



Lungenfibrose
Forum Austria

Lungenfibrose Forum Austria

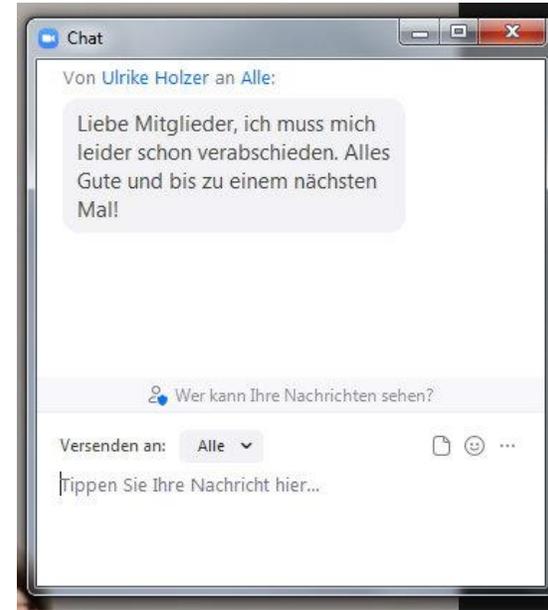
6. Generalversammlung 2021

Die erste für Unterstützer

ZOOM -> Hinweise zur Symbolleiste

Mikro
stummschalten
bei Nichtgebrauch

Video EIN/AUS



Chatfunktion
für Fragen





Ablauf der Generalversammlung

| | |
|---|---------------------------------|
| 1 | Berichte der Aktivitäten |
| 2 | Projekte 2020/21 |
| 3 | Vorschau der Projekte 2022 |



2020 im Überblick

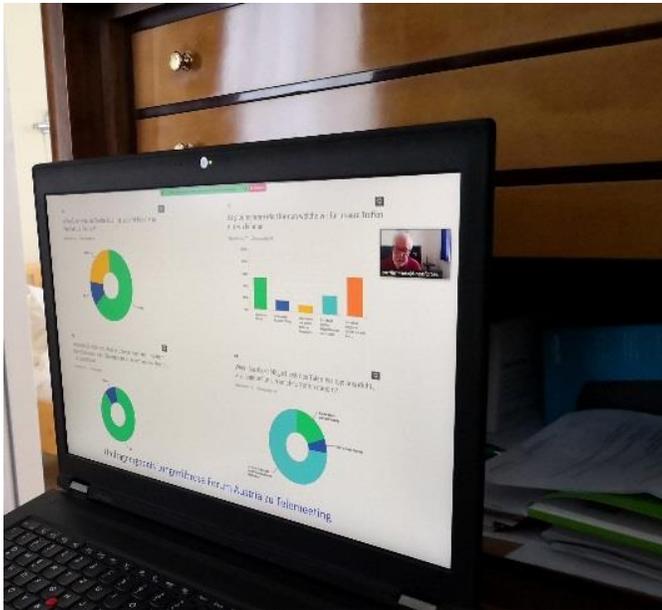
Bis März – noch persönlich und physisch

| | |
|-------------|---|
| 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



Beginn virtueller Meetings

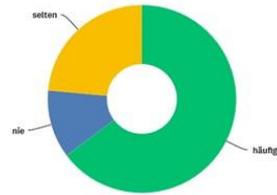
| | |
|----------------|--|
| 26. Mai | 1. Telemeeting: Neue IPF Leitlinie 2020 (D-A-CH) |
| 30. Juni | 2. Telemeeting: COVID-19 Was für Lungenfibrosepatienten wichtig ist (Prim. Valipour) |
| 17. – 18. Juli | EU-IPFF Generalversammlung |

1. Telemeting neue IPF -Leitlinie

F1

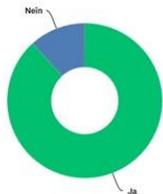
Wie oft verwenden Sie das Internet, um mit Familie in Kontakt zu bleiben?

Beantwortet: 17 Übersprungen: 0



F2
Können Sie sich vorstellen in Coronazeiten mit uns auch über Computer oder Smartphone an einem online Meeting teilzunehmen?

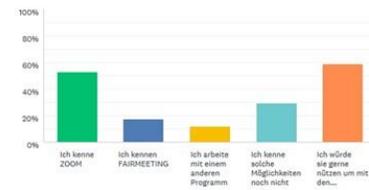
Beantwortet: 17 Übersprungen: 0



F3

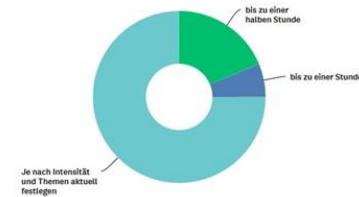
Es gibt mehrere Plattformen welche wir für unsere Treffen nützen können

