



Lungenfibrose
Forum Austria

Lungenfibrose Forum Austria

Gruppentreffen 29. Juni 2022

Hotel Steinberger-Altlenzbach



Lungenfibrose
Forum Austria

Unsere Aufgaben

Wir sind Interessensvertretung für Menschen mit Lungenfibrose

+ Informieren

Vorträge, Artikel, Studien,
Newsletter, Videos

+ Unterstützen

Broschüren, Gruppentreffen,
Erfahrungsberichte

+ Leben schützen

Hilfe für Betroffene im
persönlichen Umfeld

Informationsquelle ist unsere Webpage: [www.lungenfibroseforum .at](http://www.lungenfibroseforum.at)

 Search this site



1. Informieren

Wir Informieren

- Über unsere Homepage.
- Über Telefon,
- Email, Newsletter.
- Im Austausch mit anderen Betroffenen.
- In Telemeetings und in Gruppentreffen.
- Über Downloads auf unserer Webpage
- Über ein Erklärvideo und Vortragsvideos



2. Unterstützen

Wir unterstützen

- Über unsere Homepage.
- ★ • Über die Helpline von Dr. Handzhiev
- Über persönliche Gespräche per Telefon,
- soziale Medien und Messenger Diensten.
- ★ • Über Broschüren – unserer Lungenfibrosemappe

Neu 2021 -> 3000 Mappen mit je 2 Broschüren und Folder
davon versendet an 220 Lungenärzte,
24 Zentren und unsere Mitglieder, in Summe 1894 Stück

Weiters wollen wir Betroffenen helfen...

- Eine möglichst rasche & eindeutige Diagnose zu bekommen.
- Den Zugang zu erfahrenen Ärzten und einem ILD -Zentrum erleichtern.
- Die beste mögliche Therapie in Anspruch nehmen zu können.
- Einen fruchtbaren Informationsaustausch mit anderen PatientInnen zu ermöglichen.

★ In ihrer persönlichen Umgebung zu Hause und mit Familienmitgliedern Entscheidungssicherheit gewinnen.

★ Frühen Zugang zu Palliativversorgung



Noch habe Ich viel mentale Stärke und bin noch nicht auf psychische Hilfe angewiesen. Ich hatte das große Glück in eine Familie hineingeboren zu sein, die mir Sicherheit gibt. Wenn Ich Hilfe brauche sind sie da, Ich bin sehr dankbar, dass es so Ist.

M.S. aus Wien



3. Leben schützen

Projekt IPF/ILD Nurse

★ Interne Weiterbildung pulmonale Reha (ÖGP)
Christine Tesch hat bisher 9 Module absolviert.

★ COVID Impfung am Klinikum Krems für ILD Betroffene
Frühe zwei Impfungen mit Moderna ab 4. März 2021

★ „Early Palliative“ für LungenfibrosepatientInnen



2020 im Überblick

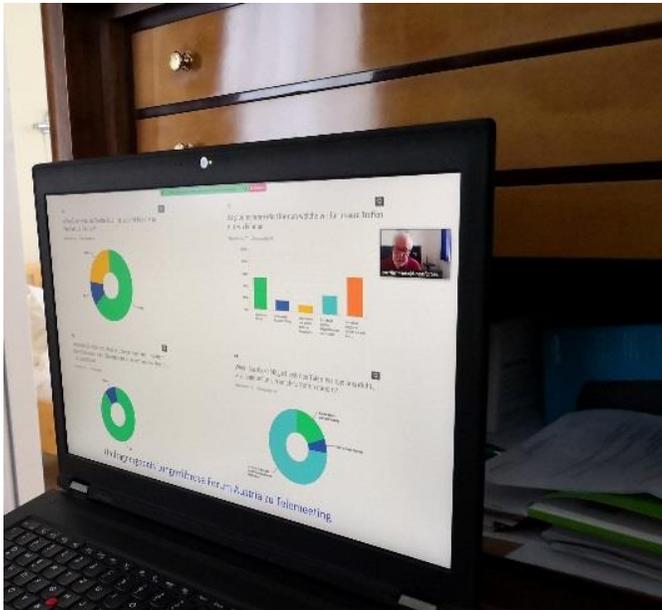
Bis März – noch persönlich und physisch

22. Jänner	Minimed Krems Lungenchirurgie
26. Jänner	Minimed Salzburg Herz – Lunge und Kreislauf
29. Februar	Rare disease day in Wien
03. März	LFF Gruppentreffen in Altlenzbach
08. März	Lungentag im Wiener Rathaus





Ab April 2020



Beginn virtueller Meetings

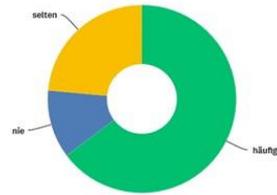
26. Mai	1. Telemeeting: Neue IPF Leitlinie 2020 (D-A-CH)
30. Juni	2. Telemeeting: COVID-19 Was für Lungenfibrosepatienten wichtig ist (Prim. Valipour)
17. – 18. Juli	EU-IPFF Generalversammlung

1. Telemeting neue IPF -Leitlinie

F1

Wie oft verwenden Sie das Internet, um mit Familie in Kontakt zu bleiben?

