

Atemberaubend

Ausgabe 50/2024



Das war 2024

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!

Mit einer kleinen Verspätung halten Sie nun die Jubiläumsausgabe von Atemberaubend in Händen. Zum 50. Mal erscheint unser Magazin, eine runde Zahl, auf die wir sehr stolz sind! Was einst mit nur vier Seiten begann, hat sich über die Jahre zu einem Magazin entwickelt, welches sich wirklich sehen lassen kann.

Das vergangene Jahr brachte einige personelle Veränderungen mit sich: Monika Tschida verließ unser Team, um sich neuen beruflichen Herausforderungen zu widmen. Ihre Nachfolge trat Jacqueline Salopek an, die bereits seit zwei Jahren Teil unseres Teams ist. Auch bei PHA Europe gab es durch Tamra Keri Verstärkung, sie ergänzt das Team und bringt frischen Wind in die Organisation. Wir von PH Austria blicken auf ein bewegtes, spannendes und erfolgreiches Jahr 2024 zurück. Viele großartige Projekte konnten erfolgreich umgesetzt werden. Ein Highlight war erneut der Wiener Zoolauf, der sich Jahr für Jahr bewährt. Mit viel Engagement und Enthusiasmus planen und realisieren wir dieses Event in enger Zusammenarbeit mit dem Tiergarten Schönbrunn. Besonders hervorzuheben sind unsere Infotage, die 2024 in Linz und Wien stattfanden.

Neben dem gewohnten Wiener Infotag, bei dem wir Mitglieder und Angehörige aus ganz Österreich begrüßen durften, gab es ein weiteres Novum. Das erste PH Austria Jugendtreffen. Nach einem herzlichen Kennenlernen und interessanten Gesprächen bei einem hervorragenden Essen, ging es für die Jugendlichen weiter zur Vienna Comic Con. Dort konnten sie einen unvergesslichen Nachmittag erleben. Unser großer Dank gilt der Firma MSD für die finanzielle Unterstützung, dem Wiener Bezirksvorsteher Wilfried Zankl sowie dem Comic-Con-Organisator Patrick Krippner für die großzügige Bereitstellung der VIP-Tickets. Darüber hinaus freuen wir uns, dass zahlreiche unserer Anträge positiv bearbeitet wurden und vielfältige Unterstützungsmaßnahmen durch das unermüdliche Engagement von PH Austria möglich gemacht werden konnten. Gerade die oft unscheinbaren Dinge sind für viele Betroffene von immenser Bedeutung. An dieser Stelle möchten wir uns bei Ihnen für die wertvolle Zusammenarbeit bedanken und blicken voller Zuversicht auf die Herausforderungen, die das Jahr 2025 für uns bereithält.

Ihr Team von PH Austria



Eva
0664/28 808 88
eva@phaustria.org



Gerry
0664/22 888 88
gerry@phaustria.org



Jacqueline
0664/22 888 28
jacqueline@phaustria.org

Termine für Infotage

20. März 2025
Velden am Wörthersee

12. September 2025
Graz

Wien - angefragt
St.Pölten - angefragt

**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, 2x jährlich

Titelbild: © Leo Hagen

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



Jänner

Reisebroschüre

Sie möchten die weite Welt bereisen, stellen sich jedoch die Frage, ob Sie mit Ihrer Erkrankung reisen können.

Natürlich erfordert dies eine sorgfältige Planung und Vorbereitung. Aber woran muss man alles denken, um

nichts zu vergessen? Bitte lassen Sie sich die Freude nicht nehmen!

Ein großes Dankeschön an die Firma AOP Health, die in Zusammenarbeit mit PH Austria diese informative Reisebroschüre erstellt und finanziert hat.

Selbstverständlich verteilen wir diese Broschüre an unseren Infotagen, oder Sie kontaktieren uns, gerne senden wir Ihnen ein Exemplar zu.



Einreichung für Poster Session am ERS

Gründe, PH-Patientenverbänden beizutreten – vergessen Sie nicht die Pflegekräfte

Dies war das Thema unserer Survey, die von der Firma AOP Health initiiert wurde, geleitet von Mag. Martina Neubauer, AOP Health, in Zusammenarbeit mit PH Austria und PHA Europe. Zu den Autoren zählten u.a. Eva Otter, Gerry Fischer und Hall Skaara.

Ziel war es, ein besseres Verständnis für die Bedürfnisse von PH Patient:innen und pflegenden Angehörigen, aber auch für die Hürden, die daraus resultieren, zu bekommen.



Internationales Meeting der Firma Ferrer

3. PAH Meeting 360 Grad – Eine Herausforderung in jedem Alter

Mit diesem Thema beschäftigte sich 2024 das internationale Meeting der Firma Ferrer. Viele internationale PH Spezialisten nahmen daran teil, wie z.B.

Prof Marcin Kurzyna aus Polen oder Prof. Sivia Ulrich aus der

Schweiz. Prof. Gabor Kovacs aus Graz leitete dieses Meeting, gemeinsam mit Werner Richter, Fa. Ferrer. Eva Otter war eingeladen die Probleme aus Patient:innensicht zu beleuchten.



Europäisches PH Meeting der Firma AOP Health



Diese Hybridveranstaltung fand zum 15. Mal statt und brachte PH-Expert:innen aus ganz Europa zusammen, um über die neuesten Forschungsthemen zu informieren und schwierige Fälle von PH und CTEPH zu diskutieren. Wir waren mit dabei.



Februar

Alles im Zeichen von Rare Disease Day

Linzer Kellertheater



Selten so aus vollem Herzen gelacht!
Es war wieder soweit, unser jährlicher Theaterbesuch im Linzer Kellertheater. Am 29. Februar feierten wir den Tag der Seltenen Erkrankungen, den Rare Disease Day im Kellertheater Linz und konnten einen unvergesslichen Abend erleben. Traditionsgemäß begrüßte uns OÄ Dr. Regina Steringer-Mascherbauer mit einem Glas Sekt und einem Lächeln. Das Stück 'Wochenendaaffären' markiert einen Triumph für das Team unter der Leitung von Dr. Wolfgang Ortner, Direktor des Linzer Kellertheaters. Ein spritziges Wortspiel jagte das nächste und sorgte beim Publikum vor ausverkauftem Haus für anhaltende Lachsalven.



Es war wieder eine wundervolle Gelegenheit gemeinsam zu lachen und das Leben zu genießen. Danach gab es noch Brötchen und Getränke, eine gute Gelegenheit sich über das Stück zu unterhalten und gemeinsame Zeit zu verbringen.

Vielen Dank an alle, die Teil dieses unvergesslichen Abends waren!

Unser Bel Air Center



Am 29. Februar dieses Jahres gab es die große Eröffnung unsres Bel Air Centers!
Das Video von der Eröffnung ist schon im Präsentationsraum verfügbar, wo derzeit auch etwa 40 weitere interessante Präsentationen abrufbar zur Verfügung stehen. Bitte registriert euch hier: www.belaircenter.info und entdeckt bei einem Rundgang alles, was das Bel Air Center zu bieten hat. Die Registrierung ist kostenlos und kann jederzeit storniert werden.

Der Großteil des Inhalts kann schon in viele Sprachen übersetzt werden.

Wir hoffen, dass bald alle österreichischen Patient:innen, Angehörige, Freund:innen, Kolleg:innen und viele mehr in unserem Bel Air Center dabei sind!

Das Bel Air Center ist hochinteressant für euch alle. Bitte macht Werbung für unser Bel Air Center.

Vielen Dank für Eure Unterstützung!

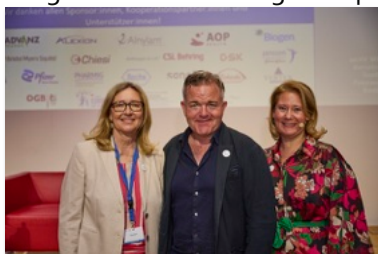
März - April

Erfolgreiches Vernetzungstreffen von ProRare Austria



Rund 100 Teilnehmende waren bei dem 2. Vernetzungstreffen am Samstag, 13. April 2024 im Veranstaltungszentrum Catamaran des ÖGB anwesend und nützten die Gelegenheit, interessanten und berührenden Vorträgen zuzuhören und sich beim Networking mit anderen auszutauschen. Dieses Jahr gab es eine Erneuerung, wo sich Teilnehmer:innen mit speziell eingerichteten Themen- bzw. Vernetzungs-Inseln, ihre Erfahrungen austauschen konnten.

Neben den Vorträgen wurde auch die Möglichkeit geboten, sich bei mehreren Ausstellungsständen über Pro Rare Austria Mitglieder oder wichtige Kooperationspartner:



innen wie GÖG, ÖKUSS und die Patient:innenanwaltschaft zu informieren.

Zusammenfassung des Programms:

Die Begrüßung erfolgte durch Obfrau Ulrike Holzer und dem Leiter des ÖGB, Patrick Berger.

Vorträge hielten Elisabeth Jodlbauer-Riegler und ihre Tochter Anna vom Verein CF OÖ, Margit Aschenbrenner, Obfrau der Marfan Initiative und Claas Röhl, Vorstandsmitglied von Pro Rare Austria und Obmann von NF Kinder Austria und Cornelius Obonya, Botschafter für Seltene Erkrankungen, der mit seiner einfühlsamen Rede einen konstruktiven Beitrag leistete.

