

JAHRESBERICHT 2024

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 Betroffene	7
Awareness	7
Information.....	7
Aufklärung und Unterstützung für Betroffene	8
Veranstaltungen für Mitglieder 2024.....	8
Theaterbesuch im Linzer Kellertheater	9
Graz Workshop Nachmittag	10
Infotag Linz	11
Jugendtreffen Wien.....	12
Infotag Wien.....	13
Informationen für Mitglieder, Betroffene und Angehörige	15
Broschüre	15
Patient:innen-Telefon.....	15
Bewusstseinsförderung, Öffentlichkeitsarbeit und Vernetzung.....	16
PHA Europe Corporate Meeting.....	16
World PH Day Event: Meilenstein Platz	17
11. Wiener Zoolauf.....	18
Annual Pulmonary Hypertension Convention (APHEC)	20
2024 in Barcelona, Castelldefels	20
Europäische Patientenumfrage AOP	21
Weltweite Patientenumfrage PVRI	21
Weiterführung unserer App für den 6-Minuten-Gehtest	22

Spendenflyer mit PH-Patient Tobias	23
Weiterführung der Aktion Meilensteine	24
Oberster Sanitätsrat	25
PHA Europe.....	25
Information	26
Sozialfolder	26
Newsletter	26
Weiterführung und Verbesserung unserer Website	26
Pressespiegel.....	27
Vorschau 2025.....	29
Vorläufiger Terminplan 2025	29
Weitere Pläne für 2025	29
Kontakt.....	29

Vorwort

Liebe Unterstützer:innen, Freund:innen und Mitglieder,

Wir konnten im Jahr 2024 gemeinsam mit unserem Lungenkinder-Forschungsverein wieder viel erreichen! 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. Zudem konnten wir heuer den 11. Wiener Zoolauf im Tiergarten Schönbrunn durchführen. Die beste Nachricht ist, dass wir auch dieses Jahr wieder Treffen veranstalten durften. So gab es Patiententreffen in Wien, 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 2024 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.

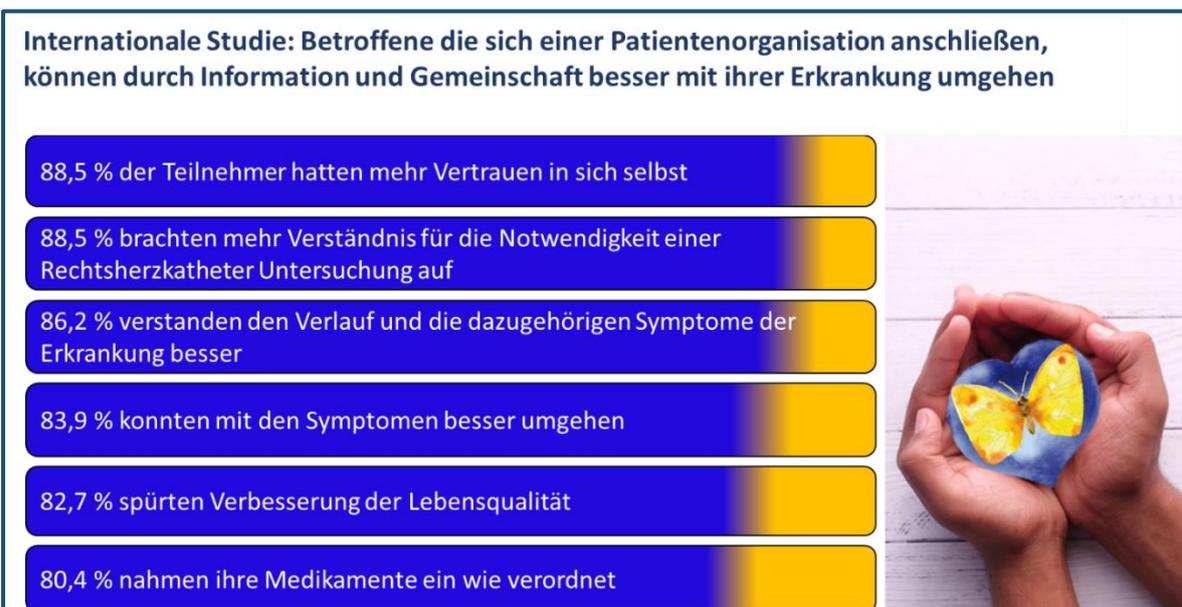
Gerald Fischer
Obmann

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

Mitglieder

Derzeit zählt der Verein PH Austria – Initiative Lungenhochdruck knapp 470 Personen als Mitglieder in Österreich.

