

JAHRESBERICHT 2020

PH Austria - Initiative Lungen- hochdruck

Frühe Diagnose • Beste Therapie • Lebensqualität • Heilung

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

Inhaltsverzeichnis

<i>Vorwort</i>	3
<i>Über die Selbsthilfegruppe Lungenhochdruck</i>	4
Unser Ziel.....	4
Vereinsvorstand	5
Mitglieder	5
<i>Unser Aufgabenbereich</i>	6
<i>Veranstaltungen für Mitglieder 2020</i>	7
<i>Service für PatientInnen</i>	13
<i>Aufklärung / Bewusstseinsförderung / Awareness</i>	14
<i>Information</i>	19
<i>Vorschau 2021</i>	21
<i>Kontakt</i>	22

Vorwort

Liebe UnterstützerInnen, FreundInnen und Mitglieder,

das Jahr 2020 hat uns auf eine besonders harte Probe gestellt. Wir haben gespürt, was es heißt, isoliert zu leben, auch jene, denen die alltäglichen Dinge keine Schwierigkeiten bereiten. Menschen, die ohne Probleme ihren Einkauf nach Hause tragen können, sich nach der Arbeit zum Sport verabreden oder sich mit ihren Freunden treffen. Kinder, die sich nach der Schule zum Schwimmen verabreden oder am Spielplatz herumtollen. Sie alle spürten, was soziale Isolation bedeutet. Wörter, wie Zusammenhalt, Gemeinschaft, Solidarität, Verständnis, Eigenverantwortung und Hilfe haben eine wichtigere Bedeutung erfahren.

Auch wir von PH Austria arbeiteten von zuhause aus. Wir planten die „Blue Lips Campaign“, eine grenzüberschreitende online Kampagne zum WPHD, gründeten WhatsApp Gruppen, um den Zusammenhalt zu fördern, schickten Online - Newsletter aus, um unseren PatientInnen auf schnellstem Weg wichtige Informationen zukommen zu lassen und waren wie immer rund um die Uhr telefonisch erreichbar.

Und wir alle verstehen nun einmal mehr, was es bedeutet, das ganze Leben im Lockdown zu verbringen.

Der 6. Wiener GhostRun wurde erstmalig als Virtueller Lauf durchgeführt, was von den TeilnehmernInnen positiv aufgenommen wurde und zur Aufklärung und Bewusstseinsförderung beigetragen hat.

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 wieder einige Projekte unterstützen können und in die Lungenhochdruck Forschung investiert. Obwohl auch im Jahr 2020 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 SponsorInnen und allen UnterstützerInnen bedanken, ohne die all dies nicht möglich wäre.

Gerald Fischer
Obmann

Über die Selbsthilfegruppe Lungenhochdruck

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 PatientInnen in ganz Österreich die bestmöglichen Leistungen erhalten. Zusätzlich bemühen wir uns die Lebensqualität zu verbessern, sie in Sozialangelegenheiten zu unterstützen und mit unserem Service allen PatientInnen mit Rat und Tat zur Seite zu stehen und immer ein offenes Ohr für sie zu haben. Wichtig für uns ist es, PatientInnen das Gefühl zu geben, dass sie gehört und verstanden werden. Wir sind Anlaufstelle für alle PH PatientInnen 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
Obmann Stv.	Eva OTTER
Schriftführer	Monika TSCHIDA
Schriftführer Stv.	Josefine TOMSICH
Kassier	Benita FISCHER
Kassier Stellv.	Maleen FISCHER
1. Rechnungsprüfer	Hildrun SCHMIED
2. Rechnungsprüfer	Manfred NEFFE

Mitglieder

Derzeit zählt der Verein PH Austria – Initiative Lungenhochdruck knapp 400 Mitglieder in Österreich.

