

Atemberaubend

Herbst/Winter 2022 Ausgabe 47



Ghostrun 2022

Frühe Diagnose • Beste Therapie • Lebensqualität • Heilung

PH AUSTRIA für Betroffene
INITIATIVE LUNGENHOCHDRUCK

www.phaustria.org

Wilhelmstraße 21 • 1120 Wien • info@phaustria.org • +43 1 4023725

INHALT

Liebe Leserinnen, liebe Leser,

die Zeit vergeht wie im Fluge. Kaum blinzelt man mit dem Auge, werden die Tage kürzer, die Abende länger. Pilgert man morgens zum Einkaufen, ist es noch dunkel, mit hoher Wahrscheinlichkeit sind manche Abendspaziergänge auch schon im Dunkeln. Heuer hat sich wieder enorm viel getan, es wurden zahlreiche Projekte umgesetzt oder auf Schiene gebracht. Viele Infotage fanden in den einzelnen Bundesländern statt, wo es Neues zu erfahren galt und das Miteinander gestärkt werden konnte. Zum ersten Mal wurde ein Infotag in Klagenfurt abgehalten, es gab einen Theaterbesuch und Workshop Nachmittage. Veranstaltungen, wie Zoolauf und Ghostrun, durften auch nicht fehlen, patientenfreundliche Broschüren über PH wurden entworfen, die alle schon verfügbar sind, uvm.

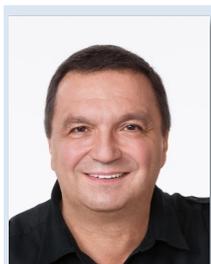
Wir möchten uns vor allem sehr herzlich für das Vertrauen bedanken, das Sie uns auch heuer wieder geschenkt haben. Bei all unserer Arbeit stand das Wohl unserer Mitglieder im Vordergrund. Wir hoffen, dass wir Ihren Erwartungen gerecht werden konnten. Gerade in der heutigen, schnelllebigen Zeit ist es wichtig, die richtigen Weichen zu stellen und auch vorausschauend und mit Bedacht an die folgenden Jahre zu denken!

Wir wünschen Ihnen für die Weihnachtszeit harmonische und besinnliche Stunden mit Ihrer Familie und Ihren Freunden und ein glückliches neues Jahr!

Ihr PH Austria – Team
Eva, Monika & Gerry



Eva
0664/28 808 88
eva@phaustria.org



Gerry
0664/22 888 88
gerry@phaustria.org



Monika
0650/69 322 47
monika@phaustria.org

Die Top-Themen dieser Ausgabe

Kräuter gegen kleine Wehwechen	Seite 3
Behindertengleichstellung	Seiten 4 - 5
Herzrhythmusstörungen bei PH	Seiten 6 - 7
Was bringen die neuen Guidelines	Seiten 8 – 9
Güler, eine starke Frau	Seiten 10 – 11
Infotage, endlich wieder persönlich treffen	Seiten 12 – 15
Ghostrun	Seiten 16 – 17
Europäische PH-Konferenz	Seiten 18 – 19
Nurse Forum der Fa MSD	Seite 20
Viele News	Seite 21
Kur oder doch REHA?	Seite 24
Richtiges Atmen	Seite 25
Gut essen ohne Reue	Seite 27
Buchtipps	Seite 28
Kontaktdaten geändert?	Seite 30

Schauen Sie auf
unserer Homepage vorbei!



Impressum

Herausgeber und Medieninhaber:
PH – AUSTRIA, Initiative Lungenhochdruck
Wilhelmstraße 21, 1120 Wien
Tel: +43 1/402 37 25
info@phaustria.org

Für den Inhalt verantwortlich:
PH – AUSTRIA, Initiative Lungenhochdruck

Redaktion:
Gerry Fischer, Obmann
Eva Otter, Obmann Stellvertreterin

Hersteller:
grellWeiss - Copy2 GmbH
Carl-Appel-Straße 2, 1100 Wien

Auflage: 800 Stk, 4x jährlich

Titelbild: © Katharina Schiffel

Alle Artikel in diesem Magazin wurden nach bestem Wissen ausgearbeitet. Verwendete Fotos unterliegen den Richtlinien der DSGVO.

Halsschmerzen auf natürliche Weise bekämpfen

Wer schon bei den ersten Anzeichen von Schluckbeschwerden, Halskratzen oder Halsweh mit den richtigen Heilkräutern gegensteuert, hat gute Chancen, eine unangenehme Halsentzündung zu vermeiden. Heilkräuter können bei Halsschmerzen einzeln oder in Kombination mit anderen Kräutern verwendet werden. Spezielle Gurgelwasser aus Apotheken und Reformhäusern enthalten häufig mehrere Kräuter. Sie entscheiden, ob Sie gurgeln, Tee trinken oder Bonbons zum Hals befeuchten lutschen möchten. Wir zeigen Ihnen, welche Kräuter sich dafür eignen.

Salbei



© wal 172619/pb

Salbei ist eine der ältesten Heilpflanzen überhaupt. Er enthält Gerb- und Bitterstoffe und ist nicht nur entzündungshemmend, sondern auch adstringierend, antiseptisch und krampflösend. Salbei wird daher naturheilkundlich unter anderem bei Rachenentzündungen, Erkältungen und Bronchitis angewendet.

Kamille



© szenjoc09190/pb

Die Kamille aus der Familie der Korbblütler ist wohl eine der bekanntesten Heilpflanzen. Sie wird häufig bei Magen- oder Darmbeschwerden angewendet, aber aufgrund ihrer ätherischen Öle, Flavonoide, Cumarine und Bitterstoffe lindert sie auch Rachenentzündungen, Erkältungen und grippale Infekte.

Käsepappel



© Luana Baumann-Fonseca

Bei Stimmungsschwankungen, Ein- und Durchschlafstörungen sowie Nervosität kann auf die Passionsblume zurückgegriffen werden. Für einen schlaffördernden Tee wird ein Teelöffel getrocknetes Kraut mit einer Tasse heißem Wasser aufgebraut.

Alternativ kann Passionsblume auch mit Alkohol angesetzt werden. Diese Mischung muss eine Woche ziehen, danach werden vor dem Schlafengehen täglich 25 Tropfen eingenommen. Für Kinder ist die Passionsblume jedoch nicht geeignet.

Süßholzwurzel



© iStock

Süßholzwurzelsaft ist vor allem bekannt, weil er die Basis für die Herstellung von Lakritze ist. Aber auch als Heilpflanze hat sich die Wurzel einen Namen gemacht. Speziell das enthaltene Glycyrrhizin hemmt Entzündungen und hat teils antivirale Eigenschaften. Ihr Hauptanwendungsgebiet sind daher grippale Infekte mit Halsentzündungen und Husten.

Behindertengleichstellung

Behindertengleichstellungsgesetz

Menschen mit Behinderungen, sowie deren Angehörige bilden eine große Gruppe innerhalb der Bevölkerung. Diese Gruppe bildet eine wichtige politische und wirtschaftliche Einheit. In Österreich sind es derzeit ca. 400.000 Menschen, die einen Behindertenpass haben.

Das Behindertengleichstellungsrecht setzt sich nicht nur für Belange des täglichen Lebens, sondern auch für berufstätige Menschen mit Behinderung ein.

Der Diskriminierungsschutz gilt für körperlich, intellektuell, psychisch behinderte oder sinnesbehinderte Personen als auch für deren Angehörige. Um diesen Schutz geltend machen zu können, bedarf es keinen amtlichen Nachweis, allerdings muss sich die Diskriminierung auf die Behinderung beziehen.

Was bedeutet Diskriminierung im täglichen Leben

Diese liegt nach dem Behindertengleichstellungsrecht vor, wenn behinderte Personen gegenüber Gesunden benachteiligt werden, wie etwa durch Barrieren, die beseitigt werden können, oder durch eine Behandlung, die Nachteile mit sich bringt.

Also, bei Nichtbeseitigung der Barrieren, dies aber rechtlich möglich ist, wie z.B. der nachträgliche Einbau eines Aufzugs und somit die Barrierefreiheit hergestellt werden kann. In diesem Fall findet vor Gericht eine Zumutbarkeitsprüfung statt.

Eine weitere Form der Diskriminierung stellt die Belästigung einer Person aufgrund ihrer Behinderung dar, da es sich um eine unerwünschte, unangebrachte oder anstößige Verhaltensweise handelt.



© Hammer und buch

Rechtliche Vorgehensweise bei Diskriminierung

Wenn eine Belästigung aufgrund der Behinderung vorliegt, wendet man sich an das Sozialministeriumservice. Die Behörde versucht das Problem durch ein Schlichtverfahren zu lösen. Wichtig ist zu beachten, dass bei diesem Verfahren die Fristen aufgehoben werden und die eventuellen Ansprüche nicht verfallen. Scheitert dieser Versuch, kann bei Gericht auf Schadenersatz oder auf Unterlassung geklagt werden.

Rechtliche Grundlagen

Hier tritt das Bundes-Behindertengleichstellungsgesetz (BGStG) in Kraft.

Der Wirkungsbereich umfasst:

- Verbot der Benachteiligung von Menschen mit Behinderung in der Bundesverwaltung (Steuerrecht, Teile des Schulwesens)
- Verbot der Benachteiligung von Menschen mit Behinderung beim Zugang zu und der Versorgung mit öffentlichen Gütern und Dienstleistungen (Einkauf, Veranstaltung, Schwimmbad)

Schadenersatz

Wird vom Gericht eine Diskriminierung festgestellt, wird ein Schadenersatz gewährt. Dies ist eine Entschädigung für erlittene persönliche Beeinträchtigungen oder Kränkungen, die Entschädigung erfolgt in Form eines angemessenen Geldbetrages.

Seit 1. Januar 2018 kann auch auf Unterlassung einer Hilfeleistung geklagt werden.



© Sang Hyun Cho/Pixabay



© Stephan

SOZIALES

Diskriminierungsverbot in der Arbeitswelt

Hier werden die Bestimmungen aus dem Arbeitsrecht und das Dienstrecht des Bundes rechtskräftig.

Insbesondere gilt das Verbot bei:

- Begründung bei Bewerbung und Einstellung des Arbeitsverhältnisses
- Festsetzung des Entgelts
- Gewährung freiwilliger Sozialleistungen
- Aus- und Weiterbildung und Schulungen
- Beruflicher Aufstieg
- Allen sonstigen Arbeitsbedingungen
- Beendigung des Arbeitsverhältnisses (diskriminierende Kündigungen können bei Gericht angefochten werden)
- Zugang zu selbstständiger Erwerbstätigkeit

Lösungen für die Arbeitswelt



© Allan Lainez/Unsplash

Im Unterschied zu Gütern und Dienstleistungen, wo es nur Schadenersatz gibt, kann in der Erwerbstätigkeit auch die Herstellung eines diskriminierungsfreien Zustandes eingeklagt werden. Als Beispiel sei hier genannt, die Beseitigung einer baulichen Barriere am Arbeitsplatz. Mit einer Zumutbarkeitsprüfung wird geprüft, ob das Problem

beseitigt werden kann oder es muss eine andere Lösung gefunden werden. Beispiel ist hier, wenn ein Rollstuhlfahrer aufgrund baulicher Gegebenheiten die Kantine nicht erreichen kann, ein Lösungsvorschlag könnte da so aussehen, dass für einen Essenszuschuss gesorgt wird, um im Gasthaus die Mittagspause verbringen zu können.

