



INHALT

- Hochgesteckte Behandlungsziele - ein Beitrag von Prof. Dr. J. Löffler - Ragg
- Ein Leben nach der Transplantation - Barbara K. erzählt ihre Geschichte
- World PH Day - großes Ereignis im Wiener Prater
- 10. Juni - Zoolauf findet statt
- Urlaubszeit - an die Reiseapotheke denken!
- Patiententreffen in St. Pölten
- Buchtipps - Mieses Karma - eine tolle Urlaubslektüre
- Wissenschaftssymposium im Billrothhaus

PATIENTENTELEFON

Gerry Fischer: 0664/22 888 88
g.fischer@lungenhochdruck.at
Obmann und Vater einer PH Patientin

Eva Otter: 0664/28 808 88
e.otter@lungenhochdruck.at
Kontaktstelle für Betroffene

Barbara Kohlhas: 0664/92 888 88
b.kohlhas@lungenhochdruck.at
Bürokoordination

LIEBE LESERINNEN, LIEBE LESER

Die Seele baumeln lassen -

wann geht das besser als im Sommer in der Urlaubszeit.

Für diese Ausgabe haben wir wieder Themen aufbereitet, von denen wir denken, dass sie besonders für unsere Mitglieder interessant und spannend sind. Beiträge handeln von hochgesteckten Behandlungszielen für LH-Patienten, Tipps für einen sorgenfreien Urlaub, einem Wissenschaftssymposium im Wiener AKH, Patiententreffen und vieles mehr. Wir freuen uns immer sehr darüber, dass so viele Patienten und deren Angehörige an unseren Treffen oder Plaudermeetings teilnehmen. Unsere Mitgliederzahl ist ständig im Steigen, was nicht zuletzt an stetiger Arbeit unsererseits und an einem guten Miteinander liegt.

Lassen Sie uns in der 2. Jahreshälfte auf diesem Weg weitergehen, gemeinsame Ziele verfolgen und uns gegenseitig unterstützen. Das nächste Treffen findet am **9. Oktober** in Graz statt. Gefolgt vom Plaudermeeting in Salzburg am **15. Oktober** und einem Plaudermeeting in Innsbruck am **22. Oktober**. Wir freuen uns auf ein Wiedersehen und wünschen Ihnen allen eine schöne erholsame Sommerzeit.

Ihr Lungenhochdruckteam

Schauen sie auf
unserer Homepage
vorbei.



Hoch gesteckte Behandlungsziele

Die bevorstehende Sommerpause ist ein guter Anlass, um zu resümieren, ob wir Ärzte die gestellten Behandlungsziele bei unseren Patienten erreicht haben.

Unser oberstes gemeinsames Ziel ist es, von Lungenhochdruck Betroffenen einen nahezu normalen Alltag zu ermöglichen. Um dies zu erreichen, sind durch internationale klinisch wissenschaftliche Forschung und auf Empfehlung von Fachgesellschaften Parameter erarbeitet worden, die eine gute Vorhersage (Prognose) für den Verlauf der Erkrankung widerspiegeln und von allen Ärzten in PAH-Zentren zur Kontrolle der Therapieziele ins Visier genommen werden.



Judith Löffler-Ragg

Dazu zählen Angaben zu Ihrer eigenen Befindlichkeit und Leistungsfähigkeit, Laborwerte, Ergebnisse einer bildgebenden Untersuchung ihres Herzens, Werte von körperlichen Leistungstests und Resultate der Herzkatheteruntersuchung (siehe Tabelle 1). Dieser Artikel soll nun veranschaulichen, wonach sich Ihr behandelnder Arzt zur Einschätzung Ihrer Krankheitssituation orientiert und soll Ihnen für ein besseres Verständnis Ihrer Befunde helfen.

Die Einschätzung der Befindlichkeit und Leistungsfähigkeit im Alltag mittels Erhebung der sogenannten WHO-Funktionsklasse (WHO-FC-I-IV, siehe Tabelle 2) hat einen starken Vorhersagewerte für einen günstigen oder ungünstigen Verlauf von Lungenhochdruck. Aus Registeruntersuchungen weiß man, dass Patienten, die unter Therapie in die Funktionsklasse I oder II aufgestiegen waren, eine bessere Prognose haben, als jene, die in der Funktionsklasse III oder IV verblieben waren.