Unser Aufgabenbereich

Büro Initiative Lungenhochdruck

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

Infotage

Viermal im Jahr veranstalten wir Infotage mit wissenschaftlichen Vorträgen, um unsere PatientInnen auf dem Laufenden zu halten. Zudem finden mehrmals im Jahr Plaudermeetings statt, bei denen unsere PatientInnen die Gelegenheit haben, sich untereinander auszutauschen und ganz unter sich zu sein.

Service für PatientInnen

Neben sozialer Betreuung und Beratung bieten wir unseren PatientInnen Beratungsstunden im AKH und einen 24-Stunden Telefonservice an, und sind somit immer für sie erreichbar. 2020 konnten wir auch unsere Projekte fortführen, um allen PH-PatientInnen psychologische und ernährungswissenschaftliche Unterstützung anzubieten.

Awareness

Um die seltene Krankheit Lungenhochdruck bekannter zu machen, veranstalten wir regelmäßig Events, wie den GhostRun im Wiener Prater, der 2020 das erste Mal virtuell stattgefunden hat.

Information

Wir versenden vier Mal pro Jahr einen Newsletter für alle unsere PatientInnen und UnterstützerInnen. Zusätzlich betreiben wir eine informative und immer aktuelle Homepage und einen Facebook- und Instagram-Account, über den unsere PatientInnen, Mitglieder und die interessierte Öffentlichkeit auf dem Laufenden gehalten werden.

Veranstaltungen für Mitglieder 2020

21. Jänner	Besuch im Linzer Kellertheater
7. Februar	Infotag Klagenfurt
26. Juni	Plaudermeeting Graz
24. Oktober	Infotag Wien
07. November	Infotag Innsbruck
12. November	Infotag Linz
28. November	Infotag Graz

Besuch im Linzer Kellertheater - Lachen ist gesund

Ganz unter dem Motto „Lachen ist gesund“ von Frau OÄ Dr. Regina Steringer-Mascherbauer stand auch heuer wieder der Besuch im Linzer Kellertheater. Damit starteten wir am 21. Jänner 2020 gemeinsam mit unseren Patienten in das Jahr. Das größte Bestreben des Linzer Kellertheaters ist es, dem Publikum Unterhaltung auf höchstem Niveau zu bieten. Mit der Aufführung des Komödien-Klassikers „Boeing – Boeing restarted“ ist dies wieder einmal mehr unter Beweis gestellt worden. Für alle Mitglieder war die restlos ausverkaufte Vorstellung eine willkommene Abwechslung



1. Infotag in Klagenfurt

Zum ersten Mal gab es in Klagenfurt, im Bundesland Kärnten, einen Infotag für Lungenhochdruck-PatientInnen und deren Angehörige.

Klagenfurts Lungenhochdruck-Spezialistin Frau OÄ Dr. Tamara Buchacher vom Klinikum Klagenfurt am Wörthersee sprach über die verschiedenen Formen von Lungenhochdruck und die nach heutigem Stand möglichen Therapien. Eva Otter stellte das breite Tätigkeitsspektrum von PH Austria vor.



Die Veranstaltung war ein voller Erfolg. Am schönen Wörthersee ist eine Schiffsrundfahrt geplant, selbstverständlich gibt es Kaffee und Kuchen! Bei diesem Zusammensein werden auch die sozialen Angelegenheiten, wie Beantragung eines Behindertenpasses oder Ausfüllen der Formulare für Pflegegeld oder Parkausweis nicht zu kurz kommen. Eva ließ es sich nicht nehmen, beim Lindwurm, dem Wahrzeichen von Klagenfurt, vorbeizuschauen.

Informationsnachmittag in Graz

Bei dem Zusammentreffen, das auf der Terrasse eines Kaffeehauses im Klinikgelände stattfand, wurde ganz genau auf die Sicherheitsmaßnahmen geachtet. Eva begrüßte jeden der 18 TeilnehmerInnen mit den Worten "Bitte nicht Hände schütteln und nicht umarmen"! Stattdessen gab es zur Begrüßung eine Lösung zur Händedesinfektion und für jeden eine Mund-Nasen-Schutzmaske.



