

JAHRESBERICHT 2024

Lungenkinder Forschungsverein

Lungen Kinder

The logo for 'Lungen Kinder' features the word 'Lungen' in a multi-colored font (purple, blue, green, orange, red) and 'Kinder' in a similar multi-colored font (purple, green, orange, red, purple). A blue balloon with a string is positioned above the letter 'i' in 'Kinder'.



Inhaltsverzeichnis

Eigendarstellung.....	3
Vereinsvorstand	5
BEREICHsverantwortliche	5
Medizinischer Beirat	6
Geschäftsordnung für den Vorstand.....	7
Tätigkeitsbericht.....	9
Unterstützte Projekte 2024.....	9
Weiterführung der App für den 6-Minuten-Gehtest	9
SPENDENFLYER MIT PH-PATIENT TOBIAS.....	11
Awareness-Projekte	13
WORLD PH DAY EVENT: PLATZ DER MEILENSTEINE	13
AUFRUF ZUM HANDELN – CALL TO ACTION!.....	14
FUNDRAISING-KAMPAGNEN.....	16
11. WIENER ZOOLAUF.....	16
WEITERE PROJEKTE.....	18
WEITERFÜHRUNG DER AKTION MEILENSTEINE.....	19



Eigendarstellung

Der Lungenkinder Forschungsverein ist ein Verein nach dem österreichischen Vereinsgesetz. Er wurde 1999 von Gerald Fischer ins Leben gerufen.

Nach drei Jahren des „Herumirrens“ wurde bei der kleinen Maleen Fischer „Pulmonale Hypertension – Lungenhochdruck“ diagnostiziert und sie wurde als unheilbar mit einer Lebenserwartung von zwei bis drei Jahren nach Hause geschickt.

Gerald Fischer fand Hilfe in New York City, wo an der Columbia University, Presbyterian Hospital, ein Forschungs- und Behandlungszentrum unter der Leitung von Fr. Dr. Robyn Barst geführt wurde. Auf die Frage, warum es keine Heilung gäbe, erhielt Gerald Fischer von Dr. Barst die Antwort, dass es zu wenig PatientInnen gibt, um Pharmakonzerne zur Forschung zu bewegen. „Give me ten Million Dollar and I will find a cure in three years!“ war damals ihre Aussage.

Es hing also vom Geld ab, ob PatientInnen überleben oder nicht! Der Betrag von zehn Millionen Dollar ist natürlich nicht so einfach aufzubringen, aber ein Anfang sollte getan werden.

ÄrztInnen aus Österreich wurden in Amerika geschult und zudem wurde ein internationales Symposium in Wien organisiert. Das erste initiierte Forschungsprojekt im Wiener AKH verlief sehr vielversprechend und erhielt im Jahr 2003 eine EU-Förderung. Der Lungenkinder Forschungsverein wurde 2001 von Fr. Dr. Pittermann mit dem „Gesundheitspreis der Stadt Wien“ ausgezeichnet.

Ein Medizinischer Beirat bewertet neue Forschungsprojekte und entscheidet über die finanzielle Unterstützung. Fundraising und intensive Medienarbeit sollen sowohl das Bewusstsein über die Krankheit in der Bevölkerung, aber auch bei niedergelassenen ÄrztInnen steigern. Der Umstand, dass nur zehn Prozent der Betroffenen über ihre Krankheit Bescheid wissen und bei 80 Prozent der PatientInnen diese erst im Endstadium erkannt wird, muss verbessert werden.



Der Lungenkinder Forschungsverein setzt seinen Schwerpunkt vor allem in die Erforschung einer nicht invasiven (unblutigen) Methode zur Messung des Cardiac Outputs (Herzzeitvolumens). Nach neuesten Erkenntnissen ist der Verlauf der leider noch immer unheilbaren und tödlichen Erkrankung „Pulmonale arterielle Hypertension“ nicht nur an den Druckverhältnissen im kleinen Kreislauf zu messen, sondern vor allem in der Veränderung des Herzzeitvolumens. Dieses kann derzeit leider nur mittels Rechtsherzkatheters gemessen werden, was bei Kindern eine starke Sedierung (Narkoseart) erfordert. Dazu müssen die schwer kranken Kinder, im Gegensatz zu Erwachsenen, längere Zeit im Krankenhaus bleiben und benötigen Monate zur Erholung. Der Lungenkinder Forschungsverein hat es sich zur Aufgabe gemacht Projekte, wie z.B. das INNO-COR Projekt ([Cardiac Output Messungen \(meduniwien.ac.at\)](http://CardiacOutputMessungen.meduniwien.ac.at)) an der Wiener Kinderklinik, zu fördern, um neue einfache, nicht invasive Messmethoden des Herzzeitvolumens zu finden und dafür ein Bewusstsein vor allem in der ÄrztInnenschaft zu bilden.

Wir sind sehr dankbar für die finanzielle Unterstützung zahlreicher Firmen, die Ihre Spenden von der Steuer absetzen können, da der Verein dem begünstigten Empfängerkreis angehört.

Von der gleichen Geschäftsstelle aus wird auch der gemeinnützige PatientInnenverein PH Austria - Initiative Lungenhochdruck betreut, der (Selbst-)hilfe und Information von Betroffenen sowie Bewusstseinsbildung in der Öffentlichkeit zum Ziel hat.



Vereinsvorstand

Obmann	Gerald FISCHER
Obmann Stv.	Benita FISCHER
Schriftführerin	Monika TSCHIDA
Schriftführerin Stv.	Benita FISCHER
Kassierin	Maleen FISCHER
Kassierin Stellv.	Gerald FISCHER
1. Rechnungsprüferin	Hildrun SCHMIED
2. Rechnungsprüferin	Eva OTTER

Bereichsverantwortliche

Verantwortliche Personen für die Verwendung der Spenden, die Spendenwerbung und den Datenschutz:

Spendenwerbung: Gerald Fischer, Obmann und Kassierin Stv.

Datenschutz: Eva Otter, 2. Rechnungsprüferin

Spendenverwendung: Gerald Fischer, Obmann und Kassierin Stv.

Inwieweit ein Forschungsprojekt förderwürdig ist, entscheidet der medizinische Beirat. Die Auswahl eines Forschungsprojektes und die Vergabe von Forschungsgeldern bedürfen der Zustimmung von mindestens zwei Beiratsmitgliedern.