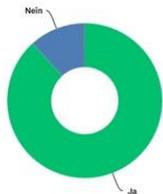
Beantwortet: 17 Übersprungen: 0



F2

Können Sie sich vorstellen in Coronazeiten mit uns auch über Computer oder Smartphone an einem online Meeting teilzunehmen?

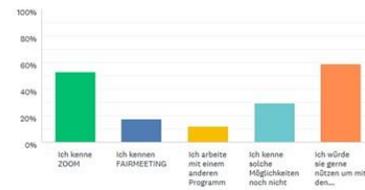
Beantwortet: 17 Übersprungen: 0



F3

Es gibt mehrere Plattformen welche wir für unsere Treffen nützen können

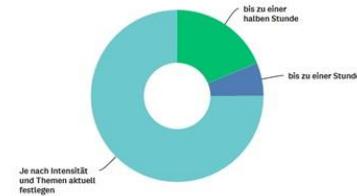
Beantwortet: 17 Übersprungen: 0



F4

Wenn Sie diese Möglichkeit des Telemetings anspricht, wie lange sollte ein solches Treffen dauern?

Beantwortet: 16 Übersprungen: 1



Je nach Intensität und Themen aktuell festlegen

Umfrageergebnis Lungenfibrose Forum Austria zu Telemeting



EMPFEHLUNG ZUR TRANSBRONCHIALEN ZANGENBIOPSIE (STARKER KONSENS):

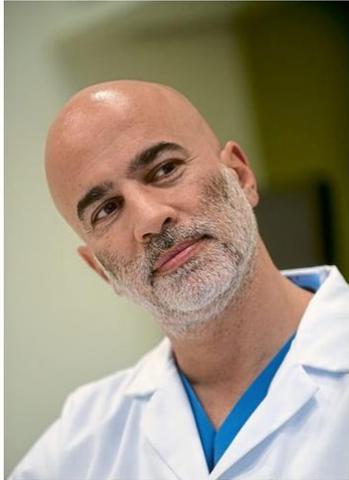
Eine transbronchiale Zangenbiopsie soll in der Diagnostik der IPF bei Patienten mit sicherem UIP-Muster im HRCT nicht durchgeführt werden.

Für Patienten mit anderen HRCT-Mustern wird keine Empfehlung ausgesprochen.

KONTRAINDIKATIONEN FÜR EINE CHIRURGISCHE LUNGENBIOPSIE:

- Ruhehypoxämie $SpO_2 < 90\%$ unter Raumluft
- TLCO $< 40\%$ des Sollwertes
- Schwere Restriktion mit einer totalen Lungenkapazität $< 50\%$ des Sollwertes
- Pulmonale Hypertonie mit einem echokardiografisch geschätzten systolischen rechtsventrikulären Druck > 40 mmHg