Beantwortet: 17 Übersprungen: 0

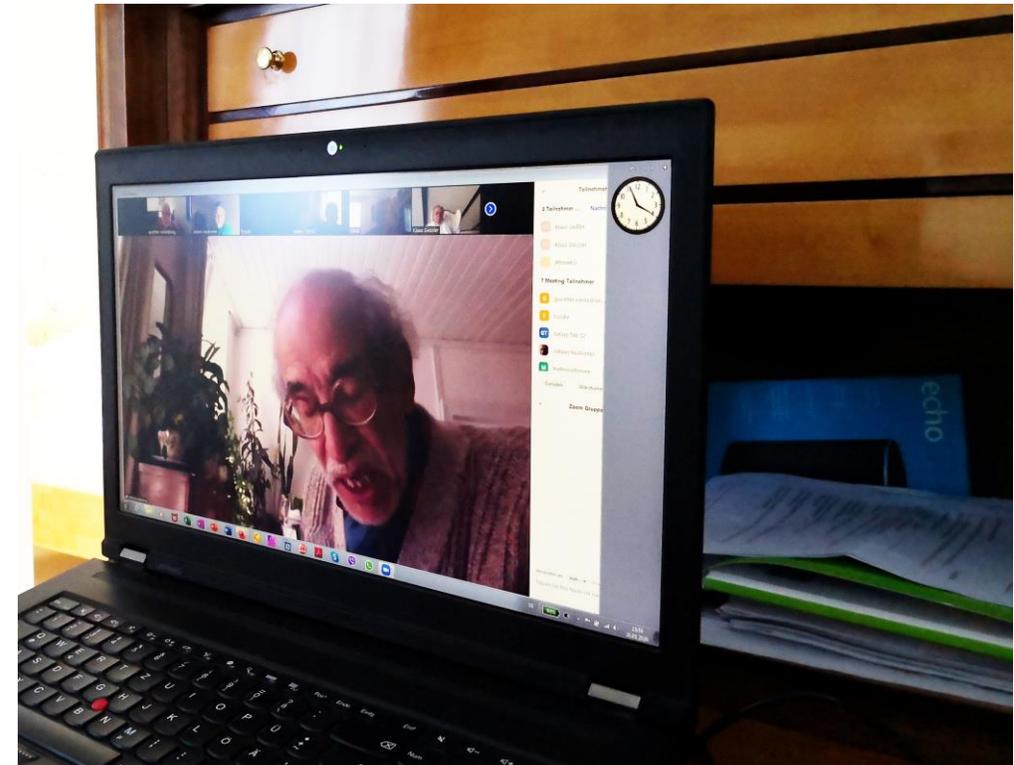


F4
Wenn Sie diese Möglichkeit des Telemetings anspricht, wie lange sollte ein solches Treffen dauern?

Beantwortet: 16 Übersprungen: 1



Umfrageergebnis Lungenfibrose Forum Austria zu Telemeting



EMPFEHLUNG ZUR TRANSBRONCHIALEN ZANGENBIOPSIE (STARKER KONSENS):

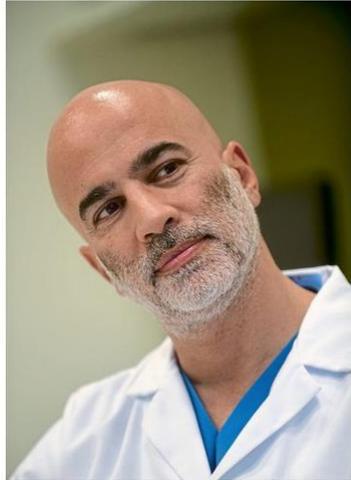
Eine transbronchiale Zangenbiopsie soll in der Diagnostik der IPF bei Patienten mit sicherem UIP-Muster im HRCT nicht durchgeführt werden.

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

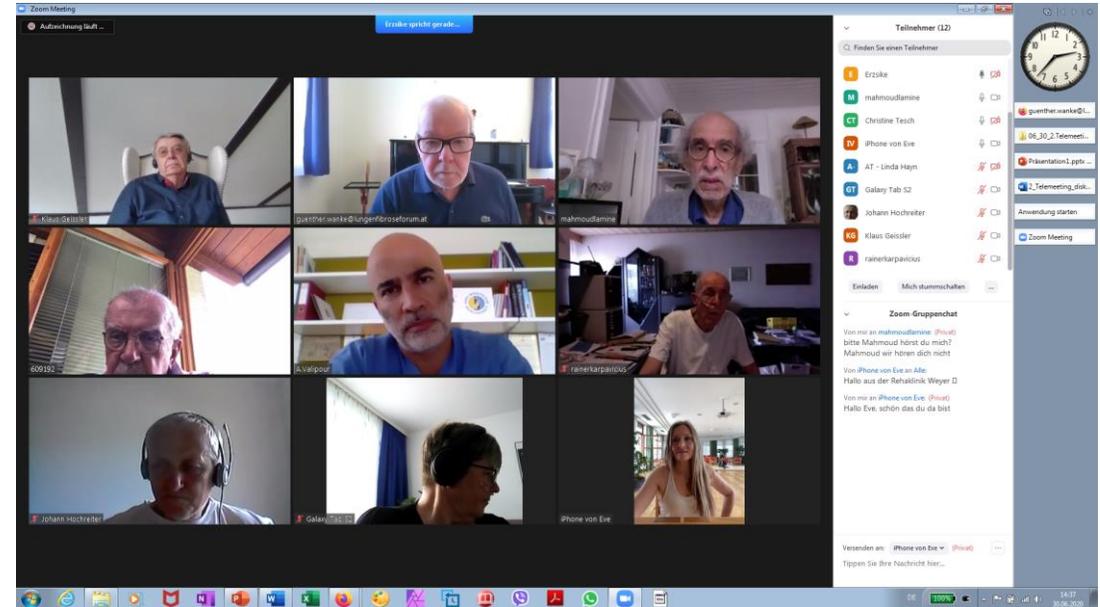


Einladung zum zweiten Telemeting
30. Juni 2020 um 14:00 Uhr

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)