Herzerwärmende und zugleich erfolgreiche News aus Innsbruck und Feldkirch



Am 22. bis 23. April begab sich Eva auf den Weg nach Innsbruck. Zahlreiche Einzelgespräche mit Patient:innen sowie deren Angehörigen warteten auf sie. Zudem fanden die ersten Gespräche mit jungen Patient:innen



im Hinblick auf das bevorstehende Jugendtreffen in Wien statt. Am folgenden Tag ging es weiter nach Feldkirch.

Während der Bahnfahrt zu ihrem Termin im LKH Feldkirch begleiteten sie kalte Temperaturen und Schneefall. Dort angekommen traf Eva auf die PH Spezialisten, OA Dr. Rainer Mathies, OA Dr. Fabian Schmid und Dr. Raphael Preiss. In diesem ersten Meeting präsentierte sie die Projekte von PH Austria, informierte über die Unterstützungsangebote für Patient:innen und gab Einblicke in unsere Online Plattform, das Bel Air Center.

Der Termin verlief erfolgreich und lässt auf eine zukünftige Zusammenarbeit hoffen.



Mai

WPHD

Projekt Meilensteine, Bel Air Center, Riesenrad und Co

Conny Kreuter und Fadi Merza unterstützten PH Austria – Initiative Lungenhochdruck!

Rechtzeitig am 5. Mai zum World Pulmonary Hypertension Day, dem Welttag des Lungenhochdrucks, wollten wir von PH Austria – Initiative Lungenhochdruck auf die oft übersehene, aber ernste Erkrankung aufmerksam machen. Neue Steine, die Spenden symbolisieren, wurden am Platz der Meilensteine im Wiener Prater gemeinsam mit prominenter Unterstützung am 2. Mai angebracht. Tänzerin und „Fit mit den Stars“-Moderatorin Conny Kreuter und Boxer Fadi Merza halfen tatkräftig mit.

„Die Meilensteine sind die Möglichkeit, mit der eigenen Spende ein sichtbares Zeichen zu setzen. Die Meilensteine werden oftmals auch zu besonderen Anlässen verschenkt – im Namen eines Geburtstagskindes oder der Mutter zum Muttertag“, sagt Projektinitiator Gerry Fischer.



Auch mit dem Wiener Riesenrad wurde dank Geschäftsführerin Nora Lamac ein Zeichen gesetzt und das Wahrzeichen aus Solidarität blau beleuchtet.



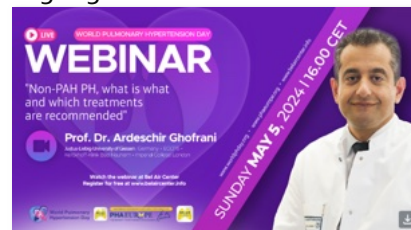
Auch in Linz erstrahlte das Ars Electronica Center an diesem Tag blau.



Toller Vortrag im Bel Air Center „Non - PAH PH, what is what and which treatments are recommended“

Prof. Dr. Ardeschir Ghofrani, Justus Liebig Universität Gießen, hielt genau am 5. Mai einen äußerst interessanten Vortrag zum Thema „Um welche Erkrankung der PH genau handelt es sich und welche Behandlungen werden empfohlen“.

Selbstverständlich kann man das unter www.belaircenter.info in unserem Bel Air Center, kurz BAC genannt, nachhören, natürlich steht auch eine deutsche Version zur Verfügung.



Nurse Workshop der Firma OrphaCare

Von 16. Bis 17. Mai veranstaltete die Firma OrphaCare den ersten Europäischen Nurse Workshop. Die Einladung erging an PH Nurses aus dem Mitteleuropäischen Bereich, aus Tschechien, der Slowakei, Ungarn, Polen und Rumänien. Rund 50 Teilnehmer:innen nahmen an diesem Workshop teil. Eva Otter war für uns dabei, um die Stimme der Patient:innen zu vertreten.

INVITATION

1st Central European PH Nurses WORKSHOP

📍 Hotel Savoyen, Rennweg 16, 1030 Vienna
📅 May 16th and 17th, 2024



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:

Johnson & Johnson setzt sich für eine verbesserte Gesundheitsversorgung durch Forschung, Entwicklung und Aufklärung ein. 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

Janssen-Cilag Pharma GmbH, a Johnson & Johnson company
Vorgartenstraße 206b, 1020 Wien

Johnson & Johnson

Juni

PH Academy

Von 6. – 7. Juni fand die PH Academy, unterstützt von AOP Health, im wunderschönen Ambiente des Josephinums – Medical University Vienna, statt.

Bereits zum 18. Mal trafen sich unter der Leitung von Univ.-Prof. Dr. Irene Lang, AKH Wien, namhafte PH Spezialist:innen und interessierte Ärzt:innen aus ganz Europa, um über die neuesten Entwicklungen im Bereich Pulmonale Hypertension informiert zu werden. Dieses Mal wurde auch die Patient:innenstimme gehört. Eva Otter und Brigitte Kaufmann waren eingeladen, darüber zu berichten, wie sich ein Leben mit dieser Erkrankung anfühlt.



18th PULMONARY HYPERTENSION ACADEMY
Josephinum - Medical University Vienna
June 6th/7th 2024

Venue: Josephinum - Medical University Vienna, Währinger Str. 25, 1090 Vienna, Austria

Workshop Nachmittag Graz

Im schönen Restaurant Purberg am Hilmteich in Graz veranstaltete PH Austria am 14. Juni einen Workshop Nachmittag. Interessante und lustige Gespräche, sowie gutes Essen bei Sonnenschein ließen den Nachmittag im Nu verfliegen.

Eva stellte unsere neue Plattform, das „Bel Air Center“ vor, welches auf großes Interesse stieß.



IRC in Amsterdam

Im Namen der European Respiratory Society wurde Eva zum IRC-Workshop einladen, der am 18. und 19. Juni 2024 in Amsterdam stattfand.

Die International Respiratory Coalition (IRC) ist ein

Zusammenschluss von Ärzt:innen, Patient:

innen und Partner:innen aus der Industrie, die sich zum Ziel gesetzt haben, die Versorgung nach einer Pandemie zu verbessern und die durch Atemwegserkrankungen bedingte Sterblichkeit zu senken.



Eva nahm für PH Austria gemeinsam mit Johann Hochreiter, einem Vertreter der Sarkoidosegruppe, sowie Dr. Vasile Foris, MUG Graz und OA Dr. David Lang, Kepler Universitätsklinikum Linz, am Kongress der International Respiratory Coalition (IRC) in Amsterdam teil.

Es wurde in Amsterdam die erste Nationale Koalition ARC (Austrian Respiratory Coalition) für Lungengesundheit Österreichs gegründet. Dafür sind beispielhaft drei Projekte namhaft gemacht worden, wie wir uns um die Lungengesundheit unserer Landsleute kümmern möchten:

- Awareness und Standardisierung genetischer Testung bei familiären/genetisch determinierten Lungenerkrankungen
 - Impfwareness bei Lungenerkrankungen
 - CT-screening für Lungenerkrankungen (Lungenkrebs + evtl. auch ILD etc.)
- All diese Projekte sind aber noch im Anfangsstadium.



Löwenstarker Einsatz beim 11. Wiener Zoolauf

Mit großer Begeisterung nahmen am 11. Wiener Zoolauf am 12. Juni 2024 im Tiergarten Schönbrunn 1800 Läufer:innen aus 26 Nationen teil.



Am Abend des 12. Juni hieß es für 1.800 Laufbegeisterte aus aller Welt: „Auf die Plätze – fertig – los!“. Der von PH Austria – Initiative Lungenhochdruck initiierte Zoolauf ging in die 11. Runde. Die sechs Kilometer lange Strecke führte die Läuferinnen und Läufer zweimal quer durch den Tiergarten, vorbei an Sehenswürdigkeiten wie dem Giraffenpark, dem Tirolerhof und der Eisbärenwelt. Unter dem Motto „Get breathless for PH“ schuf der Charity-Lauf erneut Aufmerksamkeit für die seltene Krankheit Lungenhochdruck. Die Idee dahinter: Für diejenigen Menschen zu laufen, die selbst nicht in der Lage dazu sind. Das Teilnehmerfeld bestand aus Laufprofis, Hobbysportler:innen, Tierliebhaber:innen sowie Unterstützenden der PH Austria – und dem Hypo-Maskottchen „Hippo“. Zahlreiche Unternehmen nutzten den Lauf für Teambuilding und stellten große Laufgruppen. In der zauberhaften Abendstimmung verfolgten diesmal die Zebras und Elefanten gespannt das bunte Treiben der teilweise kostümierten Läufer:innen, während viele von ihnen kurz innehielten, um Schnappschüsse



mit Flamingos oder Flusspferden zu machen. „Der Schutz bedrohter Tierarten

zählt zu unseren Hauptaufgaben. Wir sind allen Läufer:innen, die unsere Mission mit ihrem sportlichen Einsatz unterstützt haben, zutiefst dankbar“, betonte Tiergartendirektor Stephan Hering-Hagenbeck.