Für Hilfe bei Rechtsfragen für Menschen mit Behinderungen ist der Behindertenanwalt zuständig. Die Behindertenanwaltschaft berät und unterstützt Menschen mit Behinderungen, wenn sie glauben, dass sie wegen einer Behinderung diskriminiert werden, denn diskriminiert werden heißt, benachteiligt zu werden.

So können Sie die Behindertenanwaltschaft kontaktieren:

Telefon: 0800 80 80 16 - Montag bis Freitag, 8:00 bis 12:00 Uhr (kostenlos)

Fax: 01 71100 86 2237

E-Mail: office@behindertenanwalt.gv.at

Mitgliedsbeitrag

Liebe Mitglieder, es ist wieder soweit. Mit diesem Newsletter senden wir Ihnen wieder einen Zahlschein, mit der Bitte, den alljährlich anfallenden Mitgliedsbeitrag in der Höhe von € 20,- für das Jahr 2023 an PH Austria, Initiative Lungenhochdruck, zu überweisen.

Bitte geben Sie in dem Feld „Zahlungsreferenz“ Ihren Namen und den Mitgliedsbeitrag ein. Sollten Sie den Beitrag schon bezahlt haben, verschenken Sie den Zahlschein an jemandem in Ihrer Familie oder in Ihrem Bekannten- oder Freundeskreis. Spenden sind jederzeit herzlich willkommen. Bitte vergessen Sie nicht uns mitzuteilen, wenn sich Ihre Postanschrift, Telefonnummer oder Emailadresse geändert hat, damit wir Sie auch weiterhin über alle Neuigkeiten informieren können.

AT <input checked="" type="checkbox"/> RAIFFEISENLANDESBANK NÖ-WIEN		ZAHLUNGSANWEISUNG
EmpfängerInNameFirma PH Austria - Initiative Lungenhochdruck		
IBANEmpfängerIn (BA) PH Austria - Initiative Lungenhochdruck		
AT19 3200 0000 0030 4030		
BIC SWIFT Code der EmpfängerIn RNLNAT33XXX		EUR Betrag
Kann bei Zahlungen innerhalb EU/EWR entfallen		
Verwendungszweck wird bei ausgeführter Zahlungsreferenz nicht an EmpfängerIn weitergeleitet		
IBAN KontoinhaberIn/AuftraggeberIn		
KontoinhaberIn/AuftraggeberInNameFirma		
		006
		30+
Unterschrift Zeichnungsberechtigter		

Jahresplakette 2023

Hier Ihre Jahresplakette für das Jahr 2023. Einfach ausschneiden und in Ihren Notfallausweis einkleben. Sollte der Notfallausweis nicht mehr aktuell sein, bitte teilen Sie uns das mit, wir schicken Ihnen einen neuen.



Herzrhythmusstörungen bei pulmonaler Hypertonie

Autor: Prim. Priv.-Doz. Dr. Martin Martinek
Ordensklinikum Linz, Elisabethinen
Leitung der Abteilung für Innere Medizin 2
Kardiologie, Angiologie und Intensivmedizin



Prim. Priv.-Doz. Dr.
Martin Martinek

Dieser Artikel ist eine Zusammenfassung eines Vortrages im Rahmen eines Patienten-Info-Tages für pulmonale Hypertonie (PH) in Linz am 6.9.2022.

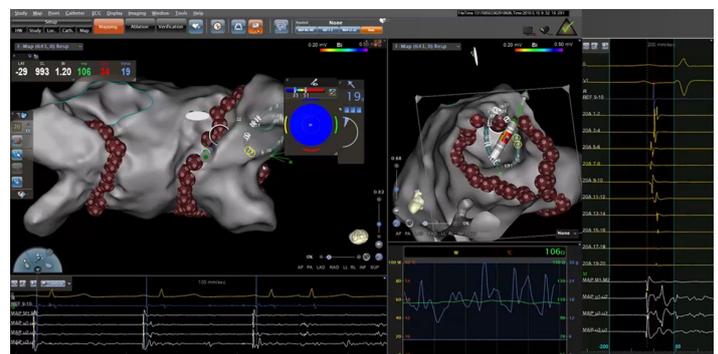
Grundsätzlich kann man bei Herzrhythmusstörungen langsame (Bradykardien), schnelle (Tachykardien) und unregelmäßige (Arrhythmien) unterscheiden, auf alle drei Bereiche soll in diesem Artikel kurz eingegangen werden, ohne den Anspruch auf Vollständigkeit zu stellen. Alle diese Rhythmusstörungen sieht man auch bei Patienten ohne PH, wobei signifikant gehäuft bei PH vor allem die häufigste Arrhythmie, das Vorhofflimmern auftritt. Hier wird in der Literatur von einer Wahrscheinlichkeit von 5 bis 23% berichtet, was deutlich über der Normalbevölkerung (je nach Alter bis 10%) liegt.

Unter **Bradykardie** versteht man zu langsamen Puls, meist unter 40 Schläge pro Minute, durch Erkrankungen des Taktgebers (Sinusknotenerkrankung) oder der elektrischen Impulsüberleitung von Vorhof in die Kammer (AV-Knoten-Erkrankung). Sind keine behandelbaren Ursachen vorhanden (Medikamente, Herzdurchblutungsstörungen, Elektrolytentgleisungen) muss zur Behandlung ein Herzschrittmacher implantiert werden. Dieses kleine Gerät wird knapp unter dem Schlüsselbein unter die Haut implantiert und über die Arm- oder Schlüsselbeinvene Sonden in das Herz vorgebracht und verankert. Durch elektrische Impulse kann so die Herzfrequenz wieder normalisiert werden. Spezielle Schrittmachersysteme gibt es bei Linksherzschwäche mit EKG-Veränderungen

(Linksschenkelblock), um die Pumpfunktion wieder zu verbessern. Die neuesten Systeme können direkt das Reizleitungssystem stimulieren, um einen Erregungsablauf wie im gesunden Herzen zu ermöglichen und der Ausbildung einer Linksherzschwäche entgegenzuwirken. Inzwischen gibt es auch sondenlose Systeme, die als „Schrittmacherkapsel“ direkt mittels Implantationssystem über die Leiste in das Herz vorgebracht werden können, aber nur für wenige Patienten optimal geeignet sind. Prinzipiell muss das Schrittmachersystem an das Problem des Patienten angepasst und ausgewählt werden.

Die Ursachen für **Tachykardien**, bei denen es zu sprunghaften Herzfrequenzanstiegen über 100 Schläge pro Minute (meist über 140/min) kommt, können angeboren oder erworben sein. Angeborene Tachykardien kommen meist aus den Vorhöfen und können in jedem Alter erstmalig auftreten. Diese Rhythmusstörungen äußern sich in Herzrasen mit regelmäßigem Puls und können am besten durch eine Verödungstherapie mittels Katheterablation behandelt werden. Erworbene Tachykardien können durch Herzmuskelschäden verursacht sein, zum Beispiel nach Herzinfarkt, bei Herzschwäche, nach Herzmuskelentzündungen oder im Rahmen genetisch bedingter Herzerkrankungen. Diese Rhythmusstörungen können lebensbedrohlich sein und mit plötzlicher Bewusstlosigkeit bis zum plötzlichen Herztod einhergehen. Diese Patienten müssen durch die Implantation eines implantierbaren Cardioverter-Defibrillators (ICD) geschützt werden. Die Implantation funktioniert ähnlich der Schrittmacherimplantation, zusätzlich gibt es auch Geräte, die keine Sonden im Herzen haben, sondern komplett subkutan oder submuskulär (unter die Haut bzw. den Brustmuskel) implantiert werden können. Oft müssen bei diesen strukturell herzkranken Menschen zusätzlich Medikamente oder Ablationstherapien zur weiteren Verhinderung von Rhythmusstörungen eingesetzt werden.

Bei **Arrhythmien** verspüren die Patienten unregelmäßigen, teils schnellen Herzschlag, innere Unruhe, Leistungsverlust und Kurzatmigkeit.



In Fröhlichkeit
den Menschen dienen



Allgemein öffentliches Krankenhaus
Elisabethinen Linz

Die Rhythmusstörungen können sowohl langsam als auch schnell sein und reichen von Extraschlägen bis zur häufigsten Arrhythmie, dem Vorhofflimmern (VHF). VHF tritt, wie bereits anfangs erwähnt, bei PH häufiger auf als in der Normalbevölkerung, weitere Risikofaktoren sind hoher Blutdruck, Übergewicht, Bewegungsmangel, zu hoher Alkoholkonsum, Herzmuskelschwäche, Herzdurchblutungsstörungen und Schlafapnoe. VHF bedeutet gleichzeitig ein erhöhtes Risiko für Schlaganfälle, sodass viele Patienten (je nach Risikoprofil) dauerhaft blutverdünnt werden müssen. Zur Behandlung stehen medikamentöse Therapien und die Katheterablation mit der Lungenvenenisolation zur Verfügung. Grundsätzlich sollten Patienten hier frühzeitig behandelt werden, um ein Fortschreiten der Erkrankung mit schlechterer Prognose zu verhindern. Mittels Katheterablation kann mittlerweile eine Heilungsrate bis zu 80% erreicht werden, es stehen dabei verschiedene Energieformen zur Verfügung.

Das Ordensklinikum Linz Elisabethinen ist das größte Ablationszentrum in Österreich mit über 750 Eingriffen pro Jahr. Hier kann sowohl die Radiofrequenztherapie (Hitzeverödung mittel Strom, siehe Abbildung), Cryoablation (Kälteverödung) und die gepulste Feldablation (Hochfrequenzimpulse) mit hoher Expertise durchgeführt werden und jedem Patienten so die am besten geeignete Therapie angeboten werden.



© Ordensklinikum Linz, Elisabethinen

Diagnose seltene Erkrankung – und jetzt?

Am 29. November widmete sich das Gesundheitspolitische Forum dem Thema „Diagnose seltene Erkrankungen – und jetzt?“

Die Diskussionsrunde fand im Billrothhaus, in Wien, bzw. online als Webinar im Rahmen der Veranstaltungsreihe der Karl Landsteiner Gesellschaft statt.

Unter den Experten und Expertinnen waren Dr. Andrea Kdolsky (Department Gesundheit), Prof. Dr. Daniela Karall (Mitglied des Medizinischen



Das
Gesundheits
politische
FORUM

Beirats von Pro Rare Austria), Eva Otter (PH Austria) und Pro Rare Austria Geschäftsführerin Elisabeth Weigand geladen. Nach den Vorträgen der geladenen

Gäste wurde über dieses Thema im Rahmen einer Podiumsdiskussion Stellung genommen.

Unterstützt wurde diese Veranstaltung von der Firma Janssen.

Foto Eigentum Eva Otter

Lungenhochdruck im Fokus

Der November ist das Awareness Monat für Lungenhochdruck und hat zum Ziel, Bewusstsein für diese unheilbare chronische Krankheit in der Bevölkerung zu schaffen, deren Symptome oft unspezifisch sind. Aus diesem Anlass war Eva bei der Firma AOPHealth in Wien zu einem Gespräch eingeladen. Diskutiert wurde darüber, wie es sich so anfühlt, das Leben mit Lungenhochdruck.



Fragen wie „Wie war es mit dieser Diagnose konfrontiert zu werden?“, „Wie beeinträchtigt die Erkrankung das Leben Betroffener?“ oder



„Wie besiegt man seine Angst? – geht das überhaupt?“. Doch am interessantesten ist

die Frage „Wie findet man seine Lebensqualität wieder?“ Eva betonte im Gespräch wie wichtig es ist nie aufzugeben, denn man ist immer noch die gleiche Person mit der Erkrankung, als die, die man vorher war.