Knisterrasseln
bei Auskultation

Trommelschlegelfinger,
Uhrglasnägel

Symptomatik
der Lungenfibrose

Mohr J, et al. Pneumologie 2017;71:511-513; Berbers et al. Clin Res Allergy Immunol 2015; 40:137-144

Karl-Landsteiner-Institut für Lungenforschung
und Pneumologische Onkologie

Werner Graessl-Forschungszentrum
Klinik Floridsdorf

Beschwerden bei COVID-19

Keine Beschwerden
(50-80%)

Fieber, Husten
(20-50%)

Kurzatmigkeit
(30%)

Geschmacksstörung
Geruchsstörung
Magen-Darmbeschwerden

COVID-19

Mohr J, et al. Pneumologie 2020;74:511-513; Berbers et al. Clin Res Allergy Immunol 2015; 40:137-144

Karl-Landsteiner-Institut für Lungenforschung
und Pneumologische Onkologie

Werner Graessl-Forschungszentrum
Klinik Floridsdorf



Lungenfibrose
Forum Austria

Lungenfibrose Forum Austria monatliche Jour Fixes

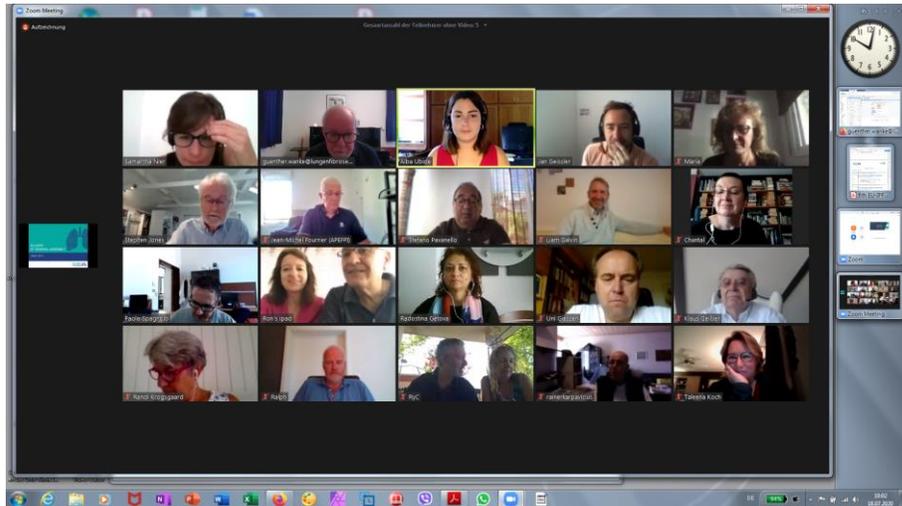
Ein zwangloses Format des Gedankenaustauschs, zum Besprechen neuer Erkenntnisse für ein Leben mit interstitiellen Erkrankungen, zur Vermeidung von Isolation und Depression. Oder was sonst noch alles anfällt. Das Treffen findet in einem geschlossenen virtuellen Rahmen statt. Daher ist auch für persönlichen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

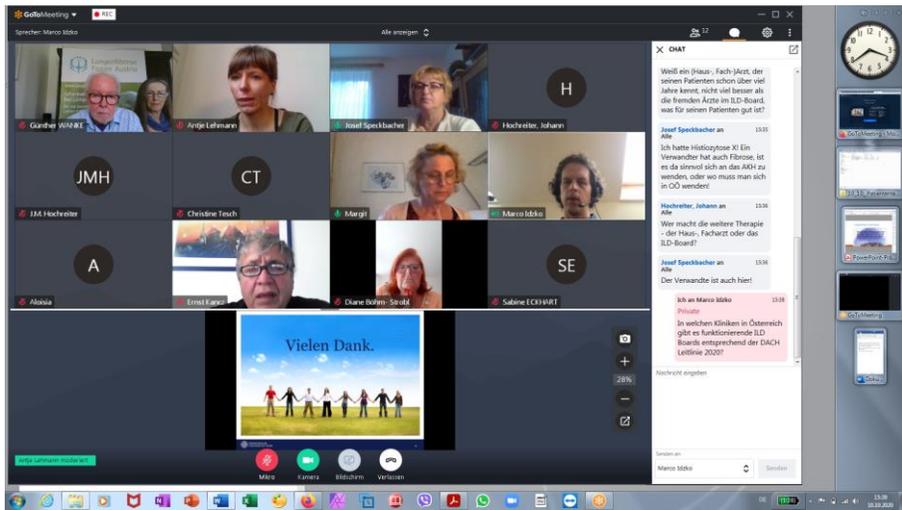
07.10. Dachverband NÖ Selbsthilfe

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





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 Ablauf 2020
Online Wahl

Eine kurze Information zur online Wahl

Als online Wahlplattform verwenden wir POLYAS zur sicheren und einfachen Stimmabgabe. Die Wahl konnte über Smartphone, Tablet oder PC mit Internetanschluss erfolgen.