Univ. Prof Dr. Olschewski und Univ. Doz. Dr. Kovacs, beide MUG Graz, referierten über die Auswirkungen von COVID-19 auf PatientInnen mit Lungenhochdruck und über die Entwicklung von Medikamenten.

Um der Isolation entgegenzuwirken und die Gemeinschaft zu stärken richtete PH Austria in der Krisenzeit WhatsApp-Gruppen ein. So hatten unsere Mitglieder die Möglichkeit, sich virtuell auszutauschen. Da war die Freude groß, sich bei dem Meeting endlich persönlich kennen zu lernen, ein wenig Normalität zu spüren, wenn auch unter Vorkehrung besonderer Schutzmaßnahmen.

Gesprächsstoff gab es genug, bei Eis, Kaffee, Kuchen und Brötchen verflog die Zeit im Nu.

Virtuelle Infotage 2020

Herausfordernde Zeiten verlangen außergewöhnliche Maßnahmen. Da wir unseren Mitgliedern immer die neuesten Informationen mitteilen wollen und dies wie gewohnt nicht möglich war, haben wir die Infotage kurzerhand als virtuelle Meetings veranstaltet. Die Meetings wurden aufgezeichnet und bei [YouTube](https://www.youtube.com/watch?v=...) hochgeladen. So können Interessierte auch im Nachhinein noch mal vorbeischauen.



Wir freuten uns über viele TeilnehmerInnen, darunter Betroffene, Angehörige, Freunde. Auch unsere Sponsoren ließen es sich nicht nehmen, dabei zu sein. Premiere hatte das Meeting in Wien am 24. Oktober mit Univ. - Prof. Dr. Irene Lang, Priv. - Doz. Dr. Nika Skoro-Sajer, beide AKH Wien Kardiologie, und Dr. Lukasz Antoniewicz, AKH Wien Pulmologie.

Frau Univ. - Prof. Dr. Lang klärte darüber auf, wer mit welchen Erkrankungen – wie beispielsweise Pulmonale Hypertonie - zur Risikogruppe gehört.

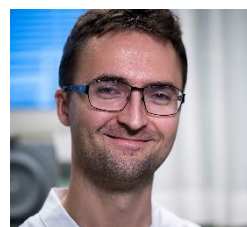
Frau Priv. - Doz. Dr. Skoro-Sajer erklärte sehr verständlich, wie man im EKG das Vorliegen einer Pulmonalen Hypertension erkennen kann. Weiters schilderte sie die momentane Vorgehensweise in der PH – Ambulanz zum Schutz der Patienten, bedingt durch die Coronakrise. Dr. Antoniewicz referierte über den Ablauf und die Aussagekraft des Lungenfunktionstests. Als Abschluss gab es Yoga mit Rani Gindl.



Univ.-Prof. Irene Lang



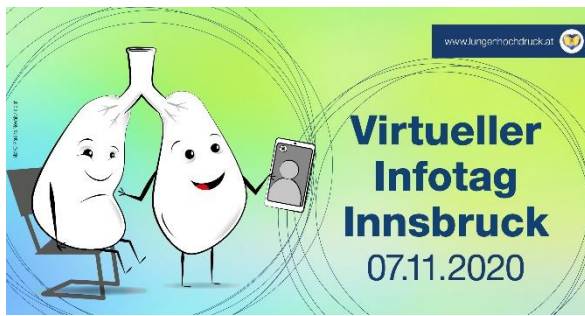
Priv. Doz. Dr. Nika Skoro-Sajer



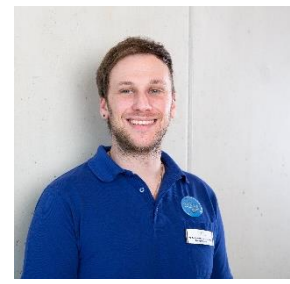
Dr. Lukasz Antoniewicz



Rani Gindl



Univ.-Prof Judith
Löffler-Ragg



Andreas Mühlbacher, MSc

Am 7. November ging es weiter mit dem virtuellen Infotag in Innsbruck mit Frau Univ. - Prof. Dr. Judith Löffler-Ragg, Pneumologie Uniklinik Innsbruck, und Andreas Mühlbacher, MSc, leitender Physiotherapeut der Reha - Klinik Münster, Tirol.