Unser Aufgabenbereich

Büro Initiative Lungenhochdruck

Wir betreiben ein Büro in der Wilhelmstraße 21, 1120 Wien, das Werktags von 10:00 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

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. 2024 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 Zoolauf im Wiener Zoo 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 (im Jahr 2024 wurden jeweils zwei Ausgaben, Frühling/Sommer und Herbst/Winter zusammengelegt, um Ressourcen zu sparen). Zusätzlich betreiben wir eine informative Homepage, die wir gerade brandneu gestaltet haben und verschicken monatlich einen elektronischen Newsletter. 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 2024

29. Februar	Kellertheater
15. März	Generalversammlung
14. Juni	Graz Workshop Nachmittag
17. September	Infotag Linz
23. November	Jugendtreffen Wien
07. Dezember	Infotag Wien

Theaterbesuch im Linzer Kellertheater

Es war wieder soweit, unser jährlicher Theaterbesuch im Linzer Kellertheater. Dieses Jahr hatte der Abend eine besondere Bedeutung: Am 29. Februar feierten wir den Tag der Seltenen Erkrankungen, den Rare Disease Day, mit einem unvergesslichen Theatererlebnis. Traditionsgemäß begrüßte uns OÄ Dr. Regina Steringer-Mascherbauer mit einem Glas Sekt und einem Lächeln. Es war ein Abend, der nicht nur die Lachmuskeln strapazierte, sondern auch ein starkes Zeichen der Solidarität für Menschen mit seltenen Erkrankungen setzte.

Das Stück **"Wochenendaffären"** markierte einen Triumph für das Team unter der Leitung von Dr. Wolfgang Ortner, Direktor des Linzer Kellertheaters. Ein spritziges Wortspiel jagte das nächste und sorgte beim Publikum vor ausverkauftem Haus für anhaltende Lachsalven. Die energiegeladene Performance erinnerte uns daran, wie wertvoll es ist, gemeinsam unbeschwerte Momente zu genießen.



Doch der Abend war nicht nur Theater. Im Zeichen des Rare Disease Day wurde auf die Anliegen von Menschen mit seltenen Erkrankungen aufmerksam gemacht. Dr. Steringer-Mascherbauer betonte in ihrer Begrüßung die Bedeutung von Gemeinschaft und Zusammenhalt, insbesondere für jene, die mit einer seltenen Diagnose leben.

Nach dem Stück ließen wir den Abend bei Brötchen und Getränken ausklingen – eine wunderbare Gelegenheit, sich über das Stück auszutauschen. Es war ein Abend voller Freude, Lachen und berührender Momente, der zeigte, wie wichtig es ist, gemeinsam zu feiern und sich gegenseitig zu unterstützen. Vielen Dank an alle, die Teil dieses besonderen Abends waren!



Graz Workshop Nachmittag

Im schönen Restaurant Purberg am Hilmteich in Graz veranstaltete PH Austria am 14. Juni einen Workshop Nachmittag. Interessante und lustige Gespräche, sowie gutes Essen bei Sonnenschein ließen den Nachmittag im Nu verfliegen. Eva stellte unsere neue Plattform, das „Bel Air Center“ vor und stieß auf großes Interesse.



Infotag Linz

Am 17. September 2024 fand im Hotel Park Inn by Radisson in Linz ein Infotag zu aktuellen Entwicklungen im Bereich der pulmonalen Hypertonie und verwandter Themen statt. Die Veranstaltung bot eine wertvolle Plattform für den Austausch zwischen Expert:innen, Betroffenen und Interessierten. Renommierte Fachleute aus unterschiedlichen Bereichen informierten über neueste Erkenntnisse und diskutierten aktuelle Entwicklungen. Den Auftakt machte OÄ Dr. Regina Steringer-Mascherbauer von den Elisabethinen Linz mit einem Vortrag zum "7. Weltsymposium für Pulmonale Hypertonie". Sie präsentierte die wichtigsten Ergebnisse des Symposiums und beleuchtete neue wissenschaftliche Erkenntnisse sowie innovative Behandlungsansätze. Dabei wurde deutlich, welche Themen die Fachwelt aktuell bewegen und welche Neuerungen in der Therapie der pulmonalen Hypertonie diskutiert werden. Im Anschluss stellte Mag. Martina Neubauer, Global Product Manager bei AOP Health, die Ergebnisse einer aktuellen Patientensurvey vor. Ihr Vortrag gab spannende Einblicke in die Bedürfnisse und Herausforderungen von Patient:innen und zeigte auf, wie die gewonnenen Erkenntnisse in die Verbesserung der Patientenversorgung einfließen können. Nach einer kurzen Kaffeepause setzte sich das Programm mit einem Beitrag von Prim. Priv.-Doz. Dr. Martin Martinek von den Elisabethinen Linz fort. In seinem Vortrag "Blutfette – was tun?" erklärte er die Bedeutung eines ausgewogenen Cholesterinspiegels und stellte verschiedene Möglichkeiten zur Senkung erhöhter Blutfettwerte vor. Besonders im Kontext von Herz-Kreislauf-Erkrankungen sind diese Erkenntnisse von hoher Relevanz. Den Abschluss des Infotages bildete eine Präsentation von Eva Otter (PH Austria) und Hall Skaara (PHA Europe) zum "Bel Air Center". Sie erklärten die Funktion und Bedeutung dieses innovativen Zentrums, das als Anlaufstelle für Patient:innen und Fachleute dient. Dabei wurde deutlich, wie das Bel Air Center dazu beiträgt, die Versorgungsqualität für Betroffene zu verbessern und ein europaweites Netzwerk für den Austausch von Wissen und Erfahrungen zu schaffen. Der Infotag in Linz war ein voller Erfolg und bot wertvolle Informationen sowie die Möglichkeit zum Austausch zwischen Expert:innen und Betroffenen. Die Veranstaltung unterstrich einmal mehr die Bedeutung eines interdisziplinären Dialogs und zeigte auf, welche Fortschritte im Bereich der pulmonalen Hypertonie erzielt wurden.

