

Jahresbericht 2019



**Lungenfibrose
Forum Austria**

Für ein besseres Leben mit Lungenfibrose

Inhalt

Unser Verein	3
Vorstand Lungenfibrose Forum Austria	4
1. Halbjahr 2019 im Überblick	5
2. Halbjahr 2019 im Überblick	6
Öffentlichkeitsarbeit, Videos, Newsletter	7
Lungenfibrose Forum Gruppentreffen	8
Kongresse & Überregionale Meetings	14
Sponsoren Lungenfibrose Forum Austria	23
Wir wünschen informatives Lesevergnügen	



Für den Inhalt verantwortlich:
Lungenfibrose Forum Austria, A-3052 Innermanzing, Dänekeplatz 5/14
Günther Wanke

T: +43 699 11 50 64 12
E: office@lungenfibroseforum.at
Web: www.lungenfibroseforum.at

Bilder: Helga & Günther Wanke, Darius SANKOWSKI

Unser Verein

Lungenfibrose Forum Austria wurde am 1. Jänner 2015 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.
- Periodische Gruppentreffen
- Hilfe mittels digitaler Medien wie Email & Foren.
- Verbindung mit Patientenorganisationen und dem Europäischen IPF Verband.

Unsere Ziele:

- Gemeinsam mehr bewegen für Medizin & Forschung
- Ein besseres Leben für 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/guentherwanke>
Twitter: https://twitter.com/guenther_wanke
Youtube: <https://bit.ly/3b7FYNP>

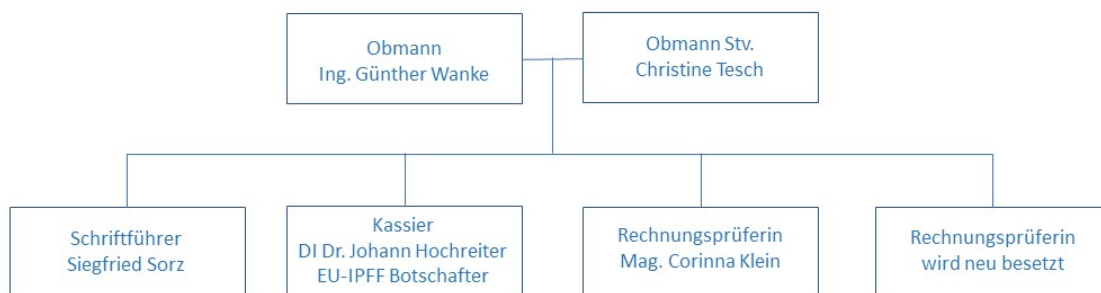
Hinweis: Bei allen personenbezogenen Bezeichnungen gilt (grundsätzlich) die gewählte Form für beide Geschlechter.

Unser Verein



Lungenfibrose
Forum Austria

Organigramm



PARTNERORGANISATIONEN



Günther Wanke

Christine Tesch

Johann Hochreiter

Siegfried Sorz

Mehr Information unter:

<https://www.lungenfibroseforum.at/für-patientinnen/über-uns>

2019 gab es 30 Veranstaltungen im Dienste unserer Lungenfibrosepatientinnen & Patienten. In Wien, Laaben, St.Pölten, Baden, Graz, Linz, Krems, Leoben, Zwettl, Amsterdam, Belgrad, Brüssel.

1. Halbjahr 2019 im Überblick



1. Vierteljahr

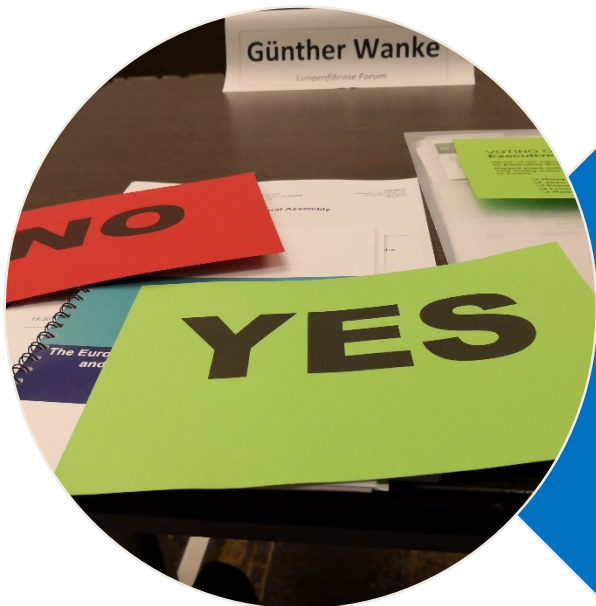
- 30.01. Gesundheitspol. Forum St.Pölten
- 15.02. Gruppentreffen Altlengbach
- 02.03. Tag der seltenen Erkrankungen Wien
- 05.03. Lungentag Baden
- 19.03. Projekt IPF Nurse Altlengbach
- 22.03. Power Academy Wien
- 25.03. Lungenreha Lebensmed St. Pölten



2. Vierteljahr

- 06.04. EU-IPF Workshop Brüssel
- 06.04. Gesundheitstag Leoben
- 11.04. Partnerforum Uniklinikum Krems
- 12.04. Gruppentreffen Altlengbach
- 16.04. Gruppentreffen Zwettl
- 22.-24. 04 Sarkoidose Kongress Belgrad
- 10.05. Pneumopflegetag Salzburg
- 17.05. Tag der Selbsthilfe Graz
- 28.05. MINIMED Lunge Mistelbach

2. Halbjahr 2019 im Überblick



3. Vierteljahr

- 12.-13.07 EU-IPFF Generalvers. Amsterdam
- 07.09. -Woche IPF Patiententag Uniklinik Krems
- 16.09. MINIMED Lunge St. Valentin