© Ludwig Schedl APA-OTS

Lungenhochdruck nicht mehr so selten - neue ESC- und ERS Leitlinien für die Diagnose und Therapie der Pulmonalen Hypertonie

Autor: Assoz. Prof. Dr. Gabor Kovacs, MUG Graz, Klin. Abteilung für Pulmonologie

Lungenhochdruck ist häufig! Das ist die Botschaft der zentralen Abbildung der neuen Lungenhochdruck (Pulmonale Hypertonie, PH) Leitlinien der Europäischen Kardiologischen (ESC) und Pneumologischen (ERS) Gesellschaft, welche im August 2022 veröffentlicht wurden.

Laut Schätzungen betrifft Lungenhochdruck ca. 1 % der gesamten Weltbevölkerung und damit ca. 80 Millionen Menschen. Die meisten PatientInnen leiden unter einem Lungenhochdruck, welcher mit Herz- oder Lungenkrankheiten assoziiert sind. Die „klassischen“ Erkrankungen der Lungengefäße, die Pulmonal Arterielle Hypertonie (PAH) und die Chronisch Thromboembolische Pulmonale Hypertonie (CTEPH) gelten aber weiterhin als seltene Erkrankungen.

Die neuen Leitlinien sind das Ergebnis der vertieften Arbeit von ca. 20 europäischen Expertinnen und Experten über fast zwei Jahre und viele gemeinsame Diskussionen. Ich durfte in dieser Task Force persönlich teilnehmen und versuche, Ihnen einige der wichtigsten Botschaften der neuen Leitlinie zu präsentieren, die im Alltag eine große Rolle spielen könnten. Ein wesentlicher Teil dieses Artikels wurde in unserem Newsletter an der Medizinischen Universität Graz präsentiert.

1. Es gibt eine neue Definition für die PH. Anhand der Leitlinie besteht Lungenhochdruck, wenn der mittlere pulmonal-arterielle Druck, gemessen mittels Rechtsherzkatheters über 20 mmHg liegt. Dieser Wert ist niedriger als in den früheren Leitlinien aus 2015 und mit dieser Änderung wurde die Grenze des Lungenhochdrucks an die Obergrenze des normalen pulmonalen Mitteldruckes angepasst. Aus ähnlichen Gründen wurde die Obergrenze des pulmonalen Gefäßwiderstandes in der Definition der prä-kapillären PH von 3 auf 2 Wood-Einheiten gesenkt. Zusätzlich wurde der Begriff „Belastungs-PH“ wieder in der hämodynamischen Definition aufgenommen. Eine Belastungs-PH wird durch einen abnormalen Anstieg des pulmonalen Drucks während Belastung gekennzeichnet. Die Änderungen in der hämodynamischen Definition zielen darauf, dass



Assoz. Prof. Dr. Gabor Kovacs
UKIM Medizinische Universität Graz
Klin. Abteilung für Pulmonologie

Lungenhochdruck bereits in früheren Stadien diagnostiziert und entsprechend behandelt werden kann.

2. Zur Diagnose eines Lungenhochdrucks ist weiterhin eine Rechtsherzkatheteruntersuchung notwendig. Als wichtigste nicht-invasive Methode gilt die Herzultraschalluntersuchung. In den neuen Leitlinien wird betont, dass Atemnot bei Belastung das häufigste Symptom bei Lungenhochdruck ist und im Rahmen ihrer Abklärung PulmonologInnen und KardiologInnen zusammenarbeiten sollen, sodass die genaue Ursache im Hintergrund der Beschwerden (eventuell Lungenhochdruck) schnell und effektiv geklärt werden können.

3. Bei der PAH wird betont, dass die Therapie zum Zeitpunkt der Diagnose je nach Schwere der Erkrankung und Risiko für eine klinische Verschlechterung mit einer, zwei oder sogar drei PH-Medikamenten eingeleitet werden soll. Im späteren Verlauf soll die Therapie in erster Linie anhand der Entwicklung einfacher klinischer Parameter wie des 6-Minuten-Gehtests, der Grad der Atemnot (WHO Funktionsklasse) oder des NT-proBNP gesteuert werden. Weitere Parameter sollen aber natürlich auch mitberücksichtigt werden. Patientinnen und Patienten die zusätzlich zu ihrer PAH auch relevante Herz- oder Lungenerkrankungen wie zum Beispiel Bluthochdruck, Diabetes, Adipositas, koronare Herzkrankheit bzw. eine milde Lungengewebskrankheit oder stark eingeschränkte Diffusionskapazität haben, sollen mit Lungenhochdruck Medikamenten „vorsichtiger“ behandelt werden als die Patientinnen und Patienten, die keine solche Begleiterkrankungen haben. In diesem Fall soll die Therapie mit einem Medikament eingeleitet und danach je nach klinischer Entwicklung adaptiert werden.



4. PatientInnen mit CTEPH sollen einem sogenannten „multidisziplinären Team“ vorgestellt werden. Experten aus dem Bereich der Pneumologie, Kardiologie, Radiologie, Chirurgie und eventuell weiteren Disziplinen sollen entscheiden, welche Therapie für die PatientInnen in Frage kommt. Falls möglich, stellt die Operation (Pulmonalisendarteriektomie) weiterhin die beste Therapieoption dar. Sollte dies technisch oder klinisch nicht in Frage kommen, soll eine medikamentöse Therapie und eine Ballon Pulmonalis Angioplastie (BPA) in Erwägung gezogen werden. Besonders die Ergebnisse der BPA haben sich in den letzten Jahren in erfahrenen Zentren deutlich gebessert und diese Intervention stellt heute eine vielversprechende Möglichkeit dar.

5. Lungenhochdruck, welcher mit Lungenkrankheiten (PH-Lunge) wie z.B. COPD oder Lungenfibrose assoziiert ist, ist häufig. In Europa wird geschätzt, dass fast die Hälfte aller PatientInnen an dieser Form des Lungenhochdrucks leiden. Die neuen Leitlinien betrachten PatientInnen, die einen pulmonalen Gefäßwiderstand >5 Wood Einheiten aufweisen, als PatientInnen mit schwerer PH-Lunge. Eine schwere PH-Lunge führt häufig dazu, dass für diese PatientInnen nicht mehr die Lungenkrankheit sondern die PH leistungslimitierend ist und in erster Linie für sie können Lungenhochdruckmedikamente eventuell eine Rolle spielen. Eine erste Studie ist nun vorhanden, im Rahmen welcher ein inhalatives Medikament (Treprostinil) bei PatientInnen mit Lungenfibrose und PH erfolgreich verwendet wurde. Die Studie führte zur Zulassung dieses Medikamentes in dieser Indikation in den USA. Anhand der Leitlinie soll die

Entscheidung über die Therapie bei Lungenhochdruck assoziiert mit Lungenkrankheiten in einem Expertenzentrum mit ausreichender Erfahrung im Bereich PH und Lungenkrankheiten erfolgen.

6. Das erste Mal haben in der Entwicklung der Leitlinien auch die PH-PatientInnenorganisationen teilgenommen. Es wird zunehmend erkannt, wie wichtig es ist, sich nicht nur auf die von ÄrztInnen gesetzten Ziele zu konzentrieren, sondern mit den PatientInnen zusammen zu arbeiten und die Ziele gemeinsam zu definieren. Dies wird hoffentlich zu größerem Vertrauen zwischen PatientIn und ÄrztInnen und bessere Lebensqualität unserer PatientInnen führen.



REHA in St. Radegund

Sechs unserer Mitglieder machten sich im November auf ins Rehabilitationszentrum St. Radegund der Pensionsversicherungsanstalt in St. Radegund, Stmk. Ein tolles



Team, welches während des Aufenthalts ihr Bestes gab um die Konstitution zu verbessern, die Muskeln zu stärken und das seelische Gleichgewicht wieder zu finden, was ihnen auch sichtlich gelungen ist. Selbstverständlich fehlte auch der Spaßfaktor nicht. Die Teilnehmer kamen aus der Steiermark, Wien und Vorarlberg angereist.

Schreibgruppentreffen Graz

Endlich konnten sich die Patienten und Patientinnen aus der Steiermark wieder gemütlich zusammensetzen und bei Kaffee und Weihnachtsbäckerei ihre Ideen austauschen und, wenn gewünscht, auch niederschreiben. Eine gemütliche Runde, die von Dr. Daniela Kleinschek geplant wurde. Assoz. Prof. Dr. Gabor Kovacs leitete den Wissenschaftsteil dieses Zusammenseins.



Gülers Geschichte

Güler, eine junge hübsche Frau mit türkischen Wurzeln, lebt seit 32 Jahren in Österreich. Sie arbeitete viele Jahre bei Mc Donalds, bis bei ihr Lungenhochdruck diagnostiziert wurde und das Leben plötzlich eine ungeahnte Wende nahm.

Wer bin ich?

Hallo, mein Name ist Güler Demirkanat. Ich bin ursprünglich aus der Türkei und lebe schon lange in Österreich, bin hier zur Schule gegangen und habe versucht, solange es möglich war, meinen Job zu behalten. Seit meiner Geburt lebe ich mit einer Herzinsuffizienz, genannt VSD, 2004 kam die Diagnose Lungenhochdruck dazu. Zur Arbeit gehen fiel mir immer schwerer, zumal es ja keine leichte Tätigkeit war. Ich habe bei Mc Donalds gearbeitet, was für mich bedeutete um 5 Uhr Arbeitsbeginn, für bis zu 12 Stunden stehen, dabei habe ich oft vergessen oder vergessen wollen, meine Medikamente zu nehmen, da es immer mit schweren Nebenwirkungen einherging, aber davon später.

Jetzt habe ich ein neues Hobby gefunden, welches mir Spaß macht und mich von meiner Krankheit ablenkt.



Güler

Verschiedene Medikamente ausprobiert

Gleich nach der Diagnose, die 2004 im AKH Wien von Frau Prof. Dr. Irene Lang gestellt wurde, bekam ich 2 verschiedene Medikamente verschrieben, eine Kombination aus Endothelinrezeptorantagonisten und PDE5-Inhibitoren. Als das nicht mehr ausreichte, durfte ich an einer Studie mit Uptravi teilnehmen, das war dann im Jahr 2009. Leider hatte ich dadurch sehr viele Nebenwirkungen, wie Kopfschmerzen, ein knallrotes Gesicht, Schindelanfälle und Übelkeit. Oft habe ich die Medikamente nicht genommen, sonst hätte ich gar nicht arbeiten können. Doch ich wollte unbedingt die österreichische Staatsbürgerschaft, also blieb mir nichts anderes übrig als durchzuhalten, solange es möglich war. Ich bin gerne in Österreich, habe hier Freunde gefunden und ein Teil meiner Familie lebt auch hier.

Meine Arbeit konnte ich in Laufe der Zeit fast nicht mehr schaffen, alles wurde schwieriger und fiel mir schwerer. Seit April 2014 bin ich in Frühpension. Zuhause sein zu können und nicht mehr den Druck ausgesetzt zu sein, immer pünktlich am Arbeitsplatz zu erscheinen und eine Leistung erbringen zu müssen, bedeutete für mich eine Verbesserung meiner Lebensqualität. Leider hatte ich mich im September 2020 mit dem Coronavirus infiziert. Fieber, Kopfschmerzen und Erschöpfung diktierten meinen Alltag. Nachdem ich Schmerzen in der Brust verspürte, kam ich ins Krankenhaus, wo dann eine Lungenembolie diagnostiziert wurde. Es wurden mir zusätzlich Blutverdünner verschrieben, die ich bis heute einnehme. Nach meiner COVID-19 Infektion erreichte ich nie wieder den Gesundheitslevel, den ich vor der Erkrankung hatte. Frau Prof. Lang entschied am 2. Februar 2021, mir eine invasive Therapie zu verschreiben. Seitdem habe ich die Pumpe mit Trisuva. Mittlerweile geht es mir viel besser und ich kann wieder am Leben teilhaben.



