



Patientenorganisation Lungenemphysem-COPD Deutschland gründet drei neue regionale Selbsthilfegruppen in Bayern und NRW

Von *urteschweden*

Erstellt am 16 Mär 2013 - 15:48

Mit den regionalen SHG Oberbayern - Bad Tölz , SHG Hochfranken - Hof und Münsterland-Coesfeld etabliert die Patientenorganisation Lungenemphysem-COPD Deutschland drei weitere Gruppen in Deutschland. Insgesamt erhöht sich die Zahl der zur Organisation gehörenden Selbsthilfegruppen deutschlandweit somit auf 59. Ein weiterer Schritt in die richtige Richtung" betont Jens Lingemann, der als Selbstbetroffener im November 2001 das Projekt gegründet hatte.

Die regional aktiven SHG führen monatliche Treffen für Betroffene, Angehörige und Interessierte durch. Im Rahmen dieser Treffen werden sowohl Fachvorträge als auch Gesprächsrunden angeboten. Darüber hinaus bietet die Patientenorganisation über die regionalen Gruppen umfangreiches Informationsmaterial, Fachzeitschriften und eine grosse Anzahl Patientenratgeber an, welche die Besucher kostenlos mitnehmen können.

Definition und Fakten

Die Lungenerkrankung COPD (chronisch obstruktive Bronchitis) ist weiter auf dem Vormarsch. Allein in Deutschland sind mindestens 6,8 Millionen an COPD erkrankt, die Dunkelziffer dürfte jedoch weitaus höher liegen, da viele Betroffene bisher gar nicht diagnostiziert wurden. Das Schlimmste ist, dass die Anzahl der Erkrankten die unter Atemnot leiden beängstigend weiter ansteigt.

Hauptauslöser

für die COPD und das Lungenemphysem - beides irreversible, also keine rückführbaren Erkrankungen - ist in ca. 90 Prozent der Fälle das inhalative Rauchen. Eher selten auslösende Faktoren können eingeatmete Luftverschmutzungen am Arbeitsplatz, verschleppte Lungenerkrankungen sowie der Gendefekt Alpha-1-Antitrypsinmangel sein.

Erste Anzeichen

einer COPD sind dauerhafter Husten und Auswurf, später kommt dann die Atemnot hinzu. Anfänglich nur unter körperlicher Belastung, im fortgeschrittenen Stadium bereits auch im Ruhezustand. Man spricht dann auch vom AHA Effekt (Auswurf-Husten-Atemnot).

Erste Maßnahmen

Betroffene sind gut beraten bereits bei den ersten Anzeichen einen Lungenfacharzt aufzusuchen. Der Pneumologe kann die notwendigen Untersuchungen durchführen und anhand der Diagnose frühzeitig entsprechende Therapiemaßnahmen einleiten. Das allerwichtigste ist jedoch der sofortige und dauerhafte Verzicht auf das Rauchen.

Im fortgeschrittenen Stadium

benötigen die Betroffenen neben unterschiedlichen Medikamenten nicht selten eine Langzeit-Sauerstofftherapie und/oder eine unterstützende Nicht-invasive Beatmung mittels Maske.

Patientencompliance und Prophylaxe

also die unbedingte Bereitschaft des Betroffenen sämtliche verordneten Therapiemaßnahmen konsequent durchzuführen, sowie regelmäßige Gripeschutz- und die Pneumokokken



Impfung verabreichen zu lassen, können den weiteren Verlauf der Erkrankung deutlich beeinflussen.

Leben MIT der Erkrankung

Das Erlernen mit der Krankheit zu leben fällt anfänglich sehr schwer, dieser Prozess ist aber unabdingbar und wird Ihr zukünftiges Leben jeden Tag und jede Minute bestimmen. Das Leben hält auch mit COPD viel Schönes bereit, was man vielleicht im ersten Moment nach einer solchen Diagnose gar nicht erkennen mag.

