

In Brüssel im EU Parlament , die Geschichte zum Start der Charta

Eben noch im Halbschlaf an die IPF Veranstaltung von gestern in Krems gedacht. Schön war's, mit all den LOT Freunden aus den Bundesländern, Primar Erhalt souverän wie immer, all die gesammelten Unterschriften für die Charta, Herr Semper sammelte sogar vor der Kirche, wunderbar.

Der Radiowecker ohne Erbarmen, Helga wir müssen nach Brüssel.

Noch dunkel.

Nach Brüssel – und das in aller Früh. Man muss wissen, dass für mich das morgendliche in die Gänge kommen so ist wie für Reinhold Messner der Nanga Parbat. Schnell noch die Toilettasachen in den Koffer, man braucht ja fast nichts für zwei Tage, den Zipp zu und fertig machen.

Morgentau am Auto, ziemlich kühl, Sauerstoffrucksack wie immer hinter den Sitzen. Los geht's 70 Kilometer nach Schwechat. Normaler Morgenverkehr, Baustellen, aber wir kommen gut weiter.

Autobahnkreuz Vösendorf – fast ein Crash. Gut gegangen, wir müssen weiter, in Gedanken schon im EU Parlament. Vor zwei Tagen das Briefing über Skype mit Karen Schober zu meinem Vortrag. Es geht um meine Krankheit, was soll ich da viel vorbereiten, ich spüre sie ja täglich....

Am Flughafen angekommen, schneller als gedacht, also Parkplatz C, den billigsten nehmen.

Nachkriegsgeneration, das Sparen liegt immer noch im Blut. Der Parkplatz erinnert mich immer an eine Autohalde mit tausenden nicht verkauften Neuwagen. Säulen mit Würfeln und Zahlen, Reihen mit den Namen früher Flugpioniere.

Erste Ruhe finden wir nach der Abgabe des Koffers. Transitbereich, ich danke Helga, dass sie uns gut hierher brachte, soll ich jetzt den versäumten Nachtschlaf nachholen?

Nachdem das, bis auf den letzten Platz gefüllte Flugzeug, die vorgesehene Flughöhe erreichte, nahm ich mein Oximeter. Zwischen 91 und 92 Prozent pendelt die Anzeige. Das reicht, einfach in Ruhe die eineinhalb Stunden absitzen. Ankunft in Brüssel. Ich mag diesen Flughafen nicht gerne. Endlose Wege über Förderbänder, Rolltreppen auf und ab, zwanzig Minuten bis wir mit unserem Gepäck draußen sind. Maria Molina, die aus Barcelona kam, wartete schon, auf zum Taxi und in den Brüsseler Verkehr geworfen. Ins Hotel geht es nicht mehr, also mit Sack und Pack ins EU Parlament.

Parlamentsausweis für Helga und mich, Helga Naber aus Holland war auch schon im Foyer.

Alle anderen, die planmäßig bereits tags zuvor anreisen, waren offensichtlich schon im Konferenzraum anwesend.

Irgendwie waren alle nervös – die Zeit drängte. Natürlich saßen schon alle im großen Kreis, Koffer abstellen, mein Namensschild suchen, los ging's.





Andrey Kovatchev und **Cécile Kyenge**, die Gastgeber des Europäischen Parlaments eröffneten.

Cécile ist Ärztin und Mitglied des italienischen Parlaments, Andrey ist zuständig für Volksgesundheit.

Andrey ließ mit der Feststellung aufhören, dass die EU Institutionen in Hinkunft wieder mehr Aufmerksamkeit der Humanforschung und Humangesundheit widmen werden. In letzter Zeit stand die Tiergesundheit im Brennpunkt.

Mike Bray aus England referierte über die Charta und wie notwendig gemeinsame Anstrengungen zur Umsetzung sind. Mike in seinem wunderbaren britischen Englisch las aus seinem perfekt vorbereiteten Skriptum. Er war mein Vorredner und ebenfalls Vertreter einer Patientenorganisation.

Sein Vortrag leitete unmittelbar an mich weiter. Mein Thema „Die Reise eines IPF Patienten“.



Nicht mehr ganz so gelassen drückte ich die Sprechertaste des Mikros, bedankte mich bei Mike für die Überleitung, stellte mich kurz vor – und begann meine „Reise mit Lungenfibrose“. In diesem Augenblick dachte ich, dass es doch nicht so gut war mich für eine freie Rede zu entscheiden. Auf meinem Sprechzettel standen ein paar Stichworte, ich setzte meine Brille auf – das tue ich immer wenn ich mich konzentrieren muss und begann. Ganz versunken in meine Erfahrungen mit meiner Lungenfibrose wurde der Augenblick zeitlos. Ich hörte in Mikes Kopfhörer auch immer die Simultanübersetzung – und wusste das Tempo passt. Die Zeit nahm ich nicht wirklich wahr, als ich zu einem Abschluß fand, stimmten auch die zwanzig Minuten.

Am Ende Applaus ...

Wofür eigentlich? Über den Bericht der falschen Erstdiagnose mit ungünstiger Therapie, über ein ganzes Jahr lang fast ohne zielführende Behandlung, über die fehlende Empathie mancher Ärzte?

Vielleicht aber dafür, dass ich doch dank LOT-Austria zu einem medizinischen Experten fand, der dann auch mal die HR-CD selbst betrachtete, sich Zeit nahm nach UIP Merkmalen zu suchen, eine intensive Therapie einleitete und letztlich auch das richtige antifibrotische Medikament verschrieb.