Jugendtreffen Wien

Zum ersten Mal wurde Wien am 24. November zum Schauplatz eines inspirierenden Jugendtreffens. Was mit einem köstlichen Mittagessen seinen Anfang nahm, entwickelte sich rasch zu einem lebendigen Erlebnis voller spannender Gespräche und mitreißender Unterhaltung. Auch Eva und Gerry genossen die angenehme Atmosphäre und den regen Austausch mit anderen Teilnehmer:innen. Neben der Information über das wichtige Thema Lungenhochdruck stand natürlich auch das Erkunden der pulsierenden Stadt Wien auf dem Programm. Nach einem intensiven Austausch zu den neuesten Entwicklungen in der Welt der pulmonalen Hypertonie folgte der unterhaltsame Teil: Ein Besuch der Comic Con Wien, der für Abenteuer und unvergessliche Momente sorgte! Comic Con Wien – das absolute Highlight des Tages! Mit einer VIP-Karte erlebten die Teilnehmer:innen die Veranstaltung aus erster Reihe. Sie trafen bekannte Prominente und hatten die Möglichkeit, zahlreiche Fotos zu machen. Ob Superhelden, Cosplay oder Filmstars – der Spaß war garantiert! Die Comic Con bot eine einzigartige Mischung aus Unterhaltung und Gemeinschaft, die alle Beteiligten begeisterte. Ein herzliches Dankeschön gilt der Firma MSD, die mit ihrer freundlichen Unterstützung dieses Jugendtreffen ermöglicht hat. Dank ihrer Hilfe wurde diese Veranstaltung zu einem unvergesslichen Erlebnis, das den Teilnehmer:innen noch lange in Erinnerung bleiben wird.



Infotag Wien

Am 7. Dezember fand in Wien ein Informationstag über Lungenhochdruck statt. Die Veranstaltung bot Betroffenen, Angehörigen und Interessierten eine hervorragende Gelegenheit, sich über die neuesten wissenschaftlichen Entwicklungen und praktischen Aspekte der Erkrankung zu informieren. Mit Einblicken in die Welt der Pulmonalen Hypertonie, geplanten oder laufenden Studien und der Verwendung von Sauerstoff



begann ein informativer und spannender Tag. Wir freuten uns über eine gut besuchte Veranstaltung mit rund 65 Teilnehmerinnen und Teilnehmern. Die Begrüßung erfolgte durch Gerry Fischer, Obmann von PH Austria, und Eva Otter. Im Fokus standen insbesondere die Risikostratifizierung der PH, die angestrebten Therapieziele und die Therapiealgorithmen nach dem World Symposium für PH, das Ende Juni/Anfang Juli dieses Jahres in Barcelona stattfand. Diese Themen wurden hervorragend von Univ.-Prof. Dr. Irene Lang vom AKH Wien präsentiert.

Spannend ging es weiter mit einem Einblick in laufende oder geplante Studien. Univ.-Prof. Dr. Nika Skoro-Sajer, ebenfalls vom AKH Wien, bot einen umfassenden Überblick darüber, wie diese Studien die Zukunft der PH-Therapie beeinflussen könnten. Auch das Thema Sauerstoff spielte eine große Rolle: Erstmals erklärte Herr Helmut Täubl, DGKS, von den Tirol Kliniken GmbH die Verwendung verschiedener Sauerstoffgeräte. Dabei wurde auch der Unterschied zwischen Flüssigsauerstoff und Sauerstoffkonzentratoren ausführlich besprochen. Ein besonderes Highlight war die Präsentation der Ergebnisse einer im Frühjahr durchgeführten europaweiten Umfrage. Dabei wurden Patient:innen und pflegende Angehörige gefragt, welche Veränderungen



das Leben mit der Krankheit für sie mit sich gebracht hat. Diese Studie wurde von der Firma AOP Health und OrphaCare finanziert und in Zusammenarbeit mit PH Austria und PHA Europe erstellt.

Den Abschluss des Tages bildete ein Workshop zur Nutzung unseres Bel-Air-Centers, der den Teilnehmer:innen praktische Hilfestellungen bot. Neben den spannenden Vorträgen blieb viel Raum für Fragen aus dem Publikum und die Möglichkeit, über gemeinsame neue Projekte zu sprechen.

Im Anschluss an die Vorträge gab es reichlich Gelegenheit, in entspannter Atmosphäre Kontakte zu knüpfen, sich auszutauschen und gegenseitig zu unterstützen. Ein köstliches Essen rundete die Veranstaltung ab und trug zur Stärkung der Gemeinschaft bei.

Ein herzliches Dankeschön an alle Vortragenden und Sponsoren, die diesen bereichernden Tag möglich gemacht haben!

