PH-Newsletter

Herbst/Winter 2016 Ausgabe 26



In der Stille liegt die Kraft für das Neue.



INHALT

Liebe Leserinnen, liebe Leser

Wir möchten Sie in dieser, für heuer letzten Newsletter -Ausgabe, herzlich begrüßen.

Wir möchten uns bei allen Mitgliedern, Angehörigen und Freunden für die großartige Unterstützung und das zahlreiche Erscheinen bei unseren Veranstaltungen bedanken.

Der persönliche Kontakt spielt stets eine große Rolle, wenn es um menschliche Anliegen und Wünsche geht. Deshalb ist es uns wichtig niemals Pauschalantworten zu geben, sondern auf jeden Patienten einzugehen und ebenso rasch wie genau die passenden Informationen zu haben, egal um welches Problem es sich handelt.

Wir haben uns aus diesem Grund Ziele gesetzt, die uns antreiben und die in Richtung Verbesserung unserer Serviceleistungen bei gleichbleibender Kontinuität gehen. Um alle unsere Ziele auch erreichen zu können, muss das ganze Team an einem Strang ziehen. Deshalb haben wir immer wieder Besprechungen, damit alle am gleichen Wissensstand sind. So können wir Sie optimal beraten und für Ihre Probleme Lösungen finden. Selbstverständlich ist es uns auch wichtig Sie über die neuesten Entwicklungen der Krankheit zu informieren. Dafür veranstalten wir Patiententreffen in Wien, Linz, Graz und Innsbruck. Bei den Plaudermeetings steht der rege Patientenaustausch und das persönliche Gespräch im Vordergrund.

Wir haben auch im nächsten Jahr viel vor und hoffen, Sie wieder bei all unseren Veranstaltungen zahlreich begrüßen zu dürfen.

Viel Interesse und Freude beim Lesen, besinnliche Weihnachten und alles Gute für den Start ins neue Jahr wünscht Ihnen

Wir machen Schlagzeilen	Seite 3
Neuigkeiten im Bereich Lungentransplantation S	Seiten 4-5
Patientenrechte und Pflichten	Seiten 6-7
Irenes Leben nach der Transplantation	Seiten 8-9
Patiententreffen Linz	Seite 10
Patiententreffen Graz	Seite 11
Ghostrun im Rückblick	. Seite 12
Gerry Fischer berichtet über APHEC in Barcelona	. Seite 13
Veränderungen gehören dazu	. Seite 14
Unsere Plaudermeetings	. Seite 15
Es weihnachtet sehr	Seite 16
Zum Schmunzeln	. Seite 17
Buchtipp – auch zum Verschenken	Seite 18

Schauen sie auf unserer Homepage vorbei.



Ihr Lungenhochdruckteam



Gerry 0664/22 888 88



Eva 0664/28 808 88

Impressum Herausgeber: Patientenvereinigung Lungenhochdruck Wilhelmstraße 19 1120 Wien Tel-Nr.: +43 1/402 37 25 info@lungenhochdruck.at e.otter@lungenhochdruck.at g.fischer@lungenhochdruck.at

PRESSE



WISSENSCHAFT

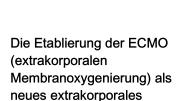
Neues aus dem Bereich Lungentransplantation für die Therapie der Pulmonalen Hypertonie

Christopher Lambers und Walter Klepetko.

Die Therapie der PH hat in den letzten Jahrzehnten deutliche Fortschritte in Hinblick auf Krankheitsprogression und Lebensqualität gemacht, kann aber die kontinuierliche Verschlechterung und den Umbauprozess über die Jahre nicht vollständig aufhalten. Die Lungentransplantation (LuTX) stellt daher die einzige kurative Therapie der PAH dar. Im Gesamtfeld der LuTX Indikationen ist die iPAH mit ca. 3% (Quelle: ISHLT 2015) bei Erwachsenen im internationalen Vergleich als weltweit vierthäufigste Zuweisungsdiagnose vertreten, diese Zahl variiert aber Center-spezifisch stark. Im Bereich der Lungentransplantation konnte durch kontinuierliche, schrittweise Verbesserungen in allen Bereichen die 5 Jahres -Überlebensrate, welche in der Anfangszeit bei ca. 40% lag, nun auf über 70 % gesteigert werden bezogen auf alle Transplantationsindikationen. Betrachtet man das Gesamtüberleben spezifisch für die PAH, so liegt dies aktuell bei ca. 80% über einen Beobachtungszeitraum von 5 Jahren und was somit, wie auch Patienten mit zystischer Fibrose, das beste Langzeit-Überleben ist.



Diese sehr guten
Ergebnisse können nur
erzielt werden durch ein
Zusammenspiel aller
involvierten
medizinischen Fachgruppen für die Bereiche
vor, während und nach
der Lungentransplantation.





Prof. Dr. Walter Klepetko Leiter Klin.Abtlg.f. Thoraxchirurgie

Standardverfahren ist an erster Stelle zu nennen. War zuvor die Herz-Lungen-Maschine (HLM) der Goldstandard während der Lungentransplantation, konnte in Wien das weniger invasive (und belastende) Konzept der ECMO etabliert werden.

Der große Vorteil besteht aus a) der nun nicht mehr notwendigen Hemmung der Blutgerinnung und b) der Möglichkeit, dieses Verfahren auch post-operativ



fortzusetzen, was die Transplantation heute deutlich weniger invasiv macht.

Zusätzlich stellt gerade die Prätransplantationsphase eine besondere Herausforderung dar, da sich die PAH-Patienten am Ende Ihrer Erkrankung häufig schnell verschlechtern. Bei der Überbrückung der Wartezeit bis zur Transplantation kommt auch hier der ECMO ein besonderer Stellenwert zu. Durch den Einsatz bereits vor der Transplantation ist es nun besser möglich Patientlinnen am Ende Ihrer Erkrankung so lange stabil am Leben zu halten, bis ein Spenderorgan verfügbar ist. Während dieses Konzept noch vor Jahren die vollständige Immobilität des Patienten bedeutete und daher zu einem zunehmenden Muskelabbau führte, wird heute das moderne Konzept "awake ECMO" favorisiert, um die Patienten wach, nicht beatmet und mobilisiert zu halten.