Frau Prof. Löffler-Ragg leitet die LH - Ambulanz an der Uniklinik Innsbruck, weiters ist sie als OÄ in der Notaufnahme und als Beauftragte des COVID Infektionsdienstes tätig. Sie hielt einen informativen Vortrag über das Ausmaß der Pandemie.

„Zurück blickend auf den Beginn der COVID-19 Pandemie weiß man heute schon mehr über das Verhalten des Virus“, so Löffler-Ragg. Weiteres erklärte Sie die häufigsten Symptome: „80 % haben einen milden Verlauf der Infektion Husten, Fieber, Atembeschwerden, Geruchsverlust, Geschmacksverlust, Kopfschmerzen, Halsweh, Durchfall. Zu den Risikofaktoren zählen Alter – ältere Menschen mit Komorbiditäten sind gefährdeter, kardiovaskuläre Erkrankungen, Diabetes, Übergewicht. Der Verlauf der COVID Erkrankung – es fängt als Infekt der oberen Atemwege an, kommt weiter in die Lungenbläschen, dort sitzen die Zellen, die vom Virus befallen werden. Hier sollten die T-Zellen den Virus abwehren können. Ist die Immunantwort gut, ist der Infekt vorbei. Man hat hier einen asymptomatischen oder milden Verlauf. Wenn die T-Zell Reaktion ausfällt, befällt der Virus Lunge, Herz oder andere Organe. Fieber, Husten Atembeschwerden sind die Folge. Das pulmonale Problem tritt immer in der 2. Woche ab Krankheitsbeginn auf, deswegen spricht man von einer mysteriösen Lungenerkrankung. Im Röntgen zeigen sich als Folge des pulmonalen Befalls weiße Flecken. Ist der Patient wieder stabil, kann man nach 6 Monaten die Krankheit nicht mehr nachweisen.“ Die New York Times brachte einen Artikel über die Erfahrungen, die das Team der Uniklinik Innsbruck machte.



OÄ Dr. Regina
Steringer-Mascherbauer



Claudia Englisch

Frau OÄ Dr. Steringer-Mascherbauer ging gleich zu Beginn auf die zurzeit geltenden Regeln in der LH – Ambulanz des Ordensklinikums Linz Elisabethinen ein. „Die Versorgung der LH – Patienten läuft, bedingt durch die herausfordernde Situation, anders ab als gewohnt. Betroffene, die stabil sind, bekommen ihr Rezept nach Hause geschickt und erhalten gleichzeitig einen späteren Kontrolltermin.“ Sie hob allerdings hervor, dass diese Maßnahmen nur zum Schutz der Patienten dienen und die Ambulanz wie gewohnt besetzt ist. Sollten sich Probleme einstellen, bekommt man sofort einen Termin. „Ziel dieser Handhabung ist die Minimierung der Kontakte“, so Steringer-Mascherbauer. OÄ Dr. Steringer-Mascherbauer richtete einen Appell an alle PH-PatientInnen: Bleiben Sie zuhause, halten Sie Distanz, tragen Sie die Maske, wenn es notwendig ist, waschen und desinfizieren Sie sich die Hände und reduzieren Sie Ihre Kontakte! Freuen wir uns auf die Zeit danach, wo alles wieder möglich sein wird! Ich ermutige alle, sich eine Beschäftigung zuhause zu suchen, wie z. B. Lesen oder Kochen. Bitte achten Sie auf ausreichende Bewegung im Freien in kleinen Gruppen, spazieren gehen ist erlaubt und tut dem Körper und der Seele gut.

