

JAHRESBERICHT 2019

PH Austria - Initiative Lungenhochdruck

Frühe Diagnose • Beste Therapie • Lebensqualität • Heilung

PH  **AUSTRIA** *für
Patienten*
INITIATIVE LUNGENHOCHDRUCK

Inhalt

Über die Selbsthilfegruppe Lungenhochdruck	3
Unser Ziel	4
Vereinsvorstand.....	5
Mitglieder	5
Unser Arbeitsbereich	6
Veranstaltungen für Mitglieder 2019	7
Service für Patienten	13
Aufklärung/ Bewusstseinsförderung/ Awareness.....	14
Information	23
Vorschau 2020.....	23
Terminplan 2020.....	25
Kontakt.....	23

Liebe Unterstützer, Freunde und Mitglieder,

Hiermit möchten wir Ihnen gerne unseren Jahresbericht von PH Austria - Initiative Lungenhochdruck präsentieren.

Für Lungenhochdruckpatienten war es ein vielversprechendes Jahr 2019. Nicht nur im medizinischen Sinn, sondern auch für die Patientenvereinigung. Wir konnten wieder sehr viele Patientenveranstaltungen organisieren: Patiententreffen mit wissenschaftlichen Vorträgen, deren Ziel es ist unseren Mitgliedern möglichst viel Wissen über die Krankheit zu vermitteln und sie stets auf dem neuesten Stand auch im sozialen Bereich zu halten und ihren Alltag mit praktischen Tipps zu erleichtern.

Auch unsere 24h Telefonhotline wird gerne in Anspruch genommen. Darüber hinaus veranstalten wir Plaudermeetings, um das Zusammengehörigkeitsgefühl unter den Patienten zu stärken. Wir konnten mit unseren Treffen sehr viele Patienten aus Österreich erreichen und auch viele neue Mitglieder gewinnen.

Auch im Bereich Aufklärung/Bewusstseinsförderung konnten wir mit dem 8. Wiener Zoolauf, dem 5. Wiener Ghostrun und vielen weiteren Veranstaltungen großen Erfolg erzielen.

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. In diesem Jahr haben wir drei Projekte unterstützen können und insgesamt einen Betrag von € 20.000,- in die Lungenhochdruck Forschung investiert. Obwohl im Jahr 2019 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 die Bedeutung der Krankheit in der Öffentlichkeit zu stärken.

Wir möchten uns bei unseren Sponsoren und allen Unterstützern bedanken, ohne die all dies nicht möglich wäre.

Gerald Fischer
Obmann

Über die Selbsthilfegruppe Lungenhochdruck

Unser Ziel:

Unser Ziel ist die Gleichberechtigung aller Lungenhochdruck Patienten in Österreich zu gewährleisten, damit alle Patienten in ganz Österreich die bestmöglichen Leistungen erhalten. Zusätzlich bemühen wir uns die Lebensqualität zu verbessern und mit unserem Service allen Patienten mit Rat und Tat zur Seite zu stehen und immer ein offenes Ohr für sie zu haben. Wichtig für uns ist es, Patienten das Gefühl zu geben, dass sie gehört und verstanden werden. Wir sind Anlaufstelle für alle PH Patienten in ganz Österreich, kein Problem ist zu klein für uns! Eine Studie in den USA hat folgendes ermittelt:

PHA EUROPE
European pulmonary hypertension association

PHA US Studie über Patienten und Pflegende die aktiv in einer Patientenvereinigung sind vs. Patienten die in keiner PV sind

Patienten die in einer Patientenvereinigung sind:

- 26% fühlen sich weniger besorgt
- 61% haben mehr Verlangen nach sozialen Kontakten
- 54% haben ein höheres Selbstbewusstsein
- 40% fühlen sich weniger beschämt



Pflegende die in einer Patientenvereinigung sind:

- 72% weniger empfinden, dass die Patienten nach mehr fragen, als sie benötigen
- 53% fühlen, dass die Patienten weniger abhängig von ihnen sind
- 58% fühlen sich weniger unwohl im Umgang mit den Betroffenen
- 64% empfinden, dass sie mehr Privatsphäre haben

Vereinsvorstand:

Obmann	Gerald FISCHER geb. am 14.5.1959/Wien	An den Froschlacken 13 1120 Wien
Obmann Stv.	Eva OTTER geb. am 23.5.1960/St.Pölten	Neugebäudeplatz 3/3/6/26 3100 St.Pölten
Schriftführer	Monika Tschida geb. am 3.6.1982/Wien	Dürwaringstr. 45/2/9 1180 Wien
Schriftführer Stv.	Josefine TOMSICH geb. am 17.2.1954/Wien	Mittergasse 5 2484 Weigelsdorf
Kassier	Benita FISCHER geb. am 23.02.1967/Wien	An den Froschlacken 13 1120 Wien
Kassier Stellv.	Maleen FISCHER geb. am 24.05.1995/Wien	An den Froschlacken 13 1120 Wien
1. Rechnungsprüfer	Hildrun SCHMIED geb. am 3.8.1942/Wien	Hoffingergasse 35/1/2 1120 Wien
2. Rechnungsprüfer 88/7/39	Manfred NEFFE geb. 2.10.1942/Wien	Kaiserebersdorferstr. 1110 Wien

Mitglieder

Derzeit besteht die PH Austria - Initiative Lungenhochdruck aus ca. 400 Mitgliedern aus ganz Österreich.

Unser Arbeitsbereich

Büro Initiative Lungenhochdruck

Wir betreiben ein Büro in der Wilhelmstraße 21, das werktags von 8:00 bis 16:30 durch unsere Mitarbeiter besetzt ist. Unser Team besteht aus 2 Angestellten und einem ehrenamtlichen Mitarbeiter (Obmann). Tel.: 01/4023725, E-Mail: info@phaustria.org

Infotage

Viermal im Jahr veranstalten wir große Infotage mit wissenschaftlichen Vorträgen, um unsere Patienten auf dem Laufenden zu halten.