WISSENSCHAFT

Die ECMO kann durch den Einsatz verschiedener Kanülen sowohl zur CO2-Eliminierung alleine (veno-venös), als auch in Kombination zur Oxygenierung (veno-arteriell) eingesetzt werden. Alternativ dazu steht seit mehreren Jahren mit der sogenannten ILA (intravenous lung assist) eine weitere Form der CO2 Elimination zur Verfügung, die auch zunehmende Verwendung findet.

Zur weiteren Verbesserung der Qualität der Spenderlungen konnte die ex-vivo Lungenperfusion etabliert werden. Hierbei wird durch Spülung und Beatmung der Spenderlunge außerhalb des Körpers durch a) das Auswaschen von Schadstoffen (Cytokinen), b) osmotischem Entzug von Wasser und c) einer Wiedereröffnung der Alveolen eine Verbesserung der Organqualität erreicht. Die Transplantation einzelner Lungen-Lappen (Lobar-Transplantation) im Gegensatz zur Transplantation eines vollständigen Lungenflügels bietet zudem den Vorteil, dass eine höhere Anzahl an Organen für seltene Patientenkollektive zur Verfügung steht, insbesondere auch für Patienten mit geringer Körpergröße. Dieses Verfahren hat sich an unserem Zentrum als effektiv und der klassischen Transplantation als gleichwertig erwiesen.

Weitere Fortschritte konnten zudem auf dem Gebiet der Transplantationsnachbetreuung erzielt werden. Durch die Einführung einer Induktionstherapie mit dem Antikörper Alemtuzumab (Campath) führte zu einer deutlichen Reduktion der akuten Abstoßungsreaktion innerhalb des besonders kritischen ersten Jahres und konnte so das Gesamtüberleben der Patienten weiter verbessern.



Zusammenfassung:

Die PH ist eine Erkrankung, welche mit zunehmenden Therapieoptionen besser konservativ behandelbar ist. In den fortgeschrittenen Stadien stellt die Lungentransplantation den einzigen kurativen Therapieansatz bei exzellenten Langzeitergebnissen dar. Neue operative und internistische Therapiekonzepte helfen die Kurz- und Langzeitergebnisse weiter zu verbessern.

Literatur:

Primary lung transplantation after bridge with extracorporeal membrane oxygenation: a plea for a shift in our paradigms for indications.

Lang G, Taghavi S, Aigner C, Rényi-Vámos F, Jaksch P, Augustin V, Nagayama K, Ghanim B, Klepetko W. Transplantation. 2012 Apr 15;93(7):729-36.

Lobar lung transplantation-is it comparable with standard lung transplantation? Slama A. Ghanim B. Klikovits T. Scheed A. Hoda MA. Hoetzenecker K. Jaksch P. Matilla J, Taghavi S, Klepetko W, Aigner C. Transpl Int. 2014 Sep;27(9):909-16

Alemtuzumab in lung transplantation: an open-label, randomized, prospective single center study.

Jaksch P, Ankersmit J, Scheed A, Kocher A, Muraközy G, Klepetko W, Lang G. Am J Transplant. 2014 Aug;14(8):1839-45.

Brüssel, 11. Oktober 2016

Unser Dachverband PHAEUROPE initiierte eine Handlungsaufforderung in Brüssel:

Politiker und Patienten kamen zu einer bedeutenden Veranstaltung im Europaparlament zusammen, um EU-weite Verbesserungen in Bezug auf Organspenden und Transplantationen zu erzielen.



SOZIALES

Patienten haben Rechte... ...aber auch Pflichten

Nicht immer sind wir mit der Situation um uns herum



zufrieden. Vermutlich ist das in vielen Belangen auch gut so, denn wie würde es ansonsten zu Verbesserungen kommen? Gerade wenn es um unsere

Gesundheitskompetenz (Health Literacy) bzw.

Gesundheit geht, sollten wir

aber wissen, welche Rechte und Pflichten wir als Patienten haben. Erst dadurch erfahren wir, welchen Anspruch wir wirklich haben. Es reicht nicht, einfach immer nur zu fordern - es gilt wie überall im Leben auch Pflichten wahrzunehmen.



...zum Recht...

Patientinnen und Patienten haben bestimmte Rechte, wenn sie Leistungen des Gesundheitswesens in Anspruch nehmen. Diese Rechte bestehen gegenüber Gesundheitseinrichtungen oder gegenüber Angehörigen von Gesundheitsberufen. Darunter fallen z.B. Spitäler, Ambulanzen, Reha-Zentren, Rettungsdienste, Apotheken, niedergelassene Ärztinnen/Ärzte, Pflegepersonen, Hebammen oder Physiotherapeutinnen/Physiotherapeuten, also den Vertragspartnern.

Die Rechte sind in der sog. Patientencharta ausführlich beschrieben. Diese ist eine Vereinbarung gemäß Artikel 15a B-VG (Bundesverfassungsgesetz), die zwischen Bund und Ländern abgeschlossen wurde. Darin verpflichten sich die Vertragspartner die Patientenrechte in Gesetzgebung und Vollziehung sicher zu stellen.

