

Jahresbericht 2016



**Lungenfibrose
Forum Austria**

Für ein besseres Leben mit Lungenfibrose

Unser Verein

Lungenfibrose Forum Austria wurde am 1. Jänner 2015 in Verbindung mit LOT Austria gegründet. Ziel war es, eine speziell auf Menschen mit Lungenfibrose ausgerichtete Betreuung und Unterstützung zu etablieren.

Seit 22. April 2016 ist Lungenfibrose Forum Austria ein unabhängiger, gemeinnütziger Verein (ZVR-Zahl 979365302).

Wir verstehen uns als Interessensvertretung und Begleitung für Patienten mit Lungenfibrosen und deren Angehörigen.

Wir informieren:

- Über unsere Homepage.
- Per Telefon, Email, Newsletter.
- Im Austausch mit anderen Betroffenen.

Wir unterstützen durch:

- Vorträge und Informationen von Ärztinnen & Ärzten.
- Publikation von neuesten Erkenntnissen der medizinischen und pharmazeutischen ILD Forschung.
- Vermittlung an Kompetenzzentren.
- persönliche Gespräche.
- Hilfe mittels digitaler Medien wie Email & Foren.
- Verbindung mit Patientenorganisationen und IPF Nurse Diensten.

Unsere Ziele:

- Gemeinsam mehr bewegen für Medizin & Forschung
- Ein besseres Leben unserer Patientinnen und Patienten
- Die Umsetzung der Europäischen IPF-Patienten Charta durch Öffentlichkeitsarbeit, Politik, Forschung, Lehre und persönlicher Kommunikation..

Internetpräsenz:

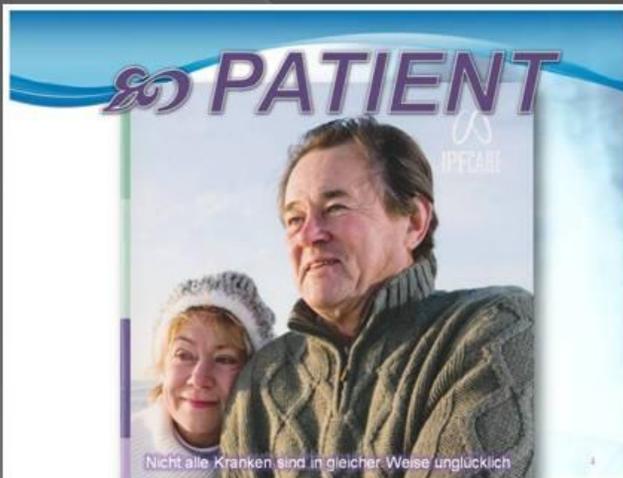
- Homepage: <https://www.lungenfibroseforum.at>
Facebook: <https://www.facebook.com/ipfworldaustria/>
Twitter: https://twitter.com/guenther_wanke

Hinweis: Bei allen personenbezogenen Bezeichnungen gilt (grundsätzlich) die gewählte Form für beide Geschlechter.

3. Februar, Steinhäusl

IPF Nurse Vernetzungstreffen

Die Bedürfnisse der IPF PatientInnen und die Aufgabe der Pflegekraft



Bilder: Sonja Töscher

Gleiche Krankheit bedeutet nicht gleiche Bedürfnisse!

- Die Kommunikation mit PatientInnen ist im Vordergrund
- Bedürfnisse werden im Laufe des Gesprächs artikuliert.
- Herausforderungen der Krankheit und der Pflege herausfinden.

Eine Herausforderung und Aufgabe!



