

PH-Newsletter

Herbst 2018 Ausgabe 32



Herbst - Zeit für eine Tasse Tee

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

die Tage werden kürzer, die Temperaturen kühler, die Nächte werden leicht feucht und die Wälder bunt. Kurzum es herbstet. Zeit, sich mit einem guten Buch auf die Couch zu legen und bei einer Tasse Tee zu entspannen. Auch wenn Frühling und Sommer mit den langen Tagen und den warmen Temperaturen angenehmer sind, so kann man auch der dunkleren und kälteren Jahreszeit durchaus etwas abgewinnen. Es ist die Zeit der leiseren Töne, und die tun uns in unserem hektischen und vollgestopften Alltag wahrlich gut, sofern wir uns darauf einlassen können. Einstimmen auf eine kleine Auszeit kann man sich wunderbar mit einer Tasse Tee. Denn schon die Zubereitung gleicht einer Zeremonie, die man sich gönnen soll um den Stress des Alltags für einen Augenblick zu entkommen.

Es ist wichtig bewusst mit der Zeit umzugehen, sie nicht zu verschwenden, sondern zu nutzen, denn jeder Tag hält neue Überraschungen für uns bereit.

So auch für uns. Wir planen im Herbst wieder Infotage und Plaudermeetings, stecken voll in den Vorbereitungen für den Ghostrun im Wiener Prater am 30. Oktober und natürlich sind wir stets bemüht für Sie da zu sein und für Ihre Sorgen und Probleme Lösungen zu finden.

Selbstverständlich möchten auch wir immer über Neuigkeiten informiert werden um Sie besser beraten zu können. Deshalb nehmen wir an einer Fortbildung für Health Care Professionals teil, eine Konferenz, bei der sich Vertreter der Medizin, der Industrie und aus dem Sozialbereich einschließlich des Hauptverbandes der Krankenkassen und wir von PH Austria an einen Tisch setzen und über bestmögliche Behandlungs- und Betreuungsmöglichkeiten diskutieren.

Monika und Eva werden im November im Wiener Rathaus am Tag der Selbsthilfe bei „Jeder für Jeden“ mit einem Ausstellungsstand vertreten sein.

Natürlich werden wir über alle unsere Aktivitäten im nächsten Newsletter berichten.

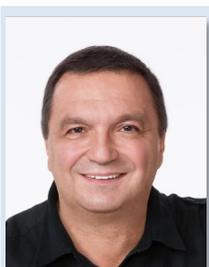
Ihr Lungenhochdruckteam

Selbstbewusste Lebensgestaltung	Seite 3
Höhen und Tiefen begleiten die Erkrankung	Seiten 4-5
Heute ist mein Lieblingstag, Evelyn's Geschichte	Seiten 6-7
Infotag in Linz	Seite 8
So war der Zoolauf 2018	Seiten 9-10
Konferenz in Orlando	Seite 11
Dem Winter entfliehen ?	Seiten 12-13
Langweilig? Wir haben Ideen	Seite 15
Was ein Garten alles bewirkt	Seite 18

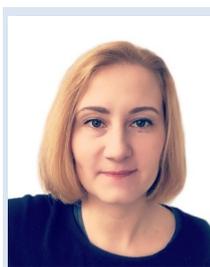
Schauen sie auf
unserer Homepage vorbei.



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

Selbstbewusste Lebensgestaltung mit PH – geht das?

Wir haben Ihnen vor einiger Zeit 3 Fragen gestellt. Können Sie sich noch erinnern?

- Welche persönlichen Ziele haben Sie sich gesetzt
- Welche Träume haben Sie für die Zukunft
- Welchen Rat möchten Sie anderen Betroffenen geben

Bei der ersten Frage ging es hauptsächlich um die Lebensqualität, sie zu erhalten oder sie zu verbessern. Aber auch darum nicht traurig zu sein über die momentane Situation.

Bei der zweiten Frage wünschten sich viele, dass die Forschung bei seltenen Erkrankungen neue Behandlungsmethoden findet und mehr Geld dafür zur Verfügung steht.

Die Hoffnung auf Heilung und den Kampf mit der Erkrankung aufzunehmen beherrschte die Antwort auf die dritte Frage.



Doch funktioniert das wirklich so einfach? Jeder Mensch hat eine bestimmte Vorstellung wie sein Leben verlaufen soll, wie man es gestalten möchte damit sich ein Gefühl der Zufriedenheit, des Glücklichseins einstellt.

Doch allzu oft schlägt das Leben einen Weg ein mit dem man nicht gerechnet hat. Es bleibt also nichts anderes übrig, als sich mit der neuen Situation zu arrangieren. Um das zu erreichen ist die Selbstwahrnehmung und ein gesundes Selbstbewusstsein wichtig.

Hierzu ist es notwendig seine Stärken als auch seine Schwächen zu kennen.



