

JAHRESBERICHT 2025

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 2025.....	8
Infotag Kärnten.....	9
Vergissmeinnicht Dank Event.....	10
Infotag St.Pölten.....	11
Grafenegg.....	13
Leben mit Pumpe 1. Teil.....	14
Leben mit Pumpe 2. Teil.....	15
Infotag Graz	16
Infotag Wien.....	17
Jugendtreffen Wien.....	20
Ehrung NÖ Selbsthilfe.....	21
Informationen für Mitglieder, Betroffene und Angehörige.....	22
Broschüre	22
Patient:innen-Telefon.....	22
Bewusstseinsförderung, Öffentlichkeitsarbeit und Vernetzung.....	23
World PH Day	23
Spendenaktion.....	24
12. Wiener Zoolauf.....	25
Annual Pulmonary Hypertension Conference (APHEC)	27
Du bist nicht allein – wir sind für dich da	28

Europäische Patientenumfrage AOP	29
Weltweite Patientenumfrage PVRI	30
Weiterführung unserer App für den 6-Minuten-Gehtest	30
Weiterführung der Aktion Meilensteine	33
Oberster Sanitätsrat	33
PHA Europe.....	33
Information.....	34
Sozialfolder	34
Newsletter	34
Weiterführung und Verbesserung unserer Website	34
Pressespiegel	34
Vorschau 2026	37
Vorläufiger Terminplan 2026	37
Weitere Pläne für 2026	37
Kontakt	37

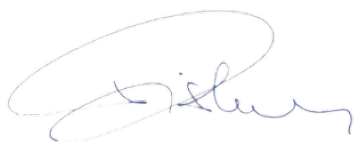
Vorwort

Liebe Unterstützer:innen, Freund:innen und Mitglieder,

Wir konnten im Jahr 2025 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 12. 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 Velden. Wie wichtig diese Events für die Mitglieder von PH Austria sind, merkt man durch das erfreute und positive Feedback, welches uns immer wieder erreicht und durch die zahlreiche Teilnahme. Der Erfolg unserer Arbeit spiegelt sich auch in der sehr hohen Mitgliederzahl von derzeit 525 eingetragenen Mitgliedern wider. Dies ist für ein kleines Land wie Österreich eine überdurchschnittlich hohe Mitgliederanzahl. 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. Wir freuen uns das wir heuer das Forschungsteam von Univ.-Prof. Irene Lang einen Scheck von über 12 770€ übergeben durften. Obwohl auch im Jahr 2025 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.



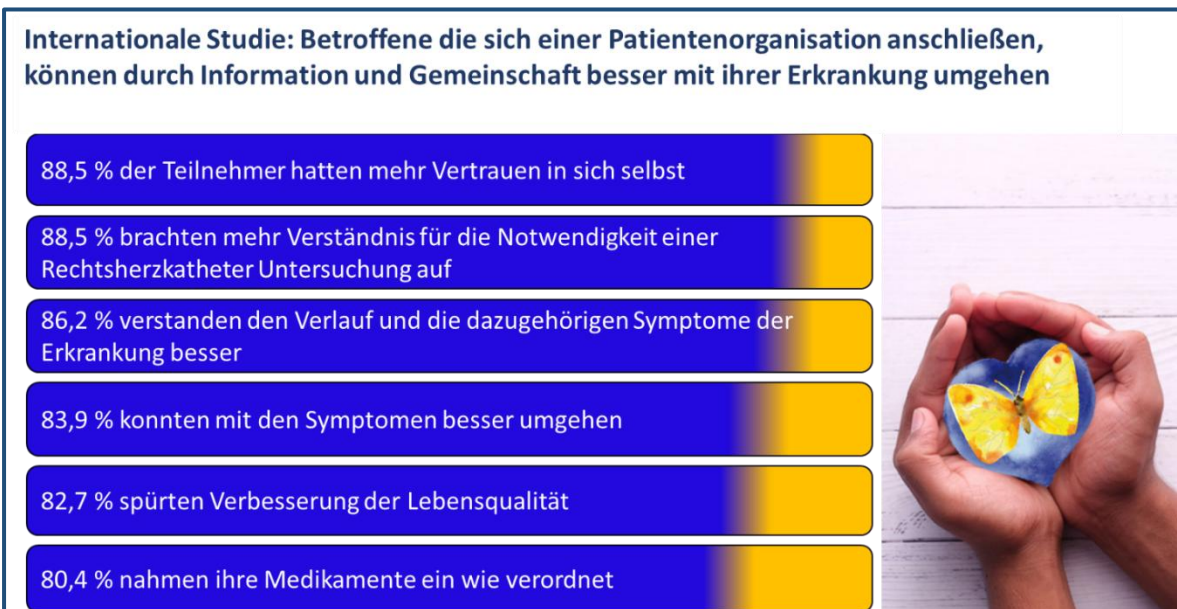
Gerald Fischer
Obmann

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
Schriftführerin	Eva OTTER
Kassierin	Maleen FISCHER

Mitglieder

Derzeit zählt der Verein PH Austria – Initiative Lungenhochdruck knapp 525 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. 2025 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 2025 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 2025

10.März	Generalversammlung
20. März	Infotag Velden
23.April	Vergissmeinnicht Dank Event
29. April	Infotag St. Pölten
17.Mai	Grafenegg
30. Juni	Leben mit Pumpe 1.Teil
5.September	Leben mit Pumpe 2.Teil
12. September	Infotag Graz
15. November	Infotag Wien
22. November	Jugendtreffen Wien
26.November	Ehrung NÖ Selbsthilfe

Infotag Kärnten

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

Informativ – hochkarätig besetzt – gut besucht – emotional.

Keine Formulierung trifft den Kern dieses Treffens so gut wie diese Worte. Mit herausragenden Vortragenden wie OÄ Dr. Tamara Buchacher, Klinikum Klagenfurt, Univ.-Prof. Dr. Irene Lang und Univ.-Prof. Dr. Christian Gerges, beide AKH Wien, konnten wir exzellente Redner:innen gewinnen, die das Event bereicherten. Die Vorträge deckten eine breite Themenpalette ab – von der Risikostratifizierung über Therapieziele



bei PH bis hin zu Therapie-Algorithmen gemäß den Empfehlungen des WSPH, also das Weltsymposium für PH, welches 2025 in Barcelona stattfand.

Ebenfalls spannend war die Präsentation von OÄ Dr. Tamara Buchacher, Klinikum Klagenfurt. Ihr Vortrag, hervorragend visuell dargestellt, behandelte den Einfluß der Genetik auf die Therapie bei der pulmonalen Hypertonie. Ein zentrales Thema war die Ballonangioplastie (BPA), eine vielversprechende Therapieoption für zahlreiche Patienten mit der Diagnose CTEPH. Auch unsere BAC-Plattform fand ihren Platz im Programm, wobei Hall Skaara, PHAEurope und Eva Otter, PH Austria anschaulich die vielfältigen Möglichkeiten dieser innovativen Plattform erläuterten.