Unterstützung kommt von der Familie

Meine Familie gibt mir Halt. Sie akzeptieren meine Krankheit und unterstützen mich, wo es nur geht.

Wenn ich neu stechen muss, hilft mir meine Schwägerin bei alltäglichen Dingen, sie hilft mir beim Anziehen und kocht für mich.

Zuhause begann ich, mich für Backen und Basteln zu interessieren.

Begonnen hat alles bei der Geburtstagsparty meiner Freundin. Dort hat mir die Torte überhaupt nicht geschmeckt und die Verzierung fand ich ganz furchtbar.

Also begann ich selbst zu basteln und meine eigenen Kreationen zu entwickeln. Meine erste selbstgebackene Geburtstagstorte war eine zweistöckige Micky-Mouse Torte. Jeden hat es geschmeckt und alle fanden die Torte mehr als gelungen.

Das Basteln von Babyschnuller-Ketten kam dann später dazu.

Meine Bitte:



Ich sage immer „Sobald du atmest, gibt es Hoffnung“! Bitte ignoriert unsere schwierige Situation nicht, möglicherweise benötigt der eine oder

andere von uns eine Organspende, aber das Leben ist es wert, gelebt zu werden!

Ich möchte mich bei Euch bedanken, dass Ihr an meiner Geschichte interessiert seid und mir die Chance gegeben wurde, über ein Stück meines Weges zu erzählen!

Eure Güler

Güler, eine junge hübsche Frau, und ihre Tortenkreationen



Fotos sind Eigentum der Autorin

INFOTAGE

Infotag Linz

Am 6. September, gleich im Anschluss an den ERS – Kongress, führte uns die Reise nach Linz. Spannende Vorträge über Haut und Herz mit allen Formen der Arrhythmien erwartete uns. Gute und richtige Ernährung durfte natürlich auch nicht fehlen.

Der Infotag in Linz war es wert dabei zu sein, denn es warteten nicht nur hervorragende Präsentationen unserer Spezialisten auf uns, sondern auch gute Gespräche, die schon lange nicht mehr in der Form haben stattfinden können, und natürlich schmackhaftes Essen.

Frau OÄ Dr. Regina Steringer-Mascherbauer sprach über die Verbindung von Haut und Herz. Sie betonte ganz besonders die Betroffenen, welche an verschiedenen Formen von Sklerodermie, kombiniert mit Lungenhochdruck, leiden. Im Anschluss erklärte uns Prim. Priv.-Doz. Dr. Martin Martinek, beide KH der Elisabethinen Linz, wie man heute Herzrhythmusstörungen richtig und effektiv behandeln kann. In dieser Ausgabe finden Sie auf den Seiten 6 und 7 eine Zusammenfassung dieses Vortrages.

Klaus Nigl, MA, vom Campus Gesundheit der Elisabethinen Linz, ging der Frage nach, wie sich durch Essen und Trinken die Lebensqualität positiv beeinflussen lässt.

Zuletzt gab es natürlich ein anschließendes Abendessen mit gemütlichem Beisammensein.

Wir freuen uns auf ein baldiges Wiedersehen in Linz! Möglicherweise im Kellertheater, Sie wissen ja „Lachen ist gesund“!

Wer übrigens gerne Hand anlegt, hat die Möglichkeit, zusammen mit OÄ Dr. Steringer-Mascherbauer und Physiotherapeutin walken zu gehen, bzw. mit Herrn Nigl und anderen Betroffenen zu kochen. Bei Interesse bitte direkt in der PH-Ambulanz oder bei OÄ Dr. Steringer-Mascherbauer melden!



OÄ Dr. Steringer-Mascherbauer



Prim. Priv.-Doz. Martinek



Klaus Nigl, MA



OÄ Steringer-Mascherbauer, Eva



Infotag Graz

Am 9. September waren wir in Graz unterwegs. Ein Infotag, vollgepackt mit Informationen, wartete auf die Teilnehmerinnen und Teilnehmer, die zahlreich erschienen sind. „Von Anfang bis zum Schluss ein toll geplantes Treffen, das man unbedingt besuchen musste“, so die Aussage einer Teilnehmerin.

Auch in Graz ließ der Erfolg nicht auf sich warten. Betroffene, Angehörige und Interessierte haben sich über die Themen der Vorträge gefreut. Univ. Prof. Dr. Horst Olschewski und Assoc. Prof. PD Dr. Gabor Kovacs nahmen sich des aktuellen Themas der neuen Guidelines an, die in Barcelona beim ESC/ERS Anfang September 2022 präsentiert worden sind. Da die Niederschrift der Guidelines aus ca. 200 Seiten besteht, wurde für Patientenvertreter eine Zusammenfassung zur Verfügung gestellt, die 28 Seiten beinhaltet. Zurzeit ist sie nur in englischer Sprache erhältlich, aber die deutschsprachige Version wird nicht lange auf sich warten lassen. www.diagnosing-and-treating-PH-understanding-the-professional-guidelines-EN.pdf

Ob möglicherweise ein neues Verfahren zur einfachen Erkennung von Lungenkrankheiten auch für PH zu verwenden ist, darüber referierte Dr. Teresa Sassmann. Was uns Blutproben so alles verraten können, war das Thema von Univ. FA Dr. med. PhD Vasile Foris.

Bei der anschließenden Diskussionsrunde gab es von den Anwesenden viele Fragen zu den einzelnen Themengebieten.

Das darauffolgende Abendessen hat sich auch sehen lassen können.

Wir freuen uns auf ein baldiges Wiedersehen in Graz.



Prof. Dr. Olschewski



INFOTAGE

Infotag Wien

Nach zwei Jahren, an denen der Infotag leider nur online abgehalten werden konnte, fanden sich am 1. Oktober 40 Teilnehmer im Arcotel Wimberger ein. Für viele Betroffene war es ein „Sich endlich einmal wieder persönlich zu treffen“, für uns von PH-Austria bedeutete es, die neuen Mitglieder vor Ort begrüßen zu können und nicht nur eine Stimme am Telefon zu hören.

Bei diesem Treffen hielten Eva und Gerry den Vortrag über das breit gefächerte Tätigkeitsfeld von PH-Austria gemeinsam.

Anschließend folgte ein sehr brisantes Thema „Reisen mit Lungenhochdruck“, welches von Gerry präsentiert wurde. Besonders erwähnte er den sog. Geolocator, der einem anzeigt, welche verfügbaren Fachärzte oder Kliniken im gewählten Reiseziel zur Verfügung stehen. Zu finden ist der Geolocator unter www.phaeurope.org/get-involved/find-your-specialist. Natürlich helfen wir Ihnen gerne weiter.

Anschließend gab es eine Diskussionsrunde mit Sandra, Güler und Joanna.

Vielen Dank an euch, dass ihr mitgemacht habt und uns eure Tipps verraten habt, wenn ihr auf Reisen geht.

Ein besonderes Highlight war natürlich die Präsentation der neuen Guidelines der ESC/ERS 2022, die von Frau Univ.-Prof. Dr. Irene Lang sehr verständlich erklärt worden sind.

Begeistert hat auch Slaven Crnkovic vom LBI für Lungengefäßforschung Graz, der uns auf eine Reise in die Welt der Gene entführte.

„Veränderung geschieht durch Bewegung und Bewegung heilt“ hieß es beim Workshop mit Viktoria Sommer vom Pilates Verband Austria.

Wie immer konnte danach bei einem gemeinsamen Dinner und guten Gesprächen der ereignisreiche Tag gemütlich ausklingen.

Vielen Dank an dieser Stelle an unsere Sponsoren, ohne die alle diese besonderen und wichtigen Infotage nicht möglich wären.



Gerry, Prof.Lang, Eva



V. Sommer



Eva, Slaven, Gerry

Infotag Klagenfurt

Am 14. Oktober fand der erste Informationstag in Klagenfurt statt. Die Meinung der Teilnehmer war „Die Fortbildung war unterhaltsam, lustig und für Betroffene richtig informativ!“ So wurde unser Infotag in Klagenfurt beschrieben!

Ein Tag in Klagenfurt wie er nicht schöner hätte sein können. Strahlender Sonnenschein begrüßte die Teilnehmer und Teilnehmerinnen. Die Veranstaltung fand in einem idyllischen Konferenzraum statt, der an eine niedliche Gartenanlage des Hotels anschloss - das sorgte schon von Anfang an für ein Wohlfühlen und eine angenehme Stimmung. Immerhin waren 33 Teilnehmer angemeldet, davon konnten 2 davon leider nicht kommen, da ihnen Corona einen Strich durch die Rechnung machte.

Zum ersten Mal durfte Eva das breite Tätigkeitsfeld von PH-Austria vorstellen.

Im Anschluss erklärte Anna Vamos, wie sich der Tag nach Ayurveda gestaltet.

Der Vortrag von OÄ Dr. Tamara Buchacher hat sich ganz auf die Teilnehmer konzentriert. Anschließend gab es einen Quiz, die Fragen bezogen sich auf den Inhalt des Vortrags. Erstaunlich viele Teilnehmer, Betroffene und deren Angehörige wussten ganz schnell die Antwort. Jede Person, die die erste richtige Antwort gab, bekam einen kleinen Ball. Wer die meisten Bälle vorzeigen konnte, stand als Gewinner oder Gewinnerin fest.

Anschließend gab es Preise für die ersten 3 Teilnehmer. Selbstverständlich wurden auch Trostpreise ausgeteilt.

Zum Abschluss wurde sich durch Atemgymnastik mit Tim Kogal vom Physiotherapiezentrum des Krankenhauses Klagenfurt das anschließende Abendessen, das aus einem 3-Gänge Menü bestand, verdient.

Wir freuen uns, dass wir neue Mitglieder begrüßen durften und sehen einem Wiedersehen entgegen.



Anna Vamos



Eva, OÄ Dr. Buchacher



Tim Kupal, Eva



FUNDRAISING



Mehr als 1.000 sportbegeisterte Gespenster machten den GhostRun im Wiener Prater zum vollen Erfolg!

Viele gruselig verkleidete Kinder und Erwachsene liefen für den guten Zweck und unterstützten damit den Kampf gegen die seltene und unheilbare Krankheit Lungenhochdruck.

Unter Halloween-Fans ist der GhostRun im Wiener Prater bereits ein jährlicher Fixpunkt: So waren am Sonntag, 30. Oktober, beim inzwischen achten Kostüm-Lauf von PH Austria, Geister, Vampire und Zombies jeden Alters auf der Hauptallee und im Wurstelprater unterwegs. Eine Rekordzahl von mehr als 1.000 Teilnehmenden zeigte unter dem offiziellen Motto „Wir laufen dem Sensenmann davon“ ihre Solidarität mit an Lungenhochdruck erkrankten Kindern und Erwachsenen.

Die Einnahmen des alljährlich stattfindenden Charity-Laufs kommen zur Gänze der Arbeit von PH Austria – Initiative Lungenhochdruck und des Lungenkinder Forschungsvereins zugute. Der Erlös aus den Startgeldern sowie Merchandise- und Maskenverkauf im Ausmaß von mehr als 15.000 Euro wird dazu verwendet, Patientinnen und Patienten Zugang zu Informationen, Therapie- und Unterstützungsoptionen zu ermöglichen, ihre Lebensqualität zu erhöhen und Forschungsprojekte voranzutreiben, um die bis heute unheilbare Krankheit zu besiegen.

