Atemberaubend

Herbst/Winter 2023 Ausgabe 49

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

Liebe Leserinnen, liebe Leser!

die Zeit vergeht wie im Fluge. Kaum blinzelt man mit dem Auge werden die Tage kürzer, die Abende länger. Wir freuen uns, Ihnen unsere neue Ausgabe präsentieren zu dürfen. Wir können auf ein ereignisreiches Jahr zurückblicken, in dem zahlreiche spannende Projekte erfolgreich umgesetzt wurden. Dazu gehören die Infotage in den Bundesländern, ein Höhepunkt war sicherlich der 1. Infotag in Salzburg, bei dem wir die Gelegenheit hatten, unsere Serviceangebote vorzustellen und sich mit vielen von Ihnen auszutauschen und Ihnen unsere aktuellen Entwicklungen vorstellen durften.
Auch für nächstes Jahr haben wir uns viel vorgenommen. Ein besonderes Augenmerk wollen wir auf pflegende Angehörige richten. Ebenso sind Treffen mit unseren jüngsten Betroffenen und ihren Eltern geplant. Weiters stehen Aktivitäten mit der jungen Generation auf unserem Programm, um auch sie tatkräftig zu unterstützen.
Ein weiterer Höhepunkt war der erfolgreiche Zoolauf, der heuer sein 10 Jahres Jubiläum feierte und der nicht nur sportlich, sondern auch für den guten Zweck ein großer Erfolg war.
Wir freuen uns, Ihnen mitteilen zu können, dass viele Anträge eine positive Erledigung fanden. Diese Erfolge sind durch das unermüdliche Engagement von PH Austria möglich geworden. Gemeinsam setzen wir uns für eine bessere Lebensqualität unserer Mitglieder ein.
Wir möchten die Gelegenheit nutzen, um uns herzlich bei Ihnen zu bedanken. Die gemeinsamen Treffen und Errungenschaften dieses Jahres sind das Ergebnis einer starken und engagierten Gemeinschaft. Wir schätzen die Zusammenarbeit mit Ihnen und freuen uns auf weitere aufregende Projekte im kommenden Jahr.
Wir wünschen Ihnen und Ihren Familien besinnliche Feiertage und ein frohes Weihnachtsfest und freuen uns, Sie nächstes Jahr wieder begrüßen zu können.

Die Top – Themen dieser Ausgabe

Was Kräuter alles bewirken	Seite 3
Pflegende Angehörige aufgepasst	Seiten 4 – 5
Daniela Schiel, eine großartige Frau	Seiten 6 – 10
Infotag Innsbruck, Yoga hat es in sich	Seite 11
Infotag Linz, einmal anders	Seite 12
Infotag Klagenfurt, ein Erlebnis	Seite 13
Infotag Graz, viele Neuigkeiten	Seite 14
Infotag Wien, tolle Vorträge	Seite 15
Infotag Salzburg, zum ersten Mal	Seite 16
Workshop Tag Graz, tolles Miteinander	Seite 18
2 Surveys, europaweit, weltweit	Seite 19
10. Wiener Zoolauf	Seiten 20 – 21
Europäische Konferenz in Castelldefels	Seiten 22 – 23
Auszeichnung für Univ.-Prof. Dr. Lang	Seite 26

Schauen Sie auf unserer Homepage vorbei!

Eva
0664/28 808 88
eva@phaustria.org

Gerry
0664/22 888 88
gerry@phaustria.org

Monika
0650/69 322 47
monika@phaustria.org

Impressum

Herausgeber und Medieninhaber:
PH-AUSTRIA, Initative Lungenhochdruck
Wilhelmstraße 21, 1120 Wien
Tel: + 43 1/402 37 25
info@phaustria.org
Für den Inhalt verantwortlich:
PH-AUSTRIA, Initative Lungenhochdruck
Readaktion:
Gerry Fischer, Obmann
Eva Otter, Obmann Stellvertreterin
Hersteller:
grellWeiss - Copy2 GmbH
Carl - Appel - Straße 2, 1100 Wien
Auflage: 800 Stk, 4x jährlich
Titelbild: © GLady/Pb

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

Kräuter als Geheimwaffe für schönes Haar

Diese Kräuter regen das Haarwachstum an

Mutter Natur hält eben nicht nur die passenden Hausmittel gegen Husten, Bauchschmerzen oder Durchfall für uns bereit. Auch was das Haarwachstum oder den Haarausfall angeht, lohnt es sich, zuerst einen Blick in den Wald, die eigene Küche oder den Garten zu werfen. Denn hier wartet eine Fülle an Kräutern und Pflanzen, mit denen wir mit wenigen Mitteln etwas für unsere Haargesundheit tun können. Angewandt als Öl oder Extrakt zum Einmassieren oder als Haarspülungen können sie ihre Wirkung entfalten.

Rosmarin

Rosamrin – Nika Akin/Pb

Das Geheimrezept für lange und gesunde Haare? Ganz klar: Rosmarinwasser. Das Kraut eignet sich eben nicht nur zum Kochen, sondern auch für die Haare. Rosmarin fördert die Durchblutung der Kopfhaut und sorgt so dafür, dass die Haarfollikel mit mehr Sauerstoff versorgt werden und Nährstoffe besser aufnehmen können. Rosmarin kann außerdem Schuppen, Trockenheit und Juckreiz bekämpfen und den Haaren einen gesunden Glanz verleihen. Rosmarin, sowie Melisse helfen auch bei unreiner Haut.

Brennnesseln

Brennessel – Karsten Paulick/Pb

Sie haben um Brennnesseln bisher immer einen großen Bogen gemacht? Das dürfte sich jetzt ganz schnell ändern. Von Brennnesseln profitiert unsere Gesundheit tatsächlich ganzheitlich. Als Tee wirkt die Pflanze u.a. stoffwechselanregend, harntreibend (entwässernd) und durchblutungsfördernd. Der Sud der Pflanze kann die Kopfhaut in Balance bringen, die Talgproduktion regulieren, das Haarwachstum fördern sowie für Fülle, Kraft und Glanz sorgen.

Basilikum

Basilikum – tookapic/Pb

Sie leiden unter genetischem oder altersbedingtem Haarausfall? Dann sollten Sie sich unbedingt Basilikum merken. Mehrere Studien konnten belegen, dass das Küchenkraut effektiv gegen Haarausfall helfen kann, weil es jede Menge Mineralstoffe und Spurenelemente wie Kalium, Magnesium, Eisen und Calcium, sowie Vitamin A, C, D und E enthält. Im Basilikum findet man zudem Beta-Sitosterol, das dem weiblichen Hormon Östrogen sehr ähnlich ist. Es ist der Gegenspieler von Dihydrotestosteron (DHT) und ist bekannt dafür, die Haarfollikel zu verkleinern. Das wiederum kann dazu beitragen, dass die Haare schneller ausfallen. Inhaltsstoffe, die allesamt dafür sorgen, dass das Wachstum der Haare aktiviert, unterstützt und angeregt wird.

Birkenblätter

Birkenblätter – cme3d/Pb

Die Birken bilden eine Pflanzengattung in der Familie der Birkengewächse. Das Wort Birke ist auf einen Begriff im Indogermanischen zurückzuführen und bedeutet wegen der hellen Rinde so viel wie „glänzend, schimmernd".

Sie haben eine Birke in Ihrem Garten stehen oder wohnen in der Nähe von einem Wald? Dann sollten Sie im Mai unbedingt ein paar Birkenblätter sammeln. Haarwasser aus Birkenblättern ist dafür bekannt, die Kopfhaut zu pflegen und zu regenerieren. Außerdem können die Pflanzenauszüge gegen Schuppen, Kopfhautjucken, Entzündungen und Haarausfall helfen. Birkensaft fördert den Haarwuchs, Birkenblätter und Birkenrinde enthalten wertvolle Flavonoide (Hyperosid, Quercetin).

Pflegende Angehörige aufgepasst

www.pv.at

Seit 1. Juli 2023 gibt es den sogenannten Angehörigenbonus für pflegende Angehörige.

Also Personen, die nahe Angehörige pflegen, haben unter bestimmten Voraussetzungen Anspruch auf einen Angehörigenbonus.

Voraussetzungen:

Entweder

Der Angehörige, die Angehörige, den/die sie pflegen hat zumindest Pflegestufe 4
Sie pflegen seit mindestens einem Jahr überwiegend in häuslicher Umgebung
Ihr monatliches Netto-Einkommen im vergangenen Jahr nicht mehr als 1500 Euro betragen hat
Dann stellen Sie bitte bei jenem Versicherungsträger, von dem Ihr naher Angehöriger, nahe Angehörige das Pflegegeld erhält, den Antrag auf Angehörigenbonus.

Oder

Sie sind in der Pensionsversicherung wegen der Pflege eines/einer nahen Angehörigen, oder eines behinderten Kindes selbst- oder weiterversichert
Da erhalten Sie automatisch von dem Pensionsversicherungsträger, bei dem Sie selbst- oder weiterversichert sind, den Angehörigenbonus.

Wie hoch ist der Bonus

Dieser wird monatlich in Höhe von 125 Euro ausbezahlt. Vom Angehörigenbonus wird kein Krankenversicherungsbeitrag abgezogen, er ist steuerfrei, unpfändbar und wird nicht auf die Ausgleichszulage, auf Hinterbliebenenleistungen oder die Mindestsicherung angerechnet.
Der Angehörigenbonus wird monatlich im Nachhinein ausbezahlt. Er gebührt pro zu pflegender Person nur einmal, selbst wenn Sie mehrere Personen gleichzeitig pflegen.