Die Wahl war online von 21. Juli bis 03. August möglich

Mehr über digitale Demokratie mit Polyas erfahren Sie auf
<https://www.polyas.com/>



Lungenfibrose
Forum Austria

GV und Neuwahl 2020 wiedergewählte Vorstandsmitglieder



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



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



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))

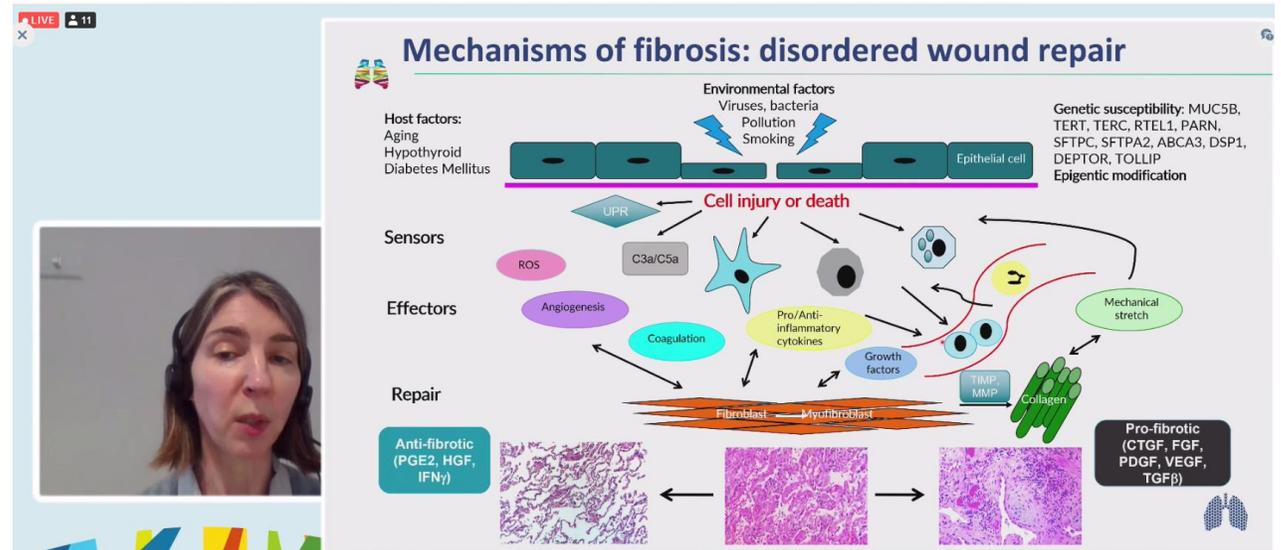
#PFFSUMMIT21 * Data from several clinical trials in IPF (placebo arm) © MAYO CLINIC

Francesco Bonella
Associate Professor
Ruhlandklinik University Hospital (Essen Germany)

Home Spirometry

EU-IPFF

Anne Marie Russell
Chair
EU-IPFF Scientific Advisory Board



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

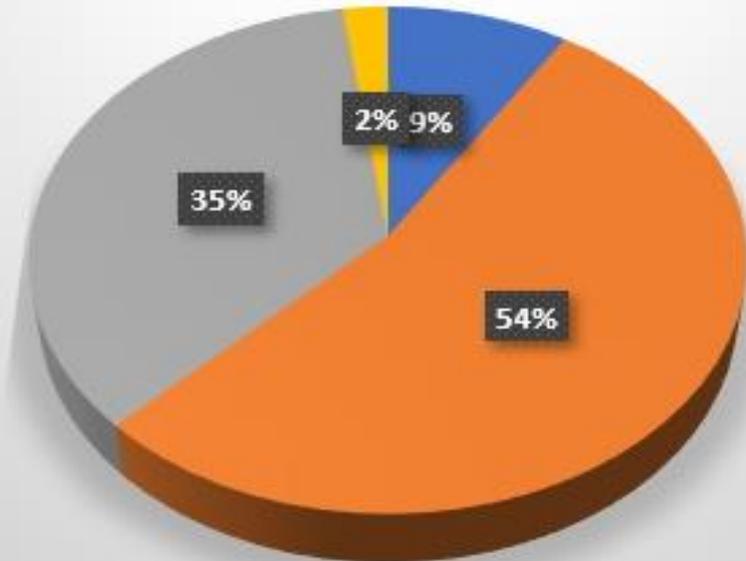
17.11. Pneumolog-Thoraxchirurgisches Praktikum

25.11. 6. Generalversammlung Lungenfibrose Forum Austria



Kassabericht

Einnahmen 2021



Einnahmen Summe 11.325 €
Stand 20. November 2021
Förderung NÖGUS noch ausstehend.

| Einnahmen 2019 | | | |
|----------------|-----------|-----------|------------|
| Boehringer | Roche | Spenden | Summe |
| 8.000.- € | 3.000.- € | 2.210.- € | 13.210.- € |