4. Vierteljahr

- 09.10. Pharmig Rare Disease Dialog Wien
- 10-12. 10. ÖGP Kongress Wien
- 21.10. Was tun bei Lungenfibrose? KH Nord Wien
- 23.10. MINIMED Interstitielle Krankheiten Salzburg
- 30.10. MINIMED COPD&IPF im Fokus Linz
- 05.11. Lungenfibroseforum Generalvers. Altlenzb.
- 08.11. Kongress Seltene Erkrankungen Salzburg
- 09.11. Connect Graz
- 11.11. Dachverband NÖ Landeskonf. St. Pölten
- 15.11. Power Academy Wien
- 13.11. Meet & Tweet Billrothhaus Wien

Öffentlichkeitsarbeit, Videos, Newsletter 2019



Videos auf YOUTUBE

4 Vortragsvideos vom Patiententag im September Krets zu den Themen:
Rehabilitation bei Lungenerkrankungen
Diagnose und Therapie der IPF
Lungentransplantation bei ILD/IPF
Notfallarmband-Nordstern Informationssystem
Vortragsvideo aus dem Billrothhaus
Lungenfibrose- Diagnose.
Therapie und Patientenbedürfnisse

Zu sehen auf <https://bit.ly/3b7FYNP>



Newsletter 2019

April, Juni, August, Oktober, Dezember

Alle Briefe sind im Newsletterarchiv auf der Lungenfibrose Forum Homepage abrufbar.

www.lungenfibroseforum.at

Lungenfibrose Forum Austria Gruppentreffen

15. Februar in Altengbach

Die Themen:

- „Pflege für IPF PatientInnen und die IPF Nurse“, Start der Arbeitsgruppe. Wir stützen uns dabei auf unsere Umfrage bei der letzten Generalversammlung im November in Laaben.
- Die Filmfirma „pr-video“, Herr Marcel Paal, hat Videoaufnahmen erstellt um unsere Kommunikation zu begleiten und zu dokumentieren. Dies war unser Beitrag zur Präsentation über PRO RARE.



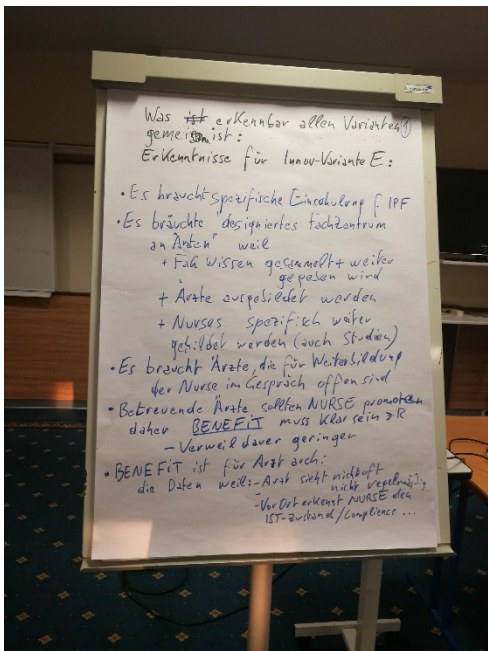
Lungenfibrose Forum Austria Gruppentreffen

19. März und 9. April in Altengbach

IPF/ILD Pflege: Umsetzung der Heimpflege für IPF Patientinnen & Patienten

- Wo wir stehen, der Istzustand
- Die Wichtigkeit des Projekts
- Was wir erreichen wollen
- Wer involviert ist
- Projektzeitplan
- Projektkosten

Zweitmeinungs Helpline und Projekt IPF Nurse
Expertenhilfe für Patienten und persönliche Unterstützung durch eine Nurse



Zweitmeinungs Helpline durch Arzt

Ziel ist es den Diagnoseweg beschleunigen. Es ist wichtig in der schwierigen Diagnosephase Verzögerungen zu vermeiden und möglichst bald eine Zweitmeinung einzuholen. Bei Fragen zur Therapie mehr Sicherheit gewinnen. Dazu haben wir ein Expertentelefon installiert, um niederschweligen Zugang zu Expertenwissen zu ermöglichen. Das Expertentelefon ist seit Sommer 2018 in Betrieb.

Ziele IPF Nurse

- Beraten und unterstützen unserer IPF Patienten sowie deren Angehörige in sozialrechtlichen Themen,
- Vermittlungs- und Koordinationsfunktion, fördern die Kommunikation unter allen Beteiligten und leisten Hilfe bei der Erschließung von sozialrechtlichen Unterstützungen,
- arbeitet eng mit internen und externen Kooperationspartnern zusammen, um die bestmögliche Unterstützung für die IPF Patienten anzubieten,
- führt qualitätssichernde Maßnahmen durch,
- leitet an, unterstützt und begleitet Angehörige bei der Therapie und mit medizinischen Hilfsgeräten,
- begleitet bei Aufnahme ins KH, Palliativstation etc.,
- Hilfe beim Nebenwirkungs- Management,
- berätet und informiert IPF Patienten zu vorhandene Pflege- und Betreuungsangeboten wie Rehabilitation oder Psychotherapie.
- Trauerbegleitung.

Zielgruppen, Ressourcen (IPF Nurse)

- Zielgruppe sind Patienten, Angehörige, Ärzte und Sponsoren
- Beratungsteam entwickelt die Qualifikationen und die zu erwartenden Benefits für Patienten, Ärzte und Stakeholder
- Ressourcen: Ausgebildete Pneumo Nurse entsprechend den Qualifikationen. Finanzierung durch Sponsoren, Beratung durch Ärztinnen und Ärzte aus dem ILD Team.
- Eine jährliche Evaluierung durch das Beratungsteam und Projektpartner.

INVOLVIERT IST

Ein Beratungsteam aus Pflegekräften, Ärzten, Sponsoren und Lungenfibrose Forum Austria. Das Beratungsteam entwickelt eine Liste der Qualifikationen der Nurse und schätzt den Bedarf. Das Beratungsteam erstellt eine Kostenaufstellung.

