

Jahresbericht 2018



**Lungenfibrose
Forum Austria**

Für ein besseres Leben mit Lungenfibrose

Inhalt

Unser Verein		3
Vorstand Lungenfibrose Forum Austria		4
1. Halbjahr 2018 im Überblick		5
2. Halbjahr 2018 im Überblick		6
Öffentlichkeitsarbeit, Videos, Newsletter		7
Tätigkeitsbericht	Februar	8
	März	10
	April	11
	Mai	14
	Juni	15
	Juli	16
	September	17
	Oktober	19
	November	21
Gruppentreffen		22
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

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 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/guentherwanke>
Twitter: https://twitter.com/guenther_wanke

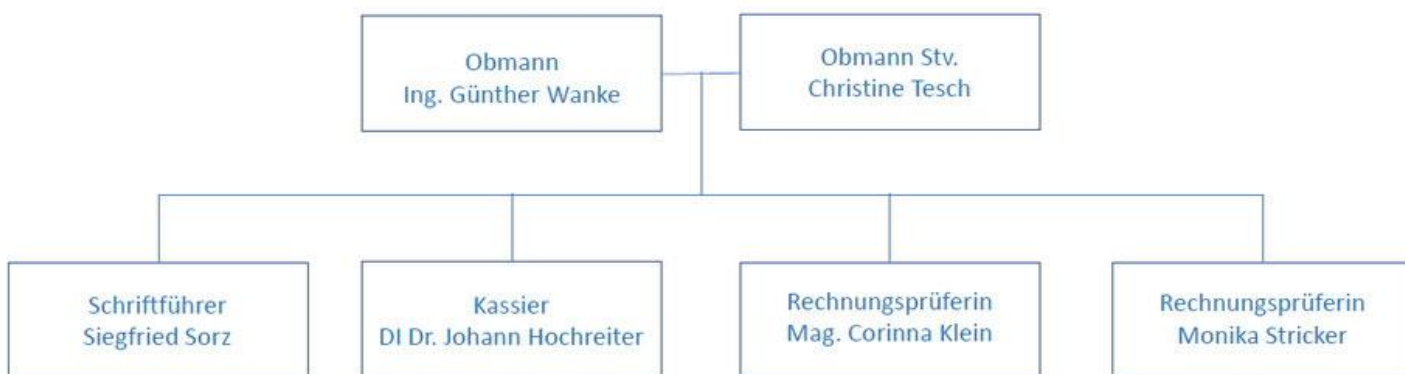
Hinweis: Bei allen personenbezogenen Bezeichnungen gilt (grundsätzlich) die gewählte Form für beide Geschlechter.

Unser Verein



Lungenfibrose
Forum Austria

Organigramm



Vorstand Lungenfibrose Forum Austria



Günther Wanke

Christine Tesch

Johann Hochreiter

Siegfried Sorz

Mehr Information unter:

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

Lungenfibrose Forum Austria

2018 gab es 28 Veranstaltungen im Dienste unserer Lungenfibrosepatientinnen & Patienten. In Wien, Laaben, Graz, Linz, Krems, Leoben, Zwettl, Amsterdam, Brüssel.

1. Halbjahr 2018 im Überblick



1. Vierteljahr

15.02.2018	Meeting mit Boehringer Ingelheim
27.02.2018	ROCHE Schau auf die Lunge
01.03.2018	Easy breathy Charity
03.03.2018	Rare Disease Day
06.03.2018	Gruppentreffen Laaben
09.03.2018	Gruppentreffen Steiermark
23.03.2018	CIPFAPANET Steering Committee
27.03.2018	Gruppentreffen Waldviertel



2. Vierteljahr

20.04.2018	IPF Workshop Brüssel
26.04.2018	Infostammtisch DVNÖ zu DSGVO
27.04.2018	Pneumopflege Salzburg
03.05.2018	Partner Forum Krems
10.05.2018	ECRD 2018 in Wien
16.05.2018	Gruppentreffen Laaben
17.05.2018	Gruppentreffen Steiermark
05.06.2018	Gruppentreffen Waldviertel
08.06.2018	Power Academy
11.06.2018	Boehringer AD Bord Amsterdam

