PH-Newsletter

Herbst/Winter 2017 Ausgabe 29

Eiskristalle als wahre Wunderwerke der Natur

Frühe Diagnose • Beste Therapie • Lebensqualität • Heilung
PH AUSTRIA für Patienten
INITIATIVE LUNGENHOCHDRUCK

www.phaustria.org

Wilhelmstraße 19 • 1120 Wien • info@phaustria.org • +43 1 4023725

INHALT

Liebe Leserinnen, liebe Leser

Was macht man denn wenn's draußen so kalt ist? Diese Frage geht vielen von uns durch den Kopf. So natürlich auch uns.
Wir wollen die Zeit zum Nachdenken nutzen und haben Überlegungen angestellt und Gründe gefunden, warum man sich einer Institution, die Hilfe zur Selbsthilfe anbietet, anschließen sollte. In unserem speziellen Fall Mitglied der Initiative Lungenhochdruck zu werden.

Was also kann Selbsthilfe?
Sie gibt Orientierung, öffnet Türen, bringt Lebensfreude zurück, gibt Informationen, unterstützt, ermutigt, um im Alltag besser zurecht zu kommen und baut das Selbstbewusstsein wieder auf.

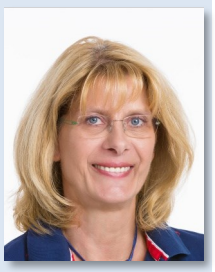
Was bewirkt Selbsthilfe?
Das große Wort heißt Gemeinsamkeit. Gemeinsam erreicht man mehr, lassen sich Sorgen leichter ertragen, das Wohlfühlen bekommt einen höheren Stellenwert, gemeinsam lacht man wieder mehr, auch achtet man mehr auf sich, durch Gespräche kann man anderen Betroffenen helfen und das Gefühl der Einsamkeit verschwindet, weil man dazu gehört!
Sie merken schon, wir lassen keine Langeweile aufkommen. Auch im kommenden Jahr werden wir in gewohnter Weise für Sie da sein, Ihnen helfen die Stürme des Alltags besser zu überstehen.
Selbstverständlich gibt es auch 2018 viele Veranstaltungen und neue Projekte, bei denen wir Sie hoffentlich wieder zahlreich begrüßen dürfen.

Ihnen und Ihren Angehörigen besinnliche Weihnachten, einen guten Start ins neue Jahr und viel Spaß beim Lesen der neuen PH - Newsletter Ausgabe wünschen

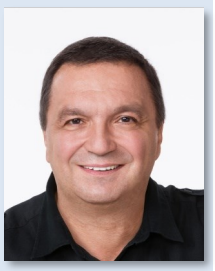
Gerry Fischer & Team

Was ändert sich 2018? ..... Seite 3
Herbstgedanken von Dr. Maria Resch …….. Seiten 4-5
Mein langer Weg zur Diagnose ……..…… Seiten 6-7
Infotag Graz ……... Seite 8
Zum 3. Mal Ghostrun im Wiener Prater ……. Seiten 10-11
Riesenradstyling, wie geht das? ……. Seite 13
Mirno More, eine tolle Segelwoche …… Seiten 14-15
REHA-Bericht, so ist's in St. Radegund …… Seiten 16-17
Wohin im Winter? ……. Seiten 20-21
Weihnachtliche Ideen zum selber Basteln…… Seite 22
Langweilig ? …….. Seite 23
Viel Presse …… Seite 24

Schauen sie auf unserer Homepage vorbei.



Eva
0664/28 808 88



Gerry
0664/22 888 88

Monika
0650/69 322 47

Impressum
Herausgeber:
PH AUSTRIA - Initiative Lungenhochdruck
Wilhelmstraße 19
1120 Wien
Tel-Nr.: +43 1/402 37 25
info@phaustria.org
eva@phaustria.org
gerry@phaustria.org
monika@phaustria.org

Was ändert sich 2018?

Pflegeregress

Welche Änderungen sind 2018 vorgesehen ?

Mit Anfang 2018 ist der Pflegeregress Geschichte. Der Zugriff des Staates auf Privatvermögen, wenn ein Mensch im Pflegeheim behandelt wird, ist abgeschafft. Betroffene müssen sich nicht mehr fürchten, dass die staatliche Pflege ihren gesamten Besitz auffrisst. Der Staat wird mehr Altenbetreuung anbieten müssen, als derzeit vorhanden ist.

Was versteht man unter Pflegeregress?

Der Pflegeregress ist Ländersache. Die Bundesländer legen also fest, in welchen Fällen sie auf Vermögen eines Pflegefalles und seiner Familie zurückgreifen. Das betrifft Bargeld, genauso wie Immobilienbesitz und andere Vermögenswerte. Beschränkungen gibt es nur dort, wo der Lebensunterhalt, etwa von anderen Angehörigen, in Gefahr ist.
Kinder müssen nicht aus dem laufenden Einkommen mitzahlen, sofern nichts anderes vereinbart wurde, Ehe- und Lebenspartner schon. Mit 2018 ist genau dieses Vorgehen per Verfassungsgesetz untersagt. Die Länder dürfen also nichts mehr für die Pflege verlangen.

Pflege mit Leidenschaft

Wen betrifft der Pflegeregress?

Betroffen sind ausschließlich Personen, die in staatlichen Pflegeeinrichtungen gepflegt werden, und ihre Angehörigen, Ehe- und Lebenspartner, sowie Kinder. Private Pflege, ob im Heim, mit Pflegehelferinnen oder durch Familienangehörige, ist davon nicht betroffen.

Pflegegeld für Palliativpatienten

Es wurde mit der Sozialversicherungsanstalt der gewerblichen Wirtschaft (SVA) und der Pensions-versicherungsanstalt (PVA) vereinbart, dass Anträge auf Pflegegeld für Personen, die von einer Hospiz- oder Palliativorganisation betreut werden, in einem beschleunigten Verfahren erledigt werden.

Pensionisten in Österreich

dürfen sich darauf einstellen, dass die Pensionen im kommenden Jahr um 1,6 Prozent angehoben werden.

Die Geringfügigkeitsgrenze liegt 2018 bei € 438,05.

WISSENSCHAFT

Dr. Marie Resch

Sobald die ersten Blätter fallen, fällt mir stets ein Gedicht von Rainer Maria Rilke ein, das mich seit meinen Jugendtagen begleitet und mir jedes Jahr aufs Neue ins Herz geht; ich darf hier zitieren,

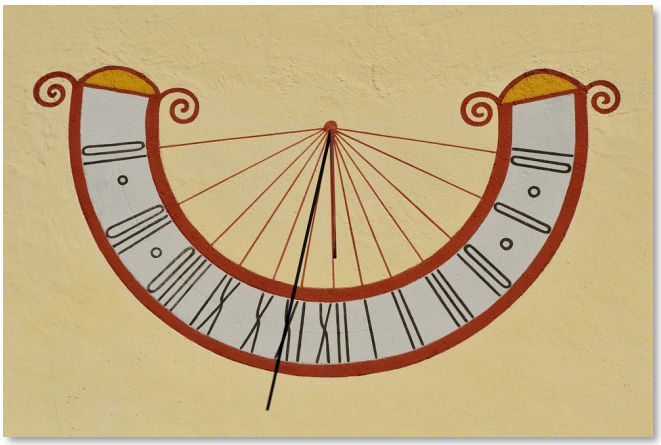
Herr: es ist Zeit. Der Sommer war sehr groß.
Leg deinen Schatten auf die Sonnenuhren,
und auf den Fluren laß‘ die Winde los.