Zweitmeinungshotline: Sabin Handzhiev
Beratungsteam: Günther Wanke, Johann Hochreiter, Christine Tesch, Sonja Töschler, Nicole Ettl, Sabine Eckhart

Projektfortschritt IPF Nurse (Stand Juni 2019)

- Istzustand feststellen ✓
- Qualifikation der Nurse definieren ✓
- Kostenplan erstellen ✓
- Sponsoring
- Beginn der Umsetzung



Schlussfolgerungen

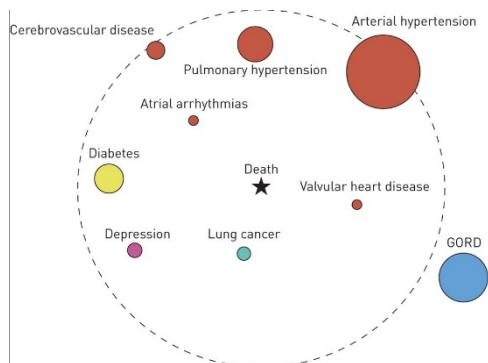
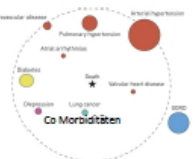
Benefits für den Patienten durch Nurse

- Sie ist Vertrauensperson, begleitet durch den Krankheitsprozess, arbeitet mit dem Arzt.
- Erkennt körperliche und psychische Veränderungen, informiert über Ressourcen und vermittelt an Spezialisten. Stabilisiert das Familiensystem durch empathische Zuwendung.
- Hat den Fokus auf Nebenerkrankungen und Exacerbation, organisiert professionelle Hilfe.

Benefits für den Arzt durch Nurse

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

Durch Überwachung der Compliance und des Krankheitsfortschrittes, längeres Überleben und bessere Lebensqualität, als Benefit für Shareholder.



Lungenfibrose Forum Austria Gruppentreffen

12. März 16. April in Altengbach & Moidrams

Thema „Sauerstoffversorgung“

LANGZEIT – SAUERSTOFFTHERAPIE für Erwachsene LTOT Long Term Oxygen Therapy

Eine Empfehlung der
LTOT Task Force der



Österreichische Gesellschaft
für Pneumologie
Austrian Society of Pneumology

In 3 Schritten zur Sauerstofftherapie

1. Indikation

Blutgasanalyse bei Raumluft
(arteriell oder kapillär)

Wenn eines der folgenden zutrifft

- In Ruhe $paO_2 < 55\text{mmHg}$ od.
 $AaDO_2 > 45\text{mmHg}$
- Bei Belastung
(= 0.5 Watt/kgKG od. ADL Äquivalent)*
 $paO_2 < 55\text{mmHg}$ od.
 $AaDO_2 > 45\text{mmHg}$
- Im Schlaf : $SpO_2 < 88\%$

* siehe Factsheet #3

2. Titration

Dosis: Zielwert $paO_2 \geq 60\text{mmHg}$
oder $SpO_2 > 90\%$

Für alle 3 Situationen festlegen

- In Ruhe
- Bei Belastung
(= Aktivitäten d. täglichen Leben)*
- Im Schlaf

* siehe Factsheet #3

3. Verordnung

Voraussetzungen

- Anwendungsdauer
Optimum: 24 Stunden/Tag
Minimum: 16 Stunden/Tag
Ausnahme: Alltagsbelastungshypoxämie
- Auswahl Sauerstoffsystm
- Schulung des/der Patienten/in
In Theorie und Praxis
durch verordnende/n Arzt/Ärztin
- Medizinische Kontrollen: Nach
3 Monaten, dann alle 6 Monate

Merke:

- Voraussetzung: Patient/in muss bei Indikationsstellung stabil und optimiert therapiert sein
- Schlaf: Hypoxämie über einen relevanten Teil (> 30%) des Schlafes, eine Schlafapnoestörung muss ausgeschlossen werden
- Hyperkapnie ist keine Kontraindikation
- Keine schweren Nebenwirkungen bei korrekter Anwendung

Merke:

- Technische Schulung der Lieferfirma ersetzt nicht die ärztliche Schulung
- Aufklärung: Trockenheit der Nasen- und Mundschleimhäute möglich