Die 4 wichtigsten Eckpfeiler der Patientencharta beinhalten:

- Patientenwürde
- Selbstbestimmung
- Information
- Unterstützung der Patienten und Patientinnen

Zu den wichtigsten Rechten gehören:

- das Recht auf Selbstbestimmung: Die Durchführung einer medizinischen Maßnahme darf nur mit dem Willen des Patienten geschehen, bedarf folglich seiner Einwilligung
- das Recht auf Information über die Diagnose, die voraussichtliche gesundheitliche Entwicklung und die Therapie
- das Recht auf Information über die voraussichtlichen Kosten der Behandlung, die schriftlich zu erteilen ist
- das Recht auf Aufklärung: Das ist eine für den Laien verständliche Erklärung des medizinischen Eingriffs. Dies beinhaltet eine richtige Darstellung des Nutzens und der Erfolgsaussichten, sowie der Risiken und Nebenwirkungen der geplanten medizinischen Maßnahmen. Es muss über die wesentlichen Umstände aufgeklärt werden
- das Recht auf Vertraulichkeit der Behandlung, dass die behandelnden und pflegenden Personen die bei Behandlung und Pflege bekanntgewordenen Informationen und Daten vertraulich behandeln und nicht unbefugt Dritten gegenüber offenbaren (ärztliche Schweigepflicht, § 203 StGB)

SOZIALES

- das Recht auf Dokumentation, insbesondere der Diagnose und der Therapie
- das Recht auf Akteneinsicht in die Patientenakte
- das Recht auf eine Zweitmeinung bei gesetzlicher Krankenversicherung
- das Recht auf freie Arztwahl, dazu gehört auch das Recht, den Arzt zu wechseln
- Besondere Bestimmungen für Kinder
- das Recht auf freie Krankenhauswahl
- das Recht auf freie Krankenkassenwahl innerhalb der gesetzlichen Krankenversicherung

Über die Diagnose, also das Untersuchungsergebnis, und über die möglichen Behandlungsarten muss Sie Ihr Arzt oder Ihre Ärztin wahrheitsgetreu informieren. Die vorgeschlagene Behandlung muss in verständlicher Form erklärt werden. Sie haben das Recht auf ein persönliches und ausführliches Gespräch mit dem behandelnden Arzt oder der behandelnden Ärztin.

Patienten und Patientinnen müssen einer medizinischen Behandlung zustimmen und sie können Vertrauenspersonen festlegen, die in Entscheidungen miteinbezogen werden.

Zur kostenlosen Vertretung der Interessen und Rechte und zur Information von Patienten gibt es in allen Bundesländern unabhängige Einrichtungen. In Wien, Niederösterreich, Burgenland, Vorarlberg und Kärnten heißen sie Patientenanwaltschaften. In Oberösterreich, Salzburg, Steiermark und Tirol werden sie Patientenvertretungen genannt. Auch die Zuständigkeiten (Krankenanstalten, niedergelassene Ärzte, Pflegeheime) sind in den einzelnen Bundesländern unterschiedlich geregelt.

Die Rechte und Pflichten der Patientinnen und Patienten



...zu den Pflichten...

Mitwirkungspflicht - Sie sind verpflichtet, die Fragen des Arztes oder der Ärztin wahrheitsgemäß zu beantworten. Machen Sie sämtliche Angaben über Ihren momentanen Gesundheitszustand Mitverantwortungspflicht - Nehmen Sie die verordneten

Medikamente genau nach Angaben Ihres Arztes oder Ihrer Ärztin ein. Wenn Sie z.B. diese nicht einnehmen wollen, so sprechen Sie mit Ihrem behandelnden Arzt darüber.

Schadenminderungspflicht - diese haben Sie gegenüber Ihrer Krankenkasse



VON PATIENTEN

Mein Leben mit neuen Organen

Bei mir wurde als Baby eine Fallot'sche Tetralogie diagnostiziert. Das ist eine angeborene Herzfehlbildung, die etwa 10 % der angeborenen Herzfehler ausmacht. Sie besteht aus vier Komponenten (daher Tetralogie): einer Pulmonalstenose, einem Ventrikelseptumdefekt, einer über der Herzscheidewand reitenden Aorta sowie einer nachfolgenden Rechtsherzhypertrophie. Dies wurde im Jahre 1956 nach dem damaligen Wissensstand operiert. Man machte meinen Eltern aber keine großen Hoffnungen, dass ich mit dieser Erkrankung lange überleben werde. Zuerst waren es 4-5 Jahre, dann 10 Jahre und schließlich, wenn ich mich recht schone, sprach man davon, dass ich sogar 40 Jahre alt werden könnte.



Irene mit ihren Söhnen

Ich wuchs eigentlich ohne Probleme auf, mit 16 Jahren bekam ich erstmalig eine Endocarditis (Herz - Innenwand - Entzündung - aufgrund eitriger Mandeln), 5 Jahre später ein zweites Mal. Trotz Abraten der Ärzte bekam ich 2 gesunde, kräftige Buben - mit Kaiserschnitt. Bis 40 Jahre verlief also mein Leben gesundheitlich relativ "unauffällig".

Dann änderte sich alles langsam zum Negativen. Ich bekam Herzrhythmusstörungen und Vorhofflimmern. Die Atemnot wurde fast kaum erkennbar langsam immer schlechter. Der Kardiologe riet mir mich mit dem Gedanken zu befassen, dass ich höchstwahrscheinlich auf die Transplantliste für ein neues Herz gesetzt werde. Im Jahre 2002 wurde Lungenhochdruck festgestellt und ich bekam die Infusionslösung Remodulin verschrieben. Mit der Setzung des Katheders war ich natürlich nicht sehr glücklich. Ich musste maximal alle 4 Wochen die Nadel neu setzen und hatte dann jedes mal 1 Woche Schmerzen. Damals ging ich noch arbeiten, ich steckte also Freitag um, lag dann bis Montag früh nur im Bett und ging dann mit Schmerzen arbeiten. Das beeinflusste natürlich meinen Lebensstil zusätzlich noch mehr negativ. Im Jahre 2005 hatte ich dann Wasser in der Lunge und ich wurde definitiv auf die Warteliste gesetzt. Als ich dann zusätzlich im Jahre 2006 einen Perikard - Erguss (Flüssigkeitsansammlung im



Eine glückliche Irene

Herzbeutel) hatte, wurde ich mit höchster Priorität auf die Warteliste für eine kombinierte Herz-

Lungentransplantation gesetzt. Ich musste nun allzeit bereit sein, nicht ins Ausland fahren, und das Handy musste immer eingeschaltet sein. Ich bekam zusätzlich auch ein Sauerstoffgerät. Und so vergingen 2 Jahre.