Ich sprach die Notwendigkeit der frühen Diagnose, die Notwendigkeit einer IPF Patientenkartei, den Austausch von Forschungsergebnissen und die Vernetzung der Bio-Datenbanken an. Auf die Hoffnung die auf der Expertenplattform ALFA-Lungenfibrose liegt – und auf eine würdige Palliativversorgung am Ende der Reise. Ich sprach auch das Alterskriterium für Lungentransplantation und die ambulante Reha an, etwas was durch österreichischen Parlamentariern noch umzusetzen ist. Dazu sollte es am nächsten Tag kommen....



Nathalie Chaze, DG Health and Consumers, European Commission, referierte über die Herausforderungen und die EU Initiativen im weitem Feld der seltenen Erkrankungen.

Ber Oomen, European Specialist Nurses Organisations, sprach über die Rolle spezieller IPF Nurses. Fragen und Antworten. Carlos Lines Millan, Vertreter der spanischen Selbsthilfeorganisation, regte eine Petition im EU-Parlament zu IPF an. Fand ich sehr gut, aber wir werden sehen

Alle anwesenden Teilnehmer sind in einer Liste im offiziellen Bericht einsehbar.

Ein Kurzvideo mit persönlichen Statements noch schnell absolviert – und dann war ich sehr froh endlich ins Hotel zu kommen, um für kurze Zeit die Beine hochzulagern und zu entspannen bevor das unvermeidliche Dinner angesagt war.

Essen am Abend ist für mich ja schon seit einiger Zeit kein Thema mehr. Aber ein gemeinsames Dinner, zum Austausch und zur Reflexion des absolvierten Tagespensums wohl üblich.

Es war dann sehr angenehme Kommunikation möglich – Helga und ich waren froh dabei gewesen zu sein. Kein schicki-micki Restaurant sonder liebevoll geführter Familienbetrieb. Jetzt gabs endlich Zeit mit Virginia und Karen, unsere Betreuerinnen, auch persönliches zu besprechen. Mit Dagmar (Lungenfibrose e.V.) und ihrem Mann gabs interessanten Austausch, Francesco Bonella (Arzt und weiterführender der Ideen und Forschungen von Prof. Costabel von der Ruhrlandklinik Essen) erzählte über seine Erfahrungen mit IPF – und wie er mit der Krankheit seiner Patienten umgeht. Über Behandlung, Forschung und Diagnose. Interessant auch sein Statement zur klinischen Versorgung: „IPF Patienten sollten nicht in der Klinik versorgt werden, da die Krankenhauskeime eine große Bedrohung für den ohnehin geschwächten Organismus darstellen“.

Dann saßen wir doch wieder lange bis alles ausgetauscht und besprochen war.

Abgemüht noch schnell in die Dusche, ins Bett – und hoffen endlich wieder mal schlafen zu können.



Am nächsten Tag:

Frühstück – meine wichtigste Mahlzeit. Treffen in den gemütlichen Räumen des Radison Blue Hotels, frischen warmen Kaffee –und alles was der Magen begehrt. Danach endlich Zeit für Helga und mich. Wir nützten die Zeit um ein wenig in der Umgebung des EU Parlaments, bei strahlendem Sonnenschein, die Menschen in den Parks beim Picknick im Gras zu betrachten. Auf einer Parkbank den Springbrunnen zu betrachten, Ruhe und die liebevolle Nähe von Helga an meiner Seite.



Ein hübsches Bild vor dem EU Parlament:

v.l.n.r. Carlos Lines Milan(E), Helga und Günther Wanke (LOT-Austria), Maria Molena (E), Marlies Wijsenbeek (NE), Lida Naber (NE)



Ein kurzer Imbiss in einem veganen Restaurant, wenig und leichtes Essen, um nicht zu Müde zu werden – und dann wieder ins Parlament zu den persönlichen Gesprächen mit den österreichischen EU-Parlamentariern Paul Rübzig und Heinz Becker. Wieder die check in Prozedur fürs Parlament – und auf in die Member’s Bar, wo die – so scheint’s mir die eher „gemütlichen“ Informationen ausgetauscht werden. Die österreichischen Parlamentarier waren in Zeitdruck, das Hearing der neuen Kommissare allgemeines Thema. Von den persönlichen Gesprächen versprach ich mir schon sehr viel, es wird sich in der Folge ja zeigen was tatsächlich für IPF Patienten getan werden kann.



Paul Rübzig



Heinz Becker

Die Inhalte der Charta sind ja breit angelegt, die wesentlichen Punkte wie Aufklärung aller Mediziner, Möglichkeiten früher Diagnose, gegen Altersdiskriminierung bei Reha und Transplantation, Palliativversorgung, sowie die Unterstützung der Forschung und der Expertenplattform ALFA sprach ich an. War auch nicht ganz einfach in kurzer Zeit das alles so rüber zu bringen, dass es nicht zu agitatorisch aufdringlich, aber doch einprägsam mit der entsprechenden Bedeutung und Wichtigkeit beim Gesprächspartner ankam.

Ich hatte das Gefühl, dass Interesse auf Unterstützung besteht. Besonders bei Heinz Becker, der ja auch Generalsekretär des österreichischen Seniorenbundes ist.



Das war der „Launch der 1. Europäischen IPF Patienten Charta“ im EU Parlament.

Vielen Dank an die Organisatoren von Weber Shandwick, an Virginia und Karen, an alle EU Parlamentarier, die trotz ihres engen Zeitrahmens, an diesen beiden Tagen ein offenes Ohr für IPF hatten. An meine liebe Frau Helga, ohne ihr wäre ich nicht in der Lage gewesen zu reisen, die mir Sicherheit gab mit ihrer Unterstützung im Parlament und den persönlichen Gesprächen.

Günther Wanke, 03.Oktober 2014