Wer gilt als naher Angehöriger

- Ehegatte/Ehegattin
- Eingetragener Partner/Partnerin
- Lebensgefährte/Lebensgefährtin
- Eltern, Großeltern, Kinder, Enkelkinder sowie Personen, die mit der zu pflegenden Person in gerader Linie verwandt sind
- Wahl-, Stief- und Pflegekinder/Eltern
- Geschwister, Neffe, Nichte
- Schwiegerkinder, Schwiegereltern, weitere verschwägerte Personen
- Eine mit dem Versicherten nicht verwandte Person, die seit mindestens zehn Monaten mit ihm/ihr im gemeinsamen Haushalt lebt und unentgeltlich den Haushalt führt, falls keine nahe verwandte Person im Haushalt vorhanden ist

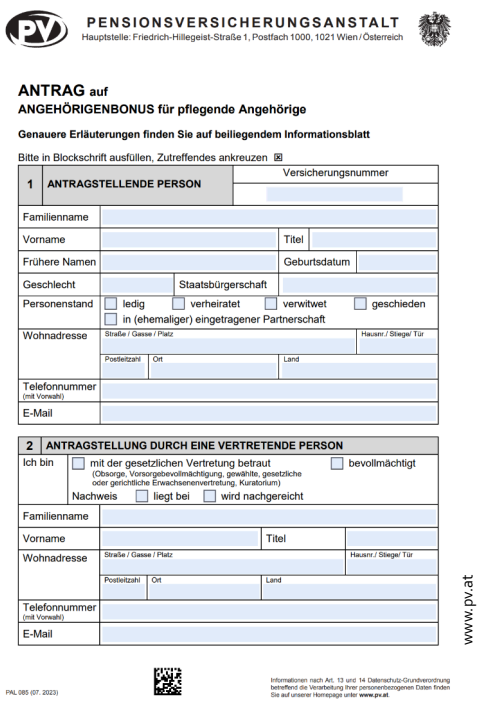
Was bedeutet Pflege in häuslicher Umgebung

Darunter versteht man die Versorgung der zu pflegenden Person zuhause, im familiären Umfeld. Sollte vorübergehend ein stationärer Aufenthalt notwendig sein, bleibt der Anspruch aufrecht. Da gleiche gilt auch für die zu pflegende Person, sollte für die pflegende Person ein Krankenhausaufenthalt notwendig sein, ändert sich nichts.

Was bedeutet überwiegende Pflege

Darüber spricht man dann, wenn ein naher Angehöriger / nahe Angehörige die Pflege zum größten Teil erbringt. Die Inanspruchnahme

Gennaro Leonardi/Pb



PENSIONSVERSICHERUNGSANSTALT
Hauptstelle: Friedrich-Hillegeist-Straße 1, Postfach 1000, 1021 Wien / Österreich

ANTRAG auf
ANGEHÖRIGENBONUS für pflegende Angehörige

Genauere Erläuterungen finden Sie auf beiliegendem Informationsblatt

Bitte in Blockschrift ausfüllen, Zutreffendes ankreuzen ☒

1	ANTRAGSTELLENDE PERSON		Versicherungsnummer
Familienname			
Vorname		Titel	
Frühere Namen		Geburtsdatum	
Geschlecht		Staatsbürgerschaft	
Personenstand	☐ ledig ☐ verheiratet ☐ verwitwet ☐ geschieden ☐ in (ehemaliger) eingetragener Partnerschaft		
Wohnadresse	Straße / Gasse / Platz		Hausnr. / Stiege/ Tür
	Postleitzahl	Ort	Land
Telefonnummer (mit Vorwahl)			
E-Mail			

2	ANTRAGSTELLUNG DURCH EINE VERTRETENDE PERSON		
Ich bin	☐ mit der gesetzlichen Vertretung betraut (Obsorge, Vorsorgebevollmächtigung, gewählte, gesetzliche oder gerichtliche Erwachsenenvertretung, Kuratorium)		☐ bevollmächtigt
	Nachweis ☐ liegt bei ☐ wird nachgereicht		
Familienname			
Vorname		Titel	
Wohnadresse	Straße / Gasse / Platz		Hausnr. / Stiege/ Tür
	Postleitzahl	Ort	Land
Telefonnummer (mit Vorwahl)			
E-Mail			

PAL 085 (07. 2023)

Informationen nach Art. 13 und 14 Datenschutz-Grundverordnung betreffend die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten finden Sie auf unserer Homepage unter www.pv.at

www.pv.at

sozialer Dienste, wie z.B. Caritas, Hilfswerk, ist kein Hindernis.

Was versteht man unter Netto – Einkommen

Hier wird grundsätzlich das Einkommen des Kalenderjahres vor der Antragstellung herangezogen.

Als Einkommen gilt:

- Erwerbseinkommen im In- und Ausland
- Geldleistungen aus der Sozialversicherung
- Arbeitslosengeld
- Bezüge aus ausländischen Versicherungs- oder Versorgungssystem

Nicht als Einkommen gilt:

- Ausgleichszulage
- Pflegegeld
- Kinderzuschuss
- Einkünfte aus Vermietung
- Einkünfte aus Kapitalvermögen
- Kinderbetreuungsgeld
- Beihilfen
- Einkommen der zu pflegenden Person

Es sind vom gesamten Jahres-Bruttoeinkommen die Sozialversicherungsbeiträge, Kammerumlage, Wohnbauförderung und die Lohn- oder Einkommenssteuer abzuziehen.

Welche Meldevorschriften liegen vor

Ab dem Tag der ersten Auszahlung sind zwingend zu melden.

- Namensänderung
- Wohnsitzwechsel
- Jede Änderung des Einkommens der/des pflegenden Angehörigen
- Das Ende der Pflege in häuslicher Umgebung
- Aufnahme der zu pflegenden Person in ein Pflegeheim

Nonam / Pb

Sollten Sie Fragen haben oder beim Ausfüllen des Formulars Hilfe benötigen, bitte wenden Sie sich an PH Austria, Eva Otter, unter der Tel. Nr. 0664/288 0 888 oder mit Email: eva@phaustria.org

Das Antragsformular können Sie sich bei der Pensionsversicherungsanstalt in Ihrer Nähe abholen oder ganz einfach unter https://www.pv.at/cdscontent/load?contentid=10008.779637&version=1693823907 herunterladen und bequem von zuhause aus online bearbeiten und abschicken.

Quelle:

Medieninhaber und Herausgeber:

Pensionsversicherungsanstalt (PVA)
Friedrich-Hillegeist-Straße 1, 1021 Wien
Telefon: +43 (0)5 03 03
Website: www.pv.at
E-Mail: pva@pv.at

Verlags- und Herstellungsort: Wien

Druck: PVA

Titelbild: © istockphoto / Pornpak Khunatorn

Daniela Schiel - Eine Erfolgsgeschichte

Autorin: Daniela Schiel | Eigentum Bilder: Daniela Schiel

Ich bin Danny, Jahrgang 1969, verheiratet, Frauchen von Tibet Apso Yab Yum Fauxpas Tsering Lhamo, Krankenschwester, holte neben der Arbeit mein Abitur nach und studierte dann Pflegemanagement, Tibetologie, Indologie und Vergleichende Religionswissenschaften.

Wir leben in unserem Traumhaus, dem "Pfotenhort", das während der ersten beiden sehr heiklen Jahre nach der Diagnose PAH entstand.
Das mag verrückt klingen, aber es war genau richtig, dann ein Haus zu bauen. Denn man war komplett abgelenkt. Es drehte sich eben nicht alles um die niederschmetternde Diagnose, sondern man diskutierte über Bodenbeläge, Gartengestaltung usw, das machte den Kopf frei und die Atmosphäre freudig erwartend.
Und verdammt noch mal ich wollte da UNBEDINGT einziehen. Das motiviert auch die Lebensgeister.

Hallo, Ihr Lieben - Nun, wo fange ich an?

2010 war ich mit meinem Mann und Wuff auf einer Ruhrpotthalde unterwegs und stellte fest, dass ich kaum den Berg hinaufkam. Ich schob es auf meine Rückenbeschwerden, Fußsenkerlähmung, infolge mehrerer Bandscheibenvorfälle und Unsportlichkeit. Ich fühlte mich wie eine alte Frau. Dabei war ich doch erst Anfang vierzig.

Arztmarathon

Ich sprach die Atemprobleme bei Belastung beim Arzt an, dieser schickte mich zum EKG, wo eine T-Negativierung und eine Tachycardie zu sehen. Das eine schob man auf die Unterfunktion der Schilddrüse, die Tachycardie auf Aufregung.
Nun, ich arrangierte mich mit Treppen und Berge, Ausflüge mit dem Wuff wurden kürzer.
Im Frühjahr 2012 ging es mir nach einer Grippe ziemlich bescheiden. Ich ging zur Hausärztin, die stellte im EKG, zur der bekannten Diagnose

eine Ischämie fest, und beförderte mich notfallmäßig in die Kardiologie zur Abklärung.
Dort machte der aufnehmende Oberarzt ein Echo und bekam große Augen: massive Rechtsherzvergrößerung, Septumbewegungen usw. Er schickte mich sofort ins Thorax CT mit der Fragestellung: Embolie? Die Radiologin kam beschwingt aus ihrem Büro, strahlte über das ganze Gesicht und sagte: "Alles gut, Frau Schiel, keine Embolie!" Dass dort eine massive Rechtsherzvergrößerung mit prominenten Gefäßzeichnungen zu sehen war, war ja nicht gefragt worden.
Da es mir augenscheinlich jedoch schlecht ging, nahm man mich stationär zur weiteren Abklärung auf.
Und da passierte der Fehler. Der Stationsarzt sah NUR den CT- Bericht "keine Embolie", aber nicht den Ultraschall, "massive Rechtsherzvergrößerung" von der Eingangsuntersuchung.
Da mein Vater früh am zweiten Herzinfarkt 1981 verstorben war, beschlossen der Arzt und ich, dass ein Linksherzkatheter wohl nicht schaden könne. Ich fragte ihn bei der Visite: "Wenn im Linksherzkatheter alles in Ordnung ist, dann ist auch nix am Herzen?" und er bejahte dieses.
Ich wurde als gesund entlassen, fühlte mich besser.
Ich war zwei Wochen daheim, da war ich wieder am Boden.

Nun, ich dachte, wenn das Herz ok ist, dann geh ich mal zum Pulmologen und Endokrinologen.

