

# JAHRESBERICHT 2022

## PH Austria - Initiative Lungenhochdruck

Frühe Diagnose • Beste Therapie • Lebensqualität • Heilung

**PH**  **AUSTRIA** *für Betroffene*  
INITIATIVE LUNGENHOCHDRUCK

## ***Inhaltsverzeichnis***

Vorwort.....	4
Über PH Austria - Initiative Lungenhochdruck .....	5
Unser Ziel.....	5
Vereinsvorstand .....	6
Mitglieder .....	6
Unser Aufgabenbereich .....	7
Büro Initiative Lungenhochdruck .....	7
Infotage .....	7
Service für PatientInnen.....	7
Awareness .....	7
Information.....	7
Aufklärung und Unterstützung für Betroffene .....	8
Veranstaltungen für Mitglieder 2022.....	8
Theaterbesuch im Linzer Kellertheater .....	8
Infotag Innsbruck.....	8
Workshop Nachmittag Salzburg.....	9
Workshop Nachmittag Graz .....	10
Infotag Linz .....	10
Infotag Graz.....	11
Infotag Wien.....	11
Infotag Klagenfurt.....	12
Informationen für Mitglieder, Betroffene und Angehörige .....	13
Broschüre .....	13
PatientInnen-Telefon.....	13
Bewusstseinsförderung, Öffentlichkeitsarbeit und Vernetzung.....	14
Aufruf zum Handel – Neuauflagen 2022 .....	14
PH Frühstück bei AOP Health am 5. Mai - World PH Day .....	16
10 Jahre WPHD unter dem Motto „Stronger Together“ .....	17
Perchtoldsdorfer Vespatreffen.....	19
9. Wiener Zoolauf.....	20

5. Nurse-Forum in Saalfelden – Lungenhochdruck im Fokus .....	21
ESC/ERS Kongress in Barcelona .....	22
8. Wiener GhostRun .....	23
Annual Pulmonary Hypertension Convention (APHEC) .....	24
Weiterentwicklung unserer App für den 6-Minuten-Gehtest .....	25
Europaweite O2Kids Kampagne .....	27
Neuer Spendenflyer mit PH-Patient Tobias .....	28
Weiterführung der Aktion Meilensteine .....	29
Oberster Sanitätsrat .....	30
PHA Europe.....	30
Information .....	31
Sozialfolder .....	31
Newsletter .....	31
Weiterführung und Verbesserung unserer Website .....	31
Pressespiegel .....	32
Vorläufiger Terminplan 2023 .....	33
Weitere Pläne für 2022 .....	33
Kontakt.....	33

## **Vorwort**

Liebe Unterstützer:innen, Freund:innen und Mitglieder,

wir konnten zusammen mit unserem Lungenkinder Forschungsverein im Jahr 2022 wieder vieles erreichen! Unser Forschungsverein Lungenkinder hat in Zusammenarbeit mit Univ.- Prof. Dr. Geiger und seinem Team weiterhin den 6-minütigen Geh-Test als App aktualisieren, haben unser Projekt „Blaue Lippen Kampagne“ zum Welt-Lungenhochdruck-Tag weitergeführt, ein ganz besonderes Konzert unter dem Motto „Stronger together“ veranstaltet und konnten am 22. Juni den 9. Wiener Zoolauf und am 30. Oktober den 8. GhostRun im Wiener Prater durchführen - selbstverständlich unter Einhaltung aller Sicherheitsvorkehrungen gegen Covid-19. Wir waren und sind auch weiterhin durch unsere Service-Hotline rund um die Uhr für unsere Mitglieder erreichbar und über die WhatsApp-Gruppen in den einzelnen Bundesländern findet eine rege Vernetzung statt. Die beste Nachricht ist, dass wir auch dieses Jahr wieder Treffen veranstalten durften. So gab es schon Workshops in Graz und Innsbruck und Informationstage in Wien, Klagenfurt, Innsbruck, Graz und Linz. Wie wichtig diese Events für die Mitglieder von PH Austria sind, merkt man durch das erfreute und positive Feedback, welches uns immer wieder erreicht. Wir hoffen, dass es auch weiterhin möglich bleibt, Mitglieder bei unseren Infotagen und Workshops persönlich anzutreffen.

Lungenhochdruck ist derzeit noch nicht heilbar, deswegen ist die Forschung von besonders großer Bedeutung. Mit unserem Lungenkinder Forschungsverein bemühen wir uns, diese finanziell so gut wie möglich zu unterstützen. Obwohl auch im Jahr 2022 in der Forschung wieder viel vorangegangen ist, ist das Ziel "Heilung" noch in weiter Ferne. Wir werden uns also weiter bemühen, Spendengelder zu lukrieren und über die Krankheit aufzuklären.

Wir möchten uns bei unseren Sponsor:innen und allen Unterstützer:innen bedanken, ohne die all dies nicht möglich wäre.

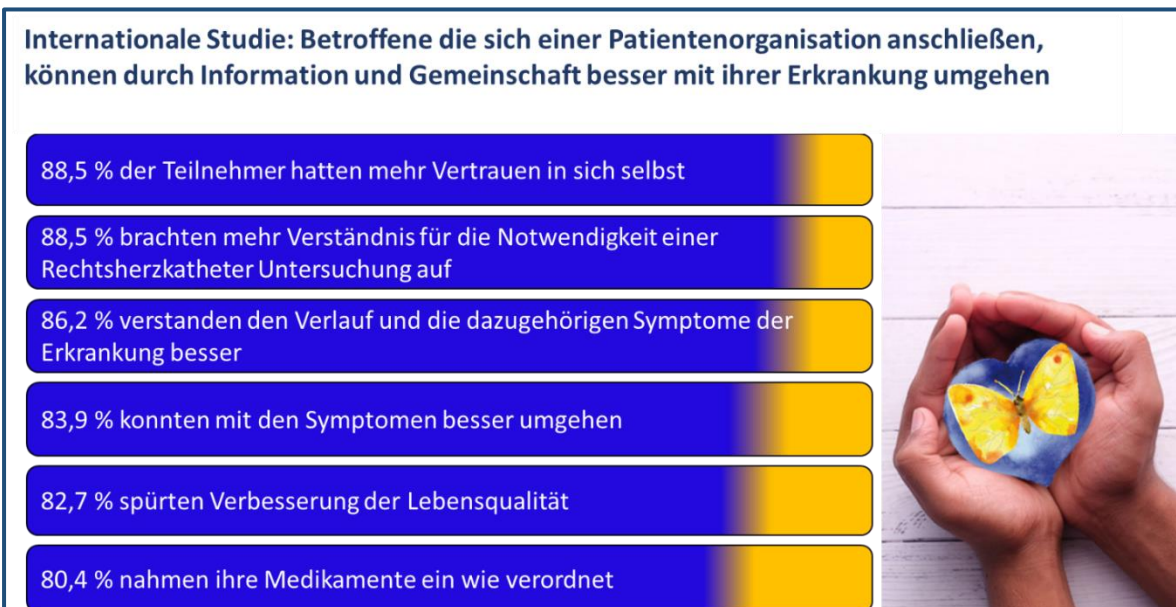
Gerald Fischer  
Obmann

## Über PH Austria - Initiative Lungenhochdruck

Pulmonale Hypertonie (PH) ist der Oberbegriff für eine Gruppe verschiedener chronischer Erkrankungen, die die Lunge und das Herz betreffen. Die PH Austria - Initiative Lungenhochdruck ist ein gemeinnütziger Verein, der alle, die an Lungenhochdruck leiden, dabei unterstützt, Zugang zu Informationen, Behandlungen, und Unterstützungsleistungen zu bekommen. Zudem vertritt der Verein Betroffene und setzt sich für eine frühere Diagnose, bessere Betreuung, höhere Lebensqualität und ärztliche Versorgung ein. Mit dem zugehörigen Lungenkinder Forschungsverein wird die Forschung an Therapiemöglichkeiten für Lungenhochdruck gefördert bzw. ermöglicht.