Ein gelungenes Treffen, bei dem so viele Teilnehmer:innen wie noch nie in Kärnten teilnahmen. Es wurden viele Fragen aus dem Publikum gestellt, die selbstverständlich alle beantwortet werden konnten. Zum Ausklang gab es ein gemütliches Beisammensein und gutes Essen. Da wollen wir uns doch bei unseren Sponsoren bedanken, die diesen Infotag möglich gemacht haben!

Vergissmeinnicht Dank Event

Am 23.4. fand das jährliche Vergissmeinnicht Dank Event im wunderschönen Schlossgarten Schönbrunn statt. Jacqueline war für uns dabei.

Als Zeichen des Danks verteilten die gemeinnützigen Einrichtungen der Initiative „Vergissmeinnicht“ 2.000 Vergissmeinnicht-Samentöpfe in ganz Österreich.

Die vom Fundraising Verband Austria ins Leben gerufene Initiative Vergissmeinnicht hat es sich zur Aufgabe gemacht, in Zusammenarbeit mit der Notariatskammer flächendeckend zum Thema Testamentsspende und Erbrecht aufzuklären.

Spendenzwecke im letzten Willen zu verankern, liegt international im Trend. Auch hierzulande haben sich Testamentsspenden im vergangenen Jahrzehnt verdoppelt. Gründe sind ein wachsender Wunsch, über das Leben hinaus positive Spuren hinterlassen zu wollen, und nicht zu vergessen der demographische Wandel.



Infotag St.Pölten

Gemeinsam stark bei PH - Ein erfolgreicher Austausch nach langer Pause

Wir schreiben den 29. April 2025. Genau nach zwei Jahren Unterbrechung war es endlich wieder so weit: Unser Infotag konnte im Hotel Gasthof Graf in St. Pölten stattfinden. Ein Ereignis, das von vielen Betroffenen, Angehörigen und Fachpersonen mit großer Freude erwartet wurde. Die Veranstaltung bot nicht nur aktuelle Informationen rund um die pulmonale Hypertonie, sondern auch wertvolle Gelegenheiten zum Austausch, zur Vernetzung und zur gegenseitigen Unterstützung.



Die Teilnehmenden erwartete ein vielseitiges und informatives Programm mit drei Themenschwerpunkten:

- **Diagnoseverfahren bei pulmonaler Hypertonie**
In einem einführenden Vortrag von OÄ Dr. Helena Schramm, Uniklinikum St. Pölten, Kardiologie, wurde das Krankheitsbild genau geschildert. Danach stellte sie die neuesten Entwicklungen in der Diagnostik vor. Die Referentin erklärte, wie wichtig eine frühzeitige und präzise Diagnosestellung ist, um eine effektive Therapie einzuleiten. Bildgebende Verfahren, Herzkatheteruntersuchungen und Labordiagnostik wurden zur Sprache gebracht. Hervorgehoben wurde die interdisziplinäre Zusammenarbeit bei der Diagnostik, welche ein entscheidender Faktor für den Therapieerfolg ist.
- **Moderne Therapien bei CTEPH (chronisch-thromboembolischer pulmonaler Hypertonie)**
Ein weiteres Highlight war der Beitrag von Prof. Dr. Julia Mascherbauer, Leiterin der klinischen Abteilung Innere Med 3, Kardiologie im Uniklinikum St. Pölten, zu den aktuellen Behandlungsmöglichkeiten bei CTEPH. Neben der operativen Entfernung von Thromben (PEA – Pulmonale Endarteriektomie) wurden auch medikamentöse und interventionelle Ansätze wie die Ballonpulmonalangioplastie (BPA) thematisiert. Die Expertin ging auf individuelle Therapieentscheidungen ein und betonten die Fortschritte, die in den letzten Jahren erzielt wurden.
- **Psychische Widerstandsfähigkeit im Umgang mit der Erkrankung**
Ein emotionaler und zugleich motivierender Programmpunkt war der Vortrag von Mag. Johanna Groth, Klin.- und Gesundheitspsychologin, zum Thema psychische Resilienz. Viele Teilnehmende berichteten von Herausforderungen im Alltag mit einer chronischen Erkrankung. Hier konnten Impulse gegeben werden, wie man durch Achtsamkeit, soziale Unterstützung und Selbstfürsorge die seelische Gesundheit stärken kann. Der Vortrag stieß auf großes Interesse und regte zu weiterführenden Gesprächen an.

Neben den Fachvorträgen stand das Miteinander im Mittelpunkt. Viele Teilnehmer:innen nutzten die Gelegenheit, um mit anderen Betroffenen ins Gespräch zu kommen, eigene Erfahrungen zu teilen und sich gegenseitig Mut zu machen. Auch der direkte Austausch mit den Expert:innen wurde sehr geschätzt. In lockerer, angenehmer Atmosphäre und bei gutem Essen entstanden viele wertvolle Gespräche. Das große Interesse und das positive Feedback zeigen, wie wichtig solche Begegnungen für die Betroffenen sind. Veranstaltungen wie diese tragen dazu bei, Wissen zu vermitteln, Unsicherheiten abzubauen und neue Hoffnung zu geben. Insgesamt können wir von einem gelungenen Tag mit Blick in die Zukunft sprechen. Wir bedanken uns herzlich bei allen Teilnehmenden, Vortragenden und Unterstützer:innen, die dieses Treffen möglich gemacht haben.



Grafenegg



Am 17. Mai 2025 war es wieder soweit!

Im Rahmen der Design Days 2025 in Grafenegg wurde der Oldtimer Guide 2025 in der „Alten Scheune“ präsentiert und viele Gäste nutzten diese Gelegenheit, um die 19. Auflage des "Kompass, der uns durch die Szene führt" - wie Helmut Zwickl es einst so treffend formulierte - gemeinsam zu feiern.

Das Motto des OLDTIMER GUIDE 2025 lautet „Made in Austria“, denn gerade die Historie von

Marken wie Puch, Steyr oder Austro Daimler - und noch viele andere im Guide gelisteten Unternehmen - haben österreichische Wurzeln. Die Bildebene des Guides rückt dazu die Arbeiten des österreichischen Künstlers Chris Rosenberger in den Mittelpunkt, denn sein unverwechselbarer Stil ist geprägt von horizontalen aquarell-artigen Verläufen, wässrigen Linien und Tropfspuren, mit denen er viel Dynamik schafft und dies alles gekonnt-virtuos in unzähligen Malschichten mit seiner zweiten großen Leidenschaft, den Motiven aus der Automobilwelt und dem Rennsport, kombiniert. Deshalb wurde auch das Cover des OLDTIMER GUIDE 2025 von ihm gestaltet.

Erstmals wurde im Rahmen der Präsentation - in Kooperation mit dem Auktionshaus Humer Granner - eine Charity-Auktion zugunsten der Lungenhochdruckinitiative durchgeführt. 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, eine bessere Betreuung, eine höhere Lebensqualität und eine ärztliche Versorgung ein. Mit dem zugehörigen Lungenkinder Forschungsverein wird die Forschung an Therapiemöglichkeiten für Lungenhochdruck gefördert bzw. ermöglicht.