2. Halbjahr 2018 im Überblick



3. Vierteljahr

- 21.07.2018 EU-IPFF Generalversammlung in Wien
- 07.09.2018 CIPFAPANET Steering Committee
- 08.09.2018 Patiententag in Krems
- 21.09.2018 Kongress SE in Graz
- 21.09.2018 FOCUS Patient Kino Salzburg, Graz, Linz



4. Vierteljahr

- 11.10.2018 Minimed Graz
- 12.10.2018 Infotag LFF und Austria Graz
- 18.10.2018 ÖGP Jahrestagung in Linz
- 13.11.2018 LFF Generalversammlung Laaben
- 10.12.2018 Gruppentreffen Steiermark gemeinsam mit PH Gruppe

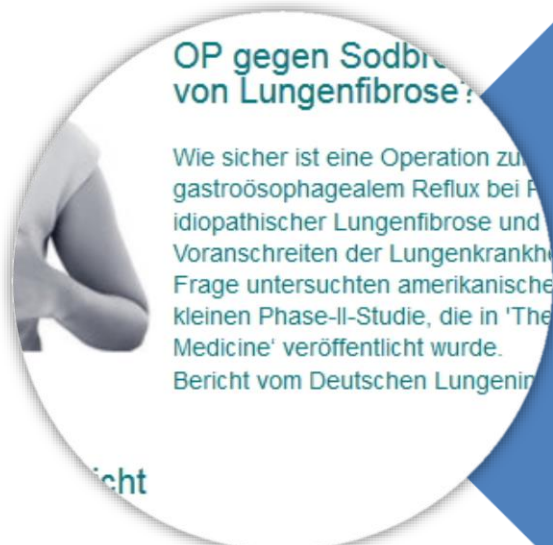
Öffentlichkeitsarbeit, Videos, Newsletter 2018



Videos

Juli – August Erklärvideo zu Lungenfibrose Forum Austria

3 Vortragsvideos vom Patiententag im September Krems zu den Themen Leben mit Lungenfibrose, Lungenerkrankung und die Betroffenheit des Herzens, Palliativversorgung bei Lungenerkrankungen.



Newsletter

Februar 2018, April 2018, August 2018

September 2018, November 2018

Newsletter in anderen Medien wie Forum SE und EU-IPFF

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

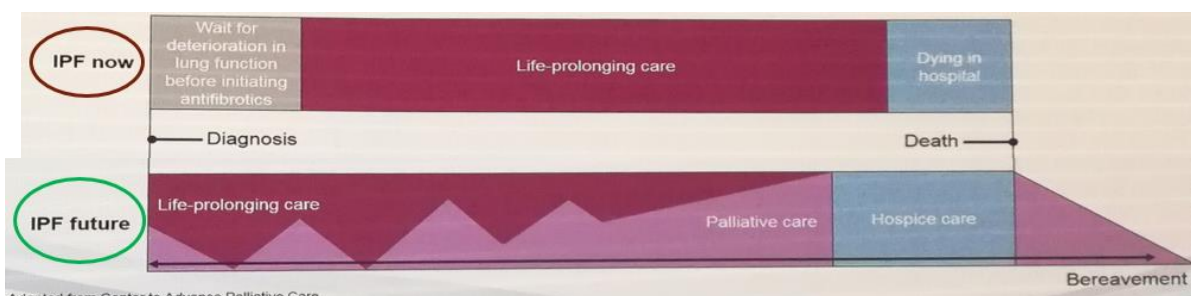
Tätigkeitsbericht

Februar

Besprechung mit Boehringer Ingelheim, Schwerpunkte unserer Arbeit für 2018

Die Themen:

1. Forderungen der Europäischen IPF Patienten Charta, Umsetzung.
2. Frühe Diagnose, Zusammenarbeit mit Ärzten und IPF Zentren.
3. Der derzeit reale Diagnoseweg als Ziel die Umsetzung des idealen Diagnosewegs. Eine Umfrage bei Pneumologen ergaben folgende Gründe:
 - * Die Patienten kommen spät zum Lungenfacharzt. Es dauert auch Zeit bis sie in ein adequates Zentrum kommen.
 - * Die Patienten bleiben eine Zeit lang beim Allgemeinmediziner, beim Internisten bevor sie den Weg in die Fachklinik finden.
 - * Der IPF Patient bleibt beim Praktiker hängen.
 - * Es geht um Aufklärung, Aufklärung, Aufklärung!
 - * Oft ist die Interaktion Arzt – Patient ein Problem, dadurch Zeitverlust.
4. Ungleichem und verzögerter Zugang zur Gesundheitsversorgung. Unsere Ergebnisse zeigen, dass viele Patienten mit IPF, von ihrem Arzt als "mild" oder "stabil" wahrgenommen und nicht antifibrotisch behandelt werden. Ein "Watch and Wait" – Ansatz. Es gibt eine große Gruppe von Patienten, die kein Antifibrotikum erhielten. Häufig ist dafür Mangel an Symptomen der Grund nicht zu behandeln. Maher et al. BMC Pulmonary Medicine (2017)
5. Palliativversorgung.



Tätigkeitsbericht

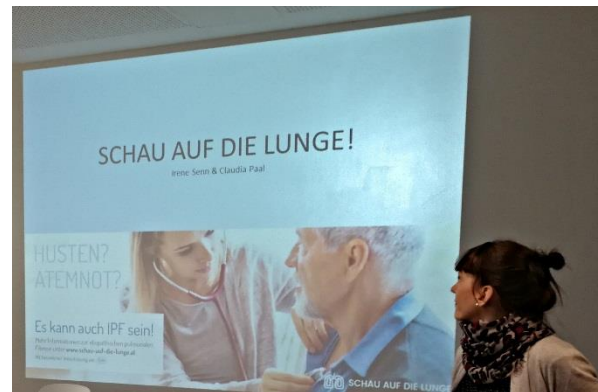
Februar

Initiative „Schau auf die Lunge“ gemeinsam mit Roche Austria

Die Themen:

1. Was eine idiopathische Lungenfibrose ist.
2. Was bei einem Vernarbungsprozess in der Lunge passiert.
3. Die ersten Anzeichen einer IPF.
4. Wie eine IPF verlaufen kann.
5. Der Diagnosepfad.
6. Ein gelungenes Arzt-Patienten-Gespräch.

- Wählen Sie eine Vertrauensperson aus, die Sie zum Termin begleitet.
- Bereiten Sie sich auf den Termin vor: Besprechen Sie Ihre persönlichen Ziele, Therapiemöglichkeiten und offene Fragen mit Ihrer Vertrauensperson.
- Stellen Sie beim Termin Ihre Fragen. Und bestehen Sie auf eine Beantwortung. Fragen Sie bei Unklarheiten nach.
- Holen Sie im Zweifelsfall eine zweite Meinung ein.



Ob Sie selbst von der Krankheit betroffen sind oder ein Angehöriger von Ihnen, suchen Sie sich Hilfe und Unterstützung in einer Selbsthilfegruppe. Lernen Sie andere Familien kennen, die mit IPF leben. Lernen Sie von deren Erfahrungen und tauschen Sie sich aus.

Tätigkeitsbericht

März

Mehr Luft - Charity-Event

Die Themen:

- Warum brauchen chronisch Erkrankte SHG, was bietet die Initiative Leben OK und warum es wichtig ist, an die Öffentlichkeit zu treten ,Martin Prais .
- Warum Atemwegserkrankungen zunehmen und eine starke Belastung sind, Prim. Dr. Sylvia Hartl.
- Atemwegserkrankungen aus Sicht der Öffentlichkeit, Dr. Sylvia Unterdorfer.
- Wie Singen Patienten mit Atemwegserkrankungen hilft, DSA Eveline Skarek und Chor „Easy Breathy Singers“
- Warum man sich in der SHG engagieren soll, Günther Wanke.
- Kunst und Medizin, Prim. Mag. art. Dr. Manfred Sommersgutter.