Laufspaß für den guten Zweck

Die Teilnehmenden konnten zwischen dem Freunde- und Familienlauf über eine Distanz von 1,5 km oder dem 6 km langen Hauptlauf wählen, auch auf der Nordic-Walking-Strecke über 6 km waren sportliche Halloween-Fans mit schnellem Schritt unterwegs. Zuvor nutzten die großen und kleinen Gespenster, Skelette und Hexen mit großem Elan die Gelegenheit, sich gemeinsam mit Trainerin Kateryna Perehinets vom Fitnessstudio Injoy aufzuwärmen. Zwischen den verschiedenen Läufen und der Preisverleihung heizte die Trommlergruppe „Batala Boom“ den begeisterten Sportlerinnen und Sportlern ordentlich ein, während „spooky“ Hits den ganzen Abend hinweg Halloween-gerecht für schaurig-gruselige Stimmung sorgten.

Der bekannte Sport-Moderator Martin Patak begleitete den GhostRun mit Witz und Charme und überreichte im Zelt der Liliputbahn die Preise gemeinsam mit Monika Tschida, der Eventverantwortlichen bei PH Austria – Initiative Lungenhochdruck, und Eva Otter, die selbst an Lungenhochdruck erkrankt ist und im Verein als erste Anlaufstelle für Betroffene und Angehörige fungiert. Der Sieger lief die 6 km in 19:13 und die Siegerin in 25:29 Minuten, sie durften sich über eine Halloween-Schneekugel der Wiener Schneekugelmanufaktur und kostenlose Trainings bei Injoy freuen.

Solidarität in Krisenzeiten

PH-Austria-Koordinatorin Monika Tschida freute sich insbesondere über den Teilnahmerecord: „Es ist toll, dass wir jedes Jahr einen weiteren Zuwachs an Teilnehmerinnen und Teilnehmern haben und dass trotz der aktuellen Krisen die Solidarität mit jenen wächst, die nicht so aktiv am Leben teilnehmen können, wie es den meisten Menschen möglich ist.“ Eine Solidarität, die auch viele freiwillige Helferinnen und Helfer bewiesen, wie Eva Otter von der Kontaktstelle für Betroffene betont: „Unser Dank geht auch an alle, die ihre Freizeit geopfert haben, um die Rahmenbedingungen und das Ambiente so zu gestalten, dass die Läuferinnen und Läufer von unserem Event begeistert sind und sich schon viele auf den nächsten GhostRun freuen.“

FUNDRAISING

Gerry Fischer, Obmann des Vereins PH Austria, ergänzt: „Die heuer eingenommenen Start- und Spendengelder sind ein äußerst wichtiger Beitrag für unseren Kampf gegen die Krankheit. Deshalb sind wir jeder Teilnehmerin und jedem Teilnehmer, jeder mitgelaufenen Familie dankbar – sie sind für jene gelaufen, die es selbst nicht können.“

Wir bedanken uns ganz besonders für die Unterstützung bei unseren Sponsoren, wie Adama, Almdudler, AOP Health, Apomedica, Batala Boom, Coca Cola, Entain, Injoy, Janssen, Kellys, Königreich der Eisenbahnen, Kronenzeitung, Liliput Bahn, MSD, Orphacare, Prater Wien GmbH, Raiffeisen, Schäfer Versicherung, Schneekugelmuseum und Sportunion.

Weitere Informationen zum GhostRun gibt es unter: www.ghostrun.at



© für Fotos Katharina Schindl & Fotostudio Alesia Ramhofer

APHEC & GAM

Konferenz der europäischen Mitgliedstaaten

Castelldefels, 3. – 6. Nov. 2022 – Im November wurde in Castelldefels, einem an der Küste gelegenen Vorort von Barcelona, die jährlich stattfindende APHEC (Annual Pulmonary Hypertension European Conference) abgehalten.

Online abgehaltene Meetings sind eine Notwendigkeit, dienen dazu sich schnell auszutauschen, aber sich persönlich zu begegnen ist einfach unübertroffen besser! Nach 2 Jahren der Pandemie konnte unsere europäische Konferenz wieder im Hotel Playafels stattfinden. Die aufkommenden Emotionen und die Freude, sich in den Arm zu nehmen und 4-Augen Gespräche zu führen, waren ein einmaliges Erlebnis.

Die Mitglieder des Vorstandes und die Belegschaft trafen sich mit dem Managing Director Gerry Fischer am Abend vor Beginn der Konferenz, um wichtige Themenpunkte zu besprechen.



Zu den Schwerpunkten dieser Konferenz gehörten:

- Die Jahreshauptversammlung
- Präsentationen von Vertretern der Industrie
- Galadinner
- Vorträge namhafter PH Spezialisten

Nach den Begrüßungsworten von der PHA Europe Präsidentin Eva Otter begrüßte der Managing Director of PHA Europe, Gerry Fischer, die Vertreter der Mitgliedstaaten. Er präsentierte den Finanzbericht 2021 und gab einen Einblick in die Prognose 2022.

Die neuen Mitglieder aus Belgien, Luxemburg und aus den Niederlanden wurden einstimmig angenommen. Ein weiterer Programmpunkt war die Entlastung des Vorstandes und die Wiederaufnahme, der sich in

Ein wichtiges und aktuelles Thema bezog sich auf die neuen Guidelines, die beim ESC und ERS im September 2022, ebenfalls in Barcelona, präsentiert wurden. Am anstrengendsten war der 3. Tag der Konferenz. Dieses Mal waren so viele Vertreter der In-



OÄ Dr. Steringer-Mascherbauer

dustrie vor Ort, um über die Entwicklung neuer Möglichkeiten in der Therapie für Lungenhochdruck zu berichten wie noch nie. Das gibt Hoffnung, denn das heißt, es sind sehr viele neue Medikamente in Erprobung, die in klinischen Studien bereits laufen. Zu den Industriepartnern zählen Aerovate, Altavant, AOP, Ferrer, Gossamer Bio, Janssen/Actelion, MSD und Respira. Im Anschluss fand das Galadinner im Beisein unserer Sponsoren statt. Dieses Dinner ist ein wichtiger Programmpunkt der Konferenz, hier wird die Möglichkeit geboten, sich über die Ziele, die wir uns setzen, und über die Aktivitäten, die in den letzten beiden Jahren umzusetzen gar nicht so einfach waren, zu sprechen. Auch erreichbare Zukunftspläne werden hier geschmiedet.



Prof. Dr. Delcroix

weiblicher Hand befindet. Ein wesentlicher Bestandteil dieser Konferenz waren die Wissenschaftsbeiträge namhafter PH Spezialisten, wie Prof. Dr. Marion Delcroix, Prof. Dr. Regina Steringer-Mascherbauer, Prof. Dr. Stephan Rosenkranz und Chermaine Kwant, die sich mit Ernährung beschäftigt.

RÜCKBLICK

Das war die APHEC 2022



Fotos sind Eigentum von PHAEurope



5. Nurse-Forum in Saalfelden – Lungenhochdruck im Fokus

Lungenhochdruck war das Thema des 5. Nurse-Forums, das am 23. Und 24. September in Saalfelden stattfand. Mehr als 120 Teilnehmerinnen und Teilnehmer aus Österreich und der Schweiz setzten sich online und vor Ort mit verschiedenen Aspekten der Erkrankung auseinander.

Was sich Betroffene vom Behandlungsteam erwarten und welche Rolle die Patientenvereinigung einnimmt, schilderte Eva Otter, Vizepräsidentin von PH Austria – Initiative Lungenhochdruck, und amtierende Präsidentin von PHA Europe. Das Thema von OÄ Dr. Regina Steringer-Mascherbauer war „PH – vieles im Wandel“.

Univ.-Prof. Dr. Judith Löffler-Ragg erörterte in ihrem Vortrag die genetischen Hintergründe der Erkrankung.

Spannend war der Vortrag von Univ.-Prof. Dr. Andrea Olschewski, die der Frage nachging, ob Crystal Meth Lungenhochdruck hervorrufen kann.

Weitere Themen waren die Langzeitsauerstofftherapie, vorgetragen von DGKP Helmut Täubl, BScN, MScN, sowie Workshops zu den Themen „Diagnostik – Echokardiographie für die Pflege“ mit OÄ Dr. Charlotte Huber und Team, „Management der PH-spezifischen Therapie von DGKP Karin Hahn und MSc und DGKP Eva Maria Simmer. Der Frage „Was Patienten und Patientinnen in der REHA beigebracht wird“ widmete sich Andreas Mühlbacher, MSc.

Am 2. Tag hielt Priv.-Doz. Dr. Roza Badr Eslam einen Vortrag über nicht invasive Risikostratifizierung. Danach setzte sich Prof. Dr. Pavel Jansa mit der Frage, ob Lungenhochdruck mit Skalpell und Ballon geheilt werden kann, auseinander. Prim. Assoc. Prof. Dr. Christopher Lamber erörterte in seinem Vortrag den Zusammenhang zwischen Lungenhochdruck und Schlafstörungen.

Facit: Zwei top-interessante Fortbildungstage für medizinisches Fachpersonal.

„Die Stimmung war gut und die Teilnehmerinnen und Teilnehmer waren sehr interessiert und motiviert – das spiegelt sich auch im tollen Feedback wider“, resümiert OÄ Dr. Steringer-Mascherbauer.

Ein besonderer Dank geht an die Firma MSD, ohne deren Unterstützung die Veranstaltung nicht möglich gewesen wäre.

Mag. Susanne Sametinger

www.lebensfreude-lungenhochdruck.at



© lebensfreude-lungenhochdruck



© lebensfreude-lungenhochdruck



© lebensfreude-lungenhochdruck



LEBENSFREUDE
mit Lungenhochdruck

ESC/ERS Kongress in Barcelona

Der Kongress für ESC, der Europäischen Gesellschaft für Kardiologie und für ERS, der Europäischen Gesellschaft für Atemwegserkrankungen fand Ende August, Anfang September in Barcelona statt. PHA Europe wurde durch Eva, der derzeit amtierenden Präsidentin und Patientenforsprecher Dr. Gergely Meszaros, Berater Hall Skaara und Monika vertreten. Neu in den Guidelines 2022, also in den Leitlinien für die Diagnose und Behandlung von Lungenhochdruck ist, dass der Betroffene im Mittelpunkt steht und die Änderungen bereits im Kern der Definition des Lungenhochdrucks beginnen, für den der Schwellenwert von 25mmHg auf 20mmHg gesenkt wurde. Mehr zu diesem Thema erfahren Sie auf den Seiten 8 und 9 dieser Ausgabe.



Neue Broschüre über Lungenhochdruck Lungenhochdruck hat viele Gesichter

So nennt sich die neue Broschüre zum Thema Lungenhochdruck. Diese Broschüre richtet sich an Patienten, bei denen Lungenhochdruck diagnostiziert wurde, und deren Angehörige. Sie wurde von Janssen-Cilag Pharma GmbH in Zusammenarbeit mit Experten und PH Austria verfasst und ist für Interessierte ab sofort verfügbar.

Die Inhalte dieser Broschüre entsprechen dem Wissensstand zum Zeitpunkt der Drucklegung und basieren auf Information der ESC/ERS Guidelines (Humbert Me t al., European Heart Journal, 2022) und der Meinung der genannten Experten.