Die Pulmologin sah eine Frau mittleren Alters, dicklich mit bekannter chronischer Schmerzgeschichte vor sich sitzen. Mit unauffälligem LHK und ausgeschlossener Embolie im CT-Thorax. Mehr wollte sie nicht wissen. Sie schaute mich nicht an, untersuchte mich nicht, hörte mich nicht ab. Sie murmelte was von Asthma und verpasste mir ein entsprechendes Spray, der nicht half.

Endokrinologie 1

Der Endokrinologe stellte eine Menopause im 44. Lebensjahr fest, etwas ungewöhnlich, aber durchaus vorkommend. Und er fand eine Hashimoto Thyreoiditis. Ich fühlte mich schlecht, dachte aber, wenn die ganzen Koryphäen nichts finden, dann bildest du dir das wahrscheinlich alles ein.

Allgemeinmedizin

Ich bin dann noch mal zu meiner Hausärztin gegangen, die aber auch nur den LHK sah und CT- Thoraxbefund, ohne Embolie
Daraufhin bin dann noch zu einem anderen Allgemeinmediziner, der was von Abnehmen faselte.

Im September war ich mit Männe und Wuff abends unterwegs, plötzlich hatte ich so einen Krampf im Brustkorb. An Finger, Lippen und rund um die Augen wurde ich blau wie ein Schlumpf. Mir gings noch schlechter, ich konnte keine 10 m mehr am Stück gehen, musste dauernd Pausen machen. Häufig hatte ich Schwindel und es kribbelte in Armen und Beinen, so als hätte man tausend Nadelstiche.

Endokrinologie 2

Ich bin dann noch mal zu einem Endokrinologen gegangen. Die Hormone waren im Normbereich. Auch die Menopause von vor 6 Monaten bei einem anderen Endokrinologen gefunden, war nicht zu sehen. Er sprach ausführlich mit mir und bestimmte sogar die Sauerstoffsättigung, die bei 81% lag, und meinte, das könne nicht stimmen, das Oximeter sei bestimmt kaputt, aber so wie ich aussähe, soll ich mal zum Pulmologen gehen und COPD ausschließen lassen, ein erneuter Besuch beim Kardiologen wäre auch nicht schlecht.

Mittlerweile hatte ich keinen Hunger mehr und schlief 20h am Tag.
Ich nahm alles wie durch Watte wahr. Ich konnte mir nichts mehr merken, vergaß die einfachsten Sachen, alles musste ich mir aufschreiben. Ich bekam Luftnot in Ruhe. Nachts schlief ich nur auf dem Rücken, bewegte mich anscheinend gar nicht mehr im Schlaf. Häufig wachte ich schweißgebadet auf und musste heftigst atmen. Haushalt, Kochen, mit dem Hund raus. Alles ging nicht mehr. Verabredungen wurden abgesagt. Mein Mann machte sich Sorgen, hatte er ja seine erste Frau an Krebs verloren.

Ich machte einen Termin beim Kardiologen, dieser sollte Anfang Mai dann SCHON sein. (Mit dem heutigen Wissen: ich hätte den Termin nicht mehr erlebt.) Raus ging ich da schon lange nicht mehr, ich schlief nur noch. Manchmal lag ich an die Decke starrend im Bett oder auf dem Sofa und es fühlte sich so an, als könne ich mich nicht bewegen.

Seit Monaten, ach seit Jahren dachte ich schon: "Danny, Du hast irgendwas ganz Schlimmes." Das war echt so der Satz, der dauernd durch meinen Kopf ging, den ich mir aber verbot zu denken. Mittlerweile hatte ich mich durch das ganze Netz gegoogelt und landete bei Eingabe meiner Symptome immer wieder im Forum von Ralf. Pulmonale Hypertonie, eine sehr seltene Erkrankung. Es passte alles. Aber so etwas Seltenes hat man doch nicht, oder?

Ich hatte Angst

Angst zu sterben und Angst vor der Diagnose. In der Reihenfolge.

Es gab Tage, da ging es mir besser und ich bin mit dem Wuff raus und konnte durchatmen. Dann wieder, dass ich 20h schlief und immer noch müde war.
Ich aß fast nix mehr und nahm zu. Mir war sehr

häufig übel und ich musste auch des Öfteren erbrechen.
Warum? ich war doch bei zig Ärzten und alle bestätigten mir, dass eigentlich nichts sei. Ich habe ja einen Termin beim Kardiologen im Mai. Wird schon noch gehen bis dahin.
Lasst mich doch endlich in Ruhe. Ich kann keine Weißkittel mehr sehen, die nicht zuhören, alles besser wissen und mich anschauen, als hätte ich nicht alle Tassen im Schrank. Genug davon!

Verschiedene Erkrankungen in der Vergangenheit

Jedes Jahr im Frühjahr habe ich etwas ausgebrütet: Pfeiffersches Drüsenfieber, lokale Entzündungen, geschwollene Lymphknoten, Speicheldrüsenentzündung usw. Man konnte sozusagen die Uhr danach stellen. Häufig auch allergische Symptome und Ödeme und nicht

Durchatmen können, einmal sogar ein anaphylaktischer Schock, wo man nie die Ursache herausfand.
2006 hatte ich fast ein Leberversagen. Man vermutete eine Autoimmunhepatitis. Oh, mir gings so schlecht. Ich war von oben bis unten voller sogenannter Spider naivi, *Gefäßerweiterungen, die an der Hautoberfläche sichtbar werden und wie Spinnen aussehen, infolge des Leberstaus.* Ich war stationär und bekam eine Leberpunktion, in der Histologie sah man eine Entzündung, die am ehesten auf Medikamente zurückzuführen war.
Innerhalb von drei Wochen war der Spuk vorbei und die Leberwerte wieder fast normal.
Mitte Februar 2013 kam ich aus der Küche ins Wohnzimmer und bin beim Laufen einfach umgefallen. Ich dachte wieder an meine Beinlähmung, aber doch nicht an Synkopen!
Mittlerweile war Duschen eine Himalayabesteigung und ich schnaufte wie ein Walross. Nach dem Duschen abtrocknen, eincremen, da war ich schon wieder duschpflichtig, weil klatschnass geschwitzt. Meine Haut war marmoriert, wie bei einer Leiche. Ach, das kann doch nicht sein!
Es ging wirklich NICHTS mehr.

Feld-Wald-und Wiesenkrankenhaus

E n d l i c h ging ich in eine Notfallambulanz, wenn man von Gehen noch sprechen konnte: alle zehn Meter musste ich stehen bleiben um zu hecheln, ich bekam keine Wasserflasche mehr aufgedreht. Die zwei Treppen zur Wohnung dauerten 30 Minuten. Ich fragte mich, ob ich aus dem Krankenhaus wieder lebend rauskam?
Lungenkrebs oder Lungenhochdruck?
Schwarzblau kam ich dort an, man schaute mich mit erschrockenen Augen an. Ich wurde sofort auf die Intensivstation verfrachtet, meine Sauerstoffwerte in Ruhe waren unter 65. Ich bekam Sauerstoff. Das brachte jedoch keine Besserung.
Der Kardiologe machte ein Echo, ich sagte zu ihm: "Schauen sie auch nach dem Lungendruck."
Genau das tat er und er wurde zusehends bleichgrün im Gesicht.
Das Erste, was er zu mir sagte war: "Es tut mir so schrecklich leid, dass meine Kollegen das nicht gesehen haben. Sie haben PAH oder CTEPH NYHA 4, Ihr Herz ist dreimal so groß wie normal auf der rechten Seite, verdickt, ein großer Perikarderguss ist zu sehen und ihr linkes Herz wird vom rechten Herz gequetscht."
Die Krankheit von der Seite mit diesem Ralf: Pulmonale Hypertonie
Das Erste was mir dazu einfiel?
"Scheiße, dein Mann verliert jetzt die zweite Frau .....wie soll ich ihm das beibringen?"
Es wurde ein Ventilations-Perfusionsszintigramm gemacht mit dem Befund, dass alles, wirklich alles dicht sei. Also CTEPH? (Diagnose PH war am Tag der Seltenen Erkrankungen am 28. Februar 2013, wie passend.)
Es wurden gefühlt tausende Blutuntersuchungen gemacht. Der Kardiologe gab mir Molsidomin.
Ich las im Forum und befragte Ralf.
Molsidomin ist im Jahre 2013 nicht wirklich die Therapie der Wahl bei PH. Ich nahm erstmal nur die Hälfte der Dosis. Komplett die

Anordnung des Kardiologen missachten, wollte ich ja nun auch nicht. Der Mann ist immerhin Facharzt für Kardiologie.
Mein Puls ging auf 177 und höher. Was wäre gewesen, wenn ich die ganze Dosis genommen hätte?
Man gab mir Marcumar und hochdosiertes Cortison und Ibuprofen, weil man von CTEPH ausging und dachte, da sei vielleicht auch was Rheumatisches im Busch. Ich schlich das Cortison wieder aus, das Ibuprofen nahm ich gar nicht. Nur Marcumar und 6-10l Sauerstoff 24/7.
Ich fragte Ralf Schmiedel, das wandelnde Lexikon aus dem Forum, welche PH-Koryphäe denn im Ruhrgebiet residiere?

PH - Fachambulanz, richtige Diagnose und die Rettung

OA Dr. Ulrich Krüger im Herzzentrum Duisburg.
Seit ein paar Tagen besaß ich mein erstes Smartphone und googelte nach der Mailadresse von Dr. Krüger. Ich schrieb eine aussagekräftige Mail.
Innerhalb von zwei Stunden hatte ich Antwort. Ich solle, sooo schnell als machbar ins Herzzentrum kommen, ich solle meinen Ärzten sagen, sie sollen ihn anrufen. WOW!!
Der OA, der mich im Feld-Wald-und Wiesenkrankenhaus betreute, schwebte ins Zimmer und sprudelte los. Er habe mit diesem unglaublichen Dr. Krüger gesprochen und der Mann sei ja ganz außergewöhnlich. Ich hatte einen Termin.
Der Sauerstoff und das Marcumar brachten eine kleine Besserung.
Eine Woche musste ich noch warten, ich wurde entlassen.
Zuhause hatte ich keinen Sauerstoff und mir gings von Tag zu Tag dramatisch schlechter. Wie Frauen so sind, ich musste NATÜRLICH vor der Aufnahme ins Herzzentrum Duisburg duschen. Irgendwie. Also setzte ich mich vorsichtig und fürchterlich schnaufend in die Wanne und duschte mich im Sitzen ab, und dann musste ich ja wieder aufstehen. Oh, da war ich dann kurz weg. PAUSE gemacht und Stück für Stück aus der Wanne bugsiert. Frauen!