### Unser Ziel

Unser Ziel ist die Gleichberechtigung aller Lungenhochdruck-PatientInnen in Österreich zu gewährleisten, damit alle Betroffenen in ganz Österreich die bestmöglichen Leistungen erhalten. Zusätzlich bemühen wir uns die Lebensqualität zu verbessern, Betroffenen in Sozialangelegenheiten zu unterstützen und mit unserem Service allen Betroffenen mit Rat und Tat zur Seite zu stehen und immer ein offenes Ohr für sie zu haben. Wichtig für uns ist es, Betroffenen das Gefühl zu geben, dass sie gehört und verstanden werden. Wir sind Anlaufstelle für alle PH-Patient:innen in ganz Österreich, kein Problem ist zu klein für uns! Eine US-amerikanische Studie über Patient:innenorganisationen - mehr dazu auf <https://lnnk.in/akhf> - hat dazu Folgendes ermittelt:



## ***Vereinsvorstand***

Obmann	<b>Gerald FISCHER</b>
Obmann Stv.	<b>Eva OTTER</b>
Schriftführerin	<b>Monika TSCHIDA</b>
Schriftführerin Stv.	<b>Manuela BERGER</b>
Kassierin	<b>Benita FISCHER</b>
Kassierin Stv.	<b>Maleen FISCHER</b>
1. Rechnungsprüferin	<b>Hildrun SCHMIED</b>
2. Rechnungsprüfer	<b>Manfred NEFFE</b>

## ***Mitglieder***

Derzeit zählt der Verein PH Austria – Initiative Lungenhochdruck knapp 420 Personen als Mitglieder in Österreich.

## ***Unser Aufgabenbereich***

### ***Büro Initiative Lungenhochdruck***

Wir betreiben ein Büro in der Wilhelmstraße 21, 1120 Wien, das werktags von 8:00 bis 16:30 durch unsere Mitarbeiter:innen besetzt ist. Unser Team besteht aus zwei Angestellten und einem ehrenamtlichen Mitarbeiter (Obmann). Tel.: 01/4023725, E-Mail: [info@phaustria.org](mailto:info@phaustria.org)

### ***Infotage***

Mehrmals im Jahr veranstalten wir Infotage mit wissenschaftlichen Vorträgen, um unsere Patient:innen auf dem Laufenden zu halten. Zudem finden im Jahr auch Plaudermeetings statt, bei denen Betroffene die Gelegenheit haben, sich untereinander auszutauschen und ganz unter sich zu sein.

### ***Service für Betroffene***

Neben sozialer Betreuung und Beratung bieten wir unseren Patient:innen Beratungsstunden im AKH und einen 24-Stunden-Telefonservice an, und sind somit immer für sie erreichbar. 2022 konnten wir auch unsere Projekte fortführen, um allen PH-Patient:innen psychologische und ernährungswissenschaftliche Unterstützung anzubieten. Zur weiteren Vernetzung betreuen wir in den einzelnen Bundesländern WhatsApp-Gruppen.

### ***Awareness***

Um die seltene Krankheit Lungenhochdruck bekannter zu machen, veranstalten wir regelmäßig Events, wie den GhostRun im Wiener Prater und initiieren interessante Projekte, wie die länderübergreifende Blaue-Lippen-Kampagne, die wir zum Welt-Lungenhochdruck-Tag ins Leben gerufen haben.

### ***Information***

Wir versenden vier Mal pro Jahr einen Newsletter an alle unsere Patient:innen und Unterstützer:innen. Zusätzlich betreiben wir eine informative Homepage, die wir gerade brandneu gestaltet haben. Unsere Mitglieder, Betroffene und die interessierte Öffentlichkeit werden über unseren Facebook- und Instagram-Account, sowie unserem Youtube-Kanal auf dem Laufenden gehalten.

## ***Aufklärung und Unterstützung für Betroffene***

### ***Veranstaltungen für Mitglieder 2022***

<b>10. Mai</b>	Theaterbesuch im Linzer Kellertheater
<b>03. Juni</b>	Infotag Innsbruck
<b>10. Juni</b>	Workshop Nachmittag in Salzburg
<b>01. Juli</b>	Workshop Nachmittag in Graz
<b>06. September</b>	Infotag Linz
<b>09. September</b>	Infotag Graz
<b>01. Oktober</b>	Infotag Wien
<b>14. Oktober</b>	Infotag Klagenfurt

### ***Theaterbesuch im Linzer Kellertheater***

Am 10. Mai wurde unter dem Motto „Lachen ist gesund“ in das Linzer Kellertheater geladen und das Stück „Ein Seitensprung zu viel“ angesehen. Nach der Vorstellung, bei einer leckeren Jause, konnten Betroffene, Freunde und Interessierte auch mit OÖ Dr. Regina Steringer – Mascherbauer und Abteilungsvorstand Prim Priv.-Doz. Dr. Martin Martinek (beide KH der Elisabethinen Linz) ein fröhliches Beisammensein genießen.



### ***Infotag Innsbruck***

Der Infotag im Hotel Innsbruck am 3. Juni war sehr aufregend, denn leider konnte unsere Vortragende Anna Vamos ihre Präsentation nicht vor Ort halten – ihr Corona Test war positiv. Dennoch wurde sich schnell eine Alternative überlegt und Anna wurde prompt online „dazugeholt“ und so konnte sie über Ayurveda berichten.







Weiters widmete sich Frau Prof. Dr. Löffler-Ragg, Uniklinikum Innsbruck, dem Thema „Aktuelle Medikation, Wirkung und Therapie von Lungenhochdruckmedikamenten“. Daraus entstand ein spannender Dialog zwischen Ärztin und Betroffenen. Ein hervorragendes 3-Gänge Menü rundete diesen interessanten, aufregenden Infonachmittag ab. Eva durfte Frau Prof. Löffler-Ragg noch mitteilen, dass der Lungenkinder Forschungs-

verein ihr PH-Forschungsprojekt heuer mit € 10 000,-- unterstützen wird, worüber sie sich sehr freute.

### **Workshop Nachmittag Salzburg**



Am 10. Juni Nachmittag trafen sich Patientinnen und Patienten, Angehörige und Freunde im Restaurant des Hotels Laschenskyhof, in Salzburg -Wals. Ein wunderschöner Gastgarten und Sonnenschein luden zum Wohlfühlen ein. Unser Ehrengast, Frau OÄ Dr. Ingrid Pretsch, Uniklinikum Salzburg, Kardiologie und Intensivmedizin, wurde mit Fragen über neue Diagnose- und Therapiemaßnahmen bei PH, ob man sich das 4. Mal Corona impfen lassen soll

oder ob eine Reha zielführend ist und vieles mehr überschüttet. Ein hervorragendes Essen, Kaffee und Kuchen rundeten das gelungene Treffen ab. Es wurden auch schon Pläne für einen Infotag in Salzburg mit Frau OÄ Dr. Pretsch im kommenden Jahr geschmiedet.

## **Workshop Nachmittag Graz**



Am Nachmittag des 1. Juli trafen sich viele interessierte Mitglieder am wunderschönen Schlossberg. Bei Kaffee, kalten Getränken, Kuchen und warmen Temperaturen konnte wieder über diverse Themen geplaudert und um Rat gefragt werden. Hervorheben möchten wir unsere älteste Teilnehmerin mit 96 Jahren, sie kam mit ihrem Sohn, fühlte sich pudelwohl und plauderte fleißig mit.

## **Infotag Linz**



Unterwegs in Linz waren wir wieder am 6. September im Hotel Park Inn. Alle Teilnehmer erfreuten sich besonders über die Themen der Vorträge – es wurde über Haut und Herz (OÖ Dr. Regina Steringer-Mascherbauer), die richtige Ernährung (Klaus Nigl, MA) und über die Behandlung von Herzrhythmusstörungen (Prim. Priv.-Doz. Dr. Martin Martinek). Zuletzt gab es ein anschließendes Abendessen mit gemütlichem Beisammensein.



## Infotag Graz



Am 9. September war es wieder soweit und wir konnten vor Ort in Graz sein. Die Themen der Vorträge waren auch hier sehr divers und inkludierten Neuigkeiten über ein neues Gerät für die Erkennung von Lungenkrankheiten, die neuen European Respiratory Society und European Society of Cardiology (ERS/ESC) PH-Leitlinien, erklärt von Univ.Prof. Dr. Horst Olschewski & Assoz. Prof. PD Dr. Gabor Kovacs, und was Lungenhochdruck bei Belastung eigentlich bedeutet. Es wurden fleißig Fragen zu den Vorträgen gestellt und beantwortet und der erfolgreiche Tag konnte dann bei einem entspannten Abendessen ausklingen.

## Infotag Wien



Wie alle unsere Treffen wurde natürlich auch der Infotag in Wien am 1. Oktober unter Einhaltung aller gültigen Covid-19- Sicherheitsmaßnahmen abgehalten. Glücklicherweise konnte alles wie geplant stattfinden! Ein besonderes Highlight dieses Jahr war der Vortrag und das Thema „Reisen mit PH“ – hier berichtete Obmann Gerry Fischer und weitere Betroffene von ihren Erfahrungen und teilten wichtige Maßnahmen für eine sichere Reise. Danach gab es auch eine Diskussionsrunde, wo weitere Fragen beantwortet werden konnten. Victoria Sommer brachte den Teilnehmern Pilates näher und erklärte, wie wichtig die richtige Bewegung für die Gesundheit sein kann.



Auch bei diesem Treffen konnten die neuen European Respiratory Society und European Society of Cardiology (ERS/ESC) PH-Leitlinien für unsere betroffenen und interessierten Teilnehmer verständlich erklärt werden, diesmal von Univ.-Prof Dr. Irene Lang.

### ***Infotag Klagenfurt***



„Die Fortbildung war unterhaltsam, lustig und für Betroffene richtig informativ!“ so wurde unser Treffen am 14. Oktober in Klagenfurt beschrieben. Ein Vortrag von Anna Vamos, diplomierte Ayurvedapraktikerin, und ein Atemmuskeltraining von Physiotherapeut Tim Kogal, konnten Teilnehmer über so einiges informieren. Der Vortrag von OÄ Dr. Buchacher hat sich auch ganz auf unsere Betroffenen und Angehörigen konzentriert – es gab sogar ein anschließendes Quiz und Preise! Der idyllische Konferenzraum schloss an eine niedliche Gartenanlage des Seeparks Wörthersee Resort an. Das sorgte für Entspannung pur.

## Informationen für Mitglieder, Betroffene und Angehörige

### Broschüre

Wir gestalten eine Broschüre, die Patient:innen, Angehörigen und Unterstützer:innen einen Überblick über unsere Arbeit geben soll. Diese Broschüre liegt in allen PH-Ambulanzen in ganz Österreich auf.

### Patient:innen-Telefon

Wir betreiben drei Hotlines, über die unsere Patient:innen uns jederzeit erreichen können. Kein Problem ist zu klein für uns. Wir haben immer ein offenes Ohr und geben zu vielen Themen Auskunft, Rat und Unterstützung. Ausführliche Kontaktinformationen findet man auf unserer Homepage <https://lungenhochdruck.at>.



## ***Bewusstseinsförderung, Öffentlichkeitsarbeit und Vernetzung***

<b>26. April</b>	Aufruf zum Handel – Neuauflagen 2022
<b>05. Mai</b>	World PH Day - Welt Lungenhochdruck Tag (PH Frühstück bei AOP Health)
<b>14. Mai</b>	10 Jahre WPHD unter dem Motto „Stronger Together“
<b>21. April – 9. Juni</b>	Social Media Kampagne „10 Jahre 10 Fakten“
<b>18. Juni</b>	Perchtoldsdorfer Vespatreffen
<b>22. Juni</b>	9. Wiener Zoolauf
<b>3. September</b>	ESC/ERS Kongress in Barcelona
<b>23. September</b>	5. Nurse-Forum Saalfelden – Lungenhochdruck im Fokus
<b>31. Oktober</b>	8. GhostRun
<b>3. – 6. November</b>	Annual Pulmonary Hypertension Convention (APHEC)
<b>Seit 2021</b>	Weiterentwicklung unserer 6-Minuten-Gehtest App
<b>Seit Herbst 2021</b>	O2Kids Kampagne
<b>Herbst 2022</b>	Neuer Spendenflyer mit PH-Patient Tobias

## ***Aufruf zum Handel – Neuauflagen 2022***



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

Um die Anliegen der Betroffenen bei der Politik, bei den Sozial-versicherungsträgern und allen Leistungsträgern umsetzen zu können, bedarf es eines akademisch fundierten Dokuments. Mit der Unterstützung von allen internationalen Patientenvereinigungen, PH-Spezialisten weltweit und zuständigen EU-Politikern wurde dieses Dokument bereits 2012 im europäischen Parlament veröffentlicht, wo unser Auftrag erstmals festgelegt wurde. Damals war das für eine Seltene Erkrankung eine Sensation.

Nach einem Jahrzehnt war es höchste Zeit, diese Ziele zu über-denken und zu bewerten, ob sie noch relevant sind oder ob mehr Aufmerksamkeit oder Ressourcen benötigt werden. Wir leiteten den Überprüfungsprozess Anfang 2020 ein, der jedoch aufgrund der COVID-





Pandemie auf Eis gelegt werden musste. Ein Jahr später wurde eine Expertenrunde eingerichtet, die einen medizinischen Überprüfungsausschuss mit Prof. Marion Delcroix, Prof. Marius Hoepfer, Prof. Marc Humbert, Prof. Adam Torbicki und Ass. Prof. Gabor Kovacs im Bereich der pulmonalen Hypertonie umfasste. Vertreter verschiedener Patientenverbände und der Zulassungsbehörde sowie Vertreter der Industrie waren beteiligt. Die COVID-Pandemie änderte das übliche Überprüfungsverfahren: Es gab keine persönlichen Treffen, sondern Online-Sitzungen und die Ausarbeitung des Positionspapiers wurde Stück für Stück unter der Leitung eines der Mitglieder des medizinischen Überprüfungsausschusses oder von Vertretern von PHA Europe überprüft. Nach vielen Diskussionsrunden kann der Leser eine stark überarbeitete, frisch aussehende und aktuali-

sierte Niederschrift in den Händen halten. Wir haben uns bemüht, ihn leicht verständlich zu gestalten und haben besonderen Wert auf Grafiken gelegt, um die Aufmerksamkeit zu wecken und einige der wichtigsten Punkte hervorzuheben. Der sogenannte Aufruf zum Handeln besteht auch aus einer eigenständigen Zusammenfassung, die in verschiedene Sprachen übersetzt werden kann, um die Diskussion mit den Beteiligten auf Länderebene zu erleichtern. Wir haben auf die Freigabe verschiedener COVID Maßnahmen gewartet, um unser Positionspapier zu veröffentlichen. Schließlich öffnete das Europäische Parlament Anfang März seine Türen für ein persönliches Zusammenkommen.


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



der Europäischen Kommission auf dem Gebiet der Gesundheit und stellte einige Aspekte der Europäischen Referenznetzwerke (ERN) vor.

Dr. Gergely Meszaros wies in seinem Vortrag auf das Konzept der Patientenbefähigung des Papiers hin. In den folgenden Vorträgen wurden das Konzept und die wichtigsten Teile des Papiers behandelt. Ass. Prof. Laurent Godinas, Belgien, sprach über die Bedeutung von Screening und Sensibilisierung der Erkrankung, während Prof. Adam Torbicki, Polen, über den Zugang zu Behandlung und speziellen Zentren sprach. Ass. Prof. Gabor Kovacs, Austria, beleuchtete mögliche Wege der Forschung, einschließlich des Einsatzes von künstlicher Intelligenz. Eva Otter, Präsidentin von PHA Europe, schloss das Programm mit einem Vortrag über psychosoziale Unterstützung ab. Die Veranstaltung wurde live auf unseren Social-Media Kanälen gestreamt - die Online-Veranstaltung verzeichnete 90 Interessierte und bereits mehr als 600 Aufrufe der Aufzeichnung. Das Treffen war ein großer Erfolg und brachte die Beteiligten einander näher, um in Zukunft noch mehr und intensiver zusammenzuarbeiten. Wir rechnen mit weiteren Aufrufen, sobald das Video bearbeitet und auf unseren sozialen Medien veröffentlicht ist. Unsere Arbeit ist an dieser Stelle noch nicht beendet, viele Aktivitätspunkte wurden identifiziert und auch nationale Aktivitäten sind in Planung.

### ***PH Frühstück bei AOP Health am 5. Mai - World PH Day***



**PAH** PULMONARY ARTERIAL HYPERTENSION  
**BREAKFAST**

Online Round Table dedicated to **living with pulmonary arterial hypertension**. Live discussion with physicians, patients, relatives, caregivers and industry representatives.

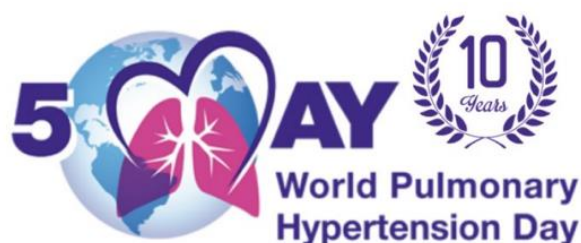
**SAVE THE DATE!**  
📅 Thursday, May 5<sup>th</sup>, 10.30 CEST  
📺 Zoom streaming in German, English, Italian, Spanish and Polish

hosted by  
**AOP**  
HEALTH

*We are looking forward to your participation!*



Das internationale Pharmaunternehmen AOP Health mit Sitz in Wien richtet seinen Fokus auf seltene und komplexe Erkrankungen, wie z. B. Lungenhochdruck. Pünktlich zum 5. Mai,



also am Welt-Lungenhochdruck-Tag, der heuer sein 10-Jahres Jubiläum feierte, organisierte AOP Health eine Diskussionsrunde. Das Thema der Veranstaltung war dem Leben mit PH gewidmet, Veranstaltungsort war der Firmensitz der Fa. AOP

Health in Wien. Teilnehmer aus den verschiedensten Bereichen bekamen hier die Möglichkeit, ihre Sichtweise auf die Krankheit zu erklären. Am runden Tisch saßen Dr. Georg Fischer, CEO der AOP Orphan Pharmaceuticals, PH Expertin, Kardiologin Priv. Doz. Dr. Nika Skoro-Sajer, AKH Wien, DGKP Andreas Bichler, OrphaCare, eine Patientin mit ihrer



Tochter und Eva Otter. Eva repräsentierte PH Austria und PHAEurope. Besonders zu erwähnen gilt, dass die Veranstaltung live in den Sprachen Deutsch, Englisch, Spanisch, Italienisch und Polnisch ausgestrahlt wurde und eine große Zuseherzahl erreichte.

### **10 Jahre WPHD unter dem Motto „Stronger Together“**



„Die Vergangenheit hat uns gelehrt, dass wir – während sich die Welt ständig verändert – durch Zusammenarbeit auch die schwierigsten Zeiten überstehen können. In diesem Jahr feiern wir den 10. Jahrestag des Welt-PH-Tages, der eine weitere Gelegenheit ist, unsere gemeinsame Arbeit weiter zu festigen“, ist Eva Otter vom diesjährigen Motto Stronger Together, also zusammen sind wir stärker, überzeugt. Im Jahr 2012, also genau vor einem Jahrzehnt, wurde diese Veranstaltung zum ersten Mal organisiert. Der 5. Mai wurde ursprünglich als Welt-PH-Tag gewählt, weil dies der Jahrestag des ersten Kindes ist, das vor mehr als 30 Jahren in Spanien an Lungenhochdruck infolge von Konsum von giftigem Rapsöl starb. Die Initiative hat sich zu einer globalen Ver-



anstaltung entwickelt, mittlerweile nutzen ihn mehr als 80 Organisationen in Europa, Südamerika, Indien und auf der ganzen Welt, um Informationen über PH zu verbreiten und auf die Schwierigkeiten, mit denen PatientInnen zu kämpfen haben, hinzuweisen. -13- CHARITY Festliches Jubiläum in Österreich Zum zehnjährigen Jubiläum feierten rund 130 UnterstützerInnen

und FreundInnen von PH Austria in einem wunderschönen Rahmen. Sogar das Wetter zeigte sich von seiner besten Seite. Austropop – Legende Wolfgang Ambros gab zu diesem Zweck ein zweistündiges Privatkonzert und alle sangen mit. Die Stimmung war hervorragend. So konnten zusätzlich Spenden gesammelt werden. Unter den Gästen waren etwa Christina Lugner, Investor Peter Körner, Thomas Sauer von der Daily Health Insurance Group, Anwalt Dr. Alfred Kriegler, Schauspielerinnen Krista Stadler und Inge Maux, Schauspieler Manfred „Dino“ Schmid, Künstler Hans Adam, Stroh-Rum-Inhaber Harold Burstein, Harley Papst Ferdinand Fischer, Andrea Fendrich und viele mehr. Ausgestattet mit viel Information und Fakten zu Lungenhochdruck sowie „Get Breathless for PH“-T-Shirts wollten die Gäste noch mehr Aufmerksamkeit für die seltene Krankheit schaffen. Wir sind sehr stolz, dass viele Berichte über diese Charity Veranstaltung in der Presse erschienen sind.

### **Social Media Kampagne „#10 Jahre 10 Fakten“**



Zusätzlich zur globalen Kampagne wollte PH Austria auf den Social-Media-Kanälen der Initiative rund um den World PH Day mit faktenbasierten Informationen auf die seltene Krankheit aufmerksam machen und Verständnis für die Herausforderungen, mit denen Betroffene zu leben haben, schaffen.



Die Community wurde eingeladen, die zehn Fakten zu PH, von historischen über wissenschaftliche Tatsachen bis hin zum Lebensalltag von Menschen mit PH weiter zu verbreiten. Am Word PH Day gab



es ein Quiz zu den bisher veröffentlichten Informationen. Auch auf internationale Aktionen wie Online-Veranstaltungen oder Läufe wurde aufmerksam gemacht. Zwischen 21. April und 9. Juni erzielten Postings der PH Austria zum Thema World PH Day eine Reichweite von 5742 Personen auf Facebook bzw. 1534 Personen auf Instagram, weitere 622 sahen sich Stories dazu an.

## **Perchtoldsdorfer Vespatreffen**



Am 18. Juni machten sich die Vespafahrer zu Gunsten der Lungenkinder auf die Reise. Einen davon, den 5-jährigen Tobias, hatten die Mitglieder der Scooteria bereits während eines Videodrehs mit dem ORF, der ebenfalls in Perchtoldsdorf stattfand, kennen gelernt.

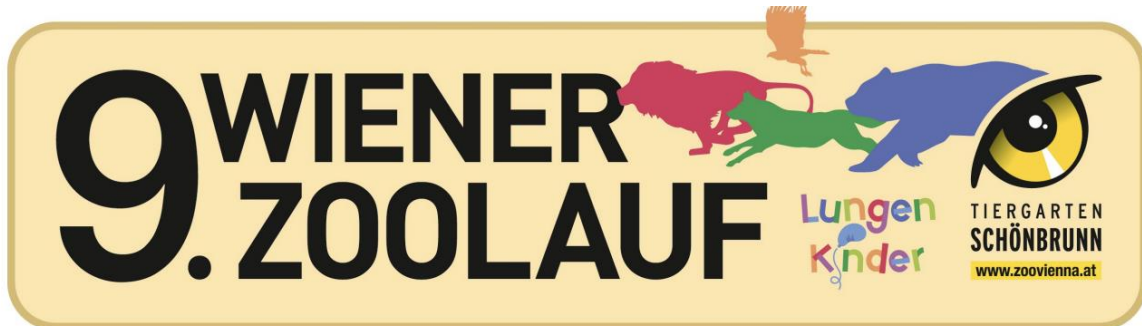
Die ersten Teilnehmer kamen und holten sich ihre eigens für das Vespatreffen angefertigten T-Shirts ab, viele interessierten sich für die Krankheit. Die meisten Fragen handelten davon, wie man die Erkrankung bemerkt, welche Symptome sich zeigen und ob man etwas dagegen tun kann. Zwischen 9:00 Uhr und 11:00 Uhr begann sich der Marktplatz in Perchtoldsdorf zu füllen. Viele bunte Vespas wurden platziert, Willkommensworte der Bürgermeisterin gesprochen, eine Fahrzeugsegnung vorgenommen, von Tom Taufer auf der Trailerbühne moderiert. Das

beste allerdings war die Versteigerung der Startnummer 1, Begünstigter ist PH Austria!! - 17- CHARITY Christian Müller, so heißt unser Held, hat die Startnummer 1 für € 450,-- ersteigert. Um 11:30 Uhr erfolgte dann der Start! Welch ein Erlebnis! Rund 500 Vespas setzen sich in Bewegung, allen voraus ein Safetycar, begleitet von 20 Sicherheitskräften. Dann wurde es ruhig in Perchtoldsdorf. Los ging es wieder am Marktplatz bei der Rückkehr der Vespafahrer um ca. 16:30 Uhr. Dort warteten kühle Getränke, Essen, gute Laune und der erste Musikblock auf die Teilnehmer. Eva durfte auf die Bühne und bekam die Gelegenheit, unsere Initiative vorzustellen und über die Krankheit zu sprechen. Abends fand dann eine Verlosung statt, es gab eine Vespa zu gewinnen. Dann folgte der Hauptmusikeil, mit der Band „OSKAR – The Cover Collective“. Sie traten gratis auf, wofür wir uns sehr herzlich



bedanken. Der Reinerlös der Veranstaltung ging ausnahmslos an PH Austria, Initiative Lungenhochdruck.

## 9. Wiener Zoolauf



Am Abend des 22. Juni sagten sich im Tiergarten Schönbrunn Fuchs und Hase nicht gute Nacht, sondern es hieß „Auf die Plätze – fertig – los!“ für 1800 Laufbegeisterte aus aller Welt. Nach zwei Jahren Corona-Pause ging der von PH Austria – Initiative Lungenhochdruck initiierte Wiener Zoolauf in die 9. Runde. Die sechs Kilometer lange Strecke führte vorbei an Giraffenpark, Tirolerhof und Eisbärenwelt zweimal quer durch den Tiergarten zum Ziel. Unter dem Motto „Get breathless for PH“ schuf der Charity-Lauf Aufmerksamkeit für die seltene Krankheit Lungenhochdruck. Die Idee dahinter: Für diejenigen Menschen zu laufen, die es wegen der Atemlosigkeit verursachenden Erkrankung selbst nicht können. Das Feld der TeilnehmerInnen bestand aus Laufprofis, HobbysportlerInnen, TierliebhaberInnen und UnterstützerInnen der PH Austria. Das Hypo-Maskottchen „Hippo“ durfte natürlich nicht fehlen. Viele Unternehmen, wie etwa Octapharma, Asphalt Felsing, HDI, die Österreichischen Lotterien, und KPMG waren mit großen Laufgruppen am Start und nutzten den Run zum Teambuilding. Das Konzept „Zoo“ wurde auf den Kopf gestellt, als in abendlicher Atmosphäre diesmal die Zebras und Elefanten, den, oft verkleideten LäuferInnen zusahen, obwohl viele davon pausierten, um einen Snapshot mit Flamingos oder Flusspferden zu machen. Ermöglicht haben den Zoolauf unter anderem die Freiwilligen von PH Austria und das Team Zoo Aktiv, die bei Aufbau, Garderobe oder als Streckenposten fleißig mitanpackten. „Ich möchte mich im Namen der PH Austria ganz herzlich bei allen UnterstützerInnen, freiwilligen HelferInnen, den großzügigen Sponsoren sowie bei allen Laufbegeisterten, die dabei





waren, bedanken!“, freut sich PH-Austria-Obmann Gerry Fischer über den erfolgreichen Charitylauf und die lukrierten Gelder, die nun Artenschutzprojekten im Tiergarten und Betroffenen von Lungenhochdruck zugutekommen. Wieselink durch den schönsten Tiergarten der Welt Im wunderschönen Schlosspark Schönbrunn sowie im Botanischen Garten fanden sich die

zahlreichen LäuferInnen zum Aufwärmen ein – angeleitet vom Trainer Mario Hauzenberger von John Harris Fitness. Während des Laufs spornte Moderator Lukas Traxler die Teilnehmenden auf den letzten Metern zum Ziel an. Vom schwülen Wetter und späteren Regen ließen sich die Laufbegeisterten nicht von Bestleistungen abhalten!

## 5. Nurse-Forum in Saalfelden – Lungenhochdruck im Fokus



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

Was sich Betroffene vom Behandlungsteam erwarten und welche

Rolle die Patientenvereinigung einnimmt, schilderte Eva Otter, Vizepräsidentin von PH Austria – Initiative Lungenhochdruck, und amtierende Präsidentin von PHA Europe. Das Thema von OÄ Dr. Regina Steringer-Mascherbauer war „PH – vieles im Wandel“. Univ.-Prof. Dr. Judith Löffler-Ragg erörterte in ihrem Vortrag die genetischen Hintergründe der Erkrankung. Spannend war der Vortrag von Univ.-Prof. Dr. Andrea Olschewski, die der Fragenachging, ob Crystal Meth Lungenhochdruck hervorrufen kann. Weitere Themen waren die Langzeitsauerstofftherapie, vorgetragen von DGK PHelmut Täubl, BScN, MScN), sowie Workshops zu den Themen „Diagnostik–Echokardiographie für die Pflege“ mit OÄ Dr. Charlotte Huber und Team, „Management der PH-spezifischen Therapie von DGKP Karin Hahn und MSc und DGKP Eva Maria Simmer. Der Frage „Was Patienten und Patientinnen in der REHA



beigebracht wird“ widmete sich Andreas Mühlbacher, MSc. Am 2. Tag hielt Priv.-Doz. Dr. Roza Badr Eslam einen Vortrag über nicht invasive Risikostratifizierung. Danach setzte sich Prof. Dr. Pavel Jansa mit der Frage, ob Lungenhochdruck mit Skalpell und Ballon geheilt werden kann, auseinander. In Prim. Assoc. Prof. Dr. Christopher Lambers Vortrag ging es um den Zusammenhang zwischen Lungenhochdruck und Schlafstörungen. Fazit: Zwei top-interessante Fortbildungstage für medizinisches Fachpersonal. „Die Stimmung war gut und die Teilnehmerinnen und Teilnehmer waren sehr interessiert und motiviert – das spiegelt sich auch im tollen Feedback wider“, resümiert OÄ Dr. Steringer-Mascherbauer.

## ***ESC/ERS Kongress in Barcelona***



Der Kongress für ESC, der Europäischen Gesellschaft für Kardiologie und für ERS, der Europäischen Gesellschaft für Atemwegserkrankungen fand Ende August, Anfang in September in Barcelona statt. PHA Europe wurde durch Eva, der derzeit amtierenden Präsidentin und Patientenfürsprecher Dr. Gergely Meszaros, Berater Hall Skaara und Monika vertreten.



Neu in den Guidelines 2022, also in den Leitlinien für die Diagnose und Behandlung von Lungenhochdruck ist, dass der Betroffene im Mittelpunkt steht und die Änderung beginnen bereits im Kern der Definition des Lungenhochdrucks, für den der Schwellenwert von 25mmHg auf 20mmHg gesenkt wurde.

## 8. Wiener GhostRun



Mehr als 1.000 sportbegeisterte Gespenster machten den GhostRun im Wiener Prater am 30. Oktober zum vollen Erfolg!

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

Unter Halloween-Fans ist der



GhostRun im Wiener Prater bereits ein jährlicher Fixpunkt: So waren am Sonntag, 30. Oktober, beim inzwischen achten Kostüm-Lauf von PH Austria, Geister, Vampire und Zombies jeden Alters auf der Hauptallee und im Wurstelprater unterwegs. Eine Rekordzahl von mehr als 1.000 Teilnehmenden zeigte unter dem offiziellen Motto „Wir laufen dem Sensenmann davon“ ihre Solidarität mit an Lungenhochdruck erkrankten Kindern und Erwachsenen. Die Einnahmen des alljährlich stattfindenden Charity-Laufs kommen zur Gänze der Arbeit von PH Austria – Initiative Lungenhochdruck und des Lungenkinder Forschungsvereins zu Gute. Der Erlös aus den Startgeldern sowie Merchandise- und Maskenverkauf im Ausmaß von mehr als 15.000 Euro wird dazu

verwendet, Patientinnen und Patienten Zugang zu Informationen, Therapie- und Unterstützungsoptionen zu ermöglichen, ihre Lebensqualität zu erhöhen und Forschungsprojekte voranzutreiben. Die Teilnehmenden konnten zwischen dem Freunde- und Familienlauf über eine Distanz von 1,5 km oder dem 6 km langen Hauptlauf wählen und auch auf der Nordic-Walking-Strecke über 6 km waren sportliche Halloween-Fans mit schnellem Schritt unterwegs.

Wir freuten uns dieses Jahr vor allem über einen Teilnehmerrekord!



## Annual Pulmonary Hypertension Convention (APHEC)



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

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

zu führen waren ein einmaliges Erlebnis.

Die Mitglieder des Vorstandes und die Belegschaft traf sich mit dem Managing Director Gerry Fischer am Abend vor Beginn der Konferenz um wichtige Themenpunkte zu besprechen. Zu den Schwerpunkten dieser Konferenz gehörten: Die Jahreshauptversammlung, Präsentationen von Vertretern der Industrie, das Galadinner und Vorträge namhafter PH-Spezialisten.

Nach den Begrüßungsworten von der PHA Europe Präsidentin Eva Otter begrüßte der Managing Director of PHA Europe, Gerry Fischer, die Vertreter der Mitgliedsstaaten. Er präsentierte den Finanzbericht 2021 und gab einen Einblick in die Prognose 2022. Die neuen Mitglieder aus Belgien, Luxemburg und aus den Niederlanden wurden einstimmig angenommen. Ein weiterer Programmpunkt war die Entlastung des Vorstandes und die



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





Ernährung beschäftigt. Ein wichtiges und aktuelles Thema bezog sich auf die neuen Guidelines, die beim ESC und ERS im September 2022, ebenfalls in Barcelona präsentiert wurden.

Am 3. Tag der Konferenz waren dieses Jahr so viele Vertreter der Industrie vor Ort um über die Entwicklung neuer Möglichkeiten in der Therapie für Lungenhochdruck zu berichten wie noch nie. Das gibt Hoffnung, denn das

heißt, es sind sehr viele neue Medikamente in Erprobung, die in klinischen Studien bereits



laufen. Zu den Industriepartnern zählen Aerovate, Altavant, AOP, Ferrer, Gossamer Bio, Janssen/Actelion, MSD und Respira. Im Anschluss fand das Galadinner im Beisein unserer Sponsoren statt. Dieses Dinner ist ein wichtiger Programmpunkt der Konferenz, hier wird

die Möglichkeit geboten sich über die Ziele, die wir uns setzen und über die Aktivitäten, die in den letzten beiden Jahren umzusetzen gar nicht so einfach waren, zu sprechen. Auch erreichbare Zukunftspläne werden hier geschmiedet.

### **Weiterentwicklung unserer App für den 6-Minuten-Gehtest**

Diese App entstand im Rahmen eines Gemeinschaftsprojekts von Univ. - Prof. Dr. Ralf Geiger, Universität Innsbruck, Klinikdirektor Department für Kinder- und Jugendheilkunde, und Gerry Fischer, Obmann von PH Austria - Initiative Lungenhochdruck und Gründer und Obmann vom Lungenkinder Forschungsverein. Sie ermöglicht es ärztlichem Fachpersonal erstmals in einer mobilen Anwendung die Z-Scores der 6-Minuten-Gehdistanz während des Wachstums bei Kindern und Jugendlichen standardisiert zu messen. Wir wissen, dass es wichtig ist, schnell eine Diagnose zu erhalten, denn umso früher kann eine Therapie eingeleitet werden. Dank der 6 min.test-App inklusive Z-Score-Rechner können nun Messungen zeiteffizient Referenzwerten zugeordnet werden. Diese App erlaubt auch eine genaue Einstufung der Mobilität sowie eine bessere Überwachung der Auswirkungen einer Intervention oder Behandlung.



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

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



# Die 6 min.test-App

zur Ermittlung der submaximalen Belastungsfähigkeit bei Kindern und Jugendlichen

## Was ist die 6 min.test-App?

Im Rahmen des Gemeinschaftsprojekts der Universität Innsbruck und des Lungenkinder Forschungsvereins der PH Austria – Initiative Lungenhochdruck ist eine App entstanden, die es ärztlichem Fachpersonal erstmals in einer mobilen Anwendung ermöglicht, die Z-Scores der 6-Minuten-Gehdistanz während des Wachstums bei Kindern und Jugendlichen (4-19 Jahre) standardisiert zu messen. Die App basiert auf publizierten, validierten Veröffentlichungen. <https://6-min-test.org/studien/>

## Die Entstehung der App

Der 6-Minuten-Gehtest wird seit Jahrzehnten in der Kardiologie und Pneumologie angewendet, um die Leistungsfähigkeit – oder besser gesagt die funktionelle Trainingskapazität – von Erwachsenen zu bestimmen. Univ.-Prof. Dr. Ralf Geiger, Klinikdirektor Department für Kinder- und Jugendheilkunde und sein Team entwickelten einen modifizierten Test speziell für Kinder und Jugendliche. Ziel war es, eine bessere Vergleichbarkeit

von Testresultaten auch bei jungen und chronisch kranken Kindern im Wachstumsverlauf zu erreichen.

## Kostenlos im App Store

Die 6 min.test-App kann kostenlos im Apple Store sowie im Google Playstore heruntergeladen werden. Wer keine App verwenden möchte, kann den Test auch online am Desktop anwenden: <https://6-min-test.org/>

## Kindgerecht gestaltete Laufräder

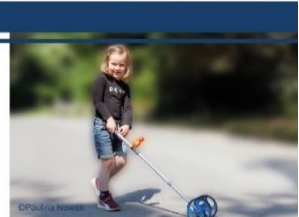
Wie aber motiviert man Kinder und Jugendliche zu einem 6-Minuten-Gehtest? Wir von PH Austria haben uns von Dr. Prof. Geiger inspirieren lassen und Laufräder angeschafft, die speziell auf die Bedürfnisse von Kindern und Jugendlichen angepasst sind. Mit den Laufrädern, die kindgerecht gestaltet sind, lässt sich die zurückgelegte Strecke messen und motiviert die Kinder und Jugendlichen mitzumachen. Sie haben Interesse an einem Laufrad? Wir stellen die Laufräder gerne kostenlos zur Verfügung. Melden Sie sich gerne bei uns: [info@phaustria.org](mailto:info@phaustria.org)

# Und so wirds gemacht

In nur 3 Schritten zum Ergebnis

## Schritt 1

Machen Sie mit Ihrer Patientin / Ihrem Patienten den 6-Minuten-Gehtest.



## Schritt 2

Tragen Sie alle Daten – Geschlecht, Alter, Größe etc. der Patientin / des Patienten ein.



## Schritt 3

Tragen Sie die Resultate des 6-Minuten-Gehtests ein.

Das Ergebnis ist sofort verfügbar und kann per E-Mail direkt an Sie gesendet werden.



## Europaweite O2Kids Kampagne

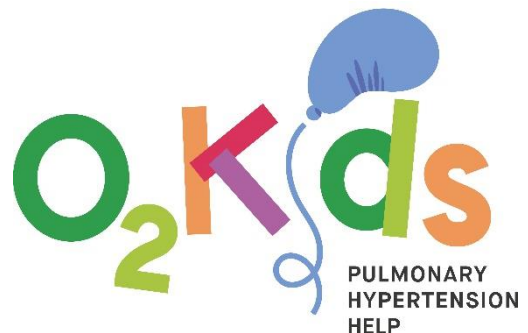
Der Lungenkinder Forschungsverein, PH Austria und der Dachverband PHA Europe, arbeiten gemeinsam daran, Kinder und deren Familien zu unterstützen und ihnen dadurch ihr Leben in der jeweiligen Situation zu erleichtern.

Derzeit haben wir zusammen die O2Kids Kampagne ins Leben gerufen, mit der wir zum einen Direkthilfe an Familien weitergeben wollen und zum

anderen auch auf die Situation erkrankter Kinder und deren Familien aufmerksam machen wollen.

Über den Dachverband PHA Europe haben wir unseren Mitgliedsländern angeboten, dass Familien, die dringend etwas für ihr krankes Kind benötigen, es sich aber nicht leisten können, ein Ansuchen an uns stellen können. Wir werden in der Folge versuchen, diese Wünsche zu erfüllen. Unter den Wünschen sind meist spezielle Geräte, die den Alltag für Kinder mit Lungenhochdruck erheblich erleichtern können, wie zum Beispiel einen elektrischen Rollstuhl für mehr Mobilität, spezielle Uhren, um den Herzrhythmus und das Sauerstofflevel zu messen und natürlich Sauerstoffkonzentratoren.

Gemeinsam sammeln wir Gelder, um alle diese Wünsche erfüllen zu können!





## Neuer Spendenflyer mit PH-Patient Tobias

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

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



**Die Pumpe hält am Leben**

**Sauerstoffflasche als Nachtkästchen**

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

Die Gabe von Sauerstoff kann das Herz wirksam entlasten.

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

**Jeden Tag gibt es die Möglichkeit eines Wunders!**

**Lungen Kinder**

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

**Rettende Ersatzpumpe: nur mit Ihrer Hilfe möglich!**

**Spendenkonto: AT10 3200 0002 0030 4030**

**Sie können Kindern wie Tobias helfen**

**Das wichtigste über diese Krankheit**

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

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

Impressum: PH Austria, Spendentel. 0800 228888, <http://lungenhochdruck.at>, Fotos: © Lungenkinder, iStock.com, ZVR 299164521, Eingegangene Gelder, die über Finanzierung dieser Aktion hinausgehen, werden für andere satzungsgemäße Aufgaben des Vereins eingesetzt.

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



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

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

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



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

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

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

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

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

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

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



**Ich bin ein Kämpfer**

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

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

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

**Ein Zuhause wie im Krankenhaus**

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

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



**Ankunft in das neue Leben**

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

Meine Mama wurde nicht ernst genommen. „Spielst du sich nicht als Opa/Mami auf? - Als Kind hat schon nichts!“ - waren die Worte vom Kinderarzt.