Das Auktionshaus Humer Granner versteigerte für den guten Zweck das Originalgemälde Puch 500 von Chris Rosenberger Artworks, dass auch das Cover des OLDTIMER GUIDE 2025 ziert, eine 1986er Honda Z50RD „Christmas Special“, eine Zapfsäule Martin & Schwartz 1950 Model 80 „Texaco Fire Chief“, eine 1958 er MV Agusta 125 Turismo Rapido America und einen 1990er Fiat Panda 4x4. Der Aufschlag auf den Hammerpreis wurde zugunsten der Initiative Lungenhochdruck gespendet.

Mit einem Danke an das medianet Oldtimer Guide Team sowie an alle Unterstützer des OLDTIMER GUIDE in den letzten Jahren endete die Präsentation mit einem Szene- und Branchentalk, bei dem natürlich auch viele Benzingespräche rund um die klassischen Automobile geführt wurden, bei „I eat Vienna“ und „Tasty Orient“ Kulinarik und dem einen oder anderen Drink.



Leben mit Pumpe 1. Teil

Am 30. Juni wurde ein wegweisender Meilenstein gesetzt - ein bedeutender Schritt mit großem Erfolg

Erstes Treffen für Menschen mit besonderen Bedürfnissen unter invasiver Therapie

Erstmals hatten Patient:innen, die eine invasive Therapie benötigen, bei einem speziell dafür organisierten Treffen die Gelegenheit, zusammenzukommen.

Dieses richtungsweisende Zusammentreffen bot den Betroffenen und ihren Angehörigen nicht nur die Möglichkeit zum Austausch, sondern auch die Gelegenheit, sich gesehen, gehört und verstanden zu fühlen.

Begleitet wurde das Treffen von dem pharmazeutischen Experten, Univ.-Prof. Dr. Michael Freissmuth, sowie der PH Spezialistin Univ.-Prof. Dr. Irene Lang, beide Universität Wien, die wichtige Einblicke in medizinische Hintergründe und mögliche Therapieanpassungen gaben. Ebenfalls anwesend waren Mitarbeiter der Fa. OrphaCare, DGKS Franz Weginger und DGKS Konrad Haider. Sie gaben hilfreiche Hinweise zur Handhabung der Pumpe und stehen den Patient:innen im Alltag unterstützend zur Seite.

Ihre Anwesenheit ermöglichte direkte Gespräche, Aufklärung und individuelle Rückfragen, was von allen Teilnehmenden als äußerst hilfreich empfunden und sehr gut angenommen wurde.



Der große Erfolg dieses ersten Treffens hat eindrucksvoll gezeigt, wie wichtig solche Angebote sind. Viele Rückmeldungen bestätigten, dass der persönliche Austausch und die fachliche Begleitung als bereichernd und entlastend erlebt wurden. Besonders berührend war die Offenheit unter den Anwesenden, sowohl bei den Betroffenen als auch bei den Angehörigen, die diesen Tag zu etwas ganz Besonderem machten.

Die intensive Atmosphäre, das Gefühl des Angenommenseins und die Offenheit, mit der gesprochen wurde, haben gezeigt, wie wichtig und notwendig solche Begegnungen sind. Es wurde deutlich, dass neben der medizinischen Versorgung auch menschliche Nähe,

Verständnis und gezielte Begleitung entscheidend für den Weg durch die Therapie sind.

Dieses Treffen war der erste Teil einer dreiteiligen Veranstaltungsreihe, die auf ganzheitliche Unterstützung abzielt. In den kommenden Monaten werden wir uns gemeinsam mit den Themen Ernährung, soziales Leben, Reisen sowie psychologische Begleitung befassen, mit dem Ziel, nicht nur Symptome zu behandeln, sondern Lebensqualität zu fördern und neue Perspektiven zu eröffnen.

Dieses Projekt steht erst am Anfang – aber bereits jetzt ist klar: Es ist ein Weg, der weitergehen muss.

Ein besonderes Dankeschön geht an die Firma OrphaCare, die dieses Zusammentreffen unterstützt hat.

Leben mit Pumpe 2. Teil

Der zweite Teil unserer speziellen Veranstaltungsreihe war wieder ein ganz besonderer Nachmittag. Dieses Mal standen die Themen Reisen und Ernährung im Fokus.

Viele unserer PH-PatientInnen mit invasiver Therapie haben uns erzählt, dass sie sich nach der Diagnose lange Zeit zurückgezogen haben. Dass sie Angst hatten, zu verreisen, auswärts zu essen oder einfach wieder „normal“ am Leben teilzunehmen. Genau deshalb haben wir diese Reihe ins Leben gerufen –

um zu zeigen, dass Leben mit Pumpe bedeutet, wieder mitten im Leben zu stehen.

An diesem Nachmittag haben wir intensiv über Gewichtszunahme, Durchfall und diverse Problem mit dem Darm, aber auch über gesunde Essgewohnheiten gesprochen. Unsere Expertin hat praktische Tipps gegeben, wie man auch unterwegs, im Urlaub oder auf Geschäftsreisen, gut versorgt bleibt. Wir haben über kleine Tricks gesprochen, die den Alltag leichter machen: von der richtigen Aufbewahrung von Medikamenten bis hin zu cleveren Snacks für lange Fahrten oder Flüge.

Unsere Vortragenden – Claudia Englisch, die das Thema Ernährung aufgriff, und Gerry Fischer, Obmann von PH Austria, der zum Thema Reisen sprach, gingen besonders auf die individuellen Bedürfnisse der TeilnehmerInnen ein.

Besonders berührend waren die persönlichen Erfahrungen, die einige unserer PatientInnen geteilt haben. Geschichten von der ersten Reise nach der Diagnose, von Ängsten, die überwunden wurden, und von dem Gefühl, endlich wieder Freiheit zu spüren. Es wurde gelacht, genickt, manchmal auch geschwiegen, aber immer war da diese besondere Gemeinschaft, die verbindet zu spüren.

Unser Ziel ist es, Mut zu machen: Reisen ist möglich, Genuss ist möglich, das Leben darf wieder Freude machen.

Gemeinsam lernen wir, wie wir den Alltag mit Pumpe meistern – Schritt für Schritt, Thema für Thema.



Infotag Graz

Am 12. September 2025 fand in Graz der Infotag, geplant von PH Austria, statt, eine informative und fachlich hochwertige Veranstaltung rund um das Thema pulmonale Hypertonie. Durch das Programm führten Assoc. Prof. Dr. Gabor Kovacs und Univ.OA Priv.-Doz. Dr. Philipp Douschan.

Zu Beginn stellte Eva Otter die Projekte von PH Austria vor und gab einen Überblick über die vielfältigen Initiativen zur Unterstützung von Betroffenen.

