

## **Bericht vom Europäischen Lungenfibrose Patientengipfel 2024**

**Castelldefels, Spanien, 24 – 28 April 2024**

Es war das erste Mal, dass ich an diesem Gipfel teilgenommen habe, und ich war überrascht vom Ausmaß dieses Events. Ganz abgesehen vom wunderschönen Tagungsort war es die Anzahl der Teilnehmer und deren Herkunft – Asien, USA, Kanada, Australien, um nur einige zu erwähnen - die äußerst professionelle Organisation, ebenso wie das liebevoll gestaltete Rahmenprogramm, die mich sehr beeindruckt hat. Ohne auf das gesamte Programm einzugehen, das ja Online ersichtlich ist, möchte ich ein paar Schwerpunkte herausgreifen, die mich auch persönlich berührt haben.

Nach der Begrüßung durch den Präsidenten der EU PFF, Steve Jones, gab es eine Schweigeminute für die tausenden durch Lungenfibrose Verstorbenen im letzten Jahr. Wenn ich mich recht erinnere, waren es 8000 – und ich hoffe, ich habe keine Null vergessen. 400.000 Patienten gibt es in der EU. Spätestens jetzt war ich angekommen. Interessant war es in der Folge zu hören, dass Spanien, und im speziellen Katalonien mit 16.000 Patienten, führend in Europa auf dem Gebiet Lungenfibrose ist. Das gilt sowohl für die Forschung als auch für Lungentransplantationen. Hier möchte ich anmerken, dass Monika Gappa, Präsidentin der European Respiratory Society, einen Event erwähnt hat, der demnächst in Wien stattfindet.

John Solheim, aus Norwegen und Matt Cullen aus Irland möchte ich unter den zahlreichen Speakern hervorheben. Beide sind seit vielen Jahren IPF Patientn. John, den ich als engagierten Aktivistn kennengelernt habe. Sein Fokus liegt auf Patientenversorgung und auf Patientenbeteiligung bei Forschung und Interessensvertretung in Europa. Damit war er das Gegenteil der zahlreichen Vertreter der Pharmaindustrie, die an einigen Diskussionen teilgenommen haben. Vornehmlich asiatischer Herkunft in ihren Slim-Fit Anzügen, rhetorisch genauso perfekt wie unverbindlich in ihren Aussagen.

Matt Cullen von der Dublin Selbsthilfegruppe hat einen für mich sehr inspirierenden Vortrag gehalten. Seine IPF Diagnose stammt aus 2010, danach sind noch COPD und Arthritis dazu gekommen. Es war seine positive Lebenseinstellung, die er sich trotzdem erhalten hat. Er meistert sein Leben unter anderem als bildnerischer Künstler, die Einkünfte aus dem Verkauf seiner Werke fließen seiner irischen Selbsthilfegruppe zu. Er betreibt auch Homepage, eine Online Lungen Reha auf wöchentlicher Basis. Ich bin bereits in Kontakt mit ihm, weil ich das für eine nachahmenswerte Initiative halte.

Vom Folgetag möchte ich besonders die Diskussion über genetische Faktoren in Zusammenhang mit IPF erwähnen. Clare Hodgkinson, die über Livestream zugeschaltet war, hat von ihren Familienmitgliedern berichtet, die – offensichtlich genetisch bedingt – alle an IPF erkrankt sind – und das bereits im Alter um die 30. Geschwister, Kinder und Enkelkinder sind

betroffen, was nach Bekanntwerden auch deren persönliche Familienplanung negativ beeinflusst hat.

Interessant waren die Vorträge über neue Medikamente, die sich "in der Pipeline" befinden. Einer davon war ziemlich schnell vorgetragen und es befand sich viel Information in der Präsentation. Ich kann daher nur Passagen erwähnen, die ich notieren konnte: Nerandomilast BI 1015550, Treprostinil, Bexotegerast – und ein offensichtlich auf Pirfenidon basierendes Medikament zum Inhalieren. Bedauerlicherweise ist allen gemeinsam, dass sie erst in Jahren auf den Markt kommen werden. Ein Umstand, der auch zu Zurückhaltung bei der Teilnahme an klinischen Studien beiträgt.

Es war ein beeindruckender Event, die persönliche vor Ort Teilnahme lebt natürlich von den Gesprächen in den Pausen bzw während des Lunch oder dem Dinner. So konnte ich unter anderem in Erfahrung bringen, dass JOHANNESBROTKERNMEHL empfehlenswert in Zusammenhang mit der Einnahme von OFEV ist.