Informationen für Mitglieder, Betroffene und Angehörige

Broschüre

Wir gestalteten 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

23.-24. Februar	PHA Europe Corporate Meeting
05. Mai	World PH Day
12. Juni	11. Wiener Zoolauf
06.-10. November	APHEC & GAM 2024
Juni 2023	Europäische Patientenumfrage AOP
November 2023	Weltweite Patientenumfrage PVRI
Seit 2021	Weiterführung unserer 6-Minuten-Gehtest App
Winter 2024	Spendenflyer mit PH-Patient Tobias
Laufend	Weiterführung der Aktion „Meilensteine“
Laufend	Oberster Sanitätsrat
Laufend	PHA Europe

PHA Europe Corporate Meeting

Am 23. und 24. Januar 2024 fand das Corporate Meeting im NH Hotel statt, bei dem Vertreter:innen und Partner:innen aus verschiedenen Bereichen zusammenkamen, um über laufende und zukünftige Projekte zu diskutieren. Das zweitägige Treffen bot eine ausgezeichnete Gelegenheit zum Netzwerken, für Präsentationen und vertiefende Diskussionen zu zentralen Themen. Das Meeting begann am Dienstag, 23. Januar 2024 um 12:00 Uhr mit einem gemeinsamen Mittagessen im Restaurant des NH-Hotels, welches eine angenehme Atmosphäre für erste Gespräche und Networking bot. Ab 13:00 Uhr folgten verschiedene Projektpräsentationen, darunter PHGPS Survey, Mitgliedersupport-Programm, Bel Air Club, Fellows und über die APHEC.



Zudem fanden vertiefende Diskussionen zu den präsentierten Themen statt, bei denen wertvolle Einblicke und Ideen ausgetauscht wurden. Der zweite Tag begann mit einem ausgiebigen Frühstück von 07:00 bis 09:00 Uhr. Danach standen weitere Projektpräsentationen auf dem Programm, darunter: Advocacy-Aktivitäten, Welt-PH-Tag und Awareness-Monat im November, Mariposa Journal, Social-Media-Aktivitäten und PHA Europe Website. Von 11:30 bis 12:00 Uhr wurden die Themen in einer abschließenden vertiefenden Diskussion erörtert. Zum Abschluss des Meetings fand von 12:00 bis 13:00 Uhr ein Networking-Lunch statt, der es den Teilnehmer:innen ermöglichte, weitere Kontakte zu knüpfen und das Treffen in entspannter Atmosphäre ausklingen zu lassen. Das Corporate Meeting 2024 war ein voller Erfolg und unterstrich die Bedeutung des Austauschs sowie der gemeinsamen Weiterentwicklung unserer Projekte. Die wertvollen Diskussionen und Präsentationen trugen maßgeblich zur zukünftigen Gestaltung unserer Aktivitäten bei.

World PH Day Event: Meilenstein Platz

Rechtzeitig zum World Pulmonary Hypertension Day, dem Welttag des Lungenhochdrucks, wollen wir auf die oft übersehene, aber ernste Erkrankung aufmerksam machen. Neue Steine, die Spenden symbolisieren, wurden am Platz der Meilensteine im Wiener Prater gemeinsam mit prominenter Unterstützung am 2.5.2024 angebracht. Tänzerin und „Fit mit den Stars“-Moderatorin Conny Kreuter und Boxer Fadi Merza halfen tatkräftig mit.



Auch mit dem Wiener Riesenrad, wird am World PH Day dank Geschäftsführerin Nora Lamac ein Zeichen gesetzt und das Wahrzeichen aus Solidarität blaubeleuchtet. Das Ars Electronica Center in Linz unterstützt uns am 5.5.2024 auch tatkräftig mit blauer Beleuchtung! Wien, 02.05.2024 – Am 5. Mai ist der World Pulmonary Hypertension Day – ein Tag der weltweit das Bewusstsein für die ernste Erkrankung fördern soll. Mit dem „Platz der Meilensteine“ gibt es mitten im Wiener Prater einen Ort des Engagements und der Solidarität mit den Betroffenen der Krankheit. Die Idee für die Meilensteine kam vom Initiator des Lungenkinder Forschungsvereins Gerald Fischer, dessen Tochter selbst von Pulmonaler Hypertonie betroffen ist. Mit einer Spende von 29 Euro kann man PH Austria unterstützen und sich mit einer persönlichen Botschaft auf einem der Steine verewigen. Nach den Wintermonaten werden nun neue Steine angebracht! **Conny Kreuter und Fadi Merza für die Lungenkinder** Moderatorin **Conny Kreuter** ist derzeit viel im Studio und auf Terminen. Mit der Übernahme

des TV-Formats „Fit mit den Stars“ hat die Moderatorin neue Rekordquoten gleich zu Beginn der neuen Sendung eingefahren. Trotzdem nimmt sie sich bewusst Zeit dafür, PH Austria beim Verlegen der Steine zu unterstützen. „Gerade für seltene Erkrankungen, über die man noch wenig weiß, ist es umso wichtiger, gesehen zu werden und die Aufmerksamkeit auf die Betroffenen, aber auch die Forschung und Weiterentwicklung von Behandlungsmethoden zu lenken. Das ist mir ein persönliches Anliegen und dahelfe ich gerne, wo ich kann“, so die Moderatorin. Auch Boxer **Fadi Merza** ist mit an Bord, für ihn war es gar keine Frage: „Die Kämpfe, die man als Boxer führt, sind nichts im Vergleich zu den oft lebenslangen Kämpfen, die Betroffene gegen eine Krankheit führen. Niemand ist so stark wie diese Kinder und Erwachsenen. Deshalb verdienen sie unsere Unterstützung und unseren Respekt“, ist Fadi Merza überzeugt.