12. Rare Diseases Dialog Seltene Erkrankungen

„Nachhaltige Versorgung der Patientinnen und Patienten in Krisenzeiten. Sind Innovation, Standort und langfristiger Zugang in Gefahr?“. Mit diesem Thema setzte sich der Rare Diseases Dialog, der von der Pharmig Academie veranstaltet wurde, am 19. Oktober auseinander. Viele Teilnehmerinnen und Teilnehmer aus den verschiedenen Bereichen, wie z.B. Patientenorganisationen, Politik, Behörde und Wissenschaft nahmen an dem hybrid geführten Event teil.



Aufbau und Kompetenzstärkung

Der 2. Teil von 4 online Meetings wurde am 5. Oktober abgehalten. Weitere Online Meetings folgten am 26. Oktober und am 16. November. Die Schwerpunkte der Themenbereiche dieser beiden Meetings waren die Erweiterung der Sozial Media Präsenz und die Kompetenz der Betroffenen beim Arztgespräch. Diese Kurse werden von Janssen International organisiert und finanziert. Sie dienen zur Festigung und zum Ideenaustausch für Patientenvertreter- und Vertreterinnen aus verschiedenen Ländern.



Bei Kälte ruhig dick auftragen

Im Sommer ist alles viel einfacher. Fast ohne unser Zutun glänzen unsere Haut und Haare wie von allein. Im Winter brauchen der natürliche Teint und die Haare mehr Aufmerksamkeit. Hier ein paar Tipps, wie wir es schaffen, auch in den Wintermonaten für gutes Aussehen sorgen zu können.

Cremen, cremen und nochmals cremen

Die Haut braucht jetzt viel Feuchtigkeit. Schon bei Temperaturen unter 8 Grad produzieren die Talgdrüsen weniger Talg. Verwenden Sie reichhaltige Cremes für Gesicht und Körper.

Lippenpflege

Trockene und rissige Lippen kennen wir alle. Dieser Hautbereich besitzt kaum Schweiß- oder Talgdrüsen, um sich natürlich zu schützen. Lippenöle mit viel Feuchtigkeit und integriertem UV-Schutz bieten Hilfe. Alternativ kann man auch Honig oder Olivenöl verwenden.



© Mohamed Hassan/Pb

Handpflege

Unsere Hände sind täglich Hitze und Kälte ausgesetzt, werden geschrubbt, gewaschen und desinfiziert. Im Winter ist die Pflege besonders wichtig, um trockenen Stellen und Rissen vorzubeugen. Das Verwenden von rückfettenden Cremes und pH-neutralen Waschlotionen verwöhnt die Hände und lässt sie gut aussehen.

Nagelpflege mit pflegenden Ölen

Regelmäßiges Eincremen mit Nagelölen oder Nagelcremes macht die Nägel widerstandsfähiger und pflegt auch die Nagelhaut. Diese sollte man niemals abschneiden, sondern nur zurückschieben.

Reichhaltige Pflege für gerötete Nasen

Auch Dauerschnupfer? Es ist nervig, wenn die Nase durch das ewige Putzen schnell rot und gereizt wird. Hier ist intensive Pflege angesagt: Eine reichhaltige, fettige Creme mit dem beruhigendem Wirkstoff Dexpanthenol pflegt die Nase.



© Marielou Lolilop/Pb

Intensive Pflege gegen trockene Haarspitzen

Trockene Heizungsluft macht auch unseren Haaren zu schaffen, sie werden spröde und die Spitzen werden brüchig. Verwenden von einem milden Shampoo und Conditioner sind angesagt. Man kann auch tagsüber öfters eine kleine Menge Haarbalsam oder Haaröl auf die Haarspitzen verteilen.

Fußpflege im Winter

Nach dem Tragen von offenen Sandalen und Flipflops fühlen sich die Füße in geschlossenen Schuhen eingesperrt, Druckstellen und raue Füße sind die Folge. Ein Fußbad mit einigen Tropfen Pflegeöl regt die Durchblutung an und weicht die Hornhaut auf. Das Eincremen danach nicht vergessen!

Regeneration

Im Winter vermissen wir die wärmende Kraft der Sonne. Ein gesunder und ausgeruhter Körper ist die Grundvoraussetzung für eine strahlende Haut. Ausreichender Schlaf, damit Körper und Haut die notwendige Zeit zur Regeneration haben. Spaziergänge an der frischen Luft wirken vitalisierend.

Ein Weihnachtsgeschenk aus eigener Hand gefertigt

© Alexandra Koch/Pb



Schneekugeln

Schnell und einfach zum Selbermachen

Selbstgebastelte Geschenke unter dem Weihnachtsbaum machen die größte Freude. Sie sorgen für Überraschung und kommen von Herzen. Vor allem sind sie einzigartig, es gibt sie nicht in Geschäften zu kaufen und keines gleicht exakt dem anderen. Eine eigene Schneekugel individuell selbst gestalten mit Materialien, die vielleicht bei einem oder anderem zu Hause im Bastelkorb zu finden sind, ist nur eine von vielen Ideen.

Bastelmaterial

- Altes Gurken- oder Marmeladeglas
- Deko-Schnee oder Glitzer
- Destilliertes Wasser
- Mini-Deko-Weihnachtsbäume - Größe richtet sich nach der Glasgröße
- Mini-Weihnachtsbaumkugeln
- Heißklebepistole oder Sekundenkleber
- Jutegarn oder Schleifenband

Bastelanleitung

Das ausgewählte Glas gründlich reinigen und ordentlich trockenwischen.

An der Deckelinnenseite einen kleinen Weihnachtsbaum und 1 - 3 kleine Weihnachtskugeln mit der Heißklebepistole oder Sekundenkleber befestigen, gut aushärten lassen.



© Teilnehmende /Pb



© Png Clipart-Vectors/Pb



© by Leni Belde

Danach den Dekoschnee oder den Glitzer in das Glas geben. Vorsichtig das Glas mit destilliertem Wasser bis zum obersten Rand befüllen. Nachdem der Kleber gut ausgehärtet ist, kann man das Glas mit dem Deckel gut zuschrauben und vorsichtig probeweise schütteln. Nach Belieben Schnee oder Glitzer nachfüllen. Wenn alles so drinnen ist, dass es den Wünschen entspricht, den Deckel fest zuschrauben und zusätzlich mit Kleber fixieren.

Um den Kleberand zu verstecken, kann man zum Abschluss noch ein Stück Jutegarn oder Schleifenband um den Deckel wickeln und zu einer hübschen Schleife binden.



© by Leni Belde

Rehabilitation – Was genau versteht man darunter?

Unter Rehabilitation, kurz Reha, versteht man eine Wiedereingliederung und spezielle Maßnahmen zur medizinischen Wiederherstellung, berufliche Wiederbefähigung und soziale Wiedereingliederung.

Der Begriff der Rehabilitation war bereits im Mittelalter bekannt. Eine neuzeitliche Definition der Rehabilitation findet sich im Technical Report der

Weltgesundheitsorganisation (WHO). „Rehabilitation umfasst den koordinierten Einsatz medizinischer, sozialer, beruflicher, pädagogischer und technischer Maßnahmen sowie Einflussnahmen auf das physische und soziale Umfeld zur Funktionsverbesserung zum Erreichen einer größtmöglichen Eigenaktivität zur weitestgehenden Partizipation in allen Lebensbereichen, damit der Betroffene in seiner Lebensgestaltung so frei wie möglich wird“. Ab 2016 gilt ein neues Rahmenkonzept zur Reha-Nachsorge in der gesetzlichen Rentenversicherung. Im Anschluss an eine stationäre oder ganztägig ambulante Leistung zur medizinischen Rehabilitation kann eine Rehabilitationsnachsorge folgen. Diese soll den eingetretenen Rehabilitationserfolg festigen. Seit 2017 gibt es die Möglichkeit einer Tele-Reha-Nachsorge. Damit die Qualität solcher Angebote gewährleistet ist, wurden entsprechende Anforderungen an die Tele-Reha-Nachsorge formuliert.



Im Herz-Kreislauf-Bereich gibt es nur die Möglichkeit einer Reha. Hier unterscheidet man zwischen Heilverfahren und Anschlussheilverfahren.

Bei einem **Heilverfahren** handelt es sich um Krankheitsfälle, bei denen keine besondere Dringlichkeit besteht. Die Einweisung der Versicherten zum Heilverfahren erfolgt innerhalb einer angemessenen Frist je nach Auslastung und Kapazität des bewilligten Rehabilitationszentrums.

Das Ziel eines Heilverfahrens ist der Wiedergewinn der Gesundheit oder die Festigung der Gesundheit samt dem Erlernen eines gesünderen Lebensstils. Weiters dienen Heilverfahren der Rehabilitation, d.h. der Wiedereingliederung in das Berufsleben bzw. der Verhinderung einer Erwerbsunfähigkeit bzw. stellen sie

eine Ergänzung der Krankenbehandlung im Sinne der Erleichterung von Krankheitsfolgen dar.

Das **Anschlussheilverfahren** soll nach Operationen oder bei Akuterkrankungen möglichst bald nach dem Spitalsaufenthalt erfolgen. Ziel eines Anschlussheilverfahrens ist die Wiederherstellung der Gesundheit, um den Patienten wieder ein eigenständiges Leben ohne fremde Hilfe zu ermöglichen.



© Steve Businme/Pb



© Lewis Good/Pb

Becken kippen und mit „sch“ aufrichten

Diese Übung fördert die Beweglichkeit des Beckens und der Lendenwirbelsäule und kräftigt die Muskulatur in diesen Bereichen. Flexibilität und Rückhalt entstehen.

Ausgangshaltung

Nehmen Sie eine aufrechte Sitzhaltung ein, legen Sie die rechte Handfläche unterhalb des Nabels auf den Unterbauch und den linken Handrücken auf die Mitte des Rückens. Schließen Sie die Augen.

Bewegungsablauf und Atem

Kippen Sie das Becken langsam nach hinten. Lassen Sie den Bauch dabei locker, so dass sich der Einatem Raum nehmen kann. Nun richten Sie sich „schschschsch“-tönend wieder auf. Nehmen Sie dabei die Verbindung zwischen beiden Händen, vom Unterbauch zur Mitte des Rückens, wahr. Im Einatem vergrößert sich der Raum zwischen Ihren Händen, im Ausatem bewegen sich die Hände wieder aufeinander zu.

Spüren Sie abschließend nach und lassen Sie dabei die Hände auf dem Unterbauch und mittleren Rücken liegen. Können Sie auch ohne eingesetzte Bewegung weiterhin dem Einatem zwischen den Händen bewusst Raum geben und spüren, wie der Ausatem zurückschwingt und Sie aufrichtet? Vielleicht entsteht nun eine Atem- und Bewegungspause, bevor der neue Einatem von selbst wieder kommt.



© Irina L/Pb



© annca/Pb

Mögliche Wirkungen

Körper: Das Kreuzbein, ein zentraler Ort für Lebenskraft, wird angeregt. Die danebenliegenden Iliosakralgelenke werden freier. Dadurch wird die Verbindung zwischen Wirbelsäule und Becken durchlässiger. Untere Rücken- und Bauchmuskulatur lernen im Einatem nachzugeben und im Ausatem die Spannung wieder zu erhöhen. Mehr Raum im Rücken, Bauch und Becken wird spürbar. Die Lendenwirbelsäule wird beweglicher und die Muskulatur in diesem Bereich gekräftigt. Somit wird die aufrechte Haltung beweglicher und leichter. Die Bauchorgane werden

belebt und deren Durchblutung wird gefördert. Verdauungsprobleme und Menstruationsbeschwerden können sich lösen. Die Stimme wird tragender und Sprechen und Singen müheloser.