Dr. Krüger fragte nach, wie es mir ginge. Unglaublich, oder? So einen Arzt gibt es doch sonst nur im Märchen.
Als wir Richtung Duisburg aufbrachen, schrie unser Hund wie am Spieß, er wollte mich nicht aus der Wohnung lassen. Das werde ich nie vergessen. Er schrie das raus, was ich fühlte. Ich selbst sagte nichts mehr. Sprechen war anstrengend und manchmal bekam ich tatsächlich keinen Ton mehr raus. Ich war heiser und bisweilen stumm.
Ich kam auf Station an, bekam sofort Sauerstoff, weil ich schon wieder recht lilablauschwarz durch die Gegend schlich, wurde mit Rollstuhl geschoben. Mein Quick war ziemlich niedrig und somit die Blutungsgefahr hoch und der RHK am nächsten Tag fraglich, aber so wichtig und nötig, dass Dr. Krüger es doch wagte.
Die Werte waren grottenschlecht. Das war eher NYHA V als IV. Und aus der vermuteten CTEPH wurde eine IPAH. Es waren keine vernarbten Thromben, sondern die PAH war so weit fortgeschritten, dass die Gefäße einfach dicht waren. Nebenbei entdeckte der Doc ein PFO (persitierendes Foramen Ovale, ein Loch zwischen den Herzvorhöfen), entweder hatte es sich nach Geburt nicht verschlossen oder ist durch den hohen Lungendruck wieder aufgegangen.
Ich war so fertig und müde, mir war alles egal. Es wäre auch egal gewesen, am nächsten Morgen nicht mehr wach zu werden. Ich hatte keine Kraft mehr. Als Männe ins Zimmer kam, mit diesem Gesicht. Dieses Gesicht, welches nur Verzweiflung und Ohnmacht zeigte. Ich wollte das nicht sehen!

Therapien

Ich bekam Revatio, welches ich einschlich, weil mein systemischer Blutdruck am untersten Rand balancierte und merkte nach der ersten Tablette eine winzig kleine Besserung.
Am dritten KH-Tag eröffnete Doc Krüger mir beim Echo, dass eine schnelle Listung zur Tx angezeigt sei. Der redete von mir, oder? Mir war echt alles egal, sollten sie machen. Herz und Lunge, oder nur Lunge....
Nun begann die Odyssee der Listungsuntersuchungen, Vorstellung beim

Prof. in den Städtischen Kliniken, Thorax-CT, HNO, Zahnarzt, Psychologisches Konsil, Urologe, Gynäkologin, gefühlt 2l Blut für alle möglichen Untersuchungen. Es fühlte sich an wie ein endloser Marathon und ich wollte doch einfach nur meine Ruhe. Das war so unglaublich anstrengend ...und es war alles so unwirklich...
Elf Wochen war ich mittlerweile im Krankenhaus. Man zog mir auch Zähne in Sedierung, ich war im akuten Rechtsherzversagen. So muss man sich als Hund beim Einschläfern fühlen. Oh, man ist so wehrlos, dem allen ausgeliefert zu sein, kraftlos, verzweifelt...
Dr. Krüger, Ralf, die Medikamente und meine Dickköpfigkeit haben mir das Leben gerettet.
Subkutane Prostacyclinanaloga-Therapie
Gehtest nach Revatio und Tracleer dann 270m. Das reichte nicht.
Mit der Remodulinpumpe konnte ich wieder laufen. Ich kam mir fast vor wie Lazarus.
Ok, man geht schon mit Remodulin anfangs durch ein Tal der Tränen: die Schmerzen an der Kathetereinstichstelle sind furchtbar, die anderen Nebenwirkungen: Übelkeit, Erbrechen, Kopfschmerzen, Schwindel, Blutdruckabfall, Knochenschmerzen. Aber ich laufe jetzt besser im Gehtest. Mache kleine Dinge im Haushalt wieder selbst und hab Hilfe von Männe und koche ab und an. Auch beim Duschen brauche ich weiter Hilfe, aber in einer ebenerdigen Dusche mit Männes Hilfe geht alles. Kein Vergleich zu vorher. Mit dem Rollator traue ich mich mit Männe und Hund auch schon mal ein paar Meter vor die Tür. Meistens genieße ich unseren riesigen Garten. Einkaufen machen wir per Internet oder Männe fährt am Wochenende zum Supermarkt.
Remodulin ist der Porsche unter den PH - Medikamenten. Zumindest für mich: Revatio und Opsumit halfen merkbar, sicher, ABER das Remodulin brachte mich wieder ins Leben zurück, so dass es mich wieder interessierte und nicht nur Mühe und Belastung war.
Mir geht es sooo viel besser als 2013, jedoch mein Herz ist immer noch riesig und in der Funktion stark eingeschränkt, aber es kämpft jeden Tag wacker gegen den Lungenhochdruck an und ich versuche dafür zu sorgen, dass es nicht überanstrengt wird. Es ist vernünftig das Leben der PH anzupassen, und nicht umgekehrt.
Ich bin so froh, dass Männe uns das Haus mit großem Garten baute und er so fürsorglich ist.
Die Krankenversicherung war bisher in allen Dingen sehr hilfreich. Wie glücklich man sich schätzen kann mit so einer Seltenen Erkrankung, deren Behandlung so teuer ist, in Deutschland zu wohnen. Einfach mal DANKE
Eure Danny

Heute steht Danny mit ihrer Vereinigung für alle Patient:innen in Deutschland und über die Grenzen hinaus mit Rat und Tat zur Seite, organisiert online Meetings, betreut erfolgreich eine Facebook Gruppe „Pulmonale Hypertonie Selbsthilfe mit Herz und IQ" https://pulmonale-hypertonie-selbsthilfe.de/index.php/de/ und ist seit kurzem mit ihrer Organisation Mitglied bei PHA Europe.

Danny, herzliche Gratulation!!

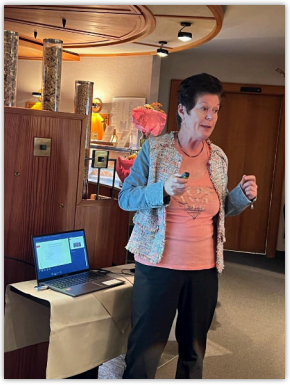
Infotag Innsbruck

Am 4. Mai fand in Innsbruck ein spannender Informationstag statt, der sich mit den Themen Yoga, Echographie und Reisen mit Krankheit befasste. Diese Veranstaltung zog Interessierte aus der Region an und bot viele Einblicke in diese verschiedenen Bereiche.

Die Veranstaltung begann mit einer inspirierenden Einführung in die Welt des Yoga. Die erfahrene Yogalehrerin Thekla Klischko leitete die Teilnehmer:innen durch eine entspannende Yoga Stunde und erklärte die Grundlagen dieser jahrhundertealten Praxis. Yoga ist nicht nur eine körperliche Aktivität, sondern auch eine Möglichkeit, Geist und Seele in Einklang zu bringen. Die Teilnehmer:innen erfuhren, wie Yoga ihnen dabei helfen kann, Stress abzubauen, die Flexibilität zu steigern und die innere Ruhe zu fördern.

Ein weiterer Schwerpunkt des Informationstags war die Echographie. Expertin Prim. Dr. Gudrun Henle-Talirz, LKH Hochzirl-Natters, erklärte wie diese Technologie in der medizinischen Praxis eingesetzt wird. Besonders interessant war die Möglichkeit für die Teilnehmer:innen Ultraschallbilder live zu sehen und mehr über die Bedeutung dieser Bilder bei der Diagnose von Lungenhochdruck zu erfahren.

Ein weiterer wichtiger Aspekt des Informationstags war das Thema "Reisen mit Krankheit". Hier wurde von Ao. Univ. Prof. Dr. Judith Löffler-Ragg, LKH Hochzirl-Natters, besonderes Augenmerk auf die Bedürfnisse von Menschen gelegt, die mit chronischen Erkrankungen oder gesundheitlichen Einschränkungen reisen. Sie teilte wertvolle Tipps und Ratschläge, wie man sich auf Reisen am besten vorbereiten kann, um die Herausforderungen zu minimieren und dennoch die Freuden des Reisens zu genießen. Dieses Thema war für viele Teilnehmer:innen von großer Bedeutung, da es die Möglichkeit bot, mehr Selbstvertrauen für zukünftige Reisepläne zu gewinnen.



Der Informationstag in Innsbruck war eine Gelegenheit, Wissen in verschiedenen Bereichen zu erweitern und sich inspirieren zu lassen. Die Veranstaltung bot eine facettenreiche Mischung aus Entspannung, medizinischer Bildgebung und praktischen Ratschlägen für Menschen, die trotz gesundheitlicher Einschränkungen durch Lungenhochdruck die Welt erkunden möchten. Solche Informationsveranstaltungen sind ein wichtiger Schritt, um die Lebensqualität der Menschen zu verbessern und immer über Neuigkeiten informiert zu bleiben.

Infotag Linz

Am Informationstag in Linz gab es am 6. Juni eine Fülle von spannenden und informativen Vorträgen. Eines der Highlights war der Besuch im Kunstmuseum. Die Veranstaltung fand in einem historischen Gebäude statt, das mit seinen beeindruckenden Sälen und Blick auf die Donau eine einzigartige Atmosphäre bot. Besucher:innen konnten die Schönheit der Kunst und die darauffolgenden Vorträge in vollen Zügen genießen.