Anschließend eröffnete Dr. Nikolaus Kneidinger das Vortragsprogramm mit einem Streifzug durch die PH in Graz. Dabei stellte er sich als neue Leitung der Pulmologie Graz vor und gab Einblicke in die aktuelle Struktur und Entwicklung des Zentrums.

Es folgte der erste Teil des Vortrags von Prof. Kovacs, der sich mit neuen Medikamenten und deren Einsatz in der Behandlung der PH beschäftigte. Er erläuterte moderne Therapieansätze und zeigte auf, welche Fortschritte in den letzten Jahren erzielt wurden.

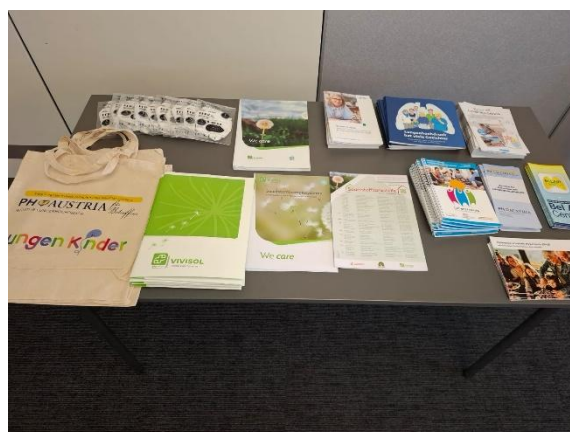
Nach einer kurzen Pause setzte Prof. Kovacs seinen Vortrag fort und widmete sich der Zukunft der PH-Versorgung in Graz. Dabei präsentierte er Perspektiven und geplante Entwicklungen für die kommenden Jahre.

Doz. Dr. Philipp Douschan berichtete anschließend über IRC/ARC, die dort erzielten Fortschritte sowie die Zukunftspläne. Besonders im Fokus stand dabei, wie diese Entwicklungen den Patientinnen und Patienten direkt zugutekommen und ihre Versorgung weiter verbessern können.

Den Abschluss bildete der Vortrag von Dr. Valentina Basin, die uns Einblicke in ihr laufendes Forschungsprojekt gab. Ihr Thema – Sexualhormone und deren Einfluss auf PH – eröffnete eine neue und spannende Sichtweise auf die Erkrankung und verdeutlichte, wie wichtig wissenschaftliche Arbeit für ein tieferes Verständnis der Krankheit ist.

Insgesamt bot der Infotag Graz eine äußerst interessante Mischung aus Information, Forschung und Zukunftsperspektiven und vermittelte den Teilnehmenden einen umfassenden Einblick in den aktuellen Stand und die Weiterentwicklung der Arbeit der PH-Spezialisten in Graz. Mit einem guten Essen und vielen interessanten Gesprächen ließen wir diesen interessanten, aber auch für alle Betroffenen und deren Angehörige wichtigen Tag ausklingen.

Vielen Dank an unsere Sponsoren, ohne die diese Veranstaltung nicht möglich gewesen wäre.



Infotag Wien

Der Infotag in Wien am 15. November bot einen umfassenden Überblick über aktuelle Entwicklungen in der Behandlung der pulmonalen Hypertonie. Ergänzend dazu wurden Themen wie Resilienz, Rauchen und E-Zigaretten sowie der Einfluss von Ernährung und Flüssigkeitszufuhr auf die Gesundheit besprochen. Die gut besuchte Veranstaltung richtete sich an Betroffene, Angehörige, Freunde und interessierte Besucher:innen. Veranstaltungsort war wie gewohnt das Arcotel Wimberger.

Nach der Begrüßung durch Eva Otter von PH Austria, unser Obmann Gerry Fischer konnte krankheitsbedingt nicht teilnehmen, begann das wissenschaftliche Programm mit einem Vortrag von Univ.-Prof. Dr. Irene Lang (AKH Wien, Kardiologie).

Sie präsentierte die neuesten Erkenntnisse zu Therapieansätzen und Medikamenten bei pulmonaler Hypertonie und betonte dabei, dass es sich um ein komplexes Krankheitsbild handelt, welches eine individualisierte Behandlung erfordert. Besonders hervorgehoben wurde der moderne Ansatz, bereits früh in der Diagnosephase gezielte Kombinationstherapien einzusetzen. Studien zeigen, dass ein rechtzeitiger Therapiebeginn die Prognose deutlich verbessern kann. Darüber hinaus wurde der zunehmende Einsatz digitaler Technologien wie Telemedizin und Heimmonitoring thematisiert, ebenso die Bedeutung personalisierter Therapien, bei denen genetische Prädispositionen und molekulare Biomarker immer stärker in therapeutische Entscheidungen einfließen.



Anschließend berichtete Univ.-Prof. Dr. Christian Gerges (ebenfalls AKH Wien, Kardiologie) über moderne Therapieformen bei CTEPH, der chronisch thromboembolischen pulmonalen Hypertonie. Diese besondere Form der PH entsteht durch chronische Blutgerinnsel in den Lungengefäßen. Die Pulmonale Endarteriektomie (PEA) wurde als nach wie vor wirksame Methode bei geeigneter anatomischer Lage hervorgehoben. Fortschritte in der Operationstechnik ermöglichen heute ein präziseres Vorgehen und oftmals kürzere Spitalsaufenthalte. Als interventionelle Alternative wurde die Ballonangioplastie (BPA) vorgestellt, ein minimal-invasiver Eingriff, bei dem verengte Lungengefäße mithilfe kleiner Ballons erweitert werden. Die ursprünglich aus Japan stammende Methode hat enorme Weiterentwicklungen erfahren und zeigt mittlerweile

deutlich verbesserte Erfolgsraten und geringere Risiken. Univ.-Prof. Lang war an dieser Entwicklung wesentlich beteiligt. Ergänzend dazu wurde auf die medikamentöse Therapie mit Riciguat hingewiesen, die insbesondere für Patient:innen geeignet ist, die nicht operiert werden können.

Ein weiterer Schwerpunkt des Tages war der Vortrag von Univ.-Prof. Dr. Beate Schrank, Leiterin der Psychiatrischen Abteilung der Klinik Ottakring, die über die Bedeutung von Resilienz im Umgang mit chronischen Erkrankungen sprach. Sie verdeutlichte, wie stark psychische Widerstandskraft zu einer stabileren Krankheitsbewältigung und einer höheren Lebensqualität beitragen kann. Resilienz entsteht durch Akzeptanz der eigenen Situation, durch aktive Auseinandersetzung mit der Erkrankung und durch soziale Unterstützung, sei es durch Familie, Freundeskreis oder durch Servicecenter für Betroffene. Ergänzend stellte sie alltagstaugliche Methoden wie Atemübungen, leichte Bewegung und Meditation vor, die helfen können, Stress zu reduzieren und den Umgang mit der Erkrankung langfristig zu erleichtern. Wichtig sei vor allem, sich auf realistische Ziele zu konzentrieren und Fortschritte statt Perfektion in den Mittelpunkt zu stellen.