Doch wie wird man selbstbewusst? Hier ein paar Tipps dazu:

- **Körpersprache** – hierbei helfen schon kleine Veränderungen, ein freundliches Lächeln, Augenkontakt, fester Händedruck, aufrechter Gang,
- **Vorurteilen begegnen** – oft hilft es sich in sein Gegenüber hinein zu versetzen. Ist dieser vielleicht verunsichert und weiß nicht wie er sich einem kranken Menschen gegenüber verhalten soll? Daher könnte es helfen als Betroffener selbst ein kurzes erklärendes Gespräch über die Krankheit zu suchen.
- **Austausch mit Gleichgesinnten** – für viele Menschen mit chronischen Erkrankungen ist es hilfreich sich mit anderen Betroffenen auszutauschen, über die eigenen Erlebnisse und Erfahrungen zu sprechen, kurz gesagt Verständnis bekommen. So wie Sie bei unseren Infotagen und Plaudermeetings die Möglichkeit dazu haben.
- **Ein kleiner Tipp** - man muss dem Körper etwas Gutes tun, damit die Seele Lust hat, darin zu wohnen. Wie wäre es mit einem Kaffeehausbesuch? Eine Tasse Kaffee genießen und dabei ein gutes Buch lesen ist eine Möglichkeit dem Alleinsein zu entrinnen. Schokolade essen ohne schlechtes Gewissen, ein tolles Parfum kaufen oder sich mit lieben Freunden treffen, sind Dinge die man nie vergessen sollte.

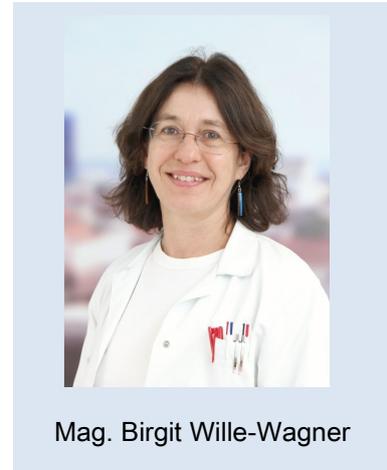
**Also - nimm deinen Körper wie er ist, treffe Freunde,
habe Spaß!
Probiere es aus, es lohnt sich!**

Leben mit Lungenhochdruck Krankheitsbewältigung

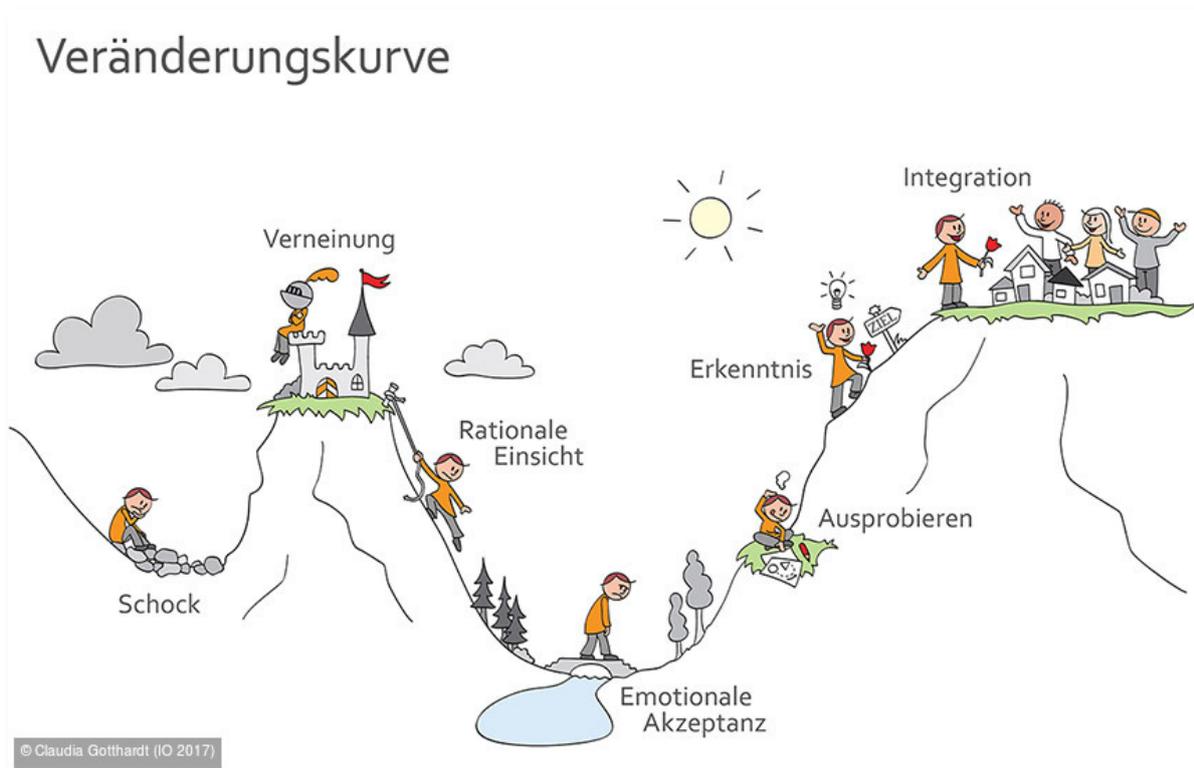
Die Diagnose einer schweren Erkrankung beeinträchtigt nicht nur die körperliche Befindlichkeit, sondern auch die psychische Situation eines Menschen und hat Auswirkungen auf viele andere Lebensbereiche. Oft bedeutet dies Abschied von bestimmten Lebensentwürfen, Träumen, Plänen (z.B. Kinderwunsch). Die gewohnte Leistungsfähigkeit, der vertraute Lebensstil, die Funktion im Familiensystem und andere soziale Rollen können sich verändern. Die Lebensqualität reduziert sich.