Medizinischer Beirat

Univ. Prof. Dr. Walter KLEPETKO	Universitätsklinikum AKH Wien
Prim. Prof. Dr. Meinhard KNEUSSL	Lungenfacharzt
Univ. Prof. Dr. Irene LANG	Universitätsklinikum AKH Wien
Mag. Sigismund MITTELBACH	Pharmosan HandelsgesmbH
OÄ Dr. Regina STERINGER-MASCHERBAUER	Ordensklinikum Linz Elisabethinen
Dr. Erika BERMAN-ROSENZWEIG, MD	New York-Presbyterian Hospital-Columbia and Cornell
Prim. Dr. Norbert VETTER	Lungenfacharzt
Univ. Prof. Dr. Ina MICHEL-BEHNKE	Universitätsklinikum AKH Wien
Ao Univ. Prof. Dr. Judith LÖFFLER-RAGG	Universitätskliniken Innsbruck
Univ. Prof. Dr. Ralf GEIGER	Universitätskliniken Innsbruck
Univ. Prof. Dr. Andrea OLSCHESKI	LKH-Universitätsklinikum Graz
Univ. Prof. Dr. Horst OLSCHESKI	LKH-Universitätsklinikum Graz
Prof. Dr. Christian M. KÄHLER	Lungenfacharzt
Dr. Franck F. Rahaghi, MD, MHS, FCCP	Cleveland Clinic Florida, Weston, USA



Geschäftsordnung für den Vorstand

1. Vereinsorgane

Die Organe des Vereins sind die Generalversammlung, der Vorstand und die RechnungsprüferInnen. Der Vorstand besteht aus sechs Mitgliedern, und zwar aus dem Obmann, den SchriftführerInnen und den KassierInnen sowie deren StellvertreterInnen. Bezüglich der Rechte und Pflichten der Organe wird auf die Statuten verwiesen, da diese dort detailliert geregelt sind.

2. Sparsamkeit und Wirtschaftlichkeit

Bei der Verwendung der Spenden und Mittel sind die Grundsätze der Sparsamkeit und Wirtschaftlichkeit anzuwenden. Insbesondere sind vor der Auswahl der LieferantInnen Angebote einzuholen und es ist auf das Angebot mit dem besten Preis-Leistungsverhältnis zurückzugreifen.

3. Auswahl von Forschungsprojekten

Forschungsinstitute, die eine Unterstützung ihrer Forschungsprojekte beim Verein „Kinder-P.P.H. Forschungszentrum“ beantragen, haben sich einem Auswahlverfahren zu unterziehen. Sie haben ihr Forschungsprojekt beim Verein einzureichen und detailliert die Ziele und Inhalte darzustellen. Die Auswahl der förderwürdigen Forschungsprojekte erfolgt durch den medizinischen Beirat und bedarf der Zustimmung von mindestens zwei Mitgliedern. Zur Kontrolle müssen Zwischen- und Abschlussberichte vorgelegt werden.

4. Verbot unlauterer Werbung

Die Organisation verpflichtet sich zur „Lauterkeit in der Werbung“. Insbesondere verpflichten sich die vertretungsbefugten Personen der Organisation für korrektes und ethisches Werben. Die Letztverantwortung für die Spendensammlungen und Werbung im Namen der Organisation wird nicht an Dritte übertragen.

Bei Spendensammlungen und Werbung hat die Organisation neben den jeweiligen landesgesetzlichen Regelungen insbesondere die Bestimmungen des Konsumentenschutz- (insbesondere §§ 3, 4, 6, 10 und 14), des Telekommunikations- (insbesondere § 101), des Datenschutzgesetzes (insbesondere §§ 7-9, 24 und 26) und des Gesetzes gegen unlauteren Wettbewerb (insbesondere §§ 1 und 2) zu beachten.



Die Mittelaufbringung erfolgt hauptsächlich über Spenden von Privatpersonen und Firmen sowie über diverse Charity-Veranstaltungen, die zugunsten der Lungenhochdruck-Forschung von verschiedenen Institutionen veranstaltet werden.

Die Organisation räumt bei Abschluss von Fördermitgliedschaften sowie bei Erteilung von Einziehungsaufträgen oder Lastschriftverfahren ein Rücktrittsrecht von 14 Tagen ein. Erfolgt ein Rücktritt innerhalb dieser Frist, werden etwaig bereits bezahlte Beiträge rückerstattet. Fördermitgliedschaften sind nach zwölf Monaten ab Abschluss der Mitgliedschaft jederzeit und mit sofortiger Wirkung kündbar. Wurde der Fördermitgliedsbeitrag für ein Jahr im Voraus bezahlt, besteht ein Anspruch auf Rückerstattung des zum Zeitpunkt der Kündigung vorausbezahlten Anteils. Das Fördermitglied erhält eine Kopie des Fördermitgliedschaftsanrechts und wird ausdrücklich auf das Rücktrittsrecht und Rückerstattungsrechts des vorausbezahlten Anteils hingewiesen.

Für den Verein ist Haustürwerbung ausdrücklich untersagt. Ebenso darf ohne konkrete Vorkontakte keine unerbetene Telefon-, Telefax- oder E-Mail-Werbung unternommen werden.

Die im Zuge der Werbung gemachten Aussagen müssen wahr, eindeutig und sachlich richtig sein. Es dürfen keine Übertreibungen oder irreführenden Fotos oder Texte verwendet werden. Die Grenzen von Sitte und Anstand sind einzuhalten. Es sind keine Bezeichnungen, Namen oder Logos zu verwenden, die den Eindruck einer Beziehung zu anderen Organisationen entstehen lassen.

5. Internes Kontrollsystem

Es ist auf die Einhaltung des Vier-Augen-Prinzips und auf das Prinzip der Funktionstrennung zu achten. Für Überweisungen bis zu EUR 3.000,00 sind der Obmann sowie die/der KassierIn jeweils allein zeichnungsbe-rechtigt, für Überweisungen über EUR 3.000,00 ist der Obmann gemeinsam mit dem/der KassierIn zeich-nungsberechtigt. Die Kassa sowie die Buchführung sind nicht von gleicher Hand zu führen. Leistungsbezie-hungen zu Organmitgliedern und deren Angehörigen sind ausdrücklich untersagt.