Tätigkeitsbericht

April

IPF Workshop in Brüssel gemeinsam mit EUIPFF, Organisation Burson-Marsteller

Die Themen:

- Überblick über bisherige Resultate der Kampagnen bis 2017.
- Best Practice Beispiele für die künftige Arbeit 2018.
- Präsentation des Kampagnenkonzpts 2018
- Public Affairs Training, Social Media Training.
- Präsentation der Perspektiven von Ärzten, Pfleger und Betreuer, ein multidisziplinärer Ansatz mit Diskussion.
- Planung einer gemeinsamen Kampagne und die Möglichkeiten diese Kampagne zu Erfolg zu bringen.



TARGET AUDIENCES

Your key audiences are all those that can help with early diagnosis and care for IPF: doctors, nurses, and carers/families.

It is by bringing each of these actors together under a single and recognisable campaign telling their stories that you will get greater awareness of your objectives. It is therefore around and towards these key audiences that we will build our campaign.



DOCTORS



NURSES



CARERS / FAMILIES



THE PUBLIC



Tätigkeitsbericht

April

Datenverarbeitung – Infostammtisch, Dachverband NÖ Selbsthilfe

Die Themen:

- Datenschutzgrundsätze.
- Pflichtinformation an Betroffene, Informationspflicht für faire und transparente Verantwortung.
- Personenbezogene Daten – sensible Daten.
- Strukturen und Abläufe definieren.
- Recht auf Auskunft über Daten und Verwendung.
- Recht auf / Pflicht zur Löschung.
- Rechte auf Einschränkung, Berichtigung, Datenübertragbarkeit und Widerspruch.
- Verarbeitungsverzeichnis.
- Datenschutz – Folgeabschätzung.
- Umsetzung

Zu diesen **INFO-Stammtischen**
lädt der DV-NÖSH
mit freundlicher Unterstützung
durch die NÖGKK



Tätigkeitsbericht

April

PNEUMO PFLEGETAG SALZBURG (Bericht ÖGP)

Die Themen:

- Das Programm umfasste in hervorragendem Ambiente ein breites Spektrum an Fragestellungen aus der pneumologischen Pflege:
- Neben detaillierten medizinischen Ausführungen zu Themen wie Interstitielle Lungenerkrankungen und Lungentransplantation und den dabei verwendeten pharmakologischen Therapien wurde auch die Spezialisierungsmöglichkeit „Zyto Nurse“ als etabliertes Beispiel einer Spezialisierungsmöglichkeit für diplomierte Pflegepersonen vorgestellt. Die Vortragenden zeigten in der Darstellung dieser Themen sowohl fundierte theoretische Grundlagen als auch ganz praktische Anwendungsmöglichkeiten. Gleiche inhaltliche Qualitäten wurden in den weiteren Vorträgen dargestellt. Dabei wurde über die Auswahl und Einschulung von Sauerstoffsystemen sowie über rechtliche Fragen im Kontext aktueller Gesetzesnovellen für Pflegepersonal gesprochen. Das Rauchfrei-Telefon informierte in einem Kurzvortrag sowie am Infotisch, wie Personen beim Umstieg auf Nichtraucher am besten unterstützt werden können, und rundete die Veranstaltung damit praxisorientiert ab.
- In der begleitenden Ausstellung gab es Gelegenheit, sich über Produkte einzelner Firmen im Themenfeld von Lungenerkrankungen zu informieren.

Zum 3. Mal veranstaltete die Arbeitsgruppe „Pneumologische Pflege“ der ÖGP den Pneumo-Pflegetag. Mehr als 130 Personen von Wien bis Vorarlberg kamen in die Paracelsus Medizinische Privatuniversität in Salzburg – ein neuer Teilnehmerrekord seit Bestehen. Für Lungenfibrose Forum Austria war Christine Tesch vor Ort.