Anfang 2008 erkrankte mein Lebenspartner schwer, das hat mich viel Kraft gekostet. Wir beschlossen dann spontan unsere Beziehung zu legalisieren und heirateten am 11.7.2008. Die Vorbereitungen, aber auch die Freude darüber forderten von mir, so glaube ich, meine restliche Energie. Wir fuhren dann anschließend auf Urlaub nach Rust/Neusiedlersee.

Doch dieser Urlaub war für mich nur mehr anstrengend, jeder Schritt eine Plage, die Luft zum Atmen wurde immer weniger.

Am Sonntag den 27.7. kamen wir zurück. Ich weiß noch genau, am Montag Abend hatte ich so einen Gusto auf Pasta Asciutta, das machte ich uns und wir tranken ein Glas Bier dazu. Müde ging ich ins Bett, schlief sofort ein und um ca. 23.00 Uhr läutete mein Handy - das AKH! Der Arzt fragte mich, wie es mir geht, wo ich jetzt sei und ob ich bereit wäre - es sind Organe für mich da. Von da an war ich eigentlich wie in Trance. Ich glaube, mein Mann war mehr nervös als ich. Ich informierte noch meine Kinder. Dann zog ich mich an und wartete auf die Rettung, die nach ca. 20 Minuten kam. Im Spital musste ich aber erst warten, ob die Organe auch für mich passend sind. Um ca. 1/2 2 Uhr früh bekam ich das Okay und ich wurde in den OP gebracht. Ich war ganz ruhig. Die Anästhesistin sagte noch, ich solle an etwas Schönes denken, ich überlegte noch "an WAS?" und schon schlief ich ein. Operationsende war um 11.10h.

VON PATIENTEN

Um es kurz zu machen:

Ich fühlte mich auf der Intensivstation sehr gut aufgehoben, hatte auch zu keiner Zeit Schmerzen, dafür irrsinnige Albträume. Nur leider gab es bei mir immer wieder Probleme: 2 x Hämatomausräumungen, Hydropsie, Nierenversagen - und daher dialysepflichtig. Erst am 10.10. kam ich auf die normale Bettenstation, am 16. 10 hatte ich endlich den Tracheostomaverschluss und am 23.10.2008 wurde ich schlussendlich nach Hochegg transferiert - aber auf die Bettenstation. Ich war sehr schwach und musste 2 x wöchentlich zur Dialyse ins AKH. Dann, nach ca. 2 Wochen, vielleicht auch durch meinen eisernen Willen, normalisierte sich die Niere und ich brauchte keine Dialyse mehr.

Als nächstes Übel bekam ich einen Pseudomonasinfekt und wurde wieder ins AKH transferiert, nach 11 Tagen kam ich wieder nach Hochegg und zu guter Letzt bekam in ein Abszess im Narbenbereich und musste wieder im AKH aufgenommen werden. Am 15.12 war es endlich soweit. Ich wurde nach Hause entlassen. Doch der Wundinfekt im Narbenbereich war rezidivierend und es wurde eine VAC - Pumpe eingebaut, die den Eiter absaugt. Geschwächt durch all diese Vorkommnisse stürzte ich und zog mir einen Oberschenkelhalsbruch zu. Ab nun waren ich und meine Angehörigen seelisch und

nervlich am Ende. Nach einigem hin und her zur Frage, kann man operieren in meinem Zustand oder nicht, wurde dann doch am 19.2. eine Verschraubung durchgeführt. Die Operation war problemlos und von diesem Zeitpunkt an wusste ich, es geht bergauf. Und so war es auch. Am 9.3 2009 wurde ich schließlich mit Krücken nach Hause entlassen.

Mit eisernem Willen und viel Geduld und in kleinen Schritten versuchte ich wieder Gehen und richtig Atmen zu lernen. Mein großer Tag war dann, als ich Ende Mai in Dürnstein zu Fuß den Berg zur Ruine hinauf bewältigte. Da kamen mir vor lauter Glücksgefühl die Tränen, denn das konnte ich schon Jahre vor meiner Transplantation nicht mehr. Auch heute bin ich noch immer voller Stolz, wenn ich ohne Atemnot 2 oder 3 Stöcke oder eine steilere Straße problemlos gehen kann und ich danke meinem Spender und den tollen Ärzten und dem liebevollen Pflegepersonal und möchte eigentlich nur jedem Mut machen, nicht zu verzagen, falls es einmal heißen sollte "da hilft nur mehr eine Transplantation". Aber der gute Wille und die dazugehörige positive Einstellung und die Befolgung der Medikamenteneinnahme und der Kontrolluntersuchungen, sowie der gesunden Lebensführung - keine Zigaretten, wenig Alkohol, viel Bewegung - ist Voraussetzung dafür.

Heute, 8 Jahre danach führe ich ein unspektakuläres Leben, fliege auf Urlaub (z.B. nach Marokko, Malta, Spanien, Italien..), fahre mit unserem Enkelkind mit auf Skiurlaub (ohne Ski zu fahren, weil es mich nicht



mehr freut), gehe leidenschaftlich gerne gelegentlich zum Heurigen, wo ich auch gerne 1 oder 2 1/8erl trinke und geh gerne ins Theater oder Kabarett. Mein Hauptaugenmerk schenke ich aber meiner Familie.