Tätigkeitsbericht

Unterstützte Projekte 2024

Weiterführung der App für den 6-Minuten-Gehtest

Diese App entstand im Rahmen eines Gemeinschaftsprojekts von Univ. - Prof. Dr. Ralf Geiger, Universität Innsbruck, Klinikdirektor Department für Kinder- und Jugendheilkunde, und Gerry Fischer, Obmann von PH Austria - Initiative Lungenhochdruck und Gründer und Obmann vom Lungenkinder Forschungsverein. Sie ermöglicht es ärztlichem Fachpersonal erstmals in einer mobilen Anwendung die Z - Scores der 6-Minuten-Gehdistanz während des Wachstums bei Kindern und Jugendlichen standardisiert zu messen. Wir wissen, dass es wichtig ist, schnell eine



Diagnose zu erhalten, denn umso früher kann eine Therapie eingeleitet werden. Dank der 6 min.test-App inklusive Z-Score-Rechner können nun Messungen zeiteffizient Referenzwerten zugeordnet werden. Diese App erlaubt auch eine genaue Einstufung der Mobilität sowie eine bessere Überwachung der Auswirkungen einer Intervention oder Behandlung.

Wozu benötigt man einen Z-Score? Ein Z-Score gibt die Entfernung eines gemessenen Werts vom Mittelwert in Standardabweichungen an. Der gemessene Wert bezieht sich in diesem Fall auf die zurückgelegte Gehstrecke. Z-Scores können die klinische Beurteilung nicht ersetzen und nicht als alleiniges Kriterium zur Beurteilung einer Verschlechterung beziehungsweise Verbesserung einer kardiopulmonalen Erkrankung dienen. Prof. Geiger berichtet: „An unserer Abteilung haben mein Team und ich einen modifizierten Test entwickelt, so konnten wir Referenzwerte für alle Altersklassen erstellen. Unser Ziel bestand darin, eine bessere Vergleichbarkeit von Testresultaten auch bei jungen, chronisch kranken Kindern im Wachstumsverlauf zu erreichen. Die neue App, die nur mit großartiger Unterstützung des Lungenkinder Forschungsvereins umgesetzt werden konnte, ist eine niederschwellige Lösung, die eben diese Anforderung erfüllt.“

Lungen Kinder

Gerry Fischer war es wichtig, die App so zu gestalten, dass sie von jedem pädiatrischen, kardiologischen und pulmologischen Zentrum weltweit verwendet werden kann: „Wir haben uns zur Aufgabe gemacht, die Entwicklung und Anwendung nicht invasiver Messmethoden zu fördern. Wir sind sehr stolz auf unser gemeinsames Projekt und hoffen, dass die 6 min.test-App von vielen Ärztinnen genutzt wird.“ Gerry verfasste ein informatives Schreiben, das an alle KinderkardiologInnen- und PulmologInnen erging. Weiters haben wir einen Folder entworfen, der erklärt, wie leicht die App gratis heruntergeladen werden kann. Es ist nicht leicht, Kinder dazu zu bewegen, einen 6-Minuten-Gehtest zu absolvieren. Aus diesem Grund haben wir Laufräder, eigens für diesen Zweck, herstellen lassen. Sie sind für Kinder leicht und einfach zu handhaben. Als besonderes Zuckerl steckt ein roter Gummidrache am Laufrad. Bei Interesse stellen wir ein solches Laufrad kostenlos zur Verfügung. Das Projekt wurde im Rahmen des WPHD (World Pulmonary Hypertension Day) veröffentlicht. Die App **6 min.test** ist kostenlos erhältlich im [Apple Store](#) und im [Google Playstore](#).



Lungenkinder Forschungsverein, Wilhelmstraße 21, 1120 Wien
Tel.: +43 1 402 37 25 | E-Mail: info@phaustria.org | www.phaustria.org



Unterstützung des Projektes „Klinische Datenbank und die Zusammenarbeit mit der Biobank der Medizinischen Universität Graz“

Die klinische Forschungsgruppe der Med Uni Graz führt seit über 15 Jahren Studien im Bereich der pulmonalen Hypertonie (Lungenhochdruck) an der Medizinischen Universität Graz durch. Die Hauptziele sind die Früherkennung sowie die möglichst frühe Behandlung der Erkrankung.



In den letzten Jahren ist es gelungen, wichtige Ergebnisse zu publizieren, welche die internationalen Empfehlungen wesentlich beeinflusst haben und zum besseren Management der Patient*innen beigetragen haben.

Eine wichtige Basis für unsere Projekte ist die klinische Datenbank und die Zusammenarbeit mit der Biobank der Medizinischen Universität Graz. In der klinischen Datenbank wurden bis jetzt die Daten von über 4.000 Patient*innen eingetragen und diese werden von den Mitarbeiter*innen regelmäßig aktualisiert und erweitert. In der Biobank wurden bisher Blutproben von über 1600 Patient*innen gesammelt und sie werden regelmäßig für Projekte im Bereich der Biomarkerforschung verwendet. Sowohl die Datenbank als auch die Lagerung der Proben in der Biobank verursachen relative hohe Kosten, welche von der Forschungsgruppe zu tragen sind. Daher unterstützt der Lungenkinder Forschungsverein das Projekt.

Spendenflyer mit PH-Patient Tobias

Hier in Österreich hat uns eine bewegende, herzerreißende und dennoch hoffnungsvolle Lebensgeschichte erreicht. Sie handelt von Tobias aus Leobersdorf. Tobias ist fünf Jahre alt und an Lungenhochdruck erkrankt. Festgestellt wurde die unheilbare Krankheit bei ihm im sechsten Lebensmonat. Tobias ist ein Sonnenschein, der das Leben liebt, aber sehr oft frustriert ist, da er sich kaum mitteilen kann. Er musste für mehrere Monate ins künstliche Koma versetzt werden.

Die Geschichte von Tobias wird in unserer diesjährigen Spendenaussendung mit potenziellen Spender:innen geteilt.

Lungen Kinder



Sauerstoffflasche als Nachtkästchen

Im Kinderzimmer stehen neben herzhigen Stofftieren auch weniger kuschelige Dinge: Eine Sauerstoff-Therapie gehört ebenfalls oftmals zum Alltag.

Die Gabe von Sauerstoff kann das Herz wirksam entlasten.