Es beginnt der Prozess der sogenannten „Krankheitsverarbeitung“. Dies bedeutet, dass sich der jeweilige Mensch mit seiner veränderten Situation emotional und alltagspraktisch auseinandersetzt. Krankheitsverarbeitung ist immer im Fluss und nie völlig abgeschlossen. Es gibt individuell sehr unterschiedliche Verarbeitungs- und Bewältigungsstile; jedoch niemals „richtige oder falsche“ Strategien. Jeder Mensch hat seinen ganz persönlichen Verarbeitungsstil und braucht unterschiedlich lange Zeit.

Die psychischen Reaktionen können analog denen einer *Trauerreaktion* sein. Wichtig ist es hierbei, alle auftretenden Gefühle ernst zu nehmen; sie haben ihre Berechtigung. Meist ist erst anschließend ein aktives Krankheitsmanagement und eine konstruktive Anpassung der Lebensführung an die Erkrankung möglich.



Veränderungskurve



Trauerphasen

(in Anlehnung an Verena Kast)

- **Phase des Nicht-wahrhaben-Wollens** - der Verleugnung, Bagatellisierung: Gefühlsschock
- **Phase der aufbrechenden Emotionen** - wie Wut, Trauer, Angst, Zorn, Schmerz, Niedergeschlagenheit, Ohnmacht, Schuldgefühle
- **Phase des Suchens und Sich-Trennens** - Auseinandersetzung mit dem Verlorenen (z.B. der Gesundheit, Leistungsfähigkeit), der Wertschätzung und Würdigung
- **Phase des neuen Selbst- und Weltbezugs** - Findung von sinnstiftenden Alternativen, neuen Rollen, neuen Interessen/ konstruktive Integration der Erkrankung ins Leben

Weitere psychische Reaktionen

Darüber hinaus kommt es nicht selten zu Ängsten und Unsicherheiten, z.B. in Bezug auf die Behandlung und ihre Nebenwirkungen, auf finanzielle Einbußen usw.. Durch die zum Teil einschneidenden Veränderungen in allen Lebensbereichen können psychische Probleme wie Rückzug, Isolation und Selbstwertprobleme entstehen. Bei bis zu 50 % der PatientInnen treten manifeste depressive Symptome bzw. Angststörungen auf. Bei Bedarf sollte hier eine professionelle Behandlung erfolgen (Facharzt für Psychiatrie, Psychotherapeut). Wichtig ist es, neben der notwendigen Auseinandersetzung mit der Erkrankung die anderen, gut funktionierenden Lebensbereiche nicht aus den Augen zu verlieren. Diese sind Ressourcen und helfen, mit schwierigen Lebens-situationen umzugehen.

Ein funktionierendes psychosoziales Netzwerk ist sehr wertvoll zur Unterstützung der Patienten im Umgang mit der Erkrankung. Andererseits ist zu beachten, dass die Angehörigen natürlich selber durch die Situation belastet sind.

Als besonders hilfreich werden in diesem Zusammenhang die Selbsthilfegruppen beschrieben. Neben Erfahrungs- und Informationsaustausch sind hierbei der soziale Austausch, der Kontakt und das Zugehörigkeitsgefühl sehr wichtige Faktoren.



Mag. Birgit Wille-Wagner
Klinische – und Gesundheitspsychologin/
Psychotherapeutin
Leitung Klinische Psychologie und Psychotherapie
Ordensklinikum Linz/ Standort Elisabethinen
Fadingerstrasse 1, 4020 Linz



Allgemein öffentliches Krankenhaus
Elisabethinen Linz

Selbstbestimmter Alltag der PH Patienten

Frühe Diagnose • Beste Therapie • Lebensqualität • Heilung

PH AUSTRIA für Patienten
INITIATIVE LUNGENHOCHDRUCK

Monika und Eva nahmen an einem Webinar (Seminar, das über World Wide Web abgehalten wird) teil. Im Mittelpunkt des Seminars stand die Selbstbestimmung im Alltag.

Diskutiert wurde auch welche Rolle das Pflegepersonal und soziale Einrichtungen spielen. Ganz besonders wurde die wertvolle Tätigkeit der gemeinnützigen Institutionen, wie z.B. PH Austria, hervorgehoben.

Heute ist mein Lieblingstag

Das bin ich

Evelyn, 49 Jahre alt, verheiratet und Mutter eines 18jährigen Sohnes

Diagnose im März 2017: *idiopathische pulmonal-arterielle Hypertonie*, kurz IPAH genannt, Ursache unbekannt.

Der Anfang

Als ich vor ca. 2 Jahren merkte, dass ich beim schnelleren Gehen und bei leichten Steigungen kurzatmig werde und schwere Beine bekomme, dachte ich an einen altersbedingten Leistungsabfall - obwohl ich in jüngeren Jahren immer sehr sportlich war. Die Ärzte schoben es auf meine Schilddrüse, die aufgrund der Erkrankung Hashimoto Thyreoiditis schlecht eingestellt wäre. Die Atemnot wurde aber zusehends schlimmer, ich schaffte irgendwann nicht einmal mehr ein Stockwerk durchzugehen.