Die Fähigkeit zu körperlicher Anstrengung wird meist anhand des 6-Minuten-Gehtests objektiviert (6MWT). Dieser Test spiegelt ein Zusammenspiel von Lunge, Herz und Muskulatur wider. Er ist einfach, reproduzierbar und auch für Patienten mit schwerer PAH möglich. Hierbei ist der absolute Wert des Testes wichtiger als dessen Verbesserung im Laufe der Therapie. Patienten, die unter Therapie mehr als 380m (in einer anderen Studie mehr als 440m) zurücklegen konnten, hatten ein bessere Prognose, als diejenigen, die dazu nicht in der Lage waren. Bei jüngeren Patienten hat dieser Test allerdings weniger Aussagekraft, da oft trotz schwerer Erkrankung bis zu 500 m Wegstrecke zurückgelegt werden können.

Seltener bestimmt wird die maximale Sauerstoffaufnahme in der Spiroergometrie, da dieser Test aufwendiger und für schwer kranke Patienten risikoreicher ist. Eine maximale Sauerstoffaufnahme ($\dot{V}O_2$) von über 15ml pro min pro kg wäre hierbei ideal.

Regelmäßig werden bei den Kontrolluntersuchungen auch Blutabnahmen gemacht. Hierbei erhält man Werte wichtiger Organfunktionen (zum Beispiel Niere, Leber, Blutbildung, Gerinnung), die im Rahmen der Grunderkrankung aber auch durch Medikamente beeinträchtigt werden können. Im Therapieverlauf wird vor allem dem NT-pro BNP Wert (B-Typ Natriuretisches Peptid) Beachtung geschenkt. Dieses Hormon wird von Herzmuskelzellen bei Volumen- und Druckbelastung ausgeschüttet, was eine typische Folge von Lungenhochdruck ist. Unter Therapie ist ein rückläufiger Wert und im Idealfall eine nahezu Normalisierung dieses Wertes anzustreben.

Bildgebende Untersuchungen wie Herzultraschall (Echokardiographie) und neuerdings auch Magnetresonanztomographie (MRI) können die Struktur/Form und Funktion des rechten und linken Herzens beschreiben. Hierbei sollten unter Therapie idealerweise die mit Lungenhochdruck einhergehende Erweiterung der Rechtsherzabschnitte und der Rückfluss durch die sogenannte Trikuspidalklappe rückläufig sein.

Errechnete Funktionswerte wie beispielsweise die sogenannten TAPSE in der Echokardiographie oder die Auswurf fraktion in der MRI sollen sich bessern. Das Vorliegen eines Herzbeutelergusses (Perikarderguss) wäre ein ungünstigeres Zeichen.

Bei Unsicherheiten bzgl. der Einschätzung des Therapieerfolges bzw. vor Therapieintensivierung wird wiederum ein Rechtsherzkatheter durchgeführt, um die Druckverhältnisse und Herzleistung direkt messen zu können. Hierbei zeigen Studien, dass eine Herzleistung, ausgedrückt als Herzindex (Herzminutenvolumen pro Körperoberfläche, CI) von über 2.4 l/min/m² und ein mittlerer Druck im rechten Vorhof kleiner 8 mmHg erreicht werden sollte.

Eine Zusammenschau all dieser Befunde ermöglicht es dem Arzt den Patientenstatus einzustufen. Werden die oben genannten Parameter überwiegend erreicht, dann bezeichnet man dies als "stabil und auf gutem Niveau". "Stabil und auf unbefriedigendem Niveau" sind Patienten, die auf den ersten Blick zwar stabil sind, aber mehrere Sollkriterien nicht erreichen. Hier sollte dann eine zusätzliche oder andere Behandlungsstrategie erwogen werden. Dies ist ebenso erforderlich, falls der überwiegende Teil der Parameter nicht erreicht wird. Hierbei bezeichnet man den Patientenstatus als "instabil und gefährdet".

