# PH-Newsletter

Sommer 2019 Ausgabe 35

## Heute ist mir nach Meer und Sand

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

„Es gibt Menschen, die schreiben dir, wenn sie Zeit haben und es gibt Menschen, die nehmen sich Zeit um dir zu schreiben“.

Wir von PH Austria gehören natürlich zu den Menschen, die sich Zeit für Sie nehmen. Schreiben Sie uns eine E – Mail oder rufen Sie uns an, auch wenn Ihnen das Problem noch so klein erscheint, denn ohne Sie, liebe Mitglieder, hätte unsere Tätigkeit ja gar keinen Sinn! Deshalb bitten wir Sie sowohl um Lob als auch um Tadel. Beides brauchen wir, um uns für Sie stark zu machen und unser Tun in die richtigen Bahnen zu lenken. Nur so wissen wir, wie wir Sie unterstützen, Ihr Problem lösen und Ihnen die gewünschten Informationen geben können.
Stichwort „Information“: In dieser Newsletter – Ausgabe gibt es wieder richtig starke Beiträge, die nur darauf warten von Ihnen entdeckt zu werden. Angefangen mit einem wissenschaftlichen Beitrag von Frau Prof. Dr. Irene Lang über CTEPH, weiters über Rezeptgebührenbefreiung, unsere ganz tollen Projekte zum World PH Day bis hin zu einem Rezept zum Nachkochen, wo einem schon beim Lesen das Wasser im Mund zusammenrinnt. Große Aufmerksamkeit erhielten wir auch durch die Presse worauf wir besonders stolz sind.

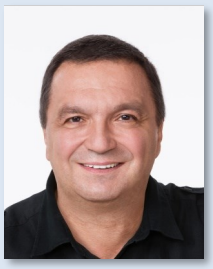
Wir werden uns weiterhin ins Zeug legen und für Sie da sein mit Werten, die immer zählen:
Freundlichkeit, Qualität, Gefühl und Verständnis.

Ihr Lungenhochdruckteam
*Eva, Monika & Gerry*

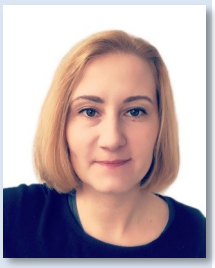

| | |
|---|---|
| Rezeptgebührenbefreiung | Seite 3 |
| Was ist CTEPH genau? Frau Prof Lang erklärt | Seiten 4 – 6 |
| Wie steht es um Ihre Person? | Seite 7 |
| Die Angst zum Freund haben | Seiten 8 – 9 |
| Infotag Wien | Seiten 10-11 |
| Infotag Linz | Seite 12 |
| Infotag Innsbruck | Seite 13 |
| Ein Silent Run zum World PH Day | Seiten 14-15 |
| Taucher im Haifischbecken | Seite 15 |
| Reinhold Messner –Botschaft an die Welt | Seiten 16-17 |
| 1. Plaudermeeting in der Steiermark | Seite 18 |
| Essen wie in Italien | Seite 19 |
| Wo geht die Reise hin? | Seiten 20-21 |
| Buchtipp – Richtig atmen von Norbert Faller | Seite 25 |


**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

# Aktuelles kurz berichtet

## Befreiung von Rezeptgebühr

### Die Befreiung gebührt auf Antrag:

- Alleinstehenden mit einem Einkommen bis € 933,06 monatlich
- Ehepaaren mit einem Einkommen bis € 1.398,97 monatlich
- Chronisch Kranke mit erhöhtem Medikamentenbedarf – hier gilt zu beachten, dass Alleinstehende ein Einkommen von höchstens € 1.073,02 und Ehepaare von höchstens € 1.608,82 monatlich beziehen dürfen.

Bezieher einer Ausgleichszulage zuzüglich zur Pension sind ohne Antrag von der Rezeptgebühr befreit. Ansonst beträgt die Rezeptgebühr für 2019 € 6,10.

### Rezeptgebührenobergrenze

Seit 1.1.2008 ist für die Entrichtung der Rezeptgebühr eine Obergrenze in Hohe von 2 % des Jahresnetto-einkommens vorgesehen. Ist diese Grenze durch die laufenden Zahlungen erreicht, ist der Versicherte für den Rest des Jahres automatisch von der Rezeptgebühr befreit. Die Abwicklung erfolgt durch das E-Card System.

## Heilbehelfe – Kostenanteil

Der Kostenanteil der Versicherten beträgt bei Heilbehelfe und Hilfsmittel mindestens € 34,80. Für Kinder unter dem 15. LJ und für schwerbehinderte Kinder fällt die Kostenbeteiligung weg. Dies gilt ebenso für Personen, die von der Rezeptgebühr befreit sind.

## Zuzahlung bei Reha- und Kuraufenthalten

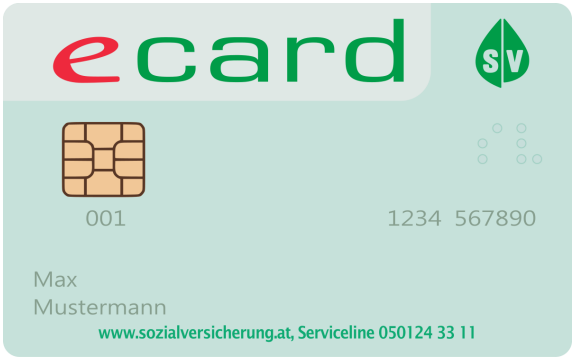
Diese Zuzahlungen sind nach der Einkommenshöhe gestaffelt:

- € 8,36 tgl. bei einem monatlichen Bruttoeinkommen von € 933,07 bis € 1.514,44
- € 14,33 tgl. bei einem monatlichen Bruttoeinkommen von € 1.514,44 bis € 2.095,83
- € 20,31 tgl bei einem monatlichen Bruttoeinkommen über 2.095,83.

Die Zuzahlungen sind höchstens für 28 Tage im Kalenderjahr zu leisten. Bei besonderer Schutzbedürftigkeit entfallen die Zahlungen.

## Entgelt für die E-Card

Die Höhe des Service – Entgelts für das Jahr 2020 beträgt € 11,95. Diese wird im November 2019 eingehoben. Kein Service – Entgelt zahlen mitversicherte Kinder und PensionistInnen.



# Chronisch Thromboembolische Pulmonale Hypertension (CTEPH)

Univ. Prof. Dr. Irene Lang
Medizinische Universität Wien
Univ.-Klinik für Innere Medizin II
Klinische Abteilung für Kardiologie
Leitung Ambulanz für PH
Leitung Herzkatheter und EPU

Chronisch Thromboembolische Pulmonale Hypertension (CTEPH) ist eine seltene Lungenhochdrucksform, die durch bindegewebigen Umbau von Lungenembolien zu Lungengefäßverengungen und Verschlüssen führt (Abbildung 1). Es entsteht dadurch ein erhöhter Druck im Lungenkreislauf. Man schätzt, dass es in Österreich 400 Patienten mit CTEPH gibt.

Obwohl sicher ist, dass CTEPH aus Lungenembolien hervorgeht, ist es in keiner Studie gelungen, den direkten Übergang von akuter Lungenembolie zu CTEPH zu zeigen. Das liegt daran, dass CTEPH über Jahrzehnte entsteht und in der Mehrzahl der Fälle nicht eine symptomatische Lungenembolie vorausgeht, da Lungenembolien sehr oft keine Symptome machen.

Man kennt allerdings Risikofaktoren für CTEPH. Das sind frühere, große Lungenembolien mit schwerem und wiederkehrendem Verlauf, frühere Milzentfernung, entzündliche Darmerkrankung wie Crohn'sche Erkrankung oder Colitis ulcerosa, infizierte chronische Wunden an den Beinen, wie z.B. venöse Ulzera und Verletzungen, Verletzungen im Rahmen von Verkehrsunfällen, hochdosierte Schilddrüsenhormonersatztherapie, Liquorableitungen in den rechten Vorhof (sogenannte ventrikulo-atriale Shunts), lang liegende zentrale Venenkatheter, und Krebserkrankungen mit chronischem Verlauf.

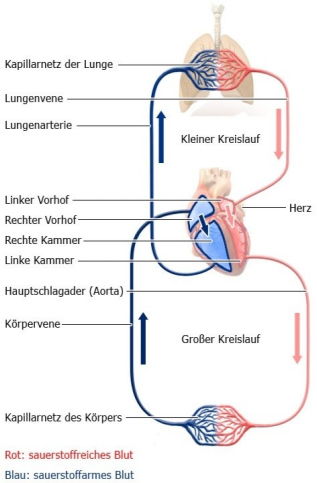
Die Diagnose von CTEPH erfolgt am Besten in Zentren, die Zugang zu einem CTEPH Team haben, dazu gehören Kardiologen, Pulmologen, Thoraxchirurgen und interventionelle Kardiologen/Radiologen mit Erfahrung in der Ballondilatation der Pulmonalarterien.
Dieses Team entscheidet nach Diagnosestellung über die beste Therapie für den Patienten (Abbildung 2), das sind heute

1) die pulmonale Endarterektomie
(PEA, der Goldstandard)

2) die pulmonale Ballonangioplastie

3) die medikamentöse Behandlung mit Riociguat
(Adempas).

Der Thoraxchirurg (in Österrech das Team Walter Klepetko, Sharoukh Thagavi und Bernhard Moser), sowie das internistisch-interventionelle Team (in Österreich das Team Irene Lang, Nika Skoro-Sajer, Roela Sadushi-Kolici, Christian Gerges, Ioana Campean, und Mario Gerges) legen die für den individuellen Patienten optimale Therapie fest, das ist im Fall technisch erreichbarer Gerinnsel, unter der Voraussetzung eines akzeptablen Nutzen-Risikoverhältnisses, die PEA. Bei der Hälfte der Patienten ist aber diese Behandlung nicht machbar. In diesen Fällen wurde früher ausschließlich medikamentös behandelt. Seit 2014 bietet das AKH neben medikamentöser Behandlung mit Riociguat die pulmonale Ballonangioplastie der Pulmonalarterien an.



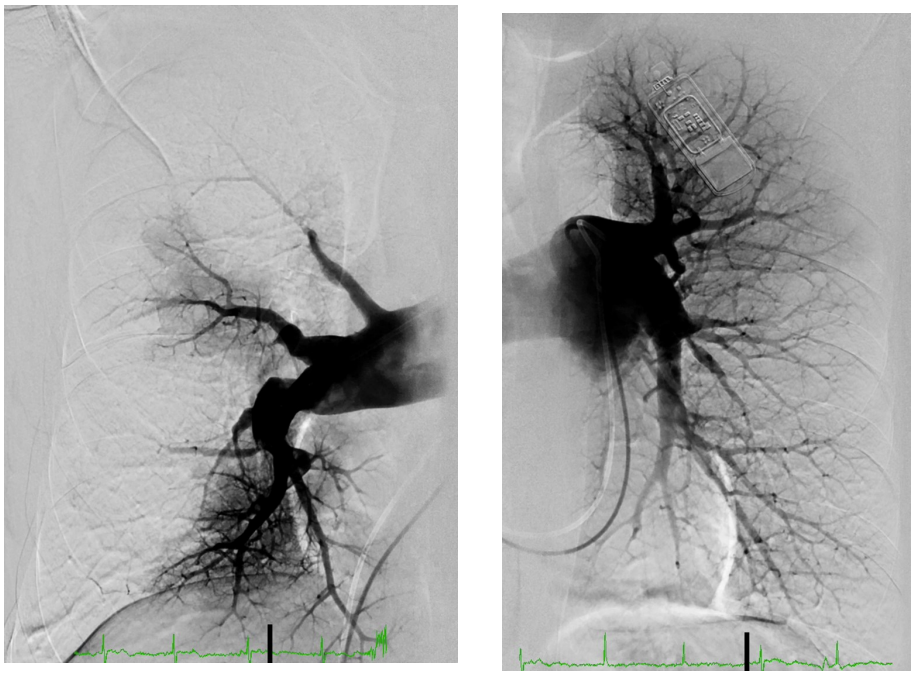


Abbildung 1
Lungenangiogramm bei CTEPH mit klassischen Lungen-Gefäßveränderungen.
In Projektion auf das linke Oberfeld befindet sich ein tragbarer kardialer Monitor, der wegen unklarer Herzbeschwerden mit fraglichen Rhythmusstörungen implantiert worden war.

## 1)Pulmonale Endarterektomie (PEA)

PEA ist die bevorzugte Behandlung für CTEPH, weil es die meiste Erfahrung gibt. Die Technik steht seit 1968. Patienten, die gut operiert sind, können normale Druckwerte im kleinen Kreislauf erreichen. In Europa ist die derzeitige in-Hospital Mortalität bei 4.7%, oder in einfachen Fällen niedriger. Im Gegensatz zur chirurgischen Behandlung der akuten Lungenembolie, die selten durchgeführt wird und in einer einfachen Gerinnselentfernung besteht, ist die PEA eine Endarterektomie, das heißt, der Chirurg disseziert mit einem speziellen Messer die Muskelschicht des Gefäßes und löst schrittweise das Material von der Gefäßwand ab. So wird das Gefäß wieder frei. Diese Technik wird in 30-minütigen Kreislaufstillständen seitengetrennt wiederholt. Der Patient ist dabei am kardiopulmonalen Bypass und auf 18 Grad gekühlt, um während der Kreislaufstillstände vor Schädigungen des zentralen Nervensystems geschützt zu sein. Postoperativ wird bei komplexen Eingriffen vorübergehend eine weitere extrakorporale Zirkulation (ECMO) eingesetzt.

## 2) Pulmonale Ballonangioplastie (BPA)

Feinstein und Landzberg aus Boston publizierten 2001 eine Serie von 18 Patienten mit inoperabler CTEPH, die einer BPA unterzogen wurden. Obwohl der Mitteldruck in der Lungenarterie deutlich abfiel, kam es bei 11 von 18 Patienten zu einem Lungenschaden und 3 Patienten mussten nach dem Eingriff künstlich beatmet werden. Die Technik war in den folgenden Jahren in den USA und Europa verlassen. Japanische Interventionisten verfeinerten die BPA über Jahre und bewiesen, dass eine schrittweise Dehnung verlegter Gefäße sicherer und wirksamer war, als die einseitig aggressive Technik. Es entwickelte sich eine raffinierte BPA mit der Möglichkeit sehr guter Ergebnisse nach 5-20 Interventionen. Die Mortalität nach 30 Tagen wird in der Literatur mit 1-3% angegeben und liegt im internationalen Vergleich unter der chirurgischen Mortalität. BPA hat nun auch in Europa an Popularität gewonnen und das kürzlich publizierte französische Register zeigt gute Ergebnisse.

## 3) Medikamentöse Behandlungen

Die optimale medikamentöse Behandlung von CTEPH besteht in Antikoagulation, entwässernder Therapie und Sauerstoff im Fall eines Sauerstoffmangels.
Die Behandlung von CTEPH mit neuen gezielten Antikoagulantien (NOACs) ist nicht getestet worden und besonders im Fall von Patienten, die sich einer BPA unterziehen, scheinen NOACs weniger wirksam zu sein und lokal neue Gerinnselbildung zuzulassen.
Perioperative Implantationen von Vena Cava Schirmen wurden aufgegeben, obwohl es keine große Studie dazu gibt.
Veränderungen der kleinen Lungengefäße stellen das Rationale dar für die Behandlung von CTEPH mit Medikamenten, die zur Behandlung von pulmonal-arterieller Hypertonie (PAH) zugelassen sind. Bei einem von drei CTEPH Patienten besteht eine mikrovaskuläre Erkrankung, die von einer PAH in der Histologie nicht zu unterscheiden ist. Theoretisch sollte die Behandlung mit Endothelin-Rezeptorblockern am besten wirken, da bei CTEPH hohe Endothelinspiegel gezeigt wurden. Während die BENEFIT Studie, zur Testung von Bosentan negativ verlief, hat kürzlich die Substanz Macitentan Effektiviät gezeigt (MERIT Studie), und es ist zu erwarten, dass Opsumit auch für die nicht-operable CTEPH marktzugelassen wird. Tatsächlich wurde in der CHEST Studie gezeigt, dass Riociguat, ein Aktivator eines Stickstoffmonoxid-bildenden Eiweißkörpers nach 16 Wochen Therapie von Patienten mit nicht-operabler CTEPH, oder persistierender/wiederkehrender Lungenhochdruckserkrankung nach PEA eine Verbesserung des 6-Minuten Gehtests von 39 m erwirkte. Auch der Lungengefäßwiderstand sank signifikant, während die Zeit bis zur klinischen Verschlechterung unbeeinflusst blieb. Auf der Basis der CHEST Studie und der Verlängerung der CHEST Studie (CHEST-2) wurde Riociguat am Markt zugelassen und ist immer noch das einzige Medikament, das basierend auf Studienevidenz von den Kassen bezahlt wird. Kürzlich haben wir gezeigt, dass bei sehr schwer kranken Patienten mit CTEPH die subkutane Infusion von Treprostinil den 6-Minuten Gehtest gegenüber einer niedrigen Dosis von Treprostinil um 45m verbessert.
Mittlerweile verwenden wir allerdings die medikamentöse Behandlung als Mono-Therapie kaum mehr in Isolation, da alle Patienten einer BPA zugeführt werden.
Die Kombination von medikamentöser Behandlung und BPA scheint bei schwer kranken Patienten besser zu sein als jede der beiden Therapien für sich allein. Auch medikamentöse Kombinationstherapien haben gute erste Daten gezeigt.
Meine Erwartung ist, dass man PEA, BPA und medikamentöse Therapien in Zukunft so kombinieren wird, dass Patienten erstklassige funktionelle Verbesserungen ermöglicht werden. Damit ist CTEPH zu einer gut behandelbaren Erkrankung geworden.

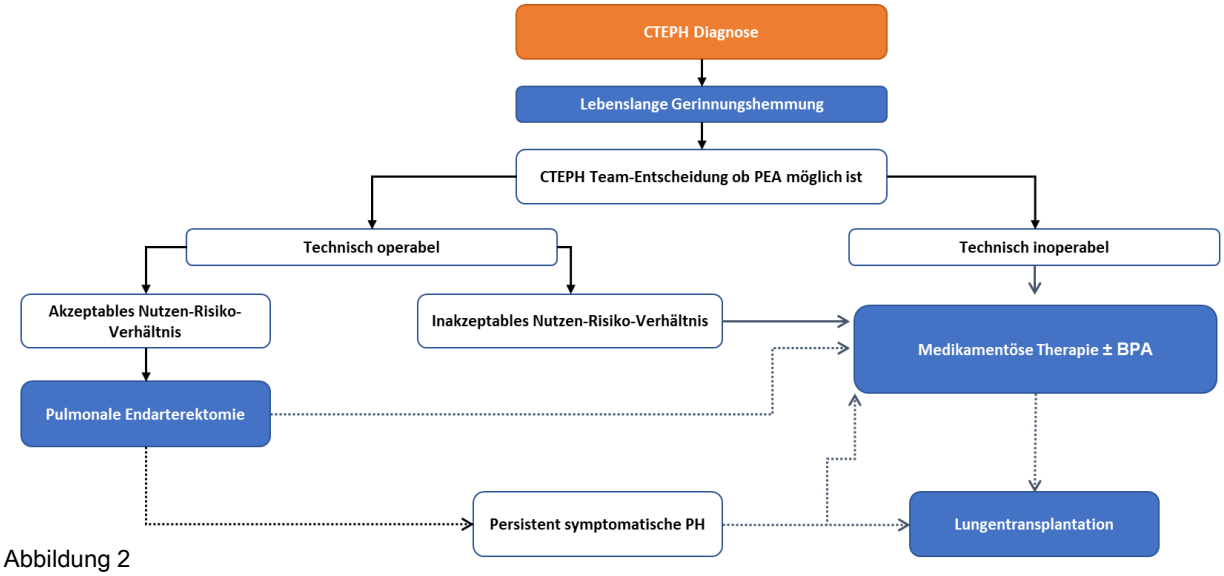



Abbildung 2

BPA, balloon pulmonary angioplasty.
Lang IM *et al. Circulation* 2014;130:508–18. Kim N *et al. J Am Coll Cardiol* 2013;62:D92–9.

Schema für die Behandlung von CTEPH

Irene M Lang, MD[1], Nika Skoro-Sajer, MD[1], Roela Sadushi-Kolici, Bernhard Moser, MD[2], Shahrokh Taghavi, MD[2], Walter Klepetko, MD[2].
Von der [1]Universitätsklinik für Innere Medizin II, Abteilung Kardiologie, und der [2]Universitätsklinik für Chirurgie, Abteilung Thoraxchirurgie, AKH Wien, Medizinische Universität Wien.
Korrespondierende Autorin: Irene Lang, MD, Professorin für Gefäßbiologie, Universitätsklinik für Innere Medizin II, Abteilung Kardiologie, Währinger Gürtel 18-20, 1090 Wien, Österreich. Telephon: +43-1-40400-46140, Fax: +43-1-40400-42160, email: irene.lang@meduniwien.ac.at

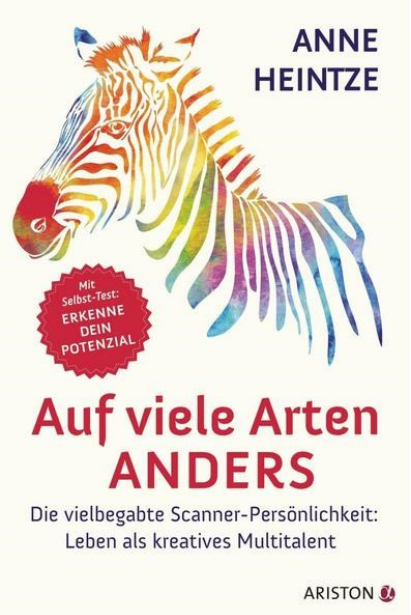
# Die Kunst sich selbst zu erkennen

Man kann es ruhig mal laut sagen: Jeder ist einzigartig, eine ganz besondere Persönlichkeit!
Der Begriff „Persönlichkeit“ wird – wie so viele Dinge - nicht eindeutig verwendet. Dabei sind es viele Aspekte, die eine Persönlichkeit ausmachen. Der Begriff Person ist für die meisten nur auf den Menschen beschränkt, man spricht hier von einer natürlichen Person. Die Rechtssprechung kennt auch die juristische Person.

Die Psychologie definiert fünf wichtige Faktoren, mit denen sich die Persönlichkeit eines Menschen treffend darstellen lässt. Diese Merkmale können bei jedem unterschiedlich stark ausgeprägt sein.
Die Kombination aus den verschieden intensiven Eigenschaften ist ein Teil unserer Individualität.
Diese sind:
1) Extraversion - ist sie sehr ausgeprägt, ist der Mensch sehr gesellig, herzlich, optimistisch, spontan aber auch dominant. Allerdings kennt er keine Zurückhaltung und ist nicht gerne allein.
2) Emotionale Stabilität – ist hier eine starke Ausprägung zu spüren ist, der Mensch sehr entspannt, ausgeglichen, selbstsicher und stressresistent. Sorgen, Angst und Anspannung kennt er nicht.
3) Offenheit – das bedeutet Vielseitigkeit, Neugier, Kreativität und viel Phantasie. Traditionen bewahren ist bei dieser Eigenschaft sehr wichtig, genauso wie fehlende Weltoffenheit.
4) Gewissenhaftigkeit – überwiegt dieses Merkmal ist der Mensch sehr ordentlich, überlegt, pünktlich und gewissenhaft. Allerdings verfügt er hier nicht über Spontanität und ist eher willensschwach.
5) Verträglichkeit – diese Menschen sind sehr harmoniebedürftig, friedlich, kooperativ und mitfühlend. Sturheit, Aggressivität oder Misstrauen sind hier nur minder ausgeprägt.

Ein oft gebrauchtes Synonym für Persönlichkeit ist „Wesen“. Aber was ist für uns Menschen die Persönlichkeit? Hier unterscheiden wir die eigene oder die eines anderen. Bestimmt wird sie durch die Dinge, die uns am meisten interessieren oder beschäftigen. Es stellt sich die Frage wer oder was bin ich? und wie stehe ich zu mir und in Relation zu anderen? Die Auseinandersetzung mit sich selbst und seinem Umfeld, die Erweiterung sowohl des individuellen als auch des kollektiven Bewusstseins, die Frage an die Existenz ergeben vielfältige Betrachtungsmöglichkeiten und Blickwinkel.
Na, haben Sie Ihre persönlichen Merkmale gefunden?

## Buchtipp



# VON PATIENTEN

## Warum die Angst mein Freund ist

Grundsätzlich bin ich davon ausgegangen, dass jetzt alles "rund" laufen wird, aber das ist es nicht. Ich hätte es mir denken können! Das Leben ruckelt, wenn sich eine Gelegenheit auftut, mehr über sich selbst zu lernen vor allem das, was nötig ist, um weitere Herausforderungen zu meistern.
Es ist nichts "schlimmes" aber bei der letzten Lungenfunktion waren die kleinen Atemwege leider irgendwie „weg“. Ein kleiner Rückschlag, der wieder einiges ausgelöst und eine kleine Kurskorrektur bewirkt hat. Ich war wieder mit meiner Freundin der Angst konfrontiert. Ich erzähle dir hier, wie es sein kann, dass ich meine Angst so gerne mag...

## Hysterie ist keine Lösung

Als ich die schlechte Nachricht bekommen habe, war ich recht gefasst. Solange die Ärzte nicht hysterisch werden, werde ich es auch nicht. Bei der Bronchoskopie wurde keinerlei Anzeichen für eine Abstoßung gefunden, keine Entzündungswerte in meinem Blut, und auch sonst hat alles "gut" ausgesehen. Nachdem ich mich in der Woche zuvor krank gefühlt hatte, dachte ich sofort, dass ich einen abklingenden Infekt habe. Der Arzt meinte jedoch, er wolle gleich "schießen". Also eine mittelstarke Cortison-Kur Intravenös und dann in Tablettenform. Eigentlich wollte ich ja weniger Cortison, aber ich blieb gelassen und habe mich „ergeben“.
Was soll man auch anderes machen, wenn Ärzte „schießen“ :D
Ich fühle mich im AKH gut aufgehoben und habe Vertrauen in die Erfahrung des Zentrums. Ich fuhr

Rani mit ihrem Paul

nach Hause und ruhte mich mal aus. Der Eingriff, die Aufregung und die Cortison-Infusion haben mich ziemlich geschlaucht. Fernseher an, das mache ich immer, wenn es mir nicht gut geht. Eigentlich hatte ich mich darauf eingestellt, herum zu liegen und etwas zu Essen zu bestellen. Tot stellen - ging aber nicht.

## Panik, ganz großes Kopfkino und wie ich versuche entspannt zu bleiben

Mir gingen seltsame Dinge durch den Kopf. Ich habe ganz eigenartige Dinge in meinem Körper und meiner Lunge gespürt. Ich kenne das. Angst schafft es immer wieder meinen Kopf und Körper davon zu überzeugen, dass ich krank bin. Ich kann mich super in die hässlichsten Zustände hineinsteigern! Aber es geht auch in die andere Richtung! Ich beschloss etwas zu unternehmen, damit ich mich besser fühlte! Ich hatte vorsorglich eine Suppe aufgetaut - die tat gut! Ein Blech Gemüse geschnitten und das ganze ins Rohr geschoben - wenig Aufwand, große Wirkung. Gute Ernährung tut gut! Wenn wir uns um uns selbst kümmern können, dann sollten wir es auch tun und nicht warten, bis die Welt zu uns hinschaut! Während das Gemüse im Ofen fertig wurde, machte ich einen Spaziergang. Ich ging langsam und entspannt und habe daraus eine Meditation
gemacht. Meine Aufmerksamkeit bewusst darauf gelenkt, wie meine Füße den Boden berühren, wahrnehmen was rund um mich passiert und wie ich atme. Und auf einmal war sie da. Meine Angst.

## Die Angst - dein Freund und Helfer

Gedanken mit dem Inhalt: „Was ist wenn…“ Du kennst das sicher! Tausend Gedanken, tausend Ängste. Mein erster Gedanke war: schick sie weg! Der Zweite: Du kannst sie besiegen! Du bist stärker, als deine Angst! Aber unsere Angst ist ein Teil von uns! Etwas, dass gelernt hat, wie böse die Welt sein kann und uns beschützen will! Wir schmieden Schlachtpläne, überlegen Strategien, bereiten uns vor, wappnen uns. Denn diese Reaktion ist großartig, aber nur wenn wir uns in einer realen Situation befinden. Ich war aber NICHT in einer aktuellen Bedrohung! Ich hatte mich aber bereits ein paar Tage zuvor besser gefühlt. Ich habe gespürt, dass ich gerade das Richtige tue! Auf meine Bedürfnisse zu achten: Ruhe, Nahrung, Selbstfürsorge. UND – ich bin in Behandlung!

## Die Angst umarmen

In einem Coaching hatte ich gelernt mir meine Angst vorzustellen und sie zu umarmen. Wenn ich mir meine Angst genau anschaue ist sie ein kleines, eingeschüchtertes Wesen, das nur riesig wirkt, wenn ich mich wegdrehe und nur ihre Auswirkungen wahrnehme. Als würde sie an die Tür hämmern und solange ich nicht aufmache, kann ich nicht sehen, wie klein und angstvoll sie eigentlich ist. Wenn ich mich meiner Angst annehme, wenn ich sie mir als Freundin vorstelle, dann geht es mir besser. Schicke ich diesen Teil in mir nicht weg, habe ich viel mehr Kraft. Ich bin dann vollständiger, mit all meinen Anteilen.

Ja, ich will leben, will Pläne machen, ich will eine Zukunft! Am sichersten ist es jedoch, mich hier in der Gegenwart darum zu kümmern was ich gerade brauche und aktiv machen kann. Ich habe mich auf einmal völlig befreit gefühlt!

Es ist ein Balance-Akt, man muss das immer wieder machen. Ich muss noch besser auf mich und meine Lunge aufpassen! Ich kann nicht darauf losstürmen! Es geht darum kleine Schritte zu machen. So leben, wie es jetzt gerade möglich ist. Möglichkeiten sehen und diese meiner Angst zeigen!

Ich bin unendlich dankbar für alles, was ich lernen darf. Auch wenn es schwierig ist - ich möchte kein anderes Leben! Wenn ich zurückdenke, sehe ich so viel Positives und Schönes, ich erinnere mich wenig an Schmerz und Leid. Es kommt immer darauf an, uns zu entscheiden wohin wir unsere Aufmerksamkeit lenken wollen! Es geht nicht darum, sich zum positiv Denken zu zwingen oder alles gut zu finden. Es geht darum den Blick darauf zu lenken, was trotz allem gut und was möglich ist. Alle unsere Anteile, alle Emotionen und Gedanken anzusehen und als Teil von uns zu akzeptieren. Es gibt keinen Schatten ohne Licht, kein Licht ohne Schatten.

Wenn du das nächste Mal deiner Angst begegnest, schau doch mal hin - vielleicht ist sie gar nicht so groß, wie du immer dachtest und dir in Liebe näher, als du glaubst.

*Exkurs: Während einer Bronchoskopie, die mehrmals (1 - 3 - 6 - 12 Monate) nach einer Lungentransplantation durchgeführt wird, werden Proben des Lungengewebes entnommen, die Lunge gespült und dieses Wasser auf Bakterien, Keime etc. untersucht - während dieses Eingriffs ist man wach, aber sediert, also ruhig gestellt - meistens ein recht erholsamer Schlaf.*

Liebe Grüße, deine Rani

# INFOTAGE

## Infotag Wien

### Ein Tag voller Neuigkeiten

Wie schnell die Zeit vergeht! Wieder einmal war es soweit, der Wiener Infotag stand auf dem Programm. Dieses Mal fand unser Infotag am 2. März statt.
Rund 90 Personen nutzten den Infotag um viele Neuigkeiten zu erfahren, aber auch um sich mit anderen Betroffenen auszutauschen.
Nach vorangegangener Generalversammlung, die alle 2 Jahre stattfindet, starteten wir mit einem großartigen Programmangebot.
Zu den hochkarätigen Vortragenden gehörten Frau Univ. Prof. Dr. Irene Lang und Dr. Ioanna Campean, beide AKH Wien, Kardiologie.
Frau Prof. Lang brachte uns in ihrem ersten Teil des Vortrags über die Zielsetzungen im 6. Welt- Kongress von Nizza auf den neuesten Stand.
Im zweiten Teil ging es um die genetischen Aspekte in der Entwicklung von LH Medikamenten. Es zeichnet sich bei der Therapie von Lungenhochdruck eine Richtung an, bei der die Medikamentengabe sehr auf den Einzelnen abgestimmt wird. Frau Prof. Lang schilderte dies sehr anschaulich, jeder Patient ist nicht gleich, verträgt die verschiedenen Medikamente unterschiedlich, so kann auch eine bessere Wirksamkeit in der Therapie erzielt werden. Eine besondere Rolle spielen hier die sogenannten Genomics, wo die funktionellen Aspekte des Zusammenspiels zwischen Genen untereinander untersucht werden. Frau Prof. Dr. Lang, vielen herzlichen Dank für diesen interessanten Einblick in die Zukunft!
Weiters konnte sich Frau Lisa Kohlbacher, „die Neue“ im Team von Frau Prof. Dr. Lang, vorstellen. Sie übernimmt die Aufgaben von Frau Mag. Freistetter, die im Herbst vorigen Jahres in einen anderen Aufgabenbereich wechselte. Liebe Sr. Lisa, wir heißen dich herzlich willkommen und sind froh, dass du da bist!
Neu im Programm war die Präsentation von Herrn Christian Demel von der Generali Versicherung. Er klärte darüber auf wie Versicherungen sinnvoll eingesetzt werden können.
Ein krönender Abschluss war der Workshop von Herrn Mag. Norbert Faller, Atempädagoge und Körperphysiotherapeut. Er zeigte uns wirksame Atemtechniken, die leicht in den Alltag einbaut werden können.
Auch heuer durften wir wieder viele Vertreter der Industrie, wie von Fa. Actelion, Fa. AOP Orphan, Fa. MSD und Fa. OrphaCare begrüßen, bei denen wir uns ganz herzlich bedanken möchten, da ohne unsere Sponsoren so ein tolles Treffen nicht möglich wäre.

Mit einem sehr guten Buffet und angeregten Gesprächen ließen wir diesen informativen Tag, der auch viele Emotionen mit sich brachte, ausklingen.

# INFOTAGE

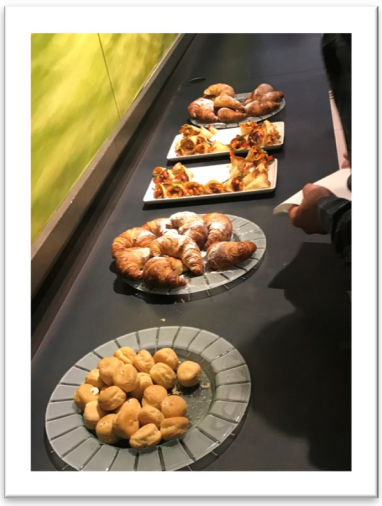
## So war es in Wien ...

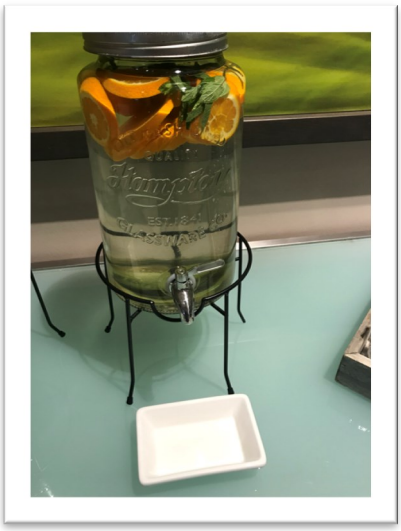
# INFOTAGE

## Infotag Linz

### Ein Tag der großen Emotionen

Am 12. April trafen wir uns mit Patienten und deren Angehörige aus OÖ zu einem gemeinsamen Infotag. Austragungsort war wieder das Hotel Radisson Park Inn in Linz.
Eva und Monika von PH Austria freuten sich darüber wie viele Patienten den Infotag nutzten, um Neues zu erfahren, aber auch sich mit anderen Betroffenen austauschen zu können.
Eva stellte in ihrem Vortrag die neuen Projekte und die Serviceangebote von PH Austria vor.
Frau OÄ Dr. Steringer – Mascherbauer referierte über die Entwicklung der Therapieansätze bei Lungenhochdruck. Sie erwähnte auch, dass in Zukunft die genetischen Aspekte eine tragende Rolle übernehmen werden. Auch berichtete sie darüber, dass die Therapie mehr denn je auf den einzelnen abgestimmt wird.
An diesem Infotag gab es erstmals einen Vortrag, wo die Rundumversorgung von LH - Patienten im Mittelpunkt stand.
DGKS Sandra Daxberger von den Elisabethinen in Linz und Eva Otter von PH Austria berichteten wie wichtig die Zusammenarbeit von Pflegedienst und einer gemeinnützigen Initiative für die Patienten nach Diagnosestellung oder nach einem Krankenhausaufenthalt ist.
Eva berichtete wie wichtig ihr als Betroffene diese Infotage oder die Plaudermeetings sind. Einerseits wichtig, um in verschiedenen nicht medizinischen Bereichen helfen zu können und andererseits braucht sie den Gedankenaustausch mit anderen Betroffenen, so Eva.
Herr Endfellner von der Fa. Vivisol ließ keine Fragen offen, wenn es um die Gabe von Sauerstoff geht. Er erklärte uns den Unterschied zwischen Flüssigsauerstoff und Sauerstoffkonzentratoren. Auch zeigte er uns die Handhabung der einzelnen Geräte, die zurzeit am Markt sind.
Bei einem hervorragenden Buffet und guter Laune, begleitet von großen Emotionen ließen wir den interessanten Nachmittag ausklingen.





# Infotag Innsbruck

## Ein Tag der starken Gefühle

Ein spannender und auch aufregender Nachmittag zeichnete sich am 30. April in Innsbruck am Infotag ab. Außerdem waren die Teilnehmer und Teilnehmerinnen dieses Treffens die allerersten, die von unserem Beitrag zum WorldPHDay, also zum Welt – Lungenhochdrucktag, erfahren durften.

Zuerst standen mit hochkarätigen Vortragenden, wie Frau Univ. – Prof. Dr. Löffler - Ragg und Dr Sonnweber, beide Uniklinik Innsbruck und Prim. Dr. Puchner, REHA – Klinik Münster, Tirol, wissenschaftlich wertvolle Themen am Programm. Frau Univ. Prof. Dr. Löffler – Ragg zeigte uns einen Blick in die Zukunft über die Behandlungsmöglichkeiten bei Lungenhochdruck. Dr. Sonnweber erklärte den genauen Ablauf und die vorhandenen Untersuchungs-möglichkeiten in der LH – Ambulanz der Uniklinik Innsbruck.
Prim. Dr. Puchner schilderte sehr anschaulich welche Therapien und medizinischen Bereiche im Rahmen eines REHA – Aufenthalts den Patienten zur Verfügung stehen.