Mit meinem Mann und meinem Sohn bei seinem Maturaball

Faschingsdienstag 2017

Dieser Tag bleibt mir ewig in Erinnerung. Wegen einer anhaltenden schweren Bronchitis verwies mich meine HNO-Ärztin Frau Dr. Borocki an einen Lungenfacharzt. Durch Zufall landete mein Mann telefonisch bei Frau Dr. Thomüller, die mich aufgrund der geschilderten Dringlichkeit in die schon geschlossene Praxis bat. Nach einem Lungenröntgen und meinen Schilderungen vermutete sie etwas Ernstes und überwies mich sofort in das LKH Graz, wofür ich ihr heute noch sehr dankbar bin, denn mein „Fall“ kam endlich ins Rollen. Nach einem längeren stationären Aufenthalt und endlosen Untersuchungen stand nach Durchführung eines Rechtsherzkatheters die Diagnose Lungenhochdruck fest.

Ich vergesse nie die ersten Wörter, die ich im Internet las: „*lebensverkürzend*“ und „*unheilbar*“.



In Triest vor einem Rockkonzert

Die erste Zeit nach der Diagnose

Da ich bei der Testung während der Katheter-Untersuchung eine Reaktion auf inhaliertes Stickstoffoxid zeigte, werde ich als sogenannter NO-Responder mit hochdosierten Kalziumantagonisten behandelt. Ich bin dankbar, dass mich das Pulmo-Team rund um Doz. Dr. Kovacs im LKH Graz betreut und fühle mich dort in besten Händen.

Die Medikamenteneinstellung war kein Honigschlecken. Aufgrund meines schlechten Allgemeinzustandes und der Nebenwirkungen war ich länger im Krankenstand und fiel in ein Loch. Zum Glück fand ich bald die PH Austria Lungenhochdruck-Initiative und Eva Otter führte mit mir ein intensives und sehr einfühlsames Gespräch. Ich informierte mich ausführlich und fing an, die Krankheit zu akzeptieren. Dabei half mir auch ein geregelter Alltag und ich kehrte zu meiner Arbeit in der öffentlichen Verwaltung der Stadt Graz zurück. Mein tolles Team unterstützt mich, wenn ich durch Krankenhausaufenthalte und Krankenstände ausfalle oder einen längeren Urlaub brauche. Im Vorjahr war ich vier Wochen in St. Radegund auf Reha. Dr. Stibor ist ein sehr kompetenter Arzt und auch die TherapeutInnen leisten hervorragende Arbeit. Ich konnte meine physischen und mentalen Ressourcen stärken und erhielt viel Motivation, zukünftig meine Lebensqualität selbstbewusst zu fördern und meine eigenen Ziele im Auge zu behalten.



Mit meinem Mann Rudi

Familie und Freizeit

Meine Familie ist mein Ankerpunkt im Leben. Sie gibt mir Halt und Sicherheit und die Kraft, positiv zu denken. Ich danke vor allem meinem Mann Rudi, meinem Sohn Florian, meinen lieben Eltern, meinem Schwiegerpapa und meiner Cousine Manuela (mit meinem Patenkind Timo), dass sie immer für mich da sind. Meine Freizeit verbringe ich gerne in der Natur, die See- und Meeresluft tun mir besonders gut. Ich genieße das Zusammensein mit lieben Menschen, nehme mir aber auch Zeit nur für mich.

Mache das Beste aus allem, was kommt

Ich habe mein Leben an diese Krankheit angepasst, achte auf meine Bedürfnisse und drücke diese auch aus. Die Menschen in meiner Umgebung müssen daher auch einmal ein Nein akzeptieren. Was manchmal aussieht wie Egoismus, ist für mich eine Überlebensstrategie. Ich bin glücklich, wieviel mir das Leben innerhalb meiner Grenzen noch bieten kann und lasse mich gerne darauf ein. Natürlich gibt es Rückschläge, Tage, an denen es mir schlecht geht, starke Nebenwirkungen der Medikamente, Beinödeme, belastende Untersuchungen und Krankenhausaufenthalte – Zeiten der Verzweiflung, Trauer, Angst und Wut.

Aber es gibt auch Tage, an denen ich fast vergesse, dass ich diese Krankheit habe – das sind meine Lieblingstage.



Evelyn am Infotag in Wien



Die Meeresluft am liebsten in Italien genießen



Am wunderschönen Klopeinersee in Kärnten

7. Wiener Zoolauf



2000 Läufer und Läuferinnen trotzten der enormen Hitze und gingen beim 7. Wiener Zoolauf im Tiergarten Schönbrunn für den guten Zweck an den Start. Einige Teilnehmer schlüpfen sogar in lustige Tierkostüme, um so die sechs Kilometer lange Strecke durch den Tiergarten zu laufen.

Der Reinerlös des Charity - Laufes kommt je zur Hälfte der Initiative „Heilung für Lungenhochdruck“ und dem Tiergarten Schönbrunn zu Gute. Der Zoo verwendet seinen Anteil zum Bau eines neuen Aquarienhauses. Möglich machten diesen Benefizlauf zum einen die Läufer und Läuferinnen, zum anderen alle unsere Sponsoren wie BILLA, BIPA, Coca-Cola, Eskimo, Gesund in Schönbrunn, HypoNOE, Ja! Natürlich, Kärntner Milch, Kattus, Manner, Fa. MSD, Ringana und Wien Energie, bei denen wir uns sehr herzlich für die Unterstützung bedanken. Ebenfalls ein Dankeschön möchten wir an unsere Eventplanerinnen Doris Heidler (Agentur für Eventmarketing) und Marion Trska (Sportsupporter)

richten, die gemeinsam mit Claudia Schmidberger-Slond und Patrik Quatember vom Tiergarten Schönbrunn, Gerry Fischer, Eva und Monika von PH Austria, Initiative Lungenhochdruck, in vielen Besprechungen diesen Lauf geplant haben.