Wer kämpft kann verlieren. Wer nicht kämpft, hat bereits verloren!

Jeden Tag gibt es die Möglichkeit eines Wunders!

Die Pumpe hält am Leben



Wenn andere Therapiemöglichkeiten bei Patienten wie Tobias nicht mehr anschlagen, bleibt oftmals nur die Therapie über eine lebenswichtige Pumpe und einen implantierten Schlauch. Hier muss das Medikament dann alle 24 Stunden nachgefüllt, individuell gemischt und auch im Gerät rund um die Uhr gekühlt werden. Es ist ein Leben in ständiger Sorge und zehrender Alarmbereitschaft.

Rettennde Ersatzpumpe: nur mit Ihrer Hilfe möglich!

Spendenkonto: AT10 3200 0002 0030 4030

Impressum: PH Austria, Spendentelefon: 0800 228888, <http://lungenhochdruck.at>, Foto: © Lungenkinder, iStock.com, ZV/R 2019164521. Eingegangene Gelder, die über Finanzierung dieser Aktion hinausgehen, werden für andere satzungsgemäße Aufgaben des Vereins eingesetzt.

Lungen Kinder



Sie können Kindern wie Tobias helfen



Das wichtigste über diese Krankheit

Lungenhochdruck, oder auch pulmonale Hypertonie genannt, ist eine fortschreitende Krankheit mit mehr als 700 Betroffenen in Österreich. Lungenhochdruck kann in verschiedenen Formen auftreten, die aber eines gemeinsam haben: der Druck in den Lungengefäßen ist dauerhaft erhöht, weil die Blutgefäße sich verschließen. Dies überlastet das Herz und führt zum Rechtsherzinfarkt.

Anfangs bleibt die Krankheit oft un bemerkt. Es treten nur leichte Symptome, wie Müdigkeit und Leistungsabfall auf. Die Diagnose erfolgt meist erst, wenn die Anzeichen auffälliger und dramatischer werden, wie blaue Lippen und Atemnot schon bei wenig Belastung.

Das Leben des 5-jährigen Tobias verlief völlig anders, als das der meisten Kinder. Mit etwa 6 Monaten wurde bei ihm die unheilbare Erkrankung Lungenhochdruck PH diagnostiziert.



Tobias ist ein Sonnenschein, der das Leben liebt, aber sehr oft frustriert ist, weil er sich kaum verständigen kann. Die lange Zeit im künstlichen Koma beeinträchtigte sein Sprachzentrum. Nur Medikamente, eine Magensonde, Sauerstoff, eine Darmsonde und der Überwachungsmonitor hielten ihn am Leben.

Ankunft in das neue Leben

Hallo, mein Name ist Tobias! Am 27.02.16 machte ich Mama & Papa zu stolzen Eltern. Meiner Mama fiel schnell auf, dass sich mein Bauch sehr stark senkt/hebt und ich hektisch atme. Drei Monate später, beim Kinderarzt, war das leider immer noch so.

„Meine Mama wurde nicht ernst genommen. „Spielen sie sich nicht als Obermutter auf! - Das Kind hat schon nichts!“ - waren die Worte vom Kinderarzt.“



„Meine Mama hat sich Sorgen gemacht, aber sie versuchte, dem Arzt zu vertrauen.“

In meinem 6. Lebensmonat bekam ich einen Infekt, wodurch ich noch schlechter Luft bekam. Im ersten Krankenhaus wurde ich sofort behandelt. Meine Sauerstoff-Sättigung war lebensbedrohlich niedrig.



Eine Untersuchung und Tage später, fand man einen Herzfehler, der operabel ist. Mit der Rettung wurde ich dann aber in ein anderes Krankenhaus gebracht. Dort wurde festgestellt, dass ich noch etwas anderes habe. Etwas, was man weder behandeln noch operieren kann. Lungenhochdruck.

Die einzige Lösung wäre mich stabil zu halten und in späteren Jahren auf eine Spenderlunge zu hoffen, wenn ich es bis dahin überlebe.

Mir ging es immer schlechter.

Zwei Wochen später ging es mir gar nicht gut. Ich stand kurz vor dem Herzversagen.



Ich musste Monate lang ins künstliche Koma versetzt werden. Mein Zustand verbesserte sich lange Zeit gar nicht. Aber ich wollte einfach nicht aufgeben!



„Mehrfach bin ich dem Tod von der Schippe gesprungen.“

Durch Entwässerungsmittel verbesserte sich mein Zustand. Ich konnte extubiert werden. Ich hörte das Gespräch der Ärzte mit Oma und Mama.

Mama weinte schrecklich - sie bekam kaum noch Luft. Oma stützte Mama und sagte, dass alles gut werden wird.

„Sollte der Tobias nach dem Entfernen des Tubus' nicht selbständig Atmen, dann gibt es für ihn keine Chance,“ sagte die Ärztin.

Mama, Oma und ich hatten furchtbare Angst. Aber Mama hat gekämpft und hätte mich niemals einfach so gehen lassen, das weiß ich.



Ich bin ein Kämpfer

Zum Glück habe ich sofort mitgeatmet und dies, obwohl alle Ärzte nicht glaubten, dass ich die Intensivstation jemals verlassen könnte.

Nach einigen Monaten Krankenhaus Aufenthalt, Medikamenten, Wiederbelebung und Monitor Schulungen, durften Mama und ich endlich nachhause.

Alles war eine Herausforderung: Medikamente anmischen/verabreichen, Magensonde, Sauerstoff, Darmrohr, Überwachungsmonitor, Pflege, Anträge etc.

Ein Zuhause wie im Krankenhaus

Was Sie hier sehen, ist kein Krankenhaus oder eine Arzt-Praxis.

Das sind die alltäglichen Medikamente, Schläuche und Pflege-Utensilien. All das muss zuhause griffbereit sein.



