



Willkommen zum heutigen  
Treffen und zur  
Generalversammlung 2017  
in Laaben

# Lungenfibrose Forum Austria Generalversammlung 2017

Jetzt wird's ein wenig formal ...

## **Tagesordnung:**

1. Begrüßung und Feststellung der Beschlussfähigkeit.
2. Bericht des Obmannes und Kassabericht.
3. Neuwahl des Rechnungsprüfers entsprechend unserer Statuten, Herr Ing. Arlt verstarb im Sommer 2017.
4. Rückblick 2017, was ist uns gelungen, wohin wollen wir uns entwickeln, Aktivitäten für 2018.

# Auszug aus den Statuten

## ➤ § 2 Zweck

- 2.1. Der Verein verfolgt ausnahmslos humanitäre Zwecke (wohltätig im Sinn des § 37 BAO), seine Tätigkeit ist nicht auf Gewinn gerichtet.  
Der Verein bezweckt die Zusammenarbeit aller mit Lungenfibrose (IPF) oder mit verwandten Erkrankungen befassten Selbsthilfegruppen in Österreich und Europa. Er ist überparteilich und konfessionell nicht gebunden.
- 2.1.1 Hilfe bei der Gründung von weiteren Selbsthilfegruppen für Lungenfibrose (IPF) oder verwandten Erkrankungen.
- 2.1.2. Erstellung von Informationsmaterial für Betroffene und den Angehörigen der Patienten. Repräsentation in relevanten europäischen Organisationen.  
Organisation von Tagungen, Workshops, etc.  
Bereitstellung von Informationen, z.B. durch Druckwerke, einer Webseite, der Nutzung digitaler Medien und der sozialen Netzwerke.
- 2.1.3. Vertretung und Verteidigung der Interessen der Lungenfibrosepatienten in der Öffentlichkeit und bei politischen und medizinischen Entscheidungsträgern, dazu gehören:
  - Hilfe beim Umgang mit der Diagnose Lungenfibrose und dem Diagnosepfad.
  - Zugang zu Behandlung, einschließlich nicht-pharmakologischer und medikamentöser Behandlung sowie der Lungentransplantation.
  - Zugang zu Informationen über neue und laufende klinische Studien Förderung von Forschung für neue Behandlungen und Medikamente.
  - Informationsaustausch und Kooperation zwischen europäischen IPF Patientenvereinigungen

# Auszug aus den Statuten

## ➤ § 14 Rechnungsprüfer

- 14.1. Zwei Rechnungsprüfer werden von der Generalversammlung auf die Dauer von 4 Jahren gewählt. Wiederwahl ist möglich. Die Rechnungsprüfer dürfen keinem Organ - mit Ausnahme der Generalversammlung - angehören, dessen Tätigkeit Gegenstand der Prüfung ist.
- 14.2. **Den Rechnungsprüfern obliegen die laufende Geschäftskontrolle sowie die Prüfung der Finanzgebarung des Vereins im Hinblick auf die Ordnungsmäßigkeit der Rechnungslegung und die statutengemäße Verwendung der Mittel.** Der Vorstand hat den Rechnungsprüfern die erforderlichen Unterlagen vorzulegen und die erforderlichen Auskünfte zu erteilen. Die Rechnungsprüfer haben dem Vorstand über das Ergebnis der Prüfung zu berichten.
- 14.3. Rechtsgeschäfte zwischen Rechnungsprüfern und Verein bedürfen der Genehmigung durch die Generalversammlung. Im Übrigen gelten für die Rechnungsprüfer die Bestimmungen des § 11 Abs. 11.8. bis 11.10. sinngemäß.

# Wofür verwenden wir unsere Mittel?

## **Projekte 2017:**

- Broschüre „Leben mit Lungenfibrose“
- \* Versand an LUFA´s und IPF Zentren.
- \* Patiententag Krems
- \* 8 Patiengruppentreffen in Wien/NÖ und Stmk

## **Lungenfibrose Forum Austria, Basisfinanzierung:**

- \* Domain, Ausbau und Wartung der Website [www.lungenfibroseforum.at](http://www.lungenfibroseforum.at)
- \* Aussendungen, Druck der Einladungen, Portokosten, Newsletter
- \* Webpage, IT Struktur mit entspr. Tools & Präsenz in sozialen Netzwerken
- \* Erfahrungsaustausch mit IPF Gruppen und dem Europ. IPF Referenznetzwerken
- \* Teilnahme an Kongressen /Reisegebühren 2 Personen Vorstand

## **Prozesse zur Verbesserung der Diagnose – und Behandlung:**

- \* Ausbau der Vernetzungen mit BMG, Dachverbänden, CIPFAPANET, EU-IPFF sowie Face to Face Meetings
- \* Lobbying-Arbeit zum Thema Vorsorge in Österreich (Ziel: verbesserte Früherkennung/Diagnose von IPF)
- \* Inforeveranstaltungen / Fahrtkosten (NÖGUS, ÖGP, Pharmig ...), Meetings mit Ärzten und IPF Pflegekräften

# Wir betrauern den Verlust von Mitgliedern

Weitere 2017 von uns gegangenen  
Mitglieder:

Ernst Dienstbier  
Ingrid Kavina  
Johanna Fleischmann  
Sabine Doppelhofer

Unsere Gedanken und unsere  
Anteilnahme gilt den  
Angehörigen.  
Mit dem Versprechen weiter  
für ein besseres Leben mit  
Lungenfibrose – und letztlich  
für Heilung zu kämpfen!

*Als Gott sah, dass der Weg zu lang,  
der Hügel zu steil,  
das Atmen zu schwer wurde,  
legte er seinen Arm um dich und sprach:  
"Komm heim."*



Tief traurig, aber voll Liebe und Dankbarkeit  
nehmen wir Abschied von Herrn

**Ing. Herwig Arlt**

der am Sonntag, dem 28. Mai 2017, im 84. Lebensjahr  
nach schwerer Krankheit von uns gegangen ist.



# Rückblick 2017

- ▶ 21 Veranstaltungen im Dienste unserer Lungenfibrosepatientinnen & Patienten
  - ▶ In Wien, Laaben, Salzburg, Madrid, Krems, Leoben, Zwettl, Innsbruck, Barcelona, St. Pölten.
  - ▶ Ein kurzer Überblick auf den folgenden Seiten
- 

# Rückblick Jänner 2017

## ➤ DACH – Kongress in Salzburg

### Rehabilitation & Atemphysiotherapien



# Februar 2017

- CIPFAPANET Workshop –Patientenumfrage Auswertung und Diskussion



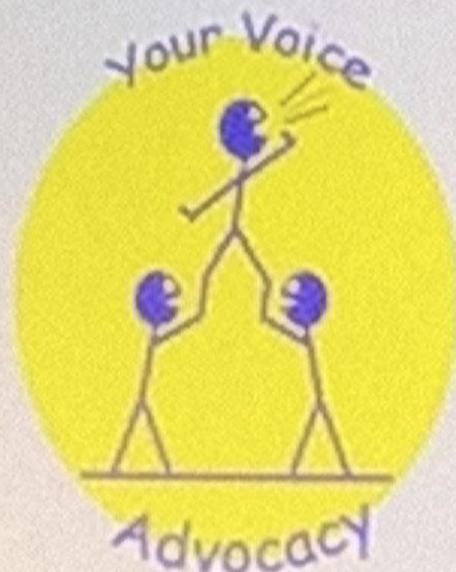
Austria, Bulgaria, Czech Republic, Hungary, Poland

# März 2017

► IEEPO – Madrid. Internationaler Erfahrungsaustausch von Patientenorganisationen.



Advocacy is the way  
to achieve our goals



# April 2017

- Pharmig Academy
- **Der lange Weg zur Diagnose: Wie kommen Patienten mit seltenen Erkrankungen rascher zur richtigen Diagnose?**
- »Mein Wille zählt« Informationsabend der Caritas Socialis
- **Sachwalterschaft, Vorsorgevollmacht und Angehörigenvertretung**
- **Erstes Lungenfibrose Gruppentreffen in Laaben**



Partnerforum in Krems



April 2017

➤ Erstes Gruppentreffen in der Steiermark

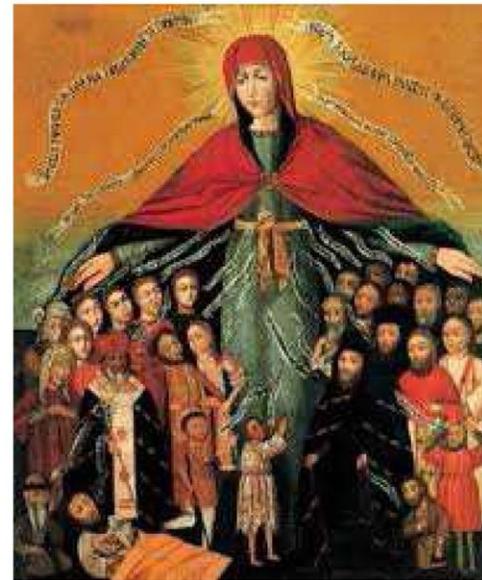


Mai 2017

➤ Dachverband NÖ Selbsthilfe in Zwettl

Schreckgespenst Palliativ in Krems

## Was ist Palliativ???

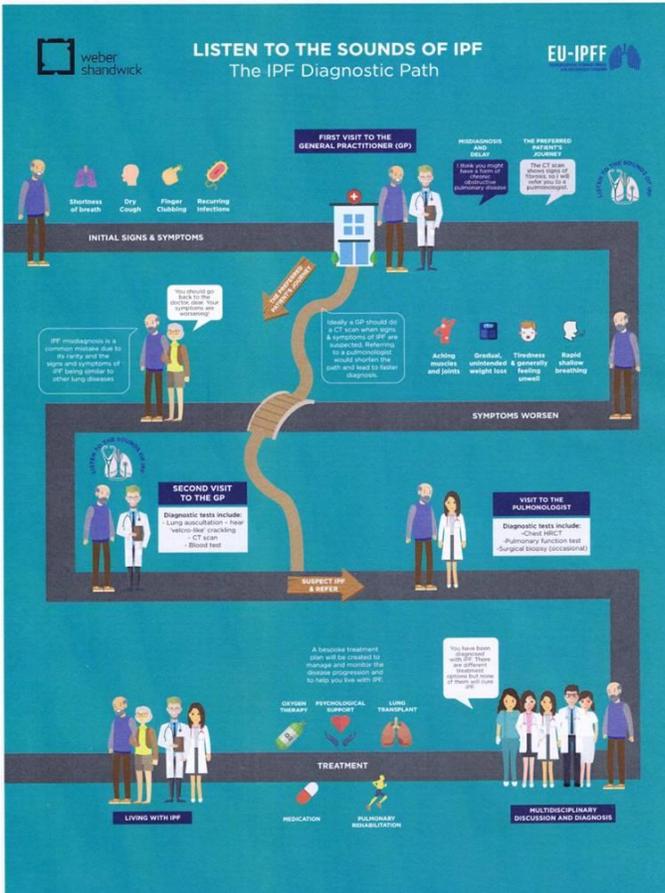


**Palliativmedizin ist lebensbejahend, nicht lebensverkürzend!**



# Juli 2017

## ➤ Gruppentreffen in Laaben und in der Steiermark



GESUNDHEITS  
SOZIALE DIENS



# September

- Patientenberater-Gremium IPF in Wien  
Patienten und Angehörige berichten



# September

- Patiententag mit Vorträgen und Diskussion in Krems



IPF Woche 2017, PatientInnen-Informationstag

Einladung zu Vorträgen mit  
OA Dr. Handzhiev, Priv. Doz. OÄ. Dr. Kreye, OÄ Dr. Riegler

**Am 23. September 2017 in Krems**

Universitätsklinikum Krems, 8. Stock Saal Altstadt,  
Mitterweg 10, 3500 Krems/Donau

**Anreise mit dem Auto:** Westautobahn A1 – St. Pölten – S33 bis Abfahrt B35 Krems -  
Nord, nützen Sie bitte den Besucherparkplatz

**Öffentlich:** ÖBB Krems Bahnhof, Stadtbus Linie 3 bis Krankenhaus (jeweils halbstündlich  
ab Bahnhof)

Einen Sauerstofftank stellt die pneumologische Abteilung des Klinikums zur Verfügung,  
vielen Dank!

Anmeldung bis 18.09.2017 unbedingt erforderlich.  
Telefon: Günther Wanke 0699 11 50 64 12 oder  
per Mail: [guenther.wanke@lungenfibroseforum.at](mailto:guenther.wanke@lungenfibroseforum.at)

Auf Ihre Teilnahme freut sich das Team  
des Lungenfibrose Forum Austria

Universitätsklinikum Krems | Telefon: 02732/9004-0 | <http://www.krems.lknoe.at/>



# September

- Filmaufnahmen für „Schau auf die Lunge“



Was hilft im Umgang mit der Erkrankung?  
Wie ist die Situation für IPF-Patienten?  
Was bedeutet ein Leben mit IPF?



Tipps für ein erfolgreiches Arzt-Patienten-Gespräch



# Oktober

- Pneumologen Kongress in Innsbruck



Frühe Diagnose für IPF  
**IHR WISSEN HILFT!**

Befragung von Lungenärzten  
am ÖGP Kongress

(6 Lungenfachärzte waren dazu bereit)



Obwohl der Bereich der ILD's am Kongress nur wenig Raum einnahm, gab es doch bemerkenswerte Vorträge mit wichtigen Informationen.

- Die präsentierten Fallbeispiele zeigten wie wichtig interdisziplinäre Zusammenarbeit ist
- Interstitielle Lungenerkrankungen nehmen mittlerweile einen wesentlichen Platz im Bereich der Lungengefäßforschung am Ludwig Boltzmanninstitut in Graz ein.
- Die Differentialdiagnosen bei ILD's sind immer noch eine Herausforderung, wie am Beispiel EAA (exogene allergische Alveolitis) und IPF gezeigt wurde.
- Akute Exazerbationen bei IPF sind schwierig zu beherrschen, die Mortalität nach solchen akuten Ereignissen ist hoch.

# Oktober

- Gruppentreffen in Zwettl



# November

## Der atemlose Patient



**FOCUS PATIENT KINO** 

**SEHEN & VERSTEHEN**

**[ DER ATEMLOSE PATIENT ]**

**Erster österreichischer Animationsfilm zur Lungenfibrose**

COPD, Asthma oder Lungenfibrose?  
Was passiert bei Lungenfibrose im Körper?  
Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es?  
Stellen Sie Ihre Fragen!

Im Anschluss an den Film können Sie Ihre Fragen an den Experten, OA Dr. Hubert Koller stellen.

**Datum:** Montag, 6. November 2017  
**Ort:** Otto Wagner Spital, Kurhaus Festsaal  
Sanatoriumstraße 2, 1140 Wien  
**Zeit:** 19:00–20:00

Freier Eintritt – begrenzte Teilnehmeranzahl –  
daher Anmeldung unbedingt erforderlich an  
E-Mail: [office@focuspatient.com](mailto:office@focuspatient.com)  
Tel/Fax: 02252 20 64 74

Medizinischer Beirat Film:  
OA Dr. Hubert Koller, OA Priv.-Doz. Dr. Arschang Valipour,  
Univ.-Prof. Dr. Helmut Prosch, OA Dr. Christopher Wolf,  
Prim. Dr. Peter Enthalt, Dr. Barbara Degn

Mit freundlicher Unterstützung von



### Idiopathische Lungenfibrose

Die idiopathische Lungenfibrose ist eine chronische Erkrankung der Lunge, deren Ursache unbekannt ist.

Dieser Film informiert Sie über diese Erkrankung, ihre Symptome, die Diagnose ihre Therapie und wie Sie bestmöglich Ihre Lebensqualität beibehalten.



**Medizinischer Beirat**

**Grundlagen, Symptome Risikofaktoren; Diagnose**  
OA Dr. Hubert Koller

**Unterscheidung zu anderen Lungenerkrankungen**  
OA Priv.-Doz. Dr. Arschang Valipour

**Weiterführende Diagnostik**  
Univ.-Prof. Dr. Helmut Prosch

**Kardiologie und IPF**  
OA Dr. Christopher Wolf

**Verlauf und Therapie**  
Prim. Dr. Peter Enthalt

**Ihr Beitrag zur Behandlung**  
Dr. Barbara Degn

**Mit freundlicher Unterstützung\* von**  
Boehringer Ingelheim RCV GmbH & Co KG  
\*Sponsoren haben keinen Einfluss auf den Inhalt des Films



# November

## EU-IPFF Generalversammlung AIR Conference

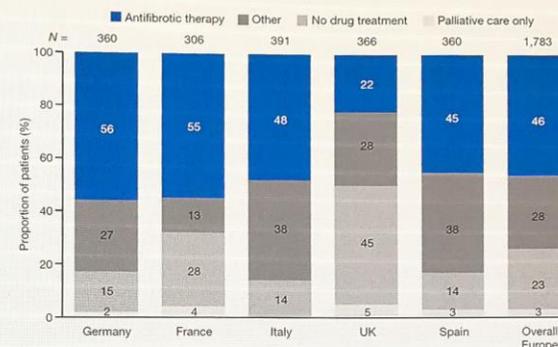
AIR Conference 18. November/Barcelona

### Programme

Saturday 18<sup>th</sup> November

- 08:30–08:35 Welcome back to Day 2  
*Athol Wells, Maria Molina-Molina*
- Session 4: Improving care in IPF – the patient perspective**  
*Chair: Hilario Nunes*
- 08:35–09:05 Debate: Is palliative care in IPF the same as oncology?  
*Pro: Anne-Marie Russell; Con: Sabrina Bajwah*
- 09:05–09:25 Patient advocacy from the physician's perspective: What we have learned from IPF?  
*Francesco Bonella*
- 09:25–09:45 Effective patient advocacy in IPF in Europe  
*EU-IPFF representative: Liam Galvin*
- 09:45–10:05 Raising awareness of IPF as a rare disease – the Italian IPF charter  
*Patient organisation representative: Rosalba Mele*

## Unmet needs in the treatment of IPF: five European countries



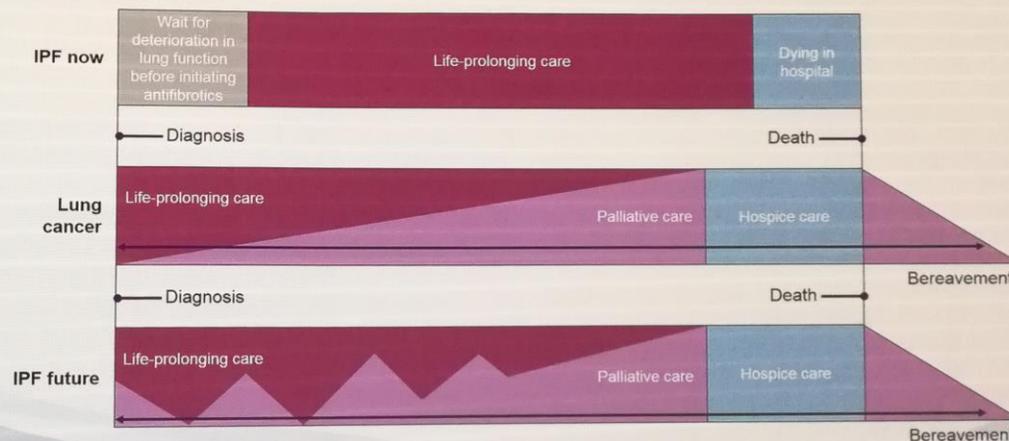
Proportion of patients that are treated or untreated across five European countries (unweighted data)

- 54% of patients with IPF did not receive treatment with an approved antifibrotic
- The treated population was younger than the untreated population (67 vs 70 years, respectively;  $p < 0.01$ )
- A higher proportion of untreated patients had forced vital capacity  $> 80\%$  at diagnosis vs treated patients

## Current models of palliative care



### Palliative care models



# November

- EU-IPFF Generalversammlung  
AIR Conference



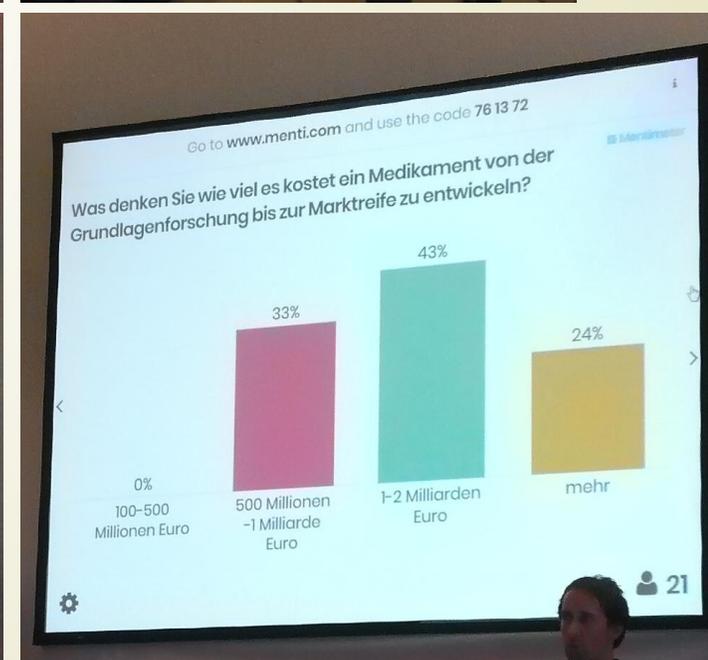
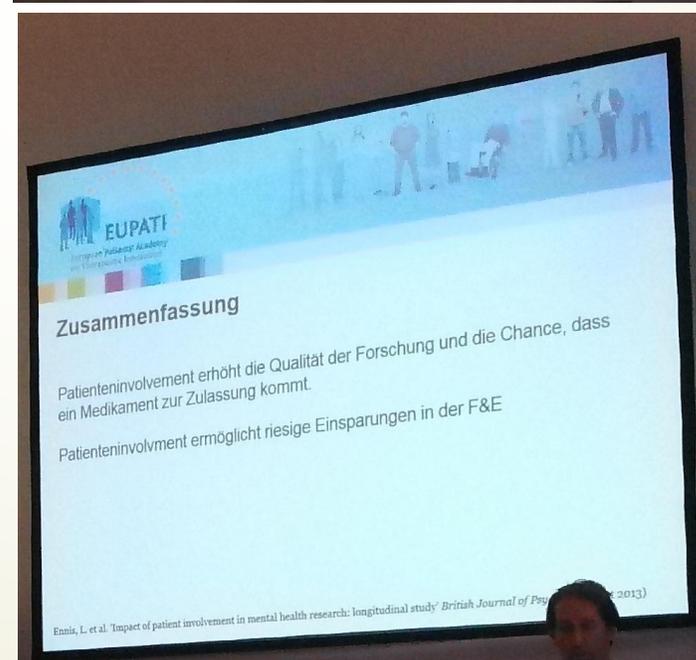
Unser Europäischer IPF Verband

# November

## ➤ POWER ACADEMIE

## ➤ Patienten Organisation Wissen Erfahrung

- **Patientenbeteiligung – wozu, wobei, warum?**
- **Wissenstransfer durch EUPATI**  
**Die Chance auf Patientenbeteiligung bei klinischen Studien**
- **Patient Advocacy in der Praxis**



# November

- Bewusst Atmen \* Einfach Singen \* Besser Leben
  - **ORF bewusst gesund**, Ausstrahlung 16.12., 17:05 ORF 2
- *Atemphysiotherapie*
  - *Gemeinsam singen*
  - *Freude am Leben*



# November

- **Generalversammlung 2017 in Laaben**  
Neuwahl der Rechnungsprüferin

**Kandidatin Frau Monika Stricker wurde einstimmig zur Rechnungsprüferin gewählt! Herzliche Gratulation.**





## Lungenfibrose Forum Austria

Danke für die Aufmerksamkeit!  
Nützt bitte die Angebote am Infotisch.

Nun der gemütliche Teil, zudem alle  
herzlich eingeladen sind.