Für mich klang das immer nach Aufbruch in eine neue zeitliche Ära, nach einem unfreiwilligen Abschied und den wehmütigen Rückblick auf helle, volle, lange Tage, die sättigend das Leben intensivieren.
Mich - die ich den Herbst immer schon sehr mochte - , weil ich den langen Abenden viel abgewinnen kann, ich die Stille in der Außenwelt schätze, die Rückbesinnung auf das Wesentliche, auf sein inneres Sein, hat das immer auch ein wenig nachdenklich gemacht, zumal Rilke ergänzte:

Wer jetzt kein Haus hat, baut sich keines mehr.
Wer jetzt allein ist, wird es lange bleiben,
wird wachen, lesen, lange Briefe schreiben
und wird in den Alleen hin und her
unruhig wandern, wenn die Blätter treiben

Tempus fugit (Die Zeit flieht)

Darum meine Frage an Sie: was nehmen Sie mit, wenn Sie vom Sommer in den Herbst reisen? Gelingt es Ihnen sich bewusst zu machen, welchen Reichtum Sie tatsächlich in Ihrem inneren Zuhause haben? Denn, die imaginären Häuser unserer Seele sind erbaut aus den klingenden Erlebnissen jeder Jahreszeit, aus all den vielfältigen Tagen unseres Lebens. Jenen die einluden, zu entdecken, Erfahrungen und Schätze zu sammeln, wertvolle Momente und Augenblicke die nun kostbar verstaut auf Ihre Nach-Betrachtung warten und aus Ihrer ganz persönlichen Schatzruhe hervorgeholt werden möchten um sie vielleicht mit neuem Wert oder auch neuem Gefühl zu verweben.



Der Herbst lädt uns ein, diese wieder ans Licht zu holen, sie zu bestaunen und vielleicht auch zu erkennen, dass all das wahrhaft Glücklichmachende keine Ablauffrist kennt.
Und dann dürfte auch die Wehmut ausbleiben, *wenn die Blätter treiben* und einem womöglich ein Gefühl von Alleinsein beschleicht. An diese Stelle könnte Dankbarkeit treten, für all das was war und uns ausmacht, um nach der herbstwinterlichen Zeit der Verinnerlichung und der eigenen Verwurzelung, mit vollen Kräften im nächsten Frühjahr wieder stärker in die äußere Welt treten zu können.

Sorgen Sie gut für sich selbst, das wünscht sich herzlich Ihre Maria Resch.

Kontakt:
Dr. Marie Resch
Klin.-und Gesundheitspsychologin
zertifizierte Arbeits-und Organisationspsychologin
Beraterin bei PH Austria

VON PATIENTEN

Harrys Geschichte

Mein Weg zur Diagnose

Zeitraum November 2015 - September 2016 - heute
29. Mai 2017

Es begann Anfang November 2015, soweit ich mich erinnern kann!

Ich wurde immer schwächer, sah aber keinen Grund etwas zu unternehmen, da ich mir dachte, ich bin einfach nur zu faul, um Bewegung zu machen!
Also begann ich zu trainieren, um mich fitter zu fühlen und quälte mich so durch die Tage. Nachdem es nichts brachte und ich immer schlapper wurde, dachte ich an meine Diagnose von 2010, als ich 2 Schlaganfälle in kurzen Abständen hintereinander hatte. Vielleicht Spätfolgen?

Harry beim Infotag in Wien

Viele Arztbesuche, aber keine richtige Diagnose

Im Jänner 2016 ging ich dann zur Hausärztin, Frau Dr. Schwarz, welche mich dann zum Internisten schickte. Dieser sollte mich durchchecken. Alles gut und schön. Es wurde auch von ihm nichts Besorgniserregendes gefunden. Er schickte mich aber ins LKH Bruck/Mur, wo ich wiederum getestet wurde. Ohne Ergebnis.
Im Mai war ich dann soweit, dass ich eine Privatklinik aufsuchte. Nach einer Woche stationären Aufenthalt wurde ich dann entlassen, wieder ohne eine Diagnose, die auf meine Müdigkeit hindeutete. Ich sollte viel Bewegung an frischer Luft machen…
Da sich keine Besserung einstellte, war ich noch 3 Mal im LKH Bruck/Mur, dort erhielt ich jedes Mal eine andere Diagnose. Es wurde dann noch ein Linksherzkatheter gemacht. Natürlich wurde auch nichts gefunden.
Mittlerweile konnte ich nicht mehr als 3 Stufen in einem

Harry

gehen. In meiner Verzweiflung schleppte ich mich nochmals ins LKH Bruck. Da hatte ich das Glück zu einer jungen Ärztin zu kommen, die mich nochmals genauestens untersuchte. Diese machte daraufhin einen Termin im LKH Graz in der pulmologischen Ambulanz, mit der Bitte einen Rechtsherzkatheter durchzuführen.

Im September 2016 nahm alles seinen Lauf.

Endlich hatte ich eine Diagnose, Lungenhochdruck. Jetzt wusste ich was mit mir los war. Mit der Diagnose konnte ich leider nicht viel anfangen, es wurde mir aber von den Ärzten alles erklärt und auch über die Möglichkeiten einer Therapie wurde ich informiert.
Nun wurde ich mit Volibris 5mg eingestellt und es ging mir binnen 14 Tagen schon wesentlich besser!
Heute bin ich fast beschwerdefrei.
Ich habe auch nach fast 7 Jahren wieder mit dem Radfahren begonnen, probiere auch zu tanzen und, falls meine Feinmotorik noch besser wird, Tischtennis zu spielen. Also, ich werde alles daran setzen ein ganz normales Leben, mit all seinen Hindernissen, zu führen und zu bewältigen. Da gehört für mich einfach alles dazu, so wie es früher auch mal gelaufen ist.

Harry mit Mutter

Es lohnt sich nicht aufzugeben

Ich habe nie aufgegeben und kämpfe weiter und sieh her, es lohnt sich. Never give up!!!

Der nächste große Schritt für mich ist nun ein REHA – Aufenthalt.

Mein spezieller Dank gilt:

Meiner Hausärztin Frau Dr. Schwarz
Meinen Internisten Herrn Dr. Toplak in Kindberg
Der jungen Ärztin im LKH Bruck
Dem gesamten Pulmo - Team im LKH Graz
(Doz. Dr. Kovacs, Prof. Dr. Olschewski, Ass. Dr. Foris),
sowie allen Schwestern und Pflegern
Nicht zu vergessen, Frau Dr. Kleinschek, die sich immer die Zeit nimmt um mit mir 6 min spazieren zu gehen!

Harry bei seinem Hobby

Und jetzt zu den wichtigsten Menschen in meinem Leben:

Meine liebe Frau und Lebensgefährtin Gabriela
Meine Mutter mit ihrem Lebensgefährten Karl, der immer mein Taxi war, als es mir schlecht ging
Mein Bruder Jürgen, der immer für mich da ist.
ALL DIESE PERSONEN, FAMILIE, FREUNDE, ÄRZTE, SCHWESTERN, HELFER, haben mir ein neues Leben geschenkt.
Eine Hauptperson in meinem Leben habe ich erst vor kurzem kennen gelernt.
Danke EVA OTTER.
Sie ist das Herz und die Seele von PH AUSTRIA, Initiative Lungenhochdruck.
Für mich eine super liebe, tolle Frau und Freundin!