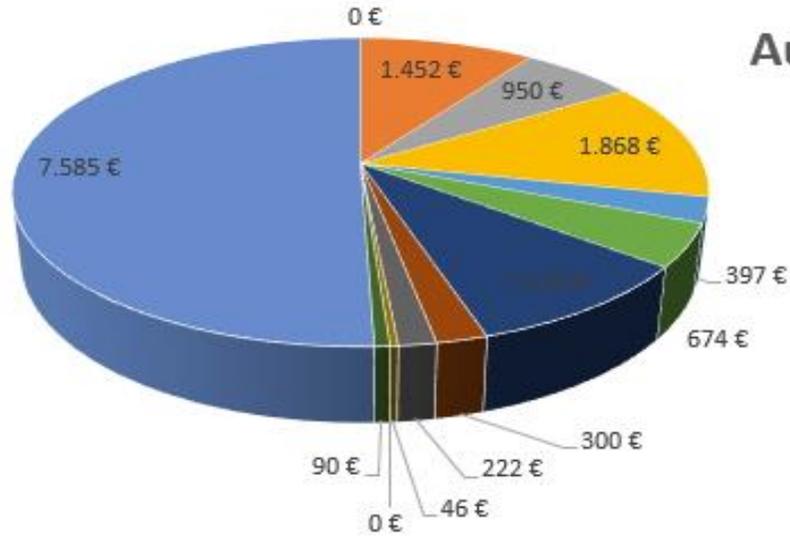
| Einnahmen 2020 | | | |
|----------------|-----------|------------|------------|
| Boehringer | Roche | Spenden | Summe |
| 2.500.- € | 1.000.- € | 2.636,22 € | 6.136,22 € |

| Einnahmen 2021 | | | |
|----------------|-----------|---------|----------|
| Boehringer | Roche | Spenden | Summe |
| 5.972.- € | 1.000.- € | 4.173 € | 11.325 € |



Kassabericht

Ausgaben 2021



- Allgemein
- Reisekosten: km Geld
- Bürodruksorten
- Portokosten
- Büromaterial
- Computer
- Freier Mitarbeiter: Designer
- EU-IPFF
- Patientenartikel
- Bankgebühren
- Mitgliedsgebühren
- Kongresse
- Druckwerke, Broschüren

| | |
|------------------------------|--------------------|
| Reisekosten: km Geld | 1.452,00 € |
| Bürodruksorten | 950,00 € |
| Portokosten | 1.868,00 € |
| Büromaterial | 397,00 € |
| Computer | 683,00 € |
| Freier Mitarbeiter: Designer | 1.428,00 € |
| EU-IPFF | 300,00 € |
| Patientenartikel | 222,00 € |
| Bankgebühren | 46,00 € |
| Kongresse | 90,00 € |
| Druckwerke, Broschüren | 7.558,00 € |
| Summe | 14.994,00 € |