Der Zoolauf wurde durch das unermüdliche Engagement der Freiwilligen von PH Austria und des Teams Zoo Aktiv möglich gemacht, die beim Aufbau, in der Garderobe und als Streckenposten tatkräftig mit anpackten. „Im Namen von PH Austria möchte ich mich aufrichtig bei allen Unterstützer:innen, freiwilligen Helfer:innen sowie den großzügigen Sponsoren bedanken. Und natürlich bei allen Laufbegeisterten, die dieses Ereignis zu einem Erfolg gemacht haben!“, freute sich Eva Otter, Vize-Obfrau von PH Austria, über den gelungenen Zoolauf und die Mittel, die nun Artenschutzprojekten im Tiergarten sowie Menschen mit Lungenhochdruck zugutekommen.

Wieselflink durch den schönsten Tiergarten der Welt

Im wunderschönen Schlosspark Schönbrunn sowie im Botanischen Garten fanden sich die zahlreichen Läuferinnen und Läufer zum Aufwärmen ein, angeleitet von Nicole



Thader und Katrin Pekler vom FT-Club, sowie Moderator Lukas Traxler. In unglaublichen 20:39 Minuten sprintete Thomas Jonas als Erster ins Ziel. Den 1. Platz bei den Frauen erreichte Anna Moitzi mit einer beeindruckenden Zeit von nur 25:24 Minuten. Die Preise wurden von den Sponsoren in den Kategorien weiblich und männlich unter 18 Jahren sowie weiblich und männlich über 18 Jahren verliehen. Die Umsetzung des Zoolaufs wurde durch eine Vielzahl weiterer Sponsoren ermöglicht. Zu den Unterstützern zählten HDI, Asphalt Felsinger und Wien Energie sowie die Firma Ströck und das Stadt Wien Marketing.

Apomedica stellte erneut Magnesium für die Teilnehmer:innen bereit, Coca Cola sorgte für Erfrischung durch Getränke, Eskimo verwöhnte mit köstlichem Eis, Mionetto lud zu einem Glas Sekt ein und unterstützte die Sieger Ü18 mit je einer Flasche 1,5 l Mionetto Prosecco Brut, Kelly's steuerte Knabberien bei und Ottakringer versorgte die Teilnehmer:innen mit erfrischenden Getränken. Schäfer Versicherungen übernahm die Veranstalterhaftpflichtversicherung, während Marchler Security für einen reibungslosen Ablauf der Veranstaltung sorgte. Das Event generierte einen Reinerlös von rund 40.000 Euro, der zu gleichen Teilen dem Lungenkinder Forschungsverein und dem Tiergarten Schönbrunn zugutekommt.

Heuer findet der Zoolauf am 11. Juni statt.
<https://zoolauf.at/>



Juni - Juli

7. WSPH 2024

Von 29. Juni bis 1. Juli fand bereits zum 7. Mal das World Symposium on Pulmonary Hypertension (WSPH) in Barcelona statt. Rund 1600 Teilnehmer aus den verschiedensten medizinischen Bereichen zählte diese Veranstaltung.

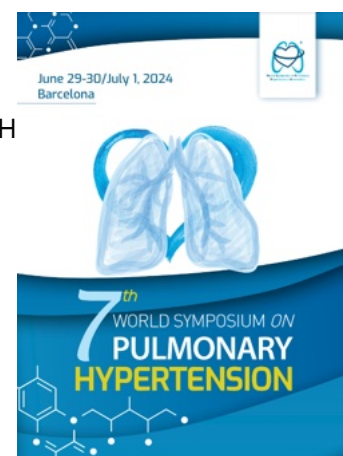
Die Reihe der PH World Symposia, die 1973 in Genf ins Leben gerufen wurde findet alle fünf Jahre statt. (Venedig 2003, Dana Point 2008, Nizza 2013, Nizza 2018). Diese Konferenz hat traditionell die Fortschritte in der Wissenschaft der pulmonalen Hypertonie markiert und fruchtbare Richtungen für zukünftige Entwicklungen aufgezeigt. Tagungsbände stellen eine Sammlung von Artikeln dar, die zu den meistzitierten in diesem wissenschaftlichen Bereich gehören.

Die Ziele des 7. WSPH sind wie folgt:

- Überprüfung der wichtigsten Fortschritte auf dem Gebiet der pulmonalen Gefäßforschung in den letzten 6 Jahren durch Expert:innenarbeitsgruppen
- Analyse der verfügbaren Erkenntnisse in grundlegenden und klinischen Bereichen
- Identifizierung von Wissenslücken in verschiedenen Bereichen und Vorschläge für

zukünftige gemeinsame Forschungsprogramme

- Erstellung von Dokumenten durch die Arbeitsgruppen, sogenannte Taskforces, in denen die Ergebnisse der Sitzungen im Vorfeld des Symposiums zusammengefasst werden
- Diskussion der Dokumente auf den Symposien durch die Arbeitsgruppen zusammen mit Experten aus aller Welt
- Abschließende Ausarbeitung von Papieren mit Peer-Review, die in einer Beilage einer angesehenen medizinischen Fachzeitschrift veröffentlicht werden, um die Verbreitung der Arbeit des 7. WSPH zu erleichtern.



September

ERS Kongress 7. – 9. September 2024



Der ERS-Kongress 2024 in Wien zog fast 20.000 Delegierte vor Ort und online an und konzentrierte sich auf die Förderung der Atemwegsgesundheit. Die Veranstaltung bot Networking, Wissensaustausch und Diskussionen. Eva, Hall und Natalia von PHA Europe nahmen teil.

ERS-Eröffnungssitzung

Der Kongress begann offiziell mit einer inspirierenden Eröffnungssitzung, die von den Kongressvorsitzenden Prof. Dr. Judith Löffler-Ragg und Prof. Gabor Kovacs, geleitet wurde. Im Mittelpunkt der Sitzung stand das Thema „Mensch und Maschine“.

Auszeichnungen erhielten

Prof. Dr. Walter Klepetko er wurde mit dem ELF Award 2024 für seine herausragende Arbeit und sein Engagement für den gleichberechtigten Zugang zur Lungentransplantation für Patient:innen in Ländern ohne Transplantationsprogramme ausgezeichnet.

Prof. Marc Humbert er erhielt den ERS Congress Chair Award. Prof. Humbert war früher Präsident der ERS und ist derzeit Dekan der Medizin und Professor für Atemwegsmedizin an der Universität Paris-Saclay in Frankreich.

Viele Kongressaktivitäten warteten auf uns

1) Gossamer Bio-Veranstaltung

Während des Kongresses nahmen Hall Skaara und Eva Otter auch an einer Veranstaltung von Gossamer Bio teil. Wendy Gin-Sing präsentierte die Phase-2-Studie TORREY und die Open-Label-Erweiterung, während Rainer Zimmermann und Christine Baum die Phase-3-Studie PROSERA vorstellten. Anschließend gab es einen Workshop zu Herausforderungen klinischer Studien, insbesondere zur Patient:innenrekrutierung. Teilnehmer aus verschiedenen Ländern, darunter Chile, Brasilien und Europa, diskutierten mögliche Gründe für das Zögern der Patient:innen.

2) ELF PH PAG

Die ELF Pulmonary Hypertension Patient Advisory Group (PH PAG) vertritt die Interessen von Patient:innen mit pulmonaler Hypertonie und liefert Erkenntnisse, die in die Forschung, klinische Leitlinien und die Gesundheitspolitik einfließen.

3) Vortrag J&J Lunch Session

Mit dem Titel „Veränderungen im Leben des PH Patienten – vorgetragen aus der Sicht einer Betroffenen“ wurde ein Meilenstein gelegt. Endlich kam die Patient:innenstimme zu Wort. In einem voll gefüllten Saal konnte Eva zu diesem Thema Stellung nehmen. Im Auditorium befanden sich Wissenschaftler:innen, PH Spezialist:innen, Diplomierte Pflger:innen und Industriepartner:innen.

4) Posterpräsentation

Eva hingte pünktlich um 8 Uhr das Poster zur Umfrage mit neun teilnehmenden europäischen Ländern auf. Zu Mittag präsentierte sie gemeinsam mit Mag. Martina Neubauer von AOP Health die Ergebnisse der Studie, um die Bedürfnisse der Betroffenen und Angehörigen besser zu verstehen, was viele Interessierte anzog.

5) MSD Patient Voice Symposium

Ein weiteres Highlight dieses Kongresses war, dass Eva die Leitung dieser Session übernehmen durfte. Vor einem voll besetzten Saal wurde hier über die Belastung durch die Erkrankung intensiv diskutiert. Zu den Diskussionsteilnehmer:innen zählten Pisana Ferrari, Barbara Bujar and Prof. Dr. Joanna Pepke-Zaba.

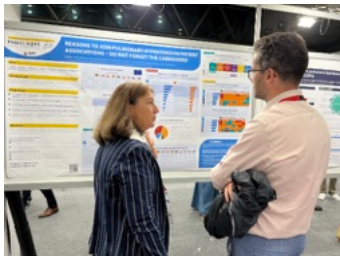
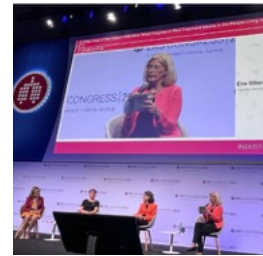
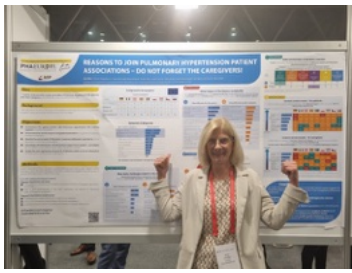
6) Podiumsdiskussion der IRC

Die Internationale Respiratorische Koalition treibt die globale Atemwegsgesundheit voran, stärkt Gesundheitssysteme weltweit und schützt künftige Generationen vor vermeidbaren Risiken durch einen koordinierten internationalen Ansatz.

