

Atemberaubend

Ausgabe 51/2025



Das war 2025

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!

Willkommen bei Atemberaubend – Ein Einblick in unsere Welt voller Engagement, Kreativität und Gemeinschaft! Wir freuen uns, Sie mit dieser Ausgabe mitzunehmen auf eine lebendige Reise durch unsere aktuellen und vergangenen Projekte. Ob der mitreißende Zoolauf, unsere spannenden Infotage oder viele weitere Aktionen – wir möchten zeigen, was uns bewegt und was wir gemeinsam bereits bewegt haben. Um immer am Puls der Zeit zu bleiben, besuchen wir regelmäßig Fort- und Weiterbildungskurse, damit wir in unserem Aufgabengebiet immer auf dem neuesten Stand sind. Wir entwickeln laufend neue Ideen, planen spannende Projekte, um im Gespräch zu bleiben und haben dabei immer ein offenes Ohr für Ihre Wünsche und Probleme. Besonders stolz sind wir auf unsere neu ins Leben gerufenen Meetings für Patient:innen, die eine invasive Therapie benötigen, wir wollen einen Raum für Austausch, Verständnis und gegenseitige Unterstützung bieten. Schon jetzt zeichnet sich ab: ein voller Erfolg, der Mut macht und weitergeführt wird. Inmitten all dieser Aktivitäten ist uns eines besonders wichtig: die Balance zwischen Einsatz und Erholung. Gerade die Sommermonate stehen im

Zeichen der wohlverdienten Pause. Denn nur wer sich Zeit zum Durchatmen nimmt, kann mit neuer Energie, frischen Ideen und klarem Blick in kommende Projekte starten. Der Sommerurlaub ist für uns eine Zeit des Rückblicks und der Regeneration, um dann mit neuer Kraft wieder durchzustarten.

September bis November ist für uns und auch für Sie eine sehr ereignisreiche Zeit.

Wir treffen uns mit internationalen Sponsoren in Barcelona bei unserer APHEC, veranstalten das große Treffen in Wien, das Jugendtreffen nicht zu vergessen, und sind gedanklich schon bei den vielen neuen Aufgaben, die auf uns warten.

Mit dieser Ausgabe teilen wir daher nicht nur unsere erfolgreichen Aktivitäten, sondern auch die Leidenschaft, die hinter jedem Projekt steckt. Lassen Sie sich inspirieren von den Geschichten, Menschen und Momenten, die unseren Weg geprägt haben – und freuen Sie sich mit uns auf die vielen weiteren Projekte. Atemberaubend – weil Engagement verbindet.

Ihr Team von PH Austria



Eva
0664/28 808 88
eva@phaustria.org



Gerry
0664/22 888 88
gerry@phaustria.org



Tamara
Office & Operations
0664/22 888 28
tamara@phaustria.org

Für heuer geplant:

Linz - 20. Jänner
Graz - 25. Juni
Wien - Termin angefragt

spezielle Treffen für PH-ILD
Betroffene
Termin Wien 16. Juni

Patient:innen mit invasiver
Therapie
Termin St. Pölten - 2. Juni

**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.

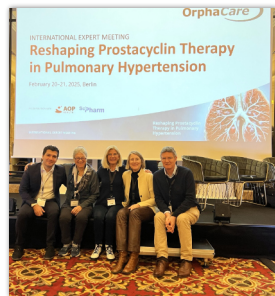
Titelbild: © Eigentum PH-Austria

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

Reshaping Prostacyclin Therapy in Pulmonary Hypertension

Im Mittelpunkt dieser Konferenz standen die Fortschritte in der Entwicklung der neuen implantierbaren Pumpe

Am 20.–21. Februar lud die Firma OrphaCare/AOPHealth zu einem Meeting im Hotel Titanic in Berlin ein. Eva Otter teilte die Sicht der Patient:innen und nahm an einer Podiumsdiskussion gemeinsam mit Univ.-Prof. Dr. Irene Lang, OÄ Dr. Regina Steringer-Mascherbauer, Univ.-Prof. Dr. Khodr Tello, um nur einige zu nennen, teil, um die aktuelle und zukünftige Rolle der Vereinstätigkeit zu erläutern. Im Fokus stand die Entwicklung einer implantierbaren Pumpe, die keine Zukunftsvision mehr ist. Updates dazu präsentierten die Entwicklerfirma SciPharm sowie AOPHealth mit aktuellen klinischen Fortschritten. Das hochkarätige Meeting zum Prostacyclin-Weg und den Zukunftsperspektiven der implantierbaren Pumpe weckt neue Hoffnungen für Patient:innen.



Treffen der Krankenhausapotheker:innen

Es war die erste Fortbildungsveranstaltung der Österreichischen Gesellschaft für Krankenhauspharmazie in Kooperation mit der Firma MSD. Diese fand als Hybrid-Veranstaltung vom 24.-25.1.2025 im Hotel Savoyen in Wien statt. Eva Otter gab im Rahmen dieser Veranstaltung ein Impulse Statement mit dem Titel „Mein Leben mit PAH“, um dem Publikum der Krankenhausapotheker:innen näher zu bringen, was Lungenhochdruck für die Betroffenen bedeutet. Univ.-Prof. Dr. Gabor Kovacs, MUG Graz, übernahm den medizinischen Part.