Die Diätologin Frau Englisch sprach über ernährungstechnische Maßnahmen, die den Alltag von PatientInnen mit Lungenhochdruck erleichtern können, denn am häufigsten treten Probleme wie Übelkeit, Durchfall, Gewichtsverlust oder Appetitlosigkeit auf.

Frau OÄ Dr. Steringer-Mascherbauer hatte die Idee, eine Ernährungsbroschüre zusammen zu stellen. Die Ernährungsbroschüre wird unseren Mitgliedern auf Wunsch kostenlos zur Verfügung gestellt.



Univ. Prof. Dr. Horst
Olschewski



PD Dr. Gabor Kovacs

Am 28. November fand das vierte virtuelle Meeting in Graz statt. Herr Prof. Dr. Horst Olschewski und Herr Priv.-Doz. Dr. Gabor Kovacs, beide MUG Graz, und Physiotherapeutin Petra Odelga gehörten zu den Vortragenden. Prof. Dr. Olschewski, Leiter der klinischen Abteilung für Lungenkrankheiten und stellvertretender Direktor LBI/LVR Graz, brachte in seinem Vortrag ein Fallbeispiel eines Patienten, der einen sehr schweren Verlauf einer COVID-Infektion hatte. Er ging auf die Maßnahmen ein, die im Verlauf der Erkrankung ergriffen wurden. Weiters machte er darauf aufmerksam, dass wir einer Datenflut ausgesetzt sind. „Wichtig ist zu wissen, dass nicht alle Informationen oder erhaltenen Daten umgesetzt werden können“, so Olschewski. Die COVID-Infektion kann asymptomatisch verlaufen, es gibt milde, moderate Verläufe und ca. fünf Prozent aller Infektionen haben einen schweren Verlauf. Die Inkubationszeit beträgt fünf bis sechs Tage, danach zeigen sich erste Symptome. Bevor Physiotherapeutin Petra Odelga in ihrem Workshop mit guten Tipps zu Atemübungen für Zuhause auf uns wartete, wurden die Fragen der Teilnehmenden beantwortet.



Petra Odelga

Service für PatientInnen

PH Austria und die fordernden Zeiten

2020 stellte der Corona - Virus das Team von PH Austria vor neue Herausforderungen. Neben der Routinearbeit wollten wir unsere Mitglieder auf schnellstem Weg mit den aktuellsten Informationen versorgen und ihnen in dieser schwierigen Zeit unterstützend und beratend zur Seite stehen. Selbstverständlich waren und sind wir, wie gewohnt, über unsere Service-hotlines rund um die Uhr erreichbar. Um Angst, Unsicherheit und Traurigkeit gar nicht aufkommen zu lassen, haben wir zusätzliche Dienstleistungen angeboten. Es wurden WhatsApp-Gruppen in allen Bundesländern gegründet, um die PatientInnen besser zu vernetzen. Wir verfassten ein Empfehlungsschreiben an DienstgeberInnen, Beratungsgespräche wurden angeboten und Newsletter wurden via Mailchimp ausgesendet. Diese Aussendungen waren immer mit unserem neuen Kennzeichen, den Lungis, versehen, die darauf hinweisen, dass der Artikel besonders wichtig ist.

Diese Maßnahmen sorgten dafür, dass alle unsere Mitglieder genauestens über die Öffnungszeiten der Lungenhochdruck-Spezialambulanzen und die Erreichbarkeit ihrer Lungenhochdruck-Spezialisten in dieser schwierigen Zeit Bescheid wussten, dass das Gemeinschaftsgefühl gefördert und gestärkt und der Isolation entgegengewirkt wurde und vielen die Angst und Unsicherheit genommen werden konnte.



Broschüre

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



Patiententelefon

Wir betreiben drei Hotlines, über die unsere PatientInnen 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.

Aufklärung / Bewusstseinsförderung / Awareness

29. Februar	Tag der seltenen Krankheiten
5. Mai	World PH Day
17. Juni	Zoolauf
02. Oktober	Nationales Nurse Forum
31. Oktober	Virtueller GhostRun

29. Februar – Tag der seltenen Krankheiten

Zum Tag der seltenen Krankheiten veranstalteten PH Austria – Initiative Lungenhochdruck gemeinsam mit den Initiatoren des Perchtoldsdorfer Vespatreffens ein Presse-Frühstück, um auf die geplante Veranstaltung zugunsten von PH Austria und dem Lungenkinder Forschungsverein im Juni aufmerksam zu machen. Mehrere Hundert Vespafahrer sollten ein wichtiges Zeichen für Kinder setzen, die von der unheilbaren

Krankheit Lungenhochdruck betroffen sind. Der Erlös des 7. Vespatreffens sollte zur Gänze an die Lungenkinder gehen. Die Veranstaltung war für den 13. Juni 2020 geplant, konnte aber coronabedingt nicht stattfinden. Das 7. Vespatreffen wurde auf einen noch nicht bestimmten Termin verschoben.



5. Mai – Welt Lungenhochdruck Tag

„Ein lautstarkes Zeichen setzen“ lautete auch heuer wieder die Devise am 5. Mai, dem World Pulmonary Hypertension Day (WPHD), also dem Welt Lungenhochdruck-Tag.



Da keine Großveranstaltungen stattfinden durften, haben wir von PH Austria dies zum Anlass genommen, eine grenzüberschreitende Online-Kampagne, die „blue lips Campaign“, via Soziale Medien, wie Facebook, Instagram oder Twitter zu initiieren, um damit mehr Bewusstsein für Lungenhochdruck in der Bevölkerung zu schaffen.

Wer dabei sein und uns durch sein Engagement unterstützen wollte, fand die Anleitung zum Mitmachen auf unserer Facebook-Seite. Auch hatte man die Möglichkeit, sich „blue glitter lips“ auf Snapchat zaubern zu lassen.

Viele Mitglieder haben Fotos eingeschickt, es gab auch Unterstützung durch BloggerInnen, InfluencerInnen, Prominente und unsere SponsorInnen.

Am Abend des 5. Mai wurde das Wahrzeichen Wiens, das Wiener Riesenrad, blau beleuchtet. PHA Europe startete zum WPHD einen Fotocontest, an dem viele Mitgliedsstaaten teilnahmen.



9. Wiener Zoolauf

Nachdem die Regierung mitgeteilt hatte, dass alle Veranstaltungen bis Ende August 2020 abgesagt werden mussten, war auch der 9. Wiener Zoolauf davon betroffen. Wir haben uns lange den Kopf über eine Alternative zerbrochen. Aufgrund der Lichtverhältnisse im Herbst ist es uns aber leider nicht möglich, den Zoolauf einfach um ein paar Monate zu verschieben. Deshalb mussten wir ihn schweren Herzens absagen, obwohl der beliebte Charity-Lauf so wichtig für uns und den Zoo ist.



Durch Spenden der TeilnehmerInnen und unserer PartnerInnen und SponsorInnen konnte trotz Absage in diesem Jahr eine Spendensumme von insgesamt € 20.000,- erreichen, die zu gleichen Teilen an PH Austria und den Tiergarten Schönbrunn aufgeteilt wurde.

Nationales Nurse Forum

Auch das jährlich stattfindende nationale Nurse Forum konnte nicht in gewohnter Weise abgehalten werden. Um den TeilnehmerInnen, darunter ÄrztInnen, Pflegepersonal, PhysiotherapeutInnen und VertreterInnen von PH Austria, trotzdem die Möglichkeit zu geben, sich fort- und weiter zu bilden, wurde das Meeting virtuell am 2. Oktober ausgetragen. Unter der wissenschaftlichen Leitung von OÄ Dr. Regina Steringer-Mascherbauer vom Ordensklinikum Linz Elisabethinen drehte sich alles um Versorgung und Betreuungsmöglichkeiten von PH Patienten. Zu den Vortragenden zählten Priv. Doz. Dr. Badr Eslam, AKH Wien, Kardiologie, OÄ Dr. Albinni, AKH Wien, Kinderkardiologie, Univ. Prof. Dr. Löffler-Ragg, Uniklinik Innsbruck, sowie Rehabilitationsspezialist Prim. Dr. Puchner vom Rehabilitationszentrum Münster. DGKP Karin Hahn und Verena Tremel MSc, beide KH Linz Elisabethinen gingen in ihren Workshops auf das Management der PH-spezifischen Pflege, bzw. Diagnostik beim Rechtsherzkatheter aus der Sicht der Pflege ein. Insgesamt war dies eine interessante und innovative virtuelle Veranstaltung, die von der Firma MSD geplant und unterstützt wurde.



OÄ Dr. Steringer-Mascherbauer

6. Wiener GhostRun

Unter dem Motto „Wir laufen dem Sensenmann davon“ nehmen alljährlich viele Sportbegeisterte am GhostRun teil. Covid-19 bedingt fand der Charity-Run



heuer zum ersten Mal virtuell statt – mit vollem Erfolg! Wir freuten uns über mehr als 250 TeilnehmerInnen, die in der Zeit vom 30. Oktober bis einschließlich 1. November 2020 an dem Familienlauf über eine Distanz von 1,5 km oder an dem 6 km langen Hauptlauf nach Voranmeldung teilnahmen. Alle GhostRunnerInnen liefen auf ihrer Lieblingsstrecke, manche sogar in schaurig-schöner Verkleidung, dem Sensenmann davon. Die persönlichen Laufergebnisse wurden von den TeilnehmerInnen online eingetragen. So konnten sie an der virtuellen Siegerehrung teilnehmen. Die schnellsten drei erhielten ihren Preis per Post zugesandt. Die Umstellung auf einen virtuellen Lauf hatte die OrganisatorInnen vor eine große Herausforderung gestellt. Doch die Belohnung blieb nicht aus, viele Geister sandten uns Fotos zu, worauf stolze und glückliche Gesichter zu erkennen waren. Natürlich war Alexander Bichl

wieder ganz vorne mit am Start. Selbst Familienvater und Unterstützer unserer Charity-Läufe meinte: „Natürlich ist es mir wichtig, zu gewinnen, aber beim GhostRun geht es in erster Linie darum, Aufmerksamkeit für die Erkrankung zu schaffen. Somit sind alle Läufer, die teilnehmen, Gewinner!“

Lungenkinder Kampagne

Wir arbeiten seit Herbst 2015 an einer 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



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

Die persönliche Meilensteinschilder wird im Wiener Prater vor dem Praterstern auf dem Thurnberg-Gelände aufgestellt. Sie haben also Ihre Sicht auf diesen bedeutenden Ort und können auch die Freude der Kinder erleben, die dort spielen und sich auf dem Prater erholen. Ein Meilenstein ist ein Symbol für Hoffnung und Unterstützung.

Ihre Fachärztin
Ihre Facharzt

Oberster Sanitätsrat

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

PHA Europe

Die österreichische Initiative Lungenhochdruck 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 PatientInnen in Österreich zusammengefasst. Zudem finden Betroffene Hinweise wie und wo sie die Anträge stellen müssen und welche Voraussetzungen dafür notwendig sind.

Der Folder wurde bei unseren PatientInnentreffen vorgestellt, auf unserer Homepage veröffentlicht und seit seiner Erstveröffentlichung 2016 laufend aktualisiert.

