

## Vorteile der Mitgliedschaft im Lungenfibrose e.V.

- Austausch mit Betroffenen und Experten.
- Unterstützung bei Fragen zur Diagnostik und Therapie.
- An monatlichen Online- Zoom-Treffen für Patienten und Angehörige teilnehmen.
- An Patiententagen und Schulungen teilnehmen.
- Regelmäßiger Bezug der Zeitschrift Atemwege und Lunge- Patientenbibliothek.
- Teil der Lungenfibrose-Selbsthilfe-Familie werden.
- Der Jahresbeitrag beträgt 40 €.

## Eine Bitte an unsere Ärztinnen und Ärzte

- Weisen Sie Betroffene auf Lungenfibrose e.V. hin.
- Geben Sie Flyer und Broschüren weiter.
- Unterstützen Sie unsere Regionalgruppen.

Unser gemeinnütziger Verein wurde am 7.7.2012 in Essen gegründet und ist beim Registergericht Essen unter der Nr. VR 5341 eingetragen.

Unsere Webseite wird im Frühjahr 2026 mit vielen aktualisierten Elementen (Texte, Anträge, Mediathek, Spenden) ganz neu gestaltet. Schauen Sie mal rein bei

[www.lungenfibrose.de](http://www.lungenfibrose.de)

### Inhaber: Lungenfibrose e.V.

Commerzbank AG

IBAN: DE52 3604 0039 0399 7277 01

BIC: COBADEFFXXX

Steuernummer: 112/5976/0373

## Geschäftsstelle

Ansprechpartnerin: Olga Drachou  
[o.drachou@lungenfibrose.de](mailto:o.drachou@lungenfibrose.de)  
Lungenfibrose e.V.  
Postfach 15 02 08  
Kupferdreherstr. 114, 45242 Essen  
Tel: 0201 48 89 90  
Montags-Freitags von 09:00 - 13:00 Uhr



# Lungenfibrose e.V.

## Vorstand

Dr. med. Gottfried Huss, MPH  
Vorsitzender  
[g.huss@lungenfibrose.de](mailto:g.huss@lungenfibrose.de)

Dr. med. Richard Gronemeyer  
1. stellvertretender Vorsitzender  
[r.gronemeyer@lungenfibrose.de](mailto:r.gronemeyer@lungenfibrose.de)

Dr. phil. Silke Trillhaas  
2. stellvertretende Vorsitzende  
[s.trillhaas@lungenfibrose.de](mailto:s.trillhaas@lungenfibrose.de)

## Wissenschaftlicher Beirat

Prof. Dr. med. Michael Kreuter, Vorsitzender, Mainz  
Prof. Dr. med. Jürgen Behr, München  
Dr. med. Melanie Berger, Köln  
Prof. Dr. med. Francesco Bonella, Essen  
Dr. Rainer Glöckl PhD, Schönau  
Prof. Dr. med. Andreas Günther, Giessen  
PD Dr.med. Ekaterina Krauss, Giessen  
Prof. Dr. med. Matthias Held, Würzburg  
Prof. Dr. med. Rembert Koczulla, Schönau  
Dr. med. Markus Leidag, Mettmann  
Dr. med. Gabriele Leuschner, München  
Dr. med. Markus Polke, Heidelberg  
Dr. med. Julia Wälscher, Essen  
Ulrich Dessurealt, Frankfurt  
Prof Dr. med Jonas Schupp, Hannover  
Dr. med. Katharina Buschulte, Heidelberg



## Wir helfen.

## Wir informieren.

## Wir atmen durch.

Informationen für Patienten und Patientinnen  
mit Lungenfibrose und deren Angehörige

## Lungenfibrose – was ist das?

Die Vermehrung von Bindegewebe zwischen den Lungenbläschen führt zu einer Verschlechterung der Aufnahme von Sauerstoff in die Blutgefäße.

Mögliche Hinweise auf eine Lungenfibrose sind Luftnot und Ermüdung bei körperlicher Belastung sowie anhaltender Husten. Es gibt viele Formen und Ursachen der Lungenfibrose.

Zur genauen Abklärung sind Lungenfunktionsprüfungen und Blutgasuntersuchungen bei einem Lungenfacharzt erforderlich. Es erfolgt zumeist eine Überweisung in eine Lungenfachklinik, wo eine hochauflösende Computertomografie und eventuell eine Bronchoskopie mit Gewebentnahme durchgeführt werden. In einer interdisziplinären Konferenz (ILD- Board) wird die definitive Diagnose gestellt und Empfehlungen zur Therapie gemacht.

Mehrere Medikamente stehen zur Therapie zur Verfügung. Diese können den fortschreitenden Verlust der Lungenfunktion verlangsamen.

Prognosedaten, die leider immer noch im Internet zu finden sind, gelten heute nur eingeschränkt. Neuere Medikamente haben die Prognose verbessert. Der Verlauf der Erkrankung ist sehr variabel und von zusätzlichen Erkrankungen abhängig. Lungenfibrose ist unheilbar. Bei jüngeren Menschen kann die Möglichkeit einer Lungentransplantation in Betracht gezogen werden.



[www.lungenfibrose.de](http://www.lungenfibrose.de)



Boehringer

## Patienten mit Lungenfibrose brauchen...

- eine frühe Diagnosestellung bei Verdachts-symptomen, damit die Behandlung ohne Verzögerungen begonnen werden kann.
- empathische Fachleute in Praxen und Kliniken, die sich mit der seltenen Erkrankung und deren Behandlung auskennen und eine kontinuierliche Betreuung anbieten.
- eine bestmögliche Betreuung mit Atemphysiotherapie, Lungensport sowie weiteren unterstützenden Behandlungen zur Rehabilitation.
- leichten Zugang zu häuslicher und mobiler Sauerstoffversorgung.
- Information und Motivation, um an Studien teilzunehmen. Beteiligung von Patientenvertretern bei Studien.



## Patienten mit Lungenfibrose brauchen...

- Ermutigung und Trost, um ihre Krankheit in den Griff zu bekommen. Leistungsfähigkeit und Lebensfreude sollen lange Zeit erhalten bleiben, z.B. durch leichten Sport, Wandern, Reisen, Hobbys sowie Treffen mit Freunden und Familie.
- Unterstützung und Hilfe im Endstadium der Erkrankung durch lindernde Verfahren der Palliativmedizin.



## Als Anwält\*innen der Patient\*innen...

- klären wir über Patientenrechte auf ( Recht auf ausführliche Information und Aufklärung, Zweitmeinung, freie Arztwahl, Dateneinsicht, Datenschutz )
- kümmern wir uns um eine verstärkte öffentliche Wahrnehmung der Erkrankung und können somit dazu beitragen, dass sich auch die Versorgung der Patienten mit Lungenfibrose verbessert.