Tätigkeitsbericht

Mai

ECRD - Europäische Konferenz über Seltene Erkrankungen und Orphan-Produkte

Die Themen in Bezug auf interstitielle Erkrankungen:

„Rare Diseases 360° – kollaborative Strategien, damit keiner zurückgelassen wird“ war das übergeordnete Thema der ECRD 2018. Dieses Thema versuchte die einzigartige Rolle dieser führenden Veranstaltung für die Gemeinschaft von Patienten mit seltenen Erkrankungen in Europa durch die Zusammenführung und Ermöglichung effektiver Strategiedebatten zu untermauern. Die Perspektive von Patienten mit seltenen Erkrankungen als gleichberechtigte Experten, grenzübergreifend zu repräsentieren.

Es waren 900 Teilnehmer, seltene Lungenerkrankungen waren stark unterrepräsentiert.

Damit Patienten auch von den HP's akzeptiert werden, sind Moderatoren wichtig. Die Einbindung von Patienten ist stark ausbaufähig und notwendig.

Ergebnisse aus den Umfragewerten:

Von den Anwesenden Interessensgruppen waren:

- 36% SE Gruppen, Patientenvertreter, EPags und Freiwillige
- 21 % Vertreter der Industrie
- 17% ERN Vertreter, HCP's und Forscher
- 11% Investoren, Konsulenten

Das waren die wichtigsten Erwartungen (gewichtet):

- 25% ein besseres Verständnis für die Gesundheitspolitik und kommende Herausforderungen,
- 25% neue Möglichkeiten finden um Chancen und innovative Ideen durchzusetzen,
- 22% neueste Informationen bekommen,
- 20% Teilnahme an Wissensvermittlung und Austausch,
- 9% best Practices.



Tätigkeitsbericht

Juni

Power Academy (Patienten. Organisation. Wissen. Erfahrung.)

Die Themen:

- Die Digitalisierung in der Medizin – was bringt die Zukunft?
- Die Zukunft der Medizin ist digital – Patientenorganisationen auch?
- Digital & Social Media in der Praxis
Do's & Dont's, wichtige Regeln, konkrete Lösungen, Erfahrungsaustausch und Diskussion.
- Die neue Datenschutzverordnung – was bedeutet das für Patienten und Patientenorganisationen?
- Fragen und Antworten, Diskussion.

Hintergrund & Ziel der Veranstaltung

Die POWER Academy ist eine von der Firma Roche ins Leben gerufene Initiative. Mit der POWER Academy möchte Roche eine Plattform für Erfahrungsaustausch und Wissensvermittlung sowie eine Vernetzungsmöglichkeit mit anderen Patientenvertretern aus unterschiedlichen Therapiegebieten aus ganz Österreich schaffen.



Tätigkeitsbericht

Juli

2 Tage EU- IPFF Generalversammlung in Wien

Die Themen:

- Vorstellung neuer Mitglieder aus Polen, Bulgarien, Portugal & Italien.
- Wahl des Präsidenten und des Kassiers.
- Internationale IPF Kampagnen (Burson Marsteller)
- Die GLPG1690 IPF Studie von Galapagos
- Report der laufenden Projekte: Positionspapier, Benchmarking Report, parlamentarisches Engagement.
- Nächste Schritte für 2019: Networking days, AIR Kongress, EMA Status update.
- Berichte von Mitgliedern (Liam Galvin, Günther Wanke, Carlos Lines Milan).
- Zusammenarbeit mit Sponsoren.

Bericht unter

<https://www.lungenfibroseforum.at/2018/07/25/eu-ipff-generalversammlung-2018/>



Tätigkeitsbericht

September

IPF Woche - Patiententag in Krems

Die Themen:

- Günther Wanke (Lungenfibrose Forum Austria) Begrüßung, Vorstellung der Aktivitäten für Patientinnen & Patienten.
- OA Dr. Sabin Handzhiev (Univ. Klinikum Krems) Leben mit Lungenfibrose: Begleiterkrankungen sowie neues aus Forschung und Therapie.
- OA Dr. Christopher Wolf (SMZ Ost) Lungenerkrankungen – Die Betroffenheit des Herzens.
- Priv. Doz. OÄ Dr. Gudrun Kreye (Univ. Klinikum Krems) Palliativversorgung bei Lungenerkrankungen.