2. Telemeting mit Prim. Doz. Dr. Valipour

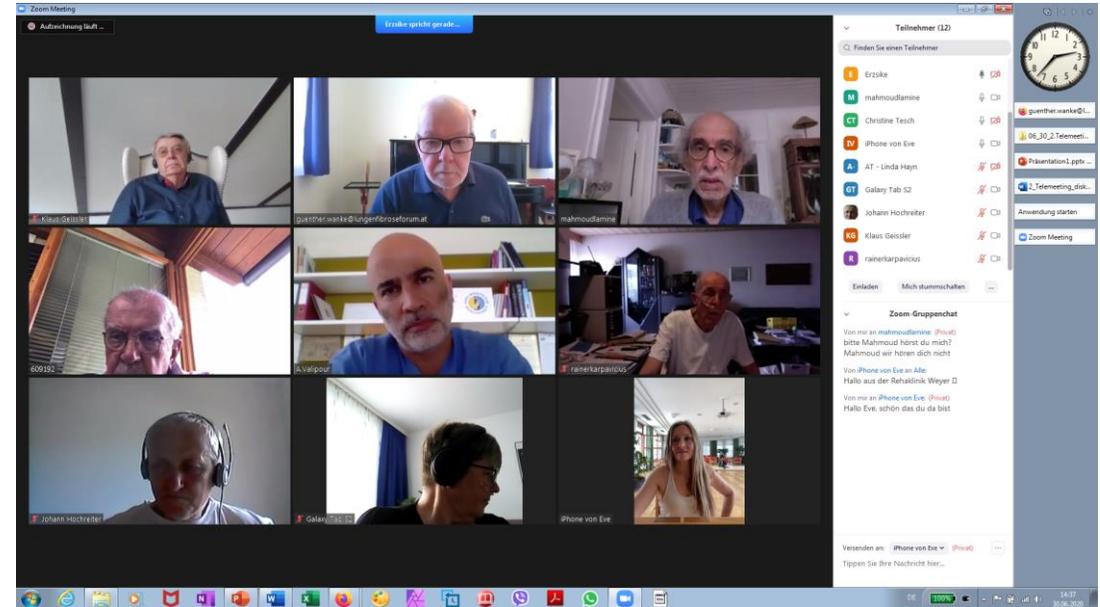


Einladung zum zweiten Telemeting
30. Juni 2020 um 14:00 Uhr

Mit Prim. Priv.-Doz. Dr. Valipour

Das Thema:
COVID-19, was für LungenpatientInnen wichtig ist.

- Warum COVID-19 für LungenfibrosepatientInnen von besonderer Bedeutung ist.
- Welche Hygienemaßnahmen sind weiter wichtig?
- Notruf 1450 - oder Lungenarzt, eine Unsicherheit.
- Was bedeutet "Neue Normalität" für uns PatientInnen?



Beschwerden bei Lungenfibrose

Kurzatmigkeit
Leistungsschwäche

Trockener Husten
(>80% der Patienten)

Symptomatik
der Lungenfibrose

Knisterrasseln
bei Auskultation

Trommelschlegelfinger,
Uhrglasnägel

Karl Landsteiner-Institut für Lungenforschung
und Pneumologische Onkologie

Werner Graessl
Klinik Floridsdorf

Beschwerden bei COVID-19

Keine Beschwerden
(50-80%)

Fieber, Husten
(20-50%)

COVID-19

Kurzatmigkeit
(30%)

Geschmacksstörung
Geruchsstörung
Magen-Darmbeschwerden

Karl Landsteiner-Institut für Lungenforschung
und Pneumologische Onkologie

Werner Graessl
Klinik Floridsdorf



Lungenfibrose
Forum Austria

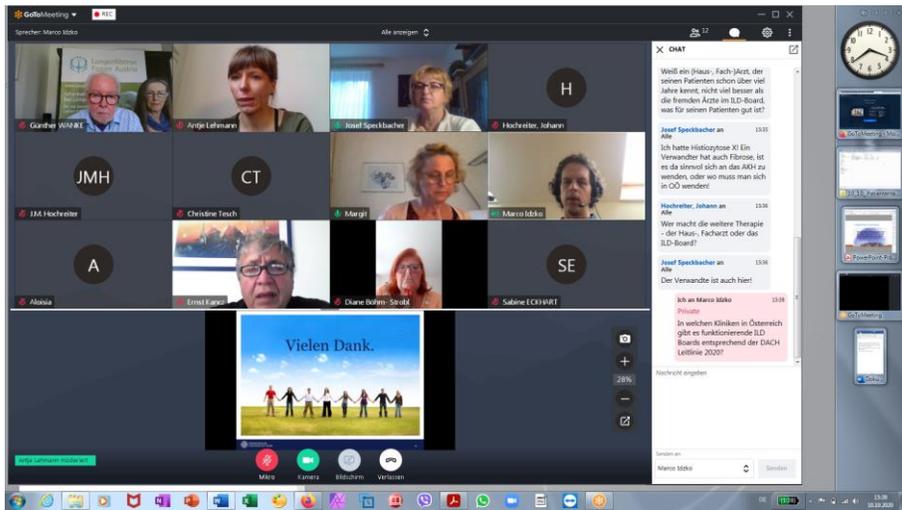
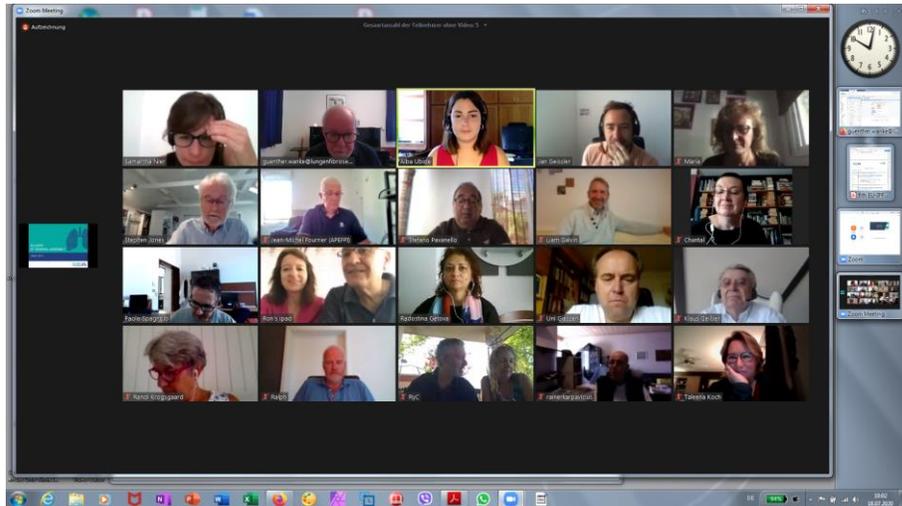
Lungenfibrose Forum Austria monatliche Jour Fixes