Das Vorgehen anhand dieser genannten Kriterien ist hilfreich und hoch gesteckte Ziele sind sinnvoll, um das Maximum für den Patienten erreichen zu können. Allerdings sind in der Umsetzung der Therapieintensivierung oft auch Grenzen gesetzt. Insbesondere hohes Alter, Zusatzerkrankungen und Medikamentennebenwirkungen beeinträchtigen gewünschte Erfolge, sodass die Ziele im individuellen Fall angepasst werden müssen. Mit einer hoffentlich zufriedenstellenden Therapiesituation wünsche ich Ihnen abschließend einen guten Sommer.

Judith Löffler-Ragg

ao Univ.Prof. Dr.med. Judith Löffler-Ragg
 Universitätsklinik für Innere Medizin VI
 Infektiologie und Immunologie/Tropenmedizin, Rheumatologie und Pneumologie

Tabelle 1 wichtigste Parameter zur Einschätzung des Therapieerfolges	
Alltagsfunktion laut WHO-Funktionsklassifizierung	
Belastbarkeit laut 6-Minuten-Gehtest (Spiroergometrie auch möglich)	
Mitteldruck im rechten Vorhof, Herzindex (gemessen bei Rechtsherzkatheteruntersuchung)	
Normale oder fast normale Größe und Funktion des rechten Herzens (Ultraschall und/oder MRI)	
NT-pro BNP (Laborwert)	

Tabelle 2 WHO-Funktionsklasse für Patienten mit Lungenhochdruck	
Klasse I	Keine Einschränkung bei der alltäglichen körperlichen Aktivität.
Klasse II	Leichte Einschränkung der körperlichen Aktivität. Keine Beschwerden in Ruhe. Alltägliche körperliche Aktivität verursacht jedoch übermäßige Luftnot, Erschöpfung, Brustschmerzen
Klasse III	Deutliche Einschränkung der körperlichen Aktivität, jedoch keine Beschwerden in Ruhe. Geringe körperliche Belastung verursacht übermäßige Luftnot, Erschöpfung, Brustschmerzen
Klasse IV	Jegliche körperliche Aktivität macht Symptome. Zeichen einer Rechtsherzschwäche (wie beispielsweise Beinödeme). Luftnot und/oder Erschöpfung sogar in Ruhe.

adaptiert von der New York Heart Association (NYHA) Herzinsuffizienz Skala

Mein Leben nach der Transplantation

Genau 4 Jahre und 4 Monate ist es her als ich eine neue Lunge bekam.

Für alle, die mich nicht kennen, mein Name ist Barbara Kernthaller, bin 50 Jahre alt und lebe in Bad Ischl.

Mein Leidensweg begann im Jänner 2007, als mir die Diagnose "Idiopathische Pulmonale Hypertonie" gestellt wurde. Da es mir so schlecht ging, erklärte mir Frau Prof. Lang vom AKH Wien, dass ich bald eine neue Lunge brauchen werde. Als Therapie bekam ich die Remodulinpumpe und 25 verschiedenste Tabletten verordnet.

Also wurde ich auf "die Liste" gesetzt. Am 20. Feber 2011 kam dann der erlösende Anruf - **Wir haben eine Lunge für Sie!**

Ich konnte keinen klaren Gedanken fassen, außer „ich muss nach Wien ins AKH, dort werde ich eine neue Lunge erhalten.“



Leider musste mir am 2. März die linke Lungenhälfte wieder entfernt werden, da sie abgestoßen wurde.

Am 5.3.2011 fängt also mein neues, leicht benebeltes, wunderbares LEBEN wieder mit ganz, ganz kleinen Schritten an. Im Mai fuhr ich dann das 1. Mal auf REHA nach Hohegg. Seither bin ich jedes Jahr auf REHA und ich merke, dass noch immer eine Steigerung meines Wohlbefindens und meiner Leistungsfähigkeit möglich ist.

Heute kann ich am Laufband trainieren, mache Pilates und Gi-Gong. Auch spazieren gehen ist kein Problem mehr, solange es nicht steil bergauf geht.

Es geht mir zur Zeit super und die kleinen Einschränkungen wie viele Stufen steigen nehme ich gerne in Kauf.

Was ich euch noch mit auf den Weg geben möchte, nehmt das große Geschenk der Möglichkeit einer Lungentransplantation an!

Was ich damit sagen will, ist positiv -denken!