Lungenfibrose Forum Austria Gruppentreffen

25. März 21. Oktober in St. Pölten & Wien KH Nord

Themen „Lungen Reha“ und „Was tun bei Lungenfibrose?“

Fokus Lunge – Neues zur Lungenfibrose

Prim. Priv.-Doz. Dr. A. Valipour; KH Nord – Klinik Floridsdorf

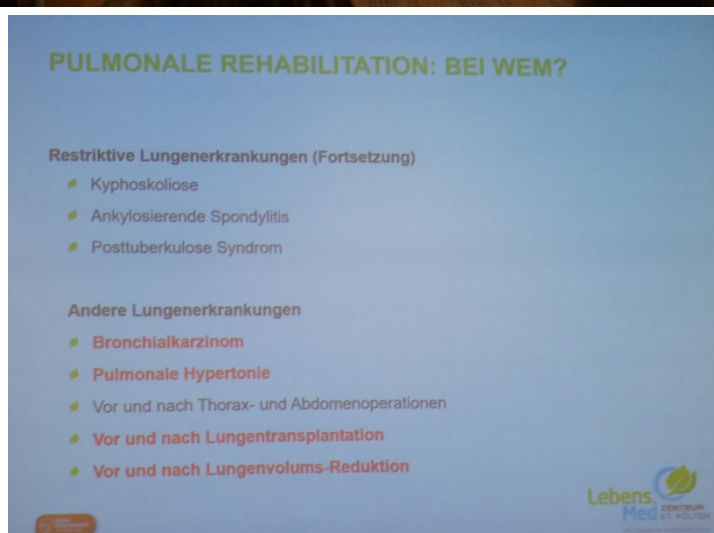
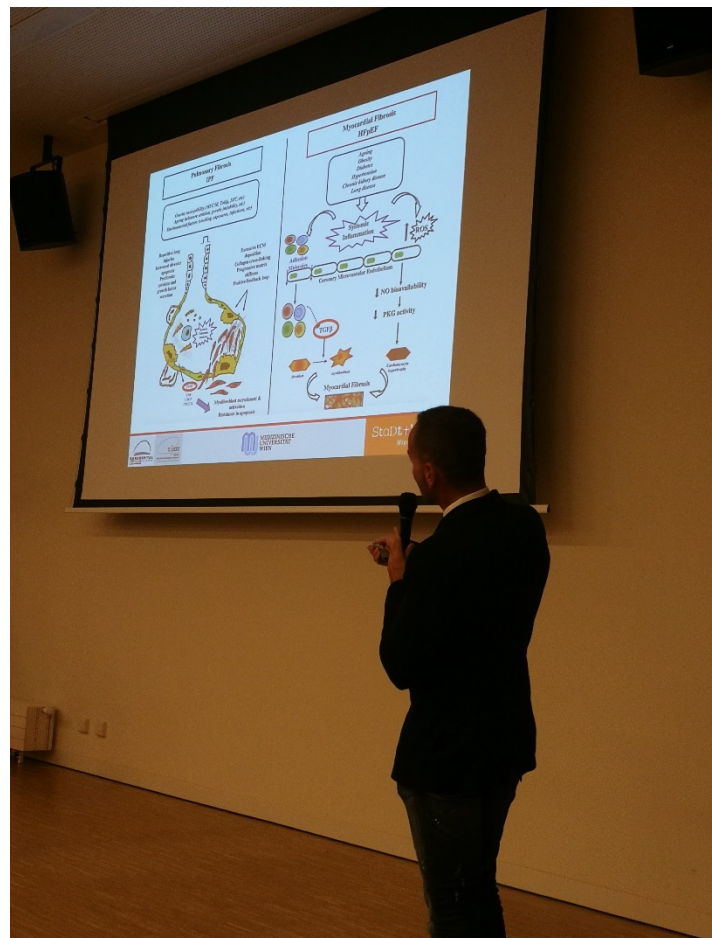
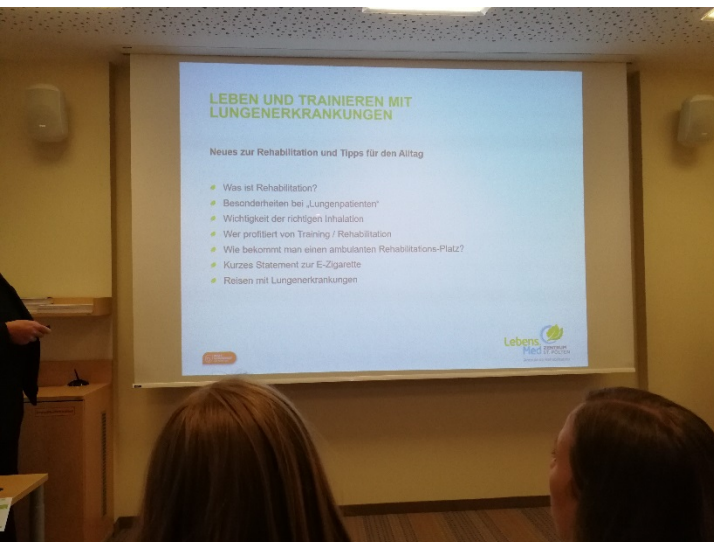
Fokus Herz – Rechtsherzinsuffizienz

OA Dr. Christopher Wolf; SMZ Ost – Donauspital

Fokus Ernährung, Bewegung & Rehabilitation –

Dr. Ralf Harun Zwick; Ärztlicher Leiter; Ambulante

Pneumologische Rehabilitation; Therme Wien Med

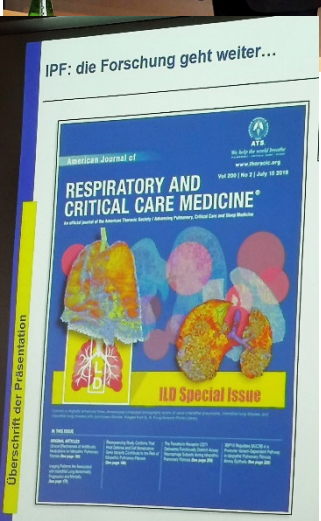
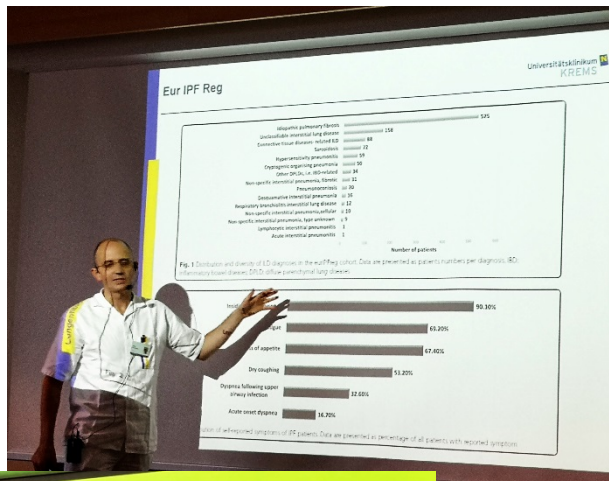


Lungenfibrose Forum Austria Gruppentreffen

5. September 2019 Patiententag im Uniklinikum Krems

Themen:

- **Prim. Assoc. Prof. Dr. Peter Errhalt** (Univ. Klinikum Krems)
Rehabilitation bei Lungenerkrankungen
- **OA Dr. Sabin Handzhiev** (Univ. Klinikum Krems)
Neues zur Diagnose und Therapie der Lungenfibrose
- **Assoc. Prof. PD Dr. Christopher Lambers** (AKH Wien)
Lungentransplantation bei IPF/ILD, was Patientinnen & Patienten darüber wissen sollten.
- **Bernhard Monai MSc** (Wasserwirt Healthcare)
Nordstern Informationssystem, Notfallarmband
Fragen und Antworten, Gespräche mit den Referenten.



Lungenfibrose Forum Austria Gruppentreffen

5. November 2019 4. Generalversammlung Lungenfibroseforum

Themen:

Eröffnungsrunde, Rückblick, eine kurze Präsentation.
Aktivitäten 2019 und Vorschau 2020.