Den einzigen Nachteil den ich und auch viele andere



glückliche Urlaubstage

Transplantierte haben, sind die Nebenwirkungen der Medikamente (Cortison und Immunsuppressiva), die aber für uns lebensnotwendig sind. Aber ich glaube auch ohne dieser Medikamente bekommt im zunehmenden Alter fast jeder irgendwelche "Wehwehchen" dazu.

Zum Abschluss kann ich nur sagen: Ich habe keinen Tag bereut die Transplantation durchgeführt zu haben und sehe positiv den nächsten Jahren entgegen.

Alles Gute von einer glücklichen Irene Diener



beim Plaudermeeting in Wien

PATIENTENTREFFEN

Patiententreffen Linz

Am 7. Juli fand ein tolles und informatives Patiententreffen in Linz statt. Die Veranstaltung wurde im Fortbildungszentrum des Krankenhauses der Elisabethinen Linz ausgetragen.

Patienten und deren Angehörige aus OÖ, NÖ, Wien, der Steiermark und sogar aus Bayern nahmen an dem gut besuchten Treffen teil.

Zu den Top – Vortragenden zählten Frau OÄ Dr. Steringer - Mascherbauer von den Elisabethinen Linz, Prim. Dr. Heininger und Herr Mühlbacher, MSc, beide vom REHA – Zentrum Münster und Herr Dastl von der PVA – Landesstelle OÖ.

Die Themen ließen keine Wünsche offen. Sie erstreckten sich von Neuigkeiten der medikamentösen Therapie bei Lungenhochdruck, die von OÄ Dr. Steringer - Mascherbauer sehr verständlich vorgetragen wurden, über Möglichkeiten einer REHA bei Lungenhochdruck. Herr Prim. Dr. Heininger erklärte ganz genau wie sich eine gezielt ausgerichtete REHA für Patienten mit Lungenhochdruck positiv auf ihr Leben auswirken kann. Herr Mühlbacher übernahm den praktischen Teil. Er schilderte den Tagesablauf im REHA – Zentrum Münster.

Auch über Wissenswertes zum Thema Pflegegeld wurde berichtet. Herr Dastl von der Landesstelle OÖ konnte vor Ort gleich einige wichtige Fragen klären.

Wir durften auch Vertreter der Industrie, wie Fa. AOP Orphan und Fa. MSD begrüßen. An dieser Stelle ein großes Dankeschön an unsere Sponsoren ohne die dieses Treffen nicht hätte stattfinden können.

Bei gemütlichen Beisammensein und einem sehr guten Buffet ließen wir den informativen Tag ausklingen.



Gerry Fischer & Timothy Shriver

Unser Obmann Gerry Fischer freute sich über ein hochinteressantes Mittagessen mit Timothy Shriver, dem Präsidenten der Special Olympics.



Timothy Shriver von der Kennedy Familie mit seiner Gattin mit Maleen's Buch

PATIENTENTREFFEN

Patiententreffen Graz

Am 14. Oktober fand das Patiententreffen in Graz statt.

Wir konnten hochkarätige Vortragende, wie Herrn Prof. Dr. Olschewski und Herrn Doz. Dr. Kovacs, beide von der Medizinischen Universität Graz und Herrn Dr. Braun von der Fa. MSD für unser Treffen gewinnen.

Prof. Dr. Olschewski und Doz. Dr. Kovacs berichteten über die Kölner Konsensus Konferenz. Bei diesem Event kamen zahlreiche Experten zusammen, um die neuen ESC/ERS-Leitlinien zur pulmonalen Hypertonie und ihre praktische Umsetzung zu diskutieren. Veranstalter war die Arbeitsgruppe "pulmonale Hypertonie". Im Rahmen dieser Veranstaltung wurden die Leitlinien kommentiert, koordiniert und, wenn nötig, aktualisiert. Zu den großen Themen zählten die Diagnostik und die Therapie bei Lungenhochdruck.

Doz. Kovacs berichtete, dass der Phänotyp des Patienten sich in Laufe der Jahre geändert hat. Heute ist das Durchschnittsalter der diagnostizierten Patienten höher als früher. Eine wahrscheinliche Erklärung dafür ist, dass man früher bei einem 75-Jährigen die Luftnot eher akzeptiert hat. Dass PH heutzutage vermehrt beim älteren Patienten diagnostiziert wird, könnte an der Awareness für die Erkrankung liegen.

Prof. Olschewski, der selbst eine Arbeitsgruppe leitete, berichtete über die heutigen Therapiemöglichkeiten. In den vergangenen Jahren haben Studien gezeigt, dass Patienten mit eindeutiger PAH davon profitieren, wenn sie von Anfang an aggressiv behandelt werden, d.h. bereits zu einem sehr frühen Zeitpunkt – eventuell bei Diagnosestellung – verschiedene Medikamente in Kombination eingesetzt werden.

Erstmals wird in den Richtlinien der psychosoziale Support genauso wichtig eingestuft wie das Medikament. Patienten die aktiv in einer Patientengruppe sind, haben eine bessere Prognose.

Herr Dr. Braun schilderte sehr verständlich wie ein Wirkstoff entdeckt wird und wie daraus ein Medikament entsteht. Auch berichtete er darüber was alles bedacht werden muss: angefangen von der Wirkung die man erzielen möchte, über die Verweildauer im Darm oder über die Verabreichungsmöglichkeit, wie z.B. oral, als Inhalation oder subcutan, sowie in welchen Dosen verabreicht werden soll.

Ein tolles Buffet rundete den interessanten, informativen Nachmittag ab.