Lungenkinder Forschungsverein, Wilhelmstraße 21, 1120 Wien

Tel.: +43 1 402 37 25 | E-Mail: info@phaustria.org | www.phaustria.org

Awareness-Projekte

World PH Day Event: Platz der Meilensteine

Rechtzeitig zum World Pulmonary Hypertension Day, dem Welttag des Lungenhochdrucks, wollen wir auf die oft übersehene, aber ernste Erkrankung aufmerksam machen. Neue Steine, die Spenden symbolisieren, wurden am Platz der Meilensteine im Wiener Prater gemeinsam mit prominenter Unterstützung am 2.5.2024 angebracht. Tänzerin und „Fit mit den Stars“-Moderatorin Conny Kreuter und Boxer Fadi Merza halfen tatkräftig mit. Die Idee für die Meilensteine kam vom Initiator des Lungenkinder Forschungsvereins Gerald Fischer, dessen Tochter selbst von Pulmonaler Hypertonie betroffen ist. Mit einer Spende von 29 Euro kann man PH Austria unterstützen und sich mit einer persönlichen Botschaft auf einem der Steine verewigen. Nach den Wintermonaten werden nun neue Steine angebracht! Moderatorin **Conny Kreuter** ist derzeit viel im Studio und auf Terminen. Mit der Übernahme des TV-Formats „Fit mit den Stars“ hat die Moderatorin neue Rekordquoten gleich zu Beginn der neuen Sendung eingefahren. Trotzdem nimmt sie sich bewusst Zeit dafür, PH Austria beim Verlegen der Steine zu unterstützen. „Gerade für seltene Erkrankungen, über die man noch wenig weiß, ist es umso wichtiger, gesehen zu werden und die Aufmerksamkeit auf die Betroffenen, aber auch die Forschung und Weiterentwicklung von Behandlungsmethoden zu lenken. Das ist mir ein persönliches Anliegen und dahelfe ich gerne, wo ich kann“, so die Moderatorin. Auch Boxer **Fadi Merza** ist mit an Bord, für ihn war es gar keine Frage: „Die Kämpfe, die man als Boxer führt, sind nichts im Vergleich zu den oft lebenslangen Kämpfen, die Betroffene gegen eine Krankheit führen. Niemand ist so stark wie diese Kinder und Erwachsenen. Deshalb verdienen sie unsere Unterstützung und unseren Respekt“, ist



Lungen Kinder

Fadi Merza überzeugt. Auch mit dem Wiener Riesenrad, wird am World PH Day dank Geschäftsführerin Nora Lamac ein Zeichen gesetzt und das Wahrzeichen aus Solidarität blaubeleuchtet. Das Ars Electronica Center in Linz unterstützt uns am 5.5.2024 auch tatkräftig mit blauer Beleuchtung!

Aufruf zum Handeln – Call to action!



Unerfüllter Versorgungsbedarf von Patienten mit Pulmonaler Hypertension, speziell in nicht so gut situierten Ländern, führte zu einer Neuauflage der Niederschrift „Call to Action“ Jede Vereinigung oder Organisation braucht eine klare Strategie.

Um die Anliegen der Betroffenen bei der Politik, bei den Sozial-versicherungsträgern und allen Leistungsträgern umsetzen zu können, bedarf es eines akademisch fundierten Dokuments. Mit der Unterstützung von allen internationalen Patientenvereinigungen, PH-Spezialisten weltweit und zuständigen EU-Politikern wurde dieses Dokument bereits 2012 im europäischen Parlament veröffentlicht, wo unser Auftrag erstmals festgelegt wurde. Damals war das für eine Seltene Erkrankung eine Sensation. Nach einem Jahrzehnt war es höchste Zeit, diese Ziele zu überdenken und zu bewerten, ob sie noch relevant sind oder ob mehr Aufmerksamkeit oder Ressourcen benötigt werden. Wir leiteten den Überprüfungsprozess Anfang 2020 ein, der jedoch aufgrund der COVID-Pandemie auf Eis gelegt werden musste. Ein Jahr später wurde eine Expertenrunde eingerichtet, die einen medizinischen Überprüfungsausschuss mit Prof. Marion Delcroix, Prof. Marius Hoepfer, Prof. Marc Humbert, Prof. Adam Torbicki und Ass. Prof. Gabor Kovacs im Bereich der pulmonalen Hypertonie umfasste. Vertreter verschiedener Patientenverbände und der Zulassungsbehörde sowie Vertreter der Industrie waren beteiligt. Die COVID-Pandemie änderte das übliche Überprüfungsverfahren: Es gab keine persönlichen Treffen, sondern Online-Sitzungen und die Ausarbeitung des Positionspapiers wurde Stück für Stück unter der Leitung eines der Mitglieder des medizinischen Überprüfungsausschusses oder von Vertretern von PHA Europe überprüft. Nach vielen Diskussionsrunden kann der Leser eine stark überarbeitete, frisch aussehende und aktualisierte Niederschrift in den Händen halten. Wir haben uns bemüht, ihn leicht verständlich zu gestalten und haben besonderen Wert auf Grafiken gelegt, um die Aufmerksamkeit zu wecken und

Lungenkinder Forschungsverein, Wilhelmstraße 21, 1120 Wien

Tel.: +43 1 402 37 25 | E-Mail: info@phaustria.org | www.phaustria.org

Lungen Kinder

einige der wichtigsten Punkte hervorzuheben. Der sogenannte Aufruf zum Handeln besteht auch aus einer eigenständigen Zusammenfassung, die in verschiedene Sprachen übersetzt werden kann, um die Diskussion mit den Beteiligten auf Länderebene zu erleichtern. Wir haben auf die Freigabe verschiedener COVID Maßnahmen gewartet, um unser Positionspapier zu veröffentlichen. Schließlich öffnete das Europäische Parlament Anfang März seine Türen für ein persönliches Zusammenkommen.