Neugierig geworden?

<https://www.ersnet.org/congress-and-events/congress/>

Hier ein paar Eindrücke vom Kongress



7. Nationales MSD - PH - Nurse Forum

Spannende, der Zeit angepasste Themen, wie *Ethik-Grund- und Menschenrechte in der Medizin, Palliative Care, EKG – seit 1882 altbewährt*, um nur einige zu nennen, standen bei diesem Meeting am Programm. Vorträge von Medizinischen Expert:innen und Pfleger:innen machten das Event zu einer hochkarätigen Veranstaltung.

Das 7. Nationale PH Nurse-Forum fand am 20. Und 21. September im Schlosshotel Mondsee, Salzburg, statt. Expert:innen aus Pflege und Medizin diskutierten Menschenrechte in der Medizin und die Rolle der Pflege im Betreuungsteam. Unter dem Motto „Gemeinsam im Sinne der Betroffenen – Lungenhochdruck ist Teamwork!“ wurden Pflegemanagement, neue Therapieoptionen und das Patientengespräch behandelt. Mit 200 Teilnehmer:innen, darunter Eva und Gerry, war die Veranstaltung unter dem Vorsitz von OÄ Dr. Regina Steringer-Mascherbauer ein voller Erfolg. Unser Dank geht an die Fa. MSD, die dieses Meeting sponserte.



OÄ Dr. R. Steringer-Mascherbauer



Der stille Kampf und der Wettlauf um die Zeit - PAH

Die Patientenvereinigung „PH Austria - Initiative Lungenhochdruck“ lud am 25. September zu einer Pressekonferenz in das APA-Presseszentrum in Wien, um auf die stillen Leiden und Kämpfe, die mit der Pulmonal Aarteriellen Hypertonie einhergehen, aufmerksam zu machen.

PAH - Eine Krankheit, die uns alle betrifft

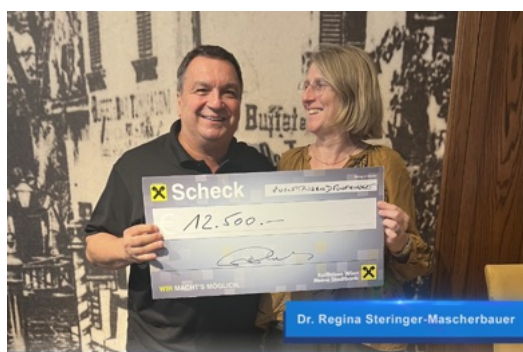
Die Erkrankung hat auch volkswirtschaftlich weitreichende Auswirkungen, da viele Betroffene aufgrund ihrer eingeschränkten Belastbarkeit nicht mehr erwerbstätig sein können. Gerald Fischer, Obmann von „PH Austria - Initiative Lungenhochdruck“, setzt sich für den Abbau struktureller Hindernisse ein.

Diskussionsteilnehmer:innen waren Assoz.-Prof. Dr. Gabor Kovacs (Medizinische Universität Graz), Gerald Fischer, Eva Otter (PH Austria) und OÄ Dr. Regina Steringer-Mascherbauer (Ordensklinikum Linz).

Die Pressekonferenz wurde mit Unterstützung von MSD Österreich durchgeführt.



Gerry, Eva, Assoz.-Prof. Dr. G. Kovacs



Lungenkinder Forschungsverein unterstützt Forschungsprojekte

Heuer konnten gleich zwei Forschungsprojekte unterstützt werden.

Eine Förderung ging an OÄ Dr. Regina Steringer – Mascherbauer vom Ordensklinikum der Elisabethinen in Linz, die zweite erhielt Assoz.-Prof. Dr. med. univ. Gabor Kovacs, Leiter der PAH Ambulanz und des klinischen Research Units für Pulmonale Hypertonie an der Medizinischen Universität Graz.

Symbolisch wurde der Scheck durch Obmann Gerry Fischer und Eva Otter, beide PH Austria, überreicht.

Oktober

PRAEVENIRE Gipfelgespräch

Eisenstadt, 10. Oktober

Praevenire ist eine der führenden Plattformen zur Förderung des österreichischen Gesundheitssystems. Bei all ihren Aktivitäten stehen die Patient:innen im Vordergrund.

Neue Chancen bei Lungenhochdruck

Im Rahmen der 9. PRAEVENIRE Gesundheitstage in Eisenstadt diskutierten Expertinnen und Experten aktuelle Strategien im Kampf gegen Lungenhochdruck. Die Kernthemen: Diagnosefindung, Awareness, Kommunikation und soziale Aspekte. Zu den Diskussionsteilnehmer:innen zählten OÄ Dr. Steringer-Mascherbauer, Ordensklinikum der Elisabethinen Linz, Eva Otter, PH Austria, Dr. Erwin Rebhandl, Präsident AM Plus, Initiative für Allgemeinmedizin und Gesundheit, Hofrat Dr. Thomas Holzgruber, Generalsekretär und Patient:innenombudsmann Ärztekammer Wien und Primaria Dr. Gudrun Wolner-Strohmeyer, Leitende Ärztin der BVAEB. Durch die Diskussion führte Mag. Dr. Herbert Puhl, Senior Consultant bei PERI Consulting GMBH. Im PRAEVENIRE Gipfelgespräch fasste OÄ Dr. Regina Steringer-Mascherbauer, Leiterin des Referenzzentrums Pulmonale Hypertension im Ordensklinikum Linz Elisabethinen, die Eckpfeiler der Erkrankung zusammen. Ein neues Medikament zeigt positive Wirkung bei Patient:innen und es gibt auch Anzeichen einer nachhaltigen Verbesserung der Gesamtsituation der Betroffenen, weil nicht nur die Symptome, sondern auch die Grunderkrankung.

Leidenswege und fehlende Awareness

„Mental Well-being ist hier ein großes Thema, und zwar nicht nur für die Betroffene, sondern auch für die pflegenden Angehörigen“, so Eva Otter.

Dr. Erwin Rebhandl, weiß über die hohe Verantwortung der Primärversorgungsebene. Die Herausforderung für Primärversorger sieht auch Hofrat Dr. Thomas Holzgruber, und

spricht über die Bewusstseinsbildung der Erkrankung.

Zentrale soziale Komponenten

„Oft ist das Problem, dass Betroffene nicht wissen, welche Sozialleistungen zur Verfügung stehen“, erzählt Otter aus Erfahrung. „Daher steht auch für die Sozialversicherung die Kommunikation im Zentrum“, so Primaria Dr. Gudrun Wolner-Strohmeyer. Das Sozialsystem spielt eine zentrale Rolle in Fällen schwerer oder chronischer Erkrankungen.

Alle Expertinnen und Experten sind sich einig, dass bei einer progressiven Erkrankung wie Lungenhochdruck verkürzte Diagnosewege ebenso erforderlich sind wie eine optimierte Behandlung. Darüber hinaus braucht es eine gute, umfassende Kommunikation und intensive Begleitung auf sozialer Ebene.





AT-NON-02366_03/2024

Wir **forschen** für das Leben!

Seit über 130 Jahren ist es unsere
Mission, das Leben zu schützen,
zu verbessern und zu retten.



Merck Sharp & Dohme Ges.m.b.H., THE ICON VIENNA, Wiedner Gürtel 9-13, 1100 Wien, www.msd.at

November

November gilt als das Awareness Monat für Lungenhochdruck. Es dient zur Bewusstseinsbildung für die breite Öffentlichkeit, um auf die Krankheit aufmerksam zu machen und sie zu verstehen. Als besonderes Highlight gilt unsere Europäische Veranstaltung.

APHEC & GAM

Konferenz der europäischen Mitgliedsstaaten

Castelldefels, 6. – 10. November 2024 – Hier wurde in Castelldefels, einem an der Küste gelegenen Vorort von Barcelona die jährlich stattfindende APHEC (Annual Pulmonary Hypertension European Conference) abgehalten.



Gleich zu Anfang dieses Artikels möchten wir allen unseren Teilnehmer:innen und Organisator:innen, die dazu beigetragen haben, dass die APHEC 2024 ein voller Erfolg wurde, einen herzlichen Dank aussprechen. Unsere engagierten Mitglieder und Delegierten haben durch ihre aktive Teilnahme an den Sitzungen und mit interessanten Fragen zu einer anregenden Atmosphäre beigetragen. Wir sind auch unseren Pharmapartner:innen zutiefst dankbar, die die Veranstaltung gesponsert und wertvolle Erkenntnisse weitergegeben haben. Abschließend möchten wir den PH-Spezialist:innen unseren aufrichtigen Dank aussprechen, die ihr Fachwissen mit uns geteilt und klare und inspirierende Präsentationen gehalten haben, die den Patient:innen Mut machten und den Wissensschatz unserer Community erweiterten.

Auch heuer wieder kristallisierte sich heraus, dass online abgehaltene Meetings eine Notwendigkeit sind, auf die wir nicht verzichten können, aber sich persönlich zu begegnen ist unübertroffen besser!