Seele und Geist: Antrieb, Lebenskraft, Auftrieb, Rückhalt, Direktheit und Spontaneität entstehen.

Atem: Der Atem wird lebendiger und vertieft sich. Atembewegung breitet sich im Bauch, Rücken und Becken aus und wird über die Hände besonders unterhalb des Nabels, am sogenannten „Atempulspunkt“, im Bereich des Kreuzbeins und im mittleren Rücken wahrnehmbar. Der vitale aufsteigende Ausatem entsteht.



© BUMIPUTRA/Pb

Viel Freude und Erfolg beim Üben!

Die Übung des Monats entstammt der 2. Auflage des Buches „Atem und Bewegung“ von Norbert Fallner.



© Fallner/Atem und Bewegung

ACHTSAMKEIT

4 Ebenen der Selbstfürsorge

Ein Einblick in die Welt der Gefühle, verfasst von Marlene Riesenhuber, MBA.

Das Prinzip Selbstfürsorge bedeutet in der Psychologie, sich die Zeit für Dinge zu nehmen, die dabei helfen, gut zu leben und die seelische sowie körperliche Gesundheit verbessern. Selbstfürsorge hilft dabei, Stress leichter zu bewältigen und die Energie zu steigern.

Natürlich gerät jeder Mensch immer wieder einmal in Situationen, in denen er an sich und seinen Fähigkeiten zweifelt. Wer jedoch generell mit einem geringen Selbstwertgefühl durchs Leben geht, wird den täglichen Herausforderungen viel schlechter gewachsen sein. Ein gesundes Selbstbewusstsein hilft hingegen, mit den Höhen und Tiefen des Lebens besser zurechtzukommen.

Anders gesagt: Selbstfürsorge und Selbstbewusstsein stärken sich gegenseitig.

Körper

Untersuchungstermine einhalten
Schlaf, Ruhepausen
Ernährung
Bewegung
Entspannungsübungen

Miteinander

Beziehungen pflegen
Gespräche mit Vertrauten führen
Konflikte lösen
Eigene Meinung vertreten
Grenzen setzen

Emotionen

Gefühle zulassen
Freude erleben
Dankbarkeit ausdrücken
Auf eigene Werte achten
Inspiration zulassen
Optimismus

Verstand

Glaubenssätze überprüfen
Persönlichkeitsentwicklung
Zeitmanagement
Motivierende Ziele setzen
Entscheidungen treffen
Positive Affirmationen

Tipps für gute Lebensqualität

Ernährungspädagogin Astrid Resch gibt hier Tipps, wie man gesunde Lebensmittel in die Ernährung integrieren kann. Das ist oft einfacher, als man glaubt. Richtige Ernährung belebt den Alltag, sorgt für mehr Energie und Freude, denn Essen soll nicht nur gesund sein, sondern auch gut schmecken und Kraft geben.

Hanfsamen

Hanfsamen stärken das Immunsystem, fördern die Ausscheidung von Giftstoffen und unterstützen den Heilungsprozess. Sie sorgen durch die enthaltenen Omega-3 und -6-Fettsäuren für ein besseres Gedächtnis und mehr Energie. Hanfsamen steigern den Neubau und die Reparatur von Zellen und verringern die Anfälligkeit von Krankheiten.

Das enthaltene Vitamin E ist besonders gut für Haut und Haare. Weiters senken sie schädliche Triglyceride, fördern die Gesundheit des Herzens und stärken die Immunaktivität. 3 Esslöffel Hanfsamen liefern etwa 11 Gramm Eiweiß.

Beim Kauf von Hanfsamenprodukten sollte auf die Herkunft des Produkts geachtet werden. Die Hanfsamen sollten biologisch angebaut worden und frei von Pestiziden sein. Man kann sie als Kerne oder als Öl verwenden. Sie entfalten einen nussigen Geschmack.

Das Hanfsamenöl eignet sich sehr gut zur Herstellung von Dips, Soßen, Aufstrichen, Marinaden, Salatsoßen und ist eine Alternative zum Olivenöl.



© sweetluise/Pb

Zu Weihnachten schlemmen ohne schlechtes Gewissen

Lachsfilet mit Spekulatiuskruste

Zutaten

- 1 Bio-Orange
- 50 g Butter
- 37 g Spekulatiuskekse
- ½ TI Majoran (getrocknet)
- 37g Semmelbrösel
- Meersalz (grob)
- Cayennepfeffer
- Prise Zimt
- 400g Lachsfilet (ohne Haut)
- ½ Bund Schnittlauch
- 2 El Zitronensaft
- Pfeffer
- Zucker
- 3 El Olivenöl

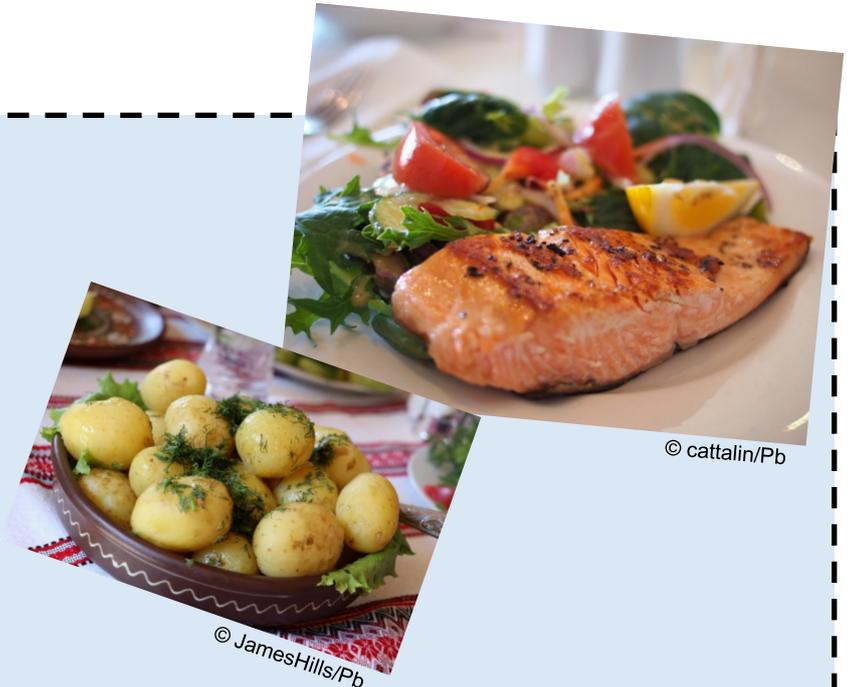
Zubereitung

Von den Orangen die Schale dünn abreiben. Orangen mit einem scharfen Messer so schälen, dass die weiße Haut vollständig entfernt wird. Orangen in dünne Scheiben schneiden. 1 El Butter auf ein Blech streichen, mit den Orangenscheiben belegen.

Orangenschale mit Keksen und Majoran in einen Blitzhacker geben und fein zerkleinern. Restliche Butter zerlassen, in einer Schüssel mit Spekulatiusmischung und Semmelbröseln verrühren. Mit Salz, Cayennepfeffer, Zimt würzen. Ofen auf 220 Grad vorheizen (Umluft nicht empfehlenswert).

Lachs in 4 gleich große Stücke schneiden und salzen. Spekulatiusmasse auf dem Fisch verteilen und sehr gut andrücken. Auf die Orangenscheiben setzen und dann im heißen Ofen im oberen Drittel 10-12 Min. backen.

Schnittlauch in feine Röllchen schneiden. Zitronensaft, etwas Salz, Pfeffer, 1 Prise Zucker und Öl verrühren, Schnittlauch untermischen. Fisch mit dem Schnittlauchöl beträufeln und mit Gemüse und Kartoffeln servieren.



Nachspeise muss sein

Topfenfruchtcreme im Glas

Zutaten

- 125 g Topfen
- 100 ml Schlagobers
- 40 g Puderzucker
- 30 ml Eierlikör
- Pfirsichspalten aus der Dose

Zubereitung

Schlagobers steif schlagen, mit Zucker, Topfen und Eierlikör verrühren. Creme abwechselnd mit Pfirsichen in Gläser füllen, mit Obers abschließen und mit Eierlikör begießen.



Glücklichsein selbstgemacht



Autor: Pierre Alexander Hilbig

Pierre Alexander Hilbig, Jahrgang 1983, lebt in Bonn am Rhein und ist seit 2017 als selbstständiger Coach tätig. Er hat sich auf die Bereiche Persönlichkeitsentwicklung und Konfliktmanagement spezialisiert. Er beschäftigt sich seit über zwanzig Jahren intensiv mit den Themen Psychologie, Philosophie und Persönlichkeitsentwicklung.

Auf der Suche nach mehr Sinnhaftigkeit im Leben? Dabei fühlst du dich oft orientierungslos und unsicher? Du möchtest endlich eine persönliche Veränderung, doch der innere Schweinehund macht dir immer wieder einen Strich durch die Rechnung. Es fehlt die Motivation, der Mut oder das Durchhaltevermögen für eine Veränderung, die ein leichteres und glücklicheres Leben versprechen? „Glücklichsein selbstgemacht“ hilft dabei, die Orientierung zu finden.

Der Ratgeber verschafft einen Überblick über mögliche Faktoren, welche die persönlichen Probleme und Krisen im Leben verursachen. Damit können sich ganz neue Perspektiven eröffnen, durch die sich der eigene Denk- und Handlungsspielraum grundlegend erweitert. In diesem Buch werden genau diese Bereiche der Persönlichkeitsentwicklung angesprochen, die uns alle betreffen

können. Dabei entstammen diese Themen nicht nur aus der reinen Theorie, sondern aus dem echten Leben! Ein Buchtipp von unserem Obmann Gerry Fischer. Eignet sich ideal als Weihnachtsgeschenk!

Der kleine Buchsalon am anderen Ende der Welt

Autorin: Frida Skybäck

Frida Skybäck, geboren 1980 in Göteryd, Schweden, ist eine schwedische Autorin. Heute lebt sie mit ihrem Mann und ihren zwei Töchtern in Lund. Das Verschwinden der Linnea Arvidsson ist ihr achter Roman.

Patricias Schwester Madeleine ist während eines Praktikums in Schweden spurlos verschwunden. Jetzt, dreißig Jahre später, erhält sie einen anonymen Brief mit Madeleines Kette darin. Kurzentschlossen verlässt Patricia ihre Farm in Amerika und reist nach Schweden. Im kleinen Strandort angekommen, mietet sie sich in einer gemütlichen Pension ein. Bald lernt sie auch die Frauen eines Buchsalons kennen, die die begeisterte Leserin prompt in ihren Kreis aufnehmen. Bei Kaffee und Kuchen, bei Gesprächen über Literatur, Liebe und alltägliche Probleme fühlt Patricia sich rundum wohl. Doch einige Frauen scheinen mehr über ihre Schwester zu wissen, als sie zugeben - und um Frieden zu finden, ist Patricia entschlossen, die Wahrheit ans Licht zu bringen. Ein charmant und feinfühlig erzählter Roman.



FOCUS

Individuelle Therapie: Da eine validierte systemische immunmodulatorische Medikation nicht existiert, erfolgt die Therapie der betroffenen Organe bei der systemischen Sklerose individuell.
Mithilfe von engmaschigen Verlaufskontrollen können schwerwiegende Organmanifestationen der SSC frühzeitig diagnostiziert und bestmöglich behandelt werden.
Mit Nintedanib und Tocilizumab (bisherig FDA-, aber keine EU-Zulassung) stehen zwei Präparate zur Behandlung der SSC-ILD zur Verfügung.



