

"Tag der Selbsthilfe" für seltene Lungenerkrankungen am 8. Oktober



Der „Tag der Selbsthilfe“ findet im Albert-Fraenkel-Saal des Schlösschens der Thoraxklinik statt.
Foto: Thoraxklinik-Heidelberg gGmbH

Von 16 bis 18 Uhr lädt die Thoraxklinik des Universitätsklinikums Heidelberg Betroffene und Angehörige zu einem Informationsabend ein/ neue regionale Selbsthilfegruppe Lungenfibrose trifft sich erstmals in der Thoraxklinik

Sich informieren, austauschen, Kontakte knüpfen – die Thoraxklinik des Universitätsklinikums Heidelberg lädt Patienten mit seltenen Erkrankungen der Lunge, sogenannten interstitiellen Lungenerkrankungen, und ihre Angehörigen am Mittwoch, 8. Oktober 2014, von 16 bis circa 18 Uhr zum "Tag der Selbsthilfe" in den Albert-Fraenkel-Saal des Schlösschens der Thoraxklinik (Amalienstr. 5, 69126 Heidelberg-Rohrbach) ein.

Das Ärzteteam informiert über neuste Diagnose- und Therapieoptionen, zeigt Computertomografie-Bilder der Lunge und erklärt, warum Lungensport bei der Behandlung wichtig ist. Auch Vertreter von Selbsthilfegruppen kommen zu Wort und geben hilfreiche Tipps für den Umgang mit der Krankheit. Alle Referenten beantworten anschließend im persönlichen Gespräch Fragen zum Thema.

Zu den interstitiellen Lungenerkrankungen zählen z.B. Lungenfibrose, Sarkoidose, Vogelhalterlunge, Lymphangioliomyomatose und rheumatische Lungenerkrankungen. Von den mehr als 1.000 bekannten, jeweils sehr seltenen Krankheitsbildern, sind in Deutschland insgesamt mehrere hunderttausend Menschen betroffen. All diesen Erkrankungen ist gemein, dass speziell die Lungenbläschen und das dazwischenliegende Gewebe betroffen sind, wodurch sich das Lungengewebe mit der Zeit verändert. Je nach Erkrankung kommt es zu einer Art Entzündung der kleinen Lungenbläschen (Alveolitis), zur Vernarbung des Lungengewebes (Fibrose) oder zur Bildung von "Löchern" in der Lunge, sogenannten Zysten, wie bei der Lymphangioliomyomatose. Betroffenen fällt das Atmen zunehmend schwerer, schließlich kann sogar die Lunge versagen.

Erstes Treffen der regionalen Selbsthilfegruppe des Vereins Lungenfibrose e.V.

Am "Tag der Selbsthilfe" trifft sich erstmals die neue regionale Selbsthilfegruppe des Vereins Lungenfibrose e.V. in der Thoraxklinik. Die Gruppe haben Betroffene in Kooperation mit dem Heidelberger Selbsthilfebüro gegründet; sie wird von der Thoraxklinik unterstützt. "Der Austausch mit anderen Betroffenen und die Hilfe zur Selbsthilfe ist gerade bei seltenen Erkrankungen sehr wichtig – daher gehört die enge Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen für uns zur Therapie dazu. Von ihnen können wir vieles lernen, auch, was wir besser machen müssen", sagt Privatdozent Dr. Michael Kreuter,

der die Ambulanz für interstitielle und seltene Lungenerkrankungen, Abteilung für Pneumologie und Beatmungsmedizin der Thoraxklinik Heidelberg, leitet.

Neue Patientenregister helfen seltene Lungenerkrankungen besser zu verstehen

Weitere wichtige Erkenntnisse zu Diagnostik und Therapie liefert eine neue Patientendatenbank für die häufigste und gefährlichste interstitielle Lungenerkrankung, die sogenannte idiopathische Lungenfibrose. "Die Datenbank trägt zu einem besseren Verständnis der Krankheit bei", erklärt Kreuter, der anlässlich des Patiententags neuste Auswertungsergebnisse präsentiert. Diese zeigen, wie viele Menschen an der Erkrankung leiden, welche Faktoren den Verlauf beeinflussen, wie Patienten deutschlandweit behandelt werden und welche Behandlungsstrategie sich am besten bewährt. Am Aufbau dieses Registers, in das die Patientendaten anonym eingetragen werden, ist die Heidelberger Ambulanz für interstitielle und seltene Lungenerkrankung wesentlich beteiligt. Aktuell startet die Ambulanz im Rahmen des Deutschen Zentrums für Lungenforschung federführend ein Register aller bekannten interstitiellen Lungenerkrankungen.

Anmeldung und Fragen zum Patiententag:

Priv.-Doz. Dr. Michael Kreuter

Oberarzt Pneumologie und Beatmungsmedizin, Leiter der Ambulanz für interstitielle und seltene Lungenerkrankungen der Thoraxklinik des Universitätsklinikums Heidelberg

Tel.: 06221 396 1201

E-Mail: michael.kreuter@med.uni-heidelberg.de

Weitere Informationen im Internet:

[Flyer "Tag der Selbsthilfe" mit Veranstaltungsprogramm](#)

[Spezialambulanz Lungenfibrose und interstitielle Lungenerkrankungen, Thoraxklinik des Universitätsklinikums Heidelberg](#)

[Zentrum für seltene Lungenerkrankungen am Universitätsklinikum Heidelberg](#)

[Pressemitteilung vom 3.9.2014 "Wissenslücken zu seltenen Lungenleiden schließen"](#)