Zudem finden mehrmals im Jahr Plaudermeetings statt, bei denen unsere Patienten die Gelegenheit haben, sich untereinander auszutauschen und ganz unter sich zu sein.

Service für Patienten:

Neben sozialer Betreuung und Beratung bieten wir unseren Patienten Beratungsstunden im AKH an. Zudem betreuen wir 24H Patiententelefone und stellen unseren Patienten Sauerstoff Konzentratoren für Reisen kostenlos zur Verfügung. 2018 konnten wir auch unsere Projekte fortführen, um allen PH Patienten Psychologische und Ernährungswissenschaftliche Unterstützung anzubieten.

Awareness

Um die seltene Krankheit Lungenhochdruck bekannter zu machen, veranstalteten wir heuer bereits zum 8. Mal den Wiener Zoolauf, zusätzlich gab es große Events, wie den 5. Wiener Ghostrun im Wiener Prater, ein Interview mit Reinhold Messner zum World PH Day, den Silent Run sowie einen Taucher in unserem T-Shirt im Haus des Meeres und vieles mehr.

Information

Wir veröffentlichen vier Mal pro Jahr einen Newsletter für alle unsere Patienten und Unterstützer. Zusätzlich betreiben wir eine informative und immer aktuelle Homepage und einen Facebook Account, über den unsere Patienten und Mitglieder auf dem Laufenden gehalten werden.

VERANSTALTUNGEN für Mitglieder 2019

17. Januar	Kellertheater Linz
2. März	Infotag Wien
12. April	Infotag Linz
30. April	Infotag Innsbruck
7. Juni	Plaudermeeting Graz
26. September	Plaudermeeting Innsbruck
7. Oktober	Infotag Graz
5.+ 6. Oktober	Nurse Forum for professional health care

Kellertheater in Linz

Wieder stand der Abend ganz unter der Devise Lachen ist gesund! Das lockte auch heuer viele Patienten aus Oberösterreich und deren Angehörige ins Linzer Kellertheater.

Bereits seit 65 Jahren ist das Theater bekannt für beste Unterhaltung aus dem Bereich Boulevard-Komödie. Daran schließt die Jubiläumsproduktion, das Stück, geschrieben von Michael Niavarani und Roman Frankl "Reset - Alles auf Anfang" nahtlos an.

Im Mittelpunkt steht Herbert, er ist Geschäftsmann, verheiratet und hat eine Geliebte. Dann wird es aber niavaranisch: Herberts Frau hat ihren Mann auch satt, der Halbbruder ist chronisch pleite und stockschwul. Herberts bester Freund Martin kommt mit

einem Koffer, gefüllt mit zwei Millionen Euro, und bittet diesen, seinen Koffer ein paar Tage vor der Finanz zu verstecken. Dann hat Herbert einen Unfall und verliert das Gedächtnis. Daraufhin spielt jeder sein Spielchen und es kommt zum ganz normalen Wahnsinn. Ein Abend, an dem die Lachmuskeln viel zu tun hatten!



Infotag in Wien

Wie schnell die Zeit vergeht! Wieder einmal war es soweit, der Wiener Infotag stand auf dem Programm. Dieses Mal fand unser Infotag am 2. März statt. Rund 90 Personen nutzten den Infotag um viele Neuigkeiten zu erfahren, aber auch um sich mit anderen Betroffenen auszutauschen. Nach vorangegangener Generalversammlung, die alle 2 Jahre stattfindet, starteten wir mit einem großartigen Programmangebot. Zu den hochkarätigen Vortragenden gehörten Frau Univ. Prof. Dr. Irene Lang und Dr. Ioanna Campean, beide AKH Wien, Kardiologie. Frau Prof. Lang brachte uns in ihrem ersten Teil des Vortrags über die Zielsetzungen im 6. Welt- Kongress von Nizza auf den neuesten Stand. Im zweiten Teil ging es um



die genetischen Aspekte in der Entwicklung von LH Medikamenten. Es zeichnet sich bei der Therapie von Lungenhochdruck eine Richtung an, bei der die Medikamentengabe sehr auf den Einzelnen abgestimmt wird. Frau Prof. Lang schilderte dies sehr anschaulich, jeder Patient ist nicht gleich, verträgt die verschiedenen Medikamente unterschiedlich, so kann auch eine bessere Wirksamkeit in der Therapie erzielt werden. Eine besondere Rolle spielen hier die sogenannten Genomics, wo die funktionellen Aspekte des Zusammenspiels zwischen Genen untereinander untersucht werden. Frau Prof. Dr. Lang, vielen herzlichen Dank für diesen interessanten Einblick in die Zukunft! Weiters konnte sich Frau Lisa Kohlbacher, „die Neue“ im Team von Frau Prof. Dr. Lang, vorstellen. Sie übernimmt die Aufgaben von Frau Mag. Freistetter, die im Herbst vorigen Jahres in einen anderen Aufgabenbereich wechselte. Liebe Sr. Lisa, wir heißen dich herzlich willkommen und sind froh, dass du da bist! Neu im Programm war die Präsentation von Herrn Christian Demel von der Generali Versicherung. Er klärte darüber auf wie Versicherungen sinnvoll eingesetzt werden können. Ein krönender Abschluss war der Workshop von Herrn Mag. Norbert Faller, Atempädagoge und Körperphysiotherapeut. Er zeigte uns wirksame Atemtechniken, die leicht in den Alltag einbaut werden können. Auch heuer durften wir wieder viele Vertreter der Industrie, wie von Fa. Actelion, Fa. AOP Orphan, Fa. MSD und Fa. OrphaCare begrüßen, bei denen wir uns ganz herzlich bedanken möchten, da ohne unsere Sponsoren so ein tolles Treffen nicht möglich wäre. Mit einem sehr guten Buffet und angeregten Gesprächen ließen wir diesen informativen Tag, der auch viele Emotionen mit sich brachte, ausklingen.