Bericht des Obmannes und Kassabericht.

Schwerpunkte:

- * Bedürfnisse, Pflege und Unterstützung bei Lungenfibrosen.
- * Das erste europäische IPF Patiententreffen 2020.



Unsere Aktivitäten 1. HJ 2019

	30.01.2019 Gesundheitspolitisches Forum St. Pölten 15.02.2019 Gruppentreffen Allgäu/Boch 02.03.2019 Tag der seltenen Erkrankungen 01.03.2018 Bay Locality Charity 02.03.2019 Rare Disease Day 22.03.2019 Power Academy Wien 25.03.2019 Lungenfibrose Lebensabend St. Pölten 19.03.2019 Projekt IPF Nurse Allgäu/Boch
	06.04.2019 IPF Workshop in Basel 06.04.2019 Gesundheitstag Leoben 11.04.2019 Partnerforum Krems 12.04.2019 Projekt IPF Nurse Allgäu/Boch 16.04.2019 Gruppentreffen Allgäu/Boch 22. 24.04.19 Sarkoidose & ILD Serrhini 03.05.2019 Lungentag in Italien 10.05.2019 Pneumologietag Salzburg 17.05.2019 Tag der Selbsthilfe in Graz 28.05.2019 Minimed Meibach

Summe 17 Events

Unsere Aktivitäten 2. HJ 2019

	12.-13.07.19 EU-IPF Conferences in Amsterdam 07.09.2019 Patiententag in Krems 16.09.2019 Minimed St. Valentin 09.10.2019 Rare Disease Dialog in Wien 10.-12.10.19 OCP Jahreskongress in Wien 21.10.2019 Lungenfibrose Valentien-Abend Krankenhaus Nord, Wien
	23.10.2019 Minimed Salzburg 30.10.2019 Minimed Linz 05.11.2019 4. Generalv. U1 Allgäu/Boch 08.11.2019 Kongress der SF in Salzburg 09.11.2019 Connect / Versammlung in Graz 11.11.2019 Landeskonf. NO Selbsthilfe St. Pölten 13.11.2019 Meet & Tweet, Wien Bittoribus

Summe 13 Events

Kongresse & Überregionale Meetings

30. Jänner in St.Pölten



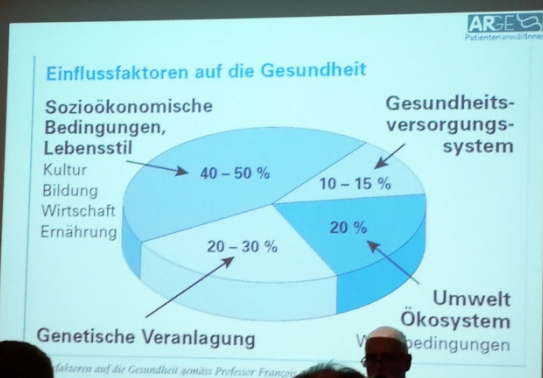
Die Themen:

Prävention – ein wichtiger Faktor unserer Gesundheit

Die Referenten am Podium:

- **Dr. Martin Eichinger**
NÖ Landesrat
- **Univ. Prof. Dr. Franz Trautinger**
Landeskrankenhaus St. Pölten
Karl Landsteiner Gesellschaft
- **Dr. Gerald Bachinger**
NÖ Patientenanwalt
- **Univ.-Prof. MMag. Dr. Gottfried Haber**
Donau-Universität Krems
- **Werner Brunbauer**
Carl Zeiss GmbH

Initiator war das Gesundheitspolitische Forum,
Karl Landsteiner Gesellschaft



Quartärprävention
Vermeidung unnötiger medizinischer Maßnahmen

Auf die Knochen

„Das Honorarsystem diktiert, was man Mediziner macht.“

„Wer nur operieren lernt, wird fast immer operieren.“

„Man kann medizinisch alles und dem Patienten so herum bestimmen.“

„Möht Sprechen-das führt zu weniger Kosten und weniger Filialen.“

„Man kann medizinisch alles und dem Patienten so herum bestimmen.“

ARERVA Patientenvereinigungen

Tätigkeitsbericht

März

Tag der seltenen Erkrankungen

Die Themen: (Best Practice) Beispiele

Awarenessraising – was kann man als Einzelperson tun?

Jakob Mitterhauser, Friedreich Ataxie

Fundraising für die Schmetterlingskinder

MMag. Kathrin Siegl, DEBRA Austria

Aufbau des Expertisezentrums für NF-Kinder

Claas Röhl, Obmann Verein NF-Kinder

Cross Border Health Care – ein Erfahrungsbericht

Angela Mair, Wilkie Syndrom

INNOVCare – Case Management am NoRo Center in Rumänien

Zentrum für Soziale Innovation, Juliet Tschank, MA



Tätigkeitsbericht

April

IPF Workshop 2019 - Brüssel

Die Themen: Social Media und Media Training

Überblick der Kampagnen 2018 und Präsentationen der Kampagnen 2019

Sandra Mitrovic, Nicholas Elles, Burson Cohn & Wolfe

Interaktives Training Kampagnen Training - SocialMedia

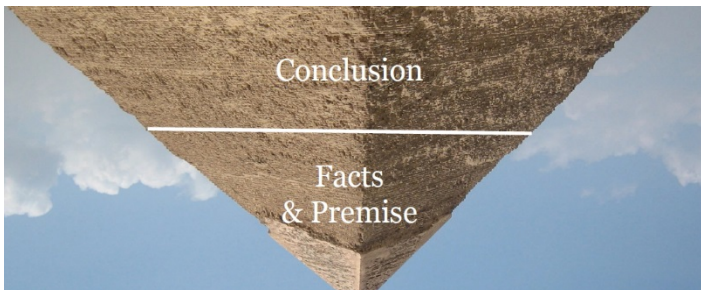
Sandra Mitrovic, Burson Cohn & Wolfe

Media Training & interaktives Kampagnentraining, Skills

Bruno Fierens, Burson Cohn & Wolfe

Lessons From the Social Media World

- 1 EVERYTHING HAPPENS AT LIGHTENING SPEED
- 2 LISTENING BECOMES EVEN MORE IMPORTANT
- 3 SOCIAL MEDIA IS A LEVEL PLAYING FIELD
- 4 DIALOGUE IS AS IMPORTANT AS THE MESSAGE
- 5 VOLUME OF RESPONSE MUST MATCH OUTCRY