Es fiel unseren Teilnehmern auf, dass Frau Prof. Löffler – Ragg und Eva „ Get breathless for PH“ T-Shirts trugen. Aus gutem Grund!
Obmann Gerry Fischer und seine Tochter Maleen, Frau Prof. Löffler – Ragg, Herr Yilmaz und Eva waren am Vortag des Treffens in Bozen im MMM - Firmian, also im Messner Mountain Museum und durften sich dort mit Reinhold Messner für ein Interview treffen.
Dabei ging es um die Parallele zwischen Messners Aufstieg auf den Mt Everest ohne Sauerstoff in 8848 m Höhe und wie sich ein Lungenhochdruckpatient im normalen Alltag fühlt.
Eva zeigte in ihrem Vortrag ein Bild von sich, Prof. Löffler – Ragg und R. Messner und löste damit großen Beifall unter den Teilnehmern aus.
Mehr über das Interview mit Reinhold Messner lesen Sie auf den Seiten 16 und 17.
Mit gutem Essen und angeregten Gesprächen ließen wir das gelungene Treffen ausklingen.
Auch einen großen Dank an unsere Sponsoren! Sie haben uns durch ihre Unterstützung wieder geholfen einen großartigen Infotag veranstalten zu können.

# PH AUSTRIA und der World PH Day

Der World PH Day oder Weltlungenhochdrucktag ist eine weltweite Veranstaltung, um das Bewusstsein für die Erkrankung zu schärfen. Rund 80 Organisationen auf der ganzen Welt haben heuer durch verschiedenste Aktivitäten teilgenommen, um auf diese Krankheit aufmerksam zu machen.
Wir von PH Austria hatten gleich drei ganz besondere Ideen.

## Silent Run

Auf dem Wiener Zentralfriedhof wurde am 25. Mai eine neue Laufstrecke eröffnet. Grund dafür war, dass die Läufer auf den Hauptwegen ihrem Hobby nachgehen können, abseits der kleinen Seitenwege, wo sich die Gräber befinden.
Anlässlich dieser Eröffnung gab es eine Charity - Laufveranstaltung, den Silent Run, zugunsten des Lungenkinder Forschungsvereins. Gerry, Eva und Monika waren sehr dankbar für die Unterstützung.

Zuerst starteten die Kleinsten ihren 1,25 km Lauf, gefolgt von den Hobbyläufern, die eine Strecke von 5 km zu bewältigen hatten. Zuletzt gingen die Profis an den Start der 10 km langen Laufstrecke.
Der Sieger des 5 km und 10 km Laufes sagte bei seinem Interview:“ Es ist eine tolle Veranstaltung, die mich aber daran erinnert hat, dass wir das Leben schätzen müssen!“

Monika und Eva durften einen Stand betreuen. Viele interessierte Teilnehmer und Besucher kamen vorbei, um sich über die Krankheit zu informieren und eines unserer T – Shirts gegen eine freiwillige Spende zu erwerben. Auch die Mutter eines kleinen Mädchens, das an Lungenhochdruck leidet, schaute an unseren Ausstellungsstand vorbei.
Für die musikalischen Höhepunkte sorgten „Die Drei“. Sie gaben nach dem Lauf ein Konzert, bei dem das Lied „Es lebe der Zentralfriedhof“ natürlich nicht fehlen durfte.
Der Reinerlös dieser Charity - Veranstaltung ging an den Lungenkinder Forschungsverein. Überreicht wurde der Spenden-scheck von der Geschäftsführerin der Friedhöfe Wien, Frau Mag. Niklas, die sich über die zahlreichen Teilnehmer freute.

Es war schön zu sehen wie die Teilnehmer mit sehr viel Respekt vor der Kulisse und dem Anlass diesen Lauf absolvierten.

## Impressionen

## Ein Tauchgang zum WorldPHDay

Wolfgang H., Taucher im Haus des Meeres in Wien, möchte anlässlich des Welt Lungenhochdruck Tages, der am 5. Mai stattfindet, darauf aufmerksam machen, dass es viele Kinder und Erwachsene unter uns gibt, die auch an der Wasseroberfläche auf zusätzlichen Sauerstoff angewiesen sind.
Dazu trug er das weiße WorldPHDay T-Shirt mit den Lungenflügeln, was die Haie sehr neugierig machte.
Sollten auch Sie neugierig geworden sein, besuchen Sie uns bitte auf www.lungenhochdruck.at und helfen Sie uns Patienten mit Lungenhochdruck auf ihrem schweren Weg zu unterstützen.
Wir bedanken sehr bei Wolfgang H. und dem Team des Haus des Meeres in Wien für die großartige Unterstützung !

# Reinhold Messner - Botschaft an die Welt

Am 29. April 2019 konnten wir ein sehr hoch gestecktes Ziel verwirklichen.
Für den Welt Lungenhochdrucktag waren wir auf der Suche nach einer prominenten Persönlichkeit, die eine Erklärung zu Lungenhochdruck abgeben würde und die sich für ein Foto mit unserem T - Shirt zur Verfügung stellt.

Da es leider, oder Gott sei Dank, keine prominenten Betroffenen gibt, haben wir uns überlegt wer beschreiben könnte wie sich das Leben mit Sauerstoffarmut im Blut anfühlen könnte.
So kamen wir auf den Extremberg-steiger Reinhold Messner, der als erster Mensch den Mount Everest und danach alle Achttausender ohne künstlichen Sauerstoff bestiegen hat. Wer, wenn nicht er, kann genau beschreiben wie anstrengend sogar kleinste Aktivitäten sein können?
Gerry hat mit der persönlichen Assistentin von Reinhold Messner in Bozen telefoniert und ihm dann persönlich einen Brief geschrieben. Auch das Buch von Gerry's Tochter Maleen haben wir mitgeschickt.
Etwa ein Monat später erhielten wir die freudige Nachricht, dass wir am 29. April in Bozen im MMM Firmian (Messner Mountain Museum) eine halbe Stunde mit Herrn Messner ein Interview führen dürfen. Wir waren überglücklich und zugleich auch unverschämt und haben uns eine ganze Stunde erbettelt 😊.
Wir bereiteten uns gut vor und nachdem Reinhold Messner für seine Dokumentation „Der letzte Schritt“ am 13. April mit der ROMY ausgezeichnet wurde, konnten wir uns diese Dokumentation aufnehmen und genau studieren. Viele Aussagen in dieser Dokumentation von Reinhold Messner und Peter Habeler, könnten 1:1 von unseren Patienten stammen. Nach langen Überlegungen stellten wir die Fragen an Herrn Messner zusammen. Eva, Maleen, Benita,

R. Messner, Gerry

Gerry und ein 2 Mann Filmteam fuhren am 28. April nach Bozen. Am 29. April in der Früh stießen dann noch Frau Prof. Löffler – Ragg von der Uniklinik Innsbruck und unser Mitglied Yilmaz Yahya dazu.
Die Atmosphäre des MMM Firmian war beeindruckend. Wir haben uns wie in Tibet gefühlt und genossen die Kraft und Ruhe dieses einzigartigen Ortes.
Reinhold Messner kam mit dem Buch von Maleen unter dem Arm und stellte sich unseren Fragen mit viel Einfühlungsvermögen.

R. Messner, M. Fischer

## Dies waren seine wichtigsten Aussagen:

„Man hat zuerst einmal keine Kraft mehr und das Gehen ist nur mehr Schrittchen weise möglich, mit einer Rastpause, mit hyperventilieren, dann wieder ein Schrittchen. Aber nicht nur die physische Kraft lässt nach, also die Kraft in den Armen oder Beinen, auch die mentale Kraft lässt nach, weil das Gehirn auch durchblutet ist und eine sauerstoffgesättigte Energie braucht. Somit habe ich keinen Willen mehr, oder viel weniger Willen, habe viel weniger Beurteilungsfähigkeit, weniger Willenskraft meine Beine trotzdem zu bewegen, deswegen entsteht eine Hoffnungslosigkeit. Die Hoffnung aufrecht zu erhalten und sich nicht desillusionieren zu lassen und sich nicht mit Verzweiflung zu umgeben ist vielleicht ein Grund im Leben trotzdem Tag für Tag aufzustehen. Diese Bürde zu spüren, ich bin ganz müde, bin schwach, brauche sehr viel Willen für die tägliche Tätigkeit und sehr viel mehr Kraft als normale Menschen, um ihr Leben zu meistern. Die Arbeit, die sie sich vorgenommen haben, zu meistern. Das ist für mich vorstellbar, ein Gefühl, das ich in ganz großer Höhe am Mt. Everest oder generell an den 8000ern gemacht habe. Aber wir haben bewiesen, dass es möglich ist auch auf 8850 Meter Meereshöhe ohne künstlichen Sauerstoff noch zu überleben und noch ein bisschen Leistung zu bringen. Das ist eine einzige Qual. Mit dieser Qual müssen Sie leider leben, aber man ist nun in der Lage Medikamente einzusetzen, die das Leben verlängern, so haben Sie zumindest die Hoffnung, dass es weitere Medikamente gibt, weitere Forschung, weitere Hilfen gibt, dass auch Menschen

Eva .R. Messner, Prof. Löffler-Ragg

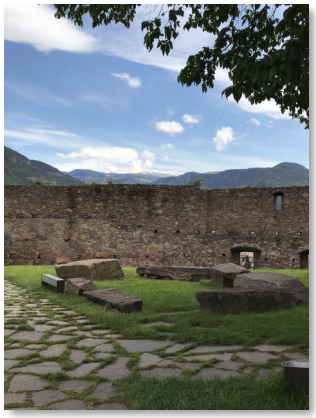
mit Ihrer Schwierigkeit, ich würde nicht sagen Behinderung, mehr und mehr weltweit eine Hoffnung haben, dass Sie in Ihrem Leben mit positiven Gedanken, mit Hoffnung in die Zukunft blicken können. „

Im Anschluss an dieses Interview gab es noch eine sehr interessante Diskussion mit Herrn Messner, Frau Prof. Löffler - Ragg und unseren Patienten. Natürlich durfte ein kleines Fotoshooting nicht fehlen!