Infotag in Linz

Am 12. April trafen wir uns mit Patienten und deren Angehörige aus OÖ zu einem gemeinsamen Infotag. Austragungsort war wieder das Hotel Radisson Park Inn in Linz. Eva und Monika von PH Austria freuten sich darüber wie viele Patienten den Infotag nutzten, um Neues zu erfahren, aber auch sich mit anderen Betroffenen austauschen zu können. Eva stellte in ihrem Vortrag die neuen Projekte und die Serviceangebote von PH Austria vor. Frau OÄ Dr. Steringer – Mascherbauer referierte über die Entwicklung der Therapieansätze bei Lungenhochdruck. Sie erwähnte auch, dass in Zukunft die genetischen Aspekte eine tragende Rolle übernehmen werden. Auch berichtete sie darüber, dass die Therapie mehr denn je auf den einzelnen abgestimmt wird. An diesem Infotag gab es erstmals einen Vortrag, wo die Rundumversorgung von LH - Patienten im Mittelpunkt stand. DGKS Sandra Daxberger von den Elisabethinen in Linz und Eva Otter von PH Austria berichteten wie wichtig die Zusammenarbeit von Pflegedienst und einer gemeinnützigen Initiative für die Patienten nach Diagnosestellung oder nach einem Krankenhausaufenthalt ist. Eva berichtete wie wichtig ihr als Betroffene diese Infotage oder die Plaudermeetings sind. Einerseits wichtig, um in verschiedenen nicht medizinischen Bereichen helfen zu können und andererseits braucht sie den Gedankenaustausch mit anderen Betroffenen, so Eva. Herr Endfellner von der Fa. Vivisol ließ keine Fragen offen, wenn es um die Gabe von Sauerstoff geht. Er erklärte uns den Unterschied zwischen Flüssigsauerstoff und Sauerstoffkonzentratoren. Auch zeigte er uns die Handhabung der einzelnen Geräte, die zurzeit am Markt sind. Bei einem hervorragenden Buffet und guter Laune, begleitet von großen Emotionen ließen wir den interessanten Nachmittag ausklingen.



Infotag Innsbruck

Ein spannender und auch aufregender Nachmittag zeichnete sich am 30. April in Innsbruck am Infotag ab. Außerdem waren die Teilnehmer und Teilnehmerinnen dieses Treffens die allerersten, die von unserem Beitrag zum WorldPHDay, also zum Welt – Lungenhochdrucktag, erfahren durften. Zuerst standen mit hochkarätigen Vortragenden, wie Frau Univ. – Prof. Dr. Löffler - Ragg und Dr. Sonnweber, beide Uniklinik Innsbruck und Prim. Dr. Puchner, REHA – Klinik Münster, Tirol, wissenschaftlich wertvolle Themen am Programm. Frau Univ. Prof. Dr. Löffler – Ragg zeigte uns einen Blick in die Zukunft über die Behandlungsmöglichkeiten bei Lungenhochdruck. Dr. Sonnweber erklärte den genauen Ablauf und die vorhandenen Untersuchungs-möglichkeiten in der LH – Ambulanz der Uniklinik Innsbruck. Prim. Dr. Puchner schilderte sehr anschaulich welche Therapien und medizinischen Bereiche im Rahmen eines REHA – Aufenthalts den Patienten zur Verfügung stehen. Es fiel unseren Teilnehmern auf, dass Frau Prof. Löffler – Ragg und Eva „Get breathless for PH“ T-Shirts trugen. Aus gutem Grund! Obmann Gerry Fischer und seine Tochter Maleen, Frau Prof. Löffler – Ragg, Herr Yilmaz und Eva waren am Vortag des Treffens in Bozen im MMM - Firmian, also im Messner Mountain Museum und durften sich dort mit Reinhold Messner für ein Interview treffen. Dabei ging es um die Parallele zwischen Messners Aufstieg auf den Mt Everest ohne Sauerstoff in 8848 m Höhe und wie sich ein Lungenhochdruckpatient im normalen Alltag fühlt. Eva zeigte in ihrem Vortrag ein Bild von sich, Prof. Löffler – Ragg und R. Messner und löste damit großen Beifall unter den Teilnehmern aus. Mehr über das Interview mit Reinhold Messner lesen Sie auf den Seiten 16 und 17. Mit gutem Essen und angeregten Gesprächen ließen wir das gelungene Treffen ausklingen. Auch einen großen Dank an unsere Sponsoren! Sie haben uns durch ihre Unterstützung wieder geholfen einen großartigen Infotag veranstalten zu können.



Plaudermeeting Graz

Am 7. Juni gab es zum ersten Mal für Patienten mit Lungenhochdruck ein Plaudermeeting in der Steiermark. Der Ort zum Gedankenaustausch wurde sehr sorgfältig gewählt. Nach vielen Überlegungen stand fest – es ist das Schlossbergrestaurant, direkt am Grazer Schlossberg. Wir trafen uns gemeinsam mit Frau Dr. Kleinschek in der Ankunftshalle der



Schlossbergbahn. Schon die 3 Minuten dauernde Bergfahrt war ein Riesenspaß. Viel Sonnenschein, kalte Getränke, Kaffee mit Mehlspeise und unterhaltsame Gespräche unterstützten die gute Laune. Einige Teilnehmer nutzten die Gelegenheit mit Eva ein 4 - Augen Gespräch zu führen und sie in sozialen Angelegenheiten, um Rat zu fragen. Auch neue Mitglieder waren mit von der Partie. Ein großes Dankeschön richtet sich an Herrn Prim. Dr. Dorr und an Frau Dr. Stark vom REHA – Zentrum St. Radegund. Sie ermöglichten den 6 Patienten und Patientinnen, die derzeit ihre REHA durchlaufen, bei diesem Plaudermeeting dabei zu sein. Aussage einer Teilnehmerin:“ Der Nachmittag hat uns allen sehr gut gefallen und gutgetan!“ Dieses Treffen war ein voller Erfolg und verlangt nach einer Wiederholung! Pläne dafür wurden noch am selben Tag geschmiedet.