11. Wiener Zoolauf

Mit großer Begeisterung nahmen am 11. Wiener Zoolauf am 12. Juni 2024 im Tiergarten Schönbrunn 1800 Läufer:innen und Helfer:innen aus 26 Nationen teil. Das Event generierte einen Reinerlös von rund 40.000 Euro, der zu gleichen Teilen dem Lungenkinder Forschungsverein und dem Tiergarten Schönbrunn zugutekommt. Am Abend des 12. Juni hieß es für 1.800 Laufbegeisterte aus aller Welt:



„Auf die Plätze – fertig – los!“. Der von PH Austria – Initiative Lungenhochdruck initiierte Zoolauf ging in die 11. Runde. Die sechs Kilometer lange Strecke führte die Läuferinnen und Läufer zweimal quer durch den Tiergarten, vorbei an Sehenswürdigkeiten wie dem Giraffepark, dem Tirolerhof und der Eisbärenwelt. Unter dem Motto „Get breathless for PH“ schuf der Charity-Lauf erneut Aufmerksamkeit für die seltene Krankheit Lungenhochdruck. Die Idee dahinter: Für diejenigen Menschen zu laufen, die aufgrund dieser Atemnot verursachenden Erkrankung selbst nicht in der Lage dazu sind. Das Teilnehmerfeld bestand aus Laufprofis, Hobbysportlerinnen und -sportlern, Tierliebhaberinnen und -liebhabern sowie Unterstützenden

der PH Austria – und dem Hypo-Maskottchen „Hippo“. Zahlreiche Unternehmen, darunter Octapharma, Asphalt Felsinger, HDI, die Österreichischen Lotterien und KPMG, nutzten den Lauf für Teambuilding und stellten große Laufgruppen. In der zauberhaften Abendstimmung verfolgten diesmal die Zebras und Elefanten gespannt das bunte Treiben der teilweise kostümierten Läuferinnen und Läufer, während viele von ihnen kurz innehielten, um Schnappschüsse mit Flamingos oder Flusspferden zu machen. „Der Schutz bedrohter Tierarten zählt zu unseren Hauptaufgaben. Wir sind allen Läuferinnen und Läufern, die unsere Mission mit ihrem sportlichen Einsatz unterstützt haben, zutiefst dankbar“, betonte Tiergartendirektor Stephan Hering-Hagenbeck. Der Zoolauf wurde durch das unermüdliche Engagement der Freiwilligen von PH Austria und des Teams Zoo aktiv möglich gemacht, die beim Aufbau, in der Garderobe und als Streckenposten tatkräftig mit anpackten. „Im Namen von PH Austria möchte ich mich aufrichtig bei allen Unterstützerinnen und Unterstützern, freiwilligen Helferinnen und Helfern sowie den großzügigen Sponsoren bedanken. Und natürlich bei allen Laufbegeisterten, die dieses Ereignis zu einem Erfolg gemacht haben!“, freute sich Eva Otter, Vize-Obfrau von PH Austria, über den gelungenen Zoolauf und die Mittel, die nun Artenschutzprojekten im Tiergarten sowie Menschen mit Lungenhochdruck zugutekommen.

Wieselflink durch den schönsten Tiergarten der Welt

Im wunderschönen Schlosspark Schönbrunn sowie im Botanischen Garten fanden sich die zahlreichen Läuferinnen und Läufer zum Aufwärmen ein – angeleitet von Nicole Thader und Katrin Pekler vom FT-Club, sowie Moderator Lukas Traxler. Während des Laufs spornte Lukas Traxler die Teilnehmenden auch auf den letzten Metern zum Ziel an. In unglaublichen 20:39 Minuten sprintete Thomas Jonas nach den 6 Kilometern quer durch den Zoo als Erster ins Ziel. Den 1. Platz bei den Frauen erreichte Anna Moitzi mit einer beeindruckenden Zeit von nur 25:24 Minuten. Die Preise wurden von den Sponsoren in den Kategorien weiblich und männlich unter 18 Jahren sowie weiblich und männlich über 18 Jahren verliehen. Die Umsetzung des Zoolaufs wurde durch eine Vielzahl weiterer Sponsoren ermöglicht. Zu den Unterstützern zählten HDI, Asphalt Felsinger und Wien Energie sowie die Firma Ströck und das Stadt Wien Marketing. Apomedica stellte erneut Magnesium für die Teilnehmer:innen bereit, Coca Cola sorgte für Erfrischung durch Getränke, Eskimo verwöhnte mit köstlichem Eis, Mionetto lud zu einem Glas Sekt ein und unterstützte die Sieger Ü18 mit je einer Flasche 1,5 l Mionetto Prosecco Brut, Kelly's steuerte Knabbereien bei und Ottakringer versorgte die Teilnehmerinnen und Teilnehmer mit erfrischenden Getränken. Schäfer Versicherungen übernahm die Veranstalterhaftpflichtversicherung, während Marchler Security für einen reibungslosen Ablauf der Veranstaltung sorgte.

