




'Gemeinsam statt einsam' - Lungenfibrose e.V. im Einsatz für mehr Aufklärung und eine bessere Versorgung

"Gemeinsam statt einsam" - Lungenfibrose e.V. im Einsatz für mehr Aufklärung und eine bessere Versorgung
"Keine Krankheit kann zu selten sein, um ihr die Aufmerksamkeit zu verweigern", betont Dagmar Kauschka, Vorsitzende von Lungenfibrose e.V. - und selbst Betroffene einer seltenen Erkrankung, der Lungenfibrose. Als selten gilt eine Erkrankung, wenn nicht mehr als fünf von 10.000 Einwohnern in der Europäischen Union an ihr leiden. In Deutschland sind insgesamt bis zu vier Millionen Menschen betroffen.(1) Diesen Patienten stehen häufig nur wenige Informationen zur Verfügung, es gibt keine oder kaum Behandlungsmöglichkeiten und die Zeit bis zur Diagnose wird nur allzu häufig zum Arztmarathon.
Das gilt auch für die Lungenfibrose ("Wabenlunge"), die eine Vielzahl verschiedener Krankheitsbilder umfasst. 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.(2) 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. Die ersten Schritte hin zu einer besseren Versorgung der Patienten sind bereits erfolgt: Seit etwa zwei Jahren steht die erste medikamentöse Therapie zur Behandlung der idiopathischen Lungenfibrose zur Verfügung, es gibt bereits vereinzelt spezielle IPF-Schwerpunktzentren und seit Ende Februar können Ärzte zur Orientierung auf eine aktuelle und den neuesten wissenschaftlichen Erkenntnissen entsprechende Leitlinie zur Diagnostik und Therapie der IPF zurückgreifen.(3)
An dieser hat auch Dagmar Kauschka mitgewirkt. Mitte vergangenen Jahres hat sie den Verein Lungenfibrose e.V. gegründet - und verfolgt seit dem das Ziel, eine bessere Information und Versorgung von Lungenfibrose-Patienten in Deutschland zu gewährleisten. Ganz nach ihrem Motto "Gemeinsam statt einsam". Sie steht in Kontakt mit Lungenfibrose-Spezialisten, die sie in die Erstellung von Informationsmaterialien einbindet oder als Referenten zu ihren Patientenveranstaltungen einlädt. Sie hat eine Informations-Website erstellt (www.lungenfibrose.de) und treibt engagiert die Gründung von regionalen Gruppen voran, um flächendeckend in Deutschland vertreten zu sein. "Ich finde es beeindruckend, wie jedes Jahr am 28. Februar, dem internationalen Tag der seltenen Erkrankungen, weltweit die Aufmerksamkeit auf die Betroffenen gelenkt wird. Für mich ist aber entscheidend, kontinuierlich dafür zu kämpfen, dass sich unsere Situation verbessert", so Kauschka. Erst am 23. Februar war Lungenfibrose e.V. mit einem Stand auf einer Essener Informationsveranstaltung zum Thema seltene Erkrankungen vertreten. Und die erste Patientenveranstaltung des Jahres steht auch schon fest: Am 20. April 2013 können sich Patienten und Angehörige umfassend in der Uniklinik Gießen zum Thema Lungenfibrose informieren und austauschen.
Zum Rare Disease Day 2013
Am 28. Februar findet weltweit zum 6. Mal der "Rare Disease Day" statt. Mit dem diesjährigen Slogan "Solidarität ohne Grenzen" nutzen rund um den Globus Patientenorganisationen diesen Anlass, um auf seltene Erkrankungen aufmerksam zu machen. Weitere Informationen gibt es unter www.rarediseaseday.org/ sowie unter www.achse-online.de.
Gesundheit Adhoc
Schumannstraße 6
10117 Berlin
Telefon: +49 - 30 - 80 20 80 580
Telefax: +49 - 30 - 80 20 80 589
Mail: info@gesundheit-adhoc.de


Pressekontakt

Gesundheit Adhoc

10117 Berlin

info@gesundheit-adhoc.de

Firmenkontakt

Gesundheit Adhoc

10117 Berlin

info@gesundheit-adhoc.de

Weitere Informationen finden sich auf unserer Homepage