Plaudermeeting Innsbruck

Ein Plaudermeeting der besonderen Art hatten wir für unsere Mitglieder aus Westösterreich geplant. Unser Gast, eine Mitarbeiterin von Frau Prof. Löffler-Ragg, Uniklinikum Innsbruck, Pulmologie, Frau Graziella Plank, führte mit ihren Kolleginnen lateinamerikanische Tänze vor. Wer Lust dazu hatte konnte mittanzen. Frau Plank ist neben ihrer Tätigkeit als Study Nurse von Frau Prof. Löffler-Ragg im Innsbrucker Uniklinikum auch noch



diplomierte Tanzlehrerin für lateinamerikanische Tänze. Also wurden Salsa, Zumba und Bachata zum Besten gegeben. Gute Laune, Spaß und Gemütlichkeit zeichnete dieses Treffen aus. Aus diesem Anlass gibt es eine Wiederholung im nächsten Jahr! Stärkung in Buffetform gab es natürlich auch! Stattgefunden hat das Spektakel am 26. September im Hotel Innsbruck.

Infotag Graz

Am 7. Oktober stand der jährlich stattfindende Infotag am Programm. Zweck dieser Veranstaltung ist es Menschen, die an Lungenhochdruck leiden, aber auch deren Angehörigen die Erkrankung verständlich zu machen und über Neuigkeiten, die Erkrankung betreffend, zu informieren. Auch die in Graz zurzeit herrschende Grippewelle konnte viele unserer Mitglieder nicht aufhalten am Infotag teilzunehmen. Auf sie wartete heuer ein besonders spannendes Programm. Dieses Mal gab es Vorträge von Pulmologen UND Kardiologen über Lun-genhochdruck und dessen Auswirkungen. Durch den 1. Teil der Veranstaltung führte Priv. - Doz. Dr. Kovacs, Pulmologie Graz. Da auch Prof. Dr. Olschewski das Bett hüten musste, übernahm Priv. - Doz. Dr. Kovacs die verantwortungsvolle Aufgabe den Teilnehmern über die beim 6. PH Weltkongress beschlossenen neuen Empfehlungen zu berichten. Er ging ganz besonders auf die Punkte ein, die für Patienten eine wichtige Rolle spielen, wie die Einteilung der Klassifizierungen und die daraus resultierende Wahl der Therapie. In der Neuzeit geht der Trend in Richtung personalisierte Medizin. Das heißt, die Therapiewahl erfolgt unter Rücksichtnahme auf das Alter, die genetische Disposition des einzelnen und auf das Vorliegen von etwaigen Komorbiditäten. Der Beitrag von Ass. Dr. Douschan befasste sich mit solchen Begleiterkrankungen, also Krankheiten, die zusätzlich zu der Grunderkrankung auftreten können, wie z.B. Diabetes Mellitus, Arthrose, neurologische Erkrankungen, um nur einige zu nennen. Durch den 2. Teil führte Univ. – Prof. Dr. Zirlik, Leiter der kardiologischen Abteilung im Uniklinikum Graz. Hier gab es einen interessanten Beitrag zum Thema Herzultraschalluntersuchungen, sehr gut und verständlich und mit viel Bildmaterial erklärt von Prof. Dr. Robert Maier. Dr. Clemens Ablasser, ebenfalls Kardiologe am Uniklinikum Graz, übernahm das sensible Thema Lungenhochdruck bei Linksherzerkrankungen. Ein Vortrag, der sich mit den derzeit aktuellen Empfehlungen zu diesem Krankheitsbild befasste. Da bei einigen Teilnehmern diese Form von Lungenhochdruck besteht, gab es viele Fragen dazu. Nachdem die Köpfe voll mit Informationen waren ging es über zum gemütlichen Teil des Treffens. Bei einem hervorragenden Buffet und guten Gesprächen in angenehmer Atmosphäre ließen wir den informativen Tag ausklingen. Informationsveranstaltungen sind für Patienten, aber auch für Angehörige sehr wichtig. Einerseits dienen sie dazu die Krankheit besser zu verstehen, andererseits aber können sich die Betroffenen untereinander austauschen, manchmal entstehen dabei auch Freundschaften. An dieser Stelle ein großes Dankeschön an unsere Sponsoren, ohne die wir solche Treffen nicht veranstalten könnten, aber auch an alle Referenten, die ihre Vorträge unentgeltlich abhalten.



Service für Patienten

Info Broschüre

Wir gestalteten eine Broschüre die Patienten, Angehörigen und Unterstützern einen Überblick über unsere Arbeit geben soll. Diese Broschüre liegt in allen PH Ambulanzen in ganz Österreich auf.



Ambulanztag im AKH

Jeden 1. Dienstag im Monat bieten wir Beratungsstunden im „Cafe Clinicum“ des AKH an. Hierzu haben wir neue Poster und Service Broschüren erstellt.

Sauerstoffgeräte

Wir konnten unseren Patienten dieses Jahr zwei Sauerstoffgeräte gratis zur Verfügung stellen. Neben zwei tragbaren Geräten, die auch für Flüge geeignet sind, bieten wir auch ein Sauerstoffgerät für die Nacht an. Im Jahr 2020 werden wir aus haftungsgründen diesen Service einstellen, sind aber unseren Mitgliedern weiterhin dabei behilflich, einen Konzentrator direkt auszuborgen.

Patiententelefon

Wir betreiben 3 Patiententelefone, über die unsere Patienten uns jederzeit erreichen können. Kein Problem ist zu klein für uns.