Ja, es gibt Komplikationen und Rückschläge, aber das POSITIVE überwiegt. An dieser Stelle möchte ich der/dem SpenderIn meinen Dank aussprechen.

Ein Danke auch dem tollen Ärzteteam und Pflegepersonal im AKH Wien.

Auch dem Team der Patientenvereinigung Lungenhochdruck Gerry, Eva und Barbara - ein großes Dankeschön. Hier ist man als Mitglied sehr gut aufgehoben.

Da hat man immer ein offenes Ohr für jeden, auch wenn das Problem noch so klein ist, DANKE.

Bei Fragen stehe ich gerne über Facebook zur Verfügung.

Eure Barbara



Mein Markenzeichen:

Lila Haare

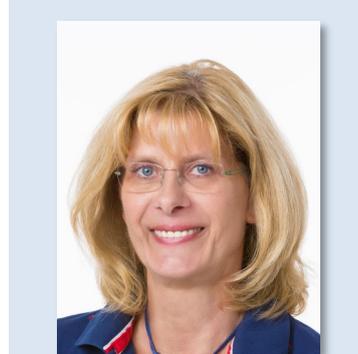
DER SONNE ENTGEGEN

Eine gut ausgestattete Reiseapotheke kann den Urlaub retten!

Was auf jeden Fall mit auf die Reise gehört, sind die von Ihrem Lungenhochdruck - Facharzt verordneten Dauermedikamente! Vergessen Sie also nicht sich rechtzeitig ein Rezept ausstellen zu lassen damit Sie genug Zeit haben sich die Medikation zu besorgen und in Ihre Reiseapotheke geben zu können. Darüber hinaus sollte aber noch einiges mehr mit eingepackt werden, damit aus Ihrem Urlaub tatsächlich die schönsten Tage im Jahr werden.

Immer dabei sollten sein:

- Lungenhochdruckmedikamente, Rezepte und Befunde (ev. übersetzen lassen und separat aufbewahren für den Fall eines Verlustes der Medikamente)
- Pflaster
- Mittel zur Wunddesinfektion
- Sonnenschutzmittel
- Präparat gegen Durchfall
- Schmerzmittel
- Mittel gegen Allergien



Eva Otter
Ansprechpartnerin
in Sozialfragen
0664/28 808 88
e.otter@lungenhochdruck.at

Wenn Sie während des Fluges Sauerstoff benötigen, bitte kontaktieren Sie uns so früh wie möglich. Für Mitglieder ist das Ausborgen eines O₂-Konzentrators kostenlos, es muss nur eine Kautions von € 100,- hinterlegt werden. Benötigen Sie 24h Sauerstoff besteht die Möglichkeit sich an Ihrem Reiseziel einen Tank aufstellen zu lassen. Bitte fragen Sie Ihren Sauerstoffanbieter.

Wichtig!

- Erkundigen Sie sich vor Reiseantritt über die medizinische Versorgung in Ihrem Reiseland. Gibt es dort einen Facharzt für Lungenhochdruck oder ein Lungenhochdruckzentrum? Rufen Sie uns an, wir beraten Sie gerne. Informieren Sie sich auf unserer Homepage: www.lungenhochdruck.at „Finde einen Spezialisten“
- Schließen Sie eine Reiseversicherung ab, bitte informieren Sie Ihren Betreuer im Reisebüro über Vorerkrankungen. Wir empfehlen die Europäische Reiseversicherung, die über LH Bescheid weiß und nur ein Unbedenklichkeitsschreiben des Arztes, dass keine akute Verschlechterung zu erwarten ist, benötigt.
- Nicht vergessen - ist Ihr Reisepass noch gültig?
- Viele Informationen finden Sie unter <http://www.wien.info/de/reiseinfos/wien-barrierefrei>