Über Risiken des Rauchens und die Rolle von E-Zigaretten informierte anschließend Dr. Lukasz Antoniewicz (AKH Wien, Pulmologie). Er stellte klar, dass Tabakrauch mehr als 7.000 Schadstoffe enthält, die Entzündungen, Gefäßverengungen und Blutdruckerhöhungen verursachen können. E-Zigaretten werden häufig als vermeintlich harmlose Alternative angesehen, enthalten jedoch ebenfalls Nikotin, Aromastoffe und weitere chemische Substanzen, die ebenfalls zu Entzündungen und Gefäßveränderungen verursachen können. Die langfristigen Auswirkungen sind bisher unzureichend erforscht, insbesondere bei Jugendlichen sowie bei Menschen mit bestehenden Lungenerkrankungen. Dr. Antoniewicz betonte, dass der Rauchstopp die wichtigste Maßnahme zum Schutz der Lunge bleibt. Unterstützungsmethoden wie Nikotinersatz, verhaltenstherapeutische Ansätze, Apps oder strukturierte Entwöhnungsprogramme können dabei hilfreich sein.

Zum Abschluss folgte ein besonders anschaulicher Vortrag von Claudia Englisch, Diätologin, die die Rolle einer ausgewogenen Ernährung für die Gesundheit hervorhob. Sie erläuterte, dass eine Ernährung reich an Gemüse, Obst und Vollkornprodukten das Herz-Kreislauf-System spürbar entlastet. Ausreichende Proteinzufuhr unterstützt Muskulatur und Regeneration, während eine moderate Salzzufuhr Wassereinlagerungen und zusätzliche Belastungen des Herzens verringern kann. Ebenso wies sie auf die Bedeutung einer begrenzten Aufnahme gesättigter Fette und Zucker hin, um entzündliche Prozesse zu reduzieren. Für PH-Patient:innen kann je nach Medikation eine kontrollierte tägliche Flüssigkeitszufuhr von Bedeutung sein. Alkohol sollte aufgrund seiner Wirkung auf Blutdruck und den Herzrhythmus nur in Maßen konsumiert werden. Da Übergewicht Herz und Lunge zusätzlich belastet, wird häufig ein langfristig moderates Gewichtsmanagement empfohlen.

Ein wichtiger Hinweis:

Wer eine Ernährungsberatung bei Frau Englisch in Anspruch nehmen möchte:

16. Februar 2026 von 10:00 Uhr – 16:00 Uhr bei uns im Büro, Wilhemstraße 21, 1120 Wien

Um Anmeldung bei Eva Otter 0664/288 0 888 wir gebeten.

Der Infotag machte insgesamt deutlich, dass erfolgreiche Therapien weit über medizinische Maßnahmen hinausgehen. Sie basieren ebenso auf einem stabilen Lebensstil, mentaler Stärke und einem gut informierten, selbstverantwortlichen Umgang mit der eigenen Gesundheit und Wissen über die eigene Erkrankung.

Wir danken allen Vortragenden und Sponsoren, deren Unterstützung diese wichtige Veranstaltung erst möglich machte.



Jugendtreffen Wien

PH Austria hat sich für unsere jugendlichen Mitglieder etwas Besonderes einfallen lassen. Die Zielgruppe waren Betroffene zwischen 17 und 30 Jahren, gerne in Begleitung einer weiteren Person.

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

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

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



Danach stand Spaß am Programm: Wir haben das Datum bewusst so gewählt, dass an diesem Wochenende die Comic Con Vienna stattfand. Mit VIP-Tickets ausgestattet, konnten unsere Jugendlichen Stars wie Jamie Campbell Bower oder Elijah Wood hautnah erleben – und natürlich entstanden dabei zahlreiche Fotos.

Wir bedanken uns herzlich bei der Firma MSD, die unseren Jugendlichen durch ihre Unterstützung einen wertvollen Einblick in ihr Herz ermöglichte und ihnen einen Nachmittag schenkte, an dem sie ihre Krankheit einmal vergessen konnten.



Ehrung NÖ Selbsthilfe

Am 26. November lud der Dachverband NÖ Selbsthilfe – mit finanzieller Unterstützung des Amtes der NÖ Landesregierung sowie der Österreichischen Gesundheitskasse – zur NÖ Selbsthilfe-Landeskonferenz in den Landtagssaal des NÖ Landhauses in St. Pölten ein.

Vertreter:innen des öffentlichen Lebens, darunter

Robert Leitner, Vorsitzender des ÖGK-NÖ-Landesstellenausschusses

Elisabeth Bräutigam, Vorständin der NÖ Landesgesundheitsagentur

Landesrat Martin Antauer, zugleich NÖGUS-Vorsitzender

Landesrat Anton Kasser

ehrten die Obfrauen und Obmänner der Selbsthilfevereinigungen für ihre langjährige ehrenamtliche Arbeit. Sie betonten, dass gerade in herausfordernden Zeiten die Tätigkeit der Selbsthilfeorganisationen von unschätzbarem Wert sei.

Abgerundet wurde das Programm durch den Vortrag „Mut zum Höhenflug“ des ehemaligen Skispringers Thomas Morgenstern. In fünf zentralen Punkten zeigte er auf, wie man Veränderungen im Leben aktiv und mutig begegnen kann:

1. Mut, Pilot seines eigenen Lebens zu sein

2. Mut zur Begeisterung

3. Mut zur Veränderung

4. Mut im Umgang mit Druck und Rückschlägen

5. Mut zur Entscheidung

Diese Herausforderungen kennen wir doch alle – oder etwa nicht?



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

05. Mai	World PH Day
02. Juni	Spendenaktion
12. Juni	12. Wiener Zoolauf
06.-10. November	APHEC & GAM 2025
Seit 2025	Du bist nicht allein – wir sind für dich da
Juni 2023	Europäische Patientenumfrage AOP
November 2023	Weltweite Patientenumfrage PVRI
Seit 2021	Weiterführung unserer 6-Minuten-Gehtest App
Laufend	Weiterführung der Aktion „Meilensteine“
Laufend	Oberster Sanitätsrat
Laufend	PHA Europe

World PH Day

Am 5. Mai 2025 wurde weltweit der Welt-Lungenhochdruck-Tag (WHPD) gefeiert – ein wichtiger Anlass, um auf Pulmonale Hypertonie (PH) aufmerksam zu machen: eine seltene, oft übersehene, aber lebensbedrohliche Erkrankung, die Menschen jeden Alters treffen kann – auch Kinder. PH Austria – Initiative Lungenhochdruck nutzte diesen Tag erneut, um eindeutliches Zeichen für Betroffene zu setzen und Bewusstsein in der Öffentlichkeit zu schaffen. Zwei Sehenswürdigkeiten wurden in der Nacht beleuchtet:

Das Ars Electronica Center Linz wurde in den Vereinsfarben beleuchtet.