Am Tag vor dem Lauf begannen in der Orangerie des Tiergartens die Vorbereitungsarbeiten. Zuerst wurden 2000 Startersackerl befüllt, dann folgte die Startnummernausgabe, die am nächsten Vormittag fortgesetzt wurde.

Ein paar Stunden vor Startbeginn wurden die Aufbauarbeiten erledigt. Unser aufblasbarer Bogen und die große aufblasbare Lunge wurden am Haupttor in Hietzing, wo auch der Start war, aufgestellt, einige Lungenhochdruck – Banner auf der Strecke aufgehängt und im Zieleinlauf wurden Beachflags aufgestellt. Monika und Eva, Mitarbeiter des Tiergartens Schönbrunn, sowie viele freiwillige Helfer waren an beiden Tagen unermüdlich im Einsatz.

Vielen Dank an alle die dabei waren!

**Der nächste Termin steht schon fest:
19. Juni 2019**

Die Arbeit am Vortag

Unter den strengen Augen der Orang - Utan Dame wurden 2000 Startersackerl befüllt.



Auf der Strecke

Auch während des Laufes durfte der Spaß nicht fehlen. Bei der großen Hitze war die Abkühlung sehr willkommen. Auch die Verpflegungsstellen hatten alle Hände voll zu tun.



Im Ziel

Im Zielbereich herrschte eine großartige Stimmung. Natürlich durfte auch wie jedes Jahr der Pombär nicht fehlen!



Die Siegerehrung

Die Siegerehrung wurde von Dr. Dagmar Schratter, Tiergarten Schönbrunn, Thomas Strauss und Petra Skala, beide HYPONOE und Benita Fischer, PH Austria Initiative Lungenhochdruck vorgenommen.



Dr. Schratter, B. Fischer



Die Verpflegung

Zum Stärken nach dem Lauf gab es Chili con Carne und Kaiserschmarrn, zum Genießen und Feiern ein Glas Sekt.



Dr. Schratter, Th. Strauss,
P. Skala, B. Fischer



INFOTAG

Linz

Am 29. Juni war es wieder soweit. Unser alljährlich stattfindender Infotag in Linz, abgehalten im Hotel Park Inn by Radisson in Linz konnte um 14:00 beginnen.

Monika und Eva waren schon 2 Stunden vor Beginn der Veranstaltung vor Ort um alles herzurichten und die technischen Details zu besprechen.

Eva durfte beginnen und unsere Initiative vorstellen und über die vielen Aktivitäten sprechen die das ganze Jahr über stattfinden. Sie erwähnte die Infotage und Plaudermeetings in den Bundesländern, die vielen Events und die Unterstützung im Sozialbereich.

Frau OÄ Dr. Steringer – Mascherbauer, vom KH der Elisabethinen Linz, ging in ihrem Vortrag auf die unterstützenden Maßnahmen im medizinischen Bereich ein, aber ein großes Anliegen von ihr war auch, dass jeder einzelne etwas für sein Wohlergehen tun kann.

Frau Mag. Wille – Wagner, ebenfalls vom Ordensklinikum Linz, betrachtete den Patienten und seine Erkrankung aus psychologischer Sicht. Sie erwähnte ganz besonders, dass es bei jeder Erkrankung, so auch bei Lungenhochdruck viele Höhen und Tiefen gibt. Natürlich gab es auch Lösungsvorschläge und auch Tipps wo man sich Hilfe holen kann.

Nach einer kleinen Kaffeepause waren mit Herrn Mirschitzka unsere Atemmuskeln gefragt.

Mit praktischen Übungen zeigte uns der Atemphysiotherapeut wie wir unsere Muskulatur auch zu Hause in Schwung halten können.

Danach gab es ein gutes Buffet, teils um sich von den Anstrengungen im Workshop zu erholen, aber auch um viele gute Gespräche unter den Teilnehmern zu fördern. Natürlich wurde auch viel gelacht. Lachen ist ja bekanntlich die beste Medizin!

An dieser Stelle ein großes Dankeschön an die Vertreter der Industrie, wie Fa. Actelion, Fa. AOP, Fa. MSD und Fa. Vivisol, ohne deren Unterstützung diese wichtigen Treffen nicht möglich wären.



Unser Veranstaltungsort



Internationale Konferenz in USA

Es war für mich eine große Freude und Ehre, dass ich PHAUSTRIA und PHA Europe bei der PHA USA Konferenz in Orlando, Florida, vertreten durfte.

Diese alle 2 Jahre im Juni stattfindende, weltweite Konferenz ist von ganz besonderer Bedeutung. Hier treffen sich Teilnehmer aus dem Gesundheitsbereich, Spitzenforscher, Vertreter aus dem Bereich Pflege, der Industrie, sowie Presse, Rundfunk und Fernsehen, nicht zu vergessen Patienten und Patientenvertreter.

PHA Europe wurde durch Mitglieder aus Serbien, Ungarn, Irland, Spanien, Norwegen, der Ukraine, Israel und Österreich vertreten. Die Vertreter der Patientenvereinigung aus Serbien hielten Vorträge, die sich dem Thema Lebensqualität mit PH widmeten. Der Vertreter aus Norwegen, Hall Skaara, präsentierte eine neue Methode bei der Durchführung von Studien und ich präsentierte Möglichkeiten eine Patientengruppe zu stärken und noch effektiver und aktiver zu machen.