Generalversammlung von PH Austria

Am 10. März 2025 fand die Generalversammlung von PH Austria statt. Neben einem Rückblick auf die wichtigsten Ereignisse und Erfolge des vergangenen Jahres standen zentrale Punkte auf der Tagesordnung: Der Bericht des Vorstandes, die Genehmigung des Jahresabschlusses, Neuwahlen, sowie eine Aktualisierung der Vereinsstatuten. Wir freuen uns, bekannt zu geben, dass sich der neue Vorstand Gerald Fischer als Obmann, Eva Otter und Maleen Fischer zusammensetzt. Als Rechnungsprüferinnen wurden Manuela Berger und Brigitte Kaufmann bestätigt. Mit frischem Elan und klaren Zielen blicken wir in die Zukunft. Ein herzliches Dankeschön gilt allen Mitgliedern für ihr Vertrauen, ihre Unterstützung und ihren Beitrag zum gemeinsamen Erfolg unseres Vereins!

RDD – Rare Disease Day

Der Tag der Seltenen Erkrankungen (Rare Disease Day) findet jedes Jahr am letzten Februartag statt und macht seit 2008 weltweit auf die Bedürfnisse von Menschen mit seltenen Erkrankungen aufmerksam.

Unter dem Motto „Stronger Together“ setzte sich eine grenzüberschreitende Social-Media-Kampagne für die rund 25 Millionen Betroffenen ein und zeigte die Bedeutung gemeinsamer Unterstützung.

Das Kampagnenmaterial wurde von der Agentur BC Hub in Zusammenarbeit mit PHA Europe unter der Leitung von Maleen Fischer erstellt. Über Canva konnten Sprache und Landeslogos angepasst werden, während das PHA-Europe-Logo bestehen blieb.



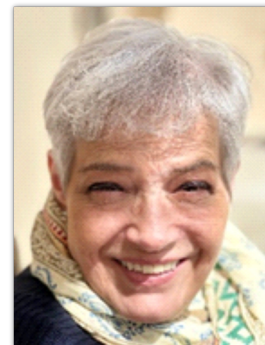
Eine Geschichte, die berührt und motiviert: Veronika im Fokus

LEBEN

*Ist das langsame Ausatmen der Vergangenheit und
das tiefe Einatmen der Gegenwart,
um genügend Luft für die Zukunft zu haben.*

A. de Saint-Exupéry

Nika



Mein Name ist
Veronika, kurz Nika,
ich bin 61 Jahre alt
und lebe in Wien
und - **Ich feiere das
Leben.**

Mit meinem Mann
und meinem Hund
Nils lebe ich am
Rande von Wien in



einem Haus mit Garten. Dieser Garten wurde
in den letzten Jahren sowohl zur
Zufluchtsstätte aber auch zur Therapie für
mich, wenn ich mal wieder gezwungen war,
mich zurückzuziehen oder eine Aufgabe
brauchte.

In den 90-er Jahren wurde bei mir Diabetes,
Hashimoto und Asthma bronchiale
diagnostiziert. Bis auf ein durch den Diabetes
verursachtes Augenleiden hatte ich alles ganz
gut im Griff.

Bis ich 2018 völlig unerwartet ohnmächtig
wurde, mit 82 % Sauerstoffsättigung und
Verdacht auf Lungenhochdruck im Spital
landete. Mein behandelnder Arzt im
Donauspital hatte sofort den richtigen
Verdacht und hat mich ins AKH Wien /
Abteilung für Lungenhochdruck überwiesen.
Somit blieb mir der, oft jahrelange,
zermürbende Leidensweg, den viele PH-
Erkrankte gehen mussten, bis endlich die
richtige Diagnose erstellt wurde, erspart.
Ergebnis: Idiopathische arterielle pulmonale
Hypertonie

Damit konnte ich erstmal garnichts anfangen.
Ich hatte bis dato keine Atemnot oder
Probleme beim längeren Gehen, Stiegen
steigen oder ähnlichem. Gott sei Dank wurde

ich von Anfang an im AKH Wien bestens
betreut. Mit oraler Therapie und enger
Kontrolle ging es mir die nächsten 3 Jahre ganz
gut.

Dann kam 2022 Corona. Das hat vieles
verändert. Der Verlauf war sehr milde und in
einer Woche vorbei. Allerdings war ich für 6
Wochen Corona positiv und habe 4 Monate
gebraucht, bis es mir wieder halbwegs gut
ging.

Doch der Lungenhochdruck verschlechterte
sich schleichend. Immer wieder Infekte in
immer kürzer werdenden Abständen.

Hospitalisierung zum Entwässern, wieder
Infekte, Lungenentzündungen usw.