Das Wiener Riesenrad wurde ebenso in Blau beleuchtet – ein Zeichen für die typischen blauen Lippen vieler PH-Betroffener aufgrund von Sauerstoffmangel.



Spendenaktion

Am 2. Juni waren Gerry Fischer und Eva Otter, beide PH Austria, Univ.-Prof. Irene Lang mit ihrem Forschungsteam mit Mag. Peter Thier im Wiener AKH verabredet.

Peter Thier leitet die Konzernkommunikation und das Markenmanagement der ÖBB. Er erzielte bei seinem Geburtstagsfest, mit einer kurzen Präsentation des Lungenkinder-Forschungsverein, gemeinsam mit Maleen Fischer, eine schier unglaubliche Spendensumme, die er persönlich auch noch verdoppelte. So kamen € 12.770,-- zusammen, die an das Forschungsteam für Pulmonale Hypertonie von Univ. Prof. Irene Lang übergeben werden konnte. Mag. Thier hatte an Ort und Stelle gleich die Möglichkeit das Forschungslabor zu besuchen und interessante Gespräche zu führen.

Ein herzliches Dankeschön im Namen des Lungenkinder Forschungsverein für die vorbildliche private Initiative, die Patient:innen Mut macht, und junge Mediziner:innen anspricht in der Forschung tätig zu sein zu wollen.

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



12. Wiener Zoolauf

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

Am 11. Juni 2025 fand der 12. Wiener Zoolauf im Tiergarten Schönbrunn statt. Mit rund 2.000 TeilnehmerInnen aus über 30 Nationen war die Veranstaltung ein voller Erfolg. Der Reinerlös von etwa 40.000 Euro kommt, wie jedes Jahr, dem Lungenkinder-Forschungsverein sowie dem Tiergarten Schönbrunn zum Schutz bedrohter Tierarten zugute.

Unter dem Motto „Get breathless for PH“ machten Laufbegeisterte, Teams aus Unternehmen, Familien und Freundesgruppen erneut auf die seltene, unheilbare Krankheit Lungenhochdruck aufmerksam. Viele liefen in bunten Kostümen, begleitet vom beliebten Maskottchen „Hipp“, die 6 km lange Strecke quer durch den abendlichen Tiergarten. Es ging vorbei an Giraffen, Elefanten und dem Tirolerhof. Die eindrucksvolle Naturkulisse und das gemeinsame Ziel schufen eine Atmosphäre, die den Lauf zu einem besonderen Highlight machte.



Ein Moment der Stille inmitten der Bewegung

Die Veranstaltung stand in diesem Jahr auch im Zeichen des Gedenkens. Angesichts der erschütternden Tragödie in Graz wurde zu Beginn des Laufs eine Trauerminute abgehalten. „Im Miteinander liegt in schweren Zeiten unsere Stärke. Lasst uns Seite an Seite stehen und laufen: für den guten Zweck und im stillen Gedenken“, so der gemeinsame Tenor. Wer sich entschied, aus persönlichen Gründen auf die Teilnahme zu verzichten, erhielt vollstes Verständnis. Das Startgeld konnte auf Wunsch für den Lauf im nächsten Jahr gutgeschrieben werden.

Starker Einsatz

Bevor es losging, brachte Moderator Lukas Traxler mit einem charmanten Warm-up Schwung in die Menge und motivierte so die LäuferInnen.

Mit einer beeindruckenden Zeit von 19:58 Minuten sicherte sich Thomas Jonas den ersten Platz bei den Herren, während bei den Damen erneut Anna Moitzi mit 24:50 Minuten das Ziel als Schnellste erreichte. Die GewinnerInnen wurden in den Altersklassen U18 und Ü18 ausgezeichnet.

Ohne Partner kein Erfolg

Der Zoolauf wäre ohne die Unterstützung zahlreicher Sponsoren nicht möglich gewesen: Firmen wie AOP, Apomedica, Asphalt, Coca Cola, Eskimo, Felsinger, HDI, Hypo, Mionetto, MSD, Octapharma, Ottakringer, Pombär, Stadt Wien Marketing, Ströck, Wien Energie trugen mit Sachspenden, Services und Engagement zur erfolgreichen Umsetzung bei.

Marchler Security sowie Schäfer Versicherungen sorgten für Sicherheit und Schutz.

Die Siegerehrung wurde feierlich von Eva Otter (PH Austria) und Patrick Quatember (Tiergarten Schönbrunn) vorgenommen. Die GewinnerInnen in den jeweiligen Altersklassen wurden nicht nur mit Applaus gefeiert, sondern erhielten als besondere „Trophäe“ ein Panda-Stofftier, ein symbolisches Zeichen für den Artenschutz und den guten Zweck.

Die Preise wurden von den Sponsoren Dr. Markus Pieringer (Hypo) und Dr. Christoph Klade (AOP) überreicht, die damit auch ihre persönliche Unterstützung für das Projekt zum Ausdruck brachten.

Ein kindgerechtes Leben für Lungenkinder

Lungenhochdruck ist eine nach wie vor unheilbare, tödliche Erkrankung der Lungengefäße, die statistisch innerhalb von fünf Jahren zum Tod durch Rechts-herzversagen führt. Die Symptome sind Atemnot bei Belastung, Brustschmerzen, Ohnmachten und blaue Lippen. Kinder mit Lungenhochdruck oder Pulmonaler Hypertension, haben die schlechteste Prognose. Sie dürfen nicht schwimmen, Rad fahren, zur Schule oder auf Partys gehen, weil jede Erkältung lebensgefährlich sein kann.



Es gibt auch schon einen Termin für den nächsten Zoolauf: 17. Juni 2026

Annual Pulmonary Hypertension Conference (APHEC) 2025 in Barcelona, Castelldefels

Die diesjährige APHEC fand vom 5. bis 9. November 2025 im Hotel Playafels in Castelldefels (Spanien) statt. Die Konferenz brachte Mitglieder von PHA Europe, internationale Expertinnen und Experten sowie Industriepartner zusammen, um aktuelle Entwicklungen im Bereich der pulmonalen Hypertonie (PH) zu diskutieren und den europäischen Austausch weiter zu stärken.

Bereits am Dienstag, den 4. November, reisten Mitarbeitende von PHA Europe an, um die organisatorischen Vorbereitungen für die Konferenz zu treffen. Am Mittwoch, den 5. November, folgte die Ankunft der Mitglieder. Nach einem gemeinsamen Mittagessen für Vorstand, Mitarbeitende und Rechnungsprüfer stand am Nachmittag die Generalversammlung auf dem Programm. In diesem Rahmen fanden sowohl die internen Beratungen als auch die Vorstandswahlen statt. Anschließend wurden die Tätigkeitsberichte vorgestellt und diskutiert, bevor der Tag mit einem gemeinsamen Dinner im Hotel ausklang.