AWARENESS

29. April	Interview mit Reinhold Messner für den World PH Day
5. Mai	Taucher im Haus des Meeres World PH Day
25. Mai	Silent Run Eröffnung für den World PH Day
13. Juni	Wiener Zoolauf
3. Oktober	Treppenlauf im Haus des Meeres
30 Oktober	GhostRun im Prater
18. +19. Oktober	Nurse Forum Mondsee

World PH Day



Interview mit Reinhold Messner – Botschaft an die Welt

Am 29. April 2019 konnten wir ein sehr hoch gestecktes Ziel verwirklichen. Für den Welt Lungenhochdrucktag waren wir auf der Suche nach einer prominenten Persönlichkeit, die eine Erklärung zu Lungenhochdruck abgeben würde und die sich für ein Foto mit unserem T - Shirt zur Verfügung stellt. Da es leider, oder Gott sei Dank, keine prominenten Betroffenen gibt, haben wir uns überlegt wer beschreiben könnte wie sich das Leben mit Sauerstoffarmut im Blut anfühlen könnte. So kamen wir auf den Extremberg-steiger Reinhold Messner, der als erster Mensch den Mount Everest und danach alle Achttausender ohne künstlichen Sauerstoff bestiegen hat. Wer, wenn nicht er, kann genau beschreiben wie anstrengend sogar kleinste Aktivitäten sein können? Gerry hat mit der persönlichen Assistentin von Reinhold Messner in Bozen telefoniert und ihm dann persönlich einen Brief geschrieben. Auch das Buch von Gerry's Tochter Maleen haben wir mitgeschickt. Etwa ein Monat später erhielten wir die freudige Nachricht, dass wir am 29. April in Bozen im MMM Firmian (Messner Mountain Museum) eine halbe Stunde mit Herrn Messner ein Interview führen dürfen. Wir waren übergücklich und zugleich auch unverschämt und haben uns eine ganze Stunde erbettelt . Wir bereiteten uns gut vor und nachdem Reinhold Messner für seine



Dokumentation „Der letzte Schritt“ am 13. April mit der ROMY ausgezeichnet wurde, konnten wir uns diese Dokumentation aufnehmen und genau studieren. Viele Aussagen in dieser Dokumentation von Reinhold Messner und Peter Habeler, könnten 1:1 von unseren Patienten stammen. Nach langen Überlegungen stellten wir die Fragen an Herrn Messner zusammen. Eva, Maleen, Benita, Gerry und ein 2 Mann Filmteam fuhren am 28. April nach Bozen. Am 29. April in der Früh stießen dann noch Frau Prof. Löffler – Ragg von der Uniklinik Innsbruck und unser Mitglied Yilmaz Yahya dazu. Die Atmosphäre des MMM Firmian war beeindruckend. Wir haben uns wie in Tibet gefühlt und genossen die Kraft und Ruhe dieses einzigartigen Ortes. Reinhold Messner kam mit dem Buch von Maleen unter dem Arm und stellte sich unseren Fragen mit viel Einfühlungsvermögen.

Taucher im Haus des Meeres für World PH Day

Wolfgang H., Taucher im Haus des Meeres in Wien, möchte anlässlich des Welt Lungenhochdruck Tages, der am 5. Mai stattfindet, darauf aufmerksam machen, dass es viele Kinder und Erwachsene unter uns gibt, die auch an der Wasseroberfläche auf zusätzlichen Sauerstoff angewiesen sind. Dazu trug er das weiße WorldPHDay T-Shirt mit den Lungenflügeln, was die Haie sehr neugierig machte. Sollten auch Sie neugierig geworden sein, besuchen Sie uns bitte auf www.lungenhochdruck.at und helfen Sie uns Patienten mit Lungenhochdruck auf ihrem schweren Weg zu unterstützen. Wir bedanken sehr bei Wolfgang H. und dem Team des Haus des Meeres in Wien für die großartige Unterstützung!



Silent Run

Der World PH Day oder Weltlungenhochdrucktag ist eine weltweite Veranstaltung, um das Bewusstsein für die Erkrankung zu schärfen. Rund 80 Organisationen auf der ganzen Welt haben heuer durch verschiedenste Aktivitäten teilgenommen, um auf diese Krankheit aufmerksam zu machen. Wir von PH Austria hatten gleich drei ganz



besondere Ideen. Auf dem Wiener Zentralfriedhof wurde am 25. Mai eine neue Laufstrecke eröffnet. Grund dafür war, dass die Läufer auf den Hauptwegen ihrem Hobby nachgehen können, abseits der kleinen Seitenwege, wo sich die Gräber befinden. Anlässlich dieser Eröffnung gab es eine Charity - Lauf-veranstaltung, den Silent Run, zugunsten des Lungenkinder Forschungsvereins. Gerry, Eva und Monika waren sehr dankbar für die Unterstützung. Zuerst starteten die Kleinsten ihren 1,25 km Lauf, gefolgt von den Hobbyläufern, die eine Strecke von 5 km zu bewältigen hatten. Zuletzt gingen die Profis an den Start der 10 km langen Laufstrecke. Der Sieger des 5 km und 10 km Laufes sagte bei seinem Interview:“ Es ist eine tolle Veranstaltung, die mich aber daran erinnert hat, dass wir das Leben schätzen müssen!“ Monika und Eva durften einen Stand betreuen. Viele interessierte Teilnehmer und Besucher kamen vorbei, um sich über die Krankheit zu informieren und eines unserer T – Shirts gegen eine freiwillige Spende zu erwerben. Auch die Mutter eines kleinen Mädchens, das an Lungenhochdruck leidet, schaute an unseren Ausstellungsstand vorbei.