Unsere Konferenz wurde auch dieses mal wieder im schönen Hotel Playafels abgehalten.

Am ersten Abend trafen sich die Mitglieder des Vorstandes mit der Belegschaft von PHA Europe, um wichtige Themenpunkte zu besprechen.

Zu den Schwerpunkten der Konferenz zählten.

- Die Jahreshauptversammlung
- Kooptierung des Vorstandes
- Präsentationen von Vertreter:innen der Industrie
- Galadinner
- Vorträge namhafter PH – Spezialisten:innen

Tag 1 – CEO Gerry Fischer präsentierte nach den einleitenden Begrüßungsworten „Let the APHEC begin“ den Finanzbericht.

Anschließend erfolgte die Kooptierung. Eva Otter trat von ihrer Position als Präsidentin von PHA Europe zurück und ist nun als Vertreterin für die Interessen von Patient:innen europaweit tätig.

Auch die neuen Mitglieder aus Cypern, Nigeria, USA und Kosovo wurden einstimmig angenommen.

Tag 2 – Matt J. Granato, CEO der U.S. PHA Organisation eröffnete die Sitzung mit einem inspirierenden Vortrag. PHA Europe bot interaktive Workshops an, die von Neil

Bertelsen zum Thema HTA (Health Technology Assessment) und von BOLDT BPI Partners zum Thema Interessenvertretung geleitet wurden. Die Gesundheitspolitik-Partnerschaft stellte ein neues PAH-Toolkit vor, welches den Teilnehmer:innen Ressourcen für die Patient:innenvertretung für politische Veränderungen zur Verfügung stellt.

Tag 3 – Der Tag der Präsentationen zu klinischen Studien und Einblicke von führenden Vertreter:innen der Medizintechnik und der Pharmaindustrie, einschließlich der Pharmapartner:innen von PHA Europe. Zu den Industriepartner:innen zählten AOPHealth/OrphaCare, Ferrer, Gossamer Bio, Johnsson & Johnsson, Liquidia und MSD. Der Tag endete mit einem unvergesslichen Gala-Dinner, Tanz und reichlich Networking! Das Galadinner ist ein wichtiger Programmpunkt der Konferenz. Hier haben die Mitglieder die Möglichkeit über die Ziele und über die Aktivitäten, die umzusetzen oft gar nicht so einfach waren, zu sprechen. Auch erreichbare Zukunftspläne werden diskutiert.

Tag 4 – Ein wesentlicher Programmpunkt waren die Wissenschaftsbeiträge namhafter PH Spezialist:innen. Dieser Tag begann mit einer aufschlussreichen aufgezeichneten Präsentation von Prof. Mona Lichtblau über Schwangerschaft und PH,

gefolgt von einer erklärenden Präsentation in das Bel Air Center www.belaircenter.info durch Hall Skaara. Später referierte Prof. Polona Mlakar über CTEPH und das gesamte Spektrum der Behandlungsmöglichkeiten, Prof. Ardeschir Ghofrani referierte über aktuelle und künftige Behandlungsmöglichkeiten für pulmonale Hypertonie. Bitte beachten Sie, dass alle Präsentationen in unserem Bel Air Center verfügbar sind. Wir danken diesen tollen Expertinnen und Experten, dass sie sich die Zeit genommen haben, ihre Erkenntnisse mit uns zu teilen!

Die Konferenz war ein voller Erfolg! Dies lag nicht nur an den großartigen Vorträgen, den interessanten Berichten und den Gesprächen mit den Industriepartner:innen, sondern auch an den vielen Emotionen, dem gegenseitigen Verständnis für die Herausforderungen in anderen Mitgliedsländern und dem Respekt gegenüber den anderen Betroffenen. So manch einer ging gestärkt und mit neuen Ideen nach Hause. Organisiert wurde dieses Treffen, an dem rund 80 Personen teilnahmen, von unserem Wiener Büro.

Mehr erfahren Sie unter:
<https://www.phaeurope.org/news-events/aphec/>

Bitte beachten Sie, dass alle Präsentationen in unserem Bel Air Center verfügbar sind.



Infotag Linz

Hier finden Sie einen kurzen Rückblick auf unseren Infotag für unsere Mitglieder und ihre Angehörigen

Am 18. November konnte endlich unser jährlicher Informationstag stattfinden, der sich an Menschen mit Lungenhochdruck und ihre Angehörigen richtete. Das Treffen sollte schon im September stattfinden, musste aber leider wegen Hochwassers verschoben werden. Zahlreiche Teilnehmer:innen nutzten die Gelegenheit, sich über aktuelle Entwicklungen und wichtige Themen rund um die Erkrankung zu informieren.

Highlights der Veranstaltung:

Nach einer kurzen Begrüßung durch Eva Otter, PH Austria, hielt Prim. Priv.-Doz. Dr. Martin Martinek von den Elisabethinen Linz einen Vortrag über Blutfette. Ein Schwerpunkt war die Bedeutung von Blutfetten für die Gesundheit von Menschen mit Lungenhochdruck. Er erklärte, welche Auswirkungen der Fettstoffwechsel auf das Herz-Kreislauf-System haben kann und gab wertvolle Tipps zur Optimierung der Blutfettwerte.

Ein weiteres wichtiges Thema, vorgetragen von OÄ Dr. Regina Steringer-Mascherbauer, ebenfalls Elisabethinen Linz, waren die neuesten Erkenntnisse vom Welt-Symposium für Lungenhochdruck, welches Ende Juni, Anfang Juli in Barcelona stattfand. Unsere Referentin teilte die wichtigsten Erkenntnisse der Konferenz mit uns. Es folgten Diskussionen über die Auswirkungen, die diese Veränderungen auf die Behandlung und Forschung haben könnten.

Abschließend wurden aktuelle Entwicklungen und neue Therapieansätze vorgestellt, die das Leben von Lungenhochdruck-Betroffenen verbessern können. Von innovativen Medikamenten bis hin zu neuen Behandlungsstrategien, es war für die Teilnehmer:innen ein umfassender Überblick über den aktuellen Stand der Medizin. Anschließend wurden die österreichischen Ergebnisse der im Sommer von der Firma AOPHealth, in Zusammenarbeit mit PHA Europe und PH Austria durchgeführten

Umfrage präsentiert, an der 619 Personen aus neun europäischen Ländern teilgenommen hatten. Die Vorstellung übernahm Frau Mag. Martina Neubauer von AOP Health, die auch die Leitung der Umfrage innehatte.

Ein weiteres Highlight war die Vorstellung unseres Bel Air Centers. Durch das Center führten Hall Skaara, PHA Europe und Eva Otter, PH Austria.

Bei einem guten Buffet blieb ausreichend Zeit für den persönlichen Austausch. Es war ermutigend zu sehen, wie viele ihre Erfahrungen teilten und sich gegenseitig unterstützten.

Wir bedanken uns herzlich bei allen Teilnehmer:innen, Expert:innen und bei unseren Sponsoren für den gelungenen Tag und freuen uns auf das nächste Treffen!





Erstes Jugendtreffen in Wien

Zum ersten Mal wurde Wien vom 23. bis 24. November zum Schauplatz eines inspirierenden Jugendtreffens. Was mit einem köstlichen Mittagessen seinen Anfang nahm, entwickelte sich rasch zu einem lebendigen Erlebnis voller spannender Gespräche und mitreißender Unterhaltung.

Auch Obmann von PH Austria – Initiative Lungenhochdruck, Gerry Fischer und seine Stellvertreterin Eva Otter genossen die angenehme Atmosphäre.

Selbst aus Tirol nahmen es sich unsere jungen Mitglieder nicht nehmen, nach Wien zu reisen – nicht nur, um sich über das wichtige Thema Lungenhochdruck zu informieren, sondern auch, um anschließend das pulsierende Stadtleben zu genießen. Doch damit nicht genug: Nach den spannenden Neuigkeiten aus der Welt der Pulmonalen Hypertonie wartete der Spaß. Ein Besuch der Comic Con, voller

Abenteuer und unvergesslicher Momente stand am Programm!

Comic Con Wien – das absolute Highlight des Tages! Mit einer VIP-Karte erlebten die Teilnehmer:innen die Veranstaltung aus erster Reihe. Sie trafen bekannte Promis, und hatten die Möglichkeit, jede Menge Fotos zu machen. Ob Superhelden, Cosplay oder Filmstars, der Spaß war garantiert! Ein unvergesslicher Tag voller Action und besonderer Begegnungen wartete auf unsere Mitglieder.

Ein großes Dankeschön geht an den Wiener Bezirksvorsteher Wilfried Zankl und sein Team, ebenso den Organisator der Comic Con Patrick Krippner für die VIP-Tickets und der Firma MSD, die dieses Treffen unterstützt haben.

Unsere Patient:innen hatten sicher einen unvergesslich schönen Tag, an dem sie einmal nicht an ihre schwere Erkrankung gedacht haben.

Lassen Sie diese Bilder auf sich wirken



Schauen Sie vorbei auf der Homepage der Vienna Comic Con

<https://viecc.com/>

Dezember

Infotag Wien

Am 7. Dezember fand in Wien im schönen Hotel Wimberger ein Informationstag über Lungenhochdruck statt. Die Veranstaltung bot Betroffenen, Angehörigen und Interessierten eine hervorragende Gelegenheit, sich über die neuesten wissenschaftlichen Entwicklungen und praktischen Aspekte der Erkrankung zu informieren.