Aufhebung der Anonymität

Teilnehmer:

Carina Maria Lindorfer, Healthcare at Home

Richard Roth, RK Tulln

Sonja Töscher, ehemalige IPF Nurse

Christine Tesch, IPF Patientin

Günther Wanke, Lungenfibrose Forum Austria – Moderation

27. Februar, Wien

Rare Disease Day 2016



Bild links: Marsch durch die Mariahilferstraße

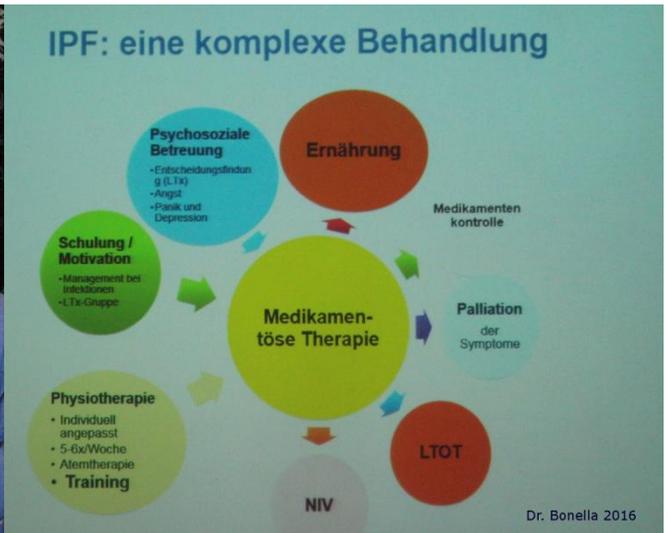


Im Bild: Eva B. Stefan, Johanna Sadil, Günther Wanke, Alexandra Berkenbrock, Karin Modl, Johann Hochreiter, Ulrike Holzer, Reinhard Rollett.

Lungenfibrosen zählen zu den seltenen Erkrankungen. ProRare organisiert alljährlich anlässlich des Tages der seltenen Erkrankungen diesen Marsch, diesmal vom Westbahnhof zum Museumsquartier. Vertreter von Lungenfibrose Forum Austria nahmen am Marsch und den anschließenden Vorträgen teil.

22. und 23. April, Wien

IPF verstehen. Mit allen Sinnen



Im Bild: Günther Wanke, Francesco Bonella, Hubert Koller

IPF von einer anderen Seite kennen lernen.

Mit Fokus auf den Patienten gab es Expertenvorträgen und in interaktiven Workshops Interessantes aus den Bereichen Differenzialdiagnosen und Therapiemöglichkeiten.

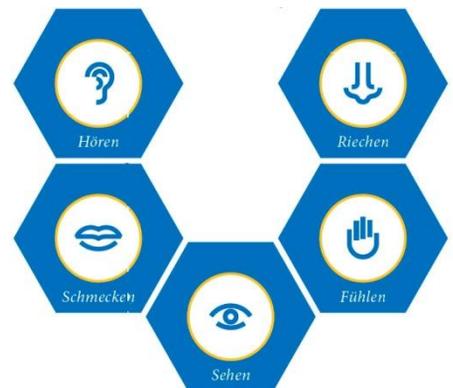
Weitere Teilnehmer an der Veranstaltung:

Univ. Prof Prim. Dr. Peter Errhalt (UK Krems)

Prim. Dr. Peter Schenk (LK Hohegg)

OA Dr. Hubert Koller (Otto Wagner Spital, Wien)

OA Dr. Francesco Bonella (Ruhrlandklinik, Essen)



Die Veranstaltung wurde durch Unterstützung von ROCHE Austria ermöglicht.