Für die musikalischen Höhepunkte sorgten „Die Drei“. Sie gaben nach dem Lauf ein Konzert, bei dem das Lied „Es lebe der Zentralfriedhof“ natürlich nicht fehlen durfte. Der Reinerlös dieser Charity - Veranstaltung ging an den Lungenkinder Forschungsverein. Überreicht wurde der Spenden-scheck von der Geschäftsführerin der Friedhöfe Wien, Frau Mag. Niklas, die sich über die zahlreichen Teilnehmer freute. Es war schön zu sehen wie die Teilnehmer mit sehr viel Respekt vor der Kulisse und dem Anlass diesen Lauf absolvierten.

8. Wiener Zoolauf

Zweitausend Läufer sprinteten an Tigern vorbei, trabten mit Zebras durch Schönbrunn und liefen mit Antilopen um die Wette. Der Tiergarten Schönbrunn und PH Austria - Initiative Lungenhochdruck begeisterten die Teilnehmer zum mittlerweile achten Mal mit einem Laufevent, das seinesgleichen sucht. Seit 2012 stellt der Wiener Zoolauf einen



aufregenden Fixpunkt in den Laufkalendern des Landes dar. Am 13. Juni 2019 war es wieder soweit! Für eine streng limitierte Anzahl von 2.000 Läufern bot das Event die einzigartige Möglichkeit, durch den ältesten Zoo der Welt zu laufen, vorbei an Zebras, Pandas und Eisbären. Neben der überwältigenden Kulisse und dem spektakulären Feeling wird hier Jahr für Jahr für den guten Zweck gelaufen. Der Reinerlös kommt zu gleichen Teilen der Initiative Lungenhochdruck und dem Tiergarten Schönbrunn zugute. Spitzen-Ergebnisse wurden erzielt Sabrina Schwaiger lief am 13. Juni 2019 mit einer Zeit von 24:35 Minuten als schnellste Frau ins Ziel, Roland Hinterhofer mit 19:57 Minuten als schnellster Mann, Leonie-Zoe Haller und Paul Louvar sicherten sich die Titel der schnellsten Läufer unter 16 Jahren. Der Wiener Zoolauf verzeichnet 2019 ebenfalls ein Spitzenergebnis: Es konnte eine Spendensumme von 30.000 Euro erzielt werden. Mit dieser wird die Arbeit der Initiative Lungenhochdruck unterstützt und zur Neu-errichtung des Aquarienhauses im Zoo Schönbrunn beigetragen. Großartiger Einsatz aller Beteiligten Schon am Tag vor dem Lauf gab es genug zu tun. 2000 Startersackerl mussten befüllt, die Strecke vermessen und Startnummern ausgegeben werden. Am Tag vor Beginn des Events stellten wir wieder unsere aufblasbare Lunge und unseren Bogen mit LH Logo beim Start auf, montierten Beachflags und versahen Banner der Sponsoren entlang der Laufstrecke. Zum Auftakt beim Start feuerten Cheerleader die Läufer an und am Ziel angekommen wurden sie von ihnen herzlich empfangen. Zu den Sponsoren durften wir heuer Fa. Apomedica – Dr. Böhm, CocaCola, Gatorade, Gärtner Gemüse LGV, Gesund in Schönbrunn, Hypo - NOE, Kattus, Manner, Mautner Markhof, MSD, Ottakringer, Ringana und Wien Energie zählen. An dieser Stelle ein großes Dankeschön an alle unsere Sponsoren, Läufer und Mitarbeiter! Das Team von PH Austria, Mitarbeiter des Tiergartens Schönbrunn und viele freiwillige Helfer trugen an beiden Tagen zu einem großartig funktionierenden Event bei.

Towerrun im Haus des Meeres

Der Treppenlauf, oder auch Towerrunning genannt, erfreut sich weltweit immer größerer Beliebtheit. So auch in Wien. Bereits zum 5. Mal veranstaltete das Haus des Meeres – Aqua Terra Zoo diesen Lauf. 270 Außenstufen galt es so schnell wie möglich zu bewältigen. Trotz frischen Temperaturen und viel Wind nahmen 34 Treppenläufer am 3. Oktober die Herausforderung an. Auch unsere Monika kämpfte sich die 270 Stufen hoch. Sie erreichte Platz 10. Wir gratulieren ihr sehr herzlich! Die Sportbegeisterten mussten beim Weglaufen einen Buzzer, ein roter, knopfförmiger Auslöser, drücken, um die Zeitnehmung zu starten. Oben angekommen musste der Gummiknopf sofort wieder gedrückt werden, um die Zeit zu stoppen. Die Teilnehmer wurden mit einem beeindruckenden Ausblick aus 50 Meter Höhe belohnt. Außerdem gab es Eis, Limonade oder Mineralwasser, Popcorn und Leberkäse zur Stärkung. Bei den Damen ging Platz eins mit einer Zeit von 01:13,24 an Veronika Windisch, die ihren 2016 aufgestellten Rekord mit einer Zeit von 01:10,25 nicht unterbieten konnte. Der Sieger bei den Herren meisterte die 270 Stufen in einer Zeit von unglaublichen 00:59,12 Sekunden. Das Team von PH Austria half beim Befüllen der Startersackerl und bei der Startnummernausgabe fleißig mit. Außerdem hatten wir die Möglichkeit einen Ausstellungsstand zu betreuen und konnten so unsere Serviceleistungen vorstellen und über die Erkrankung informieren. Zu den Unterstützern des Laufs zählten die Firmen Atlas Copco, Brau Union, Energy Cake, Eskimo, Fischer Schnapsmuseum, Gumprecht, Manner, Poppy Popcorn, Riviera und Römerquelle.