Jedes Organ individuell therapieren
Prototyp systemische Sklerose

Die systemische Sklerose (SSc) ist eine chronische Autoimmunerkrankung, die im Alter zwischen 30 und 50 Jahren auftritt und einer 92%igen Spezifität zur Verfügung.

Jubiläumsbeitrag

20 Jahre idiopathische pulmonale Fibrose

Die idiopathische pulmonale Fibrose (IPF) ist der Hauptvertreter der idiopathischen interstitiellen Pneumonien (IIP). 2002 haben die amerikanischen und die europäischen Experten eine Klassifikation der interstitiellen Lungenerkrankungen im Prinzip immer noch gültig ist.



N. Skoro-Sajer, Wien

Chronisch thromboembolische pulmonale Hypertension (CTEPH)

CLARITY: Wie gut läuft die Implementierung der ESC/ERS-Leitlinien zur CTEPH?



Lunge unter Druck

Mit modernsten Medikamenten und Therapien werden Krankheiten wie COPD, Asthma oder Lungenhochdruck heute erfolgreich behandelt. Mehr dazu auf den SEITEN 2/3.

Neue Leitlinie pulmonale Hypertonie

THEMA DER WOCHE

Prävention liegt ihr am Herzen

Ärztin Petja Piehler geht im LN-Gespräch auf neue Behandlungsmethoden in der Landesklinik ein

Hannes Pernert berichtet aus...

Halloween: Lauf für den guten Zweck!

Am 30. Oktober spukt es im Wiener Prater nicht nur in der Geisterbahn: Vampire, Skelette und Hexen laufen beim GhostRun für Menschen mit Lungenhochdruck, eine sehr seltene Krankheit.

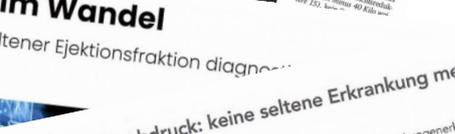


Geisterlauf 4 x 2 Startplätze und Lauf-Shirts



„Ein lebensbedrohender Einschnitt“

Tony Wegas, Der Songcontest-Veteran hat die Diagnose Lungenhochdruck, aber er stellt sich entschlossen dem Kampf gegen die bis heute unheilbare Krankheit



Dieter Cimlad

Management im Wandel

Herzinsuffizienz mit erhaltener Ejektionsfraktion diagnostizieren und gezielt behandeln



Dieter Cimlad

Lungenhochdruck: keine seltene Erkrankung mehr

Lungenhochdruck zählt nicht mehr zu den seltenen Erkrankungen. Bereits rund 1% der Menschheit leidet darunter, bei älteren Menschen mit Begleiterkrankungen liegt die Prävalenz bei 10%. Bei der Jahrestagung der Österreichischen Gesellschaft für Pneumologie im Anfang Oktober...

insuffizienz oder einer Lungenerkrankung auftritt, ist es wichtig, diese frühzeitig zu erkennen und konsequent zu behandeln. Nur so lässt sich Lungenhochdruck vorbeugen. Natürlich sollten auch Patienten, die als an anderen Erkrankungen leiden, die als Risikofaktor für eine pulmonale Hypertonie gelten, regelmäßig auf das Vorliegen von Lungenhochdruck hin untersucht werden.

Hier geht's zur Gruselparty

Am 31. Oktober ist Halloween, oder Spuktag. Hier gibt es reichlich Süßen

Geister erobern Prater

Mehr als 1.000 Halloween-Fans liefen für den guten Zweck.

Lungenhochdruck: Keine seltene Krankheit mehr

Zehn Prozent der älteren Menschen mit Begleiterkrankungen sind betroffen. Lungenfacharzt konsultieren

Rekord beim GhostRun im Wiener Prater

Der GhostRun im Wiener Prater ist unter Halloween-Fans bereits zum jährlichen Fixpunkt geworden: So war auch im vergangenen Jahr der Lauf für den guten Zweck im Prater ein großer Erfolg. Mehr als 1.000 Teilnehmerinnen und Teilnehmer nahmen am Lauf teil.

Die Teilnehmerinnen kennen zwischen dem Prater und dem Prater ein großes Stück Land von 1,5 km oder dem 4 km langen Lauf. Der Lauf führt über eine Strecke von 1,5 km bis zum Prater. Der Lauf führt über eine Strecke von 1,5 km bis zum Prater.

Die Teilnehmerinnen kennen zwischen dem Prater und dem Prater ein großes Stück Land von 1,5 km oder dem 4 km langen Lauf. Der Lauf führt über eine Strecke von 1,5 km bis zum Prater.

Medikamentöse und interventionelle Therapieoptionen bei CTEPH

Die pulmonale Endarterektomie (PEA) stellt für Patienten mit chronischer thromboembolischer pulmonaler Hypertonie (CTEPH) eine wichtige Therapieoption dar.

L. Lang, Wien

How to treat CTEPH im Jahr 2022

Chronisch thromboembolische pulmonale Hypertonie (CTEPH)

KEYPOINTS: BPA und medikamentöse Therapieoptionen bei CTEPH

KONGRESS ESC 2022

Geistertage

Geistertage

Geistertage

Geistertage

Fakten im Blick

Im Zeitraum August bis November sind über Lungenhochdruck mehr als 103 Zeitungsartikel und Medienberichte erschienen. Sollte Sie ein Artikel besonders interessieren, können wir Ihnen diesen selbstverständlich zusenden.

ANMELDUNG

Frühe Diagnose • Beste Therapie • Lebensqualität • Heilung



Anmelde/Aktualisierungsformular

für Mitglieder und solche, die es werden möchten

Ich möchte Mitglied werden

Ich möchte Informationsmaterial (Newsletter, Einladungen zu Infotagen und Plaudermeetings) erhalten

Ich möchte der WhatsApp Gruppe beitreten

Name: _____

Straße, Hausnummer: _____

PLZ, Ort: _____

Telefonnummer: _____

Mailadresse: _____

Datum: _____

Unterschrift: _____

Bitte ausgefüllt an unten stehende Adresse oder als Scan retour senden :

PH AUSTRIA, Initiative Lungenhochdruck

Wilhelmstraße 21

1120 Wien

oder: info@phaustria.org

Mit dieser Anmeldung gehen Sie KEINE Verpflichtung ein !!



WIEN

AKH, Univ.-Klinik Wien

Währinger Gürtel 18-20, 1090 Wien

Abt. für Pädiatrie und Jugendheilkunde

Univ. Prof. Dr. Ina Michel-Behnke

Terminvereinbarung: Tel.: +43/1 40-400-31800

Spezialambulanz für PH, Innere Medizin II,
Kardiologie

Univ.-Prof. Dr. Irene Lang

Terminvereinbarung: Tel.: +43/1 40-400-61350

Klinische Abteilung für Pulmologie

Sprechstunde für PH

Univ. Prof. Dr. Marco Idzko

Univ. Doz. Dr. Lukasz Antoniewicz, PhD

Terminvereinbarung: Tel.: +43/1 40-400-61410



STEIERMARK

Univ.-Klinik Graz

Auenbruggerplatz 15,

8036 Graz

Abt. für Pulmologie:

Univ. Prof. Dr. Horst Olschewski

Terminvereinbarung: Tel.: +43 (0) 316-385

DW 12253

Klin. Abteilung für Pädiatrische Kardiologie

Univ. Prof. Dr. Andreas Gamillscheg

Univ. Prof. Dr. Daniela Baumgartner

Terminvereinbarung:

Tel.: +43 (0)316 385 DW 13677



MEDIZINISCHE
UNIVERSITÄT
INNSBRUCK

TIROL

Univ.-Klinik Innsbruck

Anichstr. 35, 6020 Innsbruck

Department für Innere Medizin

Univ. Prof. Dr. Judith Löffler-Ragg

Terminvereinbarung:

Tel.: +43 (0) 512-504-23260 (ab 13.00)

Univ. Klinik für Pädiatrie

Univ. Prof. Dr. Ralf Geiger

Terminvereinbarung:

Tel.: +43 (0)512 504 23511



NIEDERÖSTERREICH

Universitätsklinikum St. Pölten

Dunant-Platz 1, 3100 St. Pölten

Klein. Abtlg. Für innere Medizin 3

OA Dr. Helena Schramm

Terminvereinbarung:

Tel.: +43 (0)2742-9004-12541



SALZBURG

Universitätsklinikum Salzburg

Müllner Hauptstraße 48,

5020 Salzburg

Abt. für Innere Medizin II,

Kardiologie und Int. Intensivmedizin

OA Dr. Ingrid Pretsch

Terminvereinbarung:

Tel.: +43 (0)5 7255-25601

PH-ZENTREN



Allgemeines Krankenhaus
Elisabethinen Linz

OBERÖSTERREICH

Allg. öffentliches Krankenhaus der Elisabethinen Linz

Fadingerstr. 1, 4010 Linz

Ambulanz für Herz-Kreislauf

OA Dr. Regina Steringer-Mascherbauer

Terminvereinbarung:

Tel.: +43 (0)732-76764900



Kepler
Universitäts
Klinikum

Kepler Universitätsklinikum

Med Campus III

Krankenhausstraße 9

4021 Linz

Abt. für Kardiologie und Int. Intensivmedizin

OA Dr. Jörg Kellermaier

Terminvereinbarung:

Tel.: +43 (0) 5768083-6220

Med Campus II

Krankenhausstraße 7a

4020 Linz

Abt. für Kinderkardiologie

OA Dr. Jürgen Steiner

Terminvereinbarung:

Tel.: +43 (0) 5768082-22003



LKH VILLACH

KÄRNTEN

LKH Villach

Nikolaigasse 43, 9500 Villach

Abt. für Innere Medizin

OA Dr. Boris Fugger

Terminvereinbarung:

Tel.: +43 (0)4242 DW 2080

Klinikum Klagenfurt am Wörthersee

Feschnigstraße 11, 9020 Klagenfurt

Abt. für Kardiologie

OA Dr. Tamara Buchacher

Terminvereinbarung:

Tel.: +43 (0)463-538-25220



KLINIKUM KLAGENFURT
AM WÖRTHERSEE



LANDESKRANKENHAUS FELDKIRCH
Allgemeines Krankenhaus

VORARLBERG

LKH Feldkirch

Carinagasse 47, 6800 Feldkirch

Abt. für Innere Medizin

OA Dr. Rainer Mathies

OA Dr. Fabian Schmid

Terminvereinbarung:

Tel.: +43 (0) 5768082 DW 2130

Wir bedanken uns bei:



Gefördert aus den Mitteln
der
Sozialversicherung



Wir bieten Ihnen...

- ... Unterstützung und ein offenes Ohr für Ihre Anliegen
- ... Beratung in sämtlichen Sozialangelegenheiten, um Ihnen zu helfen, zu Ihrem Recht zu kommen
- ... Infotage mit Vorträgen, um Sie so zu informieren, dass Sie als mündiger Patient wahrgenommen werden
- ... Workshop Nachmittage, um den Erfahrungsaustausch zwischen Betroffenen in angenehmer Atmosphäre zu ermöglichen
- ... Informationsmaterial in Form von Newslettern, Broschüren, Plakaten und einer Homepage: www.phaustria.org
- ... noch vieles mehr

Nutzen Sie Ihr Recht auf unser kostenloses Service !

PH AUSTRIA Initiative Lungenhochdruck

www.phaustria.org

Tel: +43 1 402 37 25