23. April, Graz

Patiententag im Ludwig Boltzmann Institut



LUNGENFIBROSE FORUM AUSTRIA

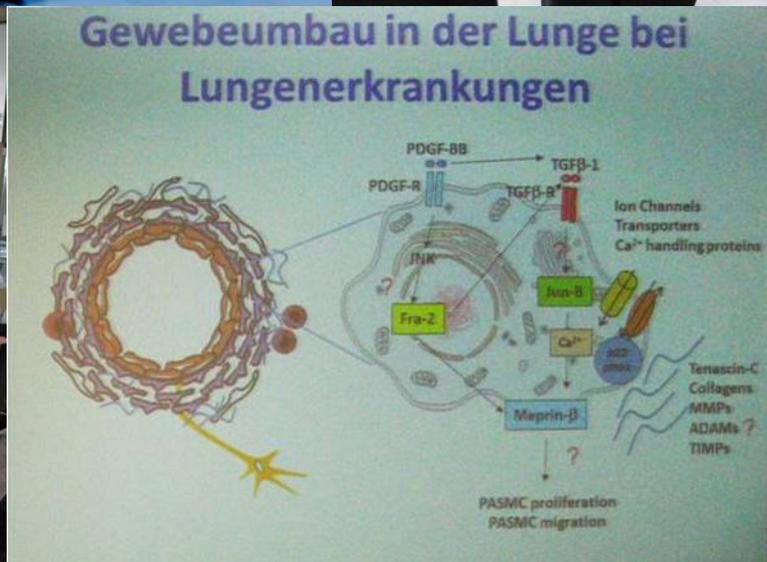


Bild links unten: Andrea Olschewski, rechts oben: Günther Wanke, Horst Olschewski

Vortragende:

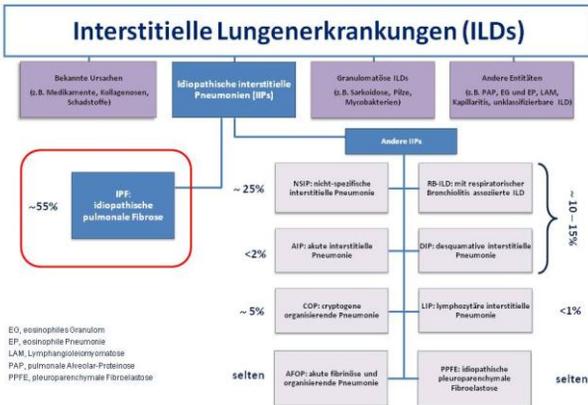
Univ. Prof. Dr. Andrea Olschewski (LBI Graz)

Univ. Prof. Dr. Horst Olschewski (UK Graz)

PD OA Dr. Gabor Kovacs (UK Graz)

Juli – August

Eine Lungenfibrose Informationsmappe entsteht



Medikamentöse Therapie der IPF

Medikamente	Leitlinien 2015	Leitlinien alt
Prednison + AZA + NAC	⊘	⚠
Anticoagulation (warfarin)	⊘	N/A
Imatinib	⊘	N/A
Nintedanib	👍	N/A
Pirfenidone	👍	⚠
Ambrisentan, Bosentan, Macitentan	⚠	⊘
PDE-5 inhibitors (sildenafil)	⚠	N/A

* Adapted from American Thoracic Society European Respiratory Society, Am J Respir Crit Care Med 182:305-317-306
 * Hershkovitz and Collier, Chest 129:1043-1048
 * Kim SS et al. Proc Am Thorac Soc 2006; 3:238-252
 * Hershkovitz et al. Am J Respir Crit Care Med 2003; 168:739-744

Die Informationsmappe beinhaltet 32 Seiten kompakte Information zum Verteilen an Fibrosezentren, Lungenfachärzte, Patienten und Angehörige.

Die Mappe entstand unter Mitwirkung von

- Univ. Prof. Prim. Dr. Errhalt** (medizinische Leitung),
- OÄ Dr. Karin Vonbank** (Trainigstherapie bei Lungenfibrose),
- Alexander Ach Schuh** (Layout) und Druckerei **Janetschek** (Druck & Konfektion)
- Günther Wanke** (Projektorganisation)

Sponsoring : Roche Austria, Boehringer-Ingelheim RCV und NÖGUS.

13. September, Steinhäusl

2. IPF Nurse Vernetzungstreffen

Der Weg zu den IPF Nurse Diensten

Die Überweisung durch die Ärzte findet selten statt.

Übereinstimmung bestand bei allen TeilnehmerInnen auch darin, dass es wichtig ist die Vorteile des Pflegedienstes auch für den Arzt herauszufinden und zu kommunizieren.

Der Nutzen des Arztes könnte darin bestehen, dass er Informationen über Nebenwirkungen der Medikamente, Betreuung während der Titrationsphase und der daraus für ihn resultierenden Dosierung bekommt.

Das Management der Begleitmedikationen kann gemeinsam mit dem Arzt überwacht werden.

Das Erkennen von diffusen Nebenwirkungen mit Reporting an den Arzt.

Den Nutzen der IPF Nurse für den Patienten kommunizieren.