Auch meinen kleinen Freundeskreis lob ich mir sehr!
Auf die war und ist immer Verlass. J.A. und R.W.

INFOTAGE

Infotag Graz

Eine großartige Veranstaltung, bei der keine Wünsche offen blieben, fand am 7. September in Graz im Austria Trend Hotel Europa Graz statt.
Dieser Tag war nicht nur reich an Informationen, sondern ließ den Betroffenen auch viel Zeit sich untereinander auszutauschen.

Zu den Vortragenden zählten unsere Top Lungenhochdruck – Spezialisten Prof. Dr. Horst Olschewski und PD OA Dr. Gabor Kovacs, beide Uniklinikum Graz, Pulmologische Abteilung, bzw. Dr. Grazyna Kwapiszewska vom Ludwig Boltzmann Institut für Lungengefäßforschung.
Das Spektrum der Vorträge beinhaltete die supportiven, also die unterstützenden Therapiemöglichkeiten bei PH, im speziellen die neuesten Erkenntnisse über die Einnahme von Antikoagulantien und die Notwendigkeit des psychosozialen Supports. Es folgte ein Überblick der aktuellen PH Medikamente bis hin zu Eindrücken in die Welt der Lungengefäßforschung.
Unser Obmann Gerry Fischer konnte leider nicht dabei sein. So gab Eva Otter von der Initiative Lungenhochdruck in Vertretung einen Überblick der Aktivitäten unserer Vereinigung.
Gutes Essen und intensive Gespräche rundeten das erfolgreiche Treffen ab.
Ein großer Dank gilt unseren Sponsoren. Vertreter der Fa. Actelion und der Fa. MSD waren dabei, die Fa. Vivisol stellte einen Sauerstofftank zur Verfügung.

Unsere Plaudermeetings

……in Innsbruck

Es trafen einander Mitglieder aus Tirol und Vorarlberg zu einem gemütlichen Nachmittag. Das Zusammentreffen wurde aber auch für Einzelgespräche mit Eva genutzt, Termine wurden fixiert und viele Unsicherheiten bezüglich Terminvereinbarungen mit Diätberater oder Psychologen konnten beseitigt werden.
Selbstverständlich gab es auch ein gutes Buffet, die angenehme Stimmung ließ den Nachmittag im Nu verfliegen.

….. in Linz

Unter dem Motto lachen ist gesund, wehte auch heuer wieder Theaterluft in Linz. Im Linzer Kellertheater wurde „Die Nervensäge“ von Francis Veber aufgeführt. Ein Stück bei dem wirklich viel gelacht werden konnte. Zur Begrüßung gab es ein Glas Sekt und belegte Brötchen.

….. in Wien

dieses Mal fand das Zusammentreffen der Wiener, und Niederösterreicher im Cafe Hummel statt. Guter Kaffee und hervorragende Mehlspeisen trugen zu guter Stimmung bei. Wir konnten auch ein neues Mitglied in unserer Gruppe begrüßen. Eva berichtete über die Vorteile, die ein Behindertenpass bringt und half beim Ausfüllen der Formulare.

Hunderte Geister beim Wiener Ghostrun

Bereits zum 3. Mal starteten die gruseligen Gestalten am 30. Oktober beim Ghostrun im Wiener Prater.
Es gab 3 Bewerbe. Mittags gingen die Schüler, nachmittags die Familien und abends die Freizeitsportler an den Start. Trotz des schlechten Wetters war es wieder ein Riesenspaß für Jung und Alt.
Es ließen sich auch viele Prominente nicht entgehen dabei zu sein. So z. B. unterstützten uns Starfriseur, Maskenbildner und Make Up Künstler Josef Winkler, Topmodel Carmen Kreutzer, Sängerin Anita Niddl, Yvonne Rueff und Ex Flying Pickets Sänger Gary Howard.

Damit dieses Event überhaupt stattfinden konnte, waren sehr viele Vorbereitungsarbeiten notwendig. Um nur ein paar Arbeiten zu erwähnen – es muss die Laufstrecke bestimmt und vermessen werden, Genehmigungen eingeholt, freiwillige Helfer müssen gefunden werden. Man braucht Mitarbeiter für Startnummernausgabe, Streckenposten und Helfer, die Wasser ausschenken, usw.
Monika und Eva halfen fleißig mit. Wir hatten dieses Jahr sogar die Möglichkeit unsere Initiative am Tag der Veranstaltung am Platz vor dem Planetarium, wo auch der Start- und Zieleinlauf war, durch einen Präsentationsstand vorzustellen.

RÜCKBLICK

Gruselige Masken

Besonders bedanken möchten wir uns bei allen Sponsoren. Ohne sie alle wäre so eine Veranstaltung undenkbar.
Unterstützt wurden wir von Actelion, Gewista, Heindl, Manner, Planetarium, Prater, Radio Wien, Stadt Wien Marketing, Ströck und Vertical.
Ebenfalls geht unser Dank an den Direktor des Wiener Planetariums Werner Gruber, der ermöglichte, dass die Startnummernausgabe, die Garderobe und der Schminkstand im Eingangsbereich des Planetariums eingerichtet werden konnte.
An dieser Stelle ein großes Dankeschön an unsere Eventplaner Doris Heidler (Agentur für Eventmarketing) und Marion Trska (Sportsupporters).

Unsere Unterstützer

Ströck
Unser Hauptsponsor

ACTELION
A JANSSEN PHARMACEUTICAL COMPANY OF Johnson & Johnson

gewista urban media

Confiserie HEINDL Wien

Manner

PRATER
Spaß in Wien seit 1766

ORF radio wien
89.9 und 95.3
wien.ORF.at

Wien Event findet Stadt

RÜCKBLICK

Tolles Engagement vom Team LHD

Am Samstag den 9. September um Punkt 10:00 fiel, traditionell durchgeführt von „Mr. Dolomitenmann“ Werner Grissmann, der Startschuss zum 30. Red Bull Dolomitenmann. Dieser Wettkampf gehört zu einem der härtesten Wettkämpfe der Welt! Vor tausenden begeisterten Zuschauern gingen 130 Mannschaften, darunter das Team „Heilung für Lungenhochdruck“ mit seinen Athleten an den Start. Mit dabei der Stadlinger Bergläufer Rick Grunwald, der Mountainbiker Dominik Hager und der Kanute und Initiator des Teams LHD, Gerald Lutz.
Leider hatte der Mountainbiker Pech, ihm riss die Radkette. Nach einem Fahrfehler von Lutz wurde das Team disqualifiziert.
Doch für das Team war das Wichtigste auf die unheilbare Krankheit Lungenhochdruck aufmerksam zu machen.
Sina - Marie, die Tochter von Gerald Lutz leidet an dieser Erkrankung und wünscht sich nichts sehnlicher, als dass endlich Heilung für die Krankheit gefunden wird.
Die Stimmung und Anfeuerungsrufe der Zuschauermenge, zu jedem Zeitpunkt des Rennens, bleiben dem Team „Heilung für Lungenhochdruck“ sicherlich unvergessen.
Wir von der Initiative Lungenhochdruck bedanken uns sehr herzlich für Euer großes Engagement!