Zum Abschluss genossen wir noch die mehr als exzellente Küche des Museumrestaurants und fuhren sehr beeindruckt wieder nach Hause.

Lieber Herr Messner, vielen Dank für Ihre Unterstützung!

## Messner Mountain Museum



# RÜCKBLICK

## 1. Plaudermeeting in der Steiermark

Am 7. Juni gab es zum ersten Mal für Patienten mit Lungenhochdruck ein Plaudermeeting in der Steiermark. Der Ort zum Gedankenaustausch wurde sehr sorgfältig gewählt. Nach vielen Überlegungen stand fest – es ist das Schlossbergrestaurant, direkt am Grazer Schlossberg. Wir trafen uns gemeinsam mit Frau Dr. Kleinschek in der Ankunftshalle der Schlossbergbahn.
Schon die 3 Minuten dauernde Bergfahrt war ein Riesenspaß.
Viel Sonnenschein, kalte Getränke, Kaffee mit Mehlspeise und unterhaltsame Gespräche unterstützten die gute Laune.
Einige Teilnehmer nutzten die Gelegenheit mit Eva ein 4 - Augen Gespräch zu führen und sie in sozialen Angelegenheiten um Rat zu fragen. Auch neue Mitglieder waren mit von der Partie.

Ein großes Dankeschön richtet sich an Herrn Prim. Dr. Dorr und an Frau Dr. Stark vom REHA – Zentrum St. Radegund. Sie ermöglichten den 6 Patienten und Patientinnen, die derzeit ihre REHA durchlaufen, bei diesem Plaudermeeting dabei zu sein.
Aussage einer Teilnehmerin:“ Der Nachmittag hat uns allen sehr gut gefallen und gutgetan!“
Dieses Treffen war ein voller Erfolg und verlangt nach einer Wiederholung! Pläne dafür wurden noch am selben Tag geschmiedet.

## Grazer Schreibgruppentreffen

Am Nachmittag des 5. April trafen sich im Uniklinikum Graz in den Büroräumen des LBI Teilnehmer der Schreibgruppe. Organisiert werden diese Treffen von Frau Dr. Daniela Kleinschek, Studienkoordinatorin des LBI Graz für Patienten von Prof. Dr. Olschewski.
Dieses Mal drehte sich alles ums Essen. Nach kurzen Überlegungen wusste jeder der Teilnehmer eine lustige Geschichte zu diesem Thema. Im Nu verflog dieser heitere Nachmittag.
Eva war für uns dabei.

Teilnehmer des Schreibgruppentreffens

# Essen wie in Italien

## Saltimbocca di vitello

### Zutaten für 4 Personen

8 Kalbsschnitzel à je 70 g
8 Salbeiblätter
8 Scheiben Rohschinken
Salz und Pfeffer
Olivenöl

### Zubereitung

Kalbsschnitzel flachklopfen.
Salbeiblätter waschen und gut abtrocknen.
Ein Salbeiblatt auf jedes Schnitzel legen, ebenso je eine Scheibe Rohschinken. Beides gut andrücken oder mit einem Zahnstocher befestigen.
Die Unterseite des Schnitzels mit Salz und Pfeffer würzen.
Olivenöl in einer Bratpfanne erhitzen. Schnitzel zuerst mit der belegten Seite nach unten anbraten, dann wenden und die andere Seite braten. Die Gesamtbratzeit sollte 2-3 Minuten nicht überschreiten.
Pro Person zwei Schnitzel auf vorgewärmten Tellern anrichten.

### Als Beilage Rosmarinkartoffeln

### Zutaten

500 g Kartoffeln
2 Knoblauchzehen
4 Zweige Rosmarin
50 ml Olivenöl
Salz, Pfeffer
Etwas Zitronensaft
1 EL Honig
1 EL Senf

### Zubereitung

Die Kartoffeln gut abwaschen und ungeschält in Salzwasser kochen.
Knoblauch schälen und fein hacken. Die Rosmarinnadeln von den Zweigen lösen und in kleine Stücke schneiden (geht mit einer Schere am besten). Mit allen weiteren Zutaten mit dem Öl vermengen.

Nun hat man zwei Möglichkeiten:
- Entweder gibt man die noch heißen Kartoffeln in die Marinade und lässt sie abgedeckt ziehen.
(je länger desto intensiver wird der Geschmack!).
- Oder man erwärmt die Marinade in einer Pfanne oder im Wok und brät die Kartoffeln darin, bis sie leicht gebräunt sind.

*Guten Appetit !*

# REISEN

## Sonne und Entspannung garantiert
## Hotel Royal Star Beach Resort ****
## HURGHADA - ÄGYPTEN

Das direkt am Strand gelegene Resort zeichnet sich auch durch seine einzigartige Zentrumsnähe aus, sodass Geschäfte, Restaurants und Unterhaltungsangebote schnell zu Fuß erreichbar sind.
Die Entfernung zum Stadtzentrum beträgt 200 m, zum Flughafen ca 20 km.

### Das bietet die Unterkunft:

Gerne heißt die Unterbringung die Gäste in insgesamt 212 Zimmern willkommen. Die Anlage bietet einen Empfangsbereich und eine Rezeption. In den öffentlichen Bereichen steht den Reisenden WLAN/WiFi (gegen Gebühr) zur Verfügung. Ein Souvenirshop und andere Geschäfte können zum Einkaufen und Bummeln genutzt werden. Ein Garten bietet zusätzlichen Raum für Entspannung und Erholung im Freien. Zur weiteren Einrichtung zählt eine Bibliothek. Zu den zur Verfügung stehenden Angeboten gehören medizinische Betreuung (gegen Gebühr, auf Anfrage) und ein Wäscheservice (gegen Gebühr) und Friseur.

Die Poolanlagen laden zu einem unbeschwerten Badevergnügen ein. Gegen Gebühr wird diverser Wassersport angeboten, z.B. Schnorcheln, Tauchen oder Glasbodenboot fahren. Außerdem steht ein Wellnessbereich zur Verfügung. Dieser bietet Sauna, Dampfbad, außerdem werden u87zverschiedene Schönheits- und Massageanwendungen angeboten.
Der gastronomische Bereich umfasst ein Buffetrestaurant,
ein À-la-carte-Restaurant (gegen Gebühr, Reservierung erforderlich) sowie 3 Bars. Als Verpflegungsleistung kann All inclusive gewählt werden.
All inclusive umfasst Frühstück, Mittag- und Abendessen in Buffetform, Snacks sowie eine Auswahl an alkoholischen und alkoholfreien Getränken.

### Vorhanden sind:

- Lift
- Sonnenterrasse
- Pool: Outdoor, beheizbar
- Liegen
- Sonnenschirme
- Badetücher
- Internet: WLAN/WiFi, im öffentlichen Bereich: gegen Gebühr
- Zahlungsarten: TUI Card / VISA, MasterCard
- 5 Etagen mit Zimmer: 212
- Landeskategorie: 4 Sterne
- Rezeption: Sprachen: deutsch, englisch

## Das könnte Ihr Flug sein

| | | | |
|---|---|---|---|
| **Hinflug** | **Sa. 06.07.09:30 - 13:25 Uhr** | Wien-Schwechat (VIE) - Hurghada (HRG) | Corendon Airlines Europe CXI 696 - Economy Class |
| **Rückflug** | **Fr. 12.07.15:45 - 19:55 Uhr** | Hurghada (HRG) - Wien-Schwechat (VIE) | Air Cairo SM 3333 - Economy Class |

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

## Ihr Reisepreis:

## 7 Tage DZ/AI inklusive Flug und Transfer ab Wien Schwechat

Preis/Person: € 951,--

Verlängerungswochen jederzeit möglich

---

## Medizinische Hilfe notwendig?

Die medizinische Versorgung in Hurghada ist sehr gut. Ärzte verschiedenster Fachrichtungen unterhalten Praxen und es gibt gute Kliniken. Ihr Hotel bietet eine eigene Erste Hilfe Versorgung an. Hier können kleinere Verletzungen sowie Kreislaufprobleme, die in Folge der Hitze ab und an auftreten, versorgt werden.

### 24/7 Travel Medical Services

**Adresse:** Hurghada Touristic Center, Villa 7017, gegenüber vom Siva Grand Beach Hotel, Hurghada
**Hotline:** (+20)102010440 oder (+20) 121122246
**Homepage**: http://247clinicegypt.com
Hier wird allgemeine medizinische Hilfe rund um die Uhr angeboten.
Oder:

### Royal Hospital Hurghada مستشفى رويال الغردقة -
### Privates Krankenhaus in Hurghada, Ägypten

**Adresse:** Rajac hospital, 1 Airport road, infront of, Red Sea Governorate, Ägypten

**Telefon:** (+20) 120 266 7788

---

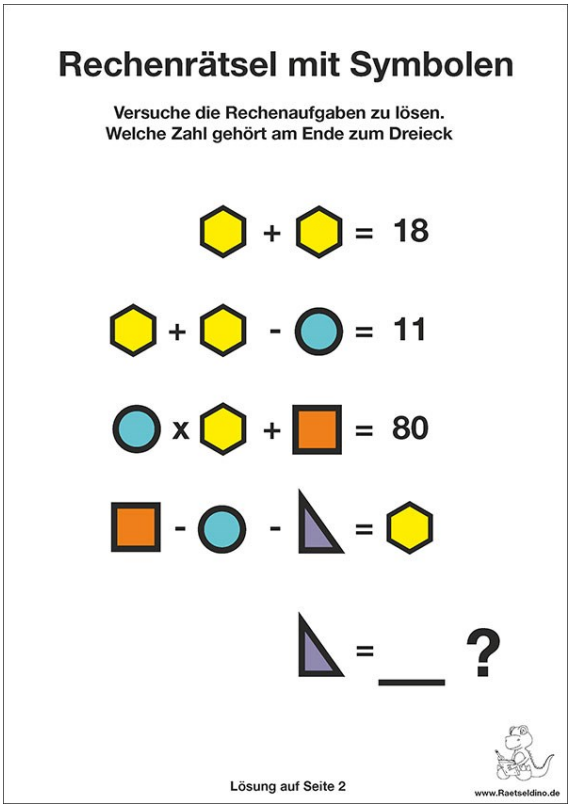
## Wichtig – nicht vergessen!