Bis mir dann 2024 die erste subkutane Pumpe
mit Trisuva angelegt wurde. Das war ein
Schock, aber diese Pumpe hält mich am
Leben. Sie ist jetzt ein Teil von mir. Das
Pumpenmanagement habe ich im Griff, macht
mich weitgehend unabhängig. Wenige Tage
nach der 1. Nadel bin ich mit meinem Mann an
den Gardasee gefahren, um unseren
vierzigsten Hochzeitstag zu feiern. Mutig, aber
notwendig.

Ich feiere das Leben!

Das kann ich, weil ich eingebettet bin in eine
großartige Familie, engagierte Ärzt:innen und
Betreuer:innen

und einen kleinen
Freundeskreis, der
mich unterstützt,
auffängt oder mir
auch bei Bedarf in
den Hintern tritt.
Vor allem mein
Mann ist ein Fels
in der Brandung,





wenn es mal wieder schwierig wird, wenn die Schmerzen nach dem Nadelwechsel fast unerträglich sind. Aber das vergeht immer wieder. Meine Tochter und ihre kleine Familie nenne ich immer

das Glück meiner reifen Jahre. Im Sommer kam mein zweites Enkelkind zur Welt. Tilly – wir freuen uns auf die kleine Maus. Da hatten wir wieder etwas zu feiern.

Was mir wirklich zu schaffen macht, ist es zu akzeptieren, dass mein Wille und mein Geist um so vieles stärker sind als mein Körper. Es gibt Phasen, da kann ich planen und mir vornehmen, was ich will, der Körper macht einfach nicht mit. Das macht mich dann ziemlich wütend.

2 Tage hintereinander im Garten zu arbeiten, geht nicht mehr. 1 Tag Garteln, 1 Tag ruhen. Das geht. Mit dem Hund langsame Spaziergänge zu machen ist möglich, laufen nicht mehr. Dass er auch schon 15+ ist, kommt mir da sicherlich entgegen.

Ich bin gesellig und kontaktfreudig, lerne gerne neue Menschen kennen, tausche mich gerne aus. Doch wie oft musste ich Treffen absagen, Theaterkarten verfallen lassen oder verschenken, weil ich extrem Infekt anfällig bin und grundsätzlich



größere Menschenansammlungen vermeiden muss. Aber wenn es dann wieder möglich ist, genieße ich es, wahrscheinlich mehr als viele andere, in der Oper oder im Konzert zu sitzen. Oder mit lieben Menschen beisammen zu sein.

Dann feiere ich wieder das Leben!

Auch in unserer WhatsApp - Gruppe der PH Austria haben wir IMMER ein offenes Ohr füreinander. Denn niemand, außer den



Betroffenen kann wirklich nachvollziehen was es heißt mit Lungenhochdruck zu leben. Da die PH noch immer zu den wenig bekannten und beachteten Erkrankungen gehört, finde ich es auch wichtig, dass wir uns nicht verstecken und zu unserer Beeinträchtigung stehen. Wie oft habe ich schon gehört: "Du siehst aber gut aus"! Man sieht es uns oft nicht an. Ich musste immer wieder die Erfahrung machen, dass auch medizinischem Fachpersonal nicht bewusst ist, auf wie viele andere gesundheitliche Bereiche der Lungenhochdruck Einfluss nimmt. Da gibt es noch echt viel zu tun! Ich bin dazu bereit.

Nika Merighi

Nachdem Nika uns ihre Geschichte erzählt hatte, folgte für sie leider eine sehr belastende Zeit. Ihre Erkrankung verschlechterte sich erheblich, weshalb sie viele Wochen im Krankenhaus verbringen musste.

Doch eine starke Persönlichkeit lässt sich nicht so leicht unterkriegen. Nika, du bist ein wertvoller Teil unserer Community, und wir sind froh, dich bei uns zu haben.

Du bist nicht allein – wir sind für dich da

Ein Poster als Mutmacher für Patient:innen und deren Angehörige

Aus der Idee, ein gemeinsames Zeichen der Unterstützung für Lungenhochdruck-Patient:innen zu setzen, entstand eine Kooperation zwischen PH Austria und AOP Health. Daraus entwickelte sich das Poster „Du bist nicht allein – wir sind für dich da“.

Das Projekt soll Patient:innen und Angehörigen Mut machen und vermitteln, dass sie mit ihrer Erkrankung nicht alleine sind. Das Poster wird österreichweit in spezialisierten PH-Ambulanzen ausgehängt und soll das bestehende Unterstützungsnetzwerk sichtbar machen. In weiterer Folge wird es auch PH-Ambulanzen in Europa zur Verfügung gestellt.

Ein herzliches Dankeschön gilt AOP Health, insbesondere Herrn Manuel Brenner, sowie allen Mitwirkenden für die Unterstützung bei der Umsetzung dieses Projekts.



Große Spendenaktion

Besuch in den Forschungslabors des Wiener AKH



Am 2. Juni trafen sich Vertreter:innen von PH Austria mit Univ.-Prof. Dr. Irene Lang und ihrem Forschungsteam im Wiener AKH. Anlass war die Spendenübergabe von Mag. Peter N. Thier, Leiter der Konzernkommunikation und des Markenmanagements der ÖBB.