Ausgaben Summe 14.994,00 €
Stand 24. November 2021



Lungenfibrose
Forum Austria

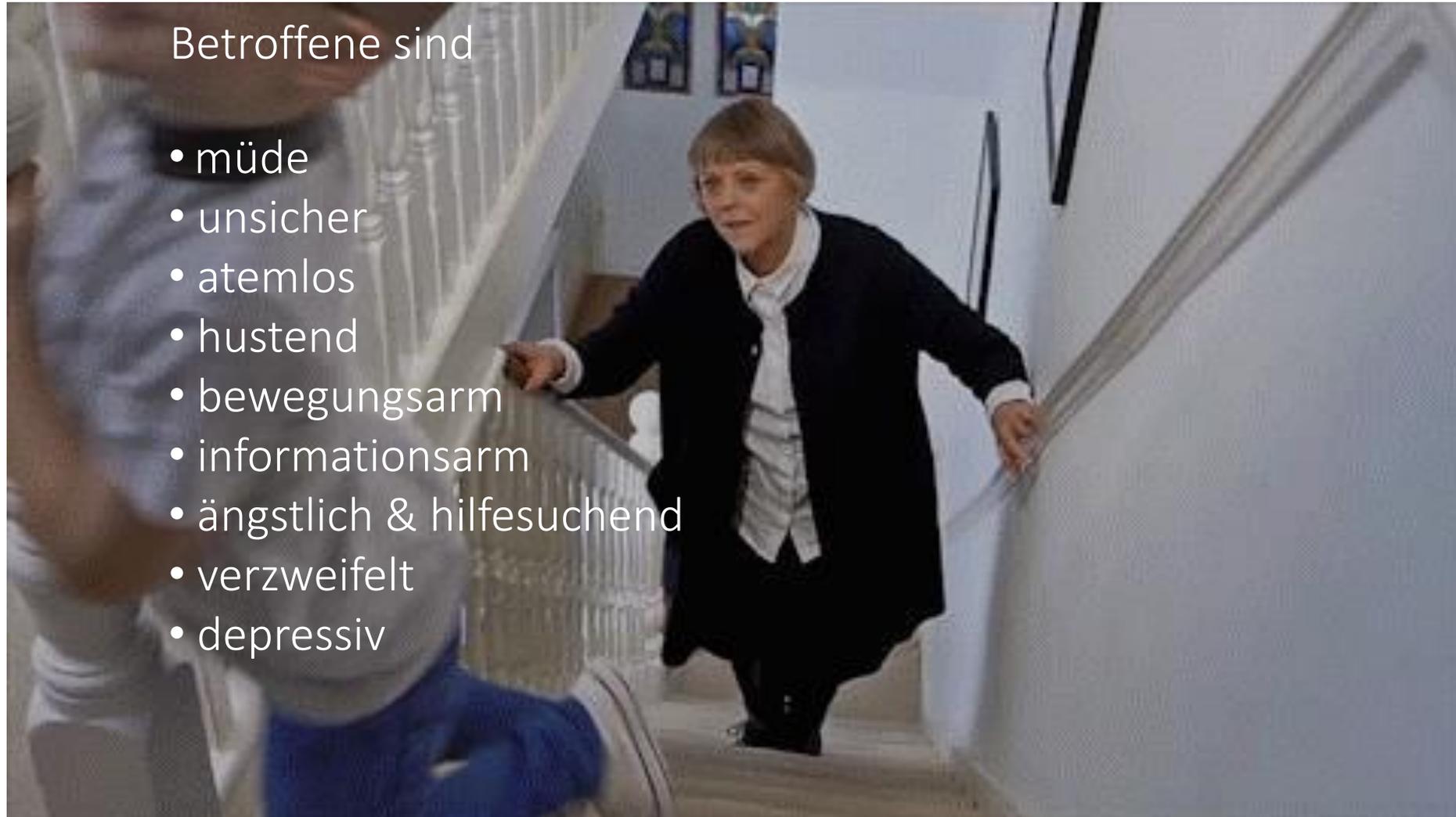
Lungenfibrose Forum Austria

Projekte 2021 - 2022

Die Situation der Betroffenen

IPF* - wie erleben es PatientInnen?

* Stellvertretend für alle ILDs, da bei uns die größte Gruppe



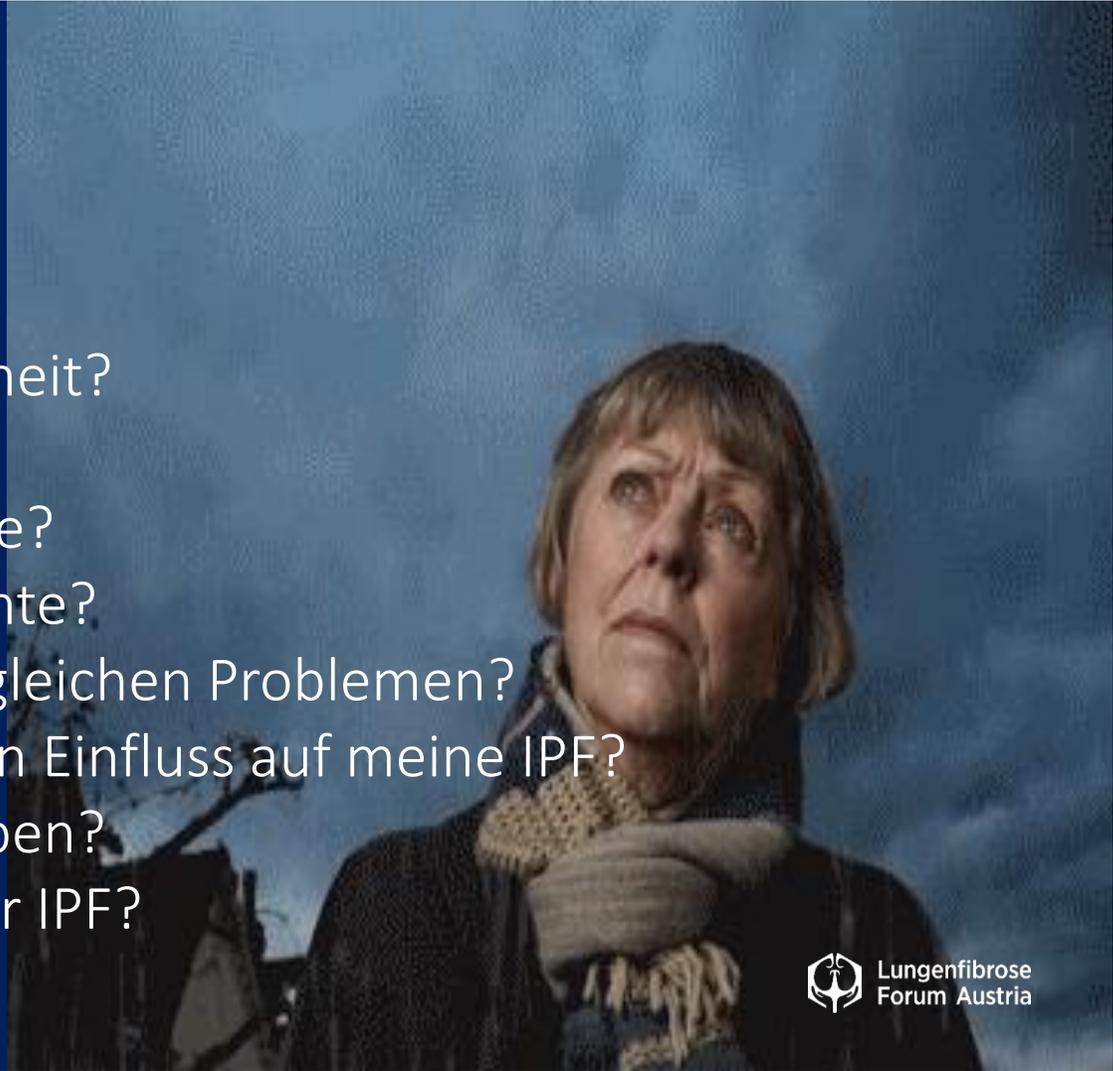
Betroffene sind

- müde
- unsicher
- atemlos
- hustend
- bewegungsarm
- informationsarm
- ängstlich & hilfesuchend
- verzweifelt
- depressiv