5. Wiener Ghostrun - Halloween

Bereits zum 5. Mal in Folge fand unser Charity Lauf im Wiener Prater unter dem Motto „Wir laufen den Sensenmann davon“ statt und ist somit zu einem fixen Bestandteil Halloween geworden. Ambitionierte Geisterjäger konnten am 30. Oktober im Wiener Prater mehr als 700 sportliche Zombies, Gerippe, Hexen und Geister beim GhostRun beobachten. Zwei Distanzen standen zur Auswahl. Der Familien-lauf, der über eine Strecke von 1,5 km führte, und der Hauptlauf. Dieser fand dann am Abend statt und hier galt es 5 km zu bewältigen. Gemeinsam mit Peter White, dem zweifachen Wrestling-Sieger des Events „Prater Catchen“ wärmten sich Groß und Klein vor dem Startschuss auf. Gelaufen wurde direkt auf der Prater Hauptallee. Auch Nordic Walking Teilnehmer waren wieder dabei. Im Zelt fand die Startnummernausgabe statt, PH Austria baute einen ganz großen tollen Stand auf, Gösser Eck versorgte die Durstigen und Hungrigen unter den Läufern und gegen eine Spende von 10 Euro konnte man sich bei der Schminkstation in ein Gruselmonster verwandeln lassen. Dieses Jahr gab es eine Prämierung der besten Masken. Wir bedanken uns bei den Sponsoren, die uns unterstützt haben dieses Event auf die Beine zu stellen. Dazu dürfen wir AOP, Apomedica-Dr. Böhm, Energy Cake, Gewista, Gösser Eck, Heindl, Janssen Cilag, Lilliputbahn, Manner, MSD, Prater, Radio Wien, Schneekugelmuseum, Ströck, Vienna Comic Con und Wien Holding zählen. Wir von PH Austria sind jedem Teilnehmer, jeder mitlaufenden Familie dankbar – sie liefen alle für jene, die es selbst nicht mehr können. Heuer erreichten die Einnahmen eine Rekordsumme von 10.000 Euro. Dieses gesammelte Geld liefert einen wichtigen Beitrag im Kampf gegen die noch immer unheilbare Krankheit Lungenhochdruck. So können wir die Forschung vorantreiben und Betroffene noch gezielter und intensiver unterstützen. Ein gelungenes Event, das immer wieder Spaß macht!



Nurse Forum – Lungenhochdruck im Fokus – Der Dialog geht weiter

„Arzt und Pflege Hand in Hand“ hieß es am Nationalen Workshop von 18. – 19. Oktober in Mond-see. Bereits zum 2. Mal veranstaltete die Fa. MSD (Merck Sharp & Dohme) ein Seminar, bei dem die Zusammenarbeit von Arzt, Pflegepersonal, Study Nurse und PH Austria, vertreten durch Eva Otter, im Mittelpunkt stand. „Um Patienten, die an Lungenhochdruck erkrankt sind, optimal versorgen zu können benötigt man das Fachwissen verschiedenster Berufsgruppen“, so OÄ Dr. Steringer - Mascherbauer in ihrem Vortrag. Gleich zu Beginn wurden Workshops über Management der PH-spezifischen Pflege, bzw. Rechtsherzkatheter und Echokardiographie aus der Sicht des Pflegepersonals angeboten. Zum Rahmenprogramm gehörte ein hervorragender, äußerst interessanter Festvortrag, gehalten von Prof. Dr. Johannes-Peter Stasch zum Thema Entlastung für Herz und Lunge - vom Nitroglycerin zu innovativen Therapien. Bei ihrem gemeinsamen Vortrag betonten Dr. Daniela Kleinschek, Uniklinik Graz, Pulmologie und Eva Otter von PH Austria wie wichtig es für den Betroffenen ist, sich rundum versorgt zu fühlen. Mit Tipps und Übungen aus der Atemphysiotherapie endete eine interessante und wichtige Konferenz. Wir von der Initiative Lungenhochdruck wissen wie schwierig sich die Lebenssituation nach der schwerwiegenden Diagnose gestalten kann. Unser Aufgabengebiet liegt unter anderem darin den Betroffenen einen neuen Lebensweg zu zeigen und sie in Sozialangelegenheiten zu unterstützen. Wir fördern mit Hilfe von Plaudermeetings die Kommunikation der Patienten untereinander und helfen durch Abhalten von Infotagen die Krankheit besser zu verstehen und dadurch akzeptieren zu lernen. Solche Zusammentreffen sind für alle Berufsgruppen besonders wichtig, um Kontakte zu knüpfen, Erfahrungen zu sammeln und damit eine optimale Versorgung des Patienten gewährleisten zu können. Unser Dank geht an die Fa. MSD, die dieses interessante Seminar geplant und unterstützt hat.

Lungenkinder Kampagne

Wir arbeiten seit Herbst 2015 an einer neuen europaweiten Awareness Kampagne unter dem Namen „Lungenkinder“. In Zusammenarbeit mit einer jungen Werbeagentur entstanden so bereits Plakate und auch schon erfolgreich veröffentlichte Werbefilme.



O2DYSSEY Broschüre



Tag der Selbsthilfe

Dieses Jahr haben wir es leider nicht geschafft, aber im Jahr 2020 sind wir sicher wieder im Rathaus dabei.

Weiterführung der Aktion Meilensteine

Wir konnten wieder viel Aufmerksamkeit und Spendeneinnahmen über unseren Platz der Meilensteine im Wiener Prater erreichen.

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

Die persönliche Meilenstein- und im Wiener Prater vor dem Parterium auf dem
Theaterplatz (Prater) verlegt. Die Aktion ist über 2000 auf mit einem Meilenstein
belegt, sondern auch die Forschung gegen Lungendruck, eine noch schlimme
Krankheit, die uns alle betreffen kann, unterstützen.

Für Ihre Unterstützung bedanken wir uns sehr herzlich!

Gerny Fischer
Geschäftsführer Lungendruck

Ein Projekt der Lungendruck-Initiative Österreich
Währingstraße 114, A-1030 Wien
Phone: 01/4023725
Mobile: 0676/123456789
Fax: 01/4023725
WWW.LUNGENHOCHDRUCK.AT

Spezialaktion: Bei Personenerwerb 40 € N. B.P. 10000 Auszahlung: 10000 €
Gültig bis 31.12.2020

Oberster Sanitätsrat

Wir vertreten im OSR Patienten mit seltenen Krankheiten und sind aktiv an einem Aktionsplan der Europäischen Kommission für seltene Krankheiten beteiligt.