Annual Pulmonary Hypertension Convention (APHEC) 2024 in Barcelona, Castelldefels

Die diesjährige APHEC-Konferenz fand vom 5. bis 10. November im Hotel Playafels in Castelldefels, Spanien, statt und brachte Experten, Mitglieder und Industriepartner zusammen, um sich über die neuesten Entwicklungen im Bereich pulmonale arterielle Hypertonie (PAH) auszutauschen.



Am 6. November trafen die Mitglieder von PHA Europe ein, gefolgt von einem ersten Netzwerk-Mittagessen für Vorstand, Mitarbeiter und Rechnungsprüfer. Am Abend wurden in ersten Sitzungen die Rolle von Social Media und die zukünftigen Aktivitäten von PHA Europe für das Jahr 2025 vorgestellt. Der 7. November stand ganz im Zeichen der Generalversammlung. Nach den einleitenden Worten des Präsidenten erfolgte die Wahl neuer Vorstandsmitglieder: Zdenka Bradac übernahm die Präsidentschaft, während Dora Erdelyi zur Vizepräsidentin ernannt wurde. Zudem wurde die langjährige Mitwirkende Eva Otter feierlich verabschiedet. Im Anschluss wurden die Tätigkeitsberichte für 2024 präsentiert und die Pläne für 2025 diskutiert. Nach einer Mittagspause folgten diverse Schulungssitzungen, darunter Workshops zu neuen PAH-Richtlinien und Advocacy-Strategien. Der 8. November war speziell den Vorträgen von Industriepartnern gewidmet, die ihre neuesten Entwicklungen präsentierten. Unternehmen wie AOP / Orphacare, Liquidia, Johnson & Johnson und MSD stellten ihre aktuellen Forschungsansätze vor. Abends fand ein festliches Gala-Dinner statt, das den Rahmen für weitere Netzwerkmöglichkeiten bot. Der Samstag begann mit Fachvorträgen renommierter Experten, darunter Prof. Mona Lichtblau über Schwangerschaft und PH sowie Prof. Polona Mlakar über CTEPH-Behandlungsmöglichkeiten. Am Nachmittag folgte ein Vortrag von Prof. Ardeschir Ghofrani über zukünftige Therapiemöglichkeiten. Ein gemeinsames Abendessen im Restaurant La Toja rundete den Tag ab. Am Sonntag endete die Konferenz mit einer offenen Q&A-Session, in der Mitglieder und Industrievertreter letzte Fragen mit dem PHA-Europe-Team besprechen konnten. Beim abschließenden Tapas-Mittagessen wurden nochmals Erfahrungen ausgetauscht, bevor die Teilnehmer ihre Heimreise antraten.

Die APHEC-Konferenz 2024 bot eine wertvolle Plattform für den Austausch von Wissen und den Ausbau internationaler Netzwerke im Bereich der pulmonalen Hypertonie. Die Diskussionen und Schulungen werden zweifellos zur weiteren Entwicklung der PAH-Community beitragen.

Europäische Patientenumfrage AOP

Eine Umfrage wurde von der Firma AOP Health initiiert. Diese Umfrage wurde europaweit gestartet. Zu den teilnehmenden PH – Organisationen gehörten Österreich, Ungarn, Deutschland, Bulgarien, um nur einige zu nennen. Die Umfrage war ausgelegt, mehr über die Bedürfnisse von PH Patient:innen zu erfahren, aber auch über die Aktionen oder Materialien, die in diesen Vereinigungen angeboten werden, aber auch was dringend benötigt wird. Die Auswertung für Österreich hat ergeben, dass unsere Aktivitäten, wie persönliche Infotage, Workshop Nachmittage, aber auch das Angebot an WhatsApp Gruppen, Webinars oder unserer 24/7 Hotline sehr geschätzt werden. Europaweit kam man zu dem gleichen Ergebnis, dass für Betroffene das Thema der Ernährung mehr in den Mittelpunkt gerückt werden muss, für pflegende Angehörige



Weltweite Patientenumfrage PVRI

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



Leben Sie mit Pulmonaler Hypertonie?
Kümmern Sie sich um jemanden, der darunter leidet?
Füllen Sie die globale Umfrage aus und helfen Sie
Pulmonale Hypertonie Patienten
weltweit eine bessere Versorgung zu erhalten.



pvri.link/phgps

“ Ich wurde vor 15 Jahren als Patient mit pulmonaler Hypertonie (PH) diagnostiziert. Es war sehr aufregend. Von diesem Projekt zu sein, ich habe die Umfrage ausgefüllt, die sie dazu beitragen wird die Versorgung zu verbessern, die PH-Patienten weltweit erfahren ”



Weiterführung 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

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.



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.

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 langsam, 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.

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, durfte ich Mama und ich endlich nachhause.

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

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, „spähen sie sich nicht als Obstmutter auf! - Ami Küst hat schon nichts!“ - waren die Worte vom Kinderarzt.