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

Media

Patients
Community

Policy makers

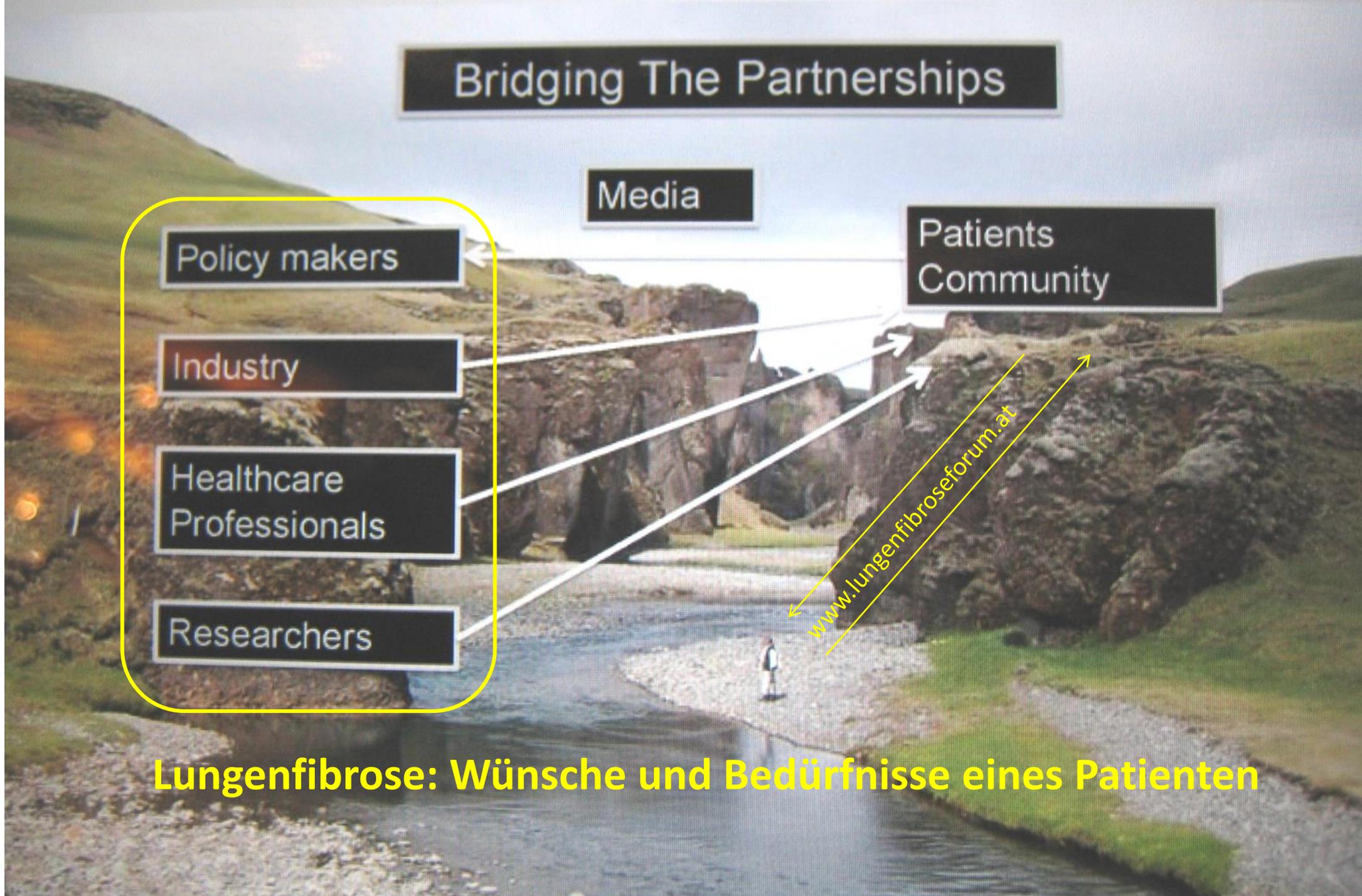
Industry

Healthcare
Professionals

Researchers

www.lungenfibroseforum.at

Lungenfibrose: Wünsche und Bedürfnisse eines Patienten





Lungenfibrose
Forum Austria

Unsere Aufgaben

Wir sind Interessensvertretung für Menschen mit Lungenfibrose

+ Informieren

+ Unterstützen

+ Leben schützen



Lungenfibrose
Forum Austria

1. Informieren



Lungenfibrose
Forum Austria

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



Lungenfibrose
Forum Austria

2. Unterstützen



Lungenfibrose
Forum Austria

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
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



Lungenfibrose
Forum Austria

3. Leben schützen



Lungenfibrose
Forum Austria

Leben schützen

Projekt IPF/ILD Nurse

★ Interne Weiterbildung pulmonale Reha (ÖGP)
Christine Tesch hat derzeit 4 Module absolviert.

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

★ „Early Palliative“ für LungenfibrosepatientInnen



Lungenfibrose
Forum Austria

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, Beiner müdung. 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 bi 15 min. vorschlagen um die Leistungsfähigkeit zu erhalten.

Eine gute psychologische Betreuung in dieser belastenden Situation ist unverzichtbar.



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.