Bericht unter

<https://www.lungenfibroseforum.at/2018/09/16/ipf-patiententag-2018-in-krems/>



Tätigkeitsbericht

September

9. ÖSTERREICHISCHER KONGRESS FÜR SELTENE ERKRANKUNGEN in Graz

Die Themen:

- Seltene Erkrankungen - Erkennen
- Seltene Erkrankungen – Diagnostizieren
- Seltene Erkrankungen – Therapieren
- Leben mit seltenen Erkrankungen
- Podiumsdiskussion

Bericht unter

<https://www.lungenfibroseforum.at/blog/kongress/>



Tätigkeitsbericht

Oktober

Gemeinsamer Infotag von PH – Austria und Lungenfibrose Forum in Graz

Die Themen:

- PH Austria und Lungenfibrose Forum Austria stellen sich vor.
- Lungengefäße, Atemwege, Lungengewebe: Wie hängen sie zusammen?
- Schwierigkeiten der Diagnose eines Lungenhochdrucks.
- Medikamentöse Therapiemöglichkeiten der PH bei Lungenfibrose.
- Sauerstoff – Warum und wann brauche ich ihn?

Bericht unter

<https://www.lungenfibroseforum.at/2018/10/15/minimed-gemeinsamer-infotag-für-patientinnen-und-angehörige/>



Tätigkeitsbericht

Oktober

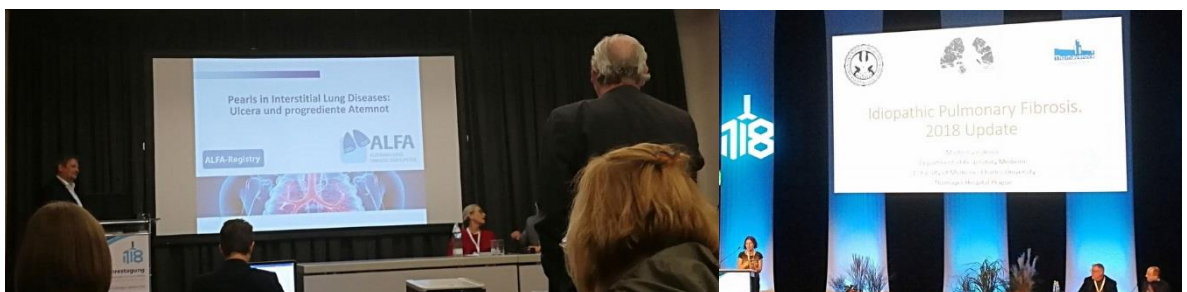
ÖGP Jahrestagung in Linz „Lunge im Design – a lung way to go“

Die Themen: (ILD relevante Vorträge & Themen)

- **Pearls in Interstitial Lung Diseases**
Alpha Register, präsentierte Fälle von
Philipp Douschan | Mit Luftnot von der Nordsee
Christian Kähler | Ulcera und progrediente Atemnot
Sabin Handzhiev | Das ist doch keine IPF
- **Pneumologische Rehabilitation**
Peter Heiningler | Leistungsfähigkeit und Training bei ILD
- **Update interstitielle Erkrankungen**
Martina Vašáková | Update Idiopathische Lungenfibrose
Jürgen Behr | Neues bei Sarkoidose und exogen allergischer Alveolitis (EAA)
Hubert Koller | Die Kolibris der Interstitiellen Lungenerkrankungen
- **Extrakorporale Membranoxygenisierung (ECMO),
Bridging und Life Support in der Transplantationschirurgie**