Es kamen mehr als 2500 Teilnehmer zu der Konferenz und in der Halle des Hotels hatten viele Pharmafirmen Messestände aufgebaut. Ich konnte viele neue Kontakte knüpfen und viel Neues über Lungenhochdruck erfahren.

Bericht: Gerry Fischer



Flugreise geplant?

Sie haben in nächster Zeit eine Flugreise geplant? Wenn ja, dann haben Sie die Möglichkeit mitzuhelfen Daten zu sammeln. Die von Ihnen während des Fluges gesammelten Daten dienen dazu mehr über die Vorgänge im Körper zu erfahren und Flüge für Menschen mit PH sicherer zu gestalten und im Vorfeld schon geeignete Maßnahmen ergreifen zu können.

Teilnehmen kann jeder bei dem eine Pulmonalen Hypertonie diagnostiziert wurde und älter ist als 18 Jahre. Was müssen Sie tun? Puls und Sauerstoffsättigung während des Fluges messen. Es wird ein Fingerpulsoxymeter zur Verfügung gestellt, das Sie, wenn die Studie beendet ist, behalten dürfen.

Sollten Sie Interesse haben, bitte einfach bei uns melden.




FLUGREISEN MIT PH

Beobachtungsstudie zur Sicherheit von Patienten mit Pulmonaler Hypertonie bei Flugreisen

Kommen Sie an Bord!

Planen Sie in nächster Zeit eine Flugreise?
Nehmen Sie an unserer PEGASUS-Studie teil!

Es ist eine rein beobachtende Studie, wir sammeln Daten zu Ihrer Erfahrung und Einstellung zu Flugreisen. Sie messen Puls und Sauerstoffsättigung während des Fluges. Hierzu stellen wir Ihnen ein handliches Finger-Pulsoxymeter zur Verfügung, welches wir Ihnen nach erfolgreicher Teilnahme an der Studie gerne schenken.

Teilnahmevoraussetzungen

- Diagnose einer pulmonalen Hypertonie
- Alter >18 Jahre

Die Teilnahme ist freiwillig und kann jederzeit ohne Angabe von Gründen beendet werden.

Melden Sie sich einfach vor einem geplanten Flug per E-Mail, Telefon oder Post bei uns an und wir senden Ihnen die nötigen Dokumente bequem nach Hause.

Kontaktieren Sie uns auch gerne für Fragen zur Studie oder zur Teilnahme

E-Mail: pegasus.studie@gmx.de
Telefon: 0641 98557043

Adresse: UKGM Standort Gießen
Medizinische Klinik und Poliklinik II
Studien-Ambulanz für Pulmonale Hypertonie
Klinikstraße 33/Postfach 40
35392 Gießen
Leiter: Prof. Dr. H. A. Ghofrani



Mit freundlicher Unterstützung durch die Firma Actelion





Dem Winter entfliehen in Kreta

Hotel Sissi Bay

DAS ERWARTET SIE

Unmittelbar am Meer gelegene familienfreundliche Ferienanlage mit mehreren Pools. Ein großes Angebot an Wellness, Sport, Unterhaltung und seiner vielfältigen Poollandschaft ermöglicht einen hohen Erholungsfaktor, der durch den gigantischen Blick auf die Bucht noch verstärkt wird.

Das Hotel Sissi Bay ist direkt an der Küste gelegen, zum Boufos-Strand sind es ca. 300 Meter. Zu Fuß ist der Fischerort Sissi in wenigen Minuten erreichbar. Heraklion ist ca. 40 km entfernt, Transferzeit ca. 35 Minuten. Das Hotel verfügt über 2 Strände.

Strand „Boufos Beach“, 300m entfernt: Sand, Kies, Badeschuhe empfehlenswert, öffentlich, Shuttletransfer: April - Oktober; saisonabhängig, ohne Gebühr, Liegen und Sonnenschirme gegen Gebühr

Strand „Kalimera Kriti Beach“, 500 m entfernt: Sand, Bucht, öffentlich, Liegen und Sonnenschirme gegen Gebühr Länge der Insel: 260 km, Breite der Insel: 60 km

WELLNESS

Im Wellnessbereich erwartet sie ein Indoor - Pool mit Süßwasser, Dampfbad, Hamam, im Wellnessbereich sind Liegen vorhanden. Auch Massagen werden angeboten.

ESSEN & TRINKEN

Das Hotel bietet folgende Verpflegungsangebote:

Halbpension: Frühstück, Abendessen oder

All inclusive: Frühstück, Mittagessen, Abendessen, Snacks, Kuchen/Gebäck, ausgewählte nicht alkoholische Getränke: täglich, 10:30 Uhr - 23:00 Uhr, ausgewählte nationale alkoholische Getränke täglich 10:30 Uhr - 23:00 Uhr, Kaffee/Tee am Nachmittag, AI-Armband obligatorisch.