Jede Stunde, die Sie mit trübsinnigen Gedanken verbringen ist wertvolle, verschenkte Lebenszeit.

Das Leben endet nicht mit der Diagnose COPD-Lungenemphysem, es beginnt neu nur auf eine andere Art und Weise als bisher.

Die Patientenorganisation Lungenemphysem-COPD Deutschland bietet Betroffenen und deren Angehörigen bereits im 12. Jahr kostenlose Informationen, telefonische Ansprechpartner, regionale Selbsthilfegruppen in Deutschland, Austausch über Foren und Mailinglisten im Internet, Hilfestellungen und kostenlose Patientenratgeber rund um das Thema chronisch obstruktive Atemwegserkrankungen. Außerdem werden regelmäßig Veranstaltungen und Kongresse durchgeführt.

"Insgesamt sind wir jetzt mit 59 aktiven SHG in allen Bundesländern außer in Mecklenburg-Vorpommern vertreten. Unser langfristiges Ziel ist es ein flächendeckendes und gut funktionierendes Netzwerk von SHG für unsere Erkrankungen in allen Bundesländern aufzubauen. Auf unserer deutschsprachigen Mailingliste im Internet sind zur Zeit mehr als 2650 Teilnehmer angemeldet, die größtenteils in Deutschland, aber auch in Belgien, Dänemark, England, Frankreich, Irland, Kanada, Luxemburg, Niederlande, Österreich, Russland, Schweiz, Slowenien, Spanien, Tschechien, Türkei, USA, Thailand und auf den Fidschi Inseln leben," so Lingemann

Die regionalen Selbsthilfegruppen und die internationale Mailingliste wollen allen Betroffenen - ob sie nun an COPD, Lungenemphysem, Alpha-1-Antitrypsinmangel, Fibrose oder Bronchiektasen erkrankt sind oder sich einer Langzeit- Sauerstofftherapie bzw. Nicht-invasiven Beatmung unterziehen müssen - die Möglichkeit bieten, den Wissensstand über ihre Erkrankung und die damit verbundenen Therapien zu verbessern. "Wir wollen sowohl über die regionalen Selbsthilfegruppen als auch über Informationen und Dialoge im Internet Erfahrungen austauschen und Tipps weitergeben, über Operationsverfahren - wie z.B. Lungentransplantation, bronchoskopische Lungenvolumenreduktionsverfahren sowie über gerätetechnische Innovationen aufklären, sowie Neuigkeiten aus der medizinischen Forschung und die zugehörigen wissenschaftlichen Studienergebnisse darstellen", erklärt Lingemann. Mit diesen Maßnahmen möchten wir Patienten, aber auch Angehörigen helfen, die ihre erkrankten Familienmitglieder unterstützend begleiten oder pflegen."

Vorrangige Zielsetzung der Patientenorganisation ist es, für alle Betroffenen mit COPD (chronisch obstruktiver Lungenerkrankung), Lungenemphysem und Fibrose und deren Angehörigen eine Anlaufstelle zu sein. Da Schätzungen der WHO davon ausgehen, dass alleine in Deutschland deutlich mehr als 6 Millionen Menschen von einer COPD betroffen sind, erscheint es uns dringend erforderlich, aktiv etwas für die Betroffenen zu bewegen. Schon heute stellt die COPD die vierthäufigste krankheitsbedingte Todesursache dar. Prognosen zufolge wird sie bei gleichbleibender Entwicklung bereits in wenigen Jahren an dritter Stelle stehen.

Jens Lingemann

Patientenorganisation Lungenemphysem-COPD Deutschland

shg@lungenemphysem-copd.de [1]

www.lungenemphysem-copd.de [2]

- [Gesundheit und Vorsorge](#)



Quellen URL (aufgerufen am 31 Dez 2020 - 08:09): <http://www.medkom24.eu/node/17461>

Links:

[1] <mailto:shg@lungenemphysem-copd.de>

[2] <http://www.lungenemphysem-copd.de>