Ein weiterer wichtiger Aspekt dieses Informationstages waren die Vorträge, die sich mit den neuen Richtlinien und Empfehlungen für Lungenhochdruck, die von OÄ. Dr. Regina Steringer – Mascherbauer, Elisabethinen Linz, präsentiert wurden, befassten. Diese Guidelines wurden beim ERS in Barcelona erstmals präsentiert.
Die Teilnehmer:innen erhielten beim Workshop über Reisen wertvolle Informationen und Ratschläge, die ihnen bei der Planung ihres nächsten Urlaubs und ihrer Gesundheitsvorsorge hilfreich sein konnten. Steringer – Mascherbauer, Eva Otter und DGKS Bettina Stieglmayr von der Firma Vivisol standen zur Verfügung, um Fragen zu beantworten.
Für diejenigen, die ihren Urlaub sorgfältig vorbereiten möchten, bot der Informationstag in Linz eine Fülle von Tipps und Informationen. Es beinhaltete Vorträge zu Themen wie Reiseversicherung, Reiseimpfungen und Sauerstoffversorgung im Ausland. Die Teilnehmer:innen erhielten praktische Ratschläge und konnten sich auf diese Weise optimal auf ihre kommenden Reisen vorbereiten.

Ein weiterer wichtiger Schwerpunkt des Informationstages war der Vortrag von Prim. Dr. Martin Martinek, Elisabethinen Linz, über die Möglichkeiten der Lipidtherapie. Er berichtete über die neuesten Fortschritte in der Behandlung von Lipidstörungen und wie diese Therapieoptionen Patient:innen helfen können, ihre Gesundheit zu verbessern. Man bekam einen Einblick in die verschiedenen Ansätze zur Lipidtherapie und konnte Fragen an den Fachmann richten.

Insgesamt war der Informationstag in Linz ein großer Erfolg und bot den Teilnehmer:innen ein breites Spektrum an Informationen und Erkenntnissen. Der Informationstag war ein Ereignis, das Wissen und Unterhaltung auf beeindruckende Weise miteinander verband. An dieser Stelle ein großes Dankeschön an unsere Sponsoren, ohne die so wichtige Veranstaltungen nicht stattfinden könnten. Nicht zu vergessen unsere Referent:innen, die ihr Wissen ehrenamtlich zur weitergeben.

Infotag Klagenfurt

Am 14. Juni, am Informationstag in Klagenfurt, der sich mit verschiedenen wissenschaftlichen und medizinischen Themen befasste, wurden interessante Einblicke in die Welt der Psychologie, Genetik, invasive Therapie und Sauerstofftherapie geboten.

Die Psychologie ist ein wesentlicher Bestandteil der modernen Wissenschaft und Gesundheitsversorgung, so Mag. Sandra Truschner – Herzog, Anwaltschaft für Menschen mit Behinderung, Kärnten. Die Veranstaltung brachte neueste Entwicklungen in diesem Bereich. Von der klinischen Psychologie bis zur Erforschung von Verhaltensmustern wurden vielfältige Themen behandelt.

Genetik im Vormarsch - Die Genetik spielt eine entscheidende Rolle in der Medizin und in der Erforschung von Krankheiten. Vortragender war Dr. Paul Vesely, LBI Graz. Auf dem Informationstag wurde betont, wie fortschrittliche genetische Technologien dabei helfen, genetische Risikofaktoren zu identifizieren und personalisierte Behandlungsansätze zu entwickeln und dazu beitragen können, die Prävention und Behandlung von Krankheiten zu revolutionieren.

DGKS Brigitte Grossschartner, Firma OrpahCare, berichtete in ihrem Workshop über die Möglichkeiten der invasiven Therapie, die auf die Behandlung von Lungenhochdruck abzielt, um die Lebensqualität steigern.

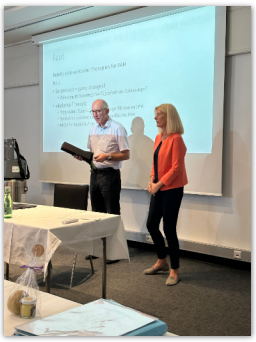
Die Sauerstofftherapie ist ein wichtiger Bestandteil der medizinischen Versorgung, insbesondere bei Patienten mit Lungenhochdruck. Herr Lintschnigg, Firma Vivisol, beleuchtete verschiedene Aspekte der Sauerstofftherapie, darunter die Verwendung von Sauerstoffkonzentratoren, Hyperbare Sauerstofftherapie und deren Anwendung.

DGKS Genoveva Lederer zeigte uns verschiedene Öle, die zur besseren Lebensqualität beitragen und die Anwendung nach Ayurveda genauestens beschrieb.

Insgesamt bot der Informationstag in Klagenfurt einen spannenden Einblick in die fortschrittlichen Entwicklungen und praktischen Anwendungen in den Bereichen Psychologie, Genetik, invasiver Therapie, Sauerstofftherapie und Verwendung von Ölen. Diese Themen verdeutlichen die kontinuierlichen Fortschritte in der medizinischen Forschung und Gesundheitsversorgung, die dazu beitragen, die Lebensqualität der Menschen zu verbessern und Krankheiten effektiver zu behandeln. Ein hervorragendes 3-Gänge Menü im Außenbereich des wunderschönen Hotels Seepark Wörthersee Resorts rundete das informative Treffen ab.

Infotag Graz

Spannende wissenschaftliche Themen im Fokus. Dieses Jahr fand der Informationstag Graz am 31. August statt. Es versammelten sich Patient:innen, Study Nurses und Interessierte aus verschiedenen Regionen in der Steiermark, um die neuesten Entwicklungen in der Welt der Wissenschaft zu erkunden. In diesem Jahr stehen besonders faszinierende Themen im Rampenlicht, darunter Genetik, innovative Herzkatheter-Verfahren und vielversprechende Medikamente in der Pipeline.



Genetik im 21. Jahrhundert: Die Entschlüsselung des Lebens

Die Genetik ist ein wahrer Meilenstein in der wissenschaftlichen Forschung. In Graz werden Forscher Einblicke in die neuesten Erkenntnisse der Genetik geben. Hier erfahren Sie, wie die Entschlüsselung des menschlichen Genoms und Fortschritte in der Genomeditierung die Medizin und die Zukunft der Gesundheitsversorgung revolutionieren und wie man diese messen kann.

Diskutiert wurde mit dem Experten Dr. Vasile Foris, MUG Graz, über genetische Therapien, Präzisionsmedizin und ethische Fragen im Zusammenhang mit der Anwendung der Genetik.

Herzkatheter-Neuheiten: Hier erfuhren die Teilnehmer:innen mehr über die neusten Erkenntnisse der Herzfunktion

Im Bereich der Herzgesundheit hat die Medizin enorme Fortschritte gemacht. Auf dem Informationstag werden Sie mehr über die neuesten Erkenntnisse der Herzfunktion erfahren, und warum diese bei PH Patient:innen so wichtig ist. Minimalinvasive Eingriffe ermöglichen Herzerkrankungen zu behandeln.Die Teilnehmer:innen konnten über die neuesten Entwicklungen der Technologien und Innovationen erfahren, die die Lebensqualität von Betroffenen verbessern.

Medikamente in der Pipeline: Hoffnungsvolle Entwicklungen in der Pharmazie

Die Pharmaindustrie bringt ständig neue Medikamente hervor, die das Potenzial haben, das Leben von PH – Patient:innen zu verbessern. Auf dem Informationstag referierte Prof. Dr. Horst Olschewski, MUG Graz, über vielversprechende Medikamente, die sich derzeit in der Entwicklung befinden. Wir erhielten Einblicke in die Fortschritte und Herausforderungen der Pharmazie und wie diese Medikamente, ein besonderer Hoffnungsträger wird bald zugelassen, die Zukunft der Medizin gestalten könnten.

Der Informationstag Graz bot eine einzigartige Gelegenheit, diese faszinierenden wissenschaftlichen Themen aus erster Hand zu erfahren und sich mit unseren PH - Spezialisten auszutauschen.
Auch bei diesem Treffen war die Verwendung von Sauerstoff ein großes Thema.
Der gut besuchte Infotag wurde durch ein schmackhaftes 3-Gänge Menü und vielen interessanten Gesprächen abgerundet.
Vielen Dank an unsere PH Spezialisten, die ihre Vorträge immer ehrenamtlich zur Verfügung stellen, um uns mit den neuesten Informationen zu versorgen.

Infotag Wien

Am 7. Oktober fand in Wien ein Informationstag statt, der sich verschiedenen Aspekten der Gesundheit widmete. Besonders im Fokus standen Themen wie die Funktions-diagnostik bei Lungenhochdruck, neue medizinische Entwicklungen im Bereich der medikamentösen Versorgung und die wichtige Rolle der pflegenden Angehörigen. Dieser Event zog nicht nur Betroffene und Angehörige aus ganz Österreich an, sondern auch Gesundheitsexpert:innen, die sich über die neuesten Entwicklungen in der Medizin informieren wollten.

Das Hauptthema des Tages befasste sich mit den neuesten Medikamenten, die bei Lungenhochdruck zum Tragen kommen, die dazu beitragen sollen, die Lebensqualität zu verbessern. Die korrekte Diagnose und die Überwachung des Krankheitsverlaufs sind von entscheidender Bedeutung, so Univ. Prof. Dr. Irene Lang, AKH Wien, Kardiologie.
Es wurde betont, wie wichtig die enge Zusammenarbeit zwischen Medizinern, Patient:innen und der Industrie ist, um Fortschritte in der Behandlung dieser Erkrankung zu erzielen.