## Weiterführung der Aktion Meilensteine

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

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



# PERSÖNLICHER MEILENSTEIN IM WIENER PRATER.



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

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

Weitere Infos und Bestellungen unter  
[www.meilensteine.at](http://www.meilensteine.at) oder telefonisch unter 01/402 37 25





## ***Oberster Sanitätsrat***

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

## ***PHA Europe***

Die österreichische Initiative Lungenhochdruck ist eines der aktivsten Mitglieder des europäischen Dachverbandes PHA Europe. Wir sind stets um eine sehr intensiven Zusammenarbeit bemüht und stolz, innerhalb dieses Dachverbandes eine Vorbildfunktion als nationale PatientInnen-Initiative darzustellen.

early diagnosis • best treatment • better quality of life • finding a cure





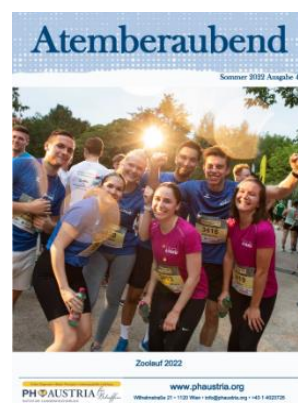
## Information

### Sozialfolder

Wir haben einen sehr ausführlichen [Sozialfolder](#) für alle unsere Mitglieder erstellt. In dem Folder sind alle sozialen Unterstützungsmöglichkeiten für Lungenhochdruck-Betroffene in Österreich zusammengefasst. Zudem finden Mitglieder Hinweise, wie und wo sie die Anträge stellen müssen und welche Voraussetzungen dafür notwendig sind. Der Folder wurde bei unseren Patient:innentreffen vorgestellt, auf unserer Homepage veröffentlicht und wird seit seiner Erstveröffentlichung 2016 laufend aktualisiert.

### Newsletter

Unter dem Titel „Atemberaubend“ haben wir auch wieder im Jahr 2022 vier Newsletter herausgebracht. Zu den fixen Inhalten zählen Sozialtipps, „Von uns, für uns“ (eine PatientIn oder ein Patient erzählt ihre oder seine persönliche Geschichte), Vorschau und Rückblick auf Veranstaltungen, sowie Gastbeiträge von SpezialistInnen. Der Newsletter wird per Post an alle PatientInnen und Mitglieder ausgeschickt und zusätzlich in den Ambulanzen aufgelegt. Interessierte finden Newsletter auch auf unserer [Website](#) zum Downloaden.



### Weiterführung und Verbesserung unserer Website

Unsere neue [Homepage](#) ist online - mit einer einfacheren Bedienoberfläche, damit Mitglieder und solche, die es werden wollen, einen schnellen und unkomplizierten Einblick in unseren Verein und unsere Services erhalten. Eine inhaltliche Überarbeitung findet kontinuierlich statt und wir arbeiten weiter an der Suchmaschinenoptimierung (SEO).



Über unsere [Facebook](#)- und [Instagram](#)-Kanäle informiert und verbindet PH Austria Betroffene und UnterstützerInnen. Auf unserem [YouTube-Kanal](#) veröffentlichen wir spannende Vorträge und Diskussionen von unseren Veranstaltungen.

# Pressespiegel

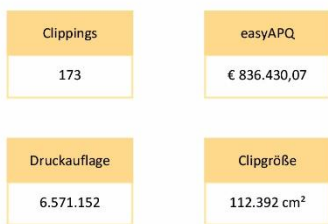
Im Jahr 2022 freuten wir uns über insgesamt 173 Medienberichte und Beiträge, die über Lungenhochdruck, die Initiative und unsere Aktivitäten berichteten. Die Berichte in vielen Fachmedien, aber etwa auch in Tageszeitungen wie Die Presse und Kronen Zeitung, entsprechen einer kombinierten Druckauflage von rund 8.500.000 Stück! Am häufigsten wurde im Herbst, rund um den GhostRun und den Awareness-Monat November berichtet.

## Meine Fakten im Blick

1843 PH Austria Analysezeitraum: 2022



### Meine Daten



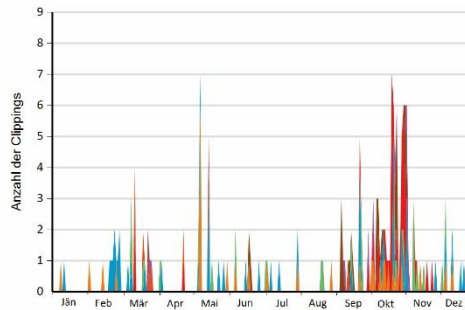
### Meine Medien



### Meine Suchbegriffe\*

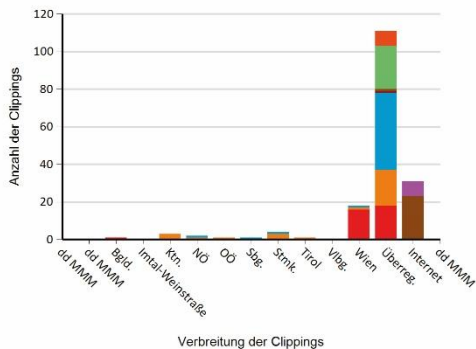


### Suchbegriffe-Chronologie\*



2022

### Regionale Verbreitung\*



Verbreitung der Clippings

### Meine Medientypen



Bei den mit \* gekennzeichneten Charts herrscht Farbkongruenz.

Einfach den Überblick behalten.





## Vorschau 2023

### Vorläufiger Terminplan 2023

- **Februar 2023** Generalversammlung PH Austria – online
- **07. Februar 2023** Kellertheater Linz (ein seltsames Paar)
- **28. Februar 2023** Tag der seltenen Krankheiten
- **23. März 2023** Workshop Nachmittag Wien
- **31. März 2023** Workshop Nachmittag Linz
- **05. Mai 2023** World PH Day
- **12. Mai 2023** Workshop Nachmittag Graz
- **Juni 2023** Infotag Klagenfurt
- **26. August 2023** Familieninfotag
- **September 2023** Infotag Wien
- **September 2023** Infotag Graz
- **Oktober 2023** Infotag Salzburg
- **Oktober 2023** Infotag Linz
- **31. Oktober 2022** GhostRun
- **November 2023** Workshop Nachmittag Innsbruck
- **November 2023** Awareness Monat November

### Weitere Pläne für 2022

- Wir werden unsere Betreuungsstunden im AKH weiterführen und an jedem ersten Dienstag im Monat vor Ort sein, um unseren PatientInnen tatkräftig zur Seite zu stehen.
- Unser Büro ist Mo-Do von 8.00 bis 16.30 und Fr von 8.00 bis 13.00 besetzt.

**Wir möchten uns nochmals im Namen aller unserer Mitglieder bei unseren UnterstützerInnen bedanken und freuen uns auf eine erfolgreiche Zusammenarbeit 2022!**

### Kontakt

*PH Austria -  
Initiative Lungenhochdruck  
Obmann: Gerald Fischer  
Wilhelmstraße 21  
1120 Wien  
Tel.: 01/402 37 25  
[www.lungenhochdruck.at](http://www.lungenhochdruck.at)  
[info@phaustria.org](mailto:info@phaustria.org)*