Doz. Dr. G. Kovacs



Prof. Dr. H. Olschewski



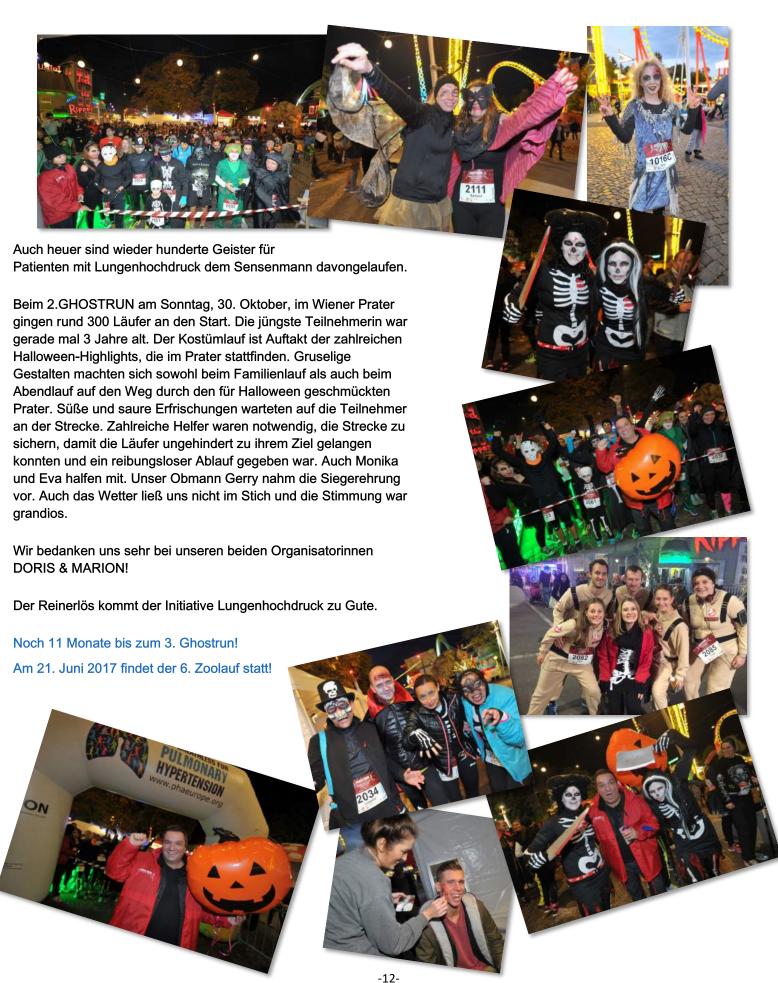






RÜCKBLICK

2. Ghostrun in Wiener Prater



RÜCKBLICK

APHEC Barcelona 09/2016

Bericht: Gerry Fischer



Auch dieses Jahr, bereits zum 7. Mal, organisierten wir von Wien aus für den österreichischen Verein und Dachverband PHAEUROPE, das Jahrestreffen in Casteldelfels, nahe Barcelona.

Vertreter von 39 PH Patientenorganisationen aus 33 Ländern kamen zusammen, um von einander zu lernen, sich auszutauschen und um sehr interessante Vorträge von den besten internationalen Spezialisten zu hören.

Prof. Marc Humbert aus Paris leitet das ERN-LUNG (Europäisches Netzwerk der nationalen Referenzzentren)und berichtete über die Gründungsmitglieder des ERN-LUNG. Er bedauerte sehr, dass Österreich hier nicht dabei ist. Es ist völlig unverständlich, dass wir in Österreich in den letzten 3 Jahren nicht in der Lage waren nationale Referenzzentren zu bestimmen und uns zu bewerben.

Prof. Maurice Beghetti aus der Schweiz hielt einen Vortrag über die besonderen Aufgaben bei der



Behandlung von Kindern mit PAH und Prof. Irene Lang hielt den von allen am meisten erwarteten Vortrag über Therapien der Zukunft. Alle Pharmafirmen, die in

unserem Bereich tätig sind, waren anwesend und hielten äusserst interessante Vorträge über ihr Engagement für Patienten mit PH. Wir haben uns sehr gefreut heuer neue Partner aus den USA bei unserem Meeting begrüßen zu dürfen.

Viele interessante Vorträge wurden von Mitgliedern des Vereins gehalten, z.B. über die perfekte Art der Präsentation, über den Einsatz eines Maskottchens, über den Zugang zur Therapie und Transplantation (leider ein sehr großes Thema in den ehemaligen Oststaaten) oder auch über erfolgreiche Fundraising

Aktivitäten.

Am ersten Abend gab es, wie jedes Jahr, ein Galadiner mit der Prämierung der 3 besten Aktivitäten zu unserem Welt PH Tag rund um den 5. Mai. Wir durften Serbien, Mazedonien und der Ukraine gratulieren.

Nach wertvollen 4 Tagen kehrten alle Teilnehmer mit viel Information und Motivation in ihre Heimatländer zurück und ich bin sicher, dass sie ihren Mitgliedern, so wie gerade ich, gerne von der APHEC (Annual PH European Conference) berichten werden.

Gerne können Sie mich unter 0664/2288888 für detaillierte Informationen kontaktieren.

Liebe Grüße Gerry Fischer



Ein Programmausschnitt:



ANNUAL PH EUROPEAN CONFERENCE Castelldefels, Barcelona, 15-18 September 2015

FRIDAY SEPTEMBER 16

Morning session 1: Scientific updates (cont.) (open session)

09.30-10.30 The future of PH treatments

Prof Irene Lang, Medical University Vienna, Austria

10.30-11.00 Coffee break

Morning session 2: meeting the European PH Leaders (industry partner closed individual session)

11.00-11.45 Industry partner 1

11.45-12.30 Industry partner 2 12.30-13.00

13.00-15.00 Lunch for members 13.00-14.00 PHA Europe Corporate Committee meeting

14.00-15.00 PHA Europe Corporate Committee lunch

WAS TUT SICH?