Ein zwangloses Format des Gedankenaustauschs, zum Besprechen neuer Erkenntnisse für ein Leben mit interstitiellen Erkrankungen, zur Vermeidung von Isolation und Depression. Oder was sonst noch alles anfällt. Das Treffen findet in einem geschlossenen virtuellen Rahmen statt. Daher ist auch für persönlichen Schutz gesorgt.

Die Einladung erfolgte zum Zoom-Meeting über die Webpage und den Newsletter.

Beginn war der Juni 2020 und es läuft noch gut etabliert weiter.
Danach jeden ersten Dienstag des Monats ab 19 Uhr

2. Halbjahr 2020 im Überblick



17.-18.07 6. EU-IPFF Generalversammlung

20.07.-04.08 - 5. Lungenfibroseforum Generalversammlung

05.09. -09.09 ERS Kongress 2020

20.09. ELF Kongress 2020

07.10. Dachverband NÖ Selbsthilfe

Coverstory „Lungenfibroseforum vor den Vorhang“

10-10. Patiententag mit Dr. Lehman/Uniklinikum AKH in Wien

14.-16.10. 44. ÖGP Jahrestagung

16.10. „A deep dive into – IPF Patient Organization“ – Fokus Patient
Easy patient access to a multidisciplinary diagnosis and therapy team



2. Halbjahr 2020 im Überblick

Überblick

- COVID-19 und interstitielle Lungenerkrankungen
- Neues von den Kongressen:
 - Einsatz von Biomarker bei IPF
 - Anhaltender Effekt von Antifibrotika bei IPF
 - IPF und erhöhter Druck im Lungenkreislauf
 - Antifibrotika-Einsatz abseits der IPF
 - Potentielle neue IPF Medikamente
 - Kryo-Biopsie in der Diagnostik der ILD
- Neue Studie zu IPF Medikament in Österreich

Öffnung des Forschungsprozesses durch die Einbindung unterschiedlicher NutzerInnen und wechselseitiger Erfahrungen.

researchnight · Vortragskana...
Add the speaker
Type your question
There are no questions added yet.
Ask the first one!

17.10. Patiententag mit Dr. Hackner/Uniklinikum in Krems

04.11. Pharmig Academy

11.11. Pro Rare Generalversammlung

18..11. COVID-19 Update aus dem Billrothhaus in Wien

20-21.11. Virtueller Patiententag bei Selpers

27.11. Researchnight mit CONNECT

11.12. EMA Stakeholder Meeting on COVID-19

14.12. Experten Update Covid-19

21.12. ERS Webinar Current Challenges in ILD



Formen der Wiederwahl bzw. Neuwahl

Alle Vereinsmitglieder wurden eingeladen

1	Mitglieder mit Email zur online Wahl (Polyas)
2	Mitglieder ohne Email zur Briefwahl (Wahlkuvert)



Lungenfibrose
Forum Austria

GV und Neuwahl 2020 wiedergewählte Vorstandsmitglieder



v.l.n.r Günther Wanke, Christine Tesch, Siegfried Sorz, Johann Hochreiter



1. Halbjahr 2021



2021 im Überblick

13.02. Interview, Video Patientengeschichte (BI & Kurvenkratzer)

27.02. Tag der seltenen Erkrankungen

11.11. Pro Rare Generalversammlung

17.03. COVID-19 Update aus dem Billrothhaus in Wien

23.03. Pneumolog-Thoraxchirurgisches Praktikum

23.-25.04. EU-IPFF Summit 2021

05.05. Rare Disease Dialog - Pharmig

08.05. IPF Warrior/Texas Impfung





Bilder vom EU-IPFF Summit

Antifibrotic Drugs: how do they work ?