- Individuelle, an den Patienten angepasste Betreuung.
- Die Bedürfnisse des Patienten der Patientin stehen im Vordergrund.
- Nurse als professionelle Schnittstelle zwischen Arzt und PatientIn.
- Krankheitsmanagement und Hilfe im Umgang mit Arzt und Heilmittellieferanten.
- Vermeidungsverhalten zum Schutz vor Exacerbationen.
- Diese Pflege wird derzeit vom öffentlichen Gesundheitssystem nicht abgedeckt.

- Die emotionalen Bedürfnisse beachten:
- Ruhe und Hinwendung um Vertrauensbasis zu schaffen.
- Vertrauen durch medizinisches Wissen bekommen.
- Wie empathisch empfindet der Patient, die Patientin die Pflegekraft?

Bereits zu Beginn des Meetings stellte sich heraus, dass es ungleiche Voraussetzungen für den Zugang zu IPF Nurse Diensten gab.

Es war daher vorrangig, Möglichkeiten zu schaffen, um den Zugang zu Pflegediensten auf eine einheitliche Basis zu stellen.

Teilnehmer:

Carina Maria Lindorfer, Healthcare at Home,
Markus Schrittwieser, RK Tulln,
Sonja Töscher, ehemalige IPF Nurse,
Christine Tesch, IPF Patientin,
Günther Wanke, Lungenfibroseforum Austria –
Moderation.

13. September, Krems

Patiententag im Uni-Klinikum Krems

Programm:

Saal Altstadt (mit dem Aufzug in den achten Stock).

- 13:45 Eintreffen der Teilnehmer
- 14:00 OA Dr. Andreas Binaj (Univ. Klinikum Krems)
Die Diagnose der IPF: Die Bedeutung der Computertomographie
Fragen und Antworten.
- 14:30 Assoc. Prof. Prim. Dr. Peter Errhalt (Univ. Klinikum Krems)
Klinische Diagnose und die Behandlung der Lungenfibrosen
Fragen und Antworten.
- 15:00 OA Dr. Ralf Harun Zwick (Univ. Klinikum Tulln)
Rehabilitation, was ist bei IPF anders?
Fragen und Antworten
- 15:30 Im Anschluss gemütliches Beisammensein mit Imbiss und
und der Möglichkeit persönliche Fragen an die Referent
zu stellen.
- 16:30 geplantes Ende



Lungenfibrose
Forum Austria

www.lungenfibrose.at

Lungenfibrose Forum Austria wird unterstützt von Boehringer – Ingelheim u



Im Bild links unsere
hilfreichen Unterstützer



Vortragende:

Univ. Prof. Prim. Dr. Peter Errhalt (UK Krems)

OA Dr. Andreas Binaj (UK Krems)

OA Dr. Ralf Zwick (Therme Wien Med)

Die Veranstaltung wurde von Boehringer Ingelheim gesponsert.

19. September

Roche Health Talk

Tausche Baum gegen Unterschrift.

Unterschreiben Sie die Patienten-Charta:

www.schau-auf-die-lunge.at

Für Ihre Unterschrift pflanzen wir einen Baum!



Ziel der Initiative "Schau auf die Lunge" war es,

- auf diese gefährliche Krankheit aufmerksam zu machen.
- Unterschriften für die IPF-Patienten-Charta und deren Umsetzung in Österreich durch das Gesundheitsministerium zu sammeln.

Am 12. Oktober wurden in Wien Floridsdorf am Orasteig 227 Bäume gepflanzt.

Mitarbeitern von Roche Austria, dem Lungenfibrose Forum Austria, der Bezirksvertretung Floridsdorf und dem Roten Kreuz NÖ beteiligten sich unter Anleitung und Mithilfe der Profis des Forstamtes der Gemeinde Wien (MA49).



Im Bild:

Ilse Fitzbauer, Bernadette Keusch, Wolfram Schmidt, Christine Wurmbrand, Sigi Sorz, Günther Wanke, Frederick Hutt, Markus Schrittwieser

6. bis 8. Oktober

40. Jahrestagung der Österreichischen Gesellschaft für Pneumologie



Lungenfibrose Forum Austria war vertreten durch die Vorstandsmitglieder Johann Hochreiter, Siegfried Sorz und Günther Wanke.