Hauptrestaurant „Blue“: Küche: griechisch, international, Buffet, Showcooking am Pool,

Snack Bar „Mare Blue“: Juni - September, täglich

Snack Bar „Tropical Bar“ ist täglich für Sie geöffnet

SPORT & FITNESS

Beachvolleyball

Tischtennis: gegen Kautions

Fitnessraum



Das könnte Ihr Flug sein:

Hinflug	Mi. 24.10. 16:55 Uhr - 20:30 Uhr	2h 35m	Wien (VIE) - Kreta (HER)	Eurowings Germany 5276 - Economy Class
Rückflug	Mi. 31.10. 22:15 Uhr - 23:55 Uhr	2h 40m	Kreta (HER) - Wien (VIE)	Austrian Airlines OS 9002 - Economy Class

Beide Flüge sind Direktflüge

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 / DZ / HP inklusive Flug und Transfer ab Wien

Preis pro Person: € 413,--

Verlängerungswochen jederzeit möglich

Angebote gültig von 5.9. – 3.12.18

Medizinische Versorgung

UNIVERSITÄTSKLINIK IN IRAKLION

Das Universitätsklinikum von Heraklion ist eine medizinische Einrichtung mit einer Kapazität von 750 Betten. Es ist das einzige Universitätskrankenhaus in der Ägäis.

KONTACT INFO:

Universitätsklinik Iraklion
Voutes, 700 13 Agios Myronas,
Tel. +030 2810/39 21 11
www.pagni.gr
Dr. Ioanna Mitrouska
PH-Spezialistin, Pulmologin



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

Zucchiniulasch

Das folgende Rezept wird Zucchini-Liebhaber begeistern. Ein köstliches Zucchiniulasch ist rasch zubereitet und zergeht auf der Zunge.

Zutaten für 4 Portionen:

4	Stk	Zucchini
1	Becher	Sauerrahm
1	Prise	Salz und Pfeffer
2	EL	Paprikapulver
1	EL	Thymian
2	Stk	Zwiebeln
3	Stk	Knoblauchzehen
2	EL	Öl
1.5	L	Wasser
5	Stk	Kartoffeln (mittelgroß)



Zubereitung:

Die Zwiebeln und Knoblauch schälen, in kleine Würfel schneiden und in heißem Öl in einem großen Topf anbraten. Mit 1,5 Liter Wasser aufgießen und die Gewürze unterrühren.

1. Die Kartoffeln schälen, in kleine Würfel schneiden, in den Topf geben und zugedeckt 15 Minuten köcheln lassen.
2. Die Zucchini waschen und in ca. 2 cm große Würfel schneiden. Das Gemüse in den Topf geben und für 10 Minuten ohne Deckel auf kleiner Flamme köcheln lassen. Das Ganze ab und zu gut umrühren.
3. Vor dem Servieren Sauerrahm einrühren und mit Salz und Pfeffer nochmals abschmecken.

Als Beilage eignen sich Reis, Kartoffeln oder Gnocchi.

GUTEN APPETIT !!



10 Dinge, die du tun kannst, wenn dir extrem langweilig ist

Schreib eine Geschenkeliste für deine Freunde und Familie, so ersparst du dir den Stress zu Weihnachten.

Geschenkeliste

Für	Budget	Idee 1	Idee 2	Shop

© www.Langweilig.com



Bring dir Photoshop bei. Wenn du viel Zeit im Netz verbringst, kannst du deine Kenntnisse erweitern.

Den Kühlschrank putzen! Das hast du bestimmt schon lange nicht mehr gemacht. Falls doch, gibt es noch Küchenschränke oder das Badezimmer, die geputzt werden müssen.



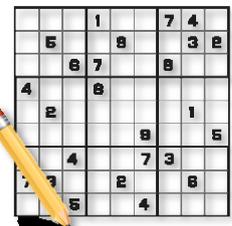
Kauf dir ein Paar Fische fürs Aquarium, wenn ein Hund gerade nicht in Frage kommt. Beim Zuschauen, wie sie hin und her schwimmen, vergeht die Zeit im Nu.

Versuche ein Kochrezept aus unserem Newsletter nach zu kochen.



Als Kind hast du Stunden damit verbracht. Puzzles zusammensetzen. Es wird Zeit, dich wieder den kleinen Teilchen zu widmen.

Kreuzworträtsel lösen. Hirntraining hat noch nie geschadet. Es geht auch Sudoku.