Mit Einblicken in die Welt der Pulmonalen Hypertonie, geplanten oder laufenden Studien und der Verwendung von Sauerstoff begann ein informativer und spannender Tag. Wir freuten uns über eine gut besuchte Veranstaltung mit rund 65 Teilnehmerinnen und Teilnehmern.



Die Begrüßung erfolgte durch Gerry Fischer, Obmann von PH Austria, und Eva Otter. Im Fokus standen insbesondere die Risikostratifizierung der PH, die angestrebten Therapieziele und die Therapiealgorithmen nach dem World Symposium für PH, das Ende Juni/Anfang Juli dieses Jahres in Barcelona stattfand. Diese Themen wurden hervorragend von Univ.-Prof. Dr. Irene Lang vom AKH Wien präsentiert.

Spannend ging es weiter mit einem Einblick in laufende oder geplante Studien. Univ.-Prof. Dr. Nika Skoro-Sajer, ebenfalls vom AKH Wien, bot einen umfassenden Überblick darüber, wie diese Studien die Zukunft der PH-Therapie beeinflussen könnten.



Auch das Thema Sauerstoff spielte eine große Rolle: Erstmals erklärte Herr Helmut Täubl, DGKS, von den Tirol Kliniken GmbH die Verwendung verschiedener Sauerstoffgeräte. Dabei wurde auch der Unterschied zwischen Flüssigsauerstoff und Sauerstoffkonzentratoren ausführlich besprochen.

Ein besonderes Highlight war die Präsentation der Ergebnisse einer im Frühjahr durchgeführten europaweiten Umfrage. Dabei wurden Patient:innen und pflegende Angehörige gefragt, welche Veränderungen das Leben mit der Krankheit für sie mit sich gebracht hat. Diese Studie wurde von der Firma AOP Health und OrphaCare finanziert und in Zusammenarbeit mit PH Austria und



PHA Europe erstellt. Die Ergebnisse können unter https://www.aop-health.com/global_en/press/press-releases/patient-survey-reveals-needs-of-caregivers/ nachgelesen werden.

Den Abschluss des Tages bildete ein Workshop zur Nutzung unseres Bel-Air-Centers, der den Teilnehmer:innen praktische Hilfestellungen bot. Geleitet wurde der Workshop von Hall Skaara und Eva Otter.

Neben den spannenden Vorträgen blieb viel Raum für Fragen aus dem Publikum und die Möglichkeit, über gemeinsame neue Projekte zu sprechen.

Im Anschluss an die Vorträge gab es reichlich Gelegenheit, in entspannter Atmosphäre Kontakte zu knüpfen, sich auszutauschen und gegenseitig zu unterstützen. Ein köstliches Essen rundete die Veranstaltung ab und trug zur Stärkung der Gemeinschaft bei. Ein herzliches Dankeschön an alle Vortragenden und Sponsoren, die diesen bereichernden Tag möglich gemacht haben!



H. Täubl



N. Skoro-Sajer, Gerry, I. Lang



N. Skoro-Sajer

Sponsorenecke



BEI ORPHACARE SPRECHEN WIR NICHT NUR ÜBER PERSONALISIERTE MEDIZIN, WIR LEBEN SIE!

OrphaCare ist ein internationales, aufstrebendes Unternehmen mit einem besonderen Fokus auf Medizinprodukte. OrphaCare organisiert eine umfassende, personalisierte und kompetente Betreuung von Patient*innen mithilfe von professionellem Pflegepersonal.



OUT-OF-THE-BOX
KONZEPTE



UMFASSENDE
SCHULUNGEN



20 JAHRE
ERFAHRUNG



24/7 PATIENT-
SERVICE

»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.«

Brigitte Großschartner

PHARMAREFERENTIN, MEDICAL DEVICE
EXPERT & HEAD OF TRAINING & SUPPORT



Überblick der Änderungen im Jahr 2025

Pflegegeelderhöhung

Pflegegeld wird im Jahr 2025 um 4,25% erhöht. Das bedeutet für die Pflegegeldbezieher:innen im Einzelnen:

Stufe 1... € 200,80	Pflegeaufwand mehr als 65 Stunden/Monat
Stufe 2... € 370,30	Pflegeaufwand mehr als 95 Stunden/Monat
Stufe 3... € 577,00	Pflegeaufwand mehr als 120 Stunden/Monat
Stufe 4... € 865,10	Pflegeaufwand mehr als 160 Stunden/Monat
Stufe 5... € 1.175,20	Pflegeaufwand mehr als 180 Stunden/Monat
Stufe 6... € 1.641,10	Pflegeaufwand mind. 180 Stunden/Monat, Zeit nicht planbar
Stufe 7... € 2.156,60	Pflegeaufwand mind. 180 Stunden/Monat, Bewegungsunfähigkeit gegeben

Rezeptgebühr

Die Rezeptgebühr beträgt seit 1.1.2025 € 7,55

Geringfügigkeitsgrenze

Diese beläuft sich im Jahr 2025 auf € 551,40

Mitgliedsbeitrag

Liebe Mitglieder,
mit diesem Newsletter treten wir wieder mit der Bitte an Sie heran, den jährlich anfallenden Mitgliedsbeitrag in der Höhe von € 20,- an PH Austria - Initiative Lungenhochdruck, für das Jahr 2025 zu überweisen. Spenden sind jederzeit willkommen. Bitte geben Sie in dem Feld "Zahlungsreferenz" Ihren Namen und den Mitgliedsbeitrag ein. Unsere Kontodaten sind:

PH Austria - Initiative Lungenhochdruck
Kontodaten IBAN: AT19 3200 0000 0030 4030
BIC/SWIFT: RLNWATWW

Sollten Sie den Beitrag schon einbezahlt haben, bedanken wir uns jetzt schon sehr herzlich. Bitte vergessen Sie nicht uns mitzuteilen, wenn sich Ihre Postanschrift, Telefonnummer oder E-Mailadresse geändert hat, damit wir Sie auch weiterhin über alle unsere Projekte und Neuigkeiten informieren können.

Unsere Social Media Stars des Jahres

PHA Europe startete heuer eine neue Kampagne, die sich „Without You There Would Be No Us“ betitelt. Den Auftakt macht Österreich, gefolgt von weiteren Mitgliedsstaaten. Mit der Kampagne möchte PHA Europe das Bewusstsein der Rolle pflegender Angehöriger schärfen. Die Kampagne wird über die sozialen Medien verbreitet.

Sabine und Stephan sind die Vorreiter dieser Initiative.

Ein herzliches Dankeschön an euch beide!



Stephan & Sabine

Jahresplakette

Hier ist Ihre Jahresplakette für das Jahr 2025. Einfach ausschneiden und in Ihren Notfallausweis einkleben.



Sollte Ihr Ausweis schon sehr alt sein oder sich einige Angaben geändert haben, bitte melden Sie sich unter 0664/288 0 888, wir schicken Ihnen gerne einen neuen Ausweis zu.

Mit dem E-Bike von Tarvis über Grado und Venedig nach Verona

Eine Radreise durch das Friaul und Venezien



Peter Schober

Ein Reisebericht, der zugleich erstaunlich, aber auch sehr ermutigend ist. Eine Reise, die ohne die Hilfe von Medizin und moderner Technik in diesem Bereich nicht möglich gewesen wäre.

Zu allererst möchte ich Frau Univ.-Prof.Dr. Irene Lang von Herzen danken! Sie und ihr gesamtes Team haben mir nämlich durch jahrelange Behandlung mittels 9 BPAs (Ballonangioplastie) diese tolle Reise ermöglicht. Vor Beginn der Behandlung war nämlich mein Gesundheitszustand äußerst schlecht. Der Lungenhochdruck wegen meiner CTEPH war besorgniserregend und ich brauchte regelmäßig Sauerstoff. Bei der letzten Kontrolle Anfang März dieses Jahres war kein Eingriff mehr nötig! Dem gesamten Team vielen, vielen Dank!

Daher konnten wir beide, Peter und Neuda, am 13. April dieses Jahres unsere Radreise auf dem Alpen - Adria Radweg in Angriff nehmen. Davor gönnten wir uns noch 3 Tage Salzburg zu erkunden.

Unsere Reise sollte ein Abenteuer sein - wir wussten im voraus nie, wo wir übernachten würden.

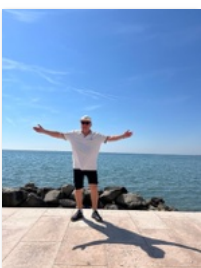
Der einzige Fixtermin war, dass wir am 24. April von Verona nach Feldkirch mit dem Zug fahren würden. Unsere einzigen Informationsquellen waren ein bikeline Radführer Radregion Veneto und eine italienische Radkarte. Ich selbst hatte mit einem Radanhänger unsere gesamte Campingausrüstung dabei. Unsere Tagesetappen bewegten sich meistens zwischen 50 - 80 km.

Tag 1 13. April 2024

Dank meines Cousins können wir zusammen mit ihm, seiner Frau und seinem Hund mit dem Campingbus von Salzburg bis nach Tarvis, gleich nach der Kärntner Grenze, fahren. Nachdem wir jeweils noch 2 Cappuccinos getrunken haben, sausen wir todesmutig vorbei an Wasserfällen, durch Schluchten, über Brücken und durch viele ehemalige Bahntunnel der Adria entgegen.