Wir wollten mit möglichst vielen Ärztinnen und Ärzten ins Gespräch kommen, um die Zusammenarbeit im Sinne unserer Fibrosepatienten zu stärken. Dies scheint uns gut gelungen zu sein. Wir konnten vielen Ärzten von den Vorteilen der Zusammenarbeit mit unserer Patientenorganisation berichten und gleichzeitig Werbung und Unterstützung für unsere Aktivitäten erzielen.

Zwei Vortragsblöcke aus dem Bereich ILD fanden unsere besondere Aufmerksamkeit:

1. Pearls in Interstitial Lung Diseases
Vorsitz: Elisabeth Stubenberger
Experten: Martin Freund, Thomas Geiser, Ulrike Gruber-Mösenbacher
2. ILD-Talk
James Hogg: Pathophysiology of IPF
Experten: Wolfgang Auer, Helmut Prosch und Elvira Stacher-Priehse

7. November, Wien

PYRAMID OF SUCCESS



Im Bild: Monika Car-Penic und Günther Wanke

Die Veranstaltung von Boehringer-Ingelheim RCV zum internen medizinischen Training gab Günther Wanke erstmals die Gelegenheit, vor 300 Mitarbeitern der Pharmaindustrie der Stimme eines Patienten Gehör zu verschaffen. Im Vordergrund stand der lange Weg zur Diagnose, die Sorgen und Ängste der Patienten und was Wissenschaft, Ärzte und die Patientenorganisation zu einem besseren Leben von Menschen mit IPF beitragen können. Günther Wanke ist überzeugt, dass Betroffene nun auch als Menschen wahrgenommen werden - nicht nur als Objekt der Forschung.

8. November, Wien

„MEHR LUFT“



Im Bild: Rudolf Schoberberger, Wolfgang Pohl, Gert Wurzinger, Johann Rapp, Kathrin Hörmannstorfer-Fessl, Günther Wanke und Christoph Leprich

Pressekonferenz zur Bewältigung der Atemnot im täglichen Leben.

Dr. Leprich stellte Herrn Rapp, den Hauptdarsteller der Videodokumentation und die Sprecher Prim. Wurzinger, Prof. Pohl, Kathrin Hörmannstorfer, Prof. Schoberberger und Günther Wanke vor.

Prim. Dr. Wurzinger präsentierte den mit Johann Rapp gedrehten COPD-Videokurs. Die anwesenden Experten kommentierten unter der Moderation von Radiodoktor Christoph Leprich einzelne Sequenzen.

18. und 19. November, Wien

„AIR MEETING“



Bild oben: Thomas Geiser, Anne-Marie Russell, Günther Wanke, Nicola Cassidy

AIR MEETING war eine Veranstaltung für Lungenärzte aus ganz Europa. Insgesamt gab es 9 Sessions. Bei Session 6 kamen Patientenvertreter zu Wort. Prof. Thomas Geiser (Schweiz) hat uns die Möglichkeit gegeben, IPF aus der Perspektive der Patienten vorzustellen.

Hier das Programm der Session 6:

Living with IPF: a patients's experience, *G. Wanke*

New ERS/ELF statement on IPF, *N. Cassidy*

Patient communication strategies in IPF, *AM. Russell*

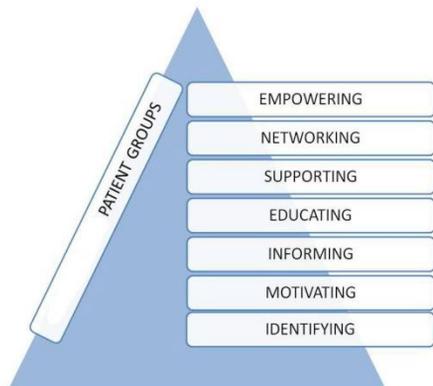
Lungenfibrose Forum im Europäischen IPF Verband (EU-IPFF)



Bild links: Repräsentanten der Gründungsorganisationen im Februar in Brüssel
rechts: Günther Wanke und MEP Karin Kadenbach im November in Brüssel

EU-IPFF wurde 2016 gegründet und ist ein Zusammenschluss europäischer IPF Patienten Organisationen. Lungenfibrose Forum Austria war eine der elf Gründungsorganisationen. EU-IPFF repräsentiert Menschen mit IPF und vertritt ihre Familien und Pfleger, um ihre Rechte zu schützen. Die Ziele und Aktivitäten von EU-IPFF sind auf <https://www.lungenfibroseforum.at/veranstaltungen> nachzulesen.