Sportsgeist gegen eine unheilbare Krankheit

Der Chirurg Dr Georg Bischof ging bei brütender Hitze am 26. August beim 11. Südsteiermark Triathlon am Planksee an den Start. Die vorgegebenen Distanzen (Schwimmen 750 m, Radfahren 20 km und Laufen 5 km) gleichen Olympischen Vorgaben. Als einer von 300 Startern erreichte er in jeder Disziplin das Ziel. Dabei trug Dr. Bischof unser „Get Breathless for PH“ Triathlon Dress, das er auch beim Sprint Triathlon in Tossa de Mar trug. Wir gratulieren ihm sehr herzlich und sagen Danke für so großen Sportsgeist.

Hairstyling im Wiener Riesenrad

Eine Charity zu Gunsten PH AUSTRIA

Anlässlich des Bestehens 120 Jahre Wiener Riesenrad wurde am 26. Juni der Waggon mit der Nummer 28 in ein Friseur - Studio verwandelt.
Die Wiener Starfriseure Doris und Werner ROTHEN samt Team hatten sich zur Aufgabe gemacht für den guten Zweck Haare zu stylen.
Schon ab € 29,-- hatte man die Gelegenheit sich die Haare schneiden, färben oder frisieren zu lassen, Fotos, Sekt & Brötchen inbegriffen!
Auch zahlreiche prominente Gesichter ließen es sich nicht nehmen uns tatkräftig zu unterstützen. Mit von der Partie waren Christina Lugner, Riesenradchef Peter Petritsch, PULS4 – Koch Oliver Hoffinger, Cyril Radlher, Yvonne Ruelf, Kathi Stumpf, Josef Winkler, Wendy Night, Carmen Stamboli,Gary Howard, Heinz Stiastny, Alex List und Atousa Mastan.
Für uns dabei waren Benita Fischer und unsere Monika, die für uns die Eindrücke mit vielen Fotos eingefangen hat.
Der Reinerlös von € 1.756,-- ging an unsere Initiative.
Wir bedanken uns bei Doris und Werner Rothen und natürlich auch bei unseren treuen Unterstützern, allen voran Peter Petritsch.

Mirno More Friedensflotte
16.9. - 23.9.2017

Durch die Unterstützung von PH Austria und der Fa. Actelion hatten 5 jugendliche PH – Patienten und Patientinnen die Möglichkeit eine Mittelmeerkreuzfahrt mit der Mirno More Friedensflotte zu unternehmen. Mit an Bord waren Skipper Wofgang Brenner und seine Frau Petra, die LH Patienten Georg und Nikola aus Österreich, Andjela und Jellena aus Serbien und Amina aus Bosnien. Frau Dr. Albinni, PH Spezialistin aus dem AKH Wien, Kinderkardiologie, übernahm die medizinische Betreuung und Überwachung unserer Jugendlichen.
8 Tage im September, die den Jugendlichen Spaß und Freude bereiteten, in denen neue Freundschaften geschlossen wurden und die Krankheit vergessen ließen.

Hier ein paar Eindrücke der Teilnehmer und Teilnehmerinnen:

Ich habe mich sehr gefreut bei so einem tollen Event dabei sein zu dürfen. Vielen Dank für diese unvergessliche und unbeschreiblich schöne Woche. Ich würde mich über ein Wiedersehen mit den anderen sehr freuen.
Amina aus Bosnien

Wir haben uns bereits in Wien kennen gelernt und waren uns von Anfang an sympathisch. Danke für die wundervolle Woche!
Andjela aus Serbien

Wir hatten viel Spaß und gewannen neue Freunde
Jellena aus Serbien

It was the time of my life!
Georg

Was mir persönlich Spaß gemacht hat, war das Zusammensein mit den jungen Menschen. Die Freude darüber, dass die Kinder so etwas erleben können und die Zufriedenheit , die über sie gekommen ist, zu beobachten.
"Glücklichsein ist genauso wichtig wie die Therapie!"
Dr. Sulaima Albinni, AKH Wien Kinderkardiologin

Georg aus Graz berichtet:

Ich war dabei – Friedensflotte Mirno More 16.09 bis 23.09.2017 !

Wow, war das eine Neuigkeit als mir meine Mama erzählte, dass ich über PH Austria, Initiative Lungenhochdruck, eine Woche auf einem Segelschiff am Meer verbringen darf!

Ich konnte die Zeit bis dahin kaum mehr erwarten, endlich war es soweit. Am 16. September begann unsere Reise in Kroatien wir bezogen unsere Schiffe, meines war eine Lagoon 450, ein Katamaran. Noch nie zuvor, war ich auf einem Segelschiff, es war sehr beeindruckend.
Das Schiff hat sogar einen Namen, Lydia!

Alle Kinder und Jugendlichen auf unserem Schiff haben eines gemeinsam, unsere Lungen sind krank. Ich durfte über PHAUSTRIA, Initiative Lungenhochdruck, dabei sein. Wir hatten sogar eine Ärztin mit an Bord, Dr. Sulaima Albinni.

Leider geht so eine Woche viel zu schnell vorbei und am liebsten würde ich diese Reise sofort wiederholen!
Ich bedanke mich ganz herzlich bei PH Austria, Initiative Lungenhochdruck, die mir die Teilnahme ermöglicht haben. Es war eine supercoole Woche, an die ich immer gerne denken werde.

So eingepackt war uns nicht kalt! ;)

Ich fand Freunde, fühlte großen Zusammenhalt und habe die Woche so richtig genossen. Wenn Sie mehr über meine Reise lesen möchten, dann schauen Sie im Facebook auf Lungenhochdruck Austria nach.

Dr. Albinni, Georg

Unsere selbstgestaltete Flagge

Bericht über meinen Aufenthalt im REHA-Zentrum St. Radegund (04.07.-01.08.2017)

Autor: Robert Oswald

Hallo, mein Name ist Robert Oswald. Ich weiß seit 2007 dass ich an CTEPH leide.
Bereits 2008 nahm ich an einer Reha in Heidelberg teil. Doch seit 2016 besteht in St. Radegund ein PH - REHA Zentrum. Ärzte, Therapeuten und Pflegepersonal hospitierten bei Prof. Dr. Grünig in Heidelberg. Es waren bereits einige Patienten vor mir in St. Radegund und diese berichteten überschwänglich und mit strahlenden Augen von ihrem Aufenthalt und den daraus resultierenden Verbesserungen. Da war für mich klar, dass ich auch einen Antrag stellen werde.
Frau Dr. Kleinschek von der PH Ambulanz im Uniklinikum Graz war mir bei der Anmeldung behilflich. Kurze Zeit darauf erhielt ich vom REHA – Zentrum die Zusage.
Mit den Unterlagen wurden mir bereits umfangreiche Informationen über das Trainingsprogramm, die benötigte Bade- und Sportbekleidung, sowie über das angebotene Therapieprogramm per Post zugeschickt. Trotzdem hatte ich von allem zu viel eingepackt. Kollegen, die zeitgleich mit mir ankamen, fragten mich, ob ich denn für immer hier bleiben wolle? Was ich nicht wusste war, dass sich im Gebäude ein Waschsalon befindet.

Nach der Anmeldung an der Rezeption erhielt ich ein Armband, welches die Zimmertür und den Schuhschrank im Erdgeschoß sperrte. Danach folgte die Aufnahme-untersuchung. Es wurden die Blutbefunde ermittelt und aufgezeichnet, Gewicht und Größe gemessen, ein EKG geschrieben. Danach folgte ein Gespräch mit Fr. Dr. Beate Stark, die mein Therapieprogramm erstellte und begleitete. Da ich mein Gewicht reduzieren wollte, folgte ein Gespräch mit der Diätologin. Ich habe mich für eine Reduktionskost entschieden, die sich als abwechslungsreich herausstellte. So schaffte ich es in 4 Wochen 6 kg abzunehmen.