Unser heutiges Ziel ist Aquileia. Nach der Besichtigung von römischen Ausgrabungen stärken wir uns in der Trattoria bei einer grossen Fischplatte frisch gefangener Adriafrische.

Übernachtet haben wir anschliessend am Camping Aquileia.



Tag 2 14. April 2024

Ab dem heutigen Tag sind wir zu zweit unterwegs - mein Cousin hat die Heimreise angetreten. Wir freuen uns schon auf das Meer und verbringen einen schönen Tag in Grado. Wir übernachten dann noch einmal am Camping Aquileia.

Tag 3 15. April 2024

Heute mussten wir zuerst ein Stück nach Norden, nach Cervignano fahren um anschliessend nach Westen abzubiegen und die Laguna di Marano zu umfahren. Unser heutiges Ziel ist das Fischerstädtchen Marano Lagunare.





Tag 4 16. April 2024

Nach einer erholsamen Nacht im Hotel Stella d'Oro geht die Fahrt durch Naturschutzgebiete in Meeresnähe. Am Horizont wird schon die „Skyline“ von Lignano sichtbar. Kurz vor Lignano zieht dann ein heftiges Unwetter auf und wir können uns gerade noch rechtzeitig in eine einfache Unterkunft in Bevazzana retten.

Tag 5 17. April 2024

Die heutige Radetappe ist recht anstrengend und lang - wir müssen nämlich immer wieder den richtigen Weg suchen und wir werden bei einem kurzen Schauer erstmals etwas nass.

Spätabends finden wir im Hotel Antoniana in Caorle ein Zimmer.

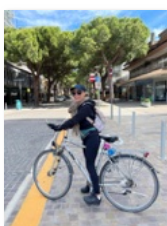
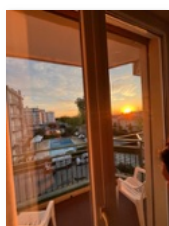
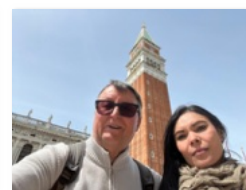


Tag 6 18. April 2024

Diese Radetappe haben wir wieder sehr schönes Wetter und wir genießen die Fahrt direkt am Meer entlang. Dies ist nur möglich, weil noch keine Badegäste da sind. Während der Saison dürfen dort nämlich ausschliesslich Fußgänger unterwegs sein. Angekommen in Lido di Jesolo checken wir im Hotel Ute für die nächsten 5 Nächte ein.

Tag 7 19. April 2024

Heute geht es auf nach Venedig. Wir fahren mit dem Bus bis Punta Sabbioni und von dort mit dem Schiff bis zum Markusplatz. Anschliessend geht es kreuz und quer durch enge Gassen und viele Brücken zu tollen Sehenswürdigkeiten. Am Abend fahren wir mit dem Schiff wieder zurück ins Hotel.



Tag 8 20. April 2024

Diesmal fahren wir entlang der Lagune nach Jesolo Stadt und besuchen dort einen grossen Frühlingsmarkt.

Tag 9 21. April 2024

Wir machen mit dem Schiff eine Inseltour durch die Lagune. Zuerst geht es nach Burano, anschließend nach Torcello und zuletzt Murano.



Tag 10 22. April 2024

Heute ist den ganzen Tag Regenwetter - beste Bedingung für einen Museumstag im Dogenpalast und im Museum Correr. Interessant ist auch die Sonderausstellung über das Leben und die Reisen vom Marco Polo.

Tag 11 23. April 2024

Glücklicherweise hat sich das Wetter gebessert und so fahren wir von Jesolo immer entlang des Flusses Sile nach Treviso. Dort steigen wir auf den Zug um und fahren über Vicenza nach Verona.

Im Zentrum von Verona genießen wir die letzte Nacht in Italien in einem schönen Boutiquehotel Hotel Firenze.



Tag 12 24. April 2024

Nach einem Stadtrundgang fahren wir am späteren Nachmittag mit dem Zug über Innsbruck nach Feldkirch zurück.

Presseartikel

Neue Chancen bei Lungenhochdruck

PRÄVENIENZ Gesundheitszettel: Experten und Patienten diskutieren Strategien im Kampf gegen Lungenhochdruck



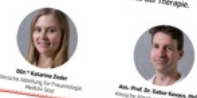
Einfluss der körperlichen Leistungsfähigkeit auf die Lebensqualität bei PH

In den letzten Jahren hat die körperliche Leistungsfähigkeit bei der Beurteilung der Lebensqualität von Patientinnen mit pulmonaler Hypertonie (PH) eine wichtige Rolle gespielt. Dieser Ansatz berücksichtigt die körperliche Leistungsfähigkeit als zentralen Bestandteil der Lebensqualität. In einer Studie mit 100 Patientinnen mit PH und einer Kontrollgruppe ohne PH zeigt die Analyse, dass eine Verbesserung der körperlichen Leistungsfähigkeit zu einer signifikanten Verbesserung der Lebensqualität führt.



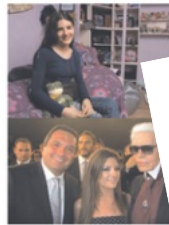
Pulmonale Hypertonie Eine heterogene Erkrankung

Die pulmonale Hypertonie wird klinisch in 5 Gruppen unterteilt. Diese Unterscheidung ist wichtig, da jede Gruppe einen anderen Therapieansatz benötigt. Neben der medikamentösen Behandlung sind auch nicht-medikamentöse Maßnahmen wie Ernährungsempfehlungen, psychologische Unterstützung sowie Rehabilitation ausschlaggebende Elemente der Therapie.



Leben mit Lungenhochdruck ALS GÄBE ES KEIN MORGEN

Eine Pumpe, die ihr alle 40 Sekunden Prostacyclin ins Herz pumpt, ermöglicht es Madonia, ein normales Leben zu führen. Seit 29 Jahren ist sie mit dieser Pumpe verbunden. Madonia ist eine 52-jährige Frau, die seit 29 Jahren mit einer pulmonalen Hypertonie lebt. Sie beschreibt ihren Alltag mit der Pumpe und den Herausforderungen, die sie mit sich bringt.



Austrian Respiratory Coalition (ARC) zur Förderung der Lungengesundheit

Unter der Leitung der Österreichischen Gesellschaft für Pneumologie (ÖGP) wird in Zukunft ein Österreich-Chapter der International Respiratory Coalition (IRC) unter der Bezeichnung Austrian Respiratory Coalition (ARC) initiiert und unterstützt. Die ARC soll die Zusammenarbeit zwischen verschiedenen Fachgesellschaften fördern und die Lungengesundheit in Österreich verbessern.

Neue Lungenhochdrucktherapie

sehr seltene, aber mit hohem Sterberisiko behaftete Erkrankung, die pulmonale Hypertonie (PAH). Wolfgang Wagner



PULMONAL-ARTERIELLE HYPERTONIE CHANCEN DURCH FRÜHZEITIGE DIAGNOSE UND INNOVATIVE THERAPIEN

Die pulmonale Hypertonie ist eine seltene, aber mit hohem Sterberisiko behaftete Erkrankung. Frühe Diagnose und innovative Therapien können die Lebensqualität der Betroffenen verbessern. Die Diagnose erfolgt in der Regel durch Echokardiographie und rechtskathetergestützte Messungen. Innovative Therapien wie Prostanoiden und Endothelrelaxantien haben die Behandlungsmöglichkeiten erweitert.



„An Lungenhochdruck denken“

Der niederrheingische Bereich hat einen hohen Stellenwert im Management der pulmonalen Hypertonie. Experten empfehlen, bei bestimmten Symptomen an eine pulmonale Hypertonie zu denken. Dazu gehören Dyspnoe, Schwindel, Brustschmerzen und Bluthochdruck.



PAH & Treprostinil – Krankheitsmodifikation im TRIPLE erreichen

Die Kombination aus Treprostinil und anderen Medikamenten kann die Krankheitsmodifikation bei pulmonaler Hypertonie verbessern. Die TRIPLE-Studie zeigt, dass diese Kombination zu einer signifikanten Verbesserung der Lebensqualität führt.

Mehr als Symptomlinderung

Die pulmonale Hypertonie ist eine komplexe Erkrankung, die nicht nur Symptome, sondern auch die Lebensqualität der Betroffenen beeinträchtigt. Eine umfassende Behandlung sollte sowohl die Symptome lindern als auch die Lebensqualität verbessern.

Ein stiller KAMPF

Die pulmonale arterielle Hypertonie ist eine schwere und fortschreitende Erkrankung. Viele Betroffene sind nicht mehr in der Lage, alltägliche Aufgaben zu meistern. Doch neue Forschungsansätze machen Hoffnung.



Hausarzt.in extra

Leitthema Atemnot ...

... beim 23. Consensus Meeting der AG Herzinsuffizienz. Am 27. Jänner 2024 fand das 23. Consensus Meeting der Arbeitsgruppe Herzinsuffizienz der Österreichischen Kardiologischen Gesellschaft (ÖKG) in Wien statt. Die Teilnehmer diskutierten über die neuesten Erkenntnisse in der Behandlung von Herzinsuffizienz und Atemnot.