Lungenfibrose Forum als Teil von CIPFAPANET



CIPFAPANET ist ein Netzwerk für Lungenfibrose-Selbsthilfegruppen innerhalb von Zentraleuropa.
ZIELE VON CIPFAPANET:

- Förderung und Unterstützung der Gründung von Selbsthilfegruppen zu IPF (Patientinnen und Patienten, Familie, Freunde)
 - Netzwerk für Selbsthilfegruppen innerhalb von Zentraleuropa, Patientinnen und Patienten stärken.
- Lungenfibrose Forum Austria ist im Steering Committee von CIPFAPANET aktiv.

Mehr Infos auf www.cipfapa.net/german/cipfapanet

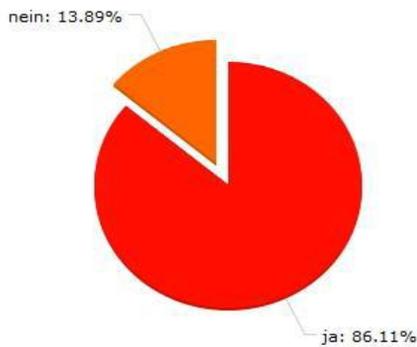
Projekt

„Lungenfunktion in die Vorsorgeuntersuchung“

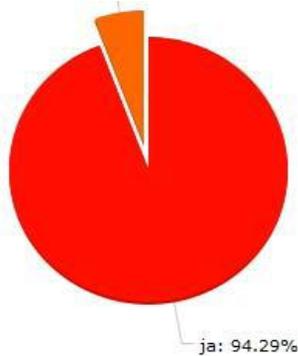
Erste Ergebnisse einer Online Umfrage:

Es gibt über 1.000 IPF Patienten in Österreich.
Davon sind zur Zeit etwa 250 in Behandlung.
Daher liegt der Fokus auf früher & eindeutiger Diagnose.

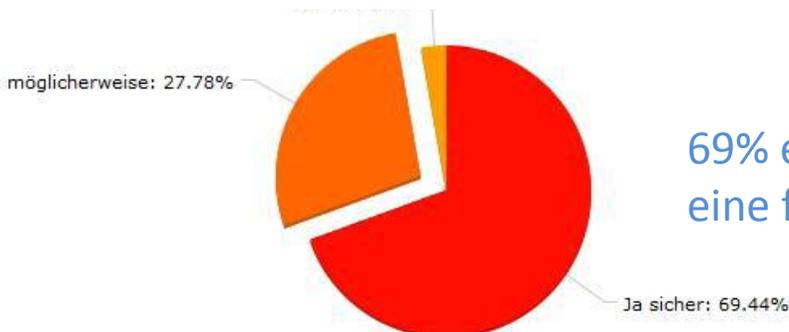
Ausschnitt der Ergebnisse aus einer
Online Umfrage (n=146)



86% kennen die Möglichkeit
der Vorsorgeuntersuchung



94% halten den LUFU
Test für sinnvoll



69% erwarten
eine frühere Diagnose

Unsere Spender 2016



Wir bedanken uns bei allen SpenderInnen, die das ganze Jahr über und auch vor allem in der Weihnachtszeit an uns denken und uns mit Spenden unterstützen.

Möchten auch Sie uns mit einer Spende helfen?
Melden Sie sich einfach bei uns.

Lungenfibrose Forum Austria
Günther Wanke, Obmann
T: 0699-11506412
M: office@lungenfibroseforum.at

Einnahmen:

ROCHE	7.982,92 €
BOEHRINGER	8.250,00 €
Mitgliedsbeiträge/Spenden	1.455,00 €
Summe	17.687,92 €

Ausgaben:

