

Bewusstseins-

STIMMEN



Steve Jones

Patient & Präsident EU-IPFF (England)

„Lungenfibrose ist eine verheerende Krankheit mit einer Lebenserwartung von nur 3 bis 5 Jahren. Bis heute ist die Erkrankung nicht heilbar und es stehen nur wenige Therapiemöglichkeiten zur Verfügung. Obwohl mehr Menschen an Lungenfibrose sterben als an einigen bekannten Krebsarten, haben nur wenige von dieser Krankheit gehört. Lungenfibrose-Patienten stehen aufgrund einer oftmals verzögerten Diagnose und eines schwierigen Zugangs zu Behandlung und unterstützender Pflege vor großen Herausforderungen: Sie kämpfen nicht nur gegen die Erkrankung selbst, sondern auch gegen mangelndes Verständnis bei Politikern, Ärzten, Forschern und in der Öffentlichkeit. Wir wollen alles dafür tun, um das Bewusstsein für diese grausame Krankheit, von der so viele Familien in Europa betroffen sind, zu schärfen, und die Menschen zu ermutigen, bei den ersten Symptomen ihren Arzt aufzusuchen, da eine frühe Diagnose und eine frühe Behandlung die Prognose deutlich verbessern.“

„In den nächsten 5 Jahren werden wir große Veränderungen sehen in der Art und Weise, wie wir Patienten mit Lungenfibrose behandeln.“

Helen Parfrey, Thorax-Spezialistin (England)

#PFSUMMIT21

Über

EU-IPFF

EUROPÄISCHER

LUNGENFIBROSE-VERBAND

Durch ihre 22 Mitgliedsorganisationen aus ganz Europa, die ihre Stimmen vereinen, Erfahrung und Wissen austauschen und auf nationaler Ebene über die Versorgung und Behandlung von Patienten mit Lungenfibrose informieren, nimmt die European Pulmonary Fibrosis Federation (EU-IPFF) Einfluss auf den Umgang mit der Krankheit in den verschiedenen Ländern.

Wir sind die zentrale europäische Anlaufstelle für alle Fragen rund um Lungenfibrose. Wir bringen Lungenfibrose-Patienten zusammen und geben ihnen eine Stimme, indem wir das Bewusstsein für die Krankheit schärfen, Aufklärungsarbeit leisten, die Behandlung vorantreiben und die Forschung unterstützen.

KONTAKT

EU-IPFF AISBL
Abstratt 127
3090 Overijse
Belgium

secretariat@eu-ipff.org
www.eu-ipff.org

EU-IPFF
EUROPEAN IDIOPATHIC PULMONARY FIBROSIS
& RELATED DISORDERS FEDERATION 

Atme

DAS LEBEN

Lungenfibrose-Monat September 2021

#BreathingLife

#PFMonth



EU-IPFF
EUROPEAN IDIOPATHIC PULMONARY FIBROSIS
& RELATED DISORDERS FEDERATION 

Lungen- FIBROSE

WAS IST LUNGENFIBROSE?

Lungenfibrose (kurz PF) ist eine fortschreitende, irreversible, chronische Lungenerkrankung, die zu einer Vernarbung des Lungengewebes führt und bis heute nicht heilbar ist. In Europa sind derzeit mehr als 300.000 Menschen von Lungenfibrose betroffen, wobei jedes Jahr mehr als 50.000 Menschen an dieser Erkrankung sterben. Die häufigste Form der Lungenfibrose ist die idiopathische Lungenfibrose (kurz IPF), an der in Europa etwa 200.000 Patienten leiden. Die durchschnittliche Lebenserwartung nach der Diagnose beträgt etwa drei bis fünf Jahre. Eine frühe Diagnose und eine frühzeitige Behandlung können diese jedoch verbessern.

ATME DAS LEBEN

Obwohl es sich bei Lungenfibrose um eine ernsthafte Erkrankung handelt, fehlt dafür in weiten Teilen der Bevölkerung auch heute noch ein Bewusstsein. Oftmals führt dies zu einer verspäteten Diagnose, wodurch wertvolle Lebens- und Behandlungszeit verloren geht. Unser Lungenfibrose-Monat möchte daher unter dem Motto „Atme das Leben“ auf die Erkrankung aufmerksam machen und ihre Auswirkungen auf das tägliche Leben sowie das physische und psychische Leid der Patienten und ihrer Angehörigen ins Bewusstsein rücken. Daneben möchte die Kampagne auch die Momente der Leichtigkeit, der Normalität und des Glücks unterstreichen, die Lungenfibrose-Patienten trotz der mit dieser Krankheit verbundenen Belastungen erleben.

Bewusstsein FÜR LUNGENFIBROSE

WIE KANN ICH HELFEN?

Wir möchten Dich und alle, die in irgendeiner Weise von dieser Krankheit betroffen sind, Patienten, pflegende Angehörige, Ärzte, Forschende und andere, bitten, sich uns und der internationalen Lungenfibrose-Gemeinschaft anzuschließen. Bitte teile Deine Geschichte während des Lungenfibrose-Monats (PF Awareness Month) im September sowie während der weltweiten Woche für idiopathische Lungenfibrose (IPF Awareness Week) vom 18. bis 25. September in den sozialen Medien unter **#BreathingLife** und **#PFMonth**.

Für weitere Informationen und Updates zum Lungenfibrose-Monat bitten wir Dich, regelmäßig auf unserer Website www.eu-ipff.org/awareness vorbeizuschauen.

MIT FREUNDLICHER UNTERSTÜTZUNG VON



Bewusstseins- STIMMEN

Liam Galvin

Ehemaliger pflegender Angehöriger
& Direktor EU-IPFF Sekretariat (Irland)



„Als meine Frau die Diagnose Lungenfibrose bekam, war das ein großer Schock für uns. Die Krankheit war uns damals vollkommen unbekannt und es dauerte eine Weile, bis wir den Ernst der Lage begriffen hatten. Die Symptome beeinflussten unser gesamtes Leben. Meine Frau rang nach Atem. Dank der Unterstützung einer Selbsthilfegruppe lernten wir, uns mit unserer veränderten Lebenssituation zu arrangieren: Wir genossen diejenigen Dinge, die wir trotz der Erkrankung noch tun konnten, anstatt uns auf die Dinge zu konzentrieren, zu denen wir nicht mehr in der Lage waren. Angst ist ein ständiger Begleiter – bei den Patienten selbst wie auch bei ihren pflegenden Angehörigen. Erschwert wird das Leben mit Lungenfibrose auch dadurch, dass viele Menschen die Erkrankung nicht kennen. Krebserkrankungen sind den meisten Menschen recht gut bekannt, und Krebspatienten erfahren in der Regel viel Unterstützung. Wir hingegen mussten jeden Tag aufs Neue erklären, was Lungenfibrose ist und dass es sich um eine bisher unheilbare Krankheit handelt. Das muss sich ändern.“

Marlies Wijsenbeek

Lungenspezialistin (Niederlande)



„Patienten verlieren bereits während des Diagnoseprozesses einen beträchtlichen Teil ihrer Lungenfunktion. Aufklärungskampagnen spielen eine wichtige Rolle, um bei Betroffenen ein Bewusstsein zu schaffen und sie zu animieren, einen Hausarzt aufzusuchen und die Diagnose nicht unnötig aufzuschieben. Mein dringender Appell ist: Unterschätzen Sie Lungenfibrose nicht! Gehen Sie als Patient bei den ersten Anzeichen und Symptomen zu Ihrem Hausarzt. Überweisen Sie als Hausarzt Patienten bereits im frühen Krankheitsstadium an einen Spezialisten und leiten Sie als meine Kollegen so schnell wie möglich die Behandlung ein.“