Ein willkommener Start in den Tag war die tägliche Atem-gymnastik mit den Therapeutinnen Fr. Gröller und Frau Suchy, die mir halfen meine Müdigkeit abzulegen.
Ein Fahrradergometer Training gehörte ebenfalls zum Programm, ebenso wie wandern. Es wurde erkannt, dass meine Sauerstoffsättigung bei der geringsten Anstrengung sofort auf 88% fiel. Aus diesem Grund wurde bei mir von Dr. Stibor, FA für Sport und Leistungsdiagnostik, eine Spiroergometrie angeordnet. Dabei stellte sich heraus, dass der Gasaustausch eingeschränkt ist.

Ich war sehr erstaunt, aber auch sehr zufrieden mit der individuellen Behandlung die man hier als Patient erfahren darf.
Für mich als Lungenhochdruckpatient wurde das Programm wie folgt fixiert:

Täglich um 7:30 Atemgymnastik
3x pro Woche Med. Krafttraining (a 45 Min.)
Tägliches Training (20 Min) am Fahrradergometer
Wandern, mind. 3x pro Woche
Walken, mind. 3x pro Woche
Einzelphysiotherapie
3x pro Woche Heilmassage Teilkörper
Jeden Freitag vor dem Frühstück Gewichtskontrolle bei d. Diätologin

In meiner freien Zeit konnte ich das Hallenbad, die Infrarot-kabine oder das Tepidarium (Sauna mit niedriger Temperatur und Luftfeuchtigkeit) benutzen.
All diese Betätigungen wurden von fachlich hervorragenden und auch sehr freundlichen Therapeuten begleitet und überwacht.
Auch eine Schulung über Selbstmessung des Marcoumarspiegels wurde angeboten, was für mich sehr interessant war. Nach einer Einschulung am Gerät durch das Pflegepersonal, bekam ich mein eigenes Gerät mit und seit diesem Tag kontrolliere ich mittels Fingerstich und Blutprobe meine Einstellung selbst. Eine Kontrolle beim Hausarzt ist jetzt nur mehr einmal im Quartal notwendig. Wieder ein Stück Unabhängigkeit!

Neben all den Therapien, Freizeitaktivitäten und Abend-programmen, habe ich viele neue tolle Menschen kennen gelernt. Menschen, die durch ihre gesundheitlichen Probleme und körperlichen Einschränkungen sehr von dieser Einrichtung profitieren und hier wieder neuen Mut gefunden haben.

Abschließend möchte ich mich noch einmal bei allen, die sich so hervorragend um mich gekümmert haben, bedanken. Ich muss aber noch einmal Fr. Dr. Stark und Hr. Dr. Stibor hervorheben, da diese beiden Ärzte maß-geblich für das Trainingsprogramm und die daraus resultierende Verbesserung meiner körperlichen Verfassung beigetragen haben.

Robert und Harry

WAS TUT SICH ?

APHEC 2017 in Barcelona

Auch dieses Jahr fand die APHEC (Annual PH European Conference) von 18. bis 21. September in Casteldelfels, einem Vorort von Barcelona, statt.
Die APHEC besteht aus der jährlichen General-versammlung unseres Europäischen Dachverbandes, von dem unser Obmann Gerry Fischer Geschäftsführer ist, und aus einem wissenschaftlichen Symposium mit Vorträgen. Heuer konnten wir unser vierzigstes Mitglied begrüßen, der Dachverband besteht nun somit aus 40 Patienten-vereinigungen aus 35 Ländern.

Dieses Jahr wurde der Vorstand neu gewählt und wir haben nun den Präsidenten Dieter Kulla aus Deutschland, die Vizepräsidentin Ioanna Alessandriou aus Griechenland, die Schriftführerin Danijela Pesic aus Serbien, die Vizeschrift-führerin Tadeja Ravnik aus Slovenien, die Kassierin Tuulia Näppi aus Finnland und die Vizekassierin Agnieszka Bartosiewicz aus Polen, im Vorstand.
Zdenka Bradac aus Kroatien und Vittorio Vivenzio aus Italien sind die Rechnungsprüfer.

Ein Highlight für PHAUSTRIA war, dass wir den 2. Platz hinter Irland für die beste World PH Day Veranstaltung mit unserem Riesenwuzzlerturnier gewonnen haben. Der Preis war mit € 2000.-- dotiert.

Riesenwuzzlerturnier

6. Mai 2017

Neues Fundraising Projekt in Kooperation mit Firma Direct Mind

Mit der Fundraising Firma Direct Mind machen wir eine große Postaussendung um Spenden für das Projekt Lungenkinder zu sammeln. Die Prospekte gehen an 20.000 Haushalte, damit wir einen ersten Eindruck über die Spendenbereitschaft der Empfänger bekommen.
Bei gutem Feedback erweitern wir die Aussendung auf 950000 Haushalte. Ein Artikel, der am 21.10. in der Kronenzeitung erschienen ist, hilft uns hoffentlich.
Bitte haltet uns die Daumen!
Die Aussendung beinhaltet einen Folder, der einen Einblick in das Leben eines Betroffenen vermitteln und die daraus resultierenden Alltagsprobleme schildern soll.

DIRECT mind
Dialog Marketing Agentur

Weihnachtskekse von Fa GSK für PH Austria

Mitarbeiter des Pharmakonzerns GSK (GlaxoSmithKline) haben Weihnachtskekse für den guten Zweck gebacken, die gegen eine freie Spende bei uns zu erwerben sind. Möchten auch Sie, Ihre Angehörigen oder Freunde ein Sackerl Weihnachtsbäckerei zum Kaffee genießen, kommen Sie in unserem Büro vorbei oder rufen Sie uns an!

7 Jahre LBI in Graz

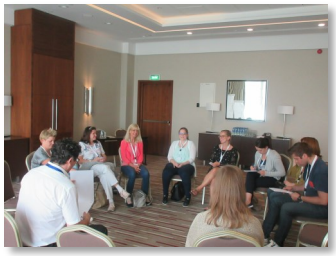
Sieben Jahre besteht das LBI (Ludwig Boltzmann Institut) für Lungengefäßforschung in Graz. Unter der Leitung von Frau Prof. Dr. Andrea Olschewski blickt das Institut auf erfolgreiche Jahre zurück. Grund genug dies zu feiern. In den wunderschönen Räumlichkeiten der Alten Universität in Graz bedankte sich die Leiterin Prof. Andrea Olschewski bei den vielen Kooperationspartnern, ihren Mitarbeitern und den Patientenvereinigungen.
Das tolle Ambiente, viele Ehrengäste und interessante Vorträge machten es zu einem gelungen Fest.
Zu den Gästen zählten u.a. Prim. Meinhard Kneussl (Präsident ÖGP), Prof. Ardeschir Ghofrani (Justus Liebig Universität Gießen), Prof. Horst Olschewski (Klinische Abteilung für Pulmonologie LKH Univ. Klinikum Graz).
Eva Otter durfte an dieser gelungenen Veranstaltung teil nehmen.