PHA Europe

Die Initiative Lungendruck ist eines der aktivsten Mitglieder des europäischen Dachverbandes PHA Europe. Wir sind stets an einer sehr intensiven Zusammenarbeit bemüht und sind stolz innerhalb dieses Dachverbandes eine Vorbildfunktion als nationale Patientengruppe darzustellen.

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

PHA EUROPE  *for the patients*

Information

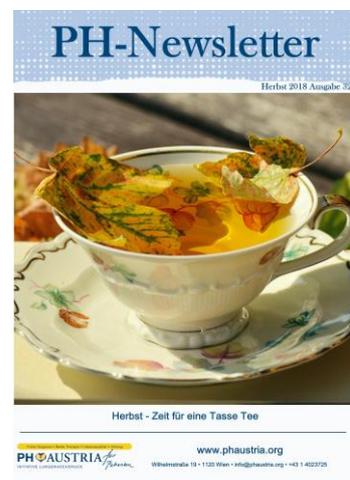
Sozialfolder

Wir haben einen sehr ausführlichen Sozialfolder für alle unsere Mitglieder erstellt. In dem Folder sind alle sozialen Unterstützungsmöglichkeiten für Lungenhochdruck Patienten in Österreich zusammengefasst. Zusätzlich finden Patienten die Informationen wie und wo sie die Anträge stellen müssen und welche Voraussetzungen dafür notwendig sind.

Der Folder wird bei unseren Patiententreffen vorgestellt und im Jahr 2016 auf unserer Homepage veröffentlicht und laufend aktualisiert.

Newsletter

Auch im Jahr 2018 erschien der Newsletter regelmäßig alle 3 Monate. Zu den fixen Inhalten zählen Sozialtipps, „Von uns für uns“ (ein Patient erzählt seine persönliche Geschichte), Vorschau und Rückblick auf Veranstaltungen, sowie Gastbeiträge von Spezialisten. Der Newsletter wird per Post an alle Patienten und Mitglieder geschickt und zusätzlich in den Ambulanzen aufgelegt.



Weiterführung und Verbesserung unserer Website

Siehe www.phaustria.org

Wir sind gerade dabei unsere Homepage noch übersichtlicher zu gestalten und noch mehr Informationen auf diesem Weg zu verbreiten. Wir arbeiten mit einem Spezialisten an einer noch besseren SEO.

Zusätzlich wird unsere Facebook Seite übersichtlicher und interaktiver aufgebaut, um noch mehr Leute anzusprechen.



Observer

Im Jahr 2019 freuten wir uns über 190 Presseartikel in denen über Lungenhochdruck, die Initiative und unsere Aktivitäten berichtet wurde.

Meine Fakten im Blick

1843 PH Austria Analysezeitraum: 2019



Meine Daten

Clippings	easyAPQ
250	€ 1.536.873,53
Druckauflage	Clipgröße
13.674.813	243.055 cm ²

Meine Medien

Meine Suchbegriffe*

- Lungenhochdruck (29)
- Pulmonale Hypertension (40)
- Pulmonale Hypertonie (64)**
- Silent Run (56) Zoolauf (7)
- Ghostrun (22) Initiative gegen Lungenhochdruck (3)
- PH Austria (19) Lungenkinder (10)

Suchbegriffe-Chronologie*

Regionale Verbreitung*

Meine Medientypen

- INTERNET (45)
- PRINT (190)**
- RTV (15)

Bei den mit * gekennzeichneten Charts herrscht Farbkongruenz.

Einfach den Überblick behalten. >>>

VORSCHAU 2020

Terminplan 2020

- **21.01.** Linz Kellertheater
- **07.02.** 1. Infotag Klagenfurt
- **29.02.** Tag der seltenen Krankheiten
- **07.03.** Infotag Wien
- **28.04.** Infotag Innsbruck
- **05.05.** World PH Day
- **28.05.** Plaudermeeting Graz
- **13.06.** Perchtoldsdorfer Vespatreffen
- **17.06.** Zoolauf
- **27.06.** Familieninfotag Wien
- **30.09.** Plaudermeeting Innsbruck
- **September** Infotag Linz
- **Oktober** Infotag Graz
- **Oktober** Nurseforum
- **31.10.** GhostRun
- **06.11.** Plaudermeeting Wien
- **Nov.** 2019 Präsentation Tag der Selbsthilfe im Wiener Rathaus

Weitere Pläne für 2020

- Wir werden unsere Betreuungsstunden im AKH weiterführen und an jedem ersten Dienstag im Monat vor Ort sein, um unseren Patienten tatkräftig zur Seite zu stehen.
- Selbstverständlich ist unser Büro werktags von 8.00 bis 16.30 Uhr besetzt.
- Intensivierung der Zusammenarbeit mit dem Sozialministeriumservice und Pensionsversicherungsanstalt, um den Zugang zu Behindertenausweis und Pflegegeld zu vereinfachen.
- Wir planen einen Reiseprospekt speziell für Lungenhochdruck Patienten zu erstellen (barrierefrei, PH-Zentren in der Nähe...).
- Wir planen die Lungenkinder Kampagne in Österreich zu veröffentlichen und damit das Fundraising für unseren Verein deutlich zu verbessern.

Wir möchten uns nochmals im Namen aller unserer Mitglieder bei unseren Unterstützern bedanken und freuen uns auf eine erfolgreiche Zusammenarbeit 2020.

*KONTAKT:
Selbsthilfegruppe Lungenhochdruck
Obmann: Gerald Fischer
Wilhelmstraße 19
1120 Wien
Tel.: 01/402 37 25*