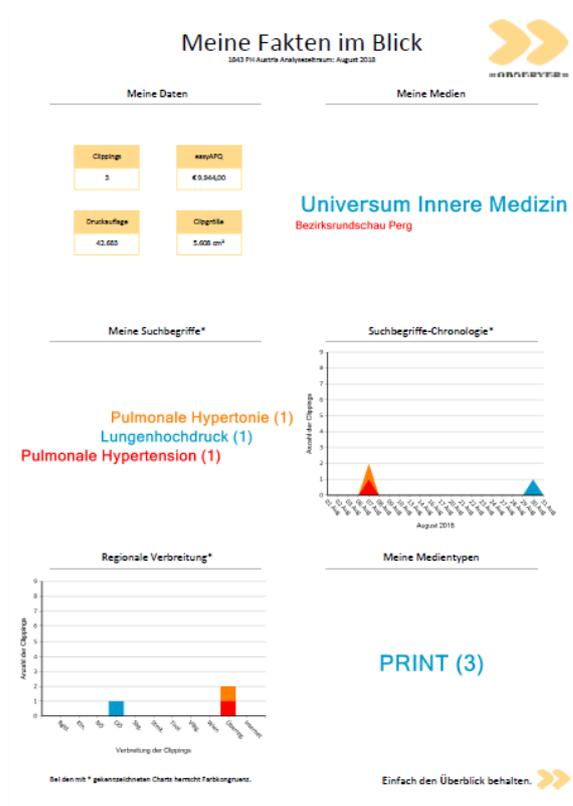
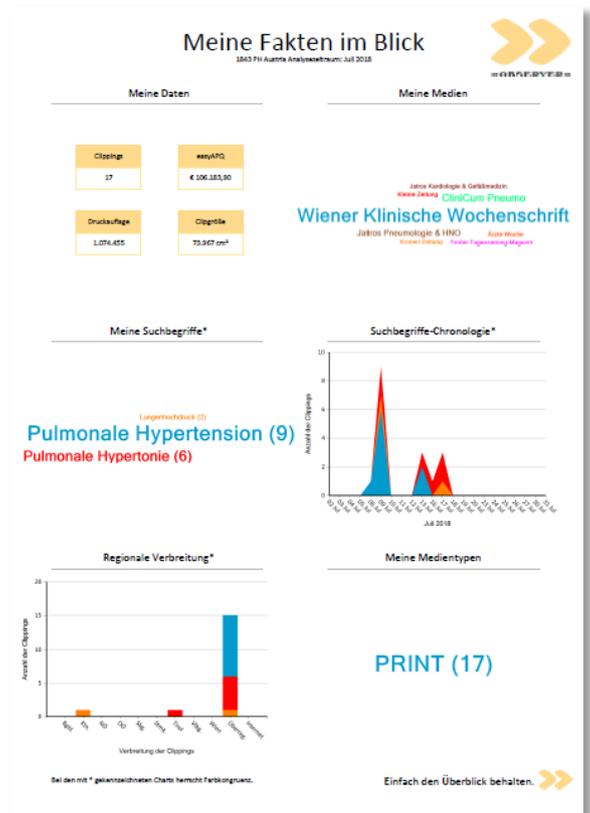
Mach dir die Haare schön. Du wolltest doch schon immer eine neue Frisur ausprobieren, jetzt hast du die Zeit dafür.

Miste deinen Kleiderschrank und all deine anderen Schränke aus. Vielleicht findest du wieder alte Lieblingsstücke.



Lackiere dir die Nägel.

FAKTEN



Auf einem Blick informiert Sie das Datenblatt über folgende Daten:

In den Monaten Juni bis August gab es über Lungenhochdruck 34 Clippings (Zeitungartikel und Medienberichte) mit einer gesamten Druckauflage von 1.825.931 und einer Reichweite von ca 5 Millionen Lesern.

Die Pfefferminze – kleines Kraut mit mannigfacher Wirkung

Die Pfefferminze wirkt unter anderem anregend, desinfizierend, entzündungshemmend und



verdauungsfördernd. Sie wurde in Deutschland am Institut für Geschichte der Medizin, Universität Würzburg, zur Arzneipflanze des Jahres 2004 gewählt. Wirksame Inhaltsstoffe sind

ätherische Öle, z. B. Menthol, Bitterstoffe, B-Vitamine, Enzyme (Katalase, Peroxydase), Flavonoide, Gerbstoffe, Kalium und Kalzium. Aus der Pfefferminze werden vorwiegend Tees zubereitet, sie dient aber auch zur Herstellung von Pfefferminzöl, Sirup oder Badezusätzen. Pfefferminztee hilft bei Appetitlosigkeit, Blähungen, Brechreiz, Magenschmerzen, Übelkeit, um nur einige zu nennen. Bei Mundgeruch empfiehlt es sich ein Pfefferminzblatt zu kauen.

GhostRun

Event zu Gunsten der Lungenkinder

Am 30. Oktober findet zum 5. Mal der GhostRun, ein Kostümlauf zu Gunsten der Lungenkinder statt. Gruselig sportlich geht es zur Sache. Die Startgelder kommen zu 100 % PH Austria Initiative Lungenhochdruck zugute.



Buchtipp

Wo die Seele aufblüht

Autorin: Doris Bewernitz



An einem Freitag im April erfüllt sich die Autorin ihren Traum und erwirbt ein kleines Stück Natur, das sie von nun an mit Leben füllt. Ein Jahr lang begleiten wir sie auf diesem Weg. Wir erfahren, wie die Komposttherapie funktioniert oder wie sich Moosgraffiti züchten lässt.

Doch dieses Buch beinhaltet viel mehr als eine spannend und unterhaltsam erzählte Gartengeschichte.

Es ist eine Liebeserklärung an die Natur, an das Leben überhaupt.

Ein Buchtipp von Dr. Daniela Kleinschek, MUG Graz, Pulmologie.

Veranstaltungskalender

- 21.– 22. 09. Nationaler Kongress für Seltene Erkrankungen
- 25. 09. Besuch in Gerry Fischer's Schnapsmuseum
- 5./6. 10. Fortbildung für Health Care Professionals
- 12. 10. Infotag Graz
- 24. 10. Plaudermeeting Innsbruck
- 30. 10. Ghostrun
- 25. 11. Tag der Selbsthilfe im Wiener Rathaus
- 23. 02. 19 Infotag Wien

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



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
OÄ 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:



AOP ORPHAN
 FOCUS ON RARE DISEASES



correvio **gsk** GlaxoSmithKline



Maria Lourdes
Apotheke



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