PULMONARY FIBROSIS

Normal lung and alveoli

Normal alveoli

Alveoli in pulmonary fibrosis

Irregular, abnormal air spaces
Large areas of scarring (fibrosis)
Irregular, thickening of tissue between alveoli

- Patients with IPF loose 200-400 ml lung volume in one year, on average*
- Antifibrotic drugs reduce progression of scarring areas in the lung
- They reduce loss of volume over one year, as measured by lung function tests (forced vital capacity (FVC))

#PFFSUMMIT21 * Data from several clinical trials in IPF (placebo arm) © MAYO CLINIC

Francesco Bonella
Associate Professor
Ruhlandklinik University Hospital (Essen Germany)

Home Spirometry

EU-IPFF

Anne Marie Russell
Chair
EU-IPFF Scientific Advisory Board

Mechanisms of fibrosis: disordered wound repair

Host factors: Aging, Hypothyroid, Diabetes Mellitus

Environmental factors: Viruses, bacteria, Pollution, Smoking

Genetic susceptibility: MUC5B, TERT, RTEL1, PARN, SFTPC, SFTPA2, ABCA3, DSP1, DEPTOR, TOLLIP, Epigenetic modification

Cell injury or death

Sensors: UPR, ROS, C3a/C5a

Effectors: Angiogenesis, Coagulation, Pro/anti-inflammatory cytokines, Growth factors

Repair: Fibroblast, Myofibroblast, TIMP, MMP, Collagen, Mechanical stretch

Anti-fibrotic (PGE2, HGF, IFN-γ)

Pro-fibrotic (CTGF, FGF, PDGF, VEGF, TGFβ)

Helen Parfrey
Respiratory Physician
Royal Papworth Hospital

Health Related Quality of Life - HRQoL

- Possibly the single concept encompasses highest priorities of patients
- A Scientific Measure
- Physical Burden:
 - Disease
 - Treatment
- Psychological Burden:
 - Long / Short-term Uncertainty
 - Loss of Independence
- Participation
 - Family: Ease of engaging with family
 - Social: Friends / Interests
 - Intimacy
 - Employment: Ability to Work / Absenteeism / Performance / Financial Burden of Disease

Lesley Ann Saketkoo
Director
New Orleans Scleroderma and Sarcoidosis Patient Care and Research Center