**Don't answer questions,
Deliver your message**



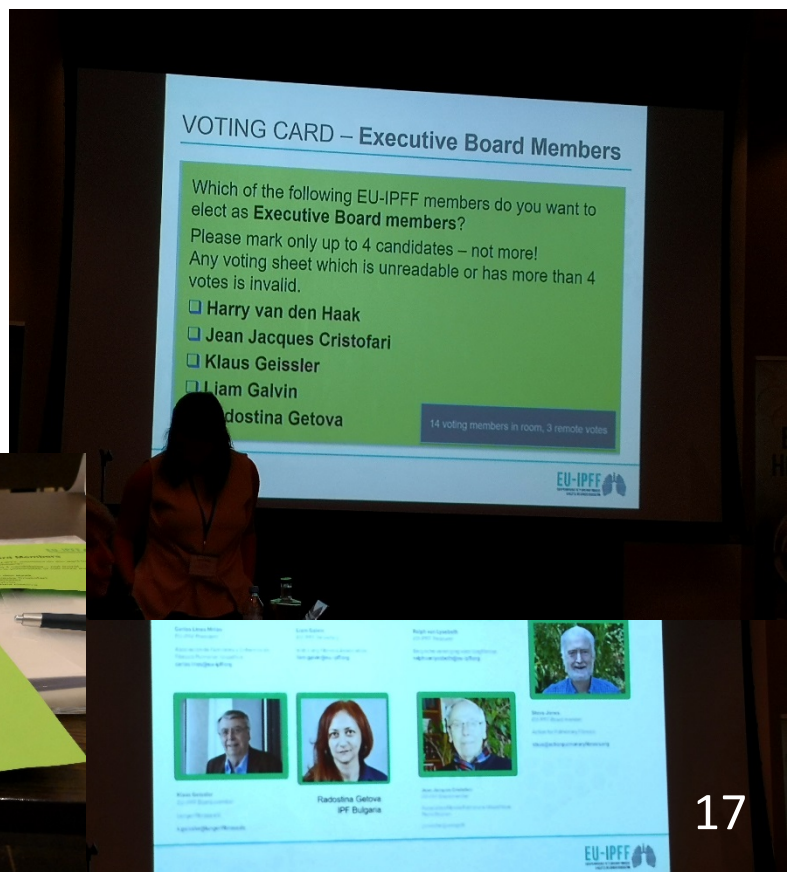
Tätigkeitsbericht

Juli

5. EU-IPFF Generalversammlung – Amsterdam Tag 1

Die Themen: EU-IPFF – interne Vertretung

1. Vorstellung des neuen Sekretariats (Patvocates) und Form des Übergangs.
2. Unterzeichnung des Berichts über die Generalversammlung 2018 des EU-IPFF durch alle stimmberechtigten Mitglieder.
3. Die Mitgliedschaft: Bestätigung der Mitglieder, die sich 2018 beworben haben
4. Billigung der Politik der assoziierten Mitglieder des EU-IPFF.
5. Genehmigung der vorläufigen Mitglieder, die sich 2019 beworben haben
6. Wahl von vier Vorstandsmitgliedern.Nominierungen
7. Wissenschaftlicher Beirat.
8. Wahl des Sekretariats



Tätigkeitsbericht

Juli

5. EU-IPFF Generalversammlung – Amsterdam Tag 2

Die Themen: EU-IPFF – Strategie und Finanzen

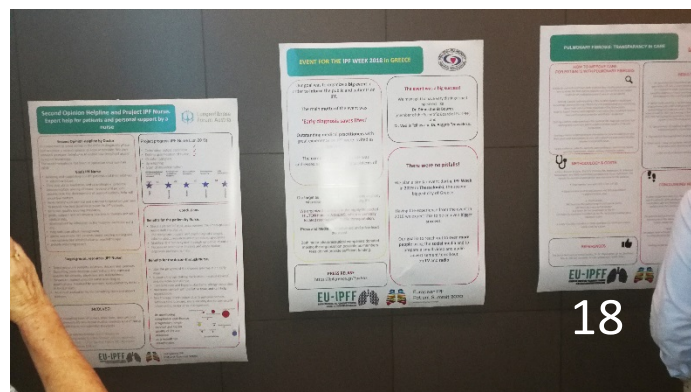
1. Der 3-Jahres-Strategieplan 2020-2022 und der Arbeitsplan 2020: **Teil 1**
2. Überprüfung der laufenden Zusammenarbeit und Forschungsprojekte (2019)
3. IPF-Weltwoche
4. EU-IPF-Patientengipfel 2020
5. laufende Projekte
6. Präsentation des 3-Jahres-Strategieplans 2020-2022
7. Der 3-Jahres-Strategieplan 2020-2022. und der Arbeitsplan 2020: **Teil 2**
8. Präsentation des detaillierten Arbeitsplans 2020
9. Diskussion und Verabschiedung der Projekte und Ziele
10. Finanzielles Update

PROLIFIC Prognostic Lung Fibrosis Consortium

Presentation to
5th EU-IPFF General Assembly
13 July 2019
Amsterdam



Pulmonary Fibrosis
FOUNDATION





Tätigkeitsbericht

Oktober

43. Jahrestagung

der Österreichischen Gesellschaft für Pneumologie

der Österreichischen Gesellschaft für Thoraxchirurgie

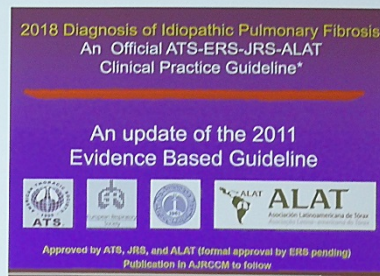
Die Themen ausgewählt: Schwerpunkt Interstitielle Erkrankungen

1. Interstitielle Lungenerkrankungen + Update
2. ILD Board
3. Vielversprechende neue Therapien
4. Rehabilitation im Wandel



Current 2018 ATS/ERS/JRS/ALAT guideline on IPF diagnosis

- Acceptance of radiologic classification of IPF
- Harmonisation of radiologic and histopathologic classification
- Role of MDT for final diagnosis strengthened in probable UIP pattern
- Renaissance of BAL- should be performed in all excepted HRCT definite UIP
- „IPF likely“ subgroup



Raghu G, et al. An official ATS/ERS/JRS/ALAT clinical practice guideline. *Am J Respir Crit Care Med* 2018.