Newsletter

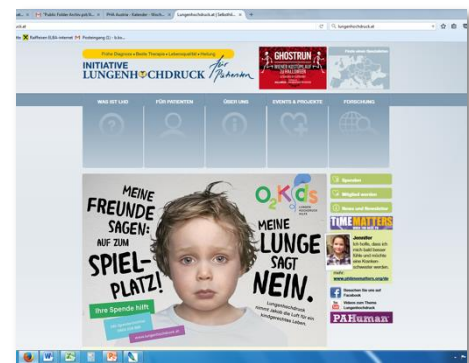
Unter dem Titel „Atemberaubend“ haben wir auch im Jahr 2020 vier Newsletter herausgebracht. Davon wurden zwei in einer Sonderausgabe zusammengefasst. Zu den fixen Inhalten zählen Sozialtipps, „Von uns für uns“ (ein Patient oder eine Patientin erzählt seine oder ihre persönliche Geschichte), Vorschau und Rückblick auf Veranstaltungen, sowie Gastbeiträge von SpezialistInnen. Der Newsletter wird per Post an alle PatientInnen und Mitglieder ausgeschildet und zusätzlich in den Ambulanzen aufgelegt. Interessierte finden Newsletter auch auf unserer [Web-site](#) zum Downloaden.



Weiterführung und Verbesserung unserer Website

Wir sind fortlaufend 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.



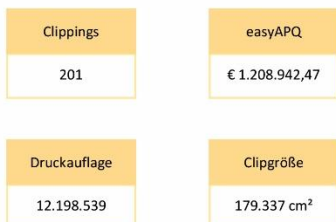
Observer

Im Jahr 2020 freuten wir uns über 186 Presseartikel in denen über Lungenhochdruck, die Initiative und unsere Aktivitäten berichtet wurde.

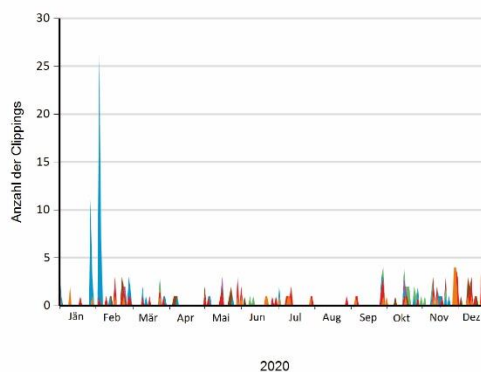
1843 PH Austria Analysezeitraum: 2020



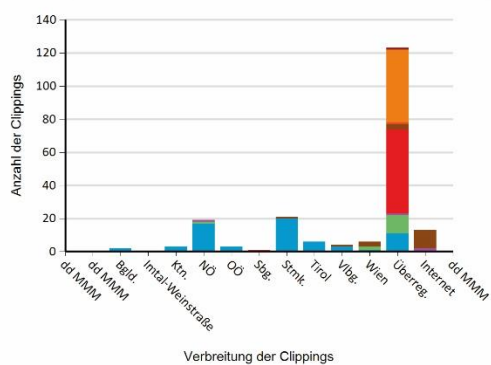
Meine Medien



Suchbegriffe-Chronologie*



Meine Medientypen



Einfach den Überblick behalten. >>

Vorschau 2021

Vorläufiger Terminplan 2021

- Online Meeting zum Thema Covid 19 Impfung bei Lungenhochdruck
- Generalversammlung PH Austria online
- Tag der seltenen Krankheiten
- Patienteninfotage in Wien, Linz, Graz, Innsbruck und Klagenfurt
- Familieninfotag in Wien
- Plaudermeetings in Wien, Linz, Graz, Innsbruck und Klagenfurt
- Perchtoldsdorfer Vespatreffen
- World PH Day
- Wiener Zoolauf
- GhostRun
- Awareness Monat November

Weitere Pläne für 2021

- 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 werktags von 8.00 bis 16.30 Uhr besetzt.

Wir möchten uns nochmals im Namen aller unserer Mitglieder bei unseren UnterstützerInnen bedanken und freuen uns auf eine erfolgreiche Zusammenarbeit 2021!

Kontakt

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