Pulmonale arterielle Hypertonie (PAH)

Die frühe Diagnose verbessert die Prognose. Die PAH wird aufgrund der häufig unspezifischen Symptome wie Dyspnoe oder Synkopen und eines allgemeinen Leistungsabfalls oft sehr spät erkannt. Anamnese, EKG und Laborwerte können auch in der Hausarztpraxis erste wichtige Hinweise liefern.

Presseinformation

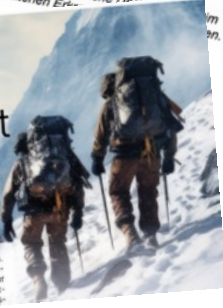
Baustelle Bewertungsboard: Fragiles Fundament für spezialisierte Arzneimittel bei seltenen Erkrankungen

Therapieverzögerungen, mangelndes Fachwissen und rechtliche Unsicherheiten drohen die Versorgung bei seltenen Erkrankungen zu gefährden. Die Baustelle Bewertungsboard ist ein zentraler Punkt für die Verbesserung der Versorgung bei seltenen Erkrankungen.



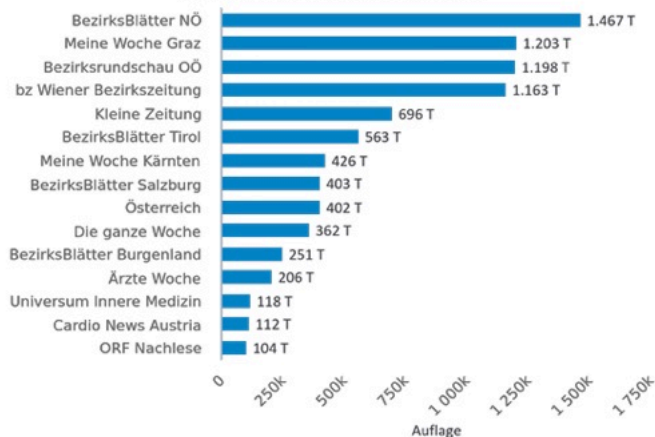
Lunge am Limit in Höhenlagen

Weltweit leben viele Menschen in großen Höhen. Aber auch für Patientinnen mit Lungenerkrankungen sind diese Höhenlagen mittlerweile sehr erreichbar. Was hier mit der Sauerstoffversorgung und dem pulmonalen Druck passiert, ist ein Thema, das in der Forschung und klinischen Praxis zunehmend an Bedeutung gewinnt.



Sollte Sie ein Artikel interessieren, können wir Ihnen diesen selbstverständlich zusenden.

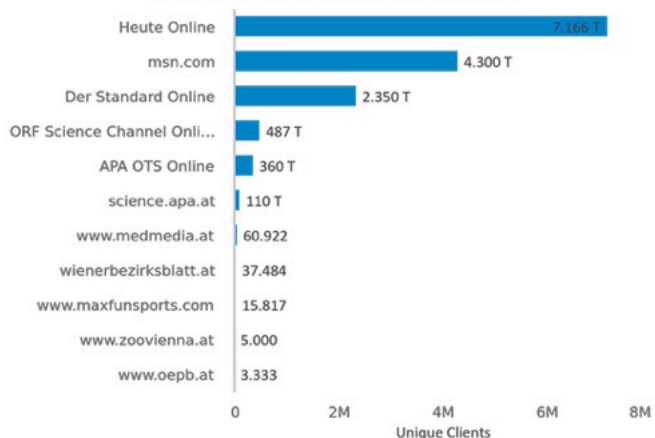
TOP PRINTMEDIEN NACH AUFLAGE



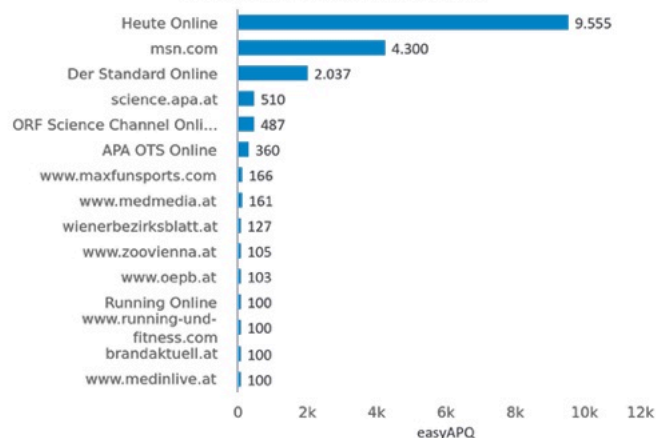
TOP PRINTMEDIEN NACH EASY APQ



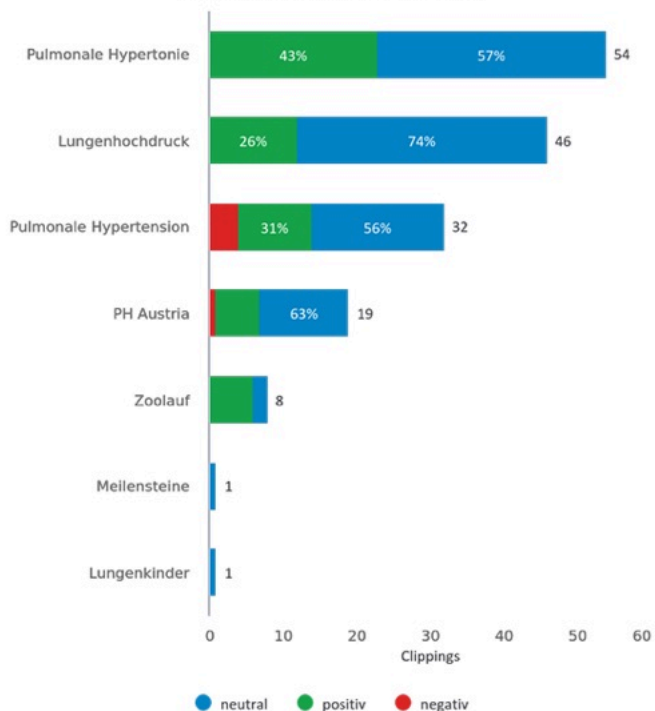
TOP WEBMEDIEN NACH UNIQUE CLIENTS



TOP WEBMEDIEN NACH EASY APQ



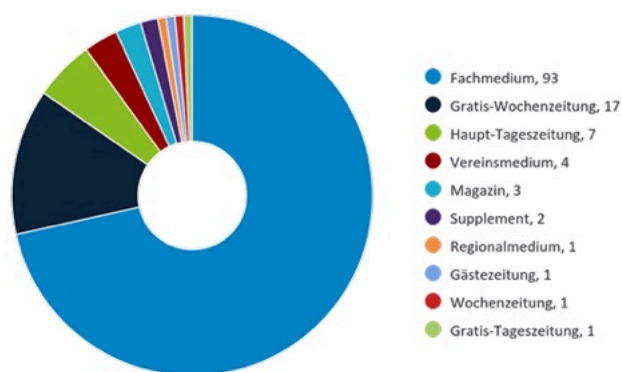
TONALITÄT DER TOP SUCHBEGRIFFE



BRANCHEN



TOP MEDIENTYPEN





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

***Needs.
Science.
Trust.***

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 !!

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



Gefördert aus den Mitteln
der Sozialversicherung

PH Austria - Initiative Lungenhochdruck
www.lungenhochdruck.at | 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. Nikolaus Kneidinger
PH-Ambulanz:
 Leitung: Assoz. Prof. PDDr. Gabor Kovacs
 Terminvereinbarung:
 Tel.: +43(0) 316-385 DW 12253
 Auenbruggerplatz 34/2
 8036 Graz
Klin. Abteilung für Pädiatrische Kardiologie
 ao.Univ.-Prof. Dr. Martin Köstenberger
 ao.Univ.-Prof. Dr. Daniela Baumgartner
 Terminvereinbarung:
 Tel.: +43(0) 316-385 DW 13670

TIROL

Univ.-Klinik Innsbruck
 Anichstraße 35
 6020 Innsbruck
Department für Innere Medizin
 Priv.-Doz. Dr. Thomas Sonnweber
 Terminvereinbarung: Tel.: +43(0) 512-504 DW 23260
Univ.-Klinik für Pädiatrie
 Univ.-Prof. Dr. Ralf Geiger
 Terminvereinbarung: Tel.: +43(0) 512-504 DW 23511

LKH Hochzirl-Natters
 In der Stille 20
 6161 Natters
Abteilung Pneumologie
 Primaria ao. Univ.-Prof. Dr. Judith Löffler-Ragg
 Terminvereinbarung: Tel.: +43(0) 50 504 DW 28613

NIEDERÖSTERREICH

Universitätsklinikum St. Pölten
 Dunant-Platz 1
 3100 St. Pölten
Klin. Abtlg. Für innere Medizin 3
 Univ.-Prof. Dr. Julia Mascherbauer
 OÄ Dr. Helena Schramm
 Terminvereinbarung:
 Tel.: +43 (0)2742-9004 DW12541



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



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 Service !
Alltagstipps im Umgang mit der Krankheit für eine bessere Lebensqualität

PHAUSTRIA Initiative Lungenhochdruck

www.phaustria.org

Tel: +43 1 402 37 25