"Nichts ist so stark wie eine Idee, deren Zeit gekommen ist"

(Victor Hugo)

Junge Menschen brauchen Veränderungen. So auch Barbara. Sie hat eine neue Herausforderung in der Privatwirtschaft angenommen.

Auf diesem Wege möchten wir uns bei Barbara von ganzem Herzen für die tolle, kollegiale Zusammenarbeit bedanken. Sie hat sich immer für unsere Probleme Zeit genommen, geduldig zugehört und hatte gleich einen Lösungsvorschlag parat. Ich glaube hier spreche ich auch im Namen unserer Mitglieder. Wir wünschen ihr einen guten Start im neuen Job, alles Gute und viel Erfolg.







Barcelona 2014

Gemeinsame Erinnerungen



Besuch aus Bulgarien 2016



Ironman Klagenfurt 2014



WPHD 2014

Sportliche Signale gegen eine schwere und seltene Krankheit

Die kleine Sina-Marie leidet an Lungenhochdruck. Da dieses Leiden noch unheilbar ist, suchte ihr Vater einen Weg zu helfen.

Er und sein Bruder beschlossen durch Radausfahrten über diese Krankheit zu informieren und Geld für die Forschung zu sammeln. Auffällige Raddressen sind bei jeder Ausfahrt ein absoluter Eyecatcher. Viele Sportbegeisterte schlossen sich dieser Aktion an.



Designkitchen Visual Branding www.designkitchen.at www.christianschuetz.at

Der Chirurg Dr. Georg Bischof trug beim Sprint Triathlon Wettbewerb in Tossa de Mar (Costa Brava) unser "Get Breathless for PH" T-Shirt.



Dr. G. Bischof

PATIENTENTREFFEN

Plaudermeetings

Im Oktober gab es gleich 3 Plaudermeetings. Den Beginn machte Innsbruck am 20. Oktober, dann ging's weiter in Linz am 24. und zu guter Letzt Wien am 25. Oktober.

Es ist erstaunlich in welche Richtung sich die Plaudermeetings entwickelt haben und es weiter tun. Zu Beginn war es einfach ein Zusammentreffen von Patienten, die einen schönen Nachmittag miteinander verbrachten. Doch mittlerweile ist es zu einem Kommunikationsort geworden, bei dem wir in Sozialangelegenheiten weiterhelfen, bei Problemen aller Art unterstützend zur Seite stehen, über die Neuigkeiten im Verein berichten und sogar ins Theater gehen.

Selbstverständlich kommen gutes Essen, Lachen und plaudern über dieses und jenes nicht zu kurz.

So war's in Wien



So war's in Innsbruck





So war's in Linz





FÜR PATIENTEN



Backen für Weihnachten

Ein süßer Genuss - aber auch gesund

Ingwerkekse

80 g Vollkornmehl
80 g Zucker
2 Eidotter
70 g Margarine
125 g geriebene Walnüsse
1/2 TL Ingwer
1 Msp. Kardamom







Zubereitung:

Alle Zutaten zusammenmischen. Aus dem Teig eine Rolle mit dem Durchmesser der Größe der erwünschten Kekse bilden und ca. 30 Minuten kühlen.

Anschließend die Rolle in Scheiben schneiden und die Scheibchen im Backofen bei 175°C ca. 15 Minuten backen.

Ingwer ist reich an ätherischen Ölen und chemischen Verbindungen, die sich positiv auf unsere Gesundheit auswirken.

Trüffelkugel

- 1 Dose kleine, weiße Bohnen
- 2 EL Kakaopulver

Natren flüssig,

1 EL Kokosette

Geriebene Orangenschalen / Rum / Buttervanille - oder Bittermandelaroma

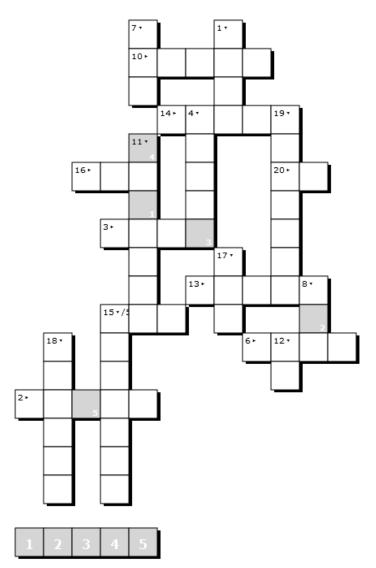


Zubereitung:

Die Bohnen abspülen, in einer Schüssel pürieren und Kakaopulver einrühren. Aromen, Kokosette und Orangenschalen einrühren bis die Konsistenz marzipanartig ist. ½ Stunde im Kühlschrank rasten lassen, Kugeln formen und in Kokosstreusel rollen.

Gerry's Tipp für Weihnachten: Naschen ohne Reue Schmeckt köstlich!!!

LANGWEILIG?



- 1. Bundeshauptstadt Österreichs
- 2. Stadt in Niederösterreich
- 3. Bundeskanzler von Österreich
- 4. Metall
- 5. Artikel
- 6. Gesichtshaar
- 7. österreichischer Fernsehsender
- 8. Abkürzung EURO
- 10. Wiener Fußballverein
- 11. spanisches Segelkriegsschiff
- 12. eingeschaltet
- 13. Haustier
- 14. Planet in unserem Sonnensystem
- 15. Edelstein
- 16. Bub (Dialekt)
- 17. ein Meeressäuger
- 18. Waldtier
- 19. Land in Europa
- 20. KFZ-Kennzeichen Horn



Ein Junge hilft einer alten Nonne über die Straße. Sie: Vielen Dank, mein Kleiner.

Er: Kein Problem. Batmans Freunde, sind auch meine Freunde.



Ein Mann zum Psychiater: Was sind eigentlich die Aufnahmebedingungen in Ihrer Psychiatrie? Psychiater: Wir füllen eine Badewanne mit Wasser und

stellen dann einen Löffel, eine Tasse und einen Eimer zur Verfügung. Dann sagen wir demjenigen, er soll die Badewanne leeren.