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

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



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.





Sauerstoffflasche als Nachtkästchen

Im Kinderzimmer stehen neben herzhafte Stofftiere 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!

Die Pumpe hält am Leben




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

Impressum: PFI Austria, Spendenkonto: 0860 228888, http://lungenhochdruck.at, Foto: © Lungenkinder, iStock.com, ZVR 29984623. Eintragungsgeld: die über Finanzierung dieser Aktion hinausgehen, werden für andere satzungsgemäße Aufgaben des Vereins eingesetzt.

Lungen Kinder



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 unmerklich. 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.

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 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.



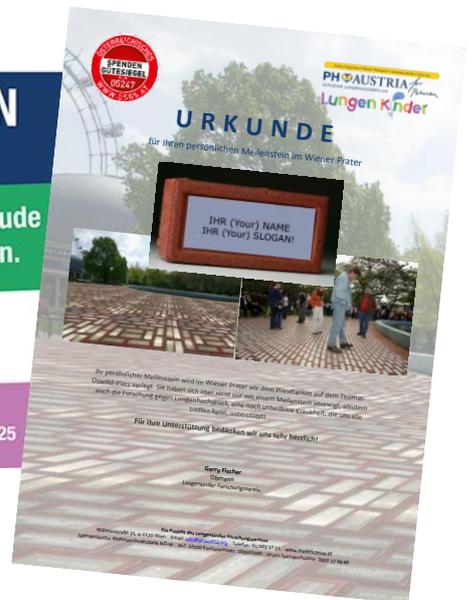
**PERSÖNLICHER MEILENSTEIN
IM WIENER PRATER.**

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 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 Patienten-Initiative darzustellen.



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 2024 einen 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 Spezialist:innen. Der Newsletter wird per E-Mail an alle PatientInnen und Mitglieder ausgeschildet 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.

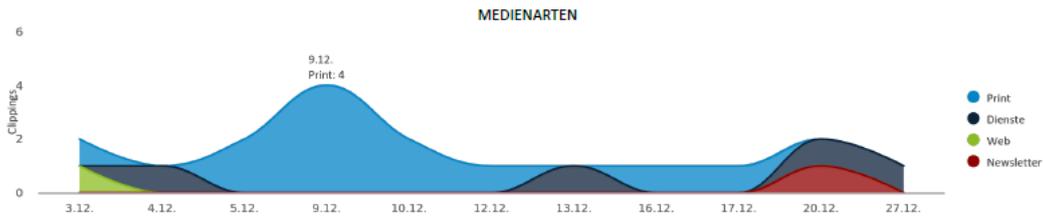


Pressespiegel

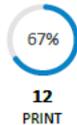
Im Jahr 2024 freuten wir uns über zahlreiche Medienberichte und Beiträge, die über Lungenhochdruck, die Initiative und unsere Aktivitäten berichteten. Die Berichte in vielen Fachmedien, aber etwa auch in Tageszeitungen wie Die Presse und Kronen Zeitung, entsprechen einer enormen Druckauflage!

»OBSERVER« FACTSHEET

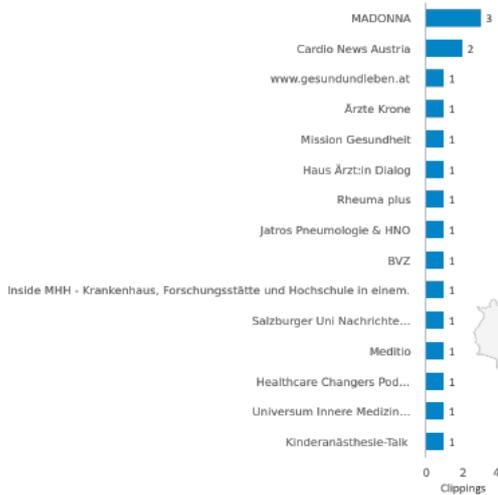
1843 PH Austria für den Analysezeitraum 2024