Am 26. April trafen sich die Mitglieder der Expertenrunde im Europäischen Parlament in Brüssel, Belgien, um das neue Positionspapier offiziell vorzustellen. Die Veranstaltung unseres Aufrufs zum Handeln war eines der ersten Treffen, das im Europäischen Parlament organisiert wurde, gleichzeitig war es die allererste und wichtigste Veranstaltung der Interessengruppe "Lungengesundheit" des Europäischen Parlaments, der PHA Europe angehört und mit anderen Patientenverbänden für Lungenkrankheiten und der European Respiratory Society (ERS) zusammenarbeitet. Gastgeber der Tagung war MdEP Istvan Ujhelyi (Ungarn), den Vorsitz führte Prof. Dr. Marc Humbert, ERS-Präsident. Auf die Einführungsrede von MdEP Ujhelyi folgte ein Vortrag von Prof. Marion Delcroix über seltene Krankheiten, pulmonale Hypertonie und die EU-Politik. Jose A. Valverde erläuterte die Rolle der Europäischen

Kommission auf dem Gebiet der Gesundheit und stellte einige Aspekte der Europäischen Referenznetzwerke (ERN) vor. Dr. Gergely Meszaros wies in seinem Vortrag auf das Konzept der Patientenbefähigung des Papiers hin. In den folgenden Vorträgen wurden das Konzept und die wichtigsten Teile des Papiers behandelt. Ass. Prof. Laurent Godinas, Belgien, sprach über die Bedeutung von Screening und Sensibilisierung der Erkrankung, während Prof. Adam Torbicki, Polen, über den Zugang zu Behandlung und speziellen Zentren sprach. Ass. Prof. Gabor Kovacs, Austria, beleuchtete mögliche Wege der Forschung, einschließlich des Einsatzes von künstlicher Intelligenz. Eva



Lungenkinder Forschungsverein, Wilhelmstraße 21, 1120 Wien
Tel.: +43 1 402 37 25 | E-Mail: info@phaustria.org | www.phaustria.org

Otter, Präsidentin von PHA Europe, schloss das Programm mit einem Vortrag über psychosoziale Unterstützung ab. Die Veranstaltung wurde live auf unseren Social-Media Kanälen gestreamt - die Online-Veranstaltung verzeichnete 90 Interessierte und bereits mehr als 600 Aufrufe der Aufzeichnung. Das Treffen war ein großer Erfolg und brachte die Beteiligten einander näher, um in Zukunft noch mehr und intensiver zusammenzuarbeiten. Wir rechnen mit weiteren Aufrufen, sobald das Video bearbeitet und auf unseren sozialen Medien veröffentlicht ist. Unsere Arbeit ist an dieser Stelle noch nicht beendet, viele Aktionspunkte wurden identifiziert und auch nationale Aktivitäten sind in Planung.

Fundraising-Kampagnen

11. Wiener Zoolauf

Mit großer Begeisterung nahmen am 11. Wiener Zoolauf am 12. Juni 2024 im Tiergarten Schönbrunn 1800 Läufer:innen und Helfer:innen aus 26 Nationen teil. Das Event generierte einen Reinerlös von rund 40.000 Euro, der zu gleichen Teilen dem Lungenkinder Forschungsverein und dem Tiergarten Schönbrunn zugutekommt. Am Abend des 12. Juni hieß es für 1.800 Laufbegeisterte aus aller Welt: „Auf die Plätze – fertig – los!“. Der von PH Austria – Initiative Lungenhochdruck initiierte Zoolauf ging in die 11. Runde. Die sechs Kilometer lange Strecke führte die Läuferinnen und Läufer zweimal quer durch den Tiergarten, vorbei an Sehenswürdigkeiten wie dem Giraffenpark, dem Tirolerhof und der Eisbärenwelt. Unter dem Motto „Get breathless for PH“ schuf der Charity-Lauf erneut Aufmerksamkeit für die seltene Krankheit Lungenhochdruck. Die Idee dahinter: Für diejenigen Menschen zu laufen, die aufgrund dieser Atemnot verursachenden Erkrankung selbst nicht in der Lage dazu sind. Das Teilnehmerfeld bestand aus Laufprofis, Hobbysportlerinnen und -sportlern, Tierliebhaberinnen und -liebhabern sowie



Die sechs Kilometer lange Strecke führte die Läuferinnen und Läufer zweimal quer durch den Tiergarten, vorbei an Sehenswürdigkeiten wie dem Giraffenpark, dem Tirolerhof und der Eisbärenwelt. Unter dem Motto „Get breathless for PH“ schuf der Charity-Lauf erneut Aufmerksamkeit für die seltene Krankheit Lungenhochdruck. Die Idee dahinter: Für diejenigen Menschen zu laufen, die aufgrund dieser Atemnot verursachenden Erkrankung selbst nicht in der Lage dazu sind. Das Teilnehmerfeld bestand aus Laufprofis, Hobbysportlerinnen und -sportlern, Tierliebhaberinnen und -liebhabern sowie

Lungenkinder Forschungsverein, Wilhelmstraße 21, 1120 Wien

Tel.: +43 1 402 37 25 | E-Mail: info@phaustria.org | www.phaustria.org



Unterstützenden der PH Austria – und dem Hypo-Maskottchen „Hippo“. Zahlreiche Unternehmen, darunter Octapharma, Asphalt Felsing, HDI, die Österreichischen Lotterien und KPMG, nutzten den Lauf für Teambuilding und stellten große Laufgruppen. In der zauberhaften Abendstimmung verfolgten diesmal die Zebras und Elefanten gespannt das bunte Treiben der teilweise kostümierten Läuferinnen und Läufer, während viele von ihnen kurz innehielten, um Schnappschüsse mit Flamingos oder Flusspferden zu machen. „Der Schutz bedrohter Tierarten zählt zu unseren Hauptaufgaben. Wir sind allen Läuferinnen und Läufern, die unsere Mission mit ihrem sportlichen Einsatz unterstützt haben, zutiefst dankbar“, betonte Tiergartendirektor Stephan Hering-Hagenbeck. Der Zoolauf wurde durch das unermüdliche Engagement der Freiwilligen von PH Austria und des Teams Zoo Aktiv möglich gemacht, die beim Aufbau, in der Garderobe und als Streckenposten tatkräftig mit anpackten. „Im Namen von PH Austria möchte ich mich aufrichtig bei allen Unterstützerinnen und Unterstützern, freiwilligen Helferinnen und Helfern sowie den großzügigen Sponsoren bedanken. Und natürlich bei allen Laufbegeisterten, die dieses Ereignis zu einem Erfolg gemacht haben!“, freute sich Eva Otter, Vize-Obfrau von PH Austria, über den gelungenen Zoolauf und die Mittel, die nun Artenschutzprojekten im Tiergarten sowie Menschen mit Lungenhochdruck zugutekommen.