Bei seinem Geburtstagsfest sammelte er gemeinsam mit Maleen Fischer durch eine Präsentation des Lungenkinder-Forschungsvereins eine beeindruckende Spendensumme, die er persönlich verdoppelte. So konnten € 12.770 an das Forschungsteam für Pulmonale Hypertonie übergeben werden. Mag. Thier nutzte die Gelegenheit, das Forschungslabor zu besichtigen.

Ein herzliches Dankeschön im Namen des Lungenkinder-Forschungsvereins für diese vorbildliche Initiative, die Patient:innen Mut macht und die Forschung unterstützt.

Möge es mehr Menschen wie Peter Thier auf dieser Welt geben!
1000 Dank!

Vergissmeinnicht Dank Event

Am 23. April nahm Jacqueline für uns am Vergissmeinnicht-Dankeschön-Event in den Gärten von Schloss Schönbrunn teil.

Im Rahmen der Initiative „Vergissmeinnicht“ verteilten gemeinnützige Organisationen österreichweit 2.000 Samentöpfchen, um das Bewusstsein für gemeinnütziges Vererben zu stärken. Testamentarische Spenden sind ein wachsender Trend und haben sich in Österreich in den letzten zehn Jahren verdoppelt.





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

Infotag St. Pölten

Gemeinsam stärker mit PH – Ein erfolgreicher Austausch nach langer Pause

Am 29. April 2025 kehrte der PH-Informationstag nach einer zweijährigen Pause in den Hotel Gasthof Graf in St. Pölten zurück und brachte Patient:innen, Angehörige sowie Fachleute zu einem lang erwarteten Wiedersehen zusammen. Die Veranstaltung bot sowohl aktuelles medizinisches Wissen über pulmonale Hypertonie als auch einen dringend benötigten Raum für Austausch, Vernetzung und gegenseitige Unterstützung.

Das Programm konzentrierte sich auf drei zentrale Themen. OÄ Dr. Helena Schramm vom Universitätsklinikum St. Pölten eröffnete den Tag mit einem Überblick über die pulmonale Hypertonie und die neuesten diagnostischen Entwicklungen. Dabei betonte sie die Bedeutung einer frühen und präzisen Diagnose sowie die Rolle der interdisziplinären Zusammenarbeit. Anschließend stellte Prof. Dr. Julia Mascherbauer, ebenfalls vom Universitätsklinikum St. Pölten, moderne Behandlungsmöglichkeiten für CTEPH vor. Sie hob chirurgische, medikamentöse und interventionelle Therapien, wie die pulmonale Endarteriektomie und die Ballon-Pulmonalisangioplastie hervor und unterstrich die bedeutenden Fortschritte der letzten Jahre. Einen besonders bewegenden Beitrag lieferte die klinische Psychologin Mag. Johanna Groth, die sich mit psychischer Resilienz beschäftigte und praxisnahe Anleitungen zu Achtsamkeit, Selbstfürsorge sowie zur Bedeutung sozialer Unterstützung im Alltag bei chronischen Erkrankung gab. Über die Vorträge hinaus prägte ein starkes Gemeinschaftsgefühl den Tag. Die Teilnehmenden tauschten Erfahrungen aus, machten sich gegenseitig Mut und schätzten die Möglichkeit zum direkten Dialog mit Expert:innen in einer entspannten und einladenden Atmosphäre. Begleitet von gutem Essen und offenen Gesprächen förderte die Veranstaltung gegenseitiges Verständnis.

Das große Interesse und das positive Feedback verdeutlichten, wie essenziell solche Treffen sind, um Wissen zu vermitteln, Unsicherheiten zu reduzieren und Hoffnung zu schenken. Insgesamt war der Informationstag ein großer Erfolg und ein ermutigender Schritt nach vorne.

Ein herzliches Dankeschön gilt allen Teilnehmenden, Vortragenden und Unterstützenden, die diese bedeutungsvolle Veranstaltung möglich gemacht haben.



Infotag Velden

Dieses Jahr fand der Infotag am 20. März in Velden, im schönen Hotel Post der Familie Wrann statt.

Informativ – hochkarätig besetzt – gut besucht – emotional.

Keine Formulierung trifft den Kern dieses Treffens so gut wie diese Worte. Mit herausragenden Vortragenden wie OÄ Dr. Tamara Buchacher, Klinikum Klagenfurt, Univ.-Prof. Dr. Irene Lang und Univ.-Prof. Dr. Christian Gerges, beide AKH Wien, konnten wir exzellente Redner:innen gewinnen, die das Event bereicherten.

Die Vorträge deckten eine breite Themenpalette ab – von der Risikostratifizierung über Therapieziele bei PH bis hin zu Therapie-Algorithmus gemäß den Empfehlungen des WSPH, also das Weltsymposium für PH, welches 2024 in Barcelona stattfand.

Ebenfalls spannend war die Präsentation von OÄ Dr. Tamara Buchacher, Klinikum Klagenfurt. Ihr Vortrag, hervorragend visuell dargestellt, behandelte den Einfluß der Genetik auf die Therapie der pulmonalen Hypertonie.

Ein zentrales Thema war die Ballonangioplastie (BPA), eine vielversprechende Therapieoption für zahlreiche Patient:innen mit der Diagnose CTEPH.

Auch unsere BAC-Plattform fand ihren Platz im Programm, wobei Hall Skaara, PHAEurope und Eva Otter, PH Austria anschaulich die vielfältigen Möglichkeiten dieser innovativen Plattform erläuterten.

Ein gelungenes Treffen, bei dem so viele Teilnehmer:innen wie noch nie in Kärnten teilnahmen. Es wurden viele Fragen aus dem Publikum gestellt, die selbstverständlich alle beantwortet werden konnten.

Zum Ausklang gab es ein gemütliches Beisammensein und gutes Essen.

Da wollen wir uns doch bei unseren Sponsoren bedanken, die diesen Infotag möglich gemacht haben!



Infotag Graz

Am 12. September 2025 fand in Graz der von PH Austria organisierte Infotag statt –

eine informative und fachlich hochwertige Veranstaltung rund um das Thema pulmonale Hypertonie.

Durch das Programm führten Assoc. Prof. Dr. Gabor Kovacs und Univ.-OA Priv.-Doz. Dr. Philipp Douschan.

Zu Beginn stellte Eva Otter die Projekte von PH Austria vor und gab einen Überblick über die vielfältigen Unterstützungsangebote für Betroffene.

Anschließend eröffnete Dr. Nikolaus Kneidinger das Vortragsprogramm mit einem Überblick über die PH-Versorgung in Graz. Dabei präsentierte er sich auch als neue Leitung der Pulmologie Graz und gab Einblicke in die aktuelle Struktur und Entwicklung des Zentrums.

Prof. Kovacs widmete sich in seinem Vortrag neuen PH-Medikamenten und modernen Therapieansätzen, sowie den Fortschritten der letzten Jahre. Im zweiten Teil seines Vortrags ging er auf die zukünftige Entwicklung der PH-Versorgung in Graz ein und stellte geplante Perspektiven vor.

Im Anschluss berichtete Doz. Dr. Philipp Douschan über IRC/ARC, über erzielte Fortschritte sowie zukünftige Projekte, insbesondere im Hinblick auf Verbesserungen für Patient:innen.

Den Abschluss bildete Dr. Valentina Basin mit Einblicken in ihr Forschungsprojekt zu Sexualhormonen und deren Einfluss auf PH, wodurch eine spannende neue Perspektive auf die Erkrankung eröffnet wurde.

Der Infotag bot insgesamt eine gelungene Mischung aus Information, Forschung und Zukunftsausblick und vermittelte den Teilnehmenden einen umfassenden Überblick über die aktuelle Arbeit der PH-Spezialist:innen in Graz. Bei einem gemeinsamen Essen und anregenden Gesprächen fand der wichtige und informative Tag einen gelungenen Ausklang.

Ein herzlicher Dank gilt unseren Sponsoren, ohne deren Unterstützung diese Veranstaltung nicht möglich gewesen wäre.



Sponsorenecke



Infotag Wien

Eine Veranstaltung, über die ganz Österreich spricht

Der Informationstag in Wien am 15. November, die wichtigste Veranstaltung des Jahres, bot einen umfassenden Überblick über aktuelle Entwicklungen in der Behandlung der pulmonalen Hypertonie. Die gut besuchte Veranstaltung im Arcotel Wimberger brachte Patient:innen, Angehörige und Interessierte zusammen und behandelte neben medizinischen Fortschritten auch wichtige Lebensstilthemen wie Resilienz, Rauchen sowie Ernährung und Flüssigkeitszufuhr. Nach der Begrüßung durch Eva Otter von PH Austria eröffnete Univ.-Prof. Dr. Irene Lang, AKH Wien, Kardiologie, das wissenschaftliche Programm.

Sie präsentierte neue Erkenntnisse zu Therapien und Medikamenten und betonte, dass PH eine komplexe Erkrankung ist, die eine individuelle Behandlung erfordert. Besonders hervorgehoben wurden frühe, zielgerichtete Kombinationstherapien, die die Prognose verbessern können, sowie digitale Technologien wie Telemedizin, Heimmonitoring und Ansätze der personalisierten Medizin. Univ.-Prof. Dr. Christian Gerges (AKH Wien) stellte moderne Behandlungsoptionen für CTEPH vor. Neben der pulmonalen Endarteriektomie als wirksame chirurgische Methode wurden auch minimalinvasive Verfahren wie die Ballon-Pulmonalisangioplastie sowie medikamentöse Therapien, etwa mit Riociguat, erläutert. Einen weiteren Schwerpunkt setzte Univ.-Prof. Dr. Beate Schrank mit ihrem Vortrag über Resilienz bei chronischen Erkrankungen. Sie zeigte, wie Akzeptanz, aktives Engagement und soziale Unterstützung das Krankheitsmanagement stärken können, und stellte praktische Strategien wie Atemübungen, Bewegung, Meditation und realistische Zielsetzungen vor.

Dr. Lukasz Antoniewicz erläuterte die Risiken von Rauchen und E-Zigaretten und betonte den Rauchstopp als zentrale Maßnahme für die Lungengesundheit.

Den Abschluss bildete Diätologin Claudia Englisch, die die Bedeutung einer ausgewogenen Ernährung, moderatem Salz-, Zucker- und Fettkonsum, kontrollierter Flüssigkeitszufuhr sowie langfristigem Gewichtsmanagement hervorhob.

Insgesamt verband der Informationstag modernstes medizinisches Wissen mit praktischen Hilfestellungen für den Alltag und stärkte die Teilnehmenden durch Information und Motivation.

Ein großer Dank gilt unseren Vortragenden und Sponsoren.



Jugendtreffen

Wissenschaft trifft Spaß – Herzecho verstehen

PH Austria hat sich für unsere jugendlichen Mitglieder etwas Besonderes einfallen lassen.

Die Zielgruppe waren Betroffene zwischen 17 und 30 Jahren, gerne in Begleitung einer weiteren Person.

Wir haben Frau Doz. Dr. Christina Binder von der Kardiologie des AKH Wien eingeladen, um einen Vortrag zum Thema „**Herzecho verstehen**“ zu halten. Anschließend gab es eine offene Fragerunde, in der alle Unklarheiten geklärt werden konnten. Der Vortrag kam so gut an, dass bereits Pläne für ein weiteres Treffen im nächsten Jahr bestehen.

Beim anschließenden Mittagessen hatten die Teilnehmer:innen Gelegenheit, einander besser kennenzulernen.

Die Veranstaltung fand im Hotel Wimberger statt, einem Haus, das bereits bestens mit den Bedürfnissen unserer besonderen Gäste vertraut ist.

Danach stand Spaß am Programm: Wir haben das Datum bewusst so gewählt, dass an diesem

Wochenende die Comic Con Vienna stattfand. Mit VIP-Tickets ausgestattet, konnten unsere Jugendlichen Stars wie Jamie Campbell Bower oder Elijah Wood hautnah erleben – und natürlich entstanden dabei zahlreiche Fotos. Wir bedanken uns herzlich bei der Firma MSD, die unseren Jugendlichen durch ihre Unterstützung einen wertvollen Einblick in ihr Herz ermöglichte und ihnen einen Nachmittag schenkte, an dem sie ihre Krankheit einmal vergessen konnten.



Dank der Tausenden von Patient:innen, die an der **PH Global Patient Survey (PHGPS)** teilgenommen haben, verfügen wir nun über neue Erkenntnisse über die alltäglichen Realitäten des Lebens mit PH.

Hier schilderten Patient:innen, wie sich PH auf ihren Alltag auswirkt, die in klinischen Tests nicht immer sichtbar ist.

79%

Mit körperlichen Einschränkungen leben

41%

Viele Kinder haben mehr als sechs Monate auf eine Diagnose gewartet.

88%

Viele derjenigen mit Gruppe 3 geben an, dass PH ihre Arbeit beeinträchtigt hat.

63%

Menschen mit Gruppe 2 haben Schwierigkeiten beim Zurücklegen kurzer Strecken oder beim Treppensteigen.

40%

von Pflegekräften, die eine ständige Betreuung gewährleisten

54%

weibliche Befragte machen sich Sorgen um eine Schwangerschaft

35%

Familien reisen mehr als zwei Stunden für Arzttermine.

36%

das Gefühl erleben, missverstanden zu werden

37%

Personen der Gruppe 3 erleben Gefühle der Frustration

Ehrung

25 Jahre Bestehen PH Austria

Am 26. November veranstaltete der Dachverband NÖ Selbsthilfe mit Unterstützung des Landes NÖ und der Österreichischen Gesundheitskasse die Selbsthilfe-Landeskonferenz im Landtagssaal in St. Pölten. Vertreter:innen des öffentlichen Lebens ehrten dabei die Obfrauen und Obmänner für ihr langjähriges ehrenamtliches Engagement. Den Abschluss bildete der Vortrag „Mut zum Höhenflug“ von Ex-Skispringer Thomas Morgenstern.



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



Startschuss für ein neues Projekt

*Am 30. Juni wurde ein wegweisender Meilenstein gesetzt - ein bedeutender Schritt mit großem Erfolg
Erstes Treffen für Menschen mit besonderen Bedürfnissen unter invasiver Therapie*

Erstmals hatten Patient:innen mit invasiver Therapie die Möglichkeit, bei einem eigens organisierten Treffen zusammenzukommen. Die Veranstaltung bot Betroffenen und Angehörigen Raum für Austausch, persönliche Beratung und das Gefühl, gehört und verstanden zu werden. Begleitet wurde das Treffen von Univ.-Prof. Dr. Michael Freissmuth und Univ.-Prof. Dr. Irene Lang, beide Universität Wien, die medizinische Hintergründe und mögliche Therapieanpassungen erläuterten. Mitarbeitende von OrphaCare, darunter DGKS Franz Weginger und DGKS Konrad Haider, gaben praktische Tipps im Umgang mit der Pumpe im Alltag.

Der große Zuspruch zeigte die Bedeutung solcher Initiativen. Neben der medizinischen Versorgung sind persönlicher Austausch, gegenseitige Unterstützung und menschliche Verbundenheit entscheidend. Das Treffen bildete den Auftakt einer Serie zur ganzheitlichen Unterstützung mit weiteren Schwerpunkten wie Ernährung, Alltag, Reisen und psychologischer Begleitung und Alltagsaktivitäten. Ein besonderer Dank gilt der Firma OrphaCare für die Unterstützung.



Leben mit Pumpe – Wieder mitten im Leben

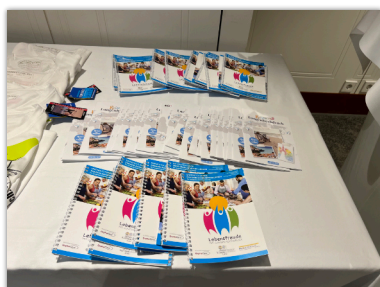
2. Teil – Ernährung und Reisen

Der zweite Teil dieser speziellen Treffen stand diesmal im Zeichen der Ernährung und des Reisens und wurde erneut zu einem besonderen Nachmittag. Viele Patient:innen mit invasiver Therapie ziehen sich nach der Diagnose aus Angst vor Reisen oder auswärts essen zurück – die Reihe soll zeigen: Auch mit Pumpe ist ein Leben mitten im Alltag möglich.

Im Fokus standen Themen wie Gewichtszunahme, Durchfall, Verdauungsprobleme und gesunde Essgewohnheiten. Diätologin Claudia Englisch gab praxisnahe Tipps für unterwegs (Urlaub, Geschäftsreise) sowie alltagstaugliche Lösungen, von Medikamentenaufbewahrung bis zu passenden Snacks für lange Fahrten oder Flüge. Gerry Fischer, Obmann PH Austria ergänzte mit hilfreichen Hinweisen rund ums Reisen.

Besonders bewegend waren die persönlichen Erfahrungen der Patient:innen: erste Reisen nach der Diagnose, überwundene Ängste und das Wiederentdecken von Freiheit.

Die zentrale Botschaft: Reisen und Genuss sind möglich – und Gemeinschaft hilft dabei.



APHEC –Konferenz der Europäischen Mitgliedsstaaten

Die jährliche PH European Conference (APHEC) von PHAEUROPE brachte unsere Gemeinschaft erneut in Castelldefels, etwas außerhalb von Barcelona, für mehrere Tage des Lernens, der Diskussion, Zusammenarbeit und des sozialen Austauschs zusammen. Wie in den vergangenen Jahren war das Treffen ein Höhepunkt im Kalender von PHAEUROPE und bot ein wichtiges Forum, in dem Patient:innenvertreter:innen, Expert:innen und Partner:innen persönlich zusammenkommen konnten. Die Konferenz stand für Bildung, Strategie, Zusammenarbeit und Gemeinschaft.

Gestartet wurde mit der **Generalversammlung**, bei der ein Rückblick auf die Aktivitäten gegeben und die Prioritäten für die kommende Zeit festgelegt wurden. Heuer standen die **Wahlen** im Mittelpunkt: Es kam zu Veränderungen im Vorstand und neue Rechnungsprüfer wurden bestimmt.

Zudem wurden die durchgeführten **Social-Media-Kampagnen** vorgestellt. Auch ein neues Mitglied wurde willkommen geheißen: die **Sociedad Latina de Hipertensión Pulmonar aus Südamerika**. Diese Mitgliedschaft stärkt die internationale Zusammenarbeit von PHAEUROPE.

Ein wichtiger Teil der Konferenz waren die **Pharma-Days**. Mitglieder von PHAEUROPE trafen sich mit Industriepartnern, um Updates zu Forschung, neuen Therapien und Entwicklungen im Bereich der PH zu erhalten. Gleichzeitig stellte die Organisation ihren Geschäftsplan vor und erhielt wertvolles Feedback zur weiteren Stärkung der Zusammenarbeit.

Das **Bildungsprogramm** behandelte zahlreiche Themen wie PH-ILD, Diagnose, Nachsorge, Langzeitbehandlung und aktuelle wissenschaftliche Erkenntnisse. Ziel war es, Wissen zu erweitern und Patient:innen stärker zu befähigen. Besonders PH-ILD gewinnt zunehmend an Bedeutung, da diese Patient:innengruppe oft noch zu wenig berücksichtigt wird. Ein Highlight war eine **Live-Echokardiographie**, bei der ein Patient untersucht wurde und Expert:innen den Ablauf erklärten. Außerdem hielten renommierte PH-Spezialist:innen Fachvorträge. Auch die mentale Gesundheit wurde thematisiert, da chronische Erkrankungen häufig mit psychischen Belastungen verbunden sind.

Zusammenarbeit spielte insgesamt eine große Rolle: Es gab Austausch mit Organisationen und Patient:innenvertreter:innen aus verschiedenen Ländern, sowie Präsentationen internationaler Plattformen. Neben den Fachinhalten bot die Konferenz viele Möglichkeiten für Networking und Erfahrungsaustausch. Ein großes Dankeschön gilt Tamara und Gerry, die die Konferenz organisiert und maßgeblich zum reibungslosen Ablauf beigetragen haben.