2. Halbjahr 2021 im Überblick



16.07. 7. EU-IPFF Generalversammlung

07.09. Frühdiagnose & Management von Lungenfibrosen, Klinikum Floridsdorf

11.11. Pro Rare Generalversammlung

21.09. Science 4All LBI Graz

28.09. Impfen ab dem 50. Lebensjahr (Giftiger Live-Stream)

29.09. Pro Rare Mitgliederforum

02.10. Palliativversorgung für IPF Patienten

06.10. ÖGP Jahrestagung

13.10. Hilfe bei ILD Prof. Kreuter

14.10. Partnerforum in Krems

27.10. Selbsthilfe NÖ Fachexkursion

17.11. Pneumolog-Thoraxchirurgisches Praktikum

25.11. 6. Generalversammlung Lungenfibrose Forum Austria



Lungenfibrose
Forum Austria

Lungenfibrose Forum Austria

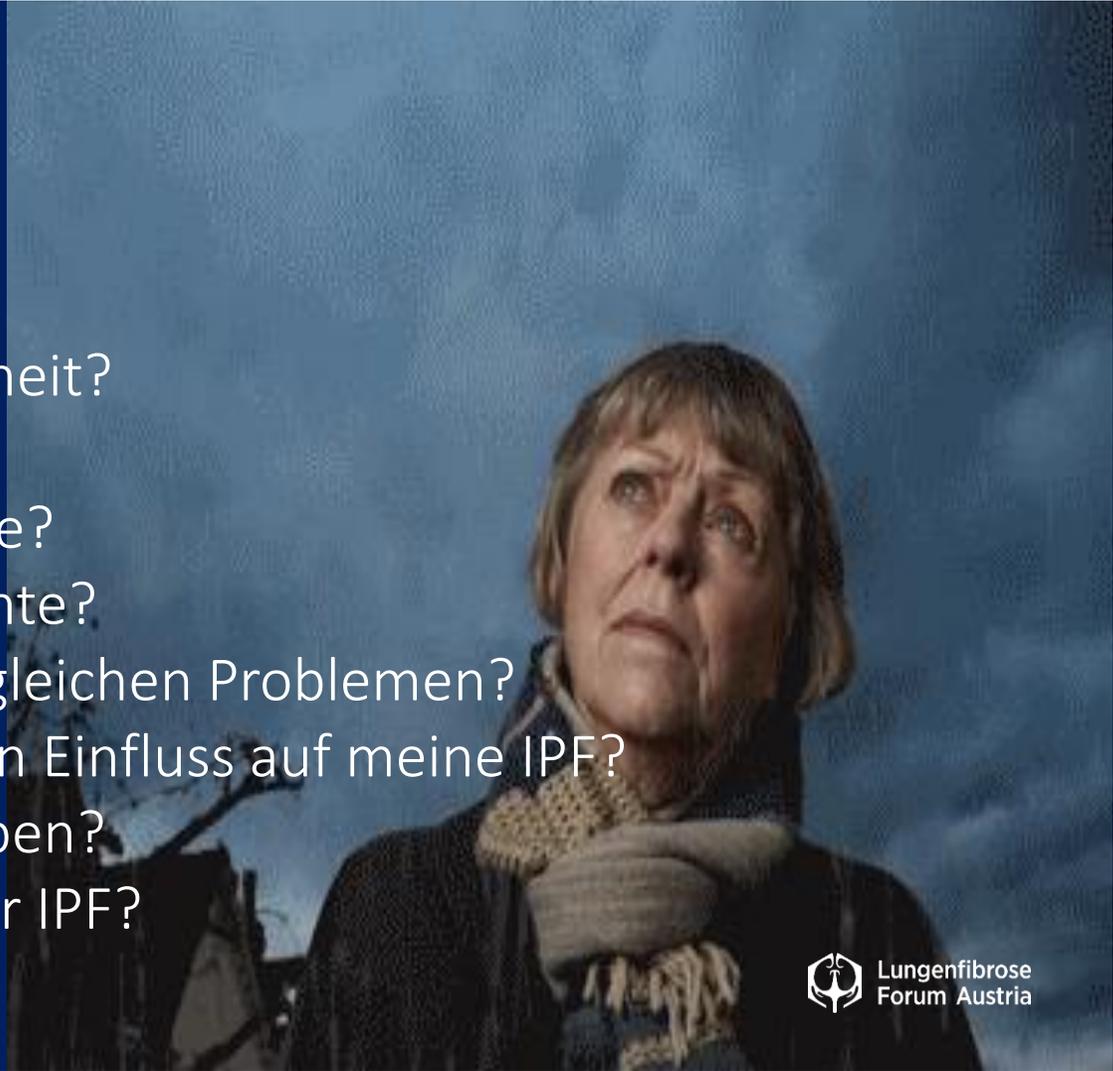
Projekte 2021 - 2022

Die Situation der Betroffenen

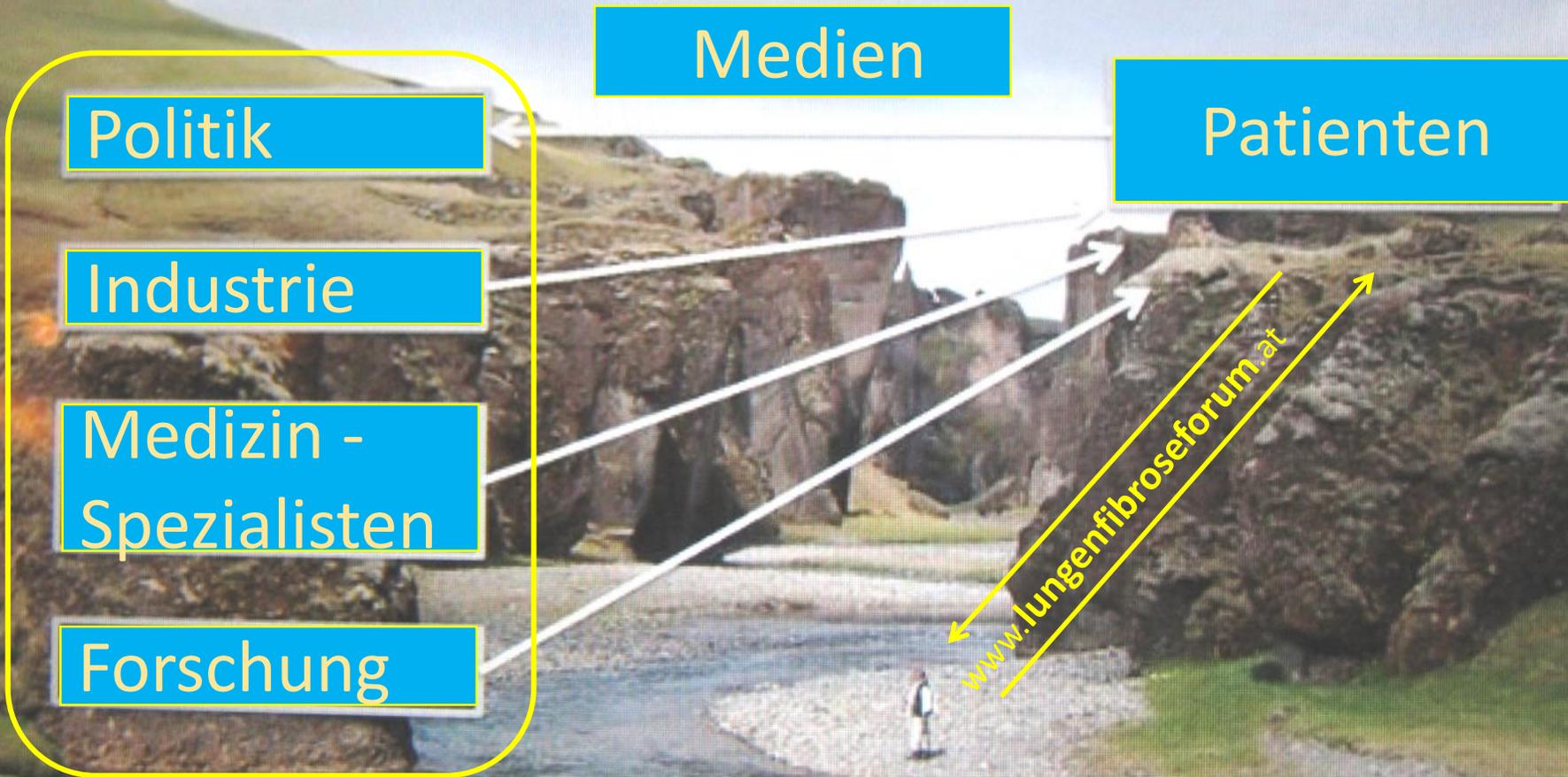
Was macht IPF mit Betroffenen?

