

LUNGENFIBROSE

Presseinformation

Gemeinsam statt einsam:

„1. Patiententag zur Lungenfibrose“ am 7. Juli 2012 in Essen

Die Lungenfibrose, eine schwere und seltene Erkrankung der Lunge, steht am 07. Juli 2012 im Mittelpunkt des „1. Patiententages zur Lungenfibrose“ in Essen. Neben regionalen Experten berichten auch Angehörige und Betroffene über ihr Leben mit der Erkrankung. Ziel ist es, die weitestgehend unbekannteste Erkrankung Lungenfibrose im Umfeld des Deutschen Lungentages, der traditionell Ende Juni stattfindet, in den Fokus zu rücken sowie Patienten und ihren Angehörigen erstmals die Möglichkeit zu geben, sich umfassend zu informieren und auszutauschen. Der Patiententag soll in der Gründung des bundesweiten Vereins Lungenfibrose e.V. münden, um Betroffenen auch langfristig mit Rat und Tat zur Seite zu stehen.

Seltene Krankheiten stellen Betroffene und deren Angehörige oftmals vor besondere Herausforderungen. Der fehlende Bekanntheitsgrad in der Öffentlichkeit und der daraus resultierende begrenzte Zugang zu Informationsmaterialien sowie der fehlende Austausch mit anderen Betroffenen erschweren den Umgang mit diesen Erkrankungen.

Lungenfibrose: Wenn die Lunge vernarbt

Die Lungenfibrose („Narbenlunge“) ist eine solche Erkrankung. Der Begriff umfasst eine Vielzahl verschiedener Krankheitsbilder. Bei allen kommt es zu einer vermehrten Bindegewebsbildung in der Lunge. Dadurch verliert die Lunge an Dehnbarkeit und der Gasaustausch nimmt ab, was zu einer eingeschränkten Lungenfunktion führt. Nur bei etwa der Hälfte der Betroffenen lässt sich die Lungenfibrose auf einen konkreten Auslöser (z. B. Schadstoffe in der Atemluft oder chronische Infektionen) zurückführen. Bei jedem zweiten Patienten ist die Ursache hingegen nicht bekannt. Man spricht dann von einer Idiopathischen Lungenfibrose (IPF). Zur Häufigkeit der Erkrankung gibt es keine genauen Zahlen. In Deutschland leiden Schätzungen zufolge etwa 100.000 Menschen an verschiedenen Formen von Lungenfibrose – Tendenz steigend.

Patiententag: Information und Austausch für Betroffene und Angehörige

Auch Dagmar Kauschka aus Essen, Initiatorin des „1. Patiententages zur Lungenfibrose“, ist betroffen. „Aus meiner eigenen Situation heraus weiß ich, wie sehr es an Informations- und Austauschmöglichkeiten im Bereich der Lungenfibrose fehlt. Daher kam die Idee auf, im Raum Essen einen Patiententag zu organisieren, um genau diese Lücke zu schließen.“ Die Veranstaltung findet am 7. Juli im Haus der Technik in Essen statt und ist für alle Besucher kostenfrei. Im Rahmen des Patiententages werden die regionalen Lungenspezialisten Prof. Dr. med. Ulrich Costabel, Ruhrlandklinik Essen, Prof. Dr. med. Jürgen Behr, Ruhr-Universität Bochum und PD Dr. med. Michael Kreuter, Universitätsklinikum Heidelberg, über das Krankheitsbild der Lungenfibrose sowie die Behandlungs- und die Versorgungsmöglichkeiten informieren. Darüber hinaus wird Dieter Zühl, selbst Angehöriger einer Betroffenen und Vorsitzender der Selbsthilfegruppe „Lungenfibrose Brandenburg und Umgebung“ wertvolle Ratschläge und Anregungen für den Alltag geben. Alle Referenten stehen selbstverständlich auch für individuelle Fragen zur Verfügung. „Ich freue mich ganz besonders, dass sich alle Experten und auch Dieter Zühl sofort bereit erklärt haben, mich bei diesem 1. Patiententag zur Lungenfibrose zu unterstützen“, betont Dagmar Kauschka. „Für Patienten ist es wichtig, auch außerhalb von Klinik und Arztpraxis ihre Fragen an Experten stellen zu können – und natürlich auch der Austausch miteinander.“

Sie hat auch bereits Pläne, wie dieser erste Schritt, einen Patiententag für Lungenfibrose-Patienten zu organisieren, fortgeführt werden soll: „An diesem Tag soll der bundesweite Verein Lungenfibrose e.V. gegründet werden. Denn bislang gibt es in Deutschland nur einige wenige regionale Gruppen. Mein Ziel ist es, deutschlandweit Patienten und Angehörigen mehr Informationen und auch Kontaktmöglichkeiten zu bieten. Ganz nach dem Motto „Gemeinsam statt Einsam“.“

ANKÜNDIGUNG

Der „1. Patiententag zur Lungenfibrose“ findet am **Samstag, den 07. Juli 2012, 11.00 – 17.00 Uhr im Haus der Technik e.V., Hollestr. 1, 45127 Essen** statt. Anmeldungen werden aus organisatorischen Gründen gerne vorab unter 0201 / 48 89 90 (Dagmar Kauschka) entgegengenommen. Die Veranstaltung ist kostenfrei, die Veranstalter freuen sich jedoch über eine kleine Spende, die am Informationsstand zur Lungenfibrose abgegeben werden kann.

Pressekontakt:

Hill+Knowlton Strategies GmbH
Stephanie Kunz
Schwedlerstraße 6
60314 Frankfurt am Main
Tel. 069 / 973 62 61
Mail. stephanie.kunz@hkstrategies.com