© LBI LVR

Prof. Dr. Andrea Olschewski

PH Nurse Forum 2017

Bereits zum 7. Mal fand das Internationale PH Nurse Forum statt. Der diesjährige Veranstaltungsort war Warschau, 200 Interessierte aus aller Welt nahmen daran teil. Das Meeting wurde von Fa. Bayer und Fa. MSD finanziert und organisiert.
Im Fokus standen 3 Themen:
Zusammenarbeit von Ärzten, Study Nurses, PH Schwestern und Vertreter anderer Berufsgruppen, wie z.B. Selbsthilfegruppen.
Unterstützung bei der Therapie, Optimierung der Hilfsangebote bei den unterschiedlichen Therapien.
Herausforderungen in der Behandlung der unterschiedlichen Erscheinungsformender PH.
Darüber hinaus hatten die Vertreter Österreichs die Möglichkeit sich in einer kleinen Runde miteinander bekannt zu machen und über eine zukünftige Zusammenarbeit von Study Nurses, PH Schwestern und der Initiative Lungenhochdruck zu diskutieren, um den Betroffenen eine Rundumversorgung anbieten zu können.Dieses Projekt wird 2018 in einem nationalen Rahmen fortgeführt. Unterstützt wird dieses Vorhaben von Fa. MSD.



Im Winter Sonne tanken

Occidental Jandida Mar Ressort

Dieses wunderschöne Clubhotel auf Fuerteventura mit direktem Zugang zum hoteleigenen Strand ist ideal für Menschen, die Entspannung suchen.
Es liegt im Süden der Insel am spektakulären Strand Playa de Jandida, gut angebunden am öffentlichen Verkehr und nur 50 Minuten vom Flughafen entfernt.
Das Hotel verfügt über eine Fläche von 50 Hektar mit einem Riesenangebot an Dienstleistungen und Aktivitäten.
Im hoteleigenen Wellnessbereich können Sie aus verschiedenen Massagearten wählen, oder bei Beautyanwendungen entspannen und die Seele baumeln lassen. Weiters erwarten Sie 3 Außenschwimmbäder, Terrassen zum Sonnenbaden uvm.
Im gesamten Hotelbereich steht Ihnen kostenfreies WLAN zur Verfügung.
Zu den zusätzlichen Leistungen zählen eine Wäscherei (gegen Gebühr), ein Weckdienst, Geschäfte, Fahrradvermietung und Animationsprogramme.
Für das körperliche Wohlbefinden sorgen ein großes Buffet mit heimischen Gerichten, sowie internationale Küche. Sie haben auch noch die Möglichkeit in einem der 3 Restaurants essen zu gehen, eine von 5 Bars zu besuchen, teilweise mit Livemusik, oder an der Poolbar einen Cocktail zu genießen.
Das besondere an diesem Club ist, dass es einen hoteleigenen Arzt gibt.
Ideal sich selbst zu beschenken!!

Das könnte Ihr Flug sein:

Hinflug	**Sa. 16.12.13:10 Uhr - 17:00 Uhr**	**4h 50m**	Wien (VIE) - Lanzarote (ACE)	Austrian Airlines OS 9501
Rückflug	**Sa. 23.12.19:05 Uhr - 00:55 Uhr**	**4h 50m**	Fuerteventura (FUE) - Wien (VIE)	Austrian Airlines OS 9502

Diese Flugreise beginnt am Samstag, 23. Dezember und endet am Sonntag, 24. Dezember

Der Reiseveranstalter behält sich Änderungen der geplanten Flugzeiten und Fluggesellschaften im Rahmen der gesetzlichen und vertraglichen Möglichkeiten vor.
Bei allen angegebenen Uhrzeiten handelt es sich um die tatsächlichen Ortszeiten.

Ihr Reisepreis:

7 Tage / AI / DZ

Pro Person: € 504,--

Im Notfall können Sie sich an unten angegebene Ärzte wenden:

Auf der Insel mangelt es jedoch nicht an medizinischer Versorgung. Viele deutschsprachige Ärzte haben sich dort niedergelassen.

Deutsche Gemeinschaftspraxis – Corralejo

Avda. General Franco 13

Corralejo

Tel: +34 928 536 432

oder

Innere Medizin – Caleta de Fuste

Dr. Hans-Bernd Bludau

FA f. Innere Medizin

Calle La Galeta 1

35610 Caleta de Fuste

Tel: +34 928 – 16 37 32

Wichtig – nicht vergessen!

Wie jedes Mal möchten wir Sie daran erinnern folgende Punkte zu beachten, damit Ihr Urlaub zu einem wahren Erlebnis wird:

- Besorgen Sie sich schon rechtzeitig alle Medikamente, die Sie regelmäßig einnehmen müssen
- Sollten Sie während des Fluges Sauerstoff benötigen, teilen Sie uns das rechtzeitig mit, damit wir Ihnen einen Konzentrator reservieren können. Für Mitglieder ist dieser kostenlos auszuborgen.
- Schließen sie eine Reiseversicherung ab, am besten bei der Europäischen Reiseversicherung
- Nehmen Sie sich eine kleine Reiseapotheke mit, dazu gehören Heftpflaster, Wund/Heilsalbe, Mittel gegen Durchfall und Insektenschutzmittel
- Ganz wichtig - Sonnencreme nicht vergessen!!
- Vergewissern Sie sich ob Ihr Pass noch Gültigkeit besitzt
- Befund und Rezept übersetzt auf Englisch mitführen

Basteln zu Weihnachten

Weihnachtskarte mit Schleife

Materialliste

Einfache goldene Geschenkkarte
Kordel
Namensschildchen
Verschiedenfarbiges Geschenkpapier
Schere
Bastelkleber
Flüssigkleber