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

# LANGWEILIG

## Rätselraten




| | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 5 | 3 | | | 7 | | | | |
| 6 | | | 1 | 9 | 5 | | | |
| | 9 | 8 | | | | | 6 | |
| 8 | | | | 6 | | | | 3 |
| 4 | | | 8 | | 3 | | | 1 |
| 7 | | | | 2 | | | | 6 |
| | 6 | | | | | 2 | 8 | |
| | | | 4 | 1 | 9 | | | 5 |
| | | | | 8 | | | 7 | 9 |

## Zum Schmunzeln

☺ *Mein Hund findet alle meine Kleider toll. Wenn ich ihn frage, wie ich in dem Kleid aussehe, sagt er immer:" WOW"!*

☺ Ein *Mann zum Psychiater:" Was sind eigentlich die Aufnahmebedingungen in Ihrer Psychiatrie?"*
*Psychiater:" Wir füllen eine Badewanne mit Wasser und stellen dann einen Löffle, 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?"*

# PRESSE

Der Zentralfriedhof wird zur Bewegungsarena

## „Stiller Lauf" in Wien

Viele Wiener nutzen den Zentralfriedhof bereits fürs Walken oder Laufen. Jetzt entsprechen die Wiener Friedhöfe der Entwicklung und eröffnen auch ganz offiziell die ersten zwei Laufstrecken auf dem Zentralfriedhof. Eine Übersichtstafel im Eingangsbereich (Tor 2) zeigt die Routenführung und Infos. Passend dazu der Name „Silent Run" („Stiller Lauf"). Am 25. Mai findet das Eröffnungsfest statt.

Foto: Gerhard Bartel

Laufstrecken am Zentralfriedhof: Übersichtstafel bei Tor 2

## Fokus: Seltene Erkrankungen

agnostik der pulmonal-arteriellen ension (PAH) ist in allen Stadien x: Unspezifische und spät im Verretende Symptome, eine Vielzahl enzialdiagnosen und eine invasive hrung sind Haupthürden bei der stellung.

Fokus, Seite 24

Dr. Christina Binder

Assoz. Prof. Priv.-Doz. Dr. Diana Bonderman

Klinische Abteilung für Kardiologie, Universitätsklinik für Innere Medizin II, Medizinische Universität Wien

Update: pulmonale Hypertonie (PH)

## Was ist für den Allgemeinmediziner wichtig?

Im Februar 2018 fand die 6. PH-Weltkonferenz in Nizza statt und im Dezember 2018 wurden die Proceedings der Weltkonferenz im „European Respiratory Journal" veröffentlicht. Im Folgenden fassen wir die wichtigsten Highlights für Allgemeinmediziner aus den Bereichen Definition, Klassifikation, Diagnostik und Therapie zusammen.

Priv.-Doz. Dr. Gabor Kovacs
Univ.-Prof. Dr. Horst Olschewski

Klinische Abteilung für Lungenkrankheiten und Ludwig Boltzmann institut für Lungengefäßforschung
Universitätsklinik für Innere Medizin
Medizinische Universität Graz
E-Mail: gabor.kovacs@klinikum-graz.at

## Lungenhochdruck: "Symptome sind anfangs sehr unspezifisch"

Video: News.at

genhochdruck gehört zu den sel
s nicht. Wie erkennt m

Aktuelle Therapieoptionen und -empfehlungen

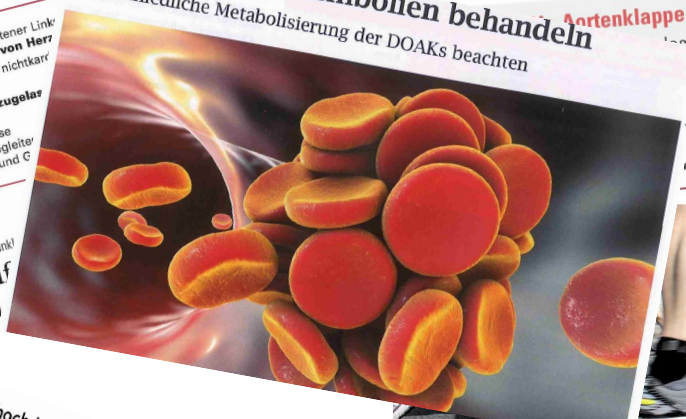
## Herzklappenerkrankungen

## Venöse Thromboembolien behandeln

Unterschiedliche Metabolisierung der DOAKs beachten

- Herzinsuffizienz mit erhaltener Link
  Zeichen und Symptome von Herz
- Zahlreiche kardiale und nichtkard
  beitragen.
- Derzeit gibt es keine zugelas
  stützt sich auf
  - ausreichende Diurese
  - Behandlung der Begleiter
  - Ausdauertraining und G

Unklare Ursachen und unkl
Herzinsuf
erhalten



Aortenklappe

Assoz. Prof. Priv.-Doz. Dr. Martin Andreas, PhD[1]
a. Univ. Prof. Dr. Günther Laufer[2]
Klinische Abteilung für Herzchirurgie, Universitätsklinik für Chirurgie, Medizinische Universität Wien

zur Behandlung der Aortenklappe haben in den
genommen.
en mit Hybrid-OP und Erfahrung mit der
n Homografts angeboten werden.

SHORT CUT

Linzer Lehrer litt unter Lungenhochdruck ● Dank Therapie und bei den Liesln ist er wieder „fit":

## Von kranker Lunge mit Sport geheilt

Badminton ist eine Power-Sportart. Kein Wunder also, dass die Ärzte Wolfgang Zeiml von der Ausübung dieser Sportart abgeraten hatten. Dem Linzer (37) war die Diagnose Lungenhochdruck gestellt worden. Doch mittlerweile ist er, nach der Therapie bei den Linzer Elisabethinen, sogar Badminton-Staatsmeister geworden!

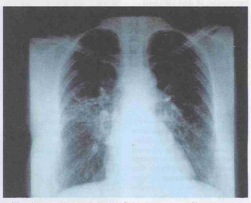
Dem Linzer, er unterrichtet an der Neuen Mittelschule I, war keine rechte gute Prognose erstellt worden. Eigentlich hatte Zeiml sich ins Krankenhaus begeben

ascherbauer, haben ühlt, mir wieder Le- zu geben und mich folge der medika- Therapie hinge- vor allem die

## Am Kanal, vor dem Schloss

## Systemische Sklerose: Späte Diagnose, neue Therapien

Fibrosen. Bei Sklerodermie handelt es sich um eine rheumatische Autoimmunerkrankung unbekannter Ätiologie, die durch eine Verdickung und Vernarbung des Bindegewebes gekennzeichnet ist. Häufig betroffene Organe sind die Haut, die Lunge und das Verdauungssystem. Das Therapiemanagement erfordert daher die enge Zusammenarbeit eines interdisziplinären Teams.



**Ödematöse Schwellung** der Hände bei einer Patientin mit systemischer Sklerodermie. © Prof. Dr. H. S. Fiedl, München

**Bei der Diagnose** Sklerodermie liegt häufig bereits eine Lungenfibrose vor. © Prof. Dr. H. S. Fiedl, München

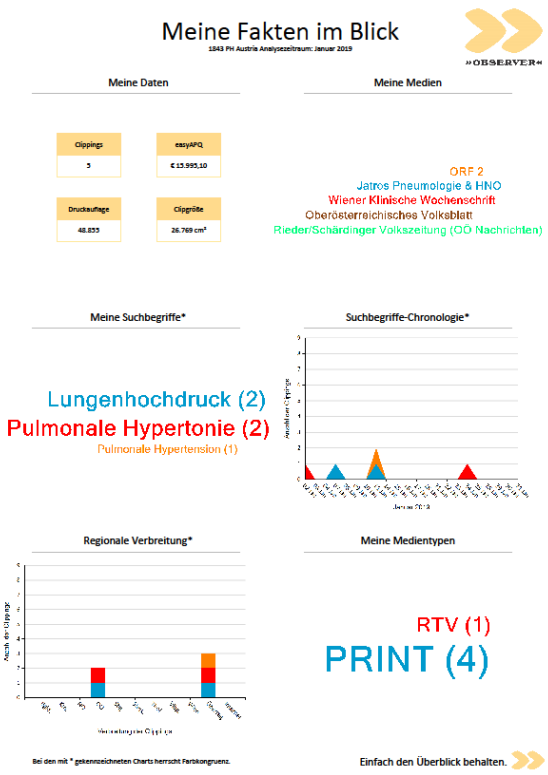
## Diseases: Wenn die Luft wegbleibt

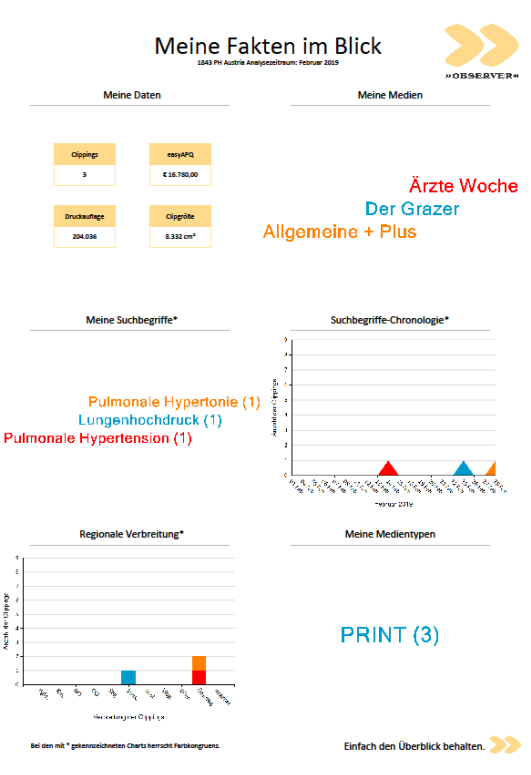
Schwierige Diagnose, manchmal tödliches Ende – Augenmerk auf seltene Lungenerkrankungen richten