Der Donnerstag war dem Pharma Day gewidmet. In geschlossenen Sitzungen für PHA-Europe-Mitglieder präsentierten mehrere Industriepartner ihre aktuellen Forschungsansätze und Entwicklungen im Bereich der pulmonalen Hypertonie. Beiträge kamen unter anderem von AllRock Bio, MSD, Liquidia, Gossamer Bio, Chiesi und Pulmovant. Am Abend bot ein gemeinsames Dinner Gelegenheit zum weiteren Austausch in informeller Atmosphäre.

Am Freitag setzte sich das Programm mit weiteren Industriesitzungen fort, ergänzt durch mehrere offenen Vorträge. Thematisch reichte das Spektrum von patientenzentrierten digitalen Initiativen über europäische Community-Projekte bis hin zu gesundheitspolitischen Entwicklungen wie dem European Health Data Space. Ein besonderer Programmpunkt war die praxisnahe Präsentation zur Echokardiografie des rechten Herzens, die sich gezielt an Nicht-Expertinnen und -Experten richtete. Der Tag endete mit einem festlichen Gala-Dinner im Hotel.

Der Samstag stand im Zeichen der medizinischen Fachvorträge. Internationale Expertinnen und Experten beleuchteten aktuelle Themen wie PAH-Screening, Diagnostik und Verlaufsbeurteilung, neue Entwicklungen in der PH-Therapie sowie psychische Resilienz und den Umgang mit Depressionen. Der Nachmittag bot Raum für interne Treffen, strategische Planungen und – für die Mitglieder – eine organisierte Fahrt nach Barcelona. Ein gemeinsames Abendessen im Hotel bildete den Abschluss des Tages.

Am Sonntag endete die Konferenz mit einer offenen Q&A-Session, in der Mitglieder ihre Awareness Kampagnen vorstellten und gemeinsam mit dem PHA-Europe-Team reflektierten. Beim abschließenden Tapas-Mittagessen wurden letzte Gespräche geführt, bevor die Teilnehmenden die Heimreise antraten.

Die APHEC-Konferenz 2025 erwies sich erneut als wichtige Plattform für Wissensaustausch, strategische Weiterentwicklung und internationale Vernetzung innerhalb der europäischen PH-Community. Die vermittelten Inhalte und Diskussionen werden einen nachhaltigen Beitrag zur Stärkung der Patientenarbeit und zur Weiterentwicklung gemeinsamer europäischer Initiativen leisten.



Du bist nicht allein – wir sind für dich da

Ein Poster als Mutmacher für Patient:innen und deren Angehörige

Ausgangspunkt war die Idee, ein gemeinsames Zeichen der Unterstützung von PH Austria und AOP Health für Lungenhochdruck Patient:innen zu setzen.

Im Rahmen einer bedeutenden Kooperation zwischen PH Austria – Initiative Lungenhochdruck und der Firma AOP Health entstand ein berührendes, informatives und motivierendes Poster unter dem Titel:

„Du bist nicht allein – wir sind für dich da“

Ziel dieses Projektes ist es, Patient:innen und auch deren Angehörigen Mut zu machen und ihnen das Gefühl zu vermitteln, dass sie auf ihrem Weg mit der Erkrankung nicht allein sind.

Die Gestaltung transportiert eine klare Botschaft der Solidarität, Nähe und Unterstützung, die sowohl von medizinischem Fachpersonal als auch von Patientenorganisationen ausgeht. Das Poster wird österreichweit in allen spezialisierten PH-Ambulanzen ausgehängt und soll ein sichtbares Zeichen dafür sein, dass es ein Netzwerk gibt, das trägt, auffängt und begleitet. In weiterer Folge wird es allen PH Ambulanzen in Europe zur Verfügung stehen.

Ein herzliches Dankeschön gilt der Firma AOP Health, Herrn Manuel Brenner, für die Unterstützung und Hilfestellung der Umsetzung dieses Projekts, sowie allen Mitwirkenden, die zur Entstehung dieses wertvollen Beitrags mitgeholfen haben.

Du bist nicht allein – wir sind für dich da. | PH AUSTRIA *für Bluthochdruck*
INITIATIVE LUNGENHOCHDRUCK

Psychologische Unterstützung – Hilfe bei Angst, Zukunftsorgen, Umgang mit Belastung

Soziale Beratung – Pflegegrad, Krankenkasse, Reha, finanzielle Hilfen

Alltagstipps – Ernährung, Bewegung, Erschöpfung

Reisen mit Lungenhochdruck – sicher unterwegs trotz Krankheit

Austausch mit anderen Betroffenen – online & vor Ort

Immer erreichbar – wir sind da, wenn du jemanden brauchst.

Hier beginnt dein Netzwerk:

Wilhelmstraße 21
1120 Wien, Österreich
<https://lungenhochdruck.at/>

Info@ph-austria.org
Eva Otter: +43 (0)664/28 80 888
Gerald Fischer: +43 (0)664/ 22 98 888

Eine Initiative von PH Austria, unterstützt von AOP Health.

AOP HEALTH

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. Europa- weit 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, Teil dieses Projekts zu sein. Ich habe die Umfrage ausgefüllt, da sie dazu beitragen wird, die Versorgung zu verbessern, die PH-Patienten weltweit erfahren.“

TESS, PATIENT



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 Gummidraht 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.



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.

Lungen Kinder

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.

PH AUSTRIA
INITIATIVE LUNGENHOCHDRUCK

Weitere Infos und Bestellungen unter
www.meilensteine.at oder telefonisch unter 01/402 37 25

URKUNDE
für Ihren persönlichen Meilenstein im Wiener Prater

IHR (Your) NAME
IHR (Your) SLOGAN!

Der persönliche Meilenstein wird im Wiener Prater vor dem Planetarium auf dem Thomas-Glaswald-Platz angebracht. Sie haben sich aber nicht nur mit einem Meilenstein persönlich verbunden, auch die Forschung gegen Lungenhochdruck, und auch unsere unheilbare Krankheit, die das Leben treffen kann, unterstützt!

Für Ihre Unterstützung bedanken wir uns sehr herzlich!

Gerald Fischer
Obmann
Lungenkinder Forschungsverein

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 intensive 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

PHA EUROPE *for the patients*

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 SpezialistInnen. Der Newsletter wird per E-Mail an alle PatientInnen und Mitglieder geschickt 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.