Die Veranstaltung widmete auch besondere Aufmerksamkeit der Rolle der pflegenden Angehörigen. Sie spielen eine entscheidende Rolle im Leben von Patient:innen mit Lungenhochdruck. In Vorträgen und Gesprächsrunden wurden ihre Herausforderungen, Bedürfnisse und Unterstützungsmöglichkeiten erörtert. Es wurde betont, wie wichtig es ist, dass diese Pflegepersonen gut informiert sind und welche Entlastungsmöglichkeiten zur Verfügung stehen, um die bestmögliche Betreuung für ihre Angehörigen sicherzustellen. Vortragende waren Eva Otter, PH Austria und Brigitte Grossschartner, Firma OrpaCare und Psychologin Mag. Johanna Groth.

Ein weiteres interessantes Thema, das auf dem Informationstag behandelt wurde, war die Verwendung von bestimmten Ölen in der Therapie. In alternativen Behandlungsansätzen werden Öle wie Lavendelöl oder Eukalyptusöl oft zur

Linderung von Atembeschwerden eingesetzt. DGKS Genoveva Lederer gab Einblicke in die potenziellen Vorteile von Anwendungen dieser natürlichen Öle in der Behandlung von Atemwegserkrankungen, einschließlich Lungenhochdruck.
Ein Thema mit Schwergewicht auf Sauerstoffversorgung, vorgetragen von Dominik Schmucker, Firma Vivisol, traf auf besonderes Interesse und löste viele Diskussionspunkte aus.
Der Informationstag in Wien wurde als das größte Treffen seiner Art in Österreich gefeiert. Mit einer beeindruckenden Anzahl von Teilnehmer:innen, darunter Patient:innen,

Angehörige, medizinisches Fachpersonal und Expert:innen aus der Industrie, bot er eine einzigartige Gelegenheit zum Austausch von Erfahrungen und Wissen. Die Teilnehmer:innen konnten wertvolle Kontakte knüpfen, Informationen sammeln und sich gegenseitig unterstützen.
Der Informationstag in Wien war ein informatives und inspirierendes Ereignis, das die Bedeutung der Zusammenarbeit zwischen Medizinern, Patienten und pflegenden Angehörigen betonte. Dieses Ereignis war zweifellos ein wichtiger Schritt in Richtung einer besseren Versorgung und Lebensqualität für Betroffene in Österreich.

Sponsorenecke

gossamerbio®

ferrer
for good

Infotag Salzburg

Am 1. Infotag in Salzburg, es war der 15. November, standen informative Vorträge zu bedeutenden Gesundheitsthemen im Fokus.

Insbesondere standen relevante Aspekte rund um Lungenhochdruck, vorgetragen von OÄ Dr. Ingrid Pretsch, Fachärztin für Kardiologie und Internistische Intensivstation, Uniklinik Salzburg, Sauerstoffversorgung und Ernährung am Programm.

Herr Christian Wacek, Firma Vivisol, widmete sich dem Thema Sauerstoffkonzentrator oder doch Flüssigsauerstoff. An dieser Stelle ein großes Dankeschön für die Zurverfügungstellung eines Sauerstofftanks an unserem Infotag.
Was tun bei Durchfall – damit beschäftigte sich unsere Diätologin, Frau Claudia Englisch.
Die Veranstaltung bot eine einzigartige Gelegenheit für Teilnehmer, ihr Verständnis für diese vitalen Gesundheitsbereiche zu vertiefen.

Ein weiterer Vortrag des Infotags war die Präsentation von PH Austria durch Eva Otter, sie stellte die vielfältigen Serviceleistungen, die die Initiative anbietet, vor. PH Austria engagiert sich aktiv für die Unterstützung von Menschen, die von pulmonaler Hypertonie betroffen sind. Die vorgestellten Serviceleistungen verdeutlichten das Bestreben unserer Organisation, umfassende Hilfe und Aufklärung bereitzustellen, um Betroffenen den Umgang mit dieser herausfordernden Erkrankung zu erleichtern.

Die Teilnehmer:innen des Infotags hatten die Gelegenheit, ihr Wissen zu erweitern, Fragen zu stellen und sich über neueste Entwicklungen in den Bereichen Lungenhochdruck, Sauerstofftherapie und Ernährung auszutauschen.
Diese Veranstaltung, die im Hotel Heffterhof stattfand, trug nicht nur zur Aufklärung bei, sondern förderte auch den Austausch von Erfahrungen und die Bildung einer unterstützenden Gemeinschaft für alle, die mit dieser Erkrankung leben und auch deren Angehörige.
Besonders freuten wir uns über die Teilnahme von Hall Skaara, er ist der Vertreter des Dachverbandes PHA Europe, und es sei auch erwähnt, dass es sich um ein grenzüberschreitendes Treffen gehandelt hat, es nahmen auch Interessierte aus Deutschland teil.

Workshop-Nachmittag Graz

Am 26. Mai hatten wir uns das Restaurant Purberg am Hilmteich in Graz für unsren Workshop Nachmittag ausgesucht. Das Restaurant "Purberg" ist ein kulinarisches Kleinod, das inmitten der charmanten Altstadt liegt und sich durch seine exzellente Küche und gemütliche Atmosphäre auszeichnet. Besonders bekannt ist das Purberg für seine vorzüglichen Antipasti, die nicht nur den Gaumen verwöhnen, sondern auch das Herz der Gäste erobern.

Die Auswahl an Antipasti im Purberg ist schier endlos und umfasst eine Vielzahl von Köstlichkeiten aus der italienischen Küche.

Saftige Tomaten, frischer Mozzarella, luftgetrockneter Schinken, Oliven in verschiedenen Variationen und duftendes Knoblauchbrot sind nur einige der Leckerbissen, die wir genießen konnten.
Was das Purberg jedoch von vielen anderen Restaurants unterscheidet, ist die Atmosphäre. Es ist der ideale Ort für interessante Gespräche. Es ist der Ort, an dem Genuss und Geselligkeit Hand in Hand gehen und an den man immer wieder gerne zurückkehrt.
Das konnten die Teilnehmer unserer geselligen Runde nur bestätigen, denn auch das Wetter zeigte sich von seiner besten Seite. So wurde beschlossen auch nächstes Jahr wieder den Workshop-Nachmittag im Purberg abzuhalten.

FOKUS AUF PERSONALISIERTE MEDIZIN

OrphaCare

OUT-OF-THE-BOX KONZEPTE

UMFASSENDE SCHULUNGEN

24/7 PATIENT-SERVICE

20 JAHRE ERFAHRUNG

»Die Frage nach dem Sinn des Lebens beinhaltet für mich, Menschen zu unterstützen und für sie da zu sein. Ich bin dankbar für den Rückhalt und das Vertrauen im OrphaCare-Team sowie für die abwechslungsreiche und spannende Arbeit.«

Bei OrphaCare sprechen wir nicht nur über personalisierte Medizin,
WIR LEBEN SIE!

Brigitte Großschartner
PHARMAREFERENTIN, MEDICAL DEVICE EXPERT & HEAD OF TRAINING & SUPPORT

Weitere Informationen unter: **www.orphacare.com**

Danke für Ihre Mitarbeit

Heuer haben wir uns mit 2 verschiedenen Umfragen an Sie gewandt, mit der Bitte diese auszufüllen und uns Ihre Meinung wissen zu lassen.

Europäische Umfrage der Firma AOP Health

Eine Umfrage wurde von der Firma AOP Health initiiert. Diese Umfrage wurde europaweit gestartet. Zu den teilnehmenden PH - Organisationen gehörten Österreich, Ungarn, Deutschland, Bulgarien, um nur einige zu nennen.

Die Umfrage war ausgelegt, mehr über die Bedürfnisse von PH Patient:innen zu erfahren, aber auch über die Aktionen oder Materialien, die in diesen Vereinigungen angeboten werden, aber auch was dringend benötigt wird.
Die Auswertung für Österreich hat ergeben, dass unsere Aktivitäten, wie persönliche Infotage, Workshop Nachmittage, aber auch das Angebot an WhatsApp Gruppen, Webinars oder unserer 24/7 Hotline sehr geschätzt werden.
Europaweit kam man zu dem gleichen Ergebnis, dass für Betroffene das Thema der Ernährung mehr in den Mittelpunkt gerückt werden muss, für pflegende Angehörige aber der Wunsch nach psychologischer Betreuung forciert werden soll.

Umfrage in Zusammenarbeit von PH Organisationen und dem PVRI (Pulmonary Vascular Research Institute)

PVRI ist eine im Vereinigten Königreich registrierte Organisation für medizinische Forschung.

Es ist ein Berufsverband für Ärzte und Wissenschaftler aus der ganzen Welt, die ein besonderes Interesse an Lungen- und Gefäßkrankheiten haben. Auch Patient:innenvertreter:innen aus vielen Bereichen der Welt haben an dieser Umfrage mitgearbeitet. So auch Mitglieder von PHA Europe. Weiters PHA international, PH-UK, China, Frankreich, Australien, Kanada, und viele mehr, insgesamt 43 Länder nehmen daran teil.
Diese Umfrage richtet sich an Patient:innen, Eltern betroffener Kinder und pflegende Angehörige.
Diese weltweite Umfrage ist eine bahnbrechende Initiative, die darauf abzielt, die Auswirkungen und realen Erfahrungen von Patient:innen, die weltweit mit PH leben, auszuwerten.
Wir erwarten uns unschätzbar wertvolle Daten und werden so erfahren, wie wir uns bestens um unsere Patient:innen kümmern müssen, so Vorsitzende Dr. Joanna Pepke-Zaba, Vorsitzende.

10. Wiener Zoolauf

Wieselflink durch den schönsten Tiergarten der Welt

Zum 10. Mal fand der Charitiy-Lauf im Tiergarten Schönbrunn unter dem Motto „Get breathless for PH" statt. Die Idee dahinter ist, für diejenigen Menschen zu laufen, die an der unheilbaren Erkrankung Lungenhochdruck leiden und es selbst nicht können. Ebenfalls gelaufen wird für Tiere, um gefährdete Tierarten zu schützen und ihnen ein artgerechtes Leben zu ermöglichen.

Rund 1700 Läufer:innen aus 37 Nationen waren mit Begeisterung für den guten Zweck im Tiergarten Schönbrunn am Start. Das Event brachte einen Reinerlös von rund 40.000 Euro, der in gleichen Teilen dem Lungenkinder-Forschungsverein und dem Tiergarten Schönbrunn zugutekommt.

Am Abend des 14. Juni hieß es für die Laufbegeisterten „Auf die Plätze – fertig – los". Doch vorher fanden sich die Läufer:innen im wunderschönen Schlosspark Schönbrunn sowie im Botanischen Garten ein, um sich unter der sachkundigen Anweisung von Moderator Lukas Traxler aufzuwärmen. Dieser spornte die Läufer:innen auch während des Laufs an.

Das Konzept „Zoo" wurde sozusagen auf den Kopf gestellt, als in abendlicher Atmosphäre die Zebras, Elefanten, Flusspferde, Flamingos oder Giraffen die Gelegenheit hatten die Läufer:innen zu beobachten. Viele Teilnehmer:innen pausierten, um einen Schnappschuss mit den Flusspferden oder Flamingos zu ergattern, andere wollten eine gute Laufzeit erzielen. Alexander Rauscher absolvierte die 6 km lange Strecke in unglaublichen 22:30 Minuten. Der 1. Platz bei den Frauen ging an Sophie Pöllmann mit einer hervorragenden Zeit von 25:07 Minuten.

Der von PH Austria – Initiative Lungenhochdruck initiierte Wiener Zoolauf, mit einer Strecke von sechs Kilometern, führte zweimal vorbei an Giraffenpark, Tirolerhof und der Eisbärenwelt quer durch den Tiergarten, um das Ziel zu erreichen.

Das Feld der Teilnehmer:innen bestand aus Laufprofis, Hobbysportler:innen, Tierliebhaber:innen und Unterstützer:innen unserer Initiative PH Austria, und nicht zu vergessen – dem Hypo-Maskottchen Hippo. Auch viele Unternehmen waren mit großen Laufgruppen am Start, so z.B. Octapharma,

Asphalt Felsinger, HDI, die Österreichischen Lotterien, oder der KPMG.

Die Preise wurden von unseren Sponsoren AOP vertreten durch Christoph Klade, AOP Health Chief Scientific Officer, HYPO NOE vertreten durch Matthias Förster, Bereichsleitung Betriebsstrategie, MSD vertreten durch Livia Weber, Marketing & Sales Lead HIV and Marketing Lead PH und Octapharma vertreten durch Dr. Barbara Rangetiner, General Managerin, übergeben. Selbstverständlich wurde die Umsetzung des Zoolaufs durch viele weitere Sponsoren möglich gemacht, wie HDI, Wien Energie, die Firma Ströck und das Stadt Wien Marketing waren dabei. Apomedica hat uns mit Magnesium für die Teilnehmer:innen unterstützt, Coca Cola mit Wasser und Getränken nach dem Lauf, Eskimo mit herrlichem Eis, Henkell Freixenet mit einem Glas Sekt zur Erfrischung, Kelly's mit Knabbereien, Ottakringer mit erfrischenden Getränken, Schäfer Versicherungen hat für uns die Veranstalterhaftpflicht übernommen und Marchler Security hat mit dafür gesorgt, dass der gesamte Ablauf reibungslos über die Bühne ging.

Der Tiergartendirektor Stephan Hering-Hagenbeck und Vize-Obfrau von PH Austria, Eva Otter freuten sich über ein erfolgreiches Event und bedankten sich bei allen Sponsoren, Laufbegeisterten und Unterstützer:innen. Ein großes Dankeschön gebührt den freiwilligen Helfer:innen von PH Austria und dem Team Zoo Aktiv, die bei Aufbau, Garderobe, Wasserabgabestellen oder als Streckenposten fleißig mitanpackten und unserer Monika, die für die Planung des Events zuständig war.

APHEC & GAM
Konferenz der europäischen Mitgliedsstaaten

Castelldefels, 8. – 12. Nov. 2023 – Im November wurde in Castelldefels, einem an der Küste gelegenen Vorort von Barcelona die jährlich stattfindende APHEC (Annual Pulmonary Hypertension European Conference) abgehalten.

Ich möchte mit einem Ausspruch der Firma Janssen diesen Artikel beginnen:

„Unsere Vision ist, dass wir die Leidenschaft und unser Fachwissen einbringen, um das Leben von Menschen, die an PH leiden, positiv zu verändern."

Wir haben festgestellt, online abgehaltene Meetings sind eine Notwendigkeit, dienen dazu sich schnell auszutauschen, aber sich persönlich zu begegnen ist einfach unübertroffen besser! Unsere europäische Konferenz wurde auch heuer wieder im Hotel Playafels, Spanien, abgehalten. Auch dieses Mal waren die aufkommenden Emotionen und die Freude, sich in den Arm zu nehmen und 4-Augen Gespräche führen zu können, ein einmaliges Erlebnis.

Am Abend vor Beginn der Konferenz trafen sich die Mitglieder des Vorstandes mit der Belegschaft, um wichtige Themenpunkte zu besprechen.

Zu den Schwerpunkten dieser Konferenz gehörten:

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

Nach den Begrüßungsworten von der PHA Europe Präsidentin Eva Otter wurde der Finanzbericht präsentiert. Leider konnte unser General Manager Gerry Fischer aus gesundheitlichen Gründen nicht dabei sein. Allerdings bei der Planung der Veranstaltung spielte Gerry eine tragende Rolle.

Heuer waren viele neue Mitglieder dabei, sie kamen aus China, Japan, Argentinien, und was uns besonders freute, Deutschland, mit dem Verein Selbsthilfe mit IQ und Herz mit der Präsidentin Daniela Schiel. Sie alle wurden einstimmig angenommen.

Ein weiterer Programmpunkt war die Entlastung des Vorstandes und die darauffolgende Wiederwahl.

Für die Funktionsperiode von 2 Jahren wurde Eva Otter wieder zur Präsidentin von PHA Europe gewählt. Es befindet sich der gesamte Vorstand in weiblicher Hand.

Ein wesentlicher Bestandteil dieser Konferenz waren die Wissenschaftsbeiträge namhafter PH Spezialisten, wie Prof. Dr. Jean-Luc Vachiery,der sich in seinem Vortrag mit klinischen Studien und die Entwicklung eines Medikaments beschäftigte, Prof. Dr. Jimmy Ford, Prof. Dr. Krimly Ahmed M. aus den Arabischen Emiraten und Matt Granato, der Präsident und CEO der PHA (Pulmonary Hypertension Association, USA).

Am interessantesten war der 3. Tag der Konferenz. Dieses Mal waren so viele Vertreter der Industrie 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, AOP/ OrphaCare, Ferrer, Gossamer Bio, Janssen, Liquidia und MSD.

Im Anschluss fand das Galadinner im Beisein unserer Sponsoren und PH - Spezialisten statt. Doch vorher präsentierte Hall Skaara ganz stolz unser neues Projekt, den Bel Air Club. Der Club ist eine virtuelle Begegnung im Hotel Bel Air, einerseits um sich mit anderen Betroffenen aus ganz Europa und darüber hinaus in der Coffee Bar zu treffen, andererseits werden alle Präsentationen gespeichert, und das Beste, es gibt live-Vorträge in der jeweiligen Muttersprache, wo man Fragen stellen kann, später werden diese Vorträge ins Netz gestellt und untertitelt. Unsere Industriepartner haben die Möglichkeit Informationen, die an Betroffene, deren Angehörige und alle Interessierte weitergegeben werden dürfen in ihren Ständen zur Verfügung zu stellen. So sind auch wir immer am neuesten Wissensstand. Und das Beste: All das gibt es für die Mitgliedervereine von PHA Europe gratis!

Das Galadinner ist ein wichtiger Programmpunkt der Konferenz, hier wird die Möglichkeit geboten 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.
Nach wie vor sind in manchen Mitgliedsstaaten die Angebote und Rechte der Betroffenen noch nicht so wie es sein sollte. Es wartet daher viel Arbeit auf die Mitarbeiter von PHA Europe um allen den gleichen Standard zu bieten, wie Zugang zu Expertenzentren und die notwenige Ausstattung, PH -Spezialisten, Medikamentenversorgung, ganz zu schweigen von der Möglichkeit ein REHA – Zentrum zu besuchen.
Insgesamt gesehen war die Konferenz ein voller Erfolg, nicht nur wegen der tollen Vorträge und interessanten Berichte und Gespräche mit den Industriepartnern, sondern sie zeichnete sich durch besonders viele Emotionen, gegenseitigem Verständnis für die Probleme in anderen Mitgliedsländern und Respekt gegenüber anderen Betroffenen aus. Manch einer ging mit neuen Ideen, die umzusetzen sind, nachhause.
Organisiert wurde dieses Treffen, an dem 80 Personen teilnahmen, von unserem Wiener Büro.

Leben mit Lungenhochdruck

Sie haben Lungenhochdruck?

Sie haben eine:n Angehörige:n mit Lungenhochdruck?

Hier finden Sie wertvolle Informationen und Hilfestellungen, die Sie im Umgang mit der Erkrankung unterstützen sollen:

Janssen setzt seit rund 70 Jahren auf eine verbesserte Gesundheitsversorgung durch Forschung, Entwicklung und Aufklärung. In partnerschaftlicher Zusammenarbeit mit Patientenorganisationen und medizinischem Fachpersonal soll Lungenhochdruck kontrollierbar gemacht, Symptome wirksam behandelt und die Lebensqualität der Betroffenen gesteigert werden.

www.janssenwithme.at

AT_IM-120008_029 a 2023

Janssen-Cilag Pharma GmbH
Vorgartenstraße 206B
A-1020 Wien

janssen
Johnson & Johnson

Rechte, Verfügungen und Vorsorge

Am 28. September veranstaltete der Dachverband der niederösterreichischen Selbsthilfegruppen, DV- NÖSHG, eine Schulung, an der Eva teilnahm, zu dem Thema Patientenrechte, Patientenverfügung und andere Vorsorgemöglichkeiten, auch über die neu eingeführte Sterbeverfügung wurde gesprochen.

Vortragender war der Jurist Mag. Michael Prunbauer. Er leitet die NÖ Patienten- und Pflegeanwaltschaft stellvertretend in Abwesenheit des Patientenanwalts Dr. Gerald Bachinger.
Prunbauer ist der Bereichsleiter der Fachbereiche Beschwerdemanagement und NÖ Patienten- Entschädigungsfonds.

Patient:innen besser verstehen

Zu diesem brisanten Thema trafen sich Patient:innenvertreter:innen aus Belgien, Spanien, Serbien, Portugal, Italien und Österreich am 18. Und 19. Oktober im wunderschönen Hotel Motto in Wien.

Alle Teilnehmer:innen waren sich einig, dass bei klinischen Studien mehr Aufklärungsarbeit geleistet werden muss und auch die Mithilfe der Industrie sehr wichtig ist.
Fragen wie „Was fehlt im Servicepaket für die Betroffenen und wie können wir mehr Unterstützung anbieten", gehörten zum Programm.
Vielen Dank an unseren Gastgeber, der Firma GossamerBio für die Planung und Finanzierung dieses Meetings.

6. Nationales MSD - PH - Nurse Forum

Spannende Themen wie *Langzeitsauerstofftherapie, Pflege chronisch kranker Menschen, Systemische Sklerose, Patientengespräch, Lungenhochdruck bei Kindern,* um nur einige Themen zu nennen, mit ausgewiesenen *Experten als Sprecher:innen – Pfleger:innen und Ärzt:innen,*

Beim 6. Nationalen PH Nurse-Forum, welches von 22. – 23. September im wunderschönen Salzburg, in Werfenweng stattfand, beleuchteten Experten aus Pflege und Medizin in Vorträgen und Workshops die Erkrankung Lungenhochdruck aus unterschiedlichen Perspektiven und stellten die wichtige Rolle der Pflege im Betreuungsteam in den Mittelpunkt. Unter dem Titel „Gemeinsam im Sinne der Betroffenen - Lungenhochdruck ist Teamwork! Ärztliches Personal, Pflegepersonal und Wissenschaft" geht es unter anderem um Herausforderungen und Chancen im Pflegemanagement bei der Pflege und Begleitung von chronisch kranken Menschen, den steigenden Druck in der Lunge, neue Therapieoptionen und das Patientengespräch. Die Veranstaltung richtete sich insbesondere an Pflegepersonal, das in Lungenhochdruck-Schwerpunktzentren arbeitet, aber auch an alle Health Care Professionals, die mehr über diese Krankheit, ihre Diagnose und die Behandlung erfahren wollten. Für die Fortbildung wurde eine Zertifizierung für PflegeFortbildungspunkte - PFP® des Gesundheits- und Krankenpflegeverbands beantragt. Die Teilnahme war sowohl vor Ort als auch online möglich.

Geplant, unter dem Vorsitz von OÄ Dr. Regina Steringer – Mascherbauer, und finanziert wurde die Veranstaltung von der Firma MSD, vielen Dank dafür.

Auszeichnung für Univ. Prof. Dr. Irene Lang

Frau Prof. Dr. Lang erhielt den renommierten Andreas Grüntzig-Preis der Europäischen Gesellschaft für Kardiologie. Der Preis wurde ihr bei der diesjährigen Jahrestagung für Kardiologie (ESC) in Amsterdam überreicht für ihre Leistung bei der Etablierung der pulmonalen Ballonangioplastie (BPA). Seit mehreren Jahren hat Frau Prof. Lang diese Technologie gemeinsam mit einer japanischen Arbeitsgruppe um Hiromi Matsubara, Japan, für Patient:innen in Europa modifiziert und die gewonnenen Erkenntnisse konsequent weiterentwickelt.
Dieser Preis wurde ihr von Martine Gillard (Frankreich), Emanuele Barbato (Italien) und Ana Rita Pereira (Portugal) überreicht.
Wir gratulieren sehr herzlich!

So viele Begriffe

ELF – European Lung Foundation

ELF ist eine von Patient:innen geführte Organisation, die international daran arbeitet, Patient:innen und die Öffentlichkeit mit medizinischem Fachpersonal zusammenzubringen, um die Lungengesundheit zu verbessern und Diagnose, Behandlung und Pflege voranzutreiben.

ELF wurde im Jahr 2000 gegründet und arbeitet mit der European Respiratory Society (ERS) zusammen, um die Verbindung zwischen Lungengesundheitsfachkräften und Patient:innen zu stärken. Mit Sitz in Sheffield (Großbritannien) und Brüssel (Belgien) arbeitet ein Kernteam von Spezialist:innen über ein Netzwerk mit Patient:innenenorganisationen zusammen. ELF arbeitet mit Menschen auf der ganzen Welt, um die Lungengesundheit zu verbessern. Das Ethos ist Offenheit, Inklusivität und Zusammenarbeit. Eva ist Mitglied bei einer ELF Arbeitsgruppe.

ERS – European Respiratory Society

ERS ist eine der führenden medizinischen Organisationen im Bereich Atemwegserkrankungen mit einer wachsenden Mitgliederzahl in über 160 Ländern. ERS legt großen Wert auf Wissenschaft, Bildung und Interessenvertretung, um die Lungengesundheit zu fördern, Leiden an Krankheiten zu lindern und weltweit Standards für die Atemwegsmedizin voranzutreiben.

Monika und Eva vertraten heuer PHA Europe beim Kongress in Mailand.

ESC – European Society of Cardiology

Es ist eine von Freiwilligen geführte, gemeinnützige medizinische Gesellschaft. Mitglieder und Entscheidungsträger:innen sind Wissenschaftler:innen, Kliniker:innen, Krankenpfleger:innen und verwandte Fachkräfte aus allen Bereichen der Kardiologie. Hier vereinen sich nationale kardiologische Gesellschaften aus der ganzen Welt. Dieses einzigartige Netzwerk ermöglicht es, die Auswirkungen von Herz-Kreislauf-Erkrankungen zu verstehen und zu erfahren, wie die Belastung besser reduziert werden kann. Eva ist Mitglied der Arbeitsgruppe.

EU-IPFF – European Idiopathic Pulmonary Fibrosis Federation

Die 2016 gegründete European Pulmonary Fibrosis Federation (EU-PFF) ist eine in Belgien registrierte, gemeinnützige Dachorganisation für Lungenfibrose-Patient:innenorganisationen in Europa. Gemeinsam mit den Mitgliedsorganisationen arbeitet man daran, das Bewusstsein für Lungenfibrose auf politischer und öffentlicher Ebene in den Bereichen Gesundheitswesen und Politik, Behandlung und Forschung zu schärfen, wobei der Schwerpunkt auf den Unterschieden und Gemeinsamkeiten zwischen den einzelnen Ländern in diesen Bereichen liegt. Zu diesem Zweck wird eng mit medizinischen Expert:innen und Forscher:innenn in ganz Europa und der Welt zusammengearbeitet. Monika ist Mitglied der Arbeitsgruppe „Keep Breathing".

AOP HEALTH

AOP Health ist der europäische Pionier für integrierte Therapien bei seltenen Erkrankungen und in der Intensivmedizin.

Needs. Science. Trust.

WWW.AOP-HEALTH.COM

Frühe Diagnose • Beste Therapie • Lebensqualität • Heilung

PH AUSTRIA für Betroffene

INITIATIVE LUNGENHOCHDRUCK

Anmelde/Aktualisierungsformular

für Mitglieder und solche, die es werden möchten

O Ich möchte Mitglied werden

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

O 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 !!

Wir danken unseren Sponsor:innen , Unterstützer:innen und Kooperationspartner:innen

AOP HEALTH

BAYER

ferrer for good

gossamerbio

HABEL MEDIZINTECHNIK

janssen PHARMACEUTICAL COMPANIES OF Johnson & Johnson

Maria Lourdes Apotheke

MSD INVENTING FOR LIFE

Naturpark Apotheke
Neue Wege zur Gesundheit

OrphaCare

Pfizer

SV

VIVISOL SOL GROUP

Gefördert aus den Mitteln der Sozialversicherung

PH Austria - Initiative Lungenhochdruck
www.lungenhochdruck.at I info@phaustria.org
IBAN: AT 19 3200 0000 0030 4030
BIC/SWIFT: RLNWATWW

PH-Zentren

WIEN

AKH, Univ.-Klinik Wien
Währinger Gürtel 18-20, 1090 Wien
Abt. für Pädiatrie und Jugendheilkunde
Univ. Prof. Dr. Ina Michel-Behnke
Terminvereinbarung: Tel.: +431/ 40-400-31800
Spezialambulanz für PH, Innere Medizin II, Kardiologie
Univ.-Prof. Dr. Irene Lang
Terminvereinbarung: Tel.: +431/ 40-400-61350
Klinische Abteilung für Pulmologie
Sprechstunde für PH
Univ. Prof. Dr. Marco Idzko
Univ. Doz. Dr. Lukasz Antoniewicz, PhD
Terminvereinbarung:.: +431/40-400-61410

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

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
OÄ 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
OÄ Dr. Ingrid Pretsch
Terminvereinbarung:
Tel.: +43 (0)5 7255-25601

OBERÖSTERREICH

Allg. öffentliches Krankenhaus der Elisabethinen Linz
Fadingerstr. 1, 4010 Linz
Ambulanz für Herz-Kreislauf
OÄ Dr. Regina Steringer-Mascherbauer
Terminvereinbarung:
Tel.: +43 (0)732-76764900

Kepler Universitätsklinikum
Med Campus III
Krankenhausstraße 9
4021 Linz
Abt. für Kardiologie und Int. Intensivmedizin
OA DDr. Jörg Kellermair
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

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
OÄ Dr. Tamara Buchacher
Terminvereinbarung:
Tel.:+43 (0)463-538-25220

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

Frühe Diagnose • Beste Therapie • Lebensqualität • Heilung

PH AUSTRIA für Betroffene

INITIATIVE LUNGENHOCHDRUCK

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 mündige(r) Patient:in 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