CLIPPINGS
18
↗ 20%



TOP MEDIEN



EASY APQ

126 T
↗ 23,6%

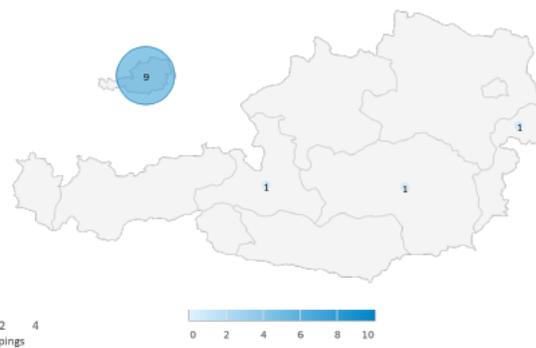
AUFLAGE

444 T
↘ -60,18%

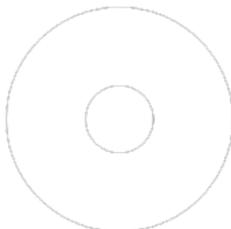
UNIQUE CLIENTS

0

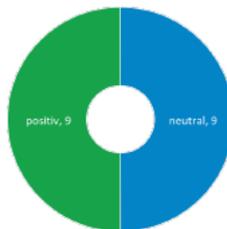
REGIONALITÄT DER PRINT-CLIPPINGS



SOCIAL MEDIA



TONALITÄT



SUCHBEGRIFFE

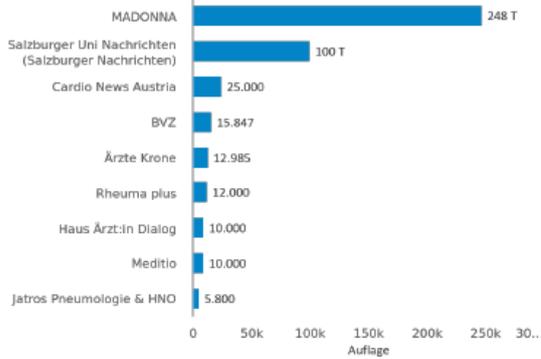
PH Austria
Lungenhochdruck
Pulmonale Hypertonie

»OBSERVER« FACTSHEET

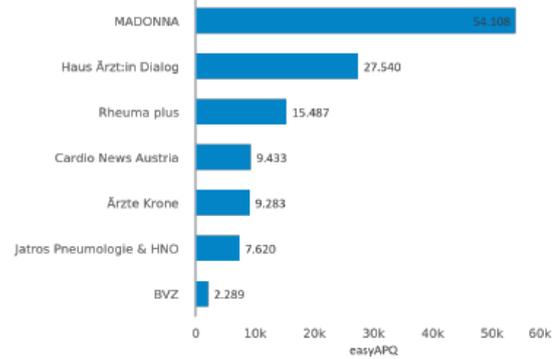
1843 PH Austria für den Analysezeitraum 2024



TOP PRINTMEDIEN NACH AUFLAGE



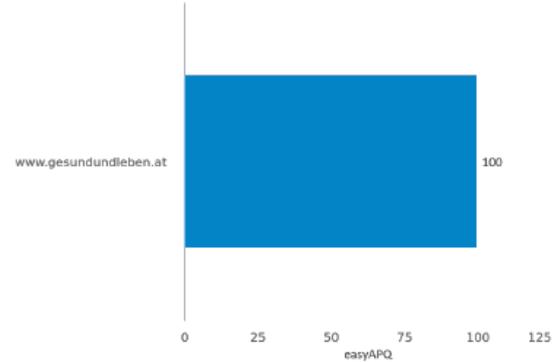
TOP PRINTMEDIEN NACH EASY APQ



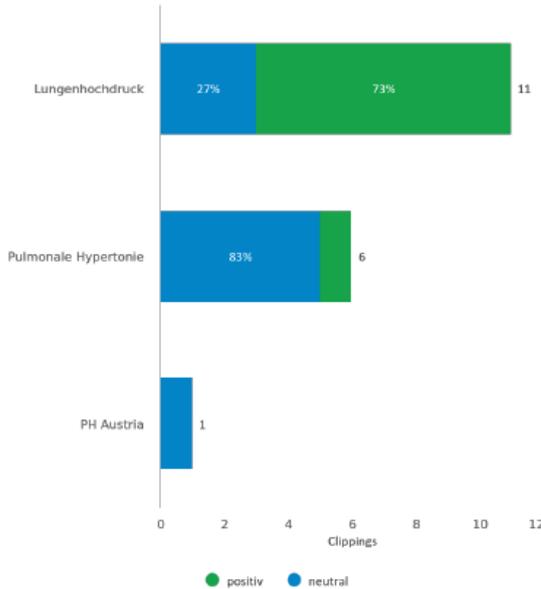
TOP WEBMEDIEN NACH UNIQUE CLIENTS



TOP WEBMEDIEN NACH EASY APQ



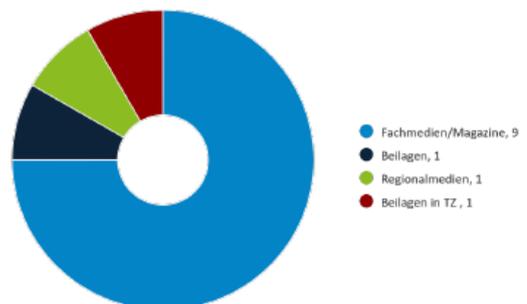
TONALITÄT DER TOP SUCHBEGRIFFE



BRANCHEN

Bildung/Schule/Uni
Medizin Fach
 Frauen
 Nachrichten/Chronik

TOP MEDIENTYPEN



Vorschau 2025

Vorläufiger Terminplan 2025

- **Generalversammlung PH Austria**
- **Tag der seltenen Krankheiten**
- **World PH Day**
- **Infotag Kärnten**
- **Infotag Wien**
- **Infotag Graz**
- **Infotag Linz**
- **Zoolauf**
- **Awareness Monat November**

Weitere Pläne für 2025

- 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 10.00 bis 16.30 und Fr von 10.00 bis 13.00 besetzt.

Wir möchten uns nochmals im Namen aller unserer Mitglieder bei unseren UnterstützerInnen bedanken und freuen uns auf eine erfolgreiche Zusammenarbeit 2025!

Kontakt

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