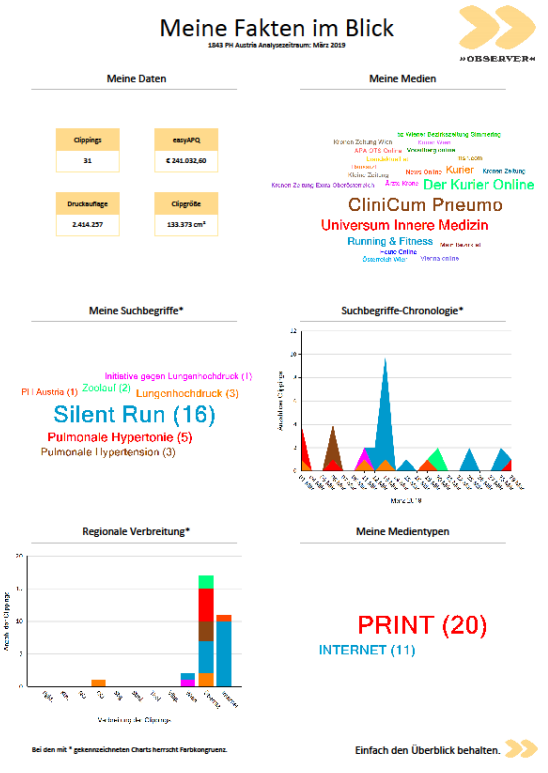
IPF betrifft in Österreich schätzungsweise 1.700 Menschen, die meisten davon sind Männer, und gilt als unterdiagnostiziert. „Wir gehen von einer Inzidenz von 500 Patienten pro Jahr aus", so Dr. Vafipour. „Die idiopathische Lungenfibrose manifestiert sich vor allem bei älteren Menschen und kommt, wenngleich sie zu den seltenen Erkrankungen gehört, doch relativ häufig vor." Betroffene haben meist mit belastungsabhängiger Atemnot zu kämpfen, die oftmals von trockenem Husten begleitet wird. Als Hauptrisikofaktor gilt Rauchen, weshalb rauchera ssoziierte Erkrankungen mit der IPF einhergehen können. „Die genauen Ursachen kennen wir leider nicht. Wir gehen in erster Linie von einer gestörten Wundheilung aus, durch die es zu einer erhöhten Fibroblastenproduktion in der Lunge kommt", erläutert Dr. Vafipour. „Durch diese Fibroblasten werden kollagene Fasern im Überfluss produziert, die sich im

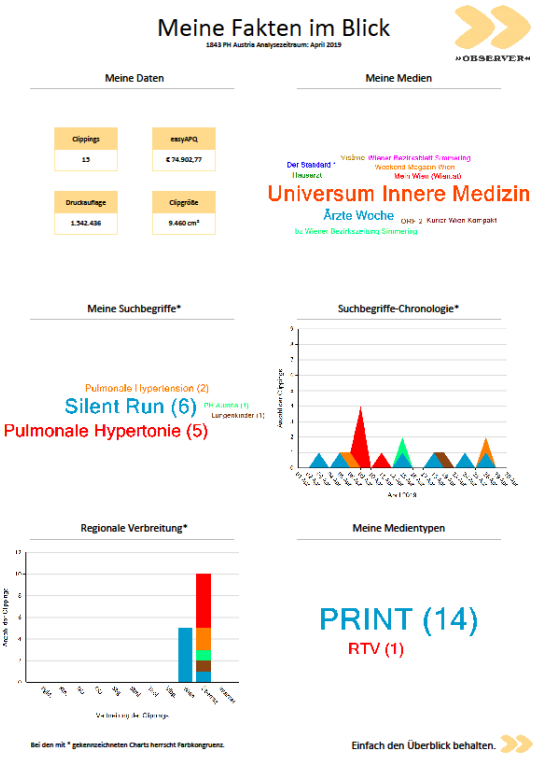
Sollte Sie ein Artikel besonders interessieren,
können wir Ihnen diesen selbstverständlich zusenden.

# FAKTEN




## Auf einem Blick informiert Sie das Datenblatt über folgende Daten:

In den Monaten Jänner bis April 2019 gab es über Lungenhochdruck 54 Zeitungsartikel und Medienberichte mit einer gesamten Druckauflage von 4.209.584 und einer Reichweite von ca 5 Millionen.

## Rosmarin

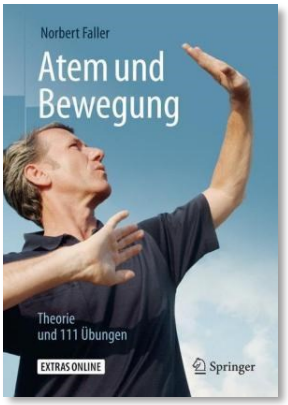
### Heilpflanze des Jahres 2011

Das ätherische Öl der Rosmarinblätter enthält als Hauptkomponente Campher, der den Kreislauf stärkt und auf das Nervensystem ausgleichend wirkt. Das Gewürzkraut hat eine kreislaufanregende Wirkung und wird bei Schwächezuständen und bei niederem Blutdruck empfohlen.
Rosmarin ist auch ein vorzügliches Gewürz, es wirkt verdauungsfördernd, man würzt damit Suppen, gekochte Kartoffel, Käse, Teigwaren oder Salate. Weiters passt Rosmarin zu Gemüse- und Fleischeintöpfen, zu Braten, zu Geflügel und besonders zu Pilzen. Doch man muss in der Küche mit dem Rosmarin sparsam umgehen, da er schnell eine Speise „verwürzen“ kann.
Eine Mischung aus Pfeffer, Thymian, Rosmarin und Cayennepfeffer hilft Kochsalz zu reduzieren.
Beliebt ist Rosmarin als Badezusatz, man sollte dieses Bad, um den Schlaf nicht zu beeinträchtigen, jedoch niemals abends nehmen.

## Buchtipp

### Atem und Bewegung

Autor: Norbert Faller




Atem und Bewegung fördern die Gesundheit und die persönliche Entwicklung des Menschen und können auch bei der Behandlung von verschiedensten Erkrankungen wirkungsvoll eingesetzt werden.
Es werden 111 Übungen vorgestellt und beschrieben, wie sie ablaufen und was sie bewirken.
Auch wird in diesem Buch Wissenswertes zu Anatomie und Physiologie der Atmung erläutert.

## Jahresplakette

Hier finden Sie Ihre Jahresplakette 2019.
Einfach ausschneiden und in Ihren Notfallausweis einkleben.

## Veranstaltungskalender

| | |
|---|---|
| 05. 09. | Tower Run „Haus des Meeres“ |
| 26. 09. | Plaudermeeting Innsbruck |
| 07. 10. | Infotag Graz |
| 18. - 19. 10. | Nurse Forum – der Dialog geht weiter |
| 30. 10. | Ghostrun im Wiener Prater |

## Oliven zum Frühstück

Autorin: Pia Casell

Der Roman ist die perfekte Wohlfühl-Lektüre für den nächsten Urlaub am Mittelmeer: Idyllische Sandbuchten, verschlafene Bergdörfer, unberührte Landschaften: Kreta könnte ein Paradies sein, aber die ehrgeizige Archäologin Lisa hat keinen Blick dafür. Stattdessen muss sie auf ihrer Ausgrabung allerhand Probleme lösen: Es fehlt an Ausrüstung und Geld, die Behörden machen Schwierigkeiten und ein äußerst störrischer Olivenbauer lässt Lisa einfach nicht auf sein Land. Als dann auch noch der Sponsor der Ausgrabung abspringt, ist Lisa buchstäblich auf Kreta gestrandet.

# ANMELDUNG

Frühe Diagnose • Beste Therapie • Lebensqualität • Heilung

PH AUSTRIA für Patienten

INITIATIVE LUNGENHOCHDRUCK

## Anmelde/Aktualisierungsformular

für Mitglieder und solche die es werden möchten

O Ich möchte Mitglied werden

O Ich möchte Informationsmaterial (Newsletter, Einladungen zu Infotagen und Plaudermeetings) erhalten

Name: _____

Straße, Hausnummer: _____

PLZ, Ort: _____

Telefonnummer: _____

Mailadresse: _____

Datum: _____

Unterschrift: _____

Bitte ausgefüllt an unten stehende Adresse oder als Scan retour senden :

PH AUSTRIA, Initiative Lungenhochdruck

Wilhelmstraße 19

1120 Wien

oder: info@phaustria.org

# 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/ 40-400-31800
Spezialambulanz für PH, Innere Medizin II, Kardiologie
**Univ.-Prof. Dr. Irene Lang**
Terminvereinbarung: Tel.: +431/ 40-400-46230

Klinische Abteilung für Pulmologie
Sprechstunde für PH
**Univ. Prof. Dr. Marco Idzko**
**Univ. Doz. Dr. Leo Stiebellehner**
Terminvereinbarung: +431/40-400-61410

## 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:

Gefördert aus den Mitteln der Sozialversicherung

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