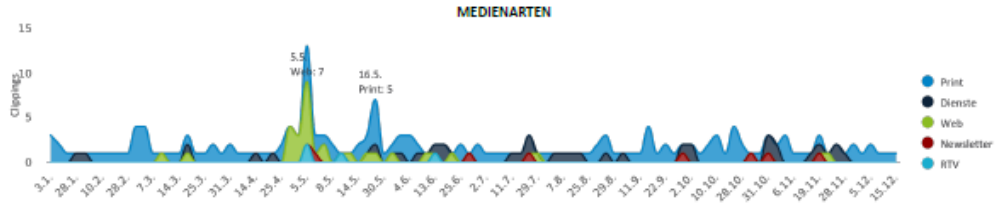


Pressespiegel

Im Jahr 2025 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

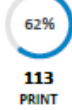
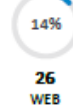
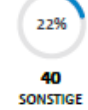
1843 PH Austria für den Analysezeitraum 2025



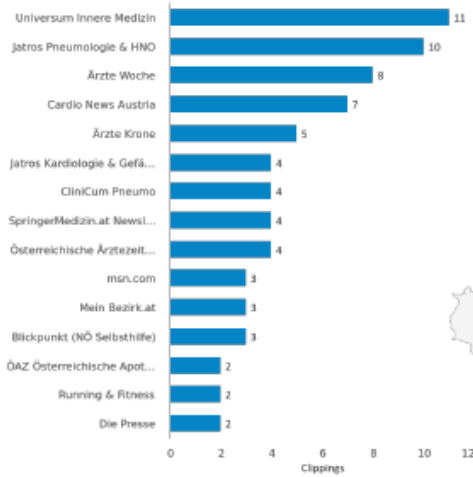
CLIPPINGS

183

↘ -5,18%



TOP MEDIEN



EASY APQ

1.067 T

↘ -3,87%

AUFLAGE

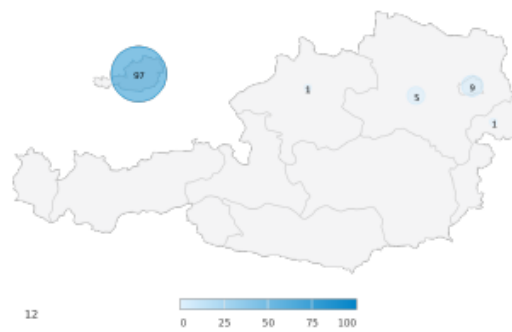
4.038 T

↘ -5,4%

UNIQUE CLIENTS

48 M

REGIONALITÄT DER PRINT-CLIPPINGS



SOCIAL MEDIA



TONALITÄT



SUCHBEGRIFFE



»OBSERVER« FACTSHEET

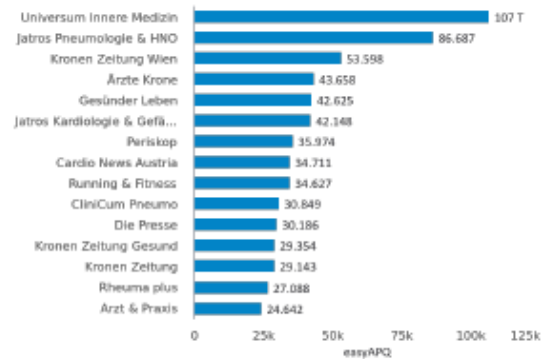
1843 PH Austria für den Analysezeitraum 2025



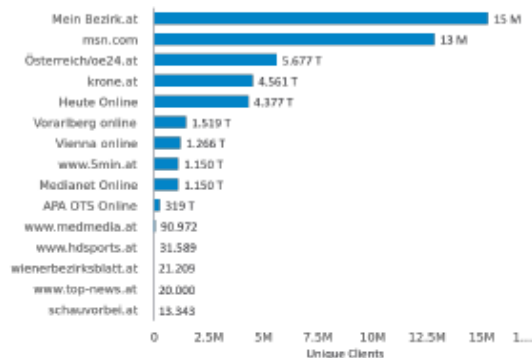
TOP PRINTMEDIEN NACH AUFLAGE



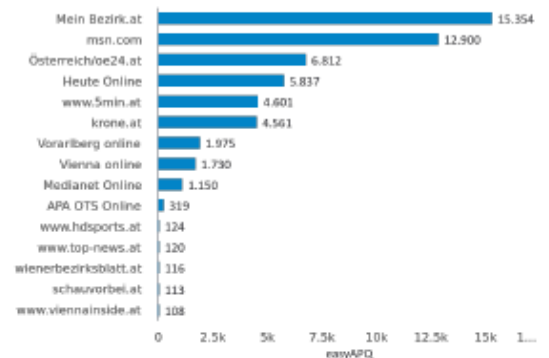
TOP PRINTMEDIEN NACH EASY APQ



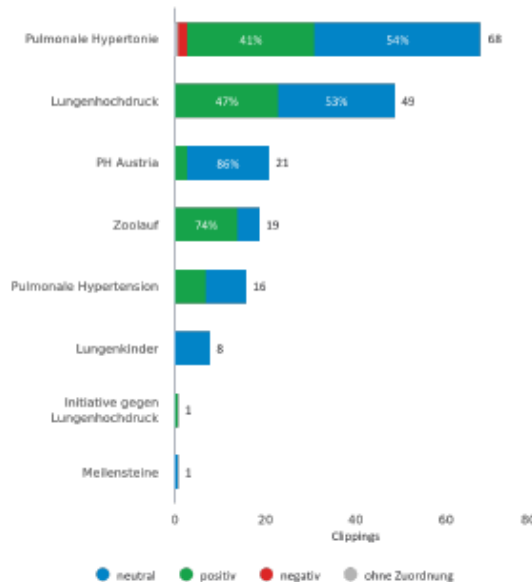
TOP WEBMEDIEN NACH UNIQUE CLIENTS



TOP WEBMEDIEN NACH EASY APQ



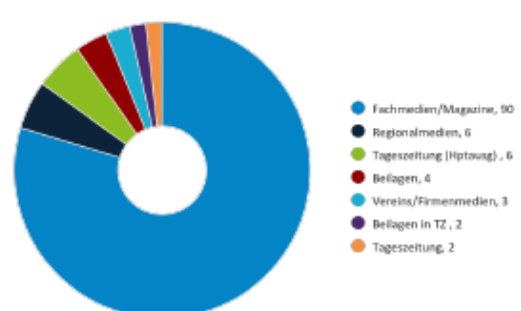
TONALITÄT DER TOP SUCHBEGRIFFE



BRANCHEN



TOP MEDIENTYPEN



Vorschau 2026

Vorläufiger Terminplan 2026

- World PH Day
- Weiterführung und Ausbau der Meetings für Betroffene mit invasiver Therapie in Abstimmung mit Univ.-Prof. Dr. Irene Lang, AKH Wien
- Mehr Augenmerk auf PatientInnen die an PH -ILD leiden
- Theaterbesuch mit Infotag 20. Jänner in Linz mit PatientInnen von OÄ Dr. Regina Steringer-Mascherbauer, Elisabethinen Linz
- Diätberatung mit Claudia Englisch 16. Februar
- Infotag Innsbruck für Betroffene aus Tirol und Vbg.
- Infotag Wien
- Jugendtreffen Wien - interaktives Treffen mit Jugendlichen und deren Angehörige (PartnerInnen)
- Weiterführung unserer Servicestelle für Betroffene
- Zoolauf
- Awareness Monat November

Weitere Pläne für 2026

- 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 besetzt.

Wir möchten uns nochmals im Namen aller unserer Mitglieder bei unseren UnterstützerInnen bedanken und freuen uns auf eine erfolgreiche Zusammenarbeit 2026!

Kontakt

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