Promising novel therapies for IPF- clinical trials

- **PBI-40501**- small molecule
- **PRM-1513**-recombinant human pentraxin
- **Pamrevlumab**- anti-CTGF
- **GLPG1690**- autotaxin inhibitor
- **BBT-877**- autotaxin Inhibitor
- **BG00011; STX-100**- anti-integrin- α v β 6
- **Pirfenidone plus nintedanib** in combination (INJOURNEY)
 - Safety and tolerability profile similar to Phase III trials, slightly higher discontinuation rate
 - Short duration, no placebo controls
 - No robust efficacy data
- **Pirfenidone plus sildenafil**
- **Nintedanib plus sildenafil**

Parker J, et al. *ATS* 2017;195:A7606; Raghu G, et al. *Lancet Respir Med*. 2017;5:22-32; Clinicaltrials.gov identifier: NCT02550873; Flaherty KR, et al. *Eur Respir J*. 2018;57:1800230; Vancheri C, et al. *Am J Respir Crit Care Med*. 2018;197:356-363

Tätigkeitsbericht

November
Co-Creation Workshop 1
8. Nov. –9. Nov. 2019

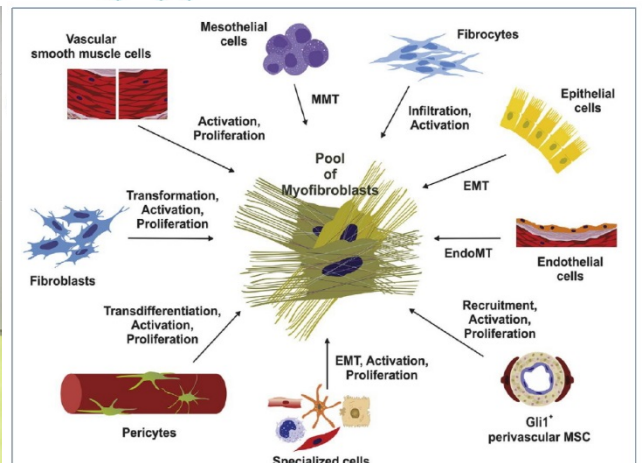


Die Themen:

1. Öffnung des Forschungsprozesses durch die Einbindung unterschiedlicher NutzerInnen und Komplementärer Erfahrungen.
2. CONNECT möchte einen neuen Prozesstablieren, in dem interessierte NutzerInnen auf Augenhöhe in einen offenen Forschungsprozess involviert werden.

CONNECT stärkt die Wirkung medizinwissenschaftlicher Forschung, in dem das Erfahrungswissen von NutzerInnen frühzeitig in die Forschung eingebracht wird.

→ CONNECT trägt dazu bei, die Lücke zwischen Wissenschaft & Gesellschaft zu schließen.



Tätigkeitsbericht

November
Co-Creation Workshop 1
8. Nov. –9. Nov. 2019

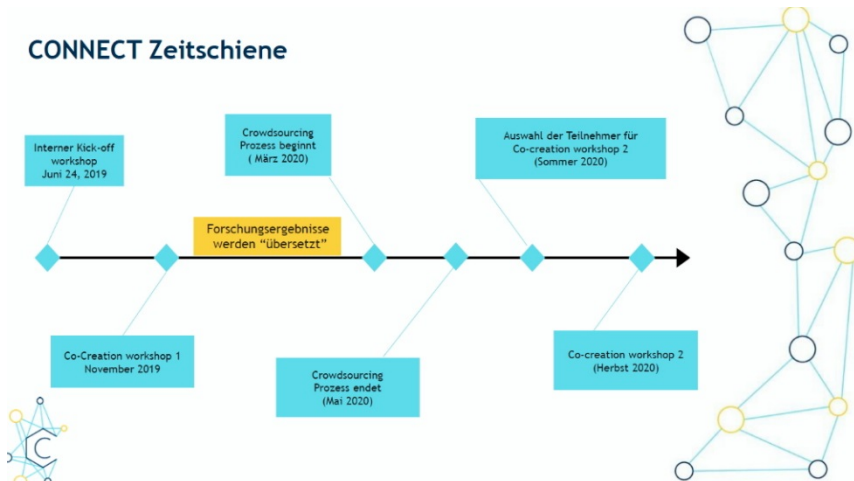


- **Die Themen:**
Welchen Kommunikationsmitteln und –maßnahmen können möglichst viele Menschen dabei unterstützen, sich Erkenntnisse der Fibroseforschung zu erschließen?
- Entwicklung neuer (Fibrose-) Forschungsprojekte