Die Fragen:

- wo finde ich Hilfe?
- kennt mein Arzt diese Krankheit?
- gibt es Spezialisten?
- wie sicher ist meine Diagnose?
- gibt es wirksame Medikamente?
- wo finde ich Menschen mit gleichen Problemen?
- haben anderen Erkrankungen Einfluss auf meine IPF?
- wie lange werde ich noch leben?
- gibt es Palliativversorgung für IPF?
- wie werde ich sterben?



Bridging The Partnerships



Lungenfibrose: Wünsche und Bedürfnisse eines Patienten



Leben schützen

Projekt IPF/ILD Nurse Christine Tesch

1. Betreuung der ILD Patienten in Rahmen meiner Ausbildung

Bei Patienten mit ILD Erkrankungen ist die körperliche Leistungsfähigkeit sehr reduziert. Das hat einen negativen Einfluss auf körperlicher "Aktivität im Alltag". und Symptome wie Dyspnoe, Beinerermüdung. Auch psychische Aspekte spielen eine große Rolle da bei Patienten unter Belastung eine Hypoxämie auftritt und sie Todesängste bekommen. Häufig kommen auch „End of Life“ Ängste hinzu, was eine große Belastung für die Patienten ist.

Angst, Panikstörungen und Depressionen prägen den Krankheitsverlauf negativ.

Als besonders wichtig empfinde ich es, das Gespräch mit dem Patienten zu suchen, ihn über seine Krankheit aufzuklären. Ihn zu ermutigen evtl. eine Reha zu besuchen, entlastende Atemtechniken zu zeigen, ihm die richtige Inhalationstechnik und mehr zu erklären. Um die Aktivität im Alltag relativ gut zu meistern würde ich ihm gerne eine Rehabilitation in einem Zentrum vorschlagen, oder ihm für ein Intervalltraining für 10 bis 15 min. vorschlagen um die Leistungsfähigkeit zu erhalten. Zum Beispiel in Zusammenarbeit mit **Alexander Müller mit individuellen Trainingsplan.**



Leben schützen

Projekt IPF/ILD Reha für IPF PatientInnen

Trainingsplanung



Montag	Dienstag	Mittwoch	Donnerstag	Freitag	Samstag	Sonntag
Ausdauer Ergometer 20' Intervall 1-1	Krafttraining OE + Theraband	Ausdauer Ergometer 20' Intervall 1-1 Krafttraining UE Sit-to-Stand Zehenstände	Krafttraining OE + 1kg Hanteln	Ausdauer Ergometer 20' Intervall 1-1		Ausdauer Spaziergang

Zum Video vom Vortrag auf
unserer Homepage
lungenfibroseforum.at



Lungenfibrose Forum auf Youtube



Lungenfibrose
Forum Austria

Leben schützen

Projekt IPF/ILD Nurse Christine Tesch

2. Beratung der Patienten im Vorfeld einer LUTX aus Sicht einer transplantierten Pflegeexpertin

Ich finde es so ziemlich am wichtigsten, dass Patienten die vor einer LUTX stehen so gut wie möglich ihre Leistungsfähigkeit erhalten. Von dem hängt sehr viel ab auch post operativ.

Wie gesagt leiden Patienten am starker Dyspnoe verbunden mit Depression und Angststörung.

Es ist sehr wichtig vor der Transplant eine Rehabilitation zu machen, was auch Voraussetzung für eine LUTX ist. AKH ist. Pre - LTX Patienten müssen in der Lage sein, eine Kombination aus einer beachtlichen Menge an unterschiedlichen Medikamenten, eine Langzeitsauerstofftherapie und in manchen Fällen auch ein NIV zu managen. Das Wissen über die Wichtigkeit von Immunsuppressiva ist eine Voraussetzung für die Compliance. Wissen über peri- und postoperative Risiken.



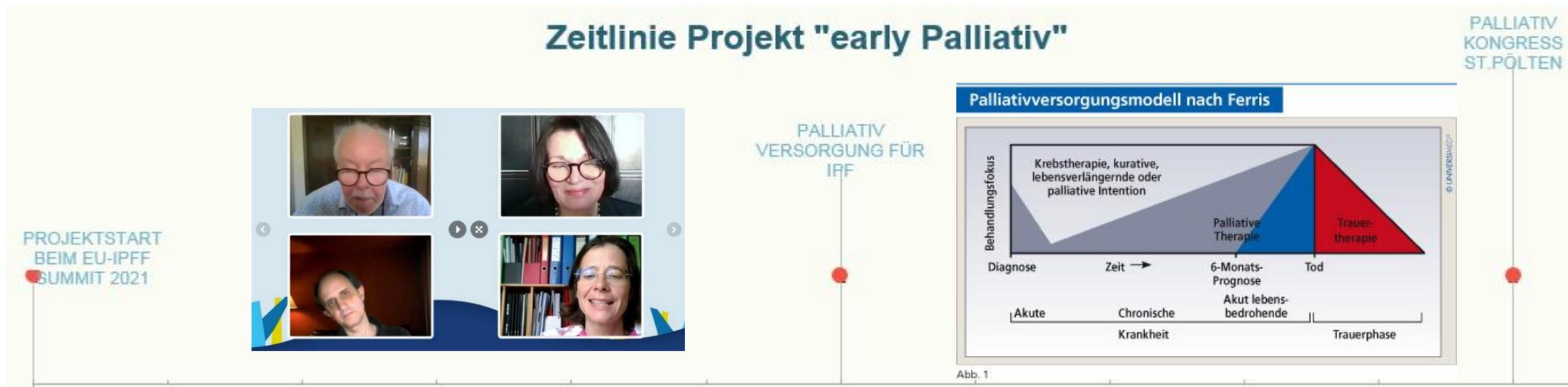
Benefits für den Arzt

- protokolliert den Krankheitsfortschritt, informiert frühzeitig.
- unterstützt bei der Therapie (Medikamenteneinnahme, Medizingeräte) und überwacht die Compliance,
- hält Pflege – und Hygienestandards ein, sorgt für Allergiekarenz
- hält Kontakt mit Palliativteam und Selbsthilfeorganisation.
- durch den persönlichen Kontakt ohne Zeitdruck weniger Therapieabbrüche, mehr Sicherheit durch kompetente Information, bessere Krisenverarbeitung.



Zeitlinie Projekt ILD Nurse





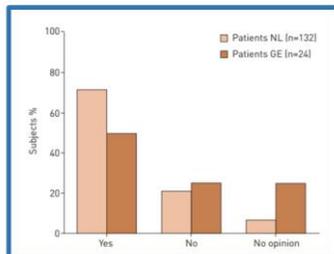
Start 24.04.2021

02.10.2021 Patiententag

02.03.2022

Role of communication in IPF

I would prefer to talk about matters concerning end of life at an early stage of my disease



Vorträge und Diskussion zum Thema mit

- Dr. Gudrun Kreye
- Dr. Amelia [Szymanowska-Narloch](#)
- Dr. Sabin [Handzhiev](#)

Herzlich willkommen

Um die Ziele einer kontinuierlichen medizinischen und pflegerischen Versorgung zu gewährleisten, sollte die Palliativmedizin möglichst früh Hand in Hand mit dem multiprofessionellen Lungenfibrose Ärzte- und Pflegeteam zusammenarbeiten.

Danke für die Aufmerksamkeit