Mann: Ah verstehe. Ein normaler Mensch würde den Eimer nehmen.

Psychiater: Nein, ein Normaler würde den Stöpsel ziehen.

Möchten Sie Ihr Zimmer mit oder ohne Balkon?

DIES & DAS

Markus hat geheiratet



Markus Brandstetter, der für die technische Umsetzung unseres Newsletters zuständig ist und mit großer Geduld unsere Wünsche erfüllt, hat seine Angelika geheiratet.

Lieber Markus, liebe Angelika, wir wünschen Euch alles Gute auf Euren gemeinsamen Weg durchs Leben.

Positive Erwartungen stärken die Immunabwehr



Positive Erwartungen versetzen uns nicht nur in gute Stimmung, sie beeinflussen auch unseren Hirnstoff-wechsel und unsere Immunabwehr. Studien zeigen, dass beispielsweise das Belohnungssystem in solchen Situationen entscheidend mitmischt. Quasi in Vorweg-nahme der erfreulichen Ereignisse oder Erfahrungen wird im Mittelhirn

dann vermehrt der Botenstoff Dopamin ausgeschüttet – das Hormon, das als einer der neurophysiologischen "Glücklichmacher" gilt.

Buchtipp

ZEIT DEINES LEBENS

Originaltitel: The Gift

Autor: Cecelia AHERN



Was ist das größte Geschenk, das man einem Menschen machen kann?

Zauberhaft, geheimnisvoll und mit einer berührenden Botschaft ist dieser Roman von Cecelia Ahern.

Denn manchmal muss man jemand ganz Besonderen begegnen, um zu erkennen, was wirklich wichtig ist im Leben ...

Ideal für verschneite Wintertage oder als Weihnachtsgeschenk.

Vorschau

atiententreffen Wien
atiententreffen Innsbruck
atiententreffen Linz

Anmelde/Aktualisierungsformular für Mitglieder und solche die es werden möchten
Name:
Adresse:
Tel. Nr.: E-Mail:

Bitte retour senden an: Selbsthilfegruppe Lungenhochdruck, Wilhelmstraße 19, 1120 Wien

PH-ZENTREN



WIEN

AKH, Univ.-Klinik Wien Währinger Gürtel 18-20, 1090 Wien Abt. für Pädiatrie und Jugendheilkunde Univ. Prof. Dr. Ina Michel-Behnke

Terminvereinbarung: Tel.: +431/40-400-31-80 Spezialambulanz für PH, Innere Medizin II,

Kardiologie

Univ.-Prof. Dr. Irene Lang Terminvereinbarung: Tel.: +431/40-400-46-23 Spezialsprechstunde für PH, Klin.Abt.für Pulmologie Ass. Prof. Dr. V. Petkov Univ.-Doz. Dr. L. Stiebellehner Terminvereinbarung: Tel.: +431/40-400-61-35



OBERÖSTERREICH

Allg. öffentliches Krankenhaus der Elisabethinen Linz Fadingerstr. 1, 4010 Linz Ambulanz für Herz-Kreislauf OÄ Dr. Regina Steringer-Mascherbauer

Terminvereinbarung: Tel.: +43 (0)732-76764900



KÄRNTEN

LKH Villach Nikolaigasse 43, 9500 Villach Abt. für Innere Medizin OA Dr. Boris Fugger Terminvereinbarung: # Tel.: +43 (0)4242 DW 2080



STEIERMARK

Univ.-Klinik Graz Auenbruggerplatz 15, 8036 Graz Abt. für Pulmologie: Univ. Prof. Dr. Horst Olschewski Terminvereinbarung: Tel.: +43 (0) 316-385

DW 12183

Klin. Abteilung für Pädiatrische Kardiologie

Univ. Prof. Dr. Andreas Gamillscheg

Terminvereinbarung:

Tel.: +43 (0)316 385 DW 13677



SALZBURG

Universitätsklinikum Salzburg Müllner Hauptstraße 48, 5020 Salzburg Abt. für Innere Medizin II. Kardiologie und internistische Intensivmedizin OÄ Dr. Ingrid Pretsch

Terminvereinbarung: Tel.: +43 (0)5 7255-25601



TIROL

Univ.-Klinik Innsbruck Anichstr. 35, 6020 Innsbruck Department für Innere Medizin Univ. Prof. Dr. Judith Löffler-Ragg Terminvereinbarung: Tel.:512-504-23260 (ab 13.00) Univ. Klinik für Pädiatrie OA Dr. Ulrich Schweigmann Terminvereinbarung: Tel.: +43 (0)512 504 23511



NIEDERÖSTERREICH

Universitätsklinikum St. Pölten Probst-Führerstraße 4, 3100 St. Pölten Kardiologie, 3. Med. Abt. Univ. Doz. Dr. Deddo Mörtl Terminvereinbarung:

Tel.: +43 (0)2742-9004-14706

























Wir bieten Ihnen...

- ... Unterstützung und ein offenes Ohr für Ihre Anliegen
- ... Beratung in sämtlichen Sozialangelegenheiten, um Ihnen zu helfen, zu Ihrem Recht zu kommen
- ... Patiententreffen mit Vorträgen, um Sie so zu informieren, dass Sie als mündiger Patient wahrgenommen werden
- ... Plaudermeetings um den Erfahrungsaustausch zwischen Betroffenen in angenehmer Atmosphäre zu ermöglichen
- ... Informationsmaterial in Form von Newslettern, Broschüren, Plakaten und einer Homepage: www.lungenhochdruck.at
- ... noch vieles mehr

Nutzen Sie Ihr Recht auf unser kostenloses Service!

Patientenvereinigung Lungenhochdruck www.lungenhochdruck.at

Tel: +43 1 402 37 25