitsarbeit soll verstärkt werden.
- Der Termin für den nächsten Patiententag in Frankfurt steht fest: vom 9. – 11.10.2026, Bitte noch keine Anmeldungen.
- Es wird dazu aufgerufen, dem Verein Lungenfibrose e.V. beizutreten (Jahresbeitrag 40 Euro), um dessen Arbeit zu unterstützen. Voraussichtlich werden bestimmte Angebote des Vereins (Zusendungen von Broschüren, Newsletter, Zoom) im nächsten Jahr nur noch Mitgliedern vorbehalten sein.

Anmerkung:

Besprochene Inhalte der Zoom-Treffen werden vertraulich behandelt. Namen der Teilnehmenden 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 diese basieren auf Erfahrungen von Mit-Patient:innen, unter denen auch Ärzt:innen sind. Die medizinischen Fachleute haben viel Fachkenntnis im Verlauf ihres Berufslebens und ihrer Krankheit erworben, sind aber nicht unbedingt immer einer Meinung. Es handelt sich um freie Meinungsäußerungen. Der Verein bittet, bei therapeutischen Entscheidungen unbedingt die eigenen behandelnden Ärzt:innen einzubeziehen.

Badenweiler, 19.10.2025
Ergänzungen: Gottfried Huss