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



CONNECT Zeitschiene



Tätigkeitsbericht

November

MEET & TWEET

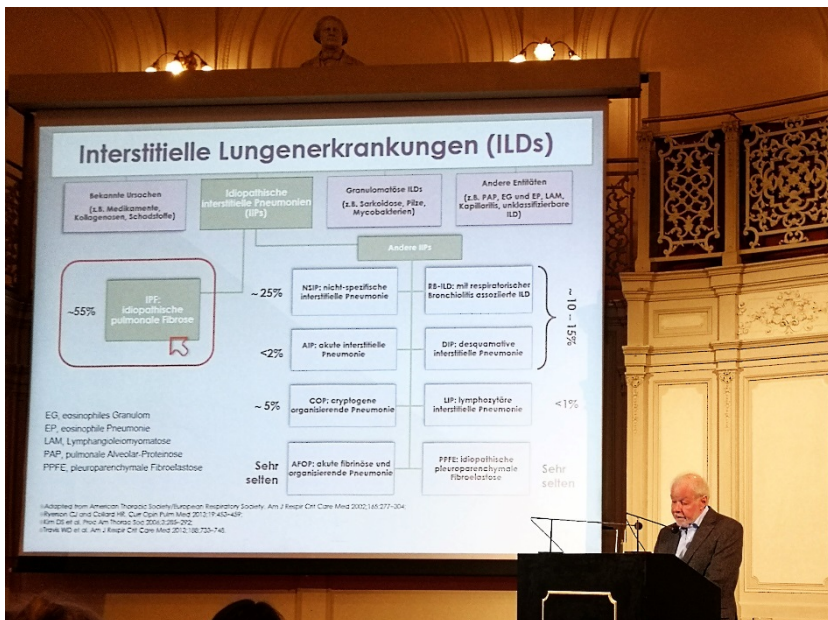
Wien Billrothaus - Gesellschaft der Ärzte



Die Ärztekammer von Wien und pro rare Austria luden ein zu Meet&tweet in Wien/Billrothhaus am 13. Nov 2019. Spannende Vorträge über seltene Krankheiten | Pulmologie | Immuntherapie. Das Lungenfibrose-Forum Österreich war mit einem Vortrag von Günther Wanke vertreten.

Das Thema lautete: **Lungenfibrose - Diagnose, Therapie und (ungedekte) Patientenbedürfnisse am Beispiel der IPF.** Die Veranstaltung konnte live auf meetandtweet.at verfolgt werden.

Fragen konnten per Chat oder Twitter gestellt werden.



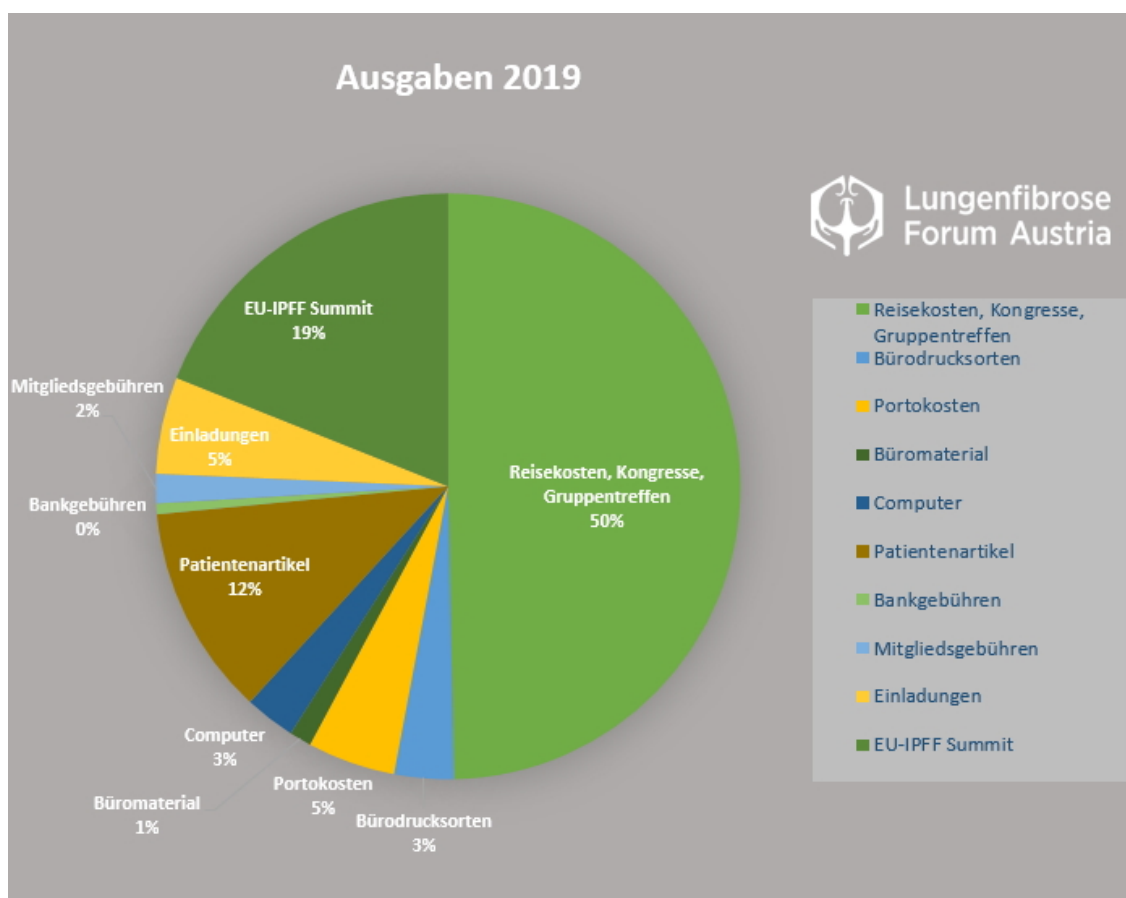
Sponsoren Lungenfibrose Forum Austria 2019

Spenden und Förderungen welche zugunsten des Lungenfibrose Forum Austria einlangen, werden im Sinne der Transparenz und Offenheit gegenüber den Spendern und Mitgliedern hier veröffentlicht (Stand 31.12.2019).

EINNAHMEN (Sponsoring & private Spenden)

Boehringer	Roche	Spenden	Summe
8.000.- €	3.000.- €	2.210.- €	13.210.- €

AUSGABEN



Wir bedanken uns bei allen Spenderinnen und Spendern, die das ganze Jahr über uns begleiten und uns mit Spenden unterstützen.

Wo Betroffene zu Beteiligten werden ...

Wir sind gerne für Sie da!



Lungenfibrose
Forum Austria

PARTNERORGANISATIONEN