Bastelanleitung

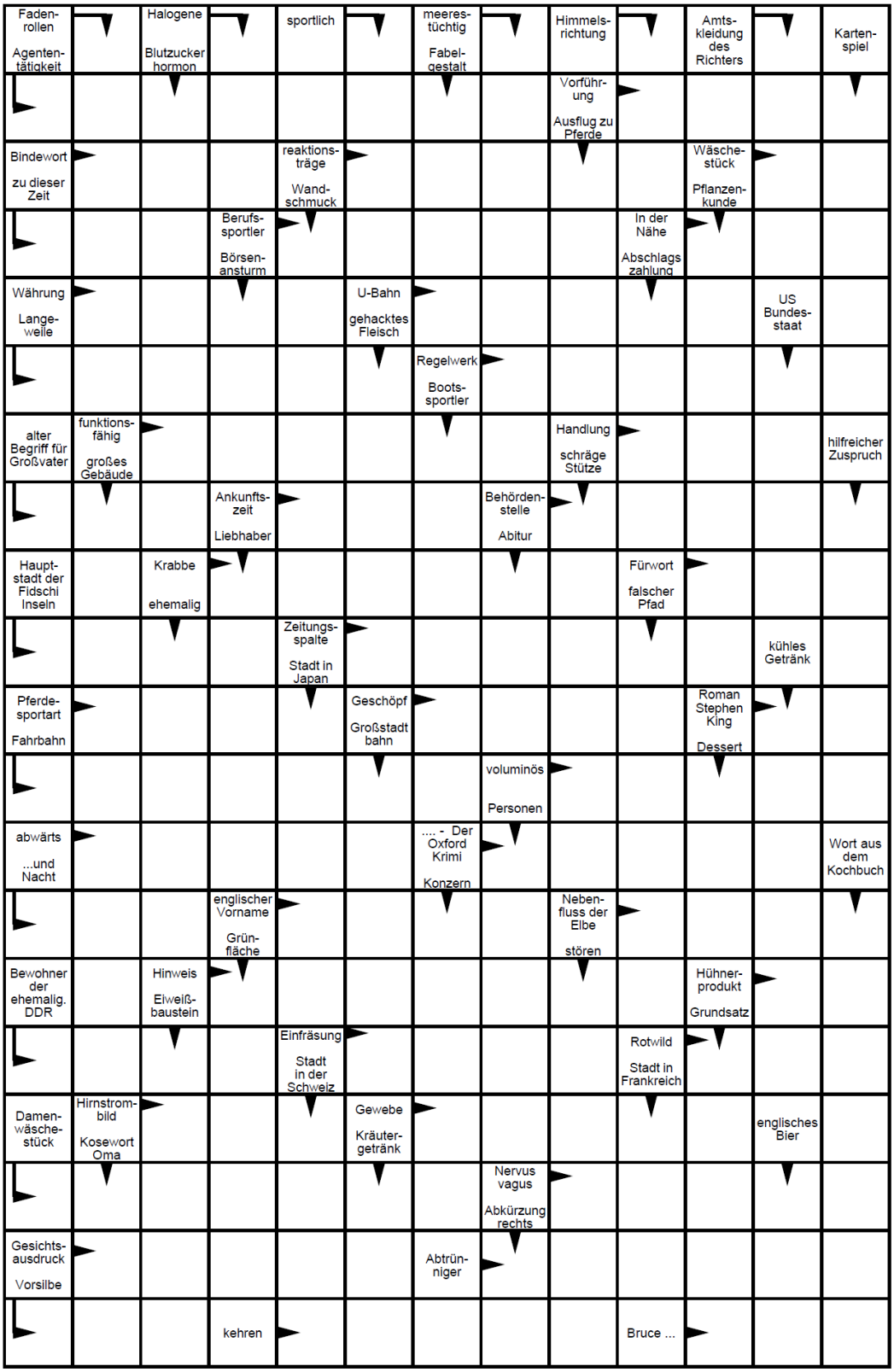
Um unsere Weihnachtskarte zu gestalten, benötigt man zuerst drei kleine Quadrate, die aus drei unterschiedlichen Geschenkpapierbögen geschnitten werden. Sie sollten verschiedene Größen haben und gut auf die Geschenkkarte passen. Nachdem man sie aufgeklebt hat, befestigt man am oberen Ende des kleinsten Quadrats eine aus Kordel gebundene Schleife. Diese kann mit einem Tropfen Flüssigkleber angeklebt werden. Daran wird zuletzt das Namensschildchen angebracht, das entweder mit dem Band festgeknotet oder, wie auf unserem Bild, angeklebt wird.

Eine kleine Anregung was in der Karte hinein geschrieben werden könnte:

Zauber der Weihnacht

Möge der Zauber der Weihnacht
Dir Deine Wünsche erfüllen,
Deine Träume wahr werden lassen,
Deine Hoffnungen nähren,
Deine Erwartungen stärken.
Und möge das Wunder der heiligen Nacht Dich berühren,
wann immer Du ein Wunder brauchst.

Haben Sie alles gewusst?



Auflösung

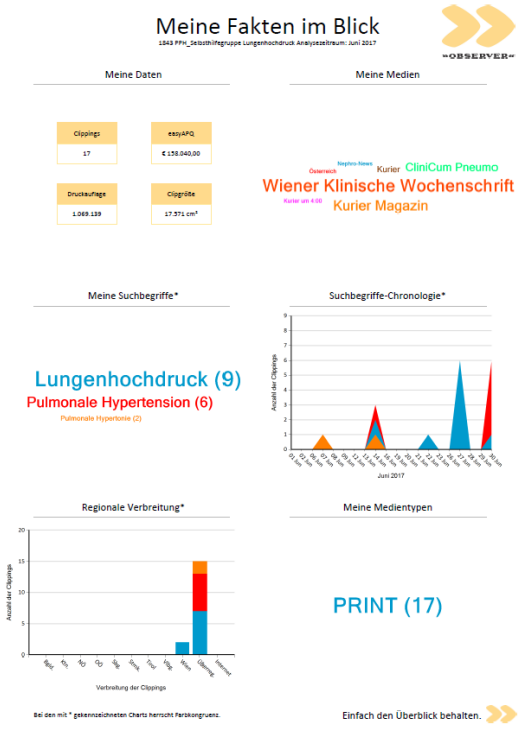
	S		I		F		S		O		R	
S	P	I	O	N	A	G	E		S	H	O	W
	U	N	D		I	N	E	R	T		B	H
A	L	S		P	R	O	F	I		B	E	I
	E	U	R	O		M	E	T	R	O		S
U	N	L	U	S	T		S	T	A	T	U	T
		I	N	T	A	K	T		T	A	T	
A	H	N		E	T	A		S	E	N	A	T
	A		G	R	A	N	A	T		I	H	R
S	U	V	A		R	U	B	R	I	K		O
	P	O	L	O		T	I	E	R		E	S
S	T	R	A	S	S	E		B	R	E	I	T
	H	I	N	A	B		L	E	W	I	S	
T	A	G		K	A	T	E		E	S	T	E
	U		W	A	H	R	U	N	G		E	I
O	S	S	I		N	U	T	E		R	E	H
		E	E	G		S	E	R	G	E		Ü
K	O	R	S	E	T	T		V	A	G	A	L
	M	I	E	N	E		R	E	B	E	L	L
E	I	N		F	E	G	E	N		L	E	E