Ich wünsche Ihnen eine sorglose Urlaubszeit

Ihre Eva Otter

Wissenschaftliches Symposium im AKH-Wien

Von 11.6. bis 13.6.2015 fand im Billrothhaus in Wien ein wissenschaftliches Symposium zum Thema **“PH - ausgelöst durch Medikamente”** statt. Dieses wurde nun 50 Jahre nach der Aminorex „Tragödie“ in die Welt gerufen. Aminorex galt in den 70iger Jahren als der Appetitzügler. Die Betroffenen entwickelten Lungenhochdruck mit oft tödlichen Folgen. Das Symposium wurde von der Meduni Wien zusammen mit der South University Paris organisiert und von Expertengruppen des ERS (European Respiratory Society) und des ESC (European Society of Cardiology) koordiniert. Ziel des Symposium war es, Wissenschaftlern und Ärzten die Gebiete der Pneumologie, Kardiologie, Rheumatologie sowie der Toxikologie näher zu bringen. Sie sollten einen Überblick über den aktuellen Stand der Technik und des wissenschaftlichen Fortschrittes im Bezug auf Erkrankungen des Lungenkreislaufs erhalten. Aufgrund der vielen Fälle von Lungenhochdruck die durch den Appetitzügler hervorgerufen wurden, rückte die Erkrankung erstmals in den Fokus der Wissenschaft.



Prof.: Humbert, Kneussl, Lang, Simonneau

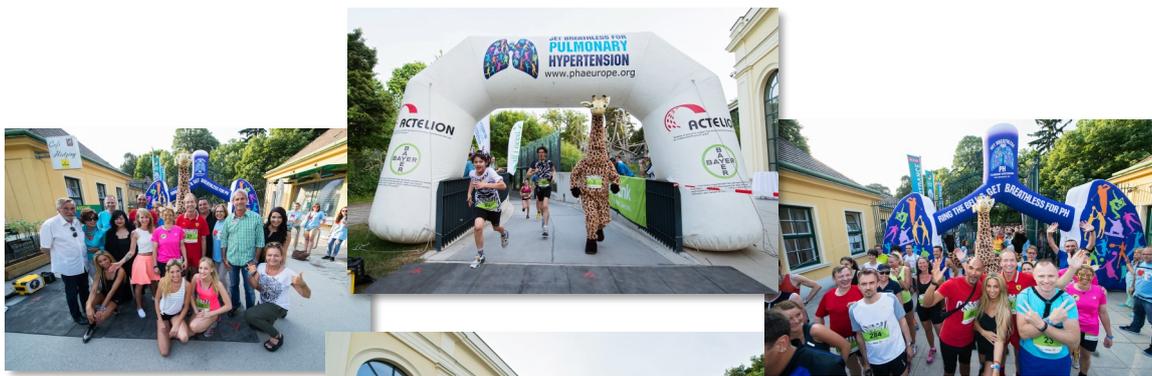


4. Wiener Zoolauf

Auch heuer veranstalteten wir wieder, in Kooperation mit dem Tiergarten Schönbrunn, den Wiener Zoolauf. Nachdem das Eisbären Gehege letztes Jahr eingeweiht wurde, liefen wir beim 4. Zoolauf für eine neues Giraffen Gehege, das gerade in Bau ist.

Auch bei der 4. Auflage des Zoolaufes waren über 1.800 Läufer am Start, um uns tatkräftig zu unterstützen. Der Erlös wurde, wie auch die letzten Jahre, zwischen der Initiative Lungenhochdruck und dem Tiergarten Schönbrunn aufgeteilt.

Wir konnten dieses Jahr auch einige Promis zu den Läufern zählen. Unter ihnen zum Beispiel Serge Falck, Yvonne Rueff, Carola Gausterer und Marvin Wolf von ORF Wien. Peter Rapp und Michi Konsel gaben den Startschuss zu dem einzigartigen Lauf.



Promis beim Zoolauf



G.Fischer, M. Patak, M. Zemmann, Dr. Schratte



G.Fischer, M. Zeman, Dr. Schratte



Eva und Barbara bei den Vorbereitungsarbeiten



DER STÄRKSTE MANN DER WELT GING AN SEINE GRENZEN, UM ZU ZEIGEN WIE SICH PATIENTEN MIT LUNGENHOCHDRUCK TAG TÄGLICH FÜHLEN!



Im Rahmen des WPHD stellte der stärkste Mann der Welt, Franz Müllner, seinen neuen Weltrekord auf, um zu zeigen wie sich PatientInnen mit Lungenhochdruck jeden einzelnen Tag fühlen. Dazu trainierte er 10 Stunden lang auf einer extra angebrachten Trainingsplattform AUF dem Wiener Riesenrad. Abends wurde das Wiener Riesenrad in unserer Farbe Blau beleuchtet.