Das Zuhause sollte sauber fast steril sein und frei von den gefährlichen Pilzüberträger sein....Blumen alle raus, keine schimmlichen Wände.....zu gefährlich für transplantierte Patienten....



Zeitlinie Projekt ILD Nurse

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.



PROJEKTSTART

HEIMPFLEGE FÜR
IPF

BEDÜRFNISSE,
AUFGABEN,
BENEFIT

DIE ZUKUNFT DER
HEIMPFLEGE

GRUNDSÄTZE IM
EINSATZ

PULM REHA
MODUL 1+2

PULM REHA
MODUL 3

PULM REHA
MODUL 4

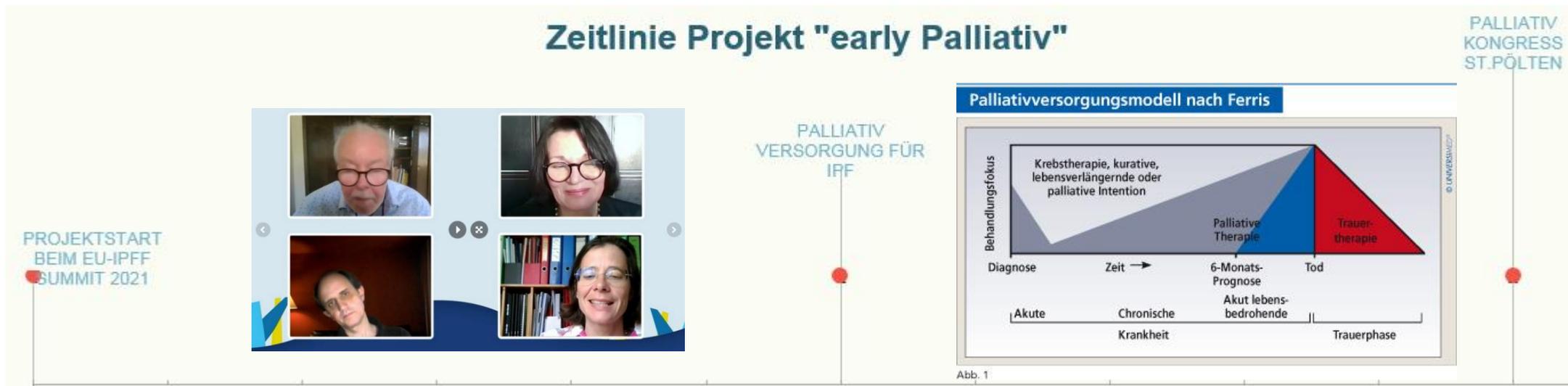
Start 2016

2018

2019

2020

2021



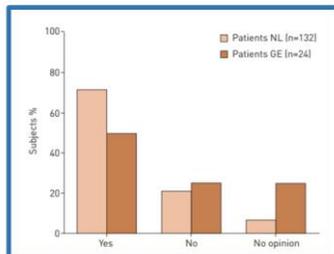
Start 24.04.2021

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.



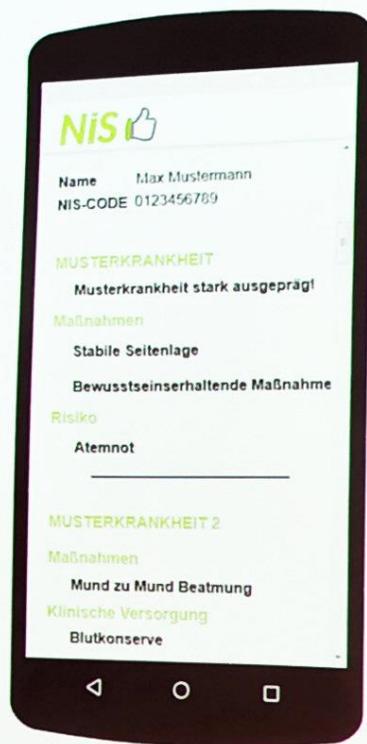
Projekt Notfallinformationssystem

Erstmals vorgestellt am 07. September 2019
am Patiententag in Krems. Für ILDs noch in Vorbereitung.

ANWENDUNGSFALL

1. <https://www.wawi-nordstern.at/>

3.



Information zu Krankheit
& Erstmaßnahmen

FORSCHUNGSPROJEKT

- ⊞ Ziel ist die Entwicklung eines anerkannten Notfallinformationssystems (Nordstern), das in den ersten 30 min eines Notfalls wichtige Informationen liefert.
- ⊞ Zielgruppe sind Menschen mit seltenen und notfallrelevanten Erkrankungen
- ⊞ Anwender des Systems sind Rettungsdienste, Ärzte
- ⊞ **Durch Nordstern soll die Lebensqualität der Patienten erhöht werden, da mit dem Notfallinformationssystem der Rettungsdienst die wichtigen Zusatzinformationen erhält.**
- ⊞ **Dadurch können Fehlbehandlungen, Folgeschäden und Belastungen für Angehörige vermieden werden.**

Derzeitiger Ärztebeirat:

OÄ Ao.Univ.-Prof. Dr. Daniela Karall

Univ. Prof. Dr. Reinhold Kerbl

PD Dr. med. Florian B. Lagler

OA Priv. Doz. Dr. Raphael van Tulder

Danke für die Aufmerksamkeit



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