Wieselflink durch den schönsten Tiergarten der Welt

Im wunderschönen Schlosspark Schönbrunn sowie im Botanischen Garten fanden sich die zahlreichen Läuferinnen und Läufer zum Aufwärmen ein – angeleitet von Nicole Thader und Katrin Pekler vom FT-Club, sowie Moderator Lukas Traxler. Während des Laufs spornte Lukas Traxler die Teilnehmenden auch auf den letzten Metern zum Ziel an. In unglaublichen 20:39 Minuten sprintete Thomas Jonas nach den 6 Kilometern quer durch den Zoo als Erster ins Ziel. Den 1. Platz bei den Frauen erreichte Anna Moitzi mit einer beeindruckenden Zeit von nur 25:24 Minuten. Die Preise wurden von den Sponsoren in den Kategorien weiblich und männlich unter 18 Jahren sowie weiblich und männlich über 18 Jahren verliehen. Die Umsetzung des Zoolaufs wurde durch eine Vielzahl weiterer Sponsoren ermöglicht. Zu den Unterstützern zählten HDI, Asphalt Felsing und Wien Energie sowie die Firma Ströck und das Stadt Wien Marketing. Apomedica stellte erneut Magnesium für die Teilnehmer:innen bereit, Coca Cola sorgte für Erfrischung durch Getränke, Eskimo verwöhnte mit köstlichem Eis, Mionetto lud zu einem Glas Sekt ein und unterstützte die Sieger Ü18 mit je einer Flasche 1,5 l Mionetto Prosecco Brut, Kelly's steuerte Knabbereien bei und Ottakringer versorgte die Teilnehmerinnen und Teilnehmer mit erfrischenden Getränken. Schäfer Versicherungen übernahm die Veranstalterhaftpflichtversicherung, während Marchler Security für einen reibungslosen Ablauf der Veranstaltung sorgte.

Lungenkinder Forschungsverein, Wilhelmstraße 21, 1120 Wien

Tel.: +43 1 402 37 25 | E-Mail: info@phaustria.org | www.phaustria.org

Weitere Projekte

Oberster Sanitätsrat, OSR
Unterkommission für seltene Krankheiten

Laut EU-Verordnung musste jedes EU-Land bis Ende 2013 einen Aktionsplan zum Thema seltene Krankheiten erstellen. Dazu wurde in Österreich eine Unterkommission im obersten Sanitätsrat gegründet. Diese besteht aus VertreterInnen des Gesundheitsministeriums, Sozialministeriums, Hauptverbandes, Pharmig, ÖGAM, Universitätskliniken - Bereich Forschung und PatientInnenvertretern. Wir sind sehr froh, dass unser Obmann Gerald Fischer als PatientInnenvertreter in diese Kommission gewählt wurde.

Forschung/Lobbying auf EU – Level FP7 – EU-Rahmenprogramm für Forschung

Da Förderungen in Österreich natürlich begrenzt sind, versuchen wir auch vermehrt EU-Forschungsgelder für Lungenhochdruck zu lukrieren. Dafür ist eine enge Zusammenarbeit mit den österreichischen EU-Gesundheitsabgeordneten im EU-Parlament notwendig. Wir informieren sie über Lungenhochdruck und bitten sie, an Sitzungen zu den Themen „Seltene Krankheiten“, „Lungenerkrankungen“ bzw. „Lungenhochdruck“ im Speziellen teilzunehmen, um unsere Anliegen zu vertreten und der Krankheit eine größere Bedeutung zukommen zu lassen. Das Ziel ist es, aus dem Forschungsrahmenprogramm der EU-Forschungsgelder für Lungenhochdruck zu erhalten.



Unsere Website

Unsere neue [Homepage](#) ist online - mit einer einfacheren Bedienoberfläche, damit Mitglieder und solche, die es werden wollen, einen schnellen und unkomplizierten Einblick in unseren Verein und unseren Service erhalten. Eine inhaltliche Überarbeitung findet kontinuierlich statt und wir arbeiten weiter an einer Suchmaschinenoptimierung (SEO). Über unsere [Facebook](#)- und [Instagram](#)- und [Youtube](#)-Kanäle informieren und verbinden PH Austria und der Lungenkinder Forschungsverein Betroffene und UnterstützerInnen.

Lungenkinder Forschungsverein, Wilhelmstraße 21, 1120 Wien
Tel.: +43 1 402 37 25 | E-Mail: info@phaustria.org | www.phaustria.org

Lungen Kinder

Weiterführung der Aktion Meilensteine

„Mit Liebe schenken & Hoffnung geben!“ – so lautet das Motto unserer Meilenstein-Kampagne. UnterstützerInnen des Lungenkinder Forschungsvereins haben die Möglichkeit, sich über www.meilensteine.at mit ihrem Namen und einer persönlichen Widmung auf einem „Meilenstein“ im Wiener Prater zu verewigen.

Die Einnahmen werden genutzt, um PatientInnen Zugang zu Informationen, Therapie- und Unterstützungsoptionen zu ermöglichen, ihre Lebensqualität zu erhöhen und Forschungsprojekte voranzutreiben. Schritt für Schritt, Stein für Stein soll so die bis heute unheilbare Krankheit Pulmonale Hypertonie (PH) besiegt werden.

Lungen Kinder

PERSÖNLICHER MEILENSTEIN IM WIENER PRATER.

Mit dem Erwerb dieses Meilensteines bereiten Sie jemandem Freude und helfen Kindern diese tödliche Krankheit leichter zu ertragen.

Verewigen Sie sich im Wiener Prater um nur € 29,-
Gleich nach der Bestellung erhalten Sie Ihre Urkunde.

PH AUSTRIA
INITIATIVE LUNGENHOCHDRUCK

Weitere Infos und Bestellungen unter
www.meilensteine.at oder telefonisch unter 01/402 37 25

URKUNDE
für Ihren persönlichen Meilenstein im Wiener Prater

IHR (Your) NAME
IHR (Your) SLOGAN!

PH AUSTRIA
Lungen Kinder

SPENDEN
DATENSIEGEL
AN DER PH
WIEN

Im persönlichen Meilenstein wird im Wiener Prater vor dem Hauptturm auf dem Theresien-
Quaiplatz "Helden" ein Steinchen aber nicht nur mit einem Meilenstein, sondern
auch die Forschung gegen Lungenerkrankungen wird durch wertvolle Kräfte, die das
trauliche Kind unterstützen!

Für ihre Unterstützung bedanken wir uns sehr herzlich!