Franz Müllner startete um 9:00, den Startschuss gaben Gerry Fischer, Obmann der Patientenvereinigung, Science Buster Werner Gruber und Bezirksvorsteher Karlheinz Hora. Hunderte Besucher kamen um den stärksten Mann der Welt auf dem Wiener Riesenrad zu sehen. Insgesamt stemmte er 240.000 kg, fuhr 200 km auf dem Ergometer und das Ganze in 75 Meter Höhe. Dazu trainierte er 10 Stunden nonstop. Außerdem konnten wir Johannes Traum verwirklichen. Er ist ein Autofan und wollte einmal



W. Gruber, G. Fischer, F. Müllner

mit einem Lamborghini mitfahren. Er bekam eine exklusive City Tour mit Polizei Eskorte.



LH-Patient Johannes

Wir hatten einen Stand direkt vor dem Eingang zum Wiener Riesenrad. Gegen eine Spende von mindestens € 15,- konnte man ein VIP Ticket für die Fahrt mit der Riesenrad Gondel direkt neben der Plattform, „Get breathless“ T-Shirts, blaue Lollies und blaue Luftballons erwerben.



Das Event stieß auf sehr großes Medieninteresse, Journalisten hatten die Möglichkeit direkt auf der Trainingsplattform mitzufahren und ein Exklusiv Interview zu führen.

Wir gratulieren Franz Müllner zu einem neuen Weltrekord!



G. Fischer, F. Müllner, B. Kohlhas



Patiententreffen in St.Pölten

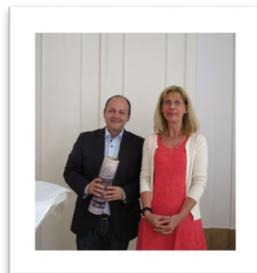
Am 18. Juni fand in St.Pölten ein informatives Treffen für Lungenhochdruckpatienten statt. Zu den Vortragenden zählten Doz. Mörtl vom Universitätsklinikum St.Pölten, Anja Walter-Ernährungscoach nach TCM und Herr Krebin von der PVA.

Das Themengebiet reichte von Management der PH-Medikation über gesunde Ernährung bis hin zu wer kann Pflegegeld bekommen?

Ein gemütliches Beisammensein rundete das gelungene Treffen ab.



Doz. Dr. Mörtl



Doz. Dr. Mörtl, Eva



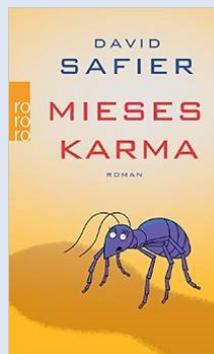
Anja Walter

BUCHTIPP

MEIESES KARMA

Autor: David Safier

Nichts hat sich Moderatorin Kim Lange mehr gewünscht als den deutschen Fernsehpreis. Nun hält sie ihn triumphierend in den Händen. Schade eigentlich, dass sie noch am selben Abend von den Trümmern einer russischen Raumstation erschlagen wird. Im Jenseits erfährt Kim, dass sie in ihrem Leben sehr viel mieses Karma gesammelt hat. Die Rechnung folgt prompt. Kim findet sich in einem Erdloch wieder, mit sechs Beinen, Fühlern und einem wirklich dicken Po: Sie ist eine Ameise! Superwitzig zum Lesen, ideal für den Urlaub.



Plaudermeeting in Linz

Am 18. Juni trafen wir uns mit Patienten aus dem Bundesland Oberösterreich. Neben guten Essen war genug Zeit für persönliche Gespräche .



Wir bedanken uns bei:



AOP ORPHAN
FOCUS ON RARE DISEASES



Science For A Better Life



GlaxoSmithKline

HABEL
MEDIZINTECHNIK

Maria Lourdes
Apotheke



Impressum

Herausgeber: Patientenvereinigung Lungenhochdruck, Wilhelmstraße 19, 1120 Wien,
Tel-Nr.:+43 1/402 37 25, info@lungenhochdruck.at