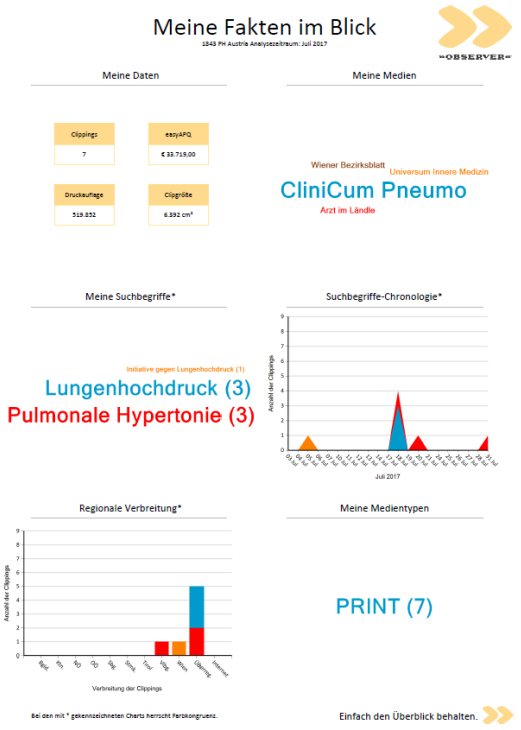
PRESSE

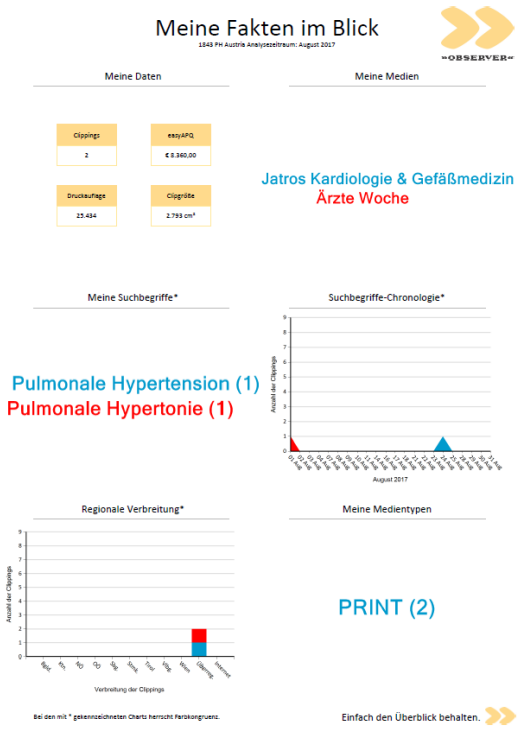
Wir in den Medien

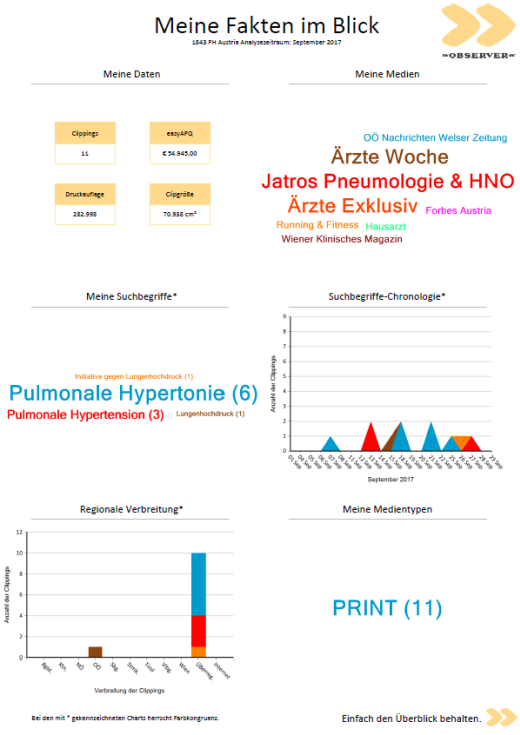
Sollte Sie ein Artikel besonders interessieren,
können wir Ihnen diesen selbstverständlich zusenden.

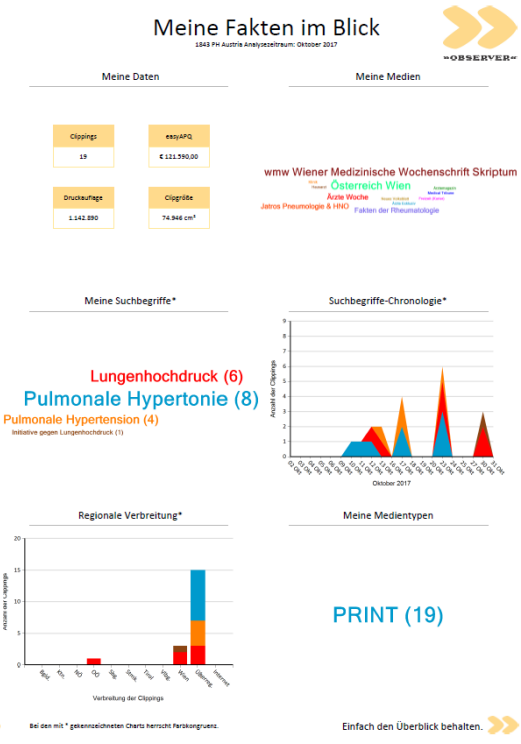
FAKTEN











Auf einem Blick informiert Sie das Factsheet (Datenblatt) über folgende Daten:

In den Monaten Juni bis Oktober gab es über Lungenhochdruck 36 Clippings (Zeitungsartikel und Medienberichte) mit einer gesamten Druckauflage von 2.155.000 und einer Reichweite von ca. 5 Millionen Lesern.

DIES & DAS

Zimt - Gewürz und Heilmittel

Zimt gehört zu den ältesten Gewürzpflanzen der Welt und ist aus der Küche kaum mehr wegzudenken. Er stammt aus der Familie der Lorbeergewächse.

Als Gewürz wird Zimt in gemahlener Form vielfach in Backwaren verwendet, außerdem können Tee, Kakao und Kaffee von seinem Aroma profitieren, ebenso Glühwein und Punsch.

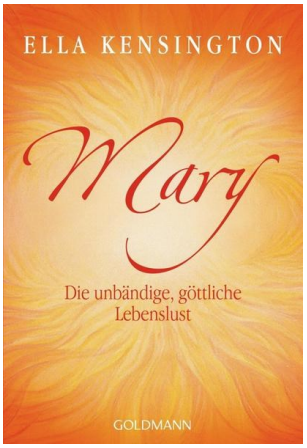
Dank seiner ätherischen Öle wirkt er **kreislaufanregend** bei niedrigem Blutdruck und **verdauungsfördernd** (die Ausschüttung der Verdauungssäfte wird bereits im Mund angeregt, aber auch Magen- und Gallensäfte werden in ihrer Ausschüttung gefördert, so dass die Verdauung besser abläuft.) Er beseitigt Blähungen und Spannungen im Darm und wirkt entzündungshemmend bei Infektionen des Darms. Er wirkt antibakteriell und pilztötend.

Zudem wirkt Zimtöl lindernd bei Husten und Heiserkeit. **Extra -Tipp:** Würzen Sie Ihren Kaffee leicht mit Zimt, da er die magenagressiven Eigenschaften des Kaffees zu dämpfen vermag.

Buchtipp

MARY

Autorin: Ella Kensington



Vorsicht! Dieses Buch enthält ein Glücksvirus, das beim Lesen unbeabsichtigt aufgenommen werden kann. Dieses Virus ist hochinfektiös und nicht heilbar! Ist es möglich, dass Glück und Unglück kein Zufall sind? Kann ich mein Glück wirklich beeinflussen? Was kann ich dafür tun, dass ich eine vollkommen glückliche Beziehung erlebe? All diese Fragen werden verpackt in einer romantischen Liebegeschichte in diesem Buch beantwortet.

amazonsmile
You Shop. Amazon Gives.

Spenden ohne anfallende Kosten ...

Ja, das ist tatsächlich möglich! Und zwar via Amazon Smile.
So einfach geht das:

Logge dich auf Amazon Smile ein und spende mit jedem Einkauf für den Lungenkinder Forschungsverein

Veranstaltungskalender

17. 02. 18 Infotag Wien

10. 04. 18 Infotag Innsbruck

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

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
Univ. Prof. Dr. Daniela Baumgartner
Terminvereinbarung:
Tel.: +43 (0)316 385 DW 13677

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
Univ. Prof. Dr. Ralf Geiger
Terminvereinbarung:
Tel.: +43 (0)512 504 23511

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

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

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 bedanken uns bei:

Frühe Diagnose • Beste Therapie • Lebensqualität • Heilung

PH AUSTRIA für Patienten

INITIATIVE LUNGENHOCHDRUCK

Wir bieten Ihnen...

... Unterstützung und ein offenes Ohr für Ihre Anliegen

... Beratung in sämtlichen Sozialangelegenheiten, um Ihnen zu helfen, zu Ihrem Recht zu kommen

... Infotage 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.phaustria.org

... noch vieles mehr

Nutzen Sie Ihr Recht auf unser kostenloses Service !

PH AUSTRIA Initiative Lungenhochdruck
www.phaustria.org
Tel: +43 1 402 37 25