Gertj Reiter
Chairman
Management Committee

Wilhelmstraße 21, A-1120 Wien, Email: info@phaustria.org, Internet: www.phaustria.org
Möchten Sie mehr erfahren? Kontaktieren Sie uns unter: 01/402 37 25

Lungenkinder Forschungsverein, Wilhelmstraße 21, 1120 Wien
Tel.: +43 1 402 37 25 | E-Mail: info@phaustria.org | www.phaustria.org

Lungen Kinder

Vergissmeinnicht

Der Lungenkinder Forschungsverein ist seit Anfang 2021 Mitglied bei [Vergissmeinnicht](#) - der Informationsplattform zum Thema „Vererben für den gemeinnützigen Zweck“. Dabei wird informiert, wie man in Österreich im Testament neben Angehörigen auch eine gemeinnützige Organisation, wie zum Beispiel den Lungenkinder Forschungsverein, berücksichtigen kann. Den Gedanken, über das eigene Leben hinaus etwas Gutes zu tun, Betroffenen Hoffnung auf Heilung durch Forschung zu schenken und somit in Erinnerung zu bleiben, finden wir wirklich schön und unterstützenswert.

Prominente Unterstützung für dieses Projekt erhielten wir von Klaus Eberhartinger. Mit seiner Aussage trifft er die harte Realität, berührt aber gleichzeitig unsere Herzen. Wir freuen uns, dass wir ihn als Testimonial gewinnen konnten.

Klaus Eberhartinger:

„Gesunde Kinder haben viele Träume. Kranke Kinder nur einen. Sie können helfen!“



Vergiss
mein
nicht



Spendenabsetzbarkeit

Finanzamt Österreich
Dienststelle Sonderzuständigkeiten – Spenden
Postfach 222
1000 Wien

Retouren an: 1000 Wien, Postfach 222 - DST Nr. 10

Lungenkinder Forschungsverein
zH Providentia WTH Steuerberatung GmbH
Lerchengasse 2 2340 Mödling

Datenschutzerklärung auf bmf.gv.at/datenschutz oder auf
Papier in allen Finanz- und Zolldienststellen

Datum: 7.8.2023

Geschäftszahl: F 14/99

Fachbereich Spendenbegünstigungen

**Bitte geben Sie bei all Ihren Eingaben an:
Geschäftszahl**

Bei Rückfragen wenden Sie sich bitte an
Mag. Petra Gerhardtner
E-Mail: petra.gerhardtner@bmf.gv.at
Tel.: 050 233-518331

Spendenbegünstigungsbescheid für Forschungs- und Lehreinrichtungen gemäß § 4a Abs. 2 Z. 1 und Abs. 3 Z. 4 bis 6 EStG

Es wird festgehalten, dass die Voraussetzungen des § 4a Abs. 2 Z 1 und des Abs. 3 Z. 4 bis 6 EStG 1988 vorliegen und die oben genannte Einrichtung daher weiterhin zum begünstigten Empfängerkreis der Forschungs- und Lehreinrichtungen gemäß § 4a Abs. 2 Z 1 und des Abs. 3 Z. 4 bis 6 EStG 1988 gehört.

Dieser Bescheid ergeht unter dem Vorbehalt des jederzeitigen Widerrufs gemäß § 294 BAO. Der Widerruf des Bescheides erfolgt, wenn die schriftliche Rechtsgrundlage und/oder die tatsächliche Geschäftsführung, deren Überprüfung sich der Fachbereich Spendenbegünstigungen am Finanzamt Österreich Dienststelle Sonderzuständigkeiten vorbehält, nicht im Sinne des § 4a Abs. 2 Z 1 und des Abs. 3 Z. 4 bis 6 EStG 1988 iVm §§ 34 ff BAO auf die ausschließliche und unmittelbare Erfüllung des begünstigten Zweckes ausgerichtet sind, sowie bei Nichterfüllung der Sonderausgaben-Datenübermittlungsverpflichtung gemäß § 18 (8) EStG.

HINWEIS: Es ist gesetzlich vorgeschrieben (siehe § 4a Abs. 8 EStG), dass das Vorliegen der Voraussetzungen im Sinne des § 4a Abs. 2 Z 1 und des Abs. 3 Z. 4 bis 6 EStG 1988 sowie die Einhaltung der anzuwendenden Rechnungslegungsvorschriften von einem Wirtschaftsprüfer jährlich im Rahmen einer den Anforderungen der §§ 268 ff des Unternehmensgesetzbuches entsprechenden Prüfung zu bestätigen ist. Diese Bestätigung des Wirtschaftsprüfers ist dem Fachbereich Spendenbegünstigungen am Finanzamt Österreich Dienststelle Sonderzuständigkeiten jährlich innerhalb von neun Monaten nach dem Abschlussstichtag vorzulegen. Wird diese Bestätigung nicht bzw. nicht fristgerecht vorgelegt, ist der

Lungen Kinder

Spendenbegünstigungsbescheid jedenfalls zu widerrufen. Die Vorlage eines Jahresabschlusses ist nicht notwendig. Im Falle der Änderung der Rechtsgrundlage ist auch die geänderte Rechtsgrundlage (Vereinsstatut, Satzung, Gesellschaftsvertrag, u. ä.) vorzulegen. Ändert sich Name oder Adresse der Einrichtung, muss sie dies dem Fachbereich Spendenbegünstigungen am Finanzamt Österreich Dienststelle Sonderzuständigkeiten unverzüglich bekannt geben.

Stellt die spendenbegünstigte Einrichtung ihre spendenbegünstigte Tätigkeit ein oder wird sie aufgelöst bzw. liquidiert, hat sie dies dem Fachbereich Spendenbegünstigungen am Finanzamt Österreich Dienststelle Sonderzuständigkeiten ebenfalls unverzüglich mitzuteilen.

Begründung:

entfällt

Rechtsmittelbelehrung:

Es steht Ihnen das Recht zu, gegen diesen Bescheid innerhalb eines Monats nach dessen Zustellung bei der oben bezeichneten Behörde eine Bescheidbeschwerde einzubringen. Die Bescheidbeschwerde ist gem. § 250 BAO (Bundesabgabenordnung) zu begründen. Durch die Einbringung einer Bescheidbeschwerde wird gemäß § 254 BAO die Wirksamkeit des angefochtenen Bescheides nicht gehemmt.

Für den Vorstand:

Mag. Petra Gerhardter