12. Wiener Zoolauf

Strahlende Gesichter, Solidarität, sommerliche Abendstimmung und sportlicher Einsatz für den guten Zweck

Am 11. Juni 2025 fand der 12. Wiener Zoolauf im Tiergarten Schönbrunn statt. Rund 2.000 Teilnehmer:innen aus über 30 Nationen folgten dem Motto „Get breathless for PH“ und absolvierten die 6 km lange Strecke durch die eindrucksvolle Kulisse des abendlichen Tiergartens. Der Reinerlös von rund 40.000 Euro kam dem Lungenkinder-Forschungsverein sowie dem Tiergarten Schönbrunn zum Schutz bedrohter Tierarten zugute.

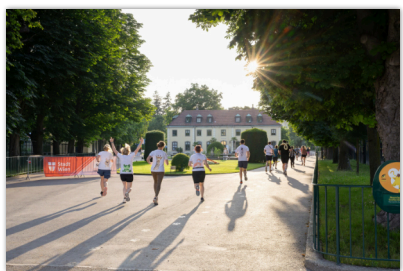
Neben sportlichem Ehrgeiz und gemeinschaftlichem Engagement stand in diesem Jahr auch das Gedenken im Mittelpunkt: Zu Beginn der Veranstaltung wurde angesichts der Tragödie in Graz eine Trauerminute abgehalten.

Sportlich überzeugten Thomas Jonas mit einer Zeit von 19:58 Minuten bei den Herren sowie Anna Moitzi, die mit 24:50 Minuten als schnellste Dame das Ziel erreichte. Die feierliche Siegerehrung übernahmen Eva Otter, PH Austria und Patrick Quatember vom Tiergarten Schönbrunn.

Zahlreiche Sponsoren, wie AOPHealth, Apomedica, Asphalt, Coca Cola, Eskimo, Felsing, HDI, Hypo, Mionetto, MSD, Octapharma, Ottakringer, Pombär, Stadt Wien Marketing, Ströck, Wien Energie trugen mit Sachspenden, Services und Engagement zur erfolgreichen Umsetzung bei. Marchler Security sowie Schäfer Versicherungen sorgten für Sicherheit und Schutz.

Wir wissen, Lungenhochdruck ist eine unheilbare Erkrankung mit schwerwiegenden gesundheitlichen Folgen, insbesondere für betroffene Kinder. Der Zoolauf setzt hier ein wichtiges Zeichen der Solidarität und Aufmerksamkeit.

Nächster Termin: 17. Juni 2026



Fotoquelle Zupanc

ERS Kongress in Amsterdam

Der ERS-Kongress (European Respiratory Society) ist eine jährlich stattfindende Konferenz, bei der weltweit führende Experten die neuesten wissenschaftlichen und klinischen Fortschritte der Atemwegsmedizin präsentieren und diskutieren. 2025 fand der Kongress vom 27. September bis 1. Oktober in Amsterdam statt. Vertreter:innen von PHA Europe waren vor Ort, brachten sich aktiv ein, knüpften wertvolle Kontakte und gewannen neue Erkenntnisse. Sie wirkten als Vortragende in Studio- und regulären Sitzungen mit und nahmen an Ausschüssen wie ELF PAG und ELHG teil.



Patient Networking Day – am 27. September fand die eigens für Patientenvertreter:innen organisierte Veranstaltung statt. Für PHAEurope waren mehrere Vertreter:innen dabei. Eva Otter übernahm die Moderation von zwei Beratungsgruppen.



World Village Auditorium – die Begegnungszone

Hier treffen sich Patientenorganisationen, Fachleute und Interessierte aus verschiedenen Ländern um sich auszutauschen, sich zu vernetzen und neue Projekte kennen zu lernen. Es bietet Raum für Gespräche und Informationsstände.



Im Vorfeld wurden die Teilnehmenden eingeladen, ein persönliches Foto mit einer begleitenden Bildunterschrift einzureichen, die während des gesamten Kongresses in einer fortlaufenden Schleife angezeigt wurden.



Ein großartiges Angebot gab uns die Möglichkeit, sich im World Village Auditorium des ERS-Kongresses zu präsentieren und dabei unser Gemeinschaftsdenken hervorzuheben.

Unterstützung unerfüllter Bedürfnisse von Patienten mit pulmonaler Hypertonie und ihren Angehörigen – groß denken, aber lokal handeln!

Die Ergebnisse, basierend auf der Auswertung der von AOP Health in Zusammenarbeit mit PHA Europe initiierten Patientenbefragung, wurden beim ERS von der Initiatorin von AOP Health, Mag. Martina Neubauer, sowie Eva von PHA Europe im Rahmen einer **Poster Präsentation** erstmals vorgestellt.

Vielen Dank an AOPHealth und Mag. Neubauer für diese Möglichkeit!





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

AT_CP-480205_07Okt2024

Johnson&Johnson



*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



Johnson & Johnson
Innovative Medicine



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