Bericht unter

<https://www.lungenfibroseforum.at/blog/kongress/>



Tätigkeitsbericht

November

3. Lungenfibrose Forum Generalversammlung

Die Themen:

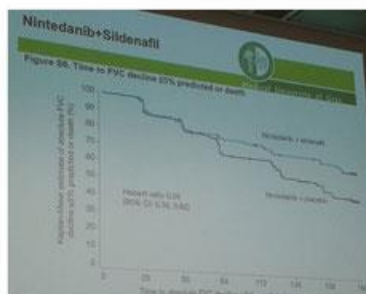
- **Bericht des Obmanns**
 1. Kassabericht
 2. Rückblick auf 2018, Aktivitäten Jänner bis Oktober
 3. Erklärvideo & Vortragsvideos
- **Vorschau auf das Jahr 2019**
 1. Diagnose und das multidisziplinäre ILD Board in Österreich
 2. IPF Nurse, Update zu Aufgaben, Bedarf und Finanzierung
 3. ILD Forschung

Bericht unter

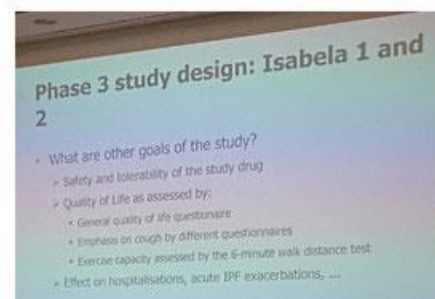
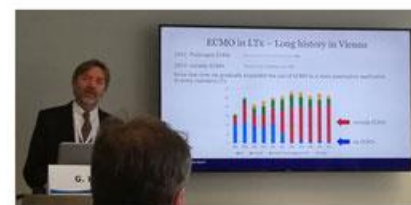
<https://www.lungenfibroseforum.at/2018/12/14/3-generalversammlung-lungenfibrose-forum-austria/>



Forschung in Österreich



- Graz: Nintedanib+Sildenafil
- ECMO gewinnt an Bedeutung
- Galapagos (Isabela Studie) in Österreich in Vorbereitung
- EMPIRE neues IPF Register in Zentraleuropa (Prof. Studnicka)



Gruppentreffen 2018

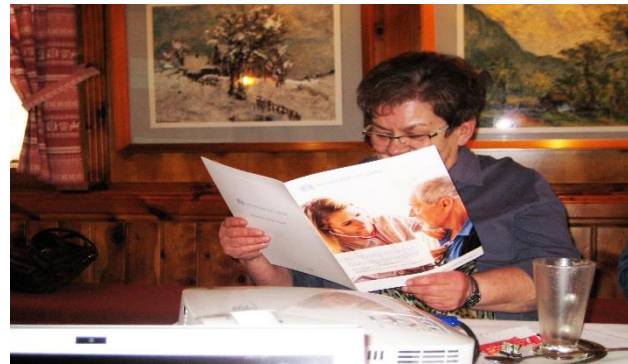
Wien, Niederösterreich

- 06.03.2018 Gruppentreffen Laaben
- 23.03.2018 CIPFAPANET in Wien
- 16.05.2018 Gruppentreffen Laaben
- 08.09.2018 Patiententag in Krems



Steiermark

- 09.03.2018 Gruppentreffen Leoben
- 17.05.2018 Gruppentreffen Leoben
- 10.12.2018 Gruppentreffen Graz



Waldviertel

- 27.03.2018 Gruppentreffen Zwettl
- 05.06.2018 Gruppentreffen Zwettl



Themen:

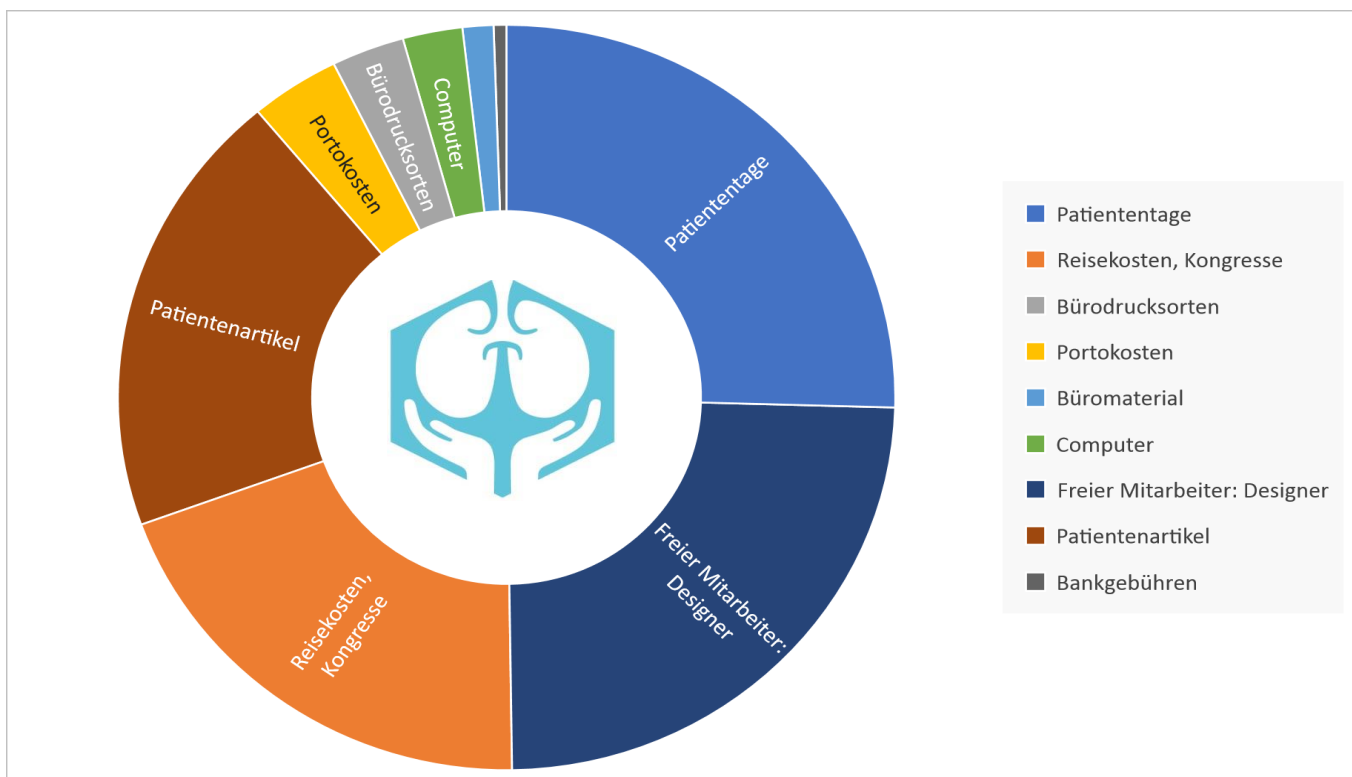
- Höre auf die Geräusche der IPF,
- Leben mit Lungenfibrose, die Behandlung der IPF,
- Behandlungsleitlinien, Medikamentenversorgung, das Problem „watch & wait“,
- Fragen an den Arzt,
- Erklärvideo, Ärzte – Vortragsvideos.

Sponsoren Lungenfibrose Forum Austria 2018

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 31.12.2018 - Geldzuwendungen).

EINNAHMEN		2018		
Boehringer	Roche	NÖGUS	Spenden privat	Summe
8.500€	6.000€	730€	2.965€	18.159€

AUSGABEN



Wir bedanken uns bei allen Spenderinnen und Spendern, die das ganze Jahr über mithelfen und hilfreich an unserer Seite sind.

Vielen Dank an VIVISOL Austria, die uns mit Hilfsmittel für Gruppentreffen und Hotelkosten tatkräftig unterstützte.

wenn Betroffene zu Beteiligten werden ...
wir sind gerne für Sie da!



Lungenfibrose
Forum Austria

PARTNERORGANISATIONEN

